

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Sabina Novotná

Celiakie a její vliv na životní styl dítěte

Olomouc 2017

vedoucí práce: Mgr. Eva Urbanovská, Ph.D.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedených zdrojů a literatury.

V Olomouci dne 25. 3. 2017

Děkuji Mgr. Evě Urbanovské, Ph.D. za odborné vedení a cenné rady při zpracování této práce. Děkuji také všem participantům, kteří se zúčastnili výzkumného šetření.

OBSAH

OBSAH.....	4
ÚVOD.....	6
CÍL PRÁCE.....	7
I TEORETICKÁ ČÁST	8
1 CELIAKIE.....	8
1.1 Historie celiakie.....	10
1.2 Výskyt celiakie.....	11
1.3 Klinické projevy celiakie	12
1.4 Diagnostika celiakie	15
1.5 Screening celiakie	18
1.6 Léčba celiakie.....	19
2 BEZLEPKOVÁ DIETA	21
2.1 Lepek.....	22
2.2 Bezlepkové potraviny.....	23
2.3 Stravování dětí s celiakií ve školských zařízeních	25
2.4 Stravování dětí s celiakií v mimoškolním prostředí.....	25
3 ŽIVOTNÍ STYL.....	27
3.1 Životní styl ve spojení s celiakií.....	29
II PRAKTICKÁ ČÁST	30
4 METODOLOGIE VÝZKUMU.....	30
4.1 Vymezení výzkumného problému	30
4.2 Cíl výzkumu	30
4.3 Stanovení výzkumných otázek.....	31
4.4 Výzkumný design: Kvalitativní typ výzkumu	31

4.5	Metody výzkumu.....	31
4.6	Organizace a průběh výzkumu.....	32
4.7	Výzkumný vzorek, subjekt výzkumu.....	34
4.8	Závěry výzkumného šetření a vyhodnocení výzkumných otázek.....	35
5	DISKUZE.....	46
6	DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	50
	ZÁVĚR.....	52
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	54
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	58
	SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK.....	59
	SEZNAM PŘÍLOH.....	60
	RESUMÉ.....	61
	SUMMARY.....	62

ÚVOD

Celiakie je v dnešní době velmi aktuálním tématem, jemuž se věnuje řada odborníků, výzkumníků i dalších společenských vrstev. Provádí se mnohé výzkumy s cílem poskytnout široké veřejnosti potřebné informace o uvedeném onemocnění.

V současnosti trpí celiakií každý dvoustý až dvoustý padesátý člověk na celém světě, to znamená, že v České republice bydlí čtyřicet až padesát tisíc obyvatel s tímto onemocněním. Avšak pouhých deset procent má stanovenou diagnózu celiakie. Nemoc postihuje nejen děti, ale i dospělé obou pohlaví. Celiakie se řadí mezi celoživotní autoimunitní onemocnění. Je charakteristická nesnášenlivostí lepku u geneticky disponovaných jedinců, která vede k rozvoji chronického zánětu sliznice tenkého střeva. Léčit se dá pouze striktním a celoživotním dodržováním bezlepkové diety, což může mít vliv na osobnost jedince, především dětského věku.

Diplomová práce se zaměřuje na celiakii a její vliv na životní styl dítěte. Primárně se práce věnuje problematice socioekonomických dopadů nemoci, complianci dětí s celiakií a vlivným faktorům onemocnění na vývoj dítěte.

Předložená práce je rozdělena na dvě části, teoretickou a praktickou, čímž nabízí základní vhled do dané problematiky. Teoretická část obsahuje podstatné informace o celiakii. Teoreticky jsou popsána témata historie, výskyt, klinické projevy, diagnostika, screening a léčba celiakie. Samozřejmostí se stává pojednání o bezlepkové dietě, lepku, bezlepkových potravinách a stravování dětí s celiakií ve školských zařízeních a mimoškolním prostředí. Není opomenuta ani kapitola o životním stylu obecně a životním stylu ve spojení s celiakií.

Praktická část předkládá vymezení výzkumného problému, cíle výzkumu, stanovené výzkumné otázky včetně vyvození závěru a jejich vyhodnocení i práci s výzkumným vzorkem metodou poloskrukturovaného rozhovoru. Závěr práce poskytuje prostor pro diskuzi a doporučení pro praxi.

CÍL PRÁCE

Hlavním cílem diplomové práce je zjistit dopad celiakie na životní styl dítěte a poukázat na socioekonomické dopady nemoci. Dále také rozpoznat, jaká je compliance jedinců s celiakií a vyvodit důsledky onemocnění na vývoj dítěte.

Dílčím cílem se stává vypátrat dodržování bezlepkové diety u jedinců s celiakií, omezení vyplývající při dodržení nastavené diety, vliv nemoci na rodinu a okolí, analýza dostupnosti bezlepkových potravin a možnosti stravování dětí s celiakií ve školských zařízeních.

Mezi další dílčí cíle jsme zařadili objasnění celiakie z hlediska její historie, výskytu, klinických projevů, diagnostiky, screeningu, léčby, poté vymezení bezlepkové diety, pojmu lepek, bezlepkových potravin, stravování dětí s celiakií ve školských zařízeních a v mimoškolním prostředí a také věnování se tématu životního stylu obecně a životního stylu ve spojení s celiakií.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 CELIAKIE

Celiakie neboli glutensenzitivní enteropatie se označuje jako celoživotní imunitně zprostředkované systémové onemocnění. Toto onemocnění je vyvolané konzumací lepku čili glutenu a příbuzných prolaminů u geneticky predisponovaných jedinců (Husby a kolektiv, 2012).

Červenková v odborné spolupráci s doc. MUDr. Milanem Lukášem, CSc. (2006) ve své publikaci uvádí různá označení pro celiakii. Jinými slovy celiakální sprue, netropická sprue, endemická sprue, glutenová enteropatie, glutenová intolerance, Geeova-Herterova choroba či syndrom. Pojmenování celiakie pochází z řeckého výrazu „koiliakos“, jež znamená „trpící na střevo“. Tento výraz se však polatinštil na „coeliakia“.

Rujner a Cichańska (2006) zmiňují možnost propuknutí střevního onemocnění v každém věku. Celiakie je charakterizovaná variabilní kombinací rozmanitých klinických projevů, pozitivitou protilátek specifických pro glutenovou intoleranci přítomností HLA-DQ2 či HLA-DQ8 haplotypů a enteropatií. Léze sliznice tenkého střeva zapříčiňuje imunitní reakci. Zastoupení lepku a příbuzných prolaminů je nejvyšší v pšenici čili gliadin a v sestupném pořadí následuje žito a v něm jemu podobná zásobní bílkovina sekalin, dále ječmen, kde se jedná o hordein a nakonec oves, tudíž obdoba bílkoviny avenin. Frakce glutenu rozpustná v alkoholu je pšenice (Frühauf a kolektiv, 2016).

Odborníci gastroenterologové celiakii definují jako zánětlivé onemocnění tenkého střeva (viz obrázek 1 a 2), zejména juvena, jenž je podmíněno intolerancí gliadinové frakce glutenu u geneticky predisponovaných jedinců (Karásková a kolektiv, 2008).

Z uvedených definic celiakie vyplývá, že se jedná o celoživotní autoimunitní onemocnění a že nemoc v první řadě zasahuje gastrointestinální trakt. Zavedení glutenu před dávnými dobami do stravy zapříčinilo změnu dvou genů umístěných na dlouhém raménku šestého chromozomu, již zmíněné HLA-DQ2 a HLA-DQ8. Příslušné geny působí na funkci tenkého střeva, které poté ztrácí možnost patřičně vstřebávat gluten neboli lepek, jež se vyskytuje na povrchu obilních zrn. Imunitní systém nemocného člověka na tuto složku reaguje negativně. Kvůli nesprávné genetické informaci přestávají fungovat kontrolní mechanismy zaručující obrácení imunitního systému jen proti cizím antigenům, nikoli

proti vlastním. Buňky těla tak neustále vysílají protilátky i proti svým antigenům, což považujeme za základ každého autoimunitního onemocnění. Nejvíce protilátek zasahuje vlastní transglutaminázu, tedy enzym, který štěpí bílkoviny včetně glutenu a počítaje v to také endomysium neboli vazivovou tkáň svalových vláken. Vedle toho spustí krevní monocyty produkci látek vyvolávajících zánět tak zvaných cytokinů, v tomto případě střevní sliznice. Zmíněný zánět se v brzké době změní v chronický. Pod vlivem oslabení později imunitní buňky ničí klky v tenkém střevě. Při snížené četnosti a zmenšení čili atrofii klků nastávají nesnáze těla se svou výživou. Během tohoto procesu tělo celkově strádá kvůli nedostatečnému trávení mléčného plus řepného cukru a vstřebávání bílkovin, tuků, vápníku železa i některých vitaminů. Může následovat celkový kolaps organismu v důsledku setrvalého vyčerpávání imunitního systému a selhání dalších orgánů (Červenková, 2006).



Obrázek 1: Tenké střevo u pacienta s celiakií – atrofická sliznice duodena s vyhlazenými řasami a mozaikováním (Zdroj: bezlepkovadieta.cz, 2013)



Obrázek 2: Tenké střevo u zdravého člověka – normální endoskopický obraz (Zdroj: bezlepkovadieta.cz, 2013)

1.1 Historie celiakie

Celiakie provází lidstvo již několik stovek let. Před dobou železnou lidé lovili a shromažďovali potraviny pro své tlupy a rodiny. Obvyklý jídelníček tvořily ořechy a ovoce, při dobrém lovu se na hostině objevilo maso. Problém nastal s přiblížením doby neolitické a z ní vyplývající rozvoj zemědělství. Lidé se naučili pěstovat obilí, pšenici a plodiny, které se staly součástí stravy. Zanedlouho začala zemědělská revoluce, jež znamenala problém pro zažívací ústrojí, které se za poslední dva miliony let vyvinulo. Zažívací trakt byl zvyklý přijímat a zpracovávat pouze antigeny obsažené v syrovém mase a sklizené zelenině. Zemědělská revoluce, jak ji známe dnes, přinesla cizí antigeny. Nežádoucí bílkoviny v kozím a kravském mléce, ve vejcích či obilninách byly pro lidské tělo neznámé. Někteří lidé se novým potravinám a jejich složkám přizpůsobili, avšak trávicí ústrojí ostatních jedinců tento antigen nedokázalo snášet. Zde vidíme zrod a počátky celiakie (Ali, 2015).

Červenková (2006) uvádí, že lékaři postupem času odhalují problematiku celiakie a ani dnes nejsou všechny poznatky dostatečně jasné a výstižné. Nesnáze začaly v dobách, kdy lidstvo začalo pěstovat a jíst obilí, na jehož útroby nebylo zvyklé. Až do druhého století našeho letopočtu jsme čekali na oficiální pojmenování celiakie. Označení jsme se dočkali díky slavnému antickému lékaři. Autorka ve své publikaci odkazuje na několik spisů a knih zaměřujících se na celiakii. Onemocněním celiakie se v dějinách jako první zabýval Galén, který tuto nemoc popsal ve spisu „Náchylnost k celiakii“, jež vyšel až v roce 1856 v novověké Evropě. V tomto spisu se objevuje Galénova myšlenka negativní reakce žaludku na jídlo. Pokud projde strava skrz trakt nestráveně a žádné živiny se v těle nevstřebají, tak nazýváme tyto osoby celiaky.

V roce 1888 vytvořil druhý spis britský doktor Samuel Gee, který popsal celiakii mnohem podrobněji. Konstatoval, že hlavní částí léčby nemoci je úprava jídelníčku a že shovívavost k moučným jídlům musí být velmi malá.

Rok 1908 patří k zásadním průlomům, neboť dětský lékař C. A. Herter vydal knihu o celiakii u dětí. Proto se mnoho let říkalo celiakii Geeova-Herterova choroba. Projevy nemoci byly u dětí bouřlivější než u dospělých. Z toho důvodu ji Herter zařadil k dětským onemocněním. Přispěl názorem o lepší snášenlivosti tuků než uhlohydrátů u pacientů.

Herterovo jedinečné pozorování podpořil sir Frederick Still, jenž poukázal na škodlivé účinky chleba. Roku 1918 tento britský pediatr vyřkl myšlenku o jednom druhu škrobu, který

se mu jeví obzvláště zodpovědný za zhoršení příznaků. Naneštěstí se tento škrob vyskytuje v pečivu a Still netušil, jak jej nahradit.

Červenková (2006) zmiňuje také několik důležitých osobností, které se výzkumem celiakie zabývaly. Významnou osobností se stal Howland. Američan v roce 1921 vystoupil před Americkou pediatrikou společností. Při této příležitosti rozdělil dietu na tři fáze. Do třetí fáze zahrnul chléb, obilí a brambor, které zařadil mezi poslední potraviny, které mohou být při dietě povoleny. Dodal zmínku o časové náročnosti léčby, ale též o splatnosti pacientova úsilí, jež do ní vkládal.

Výrazný pokrok v léčbě celiakie přišel po druhé světové válce. V této době holandský pediatr K. W. Dicke dokázal prospívání dětí s celiakií pouze po vyloučení pšeničné, žitné a ovesné mouky ze stravy.

Od roku 1950 zavedli lékaři z anglického Birminghamu bezlepkovou dietu při diagnóze celiakie. V tomto mezníku hrály také významnou roli pitvy mnoha nemocných a díky tomu popis abnormalit střevní výstelky. O to se zasloužil J. W. Paulley z Ipswiche, který si při operaci dospělého celiaka povšiml zánětlivých střevních změn.

K historii celiakie neodmyslitelně patří i zásadní objev amerického vojenského lékaře a plukovníka Eddyho Palmera, který v roce 1953 přišel s vynálezem hadičky, která se zasunula do tenkého střeva. V rámci tohoto úkonu se odebral vzorek tenkého střeva k laboratornímu rozboru. Díky tomuto objevu začaly vznikat také první snímky normální střevní výstelky. Po několika úpravách hadičky se střevní biopsie do dnešní doby řadí mezi základní diagnostickou metodu. „Zcela ohebná verze s „minibagříkem“ na konci – Crosbyho kapsle – je od roku 1957 nejpoužívanějším nástrojem pro biopsii na světě.“ (Červenková, 2006, s. 26).

1.2 Výskyt celiakie

Celiac disease se řadí mezi nejčastější autoimunitní onemocnění dětí i dospělých. Na světě v současné době manifestuje celiakii jedno procento populace. Všeobecně je udávána převaha žen v poměru dvě až tři ku jedné, poměr diagnostikovaných a bez diagnostiky v poměru jedna ku třem až pěti dětí i dospělých. V literatuře se uvádí kolísavá prevalence od půl do dvou procent. Během posledních let vzrostla prevalence a také incidence. Na nárůstu se podílí nejen lepší znalosti a diagnostické metody, ale

i faktický vzrůst především počtu mimostřevních onemocnění. U dětí je incidence na našem kontinentu udávána od 0,1 do 3,7 na tisíc živě narozených za rok. Pro dospělou populaci se v Evropě vymezuje 1,3 až 39 na sto tisíc jedinců za rok. Česká republika dle údajů v literatuře z počátku dvacátého prvního století zaujímá odhad jedna ku dvěma stům až jedna ku dvěma stům padesáti jedincům. Prevalence onemocnění je tedy zhruba čtyřicet tisíc až padesát tisíc celiaků (Frühauf a kol., 2016). Z uvedeného záznamu má stanovenou diagnózu a dispenzarizaci nejvýše patnáct procent z celkového počtu nemocných (Frič a Keil, 2011). Uvedené údaje korespondují se slovy Červenkové (2006), která se též zabývá prevalencí onemocnění. Z jejich vět vyplývá výskyt celiakie 1:200 – 250 nemocných. Dle výpočtů by tedy v České republice mělo žít rovněž 40 000 až 50 000 osob s celiakií. U lékařů je ovšem zaregistrováno a vedeno pouze čtyři tisíce pacientů.

Rujner a Cichańska (2005) věnují pozornost i rodinám s genetickou zátěží, v nichž se počet onemocnění zvyšuje. Největší riziko zaujímají jednovaječná dvojčata, kde je pravděpodobnost sedmdesát procent výskytu onemocnění i u druhého z dvojčat. V řadě ostatních sourozenců skýtá riziko u 2,7 až 8 %, u rodičů 0 až 8,8 % a u potomků 0 až 17 %. Autoři apelují na fakt, že uskutečnění testů na celiakii pouze mezi nemocnými s poruchou vstřebávání výrazně snižuje záchyt celiakie.

1.3 Klinické projevy celiakie

Dle Rujnera a Cichaňské (2006) se celiakie neprojevuje pouze jediným typickým příznakem. Nemoc se u dětských i dospělých pacientů vyskytuje v několika formách. Mora (2008) tvrdí, že klinické příznaky se mohou lišit od zjevných střevních příznaků po tiché onemocnění.

Rujner a Cichańska (2006) vymezují formu celiakie klinicky rozvinutou, němou a skrytou. Dle autorů je klinicky rozvinutá forma spojená se syndromem poruchy vstřebávání, němou označují jako neúplnou, tichou či bezpříznakovou a neopomínají skrytou nebo také latentní formu onemocnění. Červenková (2006) řadí mezi zrádné formy nemoci němou neboli silentní, skrytou čili latentní a potenciální. Ali (2015) vymezuje patologické formy, které rozlišuje na klasickou, atypickou, tichou a latentní celiakii. Obdobné členění nalezneme v zahraniční publikaci autorů Rodrigo a Peña (2015), kteří se přiklánějí k rozdělení na klasické, neklasické, subklinické a potenciální formy.

V této souvislosti si uvedeme klinické projevy podle lékařů Frühaufa a kolektivu (2016), kteří se shodli na několika formách celiakie (viz tabulka 1). Zvolili dělení na klasickou a neklasickou formu onemocnění, subklinickou a asymptomatickou celiakii, které doplňují přidruženými onemocněními.

Klasickou formu přisuzují spíše dětským pacientům a definují ji známkami a symptomy malabsorbce, mezi něž spadají průjemové stolice, statorhea, nechutenství, někdy i zvracení, úbytek tělesné hmotnosti a porucha růstu.

Neklasická forma se neprojevuje gastrointestinálními symptomy, nýbrž projevy kostními a svalovými, kožními a slizničními, hematologickými, neurologickými, psychickými, v rámci reprodukce i naprosto odlišnými. Spadá sem například malý růst dětí, osteoporóza, Duhringova herpetiformní dermatitida, hypochromní anémie nereagující na klasickou léčbu železem, opožděná či absence menstruace, spontánní potraty, infertilita, deprese, únavový syndrom a mnohé další.

Subklinická celiakie obnáší nevýrazné příznaky, které stojí na prahu klinické detekce. Dříve se uvedená forma potýkala s názvem tichá.

Asymptomatická celiakie s sebou přináší neurčité symptomy a jedinci s touto formou přísluší do předchozí skupiny. Na asymptomatickou celiakální sprue narazíme zejména při screeningu rizikových skupin. Blíže ji členíme na potencionální a refrakterní celiakii.

Tabulka 1: Klinické formy celiakie

Formy	Protilátky	Biopsie	Příznaky
klasická	pozitivní	pozitivní	gastrointestinální
neklasická	pozitivní	pozitivní	mimostřevní
subklinická	pozitivní	pozitivní	na prahu klinické detekce
asymptomatická	pozitivní	pozitivní	žádné

Zdroj: Frühauf a kolektiv, 2016

Přidružená onemocnění (viz tabulka 2) nejednou doprovází celiakii. Celiakie snáze postihuje jedince, kteří trpí onemocněním zvaným diabetes mellitus I. typu, autoimunitní tyroiditida či hepatitida, deficit sérového IgA, IgA nefropatie, Downův, Turnerův nebo Williamsův syndrom, juvenilní idiopatická artritida. Výčet naznačuje sdružení celiakie se zejména autoimunitními onemocněními, jež je až desetkrát vyšší než v běžné populaci, a často překrývá projevy celiakie. Může nastat i situace asymptomatické glutenové

enteropatie. U jedinců dětského věku je prevalence sdružených onemocnění publikována číslem 20,7 % a u dospělých 30,1 % (Bottaro a kolektiv, 1999). Vyšší počet procent asociovaných chorob se u jedinců v dospělém věku odůvodňuje delší expozicí lepku. Pokud jedinec dodržuje bezlepkovou dietu, tak se zužuje výskyt asociovaných onemocnění (Cosnes a kolektiv, 2008). Na návrhy nynějších doporučení ESPGHAN se zvyšuje riziko výskytu celiakie u dětí a adolescentů s náležitými chorobami. U zbylých onemocnění dokladujeme prevalenci výskytu glutenové intolerance mezi půl až jedním procentem jako u běžné populace (Frühauf a kolektiv, 2016).

Tabulka 2: Onemocnění asociovaná s celiakií

Diagnóza	Celiakie (%)
diabetes mellitus I. typu	3-12
autoimunitní tyroiditida	3
autoimunitní hepatitida	13,5
deficit sérového IgA	3
IgA nefropatie	4
Downův syndrom	0,3-5,5
Turnerův syndrom	6,5
Williamsův syndrom	9,5
juvenilní idiopatická artritida	1,5-2,5

Zdroj: Frühauf a kolektiv, 2016

Zdravotními obtížemi a předcházejícími diagnózami celiaků se zabíral desetiletý pražský výzkum v Ústřední vojenské nemocnici. Ze strukturovaných dotazníků bylo vyhodnoceno sto dvě odpovědi. S ohledem na charakter medicínálních obtíží uváděli respondenti jejich subjektivní kombinace. Sedmdesát sedm (75,5 %) dotazovaných uvedlo různé gastrointestinální projevy. Z řady mimostřevních symptomů se mezi nejčastější odpovědi řadí anémie u čtyřiceti osmi (47,1 %) jedinců, váhový úbytek zmínilo třicet pět (34,3 %) nemocných, dvacet sedm (26,5 %) lidí uvedlo dermatitis herpetiformis Duhring, depresi sedmnáct (16,7 %), osteoporózu šestnáct (15,7 %), pět (4,9 %) poruchy chování, neplodnost tři (2,9 %) a ataxii dva lidé (2 %). U sedmi respondentů (6,9 %) byla zaškrtnuta odpověď žádné potíže s novou diagnostikou v oblasti screeningu rizikových skupin. Jako jediný příznak byl zvolen u dvaceti osmi (27,5 %) pacientů průjem. Osm celiaků (7,5 %) odpovědělo kombinaci průjmu a anémie či průjmu a deprese. Průjem, anémii a hubnutí

vyhodnotilo rovněž osm respondentů (7,8 %). Pět pacientů (4,9 %) si vytrpělo čtyři příznaky včetně osteoporózy.

Šetření také ukázalo mnohé diagnózy před stanovením závěrečné celiakie. Ze sto dvou odezev prošlo čtyřicet sedm (46,1 %) respondentů léčbou kvůli anémii nejednoznačné etiologie či pro syndrom dráždivého střeva u třiceti osmi (37,3 %) pacientů. Dalšími diagnózami, které nemocní vyslyšeli, byly u dvaceti dvou (21,6 %) herpetiformní dermatitida, malnutrice u devatenácti (18,6 %), porucha růstu v dětství šestnáct (15,7 %), u čtrnácti (13,7 %) osteoporóza, dvanácti (11,8 %) blíže neurčený imunitní deficit. Dále také zazněla diagnóza deprese u jedenácti jedinců (10,8 %), u osmi žen (7,8 %) problémy s menstruačním cyklem, pět pacientů (4,9%) s autoimunitní tyreoiditidou, tři (2,9 %) s autoimunitní hepatitidou, u dvou pacientů IgA nefropatie a Sjögrenův syndrom a jeden respondent odešel s diagnózou systémový lupus erythematoses. Celkem respondenti uvedli nepřehledné množství různých diagnóz, jejichž počet se vyhoupl k číslu sto devadesát osm, což způsobuje jejich interpretaci obtíží vyšší než jedna nosologická jednotka (Frič a kolektiv, 2012).

1.4 Diagnostika celiakie

Frühauf a kolektiv (2016) řadí mezi základní kritéria diagnózy celiakie enteropatii v přítomnosti protilátek anti-TG2 a úplnou klinickou remisi včetně vymizení protilátek při bezlepkové dietě. Enteropatii vysvětlují jako nález při zmenšení klků, hyperplazii krypt a většího množství intraepiteliálních lymfocytů během období, ve kterém nemocný přijímá potraviny obsahující gluten. Rozdílný je algoritmus diagnostického postupu u jedince se symptomy podezřelými z celiakie a u vyšetření člověka bez příznaků s genetickým rizikem onemocnění.

Vyšetřením protilátek specifických pro celiakii začínáme v rámci diagnostiky u jedinců symptomatických. Pacienti musí konzumovat dostatečné množství lepku, což činí alespoň patnáct gramů denně a poté může následovat zjištění hladin imunoglobulinů. Nejpřesnější údaje při diagnóze ukazují protilátky ve třídě IgA proti anti-TG2 a EMA. V kontextu poukazujeme na chybovost zahájení bezlepkové diety před vyčlením diagnózy celiakie. Počátek diagnostiky tkví ve vyšetření celkového IgA a anti-TG2 ve třídě IgA.

Další možnost se nabízí při určení HLA-DQ2 a HLA-DQ8 ve spojitosti s genetickým vyšetřením, jež pojímá nevhodnost ke screeningu pacientů s celiakií v nevybrané populaci

a k jejich rutinnímu rozlišení. Klíčovým vyšetřením se stala biopsie, která potvrdí či vyloučí celiakii. Při jakýchkoliv pochybnostech stanovení celiakie se využívá expoziční test lepkem.

U dětských pacientů řadíme mezi symptomy celiakie dvě skupiny obtíží. Jako mimostřevní se nejčastěji projevuje anémie z deficitu železa refrakterní na léčbu, anorexie, dráždivost, chronická únava, malá postava, neprospívání a váhový úbytek. Z hlediska gastrointestinálních příznaků děti trápí chronické bolesti břicha, chronický průjem, chronická zácpa, nadýmání, velké břicho, zvracení či zvýšené jaterní enzymy.

Diagnostiku provádí pouze odborníci a diagnózu může vyřknout zásadně gastroenterolog. V roce 1990 byla stanovena dvě povinná vyšetření k určení diagnózy. Evropská společnost pro dětskou gastroenterologii, hepatologii a výživu preferují sérologické vyšetření z krve a enterobiopsii (Frühauf a kolektiv, 2016).

Sérologické vyšetření krve odhalí existenci protilátek proti vlastním antigenům. Jak jsme již uvedli, tak pádný důkaz onemocnění ukazuje přítomnost autoantigenu k enzymu transglutamináze (tTG) a k endomysiu (EA). V současnosti nás těší citlivost moderních postupů, protože odhalují více protilátek než v dřívějších dobách.

Enterobiopsii, jinými slovy vyšetření vzorku střevní tkáně, je nutné následovat až za sérologií. Pomocí enterobiopické kapsle, kterou lékaři zavedou dětskou trávicí trubicí do intestinum tenue, se odebere potřebný vzorek tkáně. Gastroskopie či enteroskopie se provádí u dospělých osob. Odebraný vzorek zkoumaný pod mikroskopem zobrazí atrofii klků na povrchu sliznice střeva (Červenková, 2006).

Pro srovnání Rujner a Cichańska (2005) biopsii tenkého střeva popisují jako úkon, při kterém se pomocí sondy opatřené na konci kapslí s drénem odejme nepatrný vzorek sliznice tenkého střeva, což se praktikuje u malých dětí. U starších a dospělých jedinců probíhá gastroskopické vyšetření. Autoři poukazují na bezbolestnost a časovou nenáročnost vyšetření, které lze vykonat ambulantně.

Pozornost tématu diagnostika celiakie věnoval i MUDr. Naheed Ali (2015). Vymezuje nezobrazovací diagnostické testy a zobrazovací testy na celiakii. Do první skupiny zahrnuje krevní obraz jedince, sérologický test, citlivost na lepek, biopsii dvanácterníku, molekulární typizaci, zátěžový test na lepek, testy jaterních funkcí a mnohé další nezobrazovací techniky. Měření hustoty kostí a endoskopii vytyčuje jako zobrazovací testy na endemickou sprue.

Problematicke diagnostiky se mimo jiné věnoval výzkum, který proběhl v letech 2000 až 2010 v odborných ambulancích Ústřední vojenské nemocnice v Praze. Prostřednictvím výsledků strukturovaného dotazníku bylo vyhodnoceno mnoho hledisek v rámci diagnostiky. Šetření se zaměřilo také na zjištění metod stanovení diagnózy celiakie. Na uvedenou otázku odpovědělo devadesát dva respondentů. Čtyřicet devět pacientů (51,5 %) vyslyšelo diagnózu na základě positivity sérových protilátek a biopsie *intestinum tenue*. V rámci jednostupňové diagnostiky byla celiakie stanovena u čtyřiceti tří (45,2 %) jedinců. Z toho u dvaceti sedmi celiaků (28,4 %) proběhlo histologické vyšetření biopsie tenkého střeva, postup positivity sérových protilátek byl použit u šesti nemocných (6,3 %), pokus nasazení bezlepkové diety také u šesti (6,3 %), dva jedinci (2,1 %) podstoupili genetické vyšetření a dva nemocní (2,1 %) kožní biopsii (Frič a kolektiv, 2012).

Dle výsledků Friče a Bušinové (2008), které zpracovali z archivu anket Poradenského centra pro bezlepkovou dietu o. s. uskutečněné od roku 2004 na internetových stránkách bezlepkovadieta.cz, vzešly obdobné odpovědi předchozího zmíněného výzkumu. Do šetření se zapojilo tisíc čtyři sta osmdesát dětských i dospělých pacientů, z toho osm až devět procent odpovědí nebylo kvůli nejednoznačnosti vyhodnoceno. Na základě jednadevadesáti procent hodnocených odpovědí autorům vyplynulo stanovení diagnózy celiakie (K900) do jednoho roku trvání problémů pouze u třiceti šesti procent jedinců, u jednatřiceti procent pacientů v době od dvou do pěti let, u osmi procent celiaků do deseti let a po více než deseti letech šestnáct procent dotazovaných. Z hlediska charakteru zdravotních potíží uvedlo čtyřicet pět procent respondentů střevní i mimostřevní obtíže, devětadvacet procent pouze problémy střevní a zbylých sedmnáct procent respondentů výhradně mimostřevní charakter obtíží. Poradenské centrum pro bezlepkovou dietu neopomnělo metody stanovení diagnózy celiakie. Z tisíc dvě stě šesti (98 %) respondentů se setkalo se stanovením diagnózy na základě biopsie tenkého střeva třicet sedm procent. Šestnáct procent odpovídajících odkázalo na základ pozitivní serových protilátek, patnáct procent na kombinaci předchozích metod, šest procent na břišní ultrasonografii, čtyři procenta na kombinaci sérových protilátek a sonografie. Nejvíce nás šokovalo nasazení bezlepkové diety nevhodnou formou pokusu u celých dvaceti procent respondentů.

1.5 Screening celiakie

V našich podmínkách není důvod k plošnému screeningu celiakie. Do cíleného screeningu jsou především v dětském a adolescentním věku zahrnuti pacienti s vymezenými symptomy, přidruženými onemocněními a příbuzní prvního stupně, tedy sourozenci a rodiče. (Frühauf a kolektiv, 2016)

Uvedení autoři ve svém článku o celiakii vymezili problematiku cíleného screeningu. Česká republika se dle jejich slov potýká s nedostatečnou diagnostikou celiakie. Podstatu problému nacházíme ve změně fenotypu choroby v časovém horizontu poslední desítek let.

U daných věkových skupin dominují buď střevní či mimostřevní příznaky. Malé děti trápí zejména střevní symptomy, kdežto u starších dětí, mladistvých a zejména dospělých jedinců narážíme na symptomy mimostřevní. V zájmu zlepšení současného stavu je důležité aplikovat opatření, které bude zahrnovat cílený screening orientovaný na rizikové skupiny (Husby a kolektiv, 2012).

Frič a kolektiv (2012) ve své publikaci o celiakii jako opomíjené diagnóze rozdělují jedince na tři cílové skupiny cíleného screeningu celiac disease. Do první skupiny, označené jako rizikové skupiny a choroby, spadají příbuzní prvního stupně jedinců s onemocněním, tedy rodiče, sourozenci a děti. Při jejich pozitivitě jsou rovněž součástí i příbuzní druhého stupně, kam patří prarodiče, strýcové a tety, a to obzvláště při výskytu podezřelého příznaku či jakékoliv autoimunitní nemoci. Rizikové skupiny a choroby tvoří Downův a Turnerův syndrom, Duhringova dermatitida, infertilita a poruchy reprodukce, deprese a poruchy chování, idiopatická ataxie, polyneuropatie a myopatie neurčitých příčin, terapeuticky rezistentní syndrom dráždivého střeva v podobě průjemové formy, nečasová osteoporóza i mikrocytová anémie nemající odezvu na léčbu preparáty železa.

Mezi podezřelé symptomy v lokalizaci druhé cílové skupiny následuje opožděný psychosomatický vývoj, nedokladovaný úbytek tělesní hmotnosti, nepatrné sérové železo, nápadné ojedinělé zvýšení sérových aminotransferáz, izolovaný deficit IgA, recidivující aftózní stomatitida a hypoplazie zubní skloviny.

Přidružené autoimunitní choroby seskupují třetí cílovou skupinu. Diabetes mellitus prvního typu, autoimunitní tyreoiditida, endokrinopatie, hepatitida, systémový lupus erythematosus, primární sklerozující cholangitida, primární biliární cirhóza, Sjögrenův syndrom, choroby pojiva a IgA nefropatie podněcují k cílenému screeningu celiakie.

Dalším elementem publikace Friče a kolektivu (2012) bylo vyhodnocení zájmu celiaků o screening onemocnění u příbuzných prvního stupně. Odkazujeme na získané údaje ze sto odpovědí. U třiačtyřiceti procent (čtyřicet tři respondentů) příbuzných již proběhlo vyšetření. Zpracováním strukturovaných dotazníků v rámci desetiletého výzkumu vyšlo najevo, že třiatřicet (33 %) pacientů plánuje své příbuzné na vyšetření upozornit. O faktu, že je vyšetření příbuzných prvního stupně vhodné, nebylo doposud seznámeno čtrnáct (14 %) celiaků. Rovných deset jedinců (10 %) vyšetření nepovažuje za nutné.

1.6 Léčba celiakie

Glutenová enteropatie lze léčit, nikoliv však vyléčit. Dosavadní jedinou možnou léčbou je striktní dodržování bezlepkové diety. Pro pacienta to znamená velkou psychickou zátěž. Doporučujeme spolupráci nemocného, jeho rodiny, lékaře, nutričního terapeuta a zájmové organizace celiaků (Case, 2005).

Jak zmiňuje Frič a Bušinová (2008), v dnešní době se za jedinou kauzální léčbu celiakie považuje bezlepková dieta. V rámci tohoto základního léčebného opatření musí všichni pacienti celoživotně vyloučit výrobky, potraviny a nápoje s obsahem pšenice, žita, ječmene či s jejich příměsí. Náročnost nastavené diety má vliv na psychickou stránku jedince, proto je nezbytně nutné, aby pacientovi byla poskytnuta mnohostranná podpora. Úspěšnost dietního režimu předpokládá kolektivní přístup pacienta, lékaře, rodiny, výživového terapeuta a také zájmová sdružení celiaků.

Ali (2015) se na léčbu celiakie dívá z mnoha úhlů pohledu. Nezavrhuje přírodní léčbu, ba naopak v ní vidí nejlepší možnosti k dopomoci uzdravení. Lidé totiž dobře reagují na doplňky stravy a bylinné léky, které komponují do zdravého životního stylu bez glutenu. Připomíná také fakt spojený s neznalostí invazivního chirurgického zákroku, jež by mohl být součástí léčby celiakie. V resortu farmakologie vzkvétá naděje na vynález léku, který by nahradil bezlepkovou dietu. V tomto ohledu je důležité naučit jedince s celiakií zkoumat farmaceutický průmysl a pole regulační vědy. Skutečná síla se nachází ve znalosti spojené s činem. Pozitivní vliv na nemocného má bezpochyby fyzická aktivita. Různé formy a metody cvičení mohou zvrátit některé z chroničtějších příznaků. Osvědčila se aerobní cvičení, jóga či tai čchi.

Celiakii se bohužel prozatím nedá předejít. Do budoucna přichází v úvahu zásah medicíny proti genu, jež dědičná onemocnění z generace na generaci přenáší. Vědci již zjistili, který gen je zodpovědný za onemocnění a co je jejím spouštěčem. Nyní se zabývají možnými způsoby vyloučení či zkvalitnění zodpovědných genů. V dnešní době víme, jak oddálit nástup nemoci, zmírnit její projevy a omezit poškození sliznice tenkého střeva a dalších orgánů a systémů. Posílení a budování kvalitního imunitního systému přispívá mateřské mléko, které dítě přijímá od své matky. Lékaři radí matkám, aby kojily nejméně půl roku a aby dítěti podaly první potraviny obsahující zlomek lepku až po šesti měsících. Ženy se mají během kojení vyvarovat výrobkům, které patří mezi alergeny, neboť se jejich protilátky zachytí v mléce a transportují se tak do dětského organismu (Červenková, 2006).

Dle zmíněné autorky se vrhá dobré světlo na budoucí léčbu celiakie. Genové inženýrství se snaží o snížení toxicity lepku. Metoda manipulace genů pšenice způsobuje snížení lepivosti, čímž nastávají komplikace při pečení a práci s výrobky. Bakteriální peptidázy umožňují enzymatické štěpení lepku, čehož využili Italové k přípravě těsta z kvásku obsahující vytříbené kmeny laktobacilů, jež mají schopnost vytvářet potřebné enzymy. Novými léky na léčbu celiakální sprue se nabízí peptidy. Na základě peptidů uvádíme vývoj vakcín, které mají schopnost blokace aktivity glutenu. Lékaři věnují pozornost protilátkám proti cytokinům vyvolávající zánět ve střevě. Zánět se podílí na atrofii klků. Za neméně významné usuzujeme posílení funkce regulačních buněk a úpravu propustnosti intestina tenue.

2 BEZLEPKOVÁ DIETA

Příbylová (2012) uvádí, že bezlepková dieta hraje zcela zásadní roli v léčbě celiakie. Jelikož se jedná o dědičné autoimunitní onemocnění, které se vyskytuje u dětí i dospělých a vyvolává její přítomnost glutenu ve stravě, tak je žádoucí bezlepkovou dietu striktně dodržovat. Díky vyloučení lepku nebo jeho toxických frakcí ze stravy odstraníme příčinu, která celiakii vzbuzuje. Bezlepková dieta má na život člověka velký vliv. Zvládnout situaci nastavenou dodržováním dietního režimu vyžaduje velké úsilí a patřičnou motivaci zejména z důvodu celoživotní změny. Prognóza pacientů je dobrá, pokud je celiakie včas diagnostikována a pokud je náležitě dodržována bezlepková dieta.

Vzhledem k bezlepkové dietě a vhodným potravinám k jejímu správnému dodržování byla uzákoněna vyhláška č. 46/2014, kterou se mění vyhláška č. 54/2004 Sb., o potravinách určených pro zvláštní výživu a o způsobu jejich použití, ve znění pozdějších předpisů. Úřední věstník Evropské unie vydal prováděcí nařízení komise (EU) č. 828/2014 o požadavcích na poskytování informací o nepřítomnosti či sníženém obsahu lepku v potravinách spotřebitelům. Informace o nepřítomnosti či sníženém obsahu lepku v potravinách by měly pomoci osobám s nesnášenlivostí lepku identifikaci a volbu pestré stravy při stravování doma i mimo domov.

Legislativní ošetření nesou tvrzení „bez lepku“ a „velmi nízký obsah lepku“. V případech, kdy je u potraviny použito označení „bez lepku“, je nutné, aby potravina neobsahovala více než 20 mg/kg glutenu. Slovním spojením „velmi nízký obsah lepku“ se vyznačují potraviny s maximálním obsahem lepku 100 mg/kg. Pokud výrobek s označeným údajem „bez lepku“ či „velmi nízký obsah lepku“ obsahuje oves, tak nesmí být kontaminován pšenicí, žitem, ječmenem nebo jejich kříženci (Frühauf a kolektiv, 2016)

Uvedení autoři poukazují na finanční náročnost bezlepkové diety. Při jejím dodržování se však dostaví příznivé účinky v průběhu několika týdnů. Pokud jedinec předepsanou dietu striktně nedodrží, přichází její neúspěch. Penagini a kolektiv (2013) strukturují postupy k dosažení vyvážené diety neobsahující lepek. Jedinec s diagnózou celiakie by měl být informován na sjednané úvodní schůzce se zkušeným dietologem. Doporučuje se také navázat kontakt s patientským sdružením. Pacient by měl být nepřetržitě sledován s cílem dosáhnout negativit protilátek a další dispenzarizací. Stravu jedince s autoimunitním chronickým onemocněním by mělo tvořit velké množství různých druhů ovoce a zeleniny,

bezlepkové výrobky s fortifikací železem a foláty, pseudocereálie, jež kompenzují vlákninu obsaženou v cereálních produktech s lepkem. Na jídelníčku by neměla chybět pohanka, rebarbora, slzovka, amarant neboli laskavec, špenát, čirok, merlík, proso, milička, ale také přirozeně bezlepková strava, tedy sója, luštěniny, rýže, brambory, kukuřice, maso a ryby.

Bezlepková dieta má určité nevýhody. Sortiment a dostupnost bezlepkových potravin je v současné době na poměrně dobré úrovni díky velkým obchodním řetězcům. Restaurace, školní i závodní jídelny, ale také některé letecké společnosti nabízí bezlepková menu. I přesto nařízená dieta zasahuje do běžného života celiaka. Pacienti nemají možnost volného stravování ve všech stravovacích zařízeních, nákup veškerého pečiva a s tím prolínající se nutnost každodenně si péci pečivo doma. Situaci komplikuje bydlení mimo velká města a sociální problémy. Problém částečně eliminuje varianta objednat si vhodné potraviny v eshopu na internetu či přes lékárnou. Avšak cenová dostupnost a finanční náročnost je neustále vysoká. Bezlepkové potraviny jsou totiž až čtyřikrát dražší než běžné, celiakům nevhodné, potraviny (Příbylová, 2012).

2.1 Lepek

Pojem lepek neboli gluten vystihuje bílkovinu, jež se rozpouští v alkoholu, nikoli ve vodě. Gluten nalezneme v podobě gliadinu v pšenici, v žitě jako sekalin, v ječmeni (hordein) a v ovse (avenin). Sestupná toxicita bílkovin uvedená v předchozím tvrzení závisí na složení aminokyselin v elementární struktuře bílkoviny, které nemají vliv na technologický průběh detonace a hydrolýzy. Z uvedeného hlediska se u celiakie nejvíce jeví toxické pouze zrna, ale i výrobky z obilovin (Rujer, Cichańska, 2005).

Slovo lepek má původ v anglickém výrazu glue, což v překladu znamená lepit. Nadměrné množství glutenu umožňuje vytvořit z mouky pospolité a vláčné těsto. Tělo celiaka ovšem nezvládne obilné proteiny zcela strávit, proto prochází do střev ve formě lepivé hmoty. Tato látka se přichytává na klky ve střevech a kvůli tomu se tak zmenšuje jejich vstřebávací plocha (Kobíková, 2012).

Velmi často narazíme na lepek v situacích a na místech, kde bychom to vůbec neočekávali. Gluten obsahují některé zubní pasty, lepicí prvky na poštovních známkách a obálkách, jsou součástí mnohých kosmetických přípravků i léků (Bálintová, 2004).

Mezi vedoucí zdroje glutenu řadíme slané i sladké pečivo, těstoviny, knedlíky, sušenky, mouku, kroupy, bulgur, kuskus, pivo i slad. Brambory, luštěniny, amarant, jáhly, quinoa, ořechy a olejnatá semena neobsahují lepek. Ve skryté podobě se lepek vyskytuje v instantních polévkách, omáčkách, mléčných výrobcích, kořeních směsích, kávě a ostatních výrobcích, do kterých byl při výrobě přidán v podobě stabilizátoru, zahušťovadla, tedy aditiva. Škrob z pšenice, kukuřice, rýže, brambor či jejich směsi se používají jako podpůrné látky i v řadě léčivých přípravků. Dále jako rizikové uvedeme rostlinné bílkoviny, modifikovaný škrob, ječný slad, maltózu a pšeničný škrob. U glukózového či fruktózového sirupu a karamelu E 150 a-d je během procesu zpracování gluten eliminován (Příbylová, 2012).

2.2 Bezlepkové potraviny

Bezlepkové potraviny jsou označeny logem přeškrtnutého klasu, gluten free či very low gluten (viz obrázek 3). Symboly jsou mezinárodně uznávaným označením bezlepkových potravin.



Obrázek 3: Značení bezlepkových výrobků (Zdroj: zleva - ahaonline.cz, 123rf.com, krasno.cz)

Červenková (2006) uvádí, že dodržování předpisů nejen u bezlepkových potravin kontroluje Státní zemědělská a potravinářská inspekce. Databázi bezlepkových výrobků vytvořil v roce 2004 Výzkumný ústav potravinářský Praha. V Praze se ve specializovaných laboratořích testují dietní potraviny, díky čemuž mohou výzkumníci doplňovat databázi uvedenou na internetových stránkách Výzkumného ústavu potravinářského vupp.cz. Obsah je přehledně řazen do skupin a nechybí ani údaj o přesném obsahu lepku v dané potravine.

V tabulce 3 uvádíme přehled bezpečných, rizikových a nevhodných potravin pro celiaky.

Tabulka 3: Bezpečné, rizikové a nevhodné potraviny pro celiaky

	Bezpečné	Rizikové	Nevhodné
Obiloviny a výrobky z nich	brambory kukuřice rýže proso (jáhly) pohanka amarant quinoa tapioka maniok	bramborové lupínky corn flakes müsli burizony popcorn instantní bramborová kaše, bramborové knedlíky	výrobky z pšenice, žita, ječmene, ovsa chléb, pečivo těstoviny, knedlíky mouka, kroupy, vločky, lámanka listové těsto, slad kávovina, pivo klas, robi maso
Ovoce, zelenina, ořechy, semena, olejniny	čerstvé sušené mražené	kandované ovoce džemy, rosoly, pyré přesnídávky, oříšky	sušené, obalované ovoce a zelenina
Mléčné výrobky, sýry	čerstvé mléko přírodní bílý jogurt termizované sýry tvrdé sýry tvarohy podmáslí smetana	hotový mléčný nápoj ovocné jogurty „light“ výrobky mléčný krém, pudink trvanlivá smetana bylinkové sýry plísňové, tavené sýry	obalovaný sýr mléčné výrobky se sladem, obilovinami, sušenkami, křupinkami
Maso, ryby vejce	čerstvé chlazené mražené maso ryby bez přísad čerstvé vejce	uzeniny, konzervy hotové omáčky z ryb hotová jídla polotovary nakládaná masa	maso a ryby obalované ve strouhance či mouce pečení sledi, surimi
Nápoje, alkohol	pramenitá voda minerální voda sycené nápoje nearomatizovaný čaj 100 % džusy přírodní vína čisté destiláty	hotové směsi izotonické nápoje ovocné šťávy likéry barevné destiláty	obilná káva kávovina slad, pivo sladové nápoje
Cukrovinky, slané pečivo, sladidla	med, cukr hroznový cukr fruktóza glukózový sirup čistá čokoláda umělá sladidla	želírovací cukr čokoláda s příchutí polevy, krémy pralinky, nugát zmrzlina, nanuky křupky, lupínky	sladové bonbony piškoty, sušenky oplatky, cukroví tyčinky slané pečivo
Tuky, koření, přísady na pečení, instantní polotovary	rostlinné oleje máslo bez přísad sádlo, čistý margarín jednoduché koření maizena, TAMARI, solamyl, sůl čisté nebarvené octy	bujónové kostky směsi koření bylinkové octy, oleje podravka, vegeta sojové omáčky tekutá dochucovadla prášek do pečiva	bešamelová omáčka instantní polévky instantní hotová jídla

Zdroj: vlastní zpracování (data: Příbylová, 2012)

2.3 Stravování dětí s celiakií ve školských zařízeních

Současná národní legislativa nezakotvuje alternativní stravu jedinců ve školském zařízení. Školská stravovací zařízení tedy nejsou povinna brát ohled na žáky s celiakií a jinými potravinovými intolerancemi. V nynější době se školní stravování řídí dle školského zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, střední, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů a dle vyhlášky č. 107/2005 Sb. o školním stravování, v aktuálním znění. Paragraf dvě uvedené vyhlášky obsahuje organizaci školního stravování, kde je v odstavci čtyři uvedeno zajištění stravy jedinců s omezeními podle dietního režimu. Provozovatel může poskytovat dietní stravování, avšak za předpokladu splnění stanovených podmínek. Realizovat školní stravování s dietním režimem lze pouze na základě posouzení a indikace lékaře.

Pokud rodiče nemají možnost, aby se dítě stravovalo ve školním stravovacím zařízení, jsou nuceni zajišťovat stravu jinými způsoby. Nejčastěji chystají veškerou stravu dítěti sami. Obědy si buď nechají v jídelně ohřát, nebo odchází po vyučování domů. Bálintová (2004) radí rodičům, na co myslet při přípravě svačin a obědů svým ratolestem. Apeluje na psychiku jedince, tudíž na pocity ohledně jiné, horší či méně chutné stravy než vlastní ostatní děti. Pobízí rodiče k přípravě pestrých, chutných a esteticky upravených jídel. Díky tomu nebude dítě lákat ochutnat nevhodné jídlo od spolužáků. Klade důraz i na velikost porce, která musí být dostatečná a vyvážená.

2.4 Stravování dětí s celiakií v mimoškolním prostředí

Stravu je potřeba dítěti obstarat i v mimoškolním prostředí v rámci výletů, škol v přírodě, vícedenních soustředění, na táborech, dovolené, v restauracích i na návštěvě u přátel.

Dle Bálintové (2004) nesmíme nikdy podceňovat zásobu jídla a pití. Říká, aby celiaci nejedli jídlo, u kterého si nejsou jisti, zda je vhodné. Upozorňuje, že pouhé sousto může mít negativní vliv na rodinnou dovolenou, výlet či školní pobyt.

Menšíková a Beharková (2010) v rámci kvantitativního šetření vyhodnotily zásobení nemocného při cestování a vybavenost bezlepkovými výrobky při návštěvách. Na dvacet dva otázek dotazníku vlastní konstrukce odpovědělo sto třicet devět respondentů. Pětadevadesát

(68 %) jedinců si na pracovní cesty, výlety, dovolené a další výjezdy bere co nejširší sortiment vhodných potravin s sebou. Třicet šest (26 %) si vystačí pouze s bezlepkovým pečivem. Šest (5 %) pacientů na bezlepkových výrobcích netrvá a dva (1 %) jedinci spoléhají na dostupnost vhodných výrobků na místě. Na návštěvy si osmdesát sedm (63 %) nemocných nosí bezlepkové potraviny s sebou. U dvaceti (14 %) pacientů pro ně mají přátelé a příbuzní stravu dle nařízené diety obstaranou. Dvaceti devíti (21 %) jedincům připravuje návštěva občerstvení, o nichž se nesprávně domnívají, že gluten neobsahují. Třem respondentům (2 %) jsou záměrně připraveny potraviny obsahující lepek. Autorky řadí celiakii mezi závažné socio-ekonomické problémy s ohledem na cenovou relaci, dostupnost a to především mimo domov. Doporučují vytvořit a propagovat kvalitní edukační materiály. Uvedené prospekty by měly sloužit pacientům, pečujícím jednotlivcům i skupinám, kam spadá rodina nemocného, učitelé, kolektiv kuchařek školních i pracovních zařízení. Zmíněná informovanost by přispěla k usnadnění života jedinců s celiakií.

3 ŽIVOTNÍ STYL

Tématem životního stylu se zabývá řada autorů. Mnozí z nich se shodují, že největší vliv na zdraví má vybraný životní styl. Uvádí, že se jedná o stěžejní determinant. Z tohoto hlediska je nutné, aby byly dětem během edukace poskytovány znalosti, dovednosti a návyky, které je k určitému životnímu stylu povedou. Během výchovy se snažíme, aby si naši potomci uvědomili odpovědnost za vlastní zdraví (Čeledová a Čevela, 2010).

Shodně zmiňuje i Řehulka (2006), který důležitost přisuzuje návykům, které jedinec přijme v období dětství a dospívání, neboť poté mají vliv na jeho zdraví po celý život. Životní styl bezpochyby souvisí i s úrovní vzdělání, jež ovlivňuje rozvoj osobnosti ve sféře postojů k vlastnímu zdraví a zdraví lidské společnosti.

Pojem životní styl v sobě zahrnuje několik faktorů. Můžeme jej definovat jako souhrn postojů, hodnot a dovedností každé osobnosti, jež mají vliv na činnost jedince. Součástí jsou mezilidské vztahy, výživa, organizace času, pohybové aktivity a záliby lidí. Na člověka rovněž působí jeho konkrétní životní podmínky, mezi něž můžeme zařadit rodinnou a profesní dráhu, společenskou úlohu a tradice (Liba a Buková, 2012).

Čeledová a Čevela (2010) upozorňují na to, že vliv prostředí máme možnost ovlivnit pouze zprostředkovaně úsilím o minimalizaci. Dále poukazují na vlastní volbu životního stylu. Z toho důvodu apelují na působení životního stylu jako determinantu zdraví. Tvrdí, že se změnou životního stylu lze začít relativně v jakoukoliv dobu. Jako příklady uvádí zahrnutí více zeleniny a ovoce v jídelníčku, udržování optimální hmotnosti, pravidelný pohyb, zařazení náležitých odpočinků, odolávání stresu, neuzívání návykových látek. Zdravý životní styl vyjadřují tak, že součástí během našeho života nefigurují charakteristiky jako kouření, alkohol a drogy, ale ani nedostatek cvičení a negativní mezilidské vztahy.

Pokud si chceme pěstovat zdravý životní styl, musíme se zaměřit na rozvoj tělesné, psychické a duchovní kultury osobnosti. Do tělesné kultury osobnosti spadá rozvoj dovedností a návyků osobní hygieny, životosprávy a stravovacích návyků. Dále je součástí ovládnutí dychtivosti po škodlivých požitech, mezi které řadíme kouření, alkohol a drogy. Nemůžeme vynechat přiměřený aktivní pohyb a dostatek odpočinku. Z hlediska psychické kultury osobnosti klademe důraz na odpovědnost, sebeovládání, uvážlivost, poznávací touhu, prosociální orientaci, reflexi i sebereflexi, tvořivost, sociální zdatnost a umění aktivně se učit. Jedná se o složitý komplex kvalit, který se konkretizuje do žádoucích stylů, socializovaných

potřeb a hodnotových orientací. V rámci duchovní kultury osobnosti se zabýváme estetickými, literárními a vědeckými zájmy, ale i realizačními dovednostmi. Nesmíme opomenout mravní vyspělost jedince, citlivost svědomí a smysl pro duchovní dimenzi bytí (Smékal, 1997).

Bedrnová a kolektiv (2015) vypovídají o změnách životního stylu. Dokladují, proč by měly být obraty postupné, nenásilné, dlouhodobé a vedené k pravidelnosti. Říkají, že přechodný silný efekt mohou mít násilné nenadálé změny, avšak z dlouhodobého pojetí inklinují k vývoji adaptačních a regulačních dějů v organismu. Mnohokrát vedou k nastartování dějů, jež žádoucím změnám brání. Nenásilná změna probíhá postupným přidáváním jedné změny životního stylu týdně. Jedinec vytrvale sleduje, jak se zlepšuje jeho přízpůsobení na tuto změnu. V případě, že se úprava zhoršuje, doporučuje se změnu prokonzultovat s odborníkem. Z časové dispozice trvá přeměna jakéhokoli stereotypu přibližně měsíc. Organismus se modifikuje, jestliže dokáže jedinec celý měsíc udržet ve stejnou dobu tutéž aktivitu. Neakceptují se ovšem výjimky, pauzy, výkyvy či extrémy. V uvedených případech se nový úkon nezafixuje. Nepravidelný režim přispívá k narušení činnosti organismu. Při nepravidelnosti se vynaloží větší zásoba energie a rezerv než u pravidelných aktivit a dějů. Kdežto zavedení soustavných činností vede k jejich zautomatizování a k organismu na nastavené změny.

O zdraví a životním stylu dětí a školáků vyšla na základě mezinárodního výzkumu uskutečňovaného v roce 2010 národní zpráva. Výzkum byl proveden v rámci mezinárodního projektu „Health Behaviour in School-aged Children: WHO Collaborative Cross-National study (HBSC)“. Cílem studie považujeme zvýšení znalosti a porozumění zdraví a životnímu stylu mládeže. Autorský kolektiv se zaměřil na determinanty životního stylu u dětí. Řešitelé uvedli cenná data z oblasti výživy a dietních zvyklostí, pohybových aktivit a činností ve volném čase, rizikového chování – kouření, alkoholu, drog a jiné. Realizátoři shrnuli základní výsledky kolaborativní studie z hlediska celkového posouzení zdravotního stavu, úrazů, nadváhy či obezity, zdravé výživy dětí, dentální hygieny, užívání návykových látek, pohybových aktivit, sledování televize a sexuálního chování (Kalman a kolektiv, 2011).

3.1 Životní styl ve spojení s celiakií

Životní styl v sobě zahrnuje různé faktory, které mají vliv na nástup příznaků celiakie. Stanovené vymezuje, jak značné škody onemocnění napáchá. Tyto faktory životního stylu rovněž ukazují směr k určení nejúčinnějších metod, jimiž lze udržet nemoc pod kontrolou. Přiznáváme fakt většího efektu na tenké střevo v souvislosti se stanovením diagnózy. Čím více je tenké střevo poškozené, tím vyšší je šance, že onemocnění rozpoutá řetězovou reakci krátkodobých či dlouhodobých komplikací. Obtíží si člověk může, ale také nemusí povšimnout. Význačnou roli hraje životní styl jedinců s celiakií, neboť dle toho poté zvládají čelit různým příznakům nemoci. V rámci životního stylu musíme přihlížet ke kulturním a genetickým faktorům, imunologickým spoluúčastníkům, obzvláště lepku, který je skutečným spouštěčem celiakie a faktorům prostředí, kde neopomíjíme těhotenství jako velkou zátěž na fyzický i emocionální stav ženy, kontaminaci potravin a infekce (Ali, 2015).

Veškrnová (1999) dodává, že mnozí z nás se trápí dietou celý život. Někdo si z diety díky psychologickému přístupu dokáže udělat správný životní styl, což je velmi nadějně pro stabilizaci nemoci. Podporujme tedy nejen dospělé jedince, kteří vědí, co chtějí a mají zájem o své zdraví a jeho případnou obnovu.

II PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE VÝZKUMU

Metodologie výzkumné činnosti a průběhu výzkumu se věnuje cílům výzkumu, výzkumným otázkám, výzkumnému designu neboli typu výzkumu, metodám výzkumu, výzkumnému vzorku, organizaci a průběhu výzkumu.

4.1 Vymezení výzkumného problému

Předmětem našeho zájmu, jež jsme zkoumali v diplomové práci, byla celiakie a její vliv na životní styl dítěte. Během posledních let stoupá zájem veřejnosti o toto onemocnění. V posledních letech proběhlo na toto téma také několik výzkumných šetření kvantitativního charakteru. Sama jsem se setkala a pracovala s dívkou s celiakií. Jednalo se o práci v rámci zájmového kroužku, ve kterém působím jako vedoucí. Pokud jsme měli vystoupení či soustředění, tak jsem musela řešit stravování této dívky. Kvůli tomu jsme se zaměřili na tuto problematiku. Prostřednictvím výzkumu jsme se o celiakii chtěli více dozvědět. Přesněji jaká jsou omezení pacientů s celiakií, dostupnost bezlepkových potravin, ale i možnosti stravování ve školských zařízeních.

4.2 Cíl výzkumu

Hlavním cílem výzkumu bylo poukázat na socioekonomické dopady nemoci. Dále také zjistit, jaká je compliance klientů s celiakií a důsledky onemocnění na vývoj dítěte.

Mezi dílčí cíle jsme zařadili: - dodržování bezlepkové diety našich participantů

- míra omezení při dodržení bezlepkového stravování
- omezení dětí s chronickým autoimunitním onemocněním ve škole a ve volném čase
- zmapování vlivu nemoci na rodinu a okolí jedince s celiakií
- analýzu dostupnosti bezlepkových potravin z pohledu rodičů
- výzkum možností stravování dětí s glutenovou enteropatií ve školských zařízeních

4.3 Stanovení výzkumných otázek

V návaznosti na cíle výzkumu a studium literatury jsme si stanovili tyto výzkumné otázky:

1. Dodržují jedinci s celiakií bezlepkovou dietu?
2. Jaká je míra omezení při dodržení bezlepkového stravování?
3. Jaká jsou omezení pacientů s celiakií ve škole a ve volném čase?
4. Jak ovlivňuje nemoc rodinu a okolí jedince s celiakií?
5. Jak vidí rodiče dostupnost bezlepkových potravin?
6. Jaké jsou možnosti stravování dětí s celiakií ve školských zařízeních?

4.4 Výzkumný design: Kvalitativní typ výzkumu

Jelikož bylo u stanoveného cíle velmi důležité poznat prozkoumaný jev do hloubky, proto jsme zvolili kvalitativní typ výzkumu. Tento typ výzkumu byl zvolen také z toho důvodu, že bylo nutné porozumět životní situaci dětí s celiakií. Pro děti může být písemné vyplňování dotazníku obtížnější. U kvantitativního výzkumu by se mohlo stát, že by zjištění nebyla dostatečná, neboť by dotazník nepokryl zkoumanou problematiku. Naštěstí se nabízel právě kvalitativní výzkum, který dává možnost bezprostředních a osobních odpovědí. Záměrem práce bylo rovněž získání informací o názorech a postojích rodičů dětí s celiakií. Také u této skupiny respondentů jsme využili kvalitativního výzkumu.

4.5 Metody výzkumu

Jako výzkumná metoda byla použita technika polostrukturovaného rozhovoru. Zaměřili jsme se na děti s diagnózou celiakie. K doplnění jsme také využili polostrukturované rozhovory s rodiči nemocných dětí.

Mezi nejčastěji používané metody sběru dat v kvalitativním výzkumu patří rozhovor. In-depth interview neboli hloubkový rozhovor lze vymezit jako metodu, jejímž účelem je získat popis žitého světa dotazovaného s uznáním významu popsanych jevů (Kvale, 1996). Vedle nestrukturovaného neboli narativního rozhovoru, který může být založen pouze

na jedné předem připravené otázce, se jako druhý hlavní typ hloubkového rozhovoru uvádí polostrukturovaný rozhovor. Polostrukturovaný rozhovor vychází z předem připraveného seznamu témat a otázek (Švaříček a kolektiv, 2007).

Polostrukturovaný čili semistrukturovaný rozhovor je v rámci technické přípravy náročnější než rozhovor nestrukturovaný. Součástí je totiž vytvoření závazného schématu pro dotazovaného. Doporučuje se použít následné inquiry, což znamená upřesnění a vysvětlení odpovědi interpreta. Díky tomu si ověříme naše správné pochopení a interpretaci vysloveného. Klademe také doplňující otázky, abychom téma rozpracovali do takové hloubky, jaká nám je užitečná vzhledem k cílům a definovaným výzkumným otázkám. Zásadní je pro nás tak zvané jádro interview, tedy minimum otázek a témat, které má tazatel za povinnost probrat a zároveň jej udržují v jistotě. Klíčové jsou samozřejmě doplňující otázky, se kterými máme při zpracování a analýze možnost pracovat či je ponechat stranou. Velkou váhu přikládáme vnějšímu prostředí, které na respondenta při rozhovoru působí. Metodu můžeme využít buď ve standardizovaném či velmi různorodém prostředí. Semistrukturovaný rozhovor v sobě skrývá i jisté nevýhody, kterých však není mnoho. Můžeme hovořit například o neudržení tazatelovi závazné struktury či velkém množství nevhodných doplňujících otázek (Miovský, 2006).

4.6 Organizace a průběh výzkumu

Před začátkem výzkumu jsme si shromáždili a prostudovali literaturu týkající se daného tématu. Poté jsme sestavili základní otázky k polostrukturovanému rozhovoru. Při hledání ochotných participantů jsme zažádali o pomoc Klub celiakie Brno. Dále jsme oslovili jedince z širšího okolí. Výzkumným vzorkem se stalo deset participantů, z toho pět dětí s celiakií a pět rodičů dětí s autoimunitním onemocněním.

Se všemi participanty jsme si sjednali osobní schůzku. Schůzky proběhly v termínu, který si zvolili rodiče. Setkání byla vždy příjemná a velmi obohacující. U rozhovorů byli přítomni rodiče a zároveň i jejich děti. Důsledkem mohlo být vzájemné působení a ovlivňování. Pouze se Šimonem proběhl rozhovor bez přítomnosti jeho matky. S ní jsme se setkali v pozdějším čase. Žádný z rodičů bohužel nesouhlasil s nahrávkou rozhovorů, což mírně zkomplikovalo přesnost vedení záznamu rozhovorů.

Polostrukturovaný rozhovor s dětmi, jimž byla diagnostikována celiakie, tvořilo dvanáct základních otázek. Pro rodiče vybraných dětí bylo zvoleno osm otázek. Základní otázky polostrukturovaných rozhovorů byly doplněny o další případné dotazy, které vyplynuly ze situace a osobnosti participanta.

Základní otázky pro dítě s celiakií

1. Kolik je ti let?
2. Holka/kluk?
3. Chodíš do MŠ/ZŠ?
4. Dodržuješ bezlepkovou dietu?
5. Vyzkoušel/a jsi někdy něco, co bys neměl/a jíst? Co to bylo?
6. Jak Ti potom bylo?
7. Jaké je Tvoje oblíbené jídlo? A co nemáš rád/a?
8. Co rád/a „mlsáš“?
9. Měl/a jsi někdy problém sehnat k jídlu to, na co jsi měl/a chuť nebo co jsi potřeboval/a koupit?
10. Jak na Tvoji dietu reagují spolužáci a kamarádi? Ví, že ji dodržuješ?
11. Omezuje Tě celiakie v MŠ, ZŠ, doma apod.?
12. Pokud ano, jak tě omezuje?

Základní otázky pro rodiče

1. Kdy Vašemu dítěti byla zjištěna celiakie?
2. Jak často chodíte s dítětem na lékařské kontroly?
3. Dodržuje Vaše dítě striktně bezlepkovou dietu?
4. Narušila celiakie nějakým způsobem kvalitu života Vašeho dítěte?
5. V jaké oblasti života Vašemu dítěti celiakie narušuje život?
6. Jste spokojen/a s dostupností a sortimentem bezlepkových potravin?

7. Je bezlepková dieta finančně náročnější?
8. Jakým způsobem řešíte stravování ve školském zařízení?

4.7 Výzkumný vzorek, subjekt výzkumu

Výzkumným vzorkem se stala skupina dětí, u kterých byla diagnostikovaná celiakie. Na spolupráci se podílelo pět dětí, se kterými byly vedeny polostrukturované rozhovory. Výběr subjektů výzkumu byl, vzhledem ke studiu našeho oboru Učitelství pro 1. stupeň a speciální pedagogika, zaměřen na děti, které navštěvují základní školu. Čtyři děti z výzkumného vzorku navštěvují první stupeň základní školy a pouze jedno dítě letos ukončuje základní vzdělávání. Pro výzkum bylo potřeba získat také participanty, v tomto případě rodiče dětí s celiakií, k získání informací o celiakii z jiného úhlu pohledu. Ochetni zodpovídat a vést rozhovor byli rodiče všech dotazovaných dětí s celiakií.

Vzorek dětí:

Participant č. 1 – chlapec Šimon L., 14 let

Participant č. 2 – dívka Eliška B., 8 let

Participant č. 3 – chlapec David R., 11 let

Participant č. 4 – dívka Petra B., 7 let

Participant č. 5 – chlapec Štěpán K., 9 let

Vzorek rodičů dětí s celiakií:

Participant č. 6 – matka čtrnáctiletého chlapce Šimona

Participant č. 7 – rodiče osmileté dívky Elišky

Participant č. 8 – matka jedenáctiletého chlapce Davida

Participant č. 9 – matka sedmileté dívky Petry

Participant č. 10 – matka devítiletého chlapce Štěpána

4.8 Závěry výzkumného šetření a vyhodnocení výzkumných otázek

Výzkumu se zúčastnilo deset participantů, z nichž každý měl odlišné postoje k onemocnění celiakie (viz příloha 1 až 5). Rozdíl se ukázal vzhledem k věku a postavení dotazovaných jedinců. Bylo osloveno pět dětí s celiakií, z toho tři chlapci a dvě dívky. U šedesáti procent dotazovaných jedinců s autoimunitním onemocněním se stanovila diagnóza do čtyř let věku dětí. Participantu Davidovi byla celiakie zjištěna v pěti letech. V jeho případě se dle biopsie jednalo již tři roky o skrytou formu. Participantu Šimonovi potvrdili stanovenou diagnózu až v jeho čtrnácti letech věku. Důležitost indikace bezlepkové diety ve věku pod čtyři roky udává i literární údaj, který uvádí, že compliance je v těchto případech lepší (Hörberg a kolektiv, 2013). Pro lepší vypovídací hodnotu našich výsledků jsme využili také porovnání s již proběhlými rozsáhlejšími výzkumy v Brně a Praze.

4.8.1 Výzkumná otázka číslo 1: Dodržují jedinci s celiakií bezlepkovou dietu?

Na dodržování bezlepkové diety u dětí má vliv výborná školní integrace a fungující sociální zázemí, jež jsou prediktorem dobré compliance (Errichiello a kolektiv, 2010).

Bezlepková dieta skýtá určité nároky na její dodržování, což potvrdilo i naše šetření. Také šetření provedené v odborných ambulancích Ústřední vojenské nemocnice v Praze ukázalo, že ze sto dva respondentů považuje devadesát jeden (89,2 %) bezlepkovou dietu za náročnou po finanční stránce 40,2 %, 5,9 % společensky a v obou rovinách 43,1 %. Jedenáct nemocných (10,8 %) uvedlo, že pro ně uvedená dieta nepředstavuje významný problém (Frič a kolektiv, 2012).

Naše šetření ukázalo snahu dodržovat bezlepkovou dietu u všech dotazovaných jedinců s celiakií. Většina dětí se snaží striktně dodržovat bezlepkovou dietu, protože ví, že po požití potravy s lepkem nastávají nepříjemné zdravotní komplikace. V některých případech došlo k nezáměrnému požití potraviny s lepkem. Jednalo se o situaci, kdy daná potravina nebyla přesně označena jejími složkami. Dále došlo k záměně bezlepkové stravy a stravy s lepkem. Nastávající zdravotní potíže si tedy dítě nezpůsobilo samo, ale trpělo na následky mnoha okolností. Pouze v jednom případě z výzkumného vzorku došlo k záměrnému požití nevhodné potraviny. Snědení šumivých lipo bonbonů skončilo šťastnou náhodou pouze bolestí břicha a nenásledovaly vážnější zdravotní komplikace. Souhlasíme

s Příbylovou (2012), která uvádí, že mnozí raději riskují i závažné zdravotní komplikace, neboť je pro ně ztráta „svobody“ stravování nepředstavitelná.

Dle našeho názoru je nutností upozornit jedince s celiakií na možné zhoršení zdravotního stavu. Dále přisuzujeme důležitost informovanosti všech zainteresovaných osob. Měli bychom se zaměřit nejlépe na celou populaci, aby se předcházelo různým nástrahám.

Danou problematikou se zabýval i průzkum, který probíhal na šestém Celostátním setkání celiaků v říjnu roku 2008. Nutno podotknout, že se nezaměřil pouze na dětskou populaci. V Brně se zapojilo 139 respondentů. Formou dotazníku vlastní konstrukce se zjistilo, že téměř polovina dotazovaných (49,7 %) velmi striktně dodržuje bezlepkovou dietu. Co nejpřesněji ji dodržuje 37,4 % respondentů, zároveň však připouštějí konzumaci výrobků se stopovým množstvím lepku. Osmnáct jedinců (12,9 %) občas dietu vědomě poruší. Pro porušování diety uvádějí odůvodnění - „když mám chuť na zákusek“, „když má kamarád lepší svačinu než já“, „když jdu kolem pekárny a pečivo krásně zavoní“ či „někdy z trucu“ (Menšíková a Beharková, 2010). Žádný z respondentů neuvedl možnost nedodržování bezlepkové diety. Oproti tomu se v dispenzarizaci, která proběhla v letech 2000 – 2010 v Praze, objevila u čtyř pacientů (3,9 %) právě tato odpověď. Ze strukturovaného dotazníku, kde se shledalo sto dvě odpovědi, posléze vyplynulo, že devadesát osm (96,1 %) pacientů dodržuje bezlepkovou dietu. Z uvedeného počtu pouze padesát sedm respondentů (55,9 %) zachovává tento režim úplně a čtyřicet jeden (40,2 %) přiznává různě frekventní dietní chyby (Frič a kolektiv, 2012).

Všechny výzkumy včetně našeho ukázaly, že pacienti s celiakií se snaží bezlepkovou dietu striktně dodržovat, zejména z důvodu zdravotních komplikací po požití nevhodných potravin.

4.8.2 Výzkumná otázka číslo 2: Jaká je míra omezení při dodržení bezlepkového stravování?

Na tuto otázku lze pohlížet z mnoha směrů. Dle odpovědí participantů vyplynula určitá míra omezení v oblasti socializace, trávení volného času, při pobytu ve škole, v rámci mimoškolních a zájmových aktivit. Omezení setrvává také ve výběru a dostupnosti bezlepkových potravin, při přípravě jídla či neustálé kontroly potravin a nabízeného sortimentu. To vše má jednoznačný vliv na psychickou stránku jedinců. Na toto téma

poradenské centrum pro bezlepkovou dietu uspořádalo na svých webových stránkách pět anket. Výsledky měly zajímavý spád. S dietním režimem se ihned po jeho doporučení ztotožnilo 25% ze všech oslovených jedinců s autoimunitním onemocněním celiakie, 22% se s touto situací vyrovnalo do půl roku, tedy do šesti měsíců od rady dodržovat bezlepkovou dietu, a dalších šest procent do jednoho roku. S vyřazením potravin obsahující lepek ze svého jídelníčku se ani během jednoho roku nevyrovnalo celkem 46% celiaků (Frič a Bušínová, 2008). Proces vyrovnání se se všemi okolnostmi a nástrahami onemocnění a bezlepkové diety bývá jako nejtěžší uváděno období puberty. Velká motivace způsobuje, že přechod na bezlepkovou dietu lépe zvládají mladí lidé, ženy těhotné či v produkčním věku (Příbylová, 2012).

Participant Šimon vnímá jako největší omezení v jeho volném čase, který tráví s jeho kamarády. Zmínil také nekomfortní stravu v podobě svačin, které si s dopomocí rodičů chystá do školy. Jeho matka vidí úskalí v oblasti socializace a spektra bezlepkového stravování. Eliška a její rodiče zmínili nemožnost stravování ve školní jídelně, jež značně komplikuje případný návrat do odpolední školní družiny, kam by Eliška ráda chodila. To způsobuje odloučení participanta od vrstevníků ihned po vyučování či na různých školních akcích. David uvedl, že je na celiakii zvyklý a výrazným způsobem jej nemoc neomezuje. Nýbrž Davidova matka cítí omezení v rámci výletů a vícedenních akcí. V těchto případech udává, že se jedná spíše o problém rodičů, kteří uvedené akce musí dříve a více plánovat a dostatečně se na ně připravit. Podobný názor sdílí i participant Štěpán a jeho matka. Odpověďmi se ve výzkumném vzorku výrazně liší participant Petra a její matka, které uvádí, že je celiakie a bezlepkové stravování výrazně neomezuje.

Odpovědi našich participantů se shodovaly s dlouhodobým sledováním pacientů, nejen dětí, s celiakií v Ústřední vojenské nemocnici. V Praze vypožorovali, že čtyřicet osm celiaků z devadesáti devíti (48,5 %) bezlepková dieta omezuje v každodenním životě. Dalších dvacet tři (23,2 %) nemocných má problémy při cestování a na dovolené a dvacet jedinců (20,2 %) při stravování v restauracích. Dva celiaci (2 %) uvedli, že jsou omezeni ve volbě zaměstnání a tři nemocní (3 %) doporučením dispenzárních kontrol. Zbylí tři (3 %) pacienti uvedli, že je bezlepková dieta nijak neomezuje (Frič a kolektiv, 2012).

Průzkum s podobnými výsledky proběhl i v Brně. Na základě vyplněných dotazníků se ukázalo, že z celkového počtu sto třicet devět respondentů, postihuje celiakie 24,1 % pacientů ve volnočasových aktivitách. Dále má autoimunitní onemocnění vliv na 23,7 %

respondentů v oblasti ekonomické, na 21,5 % v osobním životě, na 15,2 % v oblasti společenské a 13,9 % dotazovaných pocítuje vliv v rámci pracovní sféry. Nechyběla ani odpověď, že diagnóza celiakie neovlivnila žádným způsobem život pacienta. U této otázky, kde mohli jedinci volit více odpovědí, tak odpovědělo 1,6 %, tedy pět dotazovaných (Menšíková a Beharková, 2010).

Obě dvě šetření korespondují s výpovědí naší sedmileté participantky Petry B., která uvedla, že se necítí být jakkoliv omezována.

Sdílíme názor, že dodržení bezlepkové diety přináší jistá omezení. Každý jedinec je však vnímá velmi individuálně. Do jaké míry zasahuje dodržování bezlepkové diety do jejich života, posuzují na základě svých zkušeností a možností. Nezastupitelnou a důležitou roli hraje i výchova a vzdělávání. Proto je důležité podrobněji se zabývat uvedeným tématem a věnovat mu pozornost. Snažit se, aby jedinci s glutenovou enteropatií nemuseli při dodržování bezlepkového stravování vnímat výrazná, nejlépe žádná, omezení v jejich životě. Zaměřit se nejen na pacienty, ale i na jejich blízké a širší okolí, na osoby, které s nimi mohou přijít do styku. Relativně se dá říci, že na celou populaci, neboť každý z nás se v rámci svého povolání a uplatnění může setkat s nutností dodržovat bezlepkovou dietu, ať je to kuchař, provozovatel restaurace, číšník, učitel, asistent pedagoga, prodavač či cukrář.

4.8.3 Výzkumná otázka číslo 3: Jaká jsou omezení pacientů s celiakií ve škole a ve volném čase?

Některé dotazované děti v našem výzkumu odpověděly, že nepocítují žádná omezení ve škole a ve volném čase. Většina participantů s celiakií nýbrž vyjmenovala několikero omezení na různých místech a v některých oblastech.

Z jejich výčtu například participant Šimon uvedl, že si do školy na svačinu nebere bezlepkový chléb. Volí raději jiné svačiny, protože se chléb hodně drobí a kvůli tomu mu trvá delší dobu, než se nasvačí. Další problém nastává při oslavě narozenin či svátků spolužáků. Často musí nabízené potraviny odmítnout. Omezení pocítuje i v době oběda. Tento chod si nesmí zapomenout vzít do školy, nosit jej celý den v tašce a poté si ještě zajistit jeho ohřátí. Pozitivum bere v tom, že může obědvat se spolužáky. Největší úskalí nalézá v trávení volného času s kamarády. Pokud si chlapci jdou nakoupit do obchodu, často musí na Šimona čekat, než si vybere vhodné potraviny. Nemluvě o návštěvě kina, restaurací a dalších zařízení. Mrzí

ho, že v zahraničí se k celiakům přistupuje jiným způsobem než v České republice a věnuje se větší pozornost uvedené skupině obyvatel. Vzhledem k věku zmíněného participanta jsou odpovědi oprávněné a pochopitelné. Elišku nejvíce trápí, že nemůže navštěvovat školní družinu, jezdit na výlety či tábory. Přítěž totiž nastává v zařizování bezlepkové stravy. Eliška je nucena chodit na obědy domů z toho důvodu, že školní jídelna nenabízí bezlepkovou stravu. Participant David odpověděl, že ho celiakie neomezuje. Již si na to zvykl a přizpůsobil se stanoveným podmínkám. Totéž vypověděla i Petra z našeho výzkumného vzorku. Štěpána nejvíce omezuje chodění na obědy domů či k babičce, ale také příprava a nutnost individuální stravy na fotbalová soustředění.

Omezení mohou v jedincích vyvolávat různé potíže psychického rázu. Pro děti je velmi důležité, aby se cítily dobře a co nejméně byl jakýmkoliv způsobem narušován jejich správný vývoj. Proto pokládáme za podstatné, aby výchova a vzdělávání probíhala bez komplikací způsobených danými restrikcemi. Do budoucna se stane prioritou zaměřit se na možnost bezlepkového stravování ve školních jídelnách, restauracích a dalších stravovacích zařízeních. Nesmíme opomenout zajištění stravy bez lepku na akcích organizovaných pro děti v rámci školy, dále i v programech mimoškolních, tudíž v době trávení jejich volného času.

Příbylová (2012) uvádí, že děti neustále zůstávají vyloučeny z dětských táborů a škol v přírodě. Pokud je dítě kompletně vybaveno trvanlivými bezlepkovými potravinami a vakuovaným pečivem, tak to může situaci výrazně ulehčit. Význam přikládá dohodě se školou a zainteresovanými osobami. K úspěšnému zvládnutí stravování bez lepku během pobytů mimo domov také přispívá přijetí a osvojení diety samotným dítětem.

Myslíme si, že omezení pro děti s celiakií jsou četná. Bylo by vhodné, kdyby se jedincům věnovalo více pozornosti a vyhovovalo by se jejich potřebám a požadavkům. Nejen, že by to mělo pozitivní dopad na psychickou stránku osobnosti, ale samozřejmě i na celkovou socializaci, začlenění do kolektivu a podporu vztahů na všech úrovních.

4.8.4 Výzkumná otázka číslo 4: Jak ovlivňuje nemoc rodinu a okolí jedince s celiakií?

Souhlasíme s Příbylovou (2012), že rodina a přátelé jedince s celiakií jsou zahrnuti do procesu, při kterém se učí žít, rovněž jako celiak.

Spolužáci a kamarádi dotazovaných celiaků reagovali odlišně. Většina z nich o onemocnění ví, ale nikterak jej u dětí neřeší. Někteří vrstevníci ani o onemocnění zkoumaných participantů nevědí. Jsou však i takoví, kteří těmto jedincům věnují pozornost. Participant David dokonce uvedl, že se mu snaží okolí vycházet vstříc. Když jde na návštěvu ke kamarádům či známým, tak pro něj mají nachystané bezlepkové a vhodné potraviny.

Výrazný vliv má nemoc na nejbližší okruh lidí, kteří přicházejí do styku s chronicky nemocnými. Jednou z mnoha věcí je pravidelná kontrola lékaře specialisty. Minimálně jedenkrát za rok je potřeba jej navštívit a provést nezbytná vyšetření a prohlídky. Lékaře by nemělo navštívit pouze dítě s celiakií, ale doporučuje se také provedení selektivního screeningu vyšetřením HLA-DQ2 a HLA-DQ8 u prvostupňových příbuzných pacienta, což znamená u sourozenců a rodičů. Součástí by mělo být i poskytnutí odborné konzultace týkající se problematiky bezlepkové diety rodinám dětí s nově diagnostikovanou celiakií (Frühauf a kolektiv, 2016).

Do rodiny naší participantky Elišky výrazně zasáhlo chronické autoimunitní onemocnění. Jediný, kdo v její rodině nemá celiakii, je její otec. Matka a babička Elišky se domnívají, že s diagnózou celiakie nevědomě žila již Eliščina prababička, která zemřela údajně na rakovinu střeva. Všechny ženy ve zmiňované rodině mají celiakii – Eliščina babička, matka a dokonce i mladší sestra. Celá rodina už si zvykla na pravidelné návštěvy lékařů a přípravu a obstarání bezlepkových pokrmů. Otec Elišky se situaci přizpůsobil. Jeho manželka pro něj speciálně nevaří, pouze mu kupuje klasické pečivo.

Další oblastí je přizpůsobování se při výběru a přípravě stravy. Komplikace vznikají převážně na výletech, v restauracích, ale také doma při přípravě a konzumaci veškerého jídla. Rodiče dětí jsou nuceni připravovat stravu nejen do školy, ale i na veškeré výlety, soustředění, školy v přírodě a další akce. Nemohou a nechtějí se spoléhat na to, že se vhodné potraviny zajistí na místě.

Diagnózu celiakie vidíme jako obrovský vliv na rodinu a okolí nemocného dítěte. Blízké i širší okolí se musí neustále dítěti přizpůsobovat, neboť je omezováno v mnoha směrech a situacích. Vše vyplývá z nedostatečné podpory nemocných v České republice. Pokud se zlepší dostupnost, nabízený sortiment, kvalita a cenová relace potravin, bude zřejmé, že negativní vliv na veškeré zainteresované jedince bude menší. Důležité je zajisté rozšíření nabídky restaurací a nejen školských stravovacích zařízení pro celiaky, ale i ostatních míst určených ke stravování.

4.8.5 Výzkumná otázka číslo 5: Jak vidí rodiče dostupnost bezlepkových potravin?

Většina oslovených rodičů z našeho výzkumu je relativně spokojená s dostupností i sortimentem bezlepkových potravin. Šimonova matka zmínila, že se díky vyšší poptávce zvyšuje a zlepšuje nabídka i kvalita potravin vhodných pro celiaky. Nejčastěji nakupuje v obchodních řetězcích Albert, Tesco, Lidl a Billa. Velmi si oblíbila i Svět bez lepku a menší obchody v Brně. Poukazuje ale na mnohem větší dosažitelnost a sortiment v zahraničí. Věří, že se pozvedne úroveň bezlepkového stravování i v České republice.

Rodiče Elišky tvrdili, že záleží na daném místě a lokalitě, kde se nachází, kde chtějí a potřebují právě nakoupit. V jejich místě domova, v Hustopečích, uvedli relativně dobrou dostupnost a nabídku bezlepkových potravin. K dispozici zde mají místní obchůdek, kde je ovšem nejlepší si pečivo objednat, neboť někdy už je vyprodané již v devět hodin dopoledne. Dále se tu nabízí možnost nakupovat v obchodních řetězcích Lidl a Penny market. V uvedených obchodech je přístupnost a sortiment potravin bez lepku omezený na vybrané akce a nabídky. V jejich odpovědi zazněl obchodní řetězec Albert. V uvedeném hypermarketu provádí větší nákupy, neboť uvedli, že je tu největší dostupnost vhodných potravin pro celiaky. Pravidelně si také objednávají bezlepkové pečivo přes internet u osvědčeného pekařství ze Židlochovic. Objednané zboží jim dovezou přímo do domu, což usnadňuje nákup a shánění pečiva a dalších potravin. S jejich výrobky jsou nadmíru spokojeni. Nedají však dopustit na nákupy v zahraničí a to z hlediska dostupnosti, výběru, nabídky sortimentu, ceny a kvality bezlepkového zboží. Často zavítají do obchodních řetězců v Rakousku, Německu a Itálii.

Davidova matka vidí za posledních šest let velký posun v dostupnosti a nabízeném sortimentu bezlepkových potravin. Využívá nejenom spousty dobře zásobených obchodů se zdravou výživou a bezlepkových obchodů v Brně, ve kterých jsou součástí i potraviny určené pro celiaky, a to od slaneého a sladkého pečiva přes zákusky až po mražené zboží. Dvakrát ročně také zavítá na Brněnské veletrhy a výstavy, kde Klub celiakie Brno pořádá Setkání celiaků. V těchto dnech představují desítky osvědčených distributorů a výrobců bezlepkových potravin z celé republiky i zahraničí velkou škálu svých produktů. Tato setkání jsou určena zejména k prodeji bezlepkových produktů za příznivé ceny. Účastní se jej pravidelně stovky zájemců, jimž je kromě toho nabízena ochutnávka představovaných výrobků (klubceliakie.cz, 2017).

Petřina matka je také spokojená s dostupností bezlepkových potravin. Matka participanta Štěpána je s nabídkou poměrně spokojená. Pečivo kupuje, objednává u osvědčených výrobců a dodavatelů, ale dokonce i sama peče.

Všichni participanté uvedli, že největším úskalím je cenová relace veškerých bezlepkových surovin a potravin. Bezlepkové potraviny jsou několikrát dražší než pro celiaky nevhodné potraviny s lepkem. Vizí do budoucna se stává snížení cen bezlepkových potravin.

Mnozí dotazovaní z našeho výzkumného vzorku nevyužívají příspěvky na bezlepkovou dietu. Důvodem zůstává nekoordinovanost udílení příspěvků, časové vytížení a vyplňování a dokládání mnoha dokumentů i účtenek.

Zajisté souhlasíme s názory participantů o zlepšení dostupnosti a nabízeného sortimentu pro jedince s celiakií. Samozřejmostí je i kvalita a cenová dosažitelnost bezlepkových potravin. V České republice by mělo být věnováno mnohem více pozornosti pacientům s celiakií. Zaměřit by se na tuto problematiku měly především obchodní řetězce či obchody s nabídkou potravin a veškerého sortimentu. Pozornost celiakům by měly pochopitelně věnovat všechny zdravotní pojišťovny v České republice. Postrádáme dobře zavedený systém v udělování příspěvků na bezlepkovou dietu. Pochybujeme o nynějších programech, které se věnují finanční podpoře bezlepkové diety při onemocnění celiakie. Často se stává, že žadatelé nedosáhnou na peněžní odškodnění kvůli mnoha ohledům. Musí totiž dokládat nikoli jen veškeré účtenky zakoupených potravin, nýbrž i spoustu dalších dokumentů. V ostatních případech je přiznaná částka naprosto mizivá a nepokryje relativně žádné náklady na potraviny vhodné pro celiaky.

4.8.6 Výzkumná otázka číslo 6: Jaké jsou možnosti stravování dětí s celiakií ve školských zařízeních?

Získaná data z výzkumu, který proběhl formou dotazníků v Brně, korespondují s odpověďmi participantů z našeho šetření. Brněnský výzkumný vzorek tvořilo sto třicet devět respondentů, z nichž sto dva dotazovaných (73,4 %) nemá možnost bezlepkové stravy ve škole či na pracovišti. Třicet sedm respondentů (26,6 %) má k dispozici bezlepkovou stravu mimo domov (Menšíková a Beharková, 2010).

Rodiče dětí s celiakií uvedli, že stravování ve školském zařízení vidí jako největší problém. Některé školy vůbec nenabízí bezlepkovou stravu, v jiných jídelnách není vhodná

nabídka jídel pro jedince s celiakií. Naštěstí existují i školy, které nabízí dětem vhodný bezlepkový chod.

Participant Šimon se stravuje ve školní jídelně. Několik dní v týdnu si ovšem musí přinést jídlo z domu a v jídelně mu jej pouze ohřejí. Pochvaluje si, že alespoň může obědovat se spolužáky a nemusí chodit domů. Výhoda vyplývá z toho, že jeho matka pracuje v mateřské škole při základní škole, kterou Šimon navštěvuje. Kontroluje a konzultuje obědy s kuchařkami v jídelně. Ihned tedy zjistí, zda je strava pro Šimona vhodná či není. Největší rizika skrývá lepek ve skryté podobě, na což se Šimonova matka zaměřuje. Věnuje pozornost především polévkám a omáčkám, zejména čím se zahušťují a dochucují. Situaci Šimonova stravování komplikují i různé alergie, například na jablka. Chutě participanta hrají také důležitou roli. Rozhodně si na oběd nezvolí bramborovou kaši. Zato maso všeho druhu má nadmíru rád a objevuje se téměř každý den na jeho talíři. Připravované různými způsoby se stalo běžnou součástí jeho bezlepkového jídelníčku.

Podobné řešení jako Šimon zvolila matka dotazované Petry. V mateřské škole, kterou navštěvovala a nyní i na základní škole, kterou navštěvuje, většinou vaří kuchařky bezlepkově. Pouze dvakrát do týdne donese Petřina matka jídlo do školní jídelny a kuchařky jej pouze ohřejí. Dítě se necítí být izolováno a je součástí společného stravování s vrstevníky, což má podpurný vliv na dobrou psychickou stránku osobnosti. Matka dítěte ohodnotila situaci značně kladně a pozitivně. Kuchařky jsou nadmíru ochotné a vstřícné. Mají pochopení pro fakta, že je hodně důležité a potřeba, aby dítě v rámci správného a kvalitního vývoje konzumovalo alespoň jedno teplé jídlo denně. Na druhou stranu však mají strach, aby při přípravě jídla nějakým způsobem nepoškodily a nezpůsobily tím dítěti zdravotní komplikace. Díky získaným zkušenostem a zvýšené pozornosti a dbalosti kuchařky na základní škole nezpůsobily Petře žádné medicínální potíže. Zdravotním problémům bohužel nepředěšly ženy, které vařily a připravovaly jídlo pro Petru a ostatní děti v mateřské škole. Kvůli nechtěné a nevědomé výměně bezlepkových halušek s chodem lepkovým celé odpoledne po pozření tohoto pokrmu Petra zvracela.

Eliščini rodiče řeší stravování ve školském zařízení tak, že veškeré jídlo dceři chystají. Ve školní jídelně nemá Eliška možnost chodit na obědy, neboť nenabízí bezlepkovou stravu. Tato situace má dopad na psychiku Elišky, protože by velmi ráda navštěvovala odpolední školní družinu a kvůli tomuto stavu nemůže. Je nucena chodit na obědy domů. Naštěstí její matka čerpá mateřskou dovolenou, takže jí teplé bezlepkové jídlo denně obstarává.

Ve stejné situaci se ocitá participant Štěpán s tím rozdílem, že jeho matka pracuje, takže na obědy poměrně často chodí k babičce. Štěpánova matka uvedla, že stravování ve školském zařízení je pro ně kamenem úrazu. Řekla, že má štěstí, neboť Štěpánova babička již pobírá důchod, a tak Štěpán může chodit na obědy k prarodičům. Matce Štěpána se podařilo tuto nepříjemnou situaci vyřešit uvedeným způsobem.

Světlou výjimkou se stal v našem výzkumu participant David. Jeho matka je nadmíru spokojená s vedením školní jídelny, kterou její syn navštěvuje. Oznamila, že má v tomto směru velké štěstí. Dle jejich slov je vedoucí školního stravovacího zařízení opravdu vstřícná a ochotná. Každý týden s ní osobně konzultuje jídelníček na následující týden. Pokud lze jídlo, jež v rámci jídelníčku naplánují, upravit do bezlepkové podoby, tak jej v kuchyni upraví a uvaří vhodně pro celiaky. V případě, že se jedná o časově náročnou přípravu bezlepkového jídla vzhledem k jedné porci jako například ovocné kynuté knedlíky či lasagne, tak Davidova matka jídlo připraví doma. Participant si stravu přinese do jídelny, kde mu oběd ohřejí. Kuchařky také oplývají ochotou a vstřícností a bez problémů bezlepková jídla připravují a vaří. Takto upravenou stravu má David zhruba třikrát až čtyřikrát týdně, což znamená, že opticky jí to stejné, co ostatní děti. Z toho vyplývá, že pouze jednou až dvakrát týdně bezlepkový oběd obstarává matka. David se díky tomu necítí být vyčleňován, což způsobuje blahodárny vliv na jeho psychiku. Největším úskalím a komplikací v této situaci je legislativa. Celý postup bezlepkového stravování pro Davida je legalizovaný prostřednictvím písemných prohlášení pro hygienu, které prošlo i jejich schválením. Prohlášení nabývá platnosti i díky schválení paní ředitelkou dané základní školy. Davidova matka zmínila, že jsou v jejich okolí bohužel spíše výjimkou, co se týče bezlepkového stravování dětí ve školských zařízeních. Většina školních jídelen totiž tyto případy neřeší a odmítá se jimi zabývat. Kvůli tomu si děti musí nosit do školy větší svačiny a teplé jídlo jí třeba až odpoledne či večer doma. Matka udává, že se její syn chystá na přijímací zkoušky na osmileté gymnázium. Je smířena s tím, že pokud přijímací zkoušky zvládne a nastoupí na gymnázium, tak jim nebudou vycházet vstříc, tak jako je tomu doteď. Trápí ji, že se bude David muset přizpůsobit a řešit situaci stejně jako ostatní. Teplé jídlo ho bude čekat až po vyučování, což znamená v době pozdních odpoledních hodin po příchodu domů.

Mezi poznatky, které vyplynuly z výzkumu, jsme zařadili v první řadě neochotu připravovat bezlepkovou stravu pro děti s celiakií ve školských zařízeních. Myslíme si, že se nejedná o neochotu kuchařek či vedoucích, ač se to může zdát. Věříme, že zmiňované

osoby myslí na dobro dětí a nedělalo by jim potíže připravovat jídlo nemocným dětem. Klíčem k neúspěchu je dle našeho názoru nevhodná legislativa a přísnost hygienických požadavků. Od toho se odvíjí současný stav ve školských stravovacích zařízeních, která z velké části nenabízí a neposkytují vhodnou stravu pro děti s autoimunitním chronickým onemocněním. Prvořadým momentem k úspěchu začlenění dětí celiaků do stravovacího procesu během povinné školní docházky by byl zájem státních orgánů o tuto problematiku. Následoval by zájem a ochota stravovacích zařízení. Bez podpory státu, kraje, měst a obcí to ovšem bohužel nepůjde. Prvotním zájmem by se měla stát psychická stránka jedinců, začlenění do kolektivu, socializace dítěte a podpora vztahů mezi vrstevníky. Nesmíme opomenout zdravotní stav dětí, jejich správný, přirozený a kvalitní vývoj, k čemuž nekvalitní a nevhodná strava, špatně sestavený jídelníček a složení potravin rozhodně nepřispívá. Děti je nutné podporovat, nikoliv je omezovat a vyčleňovat. Důležité je vést děti k osvojování správných stravovacích návyků již od prvopočátku. Do budoucna to přinese zajisté pozitivní dopad na jedince s celiakií, jejich stravování, stav duševní, tělesné, sociální a estetické pohody.

5 DISKUZE

Výzkum byl zaměřen na pět dětí s diagnózou celiakie, u nichž jsme se snažili zjistit vliv celiakie na jejich životní styl. Zaměřili jsme se na socioekonomické dopady nemoci, complianci klientů s celiakií a důsledky onemocnění na vývoj dítěte. Díky polostrukturovaným rozhovorům s participanty můžeme zhodnotit výsledky výzkumu. Součástí výzkumného vzorku byli také rodiče zkoumaných dětí.

Šetření se zúčastnilo deset participantů, z toho pět dětí s celiakií a pět rodičů šetřených jedinců s chronickým autoimunitním onemocněním. V rámci šetření byl použit kvalitativní výzkum. Tato práce vychází z polostrukturovaných rozhovorů doplněných o případné dotazy, které vyplynuly ze situace a osobnosti participanta. Spolupráce s některými dětmi byla náročnější, neboť nebyly otevřené a příliš komunikativní. Také všichni rodiče nebyli sdílní. Stroze odpověděli na položenou otázku a odpovědi se nesnažili více specifikovat a rozvíjet. Některá získaná data jsme srovnali s již proběhlými výzkumy, zaměřenými na problematiku související s tématem naší diplomové práce (například s výzkumem v Praze a v Brně, kde bylo osloveno vždy více než sto respondentů). I přesto, že náš výzkumný vzorek byl velmi malý, výsledky korespondovaly se zmiňovanými šetřeními.

Z hlediska dodržování bezlepkové diety se shodly téměř všechny děti s celiakií, že se snaží stanovenou dietu neporušovat. Pouze jedno dítě uvedlo, že vědomě požilo zakázanou potravinu, přičemž následovala bolest břicha. Participant si byl vědom možných následků a zdravotních komplikací, avšak neodolal chuti na něco sladkého. Uspokojuje nás, že jedinec bral na vědomí veškerá rizika pozření nevhodné potraviny. Přesto tato situace není jednoznačně vyhovující. Následky mohly mít horší charakter a způsobit vážné zdravotní těžkosti. V daný moment se v jedinci odráží výchova a zásah rodičů. Znepokojuje nás, pokud dojde k podání stravy s lepkem bez vědomí jedinců. Jelikož se jedná o skupinu dětí, které jsou vzhledem k jejich věku důvěřivé, je tato situace výrazně obtížnější. K nevědomému podání nevhodné potraviny došlo u dvou participantů. Následné zhoršení zdravotního stavu zapříčinila nezkušenost, nepozornost a zřejmě i nevědomost dospělých osob. Ze strany rodičů je nutné apelovat na všechny zainteresované osoby v rámci procesu vzdělávání. Doba, kdy děti nejsou pod dohledem rodičů, závisí na informovanosti ostatních lidí. V těchto případech významnou roli hrají zejména paní učitelky, případně asistenti pedagoga a kuchařky. Povinností rodičů je tyto jedince dostatečně informovat, aby se předcházelo případným medicínalním komplikacím. Nejen, že nevědomost o diagnóze a podání nevhodného výrobku dítěti

pravděpodobně zkomplikuje pacientův zdravotní stav, ale zasáhne to i do výchovně vzdělávacího procesu vrstevníků, kteří jsou jeho součástí. Na uvedené musí myslet nejen pedagog, ale především rodiče. Pacienti musí na bezlepkovou dietu myslet v každých chvílích. Nástrahám je zapotřebí čelit na mimoškolních akcích, v době trávení svého volného času, při nákupu zmrzliny, v restauracích, na návštěvách a oslavách přátel, ale i členů rodiny. Děti je nutné od prvopočátku vést ke kontrole všech potravin a k jejich případnému odmítnutí.

Na otázku ohledně míry omezení při dodržení bezlepkového stravování reagovali účastníci různorodě. Některé jedince celiakie omezuje především v oblasti socializace, jiné během trávení volného času či v rámci školních, mimoškolních a zájmových aktivit. Mnoho restrikcí účastníci uvedli v nabídce bezlepkového sortimentu a jeho dostupnosti. Osmdesát procent účastníků vnímá neblahý vliv při dodržování stanovené diety. Zbýlých dvacet procent uvedlo, že je celiakální sprue a bezlepkové stravování neomezuje. Předpokládáme, že se v blízké budoucnosti populace bude snažit, aby se míra omezení jedinců při dodržování bezlepkového stravování snižovala a nutnost dodržování předepsané diety nezasahovala do života nemocných. Věříme, že se stejně jako i pacientům například s cukrovkou věnuje pozornost danému onemocnění a nutností se stravovat s určitým omezením, tak i u celiaků nastane situace, která bude přispívat k jejich lepší psychické pohodě. V obchodech bude vymezený prostor pro výrobky bez lepku, veškerá stravovací zařízení budou nabízet bezlepkové pokrmy a populace bude mít větší povědomí a informace o celiakii. To vše zajistí pozitivní dopad na jedince s autoimunitním chronickým onemocněním nejen v oblasti psychické, ale i fyzické, sociální a estetické. Uvedené změny zajisté podpoří zdraví osob s glutenovou intolerancí.

V rámci omezení pacientů s celiakií ve škole a ve volném čase jsme zaznamenali mnohá úskalí, která se vyskytují během účastnického dne. Malé procento z našeho výzkumného vzorku uvedlo, že nevnímá výhrady ve škole a ve volném čase. Zbývající procenta se během pobytu ve škole potýkají s nedostatkem času na svačinu vzhledem ke struktuře a konzistenci bezlepkového pečiva. Dále uvedli problematický aspekt při oslavách narozenin nebo svátků spolužáků. Největší komplikaci cítili v oblasti podávání a obstarávání hlavního chodu. Mnohé školní jídelny totiž nenabízí a nepodporují vhodné stravování nemocných dětí. Tato skutečnost psychicky ovlivňuje děti s celiakií, neboť jim nedává prostor ke společnému stravování s vrstevníky. Podstatnou překážku dotazovaní našli vedle výletů se školou i na školách v přírodě. V náležitých modelech jsou rodiče

nucení obstarávat všechny potraviny a stravu pro jejich děti, v nejhroších případech není dítěti přáno odjet na žádný z uvedených programů. V průběhu volného času jsme postřehli těžkosti v nákupu žádoucích potravin z hlediska dostupnosti a časového rozmezí koupě. Následující příležitostí se stala návštěva restaurací, ve kterých zpravidla není součástí nabídky bezlepkové menu. Úskalí jsme našli i v souvislosti se zájmovými a mimoškolními aktivitami. Kamenem úrazu se stala vícedenní soustředění a pobyty, na které rodiče obstarávali celkovou stravu dětí. Pokud rodiče podporují dítě v jeho zájmech, pociťují větší zátěž než v podpoře zájmů dětí bez onemocnění celiakie. Jsme zastánci mimoškolních aktivit a zájmů dětí, proto apelujeme na zlepšení a zkvalitnění úrovně stravování pacientů v rámci trávení jejich volného času sportem, hudbou, divadlem či po výtvarné stránce.

Nezapřeme, že nemoc jednoznačně ovlivňuje rodinu a okolí jedince s celiakií. Všichni zainteresovaní jsou nedílnou součástí procesu učení se žít jako celiak. Dětské účastníky upozorovali, že jejich spolužáci z velké části o jejich onemocnění ví, ale nevdá jim to a nevěnují tomu zvýšenou pozornost. Zkušenost účastníka ukázala zájem o jedince s celiakií v tom směru, že přátelé, k nimž jde na návštěvu, pro něj mají vždy nachystané občerstvení bez lepku. Zásah do života rodiny představují pravidelné kontroly u lékaře. Vyšetření ostatních členů rodiny se také stalo součástí diagnostiky jedince. Největší vliv způsobuje výběr a příprava bezlepkové stravy. Nelehkou úlohu plní všichni zkoumaní účastníci. Se zvýšenou obezřetností vybírají a nakupují potraviny, ze kterých poté připravují stravu dle dietního režimu. Nezavítají do lečjaké restaurace, stravovacích zařízení či si nedopřejí to, nač mají chuť. Shlédli jsme, že pozitivním směrem se ubírá zájem rodičů o nemoc jejich dětí a přizpůsobení se. Rodiče by uvítali větší podporu ze strany státu, zdravotních pojišťoven, krajů, měst, obcí a škol. Konstatujeme, že posléze by proces přizpůsobování a začlenění probíhal snadnějším způsobem.

Dostupnost a nabídku sortimentu bezlepkových potravin hodnotíme na základě odpovědí rodičů poměrně kladně. Dospělí ovšem poukázali na odlišný přístup zahraničních zemí s ohledem na stejnou problematiku. Zde uvedli, že nabízí mnohem více bezlepkových potravin. Srovnali též cenu a kvalitu bezlepkových potravin u nás a za hranicemi. Věříme, že sortiment nabízený v České republice zvýší svoji úroveň na srovnatelnou s cizími zeměmi nebo se alespoň přiblíží k určité metě. V České republice nejčastěji účastníci míří na nákupy do obchodních řetězců Albert. Dále využívají nárazových nabídek a akcí v Lidlu, Bille a Penny marketu. Oblíbili si též Svět bez lepku a další malé obchůdky převážně typu

zdravá výživa, kde jsou k dispozici na pultech i bezlepkové suroviny a výrobky. Šetření potvrdilo také hojně využívání internetových obchodů a objednávek z vyzkoušených a osvědčených pekařství, kdy jim objednané zboží přivezou i přímo do domu. Za posledních několik let zaznamenáváme obrovský posun, co se týče pozitivních reakcí na poptávku výrobků vhodných pro celiaky. Obchody se snaží co nejvíce uspokojit svoje zákazníky a na trhu vyhovět jim. Velmi kladně hodnotíme model vstřícnosti různých klubů pro jedince trpících glutenovou intolerancí. Spolky pořádají mnoho akcí, na kterých mají pacienti možnost si zakoupit výrobky bez lepku. Ze získaných výpovědí můžeme konstatovat, že těchto nabídek participanti využívají a podporují je. Negativní ohlas vysíláme ke kvótě bezlepkových potravin. Veškeré nabízené bezlepkové zboží je několikrát dražší než ostatní výrobky s lepem. Kritizujeme také systém a organizaci udělování příspěvků na bezlepkovou dietu při onemocnění celiakií. Věříme, že se systém zdravotních pojišťoven sjednotí a uspokojí všechny žadatele ve směru jednoduššího zažádání, přiznání a výše příspěvku.

Ohledně možností stravování dětí s celiakií ve školských zařízeních zaujali participanti k výzkumné otázce obdobný postoj. Ze všech reakcí šetřených jsme vyvodili závěr většinové nespokojenosti ve zmiňované oblasti. Z pěti dětí našeho výzkumného vzorků každodenní bezlepkovou stravu ve školním stravovacím zařízení nepřijímá žádný jedinec. Čtyřicet procent participantů je nuceno řešit stravování doma. Dva participanti musí odejít po ukončení vyučování domů na oběd. Šedesát procent participantů je oproti předchozím jedincům ve výhodě a je povinno chystat hlavní chod pouze několikrát v týdnu. Děti si poté jídlo přinesou do jídelny, kde mu jej ohřejí. Usoudili jsme, i přes nošení vlastního jídla, pozitivní dopad na duševní stránku dětí. Kladně pacienti komentovali společné stravování s vrstevníky. Bereme na vědomí důležitost obědvání pospolu, proto vyzdvihujeme zvýšení zájmu institucí o nabídku a možnost bezlepkové stravy.

Uvědomujeme si, že náš výzkumný vzorek je statisticky nevýznamný. Z toho důvodu výsledky kvalitativního výzkumu nezobecňujeme na celou populaci dětí s celiakií, nýbrž se přísluší ke skupině participantů, u nichž jsme zkoumali vybrané sféry. Závěry šetření se mohou stát pouze náznakem, jaký je vliv celiakie na životní styl dítěte.

6 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

V rámci doporučení pro praxi se zaměřujeme na zlepšení zkoumaných jevů. S ohledem na zkoumaný počet participantů nelze výroky generalizovat. Naší vizí je inspirovat a případně dát podnět pro další výzkumnou činnost.

Z důvodu předcházení následným komplikacím zdravotního stavu po požití lepku vidíme jako řešení rozšířit u celé populace povědomí o onemocnění celiakie. Informovat okolí lze realizovat prostřednictvím prospektů. Propagační materiály by mohla nabízet a poskytovat zdravotnická zařízení. Podporu by měla pocítit všechna stravovací zařízení. Důležité je uvědomit si závažnost onemocnění, na což by se měly zaměřit veškeré státní resorty. Obory ve státní správě jsou prvními vlivnými činiteli.

Domníváme se, že nemalý vliv má také činnost všech sdružení celiaků. Subvence spolků by jistě měla pozitivní dopad. Za potřebné považujeme konání různých akcí pro celiaky pod záštitou spolků. Vhodné bude alespoň udržet stávající nabídku akcí a programů. Nebránili bychom se však rozšíření projektů zaměřených na celiaky. Zejména by se mělo jednat o workshopy, semináře, tábory pro děti a dospělé, schůzky, školení a mnoho dalších akcí pro ty, jež stanovená témata mají zájem. Do procesu by tedy byl zahrnut pacient, jeho okolí, ale také erudované, potažmo nezávislé osoby.

V souladu s dostupností a nabízeným sortimentem bezpečných potravin apelujeme na obchodní řetězce. Do budoucna je nutností brát si příklad ze zahraničních zemí. Vzorem se nám stala Itálie, Německo či Rakousko. Neudáváme pouze odlišnou kvalitu, cenu, dostupnost a nabízený sortiment potravin vhodných pro celiaky prostřednictvím obchodních řetězců, nýbrž především lékáren. Lékárny by měly mít nezastupitelnou roli v péči o celiaky. Poukazujeme také na četnost bezpečných restaurací a stravovacích zařízení.

Ruku v ruce se s kvótou bezpečných výrobků zaobíráme příspěvky na bezpečné potraviny při onemocnění celiakií. Zdravotní pojišťovny v České republice by měly zavítat do naší sousední země. Na Slovensku mají ucelený a logický systém v přiznání příspěvků pro celiaky.

Za potřebné považujeme práci speciálního pedagoga, nejlépe somatopeda, přítomného při vzdělávání dětí s glutenovou intolerancí. Je zapotřebí, aby prostřednictvím školení a seminářů seznámil všechny zainteresované osoby s onemocněním a jeho nástrahami. Učitelé, asistenti pedagoga, kuchařky a děti by měli mít dostatek informací o celiakii.

Předmětem zájmu by se měla stát definice nemoci, její léčba a možné následky a komplikace při nedodržení bezlepkové diety.

Nesmíme opomenout vliv rodiny na nemocného. Rodinu vnímáme jako faktor, který velmi výrazně formuje osobnost dítěte. Emočně působí také vliv nemoci na rodinu, proto členům rodiny dopřejme kvalitní vyšetření a screening k odhalení případných potíží a nesnází. Rodiče by si také měli uvědomit důležitost začlenění jedinců do společnosti. Díky tomu mají za úkol naučit od prvopočátku žít své dcery a syny s chronickým onemocněním, jeho nástrahami a skrytými problémy. Podporovat děti ve správné životosprávě a být jim vzorem.

Potenciál ke zlepšení vidíme v přístupu školních stravovacích zařízení. Za podpory státu, kraje, města či obce bude jistě možné nabízet jedincům, kteří vzhledem ke svému zdravotnímu stavu musí dodržovat nařízenou dietu, bezlepkové stravování. Určitě se nejedná o snadné řešení situace. Počítáme s tím, že změna potřebuje čas. Věříme však, že se za pár let budou děti běžně bezlepkově stravovat ve školních stravovacích zařízeních, pojedou na výlet, školu v přírodě, vícedenní pobyt, soustředění či tábor bez pocitu izolace a strachu.

ZÁVĚR

Cílem diplomové práce bylo za využití odborné literatury nastínit problematiku celiakie a jejího vlivu na životní styl dítěte. Specificky byla práce zaměřena na děti s celiakií, jež navštěvují základní školu, a na jejich rodiče. Tento cíl byl zpracován do podoby teoretické a praktické části práce, přičemž teoretická část obsahově pokrývá základní poznatky o dané problematice. Je poukázáno na historii a výskyt celiakie, jsou uvedeny její klinické projevy, je nastíněna diagnostika, screening a léčba nemoci. Byly vymezeny pojmy bezlepková dieta a lepek. Nebyl opomenut výčet bezpečných, rizikových a nevhodných bezlepkových potravin. Práce zahrnuje také téma ohledně stravování dětí s celiakií ve školských zařízeních a v mimoškolním prostředí. V závěru teoretické části byla zmíněna oblast životního stylu obecně a životního stylu ve spojení s celiakií.

Praktická část byla stanovena na základě metodologie výzkumu. V rámci metodologie šetření byl vymezen výzkumný problém, vytyčen cíl šetření a výzkumný design, stanoveny výzkumné otázky, metody výzkumu i subjekt šetření. Objasněna byla také organizace včetně průběhu výzkumu. Byl vyvozen závěr výzkumného šetření a vyhodnoceny výzkumné otázky. Nutno podotknout, že vzhledem k malému výzkumnému vzorku nelze závěr výzkumného šetření zobecňovat na všechny děti s celiakií a jejich rodiče.

Druhá část charakterizuje výzkumný design a výzkumný vzorek, jež tvořilo deset participantů. Na polostrukturované rozhovory odpovídalo pět dětí s celiakií a pět rodičů těchto dětí. Předložená studie na základě vybrané metody výzkumu blíže sledovala socioekonomické dopady nemoci, compliance pacientů a důsledky nemoci na vývoj dítěte. Byla odvozena míra omezení při dodržení bezlepkového stravování, ale také omezení dětí s celiakií ve škole a ve volném čase. Důležitou roli ukazovalo uvědomění si vlivu nemoci na rodinu i okolí pacienta a možností stravování dětí s onemocněním ve školských zařízeních. Následovala analýza dostupnosti bezlepkových potravin z pohledu rodičů šetřených dětí, u kterých bylo zjišťováno dodržování bezlepkové diety. Získané výsledky kvalitativního výzkumu v tomto projektu potvrdily předchozí výzkumy odborníků s danou problematikou. Tento úsek poskytl srovnání získaných údajů s vybranými šetřeními uvedených témat. Závěr celé práce byl vymezen místem pro diskuzi a doporučení pro praxi.

Získané výsledky poukázaly na převážně negativní vliv celiakie na životní styl dítěte. Dle odpovědí participantů vyřčených během polostrukturovaných rozhovorů nemoc zasáhla

do jejich osobního i rodinného života. Jisté zlepšení situace je shledáno v potenciálním úsilí zlepšit přístup zainteresovaných osob v životě celiaka. Prioritním procesem by se měla stát dostatečná edukace a informovanost celé populace. Dále by se měla pozvednout kvalita, cenová relace, dostupnost a nabízený sortiment bezpečných potravin. Pozitivněji by měly reagovat restaurace a další stravovací zařízení. Stát, kraje, města a obce by měly zaujmout kladný postoj k především školním stravovacím zařízením a uvědomit si nutnost a výživovou hodnotu stravování dětí. Stravování se stalo nezbytnou součástí kvalitního a zdravého vývoje a růstu osobností v dětském a dospívajícím věku. Komplexní, kvalitní a plnohodnotná strava zapříčiňuje fyzickou, psychickou, sociální a emotivní pohodu každého jedince.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Literární zdroje

ALI, N. *Knihy pro celiaky: nové poznatky pro nemocné, lékaře a pacienty*. Praha: Pragma, 2015. 239 s. ISBN 978-80-7349-434-6.

BÁLINTOVÁ, T. *Vaříme bez lepku a bez mléka*. 1. vydání. Praha: Ivo Železný, 2004. 92 s. ISBN 80-237-3835-6.

BEDRNOVÁ, E. a kolektiv. *Management osobního rozvoje: Duševní hygiena, sebeřízení, efektivní životní styl*. 2. vydání. Praha: Management Press, 2015. 413 s. ISBN 978-80-7261-381-6.

BOTTARO, G. a kolektiv. *The clinical pattern of subclinical/silent celiac disease: An analysis on 2016 consecutive cases*. *Gastroenterol.* 1999; 94, s. 691-696.

CASE S. *The gluten-free diet: how to provide effective education and resources*. *Gastroenterology*. 2005; 128 (1), s. 128-134.

COSNES, J. a kolektiv. *Incidence of autoimmune diseases in celiac disease: Protective effect of the gluten-free diet*. *Gastroenterol.* 2008; 6, s. 53-58.

ČELEDOVÁ, L., ČEVELA, R. *Výchova ke zdraví: Vybrané kapitoly*. 1. vydání. Praha: Grada, 2010. 128 s. ISBN 978-80-247-3213-8.

ČERVENKOVÁ, R. *Celiakie*. 1. vydání. Praha: Galén, 2006. 64 s. ISBN 80-7262-425-3.

ERRICHELLO, S. a kolektiv. *Celiac disease: predictors of compliance with a gluten-free diet in adolescents and young adults*. *Gastroenterol.* 2010; 50, s. 54-60.

FRÍČ, P., BUŠINOVÁ, I. *Celiakie pohledy z druhé strany*. *Interní medicína*. 2008; 10 (10), s. 482-484. ISSN 1803-5256.

FRÍČ, P. a kolektiv. *Celiakie - opomíjená diagnóza*. *Vnitřní lékařství*. 2012; 58 (2), s. 99-103. ISSN 0042-773X/ISSN.

FRIČ, P., KEIL, R. *Celiakie pro praxi*. Medicína pro praxi. 2011; 8, s. 354-359. ISSN 1214-8687.

FRÜHAUF P. a kolektiv. *Celiakie-doporučený postup pro diagnostiku a terapii u dětí a dospívajících*. Československá pediatrie. 2016; 71 (3), s. 175-183. ISSN 0069-2328.

HÖGBERG, L. a kolektiv. *Better dietary compliance in patients with coeliac diagnosed in early childhood*. Gastroenterol. 2013; 38, s. 751-754.

HUSBY S. a kolektiv. *ESPGHAN: Working Group on Coeliac Disease Diagnosis; ESPGHAN Gastroenterology Committee; European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition*. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition guidelines for the diagnosis of coeliac disease. Gastroenterol, 2012; 54, s. 136-160.

KALMAN, M. a kolektiv. *O zdraví a životním stylu dětí a školáků*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. 116 s. ISBN 978-80-244-2986-1.

KARÁSKOVÁ, E. a kolektiv. *Čtyři gastroenterologické diagnózy a jeden pacient*. Pediatrie pro praxi. 2008; 9 (3), s. 196-198. ISSN 1213-0494.

KOBÍKOVÁ, Z. *Vařím s láskou: bez lepku, mléka, vajec*. 1. vydání. Brno: Z. Kobíková, 2012. 132 s. ISBN 978-80-9055114-1-5.

KVALE, S. *InterViews. An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. 1. vydání. Thousand Oaks: SAGE, 1996. 616 s. ISBN 080395820X.

LIBA, J., BUKOVÁ, A. *Pohyb a zdravie*. 1. vydání. Košice: Univerzita Pavla Jozefa Šafárika, 2012. 146 s. ISBN 978-80-7097-967-9.

MENŠÍKOVÁ, A., BEHARKOVÁ, N. *Život pacientů s celiakií*. Ošetřovatelství a porodní asistence. 2010; 1 (4), s. 139-144. ISSN 1804-2740.

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.

MORA S. *Celiac disease in children: Impact on bone health*. Reviews in Endocrine and Metabolic Disorders. Milan (Italy). 2008, 9 (2), s. 123-130. ISSN 1573-2606. DOI 10.1007/s11154-007-9069-6.

PENAGINI, F. a kolektiv. *Gluten-Free Diet in Children: An Approach to a Nutritionally Adequate and Balanced Diet*. Nutrients. 2013; (5), s. 4553-4565.

PŘIBYLOVÁ, P. *Bezlepková dieta pro praxi*. Medicína pro praxi. 2012; 9 (2), s. 78-81. ISSN 1803-5310.

RODRIGO L., PEÑA, S. A. *Celiac Disease and Non-Celiac Gluten Sensitivity*. OmniaScience Monographs, 2015. 506 s. ISBN 849421182X.

RUJNER, J., CICHÁŇSKA B. A. *Bezlepková a bezmléčná dieta*. 1. vydání. Brno: Computer Press, 2006. 108 s. ISBN 80-251-0775-2

ŘEHULKA, E. a kolektiv. *Škola a zdraví 21* (1. - 2. díl). Brno: Paido, 2006. s. 835-840. ISBN 80-7315-119-7.

SMÉKAL, V. *Kulturně etické a psychologické souvislosti výchovy ke zdravému způsobu života*. In Rozvíjení aktivity, samostatnosti a tvořivosti žáků. Brno: MU, 1997. s. 33-36.

ŠVAŘÍČEK, R., a kolektiv. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vydání. Praha: Portál, 2007. 378 s. ISBN 978-80-7376-313-0.

VEŠKRNOVÁ, E. *Jeviště života: Kniha o životě, zdraví a síle pozitivního myšlení*. 2. vydání. Praha: Advent-Orion, 1999. 319 s. ISBN 80-7172-114-X.

Internetové zdroje

Ahaonline.cz. *Celiakie: Zapomeňte na obilniny. Pozor také na ukrytý lepek*. [online]. © 2012 [cit. 2017-03-15]. Dostupné z <http://www.ahaonline.cz/galerie/musite-vedet/81100/celiakie-zapomente-na-obilniny-pozor-take-na-ukryty-lepek?foto=3>

Bezlepkovadieta.cz. *Fotoreportáže*. [online]. © 2013 [cit. 2017-03-15]. Dostupné z <http://www.bezlepkovadieta.cz/fotoreportaze/1654-3/fotografie-tenkeho-streva-normalni-endoskopicky-obraz-a-celiakie>

Klubceliakie.cz. Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, o. s. [online]. Brno, 2017 [cit. 2017-03-11]. Dostupné z <http://www.klubceliakie.cz/>

Krasno.cz. Jediným lékem na celiakii je bezlepková dieta [online]. © 2015 [cit. 2017-03-20] Dostupné z <http://www.krasno.cz/aktuality-a-zajimavosti/jediny-lem-na-celiakii-je-bezlepkova-dieta/>

123rf.com. Bezlepkové balení potravin. [online]. © 2017 [cit. 2017-03-20] Dostupné z https://cz.123rf.com/photo_15021262_bezlepkov%C3%A9-balen%C3%AD-potravin-ozna%C4%8Den%C3%AD-m%C5%AF%C5%BEe-b%C3%BDt-pou%C5%BEit-jako-raz%C3%ADtko,-znak,-pe%C4%8De%C5%A5,-odznak-atd.html

Ostatní zdroje

Prováděcí nařízení komise (EU) č. 828/2014, o požadavcích na poskytování informací o nepřítomnosti či sníženém obsahu lepku v potravinách spotřebitelům

Vyhláška č. 46/2014, o potravinách určených pro zvláštní výživu a o způsobu jejich použití, ve znění pozdějších předpisů

Vyhláška č. 107/2005 Sb. o školním stravování, v aktuálním znění

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, střední, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

anti-TG2	protilátka proti rekombinantní humánní tkáňové transglutamináze 2. typu
anti-DGP	protilátky proti deamidovanému gliadinu
EA	endomysium
EMA	protilátky proti endomyziu, endomyziální protilátky
ESPGHAN	Evropská společnost pro dětskou gastroenterologii, hepatologii a výživu
EU	Evropská unie
HBSC	Health Behaviour in School-aged Children
HLA	hlavní histokompatibilní komplex
HLA-DQ2	lidský leukocytární antigen druhé třídy
HLA-DQ8	lidský leukocytární antigen druhé třídy
IgA	imunoglobulin A
tTG	transglutamináza – enzym vyskytující se ve sliznici tenkého střeva, jenž umí štěpit obilné bílkoviny
WHO	World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Obrázek 1: Tenké střevo u pacienta s celiakií – atrofická sliznice duodena s vyhlazenými řasami a mozaikováním.....	9
Obrázek 2: Tenké střevo u zdravého člověka – normální endoskopický obraz.....	9
Obrázek 3: Značení bezpečných výrobků.....	23
Tabulka 1: Klinické formy celiakie.....	13
Tabulka 2: Onemocnění asociovaná s celiakií.....	14
Tabulka 3: Bezpečné, rizikové a nevhodné potraviny pro celiaky.....	24

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1: Přepis polostrukturovaného rozhovoru – Participant č. 1: Šimon L.

Příloha 2: Přepis polostrukturovaného rozhovoru – Participant č. 2: Eliška B.

Příloha 3: Přepis polostrukturovaného rozhovoru – Participant č. 3: David R.

Příloha 4: Přepis polostrukturovaného rozhovoru – Participant č. 4: Petra B.

Příloha 5: Přepis polostrukturovaného rozhovoru – Participant č. 5: Štěpán K.

RESUMÉ

Diplomová práce se tematicky zaměřuje na celiakii a její vliv na životní styl dítěte. Teoretická část odborně vymezuje téma celiakie. Jednotlivé kapitoly informují o historii, výskytu, klinických projevech, diagnostice, screeningu a léčbě celiakie. Součástí této části jsou i pojmy bezlepková dieta, lepek, bezlepkové potraviny a stravování dětí s celiakií ve školských zařízeních i v mimoškolním prostředí. Pojednává také o pojmu životní styl. Praktická část mapuje dodržování bezlepkové diety, míru omezení při dodržování bezlepkového stravování, omezení pacientů s celiakií ve škole a ve volném čase, vliv nemoci na rodinu a okolí jedince s celiakií, dostupnost bezlepkových potravin a možnosti stravování dětí s celiakií ve školských zařízeních. Získaná data potvrzují zejména neblahý vliv na životní styl dětí s celiakií.

SUMMARY

This thesis is thematically focused on celiac disease and its impact on the lifestyle of the child. The theoretical part defines the theme of celiac disease. Individual chapters inform about the history, incidence, clinical manifestations, diagnosis, screening and treatment of celiac disease. This thesis describes concepts gluten free, gluten, gluten-free foods and eating habits of children with celiac disease in schools and outside school. It discusses the concept of lifestyle. The practical part describes adherence a gluten-free diet, the level of restrictions in compliance with a gluten-free meals, limiting patients with celiac disease at school and in their free time, the impact of the disease on family and neighborhood individuals with celiac disease, gluten-free foods and the availability of options catering for children with celiac disease in schools. The obtained data confirm the particularly adverse impact of the lifestyle of children with celiac disease.

PŘÍLOHY

Příloha 1: Přepis polostrukturovaného rozhovoru – Participant č. 1: Šimon L.

Šimon L.

1. Kolik je ti let?

Je mi 14 let a chodím do 9. třídy.

2. Holka/kluk?

Jsem kluk a jmenuji se Šimon.

3. Chodiš do MŠ/ZŠ?

Navštěvuji ZŠ Kamenomlýnskou v Brně. Dále bych chtěl nastoupit asi na gymnázium.

4. Dodržuješ bezlepkovou dietu?

Ano, od té doby, co mi byla diagnostikována celiakie, striktně dodržuji bezlepkovou dietu.

5. Vyzkoušel/a jsi někdy něco, co bys neměl/a jíst? Co to bylo?

Protože mi byla celiakie diagnostikována až v květnu 2016, tak jsem se do té doby stravoval běžným způsobem, bez nějakého omezení. Pociťoval jsem ale po požití lepku bolesti břicha a hlavy.

6. Jak Ti potom bylo?

Jak jsem už říkal, tak mě většinou bolelo břicho a hlava.

7. Jaké je Tvoje oblíbené jídlo? A co nemáš rád/a?

Mezi moje oblíbená jídla patří pizza, maso – ať už vepřové, hovězí nebo kuřecí a lasagne. Nemám rád koprovou omáčku, křenovou omáčku a houby.

8. Co rád/a „mlsáš“?

Nejen o Vánocích rád mlsám vanilkové rohlíčky. Potom miluji palačinky, zmrzlinu a to jakékoliv příchutě. Mezi mé nejoblíbenější patří skořicová, kávová, čokoládová, vanilková a lesní plody.

9. *Měl/a jsi někdy problém sehnat k jídlu to, na co jsi měl/a chuť nebo co jsi potřeboval koupit?*

Ze začátku několikrát. Teď už ale vím, kde nakupovat. Celkem se orientuji v obchodech a nabízeném sortimentu. Takže když jdeme s klukama pro něco na zub, tak už to v obchodě hodinu nehledám a vím, kam jít a po čem sáhnout.

10. *Jak na Tvoji dietu reagují spolužáci a kamarádi? Ví, že ji dodržuješ?*

Spolužáci vědí, že bezlepkovou dietu dodržuji a nějak to neřeší.

11. *Omezuje Tě celiakie v MŠ, ZŠ, doma apod.?*

Ano, omezuje. Nejvíce asi když jsem s klukama venku a potom hodně ve škole. Nebo taky doma, když se mi musí chystat jídlo jinak než ostatním. Mamka, ale i taťka to zvládají skvěle.

12. *Pokud ano, jak tě omezuje?*

Třeba když jdu s kamarády ven, tak si tak jako dřív nemůžu koupit brambůrky a další různé věci. Déle mi trvá vybrat vhodnou potravinu. Pak na mě kluci pokřikují, kde zase vezím, že na mě musí čekat, co tam tak dlouho hledám a čtu. Myslí to ze srandy a chápou mě. Nejlepší je ale vzít si s sebou ven vybrané potraviny, potom tyto problémy nemusím řešit a nezdržujeme se díky mně v obchodech. Dál mě štve a mrzí, že už si s klukama nemůžu zajít do McDonald's nebo do KFC. U nás v České republice nevěnují pozornost celiakům. V zahraničí je to úplně jiné. V Rakousku, Německu či Itálii už nabízí i bezlepkové hamburgery.

Nemluvě o tom, když jdeme do kina nebo si pustíme film. Zase musím mít jen to svoje.

Do školy si raději na svačinu nenosím bezlepkový chleba, protože mi dlouho trvá se najíst. Bezlepkový chléb se totiž hodně drobí, proto raději volím jinou svačinu. Další minus je, že si nosím obědy do školy. Musím na to myslet, nosit to v tašce a potom si vždycky v jídelně jídlo ohřát. Naštěstí aspoň můžu sedět s klukama u stolu.

Potom třeba když někdo slaví narozeniny a donese něco do školy, tak to většinou musím odmítnout.

Těch omezení je mnoho, snad si na všechna ani nevzpomenu. Často narazím na nějaký problém. Doufám, že se to zlepší a nabídka bezlepkových potravin se bude zvyšovat nejen v obchodech, ale i restauracích a na dalších místech.

13. Před chvílí jsi říkal, že ti jídlo chystá maminka i tatínek. Pomáháš jim při přípravě?

Jak kdy. Mám střídavou péči, takže když jsem u tat'ky, tak pečivo koupíme nebo se snažíme i něco upéct. To stejné u mamky. Oba dva se mého problému chopili skvěle. Připravují a kupují mi, co mi chutná, což je bezva.

14. V čem vidíš největší úskalí v období před a po diagnóze?

Nejhorší je, že vím, jak chutná jídlo, ve kterém je lepek. A to mi chybí, dát si prostě úplně obyčejný rohlík.

Šimonova matka

1. Kdy Vašemu dítěti byla zjištěna celiakie?

Celiakie byla Šimonovi diagnostikována v květnu 2016. V dubnu 2016 proběhlo vyšetření kvůli přetrvávajícím dýchacím obtížím a kašli, poté byl poslán na gastrokopii, kde v květnu 2016 byla potvrzena celiakie. Již v roce 2014 byl Šimon testován na lepek, test z krve byl však negativní. V tomto období jsme také zkusili vyloučit lepek ze stravy, ale po nějaké době jsme se vrátili k běžnému stravování.

2. Jak často chodíte s dítětem na lékařské kontroly?

Od května 2016, kdy synovi byla diagnostikována celiakie, jsme nebyli na kontrole. Šimon však striktně dodržuje bezlepkovou dietu. Další kontrola proběhne až v dubnu 2017.

3. Dodržuje Vaše dítě striktně bezlepkovou dietu?

Snažíme se o dodržování bezlepkové diety. Při vaření ale neřeším stopek lepku a používání kuchyňského náčiní pouze pro vaření bezlepkové stravy.

4. Narušila celiakie nějakým způsobem kvalitu života Vašeho dítěte?

Ano, narušila. Syn závidí ostatním, že se mohou „normálně“ stravovat, nemusí řešit problémy se stravováním na různých místech a v různých situacích.

5. V jaké oblasti života Vašemu dítěti celiakie narušuje život?

Nejvíce v oblasti socializace – cítí se být v některých situacích vyčleňovaný.

6. Jste spokojena s dostupností a sortimentem bezlepkových potravin?

Jsem poměrně spokojena i s dostupností i se sortimentem bezlepkových potravin. Díky vyšší poptávce se zvyšuje a zlepšuje nabídka a kvalita. Nutné je však neustále hledat, číst složení potravin. Nejčastěji nakupuji ve Světě bez lepku, Albertě, Tesco, Lidlu, Bille, dále chodím do menších obchůdků zde v Brně. Vím však, že v zahraničních zemích je mnohem větší dostupnost a výběr potravin bez lepku. Doufám tedy, že se i v České republice začne brát více ohled na jedince s celiakií či alergií na lepek.

7. Je bezlepková dieta finančně náročnější?

Bohužel ano, když řeknu, že například 1kg mouky vhodné pro celiaky stojí zhruba 100 Kč, tak je to jednoznačné.

8. Jakým způsobem řešíte stravování ve školském zařízení?

Stravování ve školském zařízení je pro nás největší problém. V jídelně není vhodná nabídka jídel pro jedince s celiakií. Jsou zde rizika lepku ve skryté podobě, polévky a omáčky se zahušťují moukou a nevhodnými surovinami pro jedince trpící celiakií. Šimon si vybere během týdne většinou pouze jeden vhodný oběd. Jelikož pracuji v mateřské škole, která sídlí při základní škole Kamenomlýnská, kterou syn navštěvuje, tak mám naštěstí možnost zkontrolovat a zkontrolovat přítomnost lepku ve vybraném obědě. Téměř každý den tedy synovi chystám bezlepkovou stravu na celý den. Někdy je to poměrně náročné, neboť mám ještě dceru a syna. Ti však naštěstí celiakii nemají. Z hlediska stravy je to u Šimona samozřejmě nejtěžší.

9. V čem vidíte další úskalí Šimonova stravování?

Nejen že má syn celiakii, ale také alergii například na jablka. Celkově mu ovoce moc nechutná a nevyhledává jej. Nechutná mu také bramborová kaše. Zato miluje maso všech druhů – hovězí, vepřové, kuřecí, krůtí – také jej hodně zkonsumuje, což mě těší a jsem za to ráda. Šimon s jídlem ale nerad experimentuje, sází na jistotu a na to, co zná a co mu chutná.

10. Které potraviny Šimonovi připravujete na jídlo?

O Šimonovu stravu se nestarám jen já. Jsem rozvedená a Šimon má střídavou péči. Na přípravě jídla se podílíme já a můj bývalý manžel. Snažíme se péct pečivo, buchty, někdy pečivo kupujeme. V jídelníčku nechybí ani zelenina, brambory, rýže, bezlepkové uzeniny, sýry a hlavně maso, jak jsem již zmiňovala.

11. Zmínili jste, že máte ještě dceru a syna. Jak jste reagovala, když jste zjistila, že má Šimon celiakii?

Ihned jsem dceru i syna nechala otestovat. Výsledky jsou našťastí negativní.

12. Šimon je tedy v rodině jediný, který trpí celiakii?

Ano. Synův zdravotní stav není již od narození úplně ideální. Po porodu byl křídšený, měl syndrom selhání novorozence, byl hypotonický. Od 4 let měl epilepsii, kterou jsme léčili farmaky. Musel mít vyšší dávku léků, neboť má zrychlený metabolismus, ihned vše vyloučí. EEG je poslední 3 roky „čisté“. Jak jsem říkala, tak jsme v roce 2014 vyzkoušeli na určitou dobu vyřadit lepek kvůli podezření na celiakii, avšak po určité době se vrátil Šimon k běžné stravě. Po diagnóze v květnu 2016 začal syn striktně dodržovat bezlepkovou dietu. Bylo nám řečeno, že má již poškozenou sliznici střeva. To vše se na něm podepsalo. Má lehkou mozkovou dysfunkci, pomalejší pracovní tempo, třes v rukou, proto navštěvuje právě ZŠ na Kamenomlýnské. Chce jít na gymnázium, ale mám obavy, zda to zvládne.

13. Pociťujete na Šimonovi změnu v období před diagnózou celiakie a po začátku dodržování bezlepkové diety?

Určitě vnímám rozdíly a změny, které na synovi vidím. Nejen že ustala a snad se i nadobro vytratila epilepsie, ale zrychlil se mu i růst, zlepšila se mu nálada, je „živější“, není tak unavený, téměř ustaly bolesti hlavy.

14. Změnil se po diagnóze vztah Šimona s jeho sourozenci?

Vztah se mezi nimi radikálně nezměnil. Jelikož jsou dcera a syn mladší než Šimon, tak jej občas poškádlí, že mají na svačinu normální rohlík, ale to je vše. Šimon to bere s humorem a nadsázkou, ale vím, že mu to chybí a rád by si dal s nimi.

Příloha 2: Přepis polostrukturovaného rozhovoru – Participant č. 2: Eliška B.

Eliška B.

1. Kolik je ti let?

Právě dnes je mi 8 let a chodím do 2. třídy.

2. Holka / kluk?

Jsem holka. Jmenuji se Eliška.

3. Chodíš do MŠ/ZŠ?

Chodím na ZŠ Nádražní, tady v Hustopečích.

4. Dodržuješ bezlepkovou dietu?

Ano, dodržuji.

5. Vyzkoušel/a jsi někdy něco, co bys neměl/a jíst? Co to bylo?

Ano, když byl u nás ve škole Mikuláš, tak nám dal nějaký bonbon a asi tam byl i lepek.

6. Jak Ti potom bylo?

Zvracela jsem a bolelo mě břicho. Jednou mě dokonce tatínek a maminka museli vézt do nemocnice, a to když jsem snědla nějaký rýžový chlebiček. Bylo mi špatně.

7. Jaké je Tvoje oblíbené jídlo? A co nemáš rád/a?

Nejraději mám palačinky a nutellu. Nemám ráda chleba.

8. Co rád/a „mlsáš“?

Když mám na něco chuť, tak si vezmu gumové medvídky.

9. Papáš i ovoce a zeleninu?

Ovoce a zeleninu mám taky ráda. Nejlepší je, když maminka koupí pomeranče, pomelo, litchi nebo banány. Ze zeleniny mám nejradši rajče, ale také okurek a mrkev.

10. Měl/a jsi někdy problém sehnat k jídlu to, na co jsi měl/a chuť nebo co jsi potřeboval/a koupit?

Ano.

11. Jak na Tvoji dietu reagují spolužáci a kamarádi? Ví, že ji dodržuješ?

Někdo ví, že mám celiakii, někdo ne. Ti co to ví, tak to berou normálně.

12. Omezuje Tě celiakie v MŠ, ZŠ, doma apod.?

Ano, celiakie mě omezuje jak ve škole, tak doma.

13. Pokud ano, jak tě omezuje?

Nemůžu třeba chodit do školní družiny, jezdit na výlety nebo na tábory. Nebo když Kubík ze třídy slavil ve škole narozeniny a jeho maminka dovezla pizzu, tak jsem si nemohla dát s ostatními dětmi a dostala jsem místo toho jablíčko.

Eliščiny rodiče

1. Kdy Vašemu dítěti byla zjištěna celiakie?

Elišce byla zjištěna celiakie, když jí bylo tři a půl roku. Jelikož mám také celiakii, přesněji tichou formu, tak jsem ji nechala také vyšetřit a celiakie se po biopsii střeva potvrdila.

2. Jak často chodíte s dítětem na lékařské kontroly?

Na kontroly chodíme jednou za půl roku. Dříve jsme jezdili do Brna, ale tam jsme nebyli spokojeni, tak teď jezdíme na gastroenterologii do Břeclavi.

3. Dodržuje Vaše dítě striktně bezlepkovou dietu?

Eliška je v tomto směru hodně poctivá, ihned pochopila, že nesmí lepek, že jí potom bude špatně, bude zvracet a bolet jí břicho. Snažíme se tedy o striktní dodržování. Teď se nám však stalo, že ve škole dostala od Mikuláše gumový bonbon, který zřejmě ale obsahoval lepek, tak trpěla bolestmi. Jednou po sněžení rýžových chlebíčků dokonce skončila na pohotovosti. Nebylo totiž na obale uvedeno přesné složení dané potraviny. Stala se nám situace, kdy sama odmítla nabízenou potravinu. Manžel jí zhruba před třemi lety nabídl na ochutnání bagetu a Eliška se hned obracela na mě, zda může ochutnat nebo to obsahuje lepek. I v obchodě, když jdeme nakupovat, tak se mě ptá. Nyní už si složení přečte i sama, ale dříve číst ještě neuměla, tak se na mě vždy obracela.

4. Narušila celiakie nějakým způsobem kvalitu života Vašeho dítěte?

Bohužel narušila. Neustále musíme myslet na to, že veškeré jídlo musíme nachystat a vzít s sebou. Když jedeme na výlet, dceři do školy a tak dále. Nemůžeme si zajít jen tak do restaurace. V létě na zmrzlinu chodíme zásadně se svým bezlepkovým kornoutkem.

5. V jaké oblasti života Vašemu dítěti celiakie narušuje život?

Ovlivňuje to samozřejmě vztahy se spolužáky. Eliška by chtěla chodit do školní družiny, ale jelikož není jiný způsob, než že musí jít na oběd domů, tak nemůže. Dále je omezena ve výběru táborů, výletů či různých pobytových akcí.

6. Jste spokojen/a s dostupností a sortimentem bezlepkových potravin?

Poměrně ano, ale záleží na daném místě, lokalitě. U nás v Hustopečích jsou místa, kde se dají koupit bezlepkové potraviny nárazově či v danou dobu. Jedná se například o místní obchůdek Zdravá výživa. Zde prodávají bezlepkové potraviny, dokonce i bezlepkové pečivo. Většinou však v 9:00 dopoledne již žádné pečivo nemají, vše je vyprodané. Výhodou je, že si mohu pečivo objednat. Další místa, kam v Hustopečích chodím občas nakoupit, jsou obchodní řetězce Penny market a Lidl. Zde je ale nabídka omezená buď vybranou akcí či nabídkou. Mimo Hustopeče nakupujeme také v Brně a Břeclavi, a to v hypermarketu Albert. Zde je největší dostupnost bezlepkových potravin.

Jelikož často jezdíme do zahraničí, tak nakupujeme v Rakousku, Německu a Itálii. V těchto zemích je mnohem lepší dostupnost potravin, větší výběr, ale i kvalita. Cena se pohybuje zhruba stejně jako v České republice.

7. Je bezlepková dieta finančně náročnější?

Bohužel ano. Právě před chvílí mi dovezli objednané pečivo za téměř 600 Kč a to nám vystačí tak na dva až tři dny. V průměru měsíčně utratíme pouze za pečivo okolo 5 000 Kč až 6000 Kč.

8. Jakým způsobem řešíte stravování ve školském zařízení?

Veškerou stravu pro dceru do školy chystám doma. Upeču třeba buchtu nebo nachystám koupené pečivo. Chleba jsem zkoušela péct, ale už si na něj netroufám. Jelikož jsem na mateřské dovolené, tak chodí dcera na obědy domů.

9. Vy jste zmínila, že máte také celiakii. Jak je to s celiakií u vás v rodině?

Jediný, kdo celiakii nemá, je manžel. Zřejmě už moje prababička měla celiakii. Zemřela před půl rokem na rakovinu střeva, takže je tam velká pravděpodobnost tohohle onemocnění. Moje maminka má také celiakii a stejně tak i moje sestra. Já mám také celiakii, potvrzena byla i Elišce. Dále mám ještě dvouletou dceru, kde také dodržujeme bezlepkovou dietu, protože jí byla potvrzena celiakie z krve. Teď nám ale paní doktorka doporučila, aby se Terežka půl roku stravovala běžným způsobem. Až jí budou tři roky, tak jí pošlou na biopsii střeva a tam se celiakie buď potvrdí, nebo vyvrátí.

10. Jak na danou situaci reagoval manžel jako jediný, který nemá celiakii?

Manžel se nám ihned přizpůsobil. Nevařím pro něj speciálně. Jen si kupuje klasické pečivo.

Příloha 3: Přepis polostrukturovaného rozhovoru – Participant č. 3: David R.

David R.

1. Kolik je ti let?

Je mi 11 let.

2. Holka/kluk?

Jmenuji se David, jsem kluk.

3. Chodíš do MŠ/ZŠ?

Chodím do ZŠ, do páté třídy.

4. Dodržuješ bezlepkovou dietu?

Ano, dodržuji.

5. Vyzkoušel/a jsi někdy něco, co bys neměl/a jíst? Co to bylo?

Ano, vyzkoušel. Dostal jsem chuť na nějakou sladkost. Byly to šumivé lipo bonbony.

6. Jak Ti potom bylo?

Bolelo mě břicho.

7. Jaké je Tvoje oblíbené jídlo? A co nemáš rád/a?

Mezi mé oblíbené jídlo patří milánská pečeně s bezlepkovým knedlíkem. Nemám rád ovoce a zeleninu.

8. Co rád/a „mlsáš“?

Nejraději mlsám gumové bonbony.

9. Měl/a jsi někdy problém sehnat k jídlu to, na co jsi měl/a chuť nebo co jsi potřeboval/a koupit?

Ano, např. na fotbalovém soustředění - v bufetu byly pouze běžné věci, které jsem nemohl jíst.

10. Jak na Tvoji dietu reagují spolužáci a kamarádi? Ví, že ji dodržuješ?

Spolužáci a kamarádi o dietě ví, jsou na to zvyklí. Když jdeme na návštěvu, tak se mi snaží vyjít vstříc, maminky mají vždy nějaký bezlepkový křupavý chléb (kukuřičný), bonbony, apod.

11. Omezuje Tě celiakie v MŠ, ZŠ, doma apod.?

Ne, jsem na to zvyklý.

Davidova matka

1. Kdy Vašemu dítěti byla zjištěna celiakie?

Celiakie byla synovi zjištěna v pěti letech (dle biopsie tři roky skrytá forma, tzn. od dvou let).

2. Jak často chodíte s dítětem na lékařské kontroly?

Na kontroly chodíme pravidelně dvakrát ročně na gastroenterologii, včetně kontrolních krevních odběrů.

3. Dodržuje Vaše dítě striktně bezlepkovou dietu?

Ano, dodržuje. Ví, co mu lepek způsobuje. Nestojí o to, aby ho bolelo břicho a bylo mu nevolno.

4. Narušila celiakie nějakým způsobem kvalitu života Vašeho dítěte?

Ano, narušila. Musíme vše lépe plánovat, zejména vícedenní akce. Jedná se spíš o problém nás jako rodičů, syn to nijak výrazně nepocítuje.

5. V jaké oblasti života Vašemu dítěti celiakie narušuje život?

V tom, že je potřeba vše dopředu dobře naplánovat a vybavit se jídlem. Když jedeme nebo jede syn se školou na výlety, školu v přírodě. Vzhledem k tomu, že je zapálený fotbalista, tak jsou součástí i fotbalové akce, což znamená víkendové výjezdy na jeden až dva dny. Není možné se spoléhat na to, že se jídlo nějak zajistí na místě.

6. Jste spokojen/a s dostupností a sortimentem bezlepkových potravin?

V Brně již nyní bez problémů, za posledních šest let, kdy se syn bezlepkově stravuje, je obrovský posun. K dispozici je spousta dobře zásobených obchodů se zdravou výživou, dvakrát ročně veletrh Klubu celiakie na Brněnských veletrzích a výstavách a zejména dva bezlepkové obchody (Svět bez lepku), kde je denně čerstvé pečivo – slané, sladké včetně zákusků, mraženého zboží a mnoho dalšího. Také je výrazný posun v možnostech stravování v restauracích, většinou není problém se na bezlepkové jídlo domluvit, i když není v jídelním lístku tato možnost uvedena.

7. Je bezlepková dieta finančně náročnější?

Rozhodně, stačí porovnat cenu za rohlík – bezlepkový stojí 10-12 Kč, chleba cca 70-100 Kč, 1 kg mouky cca 80-100 Kč, sušenky, které běžně stojí 20 Kč, jsou v bezlepkové podobě za 50-80 Kč.

8. Jakým způsobem řešíte stravování ve školském zařízení?

Máme velké štěstí na vstřícnou a ochotnou vedoucí školní jídelny, každý týden s ní osobně konzultuji jídelníček na následující týden. V případě, že jde plánované jídlo upravit do bezlepkové podoby, tak ho v kuchyni upraví. V případě, že by to bylo časově náročné vzhledem k jedné porci (např. ovocné kynuté knedlíky, lasagne, apod.), jídlo přineseme a v jídelně mu ho v poledne ohřejí. Postup máme legalizovaný prostřednictvím písemných prohlášení pro hygienu (prošlo i jejich schválením) a samozřejmě schválen paní ředitelkou. Většinou má upravené jídlo třikrát až čtyřikrát týdně, to znamená „opticky“ jí to co ostatní děti, jednou až dvakrát týdně přineseme vlastní. V našem okolí jsme ale spíše výjimkou, většina školních jídelen tyto případy neřeší a odmítá se jimi zabývat, děti si musí nosit větší svačiny a teplé jídlo jí třeba až pozdě odpoledne. Syn se teď chystá na přijímací zkoušky na 8leté gymnázium a již nyní vím, že pokud tam nastoupí, tak mu nebudou vycházet vstříc. Budeme tedy muset řešit jídlem až doma.

Příloha 4: Přepis polostrukturovaného rozhovoru – Participant č. 4: Petra B.

Petra B.

1. Kolik je ti let?

Je mi 7 let.

2. Holka/kluk?

Jsem holka a jmenuji se Petra.

3. Chodíš do MŠ/ZŠ?

Chodím na ZŠ, do první třídy.

4. Dodržuješ bezlepkovou dietu?

Ano.

5. Vyzkoušel/a jsi někdy něco, co bys neměl/a jíst? Co to bylo?

Ne.

Maminka však oponovala: Když ještě chodila do školky, tak jí tam nechtěně u oběda vyměnili bezlepkové halušky za lepkové. Celé odpoledne mi potom prozvracela.

6. Jaké je Tvoje oblíbené jídlo? A co nemáš rád/a?

Nejraději mám palačinku s borůvkama. Nemám ráda jablko bez slupky.

7. Co rád/a „mlsáš“?

Moc nemlsám.

8. Měl/a jsi někdy problém sehnat k jídlu to, na co jsi měl/a chuť nebo co jsi potřeboval/a koupit?

Ne.

9. Jak na Tvoji dietu reagují spolužáci a kamarádi? Ví, že ji dodržuješ?

Ví o tom a je jim to jedno.

10. Omezuje Tě celiakie v MŠ, ZŠ, doma apod.?

Ne.

Petřina matka

1. Kdy Vašemu dítěti byla zjištěna celiakie?

Celiakie byla dceři zjištěna, když jí byl rok a devět měsíců.

2. Jak často chodíte s dítětem na lékařské kontroly?

Na lékařské kontroly chodíme pravidelně jedenkrát ročně.

3. Dodržuje Vaše dítě striktně bezlepkovou dietu?

Ano, dodržuje.

4. Narušila celiakie nějakým způsobem kvalitu života Vašeho dítěte?

Myslím si, že ne.

5. V jaké oblasti života Vašemu dítěti celiakie narušuje život?

V oblasti stravování. Snažím se o to, aby co nejméně poznala horší kvalitu závodního stravování.

6. Jste spokojen/a s dostupností a sortimentem bezlepkových potravin?

Ano, jsem spokojená.

7. Je bezlepková dieta finančně náročnější?

Ano. Cenové rozdíly mezi potravinami s lepkem a bez lepku jsou bohužel velké.

8. Jakým způsobem řešíte stravování ve školském zařízení?

V mateřské škole, i teď na základní škole jsem se domluvila s kuchařkami a vaří jí bezlepkově. Zhruba dvakrát do týdne nosím jídlo do jídelny já, kde ho dceři ohřejí. Zbytek uvaří kuchařky samy.

9. Jak k této situaci kuchařky přistupují?

Musím říct, že jsou velmi ochotné. Chápou, že je potřeba, aby dítě mělo během dne alespoň jedno teplé jídlo. Na druhou stranu mají ale strach, že při přípravě jídla nějakým způsobem pochybí.

Příloha 5: Přepis polostrukturovaného rozhovoru – Participant č. 5: Štěpán K.

Štěpán K.

1. Kolik je ti let?

Je mi 9 let.

2. Holka/kluk?

Jmenuji se Štěpán, jsem kluk.

3. Chodíš do MŠ/ZŠ?

Chodím do základní školy, do třetí třídy.

4. Dodržuješ bezlepkovou dietu?

Ano, snažím se.

5. Vyzkoušel/a jsi někdy něco, co bys neměl/a jíst? Co to bylo?

Než mi zjistili celiakii, tak jsem jedl věci s lepkem.

6. Jak Ti potom bylo?

Někdy mě bolelo břicho. Někdy jsem i zvracel.

7. Jaké je Tvoje oblíbené jídlo? A co nemáš rád/a?

Nejradši mám hranolky. Nemám rád koprovou omáčku.

8. Co rád/a „mlsáš“?

Mlsám třeba gumový medvídky.

9. Měl/a jsi někdy problém sehnat k jídlu to, na co jsi měl/a chuť nebo co jsi potřeboval/a koupit?

Ne, mamka vždycky ví, kde to má koupit.

10. Jak na Tvoji dietu reagují spolužáci a kamarádi? Ví, že ji dodržuješ?

Ano, ví o ní. Já ani nevím. Asi to neřeší.

11. Omezuje Tě celiakie v MŠ, ZŠ, doma apod.?

Jo, omezuje.

12. Pokud ano, jak tě omezuje?

Když třeba máme soustředění ve fotbale, tak mi mamka musí chystat jídlo, který si musím vzít s sebou. To stejný do školy. Na obědy chodím domů, protože ve škole nevaří.

13. Říkáš, že chodíš na obědy domů. Kdo ti vaří?

Skoro pořád chodím k babičce, protože mamka je v práci.

Štěpánova matka

1. Kdy Vašemu dítěti byla zjištěna celiakie?

Štěpánovi byla celiakie zjištěna ve čtyřech letech.

2. Jak často chodíte s dítětem na lékařské kontroly?

Jezdíme na kontroly jednou za rok.

3. Dodržuje Vaše dítě striktně bezlepkovou dietu?

Ano, snažíme se.

4. Narušila celiakie nějakým způsobem kvalitu života Vašeho dítěte?

Určitě narušila. Už to není jako dřív, neustále se musíme na něco ohlížet, přizpůsobovat se.

5. V jaké oblasti života Vašemu dítěti celiakie narušuje život?

Asi tak celkově. Ve škole, ve volném čase, ale i v oblasti vztahů.

6. Jste spokojen/a s dostupností a sortimentem bezlepkových potravin?

Poměrně ano. V našem městě je obchůdek, kde prodávají bezlepkové potraviny. Jezdíme také nakupovat do větších obchodních řetězců. Pečivo si buď pečou sama, nebo ho koupím či objednáám ve zmiňované Zdravé výživě.

7. Jistě není lehké péct z bezlepkové mouky. Jak to zvládáte?

Už jsem si na to zvykla. Ze začátku se mi moc nedařilo, ale neodradilo mě to a zkoušela jsem to neustále dokola. Teď už vím, jak s těsty pracovat a je to mnohem snazší. Jsem moc ráda, že jsem zařala zuby a vydržela, protože nechci syna ošidit o čerstvě upečenou buchtu či chleba.

8. Je bezlepková dieta finančně náročnější?

Tak to bezpochyby. To je velké minus, že se moc nezohledňuje tato skupina lidí. Oni za to nemůžou, že mají celiakii. I příspěvky jsou mizerné a ještě k tomu to stojí velké úsilí a moře času, než nějakou tu korunu dostanete.

9. Využíváte příspěvků na bezlepkovou stravu?

Už nevyužívám. Opravdu to stojí mnoho úsilí a času a to mi za těch pár korun nestojí.

10. Jakým způsobem řešíte stravování ve školském zařízení?

Stravování ve školském zařízení je pro nás kámen úrazu. Veškerou stravu musím Štěpánovi chystat doma. Na obědy musí chodit domů. Zde mi moc pomáhá, že je moje mamka doma a syn může chodit na obědy k ní. Za to jsem jí moc vděčná. Když chodím do práce, tak je to jediné možné řešení.

11. Přála byste si něco změnit s ohledem na celiaky?

Určitě ano. Myslím si, že celiakie už není natolik ojedinělá, aby se k ní takhle přistupovalo. V restauracích by mohla být nabídka bezlepkových jídel, školská zařízení by měla umožňovat bezlepkovou stravu. Nezlobila bych se, kdyby se zvýšila dostupnost a sortiment bezlepkových potravin. Určitě je co měnit.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Sabina Novotná
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Eva Urbanovská, Ph.D.
Rok obhajoby:	2017

Název práce:	Celiakie a její vliv na životní styl dítěte
Název v angličtině:	Celiac disease and its impact on child's lifestyle
Anotace práce:	Diplomová práce se zabývá celiakií a jejím vlivem na životní styl dítěte. Teoretická část pojednává o celiakii z hlediska historie, výskytu, klinických projevů, diagnostiky, screeningu a léčby. Vymezuje pojmy bezlepková dieta a životní styl. Praktická část na základě kvalitativního výzkumu mapuje dodržování bezlepkové diety, míru omezení při dodržování bezlepkového stravování, omezení pacientů s celiakií ve škole a ve volném čase, vliv nemoci na rodinu a okolí jedince s celiakií, dostupnost bezlepkových potravin a možnosti stravování dětí s celiakií ve školských zařízeních.
Klíčová slova:	celiakie, lepek, léčba, bezlepková dieta, bezlepkové potraviny, životní styl, omezení, stravování ve školských zařízeních
Anotace v angličtině:	This thesis deals with celiac disease and its impact on the lifestyle of the child. The theoretical part deals with celiac disease in terms of history, incidence, clinical manifestations, diagnosis, screening and treatment. It defines the concepts of gluten-free diet and lifestyle. The practical part maps compliance a gluten-free diet, the level of restrictions in compliance with a gluten-free meals, limiting patients with celiac disease at school and in their free time, the impact of the disease on family and neighborhood individuals with celiac disease, the availability of gluten-free food options catering for children with celiac disease in school devices of based qualitative research.
Klíčová slova v angličtině:	celiac disease, gluten, gluten free diet, gluten free foods, lifestyle, limitations, eating in schools
Přílohy vázané v práci:	Příloha 1: Přepis polostrukturovaného rozhovoru – Participant č. 1: Šimon L. Příloha 2: Přepis polostrukturovaného rozhovoru – Participant č. 2: Eliška B. Příloha 3: Přepis polostrukturovaného rozhovoru – Participant č. 3: David R. Příloha 4: Přepis polostrukturovaného rozhovoru – Participant č. 4: Petra B. Příloha 5: Přepis polostrukturovaného rozhovoru – Participant č. 5: Štěpán K.
Rozsah práce:	80 stran včetně příloh
Jazyk práce:	český