

# **Kvalita života dětí s celiakií**

Kristýna Šálková

---

Bakalářská práce  
2015



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

akademický rok: 2014/2015

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Kristýna Šálková**  
Osobní číslo: **H120259**  
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**  
Studijní obor: **Všeobecná sestra**  
Forma studia: **prezenční**

Téma práce: **Kvalita života dětí s celiakií**

Zásady pro vypracování:

Zpracování záměru práce.

Rešerše, studium odborné literatury a odborných periodik.

Vypracování osnovy práce.

Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti kvality života dětí s celiakií.

Příprava metodiky průzkumné části.

Empirická šetření – kvalitativní výzkum metodou rozhovorů s dětskými pacienty celiaky a jejich rodiči.

Analýza dat a interpretace výsledků.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

**DÍTĚ, Petr. Gastroenterologie: učební text pro studující lékařství. Brno: Masarykova univerzita, 2000. ISBN 80-210-2379-1.**

**GURKOVÁ, Elena. Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3625-9.**

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

**LATA, Jan, Jan BUREŠ a Tomáš VAŇÁSEK. Gastroenterologie. Praha: Galén, 2010. ISBN 978-807-2626-922.**

**LUKÁŠ, Karel. Funkční poruchy trávicího traktu. Praha: Grada, 2003. ISBN 80-247-0296-7.**

**MIHÁL, Vladimír. Vybrané kapitoly z pediatrie 2. Olomouc: Univerzita Palackého, 1998. ISBN 80-706-7850-X.**

**PAYNE, Jan. Kvalita života a zdraví. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-725-4657-0.**

Vedoucí bakalářské práce:

**Mgr. Andrea Filová**

Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce:

**26. ledna 2015**

Termín odevzdání bakalářské práce:

**22. května 2015**

Ve Zlíně dne 26. ledna 2015

  
doc. Ing. Aněžka Lengálová, Ph.D.  
děkanka



  
Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.  
ředitelka ústavu

## PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby <sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 <sup>2)</sup>;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně ..... 9.2.2015

.....  
*Šelinger*

*1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací;*

*(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.*

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlášení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, učiní-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvoření žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

3). *Opírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat náhrady chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 záručivá nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užití či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídí k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

## **ABSTRAKT**

**Cíl:** Cílem práce je zjistit, jak celiakie ovlivňuje kvalitu života dětí různého věku (3 - 7 let, 8 - 11 let, 12 - 15 let, 16 - 19 let).

**Metodika:** Průzkum byl proveden kvalitativní metodou, která pracuje s malým souborem respondentů. Metodou sběru dat, byl strukturovaný nestandardizovaný rozhovor s dětmi a rodiči (matky). Rozhovoru se zúčastnilo 6 dětí a 12 maminek. Děti byly rozděleny do 4 věkových kategorií, kdy v prvních dvou kategoriích byly provedeny rozhovory pouze s rodiči dětí a ve dvou posledních kategoriích byly rozhovory provedeny se samotnými dětmi a jejich rodičem (matkou). Byla provedena analýza volných odpovědí rodičů (matek) a dětí, které trpí celiakií. Odpovědi byly seřazeny podle položených otázek.

**Výsledky:** Průzkumem bylo zjištěno, že celiakie neomezuje děti v běžném životě. Mohou absolvovat mimoškolní aktivity a navštěvovat školku nebo školu. Zjistilo se, že celiakie omezuje děti obecně v oblasti stravování, s tím souvisí i to, že celiakie ovlivňuje kvalitu života v oblasti psychické a sociální.

**Závěr:** U onemocnění je důležité striktní dodržování bezlepkové diety, která je zároveň i jedinou léčbou. Při stále se zvyšujících počtů obchodů, které nabízejí více a více sortimentu produktů neobsahující lepek, je léčba celiakie zvládnutelná mnohem lépe než v minulosti. V závěru lze shrnout, že děti i rodiče (matky) hodnotili kvalitu života kladně a onemocnění berou, jako součást svého života.

**Klíčová slova:** celiakie, kvalita života, děti, rodina, bezlepková dieta

## **ABSTRACT**

**Objective:** The aim of this work is to find out how the celiac disease influences the quality of life of children of different ages (3 - 7 years, 8 - 11 years, 12 - 15 years, 16 - 19 years).

**Methodology:** The research was done with qualitative method, with small research group. The data were collected during non-standard interviews with children and parents (mothers). The interviews were participated by 6 children and 12 mothers. Children were divided into 4 age categories, when in first two categories only the parents were interviewed and in the last two categories were interviews made with the children alone and with their parent (mother). An analysis of free answers of parents (mothers) of children suffering celiac disease was made. The answers were sorted by posed questions.

**Results:** The interviews showed, that celiac disease does not limit children in everyday life. They can participate in out-of-school activities and attend nursery and school. It was found, that celiac disease limits children in the catering, which is aliated to the fact, that celiac disease influences the quality of life in psychical and social area.

**Conclusion:** In the disease strict gluten-free diet compliance is important. The diet itself is its only treatment. Due to still growing number of shops offering more and more gluten-free products is celiac disease easier to handle, than it was in past. In the conclusion, there can be summarized that children and parents (mothers) rated their quality of life positively and that they take the disease as a part of their lives.

**Keywords:** celiac disease, quality of life, children, family, gluten - free diet

## **Poděkování**

Děkuji paní Mgr. Andree Filové, RN za odborné vedení, laskavost a ochotu při vedené mé bakalářské práci a za cenné rady a připomínky, které mi během psaní práce poskytla.

Děkuji také rodičům a dětem za informace, které mi poskytly, při psaní mé práce a za čas, který mi věnovali.

## **Motto**

Sókratés:

*„Nežijeme, abychom jedli, ale jíme, abychom žili.“*



Prohlašuji, že jsem práci s názvem „Kvalita života dětí s celiakií“ vypracovala samostatně a veškeré použité zdroje jsem uvedla v seznamu použité literatury.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

# OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	<b>12</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>13</b>
<b>1 CELIAKIE</b> .....	<b>14</b>
1.1 CHARAKTERISTIKA A PRŮBĚH ONEMOCNĚNÍ .....	14
1.1.1 Klasifikace celiakie .....	15
1.1.2 Zavádění lepku do stravy dítěte .....	15
1.2 ANATOMIE TENKÉHO STŘEVA.....	15
1.3 FYZIOLOGIE TENKÉHO STŘEVA.....	16
1.4 HISTORIE CELIAKIE .....	17
1.5 KLINICKÉ PROJEVY CELIAKIE .....	17
1.6 DIAGNOSTIKA CELIAKIE .....	19
1.6.1 Kapslová endoskopie .....	20
1.7 LÉČBA, PREVENCE A PROGNÓZA CELIAKIE .....	21
<b>2 BEZLEPKOVÁ DIETA</b> .....	<b>23</b>
2.1 VHODNÉ POTRAVINY .....	23
2.2 NEVHODNÉ POTRAVINY.....	25
2.2.1 Nevhodné pokrmy s přídavkem mouky .....	25
2.2.2 Sporné výrobky a potraviny .....	26
2.3 ZPŮSOBY PŘÍPRAVY STRAVY .....	26
2.3.1 Veřejné stravování .....	26
<b>3 OŠETŘOVATELSKÝ PLÁN A JEHO REALIZACE</b> .....	<b>28</b>
3.1 KOMUNIKAČNÍ DOVEDNOSTI S DĚTSKÝMI PACIENTY.....	30
<b>4 PSYCHOSOCIÁLNÍ PROBLÉMY CELIAKIE</b> .....	<b>31</b>
<b>5 KVALITA ŽIVOTA</b> .....	<b>33</b>
5.1 MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA U DĚTÍ .....	34
5.2 KVALITA ŽIVOTA V OŠETŘOVATELSTVÍ.....	34
5.3 KVALITA ŽIVOTA A CHRONICKÁ ONEMOCNĚNÍ.....	35
5.3.1 Vliv chronického onemocnění na rodinu .....	36
<b>6 POJIŠŤOVNY JAKO POMOCNÍCI PŘI CELIAKII</b> .....	<b>37</b>
6.1 VŠEOBECNÁ ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNA ČESKÉ REPUBLIKY.....	37
6.2 REVÍRNÍ BRATRSKÁ POKLADNA ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNA .....	37
6.3 ČESKÁ PRŮMYSLOVÁ ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNA .....	37
6.4 OBOROVÁ ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNA .....	37
6.5 ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNA MINISTERSTVA VNITRA ČR .....	37
6.6 VOJENSKÁ ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNA ČESKÉ REPUBLIKY .....	38
6.7 ZAMĚSTNANECKÁ POJIŠŤOVNA ŠKODA.....	38
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST</b> .....	<b>39</b>
<b>7 METODIKA</b> .....	<b>40</b>
<b>8 VÝSLEDKY</b> .....	<b>42</b>
<b>9 DISKUZE</b> .....	<b>62</b>

<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>68</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>	<b>70</b>
<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....</b>	<b>75</b>
<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>77</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>78</b>

## ÚVOD

Celiakie je chronické onemocnění, které lze řešit jedinou léčbou a to celoživotním dodržováním bezlepkové diety. V naší populaci je mnoho lidí, kteří o své nemoci ani neví. Jak uvádí předsedkyně Sdružení celiaků ČR Blanka Rubínová „*přesné statistiky neexistují, je ale jisté, že lidí s obtížemi přibývá*“ (Bartošová, 2015).

Lidé, kteří bezlepkovou dietu musí držet, se staví na dvě poloviny. První polovinu tvoří ti, co ji musí držet a jsou rádi, protože dodržováním diety vymizely veškeré problémy a cítí se lépe. Druzí jsou ti, co ji musí držet, ale berou to jako povinnost, kterou si spojují s odříkáním a komplikacemi. Celiakie je stále aktuálním tématem, o kterém se hovoří, i díky tomu přibývá potravin s přeškrtnutým klasem. Myslím si, že celiakie je vzhledem ke zvyšující se diagnostice aktuálním tématem. S touto diagnózou se mohou všeobecné sestry setkat na kterémkoliv dětském oddělení a v každé ordinaci pro děti a dorost. Měli by vědět, jaké informace rodičům a dítěti podat. Cílem této bakalářské práce je popsat kvalitu života a potřeb dětí s celiakií v určitém věkovém rozmezí.

Pro vybrání tématu mé bakalářské práce mě vedlo několik věcí. Sama touto nemocí netrpím, ale v blízkém okolí mám kamarádku, která má diagnostikovanou celiakii již od svých 4 let. S ní jsem si prošla životní cestu plnou peripetií, kdy ona i její rodiče museli řešit plno problémů. Další věcí, která mě k tomuto tématu vedla, byla zkušenost, kdy nemocné dítě nemohlo absolvovat letní stanový tábor, právě kvůli odmítnutí kuchaře vařit bezlepkově, ač se rodiče snažili, jak mohli, tak výsledek neměl šťastný konec. Společnost se ohání tím, jak všem pomáhá, ale pravda je jiná. Jak k tomu přijdou samotné děti, které nemohou absolvovat akce s kamarády, když jim skoro nic není, jen musí jíst jinak, sami se za nemocné nepovažují a necítí. Problém je ovšem v tom, když jim onemocnění stále někdo připomíná a hledá důvody, proč něco nejde.

Tato práce by měla svým zaměřením posloužit, jako informační materiál pro studenty, nemocné děti, rodiče, nelékařské zdravotnické pracovníky a širokou veřejnost. Svým obsahem informuje čtenáře o samotné nemoci, vhodné léčbě a možných dosažitelných příspěvcích. Může posloužit i jako inspirace k tomu, jak a o čem by měl zdravotnický personál nově zjištěné celiaky a jejich rodinu edukovat. Výsledky průzkumu by měly přispět k pochopení problematiky celiakie a pomoci novým i stávajícím diagnostikovaným dětem a jejich rodinám situaci zvládnout.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 CELIAKIE

### 1.1 Charakteristika a průběh onemocnění

Celiakie neboli glutenová enteropatie, primární malabsorpční syndrom dospělých, domácí sprue a netropická sprue je autoimunitní onemocnění, při kterém dochází k trvalé nesnášenlivosti lepku. Lepek neboli gluten je směsí dvou bílkovin (gliadinu a gluteninu) obsažených v různých druzích obilí, jako jsou zrna pšenice, ječmene, ovse a žita. Výskyt onemocnění má celosvětový charakter a postihuje jak děti, tak i dospělé. Objevit se může v jakémkoliv věku, ale nejčastějším obdobím je dětské, projevující se špatným prospíváním a zpožděním růstu. Je to výsledek genetických, imunologických a řady dalších spouštěcích faktorů, působících na konkrétního jedince (Lata, Bureš, Vaňásek et al., 2010).

Pokud se celiakie nerozpozná rychle, nebo nemocní nedodrží dietní omezení, jsou vystaveni velkým rizikům. Dívky mohou mít opožděnou pubertu a pozdější nástup menstruace. U chlapců může být opožděná puberta, hypogonadismus, oligospermie a nižší hladina testosteronu. Celiakie má i oligosymptomatickou formu, kterou mohou trpět přírodní příbuzní. Vzhledem k rizikům neléčené celiakie by nemocní měli být aktivně vyhledáváni a diagnostikováni (Mihál a kolektiv, 2000).

Demografický ukazatel udává 1 - 2% výskytu celiakie na celém světě. Častěji se vyskytuje u děvčat a je diagnostikovaná spíše v dětském věku (Bayer, 2011, str. 86).

Z epidemiologického hlediska byla celiakie zjištěna v populaci z mnoha částí světa, včetně Afriky a Středního Východu a v Asii. Zajímavostí prevalence celiakie je pozoruhodné tempo za posledních několika desetiletích. Na celiakii má vliv i mnoho dalších faktorů, které mohou na vývoj nemoci působit v různých formách. Patří sem stravovací návyky, složení střevní mikroflóry a dlouhodobý efekt infekcí získaných v průběhu dětství (Rivera, 2013, str. 635).

Pro mnoho lidí je zjištění tohoto onemocnění překvapením, jelikož netrpí žádnými příznaky. Vznik poškození sliznice tenkého střeva není známý. Toto onemocnění má široký charakter a zabývá se jím mnoho odborníků, jako jsou imunologové, molekulární genetici, biochemici a epidemiologové (Mihál a kol., 2000).

V dětském věku je celiakie časté chronické onemocnění na metabolickém podkladě. Reakcí je poškození sliznice tenkého střeva, dopadem na tuhle problematiku je nižší schopnost

přijmout přijatelné množství stravy. Je zapotřebí dodržet po celý život dietní omezení ve formě bezlepkové diety.

### 1.1.1 Klasifikace celiakie

Momentálně je známo pět forem celiakie. První je klasická, která má typické příznaky a pozitivní protilátky i biopsii). Druhá je subklinická, která má atypické mimostřevní příznaky a také pozitivní protilátky i biopsii. Třetí je silentní, která nemá příznaky, ale má pozitivní protilátky i biopsii. Čtvrtá je latentní, ta nemá příznaky, ale má pozitivní protilátky a zvýšené T - lymfocyty ve střevní biopsii. Pátá je potencionální, která nemá žádné příznaky, pozitivní protilátky nebo zvýšené T - lymfocyty ve střevní biopsii (Lata, Bureš, Vaňásek et al., 2010).

### 1.1.2 Zavádění lepku do stravy dítěte

Celiakie se většinou objeví u dětí, které přešly z plného kojení a mléčné výživy na nemléčné příkrmy. Zatím neexistuje jednoznačné doporučení, jak z hlediska kojenecké výživy předejít vzniku celiakie.

Podle doporučení pracovní skupiny dětské gastroenterologie a výživy ČPS (2014)

Příznivý a preventivní vliv mateřského mléka je dán imunomodulačními vlastnostmi, snížením obsahu glutenu podávaného během kojení, prevencí infekcí považovaných jako spouštěč celiakie a vynechání dalších látek obsažených v potravinách. Proto je dobré zařadit lepek do výživy ještě během kojení, jelikož snižuje riziko vzniku nemoci, ale nedoporučuje se podávat příliš brzy a ne pozdě. Nejdříve se doporučuje zařadit od ukončeného 4. měsíce a nejpozději do ukončeného 7. měsíce. Není jasné, jestli zavedení lepku do stravy částečně kojeného dítěte přináší ochranu vůči rozvoji celiakie, nebo jen oddaluje a upravuje její rozvoj, ale je více než jasné, že pozdní zavedení lepku do stravy dítěte, možný vznik celiakie nijak neovlivní. Zavádění lepku do stravy by mělo být postupné, nejdříve menší množství. Třeba 6g mouky odpovídá 2 piškotům a postupně zvyšujeme. Tato doporučení předvídají i prevenci vzestupu alergie na bílkoviny pšenice (Bátovksý a kol., 2013; Gregora, 2012).

## 1.2 Anatomie tenkého střeva

Tenké střevo (latinsky *intestinum tenue*) je v lidském těle nejdelším úsekem trávicí trubice. Potrava je zde plně rozebírána a jsou, zní vstřebávány živiny. Jeho délka je 3 - 5 metrů

a šířka 3 – 3,5 centimetrů. „*U dětí roste nejrychleji mezi prvním a třetím a desátým a patnáctým rokem*“ (Slezáková a kol., 2007, str. 30).

Obsahuje tři úseky dvanáctník (duodenum) je prvním a zároveň nejkratším úsekem. Nalezeme v něm důležitý anatomický útvar, Vaterovu papilu, do které společně ústí vývod slinivky břišní (ductus pancreaticus) a vývod žlučníku (ductus choledochus). Lačník (jejunum) a kyčelník (ileum) jsou nejdelší úseky tenkého střeva, přechod mezi nimi není nijak viditelný. Lačník má silnější stěnu, větší cévní zásobením, více lymfatické tkáně a více slizničních řas (Rokyta, Marešová a Turková, 2007). Jeho název vychází z pitevní zkušenosti, kdy v mrtvém těle je tato část střeva vždy prázdná.

„*Střevní stěna je složena ze sliznice a jejího vaziva, podslizničního vaziva, svaloviny a serózy*“ (Naňka, Elišková, 2009, str. 159).

Sliznice (mukóza) má vlastní střevní epitelovou vrstvu složenou z enterocytů, ale její životnost je krátká a stále se obnovuje. Vstupuje v klky, což jsou dlouhé výběžky složené kapilární kličkou a slepě začínající lymfatickou cévou, do krve se vstřebávají cukry a aminokyseliny, do lymfatického oběhu pak tuky. Klky a jejich chybění v tenkém střevě je charakteristický příznak při onemocnění celiakií. Dalším nálezem je poškození buněk, které tvoří střevní stěnu, jsou svráštělé a plní menší účel při vstřebávání živin z tenkého střeva do krve (Naňka, Elišková, 2009).

Další vrstvou trávicí trubice je vrstva submukózy (tela submucosa), řídkého kolagenního vaziva, v němž nacházíme cévy, lymfatické cévy a typickou pletěň nervových vláken plexus submucosus Meissneri. Část svalovou tvoří tunica muscularis externa se svou vnitřní cirkulární a vnější longitudinální vrstvou. Jelikož se již nacházíme v čistě útrobním prostředí, jež nelze ovládat vůlí, jedná se o svalovinu hladkou.

### 1.3 Fyziologie tenkého střeva

Tenké střevo má tři části a každá funguje odlišným způsobem. První částí je dvanáctník (duodenum), do něhož se dostávají trávicí tekutiny ze slinivky a jater. V něm jsou neutralizovány žaludeční šťávy a započne trávení. Druhou částí je lačník, který má funkci odchodu velkého množství trávicích enzymů. Třetím nejdelším úsekem je kyčelník zabývající se vstřebáním živin. Motilita tenkého střeva je uskutečňována tak, že chymus se ve střevě musí spojit se střevní sliznicí, klky a mikroklky, které zvětšují prostor pro vliv enzymů



a zároveň plochu pro absorbování. Peristaltika je nápomocná při cestě potravy všemi úseky tenkého střeva od úst směrem ke konečníku (Anděrová, Anděra, 2003).

Tenké střevo obsahuje chymus, který se míchá se střevními šťávami a žlučí. Na tomto procesu se podílí enzymy pankreatické šťávy a enzymy tenkého střeva. Střevní sekrece je vyvolaná hlavně mechanickými vlivy chymu na střevní sliznici za pomoci nervu vazu a GIT hormonů. Hlavní roli zde hraje hlen (mucin), který hladce posunuje tráveninu a chrání sliznici (Mourek, 2012).

Resorpce látek v tenkém střevě je závislá na určité chemické stavbě, na přítomnosti transportních mechanismů v buňkách enterocytů a na střevní motilitě. Resorpce aminokyselin, monosacharidů a tuků. Spolu s těmito látkami se vstřebává i voda a anorganické látky jako jsou sodík, chloridy, bikarbonát, vápník a železo (Rokyta, Marešová, Turková, 2007).

#### **1.4 Historie celiakie**

V 1. století př. Kr. slovo „coeliac“ užil Aretaeus z Kapadocie. První popis celiakie v dětském věku pochází z roku 1888. V roce 1950 K. Dicke zjistil souvislost se stravou a jako vyvolávající faktor byl určen gluten. V roce 1957 M. Shiner popsal atrofii slizničních klků. Koncem padesátých let byl odebrán vzorek na biopsii z jejunu. Později byla vypozorovaná souvislost mezi haplotypy a vyšším počtem T - lymfocytů ve sliznici tenkého střeva (Lata, Bureš, Vaňásek et al., 2010; Mihál a kol., 2000).

#### **1.5 Klinické projevy celiakie**

Celiakie může mít několik podob. Symptomatická forma má klasický klinický obraz, manifestní celiakii je možné zaměnit za syndrom dráždivého tračníku z důvodu podobných příznaků, jako jsou dyspeptické potíže, bolesti břicha a průjmy. Oligosymptomatická celiakie se může projevovat nezvyklými příznaky, které takto mohou kopírovat funkční poškození trávicího traktu (Lukáš a kol., 2003).

Pokud není celiakie dlouhodobě léčena, může zde být riziko malignizace. Latentní příznaky, které jsou dlouho nenápadné, se mohou projevit až změnou psychiky. Děti jsou mrzuté, podrážděné až plaché ke svému okolí. Není-li lepek vyřazen z potravy, může dojít k vyčerpání imunitního systému. Vše z důvodu postižení ostatních orgánů, autoimunitního onemocnění a řadou komplikací, které mohou ohrožovat život (Podběhlá, 2010, str. 51).

Intestinálními projevy celiakie může být průjem (periodický, nebo těžce zvládnutelný), nebo zvracení. Tyto příznaky mohou vést až k dehydrataci s acidózou a šokovým stavem to vše se nazývá celiakální krize a je to nejtěžší forma neléčené celiakie. Další projevy mohou být plynatost, snížení hmotnosti, únava, ale může se objevit i zácpa. Objem stolice je větší. Vzhled stolice je charakteristický, zapáchající lesklá šedobílá stolice, její soudržnost je jako tmel a zůstává na stěnách toalety, ve vodě plave z důvodu většího obsazení plynu a tuku. Počet stolic je proměnlivý. Může se vyskytnout dehydratace, minerálová deplece a acidóza. Snížení váhy závisí na rozsahu postižení střeva. Nemocný by měl vyrovnat úbytek živin zvýšeným příjmem výživy. Mnohdy může být snížení váhy z důvodu retencí tekutin a hypoproteinémií. Únava je z důvodu podvýživy, anémie a hypokalémie (Lata, Bureš, Vaňásek et al., 2010; Cahová, 2007, str. 53; Mihál a kol., 2000).

Extraintestinální projevy celiakie mohou být anemie z nedostatku železa a folátů, příčinou je špatná srážlivost při malabsorpci, protože chybí vitamin K a C. Hypovitaminóza vitamínů A, D, E, K. Dalším projevem je opožděný růst a puberta, hypoplazie zubní skloviny, různé změny v dutině ústní (afty), osteopenie z důvodu nižšího vstřebávání kalcia a nedostatku vitamínu D. Toto chybění minerálů se může projevit parestéziemi, svalovými křečemi, alopecií a neurologickým postižením (například: svalová slabost, poruchy vnímání a vzácně mozková atrofie až epilepsie). Mohou se vyskytnout onemocnění, které jsou spojené s nemocí například dermatitis herpetiformis Dühring, kdy má postižený na trupu a na horních končetinách svědící vyrážky. Další je DM 1 typu, onemocnění štítné žlázy a deficit imunoglobulinu A (Lata, Bureš, Vaňásek et al., 2010; Galanská, 2011, str. 34).

Malé děti trpící potížemi jsou plačtivé až mrzuté, trpí průjmy s obsahem tuku, zvrací, mají sníženou chuť k jídlu, větší břicho, vyhublé končetiny a celkový váhový úbytek. Průběh onemocnění může být ohrožen infekční nemocí, jako je chřipka nebo i emoční stres. U starších dětí se onemocnění může projevit spíše zvracením než střevními potížemi. V adolescenci může být remise. Většina dospělých trpící touto nemocí má stanovenou diagnózu již v dětství (Valová, 2012, str. 56).

Podle Kolka (2000) bylo objasněno mnoho teorií, k vysvětlení příčin celiakie, o kterých se zmínil heslovitě. První teorií je deficit peptidáz, jelikož ve sliznici chybí určitý enzym, který štěpí gliadin. Pokud není gliadin štěpený je toxický a ničí střevní epitel. Druhou teorií je lektinová. Třetí teorií je membránová, kdy je u nemocných zvýšená propustnost sliznice tenkého střeva pro makromolekuly, kde dojde k jejich vstřebávání a k uvedení imunitní odpovědi. Čtvrtá a poslední teorie je imunologická, která je nejvíce pravděpodobná, jelikož

existují důkazy. Dochází k aktivaci mechanismů humorální a buněčné imunity, dále k lokální a systémové (Mihál a kol., 2000, str. 77).

## 1.6 Diagnostika celiakie

Cílený screening pacientů, kteří mají asymptomatické příznaky, je dobré vyhledávat. Předcházíme tím určitým komplikacím. Screening je možný provádět u přímých příbuzných pacientů, kteří onemocněním trpí. Dále to mohou být lidé trpící autoimunitními chorobami, jako je onemocnění štítné žlázy nebo diabetes mellitus. V neposlední řadě jsou to i lidé, kteří trpí nespecifickými problémy jako je anémie, malnutrice porucha růstu, zvýšený sklon ke zlomeninám a mnoho dalších (Kohout, 2012, str. 207).

Anamnéza je při diagnostice nemoci důležitým faktorem. Lékař potřebuje podrobně znát rodinnou anamnézu, aby měl přehled o genetice a prodělaných nemocích. Gynekologická anamnéza může sehrát také významnou roli při onemocnění dítěte. Dále je nutná osobní anamnéza daného nemocného. Nutné je sdělit vše k nynějšímu onemocnění. Z fyziologických funkcí nás zajímá stav vědomí, TT, TK, P, D, SpO<sub>2</sub>, vyprazdňování moče a stolice, charakter, četnost a popřípadě bolest. Lékař potřebuje odběry na KO, FW, moč+ sediment a biochemické vyšetření krve na určení hladiny minerálů a dusíkatých katabolitů. Pozitivním vyšetřením onemocnění je xylózový test, který zkoumá vstřebávání živin ve střevě. Test spočívá ve vypití xylózy (což je cukr, který se v těle normálně nevyskytuje) a určení její koncentrace v krvi a vyloučeného množství v moči. Nemocný je den před vyšetřením poučen, že od 22. hodin nesmí nic per os. Ráno v den vyšetření se nemocnému odebere krev a nemocný se vymočí. Poté dostane 250ml čaje ve kterém je 25g xylózy. Po uplynutí 2-4 hodin se opět odebere krev a moč na stanovení hladiny xylózy. Po dalším uplynutí 2-5 hodin nemocný odevzdá moč, kterou sbíral do sběrné nádoby a stanoví se množství vyloučené xylózy (Vokurka, Hugo a kol., 2008; Novotná, Uhrová a Jirásková, 2007, str. 87).

*„Hlavním ukazatelem laboratorního vyšetření je vyšetření protilátek v séru při čemž je nejdůležitější stanovení protilátek proti edomyziu ve třídě IgA a protilátek proti tkáňové transglutamináze ve třídě IgA. Při IgA deficitu mohou být výsledky autoprottilátek falešně negativní. IgA protilátky proti endomyziu vymizí u nemocných dodržující bezlepkovou dietu. Diagnostika protilátek proti gliadinu ve třídě IgA a IgC se v současné době používají méně často“ (Lata, Bureš, Vaňásek et al., 2010, str. 70).*

V případě pozitivních výsledků protilátek je nutné provést biopsii tenkého střeva. Biopsie se provádí v místech pod Vaterovou papillou. U dětí se odběr uskutečňuje ze sliznice jejunu za pomoci enterobioptické kapsle, protože nemusí být aplikovaná celková anestezie a je to šetrnější metoda. U dospělých se provádí endoskopické vyšetření, které je praktičtější, je možná analgosedace. Provádí se gastroskopie, ale může se provést i enteroskopie, která je indikovaná v případě podezření na komplikace anebo při odběru vzorku jejunu na histologii. Pomocí enteroskopie je vidět typický reliéf sliznice s chybějícími klky (Kohout, 2012, str. 207).

Poté se provede kontrolní bioptické vyšetření, které ukazuje účinek bezlepkové diety. Po 3-6 měsících se provede kontrolní biopsie sliznice jejunu. Pomocí RTG metody zvané enteroklýza lze vidět rozšíření kliček tenkého střeva. Ultrazvuk břicha znázorní rozšířené kličky jejunu. Nejvýznamnější je zátěžový test s lepem (Lata, Bureš, Vaňásek et al., 2010).

Správnost diagnózy potvrzuje pozitivní vliv bezlepkové diety. Po 6-12 měsících je vhodná kontrola (Dítě a kol., 2000).

### 1.6.1 Kapslová endoskopie

Kapslová endoskopie je diagnostické vyšetření tlustého střeva, jícnu a tenkého střeva, kdy nám pomáhá diagnostikovat krvácení ze zažívacího traktu nebo také celiakii. Tato metoda byla patentována v roce 1994. V ČR byla poprvé využita v roce 2002. Vyšetření spočívá ve spolknutí malé kapsle, která má v sobě kameru s videočipy umožňující pohled z obou stran, zdroj světla, baterii a vysílací zařízení. Metoda je bezdrátová, a přenos se uskutečňuje přímo na povrch těla a je snímán anténami, které přenáší obraz do datarekordéru. Pacient má u sebe monitor, kde může vidět vše naživo. Poté se vše pomocí datarekordéru vloží do počítače a lékař vše pečlivě vyhodnocuje. Příprava na vyšetření nemá jednotný postup ve všech zařízeních, kde se tato metoda provádí. Princip je ale jasný, nutné je vyprázdnit střevo za pomoci lačnění až 16 hodin před výkonem a požití vyprazdňovacích roztoků. Těsně před vyšetřením se pacientovi podají přípravky snižující povrchové napětí a tvorbu bublinek ve střevě. Lékař musí mít kvalitní anamnézu o pacientovi, aby mohl posoudit, zda nehrozí retence kapsle v zažívacím traktu. Dalším rizikem může být porucha polykání a divertikly v oblasti jícnu. Před vyšetřením se dělá test průchodnosti. Kontraindikace k vyšetření je těhotenství. Pacient jako před každým vyšetřením musí být řádně edukovaný a musí podepsat informovaný souhlas s vyšetřením. Na pacientův hrudník se nalepí 8 elektrod, do počítače se zadají data o pacientovi. Poté se propojí datarekordér s kapslí. Kapsle

se vyjme z obalu, aktivuje se, baterie se spustí společně se zdrojem světla a kamer a pacient může kapsli spolknout. Kapsle se posunuje pomocí střevní peristaltiky. Během vyšetření může pacient pít, aby podpořil posun kapsle. Vyšetření končí, až je kapsle v cílovém orgánu, anebo když se vybijí baterie, která má životnost cca 12 hodin. Celkové vyšetření do opuštění kapsle z těla trvá cca 4 - 5 hodin. Po ukončení vyšetření se pacientovi odpojí anténní svody a datarekordér. Výhody kapslové endoskopie jsou hlavně z důvodu neinvazivity, vyšetření je bezbolestivé. Nevýhodou je pouze vizuální vyšetření, které neumožňuje odběr biopsie a aktivní pohyb. V případě že jsou zaznamenány nějaké patologie, je nutné udělat kolonoskopii, gastrokopii nebo enteroskopii. Nežádoucí účinek může být retence kapsle, řešením je vyjmutím kapsle endoskopicky (Drastich, 2011).

## 1.7 Léčba, prevence a prognóza celiakie

Nejdůležitější a stěžejní léčbou onemocnění je celoživotní bezlepková dieta. První efekt se dostavuje již 4-6 týden od zahájení léčby. Od počátku onemocnění je nutná spolupráce lékaře a nutričního terapeuta s rodiči. Podávají se vitamíny, minerály a preparáty železa. Popřípadě lze podat výživu enterálně sondou přímo do žaludku, nebo střeva. Při selhání střeva je nutná parenterální výživa, abychom nezatěžovali GIT. V neposlední řadě je vhodná také psychická pomoc, aby byla nemoc přijata. Potřebná je kvalitní edukace rodičů a dětí. V rámci prevence se provádí očkování novorozeneých dětí matek s celiakií na rotaviry. Ty mohou způsobit gastroenteritidy, které jsou schopné vyvolat u geneticky vnímavých jedinců celiakii. Dalším krokem prevence je délka kojení, která by měla být nejlépe do 4. - 5. měsíce věku dítěte. Jsou-li nemocní i sourozenci dítěte tak je doporučeno zavést lepek do stravy dítěte až po 1. roce (Mihál a kol., 2000).

Při těžkém postižení nemocí se vzácně mohou podat glukokortikoidy. Při dodržování bezlepkové diety je prognóza onemocnění na dobré cestě. Ke komplikacím dochází při nedodržování léčebného režimu anebo při pozdní diagnostice (Lata, Bureš, Vaňásek et al., 2010).

U některých nemocných může vzniknout gliadinový šok, ten se může projevit i po minimálním působení gliadinu a dojde k rozvoji akutních příznaků. V tomto případě se zahajuje léčba kortikosteroidy (Dítě a kol., 2000).

Dále může vzniknout celiakální krize, při které je nutná hospitalizace na JIP z důvodu rozvratu vnitřního prostředí. Nutno zavést PŽK či CŽK a dodat organismu chybějící látky

jako jsou železo, kyselina listová, vápník, vitamín B12, vitamín D, Ringerův roztok pro dehydraci organismu. Nutno zahájit protišokovou léčbu.

## 2 BEZLEPKOVÁ DIETA

Označení bezlepkových potravin je celosvětově sjednocené obrázkem přeškrtnutého klasu. Pokud na potravině není uveden tento obrázek a potravina je uvedená jako bezlepková, mělo by to být uvedeno, alespoň slovně. Musí být splněna i norma lepku v potravině což je 20 mg/kg, která byla vydaná Ministerstvem zdravotnictví a vstoupila v platnost v roce 2008. „Označení potravin řeší vyhláška č.54/2004 Sb. a vyhláška č. 113/2005 Sb.“ (Kohoutková, 2014, str. 5).

Na etiketách bezlepkových potravin se uvádí původ škrobu, protože škrob pšeničný je složen z lepku. Škrob nelze použít ani čistý, jelikož obsahuje prolaminy, což jsou části lepku a pro celiaky mohou mít až toxické účinky. Bezlepková dieta spočívá v zákazu požívání různých obilovin a výrobky z nich vyrobené, jako je pšenice, žito, ječmen a oves. Pro celiaka je to vysoce škodlivé. Jídlo v rámci bezlepkové diety může být i pestré a plnohodnotné. Základem jsou obilniny, luštěniny, čerstvá zelenina včetně brambor, čerstvé ovoce, maso, sója, čerstvé mléko, neupravované mléčné výrobky a vejce. Pozor sója může vyvolat alergickou reakci. Úspěšnost léčby spočívá v týmovém přístupu, který zahrnuje pacienta, rodinu, lékaře, nutričního terapeuta a zájmovou organizaci celiaků (Kohoutková, 2014; Frič, Mengerová, 2008; Vernerová a Kohout 2006).

### 2.1 Vhodné potraviny

Podle Friče a Mengerové, (2008); Vernerové a Kohouta, (2006) jsou vhodné potraviny pro přípravu pokrmů následující.

Rýže – neloupaná, bílá, paraboiled, instantní kaše, vločky, těstoviny, mouka, burisony bez lepku.

Jáhly – jahelná mouka, vločky, instantní kaše.

Pohanka – hnědá, zelená, pohanková drť, mouka, pohanka lámanka, pohankový křehký chléb bez lepku, pohankové křupky bez lepku.

Brambory – bramborový škrob, bramborová mouka hladká a hrubá, bramborová vláknina.

Amarant - zrno amarantu, amarantová mouka, instantní směs, amarantové těstoviny bez lepku, sušenky a křupky bez lepku.

Quinoa – zrna z Quinoy a mouka z Quinoy.

Luštěniny – fazole, čočka, hrách a cizrna.

Sója – sójové boby, maso, vločky, mléko, klíčky, sójová mouka, krupice a omáčka.

Kukuřice – kukuřičná mouka, krupice, kaše, kukuřičný chléb bez lepku, kukuřičné lupínky bez lepku a kukuřičná strouhanka bez lepku.

Zelenina a zeleninové výrobky – syrová čerstvá, mražená, sterilovaná, kvašená a nakládaná zelenina.

Ovoce a ovocné výrobky – čerstvé, mražené, sušené, kandované ovoce a ovocné šťávy, kompoty, protlaky a přesnídávky.

Ořechy - vlašské, lískové, kešu, para, mandle a pistácie.

Semena – slunečnice, dýně, sezamu, lnu, máku, dále kokos, kokosová moučka a kokosové chipsy.

Tuky – nejvíce rostlinného původu, živočišného původu (máslo, sádlo slanina), majonéza pokud je bez lepku.

Maso – Spíše libové drůbeží což je kuře a krůta bez kůže, ryby a králík, zvěřina, telecí, libové hovězí a vepřové, uzená libová masa jako je vepřové, kuřecí, krůtí. Při konzumaci masa je nutné, aby se dalo pozor na přípravu. Například sekaná by se měla mlet jen doma a paštika taky aby byla jistota, že je to připravované na bezlepkovém základě.

Uzeniny – šunka od kosti a speciálně bezlepkové uzeniny. Všechny suroviny bez příměsí lepku.

Nápoje – přírodní čerstvé ovocné nápoje a mošty, při nákupu dbáme na 100% bez přídavku cukru a bez konzervačních činidel. Dále čerstvé zeleninové šťávy převážně z listové zeleniny. Bylinkové čaje by se měli střídát. Minerální vody také nutné střídát a v počátku léčby jsou lepší nesyčené kyslíčnickem uhličitým. Káva pro děti tzv. cikorka vyrobená z kořene čekanky. Pro dospělé se upřednostňuje zrnková káva.

Mléko a mléčné výrobky – dle snášenlivosti.

Sýry a tvaroh – měkké, tvrdé, tavené, čerstvé sýry. Tvarohové a smetanové krémy bez lepku.

Vejce – bílky bez omezení, žloutek omezeně.

Sladkosti – nutno sledovat složení.



## 2.2 Nevhodné potraviny

Podle Friče a Mergerové, (2008); Vernerové a Kohouta, (2006) je zde uveden výčet nevhodných potravin pro přípravu pokrmů. Ovšem je nutné zdůraznit, že i zmíněné produkty mohou být upraveny pro bezpečnou dietu a jejich vhodnost je nutné si zkontrolovat v přehledu vyhovujících bezpečných potravin.

Mouka – pšeničná, žitná, ječná, ovesná.

Výrobky, jejichž základem je mouka:

Pečivo – sladké, slané, chléb, dalaňky, rohlíky, loupáky, koláče.

Cukrářské výrobky – dorty a zákusky.

Trvanlivé výrobky – sušenky, oplatky a piškoty.

Těstoviny – vaječné i bezvaječné.

Knedlíky – houskové, kynuté, bramborové a tvarohové.

Kaše – krupičná a ovesná.

Nápoje – převážně alkoholické nápoje jako je pivo, jelikož obsahuje ječmen, instantní káva a káva bez obsahu kofeinu.

Ostatní – přepalované tuky, lůj, majonézy, tatarské omáčky, sójové omáčky, kečupy.

Cukrovinky – zmrzliny, nanuky, plněné čokolády, tyčinky, nugátové bonbóny, sójové suky a křupky.

Ovoce a ovocné výrobky – ovocné přesnídávky.

Zelenina a výrobky z ní – zelenina připravená s mokrým, mražená hotová zeleninová jídla, kupované zeleninové saláty s majonézou.

### 2.2.1 Nevhodné pokrmy s přídavkem mouky

Polévky, polévky ze sáčku, omáčky, trojobal ze strouhanky, bujóny, polotovary, kupované paštiky, pomazánky, pokrmy ze zabijaček, masové konzervy, smažené pokrmy, grilovaná masitá jídla připravená z koření, které bylo namixované, výrobky z brambor jako jsou bramboráky, uzeniny, speciálně upravená sójová masa (Frič, Mengerová, 2008; Vernerová, Kohout, 2006).

### 2.2.2 Sporné výrobky a potraviny

V mnoha potravinách je skrytý lepek, pšeničný škrob či čistý škrob. Například některé sladkosti, zmrzliny, jogurty, uzeniny, kukuřičné a bramborové lupínky, majonézy, instantní polévky, čaje, marmelády a džemy. Je velice nutné, aby si člověk podrobně četl složení. V moučkovém cukru může být obsažena pšenice, která je v protihrudkující látce. Dalšími produkty jsou pudink a prášek do pečiva. Některé jsou vyrobené z kukuřice a jiné z pšenice. Dále ječný sad, který obsahuje samotný lepek. Občas může klamat samotný název, jako jsou například kukuřičné křupky, jsou z kukuřice, ale výrobci do nich mohou přidat pšeničnou mouku. Dále různé dochucovadla jako kečupy, hořčice a dresingy mohou obsahovat čistý pšeničný škrob nebo pšenici. Koření se doporučuje používat čisté ne směsi. I některé žvýkačky mohou obsahovat lepek. Na trhu je mnoho dalších surovin, které obsahují lepek nebo pšenici. Víceméně je dobré, nepoužívat žádné polotovary a směsi. Na internetových stránkách Výzkumného ústavu potravinářského Praha je k dispozici seznam bezpečkových produktů (Kohoutková, 2014; Vernerová a Kohout, 2006).

### 2.3 Způsoby přípravy stravy

Je nutné mít vyčleněné kuchyňské nádobí a náčiní pro přípravu potravin pro celiaka. Nemělo by se používat pro přípravu běžné stravy. Nutností je dodržovat úklid a teplotu v kuchyních, včetně skladovacích místností. Je důležité, aby se dodržovaly zásady hygieny, hlavní je mytí rukou pod tekoucí vodou za použití mýdla, před a při přípravě stravy.

Při přípravě pokrmů je možné použít všechny způsoby. Je možné vařit, vařit v páře, dusit, péct, grilovat a smažit. U smažení je podmínkou dodržovat dietu již delší dobu. Tuk se nesmí přepálit a ani jej použít opakovaně, při smažení pro celou rodinu, vždy první smažit bezpečkové potraviny a poté zbytek. Je nutné připravovat pokrm pouze ze surovin, které neobsahují lepek. Ve studené kuchyni je vhodné střídat oleje (slunečnicový a olivový).

(Frič a Mengerová, 2008)

#### 2.3.1 Veřejné stravování

Je výrazně nutné, aby nemocný konzumoval jídlo bez obsahu lepku, které tak bylo deklarováno. Pokud je nemožné jídlo nabídnout nebo si nejsme jisti, zda je to opravdu bezpečkové, raději se konzumaci vyhnout. Je řada restaurací, kde mají navíc jídelníček jen s obsahem bezpečkových pokrmů a nemocný se může plnohodnotně najíst. V této době možnosti stále přibývají. Na návštěvě u rodiny nebo na nějaké akci je lepší se vyhnout

konzumaci jídla s pečivem, pomazánky, pečených dobrot a raději jíst zeleninu a ovoce. Hostitel se může sebevíc snažit při přípravě bezlepkové stravy, ale nemusí znát vše podstatné. Tudíž je lepší držet se osvědčeného a vzít si i něco svého. Tohle varování platí hlavně pro menší děti, které si to mnohdy ani neuvědomí a vezmou si co ostatní zdravé děti a na co mají zrovna chuť (Frič a Mengerová, 2008).

### 3 OŠETŘOVATELSKÝ PLÁN A JEHO REALIZACE

K určení nemoci a následné terapii akutního stavu je nutné přijmout dítě do nemocnice k hospitalizaci. Hospitalizace je pro dítě každého věku i pro jeho rodiče dost silným emotivním zážitkem a životní zkušeností. Neovlivňuje ji délka pobytu, poněvadž i krátkodobá hospitalizace se může negativně projevit na celé rodině. U dětí je vhodné, když jsou s nimi hospitalizovaní rodiče. Děti tak netrpí úzkostí a jsou klidnější. Mají pocit jistoty a bezpečí a to má velký vliv na psychiku a léčení. Rodič je stále v kontaktu s dítětem. Rodič je hned seznámen s výsledkem vyšetření a dalším postupem léčby. Rodiče v některých případech i prarodiče se mohou u dítěte prostrídat, což je další pozitivní vliv. Jako negativní vliv může být přecitlivělost rodičů přítomných u invazivních vyšetření. Odborný personál nemůže kvalitně nahradit potřeby dítěte a individuální přístup (Veselá, 2007, str. 49; Sedlářová a kolektiv, 2008, str. 154).

*„Měli bychom si uvědomit, že dobrá spolupráce s rodinou je nutným předpokladem pro naplňování Úmluvy o právech dítěte<sup>1</sup> a Charty práv dětí v nemocnici<sup>2</sup>“ (Sedlářová a kol., 2008, str. 154).*

Spolupráce zdravotníků s rodinou lze shrnout do několika hlavních bodů:

- umožnit rodičům pečovat o dítě po celou dobu hospitalizace (rodiče nebo rodiči určená osoba, která s dítětem bude má právo být s dítětem po celou dobu hospitalizace. Některé nemocnice nejsou upraveny na to, aby byla možnost pobytu rodičů přímo u dítěte a měli samotné lůžko, je tedy možné, že rodiče budou s dítětem přes den a pak mají zařízené ubytování v ubytovně, nebo se krčí v křesle na pokoji dítěte. Nemocnice procházejí rekonstrukcemi a snaží se upravit ošetrovatelskou jednotku tak, aby plně vyhovovala potřebám dítěte).
- Přijmout rodiče jako partnery a rovnocenné spolupracovníky (rodiče jsou pro dítě ti, kteří jej ochraňují a starají se o něj, ale při hospitalizaci mohou trpět tím, že tuto roli ztrácejí

---

<sup>1</sup> Úmluva o právech dítěte byla přijata organizací OSN v roce 1989, tato mezinárodní dohoda, otevřela novou etapu postavení dítěte ve společnosti, jako partnera dospělých a nositele téměř všech lidských práv a svobod.

<sup>2</sup> Charta práv dětí v nemocnici byla u nás vyhlášena v létě v roce 1993 a jedná se o etický kodex. Předlohou pro českou verzi se staly analogické anglické dokumenty a Charta práv hospitalizovaných dětí, která byla schválena na I. evropské konferenci o hospitalizovaných dětech v roce 1988. (Sedlářová a kol., 2008, 154)

a stávají se z nich pouze pozorovatelé. Personál by měl ukázat rodičům, že chápou jejich situaci, která není lehká. Je-li personál ochotný a vstřícný tak se vytvoří vzájemná důvěra a dohodnou se podmínky dobré a kvalitní spolupráce).

- Umožnit rodičům ovlivňovat ošetřování a režim dítěte (Dítě a celá rodina má nějaký režim, který by se neměl moc lišit od nemocničního. Proto je nutné, aby personál s rodinou dobře vycházel, a vyšel rodinám vstříc. Pokud je potřeba vykonat naordinované výkony, tak je dobré si s rodičem promluvit a vysvětlit, které výkony se musejí udělat hned a které se dají odložit. Rodič tento přístup ocení a bude vnímat ošetřovatelskou péči pro dítě jako prospěšnou. Nejdůležitější roli tady hraje tolerance. Obecně ale platí, že sestra je ta, která je zodpovědná za ošetřovatelskou péči u dítěte, ne rodič).

- Poskytovat rodičům opakované srozumitelné informace (Jsou základní potřebou jak pro samotného pacienta, tak pro rodinu. Při komunikaci je potřeba myslet na to, že jednáme s laiky a neměli bychom používat odborné názvy. V průběhu rozhovoru bychom se měli ujist'ovat, že má význam a rodič se nechce na něco zeptat, nebo něco opakovaně vysvětlit. Rozhovor zkvalitní i tištěná brožura o daném problému, kterou se rodič může prostudovat a vzít domů. Každý člen týmu by měl znát své kompetence a vědět jaké informace může rodině poskytnout).

(Sedlářová a kol., 2008, str. 155-157)

Je potřeba zajistit biologické potřeby, jako je vnímání zdravotního stavu. Důležitá je kvalitní anamnéza od rodičů o projevech nemoci a o stravě. Pro odběr anamnézy je potřeba zajistit klidné místo, kde nebude rušno, protože je dítě unavené a mrzuté nebude chtít komunikovat. Je potřeba zajistit klid a odpočinek dítěte i rodičů. Dítě si vyhledá úlevovou polohu. Personál musí sledovat celkový vzhled dítěte hlavně hmotnost a výška, projevy dítěte, bilanci tekutin za 24/hod aby nedošlo k dehydrataci, příjem stravy, pravidelná kontrola a převazy i. v. vstupů, které je nutné chránit před poškozením dítětem, a v neposlední řadě měříme FF a zapisujeme do dokumentace. Při hygienické péči se klade důraz na hygienu konečníku a prevenci opruzenin, je nutné zhodnotit situaci, zda se dítě umyje samo nebo potřebuje dopomoc. Při vyprazdňování stolice sledujeme množství, charakter, vzhled, zápach, příměsi ve stolici, bolest a souvislost se stravováním. Při vyprazdňování moče sledujeme frekvenci. Výživa u dítěte je dle ordinace lékaře, při již diagnostikované celiakii je nutná bezlepková dieta. Pokud je onemocnění nově diagnostikované je nutné zajistit edukaci dítěte a rodiny o dietních omezeních a kontakt s nutričním terapeutem. Zajišťujeme

i psychosociální potřeby jako je edukace o nemoci, možnostech léčby, prognóze. Je nutné povzbudit dítě a přispět k začlenění do kolektivu. Možná domluva návštěvy psychologa. Edukace o pravidelných kontrolách (Slezáková a kol., 2007).

### **3.1 Komunikační dovednosti s dětskými pacienty**

Dovednosti při komunikaci s dětmi jsou vysoce specifické. Významnou roli zde hraje zájem ze strany personálu a využití empatie. Vyhradit si na dítě dostatek času, aby hovořící nebyl nervózní, nepříjemný, netrpělivý a rozhozený. Dítě by se pak cítilo nejistě a neklidně. Hlavním předpokladem pro kvalitní komunikaci je znát specifika vývojových období a řídit se jimi při rozhovoru. Žádné dítě není pro komunikaci dost malé. I novorozenec vnímá hlasy a má obranný mechanismus křik a pláč, které umí dobře používat. Dalším důležitým bodem je způsob samotné komunikace. Protože pro dítě je důležitější jak sním, mluvíme než o čem. Proto je důležité myslet na to, být při rozhovoru upřímný, klidný a hlavně používat mimiku, mnoho citoslovcí a pomůcek, které odbourávají možné napětí při rozhovoru. Hlavním úkolem personálu je dítě pozorovat, protože neverbální komunikace řekne více informací, než z verbální komunikace. To jak se dítě tváří a jak reaguje, nám ukáže, čeho se bojí a na to pak se může reagovat a dítěti pomoci. Abychom mohli efektivně poskytovat péči ošetrovatelského procesu je nutné s dítětem aktivně komunikovat. Protože sestra je vedle rodičů další blízkou osobou dítěte. Při ošetření dítěte, je dobré, zapojit do komunikace samotné dítě, žádat ho o svolení a ptát se ho na různé věci. Dítě nemusí z počátku hned reagovat, proto je nutné zachovat klid a zkoušet navázat kontakt opakovaně. Pokud je dítě malé a má u sebe hračku, je dobré zapojit do komunikace i jako by tu hračku a dávat otázky na ni. Tato metoda projekce se používá velice často, protože dítě aplikuje své prožitky a promítání do hračky. Pokud ukážeme vyšetření na hračce, tak si získáme důvěru i samotného dítěte (Sedlářová a kol., 2008; Plevová a Slowik, 2010).

## 4 PSYCHOSOCIÁLNÍ PROBLÉMY CELIAKIE

Onemocnění může změnit sociální situaci nemocného a poškodit mezilidské stavy. Hovoříme o biopsychosociálním modelu člověka. Účastníci psychosociálního vývoje dítěte je rodina, škola a prostředí, které se podílejí i na začleňování a fungování v samotné společnosti. Když je onemocnění diagnostikované, je to pro rodiče velký otřes. Mohou trpět pocitem selhání, úzkostí, šokem a ztrátou rodičovské identity, ale strach a stres může cítit i samotný nemocný. Každý člověk se ze zprávy vyrovná svým osobitým způsobem, za jak dlouho je také individuální. Pro nemocného s celiakií je důležitá akceptace okolím, a to se všemi fyzickými a psychickými vlastnostmi, a také spolupůsobení na jejím začlenění do společnosti. Rodina může zaujmout nesprávný postoj k nemoci. Často se vyskytuje, že nemocnému dítěti vše dovolují a promíjí, protože mají přehnaný pocit strachu a viny. V tomto případě nemocnému dítěti znemožňují existenci v reálném životě, což vede až k nízké samoakceptaci dítěte. Druhou stránkou může být špatná informovanost o nemoci. To je hlavní věc dobré a kvalitní spolupráce. Informovat by se měli rodiče ale i nemocné děti již od předškolního věku. Ve skutečnosti lékaři a rodiče s nemocnými dětmi o nemoci nemluví, chtějí je ochraňovat před nemilou skutečností. Je nabízena odborná pomoc psychologů, která je vhodná pro nemocného i jeho rodinu.

Existují různé skupinové pobyty a zájezdy, kde jezdí děti se stejným onemocněním. Je to velice dobré na psychiku dítěte, má možnost se seznámit s osobami co trpí stejným problémem. Tímto řešením, je možnost ztráty pocitu méněcennosti.

Zásadní vliv na správný vývoj dítěte má rodinné prostředí, které musí být vhodné jak pro nemocné dítě, tak i pro ostatní členy rodiny. Nutností je myslet na dietní režim a plnit ho. V tomto ohledu není dieta problém, ale pouze určité omezení. Nepovolovat občasně dietní odchylky. Zakázané potraviny by se neměly nechávat na místech, které jsou dostupné. Toto omezení je nutné dodržovat. Nemocné dítě je potřeba správně zmotivovat a vhodným způsobem jej zapojit do přípravy stravy. Díky tomu se naučí připravovat pokrmy a dodržování své diety. V rodinném kruhu je dobré, když si vyčlení den, kdy se všichni stravují bezlepkovou stravou. V adolescenci je vývojově důležité, aby dítě převzalo zodpovědnost za své onemocnění. V této situaci mají rodiče starost a bojí se předat dítěti zodpovědnost. Pokud dítě navštěvuje školku nebo školu, je nutné o nemoci informovat učitele a vše důkladně vysvětlit, z důvodu aby mohlo dítě jezdit s kolektivem na výlety a bylo ve škole akceptováno a mohlo si brát svoje potraviny jako je například vlastní pečivo a vlastní sladkosti,

tímto se vyvaruje dietní chyby (Rujner a Cichańska, 2006; Říčan, Krejčířová a kol., 2006; Křivohlavý, 2002; Čechová, Mellanová a Kučerová, 2004).

Samotné nemocné dítě musí být přesvědčeno, že jeho úsilí a snaha pomůže ke zlepšení zdravotního i psychického stavu. V tento moment je nutná podpora rodiny a přátel, o které se může kdykoliv opřít. Každý člověk tohle přesvědčení hned nenajde, a má pocit, že lékař mu jen něco vykládá. Pokud se nemocnému zmírní příznaky, má pocit, že je problém vyřešen. Nemocný s falešným optimismem je přesvědčen, že se mu nic stát nemůže. Nemocný může mít negativní postoj k radám lékaře kvůli dlouhému čekání v čekárně, nebo že samotné vyšetření a diagnostika trvala dlouho. Problém může vyvolat i jiné kulturní prostředí. Nakonec vše záleží na samotném nemocném, jak se k problému postaví (Křivohlavý, 2002).

V prohlášení Světové zdravotnické organizace se klade důraz, že *„hlavní profesionální charakteristikou lékaře je umění naslouchat nemocnému a umožnit mu vyjádřit potíže a problémy. Dále je kladen důraz na lékařovo umění navazovat kontakt s nemocným, komunikovat s ním, samozřejmostí jsou dokonalé odborné znalosti. Tyto požadavky platí i pro práci sester a ostatních odborných pracovníků“* (Čechová, Mellanová a Kučerová, 2004, str. 41).



## 5 KVALITA ŽIVOTA

O pojmu kvalita života se začalo hovořit až koncem 20. století, v souvislosti s jeho uplatněním v psychologii, medicíně i ve spojení s ekonomikou. Kvalita života se pojí i s definicí zdraví dle Světové zdravotní organizace, která byla roku 1948 vypracována a uveřejněna, poté byla kvalifikovanou veřejností přijatelná nová definice zdraví, kdy *„zdraví není chápáno pouze jako nepřítomnost nemoci, ale jako stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody“* (Payne, 2005, str. 208).

Kvalita života má mnoho definic, ale ani jedna v posledních letech není všeobecně přijatelná (Gillernová a kol., 2011; Payne, 2005).

Podle Křivohlavého (2001, str. 243) se dá kvalita života měřit podle individuálního hodnocení metodou SEIQoL<sup>3</sup>. Tato metoda není platná pro všechny, ale je individuální a to spočívá v tom, jak subjektivně působí na konkrétního jedince. Každý jedinec má své hodnoty, které se při měření berou na vědomí. Během života jedince se hodnoty a priority života mění.

Kvalitou života pro daného jedince je to, jak vnímá sebe ve společnosti, spolu se svými hodnotami. Kvalita života spolu s WHO nepoukazuje jen na zdravotní stav, ale poukazuje na působení zdravotního stavu a podmínek na daného jedince. S tím souvisí vzájemné působení činitelů, kteří na sebe vzájemně působí, atak ovlivňují život daného jedince či celé společnosti. Termín kvalita života není spojován pouze v odborných sférách, ale jeho působení se ukazuje i v běžném životě. Pro jedince je tohle téma podstatným významem fungující i jako motivace. *„Různá pojetí a vymezení kvality života se odlišují i v míře subjektivity a objektivitě. Velmi nejednotné je vymezení k dalším pojmům, například životní úroveň, dobrý život, štěstí, životní spokojenost, osobní pohoda, naplněnost potřeb, realizace životních cílů“* (Gillernová a kol., 2011, str. 24).

Nicméně, dodržování striktně bezlepkové diety přináší obtíže v každodenním životě, včetně zvýšených nákladů, sociálních omezení a stigmatizace, které mohou negativně působit na kvalitu života spojenou se zdravím (Myléus, 2014).

---

<sup>3</sup> Metoda SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Program hodnocení individuální kvality života).

Bezlepková dieta může způsobit problémy dítěti i jeho rodině. Pro dítě může být těžké tuto přísnou dietu přijmout a dodržovat ji. Odcizení, stud, strach ze sněžení něčeho, co obsahuje lepek a pocit, že je na obtíž, jsou faktory spojené s celiakií (Byström, 2012, str. 1).

Subjektivní kvalita života je ovlivněna emoční stránkou a celkovou spokojeností s životem. Objektivní kvalita života se vyznačuje splněním daného statusu společnosti, fyzického zdraví a zajištěním věcných a sociálních podmínek života (Payne, 2005, str. 207-208; Gillernová a kol., 2011, str. 25).

*„Kvalita života je svou povahou interdisciplinární, má historický, politický, ekonomický, filozofický kontext, jakož i kontext medicínský, sociální, psychologický a v neposlední řadě etický. Téma je vzhledem ke své rozsáhlosti publikačních aktivit a empirických šetření obtížně přehlednutelné a uchopitelné“* (Gillernová a kol., 2011, str. 25).

## 5.1 Měření kvality života u dětí

Kvalita života u dětí se měří dvěma způsoby. Prvním je přetvoření nástrojů, které byly prvotně vytvořené pro dospělé, a druhým je vytvoření nástrojů specifikovaných jen pro děti. Tady jde o nástroje, které nebyly vytvořené z nástrojů pro dospělé, ale byly prvně vytvořené pro dětskou populaci. Příkladem je dotazník PedsQL<sup>4</sup>, který je určený pro měření kvality života jak u chronicky nemocných tak u zdravých dětí a dospívajících dětí, je vhodný i pro použití v klinické praxi. Dotazník má 23 otázek a celé vyplnění trvá 4 minuty. Je k dispozici v několika modulech například generické škály pro děti v rozdělení dle skupin věku, krátké verze generických škál, specifické moduly pro určité chronické nemoci a verze pro rodiče. Tyto dotazníky jsou k dostání v české i slovenské verzi (Gurková, 2011, str. 166-167).

## 5.2 Kvalita života v ošetrovatelství

V ošetrovatelství se zaznamenávají dva hlavní přístupy při měření kvality života v ošetrovatelství. Prvním přístupem je kvalita života jako konstrukt na úrovni celé populace a zaměřuje se na vytvoření druhové definice kvality života, použité na lidskou populaci jako celek. Při zkoumání jsou pozorovány objektivní ukazatelé různých společností. Druhým přístupem je kvalita života jako individuální konstrukt, což spočívá v pozorování specifické

---

<sup>4</sup> PedsQL ( Pediatric Quality of Life Inventory – Pediatrický inventář kvality života).

kých konstruktů individuální kvality života související se zdravým či subjektivní pohodou (Rapley in Gurková, 2011, str. 24).

V ošetrovatelství se kvalita života zaměřuje na jedince v konkrétní životní situaci ve vztahu ke zdravotnímu stavu. Chceme-li kvalitu života zlepšit, je nezbytné ji prvně definovat a následně změřit, jelikož správná diagnostika je předpokladem pro určení správných intervencí zaměřených na zlepšení (Gurková, 2011, str. 26).

Autorka Ferransová (1990) na základě zjištění přehledů definic vymezila kvalitu života v ošetrovatelství do pěti významů jako: schopnost vést normální život, štěstí a spokojenost, dosahování osobních cílů, schopnost vést sociálně aktivní život a jako úroveň potencionální mentální a tělesné kapacity (Ferransová in Gurková, 2011, str. 25-26).

### 5.3 Kvalita života a chronická onemocnění

Kvalita života se projevuje u osob s chronickým onemocněním, jako část poskytující péče o dlouhodobě nemocné. Pojem chronická nemoc značí mnoho onemocnění, které mají různé příčiny, projevy, příznaky, přítomnost bolesti a přítomnost fyzické či psychické pohody, avšak vždy je to velká zátěž, jak ekonomická, tak psychická nejen pro nemocného jedince, ale i celou jeho rodinu. Chronické onemocnění lze léčit, ale nelze plně vyléčit. Nemoc je stále tady a upozorňuje na sebe pravidelnou léčbou, medikací a dispenzarizací ve specializovaných pracovištích.

Chronické onemocnění se posuzuje z různých hledisek jako je:

- Somatické (do této skupiny se řadí příznaky, diagnostika, prognóza a léčba nemoci).
- Psychické (tato skupina pojednává o chování nemocného vyplývající z citových a poznávacích faktorů).
- Sociální (tato skupina se zabývá aspekty nemocného ke společnosti, jeho role ve společnosti, postoj, chování a reakce okolí na nemoc).

Charakteristické znaky pro chronické onemocnění z psychosomatického hlediska mohou být permanentní ztráta zdraví, stálost nemoci, nutnost dodržování stanovené léčby či diety, pravidelná dispenzarizace, rozmanitý proces nemoci, nezaručenou budoucnost a prognózu nemoci, možnost zhoršení nemoci.

Chronické onemocnění je charakterizováno vleklým až plíživým, dlouhodobým a celoživotním procesem. Je prožíváno hodně individuálně a s rozdíly. Onemocnění je zpravidla

komplexním problémem, poněvadž se upíná na problematiku psychickou, sociální, fyzickou, rodinnou, ale i ekonomickou. Tímto se chronické onemocnění zásadně liší od akutního onemocnění. Mnohdy má nemoc střídavý ráz, často je nemocnému dobře a má pocit, že mu nic není a z toho je všechno pryč. Nemocný si musí uvědomit, že s nemocí bude žít po celý život (Gillernová a kol., 2011, str. 36 – 38; Křivohlavý, 2002, str. 130).

### **5.3.1 Vliv chronického onemocnění na rodinu**

Důležité je, aby byla nemoc přijata nemocným i jeho rodinou. Je nutné se s diagnózou vyrovnat a zodpovědět si dotazy ohledně toho, jak se naučit s diagnózou žít a co je proto nutné udělat. Rodina i nemocný mohou prožívat diskomfort, pocity frustrace a negativismu. Je potřeba změnit životní styl, tempo, cíle a pohled do budoucna (Gillernová a kol., 2011, str. 38; Sikorová a Polochová, 2014, str. 35-37).

Samotné onemocnění má vliv na totožnost dítěte, nejvíce se to projeví v době, po kterou je dítě hospitalizováno, nebo je nuceno být v posteli. Dítě, které je chronicky nemocné, vyžaduje vyšší nároky na péči. Jelikož díky onemocnění je znevýhodněné v oblasti školy a přátelských vztahů. Dítě má ohrožený vývoj, jak emoční, tak sociální. Rodiče kvůli nemoci snižují nároky kladené na dítě, protože mají pocit viny. Celkově se mění celá rodina. Při onemocnění dítěte, většinou trpí rodiče, u kterých převládá stres, strach, únava, vyčerpání a pocit beznaděje (Křivohlavý, 2002, str. 133-134; Sikorová a Polochová, 2014, str. 35-37).

Tohle všechno je vysoká zátěž pro rodinu a může to vést i jejímu rozpadu, nebo naopak to rodinu semkne a posílí se vztahy. Nemoc berou, jako společný úkol, který je potřeba zvládnout a zakomponovat jej do běžného života. Samotné dítě i jeho rodina, by se měli s nemocí vyrovnat a naučit se snít žít plnohodnotný život plný radosti (Sikorová a Polochová, 2014, str. 35-37).

## **6 POJIŠŤOVNY JAKO POMOCNÍCI PŘI CELIAKII**

### **6.1 Všeobecná zdravotní pojišťovna České Republiky**

V roce 2015 přispívá dětem do 18 let (studujícím do 26 let) až 6000 Kč na nákup bezlepkových potravin. Zahájení programu je od 1. 7. 2015. Pojištěnec, nebo jeho zákonný zástupce musí předložit: originální účetní/daňové doklady o nákupu potravin označené bezlepková potravina a doklad o diagnóze celiakie, který poskytne ošetřující lékař (Příspěvek na bezlepkovou dietu. [www.vzpj.cz](http://www.vzpj.cz); [online]).

### **6.2 Revírní bratrská pokladna zdravotní pojišťovna**

Nabízí balíček podpora zdraví pro děti a mládež do 18 let a nad 19 let věku. Příspěvek je ve výši 500 Kč (Balíčky prevence. [www.rbp-zp.cz](http://www.rbp-zp.cz); [online]).

### **6.3 Česká průmyslová zdravotní pojišťovna**

V roce 2015 přispívá dětem do 18 let věku příspěvek ve výši 500 Kč. Předává se zákonným zástupcům nemocných dětí. Příspěvek lze čerpat na nákup bezlepkových potravin zakoupené v lékárně, prodejně zdravé výživy, specializovaných oddělení s bezlepkovými produkty v obchodech, anebo ze specializovaných webových stránek. Dále je možné příspěvek čerpat na nákup domácí pekárny či na ozdravný pobyt, který je pořádán pro děti s celiakií (Preventivní programy pro děti a mládež do 18 let včetně. [www.cpzp.cz](http://www.cpzp.cz); [online]).

### **6.4 Oborová zdravotní pojišťovna**

Pojišťovna nabízí založení si vitakonta, což jej elektronický bonusový systém, kde se načítají bonusy, a klient si sám sleduje preventivní programy. Vitakonto umožňuje nákupy přes elektronickou lékárnou, kde se dají zakoupit i bezlepkové potraviny a po zadání kódu se cena automaticky odečte. Sleva činí 3% a dá se uplatnit na každý nákup (První internetová lékárna v ČR. [www.ozp.cz](http://www.ozp.cz); [online]).

### **6.5 Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra ČR**

Od dubna 2015 přidala pojišťovna do programu pro děti od 7-15 let možnost čerpání příspěvku na dietní potraviny zakoupené v lékárně, prodejně zdravotnických potřeb nebo zdravé výživy. Přispívá ve výši do 1000 Kč. Podmínkou je doložit potvrzení lékaře o ne-

moci. Nákup je nutné realizovat v období od 1. 4. – 30. 6. 2015 (Program pro děti. [www.zpmvcr.cz](http://www.zpmvcr.cz); [online]).

## **6.6 Vojenská zdravotní pojišťovna České republiky**

Příspěvek lze čerpat do 18 let věku dítěte a to ve výši do 400 Kč jednou za rok. Je možné jej použít na nákup potravin, které se vztahují k onemocnění. Při žádosti o příspěvek je nutné předložit originální účtenku, kopii dokladu o nemoci a vyplnění formulář (Doplňky stravy při poškození celiakií. [www.vozp.cz](http://www.vozp.cz); [online]).

## **6.7 Zaměstnanecká pojišťovna škoda**

Zdravotní program na rok 2015 nabízí zlepšené služby pro pojištěnce, kteří trpí celiakií. Věková hranice není omezena. Příspěvek je ve výši 5000 Kč jednou za rok. Lze jej čerpat na nákup bezlepkových potravin. Při žádosti o příspěvek je nutné doložit originální účtenku o zaplacení a vyjádření ošetřujícího lékaře (Zlepšené služby. [www.zpsskoda.cz](http://www.zpsskoda.cz); [online]).

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 7 METODIKA

### Formulace problému

Děti trpících celiakií je stále více. O tématu se hovoří a diskutuje již mnoho let, v mnoha směrech a oblastech.

Společnost se snaží podporovat mnoho nemocných lidí, ale nevidí to podstatné, co nemocní celiakií potřebují. Mnoho nemocných se necítí být nemocnými, a proto si společnost myslí, že celiakie není závažné onemocnění. Tímto smýšlením trpí nejen nemocné dítě, ale má to vliv na celou jeho rodinu, která musí řešit problémy v mnoha oblastech, které mohou narušit samotný vývoj dítěte v psychické, fyzické a sociální oblasti.

### Cíle výzkumu

#### Hlavní cíl:

Zjistit, jak celiakie ovlivňuje kvalitu života dětí různého věku (3 - 7 let, 8 - 11 let, 12 - 15 let, 16 - 19 let)

#### Dílčí cíle:

Cíl 1: Zjistit, jak celiakie ovlivňuje kvalitu života dítěte v psychické a sociální oblasti.

Cíl 2: Zjistit, jak celiakie ovlivňuje kvalitu života dítěte v oblasti stravování.

Cíl 3: Zjistit, jak celiakie ovlivňuje kvalitu života dítěte v oblasti mimoškolních aktivit.

Cíl 4: Zjistit, jak celiakie ovlivňuje kvalitu života dítěte v oblasti vzdělávání.

Cíl 5: Zjistit, jak celiakie ovlivňuje kvalitu života celé rodiny.

### Charakteristika souboru

Výzkumný soubor tvořilo 12 maminek dětí a 6 samotných dětí. Respondenti byli rozděleni do věkových kategorií. V kategorii 3-7 let byly 3 maminky nemocných dětí. V kategorii 8 - 11 let byly 3 maminky nemocných dětí. V kategorii 12 - 15 let byly 3 maminky nemocných dětí a 3 nemocné děti. V kategorii 16 - 19 let byly 3 maminky nemocných dětí a 3 nemocné děti.

Výběr respondentů byl záměrný a cílený, protože splňovali tato kritéria: věk, stejné onemocnění, ochota spolupracovat a ústní souhlas s provedením rozhovorů. Z důvodu udržení



anonymity bylo každé mamince a dítěti přiděleno fiktivní jméno. Pořadí respondentů jsem určila náhodně.

### **Metoda sběru dat**

V bakalářské práci byla použita kvalitativní metoda průzkumu prostřednictvím strukturovaných nestandardizovaných rozhovorů s dětmi a rodiči (matkou). Rozhovor obsahoval 25 otázek pro rodiče a 21 otázek pro děti. V rozhovoru byl kladen důraz na to, jak celiakie ovlivňuje kvalitu života dětí. Otázky byly rozděleny do 4 oblastí kvality života dětí. První byla oblast psychická a sociální, druhou oblast stravování, třetí oblast tvořilo vzdělávání a mimoškolní aktivity a čtvrtou oblast tvořila rodina.

### **Organizace průzkumu**

Kvalitativní šetření probíhalo v první polovině měsíce dubna 2015. Kontakty na respondenty byly získány v ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost v Bystřici pod Hostýnem a na internetových stránkách pro celiaky. Po získání kontaktů a ústní domluvě, byly sjednány schůzky s rodiči i dětmi. Rozhovor byl realizován vždy s jednou maminkou a dítětem. Otázky jim byly pokládány jednotlivě a odděleně. Respondenti se vyjádřili ke každé položené otázce. Po předchozí dohodě s respondenty probíhaly rozhovory dle přání. Realizovaly se doma, v kavárně a přes internetovou aplikaci Skype. Délka každého rozhovoru trvala přibližně 45-60 minut.

### **Zpracování získaných dat**

Rozhovory byly po ústním souhlasu nahrávány, zapisovány do připravených archů a poté přepsány do elektronické podoby. Získané informace byly analyzovány. Byla provedena obsahová analýza každé případové studie. Výsledné výsledky byly zpracovány podle jednotlivých věkových kategorií a dílčích cílů. Získaná data byla zpracována pomocí počítačového programu Microsoft Office Word a Microsoft Office Excel.

## 8 VÝSLEDKY

Výsledky byly souhrnně zpracovány podle jednotlivých oblastí řízeného rozhovoru. Tabulky jsou uvedeny záměrně pouze u některých otázek, aby zdůraznily přehlednost odpovědí respondentů. Pod každou tabulkou jsou uvedeny vysvětlivky. U otázek, kde byla většina odpovědí stejná, tabulky záměrně uvedeny nejsou, z důvodu nedůležitosti.

V tabulce jsou uvedeny fiktivní jména maminek a dětí, věk nemocných dětí, stanovení nemoci a délka onemocnění. Maminky po stanovení diagnózy popisovaly situaci, že to byl šok. Jelikož vůbec nevěděly, co budou vařit, jak to budou vařit a kde budou nakupovat. Děti to moc neřešili. Není jasné, zda se s nemocí lépe vyrovnají děti starší, nebo mladší. Důležitá je opora rodiny, přátel a celé společnosti.

**Tab. 1 Charakteristika souboru dětí**

<b>Kategorie 3-7 let (rodič)</b>	<b>Matka Bára</b>	<b>Matka Kristýna</b>	<b>Matka Tereza</b>
Věk	3 roky	4 roky	6 let
Pohlaví	Dívka	Chlapec	Dívka
Diagnóza stanovena	ve 2 letech	ve 2 letech	ve 4 letech
Délka nemoci	1 rok	2 roky	2 roky
<b>Kategorie 8-11 let (rodič)</b>	<b>Matka Sofie</b>	<b>Matka Rozálie</b>	<b>Matka Elena</b>
Věk	8 let	8 let	9 let
Pohlaví	Dívka	Dívka	Chlapec
Diagnóza stanovena	v 1, 5 roce	ve 2 letech	ve 3 letech
Délka nemoci	6,5 let	6 let	6 let
<b>Kategorie 12-15 let (dítě+rodič)</b>	<b>Matka Sylva, dcera Anna</b>	<b>Matka Saša, syn Boris</b>	<b>Matka Naďa, syn Samuel</b>
Věk	12 let	14 let	15 let
Pohlaví	Dívka	Chlapec	Chlapec
Diagnóza stanovena	v 11 letech	v 11 letech	ve 13 letech
Délka nemoci	1 rok	3 roky	2 roky
<b>Kategorie 16-19 let (dítě+rodič)</b>	<b>Matka Zoja, syn Filip</b>	<b>Matka Klára, dcera Laura</b>	<b>Matka Adriana, dcera Katka</b>
Věk	18 let	17 let	18 let
Pohlaví	Chlapec	Dívka	Dívka
Diagnóza stanovena	ve 12 letech	ve 14 letech	ve 12 letech
Délka nemoci	5 let	3,5 roku	6 let

## 1. PSYCHICKÁ A SOCIÁLNÍ OBLAST

### Délka onemocnění

Jak dlouho mají děti nemoc diagnostikovanou, maminky se zmínily o určitých problémech při diagnostice, pocitech, které zažívaly a informovanosti od zdravotnického personálu. Výsledky jsou v přehledné tabulce níže.

**Tab. 2 Délka onemocnění**

<b>Kategorie 3-7 let (rodič)</b>	<b>Matka Bára</b>	<b>Matka Kristýna</b>	<b>Matka Tereza</b>
	1 rok	2 roky	2 roky
<b>Kategorie 8-11 let (rodič)</b>	<b>Matka Sofie</b>	<b>Matka Rozálie</b>	<b>Matka Elena</b>
	6,5 let	6 let	6 let
<b>Kategorie 12-15 let (dítě+rodič)</b>	<b>Matka Sylva, dcera Anna</b>	<b>Matka Saša, syn Boris</b>	<b>Matka Nad'a, syn Samuel</b>
	1 rok	3 roky	2 roky
<b>Kategorie 16-19 let (dítě+rodič)</b>	<b>Matka Zoja, syn Filip</b>	<b>Matka Klára, dcera Laura</b>	<b>Matka Adriana, dcera Katka</b>
	5 let	3,5 roku	6 let

### Ovlivnění dítěte nemocí

Touto otázkou bylo ve většině případů zjištěno, že celiakie ovlivňuje psychickou stránku dítěte. Děti Filip a Katka se shodly, že jim celiakie narušuje psychickou stránku tak, že je omezuje ve svobodném přemýšlení ohledně výběru jídla. Maminky Bára, Kristýna, Tereza, Sofie, Rozálie, Sylva, Alexandra a dítě Anna odpověděly, že vidí změny ohledně podváhy, náladovosti, chování, rozdílnosti oproti vrstevníkům, nechápou proč zrovna oni, proč něco nesmí a ostatní děti ano. Maminka Elena uvedla, že před diagnostikováním nemoci byl syn negativistický, ale po diagnostikování nemoci ožil, rozkvetl. Přidružuje to, díky tomu, že se ví, kde byl problém a dá se to řešit dodržováním bezlepkové diety. Maminka Nad'a uvedla, že neví, zda je to celiakií nebo pubertou. Maminka Klára uvedla, že psychickou stránku dítěte velice ovlivňoval přechod na bezlepkovou dietu. U záporného hodnocení maminky Adriany bylo zřejmé, že celiakie neovlivňuje psychickou stránku dítěte, uvedla, že před diagnostikou měla obavy z různých nemocí až leukemie. Po diagnostikování celiakie se jí výrazně ulevilo. U Borise a Samuele a jejich záporným hodnocením bylo jasné, že ve svém věku, neřeší jen onemocnění, ale spíše bojují s pubertou a svým já v celkovém pohledu. U záporného hodnocení maminky Zoji a dětí Filipa a Laury vyplývá, že žádnou změnu nepozorují a nemyslí si, že by celiakie ovlivňovala psychickou stránku.

Tab. 3 Ovlivňuje celiakie psychickou stránku dítěte

Kategorie 3-7 let	Matka Bára	Matka Kristýna	Matka Tereza
Matka	+	+	+
Kategorie 8-11 let	Matka Sofie	Matka Rozálie	Matka Elena
Matka	+	+	+
Kategorie 12-15 let	Matka Sylva	Matka Saša	Matka Nad'a
Matka	+	+	0
	Dcera Anna	Syn Boris	Syn Samuel
Dítě	+	-	-
Kategorie 16-19 let	Matka Zoja	Matka Klára	Matka Adriana
Matka	-	+	-
	Syn Filip	Dcera Laura	Dcera Katka
Dítě	+	-	+

+ kladné vyjádření, - záporné vyjádření, 0 částečně

### Pomoc psychologa

Otázka, zda byla rodičům či dítěti nabídnuta pomoc psychologa, byla položena záměrně. Důvodem bylo zjištění, zdali by o to rodiče nebo děti vůbec stáli. Když respondenti odpověděli ne, doptala jsem se, zdali by jim pomohla a stáli by o ni. Při odpovědi ano jsem se ptala, kdo jim pomoc nabídl. Všichni respondenti odpověděli stejně, záporně pomoc psychologa jim nabídnuta nebyla.

V tabulce jsou uvedeny hodnoty, zdali by o pomoc stáli. Z 18 respondentů by o pomoc stálo 5. Maminka Sofie a Elena si pomoc psychologa vyhledali sami. Maminka Tereza a Zoja jsou rodiče, kteří celiakii trpí také. Takže by možnost nevyužili, protože ví jaká nemoc je na vlastní kůži. Maminka Nad'a odpověděla, že by pomoc psychologa pomohla spíše rodičům a dětem, kteří jsou menší. Vysvětlovala to tím, že její syn má 15 let a nemoc pochopil a musí se sní naučit žít. Tím, ale nevylučuje možnost, že právě děti v pubertě potřebují pomoc nemoc přijmout. Katka uvedla, že by byla vhodná pomoc někoho, kdo by vše vysvětlil přímo o celiakii a podal informace, které by byly užitečné a mohly z nich čerpat.

Tab. 4 Zjištění přijetí pomoci od psychologa

Kategorie 3-7 let	Matka Bára	Matka Kristýna	Matka Tereza
Matka	+	+	-
Kategorie 8-11 let	Matka Sofie	Matka Rozálie	Matka Elena
Matka	+	-	+
Kategorie 12-15 let	Matka Sylva	Matka Saša	Matka Naďa
Matka	-	-	-
	Dcera Anna	Syn Boris	Syn Samuel
Dítě	-	-	-
Kategorie 16-19 let	Matka Zoja	Matka Klára	Matka Adriana
Matka	-	+	-
	Syn Filip	Dcera Laura	Dcera Katka
Dítě	-	-	-

+ kladné vyjádření, - záporné vyjádření

### Informovanost o onemocnění

Převážná většina respondentů odpovídala, že prvotní informace o nemoci jim podal gastroenterolog. Poté si všechny další potřebné informace hledali na internetu. Maminka Elena jezdí jednou ročně na seminář, který pořádá obchodní řetězec Globus, tam se dozví plno zajímavých věcí a aktuálních novinek na trhu. Líbí se jí možnost, ochutnat nové produkty. Maminka Tereza jako jediná uvedla, že jezdí s dcerou do lázní, kde se dozvěděla nejvíce informací. Anna a Samuel uvedli, že mimo gastroenterologa jim mnoho věcí doplnila jejich maminka, která měla hodně načtené a pochopila problému dříve a lépe než oni. Popisují, že jim to dokázala říct tak, aby tomu porozuměly.

### Ponižování či odstrkování kvůli celiakii

Většina respondentů odpověděla, že si nemyslí a necítí se být odstrkovaný či ponižovaný. Nepocítují žádné rozdíly. Maminky Kristýna a Elena uvedly, že dítě vidí rozdíly mezi ostatními a sebou. Dítě nemůže to co ostatní, nemůže se účastnit akcí, má něco jiného, tak mu to přijde líto. Maminka Rozálie uvedla, že dítě se necítí jiné, ale spíše bojkotuje, až se vzteká, že nemůže to co ostatní a ostatní ji závidí, že má něco jiného. Maminka Sylva s dcerou Annou uvedly, že se Anna cítí ponižovaná, hlavně ve škole, kdy má něco jiného než ostatní. Ze začátku ji spolužáci dělali naschvály a posmívaly se. Samuel uvedl, že spo-

lužáci ho spíše litují a on se cítí jiný v dobrém slova smyslu. Laura uvedla, že se necítí ponížovaná či odstrkovaná. Ale že ji občas spolužáci a kamarádi tzv. kamarádsky škádlí „Nabídla bych ti sušenku, ale ty to vlastně nemůžeš že?“, a to ji dokáže vytočit.

**Tab. 5 Ponižování či odstrkování dítěte kvůli celiakii**

Kategorie 3-7 let	Matka Bára	Matka Kristýna	Matka Tereza
Matka	-	+	-
Kategorie 8-11 let	Matka Sofie	Matka Rozálie	Matka Elena
Matka	-	-	+
Kategorie 12-15 let	Matka Sylva	Matka Saša	Matka Naďa
Matka	+	-	-
	Dcera Anna	Syn Boris	Syn Samuel
Dítě	+	-	-
Kategorie 16-19 let	Matka Zoja	Matka Klára	Matka Adriana
Matka	-	-	-
	Syn Filip	Dcera Laura	Dcera Katka
Dítě	-	-	-

+ kladné vyjádření, - záporné vyjádření

### Setkání se s dětmi s celiakií

Většina respondentů nemá o setkání zájem. Děti mají kamarády bez ohledu na to, zda jsou zdraví nebo ne. Maminka Sylva a Alexandra uvedly, že neví zdali, by o to dítě mělo zájem, jelikož se o tom dítě nikdy nezmínilo. Maminka Kristýna uvedla záporné hodnocení, jelikož to dítě nějak nevyhledává. Ale popisuje příklad, když byl s dítětem od kamarádky, které také trpí celiakií, docela mu to pomohlo v ohledu ujasnit si, že tu nemoc nemá jen on. Maminka Rozálie popisuje, že dříve s dítětem jezdili na setkání celiaků, ale samo dítě to nevyhledává a již s nimi nejezdí. Samuel uvádí, že už jednoho kamaráda s celiakií má a klidně by se seznámil i s dalším, ale že by to nějak nutně potřeboval to ne. Kdyby náhodou někoho potkal, nebrání se tomu. Katka uvádí, že přímo o setkání zájem nemá, ale na internetu se dívala, po skupinách, ale nemoc zvládá a nepotřebuje to nějak řešit.

Tab. 6 Zájem dítěte o setkání se s dětmi stejné nemoci

<b>Kategorie 3-7 let</b>	<b>Matka Bára</b>	<b>Matka Kristýna</b>	<b>Matka Tereza</b>
Matka	-	-	-
<b>Kategorie 8-11 let</b>	<b>Matka Sofie</b>	<b>Matka Rozálie</b>	<b>Matka Elena</b>
Matka	-	-	+
<b>Kategorie 12-15 let</b>	<b>Matka Sylva</b>	<b>Matka Saša</b>	<b>Matka Naďa</b>
Matka	0	0	+
	<b>Dcera Anna</b>	<b>Syn Boris</b>	<b>Syn Samuel</b>
Dítě	+	-	+
<b>Kategorie 16-19 let</b>	<b>Matka Zoja</b>	<b>Matka Klára</b>	<b>Matka Adriana</b>
Matka	-	-	-
	<b>Syn Filip</b>	<b>Dcera Laura</b>	<b>Dcera Katka</b>
Dítě	-	-	-

+ kladné vyjádření, - záporné vyjádření, 0 není si vědoma

### Omezení v životě kvůli celiakii

Respondenti odpovídající záporně, si myslí, že dieta nijak moc neomezuje kvalitu života. Děti mohou chodit do kroužků, dělat věci, které je baví. Akorát musí dodržovat bezpečnou dietu a hlídat si co jí. Respondenti, odpovídající kladně, jsou převážně přesvědčeni, že největším omezením je společenský život. Děti nemůžou spontánně nikam jít, aniž by si předem nepřipravili svačinu, nebo si nezjistili, zda na konkrétním místě vaří bezpečně. Katka zmínila problém přizpůsobování. Musela se jí přizpůsobit její rodina a rodina přítele. Dále ji dieta omezuje na společenských akcích, kdy si nemůže dát žádné občerstvení, protože vesnické plesy nabízí minimum občerstvení. Jak říká, „*vždy musím mít u sebe nějakou tyčinku, když mě chytne mlsná, tak at' si mám co dat.*“ Laura vidí největší omezení, při cestování. Ráda by se vydala na poutní cestu. Neomezuje ji, tak, že by nemohla, ale je to horší s přípravou a zajištěním.

Tab. 7 Omezuje dítě dieta i nějak jinak, než tím, že nesmí některé potraviny

<b>Kategorie 3-7 let</b>	<b>Matka Bára</b>	<b>Matka Kristýna</b>	<b>Matka Tereza</b>
Matka	-	+	+
<b>Kategorie 8-11 let</b>	<b>Matka Sofie</b>	<b>Matka Rozálie</b>	<b>Matka Elena</b>
Matka	-	-	+
<b>Kategorie 12-15 let</b>	<b>Matka Sylva</b>	<b>Matka Saša</b>	<b>Matka Naďa</b>
Matka	+	-	+
	<b>Dcera Anna</b>	<b>Syn Boris</b>	<b>Syn Samuel</b>
Dítě	+	-	-
<b>Kategorie 16-19 let</b>	<b>Matka Zoja</b>	<b>Matka Klára</b>	<b>Matka Adriana</b>
Matka	-	-	+
	<b>Syn Filip</b>	<b>Dcera Laura</b>	<b>Dcera Katka</b>
Dítě	-	+	+

+ kladné vyjádření, - záporné vyjádření



## 2. OBLAST STRAVOVÁNÍ

### Ví dítě, co může jíst

Všichni respondenti odpověděli, že jsou děti schopné určit si potravinu, kterou můžou. I malé děti ve školce, které neumí číst, jsou poučené, že co neznají z domu tak si schovají a rodiče jim to přečtou a schválí. Starší děti, které umí číst, si to prostudují, anebo se zeptají rodičů. Pokud si děti kupují něco sami, jdou po osvědčených značkách a produktech, které znají. Nebaví je vyhledávání něčeho nového. Maminka Sofie má problém s dcerou. Celiakií trpí od malička, takže ví, co může a co ne. Bohužel, maminka popisuje situaci, kdy dceru musí kontrolovat co jí, jelikož začala dietu bojkotovat.

### Komplikace po požití normální stravy

Většina respondentů odpověděla, že dítě ví a zná komplikace, které mohou nastat. Malé děti vědí, že je bude bolet břicho, nebude jim dobře, budou mít průjem a můžou zvracet. Většina dětí si komplikacemi prošla, takže opravdu ví jak moc, to může být nepříjemné. Starší děti, si vše prostudovali na internetu, který je dost postrašil, takže dietu neberou na lehkou váhu. Maminka Bára uvedla, že dítěti o komplikacích říkají, ale zatím si to neuvědomuje, neví, že jí bude špatně z toho, co sní. Maminka Sofie uvádí, že dcera ví teoreticky, jaké komplikace může mít, dokonce i zvrací a bolí ji břicho. Ale to jí stále neodradí, aby si to jídlo dala. Takže si to nechce uvědomit a momentálně má stav, kdy bojkotuje vše.

**Tab. 8 Znalost dítěte o komplikacích po požití normální stravy**

<b>Kategorie 3-7 let</b>	<b>Matka Bára</b>	<b>Matka Kristýna</b>	<b>Matka Tereza</b>
Matka	-	+	+
<b>Kategorie 8-11 let</b>	<b>Matka Sofie</b>	<b>Matka Rozálie</b>	<b>Matka Elena</b>
Matka	-	+	+
<b>Kategorie 12-15 let</b>	<b>Matka Sylva</b>	<b>Matka Saša</b>	<b>Matka Naďa</b>
Matka	+	+	+
	<b>Dcera Anna</b>	<b>Syn Boris</b>	<b>Syn Samuel</b>
Dítě	+	+	+
<b>Kategorie 16-19 let</b>	<b>Matka Zoja</b>	<b>Matka Klára</b>	<b>Matka Adriana</b>
Matka	+	+	+
	<b>Syn Filip</b>	<b>Dcera Laura</b>	<b>Dcera Katka</b>
Dítě	+	+	+

+ kladné vyjádření, - záporné vyjádření

### Co nejvíce dětem vadí na bezlepkové dietě

U této otázky, se respondenti shodovali, ale i rozcházeli. Každý má jiné požadavky, jiné potřeby.

Maminka Bára: *„nejvíce to, že nemůže jíst to co my.“*

Maminka Kristýna: *„že se nemůže najíst mezi lidmi (cukrárny, restaurace), aniž by se bál, zda je to opravdu připravené správně.“*

Maminka Tereza: *„že nemůže pečivo z pekárny (koláčky).“*

Maminka Sofie: *„že nemůže zmrzlinu kdekoliv (oplatky jsou vyrobené, jak kde. Občas mi ani nedokážou říct složení. O zmrzlině taky neví z čeho přesně je, stalo se mi jednou, že jsem se ptala a zavolali, do výroby a tam jim to popsali. Můžeme jen ovocné.“*

Maminka Rozálie: *„svoboda vzít si kdykoliv to, co mají ostatní.“*

Maminka Elena: *„že nemůže to, co druzí. Při návštěvě restaurace se bojí, protože vše záleží na přístupu kuchaře.“*

Maminka Sylva: *„že nemůže jíst normální pečivo (chleba, koláče).“*

Dítě Anna: *„nejvíce mi chybí pečivo.“*

Maminka Alexandra: *„že se odlišuje od vrstevníků a nemůže sníst, co hned vidí.“*

Dítě Boris: *„že nemůžu normální jídlo.“*

Maminka Nad'a: *„nejvíce pečivo, protože bezlepkové mu moc nechutná.“*

Dítě Samuel: *„že nemůžu normální pečivo, jako jsou housky, které jsem měl nejvíc rád.“*

Maminka Zoja: *„že si nemůže dát kdekoliv cokoliv. Musí o jídle přemýšlet.“*

Dítě Filip: *„že si nemůžu na výletě jen tak něco koupit, třeba rohlík.“*

Maminka Klára: *„nejvíce ji vadí, ztráta času se zajišťováním jídla, když někam jede.“*

Dítě Laura: *„nejvíce mě to omezuje, že si musím hlídat co jím, než někam jedu musím si nejdříve zařídit jídlo.“*

Maminka Adriana: *„nejvíce dítěti i mě vadí označování potravin. Někdy je to jen v cizím jazyce a není to zrovna angličtina. Nebo přelepí originální etiketu, českým překladem, kde není vše.“*

Dítě Katka: *„nejhorší je, že se nemůžu najíst jen tak v restauraci, nebo cukrárně. Mám brigádu v pohostinství, a když vidím, jak se tam vše připravuje (hranolky v oleji, kde se před tím fritoval řízek, který byl obalený v mouce a strouhance, nebo zapečené jídla, která vysypávají strouhankou...). Od té doby opravdu nejím nikde, protože obsluha není schopna sdělit, jak se to připravuje. Poté mi nejvíce vadí, že stále musím myslet, když někam jedu, že si musím udělat místo v kufru na pečivo, či celé jídlo.“*

### **Dostupnost bezpečných potravin**

Respondenti se ve svých odpovědích velice shodovali a všichni odpověděli kladně. Dostupnost v místě bydliště je dobrá. Nově jsou otevřené zdravé výživy, kde je možné si objednat čerstvé bezpečné pečivo. Vše se zlepšuje a rozvíjí. Produkty v ochodech se zvyšují a je možné nakoupit i ve vybraných obchodních řetězcích. Kvalitní dostupná péče potravin je i na internetu. Maminka Sofie popisuje, že se kvůli dostupnosti musela i s rodinou přestěhovat blíže k městu, přidává, že to nebyl jediný důvod, ale pomohl k velkému životnímu rozhodnutí. Maminka Rozálie nakupuje produkty většinou z Německa, protože tam pracuje její manžel. Podle ní je tam i lepší kvalita produktů.

### **Kupované nebo domácí pečivo**

Tato otázka byla položena pouze rodičům dětí, jelikož své děti zaopatřují. Běžné pečivo, jako je chleba a rohlíky kupuje 7 dotazovaných maminek a 3 dotazované maminky jej pečou doma. Maminka Klára peče i kupuje pečivo a to z důvodu, aby to dceři nepřišlo stejné a fádňí. Maminka Tereza a Sofie pečou doma pouze sladké koláče, ať má dítě i sladké pečivo, a není mu líto, že nemůže z obchodu. Maminka Sylva kupuje sladké pečivo od jisté společnosti. Maminka Rozálie a Zoja pečou, ale dětem to moc nechutná. Maminka Alexandra peče pouze občas, není to pravidlem. Maminka Nad'a nakupuje pečivo minimálně. Maminka Adriana popisuje, že peče, ale pokud chtějí upéct narychlo chleba, tak používají směsi, které jsou předem připravené, ale nejsou chutné.

Tab. 9 Kupujete častěji hotové pečivo nebo pečete doma

<b>Kategorie 3-7 let (rodič)</b>	<b>Matka Bára</b>	<b>Matka Kristýna</b>	<b>Matka Tereza</b>
Matka	Kupuji	Peču	Kupuji
<b>Kategorie 8-11 let (rodič)</b>	<b>Matka Sofie</b>	<b>Matka Rozálie</b>	<b>Matka Elena</b>
Matka	Kupuji	Kupuji	Kupuji
<b>Kategorie 12-15 let (dítě+rodič)</b>	<b>Matka Sylva</b>	<b>Matka Saša</b>	<b>Matka Naďa</b>
Matka	Peču	Kupuji	Peču
<b>Kategorie 16-19 let (dítě+rodič)</b>	<b>Matka Zoja</b>	<b>Matka Klára</b>	<b>Matka Adriana</b>
Matka	Kupuji	Kupuji i peču	Peču

### 3. OBLAST VZDĚLÁVÁNÍ A MIMOŠKOLNÍCH AKTIVIT

#### Mimoškolní aktivity, účast v kroužcích či na vícedenních akcích

Všichni respondenti se shodli na tom, že onemocnění neomezuje dítě při provádění různých aktivit. Snad jen v době problémů, kdy trpěli na průjemy, bolesti břicha a nevolnost byly nucené kroužky vynechat, odpovídá maminka Tereza a dítě Katka. Většina dětí se účastní i vícedenních akcí, jako jsou školní výlety, tábory a pobyt u prarodičů. Maminka Kristýna uvádí, že dítě by na tábor jet chtělo, ale nikde ho nechtějí kvůli starostem s bezpečkovou dietou.

#### Zařizování a jednání o bezpečkovou dietu

Při jednodenní akci všichni respondenti uvedli, že mají s sebou svačinu. Při jednání na vícedenní akci většina respondentů uvedla, že je vše o přístupu lidí. Ale většinou se nějak domluvili. Maminka Kristýna odpověděla záporně. Má zkušenosti, že dítě by i na tábor jelo, ale nejsou ochotní zařídit bezpečkovou dietu. I když maminka nabízela, že jim dá potraviny, tak neuspěla. Největší problém, kteří respondenti zmínili je s pečivem. To musí rodiče dětem nabalit, nebo v průběhu akce vozit. V rámci pobytu u prarodičů, nikdo nepopisuje zásadní problém. Maminka Alexandra popisuje, jak byla mile překvapena, při jednání s chatou, kde měli být děti ubytovaní na lyžařském kurzu. Po příjezdu syna si ho vzal vedoucí kuchyně a sestavil, sním jídelníček, podle toho co má rád. Syn Boris doplňuje tvrzení své maminky Alexandry „*všichni mi záviděli, že mám něco jiného. Bylo to super a jsem rád, že jsem se s tím takto setkal*“. Maminka Tereza má zkušenost s tím, že vozí na tábor své jídlo, které ji odečtou z ceny celého tábora. Myslí si, že to není špatná domluva. Maminka Elena dává své jídlo v předem označených krabičkách, nenáročnou dietu zařídí organizace. Maminka Naďa popisuje, jak vozila 25km jednou týdně na tábor synovi buchty a koláče. Jelikož pro ostatní děti se sladké pečivo objednává z pekárny, tak ať má syn také. Maminka Sofie vybírá pro dítě cílený tábor, kde vaří bezpečkovou stravu.

### **Obavy a strach, zda dítě přijme nabídnutou potravinu**

Zde převážná většina maminek odpověděla, že se nebojí o dítě, že přijme potravinu, aniž by věděli, zda je bezlepková. Maminka Tereza popisuje situaci, kdy dcera zpočátku diagnostikování nemoci bojovala. Nechápala proč, to nemůže. Poté si v cukrárně strašně přála šmoulí zmrzlinu. Tak ji to rodiče dopřáli, i když věděli, jaké to může mít následky. A ty se opravdu objevily. Dcera měla 3. dny komplikace, bolelo ji břicho, měla průjmy a křeče. Tohle dceru utvrdilo v tom, že když ji někdo řekne, to nemůžeš, tak si to opravdu nedá, popřípadě to schová domů pro bráchu. Maminka Rozálie také popisuje případ, kdy dcera měla komplikace, byla anemická, unavená a bolela ji hlava. Pídili se, z čeho to může být, měli hrozný strach. Po čase přišli na to, že dcera si bere vědomě od spolužáků jídlo. S dcerou měli vážný pohovor a od té doby ví, že nic nemůže a ani by si nic nevzala. Maminka Sylva také uvádí, že dcera Anna na začátku diety pokoušela, poté měla komplikace, které si pamatuje a už by si nic nevzala. Maminka Elena, Alexandra, Zoja, Klára a Adriana svým dětem věří a shodly se, že děti jsou dost velcí a zodpovědní. Maminka Naďa odpověděla, že obavy nemá, ale ruku do ohně by za syna Samuela nedala. Maminky, které odpověděly, že se bojí o dítě, že přijme bezlepkovou potravinu, uváděly téměř shodné důvody. Maminka Bára uvedla, že je dítě ještě malé a sama nechápe, proč by to nemohla. Doma se snaží, aby si nic nebrala, ale zatím to nemá moc efekt. Maminka Kristýna má obavy, protože dítě ví, že určité věci nemůže a musí se ptát, ale stane se, že si to dítě neuvědomí. Maminka Sofie popisuje, že je dcera lehce ovlivnitelná, nemá svůj názor. Proto ji nutí, aby si vše přečetla před tím, než to sní. Zatím bez nějakých velkých úspěchů.

U respondentů z řad dětí, byly odpovědi převážně takové, že nemají obavy z nabídnuté stravy od kamarádů, popřípadě si přečtou informace na obale. Pečené věci většinou spolužáci nenabízí, pokud ano, tak slušně odmítnou. Shodly se, že v případě, kdy nemají informace, tak si nic neberou. Samuel popisuje, že mu spolužáci nic nenabízí, jelikož se bojí, že mu budou muset volat sanitku. Katka a Laura mají obavy z nabídnuté stravy. Bojí se, že i když se spolužáci či kamarádi snaží, tak si nemusí vše uvědomit. A za ty komplikace jim to nestojí. Katka ještě doplňuje, že si to ze slušnosti vezme, ale doveze to domů sourozencům například.

Tab. 10 Obavy z nabídnuté stravy dítěti od kamarádů

Kategorie 3-7 let	Matka Bára	Matka Kristýna	Matka Tereza
Matka	+	+	-
Kategorie 8-11 let	Matka Sofie	Matka Rozálie	Matka Elena
Matka	+	-	-
Kategorie 12-15 let	Matka Sylva	Matka Saša	Matka Naďa
Matka	-	-	-
	Dcera Anna	Syn Boris	Syn Samuel
Dítě	-	-	-
Kategorie 16-19 let	Matka Zoja	Matka Klára	Matka Adriana
Matka	-	-	-
	Syn Filip	Dcera Laura	Dcera Katka
Dítě	-	+	+

+ kladné vyjádření, - záporné vyjádření

### Výběr školního zařízení

Otázka byla položena pouze rodičům dětí. Rozdělení odpovědí bylo provedeno dle kategorií.

V kategorii 3-7 let, se maminky v odpovědích rozlišovaly. Maminka Bára uvedla, že dítě zatím do školky nechodí, ale hledají, kde by byla možnost vařit bezlepkově. Maminka Kristýna popisuje, kdy dítěti umožnili pobyt ve školce pouze na 4 hodiny denně, kromě úterý, kdy může být ve školce do 15:30 i s bezlepkovou stravou. Jiná školka syna nechtěla vzít. Velkou roli zde hrála vzdálenost. Maminka Tereza, školku nemusela vybírat, jelikož dcera do školky již chodila před diagnostikováním nemoci.

V kategorii 8-11 let se také odpovědi respondentů rozlišovali dle potřeb. Maminka Sofie hledala školu v místě bydliště a přitom zohledňovala ochotu vařit bezlepkově. Maminka Rozálie nehledala školu nijak zvlášť. Maminka Elena vybírala školu podle možnosti bezlepkového vaření.

V kategorii 12-15 let se respondenti shodovali v odpovědích, kdy výběr školy nehrál žádnou roli.

V kategorii 16-19 let se respondenti shodovali v odpovědích, že hledali a vybírali školu dle zájmů a zaměření dětí.

### Jednání o bezlepkové dietě v navštěvovaném zařízení

Tato otázka byla pouze pro rodiče dětí. Maminka Kristýna popisuje, že ji školka umožnila stravování dítěte pouze jeden den v týdnu a to v úterý. Maminka Tereza se setkala s problémem, kdy ředitelka byla ochotná ale kuchařky se bály a vymýšlely si důvody, proč to dělat nemůžou (mají jen velké hrnce), tak se nakonec dohodly, že maminka vozí svačiny a potřebné suroviny, jako jsou těstoviny a knedlíky, zbytek dovaří ve školce. Maminka Sofie, Rozálie a Naďa uvádí, že v jednání nebyl problém, jídelny vaří bezlepkové jídlo. Maminka Elena si zažila problém, kdy před nástupem do školy, nebyl s jídelnou problém, vše se schválilo a domluvilo. V září při nástupu do školy byl najednou problém vařit bezlepkově. Tak synovi vaří doma a v jídelně mu jídlo ohřejí. Maminka Sylva měla zkušenost, že muselo být více jak 10 dětí s tímto problémem, jinak nebudou vařit, bohužel byly jen 4. Maminka Alexandra uvádí, že jídelna nevaří bezlepkově, tak vaří doma. Je to pro ni lepší, protože vidí, co syn sní a ví, že je to kvalitní. Maminka Zoja má špatnou zkušenost a proto raději vaří doma. Maminka Klára uvádí, že jednání s jídelnou bylo velice zdlouhavé, ale vedlo k dobrému konci, vaří bezlepkové jídlo. Maminka Adriana uvádí, že s jídelnou nejednali, dcera si vozí jídlo z domu a ohřívá ve škole.

**Tab. 11** Jednání s jídelnou o bezlepkové dietě

Kategorie 3-7 let (rodič)	Matka Bára	Matka Kristýna	Matka Tereza
Matka	-	0	-
Kategorie 8-11 let (rodič)	Matka Sofie	Matka Rozálie	Matka Elena
Matka	+	+	-
Kategorie 12-15 let (dítě+rodič)	Matka Sylva	Matka Saša	Matka Naďa
Matka	-	-	+
Kategorie 16-19 let (dítě+rodič)	Matka Zoja	Matka Klára	Matka Adriana
Matka	-	+	-----

+ kladné vyjádření, - záporné vyjádření, 0 částečně, ----- není odpověď



### Začlenění dítěte do kolektivu

Maminka Bára popisuje, že ještě zkušenosti s kolektivem nemají. Maminka Kristýna uvedla, že ze začátku to bylo horší, ale postupem času se to zlepšilo a nyní je vše v pořádku. Maminka Tereza popisuje, jak dceři dělala svačinky, aby to vypadalo stejně s ostatními dětmi, ale dcera to stejně nejedla. Tak ji teď chystá svačinky, aby je jedla. Do kolektivu dcera zapadla a nemá problém. S mnohými kamarády jde i do školy. Jako jediné mají špatnou zkušenost maminka Sylva a dcera Anna, které uvedly, že Anna pocítila šikanu, posměšky a urážky. Děti ji měly, jako terč, do kterého se střefovaly. Katka uvádí, že první setkání s novým kolektivem bylo na seznamovacím víkendu. Musela tam řešit bezlepkovou dietu a měla na jídlo vždy něco jiného. Popisuje, jak ji bylo trapně, že má nějaké výhody a všichni se jí vyptávají.

### Pomoc od vyučujícího

Maminka Bára zatím tuto situaci neřešila. Maminky Kristýna, Tereza, Sofie a Elena zasvětily třídního učitele do onemocnění. Maminka Sylva a dcera Anna nikoho nepožádaly, z důvodu, protože si to Anna nepřála. Už tak byla ponižovaná spolužáky a chtěla si vše vyřešit sama. Maminka Alexandra požádala třídního učitele o pomoc pouze, při řešení bezlepkové stravy na lyžařský kurz. Maminky Rozálie, Naďa, Zoja, Klára a Adriana o pomoc třídního učitele nijak nepožádaly. Stejně tak jejich děti Boris, Samuel, Filip, Laura a Klára, neměly nikdy potřebu o nemoci mluvit.

**Tab. 12 Požádali jste o pomoc třídního učitele**

Kategorie 3-7 let	Matka Bára	Matka Kristýna	Matka Tereza
Matka	-----	+	+
Kategorie 8-11 let	Matka Sofie	Matka Rozálie	Matka Elena
Matka	+	-	+
Kategorie 12-15 let	Matka Sylva	Matka Saša	Matka Naďa
Matka	-	0	-
	Dcera Anna	Syn Boris	Syn Samuel
Dítě	-	-	-
Kategorie 16-19 let	Matka Zoja	Matka Klára	Matka Adriana
Matka	-	-	-
	Syn Filip	Dcera Laura	Dcera Katka
Dítě	-	-	-

+ kladné vyjádření, - záporné vyjádření, 0 částečně, ----- není odpověď

### **Informovanost učitelů**

Respondenti se shodli, že učitelé mají nějaké informace o nemoci, ale nedovedou říct, co vše ví. Spíše jen povědomí o tom, že nemocný celiakií drží bezlepkovou dietu a tím pádem nemůžou mouku tohle je v lepším případě. Je to poměrně zkreslená informace. Druzí ani nevědí, co pojem celiakie vůbec je. O projevech a příčinách nemoci nemají ponětí už vůbec. V nějakém učitelském sboru jsou i učitelé, kteří touto nemocí trpí také. Takže pochopení pro dítě je lepší. Maminky i děti o nemoci moc nemluví, když není potřeba.

### **Informovanost vrstevníků**

Respondenti se shodli, že nějaké informace mají, ale hodně zkreslené, záleží na věku vrstevníků. Děti ve školce ví, že děti nemůžou mouku a že jim nemůžou cokoli dát, jinak by jim mohlo být špatně, bolelo by je břicho a zvracely by. Děti ve škole mají informací více, spíše z hlediska, že ví co je bezlepková dieta a že spolužáci nemůžou mouku. Ale také neví specifické informace o nemoci. Samuel se zamýšlí, nad tím, jaké informace mají, když si myslí, že by ho normálním jídlem otrávil a museli by mu volat sanitku. Většinou vědí, že nemůžou mouku, ale to je všechno.

## 4. OBLAST RODINY

### Onemocnění v rodině

Tato otázka byla pokládána pro zjištění, kdo trpí celiakií v nejbližší rodině. Ve většině odpovědí trpí celiakií jen dítě. Maminky Bára, Kristýna, Zoja a dítě Filip odpověděly, že celiakií trpí i matka nebo sourozenec. V případech, kdy trpí celiakií i někdo další, byla nemoc přijata značně lépe.

**Tab. 13 Kdo trpí celiakií v nejbližší rodině**

<b>Kategorie 3-7 let</b>	<b>Matka Bára</b>	<b>Matka Kristýna</b>	<b>Matka Tereza</b>
Matka	dítě, sourozenec	dítě	dítě, matka
<b>Kategorie 8-11 let</b>	<b>Matka Sofie</b>	<b>Matka Rozálie</b>	<b>Matka Elena</b>
Matka	dítě	dítě	dítě
<b>Kategorie 12-15 let</b>	<b>Matka Sylva</b>	<b>Matka Saša</b>	<b>Matka Naďa</b>
Matka	dítě	dítě	dítě
	<b>Dcera Anna</b>	<b>Syn Boris</b>	<b>Syn Samuel</b>
Dítě	já	já	já
<b>Kategorie 16-19 let</b>	<b>Matka Zoja</b>	<b>Matka Klára</b>	<b>Matka Adriana</b>
Matka	dítě, já	dítě	dítě
	<b>Syn Filip</b>	<b>Dcera Laura</b>	<b>Dcera Katka</b>
Dítě	já, matka	já	já

### Způsob stravování v rodině

U této otázky bylo zjištěno, že všichni respondenti vaří doma vše bezpečně. Většina respondentů kupuje pouze odlišné pečivo, těstoviny a knedlík. Maminka Naďa kupuje i těstoviny pro všechny buď kukuřičné, nebo rýžové. Maminky Alexandra s Adrianou zdůraznily, že nemají čas a energii přemýšlet co uvařit za bezpečné a normální jídlo. Pokud to ale jinak nejde a musí uvařit odlišné obědy, tak první bezpečné a druhé ostatní, ať se vyhnou kontaminaci stravy pro dítě. Maminky Tereza a Zoja popisují situaci, kdy v první fázi manžel bojkotoval všechno bezpečné jídlo. Ale postupem času mu nic jiného nezbylo, než si na něj zvyknout. Maminka Tereza má s rodinou domluvené dny, že občas mají holčičí a klučíčí jídlo. Protože holky trpí celiakií a kluci ne, tak ať si mohou dát to, na co mají chuť. Katka uvádí příklad rodinného systému značení potravin, když nikdo není doma. Vše se značí lístečkama, pro koho je to určené. Abych si omylem nevzala obyčejné jídlo, když to vypadá třeba stejně. Většina respondentů odpověděla, že blízká rodina ak-

cepuje bezlepkovou dietu a snaží se udělat na pohoštění i něco bezlepkového. Maminka Elena popisuje situaci, když jde syn na oslavu ke kamarádovi, tak je rodina kamaráda obeznána co syn může a co ne, popřípadě mu něco nabalím s sebou. Vše řešíme předem. Laura popisuje, že ji rodina ujídá jejího pečiva, protože jim chutná více. Cítí se za to dobře, protože svou nemocí nutí rodinu jíst zdravěji.

### Účast dítěte při přípravě stravy

Tato otázka je zaměřená na přípravu dítěte, do budoucího života. Bezlepkovou dietu musí držet po celý život. Tudíž by si mělo zvykat, jak se co dělá, kde se co nakupuje a jaké jsou zásady při vaření. Většina respondentů odpovídalo kladně. Maminka Alexandra se se svým synem Borisem v odpovědích shodovaly převážně v tom, že Boris mamince pomáhá jen, když má chuť, ale spíše ne. Boris říká „*Stejně dělám jen pomocné práce, jako je škrábání brambor a to mě moc nebaví.*“ Maminka Zoja se synem Filipem odpověděly stejně, Filip si umí připravit jídlo, jen když musí anebo má hlad. Za jiných okolností do kuchyně nejde. Maminka Adriana a dcera Katka odpověděly, že maminka je kuchařka a nepřeje si, aby ji někdo zavazal v kuchyni. Pokud maminka není doma, tak se dcera snaží něco udělat. Ale spíše ne. Anna se snaží sama připravovat jídla, jako jsou toasty, omáčka na špagety, palačinky a saláty. Samuel pomáhá při přípravě stravy a dokonce peče i perník, když chce.

**Tab. 14 Účast dítěte při přípravě stravy**

Kategorie 3-7 let	Matka Bára	Matka Kristýna	Matka Tereza
Matka	+	+	+
Kategorie 8-11 let	Matka Sofie	Matka Rozálie	Matka Elena
Matka	+	+	+
Kategorie 12-15 let	Matka Sylva	Matka Saša	Matka Naďa
Matka	+	-	+
	Dcera Anna	Syn Boris	Syn Samuel
Dítě	+	-	+
Kategorie 16-19 let	Matka Zoja	Matka Klára	Matka Adriana
Matka	-	+	-
	Syn Filip	Dcera Laura	Dcera Katka
Dítě	-	+	-

+ kladné vyjádření, - záporné vyjádření

### Finanční omezení

Tato otázka byla položena pouze rodičům dětí, z důvodu zaopatření dítěte. Většina respondentů odpověděla, že vnímají bezpečnou dietu jako velké finanční omezení. Zahrnují do toho nákup potravin, kde je nejdražší a nejžádanější položkou mouka. Dalším faktorem je spotřeba energie při vaření. Maminka Rozálie, Alexandra, Zoja a Adriana odpověděly, že nepocítují velké finanční omezení. Popisují, že se dá vyjít, že je to něco navíc, ale dá se to. Pobírají příspěvky od pojišťovny, které nepokryjí moc nákladů, ale je to lepší než nic. Maminky Bára, Kristýna a Tereza pobírají příspěvek na péči, příspěvek od sociálního odboru a příspěvek od pojišťovny. Maminky Sofie a Sylva pobírají na dítě příspěvek na péči od sociálního odboru. Maminka Elena a Nad'a pobírají příspěvky od pojišťovny. Maminka Klára žádné příspěvky na dítě nepobírá.

**Tab. 15 Finanční omezení z důvodu bezpečné diety**

Kategorie 3-7 let (rodič)	Matka Bára	Matka Kristýna	Matka Tereza
Matka	+	+	+
Kategorie 8-11 let (rodič)	Matka Sofie	Matka Rozálie	Matka Elena
Matka	+	-	+
Kategorie 12-15 let (dítě+rodič)	Matka Sylva	Matka Saša	Matka Nad'a
Matka	+	-	+
Kategorie 16-19 let (dítě+rodič)	Matka Zoja	Matka Klára	Matka Adriana
Matka	-	+	-

+ kladné vyjádření, - záporné vyjádření

## 9 DISKUZE

Bakalářská práce na téma „Kvalita života dětí s celiakií pro mě byla velkým přínosem. Získala jsem více informací o onemocnění, převážně v oblastech bezlepkové diety a života s celiakií.

Diskuze je zaměřena na cíle, které byly na začátku bakalářské práce stanoveny. Ke zjištění informací, byla použita metoda rozhovoru. Hlavním cílem průzkumu bylo zjistit, jak celiakie ovlivňuje kvalitu života dětí různých věkových kategorií (3 - 7 let, 8 - 11 let, 12 - 15 let, 16 - 19 let). Hlavní cíl byl doplněn ještě o cíle dílčí, které jsou velice propojené společným rysem bezlepkové diety.

Při zaměřování se na vývoj nemoci bylo zjištěno, že žádné dítě netrpí celiakií od narození. Onemocnění se u dotazované skupiny respondentů prokázalo nejdříve v roce a půl u dotazované maminky Sofie, nemocí trpí jen dcera a v rodině se onemocnění nevyskytuje.

Z hlavního cíle vyplynulo, že kvalita života dětí není v žádné věkové kategorii nijak výrazně ovlivňována nemocí. Největším problémem, je začít se naučit s bezlepkovou dietou žít. S tímto problémem nejvíce bojují děti ve věkové kategorii 3 - 7 let. Důvodem je, že mnohdy nechápou, proč musí z ničeho nic měnit své zvyky. V ostatních věkových kategoriích, se děti s nemocí vyrovnají poměrně dobře. Problém mají rodiče, kteří dlouze přemýšlí, jak budou vařit a co budou nakupovat. Výpovědi se respondentů se shodovaly a respondenti pociťují pouze to, že je nemoc omezuje tím, že stále musí myslet na jídlo a dodržovat bezlepkovou dietu, díky tomu trpí i společenský život dětí. Z rozhovorů vyplynulo, že se děti za nemocné spíše nepovažují a sami tvrdí, že jsou i horší věci. Nemusí brát žádné léky, nebo si aplikovat inzulin, jejich léčba je v jídle, které má své specifika.

**První dílčí cíl:** Zjistit, jak celiakie ovlivňuje kvalitu života dítěte v psychické a sociální oblasti.

Celiakie výrazně ovlivňuje psychickou stránku dítěte, v závislosti na stravování, které pak působí na psychiku dítěte. Dítě se nemůže účastnit akcí či obědvat s vrstevníky a tím je vystrkováno ze společnosti. Největší problém je v tom, že najednou musí změnit své stravovací návyky. Největší problém je tedy při přechodu na bezlepkovou dietu. O této problematice se zmínil i odborný časopis *Pharma News* (2012, článek 3), který uvádí v problematice psychiky dítěte následující tvrzení – „u *dětských pacientů je přechod na*

*bezlepkovou dietu často problémový a staví rodiče před nelehký úkol vysvětlit svému dítěti co, a proč nesmí jíst. V takových případech je na dítě často vyvíjen tlak z okolního prostředí, například z vlastní rodiny, příbuzenstva a vrstevníků. Jednu z typických chyb představují např. přehnané projevy lítosti. Takový přístup pak nutně vede k pocitům frustrace a k touze po zakázaném pokrmu, i když dítě tuší, že mu po něm s největší pravděpodobností bude zle. Naopak, při dostatečné informovanosti a vhodném přístupu rodinných příslušníků se i dětský pacient naučí s celiakií tzv. dobře vycházet“.* K tomuto tvrzení je vyjádřen kladný souhlas. Nejtěžší je, vysvětlit to dítěti v kategorii 3 - 7 let. Velice úzce s touto problematikou souvisí i oblast mimoškolních aktivit, kdy dítě nemůže absolvovat akce, kvůli nemoci, například tábor. Dítěti, lze těžko vysvětlit, proč nemůže jet, když vidí, že doma a ve škole s dodržováním bezlepkové diety není žádný problém. Dítě tak hledá chyby v sobě, a utvrzuje se, že něco není v pořádku. Tyto pocity má potom dítě v sobě po celý život. Při otázce, zda byla rodičům i dítěti nabídnuta pomoc psychologa, byla jednoznačná odpověď, že nebyla. Po následující otázce, zda by o pomoc vůbec stály, bylo zjištěno, že 5 z 21 respondentů by o pomoc stálo. Z toho 2 respondentky pomoc odborníka vyhledaly samy a popisují, že jim to velice pomohlo.

Dalším problémem je, když si dítě i rodiče uvědomí, že už nemůže potraviny, na které bylo zvyklé. Už si nekoupí nic jen tak, na co má chuť. Stále musí přemýšlet nad tím, co to obsahuje, jak to bylo připravené. Svoboda sníst, kdekoliv cokoliv, hraje v této oblasti velkou roli. V odborném časopise Pharma News (2012, článek 6), je uveden rozhovor s lékařkou MUDr. Danou Maňaskovou, která řeší otázku možných psychických potíží: *„většinou si nově diagnostikovaní jedinci dietu bez lepku nedokáží představit. Málokdo se umí snadno vzdát pečiva a dalších lepkových potravin. Náhradní moučné výrobky jsou relativně drahé a ne vždy zcela vhodné stran zdravé výživy. V další fázi pacienti trpí strachem z toho, aby v nějakém jídle nepožili lepek ve skryté podobě. Zorientovat se plně v problematice celiakie a novém životním stylu není zcela snadné. Pacientské spolky celiaků jsou v tomto velmi užitečné organizace“.* S tvrzením MUDr. Maňaskové, souhlasí i respondenti, kteří u otázky: co dítěti nejvíce vadí na bezlepkové dietě, nejčastěji odpověděli, že je to právě pečivo. U zmíněných spolků celiaků, uvedli respondenti, že jsou daleko. Kdyby byly blíže, tak by jejich možnosti využili. Rady a tipy přímo od lidí trpící celiakií, by byly jistě největším přínosem. V dubnu 2015 se nově založil i klub celiaků ve Zlíně s názvem: *„Bezlepkově ve Zlíně“.* Rodičům byla tato informace sdělena a mnozí byly nadšení. Samotné děti nemají zájem o setkání se dětmi stejné nemoci, ale z rozhovorů vyplynulo, kdo má v okolí kama-

ráda s celiakií, vyrovnal se s nemocí daleko lépe. Maminka Tereza uvedla, že ji nejvíce pomohlo, když jela s dcerou do lázní. O možnosti lázní neví většina respondentů. Lázně Mánes v Karlových Varech nabízejí léčebné programy i pro děti s celiakií. Dle mého názoru by lázně v psychické oblasti dětí, pomohly zvládnout počáteční nevole z nemoci. Více informací viz příloha.

**Druhý dílčí cíl:** Zjistit, jak celiakie ovlivňuje kvalitu života dítěte v oblasti stravování.

Oblast stravování, je největším problémem při onemocnění a výrazně ovlivňuje kvalitu života dětí. Stravování se spojuje i s ostatními cíly.

Jelikož je strava velice specifická a náročná na přípravu, rodiny vaří většinou jen bezlepková jídla. Dítěti se přizpůsobují, aby se necítilo jiné či odstrčené. Dětem to vyhovuje, protože rodina jí to co oni, akorát všichni respondenti popisují, že mají většinou jinou „normální“ přílohu příkladem jsou těstoviny a pečivo. Většina respondentů popisuje, že v rodině dělal problém manžel (otec), který měl předsudky k bezlepkovému jídlu, ale postupem času, přišel na to, že v tom není až takový rozdíl.

Jaro Křivohlavý, (2002) ve své knize uvádí, že je vhodné když si rodina vyčlení alespoň jeden den, ve kterém budou jíst všichni stejné jídlo jako dítě. Tuto myšlenku autora respondenti vyvrátili, jelikož jídlo připravují stejné při každém vaření. Maximálně mají jinou přílohu. Jako důvod většinou uváděli, že se vaří větší množství a to se připravuje lépe, anebo kvůli času a energii strávené v kuchyni, dalším důvodem bylo i to, aby dítě převážně v mladší věkové kategorii nemělo pocit, že se odlišuje.

Stravování omezuje dítě hlavně v tom, že se nemůže najíst kdekoliv a dát si cokoliv. V současné době nabízí mnoho restaurací i bezlepkovou stravu, ale kdo zaručí, že při přípravě nebude nic kontaminováno normální stravou? Z tohoto důvodu většina respondentů veřejné stravování nevyhledává, nebo si objednájí pouze zeleninový salát. Autoři Frič a Mengerová (2008) ve své publikaci s názvem *Celiakie popisují svůj názor na problematiku veřejného stravování „také pokrmy ve veřejném stravování jsou připravovány s lepkem nebo přinejmenším obsahují větší či menší stopy lepku“*.

Všichni rodiče kladou při výchově důraz na to, aby si dítě zvykalo a šžilo se s tím, že nesmí stravu s lepkem. Tím pádem se dítě účastní přípravy stravy, aby vidělo zásady, jakými se strava musí připravovat. Poté je učí, aby si nebrali nic, co neznají. Děti, které měli kom-



plikace po požití normální stravy, vědí a vždy si vzpomenou, jaké to bylo a čím trpěli. Při zajišťování stravy na vícedenních akcích ve většině případů nebyl problém, většinou se dá vše předem domluvit. Vše záleží na lidech, se kterými se problém řeší. Rodina i blízcí přátelé se snaží přizpůsobovat stravu dítěti na rodinných oslavách. Pokud si nejsou jistí, zda to mají správně, tak telefonují. Všichni respondenti popisují, že mají stále něco u sebe, kdyby měli děti hlad, ačkoliv se dostupnost bezpečných potravin lepší, ne vždy se dají sehnat. Touto problematikou se zabývají i autoři Frič a Mengerová (2008) ve své publikaci s názvem *Celiakie, kde uvádí „na návštěvách u příbuzných či známých a na různých akcích mimo domov (zvláště u dětí) je třeba se vyhnout konzumaci pokrmů, pečiva pochoutek, o kterých není zcela zřejmé, že jsou bez lepku. Lépe je zůstat u ovoce, zeleniny a raději si vzít něco vlastního sebou. I při dobré vůli hostitele si nemůžete být jisti, že je dokonale obeznámen s požadavky na správnou bezpečnou dietu“*. Mnozí respondenti při rozhovoru uvedli, že i když se rodina snaží sebevíc, tak to není dokonalé. Problém je v tom, že stravu nepřipravují denně a nemoc neznají tak dokonale, aby mohly předejít možným komplikacím. Proto autoři Frič a Mengerová (2008) ve své publikaci s názvem *Celiakie* nabádají čtenáře: *„za svoji nemoc se nemusíte stydět a obávat se nějaké nabízené jídlo slušně odmítnout. Dnes je již o celiakii zvidavá veřejnost informovaná a jistě Vaši omluvu pochopí“*.

**Třetí dílčí cíl:** Zjistit, jak celiakie ovlivňuje kvalitu života dítěte v oblasti mimoškolních aktivit.

Obecně u tázaných respondentů, celiakie neomezuje vykonávat jakýkoliv sport, či chodit do kroužků. Tato problematika byla již nakousnutá v prvním dílčím cíli. Kdy neumožnění absolvovat dítěti s kamarády tábor, jen kvůli bezpečkové dietě je pro dítě nepochopitelné. Z výpovědí respondentů bylo jasné, že největším problémem je zařizování a jednání o bezpečkové dietě. Jak je popsáno výše, vše je o přístupu lidí k dané problematice. Velkou roli, zde sehrají projevy nemoci, díky kterým je dítě v mnoha případech nuceno aktivitu přerušit. Příkladem může být plavání u maminky Terezy, kdy pro časté a obtížné průjmy, dcera musela plavání přerušit. Stav se již zlepšil a s plaváním chtějí začít od září. Mnoho dětí jezdí na prázdniny i k rodině, která se také zžila s bezpečkovou dietou a připravují pro dítě velmi optimální podmínky. Rodiče většinou dítěti nabalí pečivo. Maminka Rozálie popisuje, že: *„informace o bezpečkové dietě podám, jako hotovou věc, když okolí vidí, že se nebojím, taky se přestanou bát“*. Tohle tvrzení je velmi zajímavé a pravdivé, většinou když

lidé odmítají, tak se nechtějí učit něco nového a hlavně nechtějí mít zodpovědnost. Hledají plno důvodů, proč to nejde, než aby zkusili najít důvod, proč by to jít mělo.

**Čtvrtý dílčí cíl:** Zjistit, jak celiakie ovlivňuje kvalitu života dítěte v oblasti vzdělávání.

Celiakie ovlivňuje školní docházku v jediném případě a to v období diagnostikování nemoci a při projevech a potížích nemoci, má dítě mnoho absencí, které jsou jediným problémem, který respondenti zmínili. Po diagnostikování nemoci, nasazení bezlepkové diety a informovanosti třídního učitele celiakie nijak neovlivňuje dítě v oblasti vzdělávání. Vrstevníci i učitelé mají o celiakii informace, ačkoliv ne plnohodnotné, ale něco vědí. Samotné děti o nemoci převážně mluví, jen když se někdo zeptá. Samotní toto téma nenačínají.

V jednom případě, byla i šikana, ze strany vrstevníků. Anna si to vyřešila sama, bez pomoci učitele. Byla jiná a slabá, tudíž lehký terč pro pubertální spolužáky. Teď tvrdí, že díky nim, získala sebevědomí a nemoc považuje, za přínosnou. Spolužáci ji berou jaká je.

Opět je tady společný problém a to zajištění bezlepkové diety ve školních jídelnách. Níže jsou dvě tvrzení, se kterými souhlasím.

Odborný časopis Pharma News (2012, článek 6) uvádí „*problém budou mít rodiče dětí, které mají celiakii, neboť řada školek nemá možnost připravit zvlášť bezlepkovou stravu*“. Respondenti se setkali přímo s tímto problémem, kdy dítě odmítli ve školce, z důvodu přípravy bezlepkové diety. V jednom případě, bylo zmíněno, že školka umožnila vařit dítěti bezlepkovou dietu, jen jeden den v týdnu, zbylé dny se stravuje dítě doma a je nuceno chodit ze školky před obědem.

Autoři Frič a Mengerová, (2008) ve své publikaci uvádí „*ve většině mateřských školek a ve školních jídelnách lze již dnes většinou požádat o zajištění bezlepkové diety pro Vaše dítě, popřípadě s přispěním rodičů*“. S tímto tvrzením se část respondentů také setkala. Děti do školky nosí svačiny a část surovin pro přípravu bezlepkové diety. Část respondentů si nosí jídlo z domu, nebo se chodí najíst domů. Jelikož jednání s jídelnou či zařízením, nebylo podle představ a nemělo dobrého konce. Někteří neměli problém s přípravou bezlepkové stravy ve školce a ve školní jídelně.

Při otázce, jak rodiče vybírali školku, či školu pro dítě, byly odpovědi různého typu. Převládaly odpovědi nijak speciálně a dle zaměření. To se vztahovalo většinou ke kategorii

děti od 12 - 15 let a 16 - 19 let. V kategorii dětí 3 - 5 let a 6 - 11 let převládaly odpovědi typu, aby školka byla v místě bydliště a dle možnosti bezpečného vaření.

**Pátý dílčí cíl:** Zjistit, jak celiakie ovlivňuje kvalitu života celé rodiny.

Tento cíl, byl převážně zaměřený na ekonomickou náročnost při zajištění bezpečné stravy. Všichni respondenti uvedli, že vaří bezpečně pro všechny členy rodiny. Kupují jen bezpečnou mouku, ze které vše připravují. Cena bezpečné mouky je mnohokrát vyšší než mouky klasické. Bezpečná dieta, změnila způsob života a omezení a změny ve složení stravy. Respondenti popisují, že stráví mnohem více času při nákupu potravin, jelikož sledují složení. Mamince Adrianě na bezpečné dietě dcery Katky vadí právě tento problém, většina výrobků je značena chybně, nebo v cizím jazyce. Sleduje to stále, protože i když kupuje stále stejné věci, tak se stane, že změní výrobu a složení a najednou výrobek obsahuje lepek. Toto tvrzení podporují ve své knize autoři Frič a Mengerová (2008) „*je nutné vždy sledovat na etiketách složení kupované potraviny a deklaraci o bezpečnosti*“. Bylo zjištěno, že pro 8 z 12 dotazovaných rodin je bezpečná strava velice drahá a odráží se to na rodinném rozpočtu viz. Tab. 13. Zbylí 4 respondenti nevnímají bezpečnou dietu, jako velké finanční omezení, odůvodnění znělo: maminka Alexandra „*finanční omezení to je, ale dá se s tím žít.*“ Maminka Rozálie „*už nevnímáme, ale samozřejmě je dieta drahá.*“ Maminka Zoja „*už jsme si zvykli, ale je to náročnější.*“ Maminka Adriana „*něco navíc to určitě stojí, ale dá se to.*“ Dostupnost potravin, se lepší a rodiny v tomto ohledu nepocítují nespokojenost. Při rozhovoru bylo řešeno i téma příspěvky od zdravotních pojišťoven či příspěvek na péči pro dítě od sociálního odboru. V teoretické části bakalářské práce, bylo zmíněno a dohledáno, že v roce 2015 přispívají všechny pojišťovny. Z rozhovorů vyplynulo, že ne všichni si žádají o příspěvek od pojišťovny konkrétně maminky Sofie, Sylva a Klára. Maminky Sofie a Sylva jako důvod uvedli, že pojišťovny stále mění podmínky a dobu, kdy se příspěvek vyplácí. Pobírají příspěvek na dítě a to jim relativně stačí. Maminka Klára nepobírá žádné příspěvky, jelikož dcera už bude mít 18 roků a to málo co pojišťovna dává, tak se bez toho obejdou. Příspěvek na péči pobírají maminky Bára, Kristýna, Tereza, Sofie a Sylva. Při dotazování se ostatních respondentů, zdali pobírají příspěvek na péči, většina uvedla, že jim nebyl schválen.

## ZÁVĚR

V bakalářské práci s názvem „Kvalita života dětí s celiakií“, se v teoretické části zabývám onemocněním, kde je zahrnuta anatomie a fyziologie, charakteristika onemocnění, projevy, příčiny, diagnostika, léčba a prognóza, dále bezlepkovou dietou, kde jsou uvedeny vhodné a nevhodné potraviny a způsoby přípravy stravy. V neposlední řadě jsem se zaměřila, zda zdravotní pojišťovny přispívají svým dětským klientům s touto nemocí. V praktické části byla použita kvalitativní metoda, kdy jsem za pomoci nestandardizovaných strukturovaných rozhovorů prováděla výzkum zaměřený na kvalitu života dětí s celiakií v různých věkových kategoriích.

U tohoto onemocnění je důležité striktní dodržování bezlepkové diety, která je zároveň i jedinou léčbou. Při stále se zvyšujících počtů obchodů, které nabízejí více a více sortimentu produktů neobsahující lepek, je léčba celiakie zvládnutelná mnohem lépe než v minulosti. Děti ve všech věkových kategoriích se za nemocné spíše nepovažují a sami tvrdí, že jsou i horší věci. Nemusí brát žádné léky, nebo si aplikovat inzulin, jejich léčba je pouze v jídle, které má ovšem svá specifika. Onemocnění berou jako součást svého života.

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jak celiakie ovlivňuje kvalitu života dětí různých věkových kategorií (3 - 7 let, 8 - 11 let, 12 - 15 let, 16 - 19 let). Cíl byl splněn s použitím kvalitativní metody formou rozhovoru.

Z průzkumu vyplynulo, že největší podíl na kvalitu života dětí má nejen rodina, která nemocné dítě podporuje a poskytuje mu lásku, bezpečí a zázemí, ale také vrstevníci, kamarádi a v neposlední řadě pochopení společnosti. Přestože je celiakie nevléčitelnou nemocí, která je podmíněná dodržováním bezlepkové diety, tak ji děti i rodiče zvládají dobře a své trápení, které díky dietě mají, se snaží vykompenzovat nějakým jiným způsobem.

V závěru lze shrnout, že celiakie nejvíce ovlivňuje kvalitu života dětí obecně v oblasti stravování a v oblasti psychické a sociální. Nejvíce děti mrzí, že už nemůžou jíst normální pečivo. Další věcí je, že stále musí přemýšlet nad tím, když cestují, nebo jdou na společenskou akci, zda bude možnost si někde nakoupit a i přesto, si musí vzít něco s sebou. Přemýšlí i nad tím, že se jim stále bude muset někdo přizpůsobovat (rodina, jídelna, přítel, přítelkyně,...) a že mnohdy musí být kvůli přístupu společnosti vyřazeni z kolektivu, právě kvůli bezlepkové stravě. V problému zařizování stravy, je vše o přístupu lidí, mnohdy to problém není, ale jindy je to ten největší. Rodiče nejvíce popisovali problém nedostačujících informací o nemoci, bezlepkové dietě, vhodných a nevhodných surovinách pro pří-

pravu jídla a možnostech informací, kde se obrátit dále. Pro rodiny je to zcela nová situace, se kterou se musí naučit žít a změnit styl života.

Dle mého názoru jsou zjištěné výsledky přínosem a jako výstup mé bakalářské práce bych chtěla vytvořit edukační materiál pro všeobecné sestry a dětské sestry pracující na dětském oddělení a v ordinacích praktického lékaře pro děti a dorost. Měly by nově diagnostikovaným rodičům a dětem podat jasné informace o nemoci, bezpečkové dietě, konkrétních potravinách, které nemocní s touto diagnózou smí a nesmí a uvést příklady, kde se diagnostikování mohou informovat. V neposlední řadě zodpovědět dotazy, kladené od rodičů a dětí.

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**

- 1 BÁTOVSKÝ, Marian, Tomáš ZAMBORSKÝ a Khaled RADWAN. 2013. *Aktuality v gastroenterologii*. Bratislava: HERBA, spol. ISBN 978-80-89631-12-4.
- 2 ČECHOVÁ, Věra, Alena MELLANOVÁ a Hana KUČEROVÁ. 2004. *Psychologie a pedagogika II: pro střední zdravotnické školy*. Praha: Informatorium. ISBN 8073330288.
- 3 DÍTĚ, Petr. 2000. *Gastroenterologie: učební text pro studující lékařství*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 8021023791.
- 4 FRIČ, Přemysl a Olga MENGEROVÁ. c2008. *Celiakie: bezlepková dieta a rady lékaře*. Čestlice: Medica Publishing. Dieta (Medica Publishing). ISBN 978-80-85936-62-9.
- 5 GILLERNOVÁ, Ilona, Vladimír KEBZA a Milan RYMEŠ. 2011. *Psychologické aspekty změn v české společnosti: člověk na přelomu tisíciletí*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 9788024727981.
- 6 GREGORA, Martin a Milena DOKOUPILOVÁ. 2012. *Vývoj dítěte do jednoho roku: jak to vidí lékař a jak táta*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3699-0.
- 7 GURKOVÁ, Elena. 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada. Sestra. ISBN 9788024736259.
- 8 KOHOUTKOVÁ, Iva. 2014. *Pečeme bez lepku*. PRAHA: Arista books. ISBN 978-80-87867-17-4.
- 9 KŘIVOHLAVÝ, Jaro. 2003. *Psychologie zdraví*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 8071787744.
- 10 KŘIVOHLAVÝ, Jaro. 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Pub. ISBN 8024701790.
- 11 KUTNOHORSKÁ, Jana. 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada, Sestra. ISBN 9788024727134.
- 12 LATA, Jan, Jan BUREŠ a Tomáš VAŇÁSEK. 2010. *Gastroenterologie*. Praha: Galén. ISBN 9788072626922.

- 13 LUKÁŠ, Karel. 2003. *Funkční poruchy trávicího traktu*. Praha: Grada. ISBN 8024702967.
- 14 MIHÁL, Vladimír. 1998. *Vybrané kapitoly z pediatrie 2*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 807067850x.
- 15 MOUREK, Jindřich. 2012. *Fyziologie: učebnice pro studenty zdravotnických oborů. 2., dopl. vyd.* Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 9788024739182.
- 16 NAŇKA, Ondřej, Miloslava ELIŠKOVÁ a Oldřich ELIŠKA. 2009. *Přehled anatomie. 2., dopl. a přeprac. vyd.* Editor Lubomír Houdek. Praha: Karolinum. ISBN 9788024617176.
- 17 NOVOTNÁ, Jaromíra, Jana UHROVÁ a Jaroslava JIRÁSKOVÁ. 2006. *Klinická propedeutika pro střední zdravotnické školy: obor zdravotnický asistent*. Praha: Fortuna. ISBN 80-716-8940-8.
- 18 PAYNE, Jan. 2005. *Kvalita života a zdraví*. V Praze: Triton. ISBN 8072546570.
- 19 *Pediatrie*. 2011. Editor Milan Bayer. V Praze: Triton. Lékařské repetitorium, sv. č. 5. ISBN 9788073873882.
- 20 PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada. ISBN 9788024729688.
- 21 ROKYTA, Richard, Dana MAREŠOVÁ a Zuzana TURKOVÁ. 2007. *Somatologie I. a II.: učebnice*. 4. vyd. PRAHA: VIP Books. ISBN 978-80-87134-02-3.
- 22 ROZSYPALOVÁ, Marie, Věra ČECHOVÁ a Alena MELLANOVÁ. 2003. *Psychologie a pedagogika I: pro střední zdravotnické školy*. Praha: Informatorium. ISBN 8073330148.
- 23 RUJNER, Jolanta a Barbara A CICHÁŇSKA. 2006. *Bezlepková a bezmléčná dieta*. Brno: Computer Press. Zdraví pro každého (Computer Press). ISBN 80-251-0775-2.
- 24 ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. c2006. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 8024710498.
- 25 SEDLÁŘOVÁ, Petra. 2008. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada. ISBN 9788024716138.
- 26 SLEZÁKOVÁ, Lenka. 2007. *Ošetrovatelství pro zdravotnické asistenty*. Praha: Grada. Sestra. ISBN 9788024720401.

- 27 VERNEROVÁ, Monika a Pavel KOHOUT. 2006. *Bezlepková dieta: 148 receptů*. Praha: Vyšehrad. [8] s. barev. obr. příl. ISBN 80-7021-802-9.
- 28 VOKURKA, Martin a Jan HUGO. 2008. *Praktický slovník medicíny*. 9. vyd. Praha: Maxdorf. ISBN 9788073451592.

### Periodikum

- 29 *Československá pediatrie*. 2014. Praha: A.L.L. production s.r.o., roč. 69, suppl 1. ISSN 0069-2328.
- 30 BARTOŠOVÁ, Alena. ©2015. Bezlepkové šílenství. *Rodina dnes*, roč. 2015, č. 14.

### Anglické periodikum

- 31 RIVERA, E.; ASSIRI, A.; GUANDALINI, S. ©2013. Celiac Diseases. *Oral Diseases*. Vol. 19, no. 7. ISSN 1354-523X.
- 32 BYSTRÖM, Ing-Marie et al. 2012. Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents with Celiac Disease: From the Perspectives of Children and Parents. *Gastroenterology Research and Practice*., vol. 2012, s. 1-6. DOI: 10.1155/2012/986475. Dostupné z: <http://www.hindawi.com/journals/grp/2012/986475/>
- 33 MYLÉUS, Anna et al. 2014. Health-related quality of life is not impaired in children with undetected as well as diagnosed celiac disease: a large population based cross-sectional study. *BMC Public Health*, vol. 14, issue 1. DOI: 10.1186/1471-2458-14-425. Dostupné z: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/14/425>

### Internetové zdroje

- 34 CAHOVÁ, Iveta. 2007 Výživa a celiakie. *Sestra* [online], roč. 2007, č. 1 [cit. 2015-04-07]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/vyziva-a-celiakie-285331>
- 35 DRASTICH, Pavel. 2011. Kapslová endoskopie. In: *Moje Medicína: Průvodce světem medicíny* [online], [cit. 2015-03-21]. Dostupné z: <https://www.mojemedicina.cz/pro-pacienty/vysetreni/vysetrovaci-metody/kapslova-endoskopie/>
- 36 GALANSKÁ, Radka. 2010. Suspekce na celiakální sprue v ambulanci alergologa a klinického imunologa. *Sestra*[online], roč. 2011, č. 5 [cit. 2015-04-07]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/suspekce-na-celiakalni-sprue-v-ambulanci-alerologa-a-klinickeho-imunologa-459791>



- 37 JOKEŠOVÁ, Jana. 2012. Pharma News. *Celiakie bezlepková dieta* [online]. roč. 2012, č.01, © 2011 [cit. 2015-04-16]. Dostupné z:<http://www.pharmanews.cz/vydani201202/clanek3.html>
- 38 KOHOUT, Pavel. 2012. Celiakie. *Postgraduální medicína* [online], roč. 2012, č. 02 [cit. 2015-04-07]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/celiakie-463474>
- 39 KRČMÁŘ, Radim. Preventivní programy pro děti a mládež do 18 let včetně (až 1 500 Kč). In: © ČPZP. *Česká průmyslová zdravotní pojišťovna* [online]. [cit. 2015-04-16]. Dostupné z:<http://www.cpzp.cz/clanek/4098-0-Preventivni-programy-pro-deti-a-mladez-do-18-let-vcetne-az-1-500->
- 40 LÁZEŇSKÁ LÉČEBNA MÁNES. Pro děti a dorost: Komplexní lázeňská péče pro děti a dorost. In: *Lázeňská léčebna Mánes* [online]. © 2013 [cit. 2015-04-16]. Dostupné z: <http://www.manes-spa.cz/pobyty-hrazene-pojistovnou/pro-deti-a-dorost/>
- 41 MOUALLA, Hana. 2012. Pharma News. *Celiakie bezlepková dieta* [online], roč. 2012, č. 01, © 2011 [cit. 2015-04-16]. Dostupné z:<http://www.pharmanews.cz/vydani201202/clanek6.html>
- 42 OZP. První internetová lékárna v ČR. In: OZP. *Oborová zdravotní pojišťovna zaměstnanců bank, pojišťoven a stavebnictví* [online]. © 2015 [cit. 2015-04-16]. Dostupné z:<http://www.ozp.cz/benefity/program-slev-a-vyhod/program-slev-lekarna>
- 43 PODBĚHLÁ, Lucie. 2010. Celiakie u dětí. *Sestra* [online], roč. 2010, č. 3 [cit. 2015-04-07]. Dostupné z:<http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/celiakie-u-deti-450443>
- 44 RBP ZP. Pojištěnci nad 19 let: Podbalíček podpora zdraví 1. In: RBP ZP. *Revírní bratrská pokladna: Zdravotní pojišťovna* [online]. © 2015 [cit. 2015-04-16]. Dostupné z: <http://www.rbp-zp.cz/pro-pojistence/balicky-prevence/pojistenci-nad-19-let/>
- 45 VALOVÁ, Michaela. 2013. Celiakální sprue. *Sestra* [online], roč. 2012, č. 12 [cit. 2015-04-07]. Dostupné z:<http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/celiakalni-sprue-468414>
- 46 VESELÁ, Růžena. 2007. Hospitalizace matky s dítětem. *Sestra* [online], roč. 2007, č. 1 [cit. 2015-04-07]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/hospitalizace-matky-s-ditetem-285327>
- 47 VOZP. 1. Program „Děti“: 1.10 Doplnky stravy při poškození zdraví celiakii. In: VOZP. *Vojenská zdravotní pojišťovna České republiky: 201* [online]. © 1993 -

- 2015 [cit. 2015-04-16]. Dostupné z: <http://www.vozp.cz/cs/klient/program-preventivni-pece/program-preventivni-zdravotni-pece-2015/program-deti.html>
- 48 VZP ČR. Příspěvek na bezlepkovou dietu. In: VZP ČR. *Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky* [online]. © 2015 [cit. 2015-04-16]. Dostupné z: <http://www.vzp.cz/klienti/vyhody-a-prispevky/prispevek-na-bezlepkovou-dietu>
- 49 ZP MVČR. Program pro děti. In: ZP MVČR. *Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra ČR: 211* [online]. © 2015 [cit. 2015-04-16]. Dostupné z: <http://www.zpmvcr.cz/prevence/preventivni-programy-2015/program-pro-deti/>
- 50 ZPŠ. Zlepšené služby: pojištěnci trpící celiakií a fenylketonurií. In: ZPŠ. *ZPŠ: Zaměstnanecký pojišťovna škoda* [online]. © 2015 [cit. 2015-04-16]. Dostupné z: <http://www.zpskoda.cz/pojistenec/zdravotni-programy-2015/zlepsene-sluzby>

**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

CŽK	Centrální žilní katétr
Č	číslo
ČPS	Československá pediatrie
ČR	Česká Republika
D	Dech
DM	Diabete Mellitus
FF	Fyziologické funkce
FW	Sedimentace – Fahræus Westergren
GIT	Gastrointestinální trakt
IgA	Imnuglobuliny A
IgC	Immunoglobuliny C
i.v.	Intra venosně – do žíly
JIP	Jednotka intenzivní péče
Kč	Koruna česká
kg	kilogram
Kr.	Kristem
KO	Krevní obraz
kol.	kolektiv
mg	miligram
P	puls
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory – Pediatrický inventář kvality života
př.	před
PŽK	Periferní žilní katétr
RTG	rentgen

---

Sb.	sbírka
SEIQoL	Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Program hodnocení individuální kvality života
SpO <sub>2</sub>	Saturace kyslíkem
str.	strana
Tab.	Tabulka
TK	Krevní tlak
TT	Tělesná teplota
WHO	Světová zdravotnická organizace - World Health Organization
%	procento

**SEZNAM TABULEK**

Tab. 1 Charakteristika souboru dětí .....	42
Tab. 2 Délka onemocnění .....	43
Tab. 3 Ovlivňuje celiakie psychickou stránku dítěte .....	44
Tab. 4 Zjištění přijetí pomoci od psychologa .....	45
Tab. 5 Ponižování či odstrkování dítěte kvůli celiakii.....	46
Tab. 6 Zájem dítěte o setkání se s dětmi stejné nemoci.....	47
Tab. 7 Omezuje dítě dieta i nějak jinak, než tím, že nesmí některé potraviny .....	48
Tab. 8 Znalost dítěte o komplikacích po požití normální stravy .....	49
Tab. 9 Kupujete častěji hotové pečivo nebo pečete doma .....	52
Tab. 10 Obavy z nabídnuté stravy dítěti od kamarádů .....	55
Tab. 11 Jednání s jídelnou o bezpečkové dietě .....	56
Tab. 12 Požádali jste o pomoc třídního učitele.....	57
Tab. 13 Kdo trpí celiakií v nejbližší rodině .....	59
Tab. 14 Účast dítěte při přípravě stravy.....	60
Tab. 15 Finanční omezení z důvodu bezpečkové diety.....	61

**SEZNAM PŘÍLOH**

PŘÍLOHA P 1: INFORMAČNÍ LETÁK LÁZNĚ MÁNES .....	79
PŘÍLOHA P 2: ROZHOVOR S RODIČI.....	80
PŘÍLOHA P 3: ROZHOVOR S DĚTMI.....	81

# PŘÍLOHA P 1: INFORMAČNÍ LETÁK LÁZNĚ MÁNES



## LÁZEŇSKÁ LÉČEBNA MÁNES KARLOVY VARY JEDINEČNÉ LÁZNĚ PRO DĚTI A DOROST

Seznam chorob, jejichž léčeni je plně hrazeno zdravotní pojišťovnou:



### 1. Choroby trávicího ústrojí

funkční poruchy; chronická onemocnění žaludku, žlučníku a střev; pooperační stavy; vředové choroby žaludku a dvanácterníku; syndromy krátkého střeva; pankreatitidy; gastroezofageální refluxy; chronické zánětlivé choroby střev – ulcerózní kolitida; Morbus Crohn; familiární polyposy; pooperační stavy; chronické obtipace; chronická onemocnění jater – stavy po infekční hepatitidě a transplantaci jater; hepatopatie; cystická fibrosa; celiakie

### 2. Poruchy metabolismu

#### Diabetes mellitus 1. a 2. typu

Edukační pobyty rodičů s dětmi u nově zjištěných diabetiků

Komplexní 4 týdenní lázeňský pobyt dětských diabetiků

### 3. Obezita

#### Věková skupina:

2 – 6 let (s doprovodem rodičů, který je hrazený pojišťovnou)

7 – 15 let (s trvalým dohledem zdravotníků a pedagogů)

15 – 18 let (dorostový režim s individuálními vycházkami)



Léčení je plně hrazené zdravotní pojišťovnou 1x ročně pro diagnózy Diabetes mellitus 1. typu, Morbus Crohn, Chronické enterokolitidy, Chronické nemoci pankreasu a Cystická fibrosa. U ostatních diagnóz je možnost opakování lázeňské léčby ve frekvenci 2-3 léčení za dětství dle základní diagnózy.

Délka pobytu: Základní délka pobytu 4 týdny s možností prodloužení o 2 týdny



#### Zaměření léčebného programu:

1. odborná pediatrická péče
2. edukace
3. dietní stravování – dieta redukční, diabetická, nízkocholesterolová, bezlepková, jaterní, vegetariánská apod.
4. skupinová a individuální psychoterapie
5. lázeňské procedury dle diagnóz – např. pitná kúra, plavání, vodní procedury, slatinné obklady, léčebný tělocvík,
6. školní výuka a předškolní vzdělávání
7. společné relaxační a volnočasové aktivity – vycházky, výlety, návštěvy kina, divadla apod.

Pracovní tým: pediatr, gastroenterolog, diabetolog; dětské sestry; edukační sestra; psycholog; nutriční terapeut; rehabilitační pracovníci; programový manager; učitelé ZŠ a MŠ při LL Mánes

Odbor lázeňské péče Nemocnice Na Homolce  
LÁZEŇSKÁ LÉČEBNA MÁNES  
Křížkova 13, 360 01 Karlovy Vary, Česká Republika  
Tel.: +420 353 334 111, +420 353 334 224  
E-mail: [info@manes-spa.cz](mailto:info@manes-spa.cz), [www.manes-spa.cz](http://www.manes-spa.cz)

(Komplexní lázeňská péče pro děti a dorost. [www.manes-spa.cz](http://www.manes-spa.cz); [online]).

## **PŘÍLOHA P 2: ROZHOVOR S RODIČI**

1. Trpí celiakií jen dítě nebo i někdo z nejbližší rodiny?
2. Jak dlouho má vaše dítě diagnostikovanou celiakii?
3. Ovlivňuje podle Vás celiakie psychickou stránku Vašeho dítěte?
4. Byla Vám nabídnuta pomoc psychologa?
5. Kde máte vy a dítě možnost se informovat o onemocnění?
6. Cítilo se dítě někdy kvůli nemoci odstrkované či ponižované?
7. Navštěvuje dítě nějaké kroužky a účastní se i vícedenních akcí?
8. Jak probíhá zařizování a jednání o bezlepkové dietě při vícedenní akci?
9. Má dítě zájem o setkání s dětmi stejné nemoci?
10. Přizpůsobujete nějak stravování rodiny dítěti?
11. Je dítě schopno si samo určit, kterou potravinu může?
12. Pomáhá dítě při přípravě stravy?
13. Máte obavy, že dítě přijme nabídnutou potravinu od kamarádů, aniž bude vědět, zda ji může nebo ne?
14. Ví dítě, jaké zdravotní komplikace nastanou při požití normální stravy?
15. Omezuje dítě dieta v životě i nějak jinak, než tím, že nesmí některé potraviny?
16. Co dítěti nejvíce vadí na bezlepkové dietě?
17. Jaká je dostupnost bezlepkových potravin v místě bydliště?
18. Kupujete častěji hotové pečivo nebo pečete doma?
19. Vnímáte velké finanční omezení z důvodu bezlepkové diety?
20. Jak jste vybírali školku či školu pro dítě?
21. Jak probíhalo jednání se školkou či jídelnou o bezlepkové dietě?
22. Jak se dítě začlenilo do kolektivu?
23. Požádali jste o pomoc třídního učitele?
24. Mají učitelé informace o nemoci?
25. Mají vrstevníci informace o nemoci?



## **PŘÍLOHA P 3: ROZHOVOR S DĚTMI**

1. Trpíš celiakií jen Ty nebo i někdo z nejbližší rodiny?
2. Jak dlouho máš diagnostikovanou celiakii?
3. Ovlivňuje celiakie Tvou psychickou stránku?
4. Potřeboval/a jsi pomoc psychologa?
5. Kde ses informoval/a o onemocnění?
6. Cítil/a ses někdy kvůli nemoci odstrkovaný/á či ponižovaný/á?
7. Navštěvuješ nějaké kroužky a účastníš se i vícedenních akcí?
8. Jak probíhá zařizování a jednání o bezlepkové dietě při vícedenní akci?
9. Máš zájem o setkání se s dětmi stejné nemoci?
10. Přizpůsobuje se Ti při stravování rodina?
11. Vybíráš si potraviny sám/a?
12. Pomáháš při chystání stravy?
13. Máš obavy z nabídnuté potraviny od kamarádů, zda je bezlepková?
14. Víš, jaké zdravotní komplikace nastanou při požití normální stravy?
15. Omezuje Tě dieta v životě i nějak jinak, než tím, že nesmíš některé potraviny?
16. Co Ti nejvíce vadí na bezlepkové dietě?
17. Jaká je dostupnost bezlepkových potravin v místě bydliště?
18. Jak ses začlenil/a do kolektivu?
19. Požádali rodiče nebo Ty o pomoc třídního učitele?
20. Mají učitelé informace o nemoci?
21. Mají vrstevníci informace o nemoci?