

**Univerzita Pardubice**  
**Fakulta zdravotnických studií**

**Život dítěte s celiakií**  
**Gabriela Čížková**

**Bakalářská práce**  
**2009**

---

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií  
Katedra ošetrovatelství  
Akademický rok: 2008/2009

**ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE**  
(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Gabriela ČÍŽKOVÁ**  
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**  
Studijní obor: **Všeobecná sestra**

Název tématu: **Život dítěte s celiakií.**

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

1. Sběr informací, studium literatury a popis současné problematiky celiakie.
  2. Stanovení podmínek, metod, cílů a hypotéz práce.
  3. Prokonzultování výběru metod výzkumu a respondentek s vedoucím práce.
  4. Stanovení vhodné metodiky a sestavení dotazníků.
  5. Výběr vhodných respondentek a rozdání dotazníků.
  6. Analýza a interpretace získaných dat.
  7. Zhodnocení a doporučení.
-

Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**  
Rozsah pracovní zprávy: **35 stran**  
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

1. ČERVENKOVÁ, R. Celiakie. 1. vyd. Praha : Grada, 2006. ISBN 80-7262-425-3.
2. RUJNER, J.; CICHANSKA, B. Bezlepková a bezmléčná dieta. 1. vyd. Brno : Computer Press, 2006. ISBN 80-251-0775-2.
3. KOHOUT, P.; PAVLÍČKOVÁ, J. Celiakie a bezlepková dieta. 3. vyd. Praha : Maxdorf, 2006. ISBN 80-7345-070-4.
4. ČÁP, P.; PRŮCHA, M. Alergologie v kostce. 1. vyd. Praha : Triton, 2006. ISBN 80-7254-779-8.
5. ZBOŘIL, V. Mikroflóra trávicího traktu. 1. vyd. Praha : Grada, 2005. ISBN 80-247-0584-2.
6. KUŽELA, L. Celiakie-život bez lepku. Zdraví, 1998, roč. 46, č. 11, s. 24-25.
7. ROHÁČKOVÁ, L. Lidé s celiakií mají ve znaku sedmikrásku. Prostějovský týden, 2003, roč. 13, č. 18, s. 6.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Eva Hlaváčková**  
Katedra ošetřovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **30. listopadu 2008**

Termín odevzdání bakalářské práce: **24. dubna 2009**

  
prof. MUDr. Arnošt Pellant, DrSc.  
děkan

L.S.

  
Mgr. Eva Hlaváčková  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 3. února 2009

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury. Byla jsem seznámena 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 20. 4. 2009

.....

Gabriela Čížková

## Poděkování

Chtěla bych poděkovat Mgr. Evě Hlaváčkové za velkou pomoc a ochotu při psaní mé bakalářské práce. Dále pak Klubu celiakie Brno a Sdružení jihočeských celiaků za zveřejnění mého dotazníku na svých stránkách.

## **Anotace**

Tématem mé bakalářské práce je Život dítěte s celiakií. Jedná se o teoreticko-výzkumnou práci. Teoretická část obsahuje historii onemocnění, definici celiakie, příznaky, diagnostiku, léčbu a ošetrovatelskou problematiku celiakie. Výzkumná část obsahuje stanovené výzkumné otázky a výsledky jednotlivých otázek z anonymního dotazníku. Výsledky výzkumu jsou znázorněny pomocí grafů a tabulek. V závěru práce je přiložena příloha s recepty a příspěvky zdravotních pojišťoven.

## **Klíčová slova**

- rodiče a děti, celiakie, dieta, ošetřování

## **Title**

Child's life with coeliac disease.

## **Abstract**

Subject matter of my bachelor's dissertation is Child's life with coeliac disease. It contains both theoretical and research parts. Theoretical part includes history and definition of celiac disease, its symptoms, diagnostics, cure and nursing problems of celiac disease.

Research part includes defined research questions and results of particular questions, which I asked about at anonymous questionnaire. Results of my research are demonstrated at graphs and tables. The supplement with prescriptions and contributions of health insurance companies is added at the end of my dissertation.

## **Keywords**

- parents and children, a celiac disease, a diet, an attendance

## OBSAH :

	<b>Základní pojmy .....</b>	<b>8</b>
	<b>Úvod.....</b>	<b>10</b>
<b>1</b>	<b>Cíle: .....</b>	<b>11</b>
<b>2</b>	<b>Teoretická část.....</b>	<b>12</b>
2.1	Historie onemocnění nazývaného celiakie .....	12
2.2	Co je CELIAKIE .....	12
2.3	Výskyt.....	13
2.4	Klinický obraz .....	14
2.5	Příznaky celiakie.....	14
2.6	Diagnostický postup při podezření na celiakii.....	16
2.7	Komplikace celiakie .....	17
2.8	Léčba .....	17
2.9	Bezlepková dieta.....	18
2.10	Prevence.....	19
2.11	Dispenzarizace.....	19
<b>3</b>	<b>Ošetrovatelská péče u dítěte s celiakií .....</b>	<b>20</b>
3.1	Celiakální krize.....	20
3.2	Klidová fáze.....	21
3.3	Nejčastější ošetrovatelské problémy (diagnózy) dle Taxonomie II.....	21
3.4	Zvládání nemoci a bolesti u dětí.....	22
<b>4</b>	<b>Výzkumná část .....</b>	<b>24</b>
4.1	Výzkumné otázky .....	24
4.2	Metodika výzkumu .....	25
4.3	Prezentace výsledků výzkumu.....	26
<b>5</b>	<b>Diskuse .....</b>	<b>43</b>
<b>6</b>	<b>Závěr .....</b>	<b>45</b>
	<b>Soupis bibliografických citací .....</b>	<b>47</b>
	<b>Seznam příloh.....</b>	<b>48</b>
	Příloha A Dotazník.....	49
	Příloha B Recepty na bezlepkové potraviny .....	51
	Příloha C Příspěvky zdravotních pojišťoven .....	53

## Základní pojmy

**abdominální** – břišní

**amenorea** – vynechání menstruace

**anemie** – chudokrevnost, nízká hladina červeného krevního barviva

**asociované choroby** – přidružené choroby, choroby, které se častěji sdružují s celiakií

**asymptomatická celiakie** – celiakie bez vyjádření klinických příznaků nemoci

**atypická forma celiakie** – celiakie, která se projevuje netypickými příznaky, většinou mimobřišními

**autoimunitní tyreoiditida** – zánět štítné žlázy způsobený vznikem protilátek proti tkáni štítné žlázy

**autoprotilátky** – protilátky proti strukturám vlastního těla

**dehydratace** – odvodnění, nedostatek tekutiny – tělesné vody

**dermatitida** – zánět kůže

**diabetes mellitus** – cukrovka

„**éčka**“ – potravinová aditiva neboli přídatné látky, v Evropě se tyto látky označují kódem s písmenem E a troj- až čtyřcifernou číslovkou

**flatulence** – nadýmání

**gastrointestinální příznaky** – příznaky žaludeční a střevní

**glositida** – zánět jazyka

**gluten** – je součástí zrn některých obilnin – pšenice, žito, ječmen, oves

**hyperparatyreóza** – zvýšená funkce příštitných tělísek

**hypertyreóza** – zvýšená funkce štítné žlázy

**hypotyreóza** – snížená funkce štítné žlázy

**hypovitaminóza** – onemocnění způsobené nedostatkem některého vitamínu

**cholecystolitiáza** – žlučnickové kameny

**infertilita** – neplodnost

**inzulindependentní** – závislý na inzulínu

**karence** – nedostatek některé z důležitých složek potravin (bílkoviny, tuky, minerály)

**laktáza** – enzym obsažený v kartáčovém lemu střevních buněk, který rozkládá mléčný cukr

**leukocyty** – bílé krvinky

**lymfocyty** – druhy bílých krvinek, který odpovídá za specifickou imunitu

**lymfom** – nádor tvořený lymfocyty



**malabsorpce** – v širším smyslu slova porucha trávení a vstřebávání

**malnutrice** – podvýživa

**nauzea** – pocit na zvracení

**nefrolitiáza** – ledvinné kameny

**neuropatie** – postižení nervů

**osteoporóza** – prořidnutí kostí je onemocnění způsobené nedostatečným přívodem vápníku a vitamínu D

**parenterální výživa** – výživa aplikovaná mimo střevo resp. do žilního systému

**screening celiakie** – aktivní vyhledávání pacientů s celiakií u rizikových skupin pacientů

**sideropenie** – nedostatek železa v organismu

**steatorea** – mastná stolice, která se nachází při porušeném zažívání či vstřebávání tuků

**trombocyty** – krevní destičky [3]

## Úvod

Celiakie je onemocnění, které současná medicína neumí vyléčit. Při dodržení správné diety většinou všechny příznaky vymizí. To často vede k mylnému závěru člověka, že je vyléčen a dieta není potřeba. Opak je ale pravdou, z celiakie se člověk bohužel nikdy nevyлéčí.

Toto téma jsem si vybrala hlavně proto, že se o něm v běžném životě moc nemluví. Většina lidí se domnívá, že celiakie a alergie na lepek je jedno a totéž onemocnění. Bohužel se však mýlí. Alergie na lepek je pouze nepříznivou reakcí na požití lepku a tudíž nedochází k poškození střevní sliznice, jako tomu je u celiakie. O tom, zda se jedná pouze o alergii, nebo naopak o celiakii, však musí vždy rozhodnout lékař.

Všem celiakům významně pomáhají internetové stránky Klubu celiakie Brno, stránky Sdružení jihočeských celiaků, Společnosti pro bezpečnou dietu a mnoho dalších. Naleznou zde nejen pomoc v podobě informací a receptů (příloha B), ale také v podobě životních příběhů, zkušeností a rad od ostatních celiaků z různých koutů republiky.

# 1 Cíle:

## Zjistit :

- 1) Počáteční a nynější problémy s bezlepkovou stravou u dětí s celiakií z pohledu rodičů.
- 2) Jak se děti vyrovnaly se svou nemocí a jak ovlivnila jejich vztahy s vrstevníky.
- 3) Jak hodně zasáhlo onemocnění život rodiny po stránce sociální a ekonomické.

## 2 Teoretická část

### 2.1 Historie onemocnění nazývaného celiakie

První popis onemocnění tohoto typu u dítěte byl napsán ve druhé polovině 2. století př. n. l. starověkým římským lékařem Galénem. Originální řecký text naznačuje, že měl pozoruhodné znalosti o tomto onemocnění. Jako první uvádí v lékařské literatuře jako příznak onemocnění zvýšené vylučování tuku stolicí. Mezi dalšími příznaky uvádí ztrátu hmotnosti, chronický průjem a výskyt bledosti u dětských pacientů.

Nové poznatky o celiakálním onemocnění přinesli dětské lékaři ve dvacátém století. Byl zaznamenán především fakt, že děti s celiakální sprue reagují na dietní léčbu mnohem rychleji než dospělí pacienti.

V roce 1908 se objevila Bergerova publikace o dětech s celiakií. Tento pediatr byl uznáván jako autorita v oblasti dětského lékařství a onemocnění bylo nazváno jeho jménem – Bergerova choroba.

V roce 1924 se objevuje v léčbě celiakie banánová dieta, obhajovaná Haasem – zásadně šlo o dietu s nízkou hladinou sacharidů, doporučující pouze zralé banány (příjem sacharidů ve formě banánů je dětskými pacienty snášen dobře).

Největší pokrok v léčbě celiakie přinesla válečná léta 1939 – 45. Holandský pediatr Dick popsal v doktorské práci na univerzitě v Utrechtu, jak se klinický stav dětí s celiakií dramaticky zlepšil, když jsou z jejich stravy vyloučeny obiloviny, zejména pšenice. Chuť k jídlu se dětem vrací a vstřebávání tuku se zlepšuje tak, že brzy vymizí tuková stolice. Od roku 1950 se tak bezlepková dieta stala základem léčby celiakie. Původní pozorování u dětí bylo v témže roce potvrzeno i u dospělých pacientů, když u nich bylo při operativním zákroku nalezeno také postižení sliznice tenkého střeva. [7]

### 2.2 Co je CELIAKIE

Celiakie je trvalá intolerance lepku (glutenu), resp. jeho frakce alfa-gliadinu nebo dalších prolaminů, které jsou součástí bílkovin obilnin (pšenice, žito, ječmene i ovsa). Jde o autoimunitní onemocnění, s tvorbou protilátek proti enterocytům – buňkám sliznice tenkého střeva, které jsou ničeny.

Celiakie je podmíněna působením toxické frakce glutenu na enterocyty, která vede u disponovaných osob k jejich poškození až zániku. K tomuto stavu dochází na základě dvou předpokladů:

- a) přítomnost lepku v potravě
- b) senzitivní organismus

Ad a) **Přítomnost lepku** – Lepek je součástí obilné bílkoviny, která byla česky pojmenována podle toho, že její obsah v mouce podmiňuje soudržnost těsta („lepí“). Po jeho štěpení proteolytickými enzymy rozlišujeme tři frakce – albuminy a globuliny, rozpustné v solném roztoku, gluteliny (gluteniny) rozpustné v kyselině octové a prolaminy rozpustné v 70% etanolu (k těm patří i gluten). Gluten obsahuje kolem 30 % gliadinů, 30 % gluteninů a 30 % albuminů a globulinů.

Ad b) **Senzitivní organismus** – Na sliznici tenkého střeva se objevují při celiakii charakteristické histologické změny, jako je atrofie klků, hypertrofie krypt, po stránce funkční dochází ke zvýšení střevní propustnosti, navození protilátkové odpovědi proti dalším antigenům potravy a u části pacientů k charakteristickému klinickému obrazu. Tyto histologické změny však nejsou pro celiakii specifické, to znamená, že ke stejnému nálezu na sliznici tenkého střeva může dojít též působením jiných příčin. [2]

### 2.3 Výskyt

Celiakie se nejvíce objevuje v 1. roce života (mezi 3. a 6. měsícem po přidání obilných kaší do kojenecké stravy, v době, kdy přetrvává fyziologicky zvýšená propustnost střevní sliznice). Dále se příznaky celiakie mohou objevit mezi 1. a 13. rokem života, v pubertě velmi často dochází k uklidnění příznaků, a to i u pacientů, kteří se dosud pro celiakii léčili. K manifestaci celiakie dochází též v dospělém věku, počet těchto pacientů v současné době stoupá. Celiakie se projevuje u žen mezi 20.-30. rokem věku, potom okolo 50. roku života, u mužů okolo 40. roku věku, častěji po prodělaném stresu – operace, porod, infekční onemocnění apod. Ke vzniku příznaků celiakie může dojít i po 60. roce věku. Počet postižených je u obou pohlaví shodný, manifestní celiakie se vyskytuje 2x častěji u žen, asymptomatickou formou celiakie častěji trpí muži.

Prevalence této choroby je rozdílná v různých geografických oblastech, v posledních deseti letech došlo ke zvýšení prevalence až 10x . Vysoká prevalence je v Irsku (okolo 1 : 70), Izraeli a skandinávských státech, nízká je v Austrálii a asijských státech (až 1 : 10 000),

poslední výzkumy v deseti evropských zemích, USA a severní Afriky prokázaly prevalenci celiakie 1 : 266. Počet postižených se přirovnává k fenoménu ledovce, kdy manifestní formou trpí cca 10-20% pacientů.[2]

Prevalence (počet pacientů postižených celiakií) se v ČR odhaduje na 1:200-250. Přibližně touto chorobou trpí 40-50 tisíc osob. [8]

## 2.4 Klinický obraz

### *Klasická forma*

Klasickými příznaky jsou u malých dětí především opožděný růst a neprospívání, zpožděná osifikace, malnutrice s nadmutým bříškem a průjmy, hypovitaminózou všech vitaminů, nedostatkem železa a vápníku a z toho vyplývající poruchy.

U dospělých jsou klasickými příznaky průjmy, objemné stolice s příměsí tuku (steatorea), křečovitě bolesti břicha, hubnutí. Choroba však může probíhat oligosymptomaticky (např. průjem, zácpa, netypická bolest břicha, nemožnost přibrat atd.) nebo úplně bezpříznakově a projeví se až později komplikacemi.

Plně rozvinuté onemocnění je charakterizováno malabsorpcí především tuků, vápníku, železa a vitaminů v tučných rozpustných a vitaminů B komplexu, a z toho vyplývající anémií a slizničními příznaky (např. bolestivé ústní koutky, praskání kůže ...), případně zvýšenou krvácivostí či osteoporózou. Choroba způsobuje poškození střevní bariéry se zvýšeným průnikem antigenů střevní sliznicí a rizikem vzniku mimostřevních příznaků, případně zvýšeným rizikem vzniku maligního onemocnění při dlouhodobě neléčené celiakii na podkladě zvýšené antigenní stimulace a selhání imunitního dozoru. [2, 12]

## 2.5 Příznaky celiakie

**Hlavní příznaky celiakie** lze rozdělit na abdominální (břišní) a extraabdominální (mimobřišní – celkové), způsobené malabsorpcí živin, minerálů a vitaminů.

**K abdominálním příznakům** (které jsou typické pro klasickou formu celiakie) patří bolesti břicha, nadýmání (se vzednutím břicha), zvýšená flatulence, kručení v břiše a přelévání střevního obsahu. Dalšími příznaky jsou objemná stolice (jejíž váha přesahuje 300g), steatorea (v klasické formě šedé tukové stolice, okolo kterých se tvoří v záchodové míse mastná kola). Stolice může být kašovitá, případně průjmy se mohou vyskytovat trvale

či intermitentně, častěji při současné laktóзовé toleranci, kromě celiakální krize jich nebývá více než pět za den, objevuje se též nauzea a zvracení.

Pokud se vyskytují mimostřevní příznaky izolovaně – bez břišních příznaků – jedná se o atypickou formu celiakie.

**K mimostřevním příznakům včetně příznaků malabsorpce patří:**

- **proteinoenergetická malnutrice** (podvýživa) se sníženou hladinou celkové bílkoviny, hypalbuminemií, vznikem otoků dolních končetin, únavou, slabostí, poruchou vývoje u dětí – s možnou mentální retardací a dalšími důsledky včetně zhoršené obranyschopnosti, zvýšeného rizika vzniku infekcí atd.
- **váhový úbytek**, u dětí porucha růstu, nepřibývání na váze, celkové neprospívání
- **anemie** (chudokrevnost) způsobená nedostatkem železa nebo kyseliny listové, vzácněji vitamínu B<sub>12</sub>, případně bakteriálním přerůstáním
- **osteomalacie a osteoporóza** (prořídnutí kostí) s následným častějším výskytem zlomenin, způsobené malabsorpcí vit. D, vápníku a sekundární hyperparatyreózou
- **hypovitaminóza vitamínů B komplexu** s následnou neuropatií (často periferní neuropatie ponožkového typu), glositidou, angulární a aftózní stomatitidou (původní význam názvu sprue), pigmentacemi (deficit vitamínu PP)
- **hypovitaminóza vitamínu A** s šeroslepostí a poruchou vidění
- **hypoprotrombinemie** (deficit koagulačního faktoru protrombinu v krvi) s poruchou srážlivosti krve na podkladě malabsorpce vitamínu K a proteinoenergetické malnutrice
- **porucha imunologického dozoru** (obranyschopnosti) – se zvýšenou náchylností k infekcím a s častějším výskytem nádorových onemocnění
- **oxalátová nefrolitiáza** (ledvinové kameny s obsahem šťavelanů) na podkladě zvýšené resorpce oxalátů při vazbě vápníku na mýdla při steatorei
- **cholesterolová cholelitiáza** (žlučové kameny s obsahem cholesterolu) na podkladě malabsorpce žlučových kyselin
- amenorea, mužská i ženská **infertilita** (neplodnost)
- u pacientů s neléčenou celiakií je pravidlem nedostatek střevní laktázy s **laktóзовou intolerancí** (nesnášenlivost mléčného cukru) [2]

**Podle tíže příznaků se celiakie rozděluje do několika stadií:**

- A. **Celiakální krize** je nejtěžší formou celiakie. Projevuje se těžkými průjmy, rozvratem minerálového hospodářství a acidobazické rovnováhy, těžkou dehydratací

a v nejtěžších případech hypovolemickým šokem. Vzniká nejčastěji u dlouho neléčené celiakie na podkladě stresu či nasedající infekce. Vyžaduje urgentní léčbu na jednotce intenzivní metabolické péče s úpravou vnitřního prostředí, totální parenterální výživu, často i léčbu kortikoidy

- B. **Klasická forma** celiakie s klasickým klinickým obrazem (viz. Klinický obraz)
- C. **Oligo- a asymptomatická forma, atypická forma, silentní forma**, která se projevuje minimem příznaků, případně až vznikem projevů malabsorpce či komplikací. Včasná diagnostika těchto forem celiakie je ve středu zájmu dnešní medicíny
- D. **Latentní či potenciální**
- E. **Léčená celiakie** – správně léčená celiakie (při striktním dodržování přísné bezlepkové diety) se neprojevuje žádnými příznaky, funkce střeva není porušena, nevznikají komplikace, riziko vzniku maligních onemocnění není zvýšeno. Při porušování léčebného režimu (i minimální obsah lepku ve stravě) může dojít k relapsu onemocnění, nemusí však vzniknout klinické příznaky celiakie [2]

## 2.6 Diagnostický postup při podezření na celiakii

1. **Anamnéza, fyzikální vyšetření** – zjišťuje výskyt celiakie u příbuzných, dále pátráme po typických příznacích od dětství – menší vzrůst, bolesti břicha, průjmy, nadýmání, plynatost a další. Při vyšetření si všímáme otoků nohou, zvětšeného objemu břicha, nadmutí, zvýšené peristaltiky a dalších.
2. **Laboratorní vyšetření** – odběr hematologický (krevní obraz, počet bílých krvinek a krevních destiček) a biochemický (hladina močoviny a kreatininu, minerály, ukazatele poškození jaterní tkáně a výživové proteiny, cholesterol, hladina tuků a krevního cukru – glykémie).[2]
3. **Odběr sérologických markerů** - markery celiakie jsou určité protilátky, které jsou zjišťovány v krvi nemocných celiakií – protilátky antiretikulární (ARA), proti endomysiu (EmA) a proti tkáňové transglutamináze (tTG)
4. **Střevní biopsie** – u malých dětí se biopsie provádí pomocí sondy opatřené na konci kapslí s drénem, díky níž se odebere malý vzorek sliznice, která se následně vyšetřuje mikroskopicky. Je bezbolestná, dítě je na ni předem připraveno a může být provedena ambulantně za přítomnosti rodičů. [1]



## 2.7 Komplikace celiakie

Projevy malabsorpce, zlomeniny na podkladě osteoporózy či osteomalacie, hypokalcemie, hypovitaminózy s jejich projevy nepatří ke komplikacím, ale k projevům neléčené celiakie.

K možným komplikacím patří zvýšený výskyt nádorových onemocnění, především karcinomu trávicí trubice a lymfomu tenkého střeva, refrakterní a kolagenózní sprue (celiakie, která na bezlepkovou dietu přestala reagovat) a ulcerativní jejunoileitida (vředový zánět sliznice tenkého střeva), dále infertilita (neplodnost).

Duhringova dermatitida nepatří ke komplikacím, ale ke kožním projevům celiakie, při histologickém vyšetření však nemusí vždy dojít k potvrzení diagnózy. Projevuje se výsevem puchýřků po celém těle, který nereaguje na běžnou léčbu mastmi.

**Nádorová onemocnění** vznikají nejspíše jako důsledek snížení imunologického dozoru a hyperstimulace antigenními substancemi při zvýšené propustnosti střeva. S celiakií se sdružují nejčastěji: karcinom jícnu, karcinom žaludku nebo maligní lymfom střeva. [2]

Asi u 15 % nemocných s celiakií se mohou objevit neurologické komplikace. Nejčastější jsou deprese, výskyt epilepsie, může se projevit migréna, syndrom karpálního tunelu, myopatie, bolesti hlavy, u dětí opoždění psychomotorického vývoje a další komplikace. [11]

## 2.8 Léčba

Hlavním pilířem léčby celiakie je striktně dodržovaná bezlepková dieta.

U pacientů v celiakální krizi je nutná léčba rozvratu vnitřního prostředí na jednotce intenzivní metabolické péče s využitím kanylace centrálního žilního řečiště, rehydratací, totální parenterální výživou a léčbou hypovolemického šoku. Při těžkých stavech se podávají kortikoidy.

V další fázi je nutný postupný přechod na přípravky enterální výživy (nejlépe oligopeptidickou enterální výživu – obsahuje hlavně nízkomolekulární peptidy, obsahující 2-3 aminokyseliny) a postupně na bezlepkovou dietu.

V případě malého ovlivnění příznaků bezlepkovou dietou je nutné pátrat především po tom, jak je dodržována dieta, dále po některé z komplikací celiakie.

K selhání diety může dojít primárně (pacient od počátku nereaguje na podávání bezlepkové diety) či sekundárně, kdy po počáteční dobré odpovědi na bezlepkovou dietu dochází k tomu, že nemoc na dietu přestane reagovat a stav se náhle zhorší.

Při celiakální krizi je nutné vyloučit perorální příjem, léčit minerálový rozvrat a podat kortikoidy ve středně vysokých dávkách. Po vymizení příznaků je třeba kortikoidy postupným snižováním dávek co nejrychleji vysadit.

Nezbytná je suplementace vitaminů a minerálů, zvláště vápníku a železa, dále kyseliny listové, zejména v počátečních fázích bezlepkové diety. [2, 8]

## 2.9 Bezlepková dieta

Lepek je jednou ze součástí zrna některých obilnin a podílí se na vzniku příznaků celiakie. Při dodržování přísné bezlepkové diety dochází ke zlepšení příznaků u klasické formy celiakie, prevenci komplikací, případně i ke zlepšení nálezu na sliznici tenkého střeva.

**Lepek**, resp. bílkoviny, které mohou vyvolávat vznik autoprotilátek proti enterocytům, je obsažen v pšenici, žitu, ječmeni a ovsu.

Znamená to, že tyto obilniny a všechny výrobky z nich připravené musí být z bezlepkové diety vyloučeny. Jedná se především o mouku, chléb, housky či rohlíky, bagety nebo žemle vyrobené ze žitné či pšeničné mouky, knedlíky, pizzu, veškeré těstoviny – špagety, makarony, nudle, fleky (nejsou-li označené jako bezlepkové), dále jsou zakázány též kroupy a krupky (výrobky z ječmene), ovesné, žitné, ječné a pšeničné vločky, různé druhy müsli. Pozor je nutné dát též na pokrmy, ve kterých by mohla být obsažena pšeničná, žitná, ovesná či ječná mouka. Jsou to např. pokrmy obalované strouhankou či v těstíčku, polévky se zavářkou, „dietní pokrmy“ jako dietní suchary, dietní párky a salámy. Zakázány jsou sušenky, oplatky, čokolády s náplní. Moukou je doplňováno i velké množství uzenin, složení konzerv většinou není dopodrobna uvedeno, zejména zde není uveden technologický postup výroby.

U pacientů s celiakií je nebezpečné i požívání potravin, které mohou být lepem kontaminovány – jedná se především o potraviny z bezlepkové mouky, která je mleta v mlýnech, kde se mele na stejném stroji i mouka pšeničná či žitná. Dalším problémem je kontaminace pšeničného škrobu zbytky obilné bílkoviny.

Naše normální strava obsahuje 7-13 g, podle některých pramenů až 20 gramů lepku za den a k vyvolání příznaků celiakie stačí jen minimální množství.

K tomu, aby byla potravina pokládána podle našich zákonů a zákonů EU za bezlepkovou, musí obsahovat maximálně 10 mg gliadinu/100 g výrobku.

Základem bezlepkové diety jsou brambory, kukuřice, rýže, pohanka, jáhly, sója a další luštěniny, zelenina a ovoce. Do našich obchodů jsou dodávány potraviny pro bezlepkovou

dietu, které jsou označeny mezinárodním symbolem přeškrtnutého klasu. Existují směsi na přípravu bezlepkového chleba, různé druhy sójových, rýžových, bramborových či kukuřičných mouk, dále jsou to mouky směsné, bezlepkové těstoviny, různé druhy bezlepkového pečiva.

Pacienti by měli být pravidelně pod lékařskou kontrolou a minerály a živiny, které nestačí z potravy vstřebat, je třeba dodat ve formě potravinových doplňků či medikamentů. Nejčastěji je nutné k dietě přidávat preparáty vápníku a železa, případně doplňovat vitaminy, zpočátku zvláště vitaminy rozpustné v tucích, dále vitaminy řady B a vitamin C. [2, 9]

## **2.10 Prevence**

Prevence celiakie se dělí na primární a sekundární.

Sekundární prevence spočívá v zabránění relapsu choroby a kryje se prakticky s vlastní léčbou celiakie, tzn. jde o přísné dodržování bezlepkové diety.

Úvaha o možnosti primární prevence vychází ze sledování incidence této nemoci v různých časových obdobích. Podle některých prací prodloužená doba kojení dětí mateřským mlékem a oddálení období, kdy se přidává do dětské stravy kravské mléko a cereálie, může vést v populaci ke snížení incidence celiakie. Vysvětlení spočívá v tom, že dětské střevo je zvýšeně propustné pro makromolekulární látky. Výsledky ale prozatím nejsou jednoznačné. [2]

## **2.11 Dispenzarizace**

Vzhledem k tomu, že celiakie je onemocněním celoživotní, které může být sdruženo se vznikem komplikací, je nutné pacienty s celiakií sledovat. Pokud je pacient bez příznaků, postačí sledování hmotnosti, sérologických markerů celiakie a laboratorních ukazatelů výživy. Nutné je sledovat i obsah vápníku v kostech – kostní denzitometrií (měření hustoty vápníku v kostech). Zvláštní pozornost je nutné věnovat pacientům, kteří mají příznaky celiakie, hubnou či mají pozitivní sérologické markery celiakie.

Všichni pacienti musí dodržovat bezlepkovou dietu trvale. Velmi důležité je pokračovat se sledováním dětských pacientů po dosažení dospělého věku a jejich přeložení do poraden dospělého gastroenterologa. [2]

### 3 Ošetřovatelská péče u dítěte s celiakií

Pro diagnostikování nemoci a léčení akutního stavu je nutná hospitalizace dítěte s doprovodem. Je třeba zjistit informace od doprovodu, především se zaměřit na stravu a projevy onemocnění. [4]

#### 3.1 Celiakální krize

V nejtěžším stadiu, kdy je dítě vážně ohroženo na životě rozvratem vodního a minerálního hospodářství a vnitřního prostředí, je nutné dítě léčit na jednotce intenzivní metabolické péče. Nejprve je nutné upravit rozvrat vnitřního prostředí, začít s výživou podávanou přímo do žilního řečiště s vynecháním střeva (tzv. úplnou parenterální výživou).

K parenterální výživě jsou určeny různé roztoky – připravené v nemocniční lékárně, zakoupené od dodavatele nebo připravené individuálně podle potřeb konkrétního pacienta. Roztok parenterální výživy obsahuje aminokyseliny, glukózu, elektrolyty (sodík, draslík, hořčík, vápník a fosfor), vitamíny, minerály a stopové prvky. Tato výživa může být podána cestou centrálních žil (stehenní, podklíčková) nebo periferních (žíly na horních končetinách, nejčastěji předloktí). [5]

#### ***Role sestry při podávání parenterální výživy :***

- Měnění infuzních setů dle zvyklostí oddělení
- Dodržení aseptických podmínek při výměně infuzních setů, péči o místo vpichu, napojování vaku s roztokem.
- Sledovat známky infekce v místě vpichu.
- Péče o dutinu ústní, protože pacient nepřijímá nic ústy. [5]

Po zklidnění stavu se začíná postupně zatěžovat zažívací trakt nejprve speciálními přípravky, které obsahují již rozštěpené živiny, postupně se přidávají potraviny, o kterých se ví, že jsou dobře snášeny i poškozenou střevní sliznicí (zpočátku to jsou škrábaná jablka, bramborová kaše, banány). Řepný cukr se nahrazuje jednoduchými cukry, které jsou obsaženy v medu. Z diety je třeba vynechat mléko a mléčné výrobky, jelikož poškozená střevní sliznice neobsahuje enzym, který rozkládá mléčný cukr. Je nutné doplnit vitamíny, minerály, zvláště železo a vápník. Dieta se postupně upravuje dle stavu dítěte, počtu stolic a mizení jednotlivých příznaků.

U dítěte sestra sleduje: vyprazdňování stolice (frekvence, charakter, množství, zápach, příměsí, odběr stolice na vyšetření), hmotnost a výšku dítěte (pravidelné vážení na stejné

váze), dodržování dietních opatření, celkový stav (fyziologické funkce, výskyt příznaků, zvracení, nechutenství, dehydratace, bolest), příjem a výdej tekutin, při parenterální hydrataci žilní vstup a infuzní roztoky dle ordinace lékaře, výsledky vyšetření a účinky léčby.

**Dietní strava** musí odpovídat omezení či vyloučení nesnášenlivé potravin. Dietu ordinuje lékař za spolupráce nutričního terapeuta.

Sestra zajistí klid na lůžku, polohu si dítě vyhledá samo podle tělesného stavu a nálady. Zvýšená péče se věnuje hygieně dítěte po vyprázdnění, oblasti konečníku, výměně osobního a ložního prádla. [6]

### Psychosociální potřeby

Je třeba zajistit herní aktivity dítěte dle jeho stavu a věku ve spolupráci s jeho doprovodem. Důležitá je i spolupráce s psychologem. Dále pak podpora psychiky dítěte a začlenění dítěte do dětského kolektivu. [5]

## **3.2 Klidová fáze**

V klidové fázi záleží léčba na přísném dodržování bezlepkové diety. Na celiakii je záludné i to, že malé množství lepku v potravě většinou nevyvolá příznaky a choroba se projeví až později, případně komplikacemi.

### Domácí péče

Dítě i rodiče musí mít dostatek informací o nemoci, protože se jedná většinou o onemocnění na celý život, a je nutné, aby dítě dodržovalo dietní omezení a naučilo se s onemocněním žít. [6] Rodiče dítěte lze také informovat o svépomocných skupinách – např. Klub celiakie Brno a o možnostech žádat o finanční podporu na dietní stravování, pobyt u moře, apod. (příloha C).[5]

## **3.3 Nejčastější ošetřovatelské problémy (diagnózy) dle Taxonomie II.**

- 00013 poruchy vyprazdňování z důvodu poruchy vstřebávání ve střevě
- 00132 bolest břicha následkem podráždění střeva a zrychlené peristaltiky
- 00027 snížení objemu tělesných tekutin v důsledku nadměrných ztrát, sníženého příjmu a zrychlené pasáže
- 00002 poruchy výživy v důsledku poruchy zpracování a vstřebávání živin
- 00093 únava a následné omezení fyzických aktivit a výkonnosti

- 00126 nedostatek informací o nemoci v důsledku neznalosti pojmu nebo neposkytnutí informací
- 00043 snížení obranyschopnosti v důsledku poruchy výživy a působení farmakolog. léčby
- 00111 potencionální poruchy vývoje a růstu v důsledku nedostatečné výživy

### **3.4 Zvládání nemoci a bolesti u dětí**

Celiakie je onemocnění chronické - léčitelné, ale ne vyléčitelné. Znamená závažný stres nejen pro dítě samo, ale i pro celou rodinu. Přináší s sebou bolest, léčebné procedury, strach z nich i strach z cizích lidí, dietní opatření, narušení denního režimu, změněné chování rodičů při strachu o dítě a někdy i pocity ohrožení vlastního života a výhledů do budoucnosti.

Čím je dětský organismus mladší, tím obtížněji se u něho dá identifikovat bolest jako svébytná kategorie, tím hůře jde bolest oddělit od negativních emocí, od prožívání stresu.

Při zvládání onemocnění je důležitý postoj rodiny k lékaři a sestře a možnost kvalitní komunikace s nimi. Jednou ze základních podmínek dostatečné spolupráce je podrobná informovanost jak rodičů, tak i dítěte samého již od předškolního věku.

U dětí předškolního věku nelze předpokládat, že by se dovedly samy kontrolovat a dlouhodobě odolávat nejrůznějším lákadlům. Je třeba zařídit prostředí a denní program tak, aby dodržování léčebných požadavků bylo usnadněno, přičemž provokující podněty byly odstraněny nebo alespoň ztlumeny (např. má-li dítě dietu, nebude vystaveno pohledu na „lákové pochoutky“, které konzumují jiné děti).

Pro spolupráci při léčbě je velmi důležitá motivace dítěte, což je hlavní úkol rodičů. Dalším úkolem je pak dosažení změn ve vymezení odpovědnosti za dodržování pravidel léčby s narůstajícím věkem dítěte. Z hlediska přenosu odpovědnosti na dítě je rozhodující období adolescence, kdy je vývojově důležitý právě nástup nezávislosti dítěte.

Existují různé programy zaměřené na zvládání nemoci a bolesti v dětství, jsou orientované buď na rodinu, nebo přímo na dítě samotné. [3, 12]

#### 1. Programy orientované na rodinu

Při léčbě nemocného dítěte se rodiče stávají partnery lékaře, úspěch léčby a kvalita života dítěte jsou výrazně ovlivněny kvalitou komunikace zdravotníků s rodinou. Je důležité nabídnout rodičům konkrétní nápady, jak mohou dítěti pomoci. Konkrétní úkol zbavuje

rodiče úzkosti a klid rodičů se významným způsobem přenáší na dítě. Velmi užitečné jsou psané informace.

## 2. Programy orientované na dítě

Poskytování pravdivých informací posiluje i u dítěte důvěru ve zdravotníky, snižuje úzkost (dítě ví, co bude) a zlepšuje spolupráci. Kromě verbálního vysvětlování jsou velmi důležité videoprogramy, které situaci pro dítě modelují.

Velmi důležité je umožnit i malým dětem, aby se samy aktivně účastnily zákroku a získávaly nad situací určitou míru kontroly, např. i zavedením chvilky, kdy dítě s jistotou ví, že se nic neděje. Signál k takovým chvilkám může dávat i dítě samo, např. zvednutím ruky. Pokud si ověří, že je dohoda dodržována, mnohdy již dále při zákroku možnost odpočinku příliš nevyužívá. [3]

## **4 Výzkumná část**

### **4.1 Výzkumné otázky**

1. Bude mít onemocnění větší vliv na chování nemocného dítěte nebo na chování dětí v jeho kolektivu?
2. Bude větším problémem shánění bezpečných potravin a směsí nebo příprava těchto jídel spolu s nedostatkem informací o dietě?
3. Bude mít výskyt onemocnění v rodině větší vliv na stránku ekonomickou nebo stránku sociální?



## 4.2 Metodika výzkumu

Výzkum této bakalářské práce probíhal od 17.11. do 31.12.2008 a byl adresován rodičům dětí trpících celiakií. Pilotní výzkum jsem neprováděla.

Mým cílem bylo zjistit počáteční a nynější problémy s bezlepkovou stravou u dětí z pohledů rodičů, jak se děti se svou nemocí vyrovnaly a zda ovlivnila jejich vztahy s vrstevníky. Dále mě zajímalo, jak hodně onemocnění zasáhlo život rodiny po stránce sociální a ekonomické.

Základní výzkumnou technikou byl dotazník (příloha A), který obsahoval 4 uzavřené otázky, u kterých respondenti volili jednu odpověď, dále 1 otázku otevřenou a 12 otázek polouzavřených.

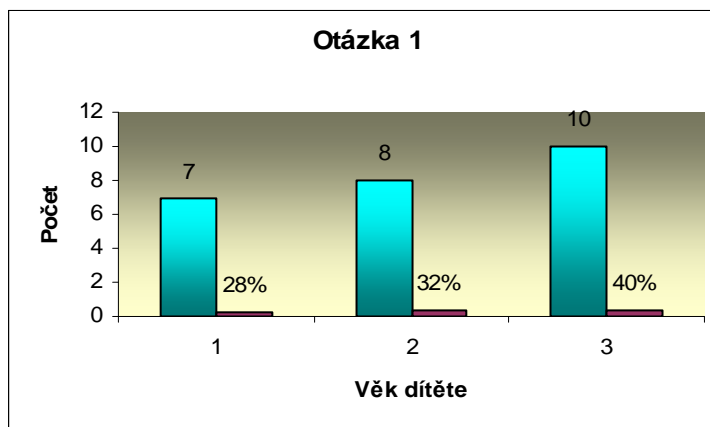
Dotazník jsem vytvořila sama na základě cílů a výzkumných otázek. Byl vyplňován anonymně a rozeslán formou emailových adres nebo dán přímo do rukou rodičů. Takto jsem rozdala celkem 50 dotazníků a zpět se mi vrátilo 50%. Dotazník byl také zveřejněn na stránkách Klubu celiakie Brno a Sdružení jihočeských celiaků - tímto způsobem jsem získala 18 respondentů. Veškeré dotazníky byly vyplněny správně a zařazeny do výzkumu. Výsledky byly zpracovány v programu Excel a Word. Tabulky obsahují nabízené odpovědi, absolutní četnost vyjádřenou počtem respondentů a relativní četnost vyjádřenou v procentech. U otázek č. 8, 12, 15 a 17 jsem použila graf výsečový, u ostatních otázek pak graf sloupcový.

### 4.3 Prezentace výsledků výzkumu

1. otázka : Kolik let je Vašemu dítěti?

**Tabulka 1** Věk

Věk dítěte	Absolutní četnost	Relativní četnost
2-5 let	7	28%
6-14 let	8	32%
15 let a víc	10	40%
celkem	25	100%



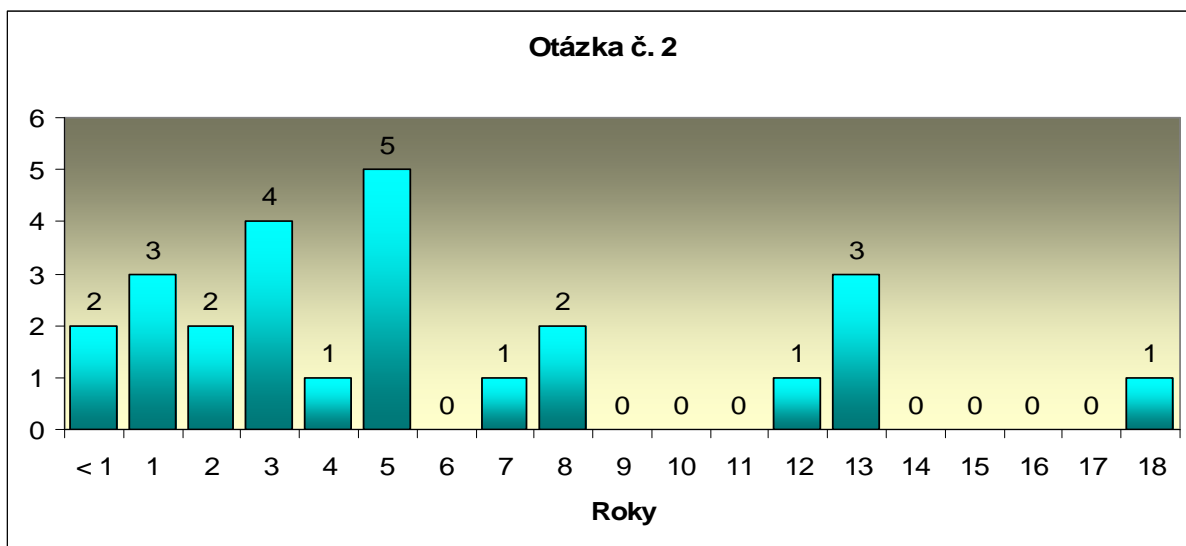
**Obrázek 1** Graf věku dítěte

Většina tázaných respondentů má nemocné dítě ve věku 15 let a více (40%), v menším počtu pak ve věku 6-14 let (32%) a v nejmenším počtu ve věku 2-5 let (28%). Viz tab. 1 a obr. 1.

2. otázka : V kolika letech se u Vašeho dítěte zjistila a potvrdila diagnóza celiakie?

**Tabulka 2** Potvrzení diagnózy

Roky	Absolutní četnost	Relativní četnost
< 1	2	8%
1	3	12%
2	2	8%
3	4	16%
4	1	4%
5	5	20%
6	0	0%
7	1	4%
8	2	8%
9	0	0%
10	0	0%
11	0	0%
12	1	4%
13	3	12%
14	0	0%
15	0	0%
16	0	0%
17	0	0%
18	1	4%
celkem	25	100%



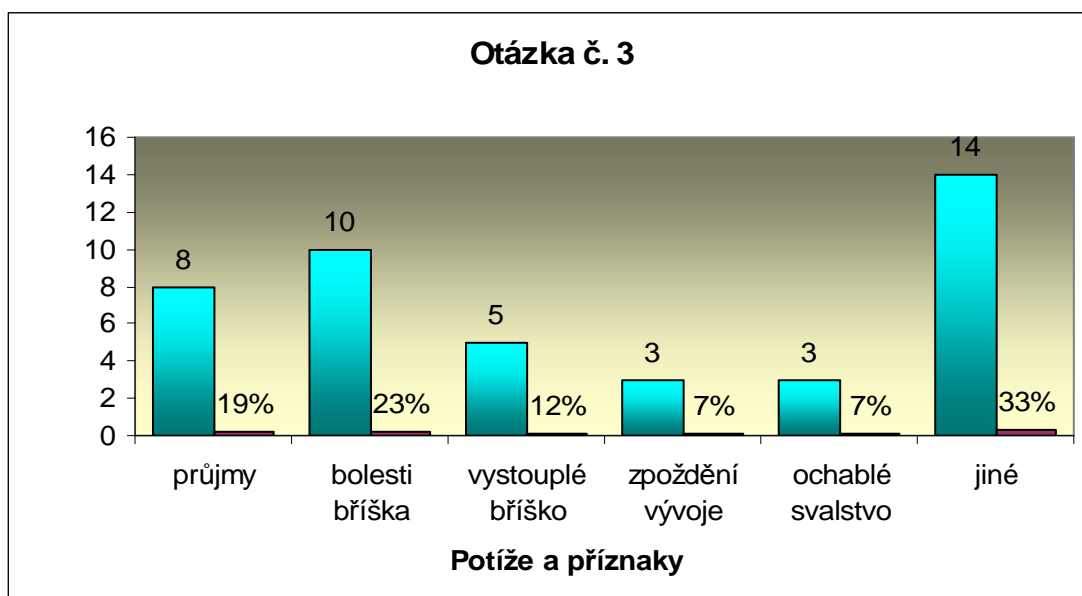
**Obrázek 2** Graf potvrzení diagnózy

Z počtu 25 respondentů se nejčastěji potvrdila celiakie u dětí v pěti letech - 20%, dále ve třech letech - 16%, u 12% v jednom a třinácti letech, v 8% u dětí ve věku dvou a osmi let, stejně tak i u dětí, kterým ještě nebyl jeden rok. Ve 4% se diagnóza potvrdila u dětí ve věku čtyř, sedmi, dvanácti a osmnácti let. Viz tab. 2 a obr. 2.

3. otázka : Jaké potíže a příznaky mělo Vaše dítě před stanovením diagnózy? (Můžete vybrat více možností).

**Tabulka 3** Potíže a příznaky

Potíže a příznaky	Absolutní četnost	Relativní četnost
průjmy	8	19%
bolesti břicha	10	23%
vystouplé břicho	5	12%
zpoždění vývoje	3	7%
ochablé svalstvo	3	7%
jiné	14	33%
celkem	43	100%



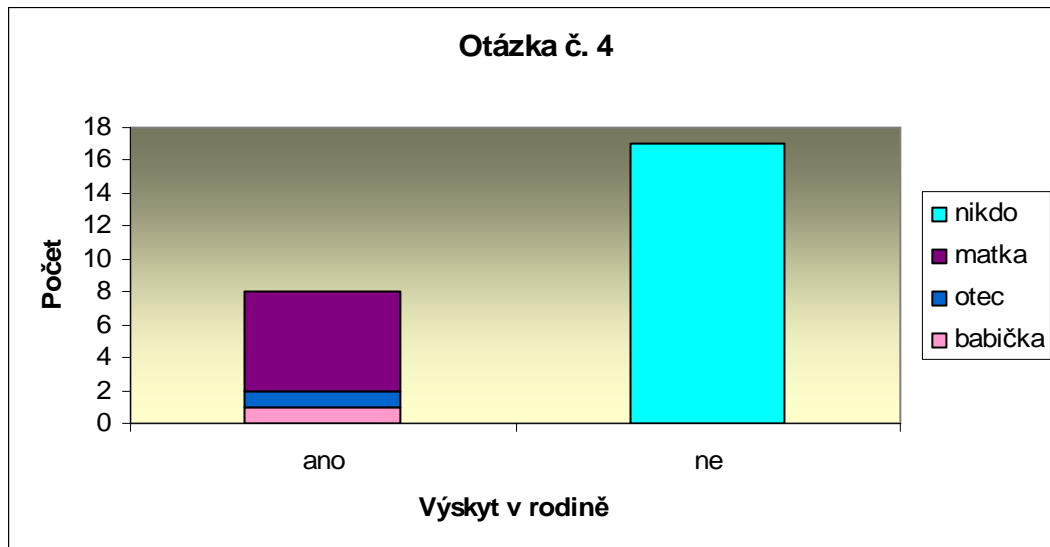
**Obrázek 3** Graf potíže a příznaky

Z daných možností se nejčastěji celiakie projevila bolestmi břicha (23%), dále průjmy (19%) a vystouplým břichem (12%), v menším počtu pak zpožděním tělesného a psychického vývoje (7%), stejně tak ochablým svalstvem (7%). Ve velkém počtu (33%) respondenti vypisovali jiné příznaky a potíže, jež nebyly uvedeny v dotazníku, např. dehydratace, chudokrevnost, změny v krevním obraze a biochemii, bolesti kloubů a kostí, odmítání stravy, nesnášenlivost mléka, výrazné hubnutí, občasné noční zvracení, zácpa, nebo také žádné příznaky. Viz tab. 3 a obr. 3.

4. otázka : Vyskytla se tato nemoc i u někoho z Vaší rodiny nebo příbuzných?

**Tabulka 4** Výskyt nemoci

Výskyt	Absolutní četnost	Relativní četnost
ano	8	32%
ne	17	68%
celkem	25	100%



**Obrázek 4** Graf výskytu nemoci v rodině

U 17 tázaných respondentů se nemoc v rodině nebo u příbuzných nevyskytla (68%), u 8 respondentů (32%) byla nemoc zjištěna u matky, otce a u babičky. Viz tab. 4 a obr. 4.

5. otázka : Má onemocnění nějaký vliv na Vaši rodinu?

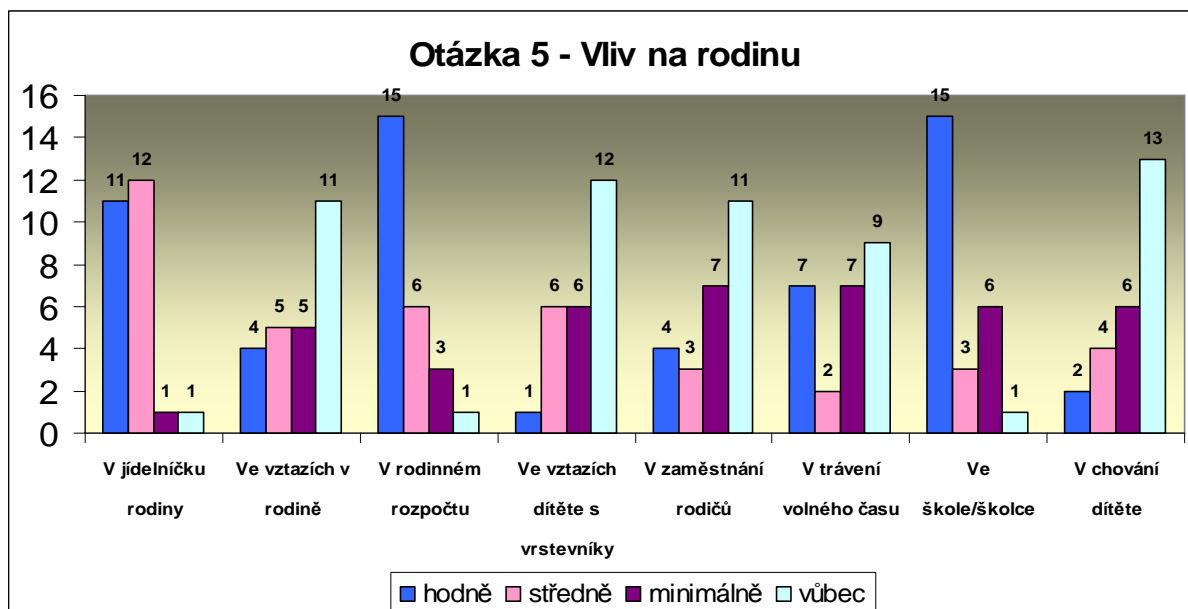
**Tabulka 5a** Vliv onemocnění

Vliv na rodinu	Absolutní četnost	Relativní četnost
ANO	25	100%
NE	0	0%
Celkem	25	100%

Pokud ano, kde se to projevuje nejvíce? Ohodnoťte číslicemi 1-4. (1-hodně, 2-středně, 3-minimálně, 4-vůbec).

**Tabulka 5b** Projevy

Kde nejvíce	hodně		středně		minimálně		vůbec		celkem	
	Abs.č.	Rel.č.	Abs.č.	Rel.č.	Abs.č.	Rel.č.	Abs.č.	Rel.č.	Abs.č.	Rel.č.
V jídelníčku rodiny	11	44%	12	48%	1	4%	1	4%	25	100%
Ve vztazích v rodině	4	16%	5	20%	5	20%	11	44%	25	100%
V rodinném rozpočtu	15	60%	6	24%	3	12%	1	4%	25	100%
Ve vztazích dítěte s vrstevníky	1	4%	6	24%	6	24%	12	48%	25	100%
V zaměstnání rodičů	4	16%	3	12%	7	28%	11	44%	25	100%
V trávení volného času	7	28%	2	8%	7	28%	9	36%	25	100%
Ve škole/školce	15	60%	3	12%	6	24%	1	4%	25	100%
V chování dítěte	2	8%	4	16%	6	24%	13	52%	25	100%
Jinde	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%



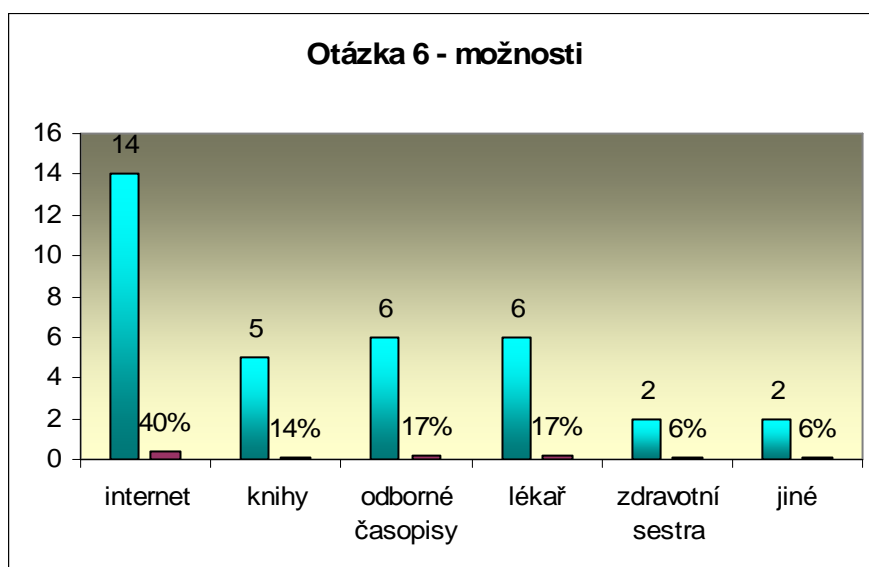
**Obrázek 5** Graf vliv na rodinu

Z celkového počtu tázaných odpovědělo na tuto otázku 25 (100%) ano. Dále respondenti hodnotili, kde se vliv nemoci projevil nejvíce. Měli dané možnosti ohodnotit číslicemi 1-4. Jídelníček rodiny nejčastěji hodnotili číslem 2 (střední vliv), vztahy v rodině číslem 4 (žádný vliv), rodinný rozpočet nejvíce hodnotili číslem 1 (velký vliv), vztahy dítěte s vrstevníky číslem 4 (žádný vliv). Zaměstnání rodičů nejčastěji hodnotili číslem 4 (žádný vliv), na trávení volného času měli respondenti podobné názory (vliv žádný, minimální nebo naopak velký). Na školu/školku odpovídali respondenti nejvíce číslem 1 (velký vliv) a na chování dítěte číslem 4 (žádný vliv). Viz tab. 5a, 5b a obr. 5.

6. otázka : Odkud čerpáte potřebné informace o nemoci a její dietě? (můžete vybrat více možností)

**Tabulka 6** Čerpání informací

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
internet	14	40%
knihy	5	14%
odborné časopisy	6	17%
lékař	6	17%
zdravotní sestra	2	6%
jiné	2	6%
celkem	35	100%



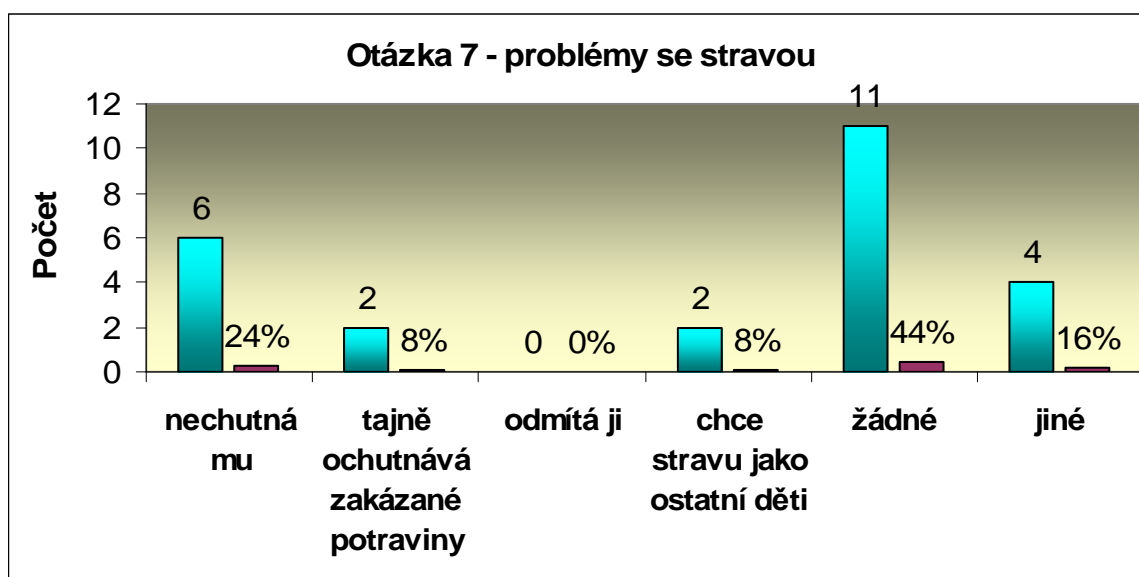
**Obrázek 6** Čerpání informací

Na možnosti čerpání informací o nemoci a dietě nejčastěji respondenti poukazovali na internet (40%), dále pak odborné časopisy a informace od lékaře (17%), v menším počtu na knihy (14%) a nejméně na informace od zdravotních sester (6%). Na nabídku napsat jiné možnosti odpověděli respondenti čerpáním informací od gastroenterologa a z přednášek Klubu celiakie Brno (6%). Viz tab. 6 a obr. 6.

## 7. otázka : Jaké má Vaše dítě v současné době problémy s bezlepkovou stravou?

**Tabulka 7** Problémy

Problémy	Absolutní četnost	Relativní četnost
nechutná mu	6	24%
tajně ochutnává zakázané potraviny	2	8%
odmítá ji	0	0%
chce stravu jako ostatní děti	2	8%
žádné	11	44%
jiné	4	16%
celkem	25	100%



**Obrázek 7** Problémy s bezlep. stravou

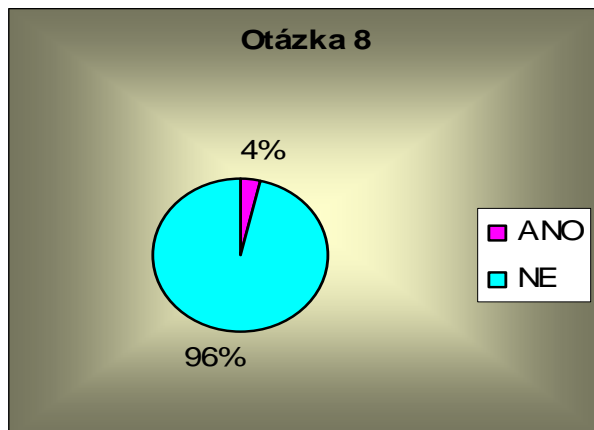
Téměř polovina respondentů odpověděla, že jejich dítě nemá v současné době žádné problémy s bezlepkovou stravou (44%). Větší část respondentů uvedla, že jejich dítěti strava nechutná (24%), menší část respondentů odpověděla, že dítě tajně ochutnává zakázané potraviny (8%) nebo chce stravu jako ostatní děti (8%). Žádný z respondentů neuvěděl, že by dítě stravu odmítalo (0%). Na nabídku napsat jiné problémy s bezlepkovou stravou odpověděli 4 respondenti - problém při společných akcích se třídou nebo na táborech, odlišnost od ostatních dětí (zejména v pubertě), pečivo je drobivé a těžko přenositelné. Viz. tab. 7 a obr. 7.



8. otázka : Stává se, že dítě zneužívá svou nemoc k vlastnímu zisku?

**Tabulka 8** Zneužití nemoci

Zneužívání nemoci	Absolutní četnost	Relativní četnost
ANO	1	4%
NE	24	96%
celkem	25	100%



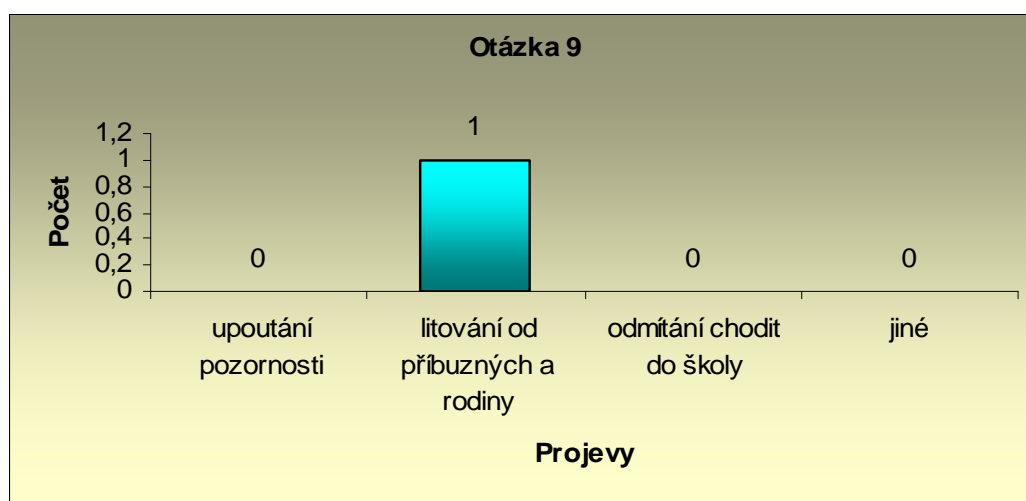
**Obrázek 8** Zneužití nemoci

Z celkového počtu 25 respondentů odpovědělo 24 ne (96%). Jeden respondent uvedl, že jeho dítě zneužívá svou nemoc k vlastnímu zisku a proto odpovídal na otázku 9. Viz tab. 8 a obr. 8.

9. otázka : Jak se to projevuje?

**Tabulka 9** Projevy

Projevy	Absolutní četnost	Relativní četnost
upoutání pozornosti	0	0%
litování od příbuzných a rodiny	1	100%
odmítání chodit do školy	0	0%
jiné	0	0%
Celkem	1	100%



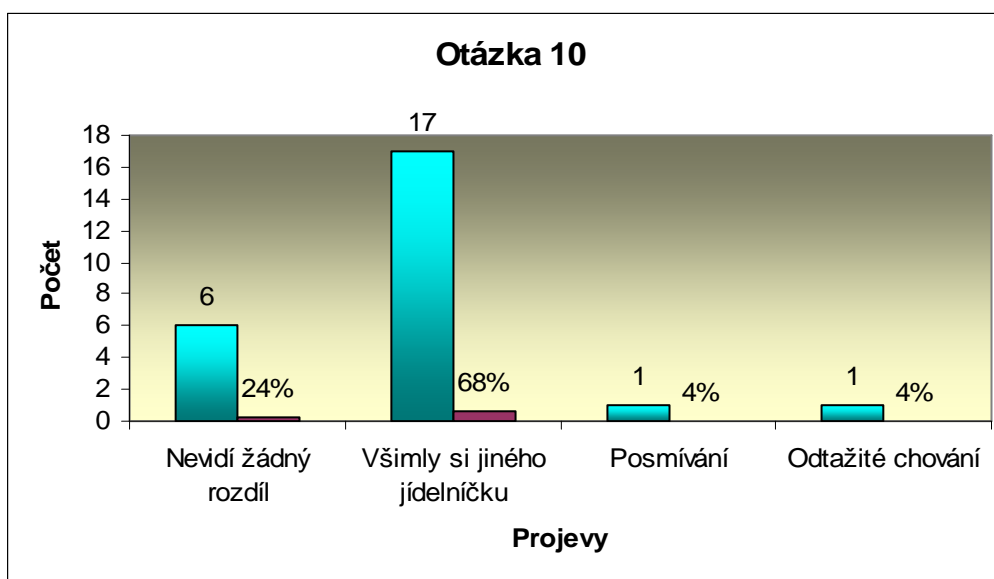
**Obrázek 9** Projevy zneužití

Jeden z tázaných respondentů uvedl, že se jeho dítě nechává litovat od svých příbuzných a vrstevníků (100%). Viz tab. 9 a obr. 9.

10. otázka : Jak se chovají ostatní děti k Vašemu nemocnému dítěti?

**Tabulka 10** Chování dětí

Projevy	Absolutní četnost	Relativní četnost
Nevidí žádný rozdíl	6	24%
Všimly si jiného jídelníčku	17	68%
Posmívání	1	4%
Odtažitě chování	1	4%
Celkem	25	100%



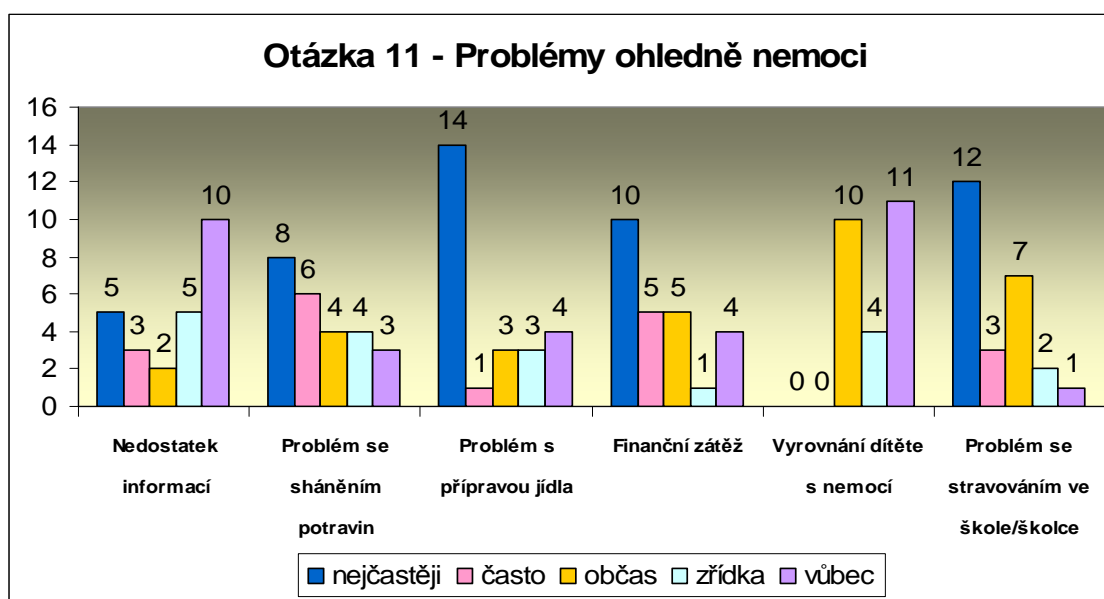
**Obrázek 10** Graf chování dětí

Většina respondentů odpověděla, že si ostatní děti všimly jiného jídelníčku nemocného dítěte, ale nemá to negativní vliv na vztahy mezi nimi (68%). Někteří respondenti uvedli, že děti nevidí žádný rozdíl – nevnímají to (24%). Pouze ve dvou případech se rodiče setkali s posmíváním (4%) nebo odtažitým chováním ostatních dětí (4%). Viz tab. 10 a obr. 10.

11. otázka : Jaké problémy ohledně nemoci Vašeho dítěte řešíte v současné době? Ohodnoťte číslicemi 1-5 (1-nejčastěji, 2-často, 3-občas, 4-zřídka, 5-vůbec).

Tabulka 11 Problémy ohledně nemoci

Problémy	nejčastěji		často		občas		zřídka		vůbec		Celkem	
	Abs.č.	Rel.č.	Abs.č.	Rel.č.	Abs.č.	Rel.č.	Abs.č.	Rel.č.	Abs.č.	Rel.č.	Abs.č.	Rel.č.
Nedostatek informací	5	20%	3	12%	2	8%	5	20%	10	40%	25	100%
Problém se sháněním potravin	8	32%	6	24%	4	16%	4	16%	3	12%	25	100%
Problém s přípravou jídla	14	56%	1	4%	3	12%	3	12%	4	16%	25	100%
Finanční zátěž	10	40%	5	20%	5	20%	1	4%	4	16%	25	100%
Vyrovnaní dítěte s nemocí	0	0%	0	0%	10	40%	4	16%	11	44%	25	100%
Problém se stravováním ve škole/školce	12	48%	3	12%	7	28%	2	8%	1	4%	25	100%



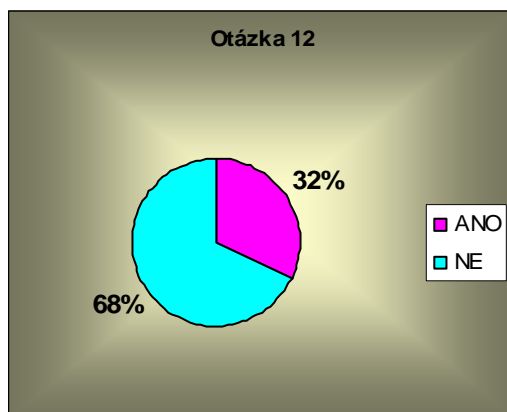
Obrázek 11 Problémy ohledně nemoci

Respondenti hodnotili problémy související s nemocí svého dítěte, které řeší v současné době. Měli dané možnosti ohodnotit číslicemi 1-5. Shánění speciálních potravin, přípravu jídla, stravování ve škole/školce a finanční zátěž uváděli jako nejčastější problém. Naopak nedostatek informací a vyrovnaní dítěte s nemocí nemusí řešit vůbec. Viz tab. 11 a obr. 11.

12. otázka : Nabízí mateřská nebo základní škola, kterou Vaše dítě navštěvuje, možnost vaření bezlepkových jídel?

**Tabulka 12** Možnost vaření

Možnost	Absolutní četnost	Relativní četnost
ANO	8	32%
NE	17	68%
Celkem	25	100%



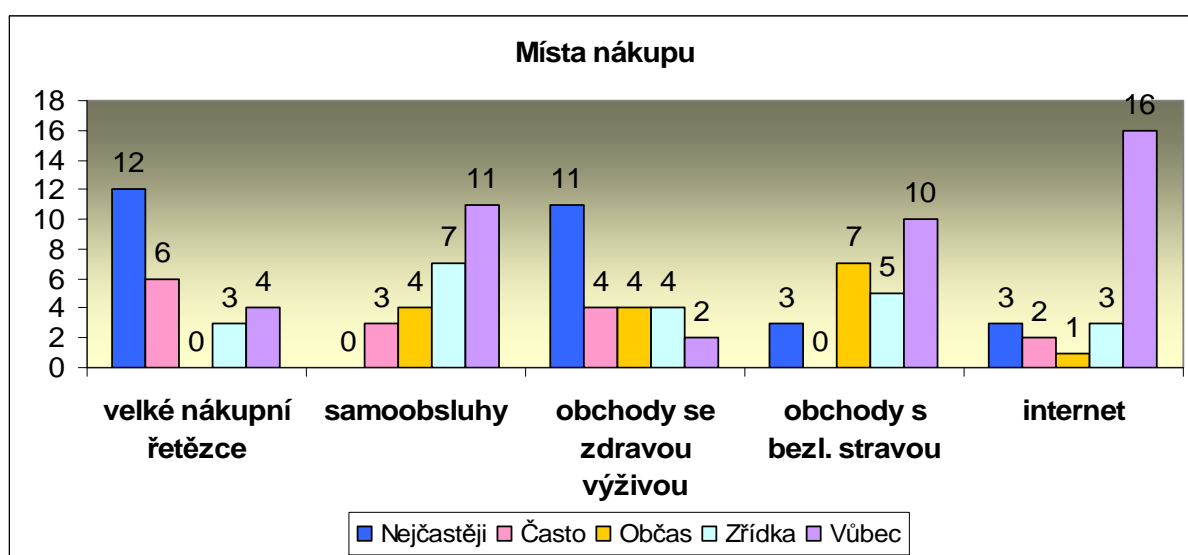
**Obrázek 12** Možnost vaření

Z celkového počtu 25 respondentů odpovědělo na otázku, zda nabízí škola/školka možnost vaření bezlepkových jídel 17 ne (68%), pouze 8 ano (32%). Viz tab. 12 a obr. 12.

13. otázka : Kde nakupujete bezlepkové potraviny? Ohodnoťte číslicemi 1-5.

Tabulka 13 Místa nákupu

Místo	Nejčastěji		Často		Občas		Zřídka		Vůbec		Celkem	
	Abs.č.	Rel.č.	Abs.č.	Rel.č.	Abs.č.	Rel.č.	Abs.č.	Rel.č.	Abs.č.	Rel.č.	Abs.č.	Rel.č.
velké nákupní řetězce	12	48%	6	24%	0	0%	3	12%	4	16%	25	100%
samoobsluhy	0	0%	3	12%	4	16%	7	28%	11	44%	25	100%
obchody se zdravou výživou	11	44%	4	16%	4	16%	4	16%	2	8%	25	100%
obchody s bezl. stravou	3	12%	0	0%	7	28%	5	20%	10	40%	25	100%
internet	3	12%	2	8%	1	4%	3	12%	16	64%	25	100%
jiné	0	0%	3	12%	2	8%	0	0%	0	0%	25	100%



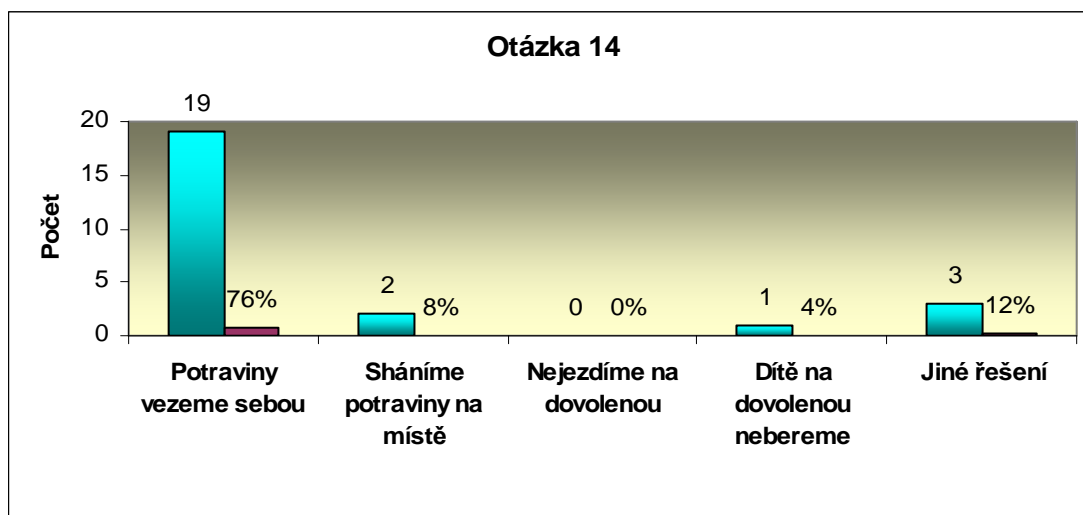
Obrázek 13 Místa nákupu

Respondenti hodnotili, kde nejčastěji nakupují bezlepkové potraviny. Měli dané možnosti ohodnotit číslicemi 1-5. Nejčastěji lidé nakupují ve velkých nákupních řetězcích a obchodech se zdravou výživou, prakticky vůbec pak v samoobsluhách, obchodech s bezlepkovou stravou a na internetu. Jako jiné možnosti uvedli respondenti lékárny. Viz tab. 13 a obr. 13.

#### 14. otázka : Jak řešíte dietní omezení Vašeho dítěte na dovolené?

**Tabulka 14** Omezení na dovolené

Řešení	Absolutní četnost	Relativní četnost
Potraviny vezeme sebou	19	76%
Sháníme potraviny na místě	2	8%
Nejezdíme na dovolenou	0	0%
Dítě na dovolenou nebereme	1	4%
Jiné řešení	3	12%
Celkem	25	100%



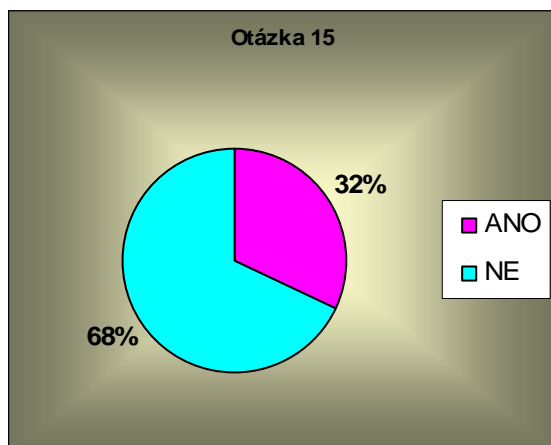
**Obrázek 14** Omezení na dovolené

Více jak polovina respondentů odpověděla, že si potraviny veze sebou (76%). Pouze malý počet respondentů shání bezlepkové potraviny až na místě (8%) nebo své dítě na dovolenou neberou a zůstává u příbuzných (4%). U možnosti napsat jiné řešení odpověděli 3 respondenti, a to: kombinace všech dostupných možností, dovolená pouze „all inclusive“, domluva na místě, kdy vaří pro dítě zvlášť. Viz tab. 14 a obr. 14.

15. otázka : Je Vaše dítě společně s Vámi členem nějakého sdružení pro celiaky?

**Tabulka 15** Člen společnosti

Člen	Absolutní četnost	Relativní četnost
ANO	8	32%
NE	17	68%
Celkem	25	100%



**Obrázek 15** Člen společnosti

Z celkového počtu respondentů odpovědělo 17 ne (68%), a 8 ano (32%), kteří dále odpovídali na otázku 16. Viz tab. 15 a obr. 15.

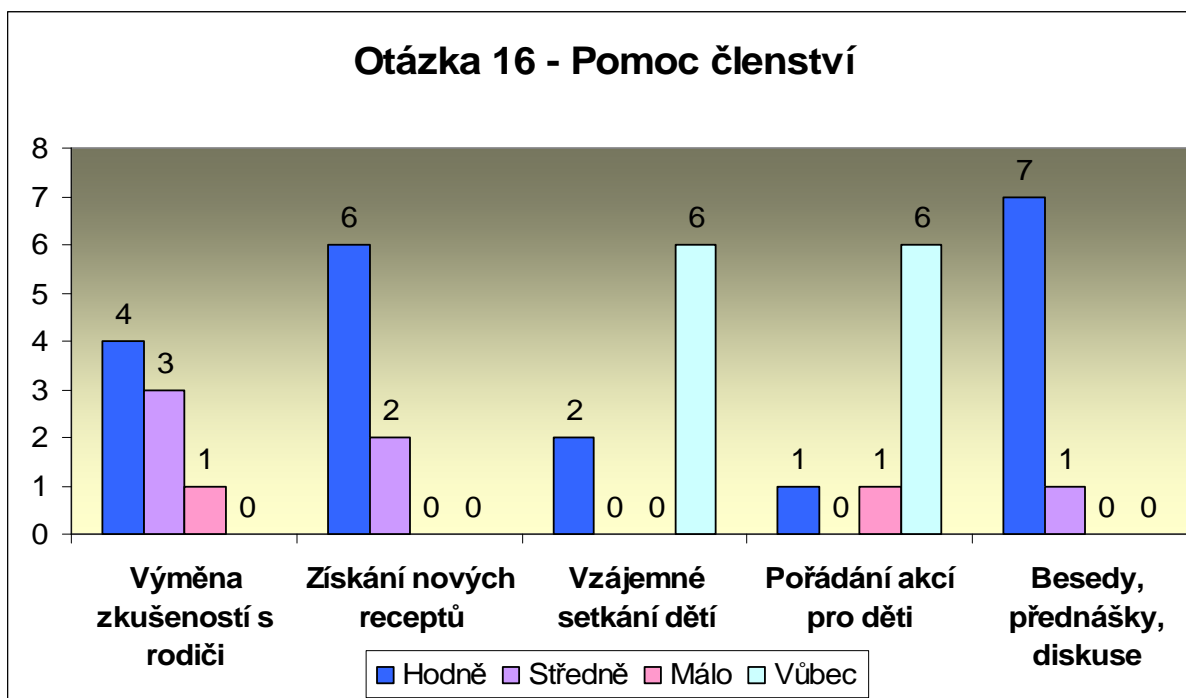


16. otázka : Pomohlo Vám Vaše členství při zvládnání souvisejících s nemocí Vašeho dítěte?

Ohodnoťte číslicemi 1-4.

Tabulka 16 Pomoc členství

Pomoc členství	Hodně		Středně		Málo		Vůbec		Celkem	
	Abs.č.	Rel.č.	Abs.č.	Rel.č.	Abs.č.	Rel.č.	Abs.č.	Rel.č.	Abs.č.	Rel.č.
Výměna zkušeností s rodiči	4	50%	3	38%	1	13%	0	0%	8	100%
Získání nových receptů	6	75%	2	25%	0	0%	0	0%	8	100%
Vzájemné setkání dětí	2	25%	0	0%	0	0%	6	75%	8	100%
Pořádání akcí pro děti	1	13%	0	0%	1	13%	6	75%	8	100%
Besedy, přednášky, diskuse	7	88%	1	13%	0	0%	0	0%	8	100%
Jiné	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%



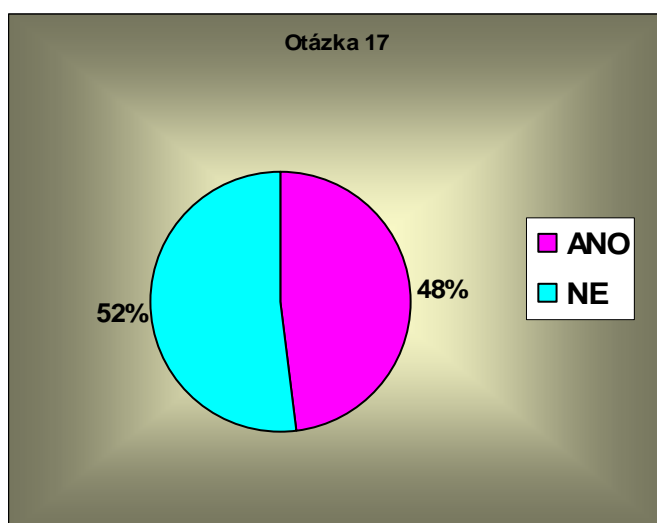
Obrázek 16 Pomoc členství

Respondenti, kteří odpověděli na otázku 15 ano, hodnotili, jak jim pomohlo jejich členství při zvládnání souvisejících s nemocí. Nejvíce jim pomohlo k výměně zkušeností s ostatními rodiči, k získání nových receptů a při pořádání besed, přednášek a diskusí. Téměř vůbec jim nepomohlo k setkání Vašeho dítěte s dalšími dětmi s touto nemocí a při pořádání akcí společně s rodiči pro nemocné děti. Viz tab. 16 a obr. 16.

17. otázka : Umožňuje zdravotní pojišťovna Vašeho dítěte čerpat příspěvky na nákup bezlepkových potravin a směsí pro celiaky? Pokud ano, využíváte tento příspěvek?

**Tabulka 17** Příspěvky

Umožňuje	Absolutní četnost	Relativní četnost
ANO	12	48%
NE	13	52%
Celkem	25	100%



**Obrázek 17** Čerpání příspěvků

Z celkového počtu respondentů odpovědělo 13 ne (52%) a 12 ano (48%). Respondenti, kteří uvedli, že jejich zdravotní pojišťovna umožňuje čerpat příspěvky na bezlepkové potraviny a směsi, také odpovídali, zda tento příspěvek využívají. Všechny 12 respondentů tento příspěvek využívá (100%). Viz tab. 17 a obr. 17.

## 5 Diskuse

Cílem šetření bylo zjistit počáteční a nynější problémy s bezlepkovou stravou u dětí s celiakií z pohledu rodičů, jak se děti vyrovnaly se svou nemocí a jak ovlivnila jejich vztahy s vrstevníky, a jak hodně zasáhlo onemocnění život rodiny po stránce sociální a ekonomické.

### **Výzkumná otázka č. 1 : Bude mít onemocnění větší vliv na chování nemocného dítěte nebo na chování dětí v jeho kolektivu?**

Ve většině případů onemocnění nemělo žádný vliv na chování dítěte, jen výjimečně se stává, že dítě zneužívá svou nemoc k vlastnímu zisku – nechává se litovat od příbuzných a rodiny. Na chování dětí v kolektivu onemocnění nemělo příliš velký vliv, většinou si ostatní děti všimly jiného jídelníčku nemocného dítěte, ale nemělo to negativní vliv na vztahy mezi nimi. Bohužel se mi v 8 % potvrdilo, že se ostatní děti nemocnému dítěti posmívají a chovají se k němu odtažitě – což by mohlo být posuzováno jako šikana. V druhé polovině roku 2001 proběhl celonárodní výzkum šikanování na českých školách a ukázalo se, že se šikanou se setkalo přibližně 41 % žáků. To je téměř o dvacet procent víc, než kolik uváděly výzkumné studie v minulých letech, které však terén mapovaly jen orientačně a u podstatně méně žáků.[13]

Když porovnám výsledky z celonárodního výzkumu šikany a výsledky z mého výzkumu, kde z 25 respondentů uvedli 2 respondenti šikany jejich nemocných dětí, tak by bylo zcela na místě zaměřit se na nevhodné chování těchto dětí, vysvětlit jim podstatu tohoto onemocnění společně s omezeními, která jsou jeho součástí a předcházet tak dalšímu šíření šikany .

U většiny respondentů tedy onemocnění mělo minimální vliv na chování nemocného dítěte, avšak na chování dětí v jeho kolektivu byl vliv o trochu výraznější.

### **Výzkumná otázka č. 2 : Bude větším problémem shánění bezlepkových potravin a směsí nebo příprava těchto jídel spolu s nedostatkem informací o dietě?**

Shánění bezlepkových potravin a směsí byl v několika případech problém hlavně u lidí, kteří nebydlí ve městech. V současné době probíhají v některých nákupních řetězcích (zejména Globus) „bezlepková odpoledne“, kde mají všichni zúčastnění možnost ochutnat bezlepkové potraviny, zakoupit je za výhodné ceny a poslechnout si odborné přednášky, které seznámí účastníky s novinkami a problematikou týkající se bezlepkové diety.

Přípravu těchto jídel spolu s nedostatkem informací o dietě uváděli respondenti jako mnohem větší problém. Velice mě překvapilo, že jako nejméně častý zdroj informací byly uváděny právě zdravotní sestry, pro než by měla být edukační činnost jednou z nejdůležitějších činností z náplně práce. Je možné, že i samy sestry nemají tolik informací o této problematice. Určitě by pomohlo, aby měly sestry dostatek prostoru a času na edukační činnost o celiakii a bezlepkové dietě. Velmi důležitá je i dohoda s lékařem o rozdělení kompetencí v rámci edukace. Nedostatek je i edukačního materiálu, který by rodiče informoval o dietě, přípravě jídel a zdrojích, kde lze najít spoustu receptů pro přípravu bezlepkových jídel. Právě kvůli nedostačující edukaci musejí rodiče často hledat informace na internetu. Jako výborný zdroj informací fungují stránky pro celiaky, např. Klub celiakie Brno, Sdružení jihočeských celiaků, Společnost pro bezlepkovou dietu a mnoho dalších.

Můžeme tedy usoudit, že rodiny mají větší problém s přípravou bezlepkových jídel než se sháněním bezlepkových potravin a směsí.

### **Výzkumná otázka č. 3 : Bude mít výskyt onemocnění v rodině větší vliv na stránku ekonomickou nebo stránku sociální?**

Výskyt onemocnění v rodině má na stránku ekonomickou jeden z největších vlivů, jelikož tyto potraviny nepatří mezi levné – např. bezlepkové vafle stojí 27 Kč, žloutkové vafle 15 Kč. A takových rozdílů v cenách (někdy i větších) je spousta. Při výběru dovolené někteří respondenti uváděli, že jezdí na dovolenou pouze „all inclusive“, což také velice zasáhne rodinný rozpočet. Některé pojišťovny přispívají měsíčně na nákup bezlepkových potravin a směsí, ale jedná se o částky poměrně malé (příloha C). Na sociální stránku má ovšem onemocnění také značný vliv, týká se především stravování dítěte mimo domov, vliv na trávení volného času rodiny a zaměstnání rodičů. Většina tázaných respondentů uváděla, že škola/školka, kterou jejich dítě navštěvuje, nenabízí možnost vaření bezlepkových jídel, což zpětně působí na volný čas rodiny (příprava jídla dítěti na druhý den, zaměstnání ostatních členů rodiny).

V rodině nebo u příbuzných se celiakie vyskytla u 8 respondentů (32%), dle výzkumů je familiární prevalence celiakie u příbuzných 1. linie kolem 10 %. Proto je třeba se zaměřit na vyšetřování blízkých příbuzných lidí s celiakií i pokud nemají žádné gastrointestinální příznaky. [14]

Výskyt onemocnění v rodině má tedy na stránku ekonomickou i sociální poměrně stejný vliv.

## 6 Závěr

Cílem mé práce bylo zjistit počáteční a nynější problémy u dětí s celiakií z pohledu rodičů, jak se děti vyrovnaly se svou nemocí a jak ovlivnila jejich vztahy s vrstevníky, a jak hodně zasáhlo onemocnění život rodiny po stránce sociální a ekonomické.

S dodržováním bezlepkové diety děti velké problémy nemají. Občas se ale stává, že jim jídlo nechutná a tajně mlsají zakázané potraviny. Velkým problémem zůstává veřejné stravování, stravování na společných akcích se třídou a na táborech, suché a drobné pečivo, odlišnost.

Rodiče nejčastěji řeší problém se sháněním bezlepkových potravin, s přípravou jídla, s financemi a se stravováním ve škole/školce. Naopak nedostatek informací a vyrovnání dítěte s nemocí nečiní žádný problém. Potřebné informace nejvíce čerpali z internetu, odborných časopisů a od lékaře, nejméně pak z knih a od zdravotních sester. Jako jiné zdroje respondenti uvedli gastroenterologa a přednášky Klubu celiakie Brno.

Děti v kolektivu se k nemocnému dítěti většinou chovají dobře. Všímají si třeba jiného jídelníčku, ale nemá to negativní vliv na vztahy mezi nimi. Pouze ve dvou případech jsem se setkala s tím, že se děti nemocnému dítěti posmívají a chovají se odtažitě - nehrají si s ním.

Onemocnění má největší vliv na jídelníček, rodinný rozpočet a školy/školky. Nejmenší vliv pak má na vztahy v rodině, na vztahy dítěte s vrstevníky, na zaměstnání rodičů a na chování dítěte.

U většiny respondentů mateřská nebo základní škola neposkytuje možnost vaření bezlepkových jídel. Rodiče to často řeší tak, že si dítě nosí velké svačiny z domu, chodí na obědy k prarodičům, anebo jí ve škole pouze zeleninu a ovoce. Jednou z dalších možností je i to, že rodiče dodávají do školky některé potraviny k vaření bezlepkového jídla. Kuchařka však musí být dobře informovaná o vážnosti celé věci.

Nejčastěji respondenti nakupují bezlepkové potraviny ve velkých nákupních řetězcích (např. Globus) a v obchodech se zdravou výživou, nejméně pak v samoobsluhách, obchodech s bezlepkovou stravou a přes internet. Jako jiné možnosti respondenti uvedli lékárny.

Stravování na dovolené většina respondentů řeší tak, že si bezlepkové potraviny vozí sebou, v několika případech shánějí bezlepkové potraviny až na místě nebo volí výběr dovolené „all inclusive“.

Některé děti společně s rodiči jsou členy některého sdružení pro celiaky. Nejvíce členství pomáhá rodinám se získáváním nových receptů, s výměnou zkušeností mezi ostatními rodiči a se získáváním informací na besedách, přednáškách a diskusích pořádané sdružením.

V závěru práce bych chtěla podotknout, že je určitě potřeba zajistit pro rodiče mnohem více edukačních materiálů, zaměřit se na zkvalitnění edukace prováděné sestrami a zamyslet se nad tím, proč jsou bezlepkové potraviny oproti běžným potravinám o tolik dražší a proč zdravotní pojišťovny přispívají těmto nemocným lidem tak malé částky na nákup bezlepkových potravin.

Tato práce pro mě byla velkým přínosem. Poznala jsem, že existují lidé, kteří jsou ochotní spolupracovat a pomoci druhému člověku, zvláště, když se to týká jich samotných. Velice mi pomohly stránky Klubu celiakie Brno a Sdružení jihočeských celiaků, které zveřejnily můj dotazník a mě se tak ozvalo nespočet respondentů. Dostala jsem také pozvánku na ochutnávkovou a prodejní akci bezlepkových výrobků, která se bude konat 23.5.2009 v Brně. Určitě na ni vyrazím, ráda bych ochutnala bezlepkové pečivo a nějaký ten moučník.

## Soupis bibliografických citací

1. ČERVENKOVÁ, R. *Celiakie*. 1. vyd. Praha : Grada, 2006. ISBN 80-7262-425-3.
2. KOHOUT, P.; PAVLÍČKOVÁ, J. *Celiakie a bezlepková dieta*. 3. vyd. Praha : Maxdorf, 2006. ISBN 80-7345-070-4.
3. ŘÍČAN, P.; KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. 4. přepr. a dopl. vyd. Praha : Grada, 2006. ISBN 80-247-1049-8.
4. SLEZÁKOVÁ, L. *Ošetřovatelství pro zdravotnické asistenty II*. 1. vyd. Praha : Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2040-1.
5. RICHARDS, A.; EDWARDS, S. *Repetitorium pro zdravotní sestry*. 1. vyd. Praha : Grada, 2004. ISBN 80-247-0932-5.
6. ŠAFRÁNKOVÁ, A.; NEJEDLÁ, M. *Interní ošetřovatelství I*. 1. vyd. Praha : Grada, 2006. ISBN 80-247-1148-6.
7. JODL, J. *Dieta bezlepková při celiakii u dětí*. 1. vyd. Praha : Avicenum, 1989.
8. KOHOUT, P. *Diagnostika a léčba celiakie*. *Interní medicína*, roč. 2006, č. 7 a 8, s. 324-326.
9. RUJNER, J.; CICHANSKÁ, B. *Bezlepková a bezmléčná dieta*. 1. vyd. Brno : Computer Press, 2006. ISBN 80-251-0775-2.
10. FREJ, D. *Dietní sestra*. 1. vyd. Praha : Triton, 2006. ISBN 80-7254-537-X.
11. MALÍČKOVÁ, K. *Epilepsie a imunita*. *Alergie*, roč. 2005, č. 4, s. 269.
12. VOLF, V. *Chronické bolesti břicha u dětí a dospívajících*. *Bolest*, roč. 2008, č. 3, s. 160-166.
13. MEZERA, A. *41% žáků českých základních škol je obětí šikany*. *Britské listy* [cit. 2002-02-01].  
Dostupný z WWW:<http://blisty.cz/art/9798.html>
14. MALKUSOVÁ, I. *Běžná variabilní imunodeficience u pacienta s celiakií*. *Alergie*, roč. 2007, č. 4, s. 347-349.

## Seznam příloh

Příloha A Dotazník.....	49
Příloha B Recepty na bezlepkové potraviny .....	51
Příloha C Příspěvky zdravotních pojišťoven .....	53



## Příloha A Dotazník

Dobrý den,

jmenuji se Gabriela Čížková a jsem studentkou Fakulty zdravotnických studií, Univerzity Pardubice. Pracuji na bakalářské práci s tématem „Život dítěte s celiakií“ a mým cílem je zjistit počáteční a nynější problémy s bezlepkovou stravou, jak se dítě vyrovnalo s nemocí a jak hodně zasáhlo onemocnění život rodiny. Chtěla bych Vás proto požádat o vyplnění dotazníku, který je důležitým zdrojem k vypracování mé práce.

Vámi svěřené informace budou anonymní a budou využity pouze pro potřeby tohoto výzkumu. Při volbě z více variant Vámi vybranou odpověď zakroužkujte. V otázkách, kde se máte možnost rozepsat, prosím, učiňte tak. Předem velice děkuji za vyplnění dotazník.

---

### 1, Kolik let je Vašemu dítěti?

- a) 2-5 let
- b) 6-14 let
- c) 15 let a více

### 2, V kolika letech se u Vašeho dítěte zjistila a potvrdila diagnóza celiakie?

---

### 3, Jaké potíže a příznaky mělo Vaše dítě před stanovením diagnózy? (můžete vybrat více možností)

- a) průjemy
  - b) bolesti břicha
  - c) vystouplé břicho
  - d) zpoždění tělesného a psychického vývoje
  - e) ochablé svalstvo
  - f) jiné (napište).....
- 

### 4, Vyskytla se tato nemoc i u někoho z Vaší rodiny nebo příbuzných?

- a) ano, vyskytla (napište u koho).....
- b) ne, nevyskytla

### 5, Má onemocnění nějaký vliv na Vaši rodinu?

- a) ano
- b) ne

Pokud ano, kde se to projevuje nejvíce? Ohodnoťte číslicemi 1-4.

**(1- hodně, 2- středně, 3- minimálně, 4- vůbec)**

- |  |                                      |
|--|--------------------------------------|
| a) v jídelníčku rodiny .....             | b) v zaměstnání rodičů .....         |
| c) ve vztazích v rodině .....            | d) v trávení volného času .....      |
| e) v rodinném rozpočtu .....             | f) ve školce/škole .....             |
| g) ve vztazích dítěte s vrstevníky ..... | h) v chování dítěte mimo domov ..... |
| i) jinde (napište a ohodnoťte).....      |                                      |

### 6, Odkud čerpáte potřebné informace o nemoci a její dietě? (můžete vybrat více možností)

- a) z internetu
- b) z knih
- c) z odborných časopisů
- d) od lékaře
- e) od zdravotní sestry
- f) jiné: .....

### 7, Jaké má Vaše dítě v současné době problémy s bezlepkovou stravou?

- a) nechutná mu
  - b) tajně ochutnává zakázané potraviny
  - c) je zatvrzelé – odmítá ji
  - d) chce stravu jako ostatní děti
  - e) žádné
  - f) jiné.....
- 

### 8, Stává se, že dítě zneužívá svou nemoc k vlastnímu zisku?

- a) ano
- b) ne

(pokud odpovíte ne, přeskočte otázku číslo 9)

### 9, Jak se to projevuje?

- a) snaží se na sebe upoutat větší pozornost rodiny
- b) nechává se litovat od svých příbuzných a vrstevníků
- c) často odmítá chodit do školy
- d) jiné .....

**10, Jak se chovají ostatní děti k Vašemu nemocnému dítěti?**

- a) nevidí žádný rozdíl, nevnímají to
- b) všimly si jiného jídelníčku, ale nemá to negativní vliv na vztahy mezi nimi
- c) posmívají se mu
- d) chovají se k němu odtažitě, nehrají si s ním

**11, Jaké problémy ohledně nemoci Vašeho dítěte řešíte v současné době? Ohodnoťte číslicemi 1-5.**

**(1- nejčastěji, 2- často, 3- občas, 4- zřídka, 5- vůbec)**

- a) nedostatek informací (o nemoci, dietě, ...) .....
- b) problém se sháněním speciálních potravin .....
- c) příprava jídla .....
- d) finanční zátěž .....
- e) dítě se stále nemůže se svou nemocí vyrovnat .....
- f) stravování ve škole/školce .....
- g) jiné (napíšte jaké a ohodnoťte) .....

**12, Nabízí mateřská nebo základní škola, kterou Vaše dítě navštěvuje, možnost vaření bezlepkových jídel?**

- a) ano
  - b) ne
- Pokud ne, jak to řešíte? .....

**13, Kde nakupujete bezlepkové potraviny? Ohodnoťte číslicemi 1-5.**

**(1- nejčastěji, 2- často, 3- občas, 4- zřídka, 5- vůbec)**

- a) velké nákupní řetězce (např. Globus) .....
- b) samoobsluhy .....
- c) obchody se zdravou výživou .....
- d) obchody pouze s bezlepkovou stravou .....
- e) přes internet .....
- f) jiné (napíšte jaké a ohodnoťte) .....

**14, Jak řešíte dietní omezení Vašeho dítěte na dovolené?**

- a) vezeme si potraviny s sebou
- b) sháníme bezlepkové potraviny až na místě – zatím to nikdy nebyl větší problém
- c) nejezdíme na dovolenou
- d) dítě na dovolenou nebereme – zůstává u příbuzných
- e) řešíme to jinak – napište jak: .....

**15, Je Vaše dítě společně s Vámi členem nějakého sdružení pro celiaky?**

- a) ano
- b) ne

Pokud odpovíte ne, vynechejte otázku číslo 16.

**16, Pomohlo Vám Vaše členství při zvládání souvisejících s nemocí Vašeho dítěte? Ohodnoťte číslicemi 1-4.**

**(1- hodně, 2- středně, 3- málo, 4- vůbec)**

- a) výměna zkušeností s jinými rodiči .....
- b) získání nových receptů .....
- c) setkání Vašeho dítěte s dalšími dětmi s touto nemocí .....
- d) pořádání akcí pro nemocné děti společně s rodiči .....
- e) besedy, přednášky, diskuse s odborníky .....
- f) jiné (napíšte a ohodnoťte) .....

**17, Umožňuje zdravotní pojišťovna Vašeho dítěte čerpat příspěvky na nákup bezlepkových potravin a směsí pro celiaky?**

- a) ano
- b) ne

Pokud ano, využíváte tento příspěvek?

.....

## **Příloha B Recepty na bezlepkové potraviny**

### ***Chléb z bezlepkové směsi***

250g bezlepkové směsi na chléb, 6g cukru, 12g droždí, 18g rostlinného másla, sůl, kmín, voda, tuk na vymazání formy

Z droždí, cukru a vody zaděláme kvásek. Do misky nasypeme směs, rozpuštěný vlahý tuk, koření, kvásek a důkladně promícháme. Vody přidáme tolik, aby těsto mohlo mírně téci. Formu vymažeme tukem, těsto do ní opatrně přelijeme. Necháme vykynout asi 10-15 minut. Pečeme v troubě předem vyhřáté na 225 °C po dobu 15-20 minut. Po upečení potřeme povrch vodou a necháme chladnout. Přikryjeme utěrkou.

### ***Bábovka s ořechy***

6 ks vajec, 240g moučkového cukru, 120g oleje, 1 vanilinový cukr, 2 ks vanilkového pudinku, 60g mletých vlašských ořechů nebo kokosu, 100g mouky Unimix, 1 mocca lžička kypřicího prášku

Vejcem třeme s cukrem asi 20 minut. Po 10 minutách přilíváme po částech olej za stálého tření. Pak přidáme mouku, do které jsme vmíchali ostatní ingredience a jemně promísíme. Nalijeme do připravené vymazané a kokosem vysypané formy. Pečeme ve vyhřáté troubě asi 40-50 minut při 180 °C.

### ***Domácí čokoláda***

250g moučkového cukru, 120g kaka, 200g ztuženého pokrmového tuku, sekané mandle, ořechy podle chuti

Rozpuštěný tuk smícháme s kakaem a mícháme do hladka. Přimícháme ořechy a plníme formičky vypláchnuté studenou vodou. Vyklopené tvary můžeme zabalit do alobalu a pověsit na stromeček.

### ***Kuřecí prsa s třešňovo-mandlovou omáčkou***

500g kuřecích prsou, 350g třešní, ¼ šálku rýžového sirupu bez glutenu, ¼ šálku mandlových lupínků, ¼ šálku červeného octa, ¼ lžičky soli, ¼ lžičky strouhaného muškátového oříšku, ¼ lžičky tlučeného hřebíčku, ¼ lžičky mleté skořice, špetka černého mletého pepře

Na velké pánvi osmažíme kuřecí maso. Smícháme třešně, sirup, ocet, sůl, pepř a bylinky, přivedeme k varu a vaříme minutu. Přidáme mandle. Třetinou omáčky přelijeme žebírka během smažení. Zbytek omáčky použijeme při podávání s dušenou zeleninou.

### ***Polévka zeleninová s vejci – 1 porce***

500ml vývaru z kostí, 10g mrkve, 10g květáku, 5g petržele, 10g celeru, 5g másla, 5g bezlepkové mouky, 1/5 vejce, sůl, petrželová nat'

Ve vývaru z kostí povaříme nastrouhanou zeleninu a zahustíme opraženou bezlepkovou moukou. Před dokončením zavaříme rozšlehané vejce. Přidáme máslo a jemně sekanou petrželovou nať. [2, 10]

### ***Ryba s kari omáčkou***

1 ryba, 1 šálek mandarinkového džusu, 1 lžíce koření kari bez glutenu, 1 lžíce kukuřičného škrobu, ½ šálku kokosového mléka, bylinková sůl a pepř

Očištěnou rybu dejte do pekáče a potřete ji směsí ostatních ingrediencí. Přikryjte a vychladte alespoň 2 hodiny. Pečte při 180°C a za občasného podlévání asi 30 minut. Podávejte s rýží.

## **Příloha C Příspěvky zdravotních pojišťoven**

### **Oborová zdravotní pojišťovna pro děti s celiakií**

Mimořádné výhody pro pojištěnce OZP pro rok 2009.

Příspěvek pro děti a mládež (1-19 let)

- až 500 Kč (pouze dítě pojištěno u OZP)
- až 1000 Kč (pouze jeden rodič pojištěn u OZP)
- až 1500 Kč (oba rodiče pojištěni u OZP)

Příspěvek můžete čerpat na : potraviny či suroviny pro přípravu dietní stravy

### **Česká národní zdravotní pojišťovna celiakům**

Příspěvek pro celiaky na nákup bezpečkových potravin, surovin, pečících trub s programem pro přípravu bezpečkového pečiva a ozdravného pobytu pro děti do 18 let.

**Platnost programu :** od 1.1.2009 do 31.12.2009

Výše příspěvku : až 222 Kč měsíčně, celkový limit čerpání je maximálně 1332 Kč půlročně

Do programu bude zařazen každý pojištěnec ČNZP, který se při prvním nárokování příspěvku prokáže potvrzením odborného lékaře – gastroenterologa, že má diagnózu celiakie a je mu indikována bezpečková dieta. Potvrzení od lékaře jiné odbornosti se nepřipouští!!!

### **Příspěvky VZP na bezpečkovou dietu v roce 2009**

Podmínky příspěvku :

1. Příspěvek je poskytován ve výši 250 Kč / měsíc na jedno rodné číslo za rok. Příspěvek je vyplacen jednorázově po prvním s druhém pololetí 2009 vždy ve výši 1500 Kč nebo najednou po skončení roku 2009 ve výši 3000 Kč.
2. Příspěvek je určen pojištěncům VZP ve věku 0-18 let (17 let + 364 dní) s diagnózou celiakie.
3. Příspěvek je určen na nákup potravin pro bezpečkovou dietu nebo surovin pro přípravu bezpečkové diety.
4. Doklad o nákupu potravin pro bezpečkovou dietu nebo surovin pro přípravu bezpečkové diety musí být z roku 2009.
5. K žádosti je nezbytné předložit potvrzení od ošetřujícího praktického lékaře pro děti a dorost nebo lékaře specialisty o diagnóze celiakie a indikované péči.
6. Příspěvek je poskytnut na základě žádosti o příspěvek. Nezbytnou součástí žádosti je doklad o úhradě potravin pro bezpečkovou dietu nebo surovin pro přípravu bezpečkové diety.