

**UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA**

**BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM**

2015–2018

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**Martina Hampejsová**

**Edukace dítěte s vrozenou celiakií**

Praha 2018

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Milan Fleischmann

**JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE**

**BACHELOR COMBINED STUDIES**

**2015–2018**

**BACHELOR THESIS**

**Martina Hampejsová**

**Education of a child with congenital celiac disease**

Prague 2018

The Bachelor Thesis Work Supervisor: Mgr. Milan Fleischmann

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne

Jméno autorky .....

## **Poděkování**

Tímto bych chtěla poděkovat panu Mgr. Milanovi Fleischmannovi za trpělivost, inspiraci a pomoc při odborném vedení během psaní mé bakalářské práce.

## **Anotace**

Záměrem práce bylo přiblížit život a výchovu dítěte s vrozenou celiakií, zaměřit se na jeho výchovné působení rodiny a okolí. Popisuje vznik a průběh nemoci, charakterizuje osobnost dítěte s diagnózou, jeho jedinou možnou léčbu nemoci bezlepkovou dietou na konkrétním případě dívky. Práce je rozdělaná do pěti kapitol, kde první dvě tvoří teoretickou část. První kapitola se zabývá zjištěním nemoci celiakie, historií a její možnou léčbou. Druhá kapitola se zabývá výchovou dítěte s tímto celoživotním onemocněním a prostředím, ve kterém dítě vyrůstá. Praktická část se skládá ze tří kapitol. Obsahuje výzkumné šetření, jehož hlavním cílem je analyzovat adaptační proces rodiny a okolí, a jejich působení na dítě s onemocněním. Dále obsahuje rozhovory s dívkou s vrozenou celiakií, které je v současné době 26 let, a její matkou. Rovněž zahrnuje lékařskou zprávu zmíněné dívky.

## **Klíčová slova**

Bezlepková dieta, celiakie, lepek, potraviny, rodina, výchova

## **Annotation**

The goal of this thesis was to describe the life and education of a girl with congenital celiac disease and to focus on educational influence of family and vicinity. The thesis describes the outbreak of disease, personality of a child with diagnosis and gluten-free diet as the only treatment shown as example on a concrete girl. The thesis is divided into five parts, first two parts are theoretical. The first chapter deals with diagnostics of the celiac disease, its history and possible treatment. The second chapter deals with education of a child with this lifelong disease and with environment where the child grows up. The practical part consists of three parts. It includes a research with its main goal to analyze the adaptation process of family and vicinity and their influence on a child with the disease. It further contains an interview with a currently 26 years old girl with celiac disease and her mother. It also includes a medical report of the girl.

## **Keywords**

Celiac disease, education, family, food, gluten, gluten-free diet

<b>ÚVOD</b> .....	<b>9</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>10</b>
<b>1 CHARAKTERISTIKA ONEMOCNĚNÍ CELIAKIE</b> .....	<b>10</b>
1.1 Historie celiakie a významné osobnosti.....	11
1.2 Zjištění celiakie a její příznaky.....	12
1.3 Léčba a stupně celiakie.....	15
1.3.1 Komplikace celiakie.....	16
<b>2 VÝCHOVNÉ PŮSOBNÍ NA DÍTĚ S CELIAKIÍ</b> .....	<b>18</b>
2.1 Výchova dítěte s onemocněním celiakie.....	18
2.2 Šok a smíření se s diagnózou dítěte.....	20
2.3 Jak vychovat dítě k odpovědnosti.....	21
2.4 Rady pro rodiče s dětmi s celiakií.....	21
2.5 Dítě s postižením celiakie ve společnosti.....	23
<b>PRAKTICKÁ ČÁST</b> .....	<b>24</b>
<b>3 DOTAZNÍKOVÉ ŠETŘENÍ</b> .....	<b>24</b>
3.1 Hypotézy.....	24
3.2 Statistický rozbor získané databáze.....	25
3.3 Shrnutí hypotéz.....	38
<b>4 ROZHOVORY A ZVOLENÁ METODA VÝZKUMU</b> .....	<b>40</b>
4.1 Dívka, která trpí celý život celiakií.....	40
4.1.1 Řízený rozhovor s dívkou.....	41
4.2 Matka nemocné dívky.....	43
4.2.1 Řízený rozhovor s matkou.....	44
4.3 Vyhodnocení rozhovorů.....	47
<b>5 KAZUISTIKA</b> .....	<b>49</b>
<b>ZÁVĚR</b> .....	<b>54</b>
<b>SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ</b> .....	<b>56</b>
<b>SEZNAM ZKRATEK</b> .....	<b>58</b>
<b>SEZNAM POJMŮ</b> .....	<b>58</b>

<b>SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ .....</b>	<b>59</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>61</b>



## ÚVOD

Celiakie je celosvětové onemocnění, které častěji postihuje ženské pohlaví, a to jak v dětství, tak v dospělosti. Jedná se o jednu z nejrozšířenějších autoimunitních chorob. V ČR je 40 000 – 50 000 nemocných s celiakií.<sup>1</sup> V posledních letech se toto onemocnění objevuje čím dál častěji. V mém okolí jsem se setkala s mnoha lidmi trpícími celiakií a bohužel i mě tato nemoc neminula. Z toho důvodu bych ráda poskytla rodičům s dětmi, u kterých byla diagnostikována celiakie, vodítko k tomu, aby věděli, jak k nemoci přistupovat a jak vychovávat dítě s celiakií.

Pro plnohodnotný život dítěte s tímto onemocněním je nejdůležitější podpora a působení rodiny, která se snaží dítě s vrozenou celiakií přivést ke znalostem ohledně stravování a odpovědnosti k přísnému dodržování bezlepkové diety. Rodině i nejbližším příbuzným se po oznámení diagnózy v okamžiku změní život, do určité míry dojde k omezení v běžném životě (stravování ve školských zařízeních, cestování apod.), ale dojde i k zásahu do rodinného rozpočtu. Rodina musí být seznámena se závažnými komplikacemi, které nemoc přináší. Základem pro perfektní orientaci v onemocnění, které vede k léčbě, jsou především znalosti, rady rodiny a okolí.

Práce je rozdělaná do pěti kapitol, kde první dvě tvoří teoretickou část. První kapitola se zabývá pojmem, co je to celiakie, charakteristikou, historií a nejnovějšími poznatky o nemoci. Druhá kapitola je věnována rodině, která se musí vypořádat s následky nemoci dítěte, jež znamená určité omezení, se kterými je potřeba se naučit žít.

Praktická část se skládá ze tří kapitol. Obsahuje výzkumné šetření, jehož hlavním cílem je zjistit znalosti veřejnosti o onemocnění zvaném celiakie, zda rodiče nemocných dětí mají dostatek informací k tomu, aby vychovali dítě ke správnému návyku na bezlepkovou dietu a zda je důležitá výchova dětí ke správnému stravování bezlepkovou dietou. Dále byly realizovány rozhovory s dívkou s vrozenou celiakií a její matkou. Při rozhovoru bylo cílem zjistit, jakým způsobem diagnóza celiakie ovlivňuje kvalitu života a edukaci dítěte ve výchovném vzdělávacím procesu. Nakonec také zda důsledná výchova vede dítě k samostatnosti a odpovědnosti při dodržování bezlepkové diety.

---

<sup>1</sup> LUKÁŠ, Karel a Aleš ŽÁK. *Gastroenterologie a hepatologie: učebnice*. Praha: Grada, 2007, s. 111, ISBN 978-80-247-1787-6.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 CHARAKTERISTIKA ONEMOCNĚNÍ CELIAKIE

V této kapitole bude snahou objasnit onemocnění zvané celiakie, která je v dnešní době velmi známá. Podkapitoly budou zaměřeny na historii, příznaky a léčbu celiakie.

„*Lidský organismus ke své existenci, růstu a činnosti potřebuje energii. Zdrojem energie je potrava.*“<sup>2</sup> Potrava je základní složkou, kterou potřebujeme pro život. Někteří lidé však trpí intolerancemi na různé druhy potravin, které se projevují např. celiakií. Celiakie je chronické autoimunitní onemocnění, které je zapříčiněné nesnášenlivostí lepku. Bylo zjištěno, že veškeré příznaky této choroby jsou způsobeny poškozením sliznice tenkého střeva, které vzniká působením lepku na střevní buňku. Co je vlastně lepek? Můžeme jej též nazývat gluten, je obsažen v obilovinách jako je pšenice, oves, ječmen a žito a vyvolává toxické působení na sliznici střeva, a to vyvolává celiakii. Pokud má člověk celiakii, tak je známo, že je viditelný váhový úbytek, který je doprovázen bolestmi břicha, nadýmáním, objemnou průjmovitou stolicí. Rovněž dochází ke špatnému vstřebávání živin a vitamínů. Projevuje se hlavně v dětství již od 6 měsíce života a v dospělosti nejčastěji po 30. roce.<sup>3</sup>

Jak již bylo zmíněno, celiakie je dnes poměrně časté onemocnění, proto je také širší veřejnosti známý pojem bezlepková dieta, která je dnes jediným léčebným řešením. Často je toto onemocnění ale zaměňováno s potravinovou alergií na lepek. Co vlastně alergie znamená? Jedná se o přemrštěnou a nepřiměřenou reakci na látku, která není pro většinu z nás infekční a škodlivá. Tyto látky nazýváme alergeny. Imunitní systém alergického člověka se vyznačuje přehnanou reakcí, tedy přecitlivělostí na přítomný alergen.<sup>4</sup>

Nyní bude objasněno, čím se alergie od běžné celiakie liší. Při alergii lepek v těle vyvolává jiný typ biochemické reakce, v níž hraje roli prostředníka imunoglobulin – protilátka. Jak poznáme rozdíl? Na rozdíl od klasické celiakie působí alergen na

---

<sup>2</sup> ZAJÍC, Milan. *Kapitoly ze somatopatologie: pro speciální pedagogy*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2008. s. 71, ISBN 978-80-86723-51-8.

<sup>3</sup> KOHOUT, Pavel a PAVLÍČKOVÁ, Jaroslava. *Celiakie: Dieta bezlepková*. Čestlice: Pavla Momčilová – Medica Publishing, 1994, s. 5-7, Dieta (Pavla Momčilová – Medica Publishing). ISBN 80-901137-6-1.

<sup>4</sup> FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008, s. 81, ISBN 978-80-7387-014-0.

organismus ihned, tedy do několika hodin. Jedná se o úporné zvracení, průjem či se může vyskytovat obojí. Bohužel i u této alergie je jediným řešením bezlepková dieta.<sup>5</sup>

## 1.1 HISTORIE CELIAKIE A VÝZNAMNÉ OSOBNOSTI

Celiakie je střevní onemocnění sliznice, které poprvé popsal v roce 1888 anglický pediatr Samuel Gee. Onemocnění je však známé již z dob Antiky.<sup>6</sup>

Vraťme se nejprve do doby našich dávných předků, do doby ledové, která byla přibližně před 10 000 lety. Jídelníček v té době byl dost omezený, protože se jedlo pouze maso z ulovené zvěře nebo nasbírané plody. Přelomem ve stravování bylo zjištění, že si lze vypěstovat vlastní úrodu tím, že se usadí na jednom místě a počkají si, až zasetá semena například z obilovin vzejdou. Tento převrat v mladší době kamenné přinesl velký obrat, který nebyl ovšem prospěchem pro všechny. Lidé si dříve vůbec neuvědomovali, že vypěstované obilniny jako pšenice, žito či ječmen ukončila některým život dříve, než stihli mít vlastní potomstvo. Vzhledem k tomu, že je onemocnění dědičné, je logické, že silní jedinci sice přežili, ale geny byly neúprosné a šířily se právě od těch silnějších mezi ostatní generaci dál.<sup>7</sup>

Je nutno zmínit velmi významnou osobnost, holandského pediatra Wilhelma Karla Dicka, který poprvé publikoval svoje soustavné zkušenosti s léčbou celiakie u dětí. Od doby průkopnických dietních doporučení W. K. Dickeho se zřetelně rozšířilo povědomí o nutričních potřebách např. aminokyselin, vitamínů, stopových prvků atd. Aniž by si to sám uvědomoval, získal důležité zkušenosti svým neúčelným experimentem, který nastal na konci 2. sv. války. Jednalo se o rok 1944–1945, kdy byla krutá a hladová zima. V té době vedl nemocnici, kde byly děti trpící hladem. Díky tomu, že nebyly dostupné obiloviny a používaly se všelijaké zdroje potravin jako například hlízy tulipánů, bylo zjištěno, že dochází k výraznému zlepšení nemocných s celiakií. Avšak až po druhé světové válce, když spolupracoval s J.H. Van de Kamerem a H. A. Veyersem dokázal Dicke, že gliadin vyvolává chorobné změny střevní sliznice a také většinu závažných projevů celiakie.

<sup>5</sup> ČERVENKOVÁ, Renata. *Celiakie*. Praha: Galén, c2006, s. 13-14, ISBN 80-7262-425-3.

<sup>6</sup> KOHOUT, Pavel a PAVLÍČKOVÁ, Jaroslava. *Celiakie: Dieta bezlepková*. Čestlice: Pavla Momčilová – Medica Publishing, 1994, s. 7, Dieta (Pavla Momčilová – Medica Publishing). ISBN 80-901137-6-1.

<sup>7</sup> ČERVENKOVÁ, Renata. *Celiakie*. Praha: Galén, c2006, s. 10-11, ISBN 80-7262-425-3.

Van de Kamer zkoumal jednotlivé obilniny, kdy byl nejdříve lepek objeven v pšenici, pak v žitu a ječmeni, nakonec i lepek z ovsu dokazoval toxické působení.

Další významnou osobností, která přispěla k léčbě celiakie, je Sidney Hasse. V roce 1924 použil banánovou dietu, kterou úspěšně léčil skupinu nemocných.

Na základě nových poznatků nejen o výživě a metabolismu, ale také o dalších možnostech dietologie a potravinářských technologií žene lékaře k prohlubování nových léčebných postupů této závažné nemoci u dětí i dospělých.<sup>8</sup> Již dnes je znatelné, že lékařské postupy jsou na velice dobré úrovni a nelze srovnávat s dobou před dvaceti lety, kdy se o celiakii téměř nic nevědělo, a lékaři neměli v této oblasti velké zkušenosti.

## 1.2 ZJIŠTĚNÍ CELIAKIE A JEJÍ PŘÍZNAKY

Abychom zjistili, zda se jedná o celiakii, je nutné si prvotně všimnout klasických příznaků. U dětí se jedná zejména o neprospívání, hubnutí, bolesti břicha a vyfouknuté břicho. Jedná se o nemoc tenkého střeva, proto se projevuje nemoc mastnými, objemnými stolicemi a průjmy. Dítě začíná být podvyživené a trpět chudokrevností a můžou se objevit také otoky nohou.

---

<sup>8</sup> KOHOUT, Pavel a PAVLÍČKOVÁ, Jaroslava. *Celiakie: Dieta bezlepková*. Čestlice: Pavla Momčilová – Medica Publishing, 1994, s. 3-11, Dieta (Pavla Momčilová – Medica Publishing). ISBN 80-901137-6-1.

Obrázek 1: Dítě trpící celiakií



Zdroj<sup>9</sup>

U dospělých lidí se projevuje podobně. Navíc dochází k tzv. malabsorbčnímu syndromu, který způsobuje špatné vstřebávání živin. Podle odběrů bychom zjistili, že celiakům chybí např. základní živiny, jako jsou cukry, tuky, bílkoviny. Dále pak minerály, žlučové kyseliny nebo vitamíny rozpustné ve vodě i v tuku. Mezi další vážné projevy patří porucha tvorby a vývoj kostí, chudokrevnost, špatně vidí, vše je způsobeno nedostatkem různých vitamínů. Z těchto důvodů jsou náchylní k infekcím a také se u nich častěji vyskytují nádorová onemocnění.

Lékař může odhalit onemocnění několika způsoby. Pokud má tedy podezření na celiakii může provést test resorpce a propustnosti sliznice s použitím cukrů, který se provádí tak, že pacient vypije nápoj s určitým množstvím cukrů a následně se sleduje koncentrace těchto látek v moči za 5 či 24 hodin. Tímto testem odhalí, jak moc je porušená střevní bariéra a resorpční schopnost střeva. Dále se pak zjišťuje krevními testy, které prozrazují celiakii zvýšenou hladinou určitých protilátek. Konečný výsledek však určí až střevní biopsie, a to ústním zavedením kapsle do tenkého střeva, kde se odebere malý vzorek sliznice. Pokud mikroskopickým obrazem zjistí zkrácené slizniční klky a prohloubení krypt, pak se jedná o celiakii. Pokud se jedná o těžký případ, je

---

<sup>9</sup> MUNTAU, Ania. *Pediatricie*. Praha: Grada, 2009, s. 380, ISBN 978-80-247-2525-3.

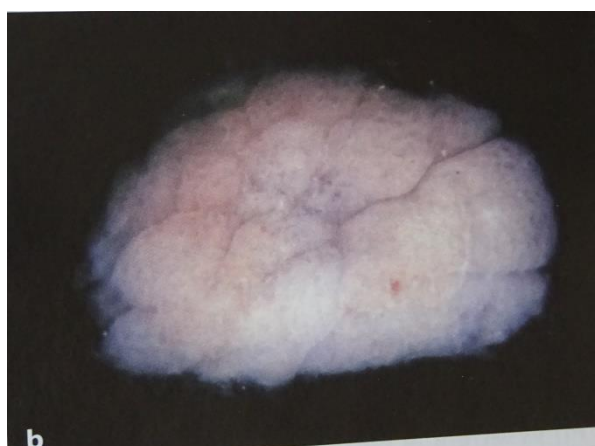
tenké střevo přirovnáváno podobností ke střevu tlustému. Níže na obrázcích můžeme vidět vzorky sliznice tenkého střeva.

Obrázek 2: Normální nález s normálními střevními klky



Zdroj<sup>10</sup>

Obrázek 3: Úplná atrofie klků



Zdroj<sup>11</sup>

---

<sup>10</sup> MUNTAU, Ania. *Pediatric*. Praha: Grada, 2009, s. 381, ISBN 978-80-247-2525-3.

<sup>11</sup> MUNTAU, Ania. *Pediatric*. Praha: Grada, 2009, s. 381, ISBN 978-80-247-2525-3.

### 1.3 LÉČBA A STUPNĚ CELIAKIE

Pokud je zjištěna celiakie, okamžitě se nasadí přísná bezlepková dieta, která způsobí vymizení typických příznaků. Hlavní zásadou bezlepkové diety je vyloučení potravin, které obsahují lepek, což je pšenice, žito, ječmen a oves. Níže v tabulce 1 je uveden seznam povolených a zakázaných potravin.

Tabulka 1: Zakázané a povolené potraviny

Bezlepkový jídelníček	
Zakázané potraviny obsahující lepek (pšenice, žito, ječmen, oves)	Povolené potraviny neobsahující lepek 
Chléb, pečivo, strouhanka, cukrářské výrobky, těstoviny, knedlíky, vločky, kroupy, krupice, kuskus, otruby, pšeničný škrob, některé čokolády aj.	Brambory, rýže, kukuřice, sója, pohanka, proso, amarant, jáhly, luštěniny, ovoce, zelenina, maso, mléko a mléčné výrobky, vejce, ryby, kukuřičný a bramborový škrob aj.

Zdroj<sup>12</sup>

Při správném dodržování diety se postupně normalizuje mikroskopický obraz sliznice tenkého střeva a také funkční schopnost střeva.

Celiakii lze dělit na 3 stupně a dle toho probíhá i léčba. Celiakální krize je nejtěžším stupněm celiakie, když je pacient podvyživen a dehydratován. V tomto stádiu je vážně ohrožen na zdraví, a proto je nutné nejdříve upravit rozvrat vnitřního prostředí. Základem je nezatěžovat zažívací trakt, proto je výživa podávána žilním řečištěm tedy infúzí. V nejtěžších stádiích se léčí kortikoidy. Po úpravě vnitřního prostředí je možno začít s výživou.

Ve fázi floridní celiakie můžeme postupně začít zatěžovat zažívací trakt a zavádět bezlepkovou dietu. Dietu však přizpůsobujeme stavu pacienta, počtu stolic a podle toho jaké příznaky se ještě projevují. V tomto stupni průběhu je ze stravy také vynecháno

<sup>12</sup> ČERVENKOVÁ, Renata. *Celiakie*. Praha: Galén, c2006, s. 19, ISBN 80-7262-425-3. Co je bezlepková dieta [online], © 2015 [cit. 2017-08-08]. Logo škrtnutý klas. Dostupné z: [http://www.dia-potraviny.cz/proc\\_bezlepek.html](http://www.dia-potraviny.cz/proc_bezlepek.html)

mléko, kvůli tomu, že rozkládá mléčný cukr.<sup>13</sup> Nesnášenlivost mléka neboli laktosovou intoleranci způsobuje nedostatek laktázy či úplné chybění laktázy, která štěpí mléčný cukr. Proto se po konzumaci mléka objeví nadýmání, bolesti břicha, přelévání obsahu nebo např. páchnoucí, zpěněné průjmy, které při léčbě celiakie nejsou žádoucí.<sup>14</sup> Dieta musí být plnohodnotná a obsahovat veškeré živiny jako cukry, tuky a bílkoviny. Dále pak minerály a vitamíny. Při nedostatečném vstřebávání živin je nutno dietu doplnit i medikamenty.

Posledním stádiem je klidová fáze, kdy je již nejdůležitější dodržovat přísnou bezlepkovou dietu.<sup>15</sup>

Zásadou při léčbě celiakie je tedy dodržování přísné bezlepkové diety. Pokud totiž není dieta dodržována, může se pacient opět dostat do nejtěžší fáze s průjmy a celkovým vyčerpáním, která je charakteristická pro celiakální krizi. Při porušování diety můžou propuknout komplikace, které jsou popsány níže v podkapitole. Klinickým obrazem celiakie je malabsorpce – je to název pro nemoci střev, společným znakem je nedostatek vstřebávání živin<sup>16</sup>, hypokalcémie způsobující zlomeniny a hypovitaminózy, proto tyto příznaky nepatří mezi komplikace.

### 1.3.1 KOMPLIKACE CELIAKIE

První komplikací je refrakterní a kolagenosní sprue, kterou musíme léčit kortikoidy nebo imunosupresivy, a to z toho důvodu, že již nezabírá léčba bezlepkovou dietou.

Ulcerativní jejunoileitis je další komplikací, protože bezlepková dieta zde vůbec nezabírá, kortikoidy a imunosupresivy se léčba daří jen zřídka. Tato choroba vzniká, pokud jedinec neléčí celiakii, pak vznikají slizniční vředy s častou perforací tenkého střeva či krvácením do GIT.

---

<sup>13</sup> KOHOUT, Pavel a PAVLÍČKOVÁ, Jaroslava. *Celiakie: Dieta bezlepková*. Čestlice: Pavla Momčilová – Medica Publishing, 1994, s. 7-9, Dieta (Pavla Momčilová – Medica Publishing). ISBN 80-901137-6-1.

<sup>14</sup> Tamtéž s. 23

<sup>15</sup> Tamtéž s. 8-9

<sup>16</sup> ZAJÍC, Milan. *Kapitoly ze somatopatologie: pro speciální pedagogy*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2008. s. 71, ISBN 978-80-86723-51-8.



Závažnou komplikací jsou nádorová onemocnění. Nejčastěji se vyskytuje karcinom jícnu, žaludku nebo maligní lymfom střeva.

Poslední komplikací je kožní onemocnění, které vypadá jako herpes. Léčba bezlepkovou dietou je v tomto případě efektivní jako kortikoidy.<sup>17</sup>

---

<sup>17</sup> KOHOUT, Pavel a PAVLÍČKOVÁ, Jaroslava. *Celiakie: Dieta bezlepková*. Čestlice: Pavla Momčilová – Medica Publishing, 1994, s. 21, Dieta (Pavla Momčilová – Medica Publishing). ISBN 80-901137-6-1.

## 2 VÝCHOVNÉ PŮSOBNÍ NA DÍTĚ S CELIAKIÍ

Dítě s onemocněním celiakie v období raného věku je fixováno na rodinu a prostředí, ve kterém žije. Tento pocit jistoty a klidu velmi pozitivně ovlivňuje průběh a kvalitu výsledků a postupů při léčbě, a to zavedením bezlepkové diety.<sup>18</sup>

### 2.1 VÝCHOVA DÍTĚTE S ONEMOCNĚNÍM CELIAKIE

Osobnost člověka se vytváří na bázi genetických dispozic v procesu interakce s okolním prostředím. Dochází k tzv. sociálnímu učení, kdy jedinec pod vlivem vnějších podmínek a na základě svých zkušeností s reakcí na tyto podmínky mění své chování a jednání. Působení na vytváření osobnosti člověka může probíhat formou cílevědomé a systematické utváření osobnosti, jejímž cílem je dosažení změn v osobnosti recipienta v jeho chování a jednání, a to změn trvalejších. Cílem je změna osobnosti a její formování. Hovoříme tedy o výchově.<sup>19</sup> „Výchova začíná v rodině, která by měla být pro všechny členy kladným vzorem, aby se snížilo procento nedostatků, které zaviňují nevhodné rodinné prostředí a vadné rodinné působení.“<sup>20</sup>

Rodiče dětí s onemocněním celiakie zpravidla dělají všechno pro to, aby jejich děti vyrostly v sebejisté a šťastné dospělé osoby. Dítě získává schopnosti nejen od svých rodičů, ale učí se i od jiných lidí, které má kolem sebe a přichází s nimi do styku. Učební proces z dosažení úspěchů, schopnosti a náklonnosti k důvěře začíná již od nejtutějšího věku.<sup>21</sup> Je důležité nemocnému dítěti s celiakií vysvětlit, že nebudeme proti, řeknou-li někdy někomu ne, bude-li to v zájmu jeho zdraví. Můžeme s ním toto procvičovat:

Kamarád ve škole: „Dáš si sušenku?“

Dítě: „Ne“

Kamarád ve škole: „Alespoň jednu.“

<sup>18</sup> VALENTA, Milan. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál, 2014. s. 155, ISBN 978-80-262-0602-6.

<sup>19</sup> PELIKÁN, Jiří. *Výchova jako teoretický problém*. Ostrava: Amosium Servis, 1995, s. 33, Dědictví Komenského (Amosium servis). ISBN 80-85498-27-8.

<sup>20</sup> MONATOVÁ, Lili. *Pedagogika speciální: [určeno pro posluchače fakulty pedagogické]*. Brno: Masarykova univerzita, 1994. s. 28, ISBN 80-210-1009-6.

<sup>21</sup> ELLIOTT, Michele. *Jak ochránit své dítě*. Praha: Portál, 1995, s. 17, Rádcí pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-034-0.

Dítě: „Ne“

Pro dítě je někdy nesnadné odmítnout požadavek a uvádí ho to do rozpaků.<sup>22</sup>

Máme-li v rodině dítě s onemocněním celiakie, musíme dítě naučit dodržovat určitou životosprávu. Vychovatelé sami sobě musí uložit určité hranice ve svých požadavcích na vymáhání konformity dítěte. Přezneme-li je, dostaneme zákonitě nekonformitu čili odpor a vzdor dítěte. Je velice důležité dbát na to, aby se dítě tomu, čemu je učíme, naučilo správně! To, co se ve výchovném období do psychického i fyzického organismu dítěte špatně zabuduje, to se pak velmi obtížně odstraňuje.<sup>23</sup>

Je důležité nevnímat celiakii jako nemoc a nelitovat děti. Často se setkáváme s přístupem, že je Lucka „chudinka“, protože nemůže jíst všechno. To je hloupost. Pokud je správně dodržována bezlepková dieta, je dítě vlastně zdravé. Jen si musí dávat pozor na to, co jí, to se ale dá správným výchovným přístupem naučit a není to žádný problém. Krom toho je fakt, že dítě od útlého věku ví, že jsou v životě překážky, které se musí překonávat, velmi prospěšný do dospělého života. Celiakie určitě naučí děti jisté disciplíně.<sup>24</sup>

Vychováváme děti k toleranci. Nejlépe se toleranci daří v předškolním věku. Například v mateřské škole děti bez velkých rozpaků přijímají druhé dítě, jakkoliv postižené. Pozastaví se nad jeho zvláštní řečí, prohlédnou si jeho zvláštní jev, budou se ptát proč tak divně chodí či nechodí, proč nevidí nebo neslyší, že jí něco jiného než ostatní, ale stačí jim jednoduché vysvětlení a dál se na ono postižení dívají jako na přírodní jev, který je zajímavý, ale není odpudivý. Máme už celou řadu integrovaných škol mateřských a základních. Do školy už by si měly naše děti přinést schopnost přijímat postižené dítě „takové, jaké je“, a chovat se k němu přirozeně jako ke každému jinému. Podmínkou je, že dospělí vychovatelé k takovému postoji dítěti pomohou.<sup>25</sup>

---

<sup>22</sup> ELLIOTT, Michele. *Jak ochránit své dítě*. Praha: Portál, 1995, s. 21, Rádcí pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-034-0.

<sup>23</sup> MATĚJČEK, Zdeněk. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Praha: Portál, 1996, s. 52, Rádcí pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-085-5.

<sup>24</sup> Linda Skarlandtová: Celiakie není problém, jíme díky ní zdravěji [online], ©2017 [cit. 2017-08-08]. Dostupné z: <http://www.vsechnoozdravi.cz/astma-a-alergie/linda-skarlandtova-quotceliakie-neni-problem-jime-diky-ni-dravejiquot>

<sup>25</sup> MATĚJČEK, Zdeněk. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Praha: Portál, 1996, s. 55, Rádcí pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-085-5.

Dnes není problém umístit dítě s celiakií do mateřské školy, při rozhovoru s matkou i dotazovanou dívkou bylo zřejmé, že v 90. letech naopak byl velký problém umístit nemocné dítě s celiakií do mateřské školy.

## 2.2 ŠOK A SMÍŘENÍ SE S DIAGNÓZOU DÍTĚTE

Rodina někdy odmítá uvěřit diagnóze, očekává zázrak. Důležité je citlivé jednání a dostatek informací. Učí se přijímat skutečnost a postupně se vyrovnat s realitou.<sup>26</sup> U každého rodiče po oznámení nemoci nastane zmatek v duši a panika v mysli. Musíme vyslat svého potomka na celoživotní pouť bez špetky mouky.<sup>27</sup> Čím nižší věk je dítěte s celiakií, tím názornější a kratší musí být naše zdůvodňování. Vyhněme se strašení. Rodiče se děsí chvíle, kdy by naše ratolest měla někde zůstat sama, bez dozoru např. ve škole. Máme zkušenosti, že stačí spustit dítě z očí na minutu a ono jinému dítěti na pískovišti vyškubne z ruky piškot. Okamžik nepozornosti a vyžebra si od maminky na vedlejší lavičce rohlík. Ale nastane čas, kdy pustíte dítě tam, kde sice bude pod dozorem dospělých, ale ne členů rodiny, natrénovaných co do předvídavosti a pozornosti. Musíme doufat, že vše dopadne dobře, a to za předpokladu, že jsme své dítě na tenhle okamžik náležitě připravili.<sup>28</sup> Pro rodiče a děti tedy není bohužel ani v dnešní době bezlepková dieta jednoduchá věc. Ačkoli jsou již v obchodech běžně dostupné bezlepkové potraviny a již je mnoho informací o této nemoci, problém může přijít v momentě začleňování dítěte do společnosti. V mateřské škole i ve školní jídelně by takto nemocným dětem měli vyjít vstříc. Děti musí být seznámeny od začátku s tím, co celiakie obnáší. Od určitého věku již děti přebírají zodpovědnost samy za sebe.<sup>29</sup>

---

<sup>26</sup> SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007, s. 34, Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.

<sup>27</sup> ČERVENKOVÁ, Renata. *Celiakie*. Praha: Galén, c2006, s. 29, ISBN 80-7262-425-3.

<sup>28</sup> Pro maminky a jejich děti s celiakií [online], © 2017 [cit. 2017-08-28]. Dostupné z: <http://www.celiakieinfo.estranky.cz/clanky/rady-celiakie.html>

<sup>29</sup> Celiakie je běh na dlouhou trať. Naučte své dítě, jak s ní žít! [online], ©2017 [cit. 2017-08-08]. Dostupné z: <https://www.maminka.cz/clanek/celiakie-je-beh-na-dlouhou-trat-naucte-sve-dite-jak-s-ni-zit>

## 2.3 JAK VYCHOVAT DÍTĚ K ODPOVĚDNOSTI

Odpovědnost se vždy k něčemu vztahuje. Můžeme rozlišovat odpovědnost vůči sobě nebo vůči druhému. Vůči sobě máme mnoho povinností. Život nám byl dán bez vlastní zásluhy a neměl by ho nikdo jen tak promarnit a lehkomyšlně obětovat. K odpovědnosti vůči sobě při celiakii například patří: Dodržovat přísnou bezlepkovou dietu, vyvarovat se potravinám, které obsahují lepek. U odpovědnosti vůči sobě je rodičům postižených dětí důtklivě kladeno na srdce, že jejich odpovědnost za dítě je současně odpovědností vůči sobě samým, musejí se udržovat v dobré tělesné i duševní kondici.

Odpovědnost vůči druhým, přijímáme ji vůči těm, kdo jsou na nás nějak závislí a na jejichž osudu jsme i my sami, jakkoliv angažováni. Například odpovědnost rodičů za děti, která je stvrzena přímo v zákoně. Chceme jim být oporou, lpíme na jejich zdraví a duševní pohodě, chráníme je před nemocí, pracujeme pro ně, trápíme se s nimi, pomáháme jim v životních krizích a vlastně za to nic nechceme. Cítíme to jako svou odpovědnost. Odpovědnost v nás je postoj, motivující základna či pohotovost a připravenost určitým způsobem jednat. Vztahuje se na celé chování.<sup>30</sup>

Za zdraví nemocného dítěte s celiakií mají plnou zodpovědnost rodiče, učitelé a vychovatelé, což souvisí velmi tělesně se sebevýchovou za celoživotní zdraví nemocného dítěte. Je proto důležité podporovat správnou výživu dítěte, a to dodržováním přísné bezlepkové diety.<sup>31</sup>

## 2.4 RADY PRO RODIČE S DĚTMI S CELIAKIÍ

Víte, co není vhodné před dětmi stále probírat? Např. to, že jsou potraviny pro bezlepkovou dietu velice drahé. Citlivé děti pak mohou trpět pocitem, že nebyt jich, máte na lepší auto, pračku, dovolenou atd. Pokud se nad tím zamyslíme, tak nakonec to ale není zas tak strašné, protože děti toho moc nesní, a navíc v dnešní době už začínají

---

<sup>30</sup> MATĚJČEK, Zdeněk. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Praha: Portál, 1996, s. 100-101, Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-085-5.

<sup>31</sup> MONATOVÁ, Lili. *Pedagogika speciální: [určeno pro posluchače fakulty pedagogické]*. Brno: Masarykova univerzita, 1994. s. 48, ISBN 80-210-1009-6.

být i některé potraviny levnější a hlavně dostupnější.<sup>32</sup> Rodiče dětí s onemocněním se mohou informovat u své pojišťovny, jestli neposkytuje příspěvek na nákup bezlepkových potravin pro celiaky.

Dítě přijímá diagnózu lépe, pokud připravujeme bezlepkovou stravu pro celou rodinu. Je však na každé domácnosti, jak si systém stravování nastaví. V případě přípravy bezlepkové stravy pro celou rodinu se však vyhneme dvojí přípravě jídel a dítě nebude mít pocit výlučnosti. V rodinách s dítětem s bezlepkovou dietou se hlavně z ekonomických důvodů často oddělují přílohy např. knedlíky, těstoviny a zejména pečivo. Do informací o onemocnění zahrneme příbuzné a přátele, s nimiž se stýkáme, seznámíme je s tím, o jaké onemocnění se jedná, a že je pro dítě dieta nutná, má-li být v budoucnu zdrávo. Je důležité, aby i dítě bralo vážně dodržování diety. Jak již bylo uvedeno, není vhodné, abychom dítě litovali, spíše bychom mu tím ubližovali. Pouze mu normálně vysvětlíme, že některé potraviny nesmí jíst, protože by mu mohlo být špatně.

Pokud víme, že půjdeme do jiné domácnosti na návštěvu, můžeme si s sebou vzít bezlepkové pečivo nebo ho předem hostiteli dát, aby mohl pro dítě připravit bezlepkovou alternativu. Můžeme nezkušenému hostiteli poradit s tím, co má připravit, aby se dítě necítilo ochuzeně. Pokud sami očekáváme návštěvu, lze připravit bezlepkové pohoštění i pro ostatní a pocit bezpečí dítěte ve vlastním domově se upevní. Dítě na bezlepkové dietě zachovává jinak zcela normální režim, který není jiný od jeho vrstevníků.

Pokud se stane, že dítě poruší bezlepkovou dietu, reakce na lepek se nemusí vůbec projevit. Pokud je dotyčný na bezlepkové dietě už delší dobu, střevní sliznice je vyhojená a tělo je od lepku "vyčištěné", nedochází k žádným komplikacím. Vzniká tak zdání, že je dotyčný vyléčen a že mu lepek tedy už vůbec nevádí. Příznaky se mohou objevit až po několika letech nedodržováním diety, během této doby si dotyčný navíc může přivodit další, velice závažné zdravotní problémy spojené s neléčenou celiakií.<sup>33</sup>

---

<sup>32</sup> Pro maminky a jejich děti s celiakií [online], © 2017 [cit. 2017-08-28]. Dostupné z: <http://www.celiakieinfo.estranky.cz/clanky/rady-celiakie.html>

<sup>33</sup> Jde to i bez lepku [online], © Copyright 2016 [cit. 2017-08-08]. Dostupné z: <https://www.celiak.cz/o-diete/jak-prezit-bezlepkovou-dietu>

Proto musíme u dítěte s celiakií neustále pečovat o jeho optimální a psychický vývoj, osvojovat u něho neustále vědomosti o správném stravování a návyky ve stravování.<sup>34</sup>

Žít s celiakií je pro dítě těžké, ale pokud se od malička naučí respektovat vhodný jídelníček a být odpovědné v dodržování diety, pak bude pro něj vývoj jednodušší.<sup>35</sup>

## 2.5 DÍTĚ S POSTIŽENÍM CELIAKIE VE SPOLEČNOSTI

Základním úkolem je vytvářet takové podmínky, aby se dítě postižené celiakií mohlo rozvíjet a uplatnit se co nejlépe ve společnosti, ve výchovně vzdělávacím procesu a pracovním procesu. Dítě musí být zcela nezávislé a samostatné, jak v jednání, tak i v činnostech a být naprosto rovnocenným vrstevníkem. Může se plně začlenit do vzdělávacího procesu a do zaměstnání.<sup>36</sup> Je zapotřebí zbavit se zažitých mýtů, které jsou ve společnosti živé a negativně ovlivňují vztahy a postoje nepostižených lidí ke znevýhodněným jedincům a skupinám. Velká část společnosti žije v představě, že všichni postižení lidé jsou nešťastníci, že nemohou být veselí, radovat se. Abychom s handicapovaným člověkem navázali oboustranný vztah, musíme k této problematice přistupovat se zdravým nadhledem a dostatečnou dávkou odvahy a otevřenosti.<sup>37</sup>

Nemoc celiakie může nastoupit v každém věku a probíhá vlastní dynamikou, stává se otevřeným edukativním procesem svázaným s celým životem jedince.<sup>38</sup>

---

<sup>34</sup> MONATOVÁ, Lili. *Pedagogika speciální: [určeno pro posluchače fakulty pedagogické]*. Brno: Masarykova univerzita, 1994. s. 33, ISBN 80-210-1009-6.

<sup>35</sup> Celiakie je běh na dlouhou trať. Naučte své dítě, jak s ní žít! [online], ©2017 [cit. 2017-08-08]. Dostupné z: <https://www.maminka.cz/clanek/celiakie-je-beh-na-dlouhou-trat-naucte-sve-dite-jak-s-ni-zit>

<sup>36</sup> MONATOVÁ, Lili. *Pedagogika speciální: [určeno pro posluchače fakulty pedagogické]*. Brno: Masarykova univerzita, 1994. s. 29, ISBN 80-210-1009-6.

<sup>37</sup> SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. s. 21, Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.

<sup>38</sup> VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. s. 13, ISBN 80-7315-134-0.

# PRAKTICKÁ ČÁST

## 3 DOTAZNÍKOVÉ ŠETŘENÍ

Výzkumné šetření v první řadě probíhalo kvantitativní metodou formou standardizovaného dotazníku, který se skládal z 11 uzavřených otázek a jedné otevřené otázky. Každá výzkumná otázka bude pro větší přehlednost graficky znázorněna a také rozepsána do tabulky, kde budou výsledky jak v absolutních číslech, tak procentuálních. Otázky byly zvoleny tak, aby odpovídaly zvolenému tématu bakalářské práce a aby byly dostatečně srozumitelné pro laickou veřejnost. Dotazník byl nazván stejně jako bakalářská práce Edukace jedince s vrozenou celiakií. Průzkum byl prováděn v období 19.06.2017 - 18.07.2017 přes internetový server vyplnto.cz.<sup>39</sup> Cílem výzkumu bylo zjistit, jaké mají respondenti povědomí o onemocnění celiakie, zda si myslí, že je důležitá výchova a zda jsou rodiče dostatečně informováni o onemocnění, aby mohli dítě výchovnými postupy vést ke správnému dodržování bezlepkové diety. Dotazník vyplnilo 74,19 % žen a 25,81 % mužů. Můžeme se domnívat, že odpovídalo více žen, protože je tato nemoc postihuje častěji než muže.

### 3.1 HYPOTÉZY

Před dotazníkovým šetřením byly zvoleny hypotézy, které vychází z daného cíle. Hypotézy budou vyhodnoceny v rozboru statistické databáze a shrnuty na konci výzkumného šetření.

**Hypotéza č. 1:** „Více než 50 % respondentů má povědomí o onemocnění zvaném celiakie.“

**Hypotéza č. 2:** „Více než 50 % respondentů si myslí, že rodiče nemocných dětí mají dostatek informací k tomu, aby vychovali dítě ke správnému návyku na bezlepkovou dietu.“

**Hypotéza č. 3:** „Více než 60 % respondentů je přesvědčeno, že je důležitá výchova dětí ke správnému stravování bezlepkovou dietou.“

---

<sup>39</sup> Výsledky šetření autora bakalářské práce: Edukace jedince s vrozenou celiakií [online], ©2017 [cit. 2017-08-08]. Dostupné z: <https://www.vyplnto.cz/realizovane-pruzkumy/edukace-jedince-s-vrozenou-c/#oo>



### 3.2 STATISTICKÝ ROZBOR ZÍSKANÉ DATABÁZE

První výzkumná otázka zněla takto: Víte, že celiakie je onemocnění tenkého střeva spojené s dodržováním bezlepkové diety? Tato otázka byla zvolena z toho důvodu, aby bylo zjištěno, zda respondenti vědí, co znamená odborný název celiakie, který zná laická veřejnost většinou pouze pod pojmem bezlepková dieta. 83,87 % dotazovaných ví, že se jedná o onemocnění tenkého střeva, pouze 8,06 % respondentů odpověděla, že ne a ve stejném procentu odpověděli respondenti, že neví. První otázka nám také zhodnotila a potvrdila první stanovenou hypotézu: „že více než 50 % respondentů má povědomí o onemocnění zvaném celiakie.“

Graf 1: Grafické znázornění první otázky



Zdroj<sup>40</sup>

<sup>40</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017

Tabulka 2: Výsledky průzkumu první otázky

<b>Odpověď</b>	<b>Počet</b>	<b>procenta</b>
ano	52	83,87 %
nevím	5	8,06 %
ne	5	8,06 %

Zdroj<sup>41</sup>

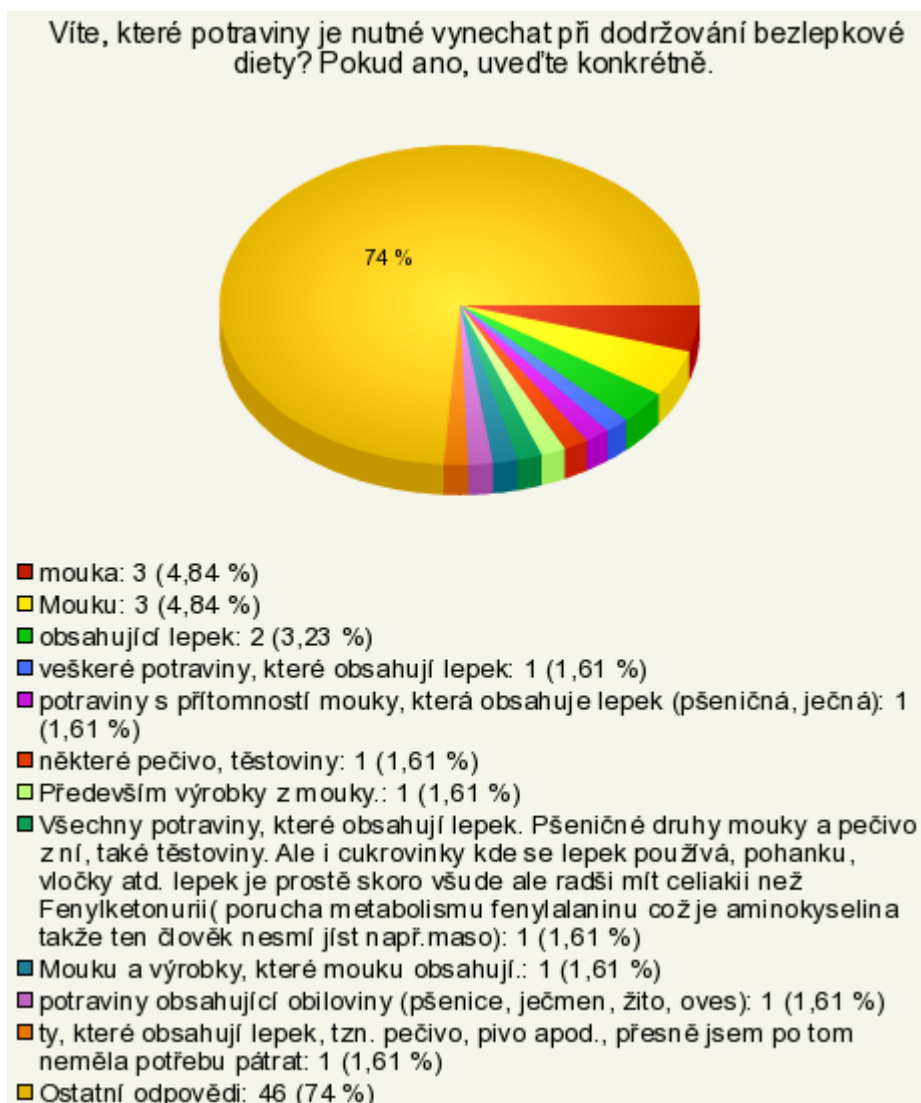
Druhá výzkumná otázka je obsáhlejšího charakteru, protože byla otevřená a respondenti se mohli k otázce vyjádřit. Uvědomuji si však, že otázka měla být položena trochu jinak, protože respondenti uváděli jednotlivé potraviny, ale cílem bylo spíše zjistit, která složka celiakům vadí. Otázka se tedy zabývala bezpečnými potravinami a zněla takto: Víte, které potraviny je nutné vynechat při dodržování bezpečné diety? Pokud ano, uveďte konkrétně. I přesto, že bych otázku změnila, tak jsem došla k cíli a zjistila, že nejvíce respondentů uvedlo v odpovědi lepek, mouku, obilniny nebo např. pečivo. Takto odpovídali někteří dotazovaní, kteří jsou zahrnuti v ostatních odpovědích, proto nejsou uvedeny v grafu ani v tabulce:

*„Ty, které obsahují lepek, tzn. pečivo, pivo apod., přesně jsem po tom neměla potřebu pátrat /potraviny s obsahem lepku, pšenice, ječmen, žito, oves apod./. Vše, kde je lepek – pšenice, žito, ječmen, oves a všechno, co je obsahuje /mouka, pečivo/. Všechny, které obsahují pšeničniny a některé další obilniny - /běžné pečivo, mouka, zahuštěné potraviny, uzeniny s moukou atd./. Obsahující mouku, pšeničné výrobky /pšenice, žito, oves, ječmen, ovesné vločky a všechny výrobky z nich s moukou, s lepkem/. Potraviny obsahující lepek /žito, pšenice a ty, které obsahují gluten/...“*

Podle odpovědí bylo zjištěno, že respondenti velice dobře vědí, které potraviny je zapotřebí ze stravy vyloučit. Pouze 2,48 % dotazovaných odpovědělo, že neví, kterým potravinám by se měl člověk s celiakií vyhnout.

<sup>41</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017

Graf 2: Grafické znázornění druhé otázky



Zdroj<sup>42</sup>

<sup>42</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017

Tabulka 3: Výsledky průzkumu druhé otázky

Odpoověď	Poččet	Procenta
Mouka	6	9,68 %
obsahující lepek	2	3,23 %
veškeré potraviny, které obsahují lepek	1	1,61 %
potraviny s přítomností mouky, která obsahuje lepek (pšeničná, ječná)	1	1,61 %
některé pečivo, těstoviny	1	1,61 %
Především výrobky z mouky.	1	1,61 %
Všechny potraviny, které obsahují lepek. Pšeničné druhy mouky a pečivo z ní, také těstoviny. Ale i cukrovinky kde se lepek používá, pohanku, vločky atd. lepek je prostě skoro všude ale radši mít celiakii než Fenylketonurii porucha metabolismu fenylalaninu což je aminokyselina, takže ten člověk nesmí jíst např. maso)	1	1,61 %
Mouku a výrobky, které mouku obsahují.	1	1,61 %
potraviny obsahující obiloviny (pšenice, ječmen, žito, oves)	1	1,61 %
Jiná odpověď	47	75,81 %

Zdroj:<sup>43</sup>

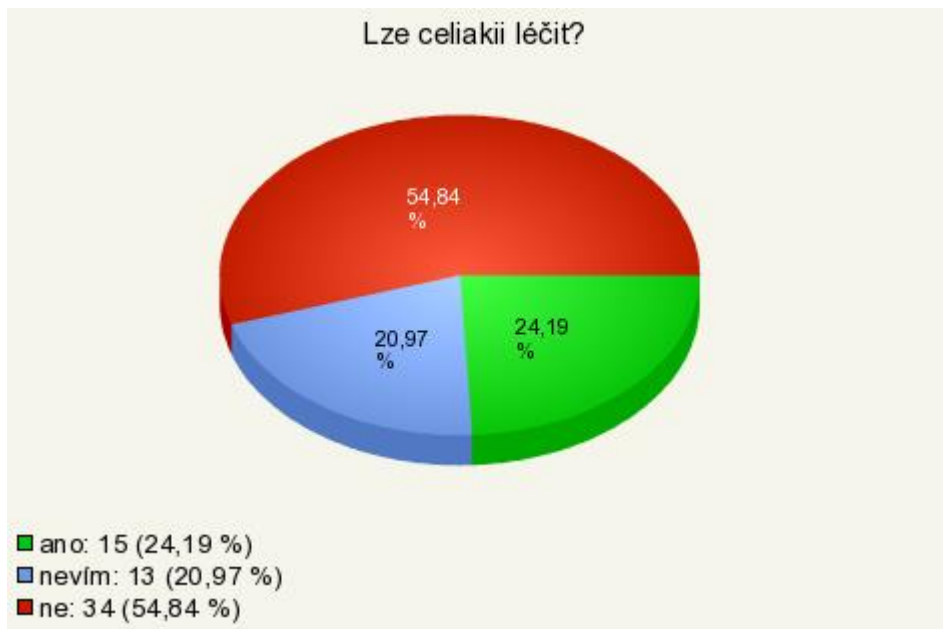
Třetí otázka zněla takto: Lze celiakii léčit? Nejvíce 54,84 % respondentů si myslí, že celiakii nelze léčit, pouze 24,19 % oslovených odpovědělo, že celiakii lze léčit a 20,97 % respondentů nemá ponětí o léčbě celiakie. Nyní je zde otázka, jak respondenti danou otázku pochopili. „*Celiakie je geneticky podmíněné vrozené autoimunitní onemocnění. To znamená, že člověk se s celiakií už narodí. Celiakie se nedá úplně vyléčit, ale lze ji dostatečně léčit.*“<sup>44</sup> Co se tím vlastně myslí? Pokud nemocný trpí celiakií a dodržuje přísnou bezlepkovou dietu, je vlastně léčený natolik, že žije zcela plnohodnotným životem jako úplně zdravý člověk. Vyléčit se však nikdy nedá, protože je stále nutné dodržovat dietu, pokud by nemocný dietu přestal držet, tak onemocnění opět propukne.

<sup>43</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017

<sup>44</sup> Celiakie. [online], Copyright © 2006-2017 [cit. 2017-08-08]. Dostupné z: <https://www.detoxikace-dieta.com/celiakie>

U této otázky měli tedy dotazovaní odpovědět správně kladnou odpovědí. Podle výsledných odpovědí bylo zjištěno, že laická veřejnost neví, zda lze celiakii léčit.

Graf 3: Grafické znázornění třetí otázky



Zdroj:<sup>45</sup>

Tabulka 4: Výsledky průzkumu třetí otázky

Odpověď	Počet	Procenta
ano	15	24,19 %
nevím	13	20,97 %
ne	34	54,84 %

Zdroj:<sup>46</sup>

Čtvrtá otázka se týkala informovanosti rodičů a zněla takto: Myslíte si, že v současné době rodiče nemocných dětí mají dostatek informací k tomu, aby vychovali dítě ke správnému návyku na bezlepkovou dietu? V této otázce převládala kladná odpověď a to v 62,9 %, 24,19 % respondentů neví a 12,9 % dotazovaných odpověděla, že rodiče nemají dostatek informací. Z této otázky vyplývá, že laická veřejnost je přesvědčena, že dnes jsou rodiče dostatečně informováni a tím potvrzuje i další hypotézu, která zní takto: „Více než 50 % respondentů si myslí, že rodiče nemocných dětí mají dostatek informací k tomu, aby vychovali dítě ke správnému návyku na

<sup>45</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017

<sup>46</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017

bezlepkovou dietu.“ Myslím si, že dnes jsou podávány dostatečné informace k tomu, aby rodiče mohli výchovnými postupy zajistit správné návyky k bezlepkové stravě.

Graf 4: Grafické znázornění čtvrté otázky



Zdroj<sup>47</sup>

Tabulka 5: Výsledky průzkumu čtvrté otázky

Odpo věď	Poč et	Procenta
ano	39	62,90 %
nevím	15	24,19 %
ne	8	12,90 %

Zdroj<sup>48</sup>

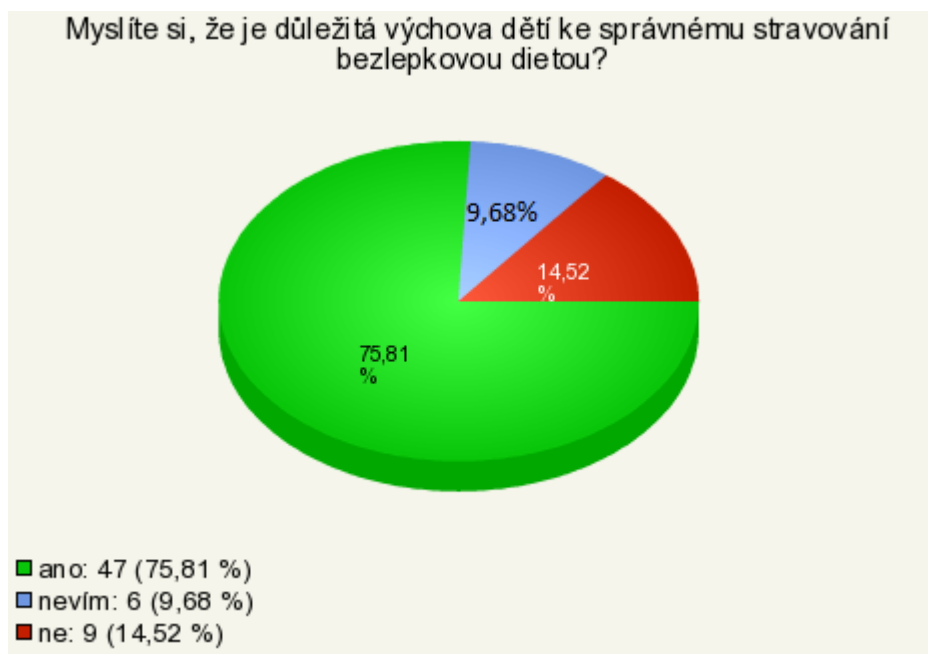
Pátá otázka zněla takto: Myslíte si, že je důležitá výchova dětí ke správnému stravování bezlepkovou dietou? Většina respondentů 75,81 % si myslí, že je správné, aby dítě bylo výchovou vedeno ke správnému stravování. Pouze 14,52 % respondentů nepovažuje výchovu jako důležitou. 9,68 % dotazovaných neví, zda výchova je či není důležitá. I poslední stanová hypotéza: „Více než 60 % respondentů je přesvědčeno, že je důležitá výchova dětí ke správnému stravování bezlepkovou dietou. „*Z hlediska našeho pojetí je výchova cílevědomým a záměrným vytvářením a ovlivňováním podmínek, umožňujících optimální rozvoj každého jedince v souladu s individuálními dispozicemi a*

<sup>47</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017

<sup>48</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017

stimulujících jeho vlastní snahu stát se autentickou, vnitřně integrovanou a socializovanou osobností.“<sup>49</sup> Díky této otázce se potvrdila i poslední stanové hypotéza: „Více než 60 % respondentů je přesvědčeno, že je důležitá výchova dětí ke správnému stravování bezpečnou dietou.“

Graf 5: Grafické znázornění páté otázky



Zdroj:<sup>50</sup>

Tabulka 6: Výsledky průzkumu páté otázky

Odpověď	Počet	Procenta
ano	47	75,81 %
nevím	6	9,68 %
ne	9	14,52 %

Zdroj:<sup>51</sup>

Šestá otázka zněla: Myslíte si, že děti hřeší a dají si tajně, co nesmí, když nejsou pod dohledem rodičů? U této otázky jsem předpokládala, že většina respondentů odpoví ano, protože malé děti si často neuvědomují rizika svého onemocnění a pokud jim někdo nabídne nějakou dobrotu, kterou nesmí, tak neodolají. Určitě jste se sami setkali i s dospělými lidmi, kteří mají některá dietní omezení a nedodržují je i přesto, že si dobře

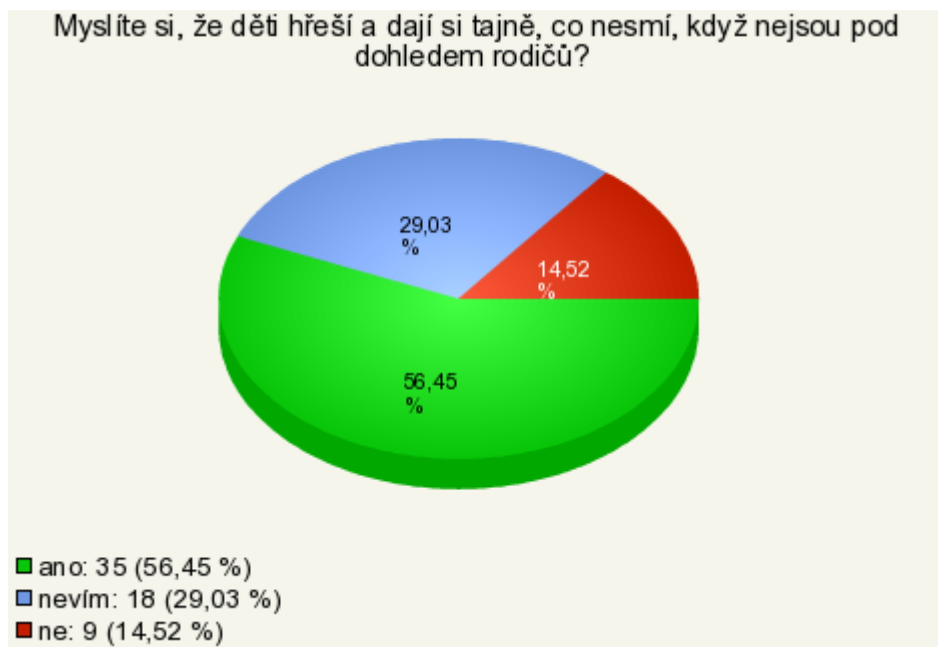
<sup>49</sup> PELIKÁN, Jiří. *Výchova jako teoretický problém*. Ostrava: Amosium Servis, 1995, s.36, Dědictví Komenského (Amosium servis). ISBN 80-85498-27-8.

<sup>50</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017

<sup>51</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017

uvědomují, že to není správné. Předpoklad byl naplněn, 56,54 % dotazovaných si myslí, že děti bez dozoru rodičů hřeší. 29,03 % respondentů neví a 14,52 % respondentů se domnívá, že děti dodržují dietu, i když nejsou pod rodičovskou kontrolou.

Graf 6: Grafické znázornění šesté otázky



Zdroj:<sup>52</sup>

Tabulka 7: Výsledky průzkumu šesté otázky

Odpověď	Počet	Procenta
ano	35	56,45 %
nevím	18	29,03 %
ne	9	14,52 %

Zdroj:<sup>53</sup>

Další sedmá otázka byla položena takto: Je důležité, aby učitelé a spolužáci nemocného dítěte věděli o jeho onemocnění. Pouze 11,29 % dotazovaných odpovědělo na otázku nevím a 8,06 %, že není nutné, aby učitelé a spolužáci věděli o onemocnění dítěte. 80,65 % respondentů odpovědělo ano. Je logické, že okolí nemocného dítěte by mělo znát diagnózu dítěte a především následky, které mohou nastat, když nebude dieta dodržována. Pokud rodiče vedou dítě od útlého dětství k dietě, mají samo sebou obavy, když se dítě má ocitnout bez nich v mateřské nebo základní škole. Škola je první sociální skupina, se kterou se dítě setkává, když je poprvé bez rodičovské kontroly,

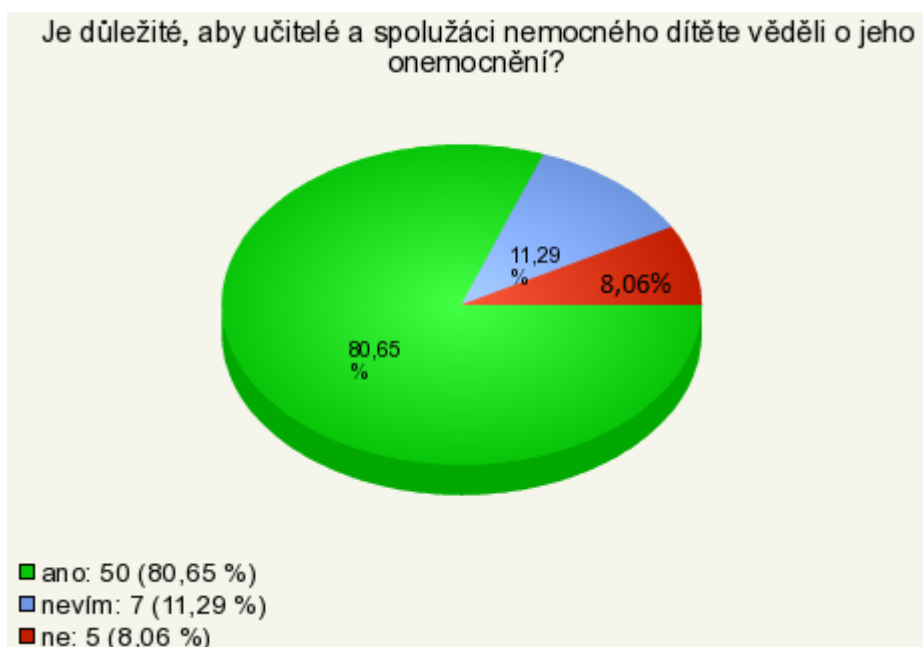
<sup>52</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017

<sup>53</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017



proto je důležité uvědomit si, že kontrolu, kterou plnili rodiče, by měla převzít do svých rukou nová sociální skupina, která je denně s dítětem v kontaktu, v tomto případě se jedná o učitele a spolužáky.

Graf 7: Grafické znázornění sedmé otázky



Zdroj<sup>54</sup>

Tabulka 8: Výsledky průzkumu sedmé otázky

Odpověď	Počet	Procenta
ano	50	80,65 %
nevím	7	11,29 %
nevím	5	8,06 %

Zdroj<sup>55</sup>

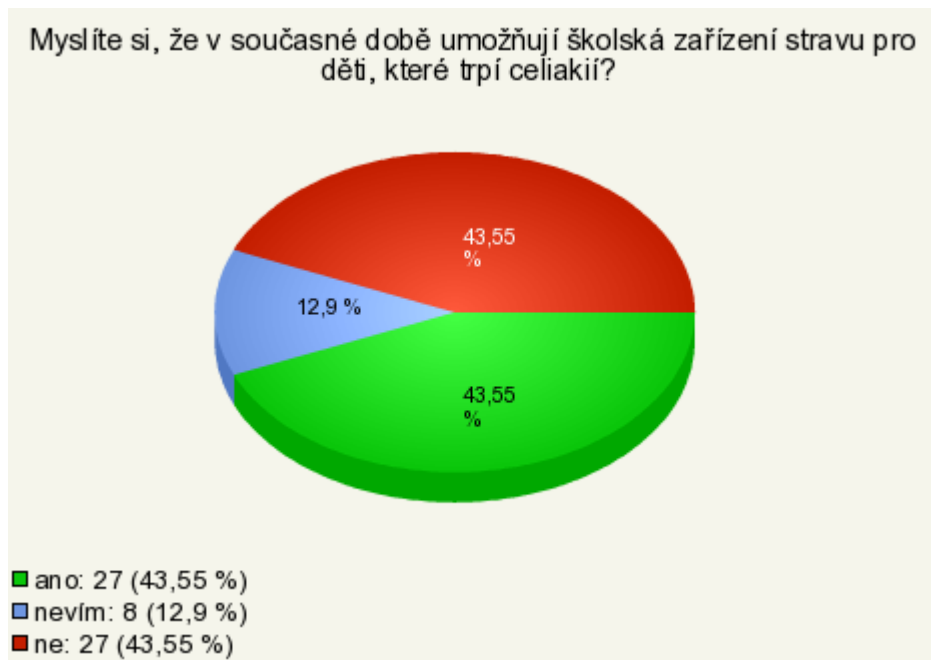
Osmá otázka zněla: Myslíte si, že v současné době umožňují školská zařízení stravu pro děti, které trpí celiakií? 12,9 % respondentů neví a stejné procento tvoří odpověď ano i ne, a to 43,55 %. Očekáváno bylo, že nejvíce respondentů odpoví ano. Dnes je totiž toto onemocnění známé a jak již bylo zmíněno, diagnostikovaných je stále více. Myslím si, že v dnešní době jsou školská zařízení více ochotna nabídnout bezlepkový pokrm než dříve. Rozhodně to, že se bezlepková strava stává známější a vaří se již

<sup>54</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017

<sup>55</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017

v mnoha jídelnách, např. v obchodním domě Globus, je velký pokrok. Domnívám se, že za několik let bude k dostání bezlepkové jídlo ve všech stravovacích zařízeních.

Graf 8: Grafické znázornění osmé otázky



Zdroj:<sup>56</sup>

Tabulka 9: Výsledky průzkumu osmé otázky

Odpověď	Počet	Procenta
ano	27	43,55 %
nevím	8	12,90 %
ne	27	43,55 %

Zdroj:<sup>57</sup>

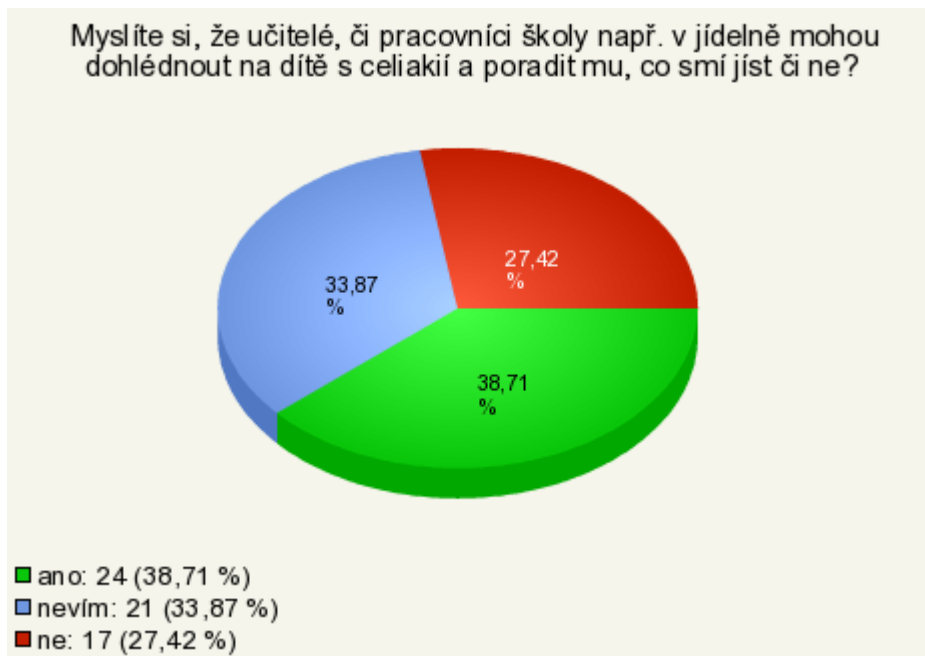
Devátá otázka zněla takto: Myslíte si, že učitelé či pracovníci školy např. v jídelně mohou dohlédnout na dítě s celiakií a poradit mu, co smí jíst či ne? 38,71 % respondentů uvedlo ano. Všichni bychom si určitě přáli, aby to tak bylo. Bylo by krásné, kdyby nemocnému dítěti dokázali všichni poradit. Celiakie je sice stále známější, ale i tak je stále mnoho lidí, kteří onemocnění nezná a pokud zná, tak ne vždy tak dobře, aby dítěti byli schopni poradit. Pokud však mají rodiče možnost komunikovat s učiteli a zaměstnanci jídelny a dobře jim vysvětlí, co je nutno vyřadit ze stravy, asi by nebyl problém, aby dítěti poradili. Opět je však zapotřebí ochota, a hlavně věnovat dítěti

<sup>56</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017

<sup>57</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017

v době stravování čas. Ostatní respondenti odpovídali takto, nevím odpovědělo 33,87 % a ne 27,42 %.

Graf 9: Grafické znázornění deváté otázky



Zdroj:<sup>58</sup>

Tabulka 10: Výsledky průzkumu deváté otázky

Odpo věď	Poč et	Procenta
ano	24	38,71 %
nevím	21	33,87 %
ne	17	27,42 %

Zdroj:<sup>59</sup>

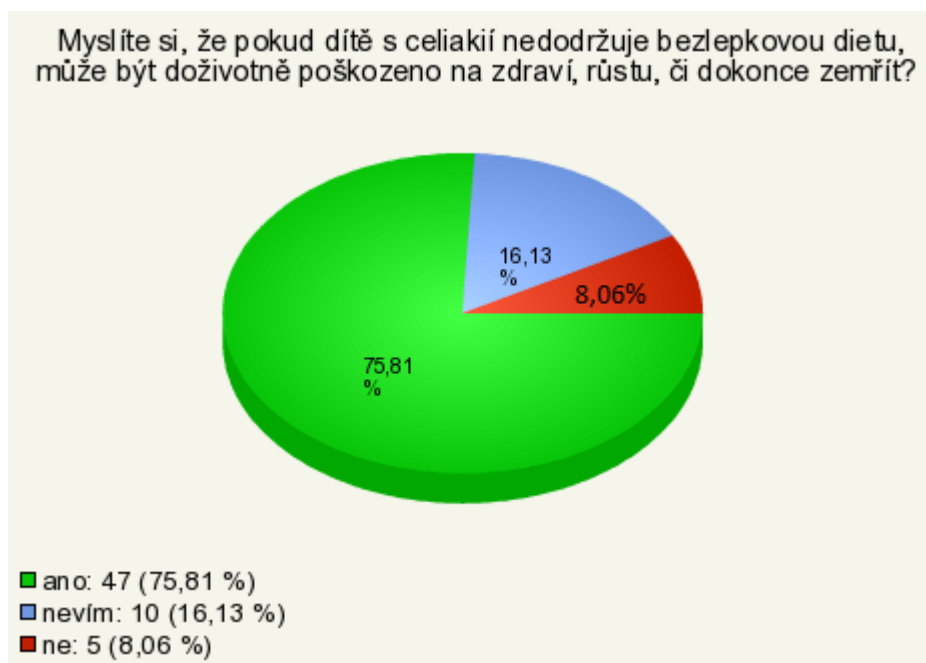
Desátá otázka zněla takto: Myslíte si, že pokud dítě s celiakií nedodrží bezlepkovou dietu, může být doživotně poškozeno na zdraví, růstu, či dokonce zemřít? Opět již bylo v této práci zmíněno, že opravdu pokud dítě nedodrží dietu, tak může dítě doživotně poškodit na zdraví, růstu, a dokonce i zemřít. Je potěšením zjistit, že 75,81 % dotazovaných ví, že je dítě ohroženo na životě. Bohužel je stále 16,13 % respondentů, který netuší, zda je onemocnění tak vážné, aby způsobilo i smrt a 8,06 % respondentů, kteří jsou přesvědčeni, že onemocnění není smrtelné. Domnívám se, že

<sup>58</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017

<sup>59</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017

respondenti, kteří dobře neznají následky neléčené celiakie, si nedokáží uvědomit, jak je toto onemocnění zákeřné.

Graf 10: Grafické znázornění desáté otázky



Zdroj<sup>60</sup>

Tabulka 11: Výsledky průzkumu desáté otázky

Odpověď	Počet	Procenta
ano	47	75,81 %
nevím	10	16,13 %
ne	5	8,06 %

Zdroj<sup>61</sup>

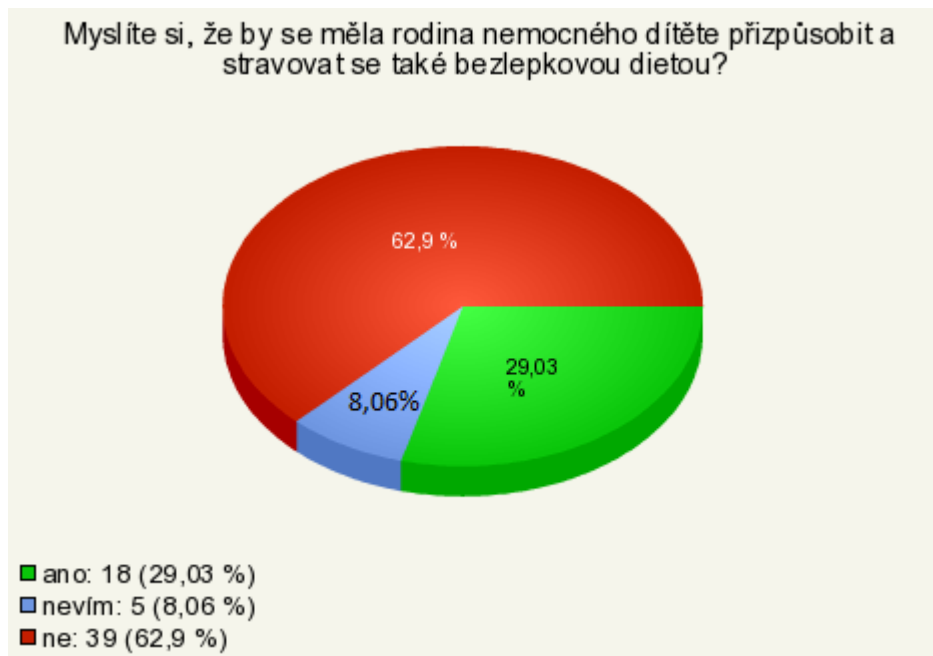
Předposlední jedenáctá otázka zněla: Myslíte si, že by se měla rodina nemocného dítěte přizpůsobit a stravovat se také bezpečnou dietou? Nejvíce 62,9 % respondentů odpovědělo ne, 29,03 % ano a nevím 8,06 %. Laická veřejnost by se dítěti jednoznačně nepřizpůsobovala, ale jak je to pak ve skutečnosti, když to zažijeme na vlastní kůži? Uvědomme si, že pokud nejíme to, co dítě, tak vše vaříme dvojmo např. omáčky, polévky, buchty. Proto i přes odpovědi se domnívám, že pokud pro dítě vaříme,

<sup>60</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017

<sup>61</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017

částečně se dietě také přizpůsobíme. Omáčky přestaneme zahušťovat, do polévky nedáme těstoviny, ale uvaříme je zvlášť, buchtu nakonec uděláme bezlepkovou atd.

Graf 11: Grafické znázornění jedenácté otázky



Zdroj:<sup>62</sup>

Tabulka 12: Výsledky průzkumu jedenácté otázky

Odpo věď	Poč et	Procenta
ano	18	29,03 %
nevím	5	8,06 %
ne	39	62,90 %

Zdroj:<sup>63</sup>

Poslední otázka zkoumá, zda omezuje dítě bezlepková dieta v některých oblastech života. 64,52 % respondentů si myslí, že celiakie dítě omezuje, 27,42 % odpověděla naopak a 8,06 % dotázaných neví. Každá dieta, každé onemocnění nebo něco, co není „fyziologické“, dítě svým způsobem omezuje. Dítě je bohužel odkázáno na pomoc dospělých lidí, kteří se kolem něj vyskytují. Nutností je, aby okolí dítěte o onemocnění vědělo co nejvíce a hlavně, aby bylo ochotno dítěti pomoci, protože dítě si samo stravu

<sup>62</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017

<sup>63</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017

nezajistí. Pokud se pak společnost kolem dítěte bude snažit a chtít, aby dítě mělo všechno, pak se bude mít stejně dobře jako ostatní zdravé děti.

Graf 12: Grafické znázornění dvanácté otázky



Zdroj:<sup>64</sup>

Tabulka 13: Výsledky průzkumu dvanácté otázky

Odpo věď	Poč et	Procenta
ano	40	64,52 %
nevím	5	8,06 %
ne	17	27,42 %

Zdroj:<sup>65</sup>

### 3.3 SHRNU TÍ HYPOTÉZ

Cílem výzkumu bylo zjistit, jaké mají respondenti povědomí o onemocnění celiakie, s čímž souvisí první stanovená hypotéza, která zněla takto: „Více než 50 % respondentů má povědomí o onemocnění zvaném celiakie.“ Odpovědi z dotazníku hned na první otázku nám prozradily, že laická veřejnost v 83,87 % ví, že se jedná o onemocnění tenkého střeva. I přesto, že lidé znají toto onemocnění, tak se domnívám, že termín

<sup>64</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017

<sup>65</sup> Vlastní šetření autora bakalářské práce, 2017

celiakie není stále tak známý jako například diabetes. Naopak termín bezlepková dieta je velice známý a populární, což je velkým potěšením, protože jde vidět určitý pokrok oproti minulým rokům. Hypotéza byla falzifikována.

Další cíl zjišťoval, zda jsou rodiče dostatečně informováni o onemocnění, aby mohli dítě výchovnými postupy vést ke správnému dodržování bezlepkové diety. Podle tohoto cíle byla zvolena druhá hypotéza, která zněla takto: „Více než 50 % respondentů si myslí, že rodiče nemocných dětí mají dostatek informací k tomu, aby vychovali dítě ke správnému návyku na bezlepkovou dietu.“ V dotazníku u čtvrté otázky nejvíce respondentů, a to 62,9 % odpovědělo, že má dostatek informací, a proto se daná hypotéza potvrdila. Jsou podávány dostatečné informace k tomu, aby rodiče mohli výchovnými postupy zajistit dítěti správné návyky k bezlepkové stravě. Doporučila bych, aby se k těmto dětem, stejně jako ke všem ostatním, přistupovalo individuálně podle jejich konkrétních potřeb a bez přehnaných reakcí ohledně jejich onemocnění, které by dítě mohly negativně ovlivnit. Hypotéza byla falzifikována.

Poslední hypotéza zněla takto: „Více než 60 % respondentů je přesvědčeno, že je důležitá výchova dětí ke správnému stravování bezlepkovou dietou.“ V dotazníku u páté otázky většina respondentů a to, 75,81 % si myslí, že je správné, aby dítě bylo výchovou vedeno ke správnému stravování. Tato otázka nám potvrdila, že výchova je opravdu důležitá a nezbytná k tomu, aby se dítě umělo správně stravovat. Na základě zjištěných informací, bych doporučila, aby rodiče onemocnění svého dítěte přijali jako fakt, který jim pomůže co nejvíce zkvalitnit život dítěte i rodiny. Doporučuji citlivé a trpělivé vedení, jelikož dítě svou nemoc nepochopí naráz a zároveň své onemocnění potřebuje pochopit, znát je, aby se s ním mohlo lépe psychicky vyrovnat. Dále doporučuji i důraz na důvěru mezi rodiči a dítětem nejen z hlediska jeho diety. Zejména o podporu samostatnosti, neboť pokud dítě bude cítit, že má zodpovědnost za své konání a důvěru rodičů, bude k jejich požadavkům vnímavější a zároveň se bude snažit svou dietu dodržovat. Doporučuji dítě vhodně připravit na určité situace, které nastávají zejména během některých setkání u oslav apod., nejlépe formou rozhovoru a nabídnutí, přípravy alternativ, které dítě smí. Všechno záleží na psychice konkrétního dítěte a rodiče sami musí posoudit, co je pro jejich dítě nejlepší. Hypotéza byla falzifikována.

Lze konstatovat, že cílů bylo dosaženo, data získaná z dotazníku poskytla dostatek informací k potvrzení či vyvrácení hypotéz.

## 4 ROZHOVORY A ZVOLENÁ METODA VÝZKUMU

Jako druhou výzkumnou metodu jsem zvolila kvalitativní rozhovory. V dotazníkovém šetření byla oslovena laická veřejnost, při rozhovorech naopak dvě ženy, které mají s celiakií vlastní zkušenosti. První byla oslovena dívka, která od dětství trpí celiakií a poté její matka, které v dospělosti byla diagnostikovaná celiakie, tedy je stejně jako dcera odkázána na striktní dodržování bezlepkové diety. Otázky jsou zvoleny tak, abych zjistila, jakým způsobem diagnóza celiakie ovlivňuje kvalitu života a edukaci dítěte ve výchovném vzdělávacím procesu. Dále také zda důsledná výchova vede dítě k samostatnosti a odpovědnosti při dodržování bezlepkové diety.

Rozhovory probíhaly dne 10.8.2017 v rodině nemocné dívky. Vzhledem k tomu, že se s rodinou znám, tak rozhovory probíhaly klidně, nebyly nikým rušeny. Otázky jsem měla připravené a byla jsem s respondenty domluvena na tom, že budou rozhovory nahrávány na diktafon, aby mohly být následně kvalitně zpracovány.

### 4.1 DÍVKA, KTERÁ TRPÍ CELÝ ŽIVOT CELIAKIÍ

Mezi první oslovenou patřila dívka, která již od zavedení stravy s lepkem začala mít problémy a začala se u ní projevovat nemoc zvaná celiakie. Když se u dívky začala projevovat dnes velmi známá nemoc, tak o ní bohužel nikdo moc nevěděl, ani dětský lékař. Dívka se narodila v roce 1991, kdy o nemoci věděli pouze opravdoví odborníci. Dnes je již dospělá a nebydlí s rodiči, ale s přítelem. V rozhovoru mluví zejména o svém dětství, ale i o současnosti.

Když byla dívka v roce 1993 hospitalizována, byla v nejtěžším stádiu celiakie s těžkou podvýživou a dehydratací, a proto byla vážně ohrožena na životě. Nejprve bylo nutné upravit rozvrat vnitřního prostředí a poté začít s výživou dívky. Byla nasazena úplná parenterální výživa, což je výživa přímo do žilního řečiště s vynecháním zažívacího traktu a až poté se postupně zaváděla normální strava.<sup>66</sup>

---

<sup>66</sup> KOHOUT, Pavel a PAVLÍČKOVÁ, Jaroslava. *Celiakie: Dieta bezlepková*. Čestlice: Pavla Momčilová – Medica Publishing, 1994, s. 8-9, Dieta (Pavla Momčilová – Medica Publishing). ISBN 80-901137-6-1.



#### 4.1.1 ŘÍZENÝ ROZHOVOR S DÍVKOU

První otázka zněla takto: Celiakie u tebe byla objevena, ještě když jsi byla malá, kolik ti bylo let? Zaznamenala jsi z té doby něco? Vadilo ti, že musíš jíst jinou stravu? Dívka si myslí, že velké změny nevnímala, protože byla ještě hodně malá. Nemoc dívku začala trápit od té doby, co začala jíst normální stravu s lepkem např. piškoty, diagnóza byla stanovena z důvodu nízkého věku až v pěti letech. Změny ve stravování oproti ostatním vnímala až na základní škole.

Druhá položená otázka zněla takto: Nabízeli ti kamarádi potraviny s lepkem? Jak si k tomu přistupovala? Dívka odpověděla tak, že okolí si vlastně její onemocnění občas neuvědomuje, zapomene nebo zkrátka kamarádi i rodina zapomenou. Potraviny s lepkem jí byly nabízeny zejména na základní škole, kde začala vnímat změny ve stravování a spolužáci si neuvědomovali závažnost onemocnění stejně jako ona a nabízeli jí potraviny, které nesměla. I přesto, že si občas něco vzala, tak nepovažuje porušení diety v takovém množství za závažné. V odpovědi také vyprávěla o tom, jak v dětství občas zhřešila, ale nechápala, že rodiče ji za to vždy strašně vynadali: *„Pamatuji si, že mi jednou kamarádka před naším barákem nabídla, myslím rohlík a mamka zrovna vykoukla z okna a viděla, že něco jím a mám z toho radost. Když na mě pak mamka zavolala, měla jsem strašný strach, dostala jsem doma pořádně vynadáno. Mamka mi taky ještě vyprávěla, že jednou upekla lepkový dort a nechala ho někde na stole, já že jsem ho objevila a asi ochutnala a zachutnal mi tak, že jsem snědla půlku, dnes se tomu smějeme...“* Dívka dnes považuje chování svých rodičů za normální a myslí si, že ji chtěli výchovou vést ke správnému stravování.

Třetí otázka se zabývala výchovnými postupy při stravování: Vychovávala Tě rodina ohledně stravování přísně, nebo jsi občas směla něco ze zakázaných potravin? A považuješ to, jak tě rodiče vychovávali za důležité? Odpověď již byla z předchozí odpovědi předpokládána, dívka je přesvědčena, že výchova ohledně stravování byla velice přísná a považuje to za správné, protože by jí nedocházelo, že její nemoc je opravdu vážná.

Čtvrtá otázka se zajímala o školní prostředí: Jak to probíhalo ze strany učitelů? Věděli o tom, že máš celiakii? Dívka si pamatuje, že na prvním stupni měla paní učitelku, která o její nemoci věděla a dbala, aby byla dieta dodržována. Na druhém

stupni o onemocnění učitelé nevěděli, dívka se stravovala sama a už si více uvědomovala, že musí dietu dodržovat.

Další pátá otázka zněla takto: V té době se o nemoci vědělo málo, takže školní jídelny vařily bezlepkovou stravu nebo si chodila na obědy jinam? Problémy se stravováním zažila dívka již v dětství, kdy ji nechtěli přijmout do žádné MŠ, protože nemohla ve školce jíst, nakonec ji do MŠ přijali s tím, že si nosila svačinu a matka si pro ni chodila na oběd domů. Na základní škole i na vysoké škole se dívka stravovala vždy jen doma, protože jídelny neposkytovaly jídla bez lepku.

Dívka na otázku, zda o nemoci vědí její kamarádi, odpověděla takto: „*Ti nejbližší ano. Ostatní se o nemoci většinou dozví, když odmítnu nějaký pokrm.*“ Ostatní otázky byly kratšího charakteru např., zda dívka dodržuje dietu, zda porušuje dietu a proč, nebo jak se stravuje rodina. Dívka jen zřídka kdy poruší dietu a pokud zhřeší, tak jen aby ochutnala. V její rodině připravují všichni bezlepkové pokrmy a všichni se stravují bezlepkově, výjimkou jsou např. přílohy.

Desátá otázka zněla takto: Víš o nějakých druhotných komplikacích, které souvisí s celiakií? A vyskytla se u tebe některá? Dívka si uvědomuje a zná komplikace tohoto onemocnění, ví, že se jedná o onemocnění tenkého střeva spojené s průjmy, zvracením, což sama zažila v době dětství. Dále se může jednat o pozastavení růstu, nechutenství nebo může člověk dokonce i umřít.

Na další otázku: jakou formou se u Tebe celiakie projevila, odpověděla tak, že vypadala jako africké dítě, byla podvyživená, měla nafouklé břicho a nohy měla jako párátka, asi bychom mohli srovnat s obrázkem z této bakalářské práce na kterém je vyfocené dítě trpící celiakií. Mezi další projevy uvedla pláč, zvracení, kašovitě průjmy a také bolesti břicha. Dívka také uvedla, že byla v tak špatném stavu, že její tělo již nepřijímalo živiny a musela být připojena na infúzi, kterou jí byla podávána výživa.

Dvanáctá otázka byla položena takto: Ovlivnila nemoc nějakým způsobem Tvé vztahy se spolužáky ve třídě? „*Myslím si, že ve škole jsem byla docela oblíbená, spolužáci se zajímali o moji nemoc, ale ne v negativním smyslu.*“

Třináctá otázka zněla takto: Jsou pro Tebe bezlepkové potraviny dostupné? Jednoznačně dívka odpověděla ano, samozřejmě opět zdůraznila: „*V dnešní době ano*“.

Další otázka byla položena takto: Změnilo se něco ve Tvém životě po diagnóze? Dívka si neuvědomuje změny, když onemocněla, byla malá, nejhůře to podle ní snášela rodina, která procházela změnami.

Patnáctá otázka byla položena takto: Změnil se nějak vztah Tebe a rodiny poté, co se o nemoci dozvěděli? „*Myslím si, že ano. Určitě se o mě začali více zajímat a hlídat mě. Moje rodina je úžasná, všichni se vždycky snažili mi pomáhat a být mi oporou, už jen to, že všichni jí bezlepkově, je velká oběť. Měla jsem štěstí i s partnerem, který se okamžitě přeorientoval na bezlepkovou stravu a neměl s tím žádný problém, stejně jako jeho rodina, která na mě vždycky myslí, když přijedeme na návštěvu. Vzhledem k tomu, že jsem již od mala nemocná, tak nepociťuji změnu u přátel, ale myslím si, že má dieta není pro ně překážkou. Kdykoliv jdeme na jídlo, vždy jsou si jisti, že i já se tam mohu najíst.*“

Zda dívka chodí na kontroly k lékaři, zjišťovala šestnáctá otázka. Dívka chodí dodnes každoročně na odběry a konzultace k lékaři. Než dosáhla dospělého věku, dojížděla na kliniku v Plzni, kde lékař kromě odběru také kontroloval hmotnost dívky a prohmatával břicho.

Poslední sedmnáctá otázka zněla takto: Proč myslíš, že se celiakie objevila zrovna u Tebe? „*Celiakie je dědičná, proto když jsem byla malá, tak jsme si mysleli, že celiakii měla babička nebo někdo z předků. Nakonec jsme zjistili, že jsem ji zdělila po mé matce, u které byla nemoc diagnostikována ve 43 letech, kdy začala trpět průjmami a nevolnostmi.*“

## 4.2 MATKA NEMOCNÉ DÍVKY

Druhou oslovenou byla matka nemocné dcery. Této matce se narodila na první pohled zdravá dcera. Dokud matka dceru kojila, bylo vše v pořádku, zvrát nastal, když byla zavedena strava s lepkem. Dítěti začaly problémy, které nebyly v tehdejší době v roce 1992–1993 tak dobře známé jako dnes. Matka byla dlouhou dobu v obavách. Tehdejší zdravotnictví nebylo schopno rozpoznat, co se s dcerou děje. Matka téměř po roce dostala jiskřičku naděje, když byla dcera diagnostikována na klinice v Plzni, kde dceři lékaři konečně pomohli. Matka zjistila v pěti letech, že byla dceři diagnostikována celiakie, tedy že je dítě odkázáno na přísné dodržování bezlepkové diety. Stále nebylo

jasné, kde se nemoc u dcery vzala. Po několika letech matka zjistila, že sama trpí touto nemocí, a že ji dcera zřejmě zdědila po ní.

Rozhovor s matkou byl prováděn a chystán až po rozhovoru s dcerou. Na základě odpovědí a informací od dcery bylo nachystáno šestnáct otevřených otázek.

#### 4.2.1 ŘÍZENÝ ROZHOVOR S MATKOU

První položená otázka zněla takto: U Vaší dcery, protože se jedná o vrozenou celiakii, se začaly projevovat nějaké zdravotní problémy? Jaké problémy a kdy to bylo? Matka uvedla, že dcera začala zvracet a mít průjmy už v jednom roce, kdy zavedla stravu s lepkem do jídelníčku.

Druhá otázka zněla: Jak dlouho trvalo, než se na nemoc přišlo? *„Docházela jsem na preventivní kontroly k lékařce, kde mi neustále doktorka říkala, že se jí nelíbí dítěte váha a že má dítě vyfouklé břicho. Vzhledem k tomu, že se má dcera narodila v roce 1991 a problémy začaly koncem roku 92, lékařka s touto nemocí neměla žádné zkušenosti. Takže půl roku jsem docházela na lékařské prohlídky, až váha dcery byla v 18 měsících 9 kilogramů, tak mě poslala paní doktorka do nemocnice. Jednalo se již o druhou hospitalizaci, při první nebylo nic zjištěno s tím, že si vymýšlím. Hned druhý den za mnou přiběhla doktorka, že si mám dceru převést do Plzně na kliniku, že má pravděpodobně celiakii. Stav dcery byl natolik vážný, že byla apatická, nemluvila, tiše ležela. V tomto stavu jsme ji předali na kliniku v Plzni a pět týdnů jsem měla zákaz ji navštěvovat. Pan doktor mi telefonicky sdělil, že jsme dceru přivezli za pět minut dvanáct. Strava jí byla podávána pouze infúzí, protože vyzvracela vše, co jí bylo podáno i čaj. Po pěti týdnech, mi doktor zavola, že musím být týden s dcerou přítomna v nemocnici, abych se naučila, jak se má dítě stravovat. V přítomnosti dcery jsem se učila, jak se má dítě stravovat a sestra mi poskytla seznam zakázaných a povolených potravin. Na cestu jsem dostala jeden balíček kukuřičného chleba. Doma jsem neměla nic. V obchodě se nedalo nic koupit, protože nic bezlepkového se nevyrábělo, nebo jsem nevěděla, co mohu dceři dát. Celý týden jedla pouze brambory a vývary s rýží. Nejen, že měla dcera bezlepkovou dietu, ale navíc měla intoleranci na laktózu, takže se dieta vztahovala i na mléčné výrobky. Takže jsem dceři dávala pouze šunku, tvrdý sýr, džemy*

*vlastní výroby a přesnídávky vlastní výroby. Vzhledem k tomu, že dceři byly pouze dva roky, tak strava byla opravdu jednoduchá.*“

Další položená otázka zněla takto: Jaká byla Vaše bezprostřední reakce na sdělení, že Vaše dcera má pravděpodobně celiakii a kdy byla nemoc diagnostikována? Matka, když zjistila, že má dcera celiakii, vůbec nevěděla, že taková nemoc existuje. Matka uvedla že: *„Dcera byla diagnostikována až v 5 letech po vyšetření biopsií – odebrání vzorku z tenkého střeva, sdělení lékaře mi přišlo poštou, byla jsem nešťastná, nikdo v mém okolí neznal tuto nemoc a nikdo mi nemohl poskytnout žádné informace, ani moje dětská lékařka. Musela jsem si ve všem poradit sama, bylo to nejhorší období mého života. Hrozně jsem se bála o život dcery, má velmi těžkou formu celiakie, nedodržování diety může způsobit rakovinu tenkého střeva, či smrt.*“

Na další otázku: Vysvětlili Vám lékaři, jak přistupovat k dítěti, jak jej vychovávat a učit ho novým stravovacím návykům a jakou máte chystat stravu, odpověděla tak, že jak má chystat stravu jí vysvětlili v nemocnici v Plzni a při odchodu obdržela jídelníček a seznam potravin.

Pátá otázka zněla: Kde jste nakupovala bezlepkové potraviny? Matka si objednávala potraviny z Jizerských pekáren. V té době byla nabídka omezená.

Šestá otázka byla položena takto: Jak Vaše dcera snášela bezlepkovou dietu, pokud byla v kolektivu dětí? *„Myslím si, že dcera to snášela dobře. Pokud jsem byla s dcerou, tak jsem vždy dceři připravila to, co mohla jíst, aby jí to nebylo líto. Jinak byla dcera pod neustálým dohledem.*“

Sedmá otázka zněla takto: Návyk dítěte na odlišnou stravu bylo výchovně asi složité, byl to pro Vás problém? Jak bylo uvedeno v bakalářské práci, rodiče se často obávají toho, až dítě nebude pod dozorem, např. mají obavy z nástupu do školy, jak uvádí i matka: *„Do šesti let, dokud byla dcera v mateřské škole, tak nebyl žádný problém, protože byla pod dohledem rodiny a paní učitelky, která byla poučena o stravování. Pak, když se dcera začala pohybovat v okruhu jiných lidí bez dohledu rodiny, začala jsem mít obavy, aby stravu dodržovala.*“

Osmá otázka byla položena takto: Myslíte si, že byla dcera omezována v jiných oblastech života? Matka odpověděla, že byla omezována, protože dcera nemohla jezdit na tábory, lyžařské kurzy atd. Po špatných zkušenostech, které dcera se stravováním zažila, když jela do Kutné Hory s tanečním kroužkem, už nechtěla dceru nikam pouštět.

Devátá otázka: Máte ještě starší dceru, jak snášela kolotoč kolem vaší dcery a změnu ve stravování Vaší rodiny? *„Snášela to špatně, vždycky jí záviděla. Například i to, že babička jí přinesla sladký popcorn a jí jen obyčejnou sušenku. Bylo těžké jí to vysvětlit, myslela si, že máme druhou dceru radši, ale samozřejmě to tak nebylo.“*

Desátá otázka zněla takto: Jaký přístup ohledně stravování dcery měli ostatní členové rodiny, měla jste v nich oporu? Rodina matku podporovala, zejména její rodiče.

Jedenáctá zněla takto: Jak probíhalo stravování ve školských zařízeních? *„V MŠ jsem dávala dceři vždy svačtinu a na oběd jsem si ji vyzvedla a jedla doma. Ve škole svačtinu měla z domova a oběd měla nachystaný v lednici a sama si ho ohřívala od devíti let v mikrovlnné troubě. Do devíti let jsem měla celodenní péči o dceru, pobírala jsem příspěvek na péči, ale když již dceři bylo devět let, u posudkové komise v Sokolově mi bylo sděleno, že od devíti let je dítě schopno se o sebe postarat samo. Příspěvek mi odebrali a musela jsem nastoupit do zaměstnání. Bylo to pro mě období strachu, protože si dcera musela sama odemknout byt a ohřát si jídlo, aby nebyla do večera o hladu, než jsme přišli s manželem z práce. Znamenalo to pro mě to, že jsem den předem musela dceři nachystat jídlo na celý druhý den.“*

Dvanáctá otázka byla položena takto: Věděli spolužáci, že je dcera těžce nemocná? Matka si myslí, že spolužáci o dietě, kterou dcera musela dodržovat, neví. Byla o tom obeznámena dcera učitelka, ale i tak je matka přesvědčena, že to nikoho nezajímalo, uvedla že: *„Tenkrát má dcera vyhrála kolektivně se spolužačkami první místo v gymnastice a za výhru dostaly od paní učitelky dort, který samozřejmě má dcera nemohla, a bohužel to nikoho nezajímalo.“*

Třináctá otázka: Brali ohled na nemoc dcery učitelé při nabízení laskomin? Matka, podle toho, co jí dcera vyprávěla, řekla, že na prvním stupni byla paní učitelka ochotná připravit i extra laskominu. Na druhém stupni to prý učitele vůbec nezajímalo. Matka si myslí že: *„Od učitelů děti nebyly vůbec vychovávány k tomu, aby si uvědomovaly, že může být někdo nemocný a musí dodržovat nějakou dietu. Výchova dětí budoucí generace v té době byla nulová, dnes je to úplně jiné, naopak možná až moc přehnané.“*

Čtrnáctá otázka se týkala mimoškolních aktivit. Účastnila se Vaše dcera nějakých volnočasových aktivit? *„Dcera byla pohybově nadaná, ale nemohla se účastnit výjezdů mimo domov, a pokud někam jela, vždy byl nějaký problém např., jak jsem uvedla taneční kroužek, kde ji nikdo neposkytnul bezlepkovou stravu i přesto, že mi bylo*

*přislíbeno, že bude zajištěna. V jiných případech nebyla ochota k poskytnutí bezlepkové stravy. Jednou jsem ale měla možnost na základě nabídky, která byla uvedena v listech celiaků, které jsem v té době odebírala, aby dcera mohla jet na tábor. Dle sdělení dcery bylo jídlo docela dobré, a i když dceři nechutnaly, tak je snědla, protože byla vděčná za každé jídlo. Měla jsem možnost na tábor zavolat a kdykoliv se informovat o tom, jak stravování probíhá. Všichni byli velice ochotní, ale takový přístup jsem zažila poprvé a naposled. Vážím si ale toho, že mladší dcera mohla jet alespoň jednou na tábor. Moje druhá dcera jezdila každoročně.“*

Patnáctá otázka zněla takto: Bezlepková dieta je drahá, přispívá na toto onemocnění i zdravotní pojišťovna? Matka tvrdí, že pojišťovna začala dceři přispívat až ve 20 letech, a to 3.000,- Kč za rok s tím, že doloží doklad o koupi bezlepkových potravin, což je pro matku nepochopitelné a zbytečné. Podle matky je jasné, že za rok utratí daleko více za bezlepkové potraviny, proto je naprosto bezpředmětné dokazovat útratu účtenkami.

Poslední šestnáctá otázka zněla: Když jste se dozvěděla, že máte celiakii, jak jste tuto skutečnost přijala? Dotazovaná si již delší dobu myslela, že má celiakii stejně jako její dcera, proto když to zjistila, bylo jí to jedno. I tak přiznala, že některé potraviny se bezlepkově nedají nahradit, a proto jí chybí.

### **4.3 VYHODNOCENÍ ROZHOVORŮ**

Cílem bylo zjistit, jakým způsobem diagnóza celiakie ovlivňuje kvalitu života a edukaci dítěte ve výchovném vzdělávacím procesu. Rozhovory s matkou a její dcerou nám prozradily, že před 15-20 lety to nebylo vůbec jednoduché. Rodiče museli dívku neustále hlídat a vychovávat ji tak, aby si uvědomovala závažnost onemocnění, protože okolí netušilo, že se jedná o tak závažné onemocnění. Život s celiakií v té době nebyl vůbec jednoduchý. Dívka měla problémy s tím dostat se do MŠ, nemohla jet na lyžák, školu v přírodě a ani se zúčastňovat delších mimoškolních aktivit. Celiakie život dívky negativně ovlivňovala, protože tato nemoc nebyla vůbec známá. Bohužel byla velká neochota okolí postarat se o to, aby dostala správnou stravu a nebyl její život ohrožován. Matka párkrát dceru pustila mimo domov, ale bohužel, když zjistila, že o

dceru nebylo postaráno, tak už dívku nikam nechtěla pouštět, což je logické, protože měla strach, aby se to opět neopakovalo.

Z rozhovorů bylo tedy zjištěno, že celiakie kvalitu života dívky negativně ovlivňovala. Kvalita života je velice široký pojem a nemá zcela jednotné vymezení, jak uvádí Payne ve své knize *Kvalita života a zdraví*. Podle autora existuje shoda, která zahrnuje tři hlavní domény, a to fyzické prožívání, psychickou pohodu a sociální postavení jedince a jeho vztahy k druhým lidem.<sup>67</sup> Podle toho, co respondentky uvedly, si myslím, že byla ovlivněna především oblast sociální a méně oblast psychická. Fyzické prožívání však v tomto případě ovlivňováno nebylo.

Při pohledu do dnešní doby se toho hodně změnilo. I sama matka v rozhovoru uvedla, že dnes by neexistovalo, že by ji dceru nevzali např. do MŠ. Domnívám se, že pokud dnes někdo trpí celiakií a je jedno kdy, zda v dětství či v dospělosti, že to již tak výrazně kvalitu života neovlivňuje. Díky velkému posunu ve zdravotnictví je dnes tato nemoc velice známá. Diagnostikovaných celiaků je čím dál více, proto jsou bezpečkové potraviny žádané a dostupné téměř všude. I přesto, že je život s celiakií dnes jednodušší, je však jasné, že stále záleží na osobnosti člověka, který se musí s nemocí vyrovnat a umět ji přijmout.

Dalším cílem bylo zjistit, zda důsledná výchova vede dítě k samostatnosti a odpovědnosti při dodržování bezpečkové diety. Dívka byla již od malička hlídána a vedena k tomu, aby striktně dodržovala dietu. Její matka jí vždy vysvětlovala, jak závažné onemocnění celiakie je a že pokud bude jíst potraviny, které nesmí, že jí bude bolet břicho a bude zase nemocná. Rodiče dbali na přísné dodržování bezpečkové diety, dívka nemohla ochutnat nic, co nebylo bezpečkové. Rodiče jí vždy zdůrazňovali, že i malé množství lepku jí může ublížit. Výchovné postupy byly opravdu velmi přísné. Dívka v rozhovoru uvedla, že jako malá občas hřešila, ale bylo to jen zřídka. Nyní v dospělosti dbá na správné dodržování stravy. Výchovu svých rodičů vnímala jako přísnou, ale ne takovou, že by ji špatně ovlivňovala, to spíše naopak. Z rozhovorů tedy vyplynulo, že důsledná výchova je opravdu důležitá. V tomto případě byla správná výchova přínosem, protože dívka byla samostatná a odpovědná jak v dětství, tak i nyní v dospělosti.

---

<sup>67</sup> PAYNE, Jan. *Kvalita života a zdraví*. V Praze: Triton, 2005. s. 351, ISBN 80-7254-657-0.



## 5 KAZUISTIKA

V této kapitole jsou přiloženy lékařské správy dívky, se kterou byl prováděn rozhovor a komentáře matky.

Pohlaví: žena

Jméno: Lucka (z důvodu ochrany osobních dat je jméno pozměněno)

Narozena: 23.8.1991

Hospitalizace na DO Sokolov od 10.2. do 16.2. 1993

Hmotnost: 10,30 Kg

RA (rodinná anamnéza): matka, 1968 pollinosa (senná rýma), otec, 1963 zdrav, sestra, 1990, má zácpu.

OA (osobní anamnéza): perinatálně bez komplikací, 2900 g/48 cm, kojena 4 měsíce. Vývoj přiměřený, chodí od roka, běžné infekty HCD. V 6 měsících vážila 7800 g, v roce 10Kg. V kojeneckém věku při převedení na Sunar zácpa, obilniny zařazeny až po půl roce, pečivo kolem roka. Značný sklon k negativismu, vzteká se, schopna velmi dlouho bezdůvodně plakat.

NO (nynější onemocnění): V posledních 4 týdnech má četnější stolice, které jsou většinou kašovité, značně objemné, někdy i vodnaté, žluté barvy, bez příměsí, natrávené zbytky nepozorovány. Maminka současně pozoruje větší břicho, které je tuhé, hůře prohmatné. Nynější strava částečně odpovídá stravě dospělých, dávají zelné polévky, jogurty, přesnídávky, od den ráno ovesné vločky s mlékem, mléko pije. 9.2.1993 vyšetřena na DS, zde zjištěn váhový přírůstek za posledních 5 měsíců 250 g, větší, tuhé břicho – odeslána k vyšetření na DO.

Současný stav: Drobnější batole, bez zřetelných kvalitativních poruch výživy, bledá, při vyšetření velmi negativistická, obtížně navoditelný kontakt. Bez známek infektu. Nápadněji klenuté břicho i v horní polovině, břišní stěna chabější, pohmat je tužší, pružný, břicho činí dojem plného. SONO břicha – u neklidného dítěte patologie neprokázána.

Průběh: přijata 18 měsíční holčička k vyšetření vzhledem k nápadně většímu bříšku. Hospitalizována s maminkou. I přesto je špatně adaptována, hodně pláče, velmi špatně navazuje sociální kontakt. Jí dobře, má až sklon k přejídání, občas i zvracela. Stolice jsou vesměs formované, někdy i kašovité, bez pozoruhodností. Nesnášenlivost některé složky potravy nebo malabsorpce během krátkého pobytu neprokazujeme, bříško je postupně více měkké, bez rezistence, laboratoř v normě.

Závěr: vyšetření – malabsorpce ani závažný nitrobřišní proces neprokázán. Maladaptace, susp. deprivace při nevhodných výchovných postupech.

Doporučení: Racionální strava odpovídající věku, zaznamenat vztah k určitým typům jídla, sledování charakteru stolic. Při podezření na patologii bude vhodné dokončit vyšetření.

*Komentář matky: V nemocnici v Sokolově nebylo nic zjištěno a dítě dále strádalo, bylo velice plačtivé a mrzuté. Matce bylo sděleno, že si vymýšlí a přehání. Matka si stále stěžovala u dětské lékařky na problémy dítěte se stolicí a zvracením. Dítě neprosplávalo mělo stále stejnou váhu a hodně plakalo. Až v 5/1993 rozhodla dětská lékařka o opětovné hospitalizaci v nemocnici Sokolov, kde bylo lékařkou poprvé vysloveno podezření na celiakii. Rodiče si dítě následující den převezli na kliniku do Plzně, kde strávilo 5 týdnů.*

Hospitalizace na dětské klinice fakultní nemocnice v Plzni od 20.5. do 25.6. 1993.

Hmotnost: 10,40 Kg, výška: 45 cm

RA: bezvýznamná

OA: dítě hospitalizováno na DO Sokolov, opakovaně pro neprosplávání, opakované průjmovité stolice, pokusy o jejich ovlivnění různými dietními opatřeními. Dítě přijato na DK k další hospitalizaci.

Průběh: batole s malabsorbčním syndromem přijaté na DK v Plzni k vyšetření, při přijetí respirační infekce a na počátku hospitalizace dítě prodělalo subileozní stav (neprůchodnost střev) bez zjevné příčiny, pro který byla na chirurgické klinice hospitalizována týden. V průběhu hospitalizace prodělalo opakované respirační infekty a 1x drobnou bronchopneumonii, která byla залéčena dle citlivosti. Výsledky laboratorních vyšetření ukazují na mírnou poruchu vstřebávání a výrazně sníženou

exokrinní funkci slinivky břišní a výrazné zvýšení protilátek proti gliadinu a kravskému mléku, výsledek genetiky zatím není k dispozici.

Diagnóza: Malabsorpční syndrom – podezření na celiakii, Exokrinní pankreatická insuficience, subileosní stav, bronchopneumonia 1 sin.

Doporučení: Strava: bezlepková výživa, dostatek bílkovin, na 2-3 měsíce bezmléčná výživa, Ca efferv. 1 tbl. Denně, C, B vitaminy. Panzytrát 1 tbl. ke každému jídlu, A vitamin hydrosol 5 gtt., kontroly hmotnosti 1x měsíčně na DS. Vzhledem k věku a vleklému respiračnímu infektu je z technického hlediska zatím téměř nemožné provést vyšetření střevní sliznice pomocí enterobiopsie, a proto zatím toto vyšetření odkládáme a budeme uvažovat později dle stavu.

*Komentář matky: Po návratu z nemocnice bylo vidět velké pokroky, dítě prospívalo, bylo veselé. Bezlepková a bezmléčná strava dítěti svědčila. Velice náročné bylo chystání této stravy, potraviny nebyly k sehnání, matka neuměla péct chleba. Pro rodinu bylo toto období velice stresující, ale stále převládala radost, že je dítě spokojené a v pořádku.*

Lázeňská léčba K. Vary DLL Mánes od 12.10. 1994 -8.11.1994

Hmotnost: 15,50 Kg, výška 98 cm

RA: bez závažných onemocnění

OA: varicella (plané neštovice), operace, alergie, úraz 0

NO: kojena 4 měsíce, po zařazení lepku zpočátku prospívala. Ve 14 měsících začaly průjmy a nepospívání. Byla vyšetřena při hospitalizaci na DO v Sokolově. Jako susp. celiakie dále hospitalizována na DK v Plzni. Převedena na bezlepkovou dietu. Biopsie plánována v předškolním věku.

Terapie: dieta bezlepková – mléčné výrobky ex, minerální prameny /Vřídlo, Mlýnský/ perličkové koupele 37 st 15 min, vířivá koupel, LTV – pohybové hry, v MŠ, bazén, vycházky s maminkou, společné kulturní akce pro malé děti, Panzytrát 20tis, Ca Celaskon, kompl. Vit. A, Zovirax ung na herpes.

Průběh léčby: Pacientka se u nás léčila v doprovodu matky pro malabsorpční syndrom. Po celý pobyt byla bez potíží, váhově prospívala. Výsledky provedených laboratorních testů se pohybují ve fyziologickém rozmezí.

Diagnóza: Malabsorbční syndrom

Doporučení: bezlepková dieta, další sledování gastroenterologickou poradnou, Panzytrát.

*Komentář matky: V lázních se stravovala stejně jako dcera, mimo pečiva. Párkrát se stalo, že dívka dostala kaši z mléka a matka musela hlásit, že mléko nesmí. Dále byl velký problém v bezlepkovém pečivu, které bylo pečeno pouze 1 x týdně a 1 x týdně byla pečená bezlepková buchta. Jinak děti na bezlepkové dietě dostávaly pouze kukuřičný chleba. V dnešní době již není pečivo problém.*

Vyšetření: 14.3.1995

Hmotnost: 16,5 Kg, výška: 105 cm

Diagnóza: Malabsorbční syndrom, susp. celiakie, endokrinní insuficience pankreatu.

3,5 roku, nestonala. Je doma. Výživa s mléčnými výrobky, mléko a lepek nedostává. Chuť k jídlu má dobrou. Stolice v pořádku. Užívá Panzytrát ke každému jídlu. V listopadu lázeňská léčba v Karlových Varech.

Orientována místem i časem, bez známek klidové dušnosti, anikterická (bez přítomnosti žloutenky ikteru), afebrilní, bez cyanózy a krvácivých projevů.

Břícho: měkké, prohmatné, bez známek NPB, bez hmatné rezistence. Výsledky laboratorních vyšetření v normě.

Doporučuji dál dodržovat dosavadní opatření. Parazytrát již není nutné užívat. Enterobiopsie s expozicí v předškolní věku.

Plánovaná enterobiopsie 24.9. 1996

Hmotnost: 20,5 Kg, výška: 119 cm

Enterobiopsii vzhledem k věku a vleklému respiračnímu infektu nebylo možné provést. Doporučena bezlepková a zpočátku rovněž bezmléčná strava. 5/1996 provedena enterobiopsie, kde nález sliznice bez atrofie či fibrózy, bez zánětlivé infiltrace – celiakie ovlivněna bezlepkovou stravou. Po expozici lepkem od 7/1996 opakovaně průjmovité stolice, večer vždy větší břicho, bolesti břicha nemá, nezvrací.

NO: přijata k plánované enterobiopsii při normální stravě.

Enterobiopsie 24.9.1996 – zachycena sliznice jejuna se subtotální atrofíí, s výraznou smíšenou zánětlivou infiltrací proprie bez fibrózy. Nález odpovídá celiakální sprue se suptotální atrofíí.

Průběh onemocnění 5letá pacientka přijatá k provedení enterobiopsie při expozici lepke. Výsledek enterobiopsie potvrzuje celiakii a z toho vyplývající celoživotní dodržování bezlepkové diety. Dítě bude nadále sledováno v gastrointestinální ordinaci DK.

Diagnóza: MAS – Celiakie

Doporučení: bezlepková strava, mléko a mléčné výrobky dle tolerance. Pravidelné kontroly v GIT ordinaci.

*Komentář matky: Na základě jasně potvrzené diagnózy u dítěte se zjistilo, že ženská linie rodokmenu ze strany matky – matka matky měly stejné celoživotní problémy. U matky se diagnóza celiakie potvrdila ve 43 letech, babička se nenechala vyšetřit, ale stále u ní probíhají problémy. Otec dívky a druhá starší dcera jsou zdraví.*

*Dívka gastroenterologa pro kontrolu nutričního a zdravotního stavu ohledně celiakie v současné době navštěvuje 1x ročně. Nutriční stav má v pořádku a protilátky v normě.*

## ZÁVĚR

V práci jsem se snažila objasnit, že celiakie je celoživotní onemocnění a jediná možnost léčby je bezlepková dieta. Nemocné dítě musí pochopit, že výsledný efekt léčby celiakie záleží pouze na něm a k tomuto správnému kroku ho musí přivést od prvopočátku rodina, která na něj působí svými výchovnými postupy, dále nejbližší okolí a později i pedagogové ve vzdělávacím procesu.

Úvodem mé bakalářské práce jsem se snažila objasnit, co je to onemocnění celiakie a jak se celiakie v průběhu historie vyvíjela a léčila. Pro lepší pochopení onemocnění byly uvedeny projevy a komplikace, které mohou nastat při nedodržování bezlepkové diety. Z důvodu nárůstu tohoto onemocnění byla uvedena léčba a povolené a zakázané potraviny určené pro bezlepkovou dietu. Pro zajímavost jsou na konci práce přílohy, kde jsou uvedeny povolené, zakázané potraviny a také jídelníček z roku 1993, tyto informační dokumenty dostala dotazovaná matka v nemocnici, když byla její dcera hospitalizována. Další nedílnou součástí práce byla oblast výchovy. Snahou bylo popsat, jak by měla rodina k dítěti přistupovat a vychovávat ho k odpovědnosti a samostatnosti, aby se bez problémů zapojilo do kolektivu dětí, do mateřské školy, základní školy a dalších sociálních skupin.

Významným přínosem práce byly výsledky dotazníků. Podle odpovědí respondentů bylo zjištěno, že je správné, aby dítě bylo výchovou vedeno ke vhodnému stravování bez lepku, podle uvedených odpovědí, si myslím, že i laická veřejnost si uvědomuje nebezpečnost této nemoci. Další přínos poskytly rozhovory s nemocnou dívkou a její matkou. Z rozhovorů bylo zjištěno, že se nejvíce snažila na dívku dohlížet její matka, ostatní členové rodiny byli poučeni, jaké následky může způsobit nedodržování bezlepkové diety. Cílem bylo zjistit, jakým způsobem diagnóza celiakie ovlivňuje kvalitu života a edukaci dítěte ve výchovném vzdělávacím procesu. Z rozhovorů vyplynulo, že celiakie omezuje děti v běžných aktivitách např. ve veřejném stravování, výletech ve škole a také znamená zvýšenou finanční zátěž pro celou rodinu, protože bezlepkové potraviny jsou velice drahé. Podle odpovědí matky a její dcery soudím, že je lepší, když je dítě diagnostikováno celiakií před vývojovým obdobím mladší školní věk. Dívka se s dietním režimem dobře vyrovnala, protože k němu byla vedena od útlého dětství a neměla velkou možnost poznat chuť lepkových potravin, které tím pádem

v pozdějším věku nepostrádala. Závěrem práce bych ráda ještě jednou zdůraznila, že je důležité, aby nemocnému dítěti pomáhal zodpovědný rodič, který bude aktivně sledovat a pomáhat v doporučeném režimu. Rodiče dotazované dívky stanovovali pravidla, která dívka dodržovala a v režimu byla vždy disciplinovaná. Podle výzkumů, které byly v práci provedeny bylo potvrzeno, jak je důležitá výchova jedince s vrozenou celiakií. Veškeré výsledky jak dotazníku, tak rozhovorů jsou shrnuty vždy na konci kapitol.

## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

### Seznam použitých českých zdrojů

- ČERVENKOVÁ, Renata. *Celiakie*. Praha: Galén, c2006. ISBN 80-7262-425-3.
- FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008, ISBN 978-80-7387-014-0.
- KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. *Celiakie: Dieta bezlepková*. Čestlice: Pavla Momčilová-Medica Publishing, 1994. Dieta (Pavla Momčilová-Medica Publishing). ISBN 80-901137-6-1.
- LUKÁŠ, Karel a Aleš ŽÁK. *Gastroenterologie a hepatologie: učebnice*. Praha: Grada, 2007, ISBN 978-80-247-1787-6.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Praha: Portál, 1996. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-085-5.
- MONATOVÁ, Lili. *Pedagogika speciální: [určeno pro posluchače fakulty pedagogické]*. Brno: Masarykova univerzita, 1994. ISBN 80-210-1009-6.
- PAYNE, Jan. *Kvalita života a zdraví*. V Praze: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0.
- PELIKÁN, Jiří. *Výchova jako teoretický problém*. Ostrava: Amosium Servis, 1995. Dědictví Komenského (Amosium servis). ISBN 80-85498-27-8.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.
- VALENTA, Milan. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0602-6.
- VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.
- ZAJÍC, Milan. *Kapitoly ze somatopatologie: pro speciální pedagogy*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2008. ISBN 978-80-86723-51-8.



### Seznam použitých zahraničních zdrojů

- ELLIOTT, Michele. *Jak ochránit své dítě*. Praha: Portál, 1995. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-034-0.
- MUNTAU, Ania. *Pediatric*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2525-3.

### Seznam použitých internetových zdrojů

- Celiakie. [online], Copyright © 2006-2017 [cit. 2017-08-08]. Dostupné z: <https://www.detoxikace-dieta.com/celiakie>
- Celiakie je běh na dlouhou trať. Naučte své dítě, jak s ní žít! [online], © 2017 [cit. 2017-08-08]. Dostupné z: <https://www.maminka.cz/clanek/celiakie-je-beh-na-dlouhou-trat-naucte-sve-dite-jak-s-ni-zit>
- ČERVENKOVÁ, Renata. *Celiakie*. Praha: Galén, c2006, s. 19, ISBN 80-7262-425-3., Co je bezlepková dieta [online], © 2015 [cit. 2017-08-08]. Logo škrtnutý klas. Dostupné z: [http://www.dia-potraviny.cz/proc\\_bezlepek.html](http://www.dia-potraviny.cz/proc_bezlepek.html)
- Jde to i bez lepku [online], © Copyright 2016 [cit. 2017-08-08]. Dostupné z: <https://www.celiak.cz/o-diete/jak-prezit-bezlepkovou-dietu>
- Linda Skarlandtová: Celiakie není problém, jíme díky ní zdravěji [online], © 2017 [cit. 2017-08-08]. Dostupné z: <http://www.vsechnoozdravi.cz/astma-a-alergie/linda-skarlandtova-quotceliakie-neni-problem-jime-diky-ni-dravejiquot>
- Pro maminky a jejich děti s celiakií [online], © 2017 [cit. 2017-08-28]. Dostupné z: <http://www.celiakieinfo.estranky.cz/clanky/rady-celiakie.html>
- Výsledky šetření autora bakalářské práce: Edukace jedince s vrozenou celiakií [online], © Marek Demčák 2008-2017 [cit. 2017-08-08]. Dostupné z: <https://www.vyplnto.cz/realizovane-pruzkumy/edukace-jedince-s-vrozenou-c/#oo>

## SEZNAM ZKRATEK

GIT – Gastro intestinální trakt

MŠ – Mateřská škola

## SEZNAM POJMŮ

Atrofie – poškození povrchových klků tenkého střeva

Autoimunitní onemocnění – (imunitní reakce je namířena proti vlastnímu organismu) během imunitní reakce dochází k poškození zdravých buněk v těle

Avenin – bílkovinná součást v ovsu, způsobující střevní nesnášenlivost

Celiakie – je onemocnění střevní sliznice způsobené toxickým působením lepku

Celiakální sprue – v angličtině střevní onemocnění, které způsobuje poruchu vstřebávání živin ve střevě.

Enterobiopsie – vyšetřovací metoda, při níž se odbírá malý vzorek střevní sliznice k histologickému rozboru

Floridní celiakie – akutní forma celiakie

Gliadin – jedna z bílkovinných součástí lepku v pšenici, vyvolávající u lidí s vrozenou dispozicí nesnášenlivost

Hordein – bílkovinná součást lepku v ječmeni, způsobující střevní nesnášenlivost

Kortikoidy – obsahují léky, používají se v léčbě střevních zánětů

Lepek – (těž gluten) je součástí zrn některých obilovin – pšenice, ječmen, oves, žito. Působí toxicky na střevní sliznici, vyvolává projevy celiakie.

Sekalin – součást lepku obsažená v žitě

# SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ

## Seznam obrázků

Obrázek 1: Dítě trpící celiakií.....	13
Obrázek 2: Normální nález s normálními střevními klky.....	14
Obrázek 3: Úplná atrofie klků .....	14

## Seznam tabulek

Tabulka 1: Zakázané a povolené potraviny .....	15
Tabulka 2: Výsledky průzkumu první otázky.....	26
Tabulka 3: Výsledky průzkumu druhé otázky .....	28
Tabulka 4: Výsledky průzkumu třetí otázky.....	29
Tabulka 5: Výsledky průzkumu čtvrté otázky .....	30
Tabulka 6: Výsledky průzkumu páté otázky .....	31
Tabulka 7: Výsledky průzkumu šesté otázky .....	32
Tabulka 8: Výsledky průzkumu sedmé otázky.....	33
Tabulka 9: Výsledky průzkumu osmé otázky.....	34
Tabulka 10: Výsledky průzkumu deváté otázky.....	35
Tabulka 11: Výsledky průzkumu desáté otázky .....	36
Tabulka 12: Výsledky průzkumu jedenácté otázky .....	37
Tabulka 13: Výsledky průzkumu dvanácté otázky.....	38

## Seznam grafů

Graf 1: Grafické znázornění první otázky .....	25
Graf 2: Grafické znázornění druhé otázky.....	27
Graf 3: Grafické znázornění třetí otázky .....	29
Graf 4: Grafické znázornění čtvrté otázky.....	30
Graf 5: Grafické znázornění páté otázky .....	31
Graf 6: Grafické znázornění šesté otázky .....	32
Graf 7: Grafické znázornění sedmé otázky.....	33
Graf 8: Grafické znázornění osmé otázky .....	34
Graf 9: Grafické znázornění deváté otázky .....	35
Graf 10: Grafické znázornění desáté otázky.....	36

Graf 11: Grafické znázornění jedenácté otázky.....	37
Graf 12: Grafické znázornění dvanácté otázky.....	38

## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A – Dotazník .....	I
Příloha B – Rozhovor s dívkou trpící celiakií.....	II
Příloha C – Rozhovor s matkou nemocné dívky .....	III
Příloha D – Jídelníček v nemocnici z roku 1993 .....	IV
Příloha E – Přehled zakázaných a povolených potravin z roku 1993.....	V

## Příloha A – Dotazník

1. Víte, že celiakie je onemocnění tenkého střeva spojené s dodržováním bezlepkové diety?
  - a) ano
  - b) ne
2. Víte, které potraviny je nutné vynechat při dodržování bezlepkové diety? Pokud ano, uveďte konkrétně.
  - a) ano
  - b) ne
3. Lze celiakii léčit?
  - a) ano
  - b) ne
4. Myslíte si, že v současné době rodiče nemocných dětí mají dostatek informací k tomu, aby vychovali dítě ke správnému návyku na bezlepkovou dietu?
  - a) ano
  - b) ne
5. Myslíte si, že je důležitá výchova dětí ke správnému stravování bezlepkovou dietou?
  - a) ano
  - b) ne
6. Myslíte si, že děti hřeší a dají si tajně, co nesmí, když nejsou pod dohledem rodičů?
  - a) ano
  - b) ne
7. Je důležité, aby učitelé a spolužáci nemocného dítěte věděli o jeho onemocnění?
  - a) ano
  - b) ne
8. Myslíte si, že v současné době umožňují školská zařízení stravu pro děti, které trpí celiakií?
  - a) ano
  - b) ne
9. Myslíte si, že učitelé, či pracovníci školy např. v jídelně mohou dohlédnout na dítě s celiakií a poradit mu, co smí jíst či ne?
  - a) ano
  - b) ne
10. Myslíte si, že pokud dítě s celiakií nedodržuje bezlepkovou dietu, může být doživotně poškozeno na zdraví, růstu, či dokonce zemřít?
  - a) ano
  - b) ne
11. Myslíte si, že by se měla rodina nemocného dítěte přizpůsobit a stravovat se také bezlepkovou dietou?
  - a) ano
  - b) ne
12. Omezuje dítě bezlepková dieta v některých oblastech života?
  - a) ano
  - b) ne

## **Příloha B – Rozhovor s dívkou trpící celiakií**

1. Celiakie u tebe byla objevena, ještě když jsi byla malá, kolik ti bylo let?
2. Nabízeli ti kamarádi potraviny s lepkem? Jak si k tomu přistupovala?
3. Vychovávala Tě rodina ohledně stravování přísně, nebo jsi občas směla něco ze zakázaných potravin? A považuješ to, jak tě rodiče vychovávali za důležité?
4. Jak to probíhalo ze strany učitelů? Věděli o tom, že máš celiakii?
5. V té době se o nemoci vědělo málo, takže školní jídelny vařili bezlepkovou stravu nebo si chodila na obědy jinam?
6. Ví o nemoci tví kamarádi?
7. Dodržuješ opravdu bezlepkovou dietu?
8. Porušíš někdy dietu? Pokud ano, tak proč?
9. Kdo u vás doma připravuje bezlepkovou stravu? Jí bezlepkovou stravu i rodina?
10. Víš o nějakých druhotných komplikacích, které souvisí s celiakií? A vyskytla se u tebe některá?
11. Jakou formou se u Tebe celiakie projevila?
12. Ovlivnila nemoc nějakým způsobem Tvé vztahy se spolužáky ve třídě?
13. Jsou pro Tebe bezlepkové potraviny dostupné?
14. Změnilo se něco ve Tvém životě po diagnóze?
15. Změnil se nějak vztah Tvé a rodiny poté, co se o nemoci dozvěděli?
16. Chodíš na kontroly k lékaři?
17. Proč myslíš, že se celiakie objevila zrovna u Tebe?

### **Příloha C – Rozhovor s matkou nemocné dívky**

1. U Vaší dcery, protože se jedná o vrozenou celiakii, se začaly projevovat nějaké zdravotní problémy? Jaké problémy a kdy to bylo?
2. Jak dlouho trvalo, než se na nemoc přišlo?
3. Jaká byla Vaše bezprostřední reakce na sdělení, že Vaše dcera má pravděpodobně celiakii a kdy byla nemoc diagnostikována?
4. Vysvětlili Vám lékaři, jak přistupovat k dítěti, vychovávat ho na nové návyky ke stravě a jakou máte chystat stravu?
5. Kde jste nakupovala bezlepkové potraviny?
6. Jak Vaše dcera snášela bezlepkovou dietu, pokud byla v kolektivu dětí?
7. Návyk dítěte na odlišnou stravu bylo výchovně asi složité, byl to pro Vás problém?
8. Myslíte si, že byla dcera omezována v jiných oblastech života?
9. Máte ještě starší dceru, jak snášela kolotoč kolem vaší dcery a změnu ve stravování Vaší rodiny?
10. Jaký přístup ohledně stravování dcery měli ostatní členové rodiny, měla jste v nich oporu?
11. Jak probíhalo stravování ve školských zařízeních?
12. Věděli spolužáci, že je dcera těžce nemocná?
13. Brali ohled na nemoc dcery učitelé při nabízení laskomin?
14. Účastnila se Vaše dcera nějakých volnočasových aktivit?
15. Bezlepková dieta je drahá, přispívala na toto onemocnění i zdravotní pojišťovna?
16. Když jste se dozvěděla, že máte celiakii, jak jste tuto skutečnost přijala?



**Příloha D – Jídelníček v nemocnici z roku 1993**

Rozítka útvaru

**Jídelní lístek na dobu od** **do** **19**

Dot	Den	snídaně	přesnídávka	oběd	svačina	večeře
	pondělí	milková s másl. čokoládou	ovoce	pol. pol. se soj. kapátkem napi. pi. plátek ryže, kompot	koláč BLP	hov. maso, duvi zelenina brambory
	úterý	másl. těsto soj. piškot	ovoce	pol. BLP vločková pátrá duvi. ryže, kompot	ov. piš. + BLP vločky	zapeč. brambory se smet. a rajčat kompot
	středa	másl. med kukur. čička	ovoce	pol. hov. s BLP kř. s. napi. ml. maso duvi. mšer, brambory	ND pudink s ovocem	mech. ryže kukur. čička ovoce
	čtvrtek	másl. těsto pud. karamelka	ovoce	pol. ryžová se zelen. napi. plátek, brambory, kompot	ovoce	meso s mšerou kompot
	pátek	másl. med kukur. čička	ovoce	pol. BLP vločková ryžová s duvi z medy kompot	ovoce	mšerová pomazánka kukur. čička ovoce
	sobota	másl. těsto soj. piškot	ovoce	pol. hov. se zeleninou napi. maso, opekač brambory, kuskus	koláč BLP	duvi. file' brambory, kase kompot
	neděle	másl. med kukur. čička	ovoce	pol. ryžová pe. luze, brambory	ovoce	napi. pi. plátek ryže, kompot

SEVT - 14 473 0      I/81      Sestavil:      Schválil:      SG 3

## Příloha E – Přehled zakázaných a povolených potravin z roku 1993

Přehled dovolených a zakázaných potravin při bezlepkové dietě		
	dovolená	zakázaná
plodiny a výrobky z nich moučné jídla	sojové mouky, výše, brambory, Solamyl - bramborový škrob, železná - kukuřičný škrob, luštěniny, prosa, ořechy, pečivo, knedlíky, moučníky, těstoviny připravené z bezlepkové mouky	mouka pšeničná, žitná, ječná, ovesné vločky, kroupy, krupice všechny pekařské výrobky/chléb, rohlíky, pečivo, koláče/všechny moučné příkrmy ze zakázaných mouk, jakož i běžné těstoviny/nudle makarony/
moučníky někdy kaše	jen připravované na bezlepkovém základě	lívance, svišek, žemlovka, piškoty, dorty, sušenky, oplatky, krupic kaše pušinky a krémy kupované, Krémka
pušinky a krémy	pouze doma připravené podle předpisů	
bramborové jídla	připravená na bezlepkovém základě	připravená s přidáním běžných zakázaných mouk, bramborové knedlíky, placky, bramborák/
maso	všechna masa drůbeží, ryby, zvířina, připravovaná bez mouky nebo s bezlepkovou moukou, šunka, cik, peč., doma připravené pomazánky a paštiky, sekaná, mleté masa bez strohanky	všechna připravovaná s omáčkami, zadělávaná masa a nádivky, kupované sekané, jitrnice, kup. šleh. sek., všechny uzeniny, salámy, špekáčky, jelička diet. salám /při výrobě je použita mouka/
smažená jídla	jen na bezlepkovém základě	smažené obalované obyč. hl. moukou
konzervovaná mražená jídla	jen připravované ve vlast. štávé a podle údajů na obalu	všechny hotové pokrmy zahuštěné, ryby v tomatě
polévky	nezahuštěné vývary a zeleninové polévky, polévky zahuštěné rýží, brambarami, zeleninou a bezlepkovou zasmažkou	všechny polévky zahuštěné moukou, s těstovinami, polévky jaternicové, kroupové
zeleniny	všechny zeleninové saláty a syrová zelenina, zeleniny vařené, dušené nezahuštěné nebo připravené s bezlepkovou moukou	všechny zeleniny zahuštěné moukou, zelené nov. karbanátky, plněná paprika, rajčata
ovoce	všechny druhy ovoce, jejich protlaky, stávy, kompoty	nedoporučuje se ovoce, va. ouci k nadýmání
vejce, sýry	vejce měchaná, ne měkko, tvaroh, sýry tvrdé, tavené	vejce plněná kupovanou majonezou
tuky	olej, máslo	přepalovaná tuky
majonézy, saláty	majonéza doma připravovaná ze sojové mouky, saláty doma připravované	všechny kup. výrobky s majonezou, tatarskou om. kup. bramb., vláskské saláty,

Přehled dovolených a zakázaných potravin při bezlepkové dietě		
	dovolená	zakázaná
nápoje	čaj, káva, mléko v menším množství /podle snášenlivosti/, kakao, ovoc. šťávy moštymíněří, vody	kávovin, sladové výtažky, sušené káva, lihoviny
cukrovinky	čistě čokoládá, žele, v malém množství tvrdé cukrovinky, neplněné sněhové pusinky, cukrovinky podle předpisu pro přípravu bezlepkových moučníků	čokoládaplňná, nugát, fondénové cukroví, sladové bonbony, karamel, kupované zmrzliny
<b>Předpis na sojový chléb</b>		
	15 dkg sojové mouky, 10 dkg brambor. mouky/Solamyl/, sůl kmín, 1 prášek do pečiva 2 ks vejce, 3 dcl vody. Zpracujeme těsto a velmi opatrně pečeme asi 1 hod. v chlebičkové formě, kterou jsme dobře vymazali a vysypali moukou /sojovou/	Majonéza ze sojové mouky 2 dkg velmi jemné sojové mouky, 50 dkg vody, sůl, 15 dkg oleje. Sojová mouka se rozmíchá s horkou vodou a ze stáhlého míchání se považí na hustou kaši. Do vychladlé kaše přidáváme a vtíráme olej až vznikne tuhá hmota. Majonézu osolíme a dle upravitelny podle chuti citr. šťávou, cukrem a pod. Použijeme do salátů.
	<b>Sojový piškot</b> 4 vejce, 15 dkg cukru, 14 dkg hrubé sojové mouky, štáva a kůra z 1/2 citronu. V mise dobře utřeme žloutky s jemným cukrem, event. medem, přidáme po částech štávu a kůru z citronu a nakonec s tuhým sněhem ze 4 bílků lehce vmícháme sojovou mouku. Pečeme ve vymaštěné a sojovou moukou vysypané formě ve vyhřáté troubě.	Kukuřičná kaše/ pro 4 osoby/ Do vroucí vody osolíme pomalu sypeme 75 dkg kukuřičné mouky. Stále mícháme vaříme tak dlouho, až se utváří kaše. Pak z ohně odstavíme a plněné mícháme kvědlačkou. Přebytkovou vodu slíjeme, kaši postavíme znovu na několik minut na plotnu, aby vyschla, pak ji vyklápíme na vál a nůž příčně rozřízneme na 3 díly. Jeden díl vložíme do hluboké misy, posypeme strouhaným sýrem, přikryjeme druhým dílem, opět posypeme sýrem a pokropíme teplou smetanou nebo mlékem. Pak vložíme třetí díl, na který nasypeme strouhaný sýr a polejeme horkou kyselou smetanou.
	<b>Sojový lívánek</b> 2 hrsti soj. mouky, jemná, naběračku mléka, sůl, trochu cukru, 1 vejce. Zamícháme v řídké těsto a smažíme po obou stranách na másle nebo tuku. Plejeme šlehanou smetanou nebo dšme snít s cukrem a trochu jahodového džemu.	

## **BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE**

**Jméno autora:** Martina Hampejsová

**Obor:** Speciální pedagogika – vychovatelství (Bc.)

**Forma studia:** Kombinované

**Název práce:** Edukace jedince s vrozenou celiakií

**Rok:** 2018

**Počet stran textu bez příloh:** 47

**Celkový počet stran příloh:** 5

**Počet titulů českých použitých zdrojů:** 12

**Počet titulů zahraničních použitých zdrojů:** 2

**Počet internetových zdrojů:** 7

**Vedoucí práce:** Mgr. Fleischmann Milan