

**UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI**  
**CYRILOMETODĚJSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA**

Katedra křesťanské výchovy



Sociální pedagogika

Petra VIKTORINOVÁ

**Začlenění lidí s bezlepkovou dietou do společnosti**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: PhDr. Mgr. Petra Potměšilová, Ph.D.

2013

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením PhDr. Mgr. Petry Potměšilové, Ph.D. Všechny použité materiály a zdroje jsou citovány s ohledem na autorská práva a zákony na ochranu duševního vlastnictví.

Ve Vlčnově 12. 4. 2013

.....

Podpis

## Poděkování

V první řadě bych ráda poděkovala PhDr. Mgr. Petře Potměšilové, Ph.D., za vstřícnost, cenné rady a odborné vedení bakalářské práce.

Dále bych chtěla poděkovat všem respondentkám, které byly natolik vstřícné a ochotné, že mi poskytly otevřeně rozhovor. Bez jejich pomoci by nemohla bakalářská práce vzniknout.

Mé poděkování patří i mé rodině a partnerovi za vstřícnost a toleranci.

Příprava podkladů pro bakalářskou práci byla podpořena projektem Sociální determinanty zdraví u sociálně a zdravotně znevýhodněných a jiných skupin populace, CZ. 1.07/2.3.00/20.0063.

# OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	<b>7</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>9</b>
<b>1 CELIAKIE</b> .....	<b>9</b>
1.1 DERMATITIS HERPETIFORMIS DUHRING.....	9
1.2 HISTORIE.....	9
1.3 DĚDIČNOST.....	10
1.4 DIAGNÓZA.....	11
1.5 PŘÍZNAKY.....	11
1.6 DĚLENÍ.....	12
1.7 PREVENCE.....	12
1.8 BEZLEPKOVÁ DIETA.....	13
1.8.1 Přehled vhodných a nevhodných potravin.....	13
<b>2 SOCIÁLNÍ SITUACE</b> .....	<b>14</b>
2.1 POJEM SOCIALIZACE.....	15
2.2 DÍTĚ A OKOLÍ.....	15
2.3 KOMUNIKACE S DÍTĚTEM A RODINOU.....	17
2.4 VZTAH SPOLEČNOSTI K BEZLEPKOVÉ DIETĚ.....	19
2.4.1 Možnost stravování ve školních jídelnách.....	19
2.4.2 Příspěvky pojišťovny na bezlepkovou dietu.....	20
2.5 KDE HLEDAT POMOC.....	22
2.5.1 Přehled sdružení v České republice.....	22
2.5.2 Klub celiakie Brno.....	23
2.5.2.1 Charakteristika.....	23
2.5.2.2 Náplň.....	23
2.5.2.3 Podmínky členství.....	25
<b>PRAKTICKÁ ČÁST</b> .....	<b>26</b>
<b>3 METODOLOGIE PRŮZKUMU</b> .....	<b>26</b>
3.1 CÍL PRŮZKUMU A FORMULACE VÝZKUMNÝCH OTÁZEK.....	26
3.2 VOLBA VÝZKUMNÉ STRATEGIE.....	26
3.3 METODY ZÍSKÁVÁNÍ DAT.....	26
3.4 CHARAKTERISTIKA SLEDOVANÝCH JEDINCŮ.....	29
3.4.1 Seznam a charakteristika respondentů trpících nemocí celiakie s dodržováním přísné BD.....	29
3.5 ANALÝZA ROZHOVORU.....	34
3.5.1 Chování lidí ve společenském prostředí.....	34
3.5.2 Možnosti stravování.....	37
3.5.3 Ovlivnění společenského života.....	39
3.5.4 Informace okolního světa.....	42
3.5.5 Trávení volného času.....	43
3.5.6 Ovlivnění kvality života.....	44
3.5.7 Možnosti budoucího života.....	45
3.5.8 Život dětí.....	47

<b>DISKUSE</b> .....	<b>49</b>
<b>ZÁVĚR</b> .....	<b>52</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY</b> .....	<b>53</b>
<b>SEZNAM ZKRATEK</b> .....	<b>55</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH</b> .....	<b>56</b>

## ÚVOD

V dnešní době se lidé hrnou za svými povinnostmi, ale málo se zajímáme o to, co nás obklopuje. Lidé by se měli zajímat o druhé z toho důvodu, že naše okolí nás dotváří, naše okolí nás dělá tím, kým jsme. Když si nebudeme všimát ničeho a nikoho a budeme se pouze hnát za výdělkem a prospěchem vůči vlastní osobě, nakonec zjistíme, co nám nejvíce schází - a to lidé a kontakt s nimi. Povědomí o našich blízkých, přátelích a celé populaci. Kolik lidí má vůbec povědomí o nemoci jménem Celiakie? Lidé o ní vědí málo. Proto jsem se rozhodla zajímat se o tuhle problematiku a vybrala jsem si ji pro svou bakalářskou práci, protože bych byla ráda, kdyby lidé věděli o této nemoci a vším co je s ní spojené. Právě malá informovanost a zájem jsou v dnešní době hlavními problémy, proč se o aktuálních a zajímavých věcech nemluví, ale stále se mluví o věcech jednoho typu. Jako cíl této práce jsem si vytyčila zjistit, jak se lidem s touthle nemocí žije, jaké mají možnosti žít život jako ostatní lidé. Jestli mají nějaké problémy s dnešní, málo informovanou společností, zda se někdy setkali s neochotnými lidmi, kteří by proti nim měli výhrady nebo je brali jako lidi méněcenné. Dále se bude objasňovat samotná nemoc.

Tahle práce je rozdělena na dvě části. V části první se budeme zabývat pojmem celiakie, bude zde vymezen pojem celiakie, dědičnost, dělení, projevy, jaká může být prevence a další věci, které jsou s ní spojené.

V části druhé, se budeme zabývat sociální stránkou věci, kde budou zmíněny pojmy jako socializace, komunikace s dítětem, komunikace s rodičem, znevýhodnění, která sebou nemoc přináší. Dále se zde seznámíme s tím, kde hledat pomoc v případě, že se s touto nemocí přímo setkáme. Bude zde též zmíněn pojem dítě a okolí a v neposlední řadě samotný vztah společnosti k nemoci, kde budou vymezeny možnosti stravování pro lidi s bezlepkovou dietou a jakou finanční podporu jim mohou nabídnout naše pojišťovny.

V praktické části bylo za cíl oslovit skupinu lidí, kteří mají tuto nemoc a s jejich pomocí provést rozhovor a zjistit, jak moc tato nemoc zasáhla jejich životy, jak se jim změnil životní postoj, co jim nemoc dala, jaké mají zkušenosti se společností vůči sobě a jak nemoc změnila život celé rodině. V závěru práce jsou vloženy otázky rozhovoru, který byl použit a jeden rozhovor i s odpovědí člověka, jež dodržuje bezlepkovou dietu.

Po čas celé práce jsem spolupracovala s lidmi s touhle nemocí, kteří byli velmi ochotní a vstřícní v podávání informací, dále jsem používala příslušnou literaturu, která se zabývá touto problematikou, a v neposlední řadě jsem studovala internetové zdroje a jiné články, které jsou uvedeny v závěru práce.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 CELIAKIE

„Celiakie je trvalá celoživotní nesnášenlivost lepku vedoucí k poškození sliznice tenkého střeva. Působením lepku se snižují, až vymizí slizniční klky. To vede ke zmenšení plochy určené ke vstřebávání bílkovin, cukrů, tuků a dalších látek. Stav se projevuje tzv. „malabsorbčním syndromem“- poruchou vstřebávání všech živin. Onemocnění se zpravidla objeví u disponovaného dítěte za několik týdnů až měsíců po zavedení lepku do jídelníčku. První projev celiakie je ale možný i později.“<sup>1</sup> Pro celiakii je typické nafouklé břicho, člověk může být psychicky citlivější, podrážděnější, jsou náchylnější k nemocem. U dospívajících může docházet ke zpoždění menstruačního cyklu a u dospělých žen může docházet taktéž k problémům s menstruací.<sup>2</sup> „Celiakie je celoživotní onemocnění, které může mít osudné důsledky, není-li léčeno. Při správné léčbě má naopak velice příznivý průběh a proto je nutná její správná diagnostika ve specializovaném centru.“<sup>3</sup>

### 1.1 Dermatitis herpetiformis Dühring

Je kožní onemocnění, které se projevuje svědivými puchýřky na končetinách, zádech a hýždích. U většiny pacientů jsou změny na střevní sliznici stejné jako u osob s celiakií, proto je těmto pacientům přiřazena přísná bezlepková dieta.<sup>4</sup> „Děti s celiakií a dermatitis herpetiformis Dühring, které dodržují dietu a jejichž diagnóza byla provedena na základně enterobiopsie, mají nárok na přiznání finančních příspěvků.“<sup>5</sup>

### 1.2 Historie

Celiakie je popsána více způsoby ve velkém množství literatury. Mohly bychom se tedy pouze domnívat, kde jsou její počátky. Někteří se domnívají, že se celiakie u dětí objevila již v antickém Řecku. Poprvé byla tato nemoc popsána římským lékařem Galénem již v 2. století př. n. l., dílo bylo přeloženo v 1856. Větší rozvoj celiakie byl popsán v roce 1888 Samuelem Gee, který ji popsal jako dětské onemocnění, které se

---

<sup>1</sup> KOTALOVÁ, R. a SKÝVOVÁ, D. a NEVORAL, J. *Bezlepková dieta*. 1994, str. 2.

<sup>2</sup> Tamtéž, str. 2.

<sup>3</sup> KOTALOVÁ, R. a SKÝVOVÁ, D. a NEVORAL, J. *Bezlepková dieta*. 1994, str. 3

<sup>4</sup> Srov. Tamtéž, str. 3

<sup>5</sup> Tamtéž, str. 3-4



projevuje podvýživou, vzednutým břichem a průjmy.<sup>6</sup> V té době ještě nebylo zcela jasné, který faktor vyvolává tuto nemoc. Největší pokrok v léčbě byl v období 2. světové války, kde skupina vědců Dr. Dickea zjistila, že onemocnění vyvolává lepek, obsažený v některých obilninách. Dick popsál ve své práci na univerzitě, že se dětský stav zlepšil, pokud jsou z jejich jídelníčku odebrány obiloviny, zejména pšenice, kterou lze nahradit jinými škroby. Tyhle výsledky byly potvrzeny a rozšířeny Charlotte Andersonovou, která extrahovala škrob a jiné složky z pšeničné mouky a prokázala, že zbytek obsahuje lepek. Od roku 1950 se bezlepková dieta stala základním mezníkem v léčbě celiakie.<sup>7</sup>

### 1.3 Dědičnost

Podle zjištění se člověk s celiakií již narodí, díky predispozici, kterou si přináší na svět od svých předků. Ve většině případů se vyskytuje celiakie u žen.<sup>8</sup> Může se objevit v různé formě a v jakémkoli věku. Podle odborných průzkumů se genetická predispozice vyskytuje u 1 – 3 % populace. Nárůst celiakie je rok co rok vyšší, ovšem lékaři to nezaznamenávají díky nedbalosti či neznalosti lidí.<sup>9</sup> V dnešní době je možnost udělat si genetické testy, čímž zjistíme, jaké je riziko výskytu právě celiakie u našich potomků. „*Po celiakie bychom měli pátrat v nejbližším příbuzenstvu pacienta, u kterého jsme zjistili celiakie (rodiče, sourozenci). Na tomto místě je vhodné poznamenat, že tito příbuzní mívají často minimální nebo necharakteristické příznaky onemocnění a zjištění, že mají celiakie, je pro ně velkým překvapením. Žena, která má celiakie, má větší pravděpodobnost, že její dítě, bude také mít tuto chorobu.*“<sup>10</sup> Dědičnost je v medicíně potvrzena u dvojčat. Dle výsledků, které byly zveřejněny roku 2006 v odborném časopise GUT, se objevila celiakie u obou dvojčat v rozmezí 1 roku po sobě.<sup>11</sup>

---

6 Srov. KOHOUT, P. a PAVLÍČKOVÁ, J. *Celiakie: dieta bezlepková*. 1995, str. 11.

7 Srov. JODL, J. *Dieta: bezlepková při celiakii u dětí.*, 1989, str. 11-12.

8 Srov. Celiac. *Celiac: Sprue association* [online]. 2013 [cit. 2013-06-04]. Dostupné z: [http://www.csaceliacs.info/ceciac\\_disease\\_defined.jsp](http://www.csaceliacs.info/ceciac_disease_defined.jsp)

9 Srov. Test celiakie: Genetické predispozice. *Test celiakie* [online]. [cit. 2013-06-04]. Dostupné z: <http://www.testceliakie.cz/geneticke-predispozice.html>

10 *Rukověť celiaka.*, 2000, str. 13

11 Srov. ČERVENKOVÁ, R. *Celiakie.*, 2006, str. 10

## 1.4 Diagnóza

Abychom mohli u dítěte, či dospělého stanovit správnou diagnózu je třeba udělat nutná vyšetření. U miminek se testy na tuto nemoc neprovádí nijak často. U dětí se zpravidla začíná mezi 1 a 2 rokem. Od roku 1990 jsou daná jasná kritéria, díky kterým musíme navštívit lékaře a podstoupit dvě vyšetření.<sup>12</sup> Za nejzákladnější je považována tzv. Enterobiopsie, která je vhodná i pro malé děti, která se provádí přes trávicí trubici a pacienti musí zůstat několik hodin v nemocnici. U malých dětí, kterým se podala sedativa, se může jednat až o 24 hodin. Podle uvedené literatury bychom zjistili, že se vyšetření u dospělých provádí jiným způsobem, kdy je tělo již vyzrálé. V tomto případě se zjišťuje, jak moc je orgán tenkého střeva poškozen. Dospělému člověku se zavádí kamera do tenkého střeva a tím se zjišťuje jeho stav.<sup>13</sup> Druhou metodou jak diagnostikovat celiakii je odběr krve. Na základě těchto výsledků je možné určit diagnózu. Pokud tělo reaguje na lepek negativně, je jediné možné řešení a to přejít na bezlepkovou dietu. Nesmíme ovšem zaměnit alergii na lepek s nesnášenlivostí.<sup>14</sup>

## 1.5 Příznaky

Jak už bylo nastíněno v historii, s příznaky celiakie se setkal pan Gee, který jako základní příznaky popsal podvýživu, zvednuté břicho a průjmy. Od jeho zjištění se dnešní doba moc nezměnila, ovšem u nemoci přibýlo více příznaků, díky kterým můžeme zjistit, nebo alespoň upozornit na možnou přítomnost nemoci. Mezi další příznaky patří zapáchající jemná stolice, zvětšení břicha, snížení chuti k jídlu, zvracení. Dítě je plačtivé nebo podrážděné, později může dojít ke ztrátě komunikace s okolím. Dále může docházet k nedostatku bílkovin, vitamínů, vápníku a jiných živin, které jsou pro tělo důležité.<sup>15</sup> Mezi další, též nepříznivé příznaky bychom mohli zařadit migrény, osteoporózy, bolesti kostí a kloubů, svalové bolesti, neplodnost, zvýšené riziko potratů, atopický ekzém.<sup>16</sup> Když zjistíme příznaky této nemoci, na první pohled se nám zdají jako běžně se vyskytující i u zdravé části populace. Pokud bychom si představili, že lidé nemají zjištěnou celiakii a příznaky jim stále přetrvávají, mohli bychom se pouze domnívat, jak se jejich zdravotní stav dále vyvine. Jestliže i zdravý člověk má

---

12 Srov. ČERVENKOVÁ, R. *Celiakie*. 2006, str. 15-16

13 Srov. *Rukověť celiaka*. 2000, str. 10

14 Srov. ČERVENKOVÁ, R. *Celiakie*. 2006, str. 17

15 Srov. JODL, J. *Dieta: bezlepková při celiakii u dětí*. 1989, str. 15-16

16 Srov. ČERVENKOVÁ, R. *Celiakie*. 2006, str. 12

problémy, jak na tom musí být člověk s celiakií. Z výše uvedených příznaků vyplývá, že nemoc ztěžuje život všem lidem, po všech stránkách. Pro ženy, které se pokouší otěhotnět, mohou být tyto příznaky známkou ztráty duševního klidu, dokud se s nemocí nevyrovnejí.

## 1.6 Dělení

V následující části budou nastíněny možnosti dělení celiakie. Pokud jsme se přes příznaky dostali až sem, je nutné zmínit dělení celiakie do 4. stádií:

*„A celiakální krize - je nejtěžší formou celiakie. Projevuje se těžkými průjmy, rozvratem minerálového hospodářství a acidobazické rovnováhy, těžkou dehydratací a v nejtěžších případech hypovolemickým šokem.“<sup>17</sup> Tohle stádium je typické pro neléčenou celiakii a zahrnuje léčbu na jednotce intenzivní a metabolické péče, kde je nutné upravit prostředí, jídelníček a často vyžaduje léčbu kortikoidy.<sup>18</sup>*

*„B symptomatická forma - celiakie s klasickým klinickým obrazem.“*

*„C oligo a asymptomatická forma, která se projevuje minimem příznaků, případně až vznikem projevů malabsorpce či komplikací.“*

*„D Léčba celiakie - správně léčená celiakie (při striktním dodržování bezlepkové diety) by se neměla projevovat žádnými příznaky, funkce střeva by neměla být porušena.“<sup>19</sup>*

## 1.7 Prevence

Jestliže jsme se dozvěděli, že celiakie je celoživotní, autoimunní nemoc, která se může objevit i u lidí, kteří mají genetickou stránku v pořádku, bylo by těžké uhádnout, kdy a jakou vhodnou prevencí máme zařadit, aby k této nemoci dále nedocházelo. Prevence jako taková není možná. U některých lidí se vyskytuje již od narození, u jiných může propuknout v průběhu puberty, či v dospělosti. Za skutečnost můžeme vzít to, že je výskyt této nemoci rok co rok vyšší. Právě proto bychom neměli nechat bez povšimnutí, pokud se u nás objeví některé z příznaků a víme o výskytu této nemoci v rodině. Nejlepší prevencí je vyšetření na celiakii. Jestli bychom se ale chtěli bavit o prevenci, bylo by nutné u každého člověka a dítěte začít v nejvhodnějším období zjišťovat riziko

---

17 KOHOUT, P. a PAVLÍČKOVÁ, J. *Celiakie: dieta bezlepková*. 1995, str. 16

18 Srov. Tamtéž, str. 16

19 KOHOUT, P. a PAVLÍČKOVÁ, J. *Celiakie: dieta bezlepková*. 1995, str. 16-17

tohoto onemocnění. Pokud by se u lidí riziko objevilo, začali bychom s bezlepkovou dietou od úplného začátku a tím bychom se vyhnuli různým komplikacím, které tato nemoc přináší.<sup>20</sup>

## 1.8 Bezlepková dieta

Jakmile je diagnostikována nemoc celiakie, jedinou variantou, jak redukovat projevy je zařazení přísné bezlepkové diety do jejich jídelníčku. *„Bezlepková dieta je založena na úplném vyloučení lepku z přijímané potravy. Lepek (gluten) je směs ve vodě nerozpustných bílkovin, které tvoří povrchovou část zrn pšenice, žita, ječmene a ovesa. Bezlepková dieta je určena pro pacienty s celiakie a dermatitis herpetiformis Dühring. U těchto onemocnění je základním a u celiakie jediným léčebným opatřením.“*<sup>21</sup> Zařazení této diety s sebou přináší nové návyky pro pacienta. Musí se naučit orientovat v potravinách pro něj určených, pročitat si etikety kvůli složení výrobků, které si chce koupit. Diskuse vyvolávají ingredience, které jsou na obalech uvedeny pod označením E nebo slovně. O řadě potravin nebo jejich složkách se šíří rozporuplné názory o vhodnosti při dietě. Rovněž u méně známých potravin nejsme schopni zjistit, zda neobsahují lepek.<sup>22</sup>

### 1.8.1 Přehled vhodných a nevhodných potravin

Jak již bylo dříve uvedeno, celiakie vyžaduje přísné dodržování bezlepkové diety. Což znamená vynechat z jídelníčku pšenici, žito, ječmen i oves. Pro ukázkou zde přikládáme vhodné a nevhodné potraviny:

#### 1) Nevhodné

- Pšenice, žito, oves, ječmen, žitovec,
- jakékoli směsi z mouky, strouhanka, pečivo, těstoviny,
- vločky, krupice, cukrářské výrobky,
- polévky, omáčky, kečupy, majonézy,
- ochucovadla, konzervy, paštiky, uzeniny, výrobky z mletého masa,

---

<sup>20</sup>Srov. *Rukověť celiaka*. 2000, str. 14

<sup>21</sup>KOTALOVÁ, R. a SKÝVOVÁ, D. a NEVORAL, J. *Bezlepková dieta*. 1994, str. 2

<sup>22</sup>Celiak: Společnost pro bezlepkovou dietu o.s. [online]. [cit. 2013-04-17]. Dostupné z: <http://www.celiak.cz/o-diete>

- kypřící prášky, zmrzliny, cukrovinky.

## 2) Vhodné

- Brambory, rýže, kukuřice, pohanka, jáhly a výrobky z nich určené k přípravě pokrmů (škroby a mouky),
- bezlepkové potraviny, bezlepkové salámy označené symbolem pro bezlepkové potraviny,
- ořechy, semínka, mléčné výrobky, ovoce a zelenina<sup>23</sup>.

## 2 SOCIÁLNÍ SITUACE

V další části se budeme bavit o sociální situaci nemocného. Zahrneme zde situaci ve škole, mezi spolužáky, se širší společností, rodinou a okolím.

Každá nemoc má svá určitá rizika a úskalí. I celiakie a s ní spojená bezlepková dieta má svou Achillovu patu. Na první pohled nemusí být tolik zřejmé, že se i v této oblasti můžou objevovat sociální problémy, vyloučení, sociální krize, pocit méněcennosti. Při vytýčení pojmu samotné celiakie a s ní spojené bezlepkové diety, by nás mělo napadnout, že lidé se cítí méněcenní, či vyloučení z důvodu nemožnosti fungovat jako normální lidé. Nemohou si zajít do restaurace, aniž by si museli vybírat pouze ze salátů, nedají si kávu, aniž by poté měli zažívací potíže, nedopřávají si pořádnou narozeninovou oslavu, na které by si dali oblíbený zákusek. V tomto případě se nejedná pouze o jídlo, které je sice hlavní otázkou nemoci, ale jde i o integraci těchto lidí. U dětí se s tím setkáváme obzvláště v školních jídelnách, u dospělých to nejsou pouze jídelny, ale taky budoucí povolání. Pokud je člověk odmítnut, kvůli tomu že je nemocný, měli bychom se zamyslet, zda je společnost nasměrována správným směrem. Jak mohou děti a později dospívající dobře zapadnout do kolektivu, pokud se spolužáky nemohou navštěvovat jídelnu, a jak mohou v dospívání doprovázet své kamarády do jiných stravovacích zařízení či restaurací, když v nich nemají co jíst.

---

<sup>23</sup> Srov. Celiak: Společnost pro bezlepkovou dietu o.s. [online]. [cit. 2013-04-17]. Dostupné z: <http://www.celiak.cz/o-diete>

## 2.1 Pojem socializace

„Socializaci osobnosti můžeme definovat jako proces utváření a vývoje člověka působením sociálních vlivů a jeho vlastních aktivit, kterými na tyto sociální vlivy odpovídá: vyrovnává se s nimi, podléhá jim, či je tvořivě zvládá.“<sup>24</sup> Základem každého člověka je vytvoření vlastní osobnosti, na základě výchovy, kterou nám předají naši rodiče, na společenských vztazích čerpaných z našeho okolí a společnosti, která nás obklopuje. To vše nám dává podněty k utváření sebe sama. Každý člověk by se měl stát tím, kým chce on sám být, nikoli obrazem někoho, kdo jej takového chce. Nejde jen o pouhé utváření člověka, ale taky o začlenění člověka do mezilidských vztahů, kde nachází místo kam patří, snaží se smysluplně žít, dál uplatňovat, dále začleňovat do společenských činností, kde s druhými vytváří společenství, buduje si společenské postavení a realizuje své osobní i společenské cíle. V neposlední řadě jde i o integraci člověka do společensko-kulturních poměrů, které chápeme jako respektování určitých zásad či norem dané společnosti.<sup>25</sup> Integraci můžeme chápat jako určitý stupeň adaptace, začlenění člověka s odlišností do přirozeného prostředí, kdy se člověk cítí sám sebou a přijatý okolím.<sup>26</sup>

## 2.2 Dítě a okolí

Každé dítě, které se vyvíjí a roste, chce zapadnout mezi své vrstevníky. Počátky toho, kdy si dítě vytváří svůj postoj v kolektivu, začínají již v útlém věku, avšak jeho rozvoj je v předškolním období, kdy je dítě dáno do mateřské školy, velmi důležitý. Zde se staví základní kameny jeho osobnosti. Ztotožnit se s ostatními, vybudovat si své postavení. Nezávisí to pouze na dítěti samotném, nýbrž i na učiteli, jak děti usměrňuje a jakým způsobem je vede. Přesuňme se do věkově starší kategorie, na první stupeň základní školy. Všichni jistě vědí, jak jsou děti někdy nevypočítavé a mnohdy si ani nemusíme uvědomovat, čeho jsou schopné. Stačí jedno nevinné oslovení a ostatní děti mohou být frustrované. Směřuji k tomu, abychom si uvědomili, že každé dítě je jiné, a když dáme nemocné dítě do třídy se zdravými dětmi, vždy bude vyčnívat. Je důležité, abychom dítěti vytvořili prostředí, ve kterém se bude cítit dobře a nemusí se obávat toho, že se stane terčem posměšků a nadávání. Pokud se chceme zabývat školním

---

<sup>24</sup> HELUS, Z. Sociální psychologie pro pedagogy. 2007, Str. 71

<sup>25</sup> Srov. HELUS, Z. Sociální psychologie pro pedagogy. 2007, str. 71

<sup>26</sup> Srov. VÁGNEROVÁ, M. Očímopsychologie dětského věku. s. 53.

prostředím, důležitou roli zde hraje učitel. Pedagog, nebo jiný pracovník zařízení by si měl všimnout toho, jak se děti k dítěti s bezlepkovou dietou chovají, jestli jej urážejí, smějí se mu, jestli jej odstrkávají, protože s nimi nemůže chodit na obědy. Dále je důležité, jak se pedagog postaví k situaci, že má ve třídě žáka s bezlepkovou dietou. Je nutné, aby se učitel v první řadě snažil dětem vysvětlit, že jejich spolužák je naprosto normální, pouze se liší upravenou stravou. Ve většině předmětů by se dítě nemělo odlišovat od ostatních dětí, ovšem problémem mohou být hodiny jako je tělocvik, kdy může být dítě unavenější, hodiny pracovní výchovy (kam může spadat hodina vaření), kdy je důležité dát pozor, s jakými látkami se dítě dostane do styku. Pedagog by měl nemocnému dítěti dát prostor se s nemocí vypořádat a naučit jej se stát samostatnou osobností, která se o sebe umí postarat a umí rozlišit vhodné a nevhodné prostředky.<sup>27</sup>

Musíme dávat pozor, aby dítě dodržovalo svou předepsanou dietu a nenechalo se ostatními dětmi natolik zmanipulovat či zastrašit, že by pokoušelo své zdraví a jedlo potraviny jemu škodlivé, jen kvůli zapadnutí do kolektivu. Existují případy, kdy dítě snědlo věc, kterou nesmělo, jenom proto, aby se ho děti neptaly a on nemusel vysvětlovat co mu je, či aby jej přijali jako normální. Měly bychom zmínit, že nemocné dítě by se mělo samo ztotožnit se svou nemocí, zjistit jaká rizika mu mohou hrozit, pokud bude dietu porušovat. Dítě může samo upozornit spolužáky na své omezení, čímž zajistí zájem ze strany dětí a vyhne se nepochopení či odstrčení. Dítě by si mělo projít několika fázemi, tak jako u všech citových záležitostí. V první řadě jde o popírání, kdy se člověk nemůže ztotožnit se svou nemocí a vybavují se mu otázky proč zrovna on. Dále je to fáze zloby, má mnoho podob, je určována povahou dané osoby. Poté přichází deprese a smutek, následně již zmiňované přijetí. Pokud dítě přijme to, jaké je, může snáze dosahovat svých cílů a zvyšovat si vlastní sebevědomí.<sup>28</sup> Důležitým mezníkem ať u dětí zdravých či nemocných je vztah s vrstevníky. Je jednou z hlavních sil pubescentního vývoje, skupina vrstevníků, parta či školní třída má stále větší vliv na dítě. „*Veřejné mínění třídy nebo jiné skupiny vrstevníků je teď už tak silné, že jeho odsudek představuje těžkou hrozbu.*“<sup>29</sup>

---

<sup>27</sup> Srov. Csaeliac: Teacher. *Csaeliac* [online]. 2013 [cit. 2013-06-04]. Dostupné z: <http://www.csaceliacs.info/teacher.jsp>

<sup>28</sup> Srov. Csaeliac: Students. *Csaeliac* [online]. 2013 [cit. 2013-06-04]. Dostupné z: <http://www.csaceliacs.info/students.jsp>

<sup>29</sup> ŘÍČAN, P. *Cesta životem*. 2004, str. 183-184

## 2.3 Komunikace s dítětem a rodinou

*„Pro spoustu rodin bylo zavedení diety lehčí, než si představovaly, jejich děti přijaly nová jídla bez velkých potíží. Neplánujte tedy dopředu, že Vaše dítě nové věci jíst nebude, můžete být totiž příjemně překvapeni.“<sup>30</sup>* V některých případech se může stát, že dítě bude na změnu jídelníčku reagovat negativně, zejména u dětí starších, které musí bezlepkovou dietu dodržovat od pozdějších let, kdy již byly zvyklé na běžnou stravu.

V tomhle případě je zřejmé, že kromě jídelníčku je třeba změnit více věcí. Zásadní je komunikace. Při každém znevýhodnění dítěte nějakou nemocí jde o to, aby se s dítětem rodiče nebáli jednat a byli sto jednat s ním přímo. Je jasné, že komunikovat s batoletem o jeho nemoci je zbytečné, ale u dětí dospívajících či dětí, které nastupují do základní školy je tato komunikace nezbytná, protože dítě se bude mít rádo takové jaké je už od prvopočátku své nemoci. A když s ním někdo naváže kontakt či se jej bude ptát, bude schopen sám vysvětlit svou nemoc, tak aby druhým lidem bylo jasné, co s ním mají dělat. Rodiče se nesmí bát otevřené komunikace a jednání zpřímá, jako by již byl dospělý. Dítě si musí od začátku uvědomit rizika, která jej mohou postihnout, pokud se nebude řídit danými pravidly. Úkolem rodiče vůči škole je seznámit vedení školy, učitele a jídelnu s nemocí dítěte. Snahou rodiče by mělo být najít vhodný systém stravování dítěte, popřípadě nabídnout suroviny potřebné k přípravě jídla. I když by se dítě mělo podrobně seznámit s možnostmi jídla, učitel by neměl vše nechávat na dítěti. Na starost by škola měla mít umožnění stravy pro děti s celiakií, zajistit stravu na výletech a jiných akcích. Sledovat situaci mezi dětmi ve třídě, jak dítě přijímají a jak se o přestávkách stravuje. Pokud je dítě starší, není nutná přehnaná péče, která by mohla být vnímána jako pocit nedůvěry.<sup>31</sup>

U každého člověka je důležitý jak tělesný, kognitivní, tak i sociální vývoj. Rozvoj dovedností je podmíněn a ovlivňován genetikou, ale taky samotným prostředím. Jak už bylo řečeno, je důležité už od narození rozvíjet vliv sociálního prostředí a množství podnětů, které jedinci dáme.<sup>32</sup> *„Pokud se dítě setká s informacemi, které mu nejsou jasné, je zapotřebí, aby je rodič komentoval. Dítě se v tomto věku ve většině případů*

---

<sup>30</sup> Bezlepková dieta: Děti. *Bezlepková dieta* [online]. 2004 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z: <http://www.bezlepkovadieta.cz/deti/399-3/jak-pomoci-diteti-s-prechodem-na-bezlepkovou-dietou>

<sup>31</sup> Srov. Csaceliac: Parents. *Csaceliac* [online]. 2013 [cit. 2013-06-04]. Dostupné z: <http://www.csaceliacs.info/parent.jsp>

<sup>32</sup> Srov. PLEVOVÁ, I. a SLOWIK, R. *Komunikace s dětským pacientem*. 2010, str. 52



*spokojí s jednoduchým vysvětlením a dále již nepátrá. Toto vysvětlení však potřebuje slyšet od autority, které důvěřuje a se kterou má dobrý vztah.*<sup>33</sup> Některé děti jsou ovšem zvědavé a zajímá je podrobnější popis situace, která je zaujala.

Komunikace s dítětem je velmi individuální, z důvodu individuality osobnosti. Proto je důležité, aby zdravotní i pedagogický personál měl určité povědomí, jak s dětskými pacienty mluvit. Každý zdravotník pohybující se při dětech musí být pravidelně zdokonalován v oblasti komunikace s dítětem. Při delším pobytu dítěte v nemocnici má sestra důležitou roli, a to v podobě hracího partnera, kamarádů a někdy i rodičů. Komunikace s dítětem a rodiči vyžaduje trpělivost, důslednost, upřímnost, porozumění, naslouchání a ochotu.<sup>34</sup> Podle mého názoru patří mezi základy dobré komunikace pacienta, rodiny a lékaře férové jednání a podání potřebných informací, které jsou bohužel občas, byť neúmyslně, zamlčovány.

*„Při své práci s celiaky a jejich rodinami stále častěji narážíme na problém, kdy po stanovení diagnózy se o pacienta dále nikdo nestará. Pacientovi je stanovena diagnóza a indikovaná bezlepková dieta. Tím je to pro lékaře ukončená kapitola a o pacienta se dále nezajímá. To je ale velká chyba, která se téměř vždy na pacientovi velmi vymstí. Mnohdy totiž pacient i při pečlivém dodržování diety dělá dietní chybu, o které neví. Pokud není sledován stav protilátek proti tkáňové transglutamináze, nemá vůbec žádnou možnost tuto chybu odstranit. Snad jen konzultací svého jídelníčku s edukovanými odborníky, či ostatními celiaky. Ale taková možnost, je málo pravděpodobná.*<sup>35</sup> Díky této skutečnosti je pro celiaky vyhláška č. 39/2012 z dne 23. ledna 2012 o dispenzární péči na kterou mají nárok. Mají nárok na aktivní sledování jejich situace.<sup>36</sup>

*“Nemoc se vždy promítá do celé osobnosti dítěte a podle toho také nabývá u každého dítěte poněkud jiné osobité podoby. Podle Matějčeka (2001) si každé dítě svou nemoc uvědomuje a nějak ji prožívá. Omezení pohybu, izolace od kamarádů nebo odloučení od rodiny v něm vyvolává úzkost. Někdy trpí dítě pocitem viny a jindy je děsí představa smrti nebo trvalé invalidity. I psychické příznaky se projeví v chování dítěte vždy jen v jedinečném osobním zpracování. Jinak budou tedy vypadat u dítěte klidného*

---

<sup>33</sup> PLEVOVÁ, I. a SLOWIK, R. *Komunikace s dětským pacientem*. 2010, str. 53

<sup>34</sup> Srov. tamtéž, str. 63

<sup>35</sup> Celiakie a já: Celiaci mají nárok na dispenzární péči. *Celiakie a já* [online]. 2013 [cit. 2013-04-12].

Dostupné z: <http://www.celiakieaja.cz/informace-a-clanky/celiaci-maji-narok-na-dispenzarni-peci-1.html>

<sup>36</sup> Srov. tamtéž

*a vyrovnaného, jinak u dítěte prudkého a výbušného a opět jinak u dítěte zvýšeně úzkostného.*<sup>37</sup>

## **2.4 Vztah společnosti k bezlepkové dietě**

V této části si něco povíme o tom, jak se staví společnost k lidem s bezlepkovou dietou, jaké má společnost pro ně možnosti, zda jsou odkázáni na okraj. Povíme si, jakou mají možnost stravování se ve školních zařízeních. A dále se podíváme na příspěvky od zdravotních pojišťoven, směřující k těmto lidem a jejich rodinám.

Je známo, že ke každé nemoci se okolí nějak zachová, ať už ze stránky negativní či pozitivní. Otázkou je, proč se lidé tolik děsí něčeho, co není vidět, proč lidi odsuzují za to, že trpí nemocí, jako kdyby si to snad sami vybrali. Již v několika případech jsem se setkala při návštěvě restaurace s člověkem, který musel dodržovat bezlepkovou dietu, s vyjádřením personálu, že žádné možnosti přípravy pokrmů pro celiaky nejsou možné. A proč taky. Je to finančně náročné, a jaká je pravděpodobnost, že právě naši restauraci bude navštěvovat pacient s touhle nemocí. Tato vyjádření se mě velmi dotkla, i když sama nejsem celiak.

### **2.4.1 Možnost stravování ve školních jídelnách**

Jak jsme se již dozvěděli, největším omezením těchto lidí je jídlo. Proto je důležité si říci o možnostech lidí s BD ve stravovacích zařízeních, jaká je ochota a možnost připravovat jídlo pro nemocné. Když člověk dává své dítě do školy, zajímá ho v první řadě klima školy a stravování. I když se to zdá normální, je důležité v jaké míře a jak kvalitně se děti stravují.

Podle vyjádření Ministerstva zdravotnictví na dotaz jedné maminky ohledně zařazení dietního stravování ve školní jídelně se ministerstvo vyjádřilo následovně: *„Zajištění dietního způsobu stravování dětí v rámci školního stravování není právními předpisy orgánů ochrany veřejného zdraví upraveno. Podávání stravy připravované v rodině §23 odst. 1. zákona č. 258/2000 Sb., O ochraně veřejného zdraví a o změně některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, a nepodléhá tedy výkonu státního zdravotního dozoru, orgánů ochrany veřejného zdraví. Individuální stravování není upraveno ani v zákoně č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším*

---

<sup>37</sup> PLEVOVÁ, I. a SLOWIK, R. *Komunikace s dětským pacientem*. 2010, str. 63-64

odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů. Realizace tohoto způsobu stravování je plně v kompetenci provozovatele stravovací služby na základě jeho dohody s rodiči nebo jiným zákonným zástupce dítěte.<sup>38</sup> Podle vyjádření je zřejmé, že je na každém zařízení, jak se k nemoci postaví. To nejmenší co může rodič udělat, je zajít na příslušnou školu a pokusit se domluvit na možnostech stravování. I to může přispět k tomu, aby se dítě necítilo vyčleněné.

#### 2.4.2 Příspěvky pojišťovny na bezlepkovou dietu

V této části nahlédneme do portfolia zdravotních pojišťoven a zjistíme, které pojišťovny nabízí lidem s bezlepkovou dietou finanční příspěvek a v jaké výši. Je jasné, že každá nemoc potřebuje i určitou finanční podporu. Jak jsme již zmínili, celiakie je finančně náročná, jelikož potraviny pro přísnou bezlepkovou dietu jsou drahé.

#### 3) VZP – Všeobecná zdravotní pojišťovna

*„Program Bezlepková dieta je určen pojištěncům VZP s diagnózou celiakie. VZP těmto svým klientům přispívá na nákup potravin bez lepku až 6 000 korun ročně. Příspěvek je určen pro klienty do věku 26 let včetně (za předpokladu, že jsou nezaopatřenými dětmi – studenty). Je možné ho čerpat vždy za čtvrtletí zpětně a je určen na nákup bezlepkových potravin.“<sup>39</sup>* Aby členové VZP dostali příspěvek, musí splnit požadavky, které pojišťovna požaduje. Klient musí být student do 26 let včetně, musí přinést potvrzení od lékaře. Může čerpat každého čtvrt roku maximálně 1500 korun, peníze klientovi budou vyplaceny po předložení dokladu o nákupu bezlepkových potravin. Příspěvek je vyplácen v hotovosti nebo na bankovní účet, příspěvek lze žádat zpětně za uplynulé čtvrtletí. O příspěvek lze žádat od 1. dubna 2013 i zpětně za měsíce leden - březen. Klienti pojišťovny VZP mohou využít této nabídky a vylepšit finanční situaci rodiny pro koupi bezlepkových potravin.

Program fungující od letošního roku, potěšil nejednoho klienta. Klienti si ovšem musí dávat pozor, že nelze převádět nevybrané příspěvky daného období do

---

<sup>38</sup> Celiakie: Stanovisko Ministerstva zdravotnictví. 2011. Dostupné z: [http://www.celiakie-jih.cz/fotky2772/novy\\_design/dokumenty/stanoviskoMZ.pdf](http://www.celiakie-jih.cz/fotky2772/novy_design/dokumenty/stanoviskoMZ.pdf)

<sup>39</sup> VZP: Finanční příspěvky. VZP [online]. 2013 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z: <http://www.vzp.cz/klienti/vyhody-a-prispevky/financni-prispevky/bezlepkova-dieta>

období následujícího. Vždy musí být řádně vybrány pouze prostředky aktuálního období. V opačném případě dojde k propadnutí.<sup>40</sup>

#### 4) Česká průmyslová zdravotní pojišťovna

I tato pojišťovna nabízí svým uživatelům určité výhody v oblasti bezlepkové diety. Jedná se o příspěvek dětem do 18 let včetně ve výši 1500 korun na bezlepkové potraviny, které lze zakoupit jak v lékárnách, ve zdravé výživě, internetovém obchodu, tak i v hypermarketech, které nabízí bezlepkové potraviny. Dále mohou čerpat příspěvek na bezlepkové suroviny, které zakoupí ve stejných zařízeních, mohou jej použít na zakoupení domácí pekárny na pečení chleba. A v neposlední řadě na ozdravný pobyt dětí do příslušného věku, který je zaměřen na děti s celiakií.<sup>41</sup> Aby dítě dostalo příspěvek na ozdravný pobyt, musí splňovat určité kritéria. O nároku rozhoduje pojišťovna. Při velkém počtu zájemců se dává přednost dětem, které ještě na ozdravném pobytu nebyly, dále dětem dle stupně naléhavosti a závažnosti. Ceny za ozdravné pobyty jsou určeny dle příslušnosti členů pojišťovny. Čím více členů z rodiny u pojišťovny je, tím je příspěvek větší.<sup>42</sup> Česká průmyslová pojišťovna přispívá i balíčkem Mix ženám od 19 let stejnou částkou, tudíž 1 500, na nákup bezlepkových potravin, surovin či domácí pekárny. Členové této pojišťovny musí předložit též lékařskou zprávu o nutnosti bezlepkové diety od příslušného lékaře (gastroenterologa), originální doklad s razítkem, datum úhrady, částka, jméno, příjmení. Pokud se objednává z internetu, je nutné předložit fakturu s potřebnými údaji dané firmy.<sup>43</sup>

#### 5) Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra ČR

Tato pojišťovna má v preventivních programech na rok 2013 příspěvek pro děti od 7 do 15 let. Sleva se vztahuje na dietní potraviny pro lidi s bezlepkovou dietou, které mohou zakoupit v lékárně, prodejně zdravotnických potřeb či ve

---

<sup>40</sup> Srov. VZP: Finanční příspěvky. VZP [online]. 2013 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z: <http://www.vzp.cz/klienti/vyhody-a-prispevky/financni-prispevky/bezlepkova-dieta>

<sup>41</sup> Srov. Česká zdravotní průmyslová pojišťovna: Preventivní programy. ČPZP [online]. 2009 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z: <http://www.cpzp.cz/clanek/3505-0-Preventivni-programy-pro-deti-a-mladez-do-18-let-vcetne-az-1-500-Kc.html>

<sup>42</sup> Srov. Česká zdravotní průmyslová pojišťovna: Ozdravné léčebné pobyty. ČPZP [online]. 2009 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z: <http://www.cpzp.cz/clanek/3541-0-Ozdravne-lecebne-pobyty-pro-deti-v-roce-2013.html>

<sup>43</sup> Srov. Česká zdravotní průmyslová pojišťovna: Preventivní programy. ČPZP [online]. 2009 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z: <http://www.cpzp.cz/clanek/3065-0-Preventivni-programy-pro-zeny-od-19-let.html>

zdravé výživě. Příspěvek činí max. 1 000 korun a musí být čerpán od 1. 4. 2013 do 30. 6. 2013. Tak jako u předchozích pojišťoven je důležitá lékařská zpráva o nemoci. Příspěvek dostanou děti, jejichž rodiče jsou pojištěni též u pojišťovny ministerstva vnitra a dětí, které mají zřízenou Kartu života.<sup>44</sup>

## 2.5 Kde hledat pomoc

V dnešní době existuje řada center, kde mohou lidé s nemocí hledat pomoc, navštívit je a posbírat informace, které mu neposkytne lékař či si chtějí pouze vyměnit zkušenosti. Ať už nový či stálý pacient, každý potřebuje mít podporu v lidech se stejným problémem, proto vzniká velké množství literatury, internetových stránek, skupin na portálech jako je Facebook a v neposlední řadě také sdružení a kluby pro lidi trpící celiakií.

V první řadě bude uveden přehled možných center a sdružení, které jsou k dispozici pro lidi dodržující bezlepkovou dietu, a poté bude popsán Klub celiakie Brno.

### 2.5.1 Přehled sdružení v České republice

Nyní si vyjmenujeme sdružení, která se zabývá bezlepkovou dietou, abychom věděli, kde hledat případnou pomoc.

- Sdružení celiaků České republiky  
P. O. Box 20, 252 63 Roztoky u Prahy  
www.celiac.cz  
email: info@celiac.cz
  
- Klub celiakie Česká lípa  
Čs. Armády 1578, 470 01 Česká lípa  
Email: p.maska@tiscali.cz
  
- Klub celiakie Brno  
(Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR)

---

<sup>44</sup> Srov. Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra ČR: Preventivní programy. ZPMVCR [online]. 2012 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z: <http://www.zpmvcr.cz/prevence/2013/program-zdrave-dite1/>

Libušino Údolí 150, 623 00 Brno

[www.klubceliakie.cz](http://www.klubceliakie.cz)

email: [info@klubceliakie.cz](mailto:info@klubceliakie.cz)<sup>45</sup>

– Sdružení jihočeských celiaků

Alešova 336/12, 370 01 České Budějovice

<http://www.celiakie-jih.cz/>

email: [skopkova@celiakie-jih.cz](mailto:skopkova@celiakie-jih.cz)<sup>46</sup>

## 2.5.2 Klub celiakie Brno

### 2.5.2.1 Charakteristika

Klub celiakie vznikl v roce 1989 jako součást tehdejšího Svazu invalidů a je nejstarším patientským sdružením v ČR. Klub se zajímá o rodiče a jejich děti trpící celiakií, ale sdružuje i dospělé a podává jim potřebné informace a služby.

### 2.5.2.2 Náplň

*„Naším hlavním úkolem v letech 1989 až 2009 bylo informovat všechny členy i jiné postižené osoby o sortimentu potravin vhodných pro bezlepkovou dietu a zajistit jejich dostatek v co nejširší síti obchodů. Jednali jsme s desítkami výrobců o recepturách jednotlivých výrobků a snažili se prosadit ve světě obvyklé značení potravin neobsahující lepek logem, znázorňujícím přeškrtnutý klas.“<sup>47</sup>*

---

<sup>45</sup>Srov. ČERVENKOVÁ, R. *Celiakie*. 2006, str. 53 - 54

<sup>46</sup> Sdružení jihočeských celiaků: kontakt. [online]. [cit. 2013-04-12]. Dostupné z: <http://www.celiakie-jih.cz/celiakie-jih/16-KONTAKTY-PARTNERI>

<sup>47</sup> Klub celiakie Brno. *Klub celiakie Brno* [online]. 2010 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z: <http://www.klubceliakie.cz/filler.html>



Obr. 1. Logo bezpečných potravín<sup>48</sup>

Další náplní klubu je dostat do obchodních řetězců co nejvíce potravin, což se jim také daří, jelikož se v obchodních řetězcích čím dál více setkáváme s bezpečným zbožím. Je důležité aby výrobci dodržovali správný popis a složení výrobků. S kontrolou pomáhají SZPI v Brně a VÚPP v Praze, který testuje jak vhodné, tak nevhodné výrobky. Dále Klubu pomáhá Eurozona, která vydává jednou ročně časopis CELIATICA, který je pro členy klubu zdarma.

Dále shromažďují recepty a praktické rady pro začínající maminky. Objevují nové publikace, které jsou spojené s postižením a rady pro celiaky.

Od roku 1990 pořádají pravidelné pobyty pro celiaky, které jsou zaměřeny na integraci dětí ve větším kolektivu se stejným a jiným zdravotním omezením. Cílem těchto čtrnáctidenních pobytů je zlepšení fyzické a psychické kondice dětí, zlepšení komunikace, integrace a celkově zdravotního stavu.

V průběhu roku se realizuje několik akcí jako jsou již zmíněné pobyty pro celiaky, Jarní srazy celiaků, kde si mohou zakoupit bezpečné potraviny a suroviny za zvýhodněnou cenu, dále je to Setkání celiaků v Brně na závěr kongresu Medical Fair Brno, kde se konají přednášky lékařů a jiných odborníků. Na tento sraz se sjíždí lidé jak z České republiky, tak ze zahraničí. Počet účastníků čítá kolem 700 osob. Poslední akcí bývá v zimním období Mikulášská besídka pro děti.<sup>49</sup>

---

<sup>48</sup> Vitalia: Život bez rohlíku. *Vitalia* [online]. 2009-2013 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z: <http://www.vitalia.cz/clanky/zivot-bez-rohliku/>

<sup>49</sup> Klub celiakie Brno. *Klub celiakie Brno* [online]. 2010 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z: <http://www.klubceliakie.cz/>

### 2.5.2.3 Podmínky členství

Pokud by se člověk chtěl stát členem Klubu a být tak nablízku lidem se stejnou nemocí je potřeba, aby přinesl potvrzení od lékaře, že dodržuje přísnou bezlepkovou dietu, dále musí uhradit roční příspěvek ve výši 300 Kč a vyplnit přihlášku, kterou spolu s oběma doklady zašle na příslušnou adresu.<sup>50</sup> Poté může navštěvovat Klubové akce, účastnit se seminářů a získávat informace o novinkách a jiných akcích pořádaných pro celiaky.

---

<sup>50</sup> Klub celiakie Brno. *Klub celiakie Brno* [online]. 2010 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z: <http://www.klubceliakie.cz/terms.html>



## PRAKTICKÁ ČÁST

### 3 METODOLOGIE PRŮZKUMU

#### 3.1 Cíl průzkumu a formulace výzkumných otázek

Hlavním cílem bylo zjistit, jak se k lidem s celiakií staví společnost, přátelé a rodina. Dalším důležitým krokem bylo zjistit, jak jim byly podány od lékařů informace ohledně jejich nemoci a jak se s tím pacienti ztotožňovali. Dále jsme také zjišťovali, jak velké jsou omezení způsobené celiakií.

V odborné literatuře jsme zjistili co vůbec samotná celiakie je, jak se projevuje, jaké má příznaky, jak ji můžeme rozdělit. Dále jsme se podívali, jak se vůbec máme k lidem s celiakií chovat, jaké jsou jejich možnosti stravování se, jak se pojišťovny starají o nemocné lidi. Řekli jsme se taky, jaká sdružení pro lidi s touto nemocí existují a jak se do tohoto sdružení mohou dostat či kde mohou čerpat informace, pokud jim je neposkytne příslušný lékař.

#### 3.2 Volba výzkumné strategie

Jako výzkumnou strategii jsme zvolili metodu kvalitativního výzkumu. Konkrétně polostrukturovaný rozhovor, který nám umožňuje zkoumat i vedlejší reakce a změny chování respondentů. Kvalitativní výzkum jsme zvolili proto, že jsme potřebovali dosáhnout zjištění konkrétního problému, který nás zajímá.

#### 3.3 Metody získávání dat

Jako metodu získávání dat jsme se rozhodli použít polostrukturovaný rozhovor, který jsme prováděli s jednotlivými respondenty individuálně. Tato metoda se zdála být nejvhodnější vzhledem ke skutečnosti výběru respondentů z různých oblastí republiky v různém věku. Cílem této metody bylo získat detailní a komplexní informace o studovaném problému, což nám tato metoda, na rozdíl od strukturovaného rozhovoru, umožnila.<sup>51</sup> Polostrukturovaný rozhovor jsme zvolili taktéž proto, že je vhodnější na získávání informací, nemusíme se držet schématu jako u strukturovaného rozhovoru, jelikož někteří respondenti mají ke každé otázce doplňující informace, které mohou

---

<sup>51</sup> Srov. ŠVAŘÍČEK, R. a ŠEĎOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2007, str. 13

sahat do dalších otázek. Výhodou této metody je, že můžeme volně promíchávat pořadí jednotlivých otázek či je doplňovat, což nám při tomto výzkumu přišlo vhod.

Rozhovory byly získávány v březnu tohoto roku během jednoho týdne. Bylo osloveno 5 respondentů, v průběhu rozhovorů se ozvala ještě jedna respondentka se zájmem zúčastnit se. Všichni respondenti měli možnost si určit termín, který jim nejlépe vyhovoval, dále si mohli zvolit hodinu a místo setkání. Některým respondentům bylo jedno, kde se rozhovor uskuteční, podmínkou bylo soukromí, tudíž jsme se na místě domlouvali dle dostupnosti a možností respondentů. 4 rozhovory probíhaly osobně s respondenty, kteří si zvolili místo jim příjemné, vyhovující čas a i datum. Vycházeli jsme z jejich zájmů. U jedné respondentky byl požadavek, aby se rozhovor uskutečnil u ní doma, jelikož má malého syna a nebylo by vhodné s ním cestovat do neznámého prostředí i vzhledem k jeho nízkému věku. Další rozhovor probíhal pomocí internetového programu Skype. Šlo nám o to, aby se cítili co nejlépe. Na začátku byl každý jedinec seznámen se zkoumaným tématem, se strukturou rozhovoru a byl ubezpečen o anonymitě a použití rozhovorů pouze pro účely bakalářské práce, nikoli soukromému zkoumání. Se souhlasem každého respondenta byly jednotlivé rozhovory nahrávány na diktafon a pro jistotu i na mobilní telefon, v případě, že by došlo k poruše jednoho z přístrojů. Jednotlivé rozhovory byly po zaznamenání na diktafon sepsány, tak jak byly řečeny a upraveny do podoby, aby se s nimi dalo dále pracovat. Jednotlivé rozhovory trvaly od 43 minut do hodiny a půl podle toho, zda jsem se s jednotlivými respondenty již viděla či náš kontakt byl prvotní. Rozhovor byl rozdělen na dvě části, byl vymyšlen dopředu s rezervami, kdyby se naskytly ještě nějaké doplňující otázky, se kterými byl jedinec seznámen.

V první části jsme se zaměřovali na stránku zdravotní a informace o diagnostikování této nemoci (v kolika letech dostal celiakii, jak se s tím vypořádal, jak se k němu postavili zdravotníci, jak byli informovaní apod.). V další části jsme se zaměřili na sociálně-společenskou stránku, kde bylo popsáno, jak se k nim společnost zachovala po zjištění této diagnózy (jestli se jim společnost stranila, nebrala na ně ohled, nepřizpůsobila se, jaké měli možnosti stravování, apod.). Některé otázky byly pro některé jedince málo vysvětleny, proto jsme je doplňovaly a byly dovysvětleny. Někteří respondenti se natolik rozpovídali, že bylo potřeba otázky přidat. Některé odpovědi respondentů byly vymazány z nahrávky na vlastní žádost, nepřáli si je uveřejnit, ale uvědomili si to bohužel až po zadokumentování.

Respondenti odpovídali na dané otázky ze sociálně-společenské oblasti:

1. Jaká byla vaše školní docházka? Jak se k Vám chovali spolužáci?
2. Pociťoval/a jste nějaké změny ze strany spolužáků či společnosti, když zjistili Vaši nemoc?
3. Jakou jste měl/a možnost stravovat se ve školních jídelnách či menzách?
4. V čem vás BD nejvíce omezuje ve společenském životě?
5. Měl/a jste někdy pocit, že se Vám okolí straní nebo má vůči Vám nějaké výhrady?
6. Když se domluvíte s přáteli trávit VČ či jít na večeři, jdete s nimi, nebo jak se rozhodujete v této situaci, popřípadě co jíte?
7. Měl/a jste někdy problém díky BD zapadnout do kolektivu?
8. Myslíte si, že se společnost zlepšila postupem let v informovanosti a v přístupu k lidem nemocným celiakii?
9. Stalo se někdy, že byste snědl/a něco, abyste zapadla do kolektivu?
10. Jak probíhaly Vaše narozeniny a jiné oslavy?
11. Navštěvujete nějaký BL klub či se stýkáte s lidmi se stejnou nemocí?
12. Jaká je možnost stravování v restauracích?
13. Jak moc bylo těžké zvyknout si na BL jídlo?
14. Jak BD finančně zatíží rodinu?
15. Jak se stravujete doma? Vaříte jedno či dvě jídla?

Následují otázky přidané vzhledem k tomu, že dvě respondentky jsou již matky a tudíž bylo zapotřebí zjistit ještě další skutečnosti:

16. Když jste přemýšlela nad založením rodiny, nestalo se, že by Vám lékaři vymlouvali tuhle možnost?
  17. Jde nějak prenatalně vyšetřit dítě, zda bude trpět celiakii?
  18. Když jste byla těhotná, připouštěla jste si možnost, že i Vaše dítě může mít celiakii, nebo jste nad touto možností nepřemýšlela?
  19. Dá se nějak připravit na možnost, že i Váš potomek bude mít celiakii?
  20. Dělala jste Vaším dětem testy na celiakii?
- Ukázka všech otázek je vložena v přílohách.

### **3.4 Charakteristika sledovaných jedinců**

Pro výběr zkoumaného souboru respondentů jsme zvolili určité kritéria. Jedním z požadavků bylo, že zkoumané osoby musí být ve věku od 15 do 35 let, dále musí mít bydliště v České republice, a musí mít osobní zkušenost s dodržováním BD v rámci zdravotního hlediska. Všichni respondenti splňovali příslušná kritéria, tudíž nebyl problém uskutečnit rozhovor. Jak již bylo zmíněno, respondenti byli obeznámeni s anonymitou, s tím, že odpovědi nebudou využity neúčelně. Tudíž nevyvstal žádný problém. V práci jsou použita náhradní jména, abychom dodrželi slíbenou anonymitu. Ostatní údaje jsou pravdivé.

#### **3.4.1 Seznam a charakteristika respondentů trpící nemocí celiakie s dodržováním přísné BD**

##### **R1 - Lucie, 23 let (studentka)**

Lucie je třiadvacetiletá studentka, studující na Univerzitě Palackého, konkrétněji na přírodovědecké fakultě druhým rokem obor Environmentální geologie. V prvním ročníku studovala geologii, obor molekulární biofyzika, ze které odešla, jelikož nenaplňovala její představy. Nyní studuje obor environmentální geologii, který je pro ni přijatelnější a více zajímavý. Svůj obor bude dokončovat příští rok, naskytuje se ovšem možnost prodloužení, díky jejímu zájmu o pobyt Erasmus v Belgii, kde by ráda zjistila, jak zde funguje školní docházka a též se podívala na tamější podmínky. Ráda by dostáhla titulu nejméně Mgr. či Ing. a pracovala na příslušném úřadě spravující tuto sféru.

Svou nemoc má od 10 let, kdy jí ji diagnostikovali na základě špatného zdravotního stavu. Se svou nemocí byla do dnešní doby vcelku vyrovnaná, ale v posledních pár měsících se objevily další znepokojující příznaky a nové alergie, které jí značně narušují trávení času s přáteli, narozeninové oslavy a celkově společenský život. Dříve se cítila vyčleněná hlavně proto, že nemohla se svými vrstevníky navštěvovat jídelny, chodit s nimi na poháry. V dnešní době je to lepší, má znalost, která jídla smí a dopřeje si s přáteli pohodový večer. Ve svém okolí se nesečkala s žádným extrémem, že by jí lidé brali odlišně, jen její prarodiče si stále myslí, že je zdravá a dietu má proto, aby si držela svou postavu. Nedokáže se srovnat s tím, že jí musí vařit jiná jídla, které v závěru vlastně ani nepřipravují a Lucka si je musí sama vozit. Jak ale sama řekla, myslí si, že je to zapříčiněno tím, že se staří lidé všeobecně hůře přizpůsobují novinkám.

Lucie žije na Moravě ve vesnici Vlčnov, kde žije s rodiči a jedním mladším bratrem v rodinném domě se zahradou. Rodinné vztahy jsou zde na výborné úrovni i díky tomu, že je nemocná a rodina se k ní musela jinak postavit. Dalším aspektem je to, že nemoc se vrátila i její matce, proto je rodina její největší štít. Ve vesnici i ve městě, kde studuje, má přátele, kteří se k ní chovají jako k rovnocenné a při vybírání místa na večer mimo vesnici, dbají na to, aby si mohla dopřát jídlo, které jí ochotný personál připraví. Největší problém vidí ve společnosti, která je podle ní velmi netolerantní, protože se více zajímá o lidi, kteří diety a úpravy jídelníčku drží dobrovolně než o lidi, kteří si vybrat nemohli a mají jídlo přikázané.

Rozhovor s Lucií byl velmi klidný díky tomu, že Lucií osobně znám, rozhovor probíhal jako přátelské povídání v jedné z kaváren v Olomouci. Lucie znala téma mé bakalářské práce a nabídla se s pomocí provést případný rozhovor. Za její nabídku jsem velmi vděčná.

## **R2 – Klára, 25 let (studentka)**

Klára je 25 letá studentka, která studuje též v Olomouci. Studovala přírodovědeckou fakultu, kterou po dvou letech opustila, nyní studuje učitelství 1. stupně a jejím snem je stát se učitelkou a učit na 1. stupni základní školy. Lucie studovala Biskupské gymnázium ve městě Žďár nad Sázavou.

Celiakii má teprve pár let, tudíž se zatím neseetkala s žádnými negativními projevy ze strany přátel, pouze ze strany společnosti a to neochoty připravit maso dle jejich požadavků. U Kláry se nemoc projevila chudokrevností, kterou trpí již několik let, ale až ve 20 letech zjistili, že je spojena právě s celiakií. Jelikož je Klára už dospělý člověk, okolí se k ní zachovalo mile, přívětivě a bez odlišností. Díky tomu, že je Klára jedináček, jí rodina věnovala veškerou svou péči a pečlivě se s nemocí seznámila. V dnešní době je brána jako nemocný člověk zejména u jejích prarodičů, kteří se bojí, aby jí neuvařili něco špatného a proto požádají rodinu o navaření a uhradí částku za suroviny, aby nestrádala u nich na návštěvě.

Žije ve městě Žďár nad Sázavou s rodiči v rodinném domě, nyní již pět let studuje v Olomouci, kde zůstává delší dobu, kvůli velké vzdálenosti dělící ji od domova. V rodině vládou vlídné vztahy ze všech stran, rodina je pro Kláru vším a doufá, že jednou bude mít vlastní, tolerantní rodinu. Zatím se jí nedaří najít správného partnera,

jelikož se dosavadní adepti zalekli její diety. Klára je ovšem plná energie a svůj volný čas věnuje studiu a dětem stejné diagnózy, o které se jezdí starat na pobytový tábor.

Rozhovor s Klárkou probíhal na koleji v Olomouci. Zvolila jsem studovnu, která se dala zamknout, abychom měly soukromí. Klárka se první seznámila s otázkami, poté na otázky odpověděla a ještě jsme si povídali o nemoci. Některé otázky si nepřála zveřejnit, tudíž jsem její přání respektovala.

### **R3 – Miriam, 21 let (na mateřské dovolené)**

Miriam je 21 let a je šťastnou maminkou na MD s ročním chlapečkem, u kterého se celiakie zatím neprojevila, avšak žádné testy potvrzující celiakii provedeny nebyly. Má vystudovanou sociálně správní činnost – sociální péče. Poté rok pracovala mimo obor a následně otěhotněla. V dnešní době nemá v plánu dodělat si vysokou školu.

Celiakie jí byla zjištěna ve 13 letech, což byla velmi stresující záležitost, i díky nastupující pubertě jak u ní, tak u jejích spolužáků, kteří se nechovali adekvátně k jejímu zdravotnímu stavu. Objevovaly se posměšky, přehlížení, naschvály, až byla její rodina nucena požádat o přemístění do jiné třídy. Postupem let se přátelila spíše se staršími kolektivy, které pro ni měli pochopení a brali ji takovou, jaká je. Miriam je vyspělejší, samostatná, sebevědomá, občasný cholerik, ale pro své blízké by udělala cokoli. Její rodina byla pro ni velkou oporou v období, kdy s nemocí začínala, ochotně si zjišťovala informace a snažila se jí dopřát plnohodnotný život.

Nyní žije s manželem a synem v domě manželových rodičů v malé vesnici v Podhradí u Luhačovic. Vztahy v rodině jsou poklidné, manžel akceptuje její dietu a jí společně s ní, takže vaří pouze jedno jídlo i pro syna, který jí bezlepková teplá jídla od malička. Pečivo jí bezlepkové pouze Miriam, jelikož její chlapci mají rádi obyčejné rohlíky. Uvítala by nějaké příspěvky od pojišťoven, kvůli vysoké finanční náročnosti.

Rozhovor probíhal u Miriam doma, má malého syna, se kterým nechtěla cestovat. Rozhovor byl velmi milý a klidný. Miriam mě pohostila, její syn byl hodný po celou dobu rozhovoru. Pouze dvakrát se pokusil vzít diktafon, takže byl rozhovor přerušen, poté pokračoval. Miriam byla velmi upovídaná a otevřená, získala jsem velké množství informací a názorů.

#### **R4 - Katka , 20 let (studentka)**

Katce je 20 let a studuje obchodní akademii, obor ekonomické lyceum. V tomto roce dělá státní maturitní zkoušku, která je pro ni stěžejní. Po dokončení této školy by chtěla studovat angličtinu pro manažerskou praxi či pokračovat v ekonomickém oboru, její představa prozatím není úplná. Ráda by využila možnosti vycestovat na Erasmus a zdokonalit se v jazyce, využít šance poznat ekonomiku v jiných zemích.

Nemoc má teprve krátce, necelé 2 roky. Jako u spousty lidí, u kterých se nemoc vyskytla v pozdějších letech, nemá zkušenosti s negativním projevem ze strany spolužáků a přátel. V posledním ročníku na obchodní akademii v Šumperku musela školu ukončit a přestoupit kvůli projevům nemoci tam, kde byla blíže lékařům a mohli jí zjistit její nynější diagnózu. Její spolužáci jsou zvědaví a rádi se informují o nemoci, či přichází s novinkami, které našli.

Katka žije s rodinou a jedním sourozencem v Šumperku. Její rodina nemoc přijala velmi dobře. Obědy jedí všichni bezlepkové, jelikož si na to už zvykli a jsou toho názoru, že rodina má držet spolu i co se jídla týče. Její rodina patří k majetnějším, tudíž s financováním problém není.

Rozhovor probíhal přes internetový portál Skype, nedokázaly jsme dohodnout termín, který by vyhovoval nám oběma. Volání probíhalo zhruba hodinu, kdy jsme si pověděli potřebné záležitosti. Katka se ptala na otázky a šlo vidět, že je nervózní a potřebuje se rozmluvit, samotný rozhovor trval necelou hodinu v přátelském a klidném tempu.

#### **R5 – Sabina, 20 let (studentka)**

Sabině je 20 let vystudovala obchodní akademii v Praze a nyní studuje Národohospodářskou fakultu VŠ ekonomické v Praze. Ráda by se v budoucnu zabývala historií ekonomiky či zkoumala ekonomiku v jiných zemích EU. Ráda by po studiích vycestovala studovat do zahraničí. Její ambice jsou vysoké, vzdělání je pro ni vrcholnou hodnotou, doufá, že najít práci nebude nijak složité.

Svou nemoc má od 14 let, před diagnostikováním celiakie panovalo podezření na mentální anorexii, kvůli úbytku váhy. Celiakii má i její sestra, která taktéž dodržuje bezlepkovou dietu, ostatní členové rodiny jsou sledováni. Z matčiny strany se objevovala rakovina střev, na kterou zemřelo několik rodinných příslušníků, proto nic nenechávají náhodě a dbají na prevenci. Rodina je velmi milá, ochotná, nevidí celiakii

jako velkou odlišnost. Finanční náročnost je vyšší, v rodině jsou dvě děti s nutnými BD, ale rodina je dobře zabezpečena, takže odchylka od běžného života není nijak velká.

Sabina bydlí s rodinou a 2 sourozenci v Praze ve velkém bytě. V okolí je několik možností, kde se stravovat a jsou ochotní připravit bezlepkovou stravu. Byla by ráda za větší osvětu nemoci, aby se lidé nemuseli bát s nimi trávit čas, dovolenou. Ráda by našla partnera, který by měl stejnou nemoc.

Rozhovor byl uskutečněn přes internetový server Skype, kvůli velké vzdálenosti, i přes to se nahrál na příslušná zařízení a následně přepsal. Jelikož Sabina navrhla tykání, rozhovor probíhal v přátelské atmosféře. Probíhal zhruba 1 hodinu a 10 minut, přenos zvuku nebyl ideální a bylo nutno některé otázky opakovat.

### **R6 – Marie, 36 let (pracující)**

Marie pracuje jako provozní jedné hospody, kde se stará o rozvoj jídel, nákup zboží a úklid, jedná se o práci na dohodu, jinak je nezaměstnaná. Je vyučená servírkou, vzhledem k její nemoci je pro ni práce v oboru komplikovanější. Sama se setkala s lidmi, kteří ji nechtěli zaměstnat kvůli nemoci.

Celiakie jí byla diagnostikována před 8 lety, trpěla zažívacími potížemi. Z počátku si myslela, že může být znovu těhotná, ovšem příslušné testy ukázaly, že trpí celiakií. V rodině celiakii nikdo nemá, ovšem ne všichni členové rodiny byli ochotní si příslušné testy udělat. Marie má 3 děti (dívky ve věku 5,10 a 12 let, u kterých se celiakie neprojevila).

Marie s rodinou bydlí v bytě 3+1 v Uherském Brodě. Jak již bylo zmíněno, pracuje jako provozní hospody, její manžel je řidičem u jednoho z místních supermarketů, rodina je skromnější, ale za to velmi milá, věrná, milující a pro své děti a okolí by udělala vše. Marie by ráda získala místo ve svém oboru, ve kterém by se cítila více sama sebou.

Rozvor byl uskutečněn u Marie doma, na její vyžádání, vzhledem k jejímu stavu vyžadujícím rekonvalescenci. Nikdo jiný nebyl rozhovoru přítomen, jelikož byly děti ve škole, manžel v práci. Rozhovor probíhal od 11 hodin. Atmosféra byla příjemně kávu. Rozhovor trval přibližně půl hodiny.



### 3.5 Analýza rozhovoru

Všechny rozhovory byly zaznamenávány na diktafon a mobilní telefon, pro jistotu, že by jeden prvek selhal. Příslušné rozhovory byly poté doslovně přepsány, byly z nich odstraněny opakující se věci či slova, která řekl respondent vícekrát po sobě z důvodu nervozity. V rozhovorech byly také změněny jména respondentů. Pro určení byla použita metoda vytváření trsů, kterou popisuje Miovský následovně: „*Metoda vytváření trsů slouží obvykle k tomu, abychom seskupili a konceptualizovali určité výroky do skupin, např. dle rozlišení určitých jevů, místa, případů atd. tyto skupiny (trsy) by měly vznikat na základě vzájemného překryvu (podobnosti) mezi identifikovanými jednotkami. Tímto procesem vznikají obecnější, induktivně zformované kategorie, jejichž zařazení do dané skupiny (trsu) je asociováno s určitými opakujícími se znaky, určitým charakteristickým uspořádáním atd.*“<sup>52</sup> Použitím této metody vznikly následující skupiny, pod které jsou vloženy konkrétní otázky.

Skupiny:

- Chování lidí v sociálním prostředí.
- Možnosti stravování.
- Ovlivnění společenského života.
- Informace okolního světa.
- Trávení volného času.
- Ovlivnění kvality života.

Vzhledem tomu, že jsem rozhovor dělala se dvěma respondentkami-matkami, které již mají děti, přidávám ještě dvě kategorie týkající se těhotenství a jejich rodinného života.

- Možnosti budoucího života.
- Život dětí.

#### 3.5.1 Chování lidí ve společenském prostředí

Jaká byla Vaše školní docházka? Jak se k Vám chovali spolužáci, když zjistili Vaše onemocnění?

---

<sup>52</sup> MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 2006, str. 221

**R. 1: Lucie:** „No hlavně mi v těch 10 letech vadilo to, že jsem nemohla se spolužáky na oběd, kdy to mělo vliv na sociální začlenění do toho kolektivu třídy, musela jsem jít domů, protože jsem byla hladná. Myslím, že je to pořád mínus, že nemůžu chodit na jídla se skupinou a celkově jsem nějaké změny nezpozorovala.“

**R. 2: Klára:** „Kamarádi se spíš ptají, než by se nějak negativně projevovali, protože jsou v tomhle věku už rozumnější a spíš se zajímají. Někteří se smějí, ale je to spíš takové vtipné, než tragické, že by mně to vadilo nebo uráželo.“

**R. 3: Miriam:** „No já jsem dětství měla takové všelijaké, ale řeknu to tak, že kluci se mi vysmívali, mamka mi udělala pizzu a kluci rýpali, že to smrdí a podobně, škaredým způsobem už. Jednu dobu jsem jídávala potají sama, kde mě nikdo neviděl, protože to bylo neúnosné. Za tu dobu co jsem s nimi chodívala do třídy tak se zlepšili ti kluci, ale já jsem se s nikým moc nebavila, měla jsem to ve škole takové horší. Do školy jsem vyloženě šla a šla jsem domů. Cítila jsem se taková vyspělejší skrz tu nemoc a oni to nedokázali pochopit, že je to pro moje zdraví, chovali se trapně. Nemám na ně slov. A to jak se vysmívali, byla ubohost. Nerozuměla jsem si s nimi, nic nechtěli pochopit, měli z toho vyloženě srandu.“

#### **Závěr:**

V této otázce respondentky odpovídaly odlišně vzhledem k věku, ve kterém jim byla nemoc diagnostikována. Odpovědi respondentek, u kterých se celiakie projevila do 15 let, byly rozsáhlejší a pestřejší. K jedné respondentce se spolužáci chovali negativně. Posmívali se jí, postrkovali ji. Trávila vyučování na záchodech a doma. Její dětství a školní docházka byla celkově obtížnější. U zbývajících dvou respondentek byla školní docházka náročná z toho důvodu, že se nemohly plně začlenit do kolektivu. Nemohly s nimi navštěvovat školní jídelny a výlety, které byly na více dní. V tom viděly velké mínus. U zbývajících respondentek se neprojevila žádná negativa. Spolužáci se k nim chovali, jako k ostatním. Projevovaly zájem o jejich nemoc, zjišťovali, co nemoc obnáší, jaké má úskalí.

#### Pociťovala jste nějaké změny ze strany spolužáků a celkově společnosti?

**R. 4: Katka:** „Ne, to vůbec. Berou to normálně, většinou se okolí o celiakii taky zajímá a hlásí mi, že četli na různých potravinách, že je to vhodné pro celiaky. Takže jsem měla a mám vyloženě pozitivní pocity ze strany spolužáků.“

**R. 3: Miriam:** „*Jak kdo, moje babička si to neuvědomovala. Mamka na to upozorňovala, ale ona mi dala prostě normální řízek, i když třeba omylem nebo nechtěla se zajímat o tu problematiku a mě to vždycky tak nějak zamrzelo. Kdybych to měla od malička, tak je šance, že se to může ztratit nebo zmenšit, ale dostat to v té pubertě, tak je těžší si na to zvyknout a žít s tím. Někdo si myslel, že ze sebe dělám chudáka, ale nedovede si představit, co ten člověk prožívá, když to chceš a nemůžeš, kór když na to jste celý život zvyklý.*“

**R. 6: Marie:** *Společnost se chovala v rámci možností tolerantně, jelikož v okolí máme více známých trpící touhle nemocí. Nejhůře jsem to asi snášela já, okolí pro mě bylo spíše oporou, než topícím kusem ledu.*“

#### **Závěr:**

Většina respondentek měla pozitivní zkušenost se společnostmi, která je obklopuje, jako jsou přátelé a rodina. Rozdíl se vyskytnul u stravovacích zařízení, které již nebyly tak tolerantní. Dalo by se říct, že širší společnost o celiakii nemá povědomí a tudíž jejich nabídka nemůže být tak pestrá. Respondentky byly překvapeny tím, jak se stravovací zařízení chovají, jelikož nemoc je známá již delší dobu. Někdy se setkali s nepříjemným chováním a zacházením, jako by si nemoc vymyslely. Jedna respondentka má nehezkou zkušenost se střední školou v Brně, kde ji nevzali právě jejímu „postižení“, jak nemoc nazvali.

Stalo se někdy, že byste snědla někdy něco, abyste zapadla mezi lidi?

**R. 5: Sabina:** „*Ne, za to mi to vůbec nestojí.*“

**R. 6: Marie:** „*Jednou se mi stalo, když jsem přišla do nového zaměstnání, což bylo taky v pohostinství, že jsem šla s kolegyněmi na oběd, a dala jsem si knedlík s omáčkou, která byla zahuštěna normální moukou, ale bylo to spíše omylem, než abych chtěla upoutat pozornost či zapadnout.*“

#### **Závěr:**

Zde se všechny respondentky shodly. Ani jedna nesnědla záměrně něco, co by jí uškodilo, aby zapadla mezi kamarády. Někdy se stalo, že snědla věc, která jí byla doporučena zdravou stravou, bohužel nebyla bezlepková.

### Měla jste někdy problém díky celiakie zapadnout do kolektivu?

**R. 3: Miriam:** „*Tam byl už jiný problém, to tomu jen přidalo tu třešničku na dortu. Já jsem s nimi moc dobře nevycházela a ta nemoc to ještě zhoršila, proto jsem později byla nucena přejít do druhé třídy, jelikož to chování už nebylo hezké.*“

#### **Závěr:**

Ve většině případů se odpovědi pohybovaly na neutrální či pozitivní úrovni, jen v jednom případě se objevuje zápor. Ovšem v tomhle případě za to nemůže pouze nemoc, ale i jiné sociální problémy.

### **3.5.2 Možnosti stravování**

#### Jak to bylo s možnostmi stravování ve školní jídelně?

**R. 5: Sabina:** „*Ve školní jídelně mi kuchařky vyšly neskutečně vstříc. Pokud to šlo, jídlo mi upravovaly, dokonce mi dávaly stranou nezahuštěnou polévku. Naopak sestře na základní škole vůbec nepomohly. Dokonce jí po roce nabízely těstoviny. Na vysoké škole je to celkem dobré, výběr je velký, takže téměř vždy vyberu něco, co můžu jíst. Bohužel ne vždy je to něco, co mi chutná, daleko raději bych si dala těstoviny nebo rajskou omáčku s houskovým knedlíkem. V menze máme „Zdravou výživu“ s bezlepkovým jídlem, ale je bývá to téměř nepoživatelné a dvakrát dražší než normální jídlo, tj. 80Kč a více.*“

**R. 6: Marie:** „*Z počátku v novém zaměstnání byl velký problém připravovat bezlepkové jídlo, nebo si jej tam pouze nosit a ohřívat díky nějakým jejím bezpečnostním a hygienickým předpisům, ovšem jak jsem nastoupila do kuchyně, měla jsem přehled a omáčky, jsem si zahušťovala svou moukou, kterou jsem si přinesla.*“

**R. 1: Lucie:** „*My jsme se přímo ptali a ani základka a ani střední. Po střední jsem se hlásila do Brna na zubního laboranta, kde mi řekli, že mi vařit nebudou, tak mě takhle odmítli, i když bych přijímačky splnila na průměr, ale řekli mi, že jsem postižená, že mi vařit nebudou.*“

#### **Závěr:**

Stravovací zařízení ve většině případů nebylo ochotné připravovat bezlepková jídla. Ve dvou případech mají respondentky pozitivní zkušenost. Jídelny jim vyšly vstříc

a připravovaly jim BL jídla. Ostatní respondentky měly tu smůlu, že se museli stravovat doma či si jídlo nosit z domu.

Jaká je možnost jídel v restauracích? Vyjdou Vám vstříc, připraví pokrm podle Vašich představ?

**R. 4: Katka:** „V normálních restauracích s bezlepkovou dietou nejsou nějak extra seznámeni, takže nebudu riskovat, že mi třeba maso osmaží v oleji, kde se smažilo něco s lepkem. A není mi příjemné jim vysvětlovat, jak je důležité, aby to nepřišlo do styku s lepkem.“

**Závěr:**

Odpovědi mě nijak nepřekvapily, díky tomu, že jsem se s možnostmi seznamovala. Většina respondentek nenašla vhodnou restauraci, kde by jim připravili bezlepkové jídlo. Respondentky si vybírají ze salátů či přírodních řízků. U těch je ale problém v omáčkách, kterou mají kuchyně připravenou předem a ne vždy jsou ochotni připravit maso na pánvičce zvlášť bez omáčky.

Jak je to se stravováním, pokud jedete na dovolenou?

**R. 5: Sabina:** „Vaříme si sami. S dovolenou je to velký problém, last minute pobyty pro nás vůbec nejsou. Snažíme se vybírat místa, kde je vlastní kuchyňka. Mamka má sestru v Austrálii, kam jezdíme a ona už je zvyklá, že se bude vařit bezlepkově. Berou to jako očistnou kůru a dietu, když k nim přijedeme. Příští léto se chystám na 14 dní do Velké Británie, tak jsem zvědavá, jaké to tam bude.“

**R. 4: Katka:** „Loni jsme byli v Chorvatsku, tam jsme si vzali jídlo z domu, takže to nebyl zas takový problém. Na podzim plánujeme Španělsko, na diskuzích jsem četla, že je to vhodné místo pro bezlepkovou dietu. Dá se tam zařídit i bezlepková dieta na hotelu, tak jsem zvědavá.“

**Závěr:**

V této odpovědi se respondentky shodují. Stravují se samy. Na dovolenou jezdí tam, kde je kuchyňka a mohou si připravit BL jídlo. Jedna respondentka zjistila, že ve Španělsku je přístup k celiakům vstřícnější, má v plánu tuto destinaci navštívit. Respondentky si vybírají takové destinace, kde není problém se domluvit.

### Jak se stravujete doma? Vaříte jedno či dvě jídla?

**R. 3: Miriam:** „*No mamka nejdřív vařila zvlášť mě speciálně. Poté to dělala při jednom, ona je kuchařka tak jí to nevadilo vařit víc, ale když jsem někdy vařila já tak jsem udělala jen bezlepkové, a poté jsme už jak co vařila dvakrát.*“

**R. 2: Klára:** „*Štávu zahušťujeme škrobem nebo mojí moukou to ti omáčky. Brambory máme společné, rýži taky a těstoviny mám já své. A když se dělá třeba polévka nebo tak, tak se tam dá buď masox, který můžu, nebo se to zahustí něčím jiným. Nudle se dávají mé. Jinak tam rozdíl nejsou, jíme spolu. Rodina si zvykla a přizpůsobila se mi částečně. Neříkám, třeba babičky ty se mi teda nepřizpůsobily nikdy*“

#### **Závěr:**

U respondentek, kde nemocí trpí více členů rodiny, je příprava jídla jednodušší. Vaří dvě jídla a není těžké připravit požadované množství. Strava nakonec není výrazně dražší. V případech, kdy nemocí trpí jen jeden člen rodiny, jsou podmínky horší. Rodina vaří jednou, ale např. zahuštění provádí bezlepkově. V případě, že nejde pouze o zahušťování, vaří dvě jídla. Z toho vyplývá, že strava je jednou tak finančně náročná.

### **3.5.3 Ovlivnění společenského života**

#### V čem Vás BL nejvíc omezuje ve společenském životě?

**R. 2: Klára:** „*Není zrovna příjemné na večeri s kamarády a hledět na ně, když mi nic neuvaří, protože nejsem ani salátový tip. A taky hodně cestování, všude člověk tahá hory jídla, jestli se někde dá koupit něco bezlepkového. Člověk musí hodně přemýšlet dopředu. Jestli mám to, abych vydržela týden na koleji. Není to tak, že mohu někam přijet a mám jistotu, že někde něco je.*“

**R. 1: Lucie:** „*Nejvíc mě to teď na vysoké omezuje v tom, že nemůžu chodit do menzy, protože bych pořád jenom jedla kuře s rýží a na tom vydržet nejde. Ztrácím kontakt s lidmi. Musím totiž pořád myslet na to jaké je složení, co to může obsahovat, i třeba stopy lepku. Ráda bych si taky zašla s přáteli na pizzu, ale to nemůžu, protože většinou nedělají BL. V poslední době mě omezuje taky v tom, když chceme jít s přáteli do vinárny, mohu si dát maximálně jednu skleničku vína, poté se mi nafoukne břicho a někdy mám i průjmy.*“

**R. 6: Marie:** „Omezuje mě zejména v tom, že bych ráda cestovala se svými dětmi, dopřála si dovolenou, kde se o nás budou starat. Abychom mohla na dovolenou, musím si jídlo sama vařit a to na delší letecké pobyty není, protože se to nevejde do kufru. Omezení jsem pocítila i v zaměstnání, které se obtížně hledalo. Díky tomu, že jsem vyučena servírka a s jídlem přijdu do styku, mě nechtěli v pohostinství přijímat.“

#### **Závěr:**

Ve výpovědi respondentek se objevovaly podobné odpovědi. Odpovědi se lišili věkem respondentek. U většiny tázaných se omezení týkalo zejména návštěvy restaurací a podobných podniků. Respondentky mají problém s přáteli chodit ven, jelikož jim v restauracích téměř nevyjdou vstříc. Respondentka z čech má zkušenost prozatím pozitivní, a proto to pro ni není omezení. Respondentky to omezuje i v cestování, kdy si nemohou bez přemýšlení sbalit věci a odjet. Musí myslet na to, jak se budou stravovat. Dvě respondentky se zmínily o tom, že jim nemoc ničí partnerské vztahy. Partneři nejsou natolik tolerantní.

#### Navštěvujete nějaký bezlepkový klub nebo se stýkáte s lidmi se stejným problémem?

**R. 1: Lucie:** „Ano, jsem v klubu celiaků v brně a jezdím na dětský bezlepkový tábor jako vedoucí a jako malá jsem tam jezdila.“

**R. 6: Marie:** „ Nejsm v žádném klubu, jen na Facebooku v různých skupinách zabývajících se bezlepkovou dietou.“

**R. 3: Miriam:** „Neznám nikoho, jenom přes internet mám kamarádku, jinak vím o brněnském klubu, ale člověk na to nemá čas a obzvlášť když mám teď malého.“

#### **Závěr:**

V této části mě většina respondentek zaskočila tím, že nemá povědomí o bezlepkových klubech. Konkrétně o klubu v Brně. Většina respondentek si našla na internetových stránkách kamarádky, nebo na Facebooku skupiny, které navštěvují celiaci. Dvě respondentky klub navštěvují a pravidelně jezdí na bezlepkové tábory, kde dělají vedoucí.

#### Jak probíhaly narozeninové oslavy?

**R. 4: Katka:** „*Tak pro ně mám normální jídlo a pro sebe bezlepkové (bezlepkové zákusky, věnečky...) Ale taky samozřejmě ochutnají, jak chutná bezlepkové jídlo. Když jdu já k někomu, tak to se maminky snaží a většinou mi něco koupí ve zdravé výživě.*“

**R. 5: Sabina:** „*Mám jen pár blízkých kamarádek, které vědí, co můžu a nemůžu jíst. Vždy připravily něco, co můžu i já. Někdy si ode mě braly mouku.*“

#### **Závěr:**

Podle výpovědi respondentek zde rozdíly byly. Nebyly velké, ale byly. Prarodiče měli problémy pochopit jejich nemoc. Většina respondentek má názor, že prarodiče nemoc pochopit nechtějí. U některých respondentek jsme zjistili, že kamarádky a jejich maminky byly natolik ohleduplné, že si nastudovaly příslušnou literaturu, navštívily zdravou stravu a něco dívkám upekly. Snažily se o pocit, že jsou normální. Respondentky a jejich kamarádky se na oslavách stravovaly stejně. V případě rodinných oslav si jídlo přinesly z domu.

#### Jak BD finančně zatíží rodinu?

**R. 1: Lucie:** „*Bezlepková dieta je hodně, hodně drahá, když si chceme upéct chleba, tak to vyjde na 60 korun a ten chléb je třeba jenom 300g což je půlka. Drahé jsou sušenky těstoviny, a kdybychom neměli peníze, tak nevím jak bychom to dělaly. S příspěvky od pojišťovny, které jsou navíc až tento rok bychom nevyžili.*“

**R. 5: Sabina:** „*Velmi. Navíc, stát na tuto nemoc nepříspěvá vůbec, pojišťovny omezeně. Já se sestrou naštěstí nepociťujeme žádné nedostatky, ale věřím, že někteří lidé mohou mít kvůli bezlepkové dietě finanční problémy.*“

#### **Závěr:**

U všech dotazovaných respondentek byly odpovědi totožné. U některých se odlišovaly tím, že pocházejí z majetnějších rodin, či jsou jedináčci. Rodina může kupovat pestřejší stravu, dovolit si více potravin. Ve všech výpovědích se ale objevovaly stížnosti na příspěvky, díky finanční náročnosti. Některé respondentky si nedovedou představit, jak se budou živit, až odejdou ze svých rodin a budou začínat samy.



### 3.5.4 Informace okolního světa

Myslíte, že se společnost postupem let a informovaností zlepšila v přístupu k vám nemocným?

**R. 2: Klára:** „Myslím, že zlepšila, v tom smyslu, že je více potraviny a podobně, ale jinak to povědomí si myslím, že se nějak rapidně nezlepšilo. Podle mě by se mělo zlepšit například značení potravin, ne malým písmem a znak klasu, který nejde ani vidět, ale zvětšit to. Myslím, že by se taky mohly zlepšit jídelny a podobně, proč se lidem, kteří jsou vegetariáni, vaří jídla, když si sami vlastně vybrali, že jimi budou a my co jsme nemocní, nemáme žádné jídlo? Kdyby pro nás bylo alespoň jedno jídlo. Protože navíc lidí s bezlepkovou dietou přibývá. V tomhle nevidím vůbec spravedlnost. Tohle se mi prostě nelíbí, je to už x let, co je celiakie, ale v tomhle pokrok není. Víím, že je to i uzákoněno, že to je na každém zařízení a i tohle se mi nelíbí.“

**R. 1: Lucie:** „Určitě zlepšila, že se o tom více mluví, že jsou facebooky, různé skupiny, dá se více odkazovat, ale je vše hrozně drahé. Ale informovanost je větší.“

**R. 5: Sabina:** „Určitě. Každým rokem se to zlepšuje. Dokonce jsem v poslední době viděla několik televizních reportáží. A pokud víím, tak se taky zvyšuje počet lidí trpících celiakií“

#### **Závěr:**

Podle výpovědí respondentek se společnost zlepšila. V tom se všechny shodly. Ovšem každá na to měla svůj názor. U některých respondentek panuje názor, že se informace rozšířily, ale nikdo s nimi nic nedělá. Všichni mají povědomí o nemoci, ale nikdo pořádně neví, o co se jedná. Jiné respondentky vítají facebookové a internetové skupiny. Respondentky ovšem uvádějí, že se objevuje více lidí s touthle nemocí a proto by informovanost měla být ještě vyšší.

Měla jste někdy pocit, že se Vám okolí straní, nebo má proti Vám výhrady?

**R. 6: Marie:** „Zatím se mi to nikdy nestalo a doufám, že nestane. Myslím si, že nejsem natolik odlišná od normálních lidí, aby se mi vyhýbali.“

**R. 3: Miriam:** „Ne to se mi nikdy nestalo.“

#### **Závěr:**

U této otázky se respondentky shodují. Pouze jedna respondentka uvádí, že ji společnost odmítla při výběru střední školy.

Myslíte, že mají zahraniční země větší informovanost o celiakie?

**R. 1: Lucie:** „V cizích zemích je to jak kde lepší. Dobře vybavená je například Itálie- je tam jiný přístup větší informovanost, více věcí na nakoupení. Jednou jsem tam byla s BL na táboře a bylo to nesrovnatelné.“

**R. 5: Sabina:** „Loni jsem byla ve Francii a tam to byla dost bída. S ostatními zeměmi nemám zatím zkušenost.“

**R. 2: Klára:** „Já jsem teď byla na pobytu ve Vídni a reakce tam byla stejná, ale víc vědí, co to znamená a taky mi přijde, že jsou ochotnější, připravit jídlo bezlepkově nebo alespoň ten řízek přírodní bez omáčky a tak. Ale není to zase nějaký velký rozdíl, řekla bych, že tady je to tak těch 10% a tam tak 20% a jinde jsem nebyla, kde bych se o to tolik zajímala.“

**Závěr:**

Z výpovědí respondentek vyplívá, že ne každý má zkušenost se zahraničím. Respondentky, které v zahraničí trávily více času, se v názorech rozcházejí. Jedna respondentka uvádí, že Itálie je dobře informovaná, to samé platí o Švýcarsku. Uvádí, že se jedná pouze o některá místa v dané zemi. Jiné respondentky zkušenost s přehnanou informovaností nemají. Většina si myslí, že je povědomí vyšší, ale možnosti stravování pro celiaky je stejné.

### **3.5.5 Trávení volného času**

Když se rozhodnete s přáteli jít na nějakou večeři, jdete s nimi, nebo jste radši doma, pokud jdete, tak co jíte?

**R. 2: Klára:** „Určitě s nimi jdu, nestraním se. Oni s tím už počítají, a když jsem k někomu pozvaná, tak jsem se setkala s kladnou odezvou, že ty maminky, my nakoupili všeho moc, i když to třeba nebylo pochuti, ale snažili se. Nebo si třeba vezmu vlastní jídlo, když jdete k přátelům. A když jdeme do restaurace, tak jím doma, pokud vím, že mi tam nic nepřipraví.“

**R. 6: Marie:** „Jelikož jsem už ve věku, kdy to lidé tolik neřeší a nedělají mezi sebou takové rozdíly, tak určitě jdu. Chodíme do podniků, kde se dá koupit dobrý zeleninový salát či něco podobného. Většinou nechodím s přáteli na jídlo do restaurací, ale scházíme se doma, je to lepší z toho důvodu, že přátelé navaří co je potřeba, nemusíme se tudíž starat, zda nám někdo vyhoví či ne. Pokud se rozhodneme jít do společnosti, vybereme si kavárnu či čajovnu tam jídlo nepotřebujeme.“

**R. 5: Sabina:** „Dříve jsem s tím měla problémy, zejména o prázdninách, kdy jsme jako 14 ti leté holky chodily na koupák a tam si nedopřát langoš či párek v rohlíku. Věděla jsem, že nesmím, co by mi to udělalo. Ted' už do restaurace normálně chodím a dávám si rýži, hranolky (v malé míře pokud je nesmaží ve zvlášť oleji), brambory a nějaké přírodní maso či grilovanou zeleninu. Pokud obsluha neví, zda něco takového připravují, radši si objednam salát, než abych jim musela vysvětlovat zvlášť, o co jde. Někteří si mě totiž vyslechnou a poté volají vedení kuchyně a musím to opakovat. Kdyby člověk přestal chodit ven mezi lidi, bylo by to známkou toho, že se jim chce stranit a sám se odlišovat, já bych raději byla průkopníkem.“

### **Závěr:**

V této kategorii jsme se dozvěděli, že lidé s bezlepkovou dietou tráví svůj volný čas, jako každý jiný člověk s tím rozdílem, když chce navštívit restauraci, musí vědět, zda mu připraví jídlo dle jeho požadavků či mají na výběr ze salátů. Ve většině případů se nestraní večerním aktivitám, někteří respondenti to řeší tak, že si jídlo připraví a sní doma, než jdou do společnosti či se s přáteli navštěvují navzájem, tudíž si sami navaří co jim chutná. Ve volném čase nejde pouze o jídlo, lidé si mohou sednout na kávu či jiný nápoj, což v tomhle případě většina dělá, aby předcházela vysvětlování. Celkové zjištění bylo velmi pozitivní.

### **3.5.6 Ovlivnění kvality života**

#### Jak moc bylo těžké zvyknout si na BL jídlo?

**R. 2: Klára:** „Ze začátku to bylo velmi těžké, protože jsem pořádně nevěděla, co můžu nebo tak, takže půl roku bylo opravdu složité. A hlavně ta chuť je jiná, moučná jídla jsou podle mě chutnější, ale třeba pečivo nic nenahradí a toho se špatně zbavuje. A omáčky mají taky trochu jinou chuť. Ze začátku jsem byla překvapená, co ta mouka

*dokáže, že to jinak chutná. Ale poté si člověk zvykne, protože mamka vařila vše bezlepkové to, co jsme byli zvyklí vařit.“*

**R. 4: Katka:** *„Bylo to hodně těžké, tak rok mi to vůbec nechutnalo, ale teď už jsem si zvykla.“*

#### **Závěr:**

Respondentky měly z počátku problémy si zvyknout na BL jídlo. Nejvíce to zaznamenaly ty, kterým byla diagnostikována celiakie později. Znały chutě více druhů jídel a musely si zvyknout na novou chuť. Nejvíce je překvapil rozdíl u pečiva a omáček, některé věci jsou chuťové velmi podobné.

Nyní budou následovat dvě kategorie tykající se pouze dvou respondentek, které jsou již matkami. Tyto kategorie se budou zabývat životem dítěte před narozením a po narození.

#### **3.5.7 Možnosti budoucího života**

Když jste přemýšleli nad rodinou, nestalo se Vám, že by Vám to lékaři vymlouvali?

**R. 3: Miriam:** *„Já to řeknu od začátku. Mě doktorka řekla, že budu mít problém otěhotnět, že se na to budu muset připravit. ... Poté jsem šla k doktorovi a to už jsem byla v nějakém 2. měsíci a ten byl teda překvapený a našťvaný, ale když zjistil, že jsem měla vše v pořádku testy a tak, ... tak teda říkal, že fajn, ale budeme se muset více hlídat. Až jsem porodila, tak jsem měla problém s klouby, kolenem, nemohla jsem vyjít schody a tak, jak mi řídnou, tak mi říkali ať si co nejdříve pořídím i druhé, že to může být jenom horší. ...*

**R. 6. Marie:** *„Moje doktorka je perfektní a ve všem mě podporovala. Navíc mám dvě zdravé děti, které jsem sice porodila před touhle nemocí, ale ani to mě neodradilo od toho mít vytoužené třetí dítě. Navíc v dnešní době je riziko dědičnosti všech možných nemocí, proto jsem do toho šla s tím, že kdyby zdědilo „jen“ celiakie je na tom stále dobře.“*

#### **Závěr:**

V této otázce se respondentky neshodují. U R3 byly problémy a nedůvěra. Respondentka neměla velkou podporu u lékařů, což se ovšem změnilo jejím

těhotenstvím. Později se divila, když ji doktoři doporučovali mít další dítě, aby neměla další zdravotní problémy. U R6 probíhala lékařská podpora a rada. Respondentka již v té době měla dvě děti, tudíž se obávala méně.

Připouštěla jste si, že by i Vaše dítě mohlo mít celiakii?

**R. 3: Miriam:** *„Ne to nejde, nepřipouštím si to a nechtěla bych, aby to měl. On miluje rohlíky, takže fakt bych nechtěla. Myslím, že bych to blbě snášela.“*

**R. 6: Marie:** *„S nějakým procentem jsem počítala, ale měla jsem čistou hlavu a snažila jsem uvěřit, že když mám dvě zdravé děti, i třetí bude zdravé. Nad tím člověk nesmí přemýšlet, nebo si to přivolá.“*

**Závěr:**

V obou odpovědích jsme se setkali s pozitivním přístupem. Ani jedna z respondentek si nepřipouštěla, že by dítě mohlo být nemocné. Pochybnosti zde byly, ale respondentky je nahradily příjemným pocitem a podporou ze strany rodičů.

Připravovala jste se nějak na variantu, že by Vaše dítě mohlo být nemocné? Zjišťovala jste si, zda by Vám někde vařili (školky, školy), jaké máte možnosti čerpat příspěvky od pojišťovny?

**R. 3. Miriam:** *„Jelikož je syn ještě malý, nezjišťovala jsem nic, kromě čerpání příspěvků a díky tomu jsme měnili i pojišťovnu, protože VZP přispívala pouze na děti a já jsem si zjistila, že naše přispívá i na mě jako na matku. Dnes ale vím, že kdyby se nemoc prokázala, budu mu jídlo chystat a poté se pokusím domluvit se školou, zda by byly ochotné jídlo alespoň ohřívát.“*

**R. 6. Marie:** *„Připravovala jsem se na to, ve školce jsem si domluvila, pokud by se nemoc potvrdila, že by zahušťovali naši moukou, kterou bych poskytla. Naštěstí se to nepotvrdilo, tak jsem dál nepátrala nad možnostmi. Pojišťovny jsem nezjišťovala, neumím se v nich moc orientovat.“*

**Závěr:**

V této otázce jsme zjistili, že R6 zjišťovala možnosti stravování pro její dítě, kdyby se nemoc prokázala. Po získání výsledků možnosti dále nezkoumala. Respondentka R3

možnosti pojišťoven naopak zkoumala a zjistila, že její pojišťovna příspěvky poskytuje, což ji potěšilo. Co se týče stravy, svému dítěti by vařila sama.

### 3.5.8 Život dětí

Dělala jste dětem testy na celiakii?

**R. 3: Miriam:** „*My máme jít až teď v roku a půl, protože mi doktorka řekla, že je ještě malý a pokud nemáme problémy, tak není potřeba. Ale já mu i tak testy dělat nebudu ... Jelikož nemá žádné problémy tak ne, kdyby měl tak hned reaguju, ale já doufám, že je po manželovi, ten je pořád zdravý má skvělé geny, tak doufám, že to podědil. Nepřemýšlím nad tím ... Když je mu špatně tak si nepřipouštím, že by mohl mít celiakie. Snažím se na to ani nemyslet“*

**R. 6: Marie:** „*Ano já jsem všem dětem testy dělala, ty starší holky chtěly samy vědět, zda to nemají, ze začátku chodili, že je jim špatně, ale spíš to bylo ze strachu. Jakmile vyšly výsledky negativně, ulevilo se jim. Té nejmladší jsem je udělala hned. Myslím, že je lepší jim je udělat zavčas než aby jedli jídlo, bylo jim špatně a pak jsem zjistila, že jsem něco zanedbala. S tím bych ani nemohla žít.*

**Závěr:**

Odpovědi obou respondentek se liší. R3 své dítě zatím nepodrobila testům, díky tomu, že je malé, do budoucna o testech neuvažuje. Nechce si připouštět, že by její dítě mohlo mít stejnou nemoc. Oproti tomu R6 svým dětem testy dělala. Chtěla předejít nechutenství a podobným stavům. Tím, že testy byly negativní, uklidnila sebe i ostatní členy rodiny a nemusí se obávat toho, že pro své děti neudělala maximum.

Dáváte děti někam na prázdniny? Pokud ano kam a jak se stravují?

**R. 3: Miriam:** „*Našeho malého nikam neposílám díky věku, jen ho někdy pohlídá tchýně, co bydlí pod námi. Když vím, že není nemocný, nebude problém jej poslat na tábor a podobně. Dnes existují tábory i pro děti s bezlepkovou dietou.“*

**R. 6: Marie:** „*Naše děti jsou zdravé, ale při tom posledním jsem zjišťovala od mojí maminky a manželovy, jestli by si ji taky braly na prázdniny a vařili a nebyl problém, máme dobré vztahy.“*

**Závěr:**

Z poslední otázky nám jasně vyplívá to, že děti nemají celiakii, proto není potřeba se zabývat otázkou, kam děti dávat na prázdniny. Ovšem obě respondentky zjišťovaly možnosti a se stravováním by problém nebyl. Děti by měly možnost prožít prázdniny u svých prarodičů s plnohodnotnou stravou. R3 je obeznámena s letními tábory pro děti s celiakii.

## DISKUSE

V praktické části jsme se zabývali výzkumnými otázkami, abychom zjistili, jak moc se ztotožňuje literatura s reálným životem lidí.

Otázky byly rozděleny do několika skupin, které se zabývaly určitou problematikou. Jednotlivé skupiny byly doplněny rozhovory a z nich byly odvozeny závěry. V první skupině, která se zabývala chováním lidí v sociálním prostředí, jsme zjišťovali, jak moc nemoc zkomplikovala lidem život. Zabývali jsme se společností a kolektivem. Jak jsme mohli zjistit podle výpovědí, život jim zkomplikovala hlavně strava a stravovací zařízení. V teoretické části jsme poukázali na možnosti stravování, kde se ukázalo, že je na každém stravovacím zařízení, zda bezpečkovou stravu zařadí či ne. Dále nám praktická část říká, že se v pubertě kolektiv chová jinak než v dospělosti. Jak ukazuje teorie, je důležité v nízkém věku a pubertě nechat prostor nemocnému dítěti, aby samo prezentovalo svou nemoc. Je důležité, aby dítě přijalo samo sebe a nebralo se za méněcenné. Důležitá je i role učitele a jiných pracovníků, kteří se o dítě starají. V literatuře je uvedena podstata komunikace. Nemocní pacienti vyžadují, aby se s nimi otevřeně hovořilo. Je potřeba, aby si nemocné dítě svou nemoc, spolu se všemi riziky uvědomovalo. To se ne vždy daří.

V další části jsem se zabývala stravováním, které (jak jsme se z Ministerstva dozvěděli) je plně v kompetenci zařízení, zda do jídelníčku zařadí bezpečkovou stravu. Restaurace nemají povinnost připravovat bezpečková jídla. Bylo by vhodné, aby se změnil zákon a stravovací zařízení připravovala alespoň jedno BL jídlo.

Ve třetí skupině jsme zkoumali ovlivnění společenského života. V této části jsme od respondentek zjistili, že je nemoc značně omezuje. Nejvíce se projevuje ve stravování. Respondentky se vyjádřili k tomu, že není jednoduché si najít partnera, není jednoduché si najít zaměstnání ve vystudovaném oboru. Jejich život nemoc ovlivnila i po rodinné stránce. V některých případech se objevuje nepřizpůsobení se ze strany prarodičů, což uvádí většina respondentek. Jak je v literatuře uvedeno, je důležitá včasná komunikace a seznámení se s problémem. V literatuře jsme se dozvěděli, jaké jsou vhodné a nevhodné potraviny, které by mohly sloužit jako pomoc prarodičům. Dostupnost vhodných potravin je možné zjistit na internetu. Rodina by měla být seznámena s možnostmi nákupu potravin. V teoretické části jsme se dozvěděli, že existují i bezpečkové kluby a sdružení. Většina respondentek o sdruženích nemá povědomí,



některé o jejich existenci naopak vědí. Proto by bylo vhodné, aby se kluby či sdružení více veřejně prezentovala. Respondentky jako možnost prezentace zmiňují internet, Facebook, popřípadě tiskoviny.

Ve skupině Informace okolního světa jsme zjišťovali, jak je nemoc známá v zahraničí. Některé respondentky trpící celiakií mají zkušenost s pobytem v zahraničí. Informovanost je na vyšší úrovni, avšak možnosti stravování jsou shodné s naší republikou. V teoretické části jsme použili internetový zdroj, který je vytvořen přímo pro celiaky. Obsahuje potřebné informace, které mají lidé pohybující se v zahraničí vědět. Seznamuje nás s pokyny pro lidi, kteří se s nemocnými stýkají. V teoretické části jsme též zjistili, že je důležitá i informovanost samotných pacientů. Většina respondentek má špatné zkušenosti s lékaři. Ti je s celiakií příliš neseznámili. Starší respondentky jsou rády za kolektiv, který je obklopuje zajímavostmi a novinkami vztahující se k BD. Dále jsme se dozvěděli, že některé respondentky nejsou spokojeny se značením bezpečných potravin. V teoretické části nás brněnský klub seznámil s jeho záměrem značit potraviny lépe - větším logem lepku.

Celiaci mohou volný čas trávit jako ostatní lidé. Výjimkou je ovšem nutnost zajištění BL stravy na společenských akcích, táborech apod. V této skupině nevidí výrazný problém mezi přáteli. Potíže nastávají v málo informované společnosti. Můžeme říci, že společnost celiaky příliš nezačleňuje.

Ve skupině Ovlivnění kvality života jsme se dozvěděli, že bezpečné jídlo je naprosto odlišné od jídla běžného. Lidé měli velké problémy se zvykáním si na novou stravu. Byl problém se přizpůsobit novým chutím. Chutě, které znaly, byly až na výjimky diametrálně odlišné. Kvalita jejich života se změnila, začali jíst zdravě. Důvodem nebyla dobrovolnost, ale nemoc. Strava se finančně prodražila. Jak jsme mohli z internetových zdrojů zjistit, pojišťovny poskytují celiakům příspěvky, ale není jich mnoho. V teoretické části jsme se seznámili se třemi pojišťovnami, které tyto příspěvky poskytují v případě splnění požadovaných podmínek. Z těch vyplývá, že na příspěvek mají nárok zejména děti, které se o sebe po finanční stránce neumí postarat. Příspěvek dostanou též matky, které se starají o nemocné dítě. Příspěvky a jejich podmínky jsme si vytýčily v teoretické části. Většina respondentek o příspěvcích neví, nebo jsou klienty pojišťoven, které příspěvky neposkytují. Některé respondentky proto svou pojišťovnu změnily, nebo její změnu plánují.

V další části jsme se zajímaly o budoucnost žen, které chtějí mít děti. U jedné respondentky jsme se dozvěděli, že jí po lékařské stránce nebylo doporučeno dítě mít. V poslední části bylo zjištěno, že matky nemají velké povědomí o táborech pro děti s bezlepkovou dietou. Teoretická část nás seznamuje s brněnským klubem, který nabízí tábory pro celiaky. V tomto případě je důležité informovat lidi s bezlepkovou dietou o těchto možnostech.

Ze všech výpovědí vyplívá, že by společnost měla mít větší povědomí o celiakii a snažit se je lépe začlenit do společenského života zejména po stravovací stránce. Lidé strádají na společenském životě. Nemohou si dopřát dovolenou jako ostatní lidé, musí se hlídat nejen při výběru potravin.

## ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývala problémem začlenění lidí s bezlepkovou dietou do společnosti.

Jak jsme poukázali, nejde o vyčlenění lidí ze strany přátel, ale spíše ze strany veřejných a jiných stravovacích zařízení. Tito lidé se od běžné společnosti na první pohled neliší, vyjma stravy, což zůstává největším problémem. V dnešní době se řeší spousta nemocí, o kterých panuje lepší povědomí, ale o celiakii a jejich potřebách lidé vědí málo. Je pochopitelné, že z novinek, nápadů či připomínek mají strach a raději se brání tím, že pro to není podpora v zákonech.

V bakalářské práci jsme se v počátku seznámili s její teoretickou stránkou, co vše obnáší, kde se tato nemoc vyskytuje, jak proti ní můžeme zakročit či kde hledat pomoc, pokud nám lékaři neposkytnou dostatek informací. Jak již bylo v celé práci zmíněno, tato nemoc se v pár letech velmi rozšířila a i přes to se stále setkáváme s odporem a neochotou poskytnout, byť malou, pomoc.

V další části jsme se zabývali sociální situací těchto lidí a zjistili jsme, že zejména děti s touto nemocí mohou velmi trpět a projevují se známky snížení sebevědomí. Děti se mohou stát terčem posměšků, stávají se outsidersy díky tomu, že se liší stravou, tím, že s dětmi nemohou chodit do jídelny a v některých případech se neúčastní společenských akcí. Proto by bylo potřeba dbát na celkové zlepšení situace. Děti nemohou za to, že je celiakie postihla, a měla by jim být poskytnuta pomocná ruka.

V poslední části, jsme se zaměřili na rozhovory s lidmi, kteří trpí celiakií, a měli jsme možnost se dozvědět fakta z jejich osobních zkušeností. Ve většině názorů jim nemoc zhoršuje styk s přáteli, musí se omezovat ve směrech, jako jsou večere s přáteli, dovolená, stravování ve školách a finance. V některých případech, které ovšem respondentky nechtěly komentovat, je obtížné najít partnera, který by toleroval jejich nemoc a byl schopen se jim přizpůsobit a podpořit je.

Závěrem bych chtěla říct, že lidé s bezlepkovou dietou jsou vyrovnaní, samostatní lidé, kterých by si společnost měla více všimnout a snažit se zlepšit podmínky ovlivňující jejich soužití s námi - zdravými.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. ČERVENKOVÁ, Renata. *Celiakie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2006, 64 s. ISBN 80-726-2425-3.
2. HELUS, Zdeněk. *Sociální psychologie pro pedagogy*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, 2007, 280 s. Pedagogika (Grada Publishing). ISBN 978-80-247-1168-3.
3. JODL Jiří. *Dieta: bezlepková při celiakii u dětí*. 1. vyd. Praha 1: Avicenum, zdravotnické nakladatelství, 1989, 120 s.
4. KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. *Celiakie: dieta bezlepková*. Čestlice: P. Momčilová, 1995, 120 s. Dieta. ISBN 80-901-1376-1.
5. KOTALOVÁ, Radana, Dagmar SKÝVOVÁ a Jiří NEVORAL. *Bezlepková dieta*. 1. vyd. Praha: Národní centrum podpory zdraví, 1994, 15 s.
6. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, a.s., 2006, 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
7. PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. *Komunikace s dětským pacientem*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2010, 247 s. ISBN 978-802-4729-688.
8. *Rukověť celiaka*. Vyd. 1. Praha: Sdružení celiaků České republiky, 2000, 68 s. ISBN 80-902-8030-7.
9. ŘÍČAN, Pavel. *Cesta životem*. Vyd. 2., přeprac., V Portálu 1. Praha: Portál, 2004, 390 s. ISBN 80-717-8829-5.
10. VÁGNEROVÁ, M. *Oftalmopsychologie dětského věku*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1995, 182 s. ISBN 80-7184-053-X.

### Elektronické zdroje

11. Bezlepková dieta: Děti. *Bezlepková dieta* [online]. 2004 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z: <http://www.bezlepkovadieta.cz/deti/399-3/jak-pomoci-diteti-s-prechodem-na-bezlepkovou-dietou>.
12. Celiakie a já: Celiaci mají nárok na dispenzární péči. *Celiakie a já* [online]. 2013 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z: <http://www.celiakieaja.cz/informace-a-clanky/celiaci-maji-narok-na-dispenzarni-peci-1.html>.

13. Csaceliac: Celiac sprue association. *Csaceliac* [online]. 2013 [cit. 2013-06-04]. Dostupné z: <http://www.csaceliacs.info/index.jsp>.
14. Česká zdravotní průmyslová pojišťovna: Preventivní programy. *ČPZP* [online]. 2009 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z: <http://www.cpzp.cz/clanek/3505-0-Preventivni-programy-pro-deti-a-mladez-do-18-let-vcetne-az-1-500-Kc.html>.
15. Česká zdravotní průmyslová pojišťovna: Preventivní programy. *ČPZP* [online]. 2009 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z: <http://www.cpzp.cz/clanek/3065-0-Preventivni-programy-pro-zeny-od-19-let.html>.
16. Klub celiakie Brno. *Klub celiakie Brno* [online]. 2010 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z: <http://www.klubceliakie.cz/>.
17. Vitalia: Život bez rohlíku. *Vitalia* [online]. 2009-2013 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z: <http://www.vitalia.cz/clanky/zivot-bez-rohliku/>.
18. VZP: Finanční příspěvky. *VZP* [online]. 2013 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z: <http://www.vzp.cz/klienti/vyhody-a-prispevky/financni-prispevky/bezlepkova-dieta>.

#### **Písemné vyjádření – dopis**

19. *Celiakie: Stanovisko Ministerstva zdravotnictví*. 2011. Dostupné z: [http://www.celiakie-jih.cz/fotky2772/novy\\_design/dokumenty/stanoviskoMZ.pdf](http://www.celiakie-jih.cz/fotky2772/novy_design/dokumenty/stanoviskoMZ.pdf).

## **SEZNAM ZKRATEK**

BD – Bezlepková dieta

BL – „Bezlepkový“

ČR – Česká republika

EU – Evropská unie

MD – Mateřská dovolená

R – Respondent

SZPI – Státní zemědělská a potravinářská inspekce

VČ – Volný čas

VÚPP – Výzkumný ústav potravinářský Praha

VZP – Všeobecná zdravotní pojišťovna

## **SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha A Seznam otázek

Příloha B Ukázka rozhovoru s respondentkou Miriam

## **PŘÍLOHA A: SEZNAM OTÁZEK**

1. V kolika letech Vám byla diagnostikována celiakie?
2. Jaké příznaky se u Vás projevily?
3. Po jaké době od projevení příznaků Vám začali provádět příslušné testy a jak dlouho celý proces trval? (jak dlouho trvala samotná vyšetření, zda chodíte na kontroly, apod.)
4. Byla Vám bezlepková dieta hned přikázána, nebo jste ji začala držet až po nějaké době?
5. Jak jste reagoval/a na tuhle diagnózu?
6. Věděla jste něco o této nemoci již předtím, než Vám ji zjistili?
7. Odkud jste čerpal/a informace? Dali Vám lékaři dostatek informací?
8. Má celiakii někdo v rodině? Popřípadě dělali jste si genetické testy?
9. Omezuje Vás ze zdravotního hlediska v něčem? Zda můžete darovat krev, plazmu,...?
10. Máte s celiakií spojenou jinou alergii?
11. Jak se k Vaší diagnóze postavila rodina?
12. Dodržujete přísně bezlepkovou dietu nebo ji někdy porušíte?
13. Pokud ji porušíte, objeví se nějaké negativní příznaky?
14. U jaké jste pojišťovny? Přispívá nějakým příspěvkem?
15. Kde běžně nakupujete potraviny?
16. Jaká byla školní docházka? Jak se k Vám chovali spolužáci?
17. Jak to bylo s možností stravování ve školní jídelně?
18. Pociťoval/a jste nějaké změny ze strany spolužáků či společnosti, když zjistili Vaši nemoc?
19. Navštěvujete nějaký bezlepkový klub či se stýkáte s lidmi se stejnou nemocí?
20. V čem Vás BD nejvíc omezuje ve společenském životě?
21. Měl/a jste někdy pocit, že se Vám okolí straní nebo má vůči Vám nějaké výhrady?
22. Když se rozhodnete s přáteli jít na nějakou večeři, jdete s nimi nebo jste radši doma? Pokud jdete, tak co jíte?
23. Co Vám BD a celkově celiakie dala?



24. Jaká je možnost jídel v restauracích? Vyjdou Vám vstříc, připraví pokrm podle Vašich představ?
25. Jak probíhaly narozeninové oslavy?
26. Jak moc bylo těžké zvyknout si na BL jídlo a chutě?
27. Mě/la jste někdy problém díky celiakii zapadnout do kolektivu?
28. Myslíte, že se společnost postupem let a informovaností zlepšila v přístupu k Vám?
29. Stalo se někdy, že byste snědl/a někdy něco, abyste zapadl/a mezi lidi?
30. Jak moc BD finančně zatíží rodinu?
31. Jak je to se stravováním, pokud jedete na dovolenou?
32. Jak se doma stravujete? Vaříte dvě jídla nebo jedno?
33. Myslíte, že mají zahraniční země větší informovanost o celiakii?
34. Když jste přemýšleli nad rodinou, nestalo se Vám, že by Vám to lékaři vylouvali?
35. Dělala jste dětem testy na celiakii?
36. Připravovala jste se nějak na variantu, že by Vaše dítě mohlo být nemocné? Zjišťovala jste, zda by Vám někde vařili (školky, školy), jaké máte možnosti čerpat příspěvky od pojišťoven apod.?
37. Připouštěla jste si, že by i Vaše dítě mohlo mít celiakii?
38. Dáváte děti někam na prázdniny? Pokud ano kam a jak se stravuje?

## PŘÍLOHA B: UKÁZKA ROZHOVORU S RESPONDENTKOU

### MIRIAM

**1. V kolika letech Vám byla diagnostikována celiakie?**

*Ve 13, ale měla jsem problémy už od malička, tak od 5 let.*

**2. Jaké příznaky se u Vás projevily?**

*Cokoli co jsem snědla tak mi bylo zle, pak jsem začala chudnout a moc jest, třeba sem snědla 10 rohlíků, což je normální, že člověk moc jí, byla jsem silná a poté strašně chudá, potom jsem odmítala jíst, potom už to nějak bylo komplikované. K tomu já mám ještě Duhringovu chorobu, a tu nedagnostikovali, na tu mi řekli, že to je akné a poté se to zhoršovalo a zhoršovalo a byla sem unavená hrozně. Poté jsem doma odpadla tak mě odvezla rychlá a poté mě začali testovat na tu Duhringovu chorobu a poté i celiakie. Až jsem skoro umřela, protože moje střevo bylo v takovém stavu, že nebylo nic jiné možné dělat než mi dát přísnou bezlepkovou dietu, bezmléčnou. Skoro nic jsem nejedla.*

**3. Po jaké době od projevení příznaků Vám začali provádět příslušné testy a jak dlouho celý proces trval? (jak dlouho trvala samotná vyšetření, jestli chodíte na kontroly, apod.)**

*No oni mě začali testovat v té nemocnici tak mi udělali gastro, to mi udělali tak dvakrát a poté mi zaváděli kameru (to bylo hrozně) to mělo trvat hodinu, ale nechali mě 3 hodiny, zapomněli mi to vyndat a poté jsem na to šla ještě jednou protože jsem měla se zlínským doktorem problém, že mi neodebrali co měli, protože jsem jim tam omdlela a zvracela znovu mi bylo špatně a to jsme řekli ne tady končíme, takže jsme jeli do Brna, kde se to provádělo ultrazvukem a tam jsem jezdila jednou za pul roku a poté už jednou do roka. A to mám i teď tak. Takže do Zlína už nikdy, tak ta zkušenost není dobrá, kdežto v tom Brně obrat o 100%, i ta péče byla mnohem lepší a ti lidé, kór když jsem byla malá.*

**4. Byla Vám bezlepková dieta hned přikázána, nebo jsi ji začala držet až po nějaké době?**

*No vlastně ze začátku, když nikdo nevěděl co teda se mnou je, takže až po tom mém zkolabování mi byla nasazena. Takže od těch 13.*

**5. Jak jste reagovala na tuhle diagnózu?**

*Nedokázala jsem to přijmout. Měla jsem s tím strašný problém. Bylo to něco na psychiku. Jo mamka mi třeba nachystala chleba a tak a já jsem si prostě zašla do pekárny a koupila si rohlíky.*

**6. Věděl/a jsi něco o této nemoci již předtím, než ti ji zjistili?**

*Vůbec nic jsem nevěděla, ani že existuje. A doktoři v tom Zlíně taky nic neseznámili nás s tím, dali nám nějaký papír a tím to haslo, tak jsme mysleli, že nemůžu jenom pečivo tak mamka říkala dobrý a poté jsme jeli opět na testy a tam se zhrozily, že je to strašné, že nesmím ani těstoviny nic, kečupy a to jsme vše jedli, tak jsme dostali nadané od doktorky tak i to byl důvody, proč jsme změnili Zlín za Brno.*

**7. Odkud jsi čerpal/a informace? Dali Vám lékaři dostatek informací?**

*V Brně nám paní doktorka řekla spoustu informací. A internet, ale zas ten později. V tom Zlíně nám právě žádné informace neřekli a taky to podle toho potom dopadlo. Naštěstí, to Brno zachránilo.*

**8. Má celiakie někdo v rodině? Popřípadě dělali jste si genetické testy?**

*Ne, celiakii mám v rodině jen já. Testy se dělali a nikdo je kromě mě nemá.*

**9. Omezuje Vás ze zdravotního hlediska v něčem? Zda můžete darovat krev, plazmu,...?**

*Nevím, chtěla jsem, ale mě bylo řečeno, že já nemůžu a pak už jsem se o tom nějak neinformovala.*

**10. Máte s celiakie spojenou jinou alergii?**

*Ano Duhringovu chorobu, na pyl, ale není to spolu spojené.*

**11. Jak se k Vaší diagnóze postavila rodina?**

*Tak všichni byli také v šoku, ale snažili se mě podpořit a taky se učili jíst některá bezlepková jídla (začali jídla zahušťovat bezlepkovou moukou a přizpůsobit jídlo mým potřebám) řekla bych, že se k tomu postavili líp než já, mě to v té době trvalo. Člověk se musí tomu přizpůsobit a poté to už jde.*

**12. Dodržujete přísně bezlepkovou dietu nebo ji někdy porušíš?**

*Tak určitě se to stane, že ji poruším, ani o tom třeba nevím, když něco špatně někdo koupí nebo tak, když jdeme na návštěvy. Někdo se přizpůsobí a koupí mi nějaké věci a pak se stane, že někdo něco koupí a ono to není bezlepkové třeba. A taky jsou lidé, kteří se nepřizpůsobí, takže sem tam zhřeším, třeba kečupem a tak.*

**13. Pokud ji porušíte, objeví se nějaké negativní příznaky?**

*A teď už ji poruším. Po těch 10 letech mám střevo už dobrý, tak si někdy dám na oslavě třeba dort, nebo tak. Už mám ale vyzkoušené, že mi dělá špatně kobliha, nebo když toho sním moc. Ale malé množství výjimečně mi neškodí.*

*A navíc celiakie je hodně ve spojení s Duhringovou chudobou, takže si musím dávat větší pozor. Dřív jsem to poznala tak, že jsem něco snědla a hned se osypala hlavně na nohách a stehna i na tváři. Nebo fleky jako od ekzému.*

**14. U jaké jste pojišťovny? Přispívá nějakým příspěvkem?**

*Teď jsem se nahlásila na českou průmyslovou, protože jsem se dozvěděla, že přispívá tak jsem u ní, protože je to všechno drahé. Předtím jsem byla u VZP a ta nedává nic, jenom dětem*

**15. Kde běžně nakupujete potraviny?**

*Nakupujeme v Kauflandu hlavně těstoviny, mouku, v Albertu jsou nějaké věci, chleby mouky, jinak v Ternu ve Zlíně, do zdravé výživy nechodím, tam je to předražené a s internetem nemám moc dobrou zkušenost, takže to taky nic. Jednou mi tam rodiče koupili za 5000 směs chlebů, a oni tam zapomněli dát určitou látku, a když jsem udělala chleba tak z toho byla jenom drť, nevyreklamovali nám to, takže po internetu už jsem se ponaučila. A vyjde to i cenově nastejno. Já když nakupuji tak v tom Ternu na delší dobu.*

**16. Jaká byla školní docházka? Jak se k Vám chovali spolužáci?**

*No já jsem dětství měla takové všelijaké, ale řeknu to tak, že kluci se mi vysmívali, mamka mi udělala pizzu a kluci rýpali, že to smrdí a podobně, škaredým způsobem už. Jednu dobu jsem jídávala potají sama, kde mě nikdo neviděl, protože to bylo neúnosné. Za tu dobu co jsem s nimi chodívala do třídy tak se zlepšili ti kluci, ale já jsem se s nikým moc nebavila, měla jsem to ve škole takové horší. Do školy jsem vyloženě šla a šla jsem domů. Cítila jsem se taková vyspělejší skrz tu nemoc a oni to nedokázali pochopit, že je to pro moje zdraví, chovali se trapně. Nemám na ně slov. A to jak se vysmívali, byla ubohost. Nerozuměla jsem si s nimi, nic nechtěli pochopit, měli z toho vyloženě srandu.*

*Učitelé to taky nevěděli, tak nic nemohli zpozorovat nebo tak, a měla jsem i s učitelem problémy, takže to bylo složitější*

**17. Jak to bylo s možnostmi stravování ve školní jídelně?**

*Vůbec žádná, tenkrát toho tolik nebylo, teď je toho víc, takže dnes už by to třeba šlo, ale jde i o tom, jak se k tomu v té jídelně postaví no.*

**18. Pociťoval/a jste nějaké změny ze strany spolužáků či společnosti, když zjistili Vaši nemoc?**

*Jak kdo, moje babička si to neuvědomovala. Mamka na to upozorňovala, ale ona mi dala prostě normální řízek, i když třeba omylem nebo nechtěla se zajímat o tu problematiku a mě to vždycky tak nějak zamrzelo. Kdybych to měla od malička, tak je šance, že se to může ztratit nebo zmenšit, ale dostat to v té pubertě, tak je těžší si na to zvyknout a žít s tím. Někdo si myslel, že ze sebe dělám chudáka, ale nedovede si představit, co ten člověk prožívá, když to chceš a nemůžeš, kór když na to jste celý život zvyklý.*

**19. Navštěvujete nějaký bezlepkový klub či se stýkáte s lidmi se stejnou nemocí?**

*Neznám nikoho, jenom přes internet mám kamarádku, jinak vím o brněnském klubu, ale člověk na to nemá čas a kór když mám teď malého. Nemá ani chuť někam jezdit.*

**20. V čem Vás BD nejvíc omezuje ve společenském životě?**

*Omezuje no, asi v tom, že člověk si nemůže dát to na co má chuť. Je to totiž všude, jdeme na návštěvu tak tam mají normální jídlo, jdeme ven, jdeme na dovolenou, je to všude. Když jsme byli na turistáku ve škole, tak mi učitelka zajistila jídlo a nakonec jsem měla problém, že mi to hotel nevařil, vykašlali se na to a mysleli si, že jsem blbá a nepoznám to, tak sem jim tam poté udělala scénu a poté mi dělali jenom brambory, protože nevěděli, že maso třeba můžu. Tak jsem se na to vykašlala, nakoupila si své jídlo a mamka mi nabalila.*

**21. Měl/a jste někdy pocit, že se Vám okolí straní, nebo má vůči Vám nějaké výhrady?**

*Ne to se mi nikdy nestalo.*

**22. Když se rozhodnete s přáteli jít na nějakou večeři, jdete s nimi nebo jste radši doma? Pokud jdete, tak co jíte?**

*Jdu, buď jdeme tam, kde jsou ochotní něco připravit, nebo si dám nějaký salát a taky je to podle toho, jak to člověk dlouho má, já to mám 10 let, tak už vím, co mi udělá špatně a co ne, ze začátku je fakt nutné to dodržovat protože e to v koření všude, ale teď už to není takový problém.*

**23. Co Vám BD a celkově celiakie dala?**

*Najednou vidím, že jsou lidé, co mají stravovací problémy. Musela jsem se naučit číst složení všech potravin. Vadí mi, že prostě nemůžu jen tak zajít někam*

*na jídlo a dát si, na co mám chuť. A když jedu třeba ke kamarádce na víkend apod., neustále musím myslet na jídlo, jak si co udělám.*

**24. Jaká je možnost jídel v restauracích? Vyjdou Vám vstříc, připraví pokrm podle Vašich představ?**

*Jak kde. Setkala jsem se s jedním chlápkem, který byl naprosto nepřičetný, nechtěl nic slyšet, že by mi měl něco dělat zvlášť, že od toho tam není.*

**25. Jak probíhaly narozeninové oslavy?**

*Moje rodina je na to už naučená, tak sestra se snaží přizpůsobit, navařit. Když jsem byla menší, tak mi vadilo, že někdo má jídlo jiné než já, že jsem chtěla co ostatní a teď už je to tak, že máme společné jídlo například přírodní maso a brambory. Teď už se snaží, cizí jsou horší. Měla jsem i přítele a ten vždy koupil věci, které nemůžu a nedokázal se přizpůsobit. Třeba tchyně se snažila a tak.*

**26. Jak moc bylo těžké zvyknout si na BL jídlo a chutě?**

*Byl to problém dost velký, ale naši se mi snažili dát maximum, takže jsem jedla bezlepkově i třeba párek v rohlíku byl v tom rozdíl, protože vím jak to chutná, ale jelikož jsme někdy vařili stejná jídla tak sem si zvykala, když i oni. Teď už zase vím, že to tělo cítí, že je něco jiného, když jsem snědla tu koblihu, tak už mi to zase nechutnalo. Člověk si poté odvykne na to normální, že už mi to nechutná a nemám potřebu to mít.*

**27. Měl/a jste někdy problém díky celiakii zapadnout do kolektivu?**

*Tam byl už jiný problém, to tomu jen přidalo tu třešničku na dortu*

**28. Myslíte, že se společnost postupem let a informovaností zlepšila v přístupu k Vám?**

*Myslím si, že ano. Je těžko říct jestli k lepšímu, spíš je to takové individuální někde je ta změna lepší a někdy ne.*

**29. Stalo se někdy, že byste snědl/a někdy něco, abyste zapadla mezi lidi?**

*Ne to bych neudělala ani. Spíš že jsem maximálně měla chuť.*

**30. Jak moc BD finančně zatíží rodinu?**

*Dost, záleží taky jak lidí jí, já mám jídlo ráda a sníme doma hodně. Koupím si chleba za těch 40 korun udělám si ho a mám dva dny na to, abych ho snědla, protože pak ty jídla plesniví, nevydrží zase dlouho. Kdežto normální chléb vydrží. Jsou to drahé potraviny, nakupovala jsem teď nějaké pečivo a paní mi to u pokladny vrátila, že jí to naskočilo nějak divně a moc a já jí říkám ne to je správně ono je to tak drahé, tak se zarazila. Za měsíc bych musela dát 5000, kdybych chtěla normálně jíst. Je to hodně náročné*

**31. Jak je to se stravováním, pokud jedete na dovolenou?**

*My raději vaříme, takže jedeme tam, kde je kuchyňka nebo tak.*

**32. Jak se doma stravujete? Vaříte dvě jídla nebo jedno?**

*No mamka nejdřív vařila zvlášt' mě speciálně. Poté to dělala při jednom, ona je kuchařka tak jí to nevadilo vařit víc, ale když jsem někdy vařila já tak jsem udělala jen bezlepkové, a poté jsme už jak co vařila dvakrát.*

**33. Myslíte, že mají zahraniční země větší informovanost o celiakii?**

*To nevím nezajímala jsem se o tom, vždycky jsme si sami vařili a jídlo jsme též vozili z domu. Něco bych tam asi koupila, ale i ty jazyky mi dělají problém a je to jistota, že budeme mít co jíst. Musíme si hlavně dopředu promyslet jídla, protože jsme tam na delší dobu.*

**34. Když jste přemýšleli nad rodinou, nestalo se Vám, že by Vám to lékaři vymlouvali?**

*Já to řeknu od začátku. Mě doktorka řekla, že budu mít problém otěhotnět, že se na to budu muset připravit, ale mně se to prostě stalo, poté jsem šla k doktorovi a to už jsem byla v nějakém 2. Měsíci a ten byl teda překvapený a naštvaný, ale když zjistil, že jsem měla vše v pořádku testy a tak, protože to o sebe dbám, tak teda říkal, že fajn, ale budeme se muset více hlídat. Až jsem porodila, tak jsem měla problém s klouby, kolenem, nemohla jsem vyjít schody a tak, jak mi řídnou, tak mi říkali ať si co nejdříve pořídím i druhé, že to může být jenom horší. A poté se dát do pořádku.*

**35. Dělala jste dětem testy na celiakie?**

*My máme jít až teď v roku a půl, protože mi doktorka řekla, že je ještě malý a pokud nemáme problémy, tak není potřeba. Ale já mu i tak testy dělat nebudu protože, aby ho napíchal, když mu nic není. Jelikož nemá žádné problémy tak ne, kdyby měl tak hned reaguju, ale já doufám, že je po manželovi, ten je pořád zdravý má skvělé geny, tak doufám, že to podědil. Nepřemýšlím nad tím, jestli ji může být. Když je mu špatně tak si nepřipouštím, že by mohl mít celiakie. Snažím se na to ani nemyslet.*

**36. Připravovala jste se nějak na variantu, že by Vaše dítě mohlo být nemocné? Zjišťovala jste, zda by Vám někde vařili (školky, školy), jaké máte možnosti čerpat příspěvky od pojišťoven apod.?**

*Jelikož je syn ještě malý, nezjišťovala jsem nic, kromě čerpání příspěvků a díky tomu jsme měnili i pojišťovnu, protože VZP přispívala pouze na děti a já jsem si zjistila, že naše přispívá i na mě jako na matku. Dnes ale vím, že kdyby se nemoc*

*prokázala, budu mu jídlo chystat a poté se pokusím domluvit se školou, zda by byly ochotné jídlo alespoň ohřívát. Já se na to hlavně připravovat nechci, chci, aby byl zdravý, takže nebudu nic zjišťovat, když to přijde, začnu se zajímat. Navíc už díky tomu, že ji mám já, bych věděla líp co dělat, takže není potřeba to studovat už teď.*

**37. Připouštěla jste si, že by i Vaše dítě mohlo mít celiakie?**

*Ne to nejde, nepřipouštím si to a nechtěla bych, aby to měl. On miluje rohlíky, takže fakt bych nechtěla. Myslím, že bych to blbě snášela*

**38. Dáváte děti někam na prázdniny? Pokud ano kam a jak se stravuje?**

*Našeho malého nikam neposílám díky věku, jen ho někdy pohlídá tchýně, co bydlí pod námi. Když vím, že není nemocný, nebude problém ho poslat na tábor a podobně. Dnes existují tábory i pro děti s bezlepkovou dietou.*