



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

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

**Celiakie jako chronická nemoc dítěte a její odraz v rodině**

## **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

Studijní program: **REHABILITACE**

**Autor:** Marie Bartošová, DiS.

**Vedoucí práce:** doc. MUDr. Lubomír Kukla, CSc.

České Budějovice 2017

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „Celiakie jako chronická nemoc dítěte a její odraz v rodině" jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 1. 8. 2017

.....  
Marie Bartošová

## **Poděkování**

Tímto bych ráda poděkovala svému vedoucímu, doc. MUDr. Lubomíru Kuklovi, CSc., za cenné rady a odborné připomínky týkající se zpracování bakalářské práce.

## **Abstrakt**

Celiakie, nebo-li celiakální sprue je geneticky podmíněné chronické onemocnění. Patří k autoimunitním onemocněním, která jsou charakterizována tvorbou protilátek proti vlastním tkáním. U celiakie dochází k tvorbě protilátek proti enterocytům, způsobené přítomností lepku v přijímané potravě. V minulosti byl výskyt celiakie považován za vzácný, v dnešní době je prevalence onemocnění asi na 1:200 až 1:250. Celiakie vzniká v jakémkoliv věku a postihuje ženy i muže bez rozdílu. Velmi často je celiakie spojována s alergií na lepek, avšak chybně. Celiakie je trvalá, doživotní intolerance organismu na lepek. Vznik a vývoj nemoci je založen na genetickém předpokladu pacienta, konzumaci potravin obsahujících lepek a spouštěcích nemoci (stres, trauma, virová infekce). Onemocnění se projevuje především opakovanými a dlouhodobými průjmy, únavou, bolestmi břicha i kostí, anemií, slabostí nebo křečemi svalů. Celiakie se může vyskytovat v několika formách. Nejčastěji se setkáváme s formou klasickou, atypickou, silentní a latentní. Vyskytují se komplikace onemocnění, kdy mezi nejzávažnější řadíme vznik nádorového onemocnění. Základním vyšetřením celiakie je sérologické vyšetření krve a pro konečné potvrzení diagnózy celiakie je nezbytně nutná biopsie tenkého střeva. Základním léčebným postupem v celiakii je přísná doživotní bezlepková dieta, kdy pacienti konzumují pouze speciální bezlepkové a přirozeně bezlepkové potraviny. Celiakie má dopad nejen na zdravotní stránku pacienta, ale i na jeho psychiku. Velké změny vznikají i v sociálním chování nebo ekonomické situaci.

Téma bakalářské práce je Celiakie jako chronická nemoc dítěte a její odraz v rodině. V teoretické části jsem se zaměřila na vysvětlení chronické nemoci a jejího dopadu na pacienta. Následně jsem se věnovala popsání a uvedení do problematiky, týkající se celiakie, které je podrobně uvedeno v kapitolách.

Cílem práce bylo zjistit, jaký odraz v rodině má chronická nemoc dítěte a jakým způsobem je díky ní ovlivněno fungování, myšlení a chod rodiny. Metodou pro výzkumnou část práce bylo kvalitativní šetření. Technika sběru dat byl zvolen řízený rozhovor. Rozhovor obsahoval 31 otevřených otázek. V rozhovoru byl kladen důraz na to, jak celiakie ovlivňuje chod rodiny, jak byla přijata a jak moc omezuje rodinu a nemocné dítě.

Výzkumným souborem byl výběr respondentů cílený na rodiny s dětmi, trpící celiakií. Dotazovala jsem se v 10 vybraných rodinách. Ve většině rodin jsem rozhovor vedla s rodiči dětí, které trpí celiakií.

Výzkumným šetřením bylo zjištěno, že nemoc chod rodiny ovlivňuje. Většina informantů vnímá celiakii jako jisté omezení, se kterým se ale dá žít. Nemoc rodinu ovlivňuje především z ekonomické stránky, jelikož bezlepkové potraviny jsou finančně velmi nákladné. Finanční příspěvky na bezlepkovou dietu jsou oproti výši cen potravin minimální. Ve většině rodin jsou schopni s penězi vyjít, u některých rodin po vyhrazení peněz na jídlo nezbyvá na nic dalšího. Schopnost a ochota celé rodiny přizpůsobit se dietnímu opatření byla ve všech případech stoprocentní. Změna v chování dítěte byla uvedena ve všech odpovědích respondentů. Vyskytovaly se změny jak pozitivní, tak negativní u dítěte i jeho okolí. Dítě nemoc vnímá jako určité omezení, nemůže se účastnit všech akcí se spolužáky (obědy ve škole), či kamarády, když nemá z domu nachystané svoje jídlo. To samé platí i při návštěvě kroužků a vícedenních akcí. Pokud se jednalo o vícedenní výlety, vše bylo založeno na domluvě s daným zařízením, zda by bylo ochotno přizpůsobit vaření pro dítě s celiakií. Většina odpovědí respondentů obsahovala pozitivní zkušenosti v této oblasti.

Tato bakalářská práce posloužila jako informační materiál mezi rodinami, již během provádění výzkumu. Při vedení rozhovoru jsem diskutovala s dotazovanými matkami a poskytla jim informace, které jsem zjistila v ostatních rodinách. Bakalářská práce by také mohla sloužit jako informační materiál nejen pro studenty Zdravotně sociální fakulty, ale i pro osoby trpící celiakií a širokou veřejnost, kteří se s tímto druhem chronického onemocnění ještě nesešli. V další výzkumné fázi bych ráda posoudila rozdíl v chování a vývoji dítěte, které žije s celiakií od narození a dítěte, kterému byla celiakie diagnostikována během života.

### **Klíčová slova:**

Chronická nemoc, celiakie, rodina, dítě, dieta

## **Abstract**

Celiac disease is genetically determined chronic illness. It belongs to autoimmune diseases which are characterized by the formation of antibodies against its own tissues. Celiac disease leads to formation of antibodies against enterocytes which is caused by the presence of gluten in the food. The incidence of celiac disease was very scarce in the past. At this time the prevalence of this disease is about 1:200 up to 1:250. Celiac disease arises at any age and it affects woman and man without distinction. Celiac disease is associated with gluten allergy very often but this is not true. Celiac disease is lifetime permanent intolerance to gluten. Origin and development of disease depends on the patient's genetic condition, consumption of foods containing gluten and pathogens (stress, trauma, virus infection). The manifestations of disease are mostly repeated and prolonged diarrheas, fatigue, abdominal pain, bone pain, anemia, weakness or muscle spasm. Celiac disease occurs in several forms. The most common form is classical, atypical, silent and latent. There are also disease complications. The most serious is developing cancer. Basic examination of celiac disease is serological examination of blood. To finally confirm the diagnosis of celiac disease is required biopsy of the small intestine. The basic therapeutic approaches of celiac disease is strict gluten-free diet for life when patients consume special gluten-free and naturally gluten-free foods. Celiac disease affects not only the health aspects but also the patient's psyche. Big changes occur also in social behaviour or economic situation.

The thesis is Celiac disease as the child's chronic illness and its reflection in the family. The theoretical part deals with explanation of chronic diseases and its impact on patient. Then I followed up to introduced to the issue of celiac disease which is contained in Chapters.

The aim of my Bachelor thesis was find out, what are the consequences of chronic illness of the child in the family and how is the family affected by the celiac disease. The basic method of the examination part is the qualitative research. The data collection technique is selected structured interviews which contained thirtyone guided questions. In the interviews I emphasize the way in which celiac disease affects course of family, how is the celiac disease accepted and what are the restrictions for family and for the patient.

The research group forms the selection of respondents orientated to families with children afflicted with celiac disease. I was interviewed in ten selected families. In the most of them I interviewed only with the parents of the children.

Thanks the research I found out that the celiac disease attacks course of the family. The most of the respondents perceive celiac disease as a restriction but they can live with it. Celiac disease attacks families's economic situation most because all the gluten-free foods is very expensive and the financial contributions are minimal. In the most families they are able to live normal life but there are some families which haven't got money for anything else because of celiac disease. The ability and willingness of all the families is one hundred percent in all the cases. All the respondents mentioned that there are some changes in patient's behaviour. There were positive and negative changes concerning child or the environs. The child perceives celiac disease as a kind of restriction, he can't participate all the actions with his schoolmates (lunch at school) or with his friends. The problem is the special kind of foods, which he should have everywhere. The same is visiting afternoon activities or overnight actions. The overnight actions depends on agreement with the teachers or educators (if they are able to cook for children with celiac disease). The most of the respondents said that this is not problem at this time. People are open a willing to help.

This bachelor thesis served as an information material among families during the research. While conducting an interview, I discussed the interviewed mothers and provided them with the information I found in other families. The bachelor thesis could also serve as an information material not only for students of the Faculty of Health and Social Sciences, but also for people suffering from celiac disease and the general public who have not met with this type of chronic illness yet. In the next research phase, I would like to assess the difference in behavior and development of the child who lives with celiac disease from birth and the child who was diagnosed during life.

### **Key words**

chronic disease, celiac disease, family, child, diet

## Obsah

1	TEORETICKÁ VÝCHODISKA .....	10
1.1	Chronická nemoc .....	10
1.2	Celiakie .....	11
1.2.1	Současný stav .....	11
1.2.2	Definice celiakie .....	12
1.2.3	Vnik celiakie .....	13
1.2.4	Druhy komplikací při celiakii .....	16
1.3	Diagnostika celiakie .....	17
1.3.1	Formy celiakie .....	20
1.3.2	Diferenciální diagnostika: .....	23
1.4	Léčba celiakie.....	24
1.4.1	Bezlepková dieta .....	24
1.4.2	Bezlepkové potraviny .....	25
1.4.3	Stravování .....	26
1.5	Dopady Celiakie:.....	27
1.5.1	Psychické dopady .....	27
1.5.2	Fyzické dopady: .....	28
1.5.3	Ekonomické dopady .....	28
1.5.4	Sociální dopady.....	29
2	CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	31
2.1	Cíle .....	31
2.2	Výzkumné otázky: .....	31
3	METODIKA .....	32
3.1	Metodika práce.....	32
3.2	Popis výzkumného vzorku .....	32
4	VÝSLEDKY .....	35
4.1	Vyhodnocení výsledků jednotlivých otázek rozhovoru .....	35
4.2	Shrnutí výsledků.....	66
5	DISKUZE .....	69
6	ZÁVĚR .....	75
7	CITOVANÁ LITERATURA .....	77
8	SEZNAM PŘÍLOH.....	81



## ÚVOD

Z velkého množství chronických onemocnění jsem si vybrala **celiakii**, jelikož její výskyt v populaci se v dnešní době velmi zvýšil. Dále také z toho důvodu, protože se s lidmi, kteří trpí právě touto chorobou, setkávám velmi často a jejich počet se v mém okolí nadále zvyšuje. Vždy jsem do jejich způsobu života nahlížela jen z malé části. Přemýšlela jsem, jak se asi cítí a co prožívají v situacích, které by pro ně mohly být z důvodu onemocnění i nepříjemné. Zajímalo mě, jak žijí a jak moc ovlivňuje onemocnění nejen jejich život, ale život celé rodiny nebo lidí vyskytujících se pravidelně v jejich blízkosti. Zda jsou schopni provozovat veškeré volnočasové či sportovní aktivity, navštěvovat běžná zařízení. Dále také co se stane, když by snědli běžné pečivo nebo do jaké míry jsou schopni si určit, zda jsou pro ně potraviny vhodné a jakým způsobem si to hlídají. Za zmínění také stojí otázka informovanosti rodičů, dětí s celiakií, širokého příbuzenstva či okolí, v kterém se dítě pohybuje. Jelikož mají bezlepkové potraviny velmi odlišné ceny od běžných potravin, zajímalo mě, jak jsou rodiny schopny přizpůsobit chod celé domácnosti, aby vše mohly přizpůsobit bezlepkové dietě.

Tématem bakalářské práce je Celiakie jako chronická nemoc dítěte a její odraz v rodině. Práce je rozdělena na teoretickou a výzkumnou část. V teoretické části je vysvětlen význam chronické nemoci a následně je zpracována podrobná problematika týkající se onemocnění celiakií. Její definice, historie, vznik a vývoj, projevy, příznaky, diagnostika, léčba a dopady (psychické, fyzické, sociální a ekonomické).

Cílem bakalářské práce je zjistit, jak rodina vnímá onemocnění celiakií, zda má negativní dopad na ekonomické fungování rodiny. Dále zda se u dítěte vyskytuje omezení v provozování běžných fyzických aktivit, zda má dítě o svém onemocnění dostatečné informace. 3 stanovené výzkumné otázky zjišťují, jaký dopad má celiakie na život rodiny, zda ovlivňuje celiakie život pacienta a zda má pacient s celiakií omezení, případně jaká. Jako metoda výzkumné části je kvalitativní šetření. Technikou sběru dat je zvolen řízený rozhovor, který obsahuje 31 otevřených otázek. Výzkumný soubor je tvořen cíleným výběrem rodin s dětmi, které trpí celiakií.

# 1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA

## 1.1 *Chronická nemoc*

Pokud máme na mysli nemocné lidi, velmi často o nich mluvíme jako o lidech akutně nemocných (Křivohlavý, 2002). Daná nemoc se projeví okamžitě a četné příznaky donutí pacienta dojít si k lékaři, který diagnostikuje nemoc a ihned je u pacienta zahájena léčba (Křivohlavý, 2002). Za poměrně krátký čas se nemocný člověk většinou rychle uzdraví (Křivohlavý, 2002).

U chronicky nemocných pacientů se ale vše projevuje jinak. Nemoc propuká pomalu, aniž by o ní sám člověk věděl. Často jsou její příznaky přisuzovány nemoci akutní, což znamená, že pacient neléčí příznaky tak, jak by měl a jeho zdravotní stav se nelepší. Pro tyto lidi je mnohdy těžké si uvědomit, že se jedná o dlouhodobý stav, se kterým žije pacient mnohdy až do smrti (Křivohlavý, 2002). Jako chronicky nemocné dítě vnímáme takové, které je charakterizováno závažnými organickými nebo funkčními změnami postiženého orgánu nebo systému (Kukla, 2016). Nemoc má dlouhodobý nebo dlouhodobě předpokládaný charakter, který trvá nejméně 3 roky (Kukla, 2016). Pacient se může zcela uzdravit, nicméně nemoc se může vrátit v podobě relapsu anebo remise (Kukla, 2016). Bez zahájení aktivního léčení nelze vývoj nemoci zpomalit, zmírnit či zlepšit (Kukla, 2016).

V mnoha případech nejde o vážné onemocnění, pacient chronicky nemocný je, ale onemocnění není takové, aby jej momentálně ohrožovalo na životě. Velmi často se toto onemocnění projevuje střídavým charakterem, kdy nemocný člověk prožívá období, kdy mu je vcelku dobře a období tak vážná, že nejen jemu nedávají spát (Křivohlavý, 2002). Příkladem chronických onemocnění mohou být různé druhy nádorových onemocnění, mrtvice, onemocnění dýchacích cest – astma, cukrovka, pozitivní nález HIV, AIDS, zánětlivá a revmatická onemocnění kloubů, Alzheimerova choroba, onemocnění kardiovaskulárního systému (Křivohlavý, 2002) a dle Muntau (2014) i celiakie.

Křivohlavý (2002) v následujících 4 větách uvádí, že chronická nemoc je také původcem fyzických, psychických ale i sociálních problémů. Onemocnění je faktem, se kterým se musí člověk vyrovnat a pokud se vyrovnání nezdaří, dostane člověka do stresu, který by se měl naučit zvládat. Je vyzorováno, že lidé s chronickým

onemocněním mají jisté rozdíly v chování, než běžně zdraví lidé. Tento rozdíl byl vnímán jak u vnitřního prožívání chronické nemoci, tak v jejich sociálním životě, dále převážně v jejich chování a komunikaci s druhými lidmi. V prožívání chronické nemoci u dítěte neexistuje přesný návod k odhadu reakce na nemoc (např. vnímání nemoci u velmi citlivého dítěte) (Kukla, 2016).

## **1.2 Celiakie**

### **1.2.1 Současný stav**

Celiakie se vyskytuje u dětských i dospělých pacientů a počet nově diagnostikovaných případů má celosvětově vzrůstající tendenci (Vránová, 2013). V současné době připadá 1 člověk trpící celiakií na 99 zdravých lidí – dalo by se tedy říci, že počet není zanedbatelný (Frühauf et. al., 2016). Všeobecně je udáváno, že dnes onemocnění manifestuje u 1 % populace na světě s převahou žen 2–3 : 1, poměr diagnostikovaných a nediodagnostikovaných pacientů je udáván 1 : 3–5 pro dětskou i dospělou populaci (Frühauf et. al., 2016). V České republice se předpokládá (dle publikací ze začátku tisíciletí) prevalence onemocnění v rozmezí 1:200–1:250, tj. 40 000 až 50 000 celiaků. I přesto je nyní diagnostikováno a dispenzarizováno pouze 15 % z celkového počtu postižených (Frühauf et. al., 2016). Nesnášenlivost lepku je pro současnost stále onemocněním, které nelze zcela vyléčit a jako jediná pomoc pro osoby s diagnostikovanou celiakií, je celoživotní dodržování bezlepkové diety (Vránová, 2013).

Kleinová (2015) v následujících 3 větách udává, že rozvoj onemocnění již v útlém dětství bývá typickým pro dobu ukončení kojení a přechod na příkrmy obsahující lepek. U malých dětí jsou rovněž příznaky celiakie zpravidla výraznější a snáze pozorovatelné, proto byla mnohdy považována za nemoc vznikající výlučně v dětském věku, ačkoliv k jejímu propuknutí může dojít i v dospělosti (nejčastěji mezi 20. – 30. rokem života a obdobně i mezi 40. – 50. rokem věku). Je tedy patrné, že věk v tomto případě opravdu nehraje markantní úlohu. (Kleinová, © 2015).

Celiakie je chronické onemocnění, které omezuje člověka na celý život (Vitalion, © 2017). Člověk mnohdy ani netuší, že je chronicky nemocný a považuje to za akutní stav onemocnění, kdy se vše za určitou dobu vyléčí a bude opět zdravý (Křivohlavý,

2002). Není tedy schopen si uvědomit, že s velkou pravděpodobností bude s touto nemocí žít nejen dlouhou dobu, ale až do smrti – člověk tedy musí nemoc přijmout a vyrovnat se s tím (Křivohlavý, 2002).

### ***1.2.2 Definice celiakie***

Celiakie (celiakální sprue, glutenová enteropatie) je označována jako chronické a celoživotní střevní onemocnění (Rujner et. al., 2006). Patří mezi geneticky podmíněné autoimunitní onemocnění, jak v dětském tak dospělém věku, které je založeno na absolutní intoleranci lepku (Vránová, 2013) – přesněji jde o jeho část alfa – gladin, který se nachází v bílkovinách obilnin (pšenice, ječmen, žito, oves) (Jericho, H. et. al., 2017). Výskyt lepku u citlivého organismu způsobí produkci protilátek proti vlastním enterocytům (Kohout et. al., 2010). Onemocnění vyvolává zánětlivé střevní postižení, které se objevuje zejména v oblastech tenkého střeva – lačníku a duodena (Vránová, 2013). Lepek působí v těle jako jed a dochází ke změně povrchu sliznice tenkého střeva, kde následně mizí mikrokilky a klky - povrch tenkého střeva se snižuje a s tím se zmenšuje, až mizí jeho schopnost trávení a vstřebávání živin, vody, minerálů, vitamínů, apod (Frič, © 2010).

Celiakie se může objevit u člověka v kterémkoliv jeho věku (Vitalion, © 2017). U dětí se celiakie nejčastěji vyskytuje ve chvíli, kdy do běžné stravy byl zařazený lepek (Kohout et. al., 2010). Následně se objeví symptomy onemocnění - děti trpí průjmy, typické jsou také objemné a nápadně zapáchající stolice a bolesti břicha, které postupně nabývají na intenzitě - děti ztrácejí chuť k jídlu, ubývají na váze a málo rostou, jsou často plačtivé a mrzuté, tedy celkově se dá říct, že neprospívají (Adámková, 2010). V dospělosti se tak děje často po duševní nebo tělesné zátěži různého druhu (u žen – porod, u obou pohlaví jakákoliv operace) většinou mezi 30. - 40. rokem (Vitalion, © 2017). Do této doby se může u člověka vyskytovat nevysvětlitelná chudokrevnost, která je způsobena poruchou vstřebávání důležitých vitamínů ze střeva pro krve tvorbu v kostní dřeni (Vitalion, © 2017). Celiakie se vyskytuje u 5 – 10 % pacientů s chronicky abnormálními jaterními testy a bez zjevných příčin onemocnění jater (IACONO et. al., 2005).

### Historie celiakie:

První zmínky o trávicím ústrojí, a s tím spojené běžné obtíže, se dají nalézt již za vlády starověkých Egypťanů (Ali, 2015). O jedny z prvotních objevů, které dodnes pomáhají v určování zažívacích potíží a jejich léčbě, se zasloužil Claudius Galén, žijící v letech 130 – 200 našeho letopočtu (Ali, 2015). Tento slavný antický lékař popsal jako první toto onemocnění ve spisu „Náchylnost k celiakii (Červenková et. al., 2006). Teprve až ve 2. století našeho letopočtu použil Aretaeus z Kappadokie první oficiální pojmenování „nemoc celiakie“ (Ali, 2015). V roce 1888 popsal Samuel Gee celiakii podrobněji a tvrdil, že snášenlivost moučných jídel musí být velmi malá a změna jídelníčku je považováno za hlavní část léčby (Červenková et. al., 2006). V roce 1940, holandský pediatr Willem Dicke, zjistil, že skutečným viníkem onemocnění není škrob, ale pšeničné bílkoviny, proto svým pacientům následně doporučoval bezpšeničnou dietu (Ali, 2015).

Po 2. světové válce se o zásadní průlom postarala Margot Shinerová, které se podařilo vyšetření periferního dvanácterníku a provést na něm biopsii (Ali, 2015). Díky tomuto průlommu vznikla diagnóza, která byla založená na biopsii specificky poškozených prstových klků tenkého střeva, kdy lékaři mohli diagnostikovat celiakii a jako léčbu doporučit bezlepkovou dietu (Ali, 2015). Lékař J. W. Paulley poprvé popsal abnormalitu střevní výstelky, kterou zjistil při operaci dospělého člověka trpícího celiakií (Červenková et. al., 2006). V roce 1953 byla americkým vojenským lékařem, Eddy Palmerem, vynalezena hadička, kterou bylo možno zasunout do tenkého střeva a následně získat vzorek pro laboratorní vyšetření (Červenková et. al., 2006). V osmdesátých letech bylo z lékařských záznamů zjištěno, že se s celiakií pojí i další autoimunní onemocnění, například diabetes mellitus nebo Downův syndrom (Ali, 2015).

#### **1.2.3 Vnik celiakie**

Kleinová (2015) tvrdí, že domněnka o tom, že je celiakie spíše vzácným onemocněním, se ukázala s postupem času jako nesprávná, především z toho důvodu, že projevy celiakie jsou u většiny pacientů nevýrazné a řadu z nich vedou k odbornému vyšetření až příznaky, které vycházejí z vážnějšího postižení tenkého střeva, případně s lehčí

formou celiakie žijí nevědomky celý život. Celiakie je modelové autoimunní onemocnění, při kterém je znám spouštěč (lepek), těsná genetická vazba a specifická protilátková reakce (Frič et. al., 2008).

Kohout (2010) v následujících 3 větách uvádí, v případě že se v těle u senzitivního organismu vyskytne lepek, vznikne u pacienta prosakování lamina propria lymfocyty a jejich střetávání s epiteliálními buňkami. U nemocného se na sliznici tenkého střeva vytvoří typické histologické změny – atrofie klků, hypertrofie krypt, a funkční změny – dochází k velké střevní propustnosti, navození protilátkové reakce proti ostatním antigenům stravy, či charakteristickému klinickému obrazu (histologické změny mohou nastat i z jiných příčin, než pouze z příčin souvisejících s celiakií).

Po vyřazení lepku ze stravy následně dochází k poklesu antigenní stimulace, zmenšuje se množství intraepiteliálních lymfocytů v Peyerových plátech a histologický nález se postupně vrací do normálu (Kohout et. al., 2010). U pacientů v dospělém věku závisí jejich celkový klinický stav na poruše sliznice střeva v minulosti, ke kompletní náhradě tkáně ve většině případů nemusí dojít. (Kohout et. al., 2010)

### Klinické projevy celiakie

Klinické projevy u tohoto onemocnění jsou velmi různorodé a závislé na věku pacienta, ve kterém se projeví (Dítě et. al., 2010). První příznaky celiakie se mohou objevit už v období od 3. – 6. měsíce věku dítěte (do běžné stravy se zařazují dětské kašičky z obilnin obsahujících lepek) až do 10 – 12 let (Kohout et. al., 2010). Děti a dospělí s celiakií vykazují podobnou míru extraintestinálních projevů. U dětí byla nejčastěji malá postava, únava, průjemy, špatné prospívání, bolesti hlavy, zatímco u dospělých byla nejčastější anémie (Rajalahti, T., et. al., 2017), únava a bolesti hlavy nebo psychiatrické poruchy (JERICHO, H. et. al., 2017).

Vránová (2013) uvádí - u dětí školního věku díky onemocnění nejčastěji dochází k chudokrevnosti a celkově ke zpomalení tělesného i duševního vývoje. Střevní příznaky v tuto dobu života bývají často potlačeny a ustupují do pozadí, nicméně tento stav je dočasný – kolem 40. roku života dochází k opětovné manifestaci celiakie v závislosti na různých spouštěcích mechanismech (těhotenství, porod, kojení, operace, úrazy, stres, apod) (Vránová, 2013).

Příznaky celiakie se mohou také objevit až v dospělosti, nejčastěji však mezi 30. - 50. rokem života, kdy onemocnění může být bezpříznakové nebo se projeví až vznikem komplikací, jelikož příznaky tohoto onemocnění mohou být skryty za stresem, těhotenstvím, či následky po operaci (Kohout et. al., 2010).

#### Rozdělení základních symptomů celiakie dle Kohouta (2010):

*Abdominální příznaky* - řadíme sem bolesti břicha, nadýmání, kručení v břiše a přelévání střevního obsahu. Dále se vyskytuje objemná stolice (více než 300 g), steatorhoe, nevolnost a zvracení.

*Extraabdominální příznaky* - ke kterým dochází při špatném vstřebávání živin, vitamínů a minerálů, můžeme sem řadit následné symptomy – proteinoenergetickou podvýživu, váhový úbytek, anemii, osteomalácii, osteoporózu, poruchu obranyschopnosti, ledvinové a žlučové kameny, nedostatek vitamínu A, komplexu vitamínů B, vitamínu K, hypoprotrombinémie a nesnášenlivost mléčného cukru.

#### Lepek

Lepek je bílkovina rozpustná v alkoholu, nikoliv ve vodě (Rujner et. al., 2006) a je považována za hlavní příčinu poškození tenkého střeva u pacienta s celiakií (Shannahan, S. et. al., 2017), kdy za její přítomnosti v organismu se vyskytuje abnormální reakce imunitního systému na potraviny obsahující lepek (Ali, 2015). Lepek – neboli gluten – se nachází v pšenici (gliadin), v ječmeni (hordein), v ovse (avenin) a v žitě (sekalin) a jejich toxicita se liší, přičemž je u celiakie toxické nejen zrno, ale i výrobky z daných obilovin (Rujner et. al., 2006). Žaludek pacienta není schopný zcela strávit obilné proteiny, tudíž ani lepek – nestrávený lepek, který má podobu lepkavé kaše, následně postupuje do střev, kde se lepí na střevní klky (Kobíková, 2011). Pro lidi trpící celiakií je gliadin toxickou látkou, kterou imunita označí jako protilátku, která aktivuje vznik zánětlivé reakce v tenkém střevě, následně znehodnocuje klky a ztenčuje povrch střev, jímž se vstřebávají živiny (Ali, 2015).

## Celiakie versus alergie na lepek

V tomto případě se jedná o 2 různá onemocnění, které se od sebe dělí odlišné procesy probíhající v organismu za přítomnosti lepku (Rujner et. al., 2006). Pokud se jedná o alergii na lepek, projevy nemoci jsou u nemocného člověka nejintenzivnější v prvních letech života (jak je tomu u mnoha jiných potravinových alergií) (Rujner et. al., 2006). V některých případech dochází k nepříznivým reakcím po použití lepku, aniž by bylo přítomno typické poškození sliznice tenkého střeva - nejedná se tedy o diagnózu celiakie (Frič, © 2010). V případě alergie na lepek je léčba prostřednictvím bezlepkové diety většinou přechodná, ale u celiakie je dodržování diety celoživotní záležitostí (Rujner et. al., 2006).

## Rizikové faktory

Celiakie je považována za genetické onemocnění, kdy největší výskyt můžeme pozorovat u příbuzných I. stupně, tedy rodičů, dětí či sourozenců, ale také u příbuzných II. stupně – prarodiče, tety nebo strýcové (Vitalion, © 2017). I když je celiakie převážně genetické onemocnění, její vznik může být vyvolán i jinými faktory, například těhotenstvím, operací, nástup do puberty, jiné autoimunní nemoci, virová onemocnění, zánět plic, závažný emocionální stres, užívání antibiotik, atd. (Ali, 2015) U malých dětí je to především zařazení lepku do běžné stravy (kolem 1. roku dítěte) (Kohout et. al., 2010)

Existují 3 hlavní faktory, které celiakii plně spouští: genetická predispozice, přítomnost lepku v trávicím systému a spouštěč, který tuto atypickou reakci imunitního systému zahájí (Ali, 2015).

### ***1.2.4 Druhy komplikací při celiakii***

**Refrakterní sprue** – projevuje se podobně jako celiakie, onemocnění z počátku dobře reagující na absenci lepku, ale po určité době se i při přísné dietě dostaví relaps a tato forma komplikace nereaguje na bezlepkovou dietu (Kopáčová, 2010).



**Ulcerativní jejunoleitida** – vzácné onemocnění tenkého střeva, projevující se bolestmi břicha a úbytkem tělesné hmotnosti - na střevní stěně se tvoří vředy, které mohou způsobit stenózy a následně může onemocnění samovolně perforovat a vyvolat akutní zánět pobřišnice vyžadující chirurgický zákrok (Bureš et. al., 2006).

**Maligní IgA lymfom** – nejvýznamnější nádorové onemocnění komplikující celiakální sprue. Vzniká z následků dlouhodobého neléčení celiakie v závislosti na snížení funkce imunitního systému jednotně s dráždivým antigenním vlivem a zvýšenou propustností střev. Dochází k dalším onkologickým onemocněním – karcinom jícnu, žaludku, či zhoubný lymfom střev (Bureš et. al., 2006).

**Metabolická osteopatie** – kostní metabolická porucha, která nejčastěji vzniká nedostatečným vstřebáváním vápníku a vitamínu D, aminokyselin společně s aktivací specifických kostních buněk a následně dochází ke zlomeninám dlouhých kostí nebo kompresivním frakturám obratlů (Vránová, 2013).

**Psychiatrické komplikace** – psychiatrické poruchy se u pacientů s celiakií vyskytují velmi často, projevují se depresivní stavy, endogenní deprese s těžkým průběhem a suicidální sklony (Frič, © 2006)

**Asociované autoimunitní choroby** – velmi často se celiakie sdružuje s diabetes melitus 1. typu, endokrinopatiemi nebo autoimunitní tyreoiditidou, nedostatkem imunoglobulinu A (IgA) v krvi, dále se může objevit Downův syndrom, Turnerův syndrom, neplodnost u obou pohlaví či vynechání menstruace u žen (Gastroped, © 2016).

### ***1.3 Diagnostika celiakie***

Diagnostika celiakie se neustále zlepšuje a její určení je jednodušší a spolehlivější (Ali, 2015). Určení diagnózy celiakie u pacienta je v rukou gastroenterologa (Kleinová, © 2015). Podstatné informace při podezření na celiakii získá lékař od rodiny pacienta, který má již diagnostikovanou celiakii (Kleinová, © 2015). Určení správné diagnózy je pro mnoho případů dlouhodobá záležitost i vzhledem k nevýrazně projevujícím se příznakům a nutnosti vyloučit jako původce obtíží jiné, nyní probíhající onemocnění (Kleinová, © 2015).

U dětí se podaří určit diagnózu mezi 1. a 2. rokem života kdy tenké střevo již spotřebuje velké množství potravin obsahujících lepek (Červenková et. al., 2006). Spouštěcí impulz pro vypuknutí nemoci je dávka lepku (u každého individuální) a následně příznaky, které jsou u všech stejné (nafouknuté břicho, bledá kůže, chudokrevnost, zpožděný vývoj a růst) (Červenková et. al., 2006). To vše napomáhá k brzkému odhalení celiakie a následně k včasnému zabránění vážnějšímu poškození střevní sliznice, či kolapsu organismu (Červenková et. al., 2006). Červenková (2006) dále v následujících 4 větách uvádí, že celiakie se u dospělého člověka nejčastěji diagnostikuje mezi 30. až 50. rokem a existují pro to dvě logická vysvětlení propuknutí nemoci. Jako první vysvětlení - konečně propuknou potíže u lidí, kteří nemocí trpí, ale neví o tom, jelikož po celou dobu probíhala tichou formou. Druhé vysvětlení – dědičný sklon k celiakii, který má asi 30 % populace, ale nemoc se ukáže pouze u 1 % lidí. Celiakie řadu let probíhá skrytě, výrazně se může projevit až díky spouštěcímu faktoru – nejen za přítomnosti hlavního spouštěče glutenu - například stresová zátěž, těhotenství, chirurgický zákrok, infekce, atd. (Kleinová, © 2015).

Rozhodující vliv k určení diagnózy má následná enterobiopsie - odběr vzorku z části tenkého střeva, který se, zejména u dětských pacientů, získává pomocí Coombsovy nebo Carreyovy kapsle, zavedené do první kličky lačníku, kde dochází k odběru nebo v dalších případech je může postačit odběr vzorku za využití gastrokopu z oblasti dvanáctníku pod Vaterovou papilou (Kleinová, © 2015). Stanovení diagnózy celiakie bez provedení potvrzujícího vyšetření pomocí biopsie patří i v současnosti k častým chybám (Kleinová, © 2015).

**Screening celiakie** – aktivní vyhledávání zaměřené na rizikové skupiny onemocnění, které se vyskytuje u malých dětí, u starších dětí s mimostřevními projevy, mladistvých a také dospělých (Gastroped, © 2016). Z důvodu nedostatečné diagnostiky tohoto onemocnění vydalo Ministerstvo zdravotnictví metodický pokyn pro cílený screening celiakie - hlavní cíl metodického pokynu spočívá v časně diagnostice onemocnění u pacientů (Chou, R. et. al., 2017), objevení atypických forem nemoci, zavedení bezlepkové diety, prevence komplikací onemocnění a následné zlepšení života celiaků (Frič et. al., 2009). Lékař může pacientovi, u kterého byla diagnostikována celiakie doporučit, aby i příbuzní podstoupili testy (Ali, 2015). Vyhledání možného nositele onemocnění provádějí praktičtí lékaři pro děti a dorost a ambulantní specialisté (Frühauf et. al., © 2016).

**Bleskový test** – jedná se o velmi rychlou zkoušku pro diagnostiku celiakie, kterou si zvládne pacient udělat sám (Červenková et. al., 2006). Jedná se o výrobek finské firmy AniBiotech – krevní test podobající se těhotenskému testu - pacient si proužkem speciálního papíru otře z prstu kapku krve a do 5 minut by měl test ukázat přítomnost protilátek k transglutamináze (Červenková et. al., 2006). Spolehlivost tohoto testu je 96,3 % a tento test mohou využívat nejen praktičtí a specializovaní lékaři, ale i rodina (Červenková et. al., 2006).

Diagnostické metody při podezření na celiakii:

- 1) *Anamnéza* – po zavedení obilovin do běžné stravy se v dětství projevuje typický soubor příznaků – průjmy se steatoreou, zvracení, kolikovitá bolest břicha, celkově dítě neprospívá, je apatické, smutné, rozmrzelé, má chabé svalstvo (Frič, 2006). V dospělosti se objevují příznaky – anémie, nervové poruchy a poruchy menstruačního cyklu, stomatitida, svalová slabost, bolesti páteře a dlouhých kostí, psychické poruchy, apod. (Frič, 2006).
- 2) *Fyzikální vyšetření* – toto vyšetření pomůže lékaři potvrdit příznaky, které udává pacient, kdy samotný pacient i jeho pečovatelé by si měli všimnout vzniklých změn (únava, úbytek na váze, postavení těla) (Ali, 2015). Kromě získaných informací od pacienta a jeho okolí, využívá lékař vyšetření prostřednictvím kontroly vitálních funkcí (tepová a dechová frekvence, krevní tlak a teplota) (Ali, 2015).
- 3) *Laboratorní vyšetření* – realizují se tři druhy analýz (Kohout et. al., 2010):
  - Hematologická (krevní obraz, počet leukocytů a krevních destiček)
  - Biochemická (hladiny močoviny a kreatinu, minerálů, tuků, cukrů, cholesterolu, ukazatele narušení jaterní tkáně)
  - Analýza ke zjištění charakteristických protilátek celiakie
- 4) *Odběr sérologických markerů* – toto specifické vyšetření je založeno na vymezení titru protilátek (protilátky proti gliadinu, endomysiu a transglutamináze). Vyšetření protilátek proti gliadinu je sice citlivé, ale velmi málo specifické, kdy zvýšená hladina protilátek se může objevit i u dalších nemocí. Nejvíce senzitivní jsou protilátky proti endomysiu. Tkáňová transglutamináza je enzym, který se vytvoří při narušení enterocyty gliadinem

a následně vytvořené protilátky proti ní jsou citlivé a specifické pro celiakii (Kohout et. al., 2010).

*„Markery celiakie jsou určité protilátky, které jsou zjišťovány v krvi nemocných celiakii.“ (Rujner et. al., 2006, s. 21)*

*„Pro celiakii jsou typické následující protilátky: „Antiretikulární (ARA), proti endomysiu (EmA) a proti tkáňové transglutamináze (tTG). Obvykle jsou označovány ve třídě IgA (imunoglobulin IgA), u osob s vrozeným nedostatkem IgA, ve třídě IgG. Markery se vyskytují u neléčené celiakie (výjimka: mohou být negativní, přestože klky jsou vyhlazené, u dětí do 2 let a u některých dospělých s částečným vyhlazením klků). Tyto markery mizí během dodržování dietního režimu. To umožňuje, mimo jiné, provést screeningová vyšetření u rizikových skupin a zároveň kontrolovat účinnost bezlepkové diety bez provedení dalších enterobiopsií.“ (Rujner et. al., 2006, s. 21 - 22)*

*„U celiakie se také posuzuje přítomnost protilátek proti gliadinu (AGA). Tyto protilátky nejsou specifické pro celiakii, ale zato velmi citlivé (velmi brzy se objevují) na monitorování léčby. U dětí mladších 2 let věku i přes nepřítomnost EmA jsou AGA přítomné u neléčené celiakie.“ (Rujner et. al., 2006, s. 22)*

- 5) *Střevní biopsie* – biopsie sliznice tenkého střeva, bez kterého nelze stanovit přesnou diagnózu – probíhá odběr vzorku z buď z distálního duodena nebo z první kličky jejunu a odebraný vzorek je následně odeslán na histologické vyšetření (Dvořák, 2007).

### **1.3.1 Formy celiakie**

Dle příznaků můžeme celiakii rozdělit do několika typů. Rozdělení je podle jednotlivých autorů odlišné. Ráda bych na tomto místě uvedla dělení dle dvou autorů, a to Pavla Kohouta a Jolanty Rujner.

#### Rozdělení celiakie dle KOHOUTA (2010):

**Klasická forma celiakie** – Mezi obvyklé symptomy vyskytující se u malých dětí patří neprospívání a opožděný růst, zpožděná osifikace, nadmuté břicho, podvýživa. Dále průjemy, absence železa a vápníku, hypovitaminóza všech vitamínů a z toho vyplývajících poruch. V dospělosti řadíme mezi klasické symptomy křečovitě bolesti

břicha, průjmy, steatorhea a ztráty na tělesné váze. Nemoc ale může probíhat oligosymptomaticky (netypická bolest břicha, zácpa, průjem, nemožnost přibrat) nebo zcela bezpříznakově (vypukne za delší čas s komplikacemi). Charakteristika plně rozvinuté nemoci je porucha vstřebávání živin, hlavně tuků, vápníku, železa, vitamínů rozpustných v tucích a vitamínů B - komplexu. U pacienta se vyskytuje chudokrevnost, slizničními příznaky (bolestivé ústní koutky, praskání kůže), osteoporóza nebo vysoká krvácivost. Celiakie způsobí narušení střevní bariéry a podpoří průnik antigenů střevní sliznicí. Když pacient dlouhodobě celiakii neléčí, má zvýšené dispozice ke vzniku zhoubných nádorových onemocnění z důvodu vysoké antigenní stimulace a selhání imunitního systému.

**Atypická forma celiakie** – Toto onemocnění se může ukázat výhradně netypickými symptomy, které si ani lékař ani pacient nesloučí s narušením střeva, nebo se vyskytnou symptomy dalších přidružených nemocí. Mezi tyto symptomy patří chudokrevnost, metabolická osteopenie, úbytek na váze, únavový syndrom. Dále také deprese, neplodnost, alopecii či epilepsii, atd.

**Duhringova herpetiformní dermatitida** – tato forma celiakie se projevuje vznikem ložisek s puchýřky na postižené kůži. U této formy se může a nemusí spojovat s průjmy. Předpokládá se, že sliznice tenkého střeva je zasažena ložiskově, proto ani střevní biopsie nedokáže zcela určit narušení sliznice střeva. Prokázání nemoci záleží na zjištění uložených specifických protilátek v poškozené kůži, tedy v odběru kožní tkáně.

**Silentní forma** – (= silentní/tichá/asymptomatická/bezpříznaková). Tato forma onemocnění uniká pozornosti lékařů z důvodu nevyskytujících se symptomů celiakie. Slizniční stěna tenkého střeva je klasicky narušena a krev obsahuje typické protilátky (protilátky proti gliadinu, endomysiu, tkáňové transglutamináze). I tato forma udává, že se mohou vytvořit vážné komplikace. Proto je velmi důležité najít pacienty s touto formou (screening rizikových skupin – převážně příbuzní pacientů s celiakií).

**Latentní forma celiakie** – Typické pro tuto formu celiakie, je pozitivní výskyt protilátek (protilátky proti endomysiu nebo transglutamináze), ale biopsie sliznice střeva se jeví v normálu. Tato forma se vyskytuje u pacientů, u kterých se již v minulosti nacházely klasické příznaky. Jako léčba se doporučuje dodržování bezlepkové diety.

**Potenciální celiakie** – forma celiakie v této podobě je brána jako zvýšené riziko pro vznik celiakie. Pacienti mají negativní výsledky vyšetření (biopsie střevní sliznice je v normálu, vyskytují se negativní protilátky proti endomysiu a transglutamináze). Tato forma nejčastěji přechází na ostatní druhy celiakie.

#### Rozdělení celiakie dle RUJNER (2006):

Klinické projevy celiakie jsou téměř stejné u dětí i u dospělých. Odchytku vnímáme tehdy, když se u neléčených dospělých pacientů vyskytnou komplikace (např. vznik zlomenin z důvodu osteoporózy, neplodnost, mrtvé plody, samovolné potraty). Z tohoto důvodu jsou tito pacienti náchylnější ke vzniku nádorových onemocnění tenkého střeva

**Klinicky rozvinutá forma** (se syndromem poruchy vstřebávání) – nemocný dospělý člověk má během jednoho dne jednu i více nepravidelných a objemných stolic tukového nebo pěnovitého vzhledu, tudíž ztrácí na váze. U malého dítěte se pozoruje váhový úbytek a neroste. Pokud se pacient dopustí dietní chyby, jeho zdravotní stav se náhle zhorší a vznikne tzv. celiakální krize nebo-li šíření projevů špatné výživy organismu, která je způsobena poruchou trávení, vstřebávání a zvracením. Velký dopad na zhoršený zdravotní stav mají otoky (nedostatek bílkovin v krvi), tetanie (zvýšená nervosvalová dráždivost) a záškuby (nedostatek vápníku, hořčíku), chudokrevnost (nedostatek železa, kyseliny listové, vitamínu B12, vitamínu K, vitaminu A, E, D3). Dochází také k poruchám chování (apatie, negativismus k okolí).

**Němá forma** (bezpríznaková, neúplná, tichá) **celiakie** – má častější výskyt než forma rozvinutá. Zde dochází k zániku části střevních klků tenkého střeva, v organismu se nachází specifické protilátky celiakie a vzniká absence syndromu poruchy vstřebávání. Dále ji můžeme charakterizovat poruchami trávení a vstřebávání, chudokrevností, nesnášenlivostí cukrů či autoimunními onemocněními (např. diabetes mellitus).

**Skrytá forma** (latentní) **celiakie** – forma nejčastěji se vyskytující u dospělých pacientů konzumujících lepek, kde se v krvi nachází markery celiakie a sliznice tenkého střeva je bez patologických změn. Nebo v dětském věku, kdy byla diagnostikována celiakie a po dvouletém nedodržování bezlepkové diety se v krvi nevyskytují markery celiakie a není prokázán zánik klků enterobiopickým vyšetřením. Můžeme očekávat, že v obou daných případech dojde k zániku střevních klků.

### ***1.3.2 Diferenciální diagnostika:***

Pomocí diferenciální diagnostiky je nutné odlišit jiné příčiny malabsorpce. Zde uvádím dva příklady – potravinovou alergii a Crohnovu nemoc.

#### *Potravinová alergie:*

Pacient, který trpí poruchami příjmu potravy, může jim předcházet tzv. potravinová alergie, kdy nemocní postupně omezují jednotlivý příjem složek potravy z důvodu jejich údajné intolerance (Novotný, 2010). Rujner (2006) v následujících 3 větách uvádí, že potravinová alergie je nepřiměřená reakce celého organismu na konzumaci běžných potravin a která je určena imunitními procesy v organismu, vyskytující se v každém věku (u dětí je zjišťována v 8 – 10 % dětí, u dospělých ve 3 %). Pacient může být vnímavější jen na jednu potravinu (např. mléčná bílkovina) nebo také na několik zároveň (př. ryby, vejce, mléko, apod.). Potravinovou alergii můžeme odhalit u 20 – 30 % dětských pacientů s atopickým ekzémem, u 8 – 10 % s alergickým zánětem průdušek a u 10 – 17 % dětí s alergickým zánětem horních cest dýchacích.

#### *Crohnova nemoc*

Crohnova nemoc byla poprvé popsána v roce 1932 třemi pány – B. B. Crohnem, L. Ginzbergem a G. Oppenheimerem, jako nespecifický zánět tenkého nebo tlustého střeva, nebo obou (Lukáš et. al., 2007). Crohnova choroba je chronické nespecifické a zánětlivé onemocnění kterékoliv části zažívacího traktu (od úst až po konečník), které se prozatím nedá definitivně vyléčit (Zbořil et. al., 2010). Onemocnění probíhá většinou s remisemi, relapsy a vývoj je progresivní, stacionární či regresivní (Lukáš et. al., 2007).

Nemoc postihuje muže a ženy stejně, nejčastěji je diagnostikována v dospívání či rané dospělosti mezi 15. a 30. rokem života, propuknout ale může kdykoliv (Zbořil et. al., 2010). Nejčastějšími příznaky u tohoto onemocnění jsou průjem, úbytek na váze a bolesti břicha (Dvořák, 2007). Pro určení diagnózy má zásadní význam endoskopie, ultrazvukové vyšetření střeva a radiodiagnostické metody (Zbořil et. al., 2010). Léčba onemocnění se provádí prostřednictvím nutriční terapie, farmakoterapie či chirurgické terapie (Zbořil et. al., 2010).

## **1.4 Léčba celiakie**

### **1.4.1 Bezlepková dieta**

Bezlepková dieta už více než 50. let od Dickeho objevu, zůstává jedinou kauzální terapií pro lidi trpící celiakií (Frič et. al., 2008), kdy podstatou bezlepkové diety je absolutní vyloučení všech potravinářských výrobků, které by mohly obsahovat pšenici, ječmen, žito a oves (Muntau, 2014). Stanovení diagnózy celiakie u pacienta a následné dodržování bezlepkové diety může znamenat velkou psychickou zátěž (Frühaufer et. al., © 2016). Důsledné dodržování dietního opatření se zanedlouho projeví ve znatelném zlepšení klinického stavu pacienta a ústupu symptomatologie, kdy vzniklé změny na sliznici tenkého střeva se upravují, mizí průjmy a celkově dochází k úpravě nutričního stavu pacienta, což také snižuje riziko vzniku komplikací (Adámková, 2010). Obvyklá denní strava obsahuje 7 – 20g lepku, k vyvolání celiakie stačí pouhých 100 mg lepku, za bezpečnou denní dávku pro celiaka, je považováno 20 – 50 mg lepku (Kohout et. al., 2010).

Jako základ bezlepkové diety jsou považovány brambory, rýže, kukuřice, jáhly, pohanka, sója a další luštěniny, ale hlavně ovoce a zelenina (Kohout et. al., 2010) Dnešní sortiment potravin na trhu již v mnoha případech obsahuje informační text, kde pacient může zjistit, jaké množství lepku se v potravine nachází anebo je potravina na obalu označena mezinárodním symbolem - přeškrtnutý obilný klas (Kleinová, © 2017) Dále existují již hotové směsi na pečení chleba, několik druhů mouk (kukuřičné, sójové, rýžové, bramborové, směsné, apod.), balené bezlepkové pečivo a bezlepkové těstoviny (Kohout et. al., 2010).

### Substituční terapie

Na počátku terapie je z pravidla nutná právě substituční terapie vitamíny, železem a kalcium (Dítě et. al., 2010) Slouží k úpravě malnutrice, je důležitou a nedílnou součástí léčby (Frič, © 2016)

### Glukokortikoidy

Při neúspěchu léčby a po vyloučení chybného jednání pacienta v dietě, přidá lékař k léčbě kortikoidy – tlumí zánětlivou reakci a urychluje zrání nové výstelky sliznice



tenkého střeva (Vitalion, © 2017). Tato forma léčby je nasazena u pacientů s těžkým postižením nemocí (Kopáčová, 2010) Po zaniknutí přítomných příznaků se snažíme kortikoidy co nejrychleji vysadit (Kohout et. al., 2010).

#### **1.4.2 Bezlepkové potraviny**

Dle Gabrovské (2014) se potraviny v současné dělí - *bezlepkové potraviny* - můžeme označit ty, které obsahují maximálně 20miligramů lepku/ kilogram, bez ohledu na fakt, že jsou vyrobeny z přirozeně bezlepkových surovin anebo z obilnin obsahující lepek. *Potraviny s velmi nízkým obsahem lepku*, obsahující maximálně 100miligramů lepku/ kilogram, opět bez ohledu na to, zda jsou vyrobeny z přirozeně bezlepkových surovin nebo obilnin, v nichž je obsažen lepek (Gabrovská, 2014).

Pro celiaky je vhodné se zaměřit na potraviny, které jsou přirozeně bezlepkové, a to – brambory, rýže, luštěniny, kukuřice, sója, pohanka, amarant, proso/jáhly, ovoce, zelenina, maso, houby, vejce, cukr, káva, med, čaj, kakao, mléko a mléčné výrobky (Kohout et. al., 2010).

Mimo přirozeně bezlepkových potravin, se pro pacienty s celiakií vyrábí i speciální potraviny, a to – pečivo, těstoviny, sušenky, moučné směsi (Frič et. al., 2008). V současné době je možné koupit například bezlepkové sušenky nebo piškoty v běžných obchodních řetězcích, přičemž jejich cena bývá vyšší než u běžných výrobků (Frej et. al., 2016).

Potraviny obsahující lepek a které je potřeba ze svého jídelníčku odstranit - potraviny, kdy při jejich přípravě byly využity obiloviny (pšenice, žito, ječmen a oves), tedy produkty z mouky (pšeničné, žitné, ječné, ovesné) a výrobky z ní - pečivo sladké i slané (chléb, rohlíky, dalaňky, housky, loupáky, koláče, apod.), cukrářské výrobky (dorty, zákusky, cukroviny, apod.), trvanlivé výrobky (sušenky, piškoty, oplatky), kaše (krupičné, ovesné), těstoviny vaječné i bezvaječné (flekky, polévkové nudle, kolínka, špagety, apod.), knedlíky (bramborové, houskové, kynuté, tvarohové) (Frič et. al., 2008).

Zakázané jsou rovněž všechny potravinářské výrobky, ve kterých je mouka jako přídavek, konzervy a uzeniny (měkké salámy, párky, klobásy, paštiky, pomazánky),

nápoje (pivo), majonézy, dresinky, sójová omáčka, hořčice, kečupy, apod. (Gastroped, © 2017)

V současné době je na trhu velký výběr potravin vyrobených pro bezlepkovou dietu a pro snadnější orientaci pacientů, bývají označeny přeškrtnutým klasem. Bezlepková dieta je podstatně dražší než odpovídající strava obsahující lepek, a proto je za dané situace jakékoliv rozšíření sortimentu surovin bezlepkové diety velmi žádoucí (Gastroped, © 2017).

### ***1.4.3 Stravování***

V bezlepkové kuchyni se vaření bezlepkových pokrmů bez větších rozdílů neliší od kuchyně běžné. Je ovšem potřeba vycházet ze základních surovin, jelikož ve většině případů není možné používat polotovary nebo konzervy (Kobíková, 2011). Vždy je potřeba kontrolovat všechny používané suroviny, ale také je potřeba zvýšené kontroly, pokud je jídlo připravováno v jedné kuchyni s běžnými potravinami (bezlepkové potraviny by mohly být kontaminovány lepkem) (Kobíková, 2011). Typická česká kuchyně není bezlepkové dietě příliš nakloněna, jelikož se pšeničná mouka přidává do polévek, omáček a často i zelenina bývá zahuštěna moukou či obalena ve strouhance, typická česká jídla jsou většinou servírována s knedlíky (Celiak, © 2016)

Co se týče stravování mimo domov, musí se člověk naučit „myslet dopředu“, aby měl vždy možnost zajištění svého jídla. Existuje jen několik málo restaurací, které nabízí některé pokrmy přímo jako bezlepkové, pokud tomu ale tak není, prakticky v každé restauraci se může pacient domluvit s personálem na přípravě bezlepkového pokrmu, příp. požádat kuchaře o jednoduchou úpravu receptu, aby bylo jídlo vhodné pro celiaky (Celiak, © 2016).

V únoru 2015 byla novelizována Vyhláška č. 17/2015 Sb. o školním stravování, ve znění pozdějších předpisů, která přináší možnost přípravy dietní stravy a následně by měla zlepšit situaci pro děti s bezlepkovou dietou ve školních jídelnách. Výběr všech potravin, receptur, jídelního lístku, ale i způsobu přípravy jídel vydávaných v rámci dietního školního stravování, musí být určeny nutričním terapeutem. (Celiak, © 2016)

## 1.5 Dopady celiakie:

### 1.5.1 Psychické dopady

Duševní zdraví u člověka může být zcela ovlivněno diagnostikováním jakéhokoliv onemocnění, včetně celiakie (Ali, 2015). Množství odborných studií pacientů trpících chronickým onemocněním prokázalo výskyt změn v jejich chování (Křivohlavý, 2002). Také onemocnění celiakií může u člověka rozvinout psychické problémy, mít celkový vliv na jeho duševní zdraví a také následně ovlivnit myšlení, emoce a chování člověka (Ali, 2015). Křivohlavý (2002) v následujících 3 větách uvádí, že pacient trpí psychickými těžkostmi, především jde o kognitivní problémy a negativní emocionální zážitky. Největší dopad má chronická nemoc na sebepojetí pacienta - jak vidí, chápe a hodnotí sám sebe. Nemocný má pocit, že se stal někým jiným, ztrácí úctu sám k sobě a neuvědomuje si svoji cenu. U pacienta jsou ovlivněny myšlenkové pochody, má problém s pozorností, soustředěností, neschopnost jasně uvažovat, výpadky paměti, ale také je ovlivněno jeho chování – vyskytuje se podrážděnost, nedostatek energie, netrpělivost, úzkost, problémy spojené s ADHD (Ali, 2015). Lidé trpící celiakií zaznamenávají problémy především v hyperaktivitě či hypoaktivitě, problémy s jídlem a váhou (Ali, 2015).

*„Studován byl nejen dopad chronického onemocnění někoho z rodičů na děti, ale i dopad chronického onemocnění dítěte na rodiče. Christ se svým týmem (1993) zjišťoval v rodinách, ve kterých někdo z rodičů takto onemocněl, že v důsledku onemocnění trpí rodičovská disciplína. V jiných případech se děti cítí jakoby „vinny“ tím, co se stalo někomu z rodičů, a upadají do depresí a sebeobviňování. V případě, že jeden z rodičů byl chronicky nemocen a nemoc se zhoršovala, zjistil Christ často nevyjádřené obavy dětí, že obdobnou nemocí onemocní i druhý rodič. Děti si tak kladly otázky, co bude potom s nimi (Christ, Siegel, Freund, Langosch, Hendersen, Sperber a Weinstein, 1993).“ (Křivohlavý, 2002, s. 100)*

Pro děti, u kterých bylo zjištěné chronické onemocnění, je nemoc faktorem, který ovlivňuje jejich identitu a tudíž zvýšil výskyt depresí, stresu, zlosti i dětské agresivity (Křivohlavý, 2002). Kleinová (2015) v následujících 3 větách uvádí, že přechod na bezlepkovou dietu bývá u dětských pacientů často problémový a staví jejich rodiče před nelehký úkol - a to vysvětlit svému potomkovi co a proč nesmí jíst. V takových případech je na dítě často vyvíjen tlak z okolního prostředí (ze strany jeho zdravých

vrstevníků, z vlastní rodiny a příbuzenstva). Jednu z typických chyb představují např. přehnané projevy lítosti, které mnohdy vedou k pocitům frustrace a k touze po zakázaném pokrmu, i když dítě tuší, že mu po něm s největší pravděpodobností bude zle. V případě dostatečné informovanosti o možnostech a vhodném přístupu rodinných příslušníků se i dětský pacient naučí s celiakií „dobře vycházet.“ (Kleinová, © 2017)

### **1.5.2 Fyzické dopady:**

U pacientů trpících chronickou nemocí je třeba věnovat pozornost změně jejich fyzického stavu (Křivohlavý, 2002). Prokazuje se totiž, že mívají více dlouhodobých a intenzivních bolestí, kdy se často objevují potíže s pohybem - nejenom při chůzi, ale i při ostatních pohybech (Křivohlavý, 2002).

U celiakie se projevuje hned několik fyzických poruch (Ali, 2015). Poruchy se objevují v oblasti nemocí kloubů a kostí (osteoporóza, osteomalacie, artritida a problémy v růstu), v oblasti problémů v oběhové soustavě (lymfom, tromboembolická nemoc, koagulopatie, anemie), v oblasti kožních projevů (herpetiformní dermatitida, alopecie areata, chronická kopřivka, svrab, ekzém, akné, suchá pokožka), v oblasti neurologického onemocnění (neuropatie, ataxie, epilepsie), další vnitřní poruchy (nemoci štítné žlázy, jaterní poruchy, orální a dentální poruchy, problémy s ledvinami a močovými cestami, onemocnění slinivky, zánětlivé onemocnění střev, syndrom dráždivého střeva, rakovina střev, neplodnost, diabetes) (Ali, 2015).

### **1.5.3 Ekonomické dopady**

V případě, že je u dítěte diagnostikováno onemocnění, jeden z rodičů (nejčastěji matka) je nucen - zejména v začátcích nemoci - požádat o snížení úvazku, změnit zaměstnání, či ze zaměstnání odejít, což vede ke snížení příjmu rodiny (Celia, © 2012). Paradoxně právě v tuto dobu, kdy značným způsobem narůstají výdaje rodiny v oblasti zajištění a výběr bezlepkových potravin, případné dovybavení kuchyně (robot, pekárna, mlýnek), nárůst spotřeby elektrické energie, náklady spojené se získáváním informací (zakoupení knih, počítače, internet), dále se jedná o náklady spojené s omezením stravování se ve školních jídelnách nebo v zaměstnáních, náklady na mimoškolní aktivity, atd. (Celia, © 2012). V případě sejití se několika těchto zmíněných faktorů, značná část rodin se

dostává do finanční tísně, která má obvykle negativní dopad na psychiku celiaka i jeho blízkého okolí (Celia, © 2012).

Bezlepková dieta je velmi nákladná především pro rodiny, kde se celiakie vyskytuje u více členů, jelikož cena bezlepkových potravin je podstatně vyšší, proto mají rodiny možnost požádat, dle zákona o sociálních službách č. 108/2006 a vyhlášky MPSV č. 505/2006, o příspěvek na péči (Frühauf et. al., 2009). O příspěvek je možné žádat na děti od 1 roku do 18. roku, případně do 26 let, pokud dítě studuje. Tato skutečnost musí být podložena sociálním šetřením, které je provedeno sociálním pracovníkem v rodině pacienta, kdy zjišťuje úkony, které dítě samo nezvládá (Frühauf et. al., 2009). Součástí schválení příspěvku na péči je také lékařská zpráva, kde jsou obsaženy výsledky funkčních vyšetření dítěte (Frühauf et. al., 2009). Pokud je příspěvek na péči dítěti přiznán, jedná se o částku 3 300 měsíčně, je ale potřeba zdůraznit fakt, že tento příspěvek není pacientům s celiakií přiznán automaticky (Frühauf et. al., 2009).

Je nutné ale podotknout, že celiakie a její kauzální léčba – bezlepková dieta – není jako jediná nemoc hrazena z veřejného zdravotního pojištění, proto se některé vybrané pojišťovny rozhodly na toto onemocnění přispívat v rámci svých balíčků alespoň symbolicky (např. Všeobecná zdravotní pojišťovna, Zdravotní pojišťovna Ministerstva vnitra, Zaměstnanecká pojišťovna Škoda, apod. (Frühauf et. al., 2009).

#### ***1.5.4 Sociální dopady***

Diagnostikování celiakie u člena rodiny je novou situací pro všechny, která s sebou velmi často přináší především zmatek a obavy (Rujner et. al., 2006). U pacientů, kterým je diagnostikována celiakie, se vyskytuje problém s přizpůsobením se okolnímu prostředí a postupně čelit hrozbě, tedy lepku (Ali, 2015). Jelikož se lepek vyskytuje v potravinách, které jsou dostupné v běžných supermarketech, tato situace nutí pacienta dokonale přemýšlet nad vhodnou volbou potravin ke správnému dodržování bezlepkové diety (Ali, 2015).

Celiakie nemá vliv jen na samotného pacienta, ale i na jeho okolí, které se musí změnit a přizpůsobit svoje dosavadní návyky a zvyky, aby nevzniklo jakékoliv ohrožení (Ali, 2015). Pro celiaky se vyskytuje nebezpečí setkání se s lepkem nejen v potravě, ale

i v produktech běžné denní potřeby – mýdlo, šampón, kondicionér, zubní pasta, kdy při kontaktu s výrobkem obsahující lepek může vzniknout např. vyrážka (Ali, 2015).

Ali (2005) v následujících 3 větách uvádí, že pacienti s celiakií velmi často naráží na sociální úzkost, především když se snaží přizpůsobit se bezlepkovému prostředí, např. v přítomnosti svých kolegů či kamarádů se objevuje tlak a pokušení jíst to, co ostatní lidé - toto tvrzení se týká především dětských pacientů. V jejich případě musí být informována o nemoci i škola, hlavně učitelé a spolužáci, aby byli schopni v daných situacích zasáhnout. Pacientovi se daří s těmito jevy lépe srovnat, když jej jeho okolí podporuje a projevuje zájem o jeho zdravotní stav.

## **2 CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY**

### **2.1 Cíle:**

Hlavním cílem empirické části bylo zjistit, jak rodina vnímá onemocnění celiakií.

#### **Dílčí cíle:**

1. Zda má celiakie negativní dopad na ekonomické fungování rodiny.
2. Zda se u dítěte vyskytuje omezení v provozování běžných fyzických aktivit.
3. Zda dítě má o svém onemocnění dostatečné informace.

### **2.2 Výzkumné otázky:**

1. Jaký dopad má celiakie na život rodiny?
2. Jak ovlivňuje celiakie život pacienta?
3. Má pacient s celiakií omezení? Jaká?

## **3 METODIKA**

### ***3.1 Metodika práce***

Metoda, zvolená pro praktickou část bakalářské práce, byla kvalitativní výzkumná strategie. Jako technika sběru dat, byl zvolen strukturovaný rozhovor.

Jak uvádí Hendl (2017), tazatel v rozhovoru dává respondentovi jednotlivé otázky a následně na ně získává odpovědi – tím shromažďuje informace o dané problematice. Rozhovor obsahoval 31 otázek (uzavřené a otevřené otázky). Soupis všech otázek je obsažen v Příloze č. 1.

Průběh rozhovoru probíhá přímo za fyzické účasti obou stran – kdy tazatel čte pečlivě každé slovo a odpovědi informanta na jednotlivé otázky, jsou následně zaznamenány na papír či do počítačového programu (Hendl et. al., 2017).

Kvalitativní rozhovor trvá zpravidla déle – na samotném začátku se „prolamují ledy“, výzkumník se snaží vymezit zkoumanou problematiku a připravit osobu na rozhovor (Hendl et. al., 2017). Důležité je umět dobře a pozorně naslouchat, má to větší význam, než dobře mluvit (Hendl et. al., 2017).

### ***3.2 Popis výzkumného vzorku***

Výběr informantů byl cílený na rodiny s dětmi, kterým byla diagnostikována celiakie. Bylo osloveno celkem 10 informantů – 10 matek, které souhlasily s provedením rozhovoru. Všechny rodiny pocházejí z Jihomoravského kraje, konkrétně z Boskovic a jejich blízkého okolí. Z časového i pracovního vytížení informantů, jim bylo vše, včetně konání se rozhovorů přizpůsobeno, po domluvě se většina rozhovorů uskutečnila v jejich domácnostech. Všichni informanti s rozhovorem souhlasili a byli informováni o použití získaných informací a jejich účelu ve výzkumné části bakalářské práce. Všichni informanti jsou ve výzkumné části uvedeni jako Informant č. 1 – 10.



### **Informant č. 1**

V rodině jsou 2 sourozenci, celiakie byla diagnostikována pouze u jednoho dítěte a to v 5. roce života na základě časté únavy, častého výskytu nemocí a chudokrevnosti. Po provedení testů u všech členů v rodině bylo zjištěno, že celiakii má také matka dítěte.

### **Informant č. 2**

V rodině je jedno dítě, kterému byla celiakie diagnostikována ve 4. roce života a to na základě častých průjmů a opakovatelných bolestí břicha, na které si dítě velmi často stěžovalo. V rodině celiakii trpí rovněž matka dítěte.

### **Informant č. 3**

V rodině jsou 2 sourozenci, z toho celiakie byla diagnostikována v 7. roce u staršího sourozence. Dítě špatně prospívalo, nepřibývalo na váze a mělo časté nechutenství a průjmy. Po otestování členů rodiny, nebyla celiakie diagnostikována u žádného dalšího člena.

### **Informant č. 4**

V rodině jsou 2 sourozenci, kdy celiakie byla diagnostikována pouze u staršího ze sourozenců. Onemocnění bylo diagnostikováno kolem 1. roku života, jelikož celiakii trpí od narození i otec dítěte. Jsou to jediné 2 případy onemocnění v rodině.

### **Informant č. 5**

Rodina má 3 děti, z toho celiakie byla diagnostikována u 2 dětí. U 1. dítěte byla diagnostikována v 8. měsíci života – dítě mělo neustále nafouklé břicho, bylo bez stolice a nemělo dostatek energie. U 2. dítěte byla celiakie diagnostikována v 6. roce na základě častých bolestí nohou, břicha, zvracení, výskytu migrén a zlomenin. Dále v rodině trpí celiakii od svého 12. roku i matka dětí.

### **Informant č. 6**

V rodině jsou 3 děti, z toho celiakie byla diagnostikována pouze u jednoho dítěte v 10. roce, na základě častého výskytu kožních vyrážek. Ostatní členové rodiny měli negativní výsledky. V širší rodině byla celiakie diagnostikována sestřenicí z matčiny strany.

### **Informant č. 7**

Rodina má 4 děti a celiakie byla diagnostikována u jednoho sourozence ve 4. roce života na základě častého výskytu nemocí, špatného prospívání, neustále se opakujícího průjmu a nechutenství. Díky otestování celé rodiny, byla celiakie diagnostikována i otci dítěte.

### **Informant č. 8**

V rodině jsou 2 sourozenci, z toho celiakie byla diagnostikována v 6. roce u staršího sourozence, a to na základě častých bolestí nohou, hlavy a břicha, dítě nemělo chuť k jídlu. U dalších členů rodiny byly testy na celiakii negativní.

### **Informant č. 9**

Rodina má 3 děti, z toho celiakie byla diagnostikována pouze u jednoho dítěte a to ve 3. roce života. U dítěte se velmi často vyskytovalo nafouklé břicho, bolesti nohou a časté průjmy. Po otestování zbylých členů rodiny, bylo u všech vyšetření na celiakii negativní.

### **Informant č. 10**

Rodina má 2 děti a u obou dětí byla diagnostikována celiakie. U staršího dítěte byla diagnostikována v 5. roce, na základě častých průjmů, špatného prospívání a nedostatku energie. V tu dobu byli otestováni i zbylí členové rodiny a celiakie byla zjištěna pouze u mladšího sourozence, a to v 2. roce života.

## 4 VÝSLEDKY

### 4.1 Vyhodnocení výsledků jednotlivých otázek rozhovoru

Tato kapitola obsahuje souhrnné zpracování otázek řízeného rozhovoru. Každá otázka je tabelárně zpracována a jednotlivé tabulky odpovídají otázkám. Kompletní přehled všech podrobných odpovědí informantů je obsažen v Příloze č. 2.

#### 1) JAK VNÍMÁTE CELIAKII?

**Tab. 1:**

	pozitivní náhled	negativní náhled	neutrální náhled
<b>Informant č. 1</b>	x		
<b>Informant č. 2</b>		x	
<b>Informant č. 3</b>		x	
<b>Informant č. 4</b>	x		
<b>Informant č. 5</b>			x
<b>Informant č. 6</b>			x
<b>Informant č. 7</b>		x	
<b>Informant č. 8</b>	x		
<b>Informant č. 9</b>		x	
<b>Informant č. 10</b>			x

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Z 10 dotázaných informantů mají pozitivní náhled na celiakii 3 matky (Tab. č. 1). Všechny 3 matky se shodly v tom, že vnímají celiakii a dodržování bezpečné diety jako nový životní styl, či způsob zdravého stravování – „*Brala jsem celiakii jako novou cestu ke zdraví pro celou rodinu. Nikdy jsem ji nechtěla brát negativně, snažila jsem se v tom rovnou hledat pozitivní stránku.*“; „*I když je to určité omezení, vnímám to velmi pozitivně. V podstatě jíme samé zdravé věci a navíc to všem chutná.*“ Negativní pohled na celiakii zmínily 4 dotázané matky. Vnímají nemoc jako velký problém a zátěž nejen pro nemocného, ale i pro celou jeho rodinu. Je to pro ně obtěžující a berou to jako jisté omezení. „*Jako velký problém pro nemocného i pro celou jeho rodinu, pokud v rodině není nikdo další, který by trpěl celiakií také. Je to velké omezení a zátěž pro všechny.*“ Zbylé 3 dotázané matky uvedly, že si všichni postupem času na celiakii a dodržování

bezlepkové diety pomalu zvykali. Berou ji jako součást svého života a společně jako rodina začali jíst bezlepkově. Zmínily se také o svých pocitech, co se týče zdraví, jelikož ví, že když dodržují dietu správně, je to to nejlepší, co mohou udělat. „*Ted' už dobře, po zjištění jsem cítila bezmoc a zoufalství. Ale časem jsem se s tím celkem smířila díky rozšířenému sortimentu v obchodech a dokonce i v některých restauracích.*“; „*Vnímám to normálně, v současné době je to už velmi rozšířené a zvykly jsme si.*“

## 2) KOLIK MÁTE DĚTÍ TRPÍCÍCH CELIAKIÍ?

**Tab. 2:**

	počet dětí	počet dětí s celiakií
<b>Informant č. 1</b>	2	1
<b>Informant č. 2</b>	1	1
<b>Informant č. 3</b>	2	1
<b>Informant č. 4</b>	2	1
<b>Informant č. 5</b>	3	2
<b>Informant č. 6</b>	3	1
<b>Informant č. 7</b>	4	1
<b>Informant č. 8</b>	2	1
<b>Informant č. 9</b>	3	1
<b>Informant č. 10</b>	2	2

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Ve většině dotázaných rodin byla celiakie diagnostikována pouze u jednoho z členů rodiny. „*Celiakie byla zjištěna jen u nejmladší dcery, u zbylých dvou sourozenců bylo vyšetření negativní.*“ Jen ve 2 případech byla celiakie zjištěna dvěma sourozencům. 3 dotázané matky také zmínily, že celiakie byla diagnostikována i samotné matce anebo otci, a to díky genetickým testům, které museli všichni z rodiny podstoupit. „*Máme 4 děti, celiakií trpí pouze nejmladší dcera a lehčí forma byla následně zjištěna u manžela.*“ Celiakie byla u těchto dětí diagnostikována na základě neustále únavy, opakujících se střevních a kožních problémů, bolestech žaludku a špatného trávení. Celkově si rodiče všímali špatného prospívání dítěte.

### 3) JAKÁ BYLA VAŠE PRVNÍ REAKCE PŘI ZJIŠTĚNÍ CELIAKIE U VAŠEHO DÍTĚTE?

**Tab. 3:**

	strach/obavy/ nejistota	šok	přijetí bez problémů
<b>Informant č. 1</b>		x	
<b>Informant č. 2</b>		x	
<b>Informant č. 3</b>	x	x	
<b>Informant č. 4</b>			x
<b>Informant č. 5</b>			x
<b>Informant č. 6</b>	x		
<b>Informant č. 7</b>	x		
<b>Informant č. 8</b>			x
<b>Informant č. 9</b>	x		
<b>Informant č. 10</b>	x		

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Pro polovinu dotázaných matek bylo diagnostikování celiakie u jejich dítěte otázkou strachu, nejistoty a nekonečných obav. Měly strach z odlišné stravy, kterou musí dítěti vždy připravit a také z toho, jak dietní opatření přijme zbytek rodiny. Bylo to pro ně něco nového, čemu museli jako rodina přizpůsobit svůj životní standard. Ať už se to týče času, zaměstnání či financí. Obavy matek se také týkaly zajištění stravy mimo domov, zda to bude vůbec možné a zda dítě tímto způsobem nebude strádat, ať už co se týče stravy, ale i času s kamarády nebo jejich koníčků a volného času. „*Objevil se pocit nejistoty a obavy, zda to vše zvládneme, z čeho budeme vařit, zda to bude chutné, zda to bude jíst celá rodina. Také zda budeme moct jet na dovolenou celá rodina nebo co stravování ve škole.*“ 3 dotázané matky jako první odpověď uvedly šok. Tuto informaci nečekaly a v prvních chvílích nevěděly, co vše si pod tímto onemocněním představit, zda je to velmi vážné nebo je to onemocnění, se kterým se dá žít plnohodnotný život anebo představa následného fungování s onemocněním do budoucna. Zbylé 3 matky uvedly přijetí onemocnění bez jakýchkoliv problémů. Bylo to z toho důvodu, jelikož se s tímto onemocněním setkaly již v minulosti u svých přátel anebo to bylo diagnostikováno u člena v jejich širší rodině. Neberou toto onemocnění díky těmto zkušenostem nijak zvlášť, jelikož zažily běžný chod rodiny s tímto onemocněním, který

byl bez jakýchkoliv problémů. „*Brala jsem to normálně. V okolí máme přátele, kteří mají celiakii a dodržují bezlepkovou dietu, možná i to mi pomohlo to nebrat tragicky.*“

4) KDE JSTE ZÍSKALI INFORMACE O ONEMOCNĚNÍ? (knihy, časopisy, internet, pediatr, rodina, kamarádky)

**Tab. 4:**

	lékař	knihy/ časopisy	internet	přátelé
<b>Informant č. 1</b>	x	x	x	
<b>Informant č. 2</b>	x		x	
<b>Informant č. 3</b>	x	x	x	
<b>Informant č. 4</b>	x		x	x
<b>Informant č. 5</b>	x	x		x
<b>Informant č. 6</b>	x	x	x	
<b>Informant č. 7</b>	x		x	x
<b>Informant č. 8</b>	x	x	x	
<b>Informant č. 9</b>	x		x	x
<b>Informant č. 10</b>		x	x	

*Zdroj: Vlastní výzkum*

V otázce týkající se získání informací o onemocnění celiakii se v 90% dotázané matky shodly na možnosti lékaře a internetu. Základní a prvotní informace získaly od svého ošetřujícího pediatra, který je pak následně odkázal na odbornou literaturu a webové stránky o celiakii. „*Informace jsme dostali především od našeho pediatra, dále pak z internetu a od přátel.*“ Možnost lékaře a internetu nevyužily pouze 2 matky – preferují informace z osvědčené literatury a to, co si vyhledají samy, aby si na to mohly vytvořit svůj vlastní pohled a názor. „*Informace jsem získala z internetu a knih. Pediatr mě odkázal na webové stránky a odborné knihy. Všechno jsem si chtěla najít sama a udělat si svůj názor a jídelníček. Nevyhledávala jsem žádné společenství se stejnou diagnózou, nezajímaly mě jejich názory.*“ Další možnosti, jak rodiče a jejich děti získávali informace o onemocnění, bylo právě z odborné literatury, či přátel, který se svými dětmi řeší stejný problém. Nejen že si mohou předávat informace například o nových bezlepkových výrobcích na trhu, ale i o možnostech receptů a způsobů přípravy potravin doma.

Tyto informace jsou jak pozitivní, tak negativní, díky předchozím zkušenostem přátel v jejich okolí. „Hlavně jsme se informovali od gastroenterologa, ale také jsem se hodně věci dozvěděla od mých kamarádek, nebo z internetu.“

#### 5) JAKÝM ZPŮSOBEM JSTE O CELIAKII INFORMOVALI DÍTĚ?

**Tab. 5:**

	rozhovor	knihy	lékař	internet
<b>Informant č. 1</b>	x			
<b>Informant č. 2</b>	x			
<b>Informant č. 3</b>	x			x
<b>Informant č. 4</b>	x	x		x
<b>Informant č. 5</b>	x		x	x
<b>Informant č. 6</b>	x	x		x
<b>Informant č. 7</b>	x			
<b>Informant č. 8</b>	x			
<b>Informant č. 9</b>	x		x	
<b>Informant č. 10</b>	x			

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Všechny dotázané matky uvedly, že svoje děti informovaly prostřednictvím rozhovoru. Snažily se jim vysvětlit, o jaké onemocnění se jedná, co se děje v jejich těle, proč musí dodržovat bezlepkovou dietu a co by se stalo, kdyby dietu porušily a vzaly si nevhodnou potravinu obsahující lepek. Zmínily se také o zdravotních komplikacích, které by mohly pochybením v dodržování diety nastat. „Zatím je informováno pouze od nás – od rodičů. Zatím je ve věku, kdy neumí ovládat internet. Informovali jsme jej o průběhu celiakie, o stravě, o zdravotních komplikacích či následcích.“ Některé matky k rozhovoru využily odbornou literaturu (kterou si samy vyhledaly nebo je na ni upozornil lékař) anebo webové stránky, obsahující informace a zkušenosti ostatních lidí trpící celiakií. V některých případech bylo zmíněno, že mimo rozhovor rodičů, dítě informoval také ošetřující lékař. „Byly informovány ode mne - od matky, z internetu, od kamarádů, ale také od našeho pediatra.“

6) POZORUJETE NĚJAKÉ ZMĚNY V CHOVÁNÍ DÍTĚTE MEZI SOUROZENCI ČI KOLEKTIVU OSTATNÍCH DĚTÍ?

**Tab. 6:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>		x
<b>Informant č. 2</b>		x
<b>Informant č. 3</b>	x	
<b>Informant č. 4</b>	x	
<b>Informant č. 5</b>		x
<b>Informant č. 6</b>		x
<b>Informant č. 7</b>	x	
<b>Informant č. 8</b>		x
<b>Informant č. 9</b>	x	
<b>Informant č. 10</b>		x

*Zdroj: Vlastní výzkum*

4 informanti z dotazovaných zmínili, že vnímají změnu chování v kolektivu u svého dítěte v důsledku nemoci. Z toho 3 uvedli, že z důvodu dodržování bezlepkové diety, se změny v chování objevily ve formě přecitlivělosti, lhaní, nedodržování diety, v jednom případě docházelo až k sebepoškozování. „*Ano. Ze začátku jsem žádné změny nevnímala. Snažila jsem se, aby měla dcera vždy co nejpodobnější jídlo, jako ostatní. Jelikož jí byla celiakie diagnostikována ve věku, kdy přichází do puberty, velmi těžce se s tím smířovala. Začala lhát, nedodržovala dietu, a i když věděla, co ji může uškodit, docházelo k sebepoškozování.*“ Výjimkou z těchto 4 dotázaných byla matka, která uvedla pozitivní změny v chování – „*Ano, je zodpovědnější a uvědomělejší, protože si musí hlídat, co jí.*“ 4 dotázané matky se zmínily, že se snažily, aby jejich dítě mělo vždy co nejpodobnější jídlo, jako všichni ostatní, aby těmto nežádoucím změnám předešly. Zbýlých 6 dotázaných matek u svých dětí nevnímá žádné změny v chování v důsledku nemoci.



7) JE DÍTĚ PŘIJÍMÁNO KOLEKTIVEM OSTATNÍCH DĚTÍ BEZ PROBLÉMŮ?

**Tab. 7:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>	x	
<b>Informant č. 2</b>	x	
<b>Informant č. 3</b>		x
<b>Informant č. 4</b>	x	
<b>Informant č. 5</b>	x	
<b>Informant č. 6</b>	x	
<b>Informant č. 7</b>		x
<b>Informant č. 8</b>	x	
<b>Informant č. 9</b>	x	
<b>Informant č. 10</b>	x	

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Většina z dotázaných matek uvedlo, že jejich děti nemají problém s kolektivem dětí, ve kterém se pohybují. Byla to pro ně jistá změna, ale nebrali a nevnímali onemocnění jako důvod, proč by se měli vyhýbat nebo stranit kolektivu. „*Ano, bez problémů. Neřekla bych, že nijak zvláště. Všichni, včetně dcer, to přijaly normálně, dokonce se i ostatní přizpůsobují s jídlem našim dcerám, např. při dělení oslav.*“ Pouze ve 2 případech se vyskytly problémy. Děti se stranily kolektivu, nechtěly navštěvovat školu a byly terčem posměchu. „*Špatně. Nezapadá do kolektivu, nedělá věci jako ostatní, protože drží dietu. Kvůli zapadnutí je schopna i porušit dietu, aby nevyčnívala a zapadla do kolektivu. Nemá možnost se zúčastnit všech akcí s dětmi.*“

8) DOŠLO NĚKDY Z DŮVODU ONEMOCNĚNÍ K URÁŽENÍ ČI PONIŽOVÁNÍ OD OSTATNÍCH DĚTÍ?

**Tab. 8:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>		x
<b>Informant č. 2</b>		x
<b>Informant č. 3</b>	x	
<b>Informant č. 4</b>	x	
<b>Informant č. 5</b>		x
<b>Informant č. 6</b>		x
<b>Informant č. 7</b>	x	
<b>Informant č. 8</b>		x
<b>Informant č. 9</b>		x
<b>Informant č. 10</b>		x

*Zdroj: Vlastní výzkum*

V důsledku onemocnění bylo zjištěno, že ve 3 případech docházelo k urážení dítěte od dětí z jeho okolí. Posmívali se mu a vymýšlely směšné urážky, např. „lepka“. Výjimkou byl pouze jeden případ, kdy k urážení dítěte docházelo ve škole, ale ze strany pedagoga. Pedagog jeho situaci vnímal jako výmluvu a úlevu od učení, či cvičení v tělocviku – „*Ano, máme zkušenosti s ponižováním naší dcery pedagogem před ostatním kolektivem dětí. Jelikož je z důvodu svoji nízké tělesné hmotnosti rychleji unavená, nebyla schopna vše zvládat v normálu jako ostatní. Pedagog bral diagnostikování celiakie jako úlevu od učení.*“ 7 z dotázaných matek jasně odpovědělo, že nikdy k urážení nebo ponižování od okolí nedošlo.

9) POŽÁDALI JSTE O SPOLUPRÁCI TŘÍDNÍHO UČITELE PŘI ZAČLENĚNÍ (VYSVĚTLENÍ ONEMOCNĚNÍ DÍTĚTE) MEZI OSTATNÍ SPOLUŽÁKY?

**Tab. 9:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>		x
<b>Informant č. 2</b>	x	
<b>Informant č. 3</b>	x	
<b>Informant č. 4</b>		x
<b>Informant č. 5</b>		x
<b>Informant č. 6</b>		x
<b>Informant č. 7</b>	x	
<b>Informant č. 8</b>		x
<b>Informant č. 9</b>		x
<b>Informant č. 10</b>		x

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Většina z dotázaných matek uvedla, že o pomoc třídního učitele, či jiné osoby, se začleněním dítěte nežádaly a neměly potřebu tuto věc veřejně řešit a šířit. Z těchto 7 případů uvedly 3 matky, že třídního učitele pouze informovaly o nemoci a následně se domlouvaly na spolupráci při akcích, které pořádala škola, aby zajistily jídlo – „*Ne, pouze jsem jej informovala o dceřiné nemoci. Co se týče začleňování, nechala jsem to zcela na nich, nežádala jsem o to. Aktuálně jsme se pak jen domlouvali skrze výlety a zajištění jídla. Domluva vždy fungovala perfektně a já se nemusela ničeho obávat.*“ Z 10 dotázaných matek, požádaly o pomoc třídního učitele 3 – „*Ano, požádala jsem, ale paní učitelka se zapojila ještě před požádáním a dětem vysvětlila co to je za nemoc a požádala je o spolupráci při hlídání dcery, aby dodržovala dietu.*“ V 1 z daných 3 případů byla snaha spolupracovat s pedagogem, ale spolupráce nebyla oboustranná.

## 10) BERE VAŠE DÍTĚ ODLIŠNOU STRAVU JAKO VÝHODU?

**Tab. 10:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>	x	
<b>Informant č. 2</b>		x
<b>Informant č. 3</b>		x
<b>Informant č. 4</b>		x
<b>Informant č. 5</b>		x
<b>Informant č. 6</b>		x
<b>Informant č. 7</b>		x
<b>Informant č. 8</b>	x	
<b>Informant č. 9</b>		x
<b>Informant č. 10</b>		x

*Zdroj: Vlastní výzkum*

8 z dotazovaných matek uvedlo, že jejich děti odlišnou stravu berou jasně jako nevýhodu. Nejčastěji se opakovalo, že si děti stěžují na to, že nemohou stejné sušenky a sladkosti, jako mají děti kolem, nebo také pečivo či uzeniny. *„Ne, myslím si, že jako nevýhodu. Nemůže si dát běžné oplatky nebo uzeniny, vše si musí hlídat. Kolikrát má chuť jen na čerstvý rohlík a nemůže si ho dát.“* Jako další zmíněné nevýhody, byly občasné posměšky od sourozenců nebo nepřijetí diety, jako vhodného způsobu k udržení si zdraví. Jen ve 2 případech se dotazované matky zmínily, že jejich děti berou bezlepkovou dietu jako výhodu, jelikož samotné děti si uvědomily, jaký vliv má dieta na jejich zdravotní i fyzický stav, mají více energie – *„Ano. Teď po změně stravy má více energie, není tak unavený a usmívá se. Dříve byl stále zamračený, unuděný, bez energie.“*

## 11) JE PRO DÍTĚ DODRŽOVÁNÍ BD OMEZUJÍCÍ V BĚŽNÉM ŽIVOTĚ?

**Tab. 11:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>		x
<b>Informant č. 2</b>		x
<b>Informant č. 3</b>	x	
<b>Informant č. 4</b>		x
<b>Informant č. 5</b>		x
<b>Informant č. 6</b>	x	
<b>Informant č. 7</b>		x
<b>Informant č. 8</b>		x
<b>Informant č. 9</b>		x
<b>Informant č. 10</b>		x

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Jako omezení běžného života to u svých dětí vnímají pouze 2 z 10 dotazovaných matek. U obou případů se opakuje návštěvnost kroužků, z důvodu nepravidelné stravy – „*Ano. Nemůže běžně navštěvovat kroužky a mimoškolní aktivity, z důvodu stravy. Z vícedenních výletů nebo táborů má strach, že by to fyzicky nezvládla. Přizpůsobuje se i výběr dovolené, ne vždy se jede tam, kam by děti chtěly.*“ 8 z dotazovaných nevnímají z důvodu celiakie omezení. Na dané dodržování si zvykli a berou to jako běžnou věc. „*Ne, myslím si, že ne. Bere to normálně. Snažíme se ho nestresovat slovy „nesmíš“ a „nemůžeš“, ale vysvětlovat to slovy „bylo by dobré...“.* A musíme se pochválit, má to úspěch. Naše rodina to bere jako takový svůj nový životní styl.“ Ve 4 případech z daných 8 se opakovalo dodržování bezlepkové diety, jako nový životní styl celé rodiny.

12) MÁTE POCIT, ZDA BY SI DÍTĚ BYLO SCHOPNO VYTVOŘIT PSYCHICKÝ KOMPLEX DO BUDOUCNA Z DŮVODU OMEZENÍ STRAVY?

**Tab. 12:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>		x
<b>Informant č. 2</b>		x
<b>Informant č. 3</b>	x	
<b>Informant č. 4</b>		x
<b>Informant č. 5</b>	x	
<b>Informant č. 6</b>		x
<b>Informant č. 7</b>	x	
<b>Informant č. 8</b>	x	
<b>Informant č. 9</b>		x
<b>Informant č. 10</b>		x

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Z 10 dotazovaných matek si 4 myslí, že je zcela možné, aby si dítě díky onemocnění vytvořilo psychický komplex do budoucna. Děti se dotazují rodičů, zda je to nenávratný stav a zda to někdy skončí, aby si mohly vzít stejné jídlo, jako děti kolem. Nebo se kolektivu zcela straní, jelikož je jim neustále připomínána závažnost a nebezpečnost jejich onemocnění. „*Mám obavy, že asi ano. Přejde mi, že to berou tak, že radši nebudu někde jíst, než aby to přiznaly, že to nemůžou. Akce se zúčastní, ale z důvodu ostychu radši nejl.*“ Zbylých 6 matek uvedlo, že si nemyslí, že by si dítě vytvořilo psychický komplex. Snažily se s dětmi mluvit a vysvětlit jim to, aby tomu porozuměly. Stále s dětmi řeší dokola výhody a nevýhody a o rozšiřujících se sortimentech obchodů a možnostech stravování se v restauracích. „*Ne, nemyslím si. S dcerami si o tom často povídáme, bavíme se o výhodách i nevýhodách celiakie, což je pro ně, podle mého názoru, v tomto pohledu podstatné.*“

13) JE VAŠE RODINA SCHOPNA A OCHOTNA PŘIZPŮSOBIT SE DIETNÍMU OPATŘENÍ?

**Tab. 13:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>	x	
<b>Informant č. 2</b>	x	
<b>Informant č. 3</b>	x	
<b>Informant č. 4</b>	x	
<b>Informant č. 5</b>	x	
<b>Informant č. 6</b>	x	
<b>Informant č. 7</b>	x	
<b>Informant č. 8</b>	x	
<b>Informant č. 9</b>	x	
<b>Informant č. 10</b>	x	

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Každá z dotazovaných rodin, je schopna a ochotna se přizpůsobit dodržování bezlepkové diety. Nikdo u odpovědi nezaváhal a ihned bylo zřejmé, že je to samozřejmost, jelikož je to v zájmu zdraví jejich dětí. Ani členové rodiny, kteří celiakii netrpí, byli ochotni dodržovat dietu. V těchto případech jí všichni bezlepkové potraviny, ale když je možnost, dají si například přílohu běžné potraviny, jelikož je to i finančně výhodnější. „*Ano, jelikož v naší rodině mají 2 členové dietu a 2 ne, máme přihrádky s lepkovými a bezlepkovými surovinami. Vysvětlili jsme si, co kdo má jíst a co by se stalo, kdyby se to nedodržovalo. Dietní strava by vyhovovala všem, ale z důvodu vysoké ceny bezlepkových surovin to máme rozdělené.*“ Co se týče širší rodiny, z počátku se objevovala lítost a obavy, zda to rodina zvládne, ty ale postupem času vymizely. „*Ano, bez jakýchkoliv problémů to držela celá rodina. Měla jsem obavy, jak to přijme manžel, ale byla jsem překvapena, že jídlo všem chutná. Pokud ale má chuť na běžné jídlo, není v tom problém, jsme schopni se dohodnout. Co se týče babiček, velice rychle se naučily péct bez lepku a všem to moc chutná.*“

14) MÁ DÍTĚ MOŽNOST SETKÁVAT SE S OSTATNÍMI DĚTMI TRPÍCÍMI STEJNÝM ONEMOCNĚNÍM?

**Tab. 14:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>		x
<b>Informant č. 2</b>		x
<b>Informant č. 3</b>	x	
<b>Informant č. 4</b>	x	
<b>Informant č. 5</b>	x	
<b>Informant č. 6</b>	x	
<b>Informant č. 7</b>	x	
<b>Informant č. 8</b>	x	
<b>Informant č. 9</b>	x	
<b>Informant č. 10</b>	x	

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Většina dotázaných matek uvedlo, že jejich děti mají možnost setkávat se s dětmi, které trpí stejným onemocněním. V několika případech se jedná o spolužáky ze školy nebo děti přátel rodiny, s kterými se často setkávají. Má to přínos nejen pro samotné děti, ale i pro jejich matky, jelikož si mohou předávat informace a zkušenosti. „*Ano, má možnost. Ve škole i v kroužcích se setkává s dětmi, které trpí celiakií. Dělá ji to dobře, ví, že není jediná. Kamarádky vnímá jako vzor, je s nimi ráda.*“ „*Ano, před 3 roky se dcera seznámila s kamarádkou, co trpí celiakií také. Je to výhoda i pro mě, předáváme si s maminkou různé recepty, informace, atd. Před tím ale nikoho takového neznala.*“ Pouze dvě matky uvedly, že se těmto skupinám lidí cíleně vyhýbají a nemají potřebu se s nimi setkávat. Nelíbí se jim neustálé stěžování si a potřeba řešit věci dokola, které se pouze slovy nevyřeší. „*Těchto skupin nejsem zastánce. Nemá cenu dokola řešit něco, co už nezměníme.*“



15) MÁ MOŽNOST NAVŠTĚVOVAT BĚŽNÉ KROUŽKY, AKCE, TÁBORY, VÝLETY?

**Tab. 15:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>	x	
<b>Informant č. 2</b>	x	
<b>Informant č. 3</b>	x	
<b>Informant č. 4</b>	x	
<b>Informant č. 5</b>	x	
<b>Informant č. 6</b>	x	
<b>Informant č. 7</b>	x	
<b>Informant č. 8</b>	x	
<b>Informant č. 9</b>	x	
<b>Informant č. 10</b>	x	

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Z uvedených 10 odpovědí jasně vyplynulo, že děti trpící celiakií, nemají problém navštěvovat běžné jednodenní akce, výlety, ale i tábory. Ve všech případech ale vždy záleželo na domluvě mezi rodičem a organizátorem akce, ať už se jednalo o jednodenní výlet, akci či vícedenní tábor. Rodiče se vždy snažili primárně zajistit stravu, kdy na jednodenní akce to není žádný problém. 8 z 10 matek uvedlo, že mají výborné zkušenosti i s tábory, kde byli organizátoři ochotni pro děti zajistit bezpečkové suroviny a následně vařit bezpečková jídla. „Ano, vše ale záleží na domluvě. S běžnými kroužky, ani jednodenními výlety, či akcemi nemáme problém. Máme dobré zkušenosti i s táborem. Vše se muselo domluvit dopředu, pak nebyl problém.“

16) ZAŘÍZENÍ, KTERÉ POŘÁDÁ TYTO AKTIVITY, JE SCHOPNO PŘIZPŮSOBIT STRAVU NA BD?

**Tab. 16:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>	x	
<b>Informant č. 2</b>	x	
<b>Informant č. 3</b>		x
<b>Informant č. 4</b>	x	
<b>Informant č. 5</b>	x	
<b>Informant č. 6</b>	x	
<b>Informant č. 7</b>	x	
<b>Informant č. 8</b>	x	
<b>Informant č. 9</b>	x	
<b>Informant č. 10</b>	x	

*Zdroj: Vlastní výzkum*

V případě zajištění jídla zařízením pořádající aktivity (výlety, tábory), 9 z 10 dotázaných matek nemělo nikdy problém s domluvou. Zařízení bylo vždy schopno a ochotno zařídit dítěti stravu, případně se s matkou domluvily, že jídlo pro dítě zajistí ona a předá zařízení. *„Jednodenní výlety, či akce není problém. Bud' se domluví s pořádajícím, jestli jsou schopni potraviny sehnat, případně je dodám já. Nikdy jsme neměli problém, vždy jsme se domluvili.“* Nesetkaly se s tím, že by bylo dítě z důvodu bezlepkové diety odmítnuto z akce a tudíž by se nemohlo zúčastnit. *„Ano, v současné době jezdí dcera na tábory, kde pro děti s celiakií nabízí kompletní bezlepkový jídelníček i s pečivem. Často nám to nabízí rovnou střediska samotná, že tato možnost tady je. Většinou už to všichni znají a mají zkušenosti. Je to výhoda, jelikož nemusím dceři balit další kufr s jídlem.“* Pouze v jednom z těchto 9 případů, se dítě nemohlo zúčastnit tábora a lyžařského výcviku, jelikož se tyto akce konaly v zahraničí. S odmítnutím se setkala 1 z 10 dotázaných matek, kdy vedoucí tábora odmítli jejich dítě z důvodu nedostatku personálu, který by vařil zvlášť bezlepkové jídlo. Mohlo se tedy zúčastnit jen jednodenních nebo dvoudenních akcí, kdy stravu zařídila matka s sebou.

## 17) MÁ DÍTĚ MOŽNOST PROVOZOVAT BĚŽNÉ TĚLESNÉ AKTIVITY?

**Tab. 17:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>	x	
<b>Informant č. 2</b>	x	
<b>Informant č. 3</b>	x	
<b>Informant č. 4</b>	x	
<b>Informant č. 5</b>	x	
<b>Informant č. 6</b>	x	
<b>Informant č. 7</b>	x	
<b>Informant č. 8</b>	x	
<b>Informant č. 9</b>	x	
<b>Informant č. 10</b>	x	

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Všechny dotázané matky se shodují na kladné odpovědi, že jejich děti s celiakií mohou provozovat běžné tělesné aktivity. Děti mohou dělat cokoli bez omezení. „*Ano, má možnost. Nevšimla jsem si nikdy, že by si stěžoval, že je unavený nebo že by něco nezvládal.*“ Pouze ve dvou z těchto 10 případů byla zmíněna otázka energie. Některé děti tělesné aktivity zvládly, ale tyto aktivity se již ten den nemohly opakovat, jelikož neměly dostatek energie. „*Ano, možnost má. Ale nemá dostatek potřebné energie. Z tohoto důvodu jsme museli odhlásit třeba kroužek tance, protože ve stejný den měla ve škole tělocvik, byla velmi vyčerpaná.*“ V jedné z dotázaných rodin, si právě otázky energie všimly díky dodržování bezlepkové diety. Dítě bylo před tím bez energie, nebavily jej různé činnosti a byl mrzutý. Po přejití z běžné stravy na bezlepkovou dítě „ožilo“ a dle matky se úplně změnil.

18) MŮŽE PROVOZOVAT VEŠKERÉ SPORTY BEZ OMEZENÍ?

**Tab. 18:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>	x	
<b>Informant č. 2</b>	x	
<b>Informant č. 3</b>	x	
<b>Informant č. 4</b>	x	
<b>Informant č. 5</b>	x	
<b>Informant č. 6</b>	x	
<b>Informant č. 7</b>	x	
<b>Informant č. 8</b>	x	
<b>Informant č. 9</b>	x	
<b>Informant č. 10</b>	x	

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Jako v předchozí otázce, i zde odpověděly všechny matky kladně, že jejich děti nemají žádné omezení v provozování jakéhokoliv sportu. Opět se tu v některých případech objevovala otázka energie. Aby některé sporty děti zvládly, musely dobře hospodařit se svojí energií a samozřejmě správně dodržovat bezpečnou dietu. „*Ano, může všechny, ale musí si je energeticky vyšetřit.*“; „*Ano, může. Při dodržování diety nemá problém s jakýmkoliv sportem.*“ Každá matka v rozhovoru zmínila oblíbený druh sportu u svého dítěte a v žádném z nich nebylo omezení v jeho provozování.

19) JE VELKÝ FINANČNÍ ROZDÍL MEZI CENOU BĚŽNÝCH POTRAVIN A POTRAVIN PRO BD?

**Tab. 19:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>	x	
<b>Informant č. 2</b>	x	
<b>Informant č. 3</b>	x	
<b>Informant č. 4</b>	x	
<b>Informant č. 5</b>	x	
<b>Informant č. 6</b>	x	
<b>Informant č. 7</b>	x	
<b>Informant č. 8</b>	x	
<b>Informant č. 9</b>	x	
<b>Informant č. 10</b>	x	

*Zdroj: Vlastní výzkum*

V otázce velkého finančního rozdílu mezi bezlepkovými a běžnými potravinami se shodly všechny dotázané matky, že tento rozdíl je velmi znatelný. Především u pečiva. Otázka ceny mouky byla zmíněna v každé odpovědi, její cena je až 10x vyšší, než cena běžné mouky. „*Určitě ano, u mouky a pečiva je rozdíl opravdu obrovský. Samozřejmě se dá koupit mouka „za pár korun“, například kukuřičná, rýžová (většinou jednodruhová), ale ta na vaření není dost funkční. Těstoviny jsou ale zase naopak cenově dost stejně jako lepkové. I cena sladkostí a sušenek není tak vysoká. Například pizzu si objednávám o 10 korun dražší, tak to je skoro nic.*“ Dále byly zmíněny těstoviny nebo sladkosti. Vždy záleželo na výběru, ale jejich cena není tak mnohonásobně vysoká, jako je tomu u mouky. Rodiny vnímají rozdíl nejen finanční, ale i co se týče množství a chuti. Za danou cenu množství suroviny neodpovídá a jejich trvanlivost je velmi krátká. „*Ano, velmi podstatný rozdíl. Bezlepkové potraviny jsou podle našeho názoru až předražené. U hlavních potravin, jako například u mouky, je cenový rozdíl až desetinásobně větší, než u běžné mouky. Zbytek potravin je také až nepřiměřeně drahý.*“

20) MÁTE DOSTATEK FINANČNÍCH PROSTŘEDKŮ K ZAJIŠTĚNÍ POTRAVIN BP?

**Tab. 20:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>	x	
<b>Informant č. 2</b>	x	
<b>Informant č. 3</b>	x	
<b>Informant č. 4</b>	x	
<b>Informant č. 5</b>		x
<b>Informant č. 6</b>	x	
<b>Informant č. 7</b>	x	
<b>Informant č. 8</b>	x	
<b>Informant č. 9</b>	x	
<b>Informant č. 10</b>	x	

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Pouze jedna z dotázaných matek uvedla, že jako rodina nemají dostatek finančních prostředků na zajištění potravin. V dané situaci by potřebovali více peněz, aby byli schopni si občas dopřát nadstandard a nevycházet s penězi od výplaty k výplatě. „*Ne, nemáme dost peněz. Chtěli bychom více.*“ Většina, tedy 9 rodin se shoduje, že mají dostatek finančních prostředků a jsou schopni vyjít tak, aby zajistili vše, co rodina potřebuje a k tomu aby ještě ušetřili. 5 z 9 dotázaných matek ale poukazuje na fakt, že jako rodina museli situaci přizpůsobit rodinný rozpočet a omezit se v některých věcech. „*Ano, máme, ale musíme si je najít. Musíme upustit v něčem jiném ze svého života.*“ Bylo zmíněno, že v jednom případě má v rodině jeden z rodičů i více zaměstnání, aby si dopřáli standard, který rodina vyžaduje – jet vícekrát do roka na dovolenou, zajistit dětem kvalitní výstroj na sport či provozování koníčků, apod.

21) VNÍMÁTE VELKÉ FINANČNÍ OMEZENÍ Z DŮVODU BD?

**Tab. 21:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>		x
<b>Informant č. 2</b>		x
<b>Informant č. 3</b>	x	
<b>Informant č. 4</b>		x
<b>Informant č. 5</b>	x	
<b>Informant č. 6</b>		x
<b>Informant č. 7</b>	x	
<b>Informant č. 8</b>		x
<b>Informant č. 9</b>		x
<b>Informant č. 10</b>		x

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Jako velké finanční omezení z důvodu bezlepkové diety vnímají 3 dotázané matky. Ceny za bezlepkové potraviny jsou o dost vyšší, než běžné, což je hlavní problém. Nemohou jezdit s dětmi často na výlety, jelikož náklady v tomto případě jsou například pro 4člennou rodinu v řádech 1 - 2 000Kč. „*Ano, vnímám velké finanční omezení. Nejen já, ale i jako rodina. Musím přemýšlet, jak s financí vynaložit, abychom to zvládli.*“ Zbylých 7 rodin nemají pocit tak velkého omezení. Mají nastavený a přizpůsobený rodinný rozpočet situaci a nemají pocit, že by z tohoto důvodu živořili či strádali. Berou to jako fakt, kdy je to nutnost pro zdraví jejich dětí a vše je tomu podřízeno. „*Ne, nemám pocit, že bychom z tohoto důvodu nějakým způsobem strádali, vše zvládáme.*“; „*Ne, nevnímám. Je to pro mé děti a pro jejich zdraví, tudíž pro mě na prvním místě, přizpůsobíme tomu naprosto vše, když je potřeba.*“

22) POBÍRÁTE NĚJAKÉ FINANČNÍ PŘÍSPĚVKY, NAPŘÍKLAD OD ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNY ČI JINÉ?

**Tab. 22:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>	x	
<b>Informant č. 2</b>	x	
<b>Informant č. 3</b>	x	
<b>Informant č. 4</b>	x	
<b>Informant č. 5</b>	x	
<b>Informant č. 6</b>	x	
<b>Informant č. 7</b>	x	
<b>Informant č. 8</b>	x	
<b>Informant č. 9</b>	x	
<b>Informant č. 10</b>	x	

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Všech 10 dotázaných rodin pobírá finanční příspěvky. Od zdravotní pojišťovny pobírá 8 z 10 dotázaných rodin finanční příspěvek pro dítě, které má diagnostikovanou celiakii. Tento finanční příspěvek činí, například u Všeobecné zdravotní pojišťovny, 3000 Kč na půl roku a je určen pro děti do 18 let a pro studující mládež do 26 let. Nárok na příspěvek je tehdy, pokud se na pobočku pojišťovny doručí veškeré účtenky od nákupu bezlepkových potravin. „*Ano, máme od zdravotní pojišťovny 3000 Kč na půl roku při dodání paragonu.*“ 3 dotázané matky uvedly, že mimo příspěvky od zdravotní pojišťovny, pobírají také příspěvek na péči I. stupně, který činí 3300 Kč a je vyplácen měsíčně po doložení lékařských zpráv. Tyto matky také uvedly, že se o možnosti pobírání příspěvku na péči dozvěděly v jednom případě od svého pediatra a ve dvou případech od přátel. „*Ano, jsme pojištěni u Všeobecné zdravotní pojišťovny, která přispívá na bezlepkovou dietu 3000 Kč na půl roku, ale musíme doložit účtenky s nákupem bezlepkových potravin. Dále pobíráme příspěvek na péči v 1. Stupni - 3300 Kč/měsíčně.*“ Z rozhovoru vyplynulo, že ze všech dotázaných matek POUZE jedna pobírá příspěvek od zdravotní pojišťovny a zároveň příspěvek na péči I. stupně.



23) MYSLÍTE SI, ŽE PŘÍSPÍVANÁ ČÁSTKA JE ODPOVÍDAJÍCÍ A DOSTAČUJÍCÍ?

**Tab. 23:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>		x
<b>Informant č. 2</b>		x
<b>Informant č. 3</b>		x
<b>Informant č. 4</b>	x	
<b>Informant č. 5</b>		x
<b>Informant č. 6</b>		x
<b>Informant č. 7</b>		x
<b>Informant č. 8</b>		x
<b>Informant č. 9</b>	x	
<b>Informant č. 10</b>		x

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Jako jednoznačná odpověď u 8 dotázaných matek byla NE. Ani jedna z těchto matek si nemyslí, že by finanční příspěvek byl jakkoliv dostačující. Některé to vnímají jako naprosto malou, neodpovídající a ponižující částku. Neustále poukazyvaly na fakt, že dle jejich mínění jsou bezlepkové potraviny předražené a jejich kvalita neodpovídá tak vysoké ceně. „*Co se týče příspěvku od zdravotní pojišťovny, tak rozhodně neodpovídá. A co se týče sociální dávky, myslím si, že je dostačující.*“ Pouze pro 2 dotazované matky je přispívaná částka dostačující. Tyto matky pobírají jen příspěvek od všeobecné zdravotní pojišťovny, žádný jiný. I přesto si myslí, že finanční částka je adekvátní. „*Ano, je to dostačující, ovšem kdyby nám přispěli více, nebránila bych se.*“

## 24) NAKUPUJETE HOTOVÉ PEČIVO?

**Tab. 24:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>		x
<b>Informant č. 2</b>	x	
<b>Informant č. 3</b>		x
<b>Informant č. 4</b>	x	
<b>Informant č. 5</b>		x
<b>Informant č. 6</b>		x
<b>Informant č. 7</b>		x
<b>Informant č. 8</b>	x	
<b>Informant č. 9</b>	x	
<b>Informant č. 10</b>	x	

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Polovina dotázaných matek uvedla, že kupuje hotové pečivo. Kupují je pro usnadnění si práce, jelikož z důvodu pracovního i časového vytížení nestíhají doma chystat si směs a péct pečivo. Je to pro ně také výhodnější v trvanlivosti potravin. Například v kupovaném balení je cca 6 krajíců chleba, což pro jedno dítě stačí na 2 – 3 dny. V případě upečeného bochánku chleba nestačí chleba jíst a zbytek se zkaží a musí se vyhodit. „*Ano, nakupuji jen hotové pečivo. Je to pro nás výhodnější a není to tak časově náročné, jako když si máte vše zajišťovat sama a následně stát u plotny a péct.*“ Kupované vakuované pečivo je pro tyto rodiny výhodné z důvodu praktičnosti balení pečiva například na vícedenní výlety či dovolené. Druhá polovina matek je proti nakupování již hotového pečiva, nakoupení hotového pečiva vnímají jako poslední možnost a nakupují jej zcela výjimečně. Vnímají rozdíl nejen finanční, ale i chuťový. Dětem pečivo nechutná a jeho trvanlivost je po rozdělení balení minimální. „*Ne, hotové pečivo vůbec nekupujeme. Vůbec nám nechutná a mám pocit, že hned začne plesnivět.*“ Z odpovědí všech matek ale vyplynulo, že kupované pečivo je pro ně určitá jistota, když jsou pracovně vytížené. Kdyby si ale měly vybrat, vždy budou pro domácí pečivo. „*Ne, hotové pečivo kupuji velice zřídka a jen málokdy. Pouze když nestíhám, kupuji chleba. Je to ale málokdy, není chutný a dcera jej nechce.*“

25) NAKUPUJETE SUROVINY A NÁSLEDNĚ SI PŘIPRAVUJETE PEČIVO A JINÉ PRODUKTY DOMA?

**Tab. 25:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>	x	
<b>Informant č. 2</b>		x
<b>Informant č. 3</b>	x	
<b>Informant č. 4</b>	x	
<b>Informant č. 5</b>	x	
<b>Informant č. 6</b>	x	
<b>Informant č. 7</b>	x	
<b>Informant č. 8</b>	x	
<b>Informant č. 9</b>	x	
<b>Informant č. 10</b>		x

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Všechny matky mají zkušenost s kupovaným i doma pečeným pečivem. Většina dotázaných matek, tedy 8, si nakupují suroviny a pečou si pečivo doma. Díky zkušenosti s kupovaným pečivem se rozhodly pro domácí pečení. Z toho 2 matky si pořídily domácí mlýnek, na kterém si namelou druh mouky (pohanková, rýžová, jáhlová) a momentální potřebné množství. 1 z těchto 2 matek si sama připravuje i veškeré směsi k pečení, jelikož nemá dobré zkušenosti se směsi dostupnými v obchodě, jelikož jsou plné škrobů a plísni. „*Ano, ale je to podle náročnosti. Převážně ale pečů vše doma. Snažím se naprosto vše „vyrábět“ doma, pořídili jsme si mlýnek na mouku, tudíž si dělám rýžovou, pohankovou, a mouku z amarantu sama. Kam můžu, tak to dám. Rozdíl většinou nepoznají.*“ Ve všech 8 případech byla zmíněna chuť pečiva, kdy domácí pečivo je pro děti chutnější oproti kupovanému. 3 matky uvedly, že nakupují hotové pečivo jen výjimečně, nebo velmi zřídka. Zbylé dvě matky nakupují hotové pečivo a doma pečou pouze sladké pečivo a buchty, když jim to pracovní vytíženost dovolí. „*Ne, pečů doma občas. Kvůli práci to nestíhám, proto je pro mě výhodnější pečivo nakoupit hotové. Dcerám upečů spíše buchtu s ovocem.*“

26) JE PRO VÁS LÉKAŘSKÁ PÉČE FINANČNĚ I MÍSTNĚ DOSTUPNÁ?

**Tab. 26:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>	x	
<b>Informant č. 2</b>	x	
<b>Informant č. 3</b>	x	
<b>Informant č. 4</b>	x	
<b>Informant č. 5</b>	x	
<b>Informant č. 6</b>	x	
<b>Informant č. 7</b>	x	
<b>Informant č. 8</b>	x	
<b>Informant č. 9</b>	x	
<b>Informant č. 10</b>	x	

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Dle odpovědí všech 10 dotázaných matek, je pro ně lékařská péče jak finančně, tak místně dostupná. Výzkum byl prováděn u rodin žijící v Boskovicích nebo jejich blízkém okolí. Většina z nich má lékařskou péči v místě bydliště a nemusí nikam dojíždět. I když mají dojíždět, je to vzdálenost cca 5 – 10 kilometrů, kdy dojíždění je přijatelné i pro rodiny, které nevlastní auto. 3 rodiny mají v místě bydliště pouze svého pediatra a za odbornou péčí dojíždí do cca 50 kilometrů vzdáleného Brna. „*Ano, po finanční stránce je dostupná, pouze při návštěvě lékaře, musíme dojíždět cca 50 kilometrů.*“ V jednom z těchto 10 případů byla zmíněna nespokojenost rodiny s kvalitou péče svého ošetřujícího lékaře, a tudíž byla nucena několikrát změnit lékaře. „*Ano, dostupná je, ale máme problém s kvalitou. Už třikrát během jednoho roku jsme museli změnit lékaře. Kontroly platí pojišťovna.*“

27) VÍTE, JAKÉ ZDRAVOTNÍ KOMPLIKACE MOHOU NASTAT PŘI NEDODRŽENÍ DIETY?

**Tab. 27:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>	x	
<b>Informant č. 2</b>	x	
<b>Informant č. 3</b>	x	
<b>Informant č. 4</b>	x	
<b>Informant č. 5</b>	x	
<b>Informant č. 6</b>	x	
<b>Informant č. 7</b>	x	
<b>Informant č. 8</b>	x	
<b>Informant č. 9</b>	x	
<b>Informant č. 10</b>	x	

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Všechny dotázané matky uvedly, že jsou si vědomy zdravotních komplikací, které by mohly nastat, kdyby jejich děti nedodržovaly bezpečnou dietu. Tyto informace si zjišťovaly nejen u svého pediatra, ale i z doporučené odborné literatury. Následně se snažily o těchto zdravotních komplikacích informovat celou svoji a širší rodinu, aby nedocházelo k jejímu porušování. Co se týče dětí, neustále s nimi o tom mluví a připomínají jim následky, které by mohlo pochybení v dietě způsobit. „*Ano, vím. Velmi špatně funguje imunita, jsou bolesti břicha, únava, průjem, zácpa, atopický ekzém. Mnohdy se řeší zdravotní komplikace například srdce, ale původcem a problémem je třeba lepek.*“

28) DOCHÁZÍ K VÁŽNÝM KOMPLIKACÍM PŘI DLOUHODOBÉM NEDODRŽOVÁNÍ DIETY?

**Tab. 28:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>	x	
<b>Informant č. 2</b>	x	
<b>Informant č. 3</b>	x	
<b>Informant č. 4</b>	x	
<b>Informant č. 5</b>	x	
<b>Informant č. 6</b>	x	
<b>Informant č. 7</b>	x	
<b>Informant č. 8</b>	x	
<b>Informant č. 9</b>	x	
<b>Informant č. 10</b>	x	

*Zdroj: Vlastní výzkum*

I v této otázce byly odpovědi dotázaných matek shodné ve všech 10 případech. Každá si je vědoma vážnosti onemocnění celiakie a také důsledným dodržováním bezlepkové diety. Při zanedbání diety nebo i při delším nedodržení diety může docházet ke špatnému prospívání dítěte, nesprávnému fungování jeho imunity či špatnému vstřebávání živin v tenkém střevě. Dále se také objevují silné bolesti břicha, neurologické problémy, astma, kožní onemocnění. Jako nejzávažnější problém bylo zmíněno prasknutí střev, rakovina tenkého střeva a následná smrt. „*Ano, vím komplikace pouze ty, které jsme si zažily, ale ovšem vím i ty další a jako nejzávažnější rakovina.*“; „*Ano, lékař nás upozornil, že při nedodržení diety mohou vzniknout velmi vážné zdravotní komplikace. Může dojít i na rakovinu střev.*“

29) JE DÍTĚ SCHOPNO SI SAMO URČIT, KTEROU POTRAVINU MŮŽE?

**Tab. 29:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>	x	
<b>Informant č. 2</b>	x	
<b>Informant č. 3</b>	x	
<b>Informant č. 4</b>	x	
<b>Informant č. 5</b>	x	
<b>Informant č. 6</b>	x	
<b>Informant č. 7</b>	x	
<b>Informant č. 8</b>	x	
<b>Informant č. 9</b>	x	
<b>Informant č. 10</b>	x	

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Každá z 10 dotázaných matek uvedla, že jako rodina začali tento problém řešit hned od začátku, kdy byla jejich dítěti diagnostikována celiakie. Neustále dokola mu opakovali, které potraviny může, které ne, jaké následky by mělo porušení diety, apod. I přes nízký věk některých z dětí, rodiče neustále vedly rozhovory na toto téma. Učí děti k tomu si číst etikety výrobků, zaměřit se především na výskyt a množství lepku, a když si dítě není jisté, v tomto případě aby se šlo zeptat rodičů, či jiného dospělého člověka. V dnešní době se už na některých potravinách objevuje bezlepkový znak (přeškrtnutý pšeničný klas v kroužku), který usnadňuje výběr potravin nejen dětem, ale i osobám, které nemají dostatek informací o celiakii. „*Ano, je. Vedeme jej k tomu. Teď má za sebou první třídu a umí si přečíst složení. Všeobecně je srozuměn o tom, které suroviny obsahují lepek a které ne. Myslím si, že 6tileté dítě přijímá názor rodičů a myslím si, že za pár let si vytvoří svůj názor a postoj k jeho diagnóze.*“

30) MÁTE OBAVY, ŽE DÍTĚ PŘIJME NABÍDNUTOU POTRAVINU OD KAMARÁDŮ, ANIŽ BUDE VĚDĚT, ZDA JI MŮŽE NEBO NE?

**Tab. 30:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>	x	
<b>Informant č. 2</b>	x	
<b>Informant č. 3</b>	x	
<b>Informant č. 4</b>		x
<b>Informant č. 5</b>		x
<b>Informant č. 6</b>		x
<b>Informant č. 7</b>		x
<b>Informant č. 8</b>		x
<b>Informant č. 9</b>		x
<b>Informant č. 10</b>		x

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Obavy z příjmu nevhodné potraviny dítětem s celiakií se ukázaly v odpovědích u 3 dotázaných matek. Tyto matky mají ještě téměř malé děti, které nejsou schopny stoprocentně určit vhodnou potravinu anebo si momentálně neuvědomují vážnost požití potraviny obsahující lepek. Toto nevědomí o nebezpečnosti lepku pro děti s celiakií mohou mít i další dospělí v jejich okolí, kdy si neuvědomí závažnost onemocnění a mají pocit, že pro jednu to nemůže uškodit. Například se rodiče obávají dětských oslav, kdy různé pochutiny a dobroty připravené pro děti, nemusí být bezlepkové. *„Ano, jelikož je to dítě, stát se to může. Ale vedeme jej k tomu, aby rozpoznávalo bezlepkové potraviny a aby si samo zjistilo, zda jej potravina pro něj vhodná nebo ne. Například při pobytu na školním výletě si sám rozhodl, když mu byl nabízen perníček, že jej nemůže.“* Zbýlých 7 dotázaných matek uvedlo, že obavy už nemají. Na začátku při zjištění celiakie obavy měly, ale neustálými rozhovory na téma celiakie a výběr vhodných potravin tyto obavy vymizely, jelikož se snažily učit děti, jak mají postupovat a vybírat. *„Ne, nemám obavy. Doma jsme si o tom několikrát povídali a neustále to (mnohdy i bezdůvodně) připomínáme. Dcera se díky tomu stala více samostatná a ví, co by se stalo v případě nedodržování diety.“*



31) ZASAHUJETE NĚJAKÝM ZPŮSOBEM DO VÝBĚRU POTRAVIN DÍTĚTEM?

**Tab. 31:**

	ANO	NE
<b>Informant č. 1</b>	x	
<b>Informant č. 2</b>	x	
<b>Informant č. 3</b>	x	
<b>Informant č. 4</b>	x	
<b>Informant č. 5</b>		x
<b>Informant č. 6</b>		x
<b>Informant č. 7</b>	x	
<b>Informant č. 8</b>		x
<b>Informant č. 9</b>	x	
<b>Informant č. 10</b>	x	

*Zdroj: Vlastní výzkum*

Do výběru potravin dítětem zasahuje 7 z 10 dotázaných matek. Stále se raději ujišťují a kontrolují jejich výběr. Ujišťují se opakujícími se rozhovory, ale také tím, že berou děti na nákup a ukazují jim, které potraviny jsou pro ně vhodné a které ne. Následně tímto také omezí nejistotu při výběru u nových výrobků na trhu dítětem. *„Ano, chodili jsme spolu nakupovat, abych ji naučila hlídat si potraviny, číst etikety, apod. Dnes už nechám nákup na ní.“* Zbylé 3 matky do výběru potravin již nezasahují, jelikož jsou děti naučené, co je pro ně vhodné anebo jsou schopné si přečíst etikety výrobků. V případě nejistoty o vhodnosti výrobku se šlo informovat k rodičům. Tímto způsobem se rodiče snažili o podporování sebejistoty a zodpovědnosti v jejich dětech. *„Ne, nezasahuju. Už ví, co můžou a co ne, čtou si etikety a mají svoje oblíbené potraviny. Zasahuju pouze v tom, že nakupuji já domů.“* Z rozhovorů vyplynulo, že se všechny matky snaží neustále informovat děti a jejich okolí o celiakii a nebezpečnosti lepku a případných problémech při pochybení.

## 4.2 *Shrnutí výsledků*

Z výsledků získaných odpověďmi informantů (dále jen matek) vyplynulo, že celiakie ovlivňuje chod celé rodiny, ať už v pozitivním nebo negativním směru. Pro 1/3 informantů je celiakie a dodržování diety jako nový životní styl či způsob, jak se můžou zdravě stravovat. 4 z 10 dotázaných matek vnímají onemocnění celiakií jako velké omezení a zátěž nejen pro nemocného, ale i celou rodinu. S tímto se také pojí negativní reakce rodičů, při diagnostikování celiakie. Polovinu z dotázaných matek sevěřel pocit strachu, nejistoty a obav, jakým způsobem budou dál fungovat a zda vůbec budou schopni zajistit dítěti tu správnou péči.

Onemocnění má také ekonomický dopad na chod rodiny. Všichni informanti odpověděli, že vnímají značný finanční rozdíl v ceně běžných potravin a potravin pro bezlepkovou dietu. 90 % dotázaných má dostatek finančních prostředků k zajištění bezlepkových potravin. Pouze 3 z 10 dotázaných matek uvedlo, že vnímají velké finanční omezení. Možnost pobírání finančních příspěvků využívají všechny dotázané rodiny, i když 2 z nich si myslí, že přispívaná částka je naprosto neodpovídající. Neustále poukazovaly na fakt, že podle nich jsou bezlepkové potraviny zbytečně předražené a jejich kvalita neodpovídá tak vysoké ceně.

### *Jaký dopad má celiakie na život rodiny?*

Diagnostikování celiakie u jednoho nebo více členů v rodině, je jistou změnou pro jejich dosavadní životní standard. Onemocnění má značný vliv na chod rodiny, na její hospodaření, myšlení a plánování. Jedním ze zásadních kroků pro rodinu, je změna stravování. V otázce přizpůsobení se rodiny k dietnímu opatření všechny dotázané matky uvedly jednoznačnou odpověď „ano, rodina se přizpůsobila.“ Rozdíl pro rodinné stravování je například i v nákupu baleného pečiva pro celiaky a pečení bezlepkového pečiva doma. Polovina matek uvedla, že jsou proti nakupování hotového pečiva a radši si pečou vlastní pečivo. Vnímají rozdíl nejen finanční, ale i chuťový. Koupení hotového pečiva berou jako poslední možnost, když z důvodu časové tísně nestíhají nic připravit nebo se účastní dovolené a výletů mimo domov.

Z výsledků výzkumu také vyplynulo, že se rodina, především rodiče, snaží o důsledné informování svého dítěte o celiakii, dodržování bezlepkové diety a o případných zdravotních komplikacích, které by mohly nastat. Ve všech rodinách proběhl rozhovor

matek nebo obou rodičů s dětmi, kdy se jim snažili vysvětlit, o jaké onemocnění se jedná, proč je nutné, aby dodržovaly dietu a co by mělo za následek dietní pochybení. Ve všech 10 rodinách se ví, jaké zdravotní problémy by mohly nastat, případně k jak vážným zdravotním komplikacím by mohlo dojít při dlouhodobém nedodržování diety. V 90 % tyto informace rodina získala především od ošetřujícího lékaře nebo z odborné literatury. Shodná a kladná odpověď všech 10 matek, se vyskytla i v otázce místní a finanční dostupnosti lékařské péče. Tato péče je pro rodiny dostupná v místě bydliště, i když 3 z 10 matek zmínily, že za odbornou péčí dojíždí cca 50km.

#### *Jak ovlivňuje celiakie život pacienta?*

Život pacienta je ovlivňován ihned po diagnostikování celiakie, jelikož s sebou onemocnění nese několik změn pro jeho dosavadní život. Všechny zmíněné rodiny vedou děti k tomu, aby si byly samy schopny určit potraviny, které jsou pro ně vhodné. Z těchto 10 matek mají obavy pouze 3, které se stále bojí, že by si jejich dítě mohlo vzít nevhodnou potravinu, z důvodu nízkého věku dítěte. 70 % z dotázaných matek stále zasahují do výběru bezpečných potravin dítětem. 40 % matek si myslí, že si dítě z důvodu onemocnění může do budoucna vytvořit psychický komplex. Dalších 40 % matek vnímá negativní změny v chování dítěte z důsledku nemoci. Pouze 1 poukázala na změnu pozitivní. 8 z 10 dotázaných matek uvedlo, že jejich děti nemají problém s kolektivem dětí, ve kterém se pohybují. Výjimkou byly 3 matky, které uvedly, že z důvodu onemocnění docházelo k urážení a ponižování dítěte. V jednom z těchto 3 případů k tomuto počínání docházelo i ze strany pedagoga. 70 % matek zmínilo, že nepotřebovaly pomoc při začlenění dítěte do kolektivu, ani neměly potřebu tento fakt veřejně řešit. Z těchto 7 případů uvedly 3 matky, že třídního učitele o onemocnění jen informovaly. 80 % dětí z těchto 10 rodin má možnost se setkávat s ostatními dětmi/lidmi, kteří trpí celiakií také.

#### *Má pacient s celiakií omezení? Jaká?*

80 % z dotázaných matek uvedlo, že jejich děti berou celiakii a odlišnou stravu jako jistou nevýhodu. Nejčastěji se opakovalo, že si děti stěžují, že nemohou mít stejné potraviny jako děti kolem. 8 z 10 matek poukázalo na fakt, že celiakii nevnímají jako omezení. Na tuto situaci si zvykly a berou ji jako běžnou věc. 40 % z těchto 8 zmíněných případů vnímá dodržování bezpečné diety jako nový životní styl pro

celou jejich rodinu. Pouze 2 matky uvedly, že je pro ně i pro děti celiakie značné omezení, jelikož nemohou navštěvovat kroužky z důvodu nepravidelnosti stravy.

V otázce provozování sportů a běžných tělesných aktivit se ani v jednom z daných 10 případů neobjevilo žádné omezení. Děti mohou provozovat veškeré aktivity i sporty, které si vyberou. Pouze ve 2 případech matky zmínily otázku energie. Děti mohou provozovat tělesné aktivity bez omezení, ale musí si je umět dobře energeticky vyšetřit.

Možnost navštěvovat kroužky, výlety či tábory mají všechny děti ze zmíněných 10 rodin. Ve všech těchto případech ale vždy záleželo na domluvě mezi rodiči a daným zařízením. Pokud se jednalo o jednodenní či dvoudenní akce, jídlo si děti vzaly z domu. Co se týče ochoty přizpůsobení tak se 90 % zařízení na bezlepkovou dietu dokázalo adaptovat. 8 matek uvedlo, že mají výborné zkušenosti i s tábory. Zařízení v těchto 8 případech bylo schopno a ochotno zajistit bezlepkové potraviny a následně po celou dobu tábora připravovat stravu pro dítě.

## 5 DISKUZE

Jak již zmiňuje Jaro Křivohlavý (2002): „*U chronicky nemocných lidí byly pozorovány určité odchylky chování od chování jinak zdravých lidí. Odchylky se týkaly jak jejich vnitřního prožívání této chronickou nemocí změněné situace, tak jejich sociálního života - jejich vztahu a jednání s druhými lidmi.*“ V mém rozhovoru jsem se ptala informantů na otázku – zda pozorují nějaké změny v chování dítěte mezi sourozenci či v kolektivu ostatních dětí? 4 matky tvrzení potvrdily a uvedly, že vnímají změny v chování u svých dětí, například informant č. 3: „*„Ano. Ze začátku jsem žádné změny nevnímala. Snažila jsem se, aby měla dcera vždy co nejpodobnější jídlo, jako ostatní. Jelikož jí byla celiakie diagnostikována ve věku, kdy přichází do puberty, velmi těžce se s tím smiřovala. Začala lhát, nedodržovala dietu, a i když věděla, co ji může uškodit, docházelo k sebepoškozování.*“ Pouze 1 z těchto 4 matek uvedla, že u svého dítěte vnímá kladnou změnu. Zbylých 6 matek výše uvedené tvrzení nepotvrdily, například informant č. 1: „*„Ne. Celá rodina jsme si sedli, vysvětlili situaci, a tudíž nevnímám žádné změny v synově chování jak v rodině, tak v kolektivu ostatních dětí.*“ Podle mého názoru velmi záleží na tom, v jakém období vývoje se dítě s nemocí setká a jakým způsobem je mu nemoc vysvětlena. Pokud má dítě diagnostikovanou celiakii již od samotného narození a od samého začátku s ní vyrůstá, je to pro něj lépe snesitelné. Při vedení rozhovoru jsem byla chvilkami až zaskočená jejich odpověďmi. I já jsem patřila mezi lidi, kteří z tohoto onemocnění vnímali jen samé negativa. Právě některé tyto rozhovory mi uvedly opačný příklad. Pro děti, u kterých byla celiakie diagnostikována hned po narození, to znamenalo, že již v 2. roce života chodily za svými rodiči a ptaly se, zda můžou danou potravinu nebo se ptaly starších sourozenců. Všichni se vzájemně vychovávali k určité zodpovědnosti a uvědomělosti.

Dále jsem se v rozhovoru zabývala otázkami – Jak je dítě přijímáno kolektivem ostatních dětí a jak dítě přijímá kolektiv ostatních dětí bez celiakie. Z výzkumu vyplynul mezi otázkami rozdíl. U otázky, jak je dítě s celiakií přijímáno ostatními dětmi mě zaujaly odpovědi informanta č. 3: „*„Špatně. Nezapadá do kolektivu, nedělá věci jako ostatní, protože drží dietu. Kvůli zapadnutí je schopna i porušit dietu, aby nevyčnivala a zapadla do kolektivu. Nemá možnost se zúčastnit všech akcí s dětmi.*“; a informanta č. 7: „*„Ne. Trochu jsme bojovali. Když ještě chodila do školky, byly velké problémy. Děti se jí smály skrz jídlo a dcera chodila domů s brekem a vůbec nechtěla do školky chodit. Když začala chodit do školy, změnil se kolektiv dětí a vše se začalo zlepšovat. Myslím si,*

*že k tomu hodně přispělo, že má ve třídě kamarádky, které trpí celiakií, stejně jako ona. Zřejmě je vnímá jako vzor, doma se o nich často zmiňuje. Také jsou děti už i více rozumné a nevysmívají se.“* Otázka, jak dítě s celiakií přijímá kolektiv ostatních dětí, obsahovala 8 kladných odpovědí. U této většiny informantů kolektiv ostatních dětí ani netušil, že jejich kamarád má takové onemocnění a nedělaly rozdíly v chování. Podle mého není hlavní problém změn v chování dítěte s onemocněním, ale problém a následné negativní změny dělá kolektiv kolem něj.

Ali (2005) v následujících 3 větách uvádí, že pacienti s celiakií velmi často naráží na sociální úzkost, především když se snaží přizpůsobit se bezpečnému prostředí, např. v přítomnosti svých kolegů či kamarádů se objevuje tlak a pokušení jíst to, co ostatní lidé, kdy toto tvrzení se týká především dětských pacientů. V jejich případě musí být informována o nemoci i škola, hlavně učitelé a spolužáci, aby byli schopni v daných situacích zasáhnout. Pacientovi se daří s těmito jevy lépe srovnat, když jej jeho okolí podporuje a projevuje zájem o jeho zdravotní stav. Informantům byla podána otázka, zda je dítě schopno si určit samo vhodné potraviny a zda do výběru potravin zasahují rodiče. Všechny zmíněné rodiny vedou děti k tomu, aby si byly samy schopny určit potraviny, které jsou pro ně vhodné. Z těchto 10 matek mají obavy pouze 3, které se stále bojí, že by si jejich dítě mohlo vzít nevhodnou potravinu, z důvodu nízkého věku dítěte, například informant č. 3: *„Ano mám obavy. Hlavně mám obavy pustit dítě na dětskou oslavu – spousty rodičů ani netuší, jak moc je celiakie závažná. Mají pocit, že pro jednu to nemůže uškodit.“* 7 z dotázaných matek stále zasahují do výběru bezpečných potravin dítětem. V otázce spolupráce rodiny a školského zařízení uvedlo 7 informantů, že nepotřebovaly pomoc při začlenění dítěte do kolektivu, ani neměly potřebu tento fakt veřejně řešit, jak bylo zmíněno v odpovědi informanta č. 5: *„Ne, pouze jsem jej informovala o dceřiné nemoci. Co se týče začleňování, nechala jsem to zcela na nich, nežádala jsem o to. Aktuálně jsme se pak jen domlouvali skrze výlety a zajištění jídla. Domluva vždy fungovala perfektně a já se nemusela ničeho obávat.“* Z těchto 7 případů uvedly 3 matky, že třídního učitele o onemocnění jen informovaly. 80 % dětí z těchto 10 rodin má možnost se setkávat s ostatními dětmi/lidmi, kteří trpí celiakií také.

V případě dostatečné informovanosti o možnostech a vhodném přístupu rodinných příslušníků se i dětský pacient naučí s celiakií „dobře vycházet“ (Kleinová, 2015) Ráda bych se u tohoto tvrzení pozastavila, jelikož je tu mnoho podobností se skutečnými zjištěnými rozhovorem. V rozhovoru jsem se rodičů tázala, zda si myslí, jestli je možné, že by si dítě kvůli svému onemocnění vytvořilo do budoucna psychický komplex. Většina informantů se shodla, že si nemyslí, že by si jejich dítě vytvořilo psychický komplex, například odpověď informanta č. 10: *„Ne, nemyslím si. S dcerami si o tom často povídáme, bavíme se o výhodách i nevýhodách celiakie, což je pro ně, podle mého názoru, v tomto pohledu podstatné.“* Pouze 3 matky uvedly, že se bojí toho, že si jejich dítě vytvoří psychický komplex i díky jejich blízkému okolí, například v odpovědi informanta č. 3: *„Myslím si, že ano. Velmi lehce. Všichni kolem ní jí připomínají nebezpečnost a závažnost onemocnění.“*

Bezlepková dieta je velmi nákladná především pro rodiny, kde se celiakie vyskytuje u více členů, jelikož cena bezlepkových potravin je podstatně vyšší, proto mají rodiny možnost požádat, dle zákona o sociálních službách č. 108/2006 a vyhlášky MPSV č. 505/2006, o příspěvek na péči. Je nutné ale podotknout, že celiakie a její kauzální léčba – bezlepková dieta – není jako jediná nemoc hrazena z veřejného zdravotního pojištění, proto se některé vybrané pojišťovny rozhodly na toto onemocnění přispívat v rámci svých balíčků alespoň symbolicky (např. Všeobecná zdravotní pojišťovna, Zdravotní pojišťovna Ministerstva vnitra, Zaměstnanecká pojišťovna Škoda, apod. (FRUHAUF et. al., 2009).

Ano, bezlepková dieta je pro dinu velmi nákladná a má vliv na hospodaření s rodinným rozpočtem. Všichni informanti odpověděli, že vnímají značný finanční rozdíl v ceně běžných potravin a potravin pro bezlepkovou dietu, například odpověď informanta č. 8: *„Ano, velmi podstatný rozdíl. Bezlepkové potraviny jsou podle našeho názoru až předražené. U hlavních potravin, jako například u mouky, je cenový rozdíl až desetinásobně větší, než u běžné mouky. Zbytek potravin je také až nepřiměřeně drahý.“* 90 % dotázaných má dostatek finančních prostředků k zajištění bezlepkových potravin. Pouze 3 z 10 dotázaných matek uvedlo, že vnímají velké finanční omezení, například odpověď informanta č. 5: *„Ano, vnímám velké finanční omezení. Nejen já, ale i jako rodina. Musím přemýšlet, jak s financí vynaložit, abychom to zvládli.“* Možnost pobírání finančních příspěvků využívají všechny dotázané rodiny, i když 2 z nich si myslí, že přispívaná částka je naprosto neodpovídající. Neustále poukazyvaly na fakt, že

podle nich jsou bezlepkové potraviny zbytečně předražené a jejich kvalita neodpovídá tak vysoké ceně. Ráda bych podotkla fakt, že POUZE jedna matka v odpovědi uvedla, že pobírá finanční příspěvek od zdravotní pojišťovny a příspěvek na péči I. stupně současně – „*Ano, jsme pojištěni u VZP, která přispívá na bezlepkovou dietu 3000 Kč na půl roku, ale musíme doložit účtenky s nákupem bezlepkových potravin. Dále pobíráme příspěvek na péči v I. Stupni – 3300 Kč/měsíčně.*“

Z rozhovorů vyplynulo, že si rodiče jsou vědomi, jaké komplikace by vznikly, kdyby dítě s celiakií požílo potraviny obsahující lepek a také závažnost vzniklé komplikace. Z provedených rozhovorů usuzuji, že rodiče jsou velmi dobře informovaní a všichni jsou si vědomi případných komplikací a jejich závažnosti. V odpovědích respondentů se nejčastěji vyskytovaly odpovědi typu – například informant č. 2: „*Ano, nádorové onemocnění, zastavení růstu u dítěte, špatná imunita - časté onemocnění, nevstřebávání se živin do těla a celkové chřadnutí, kožní nemoci, atd.*“ nebo informant č. 7: „*Ano, vím. Velmi špatně funguje imunita, jsou bolesti břicha, únava, průjem, zácpa, atopický ekzém. Mnohdy se řeší zdravotní komplikace například srdce, ale původcem a problémem je třeba lepek.*“ Těchto vážných komplikací jsou si všichni informací a jejich rodiny vědomi. Tyto informace se v 90 % tyto dozvěděli především od ošetřujícího lékaře nebo z odborné literatury.

Ráda bych zmínila i otázku přizpůsobení se zbytku rodiny k dietnímu opatření. Odpověď informantů byla ve všech 10 případech kladná. Rodina bez problémů přešla z běžných potravin na bezlepkové, případně si v rodině zavedli systém, který dělil bezlepkové a běžné potraviny, například uvádí informant č. 1: „*Ano, jelikož v naší rodině mají 2 členové dietu a 2 ne, máme přihrádky s lepkovými a bezlepkovými surovinami. Vysvětlili jsme si, co kdo má jíst a co by se stalo, kdyby se to nedodržovalo. Dietní strava by vyhovovala všem, ale z důvodu vysoké ceny bezlepkových surovin to máme rozdělené.*“ Pár informantů uvedlo, že se přizpůsobila i širší rodina, jelikož to bylo v zájmu zdraví dítěte, odpověď informanta č. 4: „*Ano, bez jakýchkoliv problémů to držela celá rodina. Měla jsem obavy, jak to přijme manžel, ale byla jsem překvapena, že jídlo všem chutná. Pokud ale má chuť na běžné jídlo, není v tom problém, jsme schopni se dohodnout. Co se týče babiček, velice rychle se naučily péct bez lepku a všem to moc chutná.*“ Myslím si, že neméně důležitá je i informovanost nejužších členů rodiny dítěte, ale i širokého okolí, přátel, kamarádů, v jejichž přítomnosti se dítě s celiakií nejčastěji vyskytuje. Informovanost babiček, dědečků, tetiček, strýčků, apod. je



podstatná, jelikož si někteří členové rodiny neuvědomují, že když povolí nebo nabídne dítěti „pro jednu“ si tu dobrotu jako ostatní vzít, že mohou nemocnému velmi uškodit. To samé si myslím i v případě společného výletu, soutěží, stravování či narozeninových oslav. Přátelé, známí, kamarádi jsou schopni se připravit na situaci, že pro dítě s celiakií bude potřeba „jeho“ speciální potraviny, které si můžou dopředu opatřit a díky tomu připravit co nejpodobnější společné jídlo nebo cukrovinkové odměny. Zabrání tak tomu, aby bylo dítě „vystrčené“ ze skupiny nebo aby se mu ostatní děti posmívaly a urážely ho skrz jeho odlišné jídlo. Myslím si, že je to pro pacienta s celiakií v dětském věku ten nejlepší způsob, jak zamezit vzniku psychických komplexů, či pocitu méněcennosti, nízkého sebevědomí nebo lítosti. Co dítěti i jeho postoji k nemoci určitě prospěje, když jeho rodina i blízcí budou aspoň v začátcích dodržování diety nápomocni. Ať už se to týká přizpůsobení hlavního společného jídla rodiny nebo vzájemného hlídání mezi sourozenci.

Díky širokému spektru možností, kde můžeme získat informace o celiakii a provádění odborných studií, je veřejnost více informována než v minulosti. Osoby s celiakií neměly v minulosti tolik možností jako dnes. Mnoho z nich nemohlo jezdit na vícedenní pobyty nebo se jen tak stravovat v restauračních zařízeních. Dnešní informovaná společnost umožňuje, aby osoby s celiakií měly stejné možnosti jako ostatní. Zajímalo mě, jaké zkušenosti mají dotazovaní respondenti s možností navštívení zařízení, které pořádá kroužky, jednodenní, vícedenní akce nebo tábory. Ale také, zda jsou ochotni přizpůsobit stravování případně zúčastněným celiakům. Odpovědi byly různé, avšak mě ani jedna z nich v ničem nepřekvapila. Všechny odpovědi se shodly, že děti s celiakií se mohou zúčastnit akcí i výletů a mohou navštěvovat kroužky, např. odpověď informanta č. 10: *„Ano, vše ale záleží na domluvě. S běžnými kroužky, ani jednodenními výlety, či akcemi nemáme problém. Máme dobré zkušenosti i s táborem. Vše se muselo domluvit dopředu, pak nebyl problém.“* a informanta č. 4: *„Ano, nikdy nebyl problém. Dcera je velmi živá a ráda vždy někam jezdila, nikdy jsem se nesečkala s tím, že by se to nedalo nějak domluvit, vycházeli nám vstříc. Jednu dobu chodila i do školní jídelny, kde ji vařili bezlepkově.“* Já osobně mám s problematikou celiakie velmi četné a dobré zkušenosti. Vedla jsem skautský tábor, který měl 40 členů, kde 1 dítě trpělo celiakií. Nebyl to pro nás problém jej vzít, i když jsme vařili 40 normálních porcí a 1 porci bezlepkovou. Jeden z mých blízkých přátel trpí celiakií. Vždy, když jsme společně cokoli pořádali, naše plánování se odvíjelo od dostupnosti jeho speciálních potravin,

nebo když jsme si připravovali vlastní jídlo, vše se odvíjelo od toho, co on může. Mě ani ostatním to nedělalo problém a rádi jsme se přizpůsobili. Díky němu jsem se několikrát zažila situace v restauracích, kde si musel objednat jídlo. Ve většině případů byla restaurační zařízení ochotna mu připravit jídlo z jídelního lístku, ale upravené tak, aby neobsahovalo lepek. Chtěla bych ale zdůraznit, jak uvedli i dotazovaní respondenti v rozhovoru, že vzájemná domluva je nejdůležitější a vše stojí jen a pouze na ní.

## 6 ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jak rodina vnímá onemocnění celiakií, zda má negativní dopad na ekonomické fungování rodiny. Dále zda se u dítěte vyskytovala omezení v provozování běžných fyzických aktivit, zda má dítě o svém onemocnění dostatečné informace. 3 stanovené výzkumné otázky zjišťovaly, jaký dopad má celiakie na život rodiny, zda ovlivňuje celiakie život pacienta a zda má pacient s celiakií omezení, případně jaká. Jako metoda výzkumné části je kvalitativní šetření. Technikou sběru dat je zvolen řízený rozhovor, který obsahuje 31 otevřených otázek. Výzkumný soubor je tvořen cíleným výběrem rodin s dětmi, které trpí celiakií. Dotazovala jsem se v 10 vybraných rodinách, kde byla dětem diagnostikována celiakie. Ve všech rodinách jsem vedla rozhovor s rodiči, převážně s matkami dětí.

Výsledky, které vplynuly z provedeného rozhovoru, ukazují, že celiakie má dopad na chod rodiny, ať už v pozitivním nebo negativním směru. Má vliv nejen na rodiče, ale i na samotné nemocné dítě. Je to pro celou rodinu jisté omezení, i když v několika případech bylo zmíněno, že rodina vnímá onemocnění jako „nový“ styl života. Je nutné, aby se rodiče smířili s onemocněním svého dítěte, snažili se tomu vše přizpůsobit a dítě podporovali v maximální možné míře. V mnoha situacích to ovšem není jednoduché, jelikož onemocnění má značný dopad na finanční hospodaření v rodině. Nákladnost bezlepkové diety je opravdu vysoká a některé rodiny vyjdou tak akorát. Jsou nuceni ubrat ze svých zájmů a nároků, což může vést k negativním myšlenkám a postojům členů v rodině. Velmi důležité je, aby rodiče své nemocné dítě dostatečně informovali a pomohli mu, aby se co nejlépe samo s onemocněním ztotožnilo. Dítě pak nemusí mít pocit, že je na všechno samo a tudíž by si nemuselo vytvořit žádný psychický komplex z důvodu onemocnění.

V rozhovorech byla zmíněna i otázka nemocného dítěte a jeho přijetí sociálním prostředím. Několik matek uvedlo negativní zkušenosti. Nemocné dítě bylo kvůli jeho nemoci uráženo, kolektiv ostatních dětí se mu posmíval a vymýšlel nadávky. V jednom případě došlo i na ponižování ze strany pedagoga. Následně se u dítěte projevil i negativní změny v jeho chování, které nutily rodiče vyhledat odbornou pomoc. Část matek uvedlo, že při začátku držení diety pozorovali jak u nemocného dítěte, tak jeho sourozenců, jak pozitivně pracují se svojí zodpovědností a uvědomělostí. Změna nastala nejen u dítěte, ale i u jeho sourozenců. Rodiče byli také dotazováni, zda si myslí, že by

bylo možné, aby si dítě vytvořilo psychický komplex z onemocnění. Většina matek si nemyslí, že by k tomuto došlo. Onemocnění je jisté omezení a nutí člověka, aby vždy myslel dopředu, nejen kvůli dostupnosti svých speciálních potravin, ale i z důvodu zamezení vzniku nepříjemných situací v prostředí, ve kterém se zrovna vyskytuje. V rozhovoru byla také nastíněna problematika výskytu dítěte v jeho přirozeném sociálním prostředí. Jelikož dítě potřebuje „své“ jídlo, mnohdy se staví riziku vyloučení se ze skupiny dětí. Typickým příkladem jsou společné obědy dětí ve školní jídelně. Pár rodičů uvedlo, že jejich dítě nechodí na obědy do školní jídelny a je nuceno obědovat doma. Příprava obědů doma je časově náročná pro zaměstnané rodiče a pro dítě to v mnoha případech znamená vzít si místo oběda větší svačinku do školy. Otázky v rozhovoru také prokázaly, že chování rodičů, jejich jednání a řešení daných situací je vždy v zájmu jejich nemocného dítěte. Oni i celé jejich rodiny mají snahu přizpůsobit společný chod vůči nemocnému dítěti a podporovat jej, protože je z důvodu svého onemocnění v jistém znevýhodnění.

Podle mého názoru, je život s jakýmkoliv chronickým onemocněním velká psychická zátěž pro člověka i pro jeho okolí. Není pravidlem, aby se s onemocněním člověk narodil a tudíž byl zvyklý na tento stav od samého začátku. Pokud se nemoc objeví během života, člověk musí změnit své dosavadní jednání a přizpůsobit jej svému zdravotnímu stavu, což v mnoha případech nemusí být v pozitivním ohledu.

Tato bakalářská práce posloužila jako informační materiál mezi rodinami, již během provádění výzkumu. Při vedení rozhovoru jsem diskutovala s dotazovanými matkami a poskytla jim informace, které jsem zjistila v ostatních rodinách. Pro mnohé to byly nové informace a věřím, že velmi užitečné. Značné nedostatky byly v informovanosti o finančních příspěvcích pro rodiny, zejména v případě sociální dávky – příspěvku na péči. Dále získaly informace o bezlepkových potravinách a dostupnosti surovin, především mouky a moučných směsí. Bakalářská práce by také mohla sloužit jako informační materiál nejen pro studenty Zdravotně sociální fakulty, ale i pro osoby trpící celiakií a širokou veřejnost, kteří se s tímto druhem chronického onemocněním ještě nesešli. V další výzkumné fázi bych ráda posoudila rozdíl v chování a vývoji dítěte, které žije s celiakií od narození a dítěte, kterému byla celiakie diagnostikována během života.

## 7 CITOVANÁ LITERATURA

1. ADÁMKOVÁ, V., 2010. *Civilizační choroby - žijeme spolu*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-413-1.
2. ALI, N., 2015. *Kniha pro celiaky: Nové poznatky pro nemocné, lékaře a pacienty*. Praha: Pragma. ISBN 978-80-7349-434-6.
3. BUREŠ, J. et al., 2006. *Gastroenterologie 2006*. Praha: Triton. ISBN 80-7254-598-1.
4. CELIA. *Jak se žije s celiakií* [online]. © 2012 [7. 7. 2017]. Dostupné z: <http://www.celia-zbl.cz/jak-se-zije-s-celiakii>
5. Celiakie. In: *Vitalion* [online]. © 2017 [cit. 2017-08-02]. Dostupné z: <https://nemoci.vitalion.cz/celiakie/>
6. Celiakie: Informace pro pacienty a jejich rodiče. In: *Gastroped* [online]. © 2013 - 2016 [cit. 2017-30-07]. Dostupné z: <http://files.gastroped.cz/200000194-3084c31810/celiakie-pro-rodice.pdf>
7. ČERVENKOVÁ, R. a M. LUKÁŠ, 2006. *Celiakie*. Praha: Galén. ISBN 80-7262-425-3.
8. DÍTĚ, P. et al., 2010. Gastroenterologie. In: ČEŠKA, R. et al. *Interna*. 2. vyd. Praha: Triton, s. 372 - 456. ISBN 978-80-7387-629-6.
9. DVOŘÁK, M., 2007. Nemoci tenkého střeva. In: LUKÁŠ, K. et al. *Gastroenterologie a hepatologie*. Praha: Grada Publishing, s. 109 - 119. ISBN 978-80-247-1787-6.
10. FREJ, D. a J. KUCHAR, 2016. *Zdravé střevo*. Praha: Eminent. ISBN 978-80-7281-510-4.
11. FRIČ, P., 2006. Celiakální sprue. In: BUREŠ, J. et al. *Gastroenterologie 2006*. Praha: Triton, s. 219 - 236. ISBN 80-7254-598-1.
12. FRIČ, P., 2006. Celiakální sprue: současnost a perspektiva. In: *Zdraví.euro* [online]. 6. 12. 2006 [cit. 2017-08-02]. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/celiakalni-sprue-soucasnost-a-perspektiva-280979>

13. FRIČ, P., 2010. O celiakii. In: *Klub celiakie Brno* [online].2010 [cit. 2017-08-02]. Dostupné z: <http://www.klubceliakie.cz/about.html>
14. FRIČ, P. a O. MENGEROVÁ, 2008. *Celiakie: Bezlepková dieta a rady lékaře*. Čestlice: Medica Publishing. ISBN 978-80-85936-62-9.
15. FRIČ, P. a J. NEVORAL, 2009. Cílený screening celiakie. In: *Interní medicína* [online].2009 [cit. 2017-08-02]. Dostupné z: <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2009/11/02.pdf>
16. FRŮHAUF, P. et al., 2009. *Celiakie v dětském věku*. Šumperk: Solen Print. ISBN 978-80-87290-00-2.
17. FRŮHAUF, P. et al., 2016. Celiakie – doporučený postup pro diagnostiku a terapii u dětí a dospívajících. In: *Gastroped* [online].2016, verze 2013 - 2016 [cit. 2017-07-16]. Dostupné z: <http://files.gastroped.cz/200000199-50ec751e6a/doporuceny-postup-celiakie-2016.pdf>
18. GABROVSKÁ, D., 2014. Potraviny bezlepkové. In: DOSTÁLOVÁ, J. et al. *Technologie potravin: Potravinářské zbožíznalství*. Ostrava: Key Publishing, s. 367 - 368. ISBN 978-80-7418-208-2.
19. HENDL, J. a J. REMR, 2017. *Metody výzkumu a evaulace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1192-1.
20. CHOU, R., BOUGATSOS, C., BLAZINA, I., MACKEY, K., GRUSING, S., SELPH, S., 2017. Journal of the American Medical Association. *Screening for celiac disease: Evidence report and systematic review for the US Preventive Services Task Force* 12 (28), Pages 1258-1268
21. IACONO, O. L., PETTA, S., VENEZIA, G., DI MARCO, V., TARANTINO, G., BARBARIA, F., MINEO, C., DE LISI, S., ALMASIO, P. L., 2005. American Journal of Gastroenterology. *Anti-tissue transglutaminase antibodies in patients with abnormal liver tests: Is it always coeliac disease*. 11, doi: 10.1111/j.1572-0241.2005.00244

22. JERICHO, H., SANSOTT, N., GUANDALINI, S., 2017. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition. *Extraintestinal Manifestations of Celiac Disease: Effectiveness of the Gluten-Free Diet*. 1 (1), Pages 75-79, doi: 10.1097/MPG.0000000000001420
23. KLEINOVÁ, A. Celiakie bezlepková dieta. In: *Pharmanews* [online]. [cit. 2017-06-30]. Dostupné z: <http://www.pharmanews.cz/clanek/celiakie-bezlepkova-dieta/>
24. KOBÍKOVÁ, Zuzana. 2011. *Vařím s láskou: bez lepku, mléka, vajec*. Brno: ISBN 978-80-260-0180-5.
25. KOHOUT, P., 2010. Klinická výživa u pacientů s celiakií. In: KOHOUT, P. et al. *Vybrané kapitoly z klinické výživy I*. Praha: Forsapi, s. 87 - 96. ISBN 978-80-87250-08-2.
26. KOHOUT, P. a J. PAVLÍČKOVÁ, 2010. *Celiakie: víte si rady s bezlepkovou dietou?* Praha: Forsapi. ISBN 978-80-87250-09-9.
27. KOPÁČOVÁ, M., 2010. Nemoci tenkého střeva. In: LATA, J. et al. *Gastroenterologie*. Praha: Galén, s. 59 - 89. ISBN 978-80-7262-692-2.
28. KŘIVOHLAVÝ, J., 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-0179-0.
29. KUKLA, L., 2016. Děti vyžadující speciální péči: Nemocné dítě. In: KUKLA, L. et al. *Sociální a preventivní pediatrie současném pojetí*. Praha: Grada Publishing, s. 177 - 206. ISBN 978-80-247-3874-1.
30. LUKÁŠ, K. a V. JIRÁSEK, 2007. Nemoci tlustého střeva a konečníku. In: LUKÁŠ, K. et al. *Gastroenterologie a hepatologie*. Praha: Grada Publishing, s. 121 - 136. ISBN 978-80-247-1787-6.
31. MUNTAU, A. C., 2014. *Pediatrie*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4588-6.
32. NOVOTNÝ, A., 2010. Gastrointestinální komplikace při poruchách příjmu potravy. In: PAPEŽOVÁ, H. et al. *Spektrum poruch příjmu potravy: Interdisciplinární přístup*. Praha: Grada Publishing, s. 229 - 234. ISBN 978-80-247-2425-6.

33. RAJALAHTI, T., REPO, M., KIVELA, L., HUHTALA, H., MAKI, M., KAUKINEN, K., 2017. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. *Anemia in pediatric celiac disease: Association with clinical and histological features and response to gluten-free diet*. 1 (1), Pages e1 – e6.
34. RUJNER, J. a B. A. CICHÁŇSKA, 2006. *Bezlepková a bezmléčná dieta*. Brno: Computer Press. ISBN 80-251-0775-2.
35. SHANNAHAN, S., LEFFLER, D. A., 2017. *Gastrointestinal Endoscopy Clinics of North America*. *Diagnosis and Updates in Celiac Disease*. 1 (1), Pages 79-92, doi: 10.1016/j.giec.2016.08.011
36. Stravování. In: *Celiak* [online]. © 2016 [cit. 2017-07-30]. Dostupné z: <https://www.celiak.cz/stravovani/restaurace-%E2%80%93-obecne-rady>
37. VRÁNOVÁ, D., 2013. *Chronická onemocnění a doporučená výživová opatření*. Olomouc: Anag. ISBN 978-80-7263-788-1.
38. ZBOŘIL, V. a L. PROKOPOVÁ, 2010. Nemoci tlustého střeva. In: LATA, J. et al. *Gastroenterologie*. Praha: Galén, s. 91 - 112. ISBN 978-80-7262-692-2.



## 8 SEZNAM PŘÍLOH

### Příloha č. 1 - Otázky řízeného rozhovoru

- 1) JAK VNÍMÁTE CELIAKII?
- 2) KOLIK MÁTE DĚTÍ TRPÍCÍCH CELIAKII?
- 3) JAKÁ BYLA VAŠE PRVNÍ REAKCE PŘI ZJIŠTĚNÍ CELIAKIE U VAŠEHO DÍTĚTE?
- 4) KDE JSTE ZÍSKALI INFORMACE O ONEMOCNĚNÍ? (knihy, časopisy, internet, pediatr, rodina, kamarádky)
- 5) JAKÝM ZPŮSOBEM JSTE O CELIAKII INFORMOVALI DÍTĚ?
- 6) POZORUJETE NĚJAKÉ ZMĚNY V CHOVÁNÍ DÍTĚTE MEZI SOUROZENCI ČI KOLEKTIVU OSTATNÍCH DĚTÍ?
- 7) JE DÍTĚ PŘIJÍMÁNO KOLEKTIVEM OSTATNÍCH DĚTÍ BEZ PROBLÉMŮ?
- 8) DOŠLO NĚKDY Z DŮVODU ONEMOCNĚNÍ K URÁŽENÍ ČI PONIŽOVÁNÍ OD OSTATNÍCH DĚTÍ?
- 9) POŽÁDALI JSTE O SPOLUPRÁCI TRŽDNIHO UČITELE PŘI ZAČLENĚNÍ (VYSVĚTLENÍ ONEMOCNĚNÍ DÍTĚTE) MEZI OSTATNÍ SPOLUŽÁKY?
- 10) BERE VAŠE DÍTĚ ODLIŠNOU STRAVU JAKO VÝHODU?
- 11) JE PRO DÍTĚ DODRŽOVÁNÍ BD OMEZUJÍCÍ V BEŽNÉM ŽIVOTĚ?
- 12) MÁTE POCIT, ZDA BY SI DÍTĚ BYLO SCHOPNO VYTVOŘIT PSYCHICKÝ KOMPLEX DO BUDOUCNA Z DŮVODU OMEZENÍ STRAVY?
- 13) JE VAŠE RODINA SCHOPNA A OCHOTNA PŘIZPŮSOBIT SE DIETNÍMU OPATŘENÍ?
- 14) MÁ DÍTĚ MOŽNOST SETKÁVAT SE S OSTATNÍMI DĚTMI TRPÍCÍMI STEJNÝM ONEMOCNĚNÍM?
- 15) MÁ MOŽNOST NAVŠTĚVOVAT BĚŽNÉ KROUŽKY, AKCE, TÁBORY, VÝLETY?
- 16) ZAŘÍZENÍ, KTERÉ POŘÁDÁ TYTO AKTIVITY, JE SCHOPNO PŘIZPŮSOBIT STRAVU NA BD?
- 17) MÁ DÍTĚ MOŽNOST PROVOZOVAT BĚŽNÉ TĚLESNÉ AKTIVITY?

- 18) MŮŽE PROVOZOVAT VEŠKERÉ SPORTY BEZ OMEZENÍ?
- 19) JE VELKÝ FINANČNÍ ROZDÍL MEZI CENOU BĚŽNÝCH POTRAVIN A POTRAVIN PRO BD?
- 20) MÁTE DOSTATEK FINANČNÍCH PROSTŘEDKŮ K ZAJIŠTĚNÍ POTRAVIN BP?
- 21) VNÍMÁTE VELKÉ FINANČNÍ OMEZENÍ Z DŮVODU BD?
- 22) POBÍRÁTE NĚJAKÉ FINANČNÍ PŘÍSPĚVKY, NAPŘÍKLAD OD ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNY ČI JINÉ?
- 23) Myslíte si, že přispívaná částka je odpovídající a dostačující?
- 24) NAKUPUJETE HOTOVÉ PEČIVO?
- 25) NAKUPUJETE SUROVINY A NÁSLEDNĚ SI PŘIPRAVUJETE PEČIVO A JINÉ PRODUKTY DOMA?
- 26) JE PRO VÁS LÉKAŘSKÁ PÉČE FINANČNĚ I MÍSTNĚ DOSTUPNÁ?
- 27) Víte, jaké zdravotní komplikace mohou nastat při nedodržení diety?
- 28) DOCHÁZÍ K VÁŽNÝM KOMPLIKACÍM PŘI DLOUHODOBÉM NEDODRŽOVÁNÍ DIETY?
- 29) JE DÍTĚ SCHOPNO SI SAMO URČIT, KTEROU POTRAVINU MŮŽE?
- 30) MÁTE OBAVY, ŽE DÍTĚ PŘIJME NABÍDNUTOU POTRAVINU OD KAMARÁDŮ, ANIŽ BUDE VĚDĚT, ZDA JI MŮŽE NEBO NE?
- 31) ZASAHUJETE NĚJAKÝM ZPŮSOBEM DO VÝBĚRU POTRAVIN DÍTĚTEM?

## **Příloha č. 2 – Přehled odpovědí dotazovaných respondentů**

### **1) JAK VNÍMÁTE CELIAKII?**

#### **Informant č. 1:**

- Brala jsem celiakii jako novou cestu ke zdraví pro celou rodinu. Nikdy jsem ji nechtěla brát negativně, snažila jsem se v tom rovnou hledat pozitivní stránku. Od lidí kolem, ale i z internetu, jsem vnímala samé negativa a stres a už toto byl velký důvod pro to, abych celiakii vnímala pozitivně. Pádny důvod pro to, žít zdravě.

#### **Informant č. 2:**

- Teď už dobře, ale po zjištění jsem cítila bezmoc a zoufalství. Byla to jedna z nemocí, kterých jsem se obávala od dětství a říkala jsem si, že to je něco šíleného a nedá se plnohodnotně žít. Ale časem jsem se s tím celkem smířila díky rozšířenému sortimentu v obchodech a dokonce i v některých restauracích. Jediné, co mě omezuje je, že musím chystat pro mě a dcerku kompletně stravu na celý den. Ale věřím, že nepotrvá dlouho a bude bezlepková strava i ve školkách a školách. Vnímám to jako určité omezení, ale nic hrozného. Člověk se musí hlídat, co jí.

#### **Informant č. 3:**

- Jako velký problém pro nemocného i pro celou jeho rodinu, pokud v rodině není nikdo další, který by trpěl celiakií také. Je to velké omezení a zátěž pro všechny.

#### **Informant č. 4:**

- Ne jako nemoc, spíš životní styl. V dnešní době taky jako moderní záležitost, což pro člověka trpící celiakií není na škodu.

#### **Informant č. 5:**

- Vnímám ji tak, že jsem si na to zvykla. Víme, co můžeme jíst, rychle jsme se to naučily, problém je jídlo s sebou – což je otravující. Člověk se musí se všema informacemi seznámit a připravit se na vše sám. Ale dá se to zvládnout. Z druhé strany to vnímám dobře, cítíme se dobře, víme co jíme a je nám z toho dobře, děti to vnímají jako omezení.

#### **Informant č. 6:**

- Vnímám to normálně, v současné době je to už velmi rozšířené a zvykly jsme si.

#### **Informant č. 7:**

- Jako nemoc, s kterou se dá žít. Je to omezující, ale není to tak závažné, jako třeba rakovina.

#### **Informant č. 8:**

- I když je to určité omezení, vnímám to velmi pozitivně. V podstatě jíme samé zdravé věci a navíc to všem chutná. Syn se párkrát zmínil, že mu to ostatní i závidí.

**Informant č. 9:**

- Jako určité omezení, je to obtěžující.

**Informant č. 10:**

- Teď už normálně, zpočátku jsem byla v rozpacích.

**2) KOLIK MÁTE DĚTÍ TRPÍCÍ CELIAKIÍ?****Informant č. 1:**

- Máme 2 děti, celiakie byla zjištěna u mladšího syna a následně u mě.

**Informant č. 2:**

- Mám jedno dítě trpící celiakií.

**Informant č. 3:**

- Mám jedno dítě, které trpí celiakií.

**Informant č. 4:**

- Máme dvě děti, z toho jedno trpí celiakií.

**Informant č. 5:**

- Mám 3 děti, celiakii mají 2 dcery.

**Informant č. 6:**

- Ze 3 dětí pouze jedno, dále pak až sestřenice.

**Informant č. 7:**

- Máme 4 děti, celiakií trpí pouze nejmladší dcera a lehčí forma byla následně zjištěna u manžela.

**Informant č. 8:**

- Máme dvě děti, celiakie byla diagnostikována staršímu synovi.

**Informant č. 9:**

- Celiakie byla zjištěna jen u nejmladší dcery, u zbylých dvou sourozenců bylo vyšetření negativní

**Informant č. 10:**

- Máme dvě dcery a obě mají diagnostikovanou celiakii.

**3) JAKÁ BYLA VAŠE PRVNÍ REAKCE PŘI ZJIŠTĚNÍ CELIAKIE U VAŠEHO DÍTĚTE?****Informant č. 1:**

- První reakce byl šok, ale při detailnějším seznámením se s celiakií jsem zjistila, že se s tím dá normálně žít, jen vyměnit suroviny. Bylo to jen o tom, srovnat si myšlenky v hlavě a vyměnit pšenici, žito a ječmen za pohanku, rýži a jáhly. Lepkové suroviny za bezlepkové suroviny.

**Informant č. 2:**

- Šok a pláč.

**Informant č. 3:**

- Šok, nevěděla a hlavně neuměla jsem si to dále představit, jak to budeme dělat.

**Informant č. 4:**

- Brala jsem to normálně. V okolí máme přátele, kteří mají celiakii a dodržují bezlepkovou dietu, možná i to mi pomohlo to nebrat tragicky.

**Informant č. 5:**

- Protože už jsem to držela já, věděla jsem, do čeho jdu a nebyl to pro mě takový šok. Očekávala jsem to, byla jsem na to připravená a srozuměná.

**Informant č. 6:**

- Objevil se pocit nejistoty a obavy, zda to vše zvládneme, z čeho budeme vařit, zda to bude chutné, zda to bude jíst celá rodina. Také zda budeme moct jet na dovolenou celá rodina nebo co stravování ve škole.

**Informant č. 7:**

- Nejistota, obavy, strach. Jakmile jsem si zjistila více informací, brala jsem to více a více s nadhledem a jako nový styl života.

**Informant č. 8:**

- Vzhledem k příznakům a zjišťování si informací před finálním vyšetřením, jsem se na to postupně připravovala. Teď už to neberu nijak tragicky.

**Informant č. 9:**

- Měla jsem strach, zda to všechno zvládneme a podaří se nám zkombinovat bezlepková a běžná strava.

**Informant č. 10:**

- Ze začátku jsem se bála a snažila se zjistit informace.

- 4) KDE JSTE ZÍSKALI INFORMACE O ONEMOCNĚNÍ? (knihy, časopisy, internet, pediatr, rodina, kamarádky)

**Informant č. 1:**

- Informace jsem získala z internetu a knih. Pediatr mě odkázal na webové stránky a odborné knihy. Všechno jsem si chtěla najít sama a udělat si svůj názor a jídelníček. Nevyhledávala jsem žádné společenství se stejnou diagnózou, nezajímaly mě jejich názory.

**Informant č. 2:**

- Hlavně z internetu, ale i od lékařů.

**Informant č. 3:**

- Informace jsme získali od pediatra, z internetu, knih a časopisů.

**Informant č. 4:**

- Informace jsme dostali především od našeho pediatra, dále pak z internetu a od přátel.

**Informant č. 5:**

- Nejvíce informací máme asi od lékařů, dále od přátel, z knih, časopisů.

**Informant č. 6:**

- Informace jsem získala z internetu, knih a od lékaře.

**Informant č. 7:**

- Dost jsme se dozvěděli od lékaře (gastroenteroskopie), ale i od přátel a z internetu.

**Informant č. 8:**

- Hodně informací jsem našla na internetu a v odborných časopisech. Něco málo jsem našla i v kuchařkách a několik informací nám řekl i lékař.

**Informant č. 9:**

- Hlavně jsme se informovali od gastroenterologa, ale také jsem se hodně věcí dozvěděla od mých kamarádek, nebo z internetu.

**Informant č. 10:**

- Informace jsem si vyhledala v knihách, ale nejvíce asi na internetu.

**5) JAKÝM ZPŮSOBEM JSTE O CELIAKII INFORMOVALI DÍTĚ?****Informant č. 1:**

- Zatím je informováno pouze od nás – od rodičů. Zatím je ve věku, kdy neumí ovládat internet. Informovali jsme jej o průběhu celiakie, o stravě, o zdravotních komplikacích či následcích.

**Informant č. 2:**

- Informovala jsem dceru o tom, co nemůže, trošku jsem ji i pohrozila, že pokud bude jít věci obsahující lepek, mohla by trpět nemocemi nebo i umřít.

**Informant č. 3:**

- Sedly jsme si spolu a já ji vysvětlila, co by se mohlo stát. Ukázala jsem ji i různé webové stránky, kde si může o celiakii přečíst.

**Informant č. 4:**

- Dítě jsem informovala prostřednictvím rozhovoru, ale také jsem ji odkázala na knihy, které máme doma nebo na webové stránky, kde se píše o celiakii.

**Informant č. 5:**

- Byly informovány ode mne - od matky, z internetu, od kamarádů, ale také od našeho pediatra.

**Informant č. 6:**

- Především z knih a internetu, na které mne odkázal lékař.

**Informant č. 7:**

- Pouze ode mě, je ještě malá a neumí zacházet s internetem.

**Informant č. 8:**

- Všichni společně jsme o tom mluvili, co by se mohlo stát a o co se vlastně jedná.

**Informant č. 9:**

- Rozhovorem od nás od rodičů, něco málo nám řekl pediatr.

**Informant č. 10:**

- S dětmi jsem si sedla a společně jsme o tom mluvili. Proběhlo vysvětlení nemoci a hlavně následků, co všechno by se mohlo stát při porušení diety.

**6) POZORUJETE NĚJAKÉ ZMĚNY V CHOVÁNÍ DÍTĚTE MEZI SOUROZENCI ČI KOLEKTIVU OSTATNÍCH DĚTÍ?****Informant č. 1:**

- Ne. Celá rodina jsme si sedli, vysvětlili situaci, a tudíž nevnímám žádné změny v synově chování jak v rodině, tak v kolektivu ostatních dětí.

**Informant č. 2:**

- Ne, nepozoruji žádné změny v chování. Chová se normálně.

**Informant č. 3:**

- Ano. Ze začátku jsem žádné změny nevnímala. Snažila jsem se, aby měla dcera vždy co nejpodobnější jídlo, jako ostatní. Jelikož jí byla celiakie diagnostikována ve věku, kdy přichází do puberty, velmi těžce se s tím smiřovala. Začala lhát, nedodržovala dietu, a i když věděla, co jí může uškodit, docházelo k sebepoškozování.

**Informant č. 4:**

- Ano, je zodpovědnější a uvědomělejší, protože si musí hlídat, co jí.

**Informant č. 5:**

- Ne, chovají se normálně. Jediné, z čeho jsem měla obavy v kolektivu dětí, bylo rozdílné jídlo od ostatních. Snažila jsem se ale rozdíl minimalizovat a zajistit dětem téměř totožné věci.

**Informant č. 6:**

- Nevšimla jsem si žádných změn v chování dítěte.

**Informant č. 7:**

- Ano. Všimla jsem si, že je někdy velmi přecitlivělá. Trápilo ji to ve školce, protože se jí děti smály skrz její jídlo. Proto jsem se snažila upravovat jídlo tak, aby bylo co nejpodobnější „normálnímu“ jídlu, které měly ostatní děti. Teď,

když už chodí do školy, se to zlepšilo. Svačinky nosí připravené z domu a ty nikdo neřeší a obědy má doma.

**Informant č. 8:**

- Ne, co se týče chování, žádné změny nepozoruji. Jediné, co se změnilo je, že má daleko větší chuť k jídlu.

**Informant č. 9:**

- Ano, dcera má pocit, že ostatní můžou vše, ale ona nic. Její pubertální bratr dietu zneužívá k občasnému posměchu. Kamarádi jsou v pohodě.

**Informant č. 10:**

- Ne, nepozoruji. Chová se naprosto normálně, nemám pocit, že by na ni a její chování měla nemoc zásadní vliv

7) JE DÍTĚ PŘIJÍMÁNO KOLEKTIVEM OSTATNÍCH DĚTÍ BEZ PROBLÉMŮ?

**Informant č. 1:**

- Ano, normálně. Myslím si, že to neřeší. Ze začátku to pro něj byla změna, ale zvykl si.

**Informant č. 2:**

- Ano, myslím si, že naprosto normálně. Občas jí děti závidí svačinky ve škole a prý je po ní žebrají.

**Informant č. 3:**

- Špatně. Nezapadá do kolektivu, nedělá věci jako ostatní, protože drží dietu. Kvůli zapadnutí je schopna i porušit dietu, aby nevyčnivala a zapadla do kolektivu. Nemá možnost se zúčastnit všech akcí s dětmi.

**Informant č. 4:**

- Ano, myslím, že normálně. Občas se mi doma svěřila, že slyšela ve škole na svoji osobu pár vtípků, ale zvládla se s tím sama poprat (i když si myslím, že to kolikrát moc jednoduché nebylo). Má celkem flegmatickou povahu, což je v tomto případě pozitivum a myslím si, že z toho ba naopak těží dobré věci pro sebe.

**Informant č. 5:**

- Ano, bez problémů. Neřekla bych, že nijak zvláštně. Všichni, včetně dcer, to přijaly normálně, dokonce se i ostatní přizpůsobují s jídlem našim dcerám, např. při dělení oslav.

**Informant č. 6:**

- Ano, v pořádku. V tomto směru jsem nikdy nezaznamenala nějaký problém.



**Informant č. 7:**

- Ne. Trochu jsme bojovali. Když ještě chodila do školky, byly velké problémy. Děti se jí smály skrz jídlo a dcera chodila domů s brekem a vůbec nechtěla do školky chodit. Když začala chodit do školy, změnil se kolektiv dětí a vše se začalo zlepšovat. Myslím si, že k tomu hodně přispělo, že má ve třídě kamarádky, které trpí celiakií, stejně jako ona. Zřejmě je vnímá jako vzor, doma se o nich často zmiňuje. Také jsou děti už i více rozumní a nevysmívají se.

**Informant č. 8:**

- Ano, bez problému. Většina dětí v kolektivu ani netušili, že náš syn trpí celiakií, nikdy jsem si žádných negativních změn nevšimla. Ba naopak, když se to někdo dozvěděl, začali se zajímat.

**Informant č. 9:**

- Ano, bez problémů, je ráda ve společnosti svých kamarádů.

**Informant č. 10:**

- Ano, naprosto normálně. Ba naopak se mě přátelé, ale i maminky ptaly na různé věci, týkající se dodržování diety, co všechno to obnáší a jak to vlastně zvládáme.

## 8) DOŠLO NĚKDY Z DŮVODU ONEMOCNĚNÍ K URÁŽENÍ ČI PONIŽOVÁNÍ OD OSTATNÍCH DĚTÍ?

**Informant č. 1:**

- Ne, nikdy si syn nestěžoval, že by ho ostatní uráželi nebo se mu smáli.

**Informant č. 2:**

- Ne, nikdy jsem to nezaznamenala, že by měla dcera v tomto problému. Za což jsme rádi.

**Informant č. 3:**

- Ano, máme zkušenosti s ponižováním naší dcery pedagogem před ostatním kolektivem dětí. Jelikož je z důvodu svoji nízké tělesné hmotnosti rychleji unavená, nebyla schopna vše zvládat v normálu jako ostatní. Pedagog bral diagnostikování celiakie jako úlevu od učení.

**Informant č. 4:**

- Ano, občas mi dcera řekla o tom, že ve škole si z ní spolužáci utahují, ale nebrala to nijak tragicky. Snažila jsem se jí to vysvětlit, že jsou to všechno děti a že se dá čekat, že něco takového vznikne, když je někdo něčím odlišný.

**Informant č. 5:**

- Ne, nemyslím si. Podle mne mají ony samy blbý pocit z toho, že musí ostatním říct, že mají toto onemocnění.

**Informant č. 6:**

- Myslím si, že vůbec neměl problém, ba naopak se měl líp než ostatní. Dostával i více jídla a jiné chutné věci, což ostatní neměli.

**Informant č. 7:**

- Ano, ve školce. Děti se jí posmívaly a říkaly jí „lepka“.

**Informant č. 8:**

- Ne, nikdy jsme nemuseli nic takového či podobného řešit.

**Informant č. 9:**

- Ne, nikdy jsme se s tímto nesetkali. Až na naši jednu babičku. Má neustále potřebu dceru litovat, což je pro ni chvílemi až otravné.

**Informant č. 10:**

- Ne, nemyslím si. Ani jedna z dcer za mnou s tímto problémem nepřišla.

**9) POŽÁDALI JSTE O SPOLUPRÁCI TŘÍDNÍHO UČITELE PŘI ZAČLENĚNÍ (VYSVĚTLENÍ ONEMOCNĚNÍ DÍTĚTE) MEZI OSTATNÍ SPOLUŽÁKY?****Informant č. 1:**

- Ne. Pouze jsem to oznámila třídní učitelce a veřejně jsme to neřešili.

**Informant č. 2:**

- Ano, požádala jsem, ale paní učitelka se zapojila ještě před požádáním a dětem vysvětlila co to je za nemoc a požádala je o spolupráci při hlídání dcery, aby dodržovala dietu.

**Informant č. 3:**

- Ano, měli jsme snahu s pedagogem spolupracovat, ale spolupráce nebyla oboustranná. Jelikož naše dcera změnila školu, změnil se i pedagog. Nynější učitel ale nemá prozatím žádné zkušenosti s celiakií, často na ni nechtěně zapomíná.

**Informant č. 4:**

- Ne, nikoho jsem o pomoc nežádala. Ve škole jsem učitele informovala, a dál nebyl důvod to takhle veřejně rozhlašovat.

**Informant č. 5:**

- Ne, pouze jsem jej informovala o dceřiné nemoci. Co se týče začleňování, nechala jsem to zcela na nich, nežádala jsem o to. Aktuálně jsme se pak jen domlouvali skrze výlety a zajištění jídla. Domluva vždy fungovala perfektně a já se nemusela ničeho obávat.

**Informant č. 6:**

- Ne. Neměli jsme s tím problém, jen jsem jej informovala o celiakii. Pouze když akce pořádala škola a zároveň zajišťovala jídlo škola, domlouvala jsem se s třídním učitelem.

**Informant č. 7:**

- Ano, ve školce. Kvůli vzniklé situaci jsem žádala jejich učitelku, aby dětem vysvětlila, oč se jedná.

**Informant č. 8:**

- Ne, nepotřebovali jsme to. Vše, co se týkalo jídla, jsme si vyřešili sami.

**Informant č. 9:**

- Ne, zatím nebylo potřeba a myslím si, že ani nebude.

**Informant č. 10:**

- Ne. Moje dcery nejsou ve škole jediné, které mají celiakii, takže na tuto situaci jsou ve škole už zvyklí.

**10) BERE VAŠE DÍTĚ ODLIŠNOU STRAVU JAKO VÝHODU?****Informant č. 1:**

- Ano. Teď po změně stravy má více energie, není tak unavený a usmívá se. Dříve byl stále zamračený, unuděný, bez energie.

**Informant č. 2:**

- Ne. Bere to jako nevýhodu a občas si postěžuje, že něco nemůže. Snažíme se jí to vynahradit kvalitními bezlepkovými sušenkami nebo sladkostmi.

**Informant č. 3:**

- Ne, určitě to bere jako nevýhodu. Je to velmi těžké v souvislosti se sourozenci. Kolikrát chce přesně to, co má ten druhý. Jednoduchým příkladem je kupovaná zmrzlina – nevyrobí bezlepkové kornoutky.

**Informant č. 4:**

- Ne. Je to nutnost, výhoda to určitě není. Kolikrát mi stačí její pohled, když mají děti vedle něco jiného, co ona by moc chtěla.

**Informant č. 5:**

- Ne, nebere to určitě jako výhodu. Myslím si, že ještě ani jedna nedospěla k tomu, že jim dieta prospívá, pořád je to štve.

**Informant č. 6:**

- Ne, myslím si, že jako nevýhodu. Nemůže si dát běžné oplatky nebo uzeniny, vše si musí hlídat. Kolikrát má chuť jen na čerstvý rohlík a nemůže si ho dát.

**Informant č. 7:**

- Ne, vnímá to jako nevýhodu, je jakoby vystrčená ze skupiny. Třeba například nemůže společně obědovat s ostatními dětmi. Proto se vždy snažím, když už má společné jídlo s ostatními, aby jej měla co nejpodobnější.

**Informant č. 8:**

- Ano. Dřív jsem si myslela, že to bere jako nevýhodu. Ale v posledních letech to spíš vnímá jako výhodu. Párkrát se zmínil, že se ostatní zajímali o jeho dietu a pár z nich ji začalo držet i když celiakii nemají.

**Informant č. 9:**

- Ne, jednoznačně jako nevýhodu. Špatně nese občasné posmívání od bratra a je jí líto, že nemůže jíst stejné potraviny jako její kamarádi.

**Informant č. 10:**

- Ne, neberou to jako výhodu, berou to jako normální věc, na kterou si zvykli. Vnímám to tak i já a celá naše rodina, což bylo v tomhle ohledu pro ně nápomocné.

### 11) JE PRO DÍTĚ DODRŽOVÁNÍ BD OMEZUJÍCÍ V BĚŽNÉM ŽIVOTĚ?

**Informant č. 1:**

- Ne, myslím si, že ne. Bere to normálně. Snažíme se ho nestresovat slovy „nesmíš“ a „nemůžeš“, ale vysvětlovat to slovy „bylo by dobré...“. A musíme se pochválit, má to úspěch. Naše rodina to bere jako takový svůj nový životní styl.

**Informant č. 2:**

- Ne, nedělá jí to problém. Jen čas od času si postěžuje, že něco nemůže, ale má všeho dostatek. Má dietu od roku a je jí 7let. Jen párkrát se stalo, že zaváhala a snědla něco tajně ve škole, ale kuchařka to nahlásila a doma jsme jí to vysvětlili.

**Informant č. 3:**

- Ano. Nemůže běžně navštěvovat kroužky a mimoškolní aktivity, z důvodu stravy. Z vícedenních výletů nebo táborů má strach, že by to fyzicky nezvládla. Přizpůsobuje se i výběr dovolené, ne vždy se jede tam, kam by děti chtěly.

**Informant č. 4:**

- Ne, nemyslím si. Dietu dodržujeme už od mala, necítí se nijak omezována.

**Informant č. 5:**

- Ne, není. Ve většině času chystám jídlo já, tak není problém.

**Informant č. 6:**

- Ano. Jako jedno ze zásadních omezení jsem vnímala teplý oběd. Nestíhal jej skrze kroužky, tudíž jsem mu dávala velké svačiny a oběd měl doma později.

**Informant č. 7:**

- Ne. Je zodpovědná, snaží se sama dodržovat bezlepkovou dietu. Je ale přecitlivělá a uzavírá se do sebe. Nemůže chodit na obědy ani do družiny, tudíž netráví téměř žádný volný čas s dětmi. Na dojíždění je ještě malá, musíme pro ni jezdit autem, což je omezení na celkový chod rodiny. Snažíme se ji ale učit, že se to dá řešit, že to není nic až tak špatného, je to jen o něco pozměněný životní styl rodiny.

**Informant č. 8:**

- Ne, nebere to jako omezení. Spíše má jiný způsob života. Jen si musí dávat pozor na to, co jí a hlídat si to.

**Informant č. 9:**

- Ne, nemyslím si, že by to brala jako omezení. Bere to jako něco, co musí být a nic se s tím nedá dělat, zvykla si.

**Informant č. 10:**

- Ne, neberou to jako omezení. Bereme to jako styl života, už si tak navykly a neřeší to.

12) MÁTE POCIT, ZDA BY SI DÍTĚ BYLO SCHOPNO VYTVOŘIT PSYCHICKÝ KOMPLEX DO BUDOUCNA Z DŮVODU OMEZENÍ STRAVY?

**Informant č. 1:**

- Ne, nemyslím. Snažím se jej vést k tomu, aby tomu tak nebylo. Aby to bral jako fakt, že to tak má.

**Informant č. 2:**

- Nemyslím si.

**Informant č. 3:**

- Myslím si, že ano. Velmi lehce. Všichni kolem ní, ji připomínají nebezpečnost a závažnost onemocnění.

**Informant č. 4:**

- Myslím si, že ne. My jako rodiče jsme to brali jako hotovou a normální věc a tento názor jsme se snažili přenést i na dceru a myslím, že se nám to podařilo.

**Informant č. 5:**

- Mám obavy, že asi ano. Přijde mi, že to berou tak, že radši nebudu někde jíst, než aby to přiznaly, že to nemůžou. Akce se zúčastní, ale z důvodu ostychu radši nejí.

**Informant č. 6:**

- Ne, nemyslím si, že by měl z důvodu celiakie nějaký komplex. Věda i společnost jde stále dopředu a výrobků je stále více a více.

**Informant č. 7:**

- Ano, určitě je to možné. Dcera často chodí a poplakává a ptá se nás, jestli je to napořád a kdy to skončí.

**Informant č. 8:**

- Ano, obávala jsem se toho, kdysi jsem si to myslela. Teď, když vím, že to syn vzal tak dobře, tak už obavy nemám.

**Informant č. 9:**

- Ne, nemyslím si. Zvládá vše v normálu, chová se jako běžné ostatní děti.

**Informant č. 10:**

- Ne, nemyslím si. S dcerami si o tom často povídáme, bavíme se o výhodách i nevýhodách celiakie, což je pro ně, podle mého názoru, v tomto pohledu podstatné.

**13) JE VAŠE RODINA SCHOPNA A OCHOTNA PŘIZPŮSOBIT SE DIETNÍMU OPATŘENÍ?****Informant č. 1:**

- Ano, jelikož v naší rodině mají 2 členové dietu a 2 ne, máme přihrádky s lepkovými a bezlepkovými surovinami. Vysvětlili jsme si, co kdo má jíst a co by se stalo, kdyby se to nedodržovalo. Dietní strava by vyhovovala všem, ale z důvodu vysoké ceny bezlepkových surovin to máme rozdělené.

**Informant č. 2:**

- Ano, v naší rodině nebyl problém. Ale u prarodičů to chvíli trvalo, než si zvykli, že nemůžou při vaření používat běžné suroviny, jako normálně.

**Informant č. 3:**

- Ano, bez problému. Celá rodina jí bezlepkově, pouze pečivo má každý jiné.

**Informant č. 4:**

- Ano, bez jakýchkoliv problémů to držela celá rodina. Měla jsem obavy, jak to přijme manžel, ale byla jsem překvapena, že jídlo všem chutná. Pokud ale má chuť na běžné jídlo, není v tom problém, jsme schopni se dohodnout. Co se týče babiček, velice rychle se naučily péct bez lepku a všem to moc chutná.

**Informant č. 5:**

- Ano, je schopna se přizpůsobit, po těch letech už i manžel. Výjimky jsou jen u manžela, kdy si vezme (když může) radši běžné suroviny.

**Informant č. 6:**

- Ano, přizpůsobila se celá rodina. Jídlo zahušťujeme bezlepkovou moukou, pouze těstoviny, pečivo, knedle a pečení buchet rozdělujeme.

**Informant č. 7:**

- Rodina musí být schopna se přizpůsobit. Nemáme jiné východisko. Snažíme se být ochotní a vstřícní, chceme jí pomoci. Je to onemocnění, s kterým se dá žít a které se dá zvládnout.

**Informant č. 8:**

- Ano, neměli jsme s tím sebemenší problém. Automaticky jsme celá rodina začali jíst bezlepkově, jen jsou občas nějaké výjimky.

**Informant č. 9:**

- Ano, bez problémů se celá rodina přizpůsobila. I babičky. I když jedna ji neustále lituje, což dcera úplně nesnáší.

**Informant č. 10:**

- Ano. Celá rodina se bez problému přizpůsobila dietnímu opatření. Automaticky se u nás nastavila bezlepková dieta, mnohdy ani nebyl poznán rozdíl od běžné stravy.

**14) MÁ DÍTĚ MOŽNOST SETKÁVAT SE S OSTATNÍMI DĚTMI TRPÍCÍMI STEJNÝM ONEMOCNĚNÍM?****Informant č. 1:**

- Těchto skupin nejsem zastánce. Nemá cenu dokola řešit něco, co už nezměníme.

**Informant č. 2:**

- Ne, není to pro mě ani pro ni podstatná věc, neřešíme to. Ona neumírá, nechodíme do klubu zvrácených celiaků.

**Informant č. 3:**

- Ano, má možnost. Setkává se s nimi ve škole i ve svém volném čase.

**Informant č. 4:**

- Ano, před 3 roky se dcera seznámila s kamarádkou, co trpí celiakií také. Je to výhoda i pro mě, předáváme si s maminkou různé recepty, informace, atd. Před tím ale nikoho takového neznala.

**Informant č. 5:**

- Ano, naši přátelé mají děti, které trpí celiakií. Jinak asi ne.

**Informant č. 6:**

- Ano, syn měl ve třídě spolužačku, která také držela bezlepkovou dietu.

**Informant č. 7:**

- Ano, má možnost. Ve škole i v kroužcích se setkává s dětmi, které trpí celiakií. Dělá ji to dobře, ví, že není jediná. Kamarádky vnímá jako vzor, je s nimi ráda.

**Informant č. 8:**

- Ano, má tu možnost, ale baví se se všemi, nedělá rozdíly.

**Informant č. 9:**

- Ano, ale cíleně je nevyhledáváme.

**Informant č. 10:**

- Ano, máme tu možnost. Známe 2 rodiny, kde dodržují bezlepkovou dietu, občas se s nimi vídáme.

## 15) MÁ MOŽNOST NAVŠTĚVOVAT BĚŽNÉ KROUŽKY, AKCE, TÁBORY, VÝLETY?

### **Informant č. 1:**

- Ano, má možnost. Kroužky, jednodenní či dvoudenní akce, na které si může vzít jídlo z domu, může navštěvovat. Tábory jen po předchozí domluvě s vedoucí kuchyně. Zatím nemáme zkušenost s vícedenním pobytem mimo domov.

### **Informant č. 2:**

- Ano, má. Tam kde nevaří, tak se tomu vyhneme. Například na školu v přírodě bude mít zajištěnou bezlepkovou stravu a na výlety má jídlo nachystané z domu. Škola nám vyšla maximálně vstříc.

### **Informant č. 3:**

- Ano, jednodenní akce zvládne, jelikož ji nachystám jídlo na celý den. Vícedenní výlety – pouze u prarodičů, či blízké rodiny. Na táboře nikdy nebyla, nezaujalo ji to.

### **Informant č. 4:**

- Ano, nikdy nebyl problém. Dcera je velmi živá a ráda vždy někam jezdila, nikdy jsem se nesečkala s tím, že by se to nedalo nějak domluvit, vycházeli nám vstříc. Jednu dobu chodila i do školní jídelny, kde ji vařili bezlepkově.

### **Informant č. 5:**

- Ano, má. Má tu možnost i s tímto onemocněním. Vždy záleželo vše o domluvě.

### **Informant č. 6:**

- Ano, má. S jednodenními akcemi nebyl problém a na tábory jsme jezdili celá rodina, tudíž jsem jídlo zajistila.

### **Informant č. 7:**

- Ano, různé jednodenní akce zvládá. Po domluvě s organizátorem jí nabalím nebo dopředu přinesu co nejpodobnější jídlo. Když to jsou akce s námi, není problém. Vždy jsem připravená a mám v tašce náhradu, nějakou sladkost, kdyby bylo potřeba. Kroužky zatím žádné nenavštěvovala. Na tábor má možnost jet, ale nechce, protože má strach.

### **Informant č. 8:**

- Ano má možnost a navštěvuje. Jednodenní akce nejsou problém a máme výborné zkušenosti i s vícedenními. Bylo potřeba se ale domluvit předem a vše naplánovat.

### **Informant č. 9:**

- Ano, má možnost. Je velmi aktivní, kolikrát ji musím v jejich aktivitách trochu usměrňovat.



**Informant č. 10:**

- Ano, vše ale záleží na domluvě. S běžnými kroužky, ani jednodenními výlety, či akcemi nemáme problém. Máme dobré zkušenosti i s táborem. Vše se muselo domluvit dopředu, pak nebyl problém.

**16) ZAŘÍZENÍ, KTERÉ POŘÁDÁ TYTO AKTIVITY, JE SCHOPNO PŘIZPŮSOBIT STRAVU NA BD?****Informant č. 1:**

- Jednodenní a dvoudenní akce si zařídíme stravu z domu, a vícedenní si myslím, že záleží na domluvě s vedoucím akce.

**Informant č. 2:**

- Některé už ano, ale je jich málo.

**Informant č. 3:**

- Ne, nebylo. Pouze a jen ty jednodenní.

**Informant č. 4:**

- Ano, v současné době jezdí dcera na tábory, kde pro děti s celiakií nabízí kompletní bezlepkový jídelníček i s pečivem. Často nám to nabízí rovnou střediska samotná, že tato možnost tady je. Většinou už to všichni znají a mají zkušenosti. Je to výhoda, jelikož nemusím dceři balit další kufr s jídlem.

**Informant č. 5:**

- Ano. Mám jen samé dobré zkušenosti, že to šlo, a dané zařízení se zařídilo samo, občas jsem něco po domluvě dodala sama.

**Informant č. 6:**

- Ano, je schopno a vyšlo nám vždy vstříc. Za to jsme velmi rádi.

**Informant č. 7:**

- Ano, je schopno, ale musím dodat hlavní potraviny. Ve školce byly kuchařky ochotny vařit. Ve škole bohužel ne, ale má možnost si přinesené jídlo ohřát.

**Informant č. 8:**

- Ano, vždy jsme se nějak domluvili. Buď si organizátoři zařídili vše sami, anebo jsme veškeré jídlo poskytla já. Jediné, co jsme museli odmítnout, byl tábor a lyžařský výcvik v zahraničí.

**Informant č. 9:**

- Ano, ještě se nám nestalo, že by nás odmítli, když o tom věděli dopředu.

**Informant č. 10:**

- Jednodenní výlety, či akce není problém. Buď se domluví s pořádajícím, jestli jsou schopni potraviny sehnat, případně je dodám já. Nikdy jsme neměli problém, vždy jsme se domluvili.

## 17) MÁ DÍTĚ MOŽNOST PROVOZOVAT BĚŽNÉ TĚLESNÉ AKTIVITY?

### **Informant č. 1:**

- Ano, má.

### **Informant č. 2:**

- Ano.

### **Informant č. 3:**

- Ano, má. Ovšem pokud je fyzicky zvládne. Kolikrát nebyla schopna stíhat děti ve své věkové kategorii.

### **Informant č. 4:**

- Ano, může děla cokoliv.

### **Informant č. 5:**

- Ano, bez problémů.

### **Informant č. 6:**

- Ano má.

### **Informant č. 7:**

- Ano, možnost má. Ale nemá dostatek potřebné energie. Z tohoto důvodu jsme museli odhlásit třeba kroužek tance, protože ve stejný den měla ve škole tělocvik, byla velmi vyčerpaná.

### **Informant č. 8:**

- Ano, má možnost. Nevšimla jsem si nikdy, že by si stěžoval, že je unavený nebo že by něco nezvládal.

### **Informant č. 9:**

- Ano, bez problémů.

### **Informant č. 10:**

- Ano.

## 18) MŮŽE PROVOZOVAT VEŠKERÉ SPORTY BEZ OMEZENÍ?

### **Informant č. 1:**

- Ano, může. Při dodržování diety nemá problém s jakýmkoliv sportem.

### **Informant č. 2:**

- Ano.

### **Informant č. 3:**

- Ano, může. Pokud je schopna je fyzicky zvládnout.

### **Informant č. 4:**

- Ano, nemá problém s žádným sportem, které provozuje.

**Informant č. 5:**

- Ano, bez omezení.

**Informant č. 6:**

- Ano, může.

**Informant č. 7:**

- Ano, může všechny, ale musí si je energeticky vyšetřit, má určité omezení.

**Informant č. 8:**

- Ano, má možnost, je to nadšený sportovec.

**Informant č. 9:**

- Ano, provozuje všechny svoje oblíbené sporty bez omezení.

**Informant č. 10:**

- Ano.

**19) JE VELKÝ FINANČNÍ ROZDÍL MEZI CENOU BĚŽNÝCH POTRAVIN A POTRAVIN PRO BD?****Informant č. 1:**

- Ano, je to stoprocentně dražší, než běžné potraviny. Největší rozdíl vnímám u pečiva, mouky, sladkostí. Především co se týče pečiva a pochutin. Pečivo nakoupíme za 8 násobnou cenu a poloviční gramáž, na rozdíl od běžného pečiva.

**Informant č. 2:**

- Ano je. Je to zhruba 4x více, dražší, ale jak co. Například běžné sušenky Oreo stojí běžně 25kč, bezlepkové sušenky stojí 90kč. Obyčejný rohlík stojí kolem 2kč, bezlepkový stojí 11kč. Mouka 100 Kč

**Informant č. 3:**

- Samozřejmě ano, je značný. Je velký rozdíl nejen v ceně, ale i chuti pečiva běžného a bezlepkového pečiva. Velký cenový rozdíl je hlavně u produktů k pečení – u mouky.

**Informant č. 4:**

- Určitě ano, u mouky a pečiva je rozdíl opravdu obrovský. Samozřejmě se dá koupit mouka „za pár korun“, například kukuřičná, rýžová (většinou jednodruhová), ale ta na vaření není dost funkční. Věřím tomu, že pro některé rodiny i nevládnutelný. Těstoviny jsou ale zase naopak cenově dost stejně jako lepkové. I cena sladkostí a sušenek není tak vysoká. Například pizzu si objednávám o 10 korun dražší, tak to je skoro nic.

**Informant č. 5:**

- Ano, myslím si to. Hlavně co se týče mouky a těstovin. Vnímám značný rozdíl. Například bezlepková mouka je až 10x dražší, než mouka obsahující lepek.

Vnímám rozdíl nejen ve financích, ale i v chuti. Dražší chutnají lépe. Radši si koupím směs, aby mi to děti jedly.

**Informant č. 6:**

- Ano, vnímám velký finanční rozdíl. Například při koupě bezlepkové mouky je cena 4násobně vyšší než běžná mouka. Zhruba je to o 2000kč více.

**Informant č. 7:**

- Ano. Myslím si, že finanční rozdíl je hodně velký. Ale zase podle toho u čeho. U základních surovin, či potravin až 5x větší. Ostatní jsou cenově přiměřené běžným potravinám. Je také rozdíl v chuti a trvanlivosti potravin. Některé nevydrží ani dva dny.

**Informant č. 8:**

- Ano, velmi podstatný rozdíl. Bezlepkové potraviny jsou podle našeho názoru až předražené. U hlavních potravin, jako například u mouky, je cenový rozdíl až desetinásobně větší, než u běžné mouky. Zbytek potravin je také až nepřiměřeně drahý.

**Informant č. 9:**

- Finanční rozdíl je velký, zvláště pokud dietu drží více osob v rodině. Pro nás to až zas tak omezující není.

**Informant č. 10:**

- Ano, rozdíl je finančně velmi znatelný. Běžnou mouku koupíte kolem 13kč, ale bezlepková stojí 80kč.

20) MÁTE DOSTATEK FINANČNÍCH PROSTŘEDKŮ K ZAJIŠTĚNÍ POTRAVIN BP?

**Informant č. 1:**

- Ano, přizpůsobili jsme finanční rozpočet k této situaci.

**Informant č. 2:**

- Ano, museli jsme se ale uskromnit v jiných věcech.

**Informant č. 3:**

- Ano mám, ale za tu cenu, že mám 3 zaměstnání a téměř místo volného času a spánku vařím – dcera se ve školní jídelně nenají.

**Informant č. 4:**

- Ano, přizpůsobili jsme tomu rodinný rozpočet, abychom vyšli.

**Informant č. 5:**

- Ne, nemáme dost peněz. Chtěli bychom více.

**Informant č. 6:**

- Ano, máme.

**Informant č. 7:**

- Ano, máme, ale musíme si je najít. Musíme upustit v něčem jiném ze svého života.

**Informant č. 8:**

- Ano, jsme schopni tomu vše přizpůsobit. Doposud jsme zatím neměli problém nevyjít s penězi.

**Informant č. 9:**

- Ano, nemáme problém.

**Informant č. 10:**

- Ano, vyjdeme s penězi, ale je to znát.

**21) VNÍMÁTE VELKÉ FINANČNÍ OMEZENÍ Z DŮVODU BD?****Informant č. 1:**

- Ne, jsme oba s manželem zaměstnaní, není to žádný extrém, zvládáme to.

**Informant č. 2:**

- Ne, moc ne. Akorát to pro nás znamenalo přizpůsobit rodinný rozpočet a určitě neživoříme.

**Informant č. 3:**

- Ano, nemůžeme jezdit na výlety nebo častější dovolené – peníze utratíme za jídlo, tudíž značnou část projíme.

**Informant č. 4:**

- Ne, vše zvládáme. Naučili jsme se to a myslím si, že je to hospodaření jako v každé další rodině. Co potřebujeme, koupíme.

**Informant č. 5:**

- Ano, vnímám velké finanční omezení. Nejen já, ale i jako rodina. Musím přemýšlet, jak s financí vynaložit, abychom to zvládli.

**Informant č. 6:**

- Ne, nemám pocit, že bychom z tohoto důvodu nějakým způsobem strádali, vše zvládáme.

**Informant č. 7:**

- Ano, je to hodně peněz, vnímáme velké omezení.

**Informant č. 8:**

- Ne, jsme schopni bez problému vyjít.

**Informant č. 9:**

- Ne, nemám pocit, že by nás to nějak zásadně ovlivňovalo.

**Informant č. 10:**

- Ne, nevnímám. Je to pro mé děti a pro jejich zdraví, tudíž pro mě na prvním místě, přizpůsobíme tomu naprosto vše, když je potřeba.

22) POBÍRÁTE NĚJAKÉ FINANČNÍ PŘÍSPĚVKY, NAPŘÍKLAD OD ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNY ČI JINÉ?

**Informant č. 1:**

- Ano, jsme pojištěni u VZP, která přispívá na bezlepkovou dietu 3000kč na půl roku, ale musíme doložit účtenky s nákupem bezlepkových potravin. Dále pobíráme příspěvek na péči v 1. Stupni – 3300kč/měsíčně.

**Informant č. 2:**

- Ano, máme možnost příspěvků od zdravotní pojišťovny.

**Informant č. 3:**

- Ano, pobíráme měsíčně příspěvek na péči, který je doložený zprávami od lékaře.

**Informant č. 4:**

- Ano, pobíráme příspěvek od zdravotní pojišťovny, 6000kč za rok.

**Informant č. 5:**

- Ano, máme od zdravotní pojišťovny 3000kč na půl roku při dodání paragonu.

**Informant č. 6:**

- Ano, máme příspěvek od zdravotní pojišťovny 3000kč na půl roku.

**Informant č. 7:**

- Od zdravotní pojišťovny nepobíráme nic, žádné příspěvky nemá. Pobíráme pouze příspěvek na péči I.st.

**Informant č. 8:**

- Ano, přispívá nám zdravotní pojišťovna.

**Informant č. 9:**

- Ano, máme možnost příspěvku od zdravotní pojišťovny.

**Informant č. 10:**

- Ano, pobíráme příspěvky od zdravotní pojišťovny.

23) MYSLÍTE SI, ŽE PŘÍSPÍVANÁ ČÁSTKA JE ODPOVÍDAJÍCÍ A DOSTAČUJÍCÍ?

**Informant č. 1:**

- Co se týče příspěvku od zdravotní pojišťovny, tak rozhodně neodpovídá. A co se týče sociální dávky, myslím si, že je dostačující. O sociální dávce mě informoval náš pediatr, jinak by mě to vůbec nenapadlo.

**Informant č. 2:**

- Ne, ale pomůže nám to.

**Informant č. 3:**

- Jednoznačně ne.

**Informant č. 4:**

- Ano, je to dostačující, ovšem kdyby nám přispěli více, nebránila bych se.

**Informant č. 5:**

- Není, ale co naplat. Za pojišťovnu jsme rádi, že aspoň něco.

**Informant č. 6:**

- Myslím si, že není.

**Informant č. 7:**

- Nemyslím si, že by byl dostačující, ale díky za to.

**Informant č. 8:**

- Ne. Vzhledem k předraženosti potravin si myslím, že přispívaná částka je malá. Ale je to lepší než nic.

**Informant č. 9:**

- Ano, je dostačující.

**Informant č. 10:**

- Nemyslím si, že by přispívaná částka byla dostačující, ale jsem ráda i za to.

24) NAKUPUJETE HOTOVÉ PEČIVO?

**Informant č. 1:**

- Ne, hotové pečivo vůbec nekupujeme. Vůbec nám nechutná a mám pocit, že hned začne plesnivět.

**Informant č. 2:**

- Ano, nakupuji jen hotové pečivo. Je to pro nás výhodnější a není to tak časově náročné, jako když si máte vše zajišťovat sama a následně stát u plotny a péct.

**Informant č. 3:**

- Ne, nekupujeme. Cenově je to velmi drahé a navíc to není tolik chutné.

**Informant č. 4:**

- Ano, nakupuji i hotové pečivo. Střídáme to, ale finančně to vyjde dráž. Nebo když jedeme na výlet, kupuji balený chléb.

**Informant č. 5:**

- Ne. Hotové pečivo kupujeme jen, když někam jedeme a nemůžu si tam nic upéct. Není vůbec chutné.

**Informant č. 6:**

- Ne. Hotové pečivo nakupujeme pouze, když jedeme na 3 a více dní mimo domov, jinak jej vůbec nejíme.

**Informant č. 7:**

- Ne, hotové pečivo kupuji velice zřídka a jen málokdy. Pouze když nestíhám, kupuji chleba. Je to ale málokdy, není chutný a dcera jej nechce.

**Informant č. 8:**

- Ano, balené pečivo kupujeme jen výjimečně. Jen když nestíhám nic upéct nebo když jedeme někam na cesty. Je to balené po pár kusech, což synovi vyhovuje.

**Informant č. 9:**

- Ano, hotové pečivo si kupujeme jen na občasně zpestření. Je to výhodné na cesty, jelikož domácí rychle „gumovatí“, ale chuťově se to nedá srovnat.

**Informant č. 10:**

- Ano, z pohodlnosti nakupuji již hotové pečivo. Není ale tak chutné. Je to výhodné, když někam jedeme, nebo dcery jedou na vícedenní akce.

## 25) NAKUPUJETE SUROVINY A NÁSLEDNĚ SI PŘIPRAVUJETE PEČIVO A JINÉ PRODUKTY DOMA?

**Informant č. 1:**

- Rozhodla jsem se, že si budu dělat vše sama, proto jsem si koupila mlýnek na mouku a tudíž si nakupuji pouze potřebné suroviny a mouku si melu dle potřeby čerstvou. Nejsem příznivec již namíchaných směsí plných škrobů a plísni dostupných v obchodě. Díky informovanosti z internetu se dnes dá uvařit a upéct vše, tak jako z potravin obsahující lepek.

**Informant č. 2:**

- Ne, nekupuji žádné suroviny na pečení doma. Maximálně, když chci péct třeba buchtu, ale to jen výjimečně. Není to pro nás výhodné.

**Informant č. 3:**

- Ano, je to pro nás výhodnější si péct pečivo doma. Ovšem pro zaměstnaného člověka časově velmi náročné. Díky internetu si můžu objednat různé druhy mouky a dalších přísad, co můžu do těsta přidat a vše je to z pohodlí domova.

**Informant č. 4:**

- Ano, nakupuji si suroviny. Podle mě, je lepší si péct sladké i slané pečivo doma, pečivo je chutnější a déle vydrží.

**Informant č. 5:**

- Je pro mě výhodnější nakupovat suroviny a doma si péct pečivo. Hotové pečivo nakupuji pouze, když někam jedeme a nemůžu si tam nic upéct.



**Informant č. 6:**

- Ano, nakupujeme suroviny a vše si pečeme doma. Hotové pečivo není tak chutné, jako čerstvě upečené doma. Chutná všem a navíc víme, co jíme. A vnímáme velké finanční rozdíly mezi kupovaným a domácím pečivem.

**Informant č. 7:**

- Ano, ale je to podle náročnosti. Převážně ale pečou vše doma. Snažím se naprosto vše „vyrábět“ doma, pořídili jsme si mlýnek na mouku, tudíž si dělám rýžovou, pohankovou, a mouku z amarantu sama. Kam můžu, tak to dám. Rozdíl většinou nepoznají.

**Informant č. 8:**

- Ano, nakupuji si suroviny a převážně se snažím péct, protože domácí pečivo je daleko chutnější. I když se to všechno propočítá, asi se to vyšplhá na stejnou cenu kupovaného, ale v tomto případě je to o chuti.

**Informant č. 9:**

- Ano, také, jelikož je to samozřejmě výhodnější péct doma. Pečivo pečené doma, je chutnější, kupované nemá vůbec žádnou chuť. Pokud má dcera na výběr, vždy si vybere domácí pečivo.

**Informant č. 10:**

- Ne, pečou doma občas. Kvůli práci to nestíhám, proto je pro mě výhodnější pečivo nakoupit hotové. Dcerám upeču spíše buchtu s ovocem.

**26) JE PRO VÁS LÉKAŘSKÁ PÉČE FINANČNĚ I MÍSTNĚ DOSTUPNÁ?****Informant č. 1:**

- Ano, je. I když na vyšetření dojíždíme 40 kilometrů od místa našeho bydliště.

**Informant č. 2:**

- Ano, je dostupná finančně i místně, nemůžeme si stěžovat.

**Informant č. 3:**

- Ano, je dostupná bez problémů.

**Informant č. 4:**

- Ano, je dostupná, nemáme problém.

**Informant č. 5:**

- Ano, je finančně i místně dostupná.

**Informant č. 6:**

- Ano, po finanční stránce je dostupná, pouze při návštěvě lékaře, musíme dojíždět cca 50 kilometrů.

**Informant č. 7:**

- Ano, dostupná je, ale máme problém s kvalitou. Už třikrát během jednoho roku jsme museli změnit lékaře. Kontroly platí pojišťovna.

**Informant č. 8:**

- Ano, už to není tak problémové. Dříve jsme měli problém, ale jelikož jsme se přestěhovali z vesnice do města, je to značně lepší.

**Informant č. 9:**

- Ano, je dostupná i místně, i finančně.

**Informant č. 10:**

- Ano, je dostupná, i když na kontroly musíme jezdit do 50kilometrů vzdáleného Brna.

27) VÍTE, JAKÉ ZDRAVOTNÍ KOMPLIKACE MOHOU NASTAT PŘI NEDODRŽENÍ DIETY?

**Informant č. 1:**

- Ano, se situací jsme všichni srozuměni.

**Informant č. 2:**

- Ano víme, a proto to 100% všichni dodržujeme a hlídáme.

**Informant č. 3:**

- Ano vím. Vzniknou bolesti břicha, zácpa, průjem, nafouknutí střev, únavové stavy.

**Informant č. 4:**

- Ano, samozřejmě víme a proto dodržujeme dietu.

**Informant č. 5:**

- Ano, víme.

**Informant č. 6:**

- Ano, objeví se na kůži vyrážka a méně často se vyskytne i zvracení.

**Informant č. 7:**

- Ano, vím. Velmi špatně funguje imunita, jsou bolesti břicha, únava, průjem, zácpa, atopický ekzém. Mnohdy se řeší zdravotní komplikace například srdce, ale původcem a problémem je třeba lepek.

**Informant č. 8:**

- Ano víme. Vznikne průjem nebo zácpa, bolesti nohou, nechutenství, únava.

**Informant č. 9:**

- Ano, jsme informovaní. Vznikají bolesti břicha, průjmy, bolesti hlavy a nohou.

**Informant č. 10:**

- Ano, víme. Celou rodinu jsem o tomto informovala.

## 28) DOCHÁZÍ K VÁŽNÝM KOMPLIKACÍM PŘI DLOUHODOBÉM NEDODRŽOVÁNÍ DIETY?

### **Informant č. 1:**

- Ano, od bolestí břicha, průjmů, neurologických problémů až k prasknutí střeva.

### **Informant č. 2:**

- Ano, nádorové onemocnění, zastavení růstu u dítěte, špatná imunita - časté onemocnění, nevstřebávání se živin do těla a celkové chřadnutí, kožní nemoci, atd.

### **Informant č. 3:**

- Ano, jako velice vážné onemocnění může vzniknout rakovina střev.

### **Informant č. 4:**

- Ano, jako k hodně vážným – například smrt.

### **Informant č. 5:**

- Ano, vím komplikace pouze ty, které jsme si zažily, ale ovšem vím i ty další a jako nezávažnější rakovina.

### **Informant č. 6:**

- Ano, myslím si, že by to mohlo dojít až k rakovině tenkého střeva.

### **Informant č. 7:**

- Ano, lékař nás upozornil, že při nedodržení diety mohou vzniknout velmi vážné zdravotní komplikace. Může dojít i na rakovinu střev.

### **Informant č. 8:**

- Ano, může dojít k velmi těžkému poškození střev nebo to může dospět až k rakovině střev.

### **Informant č. 9:**

- Ano, dítě může špatně prospívat, v extrému by mohlo dojít až k rakovině střev.

### **Informant č. 10:**

- Ano, víme to všichni. Od vzniku častých nemocí, přes astma až k velmi vážné rakovině střev.

## 29) JE DÍTĚ SCHOPNO SI SAMO URČIT, KTEROU POTRAVINU MŮŽE?

### **Informant č. 1:**

- Ano, je. Vedeme jej k tomu. Teď má za sebou první třídu a umí si přečíst složení. Všeobecně je srozuměn o tom, které suroviny obsahují lepek a které ne. Myslím si, že 6tileté dítě přijímá názor rodičů a myslím si, že za pár let si vytvoří svůj názor a postoj k jeho diagnóze.

### **Informant č. 2:**

- Ano, částečně. Pokud si není jistá, zeptá se dospělého, zda to může.

**Informant č. 3:**

- Ano, snažím se ji učit a naučit, aby toho schopna byla.

**Informant č. 4:**

- Je naučené, takže ano. Ale vždy se ptá.

**Informant č. 5:**

- Ano, je. Sama si to přečte, ví co by ji uškodilo.

**Informant č. 6:**

- Ano, je. V současné době už je na výrobcích bezpečkový znak, ví, že tyto potraviny jsou pro něj vhodné.

**Informant č. 7:**

- Ano, učí se to. Respektuje to, co může a nemůže. Když si není jistá, nevezme si to.

**Informant č. 8:**

- Ano, zvládne posoudit a vybrat si vhodné potraviny.

**Informant č. 9:**

- Ano, většinou dobře to pozná.

**Informant č. 10:**

- Ano, jsou schopny, i když občas dohlížím. Neustále se snažím, aby byly samostatné a zodpovědné. Jde o jejich zdraví.

30) MÁTE OBAVY, ŽE DÍTĚ PŘIJME NABÍDNUTOU POTRAVINU OD KAMARÁDŮ, ANIŽ BUDE VĚDĚT, ZDA JI MŮŽE NEBO NE?

**Informant č. 1:**

- Ano, jelikož je to dítě, stát se to může. Ale vedeme jej k tomu, aby rozpoznávalo bezpečkové potraviny a aby si samo zjistilo, zda jej potravina pro něj vhodná nebo ne. Například při pobytu na školním výletě si sám rozhodl, když mu byl nabízen perníček, že jej nemůže.

**Informant č. 2:**

- Ano a snažíme se často upozorňovat a hlídat ji.

**Informant č. 3:**

- Ano mám obavy. Hlavně mám obavy pustit dítě na dětskou oslavu – spousta rodičů ani netuší, jak moc je celiakie závažná. Mají pocit, že pro jednu to nemůže uškodit.

**Informant č. 4:**

- Ne, nemám obavy. Doma jsme si o tom několikrát povídali a neustále to (mnohdy i bezdůvodně) připomínáme. Dcera se díky tomu stala více samostatnější a ví, co by se stalo v případě nedodržování diety.

**Informant č. 5:**

- Ne, nemám. Už ví, co můžou a co ne. Mám je vycvičené. Samy si přečtou, co nesmí.

**Informant č. 6:**

- Obavy nemám, snažila jsem se mu vše vysvětlit, aby rozpoznal bezpečkové potraviny.

**Informant č. 7:**

- Ne, myslím si, že by si to pohlídala a vědomě by si nic nevzala. Když jsme poblíž, vždy za námi přijde a zeptá se.

**Informant č. 8:**

- Už nemám. Už od mala jsem jej učila, co může a nemůže. Je zodpovědný, chápe, že když dietu poruší, uškodí si sám sobě.

**Informant č. 9:**

- Ne, obavy nemám. Pokud si vezme, je si toho vědoma. Už je ale zvyklá na svoje potraviny, ví, co může a co ne.

**Informant č. 10:**

- Ne, nemám obavy. Děti, rodina i známí jsou seznámeni, ví, co mohou a co ne.

**31) ZASAHUJETE NĚJAKÝM ZPŮSOBEM DO VÝBĚRU POTRAVIN DÍTĚTEM?****Informant č. 1:**

- Ano, jezdí semnou nakupovat a domlouváme se, co budeme chystat k jídlu.

**Informant č. 2:**

- Ano, musíme, ale to stejně jako rodiče u zdravých dětí.

**Informant č. 3:**

- Ano, u všeho kontroluji etikety.

**Informant č. 4:**

- Ano, chodili jsme spolu nakupovat, abych ji naučila hlídat si potraviny, číst etikety, apod. Dnes už nechám nákup na ní.

**Informant č. 5:**

- Ne, nezasahuju. Už ví, co můžou a co ne, čtou si etikety a mají svoje oblíbené potraviny. Zasahuju pouze v tom, že nakupuji já domů.

**Informant č. 6:**

- Ne. Tím, že byl srozuměný s tím, jaké potraviny může a nemůže, zasahovala jsem minimálně.

**Informant č. 7:**

- Ano, když si cokoliv vybere, vždy kontroluji etikety.

**Informant č. 8:**

- Spíše ne, jen občas, když donese něco nového, tak vše kontroluji.

**Informant č. 9:**

- Ani ne. Už ví, co může.

**Informant č. 10:**

- Ano, i když ví, co můžou, pro jistotu to zkontroluji.