

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2016

Martin Mikulecký

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Život pacientů s celiakií

Martin Mikulecký

Bakalářská práce

2016

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2014/2015

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Martin Mikulecký**
Osobní číslo: **Z13293**
Studijní program: **B5341 Ošetřovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Název tématu: **Život pacientů s celiakií**
Zadávající katedra: **Katedra ošetřovatelství**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace výzkumného šetření dle stanové metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**

Rozsah pracovní zprávy: **35 stran**

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná**

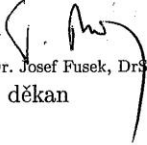
Seznam odborné literatury:

1. ALI, Naheed. **Kniha pro celiaky: nové poznatky pro nemocné, lékaře a pacienty.** 1. vyd. Praha: Pragma, 2015. ISBN 978-80-7349-434-6.
2. BASS, Stephanie. **Celiakie: úspěšná léčba nesnášenlivosti lepku.** 1. vyd. Praha: Jan Vašut, 2013. ISBN 978-80-7236-839-6.
3. FRÍČ, Přemysl a Olga MENGEROVÁ. **Celiakie: bezlepková dieta a rady lékaře.** 1. vyd. Čestlice: Medica, 2008. ISBN 978-80-85936-62-9.
4. KLENER, Pavel. **Vnitřní lékařství.** 3. vyd. Praha: Karolinum, 2006. ISBN 80-246-1252-6.
5. KOVÁŘŮ, Dagmar a Jitka KNAPKOVÁ. **Bezlepková a bezmléčná dieta.** 1. vyd. Brno: CPress, 2013. ISBN 978-80-264-0185-8.


Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Hana Ochtinská**
Katedra ošetřovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **1. prosince 2014**

Termín odevzdání bakalářské práce: **22. července 2016**


prof. MUDr. Josef Fusek, DrSc.
děkan

L.S.


PhDr. Kateřina Horáčková, DiS.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 4. dubna 2016

Prohlášení autora

Prohlašuji, že jsem tuto práci vypracoval samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využil, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byl jsem seznámen s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Pardubicích dne 17. 6. 2016

Martin Mikulecký

PODĚKOVÁNÍ

Na tomto místě bych chtěl poděkovat své vedoucí bakalářské práce Mgr. Haně Ochtinské za cenné rady a připomínky při vedení bakalářské práce. Dále bych chtěl poděkovat za ochotu a vstřícnost při vyplňování dotazníků všem mnou osloveným respondentům.

ANOTACE

Tato bakalářská práce se zabývá onemocněním zvaným celiakie. Teoretická část zahrnuje charakteristiku onemocnění, diagnostiku, symptomy a prevenci. Dalším tématem v teoretické části je léčba celiakie, konkrétně bezlepková dieta a omezení, která tato dieta obnáší. Poslední téma v teoretické části je zaměřeno na praktický život lidí s onemocněním celiakie. Především dopad onemocnění na psychiku, finance, cestování a s tím související stravování mimo domov a v neposlední řadě na informovanost a osvětu.

V praktické části je popisována metodika kvantitativního sběru dat, který byl realizován s nemocnými celiakií. Pomocí dotazníkového šetření byla zjišťována kvalita života a na základě získaných údajů byly hodnoceny problémy, se kterými se nemocní s celiakií musí potýkat. Zkoumaný vzorek tvoří ženy a muži od 18 let věku, žijící především v Pardubickém kraji.

KLÍČOVÁ SLOVA

Bezlepková dieta, bezlepkové potraviny, celiakie, obiloviny, tenké střevo.

TITLE

Live of patients with celiac disease.

ANNOTATION

This thesis deals with a disease called celiac disease. The theoretical part includes disease characteristics, diagnosis, symptoms and prevention. Another theme in the theoretical part is the treatment of celiac disease, specifically gluten-free diet and limitations that this diet entails. The last theme in the theoretical part is focused on practical life of patients with celiac disease. Especially the impact of the disease on mental health, finance, travel and related eating out and finally on awareness and education.

In the practical part is described the quantitative data collection methodology, which was implemented with patients with celiac disease. The quality of life of patients with celiac

disease has revealed by questionnaire survey. The problems that the patients with celiac disease must contend were evaluated based on the obtained data. Research sample consists of women and men from the age of eighteen years who live mainly in the Pardubice region.

KEYWORDS

Celiac disease, cereals, gluten-free diet, gluten-free foods, small intestine.

OBSAH

SEZNAM OBRÁZKŮ A GRAFŮ	11
SEZNAM TABULEK	12
SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK	13
Úvod.....	14
I TEORETICKÁ ČÁST.....	16
1 Tenké střevo.....	16
1.1 Anatomie tenkého střeva.....	16
1.2 Fyziologie tenkého střeva	17
1.2.1 Motilita.....	17
1.2.2 Absorpční funkce	17
1.2.3 Imunologická funkce	18
2 Celiakie	19
2.1 Definice	19
2.2 Historie.....	19
2.3 Výskyt.....	20
2.4 Formy a symptomy celiakie	20
2.4.1 Klasická celiakie	20
2.4.2 Atypická celiakie	21
2.4.3 Tichá celiakie.....	21
2.4.4 Latentní celiakie.....	21
2.4.5 Potenciální celiakie	21
2.5 Diagnostika	22
2.6 Prevence	22
3 Léčba celiakie	23
3.1 Bezlepková dieta	23
3.1.1 Dieta a psychika.....	23

3.1.2	Gluten.....	24
3.1.3	Bezlepkové potraviny	24
3.2	Označování bezlepkových potravin	25
3.2.1	Přeškrtnutý klas.....	26
3.2.2	Povolené množství lepku	26
3.2.3	Označení alergenů.....	26
3.3	Ošetrovatelská péče.....	27
4	Celiakie v praktickém životě	28
4.1	Stravování mimo domov	28
4.2	Cestování.....	28
4.3	Stravování v domácím prostředí	29
4.4	Finanční dopad	29
4.4.1	Příspěvek zdravotních pojišťoven.....	29
4.4.2	Příspěvek na živobytí.....	30
4.4.3	Příspěvek na péči	30
4.5	Informovanost a osvěta	30
II VÝZKUMNÁ ČÁST		32
5	Metodika výzkumu	32
5.1	Výzkumné otázky.....	32
5.2	Zpracování dat.....	33
6	Výsledky výzkumného šetření.....	34
7	Diskuze	56
8	Závěr	63
Literatura.....		65
Seznam příloh		67
Příloha A - Stavba tenkého střeva.....		68
Příloha B - Formy celiakie.....		69

Příloha C - Logo bezpečných potravin	70
Příloha D - Přehled příspěvků zdravotních pojišťoven pro rok 2016	71
Příloha E - Společnosti zabývající se celiakií v ČR.....	72
Příloha F - Dotazník.....	73
Příloha G - Leták.....	77

SEZNAM OBRÁZKŮ A GRAFŮ

Obrázek 1 - Věk při zjištění onemocnění	34
Obrázek 2 - Postavení z hlediska trhu práce.....	35
Obrázek 3 - Vliv onemocnění na pracovní (studentský) život	36
Obrázek 4 - Sociální vyloučenost z důvodu neúčasti na akcích mimo prostory školy, zaměstnavatele, domova	37
Obrázek 5 - Vliv onemocnění na partnerský život	38
Obrázek 6 - Opora v rodině	39
Obrázek 7 - Dodržování bezlepkové diety	40
Obrázek 8 - Potíže při porušení bezlepkové diety	41
Obrázek 9 - Finanční zátěž	42
Obrázek 10 - Dostupnost bezlepkových potravin.....	43
Obrázek 11 - Spokojenost s označením potravin.....	44
Obrázek 12 - Zdroje informací o celiakii.....	45
Obrázek 13 - Uspokojivé informace	46
Obrázek 14 - Stravování v restauračních zařízeních	47
Obrázek 15 - Povědomí personálu v restauračních zařízeních o bezlepkové dietě	48
Obrázek 16 - Obtíže po konzumaci jídla v restauraci.....	49
Obrázek 17 - Možnosti stravování ve specializovaných restauracích.....	50
Obrázek 18 - Pravidelné navštěvování specializovaných restaurací	51
Obrázek 19 - Pozitivní důsledky.....	52
Obrázek 20 - Negativní důsledky	52
Obrázek 21 - Pohlaví	54
Obrázek 22 - Věk - muži.....	55
Obrázek 23 - Věk - ženy	55

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 - Formy celiakie (Frič, 2008, s. 16)	69
Tabulka 2 - Přehled příspěvků zdravotních pojišťoven pro rok 2016 (http://www.proalergiky.cz/magazin/ clanek/prispevky-na-bezlepkovou-dietu-a-potravinove-alergie-a-intolerance-v-roce-2016)	71
Tabulka 3 - Společnosti zabývající se celiakií v ČR (Možná, 2006, s. 167)	72

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

GIT	Gastrointestinální trakt
IgA	Imunoglobulin A, jedna ze tříd lidských protilátek
RA	Rodinná anamnéza
IEL	Intraepiteliální lymfocyty
IgM	Imunoglobulin M, jedna ze tříd lidských protilátek
WHO	Světová zdravotnická organizace
FAO	Organizace pro výživu a zemědělství
OSN	Organizace spojených národů
Komise ES	Komise Evropských Společenství
ppm	parts per million, jedna miliontina celku
EU	Evropská unie
VZP	Všeobecná zdravotní pojišťovna
VoZP ČR	Vojenská zdravotní pojišťovna České republiky
ČPZP	Česká průmyslová zdravotní pojišťovna
OZP	Oborová zdravotní pojišťovna
ZPŠ	Zaměstnanecká pojišťovna Škoda
ZPMV ČR	Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra České republiky
RBP ZP	Revírní bratrská pokladna, zdravotní pojišťovna
AOECS	Celoevropská asociace všech sdružení a klubů celiaků v Evropě

Úvod

Ve své bakalářské práci se věnuji lidem nemocným celiakií. Tato nemoc patří mezi chronické autoimunitní onemocnění tenkého střeva, které je citlivé na směs bílkovin zvanou lepek či gluten. Lepek je obsažený především v pšeničné mouce, ale také v žitu a ječmeni. Touto chorobou onemocní jen predisponovaní jedinci, kteří vytvářejí přehnaně protilátky proti některým enzymům a bílkovinám, které jsou součástí lepku, a tyto protilátky se pak s těmito antigeny spojují a vytvářejí tak komplexy poškozující sliznici střeva tím, že v něm vyvolají zánět, který při déletrvajícím průběhu postupně mění její vzhled i funkci. V teoretické části bude přehledně popsáno tenké střevo z hlediska anatomického a fyziologického, aby se dala snáze pochopit problematika tohoto onemocnění.

Celiakie znamená mimořádný zásah do stravovacích návyků nemocného, a tím i do celého jeho života, protože jediným dosud známým prostředkem v boji s celiakií je bezlepková dieta, která spočívá v tom, že nemocný vyloučí ze své stravy všechny potraviny, které obsahují lepek, tedy potraviny obsahující ječmen, žito, pšenici a oves. Konkrétně to znamená vzdát se veškerých výrobků z mouky, jako je chléb, pečivo, strouhanka, knedlíky, těstoviny, cukrářské výrobky, dále pak vločky, kroupy či krupice. Je však nutné vyhýbat se i potravinám, v nichž je lepek obsažen jen ve skryté formě, tedy v těch pokrmech, v nichž byla mouka užita jako přísada, jako jsou například omáčky či uzeniny. Již z tohoto výčtu je zřejmé, že se z jídla stává skutečný problém. Ač dostupnost bezlepkových potravin není tak velkým problémem jako v dobách minulých, stále je ale cena těchto potravin velmi vysoká a výdaje rodiny vzrostou. Pokud v rodině onemocní celiakií více členů domácnosti, může se jednat o velký finanční zásah do rozpočtu rodiny a to nejen v důsledku nákupu bezlepkových potravin. V teoretické části bakalářské práce bude popsána bezlepková dieta a také přehled možností finančních příspěvků ze strany zdravotních pojišťoven.

Jaký pohled mají na život s celiakií lidé postižení tímto onemocněním, jsem zjišťoval pomocí dotazníkového šetření. Vycházel jsem z osobní zkušenosti, kdy jsem po onemocnění blízkého člena rodiny vnímal zmatek, ale i velké obavy, jak se s touto novou situací celá rodina vyrovná. Trvalo skoro rok, než jsem si uvědomil, že v některých oblastech omezení nezmizí a budou tu s námi navždy. Začal jsem si více vážit toho, že nemusím dopředu řešit, zda mi v restauraci jsou schopni uvařit bezlepkové jídlo, nemusím přemýšlet, zda při vaření tohoto jídla byla dodržena nutná hygienická opatření, aby nedošlo ke kontaminaci s potravinami obsahujícími lepek, můžu si kdykoliv a kdekoliv koupit jídlo v pouličních stáncích a zahrnat

akutní pocit hladu. Na druhou stranu vidím, že se dá žít nadále plnohodnotným životem, a že celá rodina tuto situaci vzala jako příležitost jíst zdravěji. Začali jsme přemýšlet o tom, co jíme. Nejdůležitější bylo ale vidět, jak se rychle zdravotní stav po nasazení bezlepkové diety zlepšoval a také, jak vážné zdravotní komplikace nastaly, když byla dieta porušena. Z počátku onemocnění se tak stávalo na základě nezkušeností s bezlepkovou dietou a nyní ojedinele kvůli špatnému povědomí personálu v restauračních zařízeních. Po těchto osobních zkušenostech se domnívám, že je velmi důležitá osvěta tohoto onemocnění a mít k dispozici důvěryhodné zdroje, ze kterých mohou lidé s celiakií čerpat při přípravě bezlepkových pokrmů a například i při možnostech cestování.

Cíle pro teoretickou část:

- Popsat anatomii a fyziologii tenkého střeva
- Podrobně popsat léčbu celiakie
- Popsat problematiku celiakie v praktickém životě

Cíle pro praktickou část:

- Zjistit dopad celiakie na osobní, pracovní, finanční a sociální oblast v životě celiaka
- Zjistit dostupnost sortimentu bezlepkových výrobků
- Zjistit spokojenost respondentů s množstvím získaných informací o celiakii
- Zjistit možnosti a zkušenosti celiaků se stravováním mimo domov
- Vytvořit leták týkající se bezlepkové diety

I TEORETICKÁ ČÁST

1 Tenké střevo

Hlavním projevem celiakie jsou chronické zánětlivé změny sliznice tenkého střeva a vymizení slizničních klků. Nejvíce postiženou částí je lačník, což je první část tenkého střeva (Možná, 2006, s. 24). Z tohoto důvodu bude pro lepší pochopení problematiky v následující podkapitole popsána anatomie tenkého střeva.

1.1 Anatomie tenkého střeva

Tenké střevo (intestinum tenue) je nejdelší a nejdůležitější část trávicí trubice. Stočená trubice tenkého střeva zabírá většinu břišní dutiny. Zde dochází za pomoci pankreatu (slinivky břišní) a žlučníku k hlavnímu trávení živin a následně ke vstřebávání do oběhového systému. Začátek tenkého střeva navazuje na žaludek a konec končí přechodem do tlustého střeva (Roberts, 2012, s. 356). Tenké střevo se skládá z dvanácterníku (duodena), lačníku (jejuna) a kyčelníku (ilea) a každá část se podílí na trávení potravy (Ali, 2015, s. 28).

Dvanácterník měří přibližně 25 centimetrů délky a v průměru má okolo pěti centimetrů. Je to útvar ve tvaru písmene C. V duodenu se rozkládají hlavní živiny v potravě pomocí trávicích enzymů ze slinivky břišní a žluči ze žlučníku, které se v této části tenkého střeva mísí (Ali, 2015, s. 28).

Dalšími oddíly tenkého střeva je lačník (jejunum) a hned po něm kyčelník (ileum). Lačník se od kyčelníku liší tím, že má větší průsvit přibližně 3 cm, narůžovělou barvou a roztroušenými lymfatickými uzlíky. Je uložen v peritoneální dutině vlevo nahoře. Kyčelník má průsvit asi 2 cm, má šedorůžovou barvu a nachází se v dutině břišní vpravo dole. V pravé jámě kyčelní přechází ve střevo tlusté. Toto místo se nazývá ileocekální přechod (Kott, 2009, s. 30).

„Jejunum a ileum jsou uloženy intraperitoneálně. Jsou zavěšeny pomocí mezenteria a jsou pohyblivé. Mezenterium je peritoneální duplikatura, na které je zavěšeno jejunum a ileum“ (Hudák, 2013, s. 188).

Stěna tenkého střeva obsahuje dvě vrstvy hladké svaloviny, která slouží k míchání a posouvání obsahu směrem vpřed. Sliznice je pokryta prstovitými výběžky neboli klky (Příloha A) (Roberts, 2012, s. 356). Střevní klky (villi intestinales) jsou submikroskopické výčlipky epitelu a lamina propria sliznice (Hudák, 2013, s. 188).

Klky tenkého střeva vytváří obrovskou plochu pro trávení a vstřebávání živin (Příloha A). Tisícinásobně zvětšují vnitřní povrch střeva. Enzymy na klcích rozkládají živiny, konkrétně maltózu a peptidy na glukózu a aminokyseliny. Ty jsou následně vstřebávány do krevních kapilár v klcích a krví odtékají do jater (Roberts, 2012, s. 356).

1.2 Fyziologie tenkého střeva

Tenké střevo má mnoho funkcí. Mezi hlavní funkce tenkého střeva patří intenzivní trávení všech živin a následné vstřebávání natrávených látek. Další důležitou úlohou tenkého střeva je imunitní činnost. V tenkém střevě dochází ke vstřebávání vody, vitamínů a minerálů. Mezi hlavní funkce je nutné zařadit i endokrinní sekreci, která má podíl na regulaci funkcí téměř celého trávicího traktu (Švíglerová, 2013, s. 76). V této podkapitole budou podrobně popsány funkce motility, absorpční a imunologická funkce.

1.2.1 Motilita

Trávenina (chymus) se v tenkém střevě potřebuje dostat do těsného kontaktu se střevní sliznicí a s jejími klky a mikrokilky, které několikanásobně zvětšují plochu působení enzymů a zároveň i plochu pro vstřebávání (Mourek, 2012, s. 102). V tenkém střevě rozlišujeme pohyby mísící a pohyby propulzivní neboli peristaltické. Mísící pohyby slouží především k promíchání tráveniny s pankreatickou šťávou, žlučí a se sekretem slizničních buněk tenkého střeva. Také zprostředkují výměnu tráveniny, která je zrovna v kontaktu se stěnou střevní, s tráveninou v ose střeva. K mísícím pohybům patří pohyby kývavé a pohyby segmentační (Švíglerová, 2013, s. 78). Trávenina je tedy promíchávána kývavými pohyby a pohyby segmentačními a nakonec je posunována peristaltickými pohyby aborálním směrem, což je směr od úst ke konečníku. Frekvence pohybů od duodena k ileu má klesající tendenci. Do tlustého střeva přechází trávenina ileocekálním svěračem (Mourek, 2012, s. 102-103).

1.2.2 Absorpční funkce

Trávicí šťávy štěpí jednotlivé složky potravy na monosacharidy, aminokyseliny a oligopeptidy, monoglyceridy a mastné kyseliny. Oligopeptidy a disacharidy jsou dále hydrolyzovány dipeptidázami a disacharidázami v mikrovilózní zóně enterocytů (membránové trávení). Do mechanismu absorpce se řadí: aktivní transport, pasivní difúze, facilitovaná difúze a pinocytóza. V proximální části tenkého střeva (duodenum, jejunum) dochází k maximální absorpci (tuky, cukry, aminokyseliny, Ca, Fe). V distální části ilea se vstřebávají především žlučové kyseliny a vitamin B₁₂. V případě ztráty jejunum dochází k dobré

náhradě funkce ostatními částmi tenkého střeva. Při vyřazení ilea jsou následky těžší (Klener, 2006, s. 587).

1.2.3 Imunologická funkce

Tenké střevo obsahuje mohutný lymfatický aparát, který má významnou imunologickou funkci. Tenké střevo představuje první bránu, kterou procházejí mnohé cizorodé antigeny do organismu. V imunitní tkáni trávicího ústrojí se tvoří velké množství protilátek třídy IgA, které pak chrání i jiné sliznice. V tenkém střevě se vyskytují buňky tzv. APUD systému, který je součástí difúzního neuroendokrinního systému. Ten se vyznačuje podílem na regulaci činnosti trávicího ústrojí (Klener, 2006, s. 587).

2 Celiakie

Celiakie patří k autoimunitnímu onemocnění, při kterém si tělo vytváří protilátky proti vlastním tkáním, které tím poškozuje. Tvorba protilátek proti buňkám sliznice tenkého střeva se aktivuje přítomností lepku v potravě (Kohout, 2010, s. 7).

(Kovářů, 2013, s. 9) uvádí, že se jedná o vrozené onemocnění, které se nemusí objevit hned po zařazení potravin s obsahem lepku do stravy. Celiakie může propuknout v jakémkoliv věku např. vlivem infekce, stresu, v těhotenství a u osob s genetickou predispozicí.

2.1 Definice

„Celiakální sprue (synonyma: celiakie, celiakální nemoc, glutenová enteropatie) je společné označení pro celoživotní onemocnění dětí i dospělých vyskytující se ve všech zemích světa. Jde o autoimunitní chorobu, u které známe jak spouštěč (gliadin), tak i těsnou genetickou vazbu (s HLA-DQ2 nebo – DQ8) a specifickou humorální autoimunitní odpověď (autoprotilátky k tkáňové transglutamináze). Gliadinové peptidy jsou opakovaně předkládány HLA-DQ2 a HLA-DQ8 pozitivním buňkám a vyvolávají u geneticky disponovaných jedinců imunitní odpověď. Celiakii je možno považovat za důsledek nepřiměřené T- buňkami zprostředkované autoimunitní reakce na štěpné produkty lepku (ztráta orální tolerance). Častým projevem choroby jsou zánětlivé změny sliznice tenkého střeva (především duodena a jejuna) se snížením nebo vymizením klků, hypertrofií Lieberkühnských krypt, poruchou vyzrání enterocytů, edémem a infiltrací slizničního vaziva zánětlivými buňkami. Tyto změny – stejně jako změny jiných orgánů a systémů – ustupují v různém obsahu po bezlepkové dietě“ (Zavoral, 2007, s. 44).

2.2 Historie

Výskyt celiakie souvisí se vznikem, vývojem a šířením zemědělství, konkrétně s pěstováním obilnin. Jeho začátky před 8 tisíci – 10 tisíci roky se umísťují do tzv. „úrodného půlměsíce“ („Fertile Crescent“), tj. do části Turecka, Iráku a Iránu. Po zavedení obilných produktů do lidské výživy probíhala celiakie pravděpodobně jako těžké onemocnění, které bylo ještě před dosažením reprodukčního věku často smrtelné. Tímto způsobem ustoupila v průběhu určitého počtu generací dominantní linie a zůstala převážně jen linie recesivní s menší penetrancí genetické vlohy u heterozygotů. V rostoucím počtu populací docházelo postupně vlivem modifikujících genů k větší variabilitě fenotypu až do současného stavu s převahou mimostřevních forem onemocnění, zejména u dospělých osob. Celiakie byla zřejmě známa již ve starověku, už Areteus Kapadocký (2. století př. n. l.) se zmiňuje o „chronickém průjmovém

onemocnění spojeném s chátráním organismu“. V novověku se považuje za objevitele americký pediatr Samuel Gee, který popsal v 80. letech 19. století onemocnění dětí s průjmami, poruchou výživy a růstu. Gee zjistil, že stejné onemocnění se vyskytuje i u dospělých, a že jeho léčení je možné výhradně dietou. Nevědělo se však, jakou dietou. Výskyt celiakie u dospělých byl potvrzen až ve 30. letech 20. století, a až v roce 1950 popsal holandský lékař Dicke vztah mezi lepkem a celiakií. Technický a metodický rozvoj v následujících desetiletích umožnil nebývalý rozvoj našich znalostí o tomto onemocnění. V současné době jsou definitivně překonány dva názory dlouhodobě spojované s celiakií. Celiakie není pouze chorobou dětského věku, z níž se vyrostle a nevyskytuje se jen v zemích mírného klimatu (jako tzv. netropická sprue). Opak je pravdou. Celiakie se vyskytuje u dětí i dospělých ve všech zemích světa. Planeta Země byla označena za „globální vesnici celiakie“ (Frič, 2008, s. 6-7).

2.3 Výskyt

(Lukáš, 2007, s. 111) uvádí, že se onemocnění vyskytuje celosvětově, s výraznými geografickými rozdíly, s vyšším postižením ženského pohlaví (poměr žen a mužů 2 : 1), a to v kterémkoliv věku – u dětí i dospělých. Moderní diagnostické metody umožňují v posledních letech zjištění i neúplných nebo bezpříznakových forem, prevalence se tak výrazně zvýšila a v současné době je odhadována na 1: 200 až 1 : 250 (tj. 40 000 – 50 000 nemocných s celiakií v ČR). Jedná se o jednu z nejrozšířenějších autoimunitních chorob.

2.4 Formy a symptomy celiakie

V současné době rozeznáváme pět forem celiakie, které se liší anamnézou, příznaky a nálezem ve střešní biopsii. Často se jedná o příznaky nespecifické, které vedou lékaře ke stanovení jiné diagnózy nebo mohou uniknout jeho pozornosti.

Celiakie se často začíná projevovat málo výraznými příznaky jako slabost, úbytek na váze, průjem, zácpa, nadýmání, bolesti břicha, nevolnost, bolesti v kostech, otoky, svalové křeče, parestesie a poruchy růstu. Mezi další příznaky patří kloubní bolesti, svalové slabosti, poruchy plodnosti, snížená sexuální aktivita, deprese a jiné psychické poruchy, kožní projevy (suchost kůže, bledost, ekzémy, pigmentace) a chudokrevnost (Možná, 2006, s. 44).

2.4.1 Klasická celiakie

Tato forma celiakie se objevuje v dětství a příznaky (Příloha B) jsou různé od mírných až po závažné gastrointestinální problémy. Je zde velmi nízká pravděpodobnost rozvinutí vážných rizik, protože se vyznačuje bolestivými příznaky, které způsobují nadýmání, střešní

poruchy, křeče, reflux, dyspepsie známá také jako zažívací potíže charakteristické chronickou nebo opakující se bolestí v horní části břicha. Závažnost patologie je přímo úměrná rozsahu poškození střev (Ali, 2015, s. 48).

2.4.2 Atypická celiakie

U této formy se celiakie rozvine až v dospělosti a příznaky jsou přesně opačné než u klasické celiakie (Příloha B) a to z důvodu, že naprostá většina příznaků, pokud ne všechny, nezasahuje trávicí trakt, i když se může objevit nadýmání, křeče a dyspepsie. Špatné vstřebávání určitých živin, zvláště železa nebo vápníku, v horní části tenkého střeva způsobuje z dlouhodobého hlediska zdravotní potíže a poškození nervů. Tento typ celiakie zvyšuje pravděpodobnost dalších vážných potíží, které člověka ohrožují na životě, včetně rakoviny a jaterní cirhózy (Ali, 2015, s. 48).

2.4.3 Tichá celiakie

Tento typ celiakie se také rozvíjí v dospělosti, a už dle názvu je patrné, že se neprojevuje žádnými příznaky, na základě kterých by se dala snadno určit (Příloha B). Nelze ji tedy dostatečně rozeznat od jiných nemocí. Určitým způsobem je tichá celiakie nejnebezpečnější, protože se u lidí mohou pomalu rozvinout nemoci ohrožující je na životě, jako je rakovina tenkého střeva (Ali, 2015, s. 49).

2.4.4 Latentní celiakie

Pro tuto formu je charakteristické, že jsou pozitivní typické protilátky (protilátky proti endomysiu nebo transglutamináze), ale biopsie střevní sliznice je normální (vyjma zvýšeného počtu gamma/delta lymfocytů v podslizničním vazivu) (Příloha B). I u této formy je doporučeno dodržování bezlepkové diety (Kohout, 2010, s. 27-28). Jedná se opět o typ celiakie, který se rozvíjí v dospělosti. Dobrou zprávou pro nemocné s latentní celiakií je, že jim nehrozí riziko dalších nemocí. U pacientů je diagnostikována příslušnými genetickými testy, ale ve srovnání s jinými typy celiakie nedochází k patologickému poškození trávicího traktu. I u latentní celiakie reaguje každý jednotlivec na nedostatek různých živin (vitamínů a minerálů) individuálně (Ali, 2015, s. 49).

2.4.5 Potenciální celiakie

„Potenciální forma je většinou bezpříznaková (Příloha B). Imunologická abnormalita se projevuje jen jedním znakem. Je to přítomnost autoprotilátek nebo zvýšení intraepiteliálních lymfocytů. Také tato forma může přejít v jiné formy celiakie“ (Frič, 2008, s. 16).

2.5 Diagnostika

Pro diagnózu je rozhodující pozitivita sérologických testů, enterobiopický nález a příznivá reakce na bezlepkovou dietu. Včasnému zjištění může pomoci i výskyt přidružených chorob. U diabetiků 1. typu je celiakie až 50krát častější než v běžné populaci. Také imunodeficiencie IgA, některé thyreopatie, rezistentní poruchy fertility mohou být častěji sdruženy s celiakální sprue. U laboratorního vyšetření je významným diagnostickým prostředkem stanovení cirkulujících protilátek. Vyšetřují se antiretikulinové protilátky, endomyziální protilátky a protilátky proti tkáňové transglutamináze. Soubor těchto sérologických vyšetření má vysokou specifitu a senzitivitu. Kombinace zmiňovaných testů má výpovědní hodnotu větší než 99 % (Klener, 2006, s. 592). Pokud jsou pozitivní výsledky krevních testů, které prokáží přítomnost protilátek, následuje v diagnostice endoskopické vyšetření žaludku, které je spojené s odebráním vzorku z prvního úseku tenkého střeva duodena. Toto vyšetření se nazývá biopsie. Získávají se čtyři až šest vzorků z různých míst duodena. Vzorky jsou posléze vyhodnoceny podle Marschovy klasifikace, která popisuje přechod od normální stavby sliznice až po totální vymizení klků (Bass, 2013, s. 48-49).

2.6 Prevence

Prevence celiakie se rozděluje na primární a sekundární. Úvaha o možnosti primární prevence vychází ze sledování incidence této nemoci v různých časových obdobích. Pokud se prodlouží doba kojení dětí mateřským mlékem a oddálí se období, kdy se přidává do dětské stravy kravské mléko a cereálie, může dojít v populaci ke snížení incidence celiakie. Vysvětlení spočívá v tom, že dětské střevo je zvýšeně propustné pro makromolekulární látky. Výsledky prozatím nejsou jednoznačné a není ani jasné, zda se sníží skutečná incidence celiakie či její symptomatologie. Smysl sekundární prevence spočívá v zabránění relapsu choroby a kryje se s vlastní léčbou celiakie, jedná se o přísné dodržování bezlepkové diety. (Kohout, 2006, s. 32).

3 Léčba celiakie

Moderní medicína zná prostředky proti nejrůznějším nemocem, avšak lék pro celiaky, po němž by se mohli stravovat „normálně“, není doposud znám. Jedinou pomocí, jak zvítězit nad nemocí, je doživotní bezlepková dieta. Její dodržování je pro začátečníky velmi obtížné, ač existuje velké množství přirozeně bezlepkových potravin (Bass, 2013, s. 52).

3.1 Bezlepková dieta

Léčba celiakie je založena na důsledném dodržování bezlepkové diety. Jedná se o celoživotní onemocnění, a proto je dietní režim zapotřebí dodržovat po celý život. Z jídelníčku se vylučují obiloviny obsahující lepek a všechny výrobky, při jejichž výrobě byly tyto obiloviny použity. Patří mezi ně pšenice, žito, ječmen a oves (Kovářů, 2013, s. 15). Člověk s celiakií musí pečlivě sledovat složení výrobku. Může se stát, že lepek je v potravinách „schován“ tam, kde by ho nečekal. Není úplně nutné jíst pouze výrobky označené přeškrtnutým klasem, ale je nutné prostudovat složení výrobků, právě kvůli skrytému lepku. Na počátku diety, zvláště při bolestech břicha, průjemch, než dojde ke zklidnění stavu, je zapotřebí zařadit šetřící dietní režim. Zásadně se vylučuje smažení a konzumace mléčných výrobků, nadýmavé zeleniny, luštěnin a potravin s velkým obsahem tuku. Dodržování diety vyžaduje týmový přístup, který zahrnuje pacienta a jeho rodinu, jeho lékaře, popřípadě zájmovou organizaci celiaků. Nemocného je třeba společně podporovat, motivovat a vychovávat, aby tento úkol zvládl (Kovářů, 2013, s. 17).

3.1.1 Dieta a psychika

Pro dodržování dietních pravidel je lehké se rozhodnout, ale něco jiného je setrvat v dietním jídelníčku po celý život. Těžko takovou změnu zpracovávají zejména rodiče malého dítěte, které se už navždy bude odlišovat od ostatních tím nejběžnějším a zároveň nejpodstatnějším v životě – jídlem. Rodiče podstupují psychické vypětí při nákupu vhodných potravin, při přípravě nových jídel, ale je pro ně i velmi náročné období před stanovením diagnózy (Možná, 2006, s. 77).

U dospělých nemocných jsou lidé, kteří dokáží v životě reagovat pružně a aktivně na změněné životní situace. Jejich psychika je vrozeně schopna přizpůsobovat se změnám. Dokáží pochopit, jak je pro ně prospěšné změnit své stravovací návyky. Jsou také lidé, kteří nepátrají po příčinách, ale jsou zvyklí vždy poslechnout rady lékaře a dietu dodržují z nutnosti a respektu k autoritě odborníka. Tyto dvě skupiny nemocných obvykle nemají větší problém vyrovnat se s dietou. Jsou ale také lidé, které zjištění, že mají trvale omezující nemoc, hluboce

psychicky zasáhne. V jejich myšlenkách se mohou objevovat negativní emoce vzdoru, nesouhlasu, smutku, zklamání, rozčarování nad zradou svého těla. Nemoc vnímají jako něco negativního, čeho se nelze zbavit do konce života. S jistou dávkou sebezapření jsou schopni dodržovat dietní nařízení. Často dochází k tomu, že právě tato skupina celiaků dietu poruší nebo ji ignoruje. Jsou schopni experimentovat s vlastním tělem, a pokud se u nich nevyskytnou zjevné zdravotní problémy, mohou mít tendenci opomíjet, že jsou nemocní. Mohou sem ovšem patřit také ti, pro které je obstarávání zvláštních potravin hodně náročné, třeba z finančních důvodů nebo z důvodu komplikovaného nakupování bezlepkových potravin. U těchto pacientů se mohou opravdu objevovat výčitky svědomí nebo bezradnost nad objektivními překážkami v dodržování diety. Psycholog nedokáže změnit finanční situaci rodin celiaků, ale může pomoci těm, kteří se zdráhají uznat svou nemoc za podnět ke změně životního stylu (<http://www.celiakieaja.cz/bezlepkova-dieta-2/dopad-diety-na-psychiku.html>).

3.1.2 Gluten

Obilí je složeno až z 15 % z bílkoviny. U pšenice, žita, ječmene a ovse se tato bílkovina sestává z glutenu – lepku. Ten udržuje těsto při zpracovávání lehké a pružné. Z tohoto důvodu se mouky obsahující lepek používají zvláště dobře pro výrobu pečiva. Lepek se však skrývá i v mnoha hotových potravinách. Je to z toho důvodu, že váže dobře vodu, emulguje a stabilizuje. Proto je v potravinovém průmyslu hojně využíván. Lepek má různá jména u různých druhů obilí. Pšeničný lepek se nazývá gliadin, žitný secalin, ječmen obsahuje hordelin a oves avenin (Marquardt, 2010, s. 6).

3.1.3 Bezlepkové potraviny

Mezi bezlepkové obilniny a pseudoobilniny patří amarant, pohanka, canihua (merlík bledý), jáhly, tef, kukuřice, quinoa, rýže (včetně divoké). Kromě toho také chufá mouka, konopná mouka, bramborový škrob, kaštanová mouka, cizrnová mouka, mouka ze zelených banánů, kokosová mouka, lupinová mouka, škrob z fazolek mungo, rýžový škrob, sójová mouka, tapioka, mouka ze zrněk hroznového vína.

Zahušťovadla a pojidla mohou být nahrazena agarem, karagenanem (E 407), moučkou ze semen svatojánského chleba, želatinou, guarovou moukou, kuzu, pektinem, marantovým škrobem, tara gumou (E 417), tragantem (E 413), xanthanem (E 415) (Bass, 2013, s. 54).

Mléko lze užívat kravské, kozí, ovčí a z něho vyrobené mléčné výrobky. Preferují se zejména kysané mléčné výrobky s nižším obsahem tuku. Možná je i konzumace tvarohu, měkkých

a tvrdých sýrů, tavených sýrů, čerstvých sýrů, tvarohových a smetanových krémů. Vždy je ale nutné, aby tyto výrobky neobsahovaly suroviny s lepkem.

Maso (hovězí, vepřové, jehněčí, drůbeží atd.) a ryby (losos, makrela, tuňák, mořské plody atd.) jsou přirozeně bezlepkové potraviny. Upřednostňuje se libové drůbeží (kuře a krůta bez kůže), ryby a králík. Přirozeně bezlepkovou potravinou jsou i vejce. Bílky se doporučují konzumovat bez omezení. Množství žloutků se upravují podle zásad zdravé výživy (Frič, 2008, s. 40 - 41).

Výběr uzenin je omezený, protože do řady výrobků se přidává škrob, který se může stát zdrojem lepku. Mezi vhodné druhy patří šunka, uzené maso, cikánská pečeně. U ostatních výrobků jako jsou domácí paštiky a pomazánky je potřeba znát složení. Některý obchody, např. Globus, které si připravují vlastní uzeniny, je připravují bez lepku. U výrobků s neoznačeným přeškrtnutým klasem je nutné zjistit složení u výrobce (Kovářů, 2013, s. 19).

Při bezlepkové dietě se upřednostňují tuky rostlinného původu. Živočišného původu jako máslo, slanina, sádlo se doporučují užívat pouze v případě, kdy je není nutné vyloučit nebo omezit z jiných zdravotních důvodů. Majonéza je povolena pouze za předpokladu, že neobsahuje další surovinu s obsahem lepku (Frič, 2008, s. 40 - 41).

Luštěniny a ořechy jsou zejména kvůli obsahu vlákniny důležitou potravinou při bezlepkové dietě. Mohou se konzumovat všechny druhy luštěnin (fazole, hrách, cizrna, čočka atd.), všechny ořechy (buráky, lískové oříšky, mandle atd.), všechna jádra a semena (dýňová a slunečnicová semínka, sezam atd.).

Všechny druhy nezpracovaného ovoce a zeleniny patří do přirozeně bezlepkových potravin.

Čisté koření (kmín, muškát, paprika, pepř, sůl atd.) a všechny čerstvé i mražené bylinky lze použít jako dochucovadla pokrmů při bezlepkové dietě.

Do bezlepkových nápojů je možné zařadit minerální vody, kávu, čaj bez přidaného aroma, ovocné a zeleninové šťávy bez přísad, sekt, víno.

Ostatními bezlepkovými surovinami jsou javorový sirup, med, zavařeniny, džemy, cukr, sója, tofu, hořčice, ocet bez přísad (Bass, 2013, s. 54 – 55).

3.2 Označování bezlepkových potravin

„Codex Standard for Foods Special Dietary Use for Persons Intolerant to Gluten (Kodexový standard pro dietetické potraviny určené pro lidi s nesnášenlivostí lepku) je směrnice

vymezuje mezinárodní standard pro výrobce potravin, která určuje nejvyšší možné množství určitých složek v potravinách. Už v roce 1962 zřídily Světová zdravotnická organizace (WHO) a Organizace pro výživu a zemědělství (FAO) při OSN komisi pro vytvoření tzv. Codex Alimentarius; standard byl posléze přijat v roce 2008. Nařízení komise (ES) č. 41/2009 z 20. ledna 2009 – s platností od 1. 1. 2012 – přebírá v kodexu uvedená pravidla o složení a označování potravin pro osoby s nesnášenlivostí lepku“ (Bass, 2013, s. 60).

3.2.1 Přeškrtnutý klas

Při dodržování bezlepkové diety musí pacienti připravovat pokrmy výhradně z bezlepkových potravin. Na etiketách výrobků se dozví, zda je potravina bezlepková. Tyto výrobky jsou označeny symbolem přeškrtnutého klasu (Příloha C). Stejně označení bezlepkových potravin se používá v zahraničí (Frič, 2008, s. 35).

3.2.2 Povolené množství lepku

Při konzumaci normální stravy tělo přijme až 20 gramů lepku za den. K vyvolání celiakie prokazatelně stačí jen 100 mg lepku denně a bezpečná dávka pro pacienty s celiakií je 20 - 50 mg za den. U pacientů s celiakií je nebezpečná konzumace potravin, které mohou být lepkem kontaminovány při jejich výrobě (Kohout, 2010, s. 34 – 35).

3.2.3 Označení alergenů

„Potravinové právo EU (konkrétně nařízení (EU) č. 1169/2011 o poskytování informací spotřebitelům) stanovuje povinnost poskytnout spotřebitelům informace o alergenních látkách a produktech, které byly použity při výrobě potravin. Tato informační povinnost se vztahuje na 14 potravinových alergenů, které jsou nejčastější příčinou alergických reakcí u spotřebitelů“ (<http://www.szpi.gov.cz/clanek/ochrana-spotrebitelu-pred-alergennimi-potravinami-oznacovani-alergennich-slozek.aspx>).

Mezi tyto potravinové alergeny patří všechny obilniny obsahující lepek a výrobky z nich, koryši a výrobky z koryšů, vejce a výrobky z vajec, ryby a výrobky z nich, burské oříšky a výrobky z nich, sójové boby a výrobky ze sóji, mléko a mléčné výrobky (včetně laktózy), suché skořápkové plody (mandle, lískové oříšky a další) a výrobky z nich, celer a výrobky z celeru, hořčice a výrobky z ní, sezamová semínka a výrobky ze sezamu, oxid siřičitý a siřičitany v koncentraci větší než 10 mg/kg nebo 10 mg/l, vlnič bob (lupina) a výrobky z něj, a také měkkýši a výrobky z nich. Označovat se musí všechny tyto přísady, které mohou u celiaků způsobit alergickou reakci nebo projevy nesnášenlivosti (Bass, 2013, s. 59).

3.3 Ošetřovatelská péče

Pokud nastane dietní chyba a nemocný sní něco s lepem, je důležité se v první řadě pokusit o zmírnění akutních příznaků. Při silném průjmu a zvracení se doporučuje přísná dieta. Je nutné dbát také na dostatečný příjem tekutin (to platí hlavně u dětí, které mohou být velmi rychle dehydratovány). Ztrátu minerálů je možné kompenzovat vlažným bylinkovým čajem, minerální vodou bez bublinek nebo netučným vývarem. Je dobré dodat tělu také dost vitamínů a vyhnout se tučným a nadýmavým jídlům, syrové zelenině a alkoholu. Při těžkých průjmech hrozí dehydratace nejen u dětí, ale i u dospělých. V takovém případě se dle ordinace lékaře přechází i na farmakologickou léčbu (antidiarhoika). Bezlepková dieta obsahuje málo vlákniny a mnoha celiakům zpomaluje trávení. Právě po zahájení bezlepkové diety se v častých případech objevuje zácpa. Poškozené střevo by nemělo být moc zatěžováno, proto by se situace měla řešit pokud možno bez pomoci léků. Velmi dobré je vypít sklenici vody nebo čistý ovocný džus před jídlem. Obecně dodržování pitného režimu přispívá k tomu, aby trávenina obsahovala dostatek vody. Nemocný by měl vypít minimálně 1,5 - 2 litry tekutin denně. V případě zácpy je dalším důležitým režimovým opatřením dostatek pohybu. Projímavý účinek mají i cílené cviky na břišní svalstvo. Nejlepší je provádět cviky před plánovanou návštěvou toalety. Tyto cviky zahrnují hluboký nádech a zatáhnutí břicha a následné povolení břišní stěny. Činnost střeva podporuje také jemná masáž břicha (Bass, 2013, str. 76-77).

Celiakii často doprovází silné nadýmání, které je vyvolané poruchami trávicího procesu. Pacient musí dávat pozor, aby nekonzumoval silně nadýmavá jídla, jako jsou luštěniny, různé druhy zelí, kapusty a cibule. Nadýmavý účinek mají také tučná a smažená jídla. Těžce stravitelná je i syrová zelenina, která by se proto měla radši mírně podusit. Nedoporučují se ani silně sycené nápoje a větší množství čerstvého ovoce. Při nadýmání je velmi prospěšný mírný pohyb po jídle, který urychlí práci střev. Stejný efekt má i masáž břicha s použitím éterických olejů. Mírný pohyb, třeba chůze do schodů a lehká masáž břicha jsou také režimovými opatřeními u bolestí břicha (Bass, 2013, str. 74-75).

4 Celiakie v praktickém životě

Celiakie znamená mimořádný zásah jak do stravovacích návyků nemocného, tak i do jeho života. Významný zásah je to i do života ostatních členů domácnosti. Komplikované je stravování mimo domov. Lidé s onemocněním celiakie se ve svém životě často setkávají se špatnou informovaností restauračního personálu a s finanční náročností nákupu bezpečkových potravin. Nemocným jsou upřeny mnohé potraviny, které souvisí s cestováním. V následujících podkapitolách bude čtenář obeznámen s nejčastějšími negativními situacemi, kterým je celiak vystaven v každodenním životě.

4.1 Stravování mimo domov

Stravování mimo domov je obtížnější pro celiaka na bezpečkové dietě než u člověka bez dietního režimu. Častým problémem pro rodiče bývá stravování jejich nemocného dítěte ve školní jídelně. Velmi v tomto případě záleží na ochotě personálu. Je doporučováno oslovit ředitele (ředitelku) daného zařízení a vedoucího (vedoucí) jídelny a prodiskutovat s nimi možnost přípravy bezpečkové diety ještě před přihlášením dítěte do daného zařízení. To samé platí i pro dospělé pacienty a možnosti stravování v závodní jídelně. Je dobré se vždy zajímat o složení pokrmu a ujistit se, že je opravdu bezpečkový. Velkým rizikem je možnost sekundární kontaminace pokrmu (např. pokrm se míchá se stejným náčiním jako pokrm s lepem). Otázkou domluvy a ochoty ke spolupráci je i zajištění stravování na letní dovolené a dětských táborech. V posledních letech se výrazně zlepšily možnosti stravování pro osoby s bezpečkovou dietou v restauračních zařízeních. Většina restaurací dnes již nabízí ve svém jídelníčku bezpečkové pokrmy. Kontakty je možné vyhledat na internetu. Pokud se žádná taková restaurace nevyskytuje v blízkém okolí, je možné domluvit se s kuchařem v blízkém podniku ke změně nebo se domluvit na přípravě bezpečkového pokrmu (Kovářů, 2013, s. 14).

4.2 Cestování

Cestování s bezpečkovou dietou vyžaduje pečlivější přípravu. Pokud si pacient s celiakií nebude vařit sám, je dobré, aby se předem dohodnul s kuchaři o jejich možnostech připravovat pro něj zvlášť bezpečkové jídlo. Také některé cestovní kanceláře jsou ochotné dopředu zařídit bezpečkovou dietu při zájezdech po České republice ale i do zahraničí. Při stravování v zahraničí jsou velice užitečné tzv. „restaurační kartičky“, na kterých je v různých jazycích uveden potřebný text vhodný pro komunikaci s personálem restauračního zařízení v dané zemi (<http://www.celiak.cz/cestovani>).

4.3 Stravování v domácím prostředí

Snaha o napodobování běžného jídelníčku je poněkud složitá a také finančně nevýhodná. Místo používání bezlepkových směsí lze používat přirozeně bezlepkové suroviny a výsledkem jsou nové variace a nové kombinace chutných jídel, které bez výhrad a navíc s chutí konzumují i členové rodiny, kteří tuto dietu dodržovat nemusí. Jde o to povýšit dietu na životní styl. Všechny dosavadní stravovací návyky je třeba téměř ze dne na den změnit. To si žádá komplexní přístup a zejména zájem o nová řešení. Dnes je k dispozici nepřehledné množství knížek, kuchařek, a taky plno rad i receptů na internetu. Existují však suroviny, které se dají běžně najít v každé zdravé výživě a dokonce mnohé z nich i v běžném supermarketu například čočka, různé ořechy, brambory, kukuřice a rýže. Lze tedy připravit stejné jídlo pro všechny členy rodiny, aniž by měl kdokoliv u stolu pocit omezení. Celiak se necítí handicapovaný a zdraví členové rodiny nemají pocit, že jedí „dietně“ (<http://www.celiakieaja.cz/vareni-bez-lepku/bezlepkova-dieta-jako-zivotni-styl.html>).

4.4 Finanční dopad

„Z hlediska přístupu zdravotních pojišťoven se jedná o zásadní diskriminaci pacientů s celiakií. Poněvadž lékařská věda nemá k dispozici lék, který by při této nemoci účinkoval a léčí se dosud pouze speciální a nákladnou dietou. Náklady na toto léčení však nese výhradně pacient. (Jestliže pacient bude nucen na dietě šetřit, způsobí si zdravotní problémy, které již bude pojišťovna schopna hradit.) Protože se jedná o dědičné onemocnění, je celkem běžná situace, že v rodině jsou na dietě i dva či tři členové“ (Možná, 2006, s. 75-76).

4.4.1 Příspěvek zdravotních pojišťoven

Následující tabulka (Příloha D) demonstruje, že příspěvky pro celiaky poskytuje pět ze sedmi zdravotních pojišťoven působících v ČR. Některé pouze dětem, jiné i dospělým. Finanční částky jsou zajímavé a alespoň trochu rodině kompenzují podstatně vyšší náklady na stravu celiaka. Příspěvky se liší tím, na co lze finance použít – od nákupu potravin a potravinových doplňků až po placení bezlepkových obědů ve školní jídelně.

Většinou se o příspěvek žádá jednou ročně, pouze u VZP každé pololetí zvlášť (<http://www.proalergiky.cz/magazin/clanek/prispevky-na-bezlepkovou-dietu-a-potravinove-alergie-a-intolerance-v-roce-2016>).

4.4.2 Příspěvek na živobytí

Pokud se člověk nachází v tíživé finanční situaci a má nárok na dávky hmotné nouze, respektive na příspěvek na živobytí, tak mu bude tato částka u každého člena rodiny trpícího celiakií navýšena měsíčně o 2 800 Kč. Žádost se podává na příslušném kontaktním pracovišti Úřadu práce ČR, oddělení dávek hmotné nouze. Podrobné informace, co vše je nutné k žádosti doložit, jsou k dispozici na webu Ministerstva práce a sociálních věcí (<http://www.proalergiky.cz/magazin/clanek/prispevky-na-bezlepkovou-dietu-a-potravinove-alergie-a-intolerance-v-roce-2016>).

4.4.3 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči, na rozdíl od příspěvku na živobytí, je dávka, která se nevztahuje na výši příjmů, ale bere se v potaz pouze zdravotní stav pacienta, jenž o něj žádá. V případě dítěte celiaka tak činí jeho zákonní zástupci (<http://www.proalergiky.cz/magazin/clanek/prispevky-na-bezlepkovou-dietu-a-potravinove-alergie-a-intolerance-v-roce-2016>).

4.5 Informovanost a osvěta

Po zjištění onemocnění celiakií je důležité být neustále ve střehu a čerpat nové informace. Existuje mnoho společností zabývajících se celiakií v ČR (Příloha E). Nemoc je člověku bližší, když se o ní dozví více informací. Na základě toho je informován o výskytu lepku v potravinách, kde by ho nečekal a tím omezí jeho možný přísun a naopak může zjistit, co dalšího je pro něho vhodné a tím si rozšířit nejenom jídelníček (Možná, 2006, s. 57).

Největší společností zabývajících se celiakií v ČR je Sdružení celiaků ČR, které sdružuje všechny, kteří chtějí pomoci vyřešit jejich svízelnou situaci. Vydává čtyřikrát ročně tištěný Zpravodaj, ve kterém členy informuje o novinkách, poskytuje rady, recepty a mnoho dalších informací, které pomáhají usnadnit život s bezlepkovou dietou. Spolupracuje s předními lékaři, zejména s gastroenterology, členkami Sdružení jsou rovněž dietní sestry. Sdružení celiaků ČR je ve spojení s výrobcí potravin, usiluje o správné a podrobné označování složení potravin a s tím související změny v zákonech a předpisech. Snaží se též o všeobecnou osvětu. Podává návrhy na testování bezlepkových výrobků v nezávislých laboratořích a s výsledky testů seznamuje své členy. Je v kontaktu se zahraničními sdruženími, od kterých získává informace a inspiraci pro další aktivity. Sdružení je členem AO ECS – celoevropské asociace všech sdružení a klubů celiaků v Evropě. Spolupracuje s mnohými úřady v České republice například s Ministerstvem zemědělství, Ministerstvem zdravotnictví, Ministerstvem práce a sociálních věcí a s některými zdravotními pojišťovnami. Nejméně jednou do roka

pořádá celostátní setkání celiaků, na kterém nechybějí odborné lékařské přednášky a diskuse, jakož i prezentace výrobců potravin vhodných pro bezlepkovou dietu. Náplní Sdružení celiaků ČR je ulehčit život celiakům a lidem, kteří musí dodržovat bezlepkovou dietu. Snaží se poskytovat informace jak odborné, tak i praktické (Možná, 2006, s. 167 – 168).

II VÝZKUMNÁ ČÁST

5 Metodika výzkumu

Ve své práci jsem použil kvantitativní metodu sociologického výzkumu, jejímž nástrojem výběru dat se stal dotazník. Jedná se o anonymní dotazník, který je vlastní tvorby (viz příloha F). Při jeho tvorbě jsem se inspiroval Janou Kutnohorskou a její knihou Výzkum v ošetrovatelství. Kvantitativní vědecký výzkum pracuje většinou s velkým počtem respondentů, při kterém dochází ke sběru a následně analýze numerických informací. Dotazník je velmi často používanou metodou, při které jsou kladeny předem připravené, seřazené otázky v písemné formě, na které dotazovaný odpovídá. Důvodem zvolení si kvantitativní metodologie je především ověření si vlastních poznatků, které jsem si mohl vytvořit v průběhu posledních tří let, kdy u blízkého člena rodiny byla celiakie diagnostikována. Otázky v něm obsažené jsem vytvářel tak, aby odpovídaly cílům této bakalářské práce. Dotazník obsahuje 21 otázek společně se základními informacemi (pohlaví, věk). Respondenti měli možnost odpovědět na otázky uzavřené, kdy zvolili jednu z nabízených odpovědí. V dotazníku byly odpovědi i na polouzavřené otázky. V těchto případech byly respondentům nabídnuty kategorie odpovědí a mimo to jim byla poskytnuta možnost odpovědět i mimo nabízené kategorie. V dotazníku měly své zastoupení i dichotomické otázky, kdy dotazovaní označovali jednu ze dvou možných odpovědí. Dvě otázky byly koncipované na základě odpovídajícího stupně na hodnotící škále. Otázky v dotazníku jsou zaměřeny na oblast dopadu onemocnění v pracovním a osobním životě a také na oblast finanční zátěže a případného sociálního vyloučení. Dále bylo úkolem dotazníkového šetření zjistit dostupnost bezlepkového sortimentu a spokojenost respondentů s množstvím získaných informací o celiakii. Velice důležitou částí dotazníkové šetření byla oblast otázek, které byly zaměřeny na zkušenosti celiaků se stravováním mimo domov.

5.1 Výzkumné otázky

1. Jaký dopad má celiakie na osobní, pracovní, finanční a sociální oblast v životě celiaka?
2. Jaká je dostupnost sortimentu bezlepkových potravin?
3. Jsou respondenti spokojeni s množstvím získaných informací o celiakii?
4. Jaké mají lidé s onemocněním celiakie možnosti a zkušenosti se stravováním mimo domov?

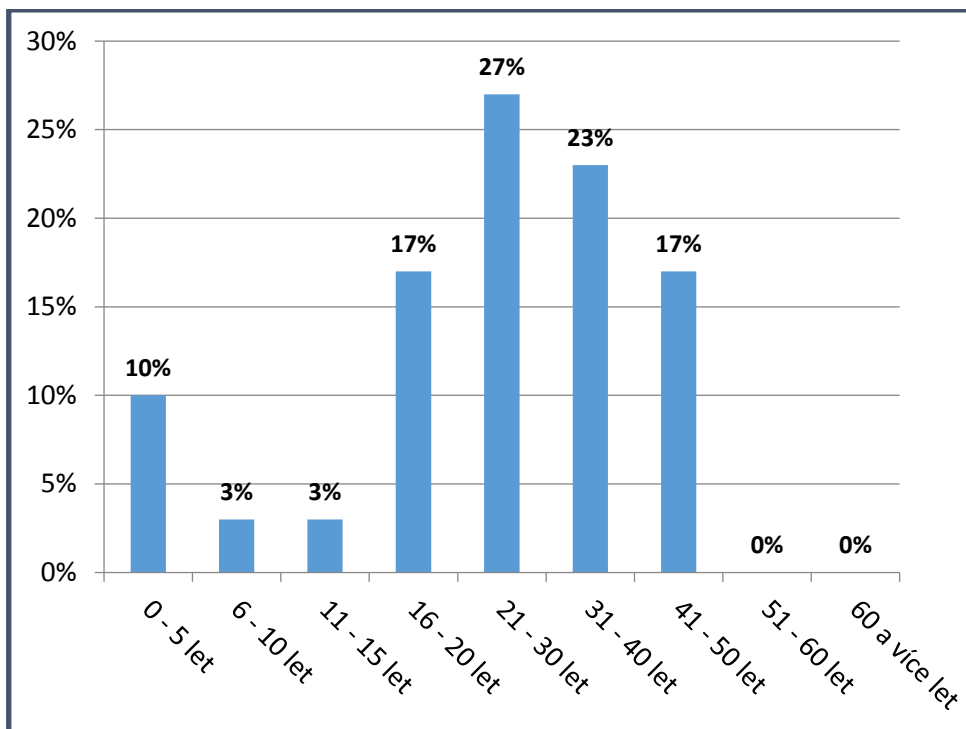
5.2 Zpracování dat

Provedl jsem pilotní výzkum u pěti pacientů, abych si ověřil, že respondenti otázkám v dotazníku rozumí. To se potvrdilo a dotazník jsem již neměnil. Část dotazníků byla předána do ordinace praktického lékaře, kde byl pověřen zdravotnický personál distribucí dotazníků mezi pacienty s onemocněním celiakie. Z důvodu anonymity pacienti odevzdávali vyplněné dotazníky do uzavřeného boxu s otvorem. Zdravotnický personál byl poučen o způsobu vyplnění dotazníku, aby mohl reagovat na případné dotazy ze strany respondentů. Vzhledem k tomu, že v mém blízkém okolí se vyskytují lidé s onemocněním celiakie, byly dotazníky předány mou osobou k vyplnění i jim. Osloveny byly pouze dospělé osoby. Celkem bylo distribuováno 42 dotazníků. Zpět se mi vrátilo 37 vyplněných dotazníků, z toho použitelných k výzkumu bylo 30 dotazníků. Získaná výzkumná data byla zpracována pomocí čárkovací metody. Pro snadnější orientaci byly vytvořené tabulky doplněny o relativní četnost vyjádřenou v procentech. Pro zpracování všech výpočtů, grafů a tabulek byl využit Microsoft Word 2013 a Microsoft Excel 2013.

6 Výsledky výzkumného šetření

Výzkumná část této bakalářské práce prokázala následující informace:

Otázka č. 1 : Věk, kdy u Vás bylo onemocnění celiakie zjištěno?

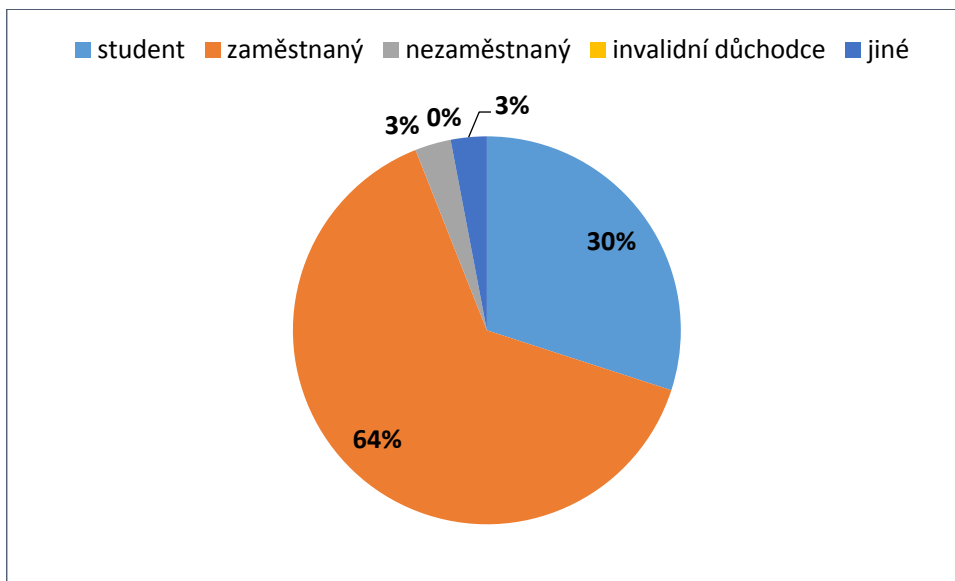


Obrázek 1 - Věk při zjištění onemocnění

Dotazníkového šetření se zúčastnilo 30 respondentů. Celiakie je pro většinu lidí spojována s onemocněním v dětském věku. Proto mě v dotazníkovém šetření zajímal věk při zjištění onemocnění celiakie. Tento údaj mohl mít vliv na odpovědi týkající se výzkumných otázek, protože může být rozdíl, zda s onemocněním žije člověk od raného dětství, nebo je diagnostikováno až v dospělém věku.

Z výše uvedeného grafu je zřejmé, že největší zastoupení měli respondenti, kterým bylo onemocnění zjištěno mezi 21. – 30. rokem. Tuto skupinu označilo v dotazníkovém šetření 8 respondentů (27 %). Poměrně výrazně byla zastoupena věková skupina 31 – 40 let a to 7 respondenty (23 %) z celkového počtu oslovených. Věkovou hranici při zjištění onemocnění 16 – 20 let a 41 – 50 let označilo shodně 5 dotazovaných (17 %). Totožné zastoupení měly věkové hranice 6 – 10 let a 11 – 15 let. Takto odpověděl vždy jen jeden respondent (3 %). Zjištění onemocnění ve věku 0 – 5 let bylo zastoupeno v dotazníkovém šetření 3 respondenty (10 %).

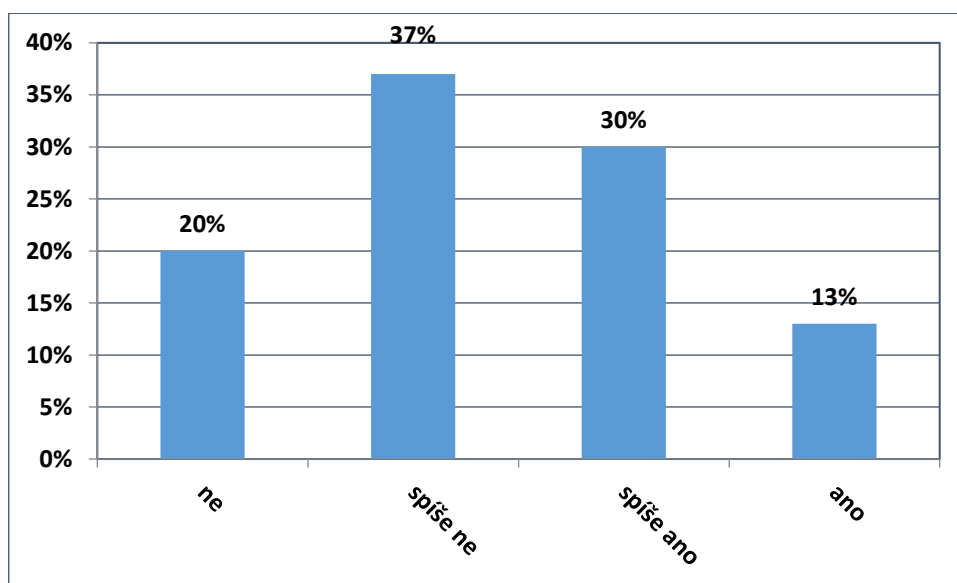
Otázka č. 2 : Jste?



Obrázek 2 - Postavení z hlediska trhu práce

V dotazníkovém šetření měli největší zastoupení zaměstnaní lidé. Tuto variantu odpovědi uvedlo 19 respondentů (64 %). Studenti jsou zastoupeni v dotazníkovém šetření 9 respondenty (30 %). Ani jeden respondent nespadal do kategorie invalidní důchodce. Skupina nezaměstnaných a kategorie „jiné“ měla stejné početní zastoupení a to po jednom respondentu (3 %). V kategorii „jiné“ byla uvedena mateřská dovolená.

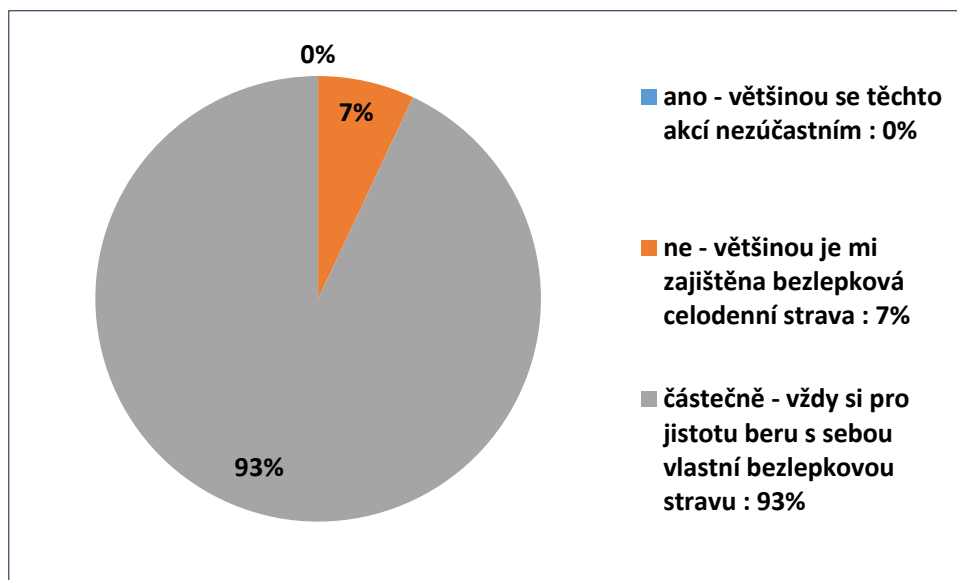
Otázka č. 3 : Ovlivňuje Vás onemocnění v pracovním (studentském) životě?



Obrázek 3 - Vliv onemocnění na pracovní (studentský) život

Z grafu vyplývá, že nejčastěji zvolenou odpovědí je varianta „spíše ne“. Tuto odpověď označilo 11 respondentů (37 %). Odpověď „ne“ byla zaznamenána u 6 respondentů (20 %) a odpověď „ano“ označili 4 respondenti (13 %). Z celkových třiceti respondentů označilo variantu „spíše ano“ 9 respondentů (30 %).

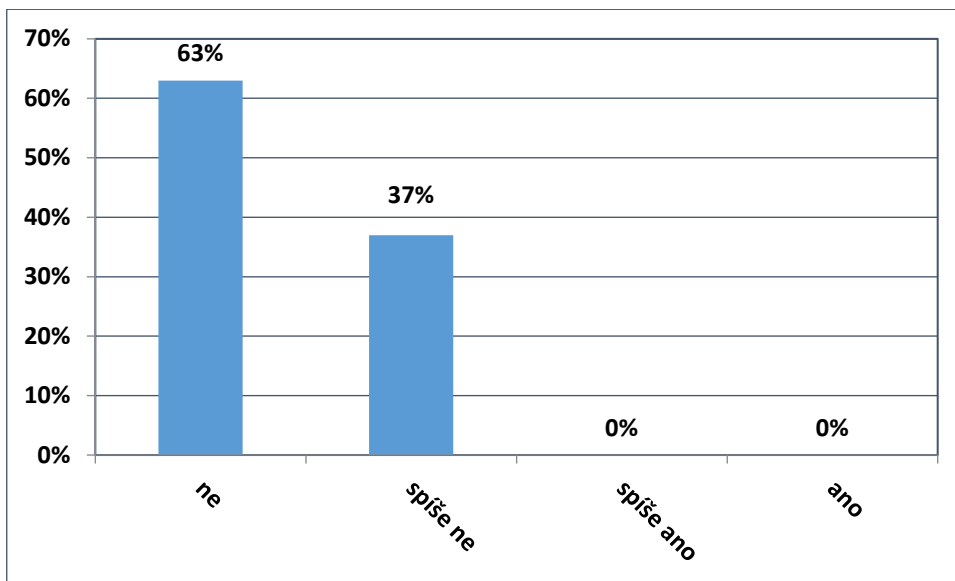
Otázka č. 4 : Cítíte se být někdy sociálně vyloučen/a z důvodů dodržování bezlepkové diety např. účast na mimoškolní akci (tábory, výlety), dovolená, vícedenní školení v zaměstnání,...?



Obrázek 4 - Sociální vyloučenost z důvodu neúčasti na akcích mimo prostory školy, zaměstnavatele, domova

Poměrně jednoznačně 28 respondentů (93 %) se cítí pouze částečně být vyloučení z důvodu dodržování bezlepkové diety na mimoškolních akcích, školeních v rámci zaměstnání, ale například i při výběru dovolené. Pouze dva respondenti (7 %) sociální vyloučenost necítí a mají dobré zkušenosti se zajištěním bezlepkové stravy na akcích tohoto typu. Žádný z oslovených respondentů nezvolil možnost „ano“, která by poukazovala na to, že se člověk s onemocněním celiakie raději těchto akcí neúčastní.

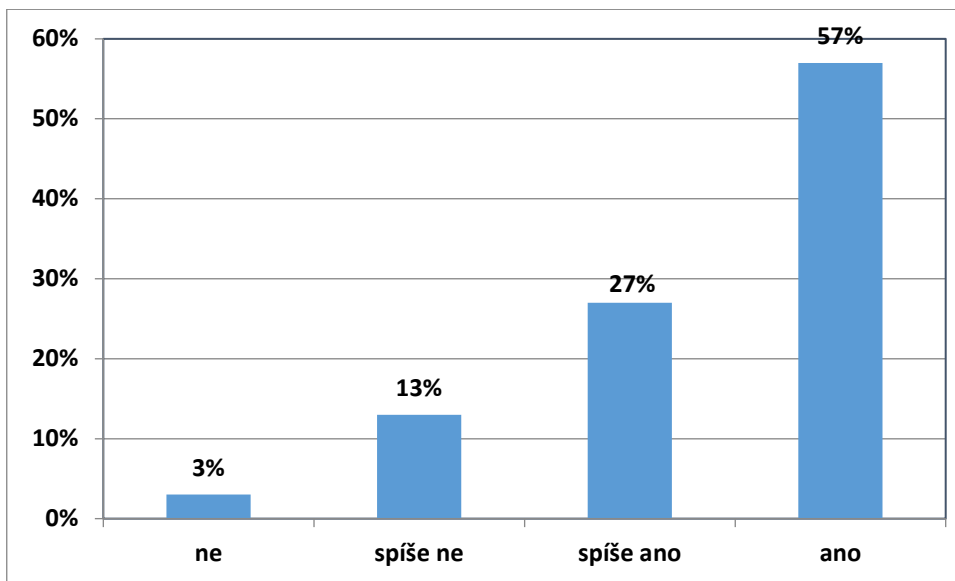
Otázka č. 5 : Ovlivňuje Vás Vaše onemocnění v partnerské životě?



Obrázek 5 - Vliv onemocnění na partnerský život

Poměrně velká část dotazovaných respondentů necítí, že by jejich onemocnění mělo vliv na partnerský život. Variantu „ne“ zvolilo 19 respondentů (63 %). Možnost „spíše ne“ uvedlo 11 respondentů (37 %). Volbu odpovědi „spíše ano“ a „ano“ nezvolil žádný z dotazovaných respondentů.

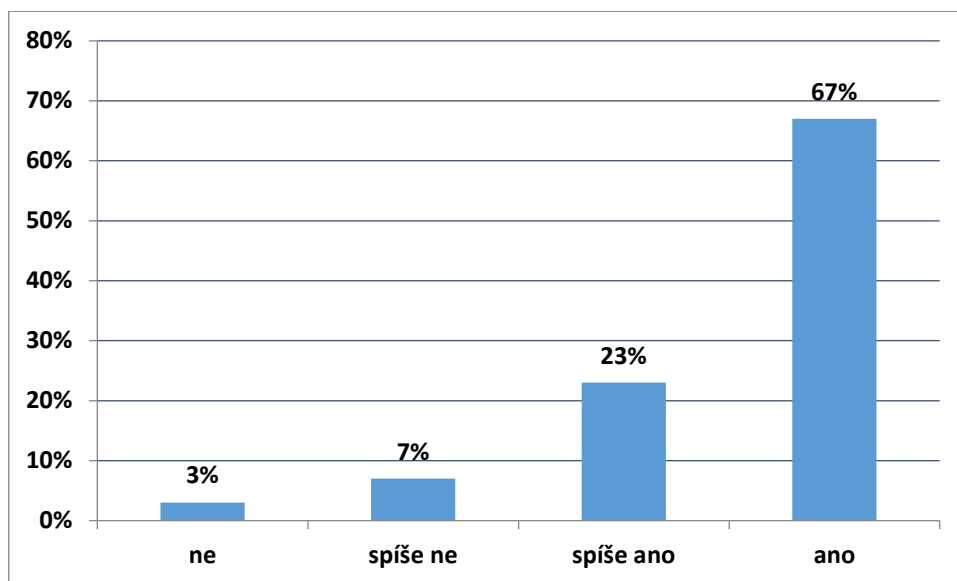
Otázka č. 6 : Cítíte ve své rodině dostatečnou oporu?



Obrázek 6 - Opora v rodině

Z grafu lze vyčíst, že většina celiaků má oporu ve své rodině. Odpověď „ano“ uvedlo 17 respondentů (57 %). Druhou nejčtenější odpovědí byla odpověď „spíše ano“, kterou zvolilo 8 respondentů (27 %). Mezi třiceti dotazovanými pouze jeden uvedl, že oporu ve své rodině necítí a čtyři respondenti (13 %) se přiklonili k možnosti „spíše ne“.

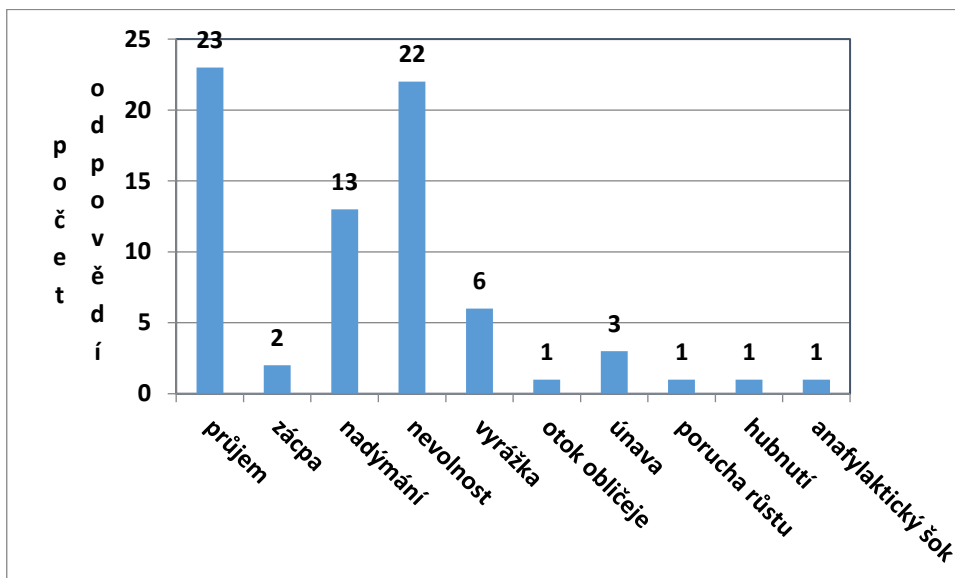
Otázka č. 7 : Dbáte na přísné dodržování bezlepkové diety?



Obrázek 7 - Dodržování bezlepkové diety

Lidé s onemocněním celiakie jsou odkázáni na přísnou bezlepkovou dietu. Nemají k dispozici léky a jedině bezlepkovou stravou mohou předejít možným komplikacím a ke zhoršení zdravotního stavu. Proto nejsou překvapením téměř jednoznačné odpovědi na otázku, zda lidé s onemocněním celiakie dodržují přísnou bezlepkovou dietu. Variantu „ano“ zvolilo 20 respondentů (67 %) a k volbě „spíše ano“ se přiklonilo 7 respondentů (23 %). Téměř zanedbatelný počet udal variantu, že nedodržuje bezlepkovou dietu. Tuto možnost zvolil jeden respondent (3 %) a variantu „spíše ne“ uvedli dva respondenti (7 %).

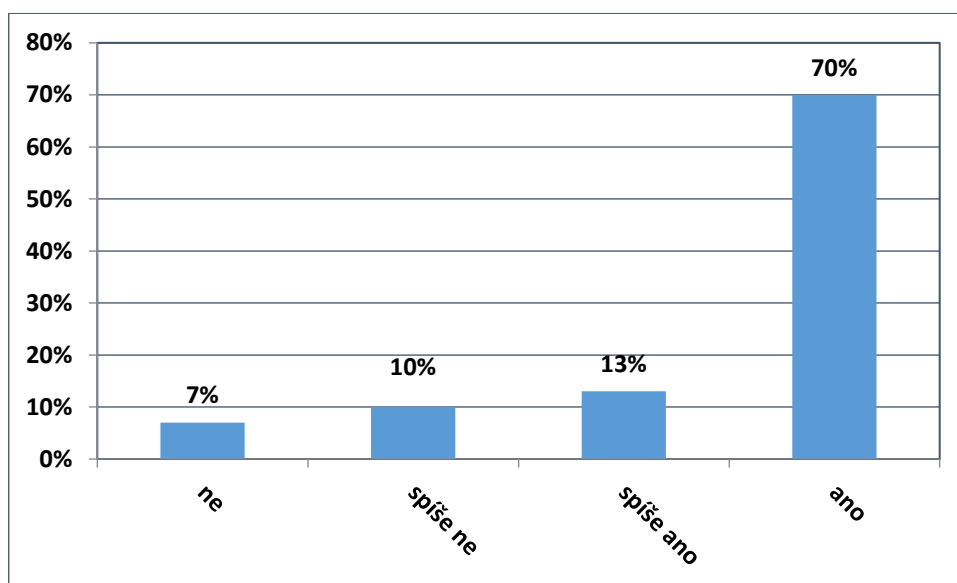
Otázka č. 8 : Pokud bezlepkovou dietu porušíte, jaké míváte potíže? /zaškrtněte jednu nebo více odpovědí/



Obrázek 8 - Potíže při porušení bezlepkové diety

Respondenti vybírali z mnoha možností, popřípadě mohli dopsat další obtíže, které u nich nastanou při porušení bezlepkové diety. Kvůli objektivitě mohli označit více možností. Respondenti uvedli v součtu 73 různých projevů potíží při nedodržování bezlepkové diety. Nejvíce respondentů odpovědělo průjem – 23krát, další nevolnost – 22krát, nadýmání bylo označeno 13krát, vyrážka – 6krát, únava – 3krát, zácpa – 2krát a otok obličeje, porucha růstu, hubnutí, anafylaktický šok – 1krát.

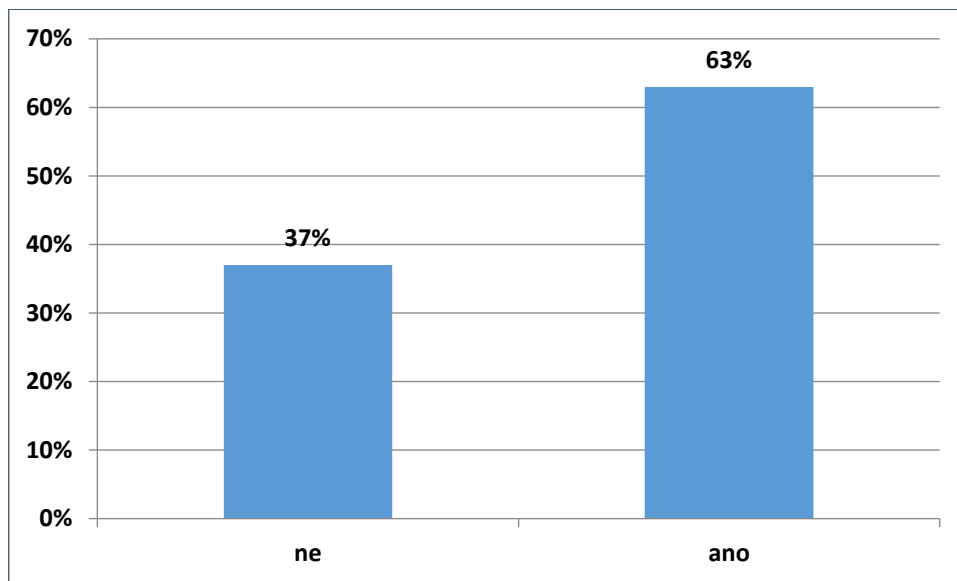
Otázka č. 9 : Je pro Vás dodržování bezlepkové diety finančně náročné?



Obrázek 9 - Finanční zátěž

Výsledky ukázaly, že dodržování bezlepkové diety je pro lidi s onemocněním celiakie finančně náročné. Tuto možnost označilo 21 respondentů (70 %). Pouze dva respondenti (7 %) se nedomnívají, že by je dodržování bezlepkové diety finančně více zatěžovalo. Variantu „spíše ne“ zvolili tři respondenti (10 %) a variantu přiklánějící se k tomu, že je bezlepková strava finančně náročnější uvedli čtyři respondenti (13 %).

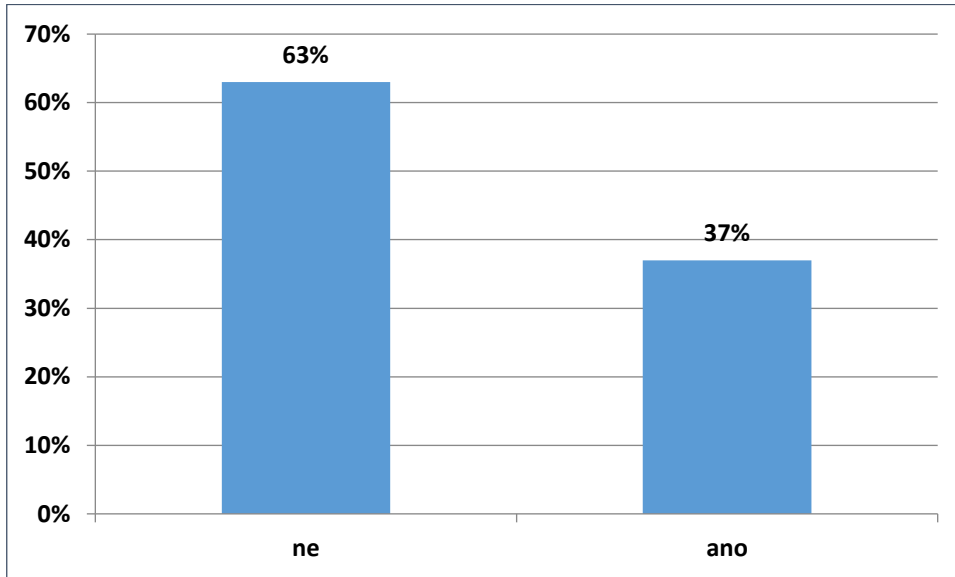
Otázka č. 10 : Myslíte si, že je dostupnost bezlepkových potravin dostačující?



Obrázek 10 - Dostupnost bezlepkových potravin

Lidé s onemocněním celiakie jsou závislí na bezlepkových potravinách, protože pouze dodržování bezlepkové diety je částečně zbaví obtíží, které jim celiakie přináší. Většina oslovených respondentů 19 (63 %) považuje dostupnost bezlepkových potravin za dostačující. Zbylým 11 respondentům (37 %) se jeví dostupnost bezlepkových potravin jako nedostačující.

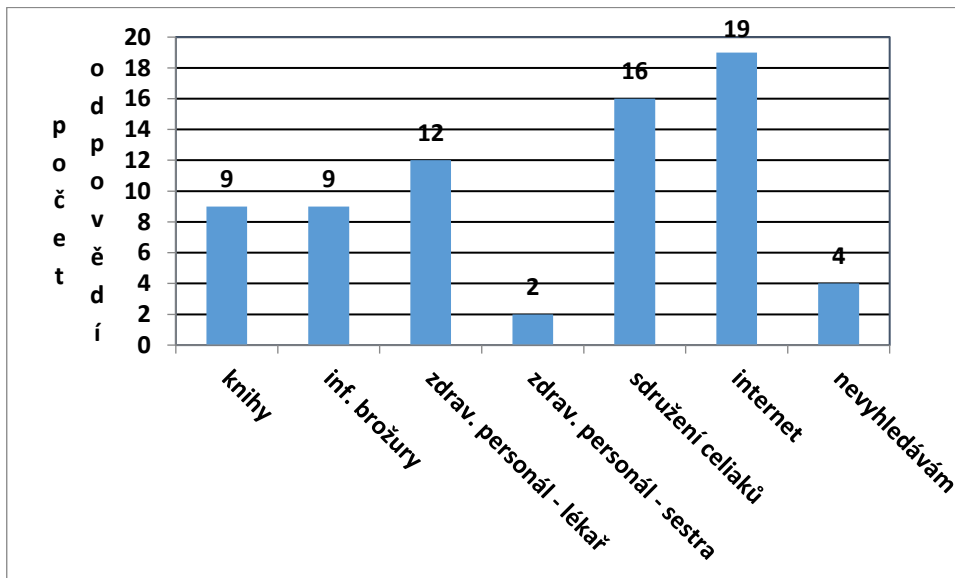
Otázka č. 11 : Jsou podle Vás bezpečkové potraviny a potraviny obsahující lepek dostatečně označeny?



Obrázek 11 - Spokojenost s označením potravin

Označení bezpečkových potravin je pro nemocné s celiakií velmi důležité z hlediska jistoty, že konzumují vhodné potraviny pro dodržování bezpečkové diety. Nejčastěji respondenti uvedli odpověď „ne“. Takto odpovědělo 19 respondentů (63 %). Pouze jedenáct z dotazovaných lidí s onemocněním celiakie (37 %) je spokojeno s označením potravin.

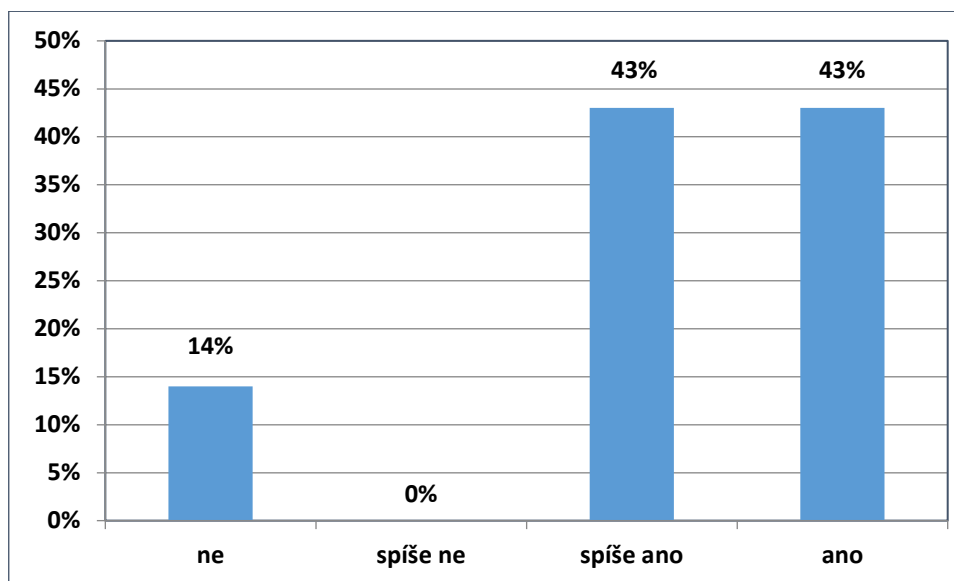
Otázka č. 12 : V jakých zdrojích hledáte informace o celiakii? Zejména vhodnost dané potraviny pro celiaka. Uveďte, prosím, internetové stránky nebo literaturu, popřípadě jiné zdroje. (možnost více odpovědí).



Obrázek 12 - Zdroje informací o celiakii

V otázce č. 12 mohli respondenti zvolit více odpovědí. Nejvíce respondentů označilo internet jako nejčastěji využívaný zdroj pro informace o celiakii – 19krát. Druhou nejčastěji zvolenou odpovědí bylo sdružení celiaků – 16krát. Možnost „zdravotní personál lékař“ uvedli respondenti – 12krát. Na knihy a informační brožury se odkazovalo v dotazníkovém šetření – 9krát. Variantu „zdravotní personál sestry“ byl označen jen ve dvou odpovědích. Čtyři respondenti uvedli ve svém dotazníku, že informace o celiakii a vhodnost dané potraviny pro celiaka nevyhledávají.

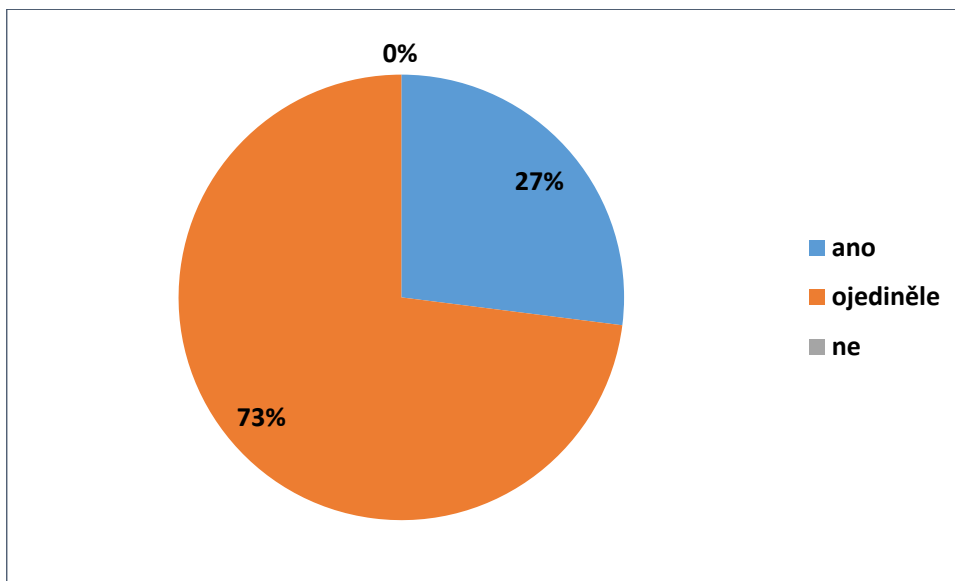
Otázka č. 13 : Považujete získané informace za uspokojivé?



Obrázek 13 - Uspokojivé informace

Z grafu vyplývá, že získané informace respondenti považují za uspokojivé. Stejný počet respondentů označilo odpověď „spíše ano“ a „ano“. Tyto odpovědi označilo vždy 13 respondentů (43 %). Čtyři respondenti (14 %) označili v dotazníkovém šetření možnost „ne“. Jednalo se o respondenty, kteří v předchozí otázce v dotazníku odpovědělo, že nevyhledávají informace o celiakii a o vhodnosti dané potraviny pro celiaka.

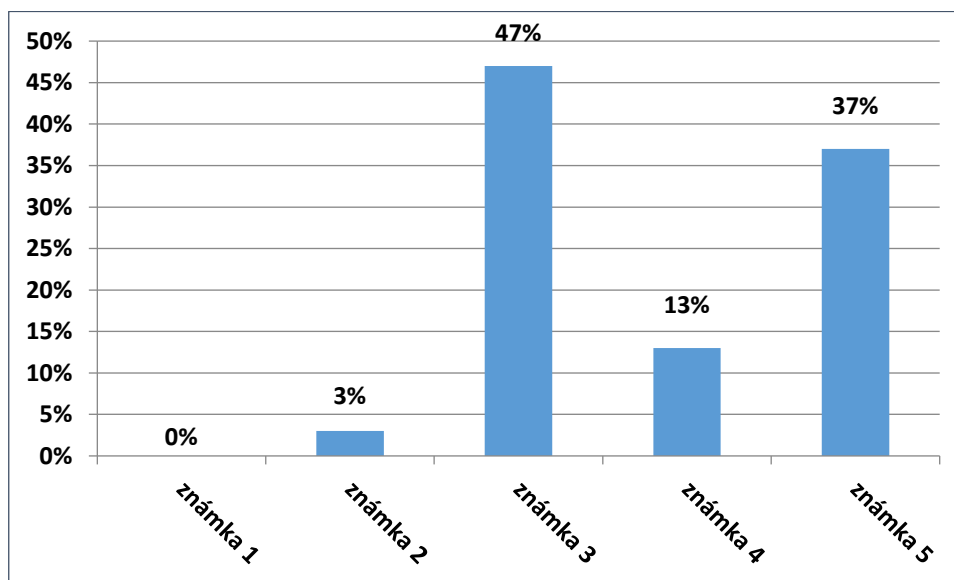
Otázka č. 14 : Stravujete se často v restauračních zařízeních?



Obrázek 14 - Stravování v restauračních zařízeních

Nejčastěji označovanou možností byla odpověď, že lidé s onemocněním celiakie navštěvují restaurační zařízení pouze ojediněle. Tuto variantu vybralo 22 respondentů (73 %). 8 respondentů (27 %) se v restauračních zařízeních stravují pravidelně. Ani jeden respondent neoznačil odpověď, která by znamenala, že se restauračním zařízením vyhýbá.

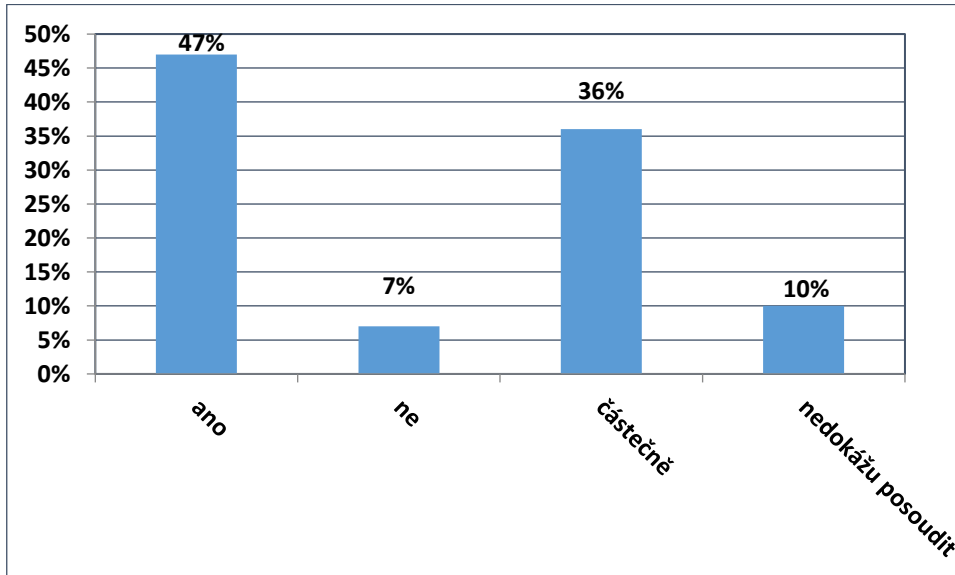
Otázka č. 15 : Domníváte se, že personál v restauračních zařízeních je dostatečně obeznámen s tím, co obnáší bezlepková dieta?



Obrázek 15 - Povědomí personálu v restauračních zařízeních o bezlepkové dietě

V této otázce měli respondenti za úkol oznámkovat personál v restauračních zařízeních z pohledu znalostí, co obnáší bezlepková dieta. Známkování bylo stejné jako ve škole. „Známka 1“ představovala výborné znalosti personálu v restauracích o bezlepkové dietě. Z grafu je patrné, že tuto možnost ne zvolil ani jeden respondent. Také odpověď „známka 2“, která by reprezentovala velmi dobré znalosti personálu v restauračních zařízeních byla označena pouze v jednom případě. Nejčastější odpovědí bylo hodnocení „známka 3“. S průměrnými znalostmi personálu z pohledu bezlepkové diety má zkušenost 14 respondentů (47 %). Nejhorší známkování, které představovala možnost „známka 5“ zvolilo 11 respondentů. To znamená, že (37 %) dotazovaných má špatné zkušenosti se znalostmi personálu s bezlepkovou dietou. Taktéž „známka 4“ nevypovídá o dobrém povědomí personálu v restauracích s pojmem bezlepková dieta. Tuto možnost zvolili 4 respondenti (13 %).

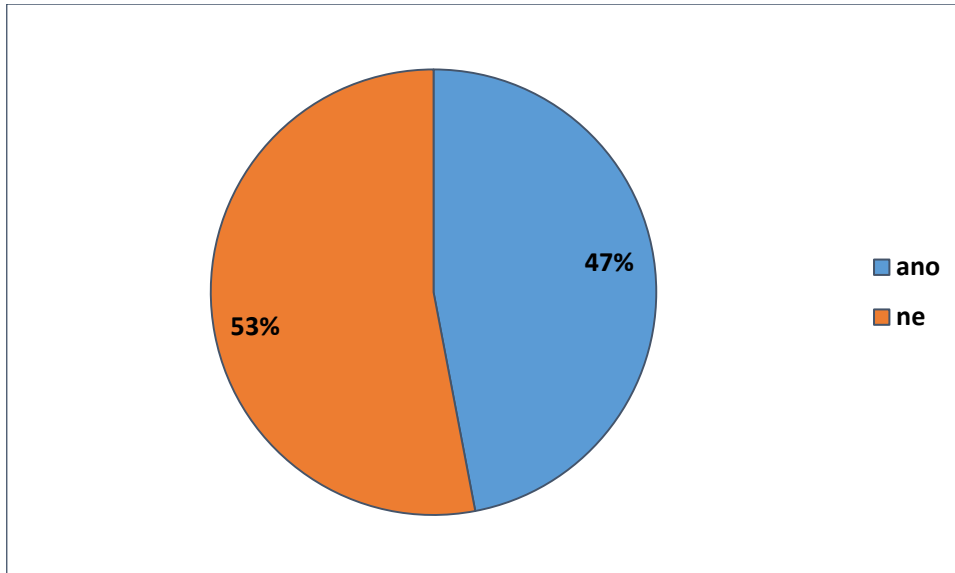
Otázka č. 16 : Stává se Vám, že po konzumaci jídla v restauraci míváte obtíže, které pramení z nedodržení zásad při přípravě bezpečného pokrmu?



Obrázek 16 - Obtíže po konzumaci jídla v restauraci

Respondenti mohli označit jednu ze čtyř možností. Z grafu lze vyčíst, že stravování je pro lidi s onemocněním celiakie rizikem. Téměř polovina respondentů (47 %) uvedla, že mají po konzumaci jídla v restauraci obtíže, které mohou být zapříčiněny z důvodu nedodržení hygienických zásad při přípravě bezpečného pokrmu, nebo zvolením nevhodných potravin. 11 respondentů (36 %) označilo možnost „částečně“. Tedy i tito lidé s onemocněním celiakie se s obtížemi po konzumaci jídla v restauraci setkali. Pouze na dvou dotaznících (7 %) z celkového počtu třiceti byla označena varianta „ne“, to znamená možnost, která by poukazovala na to, že tito dotazovaní neměli nikdy obtíže po konzumaci jídla v restauračních zařízeních. Tři respondenti (10 %) nedokázali na tuto otázku jednoznačně odpovědět.

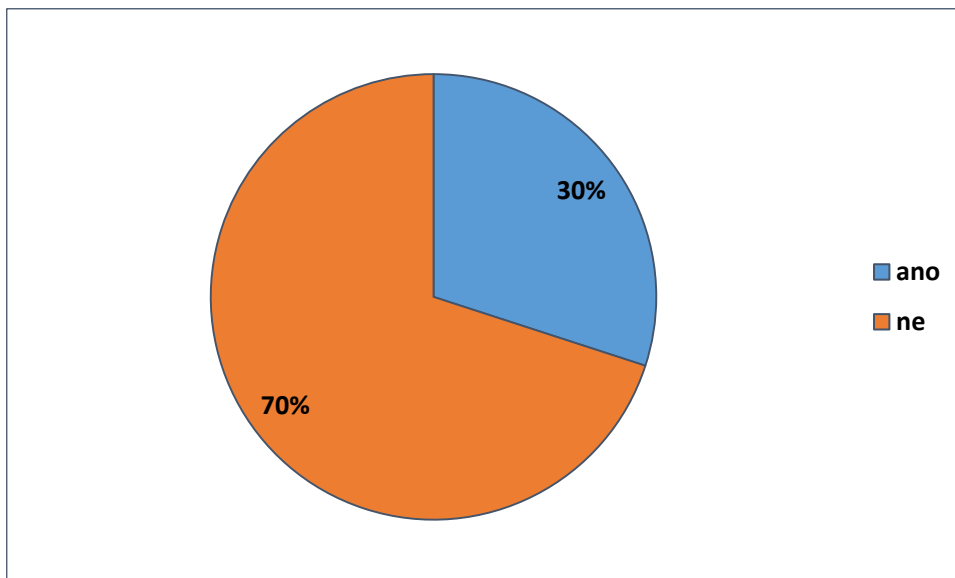
Otázka č. 17 : Je ve Vašem okolí možnost najít se ve specializované restauraci, kde mají v nabídce bezlepkové pokrmy?



Obrázek 17 - Možnosti stravování ve specializovaných restauracích

Výsledky této otázky ukázaly, že na ni není jednoznačná odpověď. 16 respondentů (53 %) označilo odpověď, která poukazuje na to, že v jejich okolí není možnost stravování ve specializovaných restauracích a 14 respondentů (47 %) tuto možnost má.

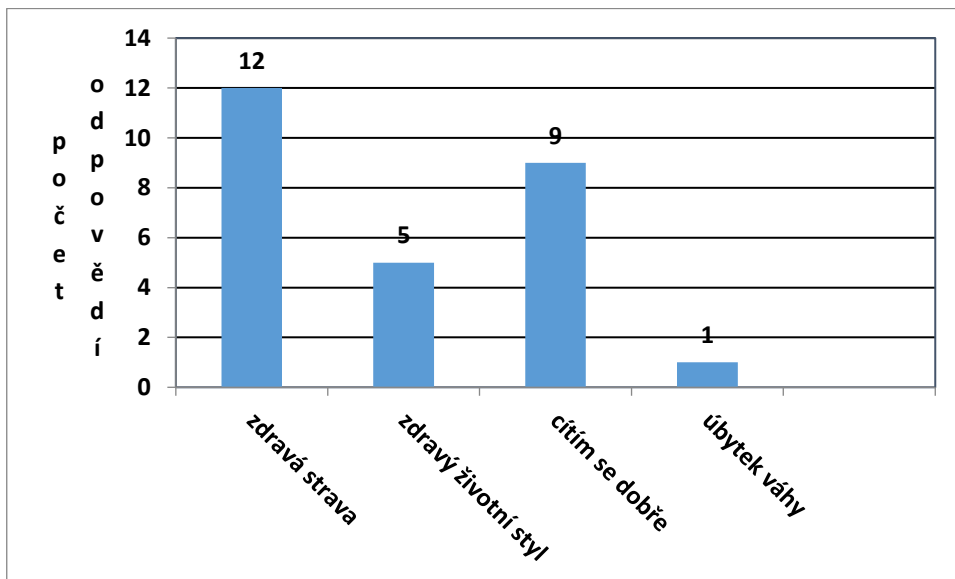
Otázka č. 18 : Pokud ano, navštěvujete pravidelně tyto restaurace?



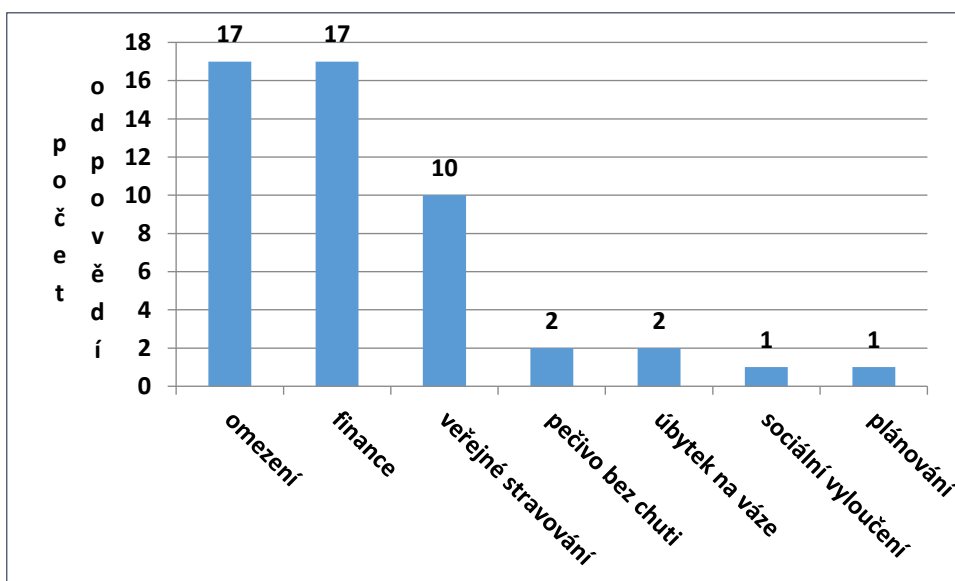
Obrázek 18 - Pravidelné navštěvování specializovaných restaurací

Z výsledků vyplynulo, že ač 14 respondentů má ve svém okolí možnost se stravovat ve specializovaných restauracích, pravidelně tyto restaurace navštěvuje pouze devět respondentů (30 %). Ne všichni lidé s onemocněním celiakie využívá možnosti například zdravotních jídelen, které se čím dál častěji objevují ve větších městech. Z grafu lze vyčíst, že 21 respondentů (70 %) specializované restaurace pravidelně nenavštěvuje.

Otázka č. 19 : Můžete napsat alespoň dvě pozitiva a dvě negativa, která pramení z nutnosti dodržování bezlepkové diety?



Obrázek 19 - Pozitivní důsledky

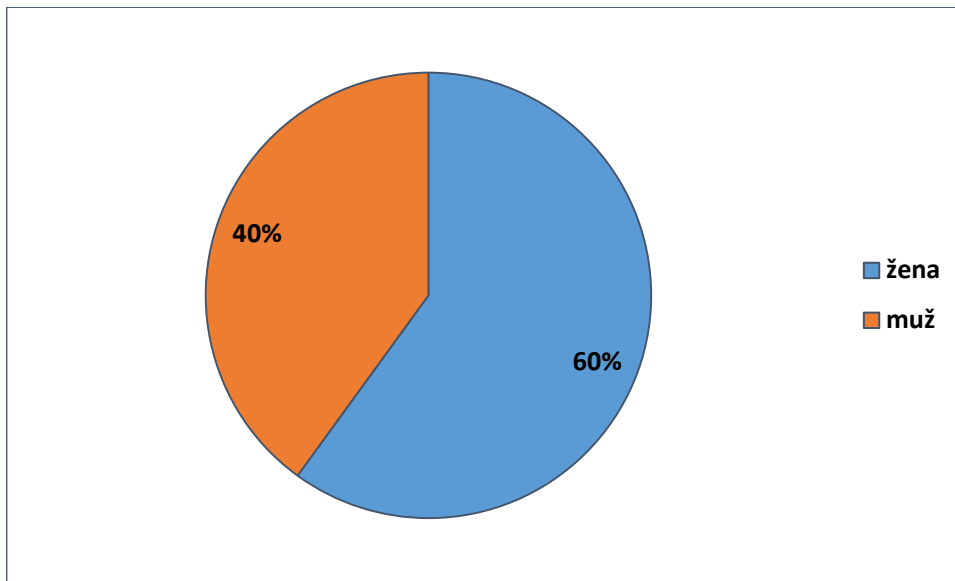


Obrázek 20 - Negativní důsledky

Respondenti mohli do dotazníku vypsát alespoň dva příklady pozitiv a negativ, která jim dodržování bezlepkové diety přinesla. Respondenti většinou uváděli více možností. Z grafů je patrné, že respondenti dokázali více specifikovat negativní důsledky, které pramení z dodržování bezlepkové diety. Celkem respondenti uvedli 50 možností odpovědí týkající se negativních důsledků a 27 možností odpovědí pozitivních důsledků. Respondenti hodnotí pozitivně na bezlepkové dietě dodržování zdravého stravování - 12krát a 9krát respondenti uvádí v pozitivních důsledcích bezlepkové diety to, že se cítí dobře. Respondentů spatřují pozitiva v dodržování zdravého životního stylu – 5krát. Pouze v jednom případě byl uveden jako pozitivum úbytek váhy při dodržování bezlepkové diety.

V negativních důsledcích respondenti uvádějí nejčastěji finance a omezení – 17krát. Negativní důsledek „finance“ respondenti spatřují zejména u drahého pečiva a mouky. Možnost „omezení“ byla v deseti případech také upřesněna. Respondenti vidí omezení zejména při výběru dovolené. Veřejné stravování bylo označeno – 10krát. Jedenkrát bylo v dotaznících uvedeno plánování a sociální vyloučení. Obě varianty nebyly v dotaznících blíže specifikovány. Ve dvou případech uvedli respondenti jako negativum pečivo bez chuti a úbytek váhy.

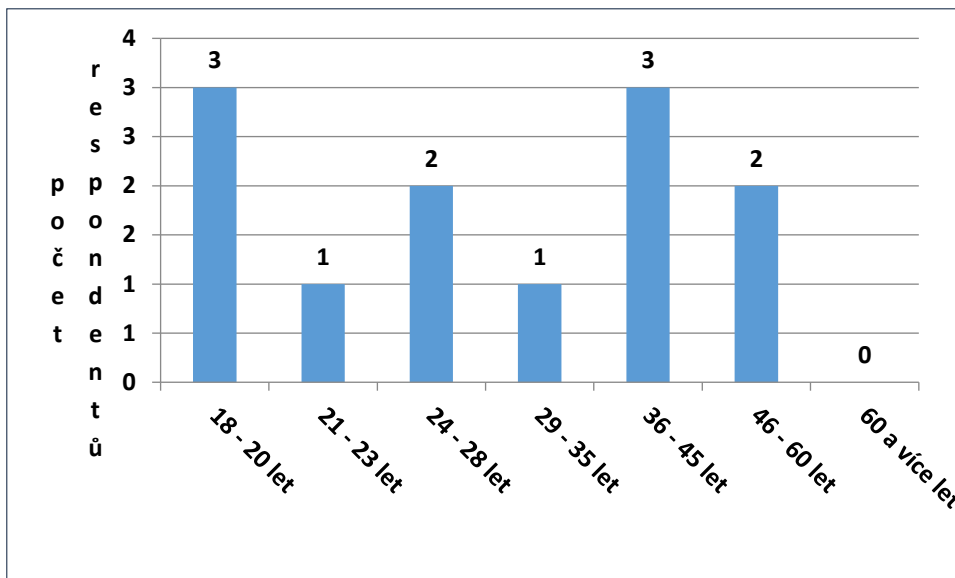
Otázka č. 20 : Pohlaví?



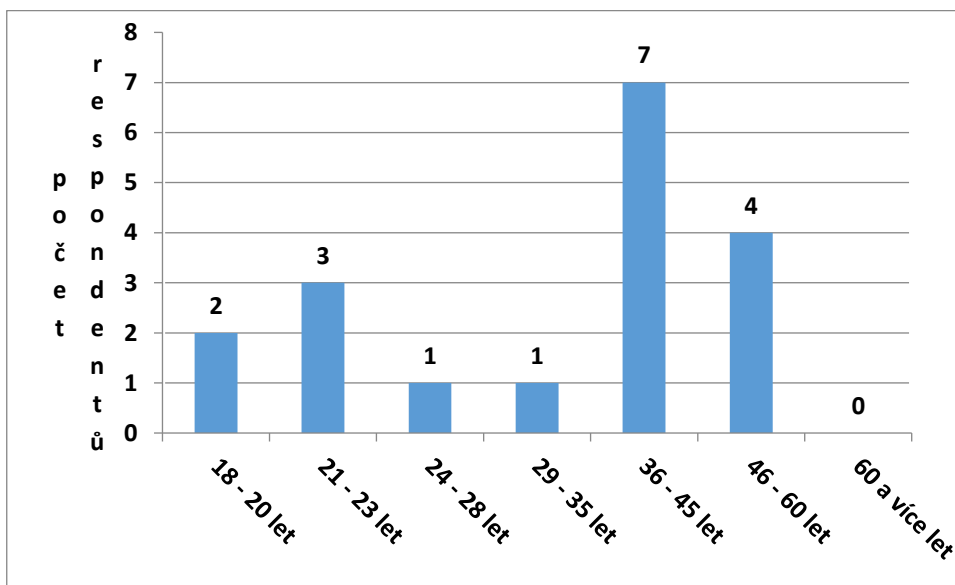
Obrázek 21 - Pohlaví

Ve výzkumu se potvrdila tvrzení, že onemocnění celiakie se vyskytuje častěji u žen než u mužů. Dotazníkového šetření se zúčastnilo 18 žen (60 %) a 12 mužů (40 %) náhodně vybraných.

Otázka č. 21 : Kolik je Vám let?



Obrázek 22 - Věk - muži



Obrázek 23 - Věk - ženy

Z grafů lze vyčíst, že se dotazníkového šetření účastnili pouze dospělí respondenti. Průměrný věk u mužů byl 31,8 let a u žen činil průměrný věk 36,1 let.

7 Diskuze

V této části budou představeny výsledky výzkumné části bakalářské práce. Cílenými otázkami se snažím zjistit dopad celiakie na život celiaka, dostupnost sortimentu bezlepkových potravin a také, zda jsou respondenti spokojeni s množstvím získaných informací o celiakii a zda mají možnosti, popřípadě zkušenosti se stravováním mimo domov.

Svou práci jsem srovnával s diplomovou prací Moniky Bartošové z Veterinární a farmaceutické univerzity v Brně s názvem *Terapie a poradenství u pacientů s diagnózou celiakie* z roku 2014. V jejím výzkumném vzorku bylo celkem 159 respondentů. Měla k dispozici běžný dotazník, který osobně dala k vyplnění pacientům s celiakií na schůzkách jejich sdružení. Byla přítomna schůzky Klubu celiakie Brno a schůzky Sdružení jihočeských celiaků, kde se jí podařilo získat 39 vyplněných dotazníků. Celkem tímto způsobem získala 51 dotazníků. Dále využila možnosti vytvoření elektronického dotazníku pomocí webových stránek www.vyplnto.cz a oslovila Sdružení celiaků ČR, Klub celiakie Brno, Společnost pro bezlepkovou dietu a Sdružení jihočeských celiaků a požádala o zveřejnění dotazníku na jejich internetových stránkách. Pomocí elektronického dotazníku se jí podařilo získat 108 respondentů. Dotazník obsahoval 22 otázek.

Další porovnávací prací byla bakalářská práce Andrei Menšíkové z Masarykovy Univerzity s názvem *Život s celiakií* z roku 2009. Při tomto výzkumu bylo rozdáno 282 dotazníků a vráceno 213 z nich. Dotazník byl původně určen nejen pro nemocné, ale i pro jejich partnery (manžel/ka, druh/družka apod.) a rodiče nemocných. Po předběžném vyhodnocení dat a konzultaci s vedoucí práce byly do závěrečné analýzy zařazeny pouze dotazníky vyplněné respondenty, kteří sami trpí onemocněním. Jednalo se o 139 dotazníků. Dotazník obsahoval 22 otázek.

Také jsem své výsledky porovnával s bakalářskou prací studentky Lenky Cvrkalové z Vysoké školy polytechnické v Jihlavě na téma *Kvalita života u onemocnění celiakie v dospělém věku* z roku 2012. Na Celostátním setkání celiatiků v Brně bylo rozdáno 112 dotazníků a navráceno 107 z nich a na pravidelném setkání Klubu celiakie Brno bylo získáno 16 dotazníků. Pomocí internetové stránky Klubu celiakie Brno se jí podařilo získat 4 dotazníky a následným vystavením dotazníku na stránkách Společnosti pro bezlepkovou dietu získala dalších 17 dotazníků. Od jednotlivců bylo celkově vybráno 13 dotazníků, 5 dotazníků muselo být vyřazeno pro neúplnost vyplněných dat. Celkové množství získaných dotazníků činilo 152. Dotazník obsahoval 19 otázek.

Poslední práce, kterou jsem porovnával, byla bakalářská práce studentky Petry Chocenské z Univerzity Pardubice na téma *Celiakie, glutenová enteropatie* z roku 2014. Výzkumná část je rozdělena na dvě části. První byla vypracována metodou kvalitativního výzkumu formou kazuistiky a druhá byla vypracována metodou kvantitativního výzkumu. Dotazník byl celkem vyplněn 40 respondenty. Jednalo se o pacienty s diagnostikovanou celiakií. Respondenti byli vybráni náhodně a jednalo se převážně o členy skupiny „Bezlepková dieta – celiakie...“, prostřednictvím internetové stránky www.facebook.com. Dotazník obsahoval celkem 20 otázek.

Výzkumná otázka č. 1: Jaký dopad má celiakie na osobní, pracovní, finanční a sociální oblast v životě celiaka?

První výzkumná otázka se vztahuje k otázkám v dotazníku (č. 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9). Výsledkem mé práce bylo zjištění, že ač se dotazníkového šetření účastnili, vyjma tří případů, zaměstnaní lidé, je dodržování bezlepkové diety pro lidi s tímto onemocněním finančně velmi nákladné a celiakie má dopad na finanční oblast v životě celiaka. Z hlediska přístupu zdravotních pojišťoven se jedná o zásadní diskriminaci pacientů s celiakií. Poněvadž lékařská věda nemá k dispozici lék, který by při této nemoci účinkoval, léčí se dosud pouze speciální a nákladnou dietou. Náklady na toto léčení však nese výhradně pacient. Výzkumem bylo zjištěno, že pro 70 % respondentů je dodržování bezlepkové diety finančně náročné. Tuto oblast studentka Bartošová ve své práci nehodnotila. Menšíková se ve své práci ptá na otázku: Jak diagnóza ovlivnila život nemocného? Na tuto otázku 139 respondentů uvedlo 316 odpovědí. Celiakie pacienty nejvíce postihuje ve volném čase 24,1 % dotazovaných a v ekonomické oblasti 23,7 % respondentů. Cvrkalová se také ve své práci zabývá problematikou dopadu celiakie na finanční oblast. Ptá se na otázku: V jaké míře Vás omezuje celiakie u uvedených oblastí? Oblasti vymezila: pracovní (či studijní), společenské, finanční, zdravotní, psychické, intimní. Finanční oblast označilo 30,3 % respondentů. Bakalářská práce Petry Chocenské se touto problematikou nezabývala. Lze usuzovat, že celiakie výrazně zasahuje do finanční oblasti lidí s onemocněním celiakie.

Celiakie už není pro širokou veřejnost neznámým pojmem. Je vždy lepší, když se v pracovním či studijním kolektivu člověk s tímto onemocněním vyskytuje a okolí již mělo možnost obeznámit se s omezeními, která z dodržování bezlepkové diety pramení. Z tohoto

průzkumu je patrné, že výzkum neprokázal očekávané výsledky. Nedá se plošně určit, zda onemocnění ovlivňuje negativně zvláště výrazným způsobem pracovní nebo studentský život. Výzkumem bylo zjištěno, že 37 % respondentů zvolilo možnost *spíše ne* na otázku, zda má onemocnění vliv na pracovní nebo studentský život. Variantu *ano* označilo 13 % respondentů. Studentka Chocenská se touto otázkou ve svém výzkumu nezabývala. Lenka Crvrkalová se ve své práci ptá na podobnou otázku. Jejím výzkumem bylo zjištěno, že 33,5 % z možných variant odpovědí označovalo možnost *vůbec ne* a variantu *trochu* 25,7 %, *hodně* 20,4 % a *maximálně* 20,4 %. I studentka Menšíková se ve své práci dotazuje na otázku: Jak diagnóza ovlivnila život nemocného? Možnost odpovědi *ano, ovlivnila v pracovní oblasti*, označilo 13,9 %.

S mnoha omezeními se ale nemocní s celiakií setkávají i ve svém volném čase. Zde je výhodou, že například dovolenou si lidé vybírají sami, často s možností vlastního vaření. Problémy nastávají většinou u dětí při výběru letních táborů. V dnešní době se dají na internetu sehnat tábory, které jsou zaměřeny přímo pro děti, které musí dodržovat bezlepkovou dietu. Ale v případech, kdy dítě chce jet na tábor například se svými kamarády, často nastávají problémy. Pracovníci kuchyně musí zajistit veškeré náležitosti, které přináší bezlepková dieta, což není vždy jednoduché, zvláště pokud jde o tábor v přírodních podmínkách. Často se tak stává, že dítě nemůže jet na tábor, který si samo vybralo. Vybrat dovolenou nebo i pobyty pro děti dle svých představ není problém, ale u nemocných s celiakií je vždy nutné dopředu zjišťovat u provozovatelů pobytových zařízení, zda je možné zajištění bezlepkové stravy. Jisté omezení tady vždy je. Což potvrdil i můj výzkum, který prokázal, že lidé s onemocněním celiakie se cítí být částečně vyloučeni z akcí pořádaných mimo svůj domov. Tuto variantu označilo 93 % respondentů. Menšíková se ve své práci dotazuje na vybavenost nemocného bezlepkovými výrobky při návštěvách. Udává, že 62,6 % respondentů si vozí bezlepkové potraviny s sebou. Lidé s onemocněním celiakie než odjedou na vícedenní pobyt nebo i na návštěvu, se dopředu informují o tom, že jim bude zajištěna bezlepková strava a vždy si pro jistotu jídlo berou i s sebou.

Celiakie má vliv na život celé rodiny. Často se stává, protože jde o onemocnění dědičné, že v rodině je postiženo touto nemocí více členů domácnosti. Ve výzkumné části dotazníkového šetření se jednoznačně potvrdilo, že lidé s celiakií necítí, že by onemocnění mělo vliv na partnerský život. Variantu odpovědi *ne* označilo 64 % respondentů a možnost *spíše ne* zvolilo 36 % respondentů. V dotazníkovém šetření na otázku č. 6: „*Cítíte ve své rodině dostatečnou oporu?*“ možnost odpovědi *ano* označilo 57 % respondentů a *spíše ano*

27 % respondentů. Toto zjištění poukazuje na to, že i blízké okolí lidí s onemocněním celiakie považuje dodržování bezlepkové diety jako možnost pro dodržování zdravého životního stylu.

Menšíková se ve své práci dotazuje: Jak konzumuje bezlepkovou stravu zbytek rodiny? Dotazníkovým šetřením bylo zjištěno, že v rodině konzumuje společně bezlepkovou stravu většina respondentů, pravidelně 30,2 % respondentů a o víkendech nebo svátcích 34,5 % dotazovaných. S nemocným nekonzumuje bezlepkovou stravu 28,8, % respondentů. Zbývajících 6,5 % respondentů uvedlo, že s nimi konzumují bezlepkovou stravu ostatní členové rodiny, protože i oni mají celiakii.

Chocenská ve své práci pokládá otázku: Objevují se příznaky celiakie u příbuzných 1. stupně (rodiče, děti, sourozenci)? U 57,5 % respondentů se neobjevují příznaky celiakie u příbuzných 1. stupně a u 25 % respondentů se objevují příznaky celiakie u příbuzných 1. stupně, např. syn; dcera; sestra; oba rodiče, sourozenci a jejich děti; otec, který je nosič. Odpověď *nevím* využilo 17,5 % respondentů. Jelikož je celiakie (asi z 10 %) dědičné onemocnění, je zcela zřejmé, že se občas projeví u rodičů, dětí nebo sourozenců. V jejím výzkumu tak je u 25 % respondentů

Výzkumná otázka č. 2: Jaká je dostupnost sortimentu bezlepkových potravin?

Výzkumná otázka č. 2 se vztahovala k otázkám v dotazníku (č. 10 a 11). Jediným účinným lékem u onemocnění celiakie, je dodržování bezlepkové diety. Dá se říci, že nemocný je odkázán na bezlepkových potravinách zcela stejně, jako jsou lidé s jinými onemocněními odkázáni na lécích. Z tohoto důvodu je dostupnost bezlepkových potravin klíčovým prvkem k dodržování bezlepkové diety. V dnešní době, kdy i v menších městech jsou přítomny supermarkety, není problém koupit balené bezlepkové pečivo, i když se může stát, že výběr je velmi omezený. Ve větších městech se začínáme častěji setkávat s menšími prodejny zaměřenými na zdravou výživu, kde je vždy k dispozici i velký výběr bezlepkových potravin včetně dochucovadel. Výzkum potvrdil, že lidé s onemocněním celiakie považují dostupnost bezlepkových potravin za dostačující. Tuto možnost označilo 63 % respondentů. Zbylým 37 % respondentům se jeví dostupnost bezlepkových potravin jako nedostačující. Větším problémem se dle výzkumného zjištění jeví označení bezlepkových potravin. Na otázku č. 11 „*Jsou podle Vás bezlepkové potraviny a potraviny obsahující lepek dostatečně označeny?*“ odpovědělo 63 % respondentů *ne*. Kladnou odpověď označilo 37 % respondentů. Vlastní nákup je časově náročný, protože by se teoreticky u každého výrobku, který není označen

symbolem pro bezpečkové potraviny, mělo zkontrolovat složení. To je někdy velmi složité, protože výrobek není dostatečně přesně a podrobně označen. Z preventivních důvodů ho člověk s onemocněním celiakie raději nekoupí. Může se stát, že v některých rodinách nemá dítě nebo dospělý zajištěnu důslednou bezpečkovou dietu, protože samotný nákup bezpečkových potravin se může stát velmi náročným i pro lidi, kteří nejsou vybaveni nejen finančně ale i intelektově. Výzkumem Bartošové bylo zjištěno, že s dostupností bezpečkových potravin je spokojeno celkem 43 % dotazovaných. Nadpoloviční většina 57 % ale se současnou situací spokojena není. Této problematice se věnuje ve své práci i Cvrkalová. Ve svém výzkumu se dotazuje na omezení vyplývající z bezpečkové diety. Nejvíce odpovědí bylo zaznamenáno u dostupnosti bezpečkových potravin, kdy celiatici zvolili nejčastěji střední míru omezení 45,4 %. U dostupnosti bezpečkových potravin byly možnosti *vůbec ne a trochu* celkem zodpovězeny u 29,6 % respondentů, ve srovnání s možností *hodně a maximálně*, které byly zvoleny u 25 % respondentů. Cvrkalová se ve své práci také ptá na možnost nákupu bezpečkových potravin v místě bydliště. Z celkového množství respondentů má 42,1 % dotazovaných možnost nákupu bezpečkových potravin a surovin v místě svého bydliště. *Ne* odpovědělo 30,3 % dotazovaných a zbylých 27,6 % respondentů má možnost nákupu bezpečkových potravin v místě bydliště, ale sortiment je omezený.

Výzkumná otázka č. 3: Jsou respondenti spokojeni s množstvím získaných informací o celiakii?

Výzkumná otázka č. 3 se vztahovala k otázkám v dotazníku (č. 12 a 13). Odpověď na předcházející výzkumnou otázku ukázala, jakým problémem se může stát samotný nákup bezpečkových potravin. Ač dostupnost je dostačující, často si lidé s onemocněním celiakie musí ověřovat zejména u dochucovadel a dalších přísad při přípravě pokrmů, co daná informace na obalu potravin představuje a zda by neměla dopad na porušení bezpečkové diety. Výzkum prokázal, že pouze 10 % respondentů bezpečkovou dietu striktně nedodržuje. Zbylých 90 % respondentů je v dodržování bezpečkové diety důsledných, a proto lze předpokládat, že nutně potřebují informace o vhodnosti daného potravinového výrobku na bezpečkovou dietu. Nejčastějším zdrojem, kde lidé s onemocněním celiakie vyhledávají informace, je dle výzkumu internet – 19krát označená odpověď a to zejména internetové stránky Sdružení celiaků České republiky – 16krát označená varianta odpovědi. Knihy a informační brožury byly shodně respondenty označeny – 9krát. Potřebné informace se dozví

i lidé s onemocněním celiakie, kteří dají přednost brožurám – 9krát nebo i ti, kteří rádi konzultují své potíže s lékaři - 12krát zvolená možnost odpovědi. Důležité je, zda informace, které získají, jsou uspokojivé a člověk s onemocněním se dozvěděl, co potřeboval. Výzkum potvrdil, že 86 % respondentů považuje získané informace za uspokojivé. Variantu *ano* a *spíše ano* označilo vždy 43 % respondentů. Pouze 14 % respondentů není spokojeno se získanými informacemi. Celiak má dle výzkumu mnoho možností, kam se obrátit, když si není ve své nemoci a její léčbě jistý. Je pozitivním zjištěním, že tyto možnosti většina celiaků využívá. Tuto skutečnost potvrzuje i výzkum Bartošové, ve kterém dostupné informace považuje za dostačující 70,44 % dotazovaných a více informací by chtělo 29,56 % tázaných. Menšíková se ve své práci zaměřuje na kvalitu podávaných informací po sdělení diagnózy lékařem. Alarmujícím zjištěním bylo, že 56,8 % dotazovaných respondentů považovala informace, které jim byly podány po sdělení diagnózy, za nedostatečné. Odpověď *nevím* uvedlo 10,1 % respondentů a 33,1 % respondentů považovalo informace po sdělení diagnózy za dostatečné. Z celkového počtu 139 respondentů, by 91,3 % z nich určitě uvítali edukační materiál, poté co jim byla sdělena diagnóza celiakie. *Spíše ano* odpovědělo 5,1 % respondentů a *spíše ne* odpovědělo 3,6 % respondentů.

Výzkumná otázka č. 4: Jaké mají lidé s onemocněním celiakie možnosti a zkušenosti se stravováním mimo domov?

K této výzkumné otázce se vztahovaly otázky v dotazníku (č. 14, 15, 16, 17, 18, 19). Především fenomén internet má za následek, že se i celiakie dostává do širšího povědomí lidí a mnoho lidí se správně domnívá, že jde o „nějakou“ dietu. Nevědí ale, co přesně taková dieta obnáší a že v případě jejího porušení může dojít k akutním zdravotním komplikacím, které mnohdy komplikují běžný život lidem s onemocněním celiakie. Pro zdravé lidi jde o pouhé maličkosti, které přeci nemohou ublížit. Neuvědomují si, že i pouhá kontaminace jídla s potravinou obsahující lepek může být pro celiaka vážným problémem. Proto si mohou nemocní celiakii připadat před restauračním personálem nepříjemně, když se jim snaží vysvětlit, na co si má dát kuchař při přípravě jídla pozor. Výzkumem bylo zjištěno, že 73 % respondentů se v restauračních zařízeních stravuje ojedinele a pouze 27 % se v restauracích stravuje pravidelně. Porovnáním bakalářských prací lze konstatovat, že nejčastěji udávanými obtížemi z důvodu porušení bezlepkové diety je *průjem*. Tato varianta odpovědi byla v dotazníku označena ve 23 případech, dále *nevolnost* – 22krát

a *nadýmání* – 13krát. Bartošová uvádí, že při porušení diety se u 32,08 % celiaků projeví *průjmem*,

30,19 % dotázaných má *bolesti v břiše až křeče* a 11,95 % celiaků trpí *nadýmáním*. Tyto prokázané obtíže vysvětlují obavu celiaků ze stravování v restauračních zařízeních. Denní menu je pro ně z hlediska diety nedostupné a tak zbývá pouze možnost výběru z „minutek“, které jsou finančně nákladné a i zde je potřeba při přípravě jídla dbát na dodržování hygieny. Zajímavým zjištěním ve výzkumu bylo hodnocení restauračního personálu. Zde mohli respondenti personál oznámkovat jako ve škole. Nejčtenější známkou byla trojka a hned za ní pětka. Z tohoto výsledku je patrné, že zkušenosti s restauračním personálem mají respondenti špatné. Menšíková se ve svém výzkumu respondentů dotazuje na možnost zajištění bezlepkové stravy na pracovišti nebo ve školní jídelně. Z celkového počtu 139 respondentů nemá možnost bezlepkové stravy na pracovišti, ve škole či školce 73,4 % respondentů. Zbývajících 26,6 % dotazovaných má možnost bezlepkové stravy mimo domov. Špatné zkušenosti jsou i s obtížemi po konzumaci jídla v restauracích. V mém výzkumu bylo zjištěno, že 47 % respondentů uvedlo, že má potíže, které pramení z nedodržení bezlepkové diety a dalších 37 % respondentů se s touto zkušeností také někdy setkalo. Specializované restaurace, kde mají v nabídce bezlepkové pokrmy, navštěvuje dle zjištění v dotazníkovém šetření 30 % respondentů a 70 % respondentů specializované restaurace pravidelně nenavštěvuje. V tomto případě záleží na tom, zda lidé s onemocněním celiakie mají možnosti se ve svém okolí v takové restauraci najíst. Touto možností disponovalo 47 % respondentů a 53 % respondentů možnost stravování ve specializovaných restauracích nemá.

8 Závěr

Tato bakalářská práce je věnována tématu života pacientů s celiakií. V teoretické části je popsána anatomie a fyziologie tenkého střeva, dále jsou zde popsány formy a symptomy onemocnění celiakie a její léčba. Protože léčba celiakie spočívá v dodržování bezlepkové diety, je v teoretické části i tomuto tématu věnován prostor. Ve výzkumné části je zodpovězeno na 4 výzkumné otázky, které byly stanoveny na základě cílů práce. Výsledky jsou popsány v diskuzi.

Hlavním cílem práce bylo zjistit kvalitu života osob s onemocněním celiakie a s jakými problémy se musí potýkat. Úroveň kvality života u těchto osob není snížena. Z mého výzkumu bylo zjištěno, že je pro celiaky velkým problémem finanční náročnost pramenící z dodržování bezlepkové diety, což je zatím jediný dostupný lék pro toto onemocnění. Pro 70 % dotazovaných respondentů je dodržování bezlepkové diety finančně náročné. Finanční náročnost je tak velká, že ač se výzkumu účastnili lidé zaměstnaní, vidí tento fakt za diskriminující oproti jiným onemocněním, na jejichž léčbu pojišťovny přispívají. Výzkumy Menšíkové a Cvrkalové také potvrdily zásah do finanční oblasti z důvodu dodržování bezlepkové diety.

Lidé s onemocněním celiakie si nepřipadají sociálně vyloučení. Jisté omezení pocítují pouze při pobytech mimo domov, kdy si dopředu musí zjistit, zda provozovatel zařízení, ve kterém se budou stravovat, je ochoten a někdy i zda je v jeho možnostech, bezlepkovou stravu zajistit. Vždy je nutné takové pobyty dopředu plánovat, anebo v případech, kdy jsou to akce neočekávané, mít vlastní stravu s sebou. Srovnatelných výsledků ve svém výzkumu dosáhla i Menšíková ve své bakalářské práci. V jejím výzkumu si 62,6 % respondentů pocítují omezení i při stravování mimo domov. V mém výzkumu 73 % respondentů uvedlo, že se v restauračních zařízeních stravují pouze ojedinele. Tuto ojedinelost přisuzují špatné informovanosti personálu restaurací, který neví, co konkrétně obnáší bezlepková strava. Tato neznalost má tak za následek časté zdravotní komplikace po požití jídla v restauracích. Pozitivním zjištěním ve výzkumu bylo, že není ojedinělý výskyt specializovaných restaurací, většinou se zdravou výživou, kde je v nabídce i bezlepková strava. Pokud má celiak takovou restauraci ve své blízkosti, navštěvuje ji většinou pravidelně. Ke vstřícnějšímu přístupu dochází i v případě stravování ve školách, školkách, popřípadě v závodních jídelnách.

Výzkumem bylo potvrzeno, že dostupnost bezlepkových potravin je velká. Za problém lidi s onemocněním celiakie považují značení složení výrobků, které nejsou označeny symbolem

pro výrobky neobsahující lepek. Složení výrobků je špatně viditelné, obecné, mnohdy nepřesné. S tímto negativním jevem se většinou celiak setká při nákupu dochucovadel do jídel. Ve výzkumném vzorku Bartošové bylo hodnocení dostupnosti bezpečkových potravin horší. Spokojeno bylo pouze 43 % dotazovaných respondentů.

V povědomí lidí panuje mnoho předsudků v souvislosti s onemocněním celiakie. Například bylo výzkumem potvrzeno, že se nejedná pouze o onemocnění dětí, ale že čím dál tím častěji se tato nemoc objevuje až v dospělosti. Největší zastoupení v dotazníkovém šetření měli respondenti, kterým byla nemoc zjištěna mezi 21. až 30. rokem a to u osmi respondentů. Také skupina v rozpětí 31 až 40 let měla početnější zastoupení a to konkrétně sedm respondentů. Nebyla výjimka i diagnostika onemocnění ve věku 41 až 50 let. V mém dotazníkovém šetření takto odpovědělo pět respondentů. I projevy celiakie jsou často paušalizované. Výzkum sice prokázal, že nejčastějším projevem při porušení bezpečkové diety je průjem, takto odpovědělo 23 respondentů, ale potvrdila se i ta skutečnost, že projevy tohoto onemocnění jsou různorodé a že se často objevuje i vyrážka, únava, nadýmání a nevolnost.

Závěrem bych chtěl dodat, že díky dostupnosti bezpečkových potravin a větší osvětě, se celiakie dostává do širšího povědomí lidí a lidé s tímto onemocněním se necítí být sociálně vyloučení. Mají většinou oporu ve svých rodinách a celiakii vnímají jako příležitost jíst zdravě a dodržovat zdravý životní styl.

Přínosem práce by mohlo být to, že jsem prozkoumal i jiné oblasti kvality života celiaků, než jaké zkoumaly autorky srovnávaných prací. Pro větší objektivitu a hloubku výzkumu by bylo vhodné, paralelně použít ještě kvalitativní výzkum např. rozhovor a výstupy obou výzkumů porovnat. Podrobně jsem se věnoval pravidlům, která bezpečková dieta obnáší. Vytvořil jsem leták (viz příloha F), který je zaměřen na výběr potravin vhodných pro přípravu bezpečkových pokrmů, a zaměřil jsem se na potraviny, které obsahují skrytý lepek. Leták obsahuje

i informace o organizacích, na které je možné se v případě nejistoty s výběrem vhodných potravin obrátit. Má práce je ovlivněna i osobní zkušeností s touto nemocí v rodině.

Literatura

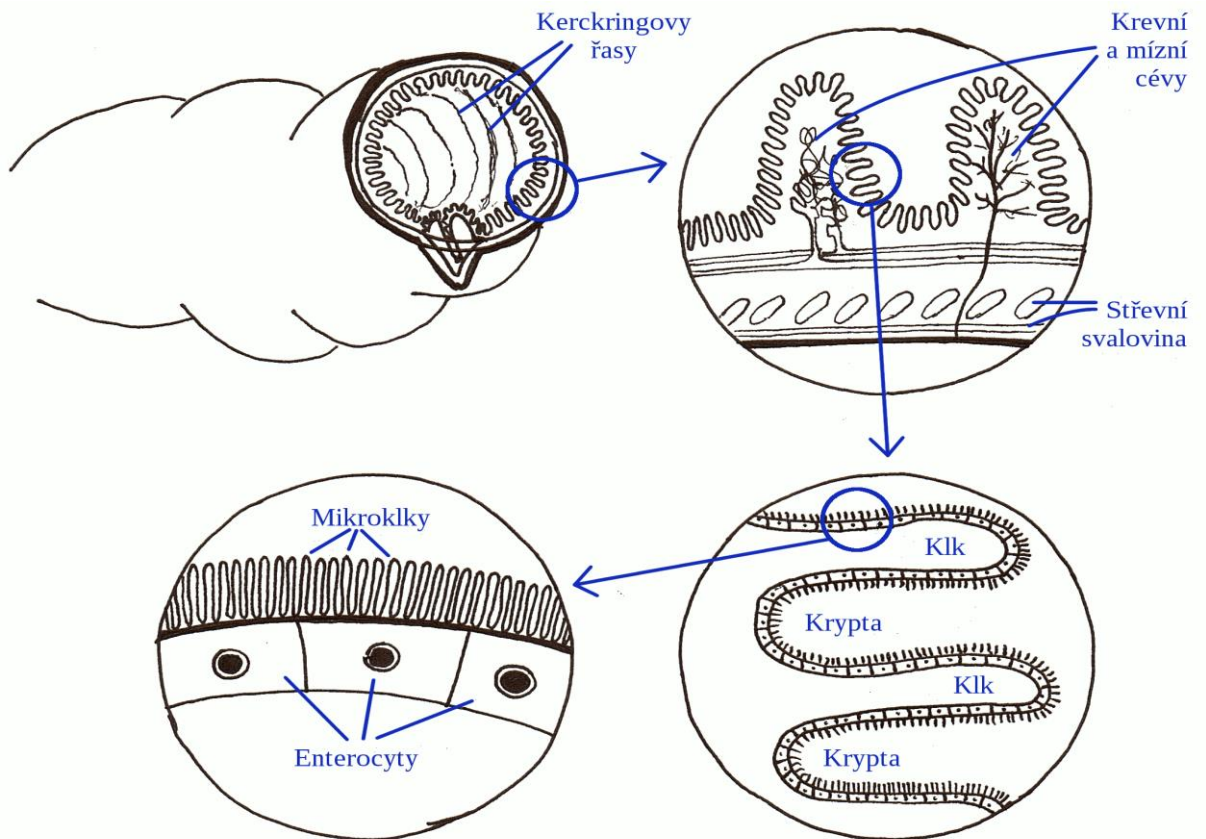
- ALI, Naheed. *Knihy pro celiaky: nové poznatky pro nemocné, lékaře a pacienty*. 1. vyd. Praha: Pragma, 2015. 240 s. ISBN 978-80-7349-434-6.
- BARTOŠOVÁ, Monika. *Terapie a poradenství u pacientů s diagnózou celiakie*. Brno, 2014. Diplomová práce. Veterinární a farmaceutická univerzita Brno, Farmaceutická fakulta.
- BASS, Stephanie. *Celiakie: úspěšná léčba nesnášenlivosti lepku*. 1. vyd. Praha: Jan Vašut, 2013. 128 s. ISBN 978-80-7236-839-6.
- CELIAKIE A JÁ, *Dopad diety na psychiku* [online]. 2012. [Cit. 2016-02-15]. Dostupné z: <http://www.celiakieaja.cz/bezlepkova-dieta-2/dopad-diety-na-psychiku.html>.
- CELIAKIE A JÁ, *Bezlepková dieta jako životní styl* [online]. 2013. [Cit. 2016-02-16]. Dostupné z: <http://www.celiakieaja.cz/vareni-bez-lepku/bezlepkova-dieta-jako-zivotni-styl.html>.
- CVRKALOVÁ, Lenka. *Kvalita života u onemocnění celiakie v dospělém věku*. Jihlava, 2012. Bakalářská práce. Vysoká škola polytechnická Jihlava, Katedra zdravotnických studií.
- FRIČ, Přemysl a Olga MENGEROVÁ. *Celiakie: bezlepková dieta a rady lékaře*. 1. vyd. Čestlice: Medica Publishing, 2008. 188 s. ISBN 978-80-85936-62-9.
- HUDÁK, Radovan a David KACHLÍK. *Memorix anatomie*. 1. vyd. Praha: Triton, 2013. 605 s. ISBN 978-80-7387-674-6.
- CHOCENSKÁ, Petra. *Celiakie glutenová enteropatie*. Pardubice, 2014. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice, Fakulta chemicko-technologická.
- KLENER, Pavel. *Vnitřní lékařství*. 3. vyd. Praha: Karolinum, 2006. 1158 s. ISBN 80-246-1252-6.
- KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. *Celiakie a bezlepková dieta: dieta a rady lékaře*. 3. vyd. Praha: Maxdorf, 2006. 166 s. ISBN 80-7345-070-4.
- KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. *Celiakie: víte si rady s bezlepkovou dietou?*. 1. vyd. Praha: Forsapi, 2010. 132 s. ISBN 978-80-87250-09-9.
- KOTT, Otto a Iveta PETŘÍKOVÁ. *Vybrané kapitoly anatomie gastrointestinálního a respiračního systému*. 1. vyd. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni, 2009. 88 s. ISBN 978-80-7043-796-4.

- KOVÁŘŮ, Dagmar a Jitka KNÁPKOVÁ. *Bezlepková a bezmléčná dieta*. 1. vyd. Brno: CPRESS, 2013. 120 s. ISBN 978-80-264-0185-8.
- LUKÁŠ, Karel a Aleš ŽÁK. *Gastroenterologie a hepatologie: učebnice*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 380 s. ISBN 978-80-247-1787-6.
- MARQUARDT, Trudel a Britta-Marei LANZENBERGER. *Vaříme zdravě bez lepku: jíme zdravě s celiakií*. 2. vyd. Praha: Jan Vašut, 2010. 128 s. ISBN 978-80-7236-696-5.
- MENŠÍKOVÁ, Andrea. *Život s celiakií*. Brno, 2009. Bakalářská práce. Masarykova univerzita, Lékařská fakulta, Katedra ošetrovatelství.
- MOUREK, Jindřich. *Fyziologie: učebnice pro studenty zdravotnických oborů*. 2. vyd. Praha: Grada, 2012. 224 s. ISBN 978-80-247-3918-2.
- MOŽNÁ, Lucie. *Bezlepkářům od A do Z: příručka pro celiaky*. 1. vyd. Česko: Milota, 2006. 186 s. ISBN 80-260-7810-1.
- PROALERGIKY. cz, *Příspěvky na bezlepkovou dietu a potravinové alergie a intolerance v roce 2016* [online]. 2016. [Cit. 2016-02-21]. Dostupné z: <http://www.proalergiky.cz/magazin/clanek/prispevky-na-bezlepkovou-dietu-a-potravinove-alergie-a-intolerance-v-roce-2016>.
- ROBERTS, Alice. *Kompletní lidské tělo: unikátní obrazový průvodce*. 1. vyd. Praha: Knižní klub, 2012. 512 s. ISBN 978-80-242-2958-4.
- SPOLEČNOST PRO BEZLEPKOVOU DIETU z. s., *Cestování* [online]. 2007. [Cit. 2016-02-21]. Dostupné z: <http://www.celiak.cz/cestovani>.
- STÁTNÍ ZEMĚDĚLSKÁ A POTRAVINÁŘSKÁ INSPEKCE, *Ochrana spotřebitelů před alergenními potravinami – označování alergenních složek* [online]. 2015. [Cit. 2016-02-16]. Dostupné z: <http://www.szpi.gov.cz/clanek/ochrana-spotrebitelu-pred-alergennimi-potravinami-oznacovani-alergennich-slozek.aspx>.
- ŠVÍGLEROVÁ, Jitka a Jana SLAVÍKOVÁ. *Fyziologie gastrointestinálního traktu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2013. 114 s. ISBN 978-80-246-2189-0.
- ZAVORAL, Miroslav a Johana VENEROVÁ. *Gastroenterologie a hepatologie*. 1. vyd. Praha: Triton, 2007. 212 s. ISBN 978-80-7254-902-3.

Seznam příloh

Příloha A - Stavba tenkého střeva	68
Příloha B - Formy celiakie	69
Příloha C - Logo bezpečných potravin	70
Příloha D - Přehled příspěvků zdravotních pojišťoven pro rok 2016	71
Příloha E - Společnosti zabývající se celiakií v ČR	72
Příloha F - Dotazník	73
Příloha G - Leták	77

Příloha A - Stavba tenkého střeva



Obrázek 24 - Stavba tenkého střeva (překresleno podle: Bass, 2013, s. 11)

Příloha B - Formy celiakie

Tabulka 1 - Formy celiakie (Frič, 2008, s. 16)

Forma	Protilátky	Biopsie	Příznaky
Klasická	+	+	+
Atypická	+	+	atypické (mimostřevní)
Silentní	+	+	0, často RA (+)
Latentní	+	↑ IEL	0
Potenciální	+ nebo 0	↑ IEL nebo 0	většinou 0

Vysvětlivky: + pozitivní, 0 negativní, zvýšení, RA rodinná anamnéza (předchorobí), IEL intraepiteliální lymfocyty.

Příloha C - Logo bezpečných potravin



Obrázek 25 - Logo bezpečných potravin (Frič, 2008, s. 35)

Příloha D - Přehled příspěvků zdravotních pojišťoven pro rok 2016

Tabulka 2 - Přehled příspěvků zdravotních pojišťoven pro rok 2016 (<http://www.proalergiky.cz/magazin/clanek/prispevky-na-bezlepkovou-dietu-a-potravinove-alergie-a-intolerance-v-roce-2016>)

Zdravotní pojišťovna		Příspěvek pro celiaky		Maximální výše příspěvků		Určení využití
		Děti	Dospělí	Děti	Dospělí	
111	VZP ČR	Ano	Ne	6 000 Kč	0	nákup bezlepkových potravin, platba bezlepkových obědů ve školní jídelně
201	VoZP ČR	Ano	Ano	400 Kč	400 Kč	vhodné doplňky stravy při celiakii
205	ČPZP	Ne	Ne	0	0	
207	OZP	Ne	Ne	0	0	
209	ZPŠ	Ano	Ano	4 000 Kč	4 000 Kč	náklady na dietní stravování
211	ZPMV ČR	Ano (do 15 let)	Ne	600 Kč	0	dietní potraviny
213	RBP - ZP	Ano	Ano	500 Kč	300 Kč	potraviny pro celiaky

Příloha E - Společnosti zabývající se celiakií v ČR

Tabulka 3 - Společnosti zabývající se celiakií v ČR (Možná, 2006, s. 167)

Sdružení celiaků České republiky	http://www.celiac.cz/
Společnost pro bezlepkovou dietu	http://www.coeliac.cz/
Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR	http://www.arpzd.cz/
Klub Celiakie	http://www.klub-celiakie.cz/
Bezlepková dieta	http://www.bezlepkovadieta.cz/
Celiakie SK	http://www.celiakia.sk

Příloha F - Dotazník

Dobrý den, jmenuji se Martin Mikulecký a jsem studentem třetího ročníku Fakulty zdravotnických studií, Univerzity Pardubice, obor Všeobecná sestra. Chtěl bych Vás touto cestou požádat o zodpovězení níže uvedených otázek dotazníku, který je součástí mé bakalářské práce na téma Život pacientů s celiakií. Dotazník je samozřejmě anonymní a získané výsledky budou použity pouze pro účely této bakalářské práce. Předem Vám děkuji, že si najdete chvíli na vyplnění tohoto dotazníku. Své odpovědi označte a kde je to možné, uveďte více odpovědí. Děkuji.

1. Věk, kdy u Vás bylo onemocnění celiakie zjištěno?

0 – 5	6 – 10	11 – 15	16 – 20	21 – 30	31 – 40	41 – 50	51 – 60	61 a více

(Vámi zvolenou možnost označte křížkem)

2. Jste?

- a) student
- b) zaměstnaný
- c) nezaměstnaný
- d) invalidní důchodce
- e) jiné _____

3. Ovlivňuje Vás Vaše onemocnění v pracovním (studentském) životě?

- a) ne
- b) spíše ne
- c) spíše ano
- d) ano

4. Cítíte se být někdy sociálně vyloučen/a z důvodů dodržování bezlepkové diety např. účast na mimoškolní akci (tábory, výlety), dovolená, vícedenní školení v zaměstnání, ...?

- a) ano – většinou se těchto aktivit neúčastním
- b) ne – většinou mi dokáží zajistit bezlepkovou celodenní stravu
- c) částečně – vždy si pro jistotu беру s sebou vlastní pečivo, zeleninu, ovoce, ...

5. Ovlivňuje Vás Vaše onemocnění v partnerském životě?

- a) ne
- b) spíše ne
- c) spíše ano
- d) ano

6. Cítíte ve své rodině dostatečnou oporu?

- a) ne
- b) spíše ne
- c) spíše ano
- d) ano

7. Dbáte na přísné dodržování bezlepkové diety?

- a) ne
- b) spíše ne
- c) spíše ano
- d) ano

8. Pokud bezlepkovou dietu porušíte, jaké míváte potíže? (možnost více odpovědí)

- a) průjem
- b) zácpa
- c) nadýmání
- d) nevolnost
- e) vyrážka
- f) jiné _____

9. Je pro Vás dodržování bezlepkové diety finančně náročné?

- a) ne
- b) spíše ne
- c) spíše ano
- d) ano

10. Myslíte si, že je dostupnost bezlepkových potravin dostačující?

- a) ano
- b) ne

11. Jsou podle Vás bezlepkové potraviny a potraviny obsahující lepek dostatečně označeny?

- a) ano
- b) ne

12. V jakých zdrojích hledáte informace o celiakii? Zejména vhodnost dané potraviny pro celiatika. Uveďte, prosím, internetové stránky nebo literaturu, popřípadě jiné zdroje. (možnost více odpovědí)

- a) knihy_____
- b) informační brožury_____
- c) Internet_____
- d) zdravotní personál – lékař
- e) zdravotní personál – sestra
- f) sdružení pro celiatiky
- g) zdroje informací nevyhledávám

13. Považujete získané informace za uspokojivé?

- a) ne
- b) spíše ne
- c) spíše ano
- d) ano

14. Stravujete se často v restauračních zařízeních?

- a) ano, v restauračních zařízeních se stravuji pravidelně
- b) restaurační zařízení navštěvuji ojediněle
- c) ne, stravě v restauračních zařízeních se vyhýbám

15. Domníváte se, že personál v restauračních zařízeních je dostatečně obeznámen s tím, co obnáší bezlepková dieta?

1	2	3	4	5

(známkování jako ve škole)

16. Stává se Vám, že po konzumaci jídla v restauraci míváte obtíže, které pramení z nedodržení zásad při přípravě bezlepkového pokrmu?

- a) ano
- b) ne
- c) částečně
- d) nedokáži posoudit

17. Je ve Vašem okolí možnost najít se ve specializované restauraci, kde mají v nabídce bezlepkové pokrmy?

- a) ano
- b) ne

18. Pokud ano, navštěvujete pravidelně tyto specializované restaurace?

- a) ano
- b) ne

19. Můžete napsat alespoň dvě pozitiva a dvě negativa, která pramení z nutnosti dodržování bezlepkové diety?

Pozitiva

Negativa

20. Pohlaví

- a) žena
- b) muž

21. Kolik je Vám let?

Příloha G - Leták

Celiakie - bezlepková dieta

Celiakie je onemocnění, které současná medicína neumí vyléčit. Při dodržování bezlepkové diety všechny příznaky vymizí, krevní testy i biopsie dávají výsledky stejné jako u zdravých lidí. To často vede k nesprávnému doporučení, že je člověk vyléčen a může se vrátit k normální stravě. Bohužel nemůže, nesnášenlivost lepku je trvalá. Lepek během pár týdnů, měsíců, či výjimečně až za několik let způsobí poškození střevní sliznice se všemi následky neléčené celiakie.

Jediným účinným lékem u onemocnění celiakie, je dodržování bezlepkové diety. Dá se říci, že nemocný je odkázán na bezlepkových potravinách zcela stejně, jako jsou lidé s jinými onemocněními odkázáni na lécích.

Zakázané potraviny:

- Pšenice (včetně špaldy), ječmen, žito, žitovec (triticale), oves a veškeré výrobky, které je obsahují: pečivo, strouhanka, cukrářské výrobky, těstoviny, knedlíky
- Vločky, kroupy, krupky, lámanka, krupice
- Rostlinné maso seitan (vysoký obsah lepku)

Pozor na skrytý lepek!!!

Je nutné se vyhýbat i potravinám, které obsahují lepek ve skryté formě. Jedná se o výrobky a jídla, ve kterých byla mouka užita jako přídavek, nebo u kterých v průmyslovém provedení není jisté, zda obsahují lepek. **U takových potravin je třeba sledovat složení.**

- Polévky, omáčky
- Kečupy, majonézy, dresinky, sojová omáčka, dochucovadla
- Uzeniny, konzervy, paštiky, výrobky z mletého masa
- Sojová a jiná rostlinná masa (klaso, ROBI)
- Kypřicí prášky, pudinky, cukrovinky, zmrzliny
- Konzervované, mražené a rafinované potraviny, konzumovat pouze ty, které jsou označeny jako bezlepkové
- amyláza, pивní kvasnice, karamel, dextrin, dextróza, slad, sladový extrakt, sladový sirup, sladový cukr
- Nápoje vyrobené z ječmene

Povolené potraviny:

- Výrobky přirozeně bezlepkové – brambory, rýže, kukuřice, pohanka, sója, luštěniny, amaranth, proso (jáhly) a výrobky z nich (např. mouka, škroby, krupice,...)
- Ořechy, semínka, kokos
- Přírodní ovocné šťávy, mošty, bylinné čaje, minerální vody
- Rostlinné oleje, tuky a margaríny

Když nevím, kam se obrátit?

Sdružení celiaků České republiky	http://www.celiac.cz/
Společnost pro bezlepkovou dietu	http://www.coeliac.cz/
Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR	http://www.arpzd.cz/
Klub Celiakie	http://www.klub-celiakie.cz/
Bezlepková dieta	http://www.bezlepkovadieta.cz/
Celiakie SK	http://www.celiakia.sk

Odborné lékařské společnosti

- [Česká gastroenterologická společnost](#)

Analýzy potravin

- [Státní zem. a potr. inspekce](#)
- [Potraviny na pranýři](#)
- [Výzk. ústav potravinářský Praha](#)
- [ANALAB PRAHA, spol. s r.o.](#)

Zelené linky, poradny

- [Poradna výživy Forsapi](#)
- Infolinka o dietách: 800 175 324
- www.vyzivadeti.cz info linka: 800 230 000

Tento leták je vytvořen jako součást bakalářské práce pod Fakultou zdravotnických studií Univerzity Pardubice.

Vypracoval: Martin Mikulecký; mikymikulecky@seznam.cz

Vedoucí práce: Mgr. Hana Ochtinská

Zdroje:

MOŽNÁ, Lucie. *Bezlepkářům od A do Z: příručka pro celiaky*. 1. vyd. Česko: Milota, 2006. 186 s. ISBN 80-260-7810-1.

FRIČ, Přemysl a Olga MENGEROVÁ. *Celiakie: bezlepková dieta a rady lékaře*. 1. vyd. Čestlice: Medica Publishing, 2008. 188 s. ISBN 978-80-85936-62-9.

KOVÁŘŮ, Dagmar a Jitka KNÁPKOVÁ. *Bezlepková a bezmléčná dieta*. 1. vyd. Brno: CPRESS, 2013. 120 s. ISBN 978-80-264-0185-8.