

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

Chronická nemoc dítěte a její odraz v rodině

bakalářská práce

Autor práce: Marie Bartošová
Studijní program: Rehabilitace
Studijní obor: Rehabilitační-psychosociální péče o postižené děti, dospělé
a seniory
Vedoucí práce: doc. MUDr. Lubomír Kukla, CSc.

Datum odevzdání práce: 13. 8. 2013

Abstrakt

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

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

Cílem práce bylo zjistit, jaký odraz v rodině má chronická nemoc dítěte a jakým způsobem je díky ní ovlivněno fungování, myšlení a chod rodiny. Metodou pro výzkumnou část práce bylo kvalitativní šetření. Technika sběru dat byl zvolen řízený

rozhovor. Rozhovor obsahoval 30 otevřených otázek. V rozhovoru byl kladen důraz na to, jak celiakie ovlivňuje chod rodiny, jak byla přijata a jak moc omezuje rodinu a nemocné dítě.

Výzkumným souborem byl výběr respondentů cílený na rodiny s dětmi, trpící celiakií. Dotazovala jsem se v 10 vybraných rodinách. Ve většině rodin jsem rozhovor vedla převážně s rodiči dětí, které trpí celiakií. Dotazováni byli i 2 plnoletí studenti.

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

Tato bakalářská práce by mohla sloužit jako informační materiál pro studenty Zdravotně sociální fakulty; pro osoby, kterým byla diagnostikována celiakie a pro širokou laickou veřejnost.

V další výzkumné fázi bych ráda posoudila rozdíl v chování a vývoji dítěte, které žije s celiakií od narození a dítěte, kterému byla celiakie diagnostikována během života.

Klíčová slova:

Chronická nemoc

Celiakie

Abstract

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

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

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

how is the celiac disease accepted and what are the restrictions for family and for the patient.

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

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

This bachelor thesis can be used as an information material for students of Health and Social Studies; for persons afflicted with celiac disease and for general lay public.

In the next research I would like to compare differences in the behaviour and development between child, who lives with celiac disease since he was born and the child that has been diagnosed during his life.

Key words:

Chronic disease

Celiac disease

Prohlášení

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

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

V Českých Budějovicích dne (13. 8. 2013)

.....

Marie Bartošová

Poděkování

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

Obsah

ÚVOD.....	8
1 TEORETICKÁ ČÁST PRÁCE.....	9
1.1 Chronická nemoc	9
1.2 Celiakie	11
1.2.1 Současný stav	11
1.2.2 Definice celiakie	12
1.2.3 Historie celiakie	12
1.2.4 Vznik celiakie	13
1.2.5 Příčiny vzniku celiakie	14
1.2.6 Celiakie versus alergie na lepek	15
1.2.7 Formy celiakie	15
1.2.8 Příznaky celiakie	18
1.2.9 Komplikace celiakie	20
1.3 Diagnostika	22
1.3.1 Druhy vyšetření	23
1.3.2 Diferenciální diagnostika.....	25
1.4 Léčba.....	27
1.4.1 Typy léčby	27
1.4.2 Stravování.....	28
1.4.3 Bezlepkové potraviny	29
1.5 Dopady.....	30
1.5.1 Způsob života	30
1.5.2 Fyzické dopady.....	30
1.5.3 Psychické dopady	30
1.5.4 Sociální dopady	31

1.5.5	Ekonomické dopady	31
2	VÝZKUMNÁ ČÁST PRÁCE	33
2.1	Cíl práce	33
2.2	Soubor a metodika	34
2.2.1	Výzkumný soubor	34
2.2.2	Metodika práce	34
2.3	Výsledky	35
2.4	Diskuze	43
	ZÁVĚR.....	49
	Seznam použitých zdrojů.....	51
	Přílohy.....	1

ÚVOD

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

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

Cílem bakalářské práce je zjistit, jaký odraz má v rodině chronická nemoc a jakým způsobem je ovlivněno myšlení, fungování a celkový chod rodiny dítěte, které trpí celiakií. Výzkumná otázka zjišťuje, zda má chronická nemoc vliv na psychiku členů rodiny. Jako metoda výzkumné části je kvalitativní šetření. Technikou sběru dat je zvolen řízený rozhovor, který obsahuje 30 otevřených otázek. Výzkumný soubor je tvořen cíleným výběrem rodin s dětmi, které trpí celiakií.

1 TEORETICKÁ ČÁST PRÁCE

1.1 Chronická nemoc

Máme-li na mysli nemocné lidi, velmi často o nich mluvíme jako o lidech akutně nemocných. Daná nemoc se projeví okamžitě a četné příznaky donutí nemocného člověka dojít k lékaři. Nemoc je diagnostikována a hned je zahájena léčba. Za poměrně krátký čas se nemocný člověk většinou uzdraví.

U chronicky nemocných pacientů se vše ale projevuje jinak. Nemoc propuká pomalu, aniž by o ní sám člověk věděl. Často jsou její příznaky přisuzovány nemoci akutní, což znamená, že pacient neléčí příznaky tak, jak by měl a jeho zdravotní stav se nelepší. Pro tyto lidi je mnohdy těžké si uvědomit, že se jedná o dlouhodobý stav, se kterým pacient mnohdy žije až do smrti. (15) Jako chronicky nemocné dítě bereme to dítě, které je charakterizováno závažnými organickými či funkčními změnami postiženého orgánu nebo systému. Tento stav má dlouhodobý nebo dlouhodobě předpokládaný průběh, který trvá nejméně tři roky. Z nemoci se pacient může uzdravit, nicméně nemoc se může vrátit v podobě relapsu nebo v podobě remise. Bez zahájení aktivního léčení nelze vývoj nemoci zpomalit, zmírnit či zlepšit. (27) V mnoha případech nejde o vážné onemocnění, pacient chronicky nemocný je, ale onemocnění není takové, aby jej momentálně ohrožovalo na životě. Velmi často se toto onemocnění projevuje střídavým charakterem. Nemocný člověk prožívá období, kdy mu je vcelku dobře a období tak vážná, že nejen jemu nedávají spát. Příkladem chronických onemocnění mohou být různé druhy nádorových onemocnění, mrtvice, onemocnění dýchacích cest – astma, cukrovka, pozitivní nález HIV, AIDS, zánětlivá a revmatická onemocnění kloubů, Alzheimerova choroba, onemocnění kardiovaskulárního systému či celiakie. Tato onemocnění jsou obvykle původci nemocnosti, invalidity a úmrtnosti ve většině zemí. Chronická onemocnění se dělí na vrozená (vady, metabolické poruchy) nebo získaná během života člověka (zánětlivá, degenerativní a nádorová onemocnění). Na vzniku řady chronických onemocnění se významně podílí kouření, vysoký příjem alkoholu, nezdravá strava a také nedostatečný pohyb. Nejvhodnější léčba, kterou si

můžeme sami zvolit, je změna životního stylu, včetně výživy. (15, 23) Chronická nemoc je také původcem fyzických, psychických ale i sociálních problémů. Onemocnění je faktem, se kterým se musí člověk vyrovnat. Pokud se vyrovnání nezdaří, dostane člověka do stresu, který by se měl naučit zvládat. Je vyzorováno, že lidé s chronickým onemocněním mají jisté rozdíly v chování, než běžně zdraví lidé. Rozdíl byl vnímán jak u vnitřního prožívání chronické nemoci, tak v jejich sociálním životě, převážně v jejich chování a komunikaci s druhými lidmi. (15)

1.2 Celiakie

1.2.1 Současný stav

Je to pouze pár let, kdy výskyt celiakie byl považován za poměrně vzácný až téměř neobvyklý. Nedávno provedené studie však prokázaly opak. V dnešní době lze považovat za nejspolehlivější odhad, který udává pro Českou republiku prevalenci asi na 1:200 až 1:250. Také by se mělo zmínit, že v péči lékařů je pouze asi jedna desetina lidí postižených touto nemocí. Mnozí lidé považovali celiakii za onemocnění vznikající především v dětském věku, jelikož se příznaky u kojenců rozpoznávaly snadněji, kdežto u dospělých jedinců reakce probíhaly skrytě a nevýrazně, což mnohdy komplikovalo lékařskou diagnózu. (19) V té době také vznikly dva různé názvy pro tuto nemoc, jak u dětí (celiakie), tak u dospělých (sprue). Dnes už se pro obě skupiny používá jednotný název celiakie. Celiakie může vzniknout v jakémkoliv věku, u dětí se většinou zjistí mezi 3. – 6. měsícem, kdy se k běžné stravě přidávají dětské kaše z obilnin obsahujících lepek. V dospělosti se s projevy celiakie můžeme nejčastěji setkat mezi 30. až 50. rokem, možný je ale i výskyt po 60. roce věku. (14) Celiakie postihuje muže i ženy stejně, jen dle rozdílu pohlaví se rozlišují její dílčí formy. (19) Celiakie je chronické onemocnění, které omezuje člověka na celý život. Kolikrát ani člověk netuší, že je chronicky nemocný a považuje to za akutní stav nemoci, kdy se vše za určitou dobu vyléčí a člověk bude opět zdrav. Není schopen si uvědomit, že s velkou pravděpodobností bude s touto nemocí žít nejen dlouhou dobu, ale až do smrti. Člověk trpící tímto onemocněním musí brát nemoc jako fakt, se kterým by se měl následně vyrovnat. Při sledování chronicky nemocných pacientů byly prokázány zřetelné změny v jejich chování. Změny zahrnovaly jak vnitřní prožívání pacienta při chronické nemoci, tak jeho sociální chování a jednání s ostatními lidmi. (15, 11)

1.2.2 Definice celiakie

Celiakie (celiakální sprue, glutenová enteropatie) je chronické, celoživotní střevní onemocnění. (22) Řadí se mezi autoimunitní onemocnění, kdy přítomnost lepku u citlivého organismu způsobí produkci protilátek proti vlastním enterocytům. Je to permanentní intolerance lepku, přesněji jde o jeho část alfa – gladin, který se nachází v bílkovinách obilnin (pšenice, ječmen, žito, oves). V přítomnosti lepku v organismu jsou enterocyty, díky bariérové ochraně a imunitnímu dozoru těla, ničeny protilátkami, což vede k narušení celistvosti sliznice tenkého střeva nebo až k jeho úplnému zániku. (14) Při výskytu těchto negativních změn sliznice dochází k porušenému vstřebávání vody, vitamínů, minerálů a ostatních živin. Závažnost této poruchy je závislá na míře poškození sliznice, tudíž rozeznáváme odlišné klinické formy (od naprosto bezpříznakových forem, přes formy neúplné až k plně rozvinutým formám). (5) Celiakie je vrozené onemocnění, které postihuje celý lidský organismus. Vyskytuje se u pacientů s genetickou predispozicí a projeví se při konzumaci glutenu, při přítomnosti infekce nebo v těhotenství. (22) Jak již bylo zmíněno, celiakie postihuje muže i ženy bez rozdílů. Její výskyt je celosvětový a může propuknout v kterémkoliv věku. (5, 22).

1.2.3 Historie celiakie

První historické záznamy o tomto onemocnění můžeme nacházet už ve Starověku, zejména ve starém Řecku nebo Egyptě. Lékařské spisy pocházející z Egypta nám ukazují nejstarší dochované zmínky o symptomech a průběhu nemoci, které se shodují s projevy celiakie.

Již ve druhém století našeho letopočtu vznikly Galénovy spisy s původním názvem „náchylnost k celiakii“ (řecky „koiliakos“), který se používá i v dnešní moderní medicíně. Velký význam má také práce Samuela Gee, která byla vytvořena v roce 1888, kdy zkoumal projevy tohoto onemocnění u dětských pacientů. I přes nezjištění příčiny vyvolávající celiakii mohl díky svému průzkumu stanovit, že hlavním krokem v léčbě bude dieta, omezená na některé potravinové složky, zejména moučné výrobky.

Zlomovým rokem pro výzkum celiakie byl rok 1950. Díky třem vědeckým osobnostem a jejich úspěchům v bádání byla sestavena podoba celiakie a její léčby tak, jak ji známe i v dnešní době. První, kdo ukazuje na velmi zřetelné pokroky v projevech celiakie při vynechání ovesné, pšeničné a žitné mouky, byl nizozemský pediatr Willem-Karel Dicke. J. W. Paulley, britský lékař, odkrývá nepravidelnost střevní výstelky a poslední, kdo se podílel, byl lékařský tým pod vedením profesorky Charlotty Andersonové v Birminghamu, který stanovuje a potvrzuje lepek za původce onemocnění celiakie. Tehdy se stala bezlepková dieta hlavním léčebným opatřením u pacientů léčících se s celiakií. (19, 21, 26)

1.2.4 Vznik celiakie

Vznik a vývoj celiakie určují dva zásadní faktory – přítomnost lepku v přijímané potravě a citlivý organismus pacienta. (19)

Lepek je nedílnou částí obilné bílkoviny. (14). Dnes je zahrnutý téměř ve většině potravin, které každodenně můžeme konzumovat (pečivo, těstoviny, cukrovinky). Kdybychom se v historii vrátili k počátkům existence lidstva, konzumace obilnin byla nulová. Převládajícími potravinami byly bobule, ovoce, ale také maso. S vývojem zemědělství se do běžné potravy začaly řadit i obilniny, včetně lepku. Byl to nový a neznámý druh potravy, který byl mnohými špatně snášen, což znamenalo různé zdravotní komplikace, kolikrát i smrt.

Onemocnění prodělává další vývoj prostřednictvím předávání genetické informace z generace na generaci. Zásluhou současné medicíny můžeme přesně určit dva takto „pozměněné geny“, nacházející se na dlouhém raménku šestého chromozomu, které souvisejí s funkcí tenkého střeva. Zásluhou výsledků nedávných výzkumů můžeme poukázat na to, že toxicita lepku se objevuje díky šlechtění obilovin. (19)

V případě senzitivního organismu, při podání lepku citlivému pacientovi, vznikne prosakování lamina propria lymfocyty a jejich střetávání s epiteliálními buňkami. Při celiakii se na sliznici tenkého střeva vyskytují typické histologické změny – atrofie klků

a hypertrofie krypt. Dále také funkční změny – dochází k velké střevní propustnosti, navození protilátkové reakce proti ostatním antigenům stravy, či charakteristickému klinickému obrazu. K histologickým změnám může dojít i z jiných příčin, než pouze z příčin souvisejících s celiakií. Po vyřazení lepku ze stravy dochází k poklesu antigenní stimulace, zmenšuje se množství intraepiteliálních lymfocytů v Peyerových plátech. Histologický nálezn se následně normalizuje. U pacientů v dospělém věku závisí celkový klinický stav na předešlé poruše sliznice střeva, ke kompletní náhradě tkáně dojít nemusí. (14)

1.2.5 Příčiny vzniku celiakie

Rizikové faktory

Celiakie je genetické onemocnění. Největší výskyt můžeme pozorovat u příbuzných I. stupně – rodičů, dětí či sourozenců. Riziková skupina jsou také příbuzní II. stupně – prarodiče, tety nebo strýcové. Dědičnost celiakie je komplikovaná, podílí se na ni několik odlišných genů. Dopředu tedy nemůžeme přesně určit, jako u ostatních nemocí, kolik dětí nemocných rodičů bude nemocných a kolik zdravých. (29) Kromě genetických faktorů má celiakie i faktory ze zevního prostředí. U dětí je to především zařazení lepku do běžné stravy (kolem 1. roku dítěte), u dospělých bývají spouštěcím okamžikem různé zátěžové situace (operace, stres, těhotenství). (10)

Lepek

Lepek neboli gluten je součástí obilné bílkoviny, která je rozpustná v alkoholu a nerozpustná ve vodě. (22) Svůj český název dostala díky svojí soudržnosti (lepivosti – anglicky „glue“) těsta. (12) Lepivost je dána kvalitou mouky - čím více lepku obsahuje, tím je kvalitnější. (14) Tuto látku můžeme nalézt v ječmeni (hordein), pšenici (gliadin), ovse (avenin) a žitu (sekalin). Jedovatost těchto bílkovin je různá, nejvyšší má pšenice, dále žito, ječmen a oves. Toxicita je závislá na struktuře aminokyselin v základní stavbě bílkovin, které se nepodílí na technologických procesech - denaturaci a neúplné hydrolyze. (22) Žaludek není schopný úplně strávit obilné proteiny, tudíž ani lepek.

Nestrávený lepek, který má podobu lepkavé kaše, následně postupuje do střev, kde se lepí na střevní klky. Zmenšuje jejich trávicí plochu a střeva nedokáží správně fungovat. (12). Proto je u tohoto onemocnění jedovaté a nebezpečné nejen zrno, ale i produkty z obilnin. (22)

1.2.6 Celiakie versus alergie na lepek

V současnosti jsou pojmy celiakie a alergie na lepek brány jako synonyma. Což je špatně, každý má svůj odlišný význam. U některých lidí se vyskytují nepříjemné reakce při požití lepku – nejedná se o celiakii, ale o alergii na lepek. U alergie nedochází k tvorbě protilátek, orientovaných proti buňkám tenkého střeva a tudíž se nepoškozuje sliznice tenkého střeva. Reakce je rychlá a klinické projevy souvisí s trávicím ústrojím. Dochází k nevolnosti, křečím, nadýmání, průjmům, kožním nebo dýchacím projevům. K vymizení potíží dojde při vyloučení lepku z běžně přijímané stravy. Je velmi důležité, aby lékař ještě před nasazením diety určil, zda se jedná o alergii na lepek nebo celiakii. (4, 19, 25)

1.2.7 Formy celiakie

Celiakie se vyskytuje v několika formách, dle přítomnosti nebo absence symptomů. (19) Dle příznaků ji můžeme rozdělit do několika typů. Dělení celiakie je podle jednotlivých autorů odlišné. Ráda bych na tomto místě uvedla dělení dle dvou autorů, a to Pavla Kohouta a Jolanty Rujner.

Rozdělení celiakie dle KOHOUTA

Klasická forma celiakie – Mezi obvyklé symptomy u malých dětí patří neprospívání a opožděný růst, zpožděná osifikace, nadmuté břicho, podvýživa. Dále také průjmy, hypovitaminóza všech vitamínů, nedostatek železa či vápníku a z toho vyplývající poruchy. V dospělosti patří mezi klasické symptomy průjmy, steatorhea, křečovitě bolesti břicha a ztráty na tělesné váze. Nemoc ale může probíhat oligosymptomaticky – průjem, zácpa, netypická bolest břicha, nemožnost přibrat nebo

zcela bezpříznakově a ukáže se až za delší čas s komplikacemi. Charakteristika naprosto rozvinuté nemoci je porucha vstřebávání živin, hlavně tuků, vápníku, železa, vitamínů rozpustných v tucích a vitamínů B - komplexu. Nemocný člověk se potýká s chudokrevností, slizničními příznaky (bolestivé ústní koutky, praskání kůže), vysoká krvácivost nebo osteoporóza. Celiakie způsobí poruchu střevní bariéry a zvýší průnik antigenů střevní sliznicí. Když pacient dlouhodobě celiakii neléčí, je zvýšeno nebezpečí vzniku zhoubných nádorových onemocnění z důvodu vysoké antigenní stimulace a selhání imunitního systému.

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

Duhringova herpetiformní dermatitida – Forma celiakie projevující se vznikem ložisek s puchýřky na postižené kůži. Tato forma může a nemusí být spojena s průjmy. Očekává se, že sliznice tenkého střeva je zasažena ložiskově, proto ani střevní biopsie zcela neurčí narušení sliznice střeva. Prokázání nemoci záleží na zjištění uložených specifických protilátek v poškozené kůži – v odběru kožní tkáně.

Silentní forma – (= silentní – tichá – asymptomatická – bezpříznaková). Forma onemocnění, která uniká pozornosti lékařů z důvodu nevyskytujících se symptomů celiakie. Slizniční stěna tenkého střeva je klasicky narušena, krev obsahuje typické protilátky (protilátky proti gliadinu, endomysiu, tkáňové transglutamináze). I u této formy se mohou vytvořit vážné komplikace. Je proto velmi důležité pacienty s touto formou najít (screening rizikových skupin – převážně příbuzní pacientů s celiakii).

Latentní forma celiakie – Typické pro latentní formu je pozitivní výskyt protilátek (protilátky proti endomysiu nebo transglutamináze), ale biopsie sliznice střeva je v normálu. Tuto formu můžeme zjistit u pacientů, u kterých se již v minulosti nacházely klasické příznaky. Léčba je v podobě dodržování bezlepkové diety.

Potenciální celiakie – Tento druh celiakie by se dal formulovat jako zvýšené riziko pro vznik celiakie. Pacienti mají negativní výsledky vyšetření (biopsie stěvních sliznic v normálu, negativní protilátky proti endomysiu a transglutamináze). Tato forma nejčastěji přechází na ostatní druhy celiakie.

Rozdělení celiakie dle RUIJNER

Klinické projevy onemocnění jsou téměř stejné u dětí i u dospělých. Odchytku vnímáme tehdy, když se u neléčených dospělých pacientů vytváří četné komplikace (např. vznik zlomenin z důvodu osteoporózy, neplodnost, samovolné potraty, mrtvé plody). Z tohoto důvodu je také u těchto pacientů čtenější vznik nádorových onemocnění tenkého střeva (kromě pacientů s celiakií, kteří drží bezlepkovou dietu již od dětství).

Klinicky rozvinutá forma (se syndromem poruchy vstřebávání) – nemocný člověk má během jednoho dne jednu až několik nepravidelných a objemných stolic, které mají tukový nebo pěnovitý vzhled. Malé dítě má váhový úbytek a neroste, dospělý člověk ztrácí na váze. Pokud se pacient dopustí dietní chyby, jeho zdravotní stav se náhle zhorší a vznikne tzv. celiakální krize či šíření projevů špatné výživy organismu, která je způsobena poruchou trávení, vstřebávání a zvracením. Značný dopad na zhoršený zdravotní stav mají otoky (nedostatek bílkovin v krvi), tetanie (zvýšená nervosvalová dráždivost) a záškuby (nedostatek vápníku, hořčíku), chudokrevnost (nedostatek železa, kyseliny listové, vitamínu B12, vitamínu K, vitamínu A, E, D3). Může také docházet k poruchám chování (apatie, negativismus k okolí).

Němá forma (bezpříznaková, neúplná, tichá) **celiakie** – vyskytuje se častěji než forma rozvinutá. U této formy dochází k zániku části střevních klků tenkého střeva, v organismu se nachází specifické protilátky celiakie a vzniká absence syndromu poruchy vstřebávání. Dále je charakterizována poruchami trávení a vstřebávání, chudokrevností, nesnášenlivostí cukrů či autoimunními onemocněními (např. diabetes mellitus).

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

Dühringova herpetiformní dermatitida (Dühringova nemoc, dermatitis herpetiformis) – kožní forma celiakie, kdy se u pacientů objevují změny na kůži v podobě svědicí vyrážky. Výskyt onemocnění je od několika let až do stáří, ačkoliv v dnešní době se výrazně zvyšuje a posunuje i do stále nižších věkových kategorií. (8, 22). V dětském věku se na kůži objeví vyrážka, podobná alergické vyrážce. U dospělého pacienta se vytvoří drobné, svědivé puchýřky, které jsou buď jednotlivě, nebo ve skupinách. Tyto puchýřky můžeme nacházet hlavně na plochách narovnaných končetin (okolí loktů, kolen, hýždí, zádech a podpaží). (4, 22) U převážného množství nemocných nejsou zaznamenány žádné další obtíže, ačkoliv až 80 % z nich má prokazatelné chorobné změny na sliznici tenkého střeva. (17, 4) Dochází k poruše vstřebávání lepku v tenkém střevě, u většiny z postižených pacientů se zjišťuje zánik střevních klků. Diagnostika tohoto onemocnění spočívá na základě biopsie kůže. Odebere se vzorek kůže, který je vyšetřován kožním lékařem za pomoci imunofluorescenční metody. V daném vzorku se ukáží zrnitá ložiska IgA imunoglobulinu (protein s protilátkovou aktivitou) poblíž kůže a pokožky. Léčba tohoto onemocnění spočívá v podobě dodržování bezlepkové diety, která má vliv na růst klků a také zanikají ložiska vyrážky a svědění. (22)

1.2.8 Příznaky celiakie

První příznaky celiakie se mohou objevit již v době, kdy se do stravy zařazují dětské kašičky z obilnin, které obsahují lepek. Tato doba je brána od 3. – 6. měsíce věku dítěte do 10 – 12 let. Příznaky celiakie můžeme kdykoliv vnímat i v dospělosti, nejčastěji však mezi 30. - 50. rokem života. Celiakie může být bezpříznaková nebo se

projeví až vznikem komplikací, jelikož příznaky tohoto onemocnění mohou být skryty za stresem, těhotenstvím, či následky po operaci (př. resekce žaludku). Základní symptomy celiakie můžeme rozdělit na abdominální a extraabdominální, ke kterým dochází při špatném vstřebávání živin, vitamínů a minerálů. Mezi abdominální symptomy celiakie řadíme bolesti břicha, nadýmání, kručení v břiše a přelévání střevního obsahu. Dále se vyskytuje objemná stolice (více než 300g), steatorhoe, nevolnost a zvracení. K extraabdominálním symptomům můžeme řadit následné symptomy – proteinoenergetickou podvýživu, váhový úbytek, anemii, osteomalácií, osteoporózu, poruchu obranyschopnosti, ledvinové a žlučové kameny, nedostatek vitamínu A, komplexu vitamínů B, vitamínu K, hypoprotrombinémie a nesnášenlivost mléčného cukru. (14, 2)

Příznaky celiakie mohou mít odlišnou intenzitu, která je vnímána různým způsobem u dospělých pacientů a různým způsobem u dětských pacientů.

U pacientů v dětském věku se celiakie projevuje převážně obvyklými symptomy, zejména zpomalením růstu, bolestmi a vzednutím břicha, zastavením váhového příbytku, mastnými stolicemi, průjmy. Vzhledem ke zhoršenému vstřebávání bílkovin, tuků i dalších látek (vitamíny, vápník, železo), dochází k poruchám vývoje a stavby kostí. Objevují se i otoky nohou. (14).

Symptomy u dospělých pacientů jsou neobvyklé, méně výrazné, až bezpříznakové, což následně způsobuje velký problém pro stanovení správné diagnózy. (19) Projevy jsou ale podobné jako u dětí – úbytek na váze, křečovitě bolesti břicha, únava, apatie, neklid, křeče, brnění až mravenčení (4). Při narušení střevní sliznice lepkem dochází k nesprávnému vstřebávání zásadních živin (tuky, bílkoviny – vzniká bílkovinná podvýživa) a minerálů (vápník, železo). Dále také žlučových kyselin a vitamínů rozpustných ve vodě i tuku. (14) U nedostatku vitamínu A může pacienta provázet zhoršení zraku a při nedostatečném množství komplexu vitamínů B může vést k neuropatii. (19) Nepřítomnost vitamínu D a vápníku způsobuje poruchy tvorby a vývoje kostí (osteoporóza, časté zlomeniny dlouhých kostí a obratlů páteře), bolestivost kostí, svalové poruchy a záněty kloubů. (4) Dále řadíme symptomy

gynekologické (nepravidelná menstruace, neplodnost, potraty), kožní (atopický ekzém, pigmentace, otoky, vyrážky), zubní (afty, poškození zubní skloviny), nervové (migrény) a duševní (deprese, úzkosti). (4) Velmi častá je anémie, která je způsobena nedostatkem železa a kyseliny listové. Osoby trpící celiakií mají sklony ke vzniku infekcí a při nedodržení přesné bezlepkové diety je přítomnost nádorových onemocnění častější než u zbylé populace. (14, 9)

1.2.9 Komplikace celiakie

Mezi komplikace onemocnění patří:

Refrakterní sprue – projevuje se podobně jako celiakie, Vyskytují se bolesti břicha, průjem a podvýživa. Tato forma komplikace nereaguje na bezlepkovou dietu. (13)

Ulcerativní jejunoleitida – vzácné onemocnění tenkého střeva. Na střevní stěně se tvoří vředy, které mohou způsobit stenózy. Onemocnění může samovolně perforovat a vyvolat akutní zánět pobřišnice.

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

Metabolická osteopatie – kostní metabolická porucha, vznikající z důvodu snížené absorpce aminokyselin, vápníku a vitamínu D. Dochází ke zlomeninám dlouhých kostí nebo kompresivním frakturám obratlů.

Psychiatrické komplikace – psychiatrické poruchy se u pacientů s celiakií vyskytují velmi často. Jde především o depresivní stavy, endogenní deprese s těžkým průběhem a suicidální sklony.

Asociované autoimunitní choroby – velmi často se celiakie slučuje s diabetem 1. typu (3-8 %), endokrinopatiemi nebo autoimunitní tyreoiditidou (10 %). Jako další obvyklá přidružená onemocnění jsou – selektivní deficit sérového IgA (9 %), Downův syndrom (4-16 %), Turnerův syndrom (7-8 %), apod. (13, 16, 30)

Vyskytuje se neplodnost u obou pohlaví, vznik žlučových nebo ledvinových kamenů či vynechání menstruace u žen. (19)

1.3 Diagnostika

Přesné stanovení diagnózy učiní gastroenterolog. Podstatné informace při podezření na celiakii získá lékař od rodiny pacienta s diagnostikovanou celiakií. Určení správné diagnózy je ve většině případů dlouhodobá záležitost, vzhledem k nevýrazně projevujícím se příznakům a nutnosti vyloučit jako původce obtíží jiné probíhající onemocnění. Celiakie řadu let probíhá skrytě, výrazně se může projevit až díky spouštěcímu faktoru (stresová zátěž, chirurgický zákrok, těhotenství, infekce, atd.). (19) U dětí se diagnózu nejčastěji podaří určit mezi 1. a 2. rokem života. Za tu dobu již tenké střevo spotřebuje velké množství potravin obsahujících lepek. Spouštěcí impuls nemoci - dávka lepku - je u každého individuální, ale příznaky jsou u všech stejné (nafouknuté břicho, bledá kůže, chudokrevnost, zpožděný vývoj a růst). To vše napomáhá k brzkému odhalení nemoci a zabránění vážnějšímu poškození střevní sliznice, či kolapsu organismu. U dospělého člověka se celiakie nejčastěji diagnostikuje mezi 30. až 50. rokem. Existují dvě logická vysvětlení propuknutí nemoci. Jako první vysvětlení - konečně propuknou potíže u lidí, kteří nemocí sice trpí, ale neví o tom, protože po celou dobu probíhala tichou formou. Druhé vysvětlení – dědičný sklon k celiakii, který má asi 30 % populace, ale nemoc se ukáže jen u 1 % lidí. Kromě již zmíněného spouštěče – glutenu, existují další, jako například u žen – změna hormonální hladiny v době těhotenství či menopauzy, střevní infekce (salmonelóza) nebo silný stres. (4)

Screening celiakie - Ministerstvo zdravotnictví vydalo metodický pokyn pro cílený screening celiakie, jelikož je toto onemocnění nedostatečně diagnostikováno. Hlavní cíl metodického pokynu spočívá v brzké diagnostice celiakie, objevení atypických forem nemoci, zavedení bezlepkové diety, prevence komplikací a následné zlepšení života celiaků. Protože má celiakie geneticky podmíněné dispozice, je velmi důležité vyhledávání osob s celiakií především u příbuzných členů rodiny diagnostikovaných pacientů. Ale také u osob, které trpí přidruženými onemocněními celiakie (například diabetes, onemocnění štítné žlázy). Když je celiakie diagnostikována

u jednoho člena rodiny, měli by se nechat vyšetřit i rodiče, sourozenci a další příbuzní i v případě, že se u nich nevyskytují žádné příznaky. (20, 25)

Bleskový test – velmi rychlá zkouška pro diagnostiku celiakie, kterou zvládne pacient sám. Novinka finské firmy AniBiotech – krevní test podobající se těhotenskému testu. Pacient proužkem speciálního papíru otře z prstu kapku krve, do 5 minut by měl test ukázat přítomnost protilátek k transglutamináze. Spolehlivost tohoto testu je 96,3%. Test mohou využívat praktičtí a specializovaní lékaři, ale i rodina. (4)

1.3.1 Druhy vyšetření

Diagnostické metody při podezření na celiakii:

- 1) Anamnéza, fyzikální vyšetření
- 2) Laboratorní vyšetření – provádí se tři druhy analýz:
 - Hematologická (krevní obraz, počet leukocytů a krevních destiček)
 - Biochemická (hladiny močoviny a kreatinu, minerálů, tuků, cukrů, cholesterolu, ukazatele narušení jaterní tkáně)
 - Analýza ke zjištění charakteristických protilátek celiakie
- 3) Odběr sérologických markerů – toto specifické vyšetření je založeno na stanovení titru protilátek – protilátky proti gliadinu, endomysiu a transglutamináze. Vyšetření protilátek proti gliadinu je poměrně citlivé, ale velmi málo specifické, zvýšená hladina protilátek se může objevit i u dalších nemocí. Nejvíce senzitivní jsou protilátky proti endomysiu. Tkáňová transglutamináza je enzym, který se vytvoří při narušení enterocyty gliadinem. Vytvořené protilátky proti ní jsou citlivé a specifické pro celiakii. V dnešní době je jako nejběžnější vyšetření protilátek proti tkáňové transglutamináze.

„Markery celiakie jsou určité protilátky, které jsou zjišťovány v krvi nemocných celiakií.“

„Pro celiakii jsou typické následující protilátky:

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

„U celiakie se také posuzuje přítomnost protilátek proti gliadinu (AGA). Tyto protilátky nejsou specifické pro celiakii, ale zato velmi citlivé (velmi brzy se objevují) na monitorování léčby. U dětí mladších 2 let věku i přes nepřítomnost EmA jsou AGA přítomné u neléčené celiakie.“ (Rujner, 2010, s. 22)

- 4) Střevní biopsie – biopsie sliznice tenkého střeva, bez kterého nelze stanovit přesnou diagnózu, je nejdůležitější vyšetření u osoby s podezřením na celiakii. Dle kritérií v minulosti bylo při dodržování bezlepkové diety nutné opakovat střevní biopsii. Dnes stačí jedno vyšetření biopsie a dále kontrolovat titr sérologických markerů celiakie. (14, 19)

Všechna již zmíněná vyšetření je důležité provádět ještě před zahájením dodržování bezlepkové diety. (25)

Diagnostika dle M. Zavorala, J. Venerové a kolektivu: *„Diagnostika celiakální sprue je založena v současné době na směrnici Evropské společnosti pro pediatrickou gastroenterologii, hepatologii a výživu (ESPGHAN):*

- 1) Anamnéza, klinický obraz, protilátkové testy a histologie střevní biopsie jsou kompatibilní s diagnózou celiakální sprue.*
- 2) Bezlepková dieta vede k úpravě klinického stavu a titru protilátek.*
- 3) Proband je starší než 2 roky.*

4) *Diferenciální diagnostika vyloučila onemocnění s podobným klinickým obrazem.*“

1.3.2 Diferenciální diagnostika

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

Potravinová alergie

Potravinová alergie je nepřiměřená reakce celého organismu na konzumaci běžné stravy, která je určena imunitními procesy v organismu. Vyskytuje se v každém věku. Je zjišťována u 8 – 10 % dětí, u dospělých ve 3 %. Pacient může být vnímavější jen na jednu potravinu (např. mléčná bílkovina) nebo také na několik zároveň (př. ryby, vejce, mléko, apod.). Potravinovou alergii můžeme odhalit u 20 – 30 % dětských pacientů s atopickým ekzémem, u 8 – 10 % s alergickým zánětem průdušek a u 10 – 17 % dětí s alergickým zánětem horních cest dýchacích. (22)

Crohnova nemoc

Crohnova choroba je chronické nespecifické a zánětlivé onemocnění kterékoliv části zažívacího traktu (od úst až po konečník). Celoživotní onemocnění, které se prozatím nedá definitivně vyléčit. Onemocnění bylo v roce 1932 poprvé popsáno třemi pány – Crohnem, Ginzbergem a Oppenheimerem. (6, 16). Nemoc postihuje muže a ženy stejně, nejčastěji je diagnostikována v dospívání či rané dospělosti mezi 18. a 30. rokem života, propuknout ale může kdykoliv. Výskyt diagnostikované Crohnovy choroby v České republice stoupá hlavně u dětí, postihuje 18-22/100 tisíc obyvatel. (6)

Crohnovu nemoc můžeme charakterizovat třemi znaky:

- 1) Nemoc může zasáhnout kteroukoliv část trávicí trubice. Nejčastěji zasažená oblast je místo přechodu tenkého a tlustého střeva (tzv. ileocekální oblast). Dále také bývá postiženo tlusté střevo (tračník), tenké střevo (lačník) a oblast konečníku. Nejméně se nemoc vyskytuje v jícnu, žaludku a dvanáctníku. Místa

zasažená nemoci se mohou navzájem kombinovat a rozvíjet se – choroba začne v ileocekální části, připojí se jiná část a v původním místě zasažení zánět vyhasíná.

- 2) Při vzniku zánětu je zasažena celá střevní stěna – sliznice, podslizniční vazivo, svalovina a povrchový kryt trávicí trubice. Jelikož je postižena celá stěna sliznice, dochází k tvorbě lokálních komplikací – tvorba píštěle, abscesu, či stenózy.
- 3) Crohnova nemoc zasahuje nesouvisle trávicí trubici, absolutně zdravé části sousedí s postiženými. (7)

Na začátku bývá postižena jen malá část trávicího traktu, nicméně onemocnění má schopnost rozšiřovat se. (6)

1.4 Léčba

1.4.1 Typy léčby

Bezlepková dieta

V dnešní době existuje pouze jediná a neúčinnější léčba celiakie – celoživotní dodržování bezlepkové diety. Nesnášenlivost lepku je trvalá, proto musí pacient naprosto změnit svoje stravování a vyloučit veškeré potraviny, které by mohly lepek obsahovat. (18, 28). Díky nasazení a důslednému dodržování diety se zanedlouho projeví znatelné zlepšení klinického stavu pacienta. Upravují se vzniklé změny na sliznici tenkého střeva, mizí průjemy a celkově dochází k úpravě nutričního stavu pacienta. Také se snižuje riziko vzniku komplikací. Obvyklá denní strava obsahuje 7 – 20 g lepku, k vyvolání celiakie stačí pouze 100 mg lepku. Za bezpečnou denní dávku je považováno 20 – 50 mg lepku. (14)

V dnešní době již převážná část potravinových obalů obsahuje informační text, kde pacient může zjistit, jaké množství lepku se v potravíně nachází. Další možností, jak zjistit množství lepku, je typický symbol – přeškrtnutý obilný klas nebo prohlášení „Vhodné pro bezlepkovou dietu“. (14, 19)

Základní potraviny dělíme na potraviny s obsahem lepku a bezlepkové potraviny. (19)

Potraviny s obsahem lepku – veškeré potraviny, kdy byly při jejich přípravě využity obiloviny (pšenice, žito, ječmen a oves). Jedná se především o produkty z mouky (pšeničné, žitné, ječné, ovesné) a výrobky z ní - pečivo sladké i slané (chléb, rohlíky, dalaťánky, housky, loupáky, koláče, apod.), cukrářské výrobky (dorty, zákusky, cukroviny, apod.), trvanlivé výrobky (sušenky, piškoty, oplatky), kaše (krupičné, ovesné), těstoviny vaječné i bezvaječné (fleký, polévkové nudle, kolínka, špagety, apod.), knedlíky (bramborové, houskové, kynuté, tvarohové), Setain a Klaso – vegetariánský pokrm vyrobený z obilí. (24, 28)

Dále sem patří výrobky, kde byla mouka využita jako přídavek - polévky (zahuštěné jíškou, těstovinou, kroupami, krupicí), omáčky (zahuštěné moukou), výrobky z brambor (knedlíky, placky, bramboráky), trojobal ze strouhanky (veškeré smažené produkty), uzeniny (salámy, párky, klobásy, jitrnice, buřty, paštiky, pomazánky, apod.), cukrovinky (plněné čokolády, nugát, karamely). (24, 28)

Velký pozor také musíme dát při konzumaci alkoholických nápojů, obzvláště piva. Pivo obsahuje gliadin a větší množství jeho požití může být nebezpečné. Víno či jiné kvalitní destiláty jsou pro celiaky téměř neškodné. Vždy ale platí – používat pouze nápoje s garantovaným a jasným složením. (14)

Substituční terapie

Slouží k úpravě malnutrice, je důležitou a nedílnou součástí léčby. Dochází k nahrazení všech složek živin (především vitamínů a minerálů – vápník a hořčík). (29, 30)

Glukokortikoidy

Při neúspěchu léčby a po vyloučení chybného jednání pacienta v dietě, přidá lékař k léčbě kortikoidy – tlumí zánětlivou reakci a urychluje zrání nové výstelky sliznice tenkého střeva. (29) Po zaniknutí přítomných příznaků se snažíme kortikoidy co nejrychleji vysadit. (14, 30)

1.4.2 Stravování

Bezlepková kuchyně – vaření z bezlepkových pokrmů se bez větších rozdílů neliší od běžné kuchyně. Vycházíme ze základních surovin, zpravidla není možné používat polotovary nebo konzervy. Vždy kontrolujeme všechny používané suroviny. Pokud se bezlepkové pokrmy připravují v jedné kuchyni s běžnými, je nutné dbát na to, aby bezlepkové potraviny nebyly kontaminovány lepem. Velkou pomocí do kuchyně je pro celiaky velký výběr bezlepkových kuchařek, či domácích pekáren.

Stravování mimo domov – v domácím prostředí je člověk schopný si vše připravit, vyskytnou se ale situace, kdy je člověk odkázán na stravování se mimo domov. Člověk se musí naučit „myslet dopředu“, aby vždy měl možnost zajištění svého jídla. Největší problém nastává u předškolních a školních dětí. Při umístění dítěte do mateřské školy se rodiče setkávají s různými reakcemi. Když bude zařízení ochotné, je možné domluvit, že rodiče budou do zařízení dodávat potřebné potraviny a v kuchyni dítěti připraví bezlepkovou stravu. Pokud zařízení odmítne, mohou rodiče stravu připravovat doma a následně pak do zařízení přinést k ohřátí a naservírování. S podobným problémem se rodiče setkávají i při nástupu jejich dětí do základní školy.

Člověk trpící celiakií má možnost se stravovat i v restauračních zařízeních. Musí ale vždy dbát na správný výběr jídla tak, aby jeho suroviny nepřišly do styku s lepem. V dnešní době se ale již můžeme setkat s restauracemi, kde přímo v jídelním lístku jsou vypsaná bezlepková jídla, čímž se provozovatel zaručuje, že potraviny neobsahují lepek a zároveň bylo zamezeno možné kontaminaci. (25)

1.4.3 Bezlepkové potraviny

Při dodržování bezlepkové diety je nejvhodnější zaměřit se na přirozeně bezlepkové potraviny. Lepek nezahrnují brambory, kukuřice, luštěniny, ořechy a semena, rýže, sója, proso, pohanka, amarant, apod. Jako další bezlepkové potraviny jsou mléčné výrobky, houby, maso, zelenina, ovoce, vejce, cukr, med, káva, čaj, apod.

Pro celiaky se kromě výše zmíněných potravin vyrábějí speciální potraviny, jako pečivo, těstoviny, sušenky a moučné směsi. Sortiment bezlepkových potravin je v dnešní době značně rozšířen. Existují speciální prodejny a prodejny zdravé výživy. Také se zlepšila dostupnost bezlepkových potravin v běžných supermarketech, lékárnách, drogeriích a především v internetových obchodech. (1, 24, 28)

1.5 Dopady

1.5.1 Způsob života

Pro člověka, kterému je diagnostikována celiakie, je nejdůležitější přijetí svého onemocnění, jelikož s ním bude žít celý život. Pacient by měl aktivně vyhledávat a získávat jasné, spolehlivé a povzbuzující informace, které napomáhají vyrovnat se s nemocí. A díky dodržování bezlepkové diety žít zdravý a plnohodnotný život. (25)

1.5.2 Fyzické dopady

U pacientů s chronickou nemocí je třeba věnovat pozornost změně jejich fyzického stavu. Prokazuje se, že mívají více dlouhodobých a intenzivních bolestí. Často se objevují pohybové potíže - nejenom při chůzi, ale i při ostatních pohybech. Vyskytují se zažívací potíže, problémy s vyměšováním, těžkosti s dýcháním, apod. (15)

1.5.3 Psychické dopady

Množství odborných studií pacientů trpících chronickým onemocněním prokázalo jisté změny v jejich chování. Pacient trpí psychickými těžkostmi, především jde o kognitivní problémy a negativní emocionální zážitky. Největší dopad má chronická nemoc na sebepojetí pacienta (jak vidí, chápe, hodnotí sám sebe). Nemocný má pocit, že se stal někým jiným, ztrácí úctu sám k sobě a neuvědomuje si svoji cenu. (15)

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

otázky, co bude potom s nimi (Christ, Siegel, Freund, Langosch, Hendersen, Sperber a Weinstein, 1993).“ (Křivohlavý, 2002, s. 100)

Pro děti, u kterých bylo zjištěné chronické onemocnění, je nemoc faktorem, který ovlivňuje jejich identitu. Zvýšil se výskyt depresí, stresu, zlosti i dětské agresivity. Rodiny s chronicky nemocnými dětmi se mění, zvyšuje se míra únavy členů rodiny, negativních pocitů a deprese. Tyto pocity jsou obvykle potlačovány. Velmi často tím trpí manželský vztah rodičů, jestliže chronicky nemocným členem rodiny je dítě. (15)

1.5.4 Sociální dopady

Bezlepková dieta je velmi nákladná především pro rodiny, kde je celiakie diagnostikována více členům rodiny, jelikož jsou bezlepkové potraviny značně drahé. Díky této skutečnosti může v rodině docházet k finančním obtížím. Rodiny mají možnost požádat, dle zákona o sociálních službách č. 108/2006 a vyhlášky MPSV č. 505/2006, o příspěvek na péči. O příspěvek je možné žádat na děti od 1 roku dítěte do 18 let. Vše je podloženo lékařskými zprávami a šetřením sociálního pracovníka. Některým pacientům také přispívá jejich zdravotní pojišťovna v rámci tzv. preventivních programů, příp. balíčků. (21)

1.5.5 Ekonomické dopady

Diagnostikování celiakie u člena rodiny je novou situací pro všechny, která s sebou velmi často přináší zmatek a obavy. V případě, že je celiakie diagnostikována dítěti, je nucen jeden z rodičů (nejčastěji matka), zejména v začátku odejít ze zaměstnání, požádat o snížení úvazku nebo změnit zaměstnání, což vede ke snížení příjmu rodiny. Paradoxně tehdy, kdy značně narůstají výdaje. Pro rodinu je finančně náročné nakupování a dostupnost bezlepkových potravin, případné dovybavení kuchyně (robot, pekárna), nárůst spotřeby elektrické energie, náklady spojené se získáváním informací (zakoupení PC, internet, zakoupení knih, apod.). Dále náklady vycházející z omezení stravování se ve školních jídelnách nebo v zaměstnáních, náklady na mimoškolní aktivity, atd. Značná část rodin se dostává do finanční tísně, která má obvykle negativní

dopad na psychiku celiaka. Existují situace, kdy dítě málo jí či trpí poruchou příjmu potravy, jelikož má dojem, že díky jeho nemoci rodina finančně strádá. Z tohoto důvodu některé rodiny v začátcích držení diety vyhledávají odbornou pomoc psychologa. Mimo zvýšené náklady spojené s bezlepkovou dietou a snížení příjmů rodiny je značným problémem časová náročnost přípravy stravy a celkové péče o celiaka. Často se tak setkáváme s rodiči, kteří nepocítují velký problém při péči o své nemocné dítě, ale naopak s rodiči, kteří tuto náročnou péči zvládají na pokraji svých sil. (3)

2 VÝZKUMNÁ ČÁST PRÁCE

2.1 Cíl práce

Zjistit, jaký odraz v rodině má chronická nemoc dítěte. Jakým způsobem je díky ní ovlivněno fungování, myšlení a chod rodiny.

2.2 Soubor a metodika

2.2.1 Výzkumný soubor

Výběr respondentů byl cílený na rodiny s dětmi trpící celiakií. Dotazovala jsem se v 10 vybraných rodinách. Zaměřila jsem se převážně na rodiče dětí, které celiakií trpí. Dotazování byli i 2 plnoletí studenti. Většina respondentů (8) je z Boskovic, dále z Blanska (1), ze Světlé (1) a z Chrudichrom (1). Soubor dětí je od 4 let věku do 17 let věku. Diagnostika celiakie byla zjištěna od 1. roku dítěte do 12. let.

2.2.2 Metodika práce

Metodou pro výzkumnou část bakalářské práce bylo kvalitativní šetření. Technika sběru dat pro kvalitativní šetření byl zvolen řízený rozhovor. Rozhovor obsahoval 30 otevřených otázek. V rozhovoru byl kladen důraz na to, jak ovlivňuje nemoc celkový chod rodiny, jak byla nemoc přijata a jak moc omezuje rodinu a nemocné dítě.

2.3 Výsledky

V této kapitole je uvedeno souhrnné zpracování otázek řízeného rozhovoru. Kompletní přehled všech podrobných odpovědí je obsažen v Přílohy č. 2.

1) JAK VNÍMÁTE CELIAKII? (otázka na rodiče nebo na samotné dítě)

Z 11 respondentů (8 rodičů, 3 "odrostlé" děti), hodnotí celiakii jako velký problém 2 rodiče. Ostatních 9 respondentů má na celiakii pozitivní náhled, i když 7 z nich ji bere jako jisté omezení. Pouze respondenti č. 2 a částečně 8+9 ji berou jasně pozitivně.

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

Odpovědělo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). Většina dotazovaných respondentů (6) vnímá jasné změny v chování. U 2 respondentů nebyly zjištěny žádné změny. Vyjímala se odpověď 2 respondentů, kteří změnu pocítili až v průběhu nemoci.

3) JAK DÍTĚ VNÍMÁ ODLIŠNOU STRAVU, BERE TO JAKO VÝHODU NEBO NEVÝHODU?

Odpovědělo 11 respondentů (8 rodičů, 3 studenti). Devět z deseti respondentů jasně odpověděli, že celiakii berou jako nevýhodu. Neustále musí myslet dopředu kvůli dostatku jídla, či dostupnosti bezpečných potravin. Respondent č. 9 jako jediný vnímá celiakii jako výhodu – „*Dřív jsem si myslela, že to bere jako nevýhodu. Ale v posledních letech to spíš vnímá jako výhodu. Párkrát se zmínil, že se ostatní zajímali o jeho dietu a pár z nich ji začalo držet i když celiakii nemají.*“

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

Odpovídalo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). U osmi respondentů byla jasná odpověď, že jejich rodina je schopna a ochotna se přizpůsobit dietnímu opatření kvůli celiakii okamžitě. Dvě respondentky uvedly, že byly v počátcích diety problémy, které ale postupem času vymizely.

5) JAK JE DÍTĚ PŘIJÍMÁNO KOLEKTIVEM OSTATNÍCH DĚTÍ?

Odpovídalo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). Odpovědi osmi respondentů se shodovaly, že dítě trpící celiakií bylo přijato bez sebemenších problémů. Mnohdy jejich kolektiv ani netušil, že dítě trpí tímto onemocněním. 2 respondenti hodnotí přijetí dítěte kolektivem negativně, kdy mělo dítě v kolektivu problémy.

6) JAK DÍTĚ PŘIJÍMÁ KOLEKTIV OSTATNÍCH DĚTÍ BEZ CELIAKIE?

Odpovídalo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). Devět z deseti dotazovaných respondentů uvedlo, že dítě s přijetím ostatních dětí problém nemá. Nevnímali onemocnění jako důvod, proč se vyhýbat nebo stranit kolektivu. Výjimkou byla odpověď jediné respondentky, kdy mělo dítě problém být v kolektivu dětí, jelikož se mu kvůli onemocnění posmívali.

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

Odpovídalo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). Sedm respondentů jasně odpovědělo, že nikdy k urážení nebo ponižování vůbec nedošlo. Z toho u dvou respondentů byl problém s přijetím nemoci u rodinných příslušníků, brali to jako postižení a dítě neustále litovali. Tři respondenti se setkali s problémovým chováním, ostatní děti se posmívaly, nadávaly a ponižovaly nemocného.

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

Odpovědělo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). Osm respondentů uvedlo, že nikdy nebylo potřeba požádat třídního učitele či jinou osobu o spolupráci, přičemž tři z daných osmi respondentů uvedli, že pouze upozornili třídního učitele, že jejich dítě trpí celiakií. Výjimkou byla odpověď dvou respondentů, kteří o spolupráci požádali, jelikož mělo dítě v zařízení problémy.

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

Odpovědělo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). Pět respondentů si myslí, že je zcela možné, aby si dítě díky onemocnění vytvořilo psychický komplex do budoucnosti. Tři respondenti uvedli, že si nemyslí, že by vznikl psychický komplex z onemocnění – „*Ne, nemyslím si. Zvládá vše v normálu, chová se jako běžné ostatní děti.*“ Zbylí 2 respondenti odpověděli, že je možné si psychický komplex vytvořit jen ve výjimečných případech a že na začátku obavy měli, ale dnes už ne.

10) JAK DÍTĚ VNÍMÁ OMEZENÍ BD V BĚŽNÉM ŽIVOTĚ?

Odpovědělo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). Osm dotazovaných respondentů uvedlo jako nejčastější problém, že dítě nemůže chodit společně s ostatními na obědy, nemůže navštěvovat všechny kroužky, či akce, apod. Zbylí 2 respondenti berou celiakii jako jiný způsob života, na který si postupně zvykli.

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

Odpovědělo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). Devět respondentů odpovědělo, že zatím nebyl větší problém s kroužky, výlety, jednodenními a vícedenními akcemi, jelikož jsou si schopni jídlo zajistit vždy sami. Pouze jeden respondent se nemohl kvůli dietnímu opatření zúčastnit vícedenního tábora.

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

Odpovídalo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). Devět z deseti respondentů nemělo téměř nikdy žádný problém se zajištěním stravy na pořádaných akcích, vícedenních výletech nebo táborech. Vždy byli schopni se domluvit, najít kompromis. Pouze respondent č. 3 neměl možnost, využívá akce pouze jednodenní – „*Ne, nebylo. Pouze a jen ty jednodenní.*“

13) MÁ DÍTĚ MOŽNOST PROVOZOVAT BĚŽNÉ TĚLESNÉ AKTIVITY?

Odpovídalo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). Všech 10 respondentů se shoduje na kladné odpovědi – ANO, MÁ MOŽNOST. Pouze u pár respondentů se v odpovědích vyskytuje otázka energie. Některé děti běžné tělesné aktivity zvládly, ale nesmělo se to v ten samý den opakovat. Neměly dostatek energie.

14) MŮŽE PROVOZOVAT VEŠKERÉ SPORTY BEZ OMEZENÍ?

Odpovídalo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). Všichni respondenti v odpovědích uvádí, že s jakýmkoliv sportem nemají sebemenší problém. Respondent č. 8 – „*Ano, mám. Rád sportuji a rád provozuji veškeré sporty, nikdy jsem žádné omezení nepocítil.*“

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

Odpovídalo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). 8 respondentů tuto možnost má. Respondent č. 2 říká: „*Neměla jsem potřebu setkávat se a ani vyhledávat osoby s celiakií. Vše, co jsem potřebovala, jsem si vyhledávala na internetu. (recepty, doporučení, diskuze,...)*.“ Respondentka č. 7 o možnosti ví, ale nevyužila jí.

16) MYSLÍTE SI, ŽE JE VELKÝ FINANČNÍ ROZDÍL MEZI CENOU BĚŽNÝCH POTRAVIN A POTRAVIN PRO BD?

Odpovědělo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). Všech 10 respondentů se shoduje na odpovědi, že rozdíl je velmi znatelný.

17) JAK MOC VELKÝ ROZDÍL VNÍMÁTE?

Odpovědělo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). Pro respondenta č. 10 tento rozdíl není viditelný a nevnímá jej. Ostatních 9 respondentů se shoduje na obrovských rozdílech, a to zejména v mouce. Respondent č. 1 říká: „*Rozdíl je velmi velký. Když srovnám nejzákladnější mouku s nejzákladnější bezlepkovou moukou, rozdíl je mnohdy až osminásobek nebo i desetinásobek.*“

18) MÁTE DOSTATEK FINANČNÍCH PROSTŘEDKŮ K ZAJIŠTĚNÍ POTRAVIN BD?

Odpovědělo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). Všech 10 respondentů se shoduje, že to nějak jsou schopni vyřešit. Pět respondentů poukazuje na fakt, že se museli přizpůsobit a omezit v některých činnostech (2). Respondent č. 7 říká: „*Musíme vše přizpůsobit, vždy to udělám tak, aby nám vše vyšlo. Nekupuji zbytečnosti, pouze základní potraviny, sušenky kupuji občas, vše se snažím péct doma.*“

19) MÁTE MOŽNOST PŘÍSPĚVKŮ OD ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNY NEBO SOCIÁLNÍ DÁVKY NA BD?

Odpovědělo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). 5 respondentů pobírá příspěvek od zdravotní pojišťovny, respondent č. 5 říká: „*Ne, nic nepobíráme, kvůli požadovanému vyšetření, které je pro děti velmi náročné, chtěla jsem je tomu vyvarovat.*“ Příspěvek na péči – I. st. pobírají pouze 2 dotazovaní.

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

Odpovědělo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). Pouze dva dotazovaní odpověděli, že je částka dostačující, respondentka č. 6 poukazuje na fakt, že částka je nejen malá ale i „*neodpovídající a ponižující*“. Jiný z dotazovaných respondentů poukazuje na fakt, že potraviny jsou až nepřiměřeně drahé.

21) JE PRO VÁS VÝHODNĚJŠÍ KUPOVAT HOTOVÉ PEČIVO, ČI NAKOUPIT SUROVINY A PÉCT PEČIVO DOMA?

Odpovědělo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). Všech 10 respondentů se shoduje na tom, že je chutnější a výhodnější péct si pečivo doma. Z toho 5 respondentů si občas koupí i pečivo balené.

22) VNÍMÁTE VELKÉ FINANČNÍ OMEZENÍ Z DŮVODU BD?

Odpovědělo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). 6 respondentů se shoduje s odpovědí – NE. Tedy finanční omezení nevnímají a téměř bez problémů jsou schopni vyjít. Respondent č. 3 vnímá jisté omezení, říká: „*Ano, nemůžeme jezdit na výlety nebo častější dovolené – peníze utratíme za jídlo, projíme to.*“ Ve třech případech to problém je a v jednom dílčí.

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

Odpovědělo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). Péče je dostupná pro všechny dotazované (10). U jednoho - respondenta č. 4 je problém s kvalitou, kdy zmínil: *„Dostupná je, ale máme problém s kvalitou. Už třikrát během jednoho roku jsme museli změnit lékaře. Kontroly platí pojišťovna.“* U respondentky č. 1: *„Musíme k našemu lékaři dojíždět téměř 50 km.“*

24) VÍTE, JAKÉ ZDRAVOTNÍ KOMPLIKACE NASTANOU PŘI POŽITÍ NORMÁLNÍ STRAVY?

Odpovědělo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). Informovanost o potížích při požití normální stravy se ukázala jako naprosto zásadní a všech 10 respondentů patří k velice dobře informovaným jedincům. Všechny 10 respondentů totiž odpovědělo na tuto otázku kladně, tedy, že ví o těchto komplikacích. Všichni se shodují na bolestech břicha, průjem a dalších.

25) JAK MOC VÁŽNÉ KOMPLIKACE BY VZNIKLY?

Odpovědělo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). Všechny 10 respondentů se zmínilo o problematice vzniku problémů se střevy, všemi také byla uvedena i nejzávažnější forma komplikace – nádorové onemocnění střev.

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

Odpovědělo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). Téměř ve většině odpovědí se jistě obavy vyskytly. Všechny 10 respondentů se ale shoduje v tom, že postupně si děti na svou dietu zvyknou a rodiče nemusí mít obavy, že by si dítě vzalo něco, co neví, zda může. Odpověď respondenta č. 4: *„Myslím si, že by si to pohlídala, vědomě by si nic nevezala. Když jsme poblíž, vždy za námi přijde a zeptá se.“*

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

Odpovědělo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). Ano, tato odpověď převažovala u naprosté většiny, tedy 9 respondentů. I u jednoho dotazovaného (č. 4) zněla odpověď spíše kladně: „*Učí se to. Respektuje to, co může a nemůže. Když si není jistá, nevezme si to.*“

28) ZASAHUJETE NĚJAKÝM ZPŮSOBEM DO VÝBĚRU POTRAVIN DÍTĚTEM?

Odpovědělo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). Respondenti se v této otázce shodovali v 7 případech, kdy např. u respondenta č. 5 a 2 je kladen důraz na etikety výrobků a zkušenosti uživatelů. Respondent č. 9 kontroluje pouze nové výrobky, které předtím neužíval a nemá je tedy vyzkoušeny. 2 respondenti nezasahují do výběru potravin dítěte.

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

Odpovědělo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). 9 respondentů zde zmínilo lékaře a internet. Jednou z frekventovaných odpovědí bylo také - známí, kamarádi, kteří se v rozhovorech objevovali u 4 respondentů. V pár odpovědích se objevila témata jako internet a časopisy, případně knihy (u 4 respondentů)

30) KDE MÁ DÍTĚ MOŽNOST INFORMOVAT SE O SVÉM ONEMOCNĚNÍ?

Odpovědělo 10 respondentů (8 rodičů, 2 studenti). Otázka týkající se informovanosti dítěte odrazila povětšinou stejnou odpověď a to – INTERNET (jen jednou nebyl internet, protože je dítě ještě malé). Dotazovaní také poukazovali na možnost informovat se u svého lékaře, tato odpověď se objevila u 6 respondentů. U 7 dotazovaných se objevila odpověď – U NÁS, kdy se dítě chodí ptát samotných rodičů.

2.4 Diskuze

Celiakie je autoimunitní onemocnění, které je způsobeno vznikem protilátek proti buňkám tenkého střeva při výskytu lepku v organismu. Je to celoživotní chronické onemocnění, které má určitý vliv nejen na zdravotní stav, ale i na chování a psychiku člověka. Pro člověka, kterému byla diagnostikována celiakie, to znamená jistá omezení a provedení změn v jeho dosavadním životě. Důležité je ale zmínit, že záleží na tom, v kterém věkovém období pacienta mu byla nemoc diagnostikována. Jak již zmiňuje Jaro Křivohlavý: *„U chronicky nemocných lidí byly pozorovány určité odchylky chování od chování jinak zdravých lidí. Odchylky se týkaly jak jejich vnitřního prožívání této chronickou nemocí změněné situace, tak jejich sociálního života - jejich vztahu a jednání s druhými lidmi.“* V mém rozhovoru jsem se respondentů ptala na otázku – zda pozorují nějaké změny v chování dítěte mezi sourozenci či kolektivu ostatních dětí? Odpovědi respondentů byly různé, ale většina z nich se shodla na odpovědi ANO. Rodiče u svých dětí pozorovali změny jak kladné, tak záporné. Jako kladné odpovědi bych ráda uvedla odpovědi respondenta č. 5: *„Ano, jsou zodpovědnější a uvědomělejší, protože si musí hlídat, co jí.“*; a respondenta č. 7: *„Ano, změny vnímám. Dospělý člověk se s tím srovná lépe než dítě. Pro dítě je to hlavně psychicky náročné mezi ostatními dětmi. Mezi sourozenci jsme to vysvětlili – dávají na sebe navzájem pozor, jsou zodpovědnější.“* Jako příklad záporných odpovědí bych ráda uvedla odpověď respondenta č. 3: *„Ze začátku jsem žádné změny nevnímala. Snažila jsem se, aby měla dcera vždy co nejpodobnější jídlo jako ostatní. Jelikož jí byla celiakie diagnostikována ve věku, kdy přichází do puberty, velmi těžce se s tím smiřovala. Začala lhát, nedodržovala dietu a i když věděla, co ji může uškodit, vznikalo i sebepoškozování.“* Podle mého názoru velmi záleží na tom, v jakém období vývoje se dítě s nemocí setká a jakým způsobem je mu nemoc vysvětlena. Pokud má dítě diagnostikovanou celiakii již od samotného narození a od samého začátku s ní vyrůstá, je to pro něj lépe snesitelné. Při vedení rozhovoru jsem byla chvílemi až zaskočená jejich odpověďmi. I já jsem patřila mezi lidi, kteří z tohoto onemocnění vnímali jen samé negativa. Právě některé tyto rozhovory mi uvedly opačný příklad. Pro děti, u kterých byla celiakie

diagnostikována hned po narození, to znamenalo, že již v 2. roce života chodily za svými rodiči a ptaly se, zda můžou danou potravinu nebo se ptaly starších sourozenců. Všichni se vzájemně vychovávali k určité zodpovědnosti a uvědomělosti.

Dále jsem se v rozhovoru zabývala otázkami – Jak je dítě přijímáno kolektivem ostatních dětí a jak dítě přijímá kolektiv ostatních dětí bez celiakie. Z výzkumu vyplynul mezi otázkami rozdíl. U otázky, jak je dítě s celiakií přijímáno ostatními dětmi mě zaujaly odpovědi respondenta č. 3: *„Špatně. Nezapadá do kolektivu, nedělá věci jako ostatní, protože drží dietu. Kvůli zapadnutí je schopna i porušit dietu, aby nevyčnivala a zapadla do kolektivu. Nemá možnost se zúčastnit všech akcí s dětma.“*; a respondenta č. 4: *„Když ještě chodila do školky, byly velké problémy. Děti se jí smály skrz jídlo a dcera chodila domů s brekem a vůbec nechtěla do školky chodit. Když začala chodit do školy, změnil se kolektiv dětí a vše se začalo zlepšovat. Myslím si, že k tomu hodně přispělo, že má ve třídě kamarádky, které trpí celiakií, stejně jako ona. Zřejmě je vnímá jako vzor, doma se o nich často zmiňuje. Také jsou děti už i více rozumné a nevysmívají se.“* Otázka, jak dítě s celiakií přijímá kolektiv ostatních dětí, obsahovala samé kladné odpovědi. U převážné většiny respondentů kolektiv ostatních dětí ani netušil, že jejich kamarád má takové onemocnění a nedělaly rozdíly v chování. Podle mého není hlavní problém změn v chování dítěte s onemocněním, ale problém a následné negativní změny dělá kolektiv kolem něj.

Odborný časopis *Pharmanews* uvádí – *„U dětských pacientů je přechod na bezlepkovou dietu často problémový a staví rodiče před nelehký úkol vysvětlit svému potomkovi, co a proč nesmí jíst. V takových případech je na dítě často vyvíjen tlak z okolního prostředí, například ze strany jeho zdravých vrstevníků, ale i z vlastní rodiny a příbuzenstva. Jednu z typických chyb představují např. přehnané projevy lítosti. („I ty náš chudáčku. Ty vlastně tohle papat nesmíš, to je ale škoda, když je tak moc dobré). Takový přístup pak nutně vede k pocitům frustrace a k touze po zakázaném pokrmu, i když dítě tuší, že mu po něm s největší pravděpodobností bude zle. Naopak, při dostatečné informovanosti a vhodném přístupu rodinných příslušníků se i dětský pacient naučí s celiakií „dobře vycházet.“* Ráda bych se u tohoto tvrzení pozastavila, jelikož je

tu mnoho podobností se skutečnými zjištěnými rozhovorem. V rozhovoru jsem se rodičů tázala, zda si myslí, jestli je možné, že by si dítě kvůli svému onemocnění vytvořilo do budoucna psychický komplex. Většina respondentů se shodla, že je to zcela možné. Například odpověď respondenta č. 3: *„Myslím si, že ano. Velmi lehce. Všichni kolem ní jí připomínají nebezpečnost a závažnost onemocnění.“* S tvrzením odborného časopisu také souvisí otázka, zda si jsou rodiče vědomi, jaké komplikace by vznikly, kdyby dítě s celiakií požilo potraviny obsahující lepek a závažnost vzniklé komplikace. Z provedených rozhovorů usuzuji, že rodiče jsou velmi dobře informovaní a všichni jsou si vědomi případných komplikací, ale i jejich závažnosti. V odpovědích respondentů se nejčastěji vyskytovaly odpovědi typu - př.: respondent č. 1: *„Ano vím. Vznikne průjem, zvracení, migrény, nechutenství, bolest břicha a nohou.“* nebo respondent č. 7: *„Ano, vím. Vznikají průjmy, zácpy, bolesti hlavy, břicha, nadýmání, únava, ekzém, pomalý metabolismus.“* Po otázce, týkající se případného vzniku komplikací mě dále zajímala otázka, zda jsou si rodiče vědomi, jak moc závažné komplikace by mohlo způsobit, kdyby se do organismu dítěte s celiakií dostaly stopy lepku. Odpovědi rodičů mě mile překvapily a ukázaly rozsáhlou informovanost o dané problematice celiakie. Všichni dotazovaní uvedli jako nezávažnější komplikaci nádorové onemocnění střev. Příklady odpovědí respondenta č. 4: *„Lékař nás upozornil, že při nedodržení diety mohou vzniknout velmi vážné zdravotní komplikace. Může dojít i na rakovinu střev.“* a respondenta č. 6: *„Při dlouhodobém nedodržování diety neustále průjmy, střevní kolika, porušení a vymizení klků ve střevě, což může postupně vést až k nádorovému onemocnění.“* Ráda bych z množství otázek k tomuto tématu přidala otázku, zda byla rodina schopna a ochotna se přizpůsobit dietnímu opatření. Odpovědi respondentů byly převážně shodné, až na dva respondenty. Respondent č. 1 uvedl: *„Ze začátku ne. Manžel měl spíše předsudky. Když jsem pak vařila společné jídlo a zahustila jej naší moukou, nepoznal rozdíl. Dnes už není problém, všichni jsme si zvykli.“* Respondent č. 10 uvedl: *„Ano, bez problémů se celá rodina přizpůsobila. I babičky. I když jedna ji neustále lituje, což dcera úplně nesnáší.“* Já osobně si myslím, že informovanost o daném onemocnění, tedy celiakii, je velmi důležitá a propojená s ostatní problematikou. Pokud je rodič dostatečně a správně informovaný, je schopný

tyto důležité informace předat svému dítěti, bez ohledu na to, v jakém věku mu byla celiakie diagnostikována. Především si také myslím, že díky informovanosti a jejího podání dítěti je rodič schopný zamezit vzniku jakýchkoliv změn týkajících se psychiky či jednání dítěte. Co je asi mnohdy nejčastějším záměrem rodičů, je naučit dítě samostatnosti co se týče výběru vhodných potravin. Tudíž je na dítě kladen nápor zodpovědnosti, která nadále do budoucnosti jistým způsobem posiluje jeho vnímání a přijímání nemoci. Rozhovor obsahoval otázky, zda je dítě schopno si určit, které potraviny jsou pro něj vhodné a zda rodiče zasahují do výběru potravin dítětem. Při samotném výběru potravin dítětem respondenti nejčastěji odpovídali – např. respondent č. 5: *„Ano, kontroluji etikety. Děti mají ale naučeno, co si můžou kupovat.“* V otázce, zda je dítě schopno si samo určit vhodné potraviny byly nejčastější odpovědi např.: respondent č. 1: *„Ano, je schopna si určit, které potraviny smí. Pokud si není jistá, zeptá se.“*; respondent č. 4: *„Učí se to. Respektuje to, co může a nemůže. Když si není jistá, nevezme si to.“*

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

způsobem pacienti, rodiče a blízké okolí získává informace. Vzhledem k pokročilé době mají spousty možností, kde najít informace. Informovanost rodičů byla založena na rozhovorech s odborným lékařem, gastroenterologem, nebo vyhledávání informací na internetu. Respondent č. 8 uvádí: *„Hlavně jsme dostali informace od lékaře, často hledáme i na internetu a občas něco zjistíme i z časopisů nebo knih.“* Co se týče informovanosti dětí s celiakií, u všech bylo na prvním místě zmíněno, že se ptají rodičů, případně lékaře nebo si hledají na internetu.

Díky širokému spektru možností, kde můžeme získat informace o celiakii a provádění odborných studií, je veřejnost více informována než v minulosti. Osoby s celiakií neměly v minulosti tolik možností jako dnes. Mnoho z nich nemohlo jezdit na vícedenní pobyty nebo se jen tak stravovat v restauračních zařízeních. Dnešní informovaná společnost umožňuje, aby osoby s celiakií měly stejné možnosti jako ostatní. Zajímalo mě, jaké zkušenosti mají dotazovaní respondenti s možností navštívení zařízení, které pořádá kroužky, jednodenní, vícedenní akce nebo tábory. Ale také, zda jsou ochotni přizpůsobit stravování případně zúčastněným celiakům. Odpovědi byly různé, avšak mě ani jedna z nich v ničem nepřekvapila. Nejčastěji se objevovaly odpovědi - např. odpověď respondenta č. 1: *„Ano, vše ale záleží na domluvě. S běžnými kroužky, ani jednodenními výlety, či akcemi nemáme problém. Máme dobré zkušenosti i s táborem. Vše se muselo domluvit dopředu, pak nebyl problém.“* a respondenta č. 4: *„Kroužky zatím žádné nenavštěvovala. Na tábor má možnost jet, ale nechce, protože má strach. Různé jednodenní akce zvládá. Po domluvě s organizátorem jí nabalím nebo dopředu přinesu co nejpodobnější jídlo. Když to jsou akce s námi, není problém. Vždy jsem připravená a mám v tašce náhradu, nějakou sladkost, kdyby bylo potřeba.“* Já osobně mám s problematikou celiakie velmi četné a dobré zkušenosti. Vedla jsem skautský tábor, který měl 40 členů, kde 1 dítě trpělo celiakií. Nebyl to pro nás problém jej vzít, i když jsme vařili 40 normálních porcí a 1 porci bezlepkovou. Jeden z mých blízkých přátel trpí celiakií. Vždy, když jsme společně cokoliv pořádali, naše plánování se odvíjelo od dostupnosti jeho speciálních potravin, nebo když jsme si připravovali vlastní jídlo, vše se odvíjelo od toho, co on může. Mě ani ostatním to nedělalo problém a rádi jsme se přizpůsobili. Díky němu jsem se několikrát zažila situace v restauracích,

kde si musel objednat jídlo. Ve většině případů byla restaurační zařízení ochotna mu připravit jídlo z jídelního lístku, ale upravené tak, aby neobsahovalo lepek. Chtěla bych ale zdůraznit, jak uvedli i dotazovaní respondenti v rozhovoru, že vzájemná domluva je nejdůležitější a vše stojí jen a pouze na ní.

ZÁVĚR

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit, jaký odraz v rodině má chronická nemoc dítěte a jakým způsobem je díky ní ovlivněno fungování, myšlení a chod rodiny. Metodou výzkumné části práce bylo kvalitativní šetření. Jako technika sběru dat byl zvolen řízený rozhovor, který obsahoval 30 otevřených otázek. Výzkumným souborem byl výběr respondentů cílený na rodiny s dětmi, trpící celiakií. Dotazovala jsem se v 10 vybraných rodinách. Ve většině rodin jsem rozhovor vedla převážně s rodiči dětí, které trpí celiakií. Dotazováni byli i 2 plnoletí studenti.

Výsledky, které vyplynuly z provedeného rozhovoru, ukazují, že celiakie má vliv na psychiku členů rodiny. Má vliv nejen na rodiče, ale dopadá i na nemocné dítě. Je to pro celou rodinu jisté omezení a „nový“ způsob života. Je nutné, aby se rodiče smířili s onemocněním svého dítěte a snažili se tomu vše přizpůsobit. V mnoha situacích to není jednoduché, jelikož například nákladnost bezlepkové diety je opravdu vysoká a některé rodiny vyjdou tak akorát. Jsou nuceni ubrat ze svých zájmů a nároků, což může vést k negativním myšlenkám a postojům členů v rodině. Velmi důležité je, aby rodiče své nemocné dítě dostatečně informovali a pomohli mu, aby se co nejlépe samo s onemocněním ztotožnilo. Dítě pak nemusí mít pocit, že je na všechno samo.

V rozhovorech byla zmíněna i otázka nemocného dítěte a jeho přijetí sociálním prostředím. Několik respondentů uvedlo negativní zkušenosti. Nemocné dítě bylo kvůli jeho nemoci uráženo, kolektiv ostatních dětí se mu posmíval a vymýšlel nadávky. V jednom případě došlo i na ponižování ze strany pedagoga. Následně se u dítěte projeví i negativní změny v jeho chování, které nutily rodiče vyhledat odbornou pomoc. Část respondentů uvedla, že při začátku držení diety pozorovali jak u nemocného dítěte, tak jeho sourozenců, jak pozitivně pracují se svojí zodpovědností a uvědomělostí. Změna nastala nejen u dítěte, ale i u jeho sourozenců. Rodiče byli také dotazováni, zda si myslí, že by bylo možné, aby si dítě vytvořilo psychický komplex z onemocnění. Převážná většina respondentů se shodla, že je to zcela možné. Onemocnění je jisté omezení a nutí člověka, aby vždy myslel dopředu, nejen kvůli

dostupnosti svých speciálních potravin, ale i z důvodu zamezení vzniku nepříjemných situací v prostředí, ve kterém se zrovna vyskytuje. V rozhovoru byla také nastíněna problematika výskytu dítěte v jeho přirozeném sociálním prostředí. Jelikož dítě potřebuje „své“ jídlo, mnohdy se staví riziku vyloučení se ze skupiny dětí. Typickým příkladem jsou společné obědy dětí ve školní jídelně. Několik rodičů uvedlo, že jejich dítě nechodí na obědy do školní jídelny a je nuceno obědovat doma. Většina zmíněných škol a jejich jídelny nebyly schopny připravit bezlepkovou stravu. Příprava obědů doma je časově náročná pro zaměstnané rodiče a pro dítě to v mnoha případech znamená vzít si místo oběda větší svačinku do školy. Otázky v rozhovoru také prokázaly, že chování rodičů, jejich jednání a řešení daných situací je vždy v zájmu jejich nemocného dítěte. Oni i celé jejich rodiny mají snahu přizpůsobit společný chod vůči nemocnému dítěti a podporovat jej, protože je z důvodu svého onemocnění v jistém znevýhodnění.

Podle mého názoru, je život s jakýmkoliv chronickým onemocněním velká psychická zátěž pro člověka i pro jeho okolí. Ne pokaždé člověk s nemocí vyrůstá, tudíž nemoc se může projevit kdykoliv a její přijetí nemusí být vždy zcela pozitivní.

Tato bakalářská práce by mohla sloužit jako informační materiál nejen pro studenty Zdravotně sociální fakulty, ale i pro osoby trpící celiakií a širokou veřejnost, kteří se s tímto druhem chronického onemocněním ještě nesetkali.

V další výzkumné fázi bych ráda posoudila rozdíl v chování a vývoji dítěte, které žije s celiakií od narození a dítěte, kterému byla celiakie diagnostikována během života.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. ADÁMKOVÁ, Věra. *Civilizační choroby – žijeme spolu*. Praha: Triton 2010. ISBN 978-80-7387-413-1.
2. BINGLEY, P.; WILLIAMS, K. at al. *Undiagnosed coeliac disease at age seven: population based prospective birth cohort study*. *BMJ* 2004;328:322-3
3. CELIA. *Jak se žije s celiakií* [online]. 2012 [7. 7. 2013]. Dostupné z: <http://www.celia-zbl.cz/jak-se-zije-s-celiakii>
4. ČERVENKOVÁ, Renata. *Celiakie*. Praha: Galén 2006. ISBN 80-7262-425-3.
5. ČESKÁ GASTROENTEROLOGICKÁ SPOLEČNOST. *Celiakie* [online]. 2013 [7. 7. 2013]. Dostupné z: <http://verejnost.cgs-cls.cz/informace-pro-pacienty/celiakie/>
6. CROHN.CZ. *Základní specifika onemocnění Morbus Crohn* [online]. 2013 [18. 6. 2013]. Dostupné z: <http://www.crohn.cz/category/informace-o-onemocnenich/crohn/>
7. CROHNOVA NEMOC. *Idiopatické střevní záněty* [online]. 2013 [20. 5. 2013]. Dostupné z: <http://www.crohnovanemoc.cz/idiopaticke-strevni-zanety/crohnova-nemoc.html>
8. DVOŘÁK, Miloš. *Dermatitis Herpetiformis Duhring – Forma manifestace celiakální sprue* [online]. 2004 [3. 5. 2013]. ISSN 1804-7874.
9. GOLDEMUND, Karel. *Celiakie* [online]. *Společnost pro bezlepkovou dietu o.s.* Praha: 28.12.2005 [29. 4. 2013]. Dostupné z: <http://www.celiak.cz/download/goldemund.pdf>
10. ILKOOVÁ, Václava. *Kvalita života při onemocnění celiakií v dospělosti*. České Budějovice 2008. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta.
11. KNEEPKENS, C. M. Frank and B. Mary E. von BLOMBERG. *Clinical practice: Coeliac disease*. Received: 21 February 2012.
12. KOBÍKOVÁ, Zuzana. *Vařím s láskou: bez lepku, mléka, vajec*. Brno: Z. Kobíková 2011. ISBN 978-80-260-0180-5.

13. KOHOUT, P.; RUŠAVÝ, Z. a Z. ŠERCLOVÁ. *Vybrané kapitola z klinické výživy I*. Praha: Forsapi 2010. ISBN 978-80-87250-08-2.
14. KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. *Otázky kolem celiakie*. Praha: Forsapi 2010. ISBN 978-80-87250-09-9.
15. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing 2002. ISBN 80-247-0179-0.
16. LATA, J.; BUREŠ, J.; VAŇÁSEK, T. et al. *Gastroenterologie*. Praha: Galén 2010. ISBN 978-80-7262-692-2.
17. LUKÁŠ, Karel a Aleš ŽÁK. *Gastroenterologie a hepatologie*. Praha: Grada Publishing 2007. ISBN 978-80-247-1787-6.
18. MEDIA PLANET. *Zdravé zažívání*. [s. 12]: Mediaplanet International © 2012.
19. PHARMA NEWS. *Celiakie* [online]. 2007 [20. 2. 2013]. Dvouměsíčník. Dostupné z: http://www.pharmanews.cz/2007_03/site/celiakie.html
20. POSTGRADUÁLNÍ MEDICÍNA. *Celiakální sprue v pediatrii a její diagnostika* [online]. 2013 [17. 3. 2013]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/celiakalni-sprue-v-pediatrii-a-jeji-diagnostika-367845>
21. POZLER, Oldřich. *Úvod, definice a nejčastější příznaky* [online]. Sdružení celiaků ČR 2002 [29. 4. 2013]. Dostupné z: <http://www.celiac.cz/default.aspx?article=3>
22. RUJNER, Jolanta a Barbara A. CICHÁŇSKA. *Bezlepková a bezmléčná dieta*. Brno: Computer Press 2010. ISBN 978-80-251-3255-5.
23. SLIMÁKOVÁ, Margit. Odborný průvodce zdravím a výživou: *Chronická onemocnění* [online]. 2013 [19. 1. 2013]. Dostupné z: <http://www.margit.cz/encyklopedie/chronicka-onemocneni/>
24. SPOLEČNOST PRO BEZLEPKOVOU DIETU. *Alergie na lepek* [online]. 2013 [3. 5. 2013]. Dostupné z: <http://www.celiak.cz/o-nemoci/alergie-na-lepek>
25. SPOLEČNOST PRO BEZLEPKOVOU DIETU. *Bezlepková dieta*. [s. 25]: Společnost pro bezlepkovou dietu, o. s. ©2012.
26. UTĚŠENÝ, Jaroslav. *Návrh metodiky selektivního screeningu coelíakální sprue*. Univerzitní gastrocentrum, FN Brno.

27. VELEMÍNSKÝ, M.; TOMŠÍKOVÁ, Z.; KUKLA, L. a J. KOLÁŘOVÁ. *Vybrané kapitoly z pediatrie*. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Zdravotně sociální fakulta 2009. ISBN 978-80-7394-182-6.
28. VERNEROVÁ, Monika a Pavel KOHOUT. *Bezlepková dieta*. Praha: Vyšehrad 2006. ISBN 80-7021-802-9.
29. VITALION. Celiakie [online]. 2012 [3. 5. 2013]. Dostupné z: <http://nemoci.vitalion.cz/celiakie/>
30. ZAVORAL, M.; VENEROVÁ, J. et al. *Gastroenterologie a hepatologie*. Praha: Triton 2007. ISBN 978-80-7254-902-3.

PŘÍLOHY

Příloha č. 1: Otázky řízeného rozhovoru

- 1) Jak vnímáte celiakii? (otázka na rodiče nebo na samotné dítě)
- 2) Pozorujete nějaké změny v chování dítěte mezi sourozenci či v kolektivu ostatních dětí?
- 3) Jak dítě vnímá odlišnou stravu, bere to jako výhodu nebo nevýhodu?
- 4) Je vaše rodina schopna a ochotna přizpůsobit se dietnímu opatření?
- 5) Jak je dítě přijímáno kolektivem ostatních dětí?
- 6) Jak dítě přijímá kolektiv ostatních dětí bez celiakie?
- 7) Došlo někdy z důvodu onemocnění k urážení či ponižování od ostatních dětí?
- 8) Požádali jste o spolupráci třídního učitele při začlenění (vysvětlení onemocnění dítěte) mezi ostatní spolužáky?
- 9) Máte pocit, zda by si dítě bylo schopno vytvořit psychický komplex do budoucna z důvodu omezení stravy?
- 10) Jak dítě vnímá omezení bezlepkové diety v běžném životě?
- 11) Má možnost navštěvovat běžné kroužky, akce, tábory, výlety?
- 12) Zařízení, které pořádá tyto aktivity, je schopno přizpůsobit stravu na bezlepkovou dietu?
- 13) Má dítě možnost provozovat běžné tělesné aktivity?
- 14) Může provozovat veškeré sporty bez omezení?
- 15) Má dítě možnost setkávat se s ostatními dětmi trpícími stejným onemocněním?

- 16) Myslíte si, že je velký finanční rozdíl mezi cenou běžných potravin a potravin pro bezlepkovou dietu?
- 17) Jak moc velký rozdíl vnímáte?
- 18) Máte dostatek finančních prostředků k zajištění potravin bezlepkové diety?
- 19) Máte možnost příspěvků od zdravotní pojišťovny nebo sociální dávky na bezlepkovou dietu?
- 20) Myslíte si, že přispívaná částka je odpovídající a dostačující?
- 21) Je pro vás výhodnější kupovat hotové pečivo, či nakupovat suroviny a péct pečivo doma?
- 22) Vnímáte velké finanční omezení z důvodu bezlepkové diety?
- 23) Je pro vás lékařská péče finančně i místně dostupná?
- 24) Víte, jaké zdravotní komplikace nastanou při požití normální stravy?
- 25) Jak moc vážné komplikace by vznikly?
- 26) Máte obavy, že dítě přijme nabídnutou potravinu od kamarádů, aniž bude vědět, zda ji může nebo ne?
- 27) Je dítě schopno si samo určit, kterou potravinu může?
- 28) Zasahujete nějakým způsobem do výběru potravin dítětem?
- 29) Kde jste získali informace o onemocnění? (knihy, časopisy, internet, pediatr, rodina, kamarádky)
- 30) Kde má dítě možnost informovat se o svém onemocnění?

Příloha č. 2: Přehled odpovědí dotazovaných respondentů

1) JAK VNÍMÁTE CELIAKII? (otázka na rodiče nebo na samotné dítě)

Respondent č. 1:

- (rodič) – Celiakii vnímám jako nevléčitelnou nemoc, která se léčí dietou.
- (dítě) – Celiakii už vnímám jako normální věc, ale jako určité omezení.

Respondent č. 2:

- Vnímám ji naprosto normálně. Nedělám žádné rozdíly mezi mnou a člověkem bez bezlepkové diety. Cítím se normálně, zdravě, jako další jiný člověk.

Respondent č. 3:

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

Respondent č. 4:

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

Respondent č. 5:

- Vnímám ji jako určité omezení pro člověka trpící celiakií. Když byla diagnostikována našemu synovi, nejvíce jsem se děsila přípravy jídla, jestli to zvládnou. Ale jako nemoc mě to nestresuje, vnímám to jako dobře pro děti.

Respondent č. 6:

- Jako celoživotní onemocnění, celoživotní dodržování bezlepkového jídelníčku.

Respondent č. 7:

- Vnímám to jako omezení, ale není to katastrofa. Je to nepříjemná nemoc, ale dá se s tím žít. Člověk má nevýhodu v tom, že musí neustále myslet dopředu, aby měl dostatek jídla. Často jde i o velké sebezapírání.

Respondent č. 8:

- Jelikož mám celiakii od narození, v každodenním životě ji téměř nevnímám. Nejvíce v případech, kdy jedu na dovolenou, delší zahraniční cestu – nutné sbalit vhodné potraviny s sebou nebo vyhledávat specializované prodejny, což je někdy problém.

Respondent č. 9:

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

Respondent č. 10:

- Jako určité omezení, je to obtěžující.

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

- Ano. Když se moje dcera dostala do nového kolektivu dětí, které neznaly její jídlo, měla jsem z ní pocit, že se za to stydí.

Respondent č. 2:

- Ano. V dětství jsem to vnímala jako „závidění“, že nemůžu běžné sladkosti, jako ostatní děti, když jsme měli například nějaké soutěže. Také jsem měla neustále pokušení vyzkoušet přesně ty sladkosti, které nemůžu.

Respondent č. 3:

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

Respondent č. 4:

- Všimla jsem si, že je někdy velmi přecitlivělá. Trápilo ji to ve školce, protože se jí děti smály skrz její jídlo. Proto jsem se snažila upravovat jídlo tak, aby bylo co nejpodobnější „normálnímu“ jídlu, které měly ostatní děti. Teď, když už chodí do školy, se to zlepšilo. Svačinky nosí připravené z domu a ty nikdo neřeší a obědy má doma.

Respondent č. 5:

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

Respondent č. 6:

- Při diagnostikování onemocnění změna byla, pak se vše upravilo.

Respondent č. 7:

- Ano, změny vnímám. Dospělý člověk se s tím srovná lépe, než dítě. Pro dítě je to hlavně psychicky náročné mezi ostatními dětmi. Mezi sourozenci jsme to vysvětlili – dávají na sebe navzájem pozor, jsou zodpovědnější.

Respondent č. 8:

- Nepozoruji. Mí sourozenci bez celiakie dodržovali dietu z části se mnou (hlavně co se týče cukrovinek).

Respondent č. 9:

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

Respondent č. 10:

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

3) JAK DÍTĚ VNÍMÁ ODLIŠNOU STRAVU, BERE TO JAKO VÝHODU NEBO NEVÝHODU?**Respondent č. 1:**

- (dítě) - Beru to jako velkou nevýhodu. Pořád musím myslet na to, abych měla všude dostatek jídla nebo aspoň možnost si něco zakoupit.
- (rodič) – Jako výhodu беру pouze to, že když vařím, vím, co vše tam dávám. Snažím se o zdravá jídla, která nejsou uměle dochucována. Jako nevýhodu vnímám to, že musím neustále vařit a péct. Musím myslet pořád dopředu, aby bylo vždy dostatek jídla.

Respondent č. 2:

- Spíše to vnímám jako nevýhodu. Vždy musím myslet na sebe, abych měla co jíst. Vždy dopředu zjišťuju, jaké budou možnosti.

Respondent č. 3:

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

Respondent č. 4:

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

Respondent č. 5:

- Bere to jako nevýhodu. Naše děti to ale berou tak, jak to je, smířily se s tím. Chtějí se vyvarovat následkům při porušení diety.

Respondent č. 6:

- Je to nutnost, výhoda to rozhodně není.

Respondent č. 7:

- Bere to spíše jako nevýhodu. Kolikrát chce ochutnat dobrotu, ale nemůže. Pořád musím přemýšlet, co s sebou nebo jestli někde něco koupím. Velké omezení, protože spousta lidí to ještě nezná.

Respondent č. 8:

- Bere ji jako nevýhodu. Zvláště ve věku 3 – 8 let, kdy je těžké dítěti vysvětlit, že „to“ prostě nemůže jako ostatní děti. A dítě to chce za každou cenu zkusit. Problémy ve školce, ve škole – školní jídelny jen výjimečně vaří i pro celiaky.

Respondent č. 9:

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

Respondent č. 10:

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

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

Respondent č. 1:

- Ze začátku ne. Manžel měl spíše předsudky. Když jsem pak vařila společné jídlo a zahustila jej naší moukou, nepoznal rozdíl. Dnes už není problém, všichni jsme si zvykli.

Respondent č. 2:

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

Respondent č. 3:

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

Respondent č. 4:

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

Respondent č. 5:

- Ano, je schopna a ochotna se přizpůsobit. Je ohleduplná.

Respondent č. 6:

- Ano, přizpůbili jsme se bez větších problémů.

Respondent č. 7:

- Řekla bych, že je to tak půl na půl. Přizpůsobila jsem vaření celé rodině, zahušťuji vše bezlepkovou moukou a mnohdy ani nepoznají rozdíl. Někdy musím udělat výjimky, ale dá se to zvládnout.

Respondent č. 8:

- Ano, zcela.

Respondent č. 9:

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

Respondent č. 10:

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

5) JAK JE DÍTĚ PŘIJÍMÁNO KOLEKTIVEM OSTATNÍCH DĚTÍ?

Respondent č. 1:

- Myslím si, že je přijímána bez problémů. Když začala chodit do školy, každý se zajímal o to, co to jí a proč má něco jiného. Většinou ostatní děti ani nevěděly, že drží bezlepkovou dietu a co to vlastně je.

Respondent č. 2:

- Kolektiv dětí podle mě nevnímal žádný rozdíl. Většinou ani nevěděli, že trpím celiakií. Měla jsem školu blízko domova, takže jsem na obědy chodila domů.

Respondent č. 3:

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

Respondent č. 4:

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

Respondent č. 5:

- Přijímá je normálně. O dietu se zajímaly jak ostatní děti, tak jejich rodiče.

Respondent č. 6:

- Vše probíhalo normálně, bez problémů.

Respondent č. 7:

- Dítě bylo přijato bez větších problémů, je v dobrém kolektivu dětí.

Respondent č. 8:

- Zcela normálně. Ostatní semnou nikdy neměli sebevětší problém.

Respondent č. 9:

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

Respondent č. 10:

- Bez problémů, je ráda ve společnosti svých kamarádů.

6) JAK DÍTĚ PŘIJÍMÁ KOLEKTIV OSTATNÍCH DĚTÍ BEZ CELIAKIE?

Respondent č. 1:

- Nestrání se, vše normální.

Respondent č. 2:

- Spousty dětí ani nevěděly, že jsem „jiná“. Žádné rozdíly nebyly.

Respondent č. 3:

- Dobře. Ona s nimi žádný problém nemá.

Respondent č. 4:

- Vnímá je normálně, ale je mezi nimi více lítostivá, citlivá, nechá se od nich třeba ráda pohladit. Ve školce byl problém, nechtělo se jí mezi ty posmívající se děti. Teď ve škole už takové problémy nemáme, těší se tam.

Respondent č. 5:

- Přijímá je bez větších problému, vše v normálu.

Respondent č. 6:

- Normálně, žádné změny nebyly.

Respondent č. 7:

- Je v pohodě. Jediné, co mu vadí je, že nemůže to samé, co ostatní. Vždy proto myslím dopředu, aby mělo co nejpodobnější jídlo.

Respondent č. 8:

- Zcela normálně. Jelikož jsem celkem živý, přátelský a společenský kluk, pořád jsme něco s ostatními vymýšleli, co bychom kde provedli.

Respondent č. 9:

- Bez problémů. Nemá s kamarády ani spolužáky žádný problém, vychází s nimi.

Respondent č. 10:

- Vše je v pohodě, dieta nemá vliv na kamarádství.

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

Respondent č. 1:

- Od dětí ne, ale můj manžel to bral ze začátku jako handicap. Nikdy jsem se nesečkala s urážením či ponižováním skrz jídlo.

Respondent č. 2:

- Ano, setkala jsem se s posmíváním, pošťuchováním a děláním si srandy, že nemůžu to samé jídlo, jako oni.

Respondent č. 3:

- Ano, máme zkušenosti s ponižováním naší dcery pedagogem před ostatním kolektivem dětí. Jelikož je rychleji unavená (má v 13 letech 27 kg), nebyla schopna vše zvládat v normálu jako ostatní. Pedagog bral diagnostikování celiakie jako úlevu od učení.

Respondent č. 4:

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

Respondent č. 5:

- Myslím si, že nedošlo. Děti se nikdy o tomto nezmínily. U nás doma určitě ne, všimla bych si.

Respondent č. 6:

- Nepamatuji si, myslím si, že ne.

Respondent č. 7:

- Nikdy jsme neměli problém. Umí si vše podat tak, aby to ostatní děti pochopily a nedobíraly si její.

Respondent č. 8:

- Ne, nikdy k ničemu takovému nedošlo.

Respondent č. 9:

- Ne, nikdy.

Respondent č. 10:

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

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

Respondent č. 1:

- Při nástupu do školy jsem pouze upozornila třídního učitele, že moje dítě trpí celiakií. Jinak nebylo potřeba, dcera si vše mezi dětma vyřídila sama.

Respondent č. 2:

- Žádná spolupráce nebyla potřeba, nebyl důvod.

Respondent č. 3:

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

Respondent č. 4:

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

Respondent č. 5:

- Měli jsme štěstí na velmi pohodový kolektiv dětí, proto nebylo potřeba. A když se něco dělo, děti byly schopny si to vyřešit samy.

Respondent č. 6:

- Ne, nikdy. Nebylo potřeba.

Respondent č. 7:

- Pro jistotu jsem mluvila s třídním učitelem, kdyby vznikl nějaký závažnější problém, aby zasáhl. Nebylo ale potřeba, děti si vždy vyřešily všechno mezi sebou.

Respondent č. 8:

- Ne, nikdy. Jen při nástupu do školy jsme upozornili třídního učitele na to, že trpím celiakií a že mám jiné jídlo než ostatní. Vždy jsem si ale vše ohlídal.

Respondent č. 9:

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

Respondent č. 10:

- Ne, nebylo potřeba.

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

Respondent č. 1:

- Myslím si, že ano. Párkrát se mi dcera svěřila, že by v budoucnu ráda cestovala, ale má strach, že to nebude možné, kvůli svému omezení.

Respondent č. 2:

- Nemám pocit, že by to bylo výrazné omezení pro dnešní dobu, z důvodu široké nabídky produktů a výrobků. U mě žádný psychický komplex nehrozí.

Respondent č. 3:

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

Respondent č. 4:

- Určitě je to možné. Dcera často chodí a poplává a ptá se nás, jestli je to napořád a kdy to skončí.

Respondent č. 5:

- Myslím si, že ne. Snažím se, aby to nebralo jako zásadní omezení nebo problém.

Respondent č. 6:

- Ano, myslím si, že určitě je schopno si vytvořit nějaký komplex.

Respondent č. 7:

- Myslím si, že ano. Jediné, z čeho má strach je cestování. Má obavy, aby vždy mělo možnost sehnání svého jídla.

Respondent č. 8:

- Myslím si, že jen ve výjimečných případech.

Respondent č. 9:

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

Respondent č. 10:

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

10) JAK DÍTĚ VNÍMÁ OMEZENÍ BD V BĚŽNÉM ŽIVOTĚ?**Respondent č. 1:**

- Nemůže chodit s ostatními dětmi na obědy a dále se „začleňovat“. Dále také nemůže navštěvovat všechny kroužky, které by chtěla. Nedařilo se nám to časově dát dohromady tak, aby během dne nevynechávala hlavní jídlo, nestíhala by to.

Respondent č. 2:

- Když jsem byla malá, nemohla jsem jezdit na tábory nebo vícedenní školní akce. Měla jsem i omezený výběr střední školy z důvodu stravování. Nemohla jsem bydlet na internátě.

Respondent č. 3:

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

Respondent č. 4:

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

Respondent č. 5:

- Omezení jsem vnímala já jako rodič. Je to velmi náročné připravovat a vše stíhat. U dětí je mnohdy omezení třeba s obědem, když ho nestíhají kvůli kroužkům, dám jim větší svačinky a oběd mají později.

Respondent č. 6:

- Zpočátku to bylo těžké, ale jiná cesta, aby se uzdravil, nebyla možná.

Respondent č. 7:

- Nemůže chodit společně s ostatními dětmi na oběd. Omezení má také na výletech, děti si jdou něco společně koupit třeba do cukrárny, moje dítě nemůže. Velká nevýhoda je také odpolední vyučování, teplý oběd má až později odpoledne.

Respondent č. 8:

- Nosit svačiny i obědy do školy i školky z domu. Nelze si koupit každou cukrovinku, kterou vidí u ostatních dětí. Problémy se stravováním na školních výletech a dlouhodobějších pobytech mimo domov.

Respondent č. 9:

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

Respondent č. 10:

- Jako něco, co musí být a nic se s tím nedá dělat, zvykne si.

11) MÁ MOŽNOST NAVŠTĚVOVAT BĚŽNÉ KROUŽKY, AKCE, TÁBORY, VÝLETY?**Respondent č. 1:**

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

Respondent č. 2:

- Běžné kroužky či jednodenní akce nebyl problém. Měla jsem nachystané jídlo z domu. Víím, že v dnešní době jsou pořádány tábory vyloženě pro děti s celiakií.

Respondent č. 3:

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

Respondent č. 4:

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

Respondent č. 5:

- Ano, má možnost a nejeden kroužek navštěvuje. Nikdy jsme s jídlem neměli problém, vždy jsme to zajistili z domu.

Respondent č. 6:

- Tábory jsme byli nuceni zrušit, protože nešlo připravovat jídlo. Nyní je to po těch letech jiné a lepší.

Respondent č. 7:

- Ano, má možnost navštěvovat běžné kroužky nebo akce. Vždy má nabalenou svačinu z domu. Na táboře ještě nikdy nebyl. Myslím si ale, že to vše záleží hlavně na domluvě.

Respondent č. 8:

- Ano, ve velké většině případů byla na všech výletech a táborech pro mě zajištěna speciální strava.

Respondent č. 9:

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

Respondent č. 10:

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

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

Respondent č. 1:

- Ano, vše záleží na domluvě. Většinou jsou schopni a ochotni se přizpůsobit.

Respondent č. 2:

- Vždy záleželo na ochotě a domluvě rodiče/tř. učitele se zařízením, zda by byli schopni se přizpůsobit. Měli jsme téměř vždy štěstí na ochotné a hodné lidi.

Respondent č. 3:

- Ne, nebylo. Pouze a jen ty jednodenní.

Respondent č. 4:

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

Respondent č. 5:

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

Respondent č. 6:

- Myslím si, že nyní už ano, protože je „bezlepkářů“ daleko více.

Respondent č. 7:

- Jednodenní výlety, či akce není problém. Buď se domluví s pořádajícím, jestli jsou schopni potraviny sehnat, spíše ale dodávám potraviny já. Nikdy jsme neměli problém, vždy jsme se domluvili. Vícedenní akce zatím nemáme vyzkoušené.

Respondent č. 8:

- Ano, většinou ano.

Respondent č. 9:

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

Respondent č. 10:

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

13) MÁ DÍTĚ MOŽNOST PROVOZOVAT BĚŽNÉ TĚLESNÉ AKTIVITY?

Respondent č. 1:

- Ano má. Zatím nevnímáme žádné omezení.

Respondent č. 2:

- Nikdy jsem neměla žádný problém, mohla jsem a můžu provozovat vše bez omezení.

Respondent č. 3:

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

Respondent č. 4:

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

Respondent č. 5:

- Ano, samozřejmě vše, bez problému.

Respondent č. 6:

- Ano, má.

Respondent č. 7:

- Ano má, ale neměl by se moc přepínat. Nemá tolik energie, jako ostatní děti, je dřív unavenější.

Respondent č. 8:

- Ano, s ničím nemám problém.

Respondent č. 9:

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

Respondent č. 10:

- Ano, bez problémů.

14) MŮŽE PROVOZOVAT VEŠKERÉ SPORTY BEZ OMEZENÍ?

Respondent č. 1:

- Ano, bez problému.

Respondent č. 2:

- Nikdy jsem žádné omezení neměla. Provozují téměř veškeré sporty.

Respondent č. 3:

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

Respondent č. 4:

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

Respondent č. 5:

- Ano, může provozovat veškeré sporty.

Respondent č. 6:

- Ano, může provozovat vše bez problémů.

Respondent č. 7:

- Ano, má možnost, ale v rámci svých mezí.

Respondent č. 8:

- Ano, mám. Rád sportuji a rád provozuji veškeré sporty, nikdy jsem žádné omezení nepocítil.

Respondent č. 9:

- Ano, má možnost, je to nadšený sportovec.

Respondent č. 10:

- Ano, provozuje všechny svoje oblíbené sporty bez omezení.

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

Respondent č. 1:

- Ano, máme možnost se setkávat s rodinami, kde děti drží bezlepkovou dietu. Když naše děti jely společně na tábor nebo jiné akce, vycházeli jsme si vstříc s ostatními maminkami. Některá napekla chleba, některá rohlíky, některá buchty, atd.

Respondent č. 2:

- Neměla jsem potřebu setkávat se a ani vyhledávat osoby s celiakií. Vše, co jsem potřebovala, jsem si vyhledávala na internetu. (recepty, doporučení, diskuze,...)

Respondent č. 3:

- Ano, má.

Respondent č. 4:

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

Respondent č. 5:

- V místě našeho bydliště je hodně rodin s dětmi, které trpí celiakií. Ano, mají možnost se s nimi setkávat.

Respondent č. 6:

- Byl dvakrát na speciálním táboře v zahraničí, který pořádalo sdružení pro BD. Jinak ne.

Respondent č. 7:

- Přes internet vím, že existují kluby pro lidi s celiakií, ale nikdy jsme nic takového nevyužili.

Respondent č. 8:

- Ano, vím o pár lidech, co trpí celiakií stejně jako já, ale účelně se nevyhledáváme.

Respondent č. 9:

- Má tu možnost, ale baví se se všemi, nedělá rozdíly.

Respondent č. 10:

- Ano, ale cíleně je nevyhledáváme.

16) MYSLÍTE SI, ŽE JE VELKÝ FINANČNÍ ROZDÍL MEZI CENOU BĚŽNÝCH POTRAVIN A POTRAVIN PRO BD?

Respondent č. 1:

- Samozřejmě. Je velký a značný.

Respondent č. 2:

- Ano, je velmi velký finanční rozdíl mezi běžnými potravinami a bezpečnými potravinami.

Respondent č. 3:

- Samozřejmě, značný. Je velký rozdíl nejen v ceně, ale i chuti pečiva běžného a bezpečného pečiva.

Respondent č. 4:

- Myslím si, že finanční rozdíl je hodně velký. Je také rozdíl v chuti a trvanlivosti potravin. Některé nevydrží ani dva dny.

Respondent č. 5:

- Ano, je to velký finanční rozdíl. Hlavně v potravinách týkající se mouky. A z hotových produktů převážně pečivo. Není ale moc dobré, kupuji ho jen výjimečně.

Respondent č. 6:

- Ano, rozdíl je finančně velmi znatelný.

Respondent č. 7:

- Ano, je to velmi velký finanční rozdíl.

Respondent č. 8:

- Ano, především cena mouky a pečiva.

Respondent č. 9:

- Ano, velmi podstatný rozdíl. Bezpečné potraviny jsou podle našeho názoru až předražené.

Respondent č. 10:

- Finanční rozdíl je velký, zvláště pokud dietu drží více osob v rodině.

17) JAK MOC VELKÝ ROZDÍL VNÍMÁTE?

Respondent č. 1:

- Rozdíl je velmi velký. Když srovnám nejzákladnější mouku s nejzákladnější bezpečnou moukou, rozdíl je mnohdy až osminásobek nebo i desetinásobek.

Respondent č. 2:

- Největší rozdíl vnímám asi u mouky. Setkám se až s desetinásobkem ceny od ceny běžné mouky.

Respondent č. 3:

- Značný. Velký cenový rozdíl je hlavně u produktů k pečení – u mouky.

Respondent č. 4:

- Podle toho u čeho. U základních surovin, či potravin až pětikrát větší. Ostatní jsou cenově přiměřené běžným potravinám.

Respondent č. 5:

- Je to asi desetkrát více, než běžné potraviny. Převážně u mouky.

Respondent č. 6:

- Je to v řádech stovek, mnohdy až tisíců korun.

Respondent č. 7:

- Někdy až osminásobek ceny běžných potravin. Hlavně u mouky.

Respondent č. 8:

- Bezlepková mouka čtyřikrát až pětikrát dražší než běžná.

Respondent č. 9:

- U hlavních potravin, jako například u mouky, je cenový rozdíl až desetinásobně větší, než u běžné mouky. Zbytek potravin je také až nepřiměřeně drahý.

Respondent č. 10:

- Pro nás to není omezující.

18) MÁTE DOSTATEK FINANČNÍCH PROSTŘEDKŮ K ZAJIŠTĚNÍ POTRAVIN BD?

Respondent č. 1:

- Ano, zatím máme dostatek. Já i manžel jsme zaměstnaní, daří se nám vyjít.

Respondent č. 2:

- Mám. Musím si ale finanční prostředky vyčlenit.

Respondent č. 3:

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

Respondent č. 4:

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

Respondent č. 5:

- Museli jsme se uskromnit v jiných věcech.

Respondent č. 6:

- Zatím ano.

Respondent č. 7:

- Musíme vše přizpůsobit, vždy to udělám tak, aby nám vše vyšlo. Nekupuji zbytečnosti, pouze základní potraviny, sušenky kupuji občas, vše se snažím péct doma.

Respondent č. 8:

- Musím s penězi hospodařit tak, abych dostatek finančních prostředků měl.

Respondent č. 9:

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

Respondent č. 10:

- Ano.

19) MÁTE MOŽNOST PŘÍSPĚVKŮ OD ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNY NEBO SOCIÁLNÍ DÁVKY NA PÉČI?

Respondent č. 1:

- Ano máme. Pobíráme příspěvek od zdravotní pojišťovny, který je kontrolován každý měsíc doložením paragonů za nakoupené bezlepkové potraviny. Dále také máme možnost příspěvku na péči – I. st. (ale pouze do 18let věku). Vše je kontrolováno sociální pracovníci.

Respondent č. 2:

- Víím, že jsou různé dotace. Nikdy jsem ale nic nevyužila.

Respondent č. 3:

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

Respondent č. 4:

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

Respondent č. 5:

- Ne, nic nepobíráme, kvůli požadovanému vyšetření, které je pro děti velmi náročné, chtěla jsem je tomu vyvarovat.

Respondent č. 6:

- Protože má už 23 let, tak už ne.

Respondent č. 7:

- Ano, dostáváme příspěvek od zdravotní pojišťovny.

Respondent č. 8:

- Ano, pobírám příspěvek od zdravotní pojišťovny.

Respondent č. 9:

- Ano, přispívá nám zdravotní pojišťovna.

Respondent č. 10:

- Ano, máme možnost příspěvku od zdravotní pojišťovny.

20) MYSLÍTE SI, ŽE PŘISPÍVANÁ ČÁSTKA JE ODPOVÍDAJÍCÍ
A DOSTAČUJÍCÍ?

Respondent č. 1:

- Dokážeme vždy vyjít.

Respondent č. 2:

- Nevím, nemůžu posoudit.

Respondent č. 3:

- Jednoznačně ne.

Respondent č. 4:

- Neumím to posoudit, ale díky za to.

Respondent č. 5:

- Nemohu posoudit.

Respondent č. 6:

- Částka je malá, neodpovídající a ponižující.

Respondent č. 7:

- Myslím si, že ne. Potraviny jsou až nepřiměřeně drahé.

Respondent č. 8:

- Určitě ne.

Respondent č. 9:

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

Respondent č. 10:

- Ano, je dostačující.

21) JE PRO VÁS VÝHODNĚJŠÍ KUPOVAT HOTOVÉ PEČIVO, ČI NAKOUPIT SUROVINY A PÉCT PEČIVO DOMA?

Respondent č. 1:

- Rozhodně je pro nás výhodnější péct doma. Pečivo je daleko chutnější a celkově lepší, než to kupované. Když ale jedeme na výlet nebo dovolenou, nakupuji i balené pečivo.

Respondent č. 2:

- Hotové a balené pečivo nekupuji, nechutná mi. Ráda si upeču domácí chléb v pekárně ze zakoupené směsi, nebo ze směsi, kterou si udělám sama. Pečivo je daleko chutnější. Je pro mě výhodnější si péct doma.

Respondent č. 3:

- Výhodnější je pro nás péct doma. Ovšem pro zaměstnaného člověka časově velmi náročné.

Respondent č. 4:

- Je to podle náročnosti. Převážně ale pečů vše doma. Snažím se naprosto vše „vyrábět“ doma, pořídili jsme si mlýnek na mouku, tudíž si dělám rýžovou,

pohankovou, a mouku z amarantu sama. Kam můžu, tak to dám. Rozdíl většinou nepoznají. Když ale nestíhám, kupuji chleba. Je to ale málokdy, není chutný a dcera jej nechce.

Respondent č. 5:

- Myslím si, že to vyjde stejně. Co se týče chuti pečiva, je rozhodně lepší si je péct doma. Déle vydrží a dětem moc chutná.

Respondent č. 6:

- Jak kdy, chléb kupuji, když přestane chutnat, musím upéct jiný. Hledám a zkouším recepty z internetu. Peču i rohlíky, ostatní, jako sladké pečivo, peču doma.

Respondent č. 7:

- Kupuji i peču. Podle mě, je ale lepší péct sladké i slané doma, pečivo je chutnější. Pouze když jedeme na výlet, kupuji balený chléb.

Respondent č. 8:

- Určitě je lepší si pečivo péct doma. Zvykli jsme si na něj a vše se tomu přizpůsobuje.

Respondent č. 9:

- Balené pečivo kupujeme jen výjimečně. Jen když nestíhám nic upéct nebo když jedeme někam na cesty. Převážně se ale snažím péct, protože domácí pečivo je daleko chutnější.

Respondent č. 10:

- Výhodnější je samozřejmě péct doma, pro zpestření kupujeme i hotové. Také na cesty, protože domácí brzy „gumovají“. Pečivo pečené doma je daleko chutnější, kupované nemá vůbec žádnou chuť.

22) VNÍMÁTE VELKÉ FINANČNÍ OMEZENÍ Z DŮVODU BD?

Respondent č. 1:

- Nevnímám, jsme schopni vyjít bez problémů.

Respondent č. 2:

- Já sama osobně žádné finanční omezení nevnímám.

Respondent č. 3:

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

Respondent č. 4:

- Ano, je to hodně peněz.

Respondent č. 5:

- Ano, vnímám velké finanční omezení.

Respondent č. 6:

- Ted' zrovna ne.

Respondent č. 7:

- Jsme oba s manželem zaměstnaní, není to žádný extrém.

Respondent č. 8:

- Jen zčásti. Zatím se to dá zvládnout.

Respondent č. 9:

- Ne, jsme schopni bez problému vyjít.

Respondent č. 10:

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

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

Respondent č. 1:

- Finančně problém nemáme, pouze místně. Musíme k našemu lékaři dojíždět téměř 50km.

Respondent č. 2:

- Ano je. V dnešní době je již dostupná gastroenteroskopická poradna v místě mého bydliště.

Respondent č. 3:

- Ano, je dostupná.

Respondent č. 4:

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

Respondent č. 5:

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

Respondent č. 6:

- Ano, je dostupná.

Respondent č. 7:

- Ano, je dostupná, převážně jsem si ale informace hledala sama.

Respondent č. 8:

- Ano, je dostupná. I když jsem „přespolní“ a musím dojíždět do města, neměl jsem s tím nikdy problém.

Respondent č. 9:

- Dříve jsme měli problém, ale jelikož jsme se přestěhovali z vesnice do města, už to není tak náročné.

Respondent č. 10:

- Ano, je dostupná i místně, i finančně.

24) VÍTE, JAKÉ ZDRAVOTNÍ KOMPLIKACE NASTANOU PŘI POŽITÍ NORMÁLNÍ STRAVY?

Respondent č. 1:

- Ano vím. Vznikne průjem, zvracení, migrény, nechutenství, bolest břicha a nohou.

Respondent č. 2:

- Víím. Může vzniknout průjem, zvracení, bolest břicha.

Respondent č. 3:

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

Respondent č. 4:

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

Respondent č. 5:

- Ano, vím. Můžou vzniknout bolesti břicha, únava, bolesti nohou, dítě je celkové podrážděné.

Respondent č. 6:

- Ano, vznikne bolest břicha, průjem.

Respondent č. 7:

- Ano, vím. Vznikají průjmy, zácpy, bolesti hlavy, břicha, nadýmání, únava, ekzém, pomalý metabolismus.

Respondent č. 8:

- Ano, vím. V mém případě to jsou silné bolesti a křeče břicha, průjmy.

Respondent č. 9:

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

Respondent č. 10:

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

25) JAK MOC VÁŽNÉ KOMPLIKACE BY VZNIKLY?**Respondent č. 1:**

- Může vzniknout rakovina střev – „zaplácání“ střev. Pozoruji i pomalejší metabolismus.

Respondent č. 2:

- Člověk může dospět až k rakovině střev nebo z nedostatku živin k výraznému hubnutí.

Respondent č. 3:

- Jako velice vážné onemocnění může vzniknout rakovina střev.

Respondent č. 4:

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

Respondent č. 5:

- Může dojít až na krvavé průjmy, či rakovinu střev.

Respondent č. 6:

- Při dlouhodobém nedodržování diety neustálé průjmy, střevní kolika, porušení a vymizení klků ve střevě, což může postupně vést až k nádorovému onemocnění.

Respondent č. 7:

- Mezi nejzávažnější až rakovina střev.

Respondent č. 8:

- Jako závažné komplikace by mohly vzniknout krvácivé průjmy, či rakovina střev.

Respondent č. 9:

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

Respondent č. 10:

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

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

Respondent č. 1:

- Dříve jsem obavy měla. Teď už je dcera naučená, takže se moje obavy zmírnily.

Respondent č. 2:

- Ano, maminka měly vždy obavy. Jako dítě jsem chtěla vyzkoušet, jak chutná běžná strava – hlavně sladkosti a pečivo.

Respondent č. 3:

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

Respondent č. 4:

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

Respondent č. 5:

- Díky tomu, že držíme bezlepkovou dietu již od mala, děti to mají nastavené a nemají s tím problém.

Respondent č. 6:

- Obavy nemám. Ví, co může a nemůže jíst.

Respondent č. 7:

- Ze začátku ano, ale teď už to chápe. Když neví, tak se nás zeptá.

Respondent č. 8:

- Do 10 let věku jsem občas něco vyzkoušel, aniž bych řešil, zda to můžu či ne.

Respondent č. 9:

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

Respondent č. 10:

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

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

Respondent č. 1:

- Ano, je schopna si určit, které potraviny smí. Pokud si není jistá, zeptá se.

Respondent č. 2:

- Jsem schopna si určit mě neškodné potraviny.

Respondent č. 3:

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

Respondent č. 4:

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

Respondent č. 5:

- Ano, je schopno. Když si nebyli jisti, ptali se.

Respondent č. 6:

- Ano, je schopný si určit vhodné potraviny.

Respondent č. 7:

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

Respondent č. 8:

- Ano.

Respondent č. 9:

- Ano, zvládne posoudit a vybrat si vhodné potraviny.

Respondent č. 10:

- Ano, většinou dobře to pozná.

28) ZASAHUJETE NĚJAKÝM ZPŮSOBEM DO VÝBĚRU POTRAVIN DÍTĚTEM?

Respondent č. 1:

- Ano, vše kontroluji.

Respondent č. 2:

- Mám vybrané produkty, které pořád kupuji. S čím zkušenosti nemám, pročítám si etiketu a vyzkouším je. Při jakékoliv návštěvě nebo oslavě pročítám etiketu složení výrobku.

Respondent č. 3:

- Ano, u všeho kontroluji etikety.

Respondent č. 4:

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

Respondent č. 5:

- Ano, kontroluji etikety. Děti mají ale naučeno, co si můžou kupovat.

Respondent č. 6:

- Ne, už nezasahuji.

Respondent č. 7:

- Ano, vše pro jistotu kontroluji.

Respondent č. 8:

- Ano, když bylo potřeba, maminka vše kontrolovala.

Respondent č. 9:

- Občas. Když donese něco nového, vše kontroluji.

Respondent č. 10:

- Ani ne. Už ví, co může.

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

Respondent č. 1:

- Nejvíce informací jsem získala u pediatra a z internetu. Hodně zkušeností jsem ale dostala přes kamarádky a známé.

Respondent č. 2:

- Ze začátku nás informoval pediatr, dále pak internet a časopisy.

Respondent č. 3:

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

Respondent č. 4:

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

Respondent č. 5:

- Převážně jsem získala informace od kamarádek, ale také z internetu nebo od lékaře.

Respondent č. 6:

- Velmi nás informoval gastroenterolog a hlavně internet.

Respondent č. 7:

- Informace jsme dostali od pediatra, nebo jsem si potřebné věci vyhledala na internetu.

Respondent č. 8:

- Hlavně jsme dostali informace od lékaře, často hledáme i na internetu a občas něco zjistíme i z časopisů nebo knih.

Respondent č. 9:

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

Respondent č. 10:

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

30) KDE MÁ DÍTĚ MOŽNOST INFORMOVAT SE O SVÉM ONEMOCNĚNÍ?

Respondent č. 1:

- Především u lékaře a u mě. Pokud to zvládne, tak i z internetu.

Respondent č. 2:

- Informovala jsme se u pediatra a následně pak na internetu.

Respondent č. 3:

- Informuje se u nás – u rodičů, u lékaře a také z internetu.

Respondent č. 4:

- Ptá se jedině nás, je ještě malá, neumí s internetem.

Respondent č. 5:

- Informuje se u nás - u rodičů, ale i u kamarádů se stejným onemocněním. Využívají i internet.

Respondent č. 6:

- Chodí na pravidelné kontroly na gastroenterologii, hodně si najde i na internetu.

Respondent č. 7:

- Nejvíce se může informovat od nás – od rodičů, ale také od pediatra nebo z internetu.

Respondent č. 8:

- Nejčastěji jsem se informoval u rodičů a u lékaře. Když ale potřebuji, jsem schopný si vše najít na internetu.

Respondent č. 9:

- Dříve se nejčastěji informoval u mě, ale teď už si vše hledá na internetu.

Respondent č. 10:

- Asi nejbližší by jí byl internet, ale zatím se ptá na vše mě.