

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2017

Lucie Urbánková

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Vliv celiakie na život nemocného

Lucie Urbánková

Bakalářská práce

2017

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2015/2016

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Lucie Urbánková**
Osobní číslo: **Z14101**
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Název tématu: **Vliv celiakie na život nemocného**
Zadávací katedra: **Katedra ošetrovatelství**

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 stanovené 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/elektronická

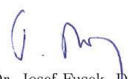
Seznam odborné literatury:

1. ALI, Naheed. Kniha pro celiaky: nové poznatky pro nemocné, lékaře a pacienty. Hodkovičky [Praha]: Pragma, c2015, 239 s. ISBN 978-80-7349-434-6.
2. FASANO, Alessio a Susie FLAHERTY. Jak žít bez lepku: přední odborník nabízí praktický návod, jak se zbavit nemoci. Hodkovičky: Pragma, 2015, 335 s. ISBN 978-80-7349-433-9.
3. GROFOVÁ, Zuzana. Nutriční podpora: praktický rádce pro sestry. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. Sestra. 237 s. ISBN 978-80-247-1868-2.
4. KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. Celiakie: víte si rady s bezlepkovou dietou? 1. přeprac. vyd. Praha: Forsapi, 2010, 129 s. Rady lékaře, průvodce dietou. ISBN 978-80-87250-09-9.
5. VRÁNOVÁ, Dagmar. Chronická onemocnění a doporučená výživová opatření. Olomouc: ANAG, 2013, 183 s. ISBN 978-80-7263-788-1.


Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Hana Ochtinská
Katedra ošetřovatelství

Datum zadání bakalářské práce: 1. prosince 2015

Termín odevzdání bakalářské práce: 21. července 2017


prof. MUDr. Josef Fusek, DrSc.
děkan

L.S.


PhDr. Kateřina Horáčková, DiS.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 8. března 2017

Prohlášení autora

Prohlašuji, že jsem tuto práci 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

Lucie Urbánková

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych poděkovala vedoucí své bakalářské práce Mgr. Haně Ochtinské za její trpělivost, cenné rady a volný čas, který mi věnovala při vedení bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat Ing. Daliborovi Ježourkovi, předsedovi Klubu celiakie, za vstřícnost a umístění dotazníku na webových stránkách. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat respondentům za čas a ochotu při vyplnění dotazníků.

ANOTACE

Bakalářská práce se zabývá problematikou vlivu onemocnění celiakie na život nemocného. V teoretické části je popsáno, co je to celiakie, její formy, příznaky, diagnostika, komplikace a prevence. V další části je přiblížena léčba bezlepkovou dietou. V poslední části je popsán život s celiakií, vliv na partnerské vztahy a finanční náročnost diety.

Ve výzkumné části byla použita metoda kvantitativního sběru dat, pomocí dotazníků, které vyplňovali nemocní s celiakií od 18 let. Cílem bylo zjistit, jak celiakie ovlivňuje život nemocného a v jakých směrech pocítují největší změny.

KLÍČOVÁ SLOVA

Bezlepková dieta, bezlepkové potraviny, celiakie, lepek, kvalita života.

TITLE

Impact of Celiac Disease on the Everyday Life of Patients

ANNOTATION

The bachelor thesis deals with the issue of the influence of celiac disease on the life of the patient. The theoretical part describes what is celiac disease, as well as its forms, symptoms, diagnosis, complications and prevention. In the next part, treatment with gluten-free diet is approached. The last part describes life with celiac disease, influence on partner relationships and financial intensity of dieting. In the practical part, a method of quantitative data collection was used, using questionnaires, which filled patients with celiac disease over 18 years of age. The goal of this thesis was to find out how celiac disease affects the life of the patient and in what ways they experience the greatest change.

KEYWORDS

Gluten-free diet, gluten-free foods, celiac disease, gluten, quality of life.

OBSAH

Úvod.....	11
I Teoretická část.....	13
1 Tenké střevo.....	13
1.1 Anatomie.....	13
1.2 Vrstvy tenkého střeva.....	13
1.3 Funkce tenkého střeva.....	14
2 Celiakie.....	15
2.1 Historie.....	15
2.2 Výskyt a prevalence.....	16
2.3 Etiologie.....	17
2.4 Patogeneze.....	17
2.5 Formy celiakie.....	18
2.6 Příznaky.....	18
2.7 Diagnóza.....	19
2.8 Komplikace.....	20
2.9 Prevence.....	21
2.10 Cílený screening.....	22
3 Léčba.....	23
3.1 Monitorace pacientů s nově diagnostikovanou celiakií.....	23
3.2 Bezlepková dieta.....	23
3.2.1 Nevýhody bezlepkové diety.....	24
3.2.2 Označování bezlepkových potravin.....	24
4 Život s celiakií.....	26
4.1 Změna života.....	26
4.2 Nedodržování diety.....	26
4.3 Stravování s bezlepkovou dietou.....	27

4.3.1	Stravování ve školce a škole	27
4.3.2	Teenager ve stravování	27
4.3.3	Stravování v restauracích.....	28
4.3.4	Stravování v zahraničí	28
4.4	Partnerské vztahy	28
4.5	Finanční náročnost a příspěvky pojišťoven	29
4.5.1	Příspěvky pojišťoven	29
4.5.2	Příspěvek na živobytí.....	30
4.5.3	Příspěvek na péči	30
4.6	Psychosociální oblast	30
II	Výzkumná část	31
5	Metodika výzkumu	31
5.1	Výzkumné otázky.....	31
5.2	Realizace sběru dat.....	32
5.3	Způsob vyhodnocení získaných dat	32
6	Výsledky výzkumného šetření	33
7	Diskuze	52
8	Závěr	63
9	Literatura.....	66
10	Přílohy.....	69

SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Obrázek 1 – Pohlaví respondentů	33
Obrázek 2 - Aktuální věk respondentů	34
Obrázek 3 – Věk diagnostikované celiakie u respondentů	35
Obrázek 4 - Spokojenost respondentů s informacemi	36
Obrázek 5 - Kde hledají respondenti informace o celiakii	37
Obrázek 6 - Kvalita života respondentů před léčbou.....	38
Obrázek 7 - Kvalita života respondentů nyní	39
Obrázek 8 – Vyrovnání respondentů s diagnózou	40
Obrázek 9 - Problémy při dodržování bezlepkové diety	41
Obrázek 10 - Možnost stravování ve škole nebo zaměstnání.....	46
Obrázek 11 - Jak řeší respondenti bezlepkovou dietu na dovolené či výletě	47
Obrázek 12 - Za jak vážnou nemoc respondenti považují celiakii	48
Obrázek 13 - Striktnost dodržování diety respondenty	49
Obrázek 14 - Označená rizika při nedodržování diety	50
Tabulka 1 - Jak celiakie ovlivňuje respondenty v uvedených oblastech	42
Tabulka 2 - Jak respondenty omezuje bezlepková dieta.....	44

ÚVOD

Tato bakalářská práce je věnována onemocnění celiakie. Téma jsem si vybrala, jelikož je mi toto téma velmi blízké a zajímám se o něj. Moc dobře vím, jaký je život s tímto onemocněním, protože mě samotné celiakii diagnostikovali v dětském věku.

Celiakie je autoimunitní onemocnění, které je způsobeno nesnášenlivostí lepku. Jednou z možných variant léčby je bezlepková dieta, jejímž hlavním principem je vyřazení lepku z veškeré stravy. Ačkoli je možné celiakii diagnostikovat v jakémkoli věku, s rostoucím věkem tato pravděpodobnost výrazně klesá. Onemocnění se u každého člověka projevuje jinak a má spoustu příznaků, proto onemocnění můžeme přirovnat k chameleonovi. V naší populaci se uvádí, že celiakií trpí 1:200 až 1:250 lidí, ale z tohoto počtu se diagnostikuje pouze 10 – 15 % nemocných (Chvátalová a kol., 2012, s. 99). Díky zavedenému cílenému screeningu by se mohl počet neobjevených nemocných zvýšit.

Chtěla bych nastínit nelehký život celiaků v dnešní společnosti. V jakých směrech života se cítí omezení a jaké další problémy mohou nastat při dodržování bezlepkové diety.

Je nutné podotknout, že doba značně pokročila právě ve prospěch lidí, jež tímto onemocněním trpí. Dnes stravování bez lepku můžeme považovat za tzv. „módní hit“ a rozsáhlost sortimentu v obchodních řetězcích tomuto trendu odpovídá. V době, když jsem před 15 lety zjistila, že musím změnit svůj jídelníček, se potraviny nacházely jen ve specializovaných obchodech, ale dnes je to snazší. Avšak i přes značný pokrok, co se týče zvládnutí tohoto onemocnění, jsou lidé jím postižení značně omezeni. Musí se naučit žít s tím, že je potřeba vést v patrnosti, kde se budou stravovat, co si popřípadě vzít s sebou, či zda je podávané jídlo opravdu bez lepku a nedošlo ke kontaminaci. Kromě sortimentních omezení dále přichází v úvahu fakt, že ve srovnání s běžným jídlem je dietní strava cenově velmi náročná.

Po rešerši a nastudování literatury v teoretické části vysvětlím, co to celiakie je, popíšu anatomii tenkého střeva, ve kterém dochází k poškození, nastíním historii onemocnění, přiblížím symptomy, diagnózu, jaké komplikace mohou nastat a zda je možná u tohoto onemocnění prevence. Popíšu léčbu, která spočívá v drtivé většině v dodržování bezlepkové diety. V poslední kapitole se věnuji, jaký je život lidí s celiakií, jak se stravují, zda je to omezuje ve finanční oblasti, partnerských vztazích a zda to má souvislost s psychosociální oblastí pacienta.

Ve výzkumné části se snažím pomocí mnou vytvořeného dotazníku zjistit, jaká ovlivnění jim onemocnění přináší a po případě v jakých konkrétních oblastech to je. Kromě tohoto se v dotazníku pokouším zjistit, zda se lidé postižení tímto onemocněním cítí být dostatečně informovaní a vědomi si vážných následků, v případě nedodržování diety.

Cíle pro teoretickou část:

Popsat anatomii, fyziologii tenkého střeva, onemocnění celiakie a nastínit život s celiakií.

Cíl pro výzkumnou část:

Zjistit, zda celiakie ovlivňuje život nemocného a pokud ano tak v jakých oblastech.

Dílčí cíle:

Zjistit, jaká je informovanost pacientů s celiakií.

Zjistit dopad celiakie na osobní, pracovní a finanční oblast.

Zjistit zda celiakie omezuje dodržování bezlepkové diety, pokud ano tak jak.

Zjistit za jak vážné své onemocnění respondenti považují.

I TEORETICKÁ ČÁST

V teoretické části nejprve bude popsána anatomie tenkého střeva. V něm dochází ke změnám v důsledku působení lepku a střevo mírou poškození ztrácí svoje funkce. V další kapitole se zabýváme celiakií, co to je, jaká je diagnostika a léčba. V poslední kapitole jsem se zaměřila na život s celiakií, jaké je stravování s bezlepkovou dietou, jak celiakie působí na partnerský život a jak dieta zasahuje do finanční oblasti života.

1 TENKÉ STŘEVO

Nejprve se v krátkosti budu zabývat anatomii tenkého střeva. Dochází zde ke kontaktu lepku se sliznicí tenkého střeva. Imunitní systém chybně rozpozná lepek jako škodlivou látku a začne produkovat obranné protilátky. Ty vytvoří zánět střevní sliznice a poškodí tak tkáň těla vlastní (Marquardt a Lanzenberger, 2010, s. 13).

1.1 Anatomie

Horní část tenkého střeva se napojuje na žaludek (gaster), ze kterého se přesouvá mechanicky zpracovaná potrava. Dolní část tenkého střeva se napojuje na tlusté střevo (intestinum crassum). Tenké střevo (intestinum tenue) je dlouhé přibližně 6 metrů. Je tvořeno ze tří částí: dvanáctníkem (duodenum), lačníkem (jejunum) a kyčelníkem (ileum). Dvanáctník je dlouhý pouhých 12 cm, lačník zhruba 2,5 m a 3,6 m má kyčelník. Je to trubice, vytvářející plochu zhruba 300 m² (McMillan, 2009, s. 178).

1.2 Vrstvy tenkého střeva

Vnější vrstva tenkého střeva je adventicie (tunica adventicia) chrání celé tenké střevo a obsahuje cévy. Další vrstvou je svalová vrstva (tunica muscularis) složená z hladkého svalstva uloženého podélně i cirkulárně. Na tuto vrstvu nasedá podslizniční vrstva (tela submucosa). Je bohatá na cévní a nervové zakončení. Vnější vrstva je slizniční (tunica mucosa), je pokryta drobnými klky a obsahuje mnoho sekrečních žlázek, které produkují trávicí enzymy. Slizniční substance chrání sliznici před kyselinou chlorovodíkovou ze žaludku (Vigué, 2010, s. 100). Střevní sliznice je uspořádaná do záhybů, klků a kartáčovitých lemů, čímž je povrch zvětšen přibližně 200 krát. Každý klk je složený z tepének a žilek a je protkaný sítí krevních vlásečnic a lymfatických cév. Touto sítí se přijímají do těla živiny a rozvádějí se dále do krve. Při celiakii dochází trvalým zánětem ke zničení klků. Nové klky nejsou schopny trvale dorůstat, vzniká jejich atrofie, čímž nemůže sliznice resorbovat složky potravy (Marquardt a Lanzenberger, 2010, s. 12).

1.3 Funkce tenkého střeva

Hlavní funkce tenkého střeva je trávení a vstřebávání živin. Dalšími funkcemi jsou bariérová, imunitní, sekreční a endokrinní. Tenké střevo zprostředkovává získání energie. V duodenu dochází ke vstřebávání vápníku, hořčíku, železa, glukózy a dalších monosacharidů, disacharidů a vitamínů rozpustných ve vodě. Za Vaterovou papilou a v lačnku dochází ke vstřebávání vitamínů rozpustných v tucích (A, D, E, K) proteinů a tuků. V konečné části tenkého střeva v kyčelníku se vstřebávají žlučové kyseliny, sulfáty a vitamín B₁₂. V celém tenkém střevě se vstřebává sodík (Grofová, 2007, s. 26).

2 CELIAKIE

„Celiakiální sprue (CS; synonyma: celiakie, glutenová enteropatie) je autoimunitní hereditární onemocnění způsobené trvalou nesnášenlivostí lepku (glutenu), tj. hlavní bílkovinné složky v povrchní části pšenice, žita a ječmene“ (Frič, Mengerová 2008, s. 5).

„Celiakie je autoimunitní onemocnění, které postihuje jak děti, tak i dospělé. Nazývá se také glutenová enteropatie, celiakální sprue“ (Grofová, 2007, s. 237).

„Celiakie (neboli celikální sprue, netropická sprue, endemická sprue, Herterova choroba) je autoimunitní onemocnění způsobené vznikem protilátek proti tenkému střevu spouštěné u postižených jedinců přítomností lepku v potravě“ (Kohout, Pavlíčková 2010, s. 17).

Celiakie vzniká na podkladě genetické vady. Může vzniknout, ve kterémkoliv věku člověka. Onemocnění spočívá v tom, že nemocní špatně snáší potraviny, ve kterých se nachází lepek, jež je obsažený v pšenici a jiných obilovinách. Při kontaktu s lepkem u celiaků nastane autoimunitní reakce, která se projeví v tenkém střevě. U zdravého člověka je tenké střevo pokryto klky. U člověka s celiakií při autoimunitní reakci dojde k zánětlivému poškození povrchu sliznice, ta se zanítí a dochází ke ztrátě klků. Ty jsou ve střevě velmi důležité, protože přes ně se tráví a vstřebávají veškeré živiny. Proto při poškození klků dojde ke ztrátě potřebných živin, vitaminů a minerálů. Z toho plyne spousta jiných závažných příznaků, které se u nemocného objeví. Nález na střevě je většinou ložiskový, největší poškození bývá v duodenu a lačníku. Neléčená celiakie může vést až k atrofii střeva. Při nedodržování diety hrozí větší riziko nádorů žaludku a střev, především lymfomu. Léčba spočívá v dodržování přísné bezlepkové diety. Když u člověka vznikne celiakie, má ji až do konce života (Fasano, 2015, s. 31, 32; Vránová, 2013, s. 104).

2.1 Historie

Lidé se na začátku svého vývoje stravovali pouze bezlepkově. Sbírali různé plody, co našli a lovíli zvěř. Celiakii můžeme začít datovat od dob vzniku a šíření zemědělství a začátku pěstování obilnin, přibližně před 8 000 – 10 000 roky. Při zavedení obilných produktů do výživy, probíhala celiakie jako velmi těžké onemocnění, které bylo často smrtelné a lidé umírali, ještě před dovršením reprodukčního věku.

První písemné informace o onemocnění, které dnes nazýváme celiakie, se objevily už ve starověku. Autorem byl řecký lékař Areteus Kapadocký (2. stol. př. n. l.) jako o chronickém průjmovém onemocnění, při kterém chátrá organismus. V novověku (80. léta 19. stol.)

Samuel Gee (americký pediatr) popsal onemocnění u dětí s průjmy, poruchou výživy a růstu. Gee se vyslovil, že člověk s tímto onemocněním by měl držet dietu, ale nezvolil správnou dietu, radil podávat plátky toustovaného chleba. Ve 20. letech newyorský lékař Haas doporučoval držet banánovou dietu. Během 3 až 6 měsíců se stravovali více méně jen na banánech. Do té doby se lékaři domnívali, že se toto onemocnění vykytuje pouze u dětí. Výskyt u dospělých byl dokázán až ve 30. letech 20. století. Teprve v roce 1950 holandský lékař Williem Dicke popsal vztah mezi celiakíí a lepkem. Přišel na to během 2. světové války v Nizozemí, kdy nebylo dostatek pšenice. Během této doby se snížila úmrtnost dětí. Po válce došlo ke znovuobnovení vysoké úmrtnosti, která dosahovala předválečných hodnot. Na tomto zjištění vyslovil svoji teorii, jež publikoval a jako spouštěče celiakie označil lepek. Další pokrok nastal v roce 1957, kdy William Crosby (americký armádní lékař) vynalezl bioptickou kapsli a popsal histologický obraz sliznice u celiaků (Frič, 2008, s. 6; Fasano, 2015, s. 32; Zoufalá, 1/2011, s. 13).

2.2 Výskyt a prevalence

Celiakie se může objevit kdykoliv v průběhu života. Byla vyvrácená domněnka, že vzniká jen v dětském věku. Může se objevit již v prvním roce života, kdy se dítě poprvé setkává s lepkem. Pak nastává útlum výskytu onemocnění a dalším rizikovým obdobím, kdy pozorujeme nárůst, ve zjištění celiakie je kolem 13 let věku dítěte. V této době dítě prochází mnoho hormonálními změnami a je v určitém stresovém vypětí. V pubertálním období dochází k útlumu příznaků a to i u pacientů, kteří se již léčí s celiakíí. Ke znovu propuknutí nemoci dochází v dospělosti a počet pacientů objevených v tomto věku stoupá. Dalším obdobím propuknutí příznaků u žen je doba mezi 20. – 30. lety života a potom okolo 50. let. U mužů je to okolo 40. let věku a to většinou následkem velkého stresového vypětí. Udává se, že počet postižených žen oproti mužům je 2:1 (Frič, 2008, s. 7).

Prevalence je ve všech zemích rozdílná, pravděpodobně závisí na množství lepku v potravě. Vysoká je u lidí severoevropského původu. Velké rozšíření je v Australii, Irsku, Kanadě, Mexiku, Střední a Jižní Americe, a nejvíce rozšířená je ve Finsku. Velký problém nastává v rozvojových zemích, kde je nejen velmi špatná, ale také velká finanční nedostupnost bezpečných potravin pro většinu populace (Ali, 2015, s. 40, Frič, Mengerová 2008, s. 7).

V České republice je prevalence 1:200 – 1:250. To teoreticky znamená 40-50 tisíc možných pacientů s celiakíí. Ale odborně sledováno a léčeno je pouze něco kolem 3-4 tisíc pacientů.

Z těchto čísel je patrné, že celiakie je těžko rozpoznatelná a diagnostikovaná, protože léčen je pouze každý desátý pacient (Kohout, Pavlíčková 2010, s. 26; Lužná, Vránová, 2007, s. 294).

Americký doktor William Davis ve své knize popisuje zřetelný nárůst celiakie a to nejen díky lepší diagnostice. Jen v posledních padesáti letech byl nárůst výskytu nemoci čtyřikrát větší. A nejde jen o nárůst celiakie, ale i ostatních autoimunitních chorob, ke kterým se vážou. Vyšší výskyt nárůstu celiakie se připisuje i tomu, že v moderní pšenici je vyšší obsah lepku (Davis, 2013, s. 102).

2.3 Etiologie

Lepek je oficiální spouštěč celiakie. Je to zásobní bílkovina v ječmeni, pšenici a žitu. Lepek neboli gluten, který organismus přijme, se štěpí a tráví v žaludku a dvanáctníku pomocí trávicích enzymů na menší sloučeniny tzv. peptidy. U osob s celiakií buňky imunitního systému tenkého střeva reagují na přítomnost peptidů tvorbou protilátek. Z buněk tkání se uvolňuje enzym tkáňová transglutamináza, dostává se do kontaktu s peptidem lepku, spojí se a vznikne antigen, proti němuž se tvoří protilátky. Jestliže se v potravě celiaka vyskytuje lepek je imunitní systém celiaka pod trvalým antigenním tlakem. U takto stresovaného organismu se mohou snáze projevit i jiné autoimunitní choroby. Organismus se při nedodržování diety vyčerpává, dochází k jeho selhávání a vznikají komplikace, které ohrožují zdraví člověka (Ali, 2015, s. 38).

2.4 Patogeneze

Celiakie patří mezi nejčastější geneticky přenášenou nemoc. Geny, které odpovídají za toto onemocnění, jsou DQ2 a DQ8. Jestliže se jeden z těchto genů u člověka objeví, neznamená to, že člověk má celiakii, ale má pro ni predispozice a existuje velká pravděpodobnost, že se u něj celiakie v průběhu života vyskytne. Největší pravděpodobnost zdědit tyto geny mají nejbližší příbuzní a to 3-6 %, příbuzní druhého stupně 2-4 %. Pravděpodobnost vzniku celiakie bez těchto genů je možná, ale velmi malá (Dupin, 2014, s. 13, Naheed s. 40).

Celiakie se rozvine, pokud jsou přítomné tři faktory: genetická predispozice, kontakt s lepem přes trávicí systém a spouštěč, který zahájí reakci imunitního systému. Spolu s dědičností ovlivňují vznik celiakie i řada dalších okolností, jako jsou infekční onemocnění, stresové situace, operace, vážná zranění, těhotenství, věk v nástupu puberty, jiné autoimunitní nemoci a další (Kohout, 2013/9, s. 26).

2.5 Formy celiakie

Klasická forma se vyskytuje nejčastěji u dětí, projevuje se od mírných až po závažné gastrointestinální příčiny. Mezi typické příznaky patří nadýmání, střevní poruchy, křeče, reflux a dyspepsie, bolesti v horních částech břicha.

Atypická forma se objevuje v dospělosti. Nevyskytují se u ní typické příznaky jako u klasické formy, ale mohou se také objevit křeče, nadýmání a dyspepsie. Často se projevuje špatným vstřebáváním živin obzvláště železa a vápníku, jejich nedostatek způsobuje zdravotní komplikace. U této formy hrozí zvýšené riziko dalších potíží, které daného jedince ohrožují na životě (Ali, 2015, s. 48).

Tichá forma se rozvíjí v dospělosti. Nejsou u ní žádné příznaky nebo alespoň ne ty, které by ukazovaly na celiakii. Proto se velmi často špatně rozeznává od jiných nemocí. Je pokládána za nejnebezpečnější formu, u těchto lidí se rapidně zvyšuje riziko výskytu nemocí, které je přímo ohrožují na životě např. rakovina tenkého střeva.

Latentní forma je také typická pro dospělé. Stejně jako u tiché formy, tak i v této formě se neprojevují žádné příznaky typické pro celiakii. Je výhodou, že zde nehrozí riziko dalších nemocí. Nedochozí sice k poškození trávicího traktu, ale je možné, že u některých jedinců může i tato forma způsobovat nedostatek určitých živin (Ali, 2015, s. 49).

Potenciální forma bývá bezpříznaková. Při výsledcích jsou serologické testy negativní a to i biopsie. Tato forma většinou přechází v jinou formu celiakie (Frič, Mengerová, 2008, s. 19).

2.6 Příznaky

Příznaků celiakie je celá řada, liší se u dětí, mládeže i dospělých. U dětí do tří let nejčastěji pozorujeme průjemy, bolesti břicha, zvracení, změny nálad, pokles tělesné hmotnosti, úbytek kosterního svalstva, nadmuté břicho, plačtivost a stahování se do sebe.

U dětí školního věku převažují poruchy výživy, z toho později vzniká porucha růstu jak fyzického tak i psychického rázu, častá je anemie z nedostatku železa.

V pubertě dochází k utišení příznaků (Timothy a kol., 2/2014).

Čím je člověk starší, tím více typické příznaky ustupují do pozadí. U dospělých je hlavním problémem malabsorpce tenkého střeva. Přes porušenou sliznici střeva nedochází ke správnému vstřebávání potřebných látek pro tělo. Člověk má nedostatek živin z potravy, většinou dochází k nedostatku železa, vápníku, vitamínu D a také minerálů hořčíku a draslíku,

a některých stopových prvků. Při nedostatku živin tělo začne čerpat nejprve z vlastních zásob a to se projeví příznaky toho, co tělu chybí. Ve staří se celiakie rozpoznává velice špatně. Člověk má mnoho nemocí a celiakie je lehce přehlédnutelná. Příznaky jsou připisovány jiným typům onemocnění. Pokud se na tuto diagnózu přijde, tak většinou se zpožděním a v tomto vyšším věku může zkrátit život člověka 3x – 4x.

Obecné symptomy celiakie jsou poruchy trávení, průjem, mastná hojná stolice, nadýmání, nevolnost, únava, vysílení, pocit nemoci, deprese, nechutenství, záchvaty šílené chuti na určité jídlo, úbytek váhy, u malých dětí zpomalení růstu a zpomalená puberta (Bass, 2013, s. 25,26,27).

Mohou se vyskytovat i kožní projevy, které jsou celkem časté a to suchost kůže, bledost, pigmentace, dermatitis herpetiformis Duhring a ekzémy (Adámková, 2010, s. 112).

2.7 Diagnóza

Včasná diagnóza je důležitá, nejen jako prevence dalších komplikací ale i pro zlepšení kvality života pacienta. První krok je návštěva lékaře, který zjistí anamnézu a při podezření na celiakii provede celou řadu testů. Toto období je pro člověka nejnáročnější, zejména kvůli nejistotě a řadě nepříjemných vyšetření. Pro lékaře není jednoduché rozpoznat celiakii. U mnoha pacientů se vyskytují zcela jiné příznaky, nebo naopak jsou asymptomaticí. Pro zjištění celiakie je potřeba udělat řadu vyšetření, která ji potvrdí a tím stanoví přesnou diagnózu. (Bass, 2013, s. 44). Ta vyžaduje pečlivé záznamy o pacientovi, který má známky malabsorpce a podvýživy. Příznaky se, mohou kombinovat i s jinými chorobami, jejichž příznaky a projevy mohou diagnostiku komplikovat, nebo celiakii přímo zastírat např.: diabetes mellitus I. typu, onemocnění štítné žlázy a jiné (Ali, 2015, s. 61).

Za základní vyšetření se považují serologické testy, při jejich potvrzení se pokračuje s histologickým vyšetřením dvanáctníku, případně genetickým testem. Ke konečnému potvrzení diagnózy dojde v okamžiku kdy, nemocný přejde na bezlepkovou dietu a příznaky ustoupí.

Před vyšetřeními by se nemělo přecházet na bezlepkovou dietu, došlo by ke zkreslení testů. Nejprve se provádí serologický test na protilátky proti tkáňové transglutamináze ve formě IgA protilátek. Při vyšetření by se měla změřit i celková hodnota IgA v séru, protože pacient s nízkou hodnotou IgA protilátek bude mít i nízkou hladinu transglutaminázy a tím pádem může zkreslit výsledek. Pokud je serologické vyšetření pozitivní, hladina protilátek je vysoká, následuje biopsie dvanáctníku. Ta může být provedena endoskopicky nebo pomocí kapsle,

jejíž použití je vhodné zejména u dětí. U endoskopického vyšetření by dítě muselo být v celkové anestezii, proto se u dítěte volí způsob kapsle, kterou spolkne, kapsle snímá celý trávicí trakt a pak ji vyloučí. Endoskop je optický nástroj, kterým se sleduje, jak vypadá zevnitř trávicí trakt. Uvnitř endoskopu je flexibilní nástroj, s jehož pomocí se odebere na konci vyšetření několik vzorků ze sliznice duodena. Je třeba odebrat přibližně 4-6 vzorků z různých míst, protože sliznice není porušena rovnoměrně. Mohou se pořizovat aktuální videozáznamy. U dospělého se toto vyšetření provádí v analgosedaci (Ali, 2015, s. 62; Bass, 2013, s. 48).

Celiakie se určí až po té, co jsou oba testy pozitivní. Pokud je serologické vyšetření pozitivní a biopsie negativní a naopak mělo, by se provést další vyšetření. Někdy je pacientovi doporučeno, aby přijímal denně 3 g lepku po dobu 2 týdnů. Snášeli to dobře tak po dobu až šesti týdnů. V rozmezí 2-6 týdnů by se mělo znovu zkontrolovat serologické vyšetření. Tento zátěžový test se používá u pacientů, kteří jsou již na bezlepkové dietě (Ali, 2015, s. 63).

Náhradou krevních testů může být vyšetření stolice na přítomnost protilátek proti gliadinu a transglutamináze. Ale výsledky se nedají použít ke stanovení diagnózy, jsou nejednoznačné. Další vyšetřením může být domácí test, který se provádí ze slin, který je také pouze orientační. (Bass, 2013, s. 46)

V dnešní době se výzkum snaží přijít na snazší testy, které by nebyly pro nemocného tak vyčerpávající. Zkouší se speciální přístroj, který by měl do pár sekund z kapilární krve vyhodnotit auto-protilátky, které charakterizují celiakii. Měl by být velice přesný a negativita tohoto testu by měla ušetřit pacienta od dalších nepříjemných vyšetření. Celé by to mělo být levné, rychlé a mělo by to pomoci odhalit asymptomatické případy (Almazán a kol., 2015/5).

Jestliže celiakie zůstává nedagnostikovaná, zvyšují se rizika nemocí ohrožující člověka na životě, jako například zhoubný nádor, nevysvětlitelná neplodnost, osteoporóza a další. (Ali, 2015, s. 62). Osoby, které trpí celiakií a nebyla u nich diagnostikovaná, mají čtyřnásobně vyšší úmrtnost (Latta, 2012/5, s. 221).

2.8 Komplikace

I přes dodržování diety mohou nastat u celiaka komplikace. Bezlepková dieta je neúčinná a symptomy má člověk nadále. Příčina nedostatečného efektu může být způsobená nevědomím při konzumaci glutenu v potravině, kde bychom ho nečekali. Proto je vhodné zkontrolovat složení všech potravin, které konzumujeme. Dalším důvodem může být jiné autoimunitní střevní postižení nebo choroba. Může mít symptomy velmi podobné, a proto

dochází k záměně. Tyto choroby ale vyžadují jinou léčbu než bezlepkovou dietu (Vránová, 2013, s. 108).

Další komplikací je onemocnění tenkého střeva (ulcerativní jejunoileitida), na kterém vznikají vředy a které může skončit stenózou, případně může střevo perforovat a tím vyvolat akutní zánět pobřišnice. Někdy přejde v maligní IgA lymfom. Ten vzniká důsledkem neléčené celiakie, při níž dojde k atrofii střeva. Není podmínkou, že by člověk o celiakii věděl, zmíněné komplikace se mohou projevit jako první příznak tohoto onemocnění.(Kohout, Rušavý, Šerclová, 2010, s. 94).

Nejvážnější komplikace, která může nastat, je refrakterní celiakie. U této celiakie je dieta naprosto neúčinná je třeba zjistit, o jaký typ přesně jde a je nutno podávat farmaka. Refrakterní celiakie je velmi závažné onemocnění s omezenými léčebnými postupy. Velmi častá je úmrtnost ve spojení s jinou chorobou (Vránová, 2013, s. 109).

K celiakii se velmi často přidružují i jiná autoimunitní onemocnění. Četnost výskytu je 10-30 krát vyšší, než pravděpodobnost vzniku v běžné populaci. Nejčastější zastoupení autoimunitních chorob je zánět štítné žlázy, diabetes mellitus I. typu, prvotní cirhóza jater, postižení žlučových cest, autoimunitní zánět jater a další choroby. Příznaky celiakie mohou být touto druhou chorobou zastřeny (Lužná, Vránová, 2007, s. 295; Chvátalová a kol. 2012/2, s. 101).

2.9 Prevence

Prevence vzniku onemocnění není možná již v dospělém věku člověka. Možné je to pouze u ženy, která má celiakii a nebo u dětí, které se ve své stravě poprvé setkává s lepkem. Proto by těhotenství u matky celiatičky mělo být naplánováno a mělo by proběhnout v období klidu onemocnění. Vývoj plodu může být opožděn a vyžaduje zvýšené kontroly. Pokud není diagnostikovaná celiakie tak nastávají opakované potraty, děti mají opožděný vývoj, nízkou porodní hmotnost a rodí se předčasně většinou císařským řezem (Timothy a kol., 2/2014).

U každého dítěte by mělo být prevencí správné načasování, kdy se dítěti poprvé do stravy zařadí lepek. V literatuře se vyskytují dohady, v jaké době je nejvhodnější zavést lepek do stravy malých dětí a v jakém množství. Má na to i svůj vliv zda je dítě kojeno. Uvádí se, že nejvhodnější je podat dítěti lepek mezi začátkem 5 měsíce a koncem 6 měsíce života v malém množství a stále by mělo být dítě kojeno. Pokud je podáno dříve nebo později než v tomto rozmezí, riziko vzniku celiakie se zvětšuje (Bass, 2013, s. 15).

Je třeba dbát na genetické zatížení a snažit se zachovat správnou funkci střevní slizniční bariéry. Nutno je to sledovat v období gravidity a prvního roku života dítěte (Timothy a kol., 2/2014).

2.10 Cílený screening

V České republice se provádí cílený screening teprve od roku 2011. Byl zaveden se záměrem objevit nedagnostikované celiaky. V České republice se diagnostikovalo toto onemocnění ne moc často. Z tohoto důvodu se příznaky prohlubují a přidružují se jiná autoimunitní onemocnění. Celiakii trpí spousta pacientů, u kterých se na toto onemocnění doposud nepřišlo. Problém pozdní léčby spočívá v tom, že klasická forma celiakie se vyskytuje především u malých dětí a u ostatních věkových skupin jsou častější atypické příznaky. Další chybou při vyšetřování jsou nestandardní a chybné postupy. Proto bylo schváleno provádění screeningu u přesně definovaných cílových skupin, kde se předpokládá vyšší výskyt tohoto onemocnění.

Ke screeningu jsou indikovány:

Rizikové choroby a skupiny – do této skupiny patří např.: příbuzní celiaků 1. a 2. stupně, dermatitis herpetiformis (Dühring), mikrocytová anemie nereagující na léčbu preparáty železa, předčasná osteoporóza a další.

Podezřelé symptomy – opožděný psychosomatický vývoj, nevysvětlitelný úbytek tělesné hmotnosti, nízké sérové železo a další.

Přidružené autoimunitní choroby – diabetes mellitus 1. typu, autoimunitní thyreoiditida a jiné autoimunitní endokrinopatie, autoimunitní hepatitida, primární biliární cirhóza a další (Věstník, 2011, s. 51).

3 LÉČBA

Celiakie je nevyлéčitelné onemocnění, u kterého se již zná mechanismus jejího vzniku. Pokud člověk vyloučí ze své stravy lepek a drží bezlepkovou dietu, pak se jeví jako naprosto zdravý jedinec. Vědci se stále snaží přijít na lék, který by umožnil, aby pacient nemusel držet bezlepkovou dietu (Marquardt a Lanzenberger, 2010, s. 10).

3.1 Monitorace pacientů s nově diagnostikovanou celiakií

U nově diagnostikovaných by bylo vhodné, aby proběhla odborná konzultace ohledně bezlepkové diety, eventuálně na začátku může pomoci výživový poradce. Při zjištění onemocnění u jednoho člena rodiny je vhodné provést vyšetření u všech členů primární rodiny na genetické vyšetření HLA-DQ2 a HLA-DQ8. Pokud toto vyšetření neproběhne, tak alespoň zjistit protilátky anti-TG2 a celkového IgA. Aby se přišlo na to, zda v rodině tímto onemocněním netrpí ještě někdo. Dále je doporučeno celiakovi, aby jedenkrát ročně navštívil svého gastroenterologa, aby posoudil somatické projevy a testoval dodržování bezlepkové diety pomocí serologického vyšetření IgA anti-TG2 a dalé také provedl fyzikální vyšetření (Frühauf a kol., 2016/3, s. 5).

3.2 Bezlepková dieta

Bezlepková dieta spočívá v tom, že člověk musí vyloučit všechen lepek ze své stravy a nápojů. Lepek se nachází v pšenici, žitě, ječmeni a ovsí. Oves je méně imunogenní než ostatní obilniny, ale může dojít k jeho kontaminaci při jeho výrobě. Proto je na každém celiakovi, zda mu oves nevadí a toleruje ho nebo ne. Oves snáší mnoho pacientů, ale při zavádění do bezlepkové diety se vynechává a zařazuje se později (Frühauf a kolektiv, 2016/3, s. 6).

Pšenice dominuje ve stravě takovým způsobem, že se zdá být v našem jídelníčku naprosto nepostradatelná. Hlavními potravinami, se kterými se člověk setkává dennodenně, jsou různé druhy pečiva, dále pak cereálie, těstoviny a časté zahušťování jídel moukou. Jelikož se lepek užívá jako aditivum nebo jako konzervant, nachází se v potravinách, jako jsou uzeniny, kečup, kypřicí prášek, zmrzlina ale i v nepotravinářských výrobcích, příkladem mohou být léky, zubní pasty a další jiné výrobky, u kterých bychom to v žádném případě nečekali. Proto je velmi důležité číst si příbalové letáky a dbát na složení výrobků (Davis, 2013, s. 27; Fasano, 2015, s. 137).

Nahradit obiloviny lze přirozeně bezlepkovými surovinami a to je rýže, kukuřice, sója, pohanka, jáhly, quinoa, ořechy, amarant, cizrna, brambory a luštěniny (Schaenzler, Riker, 2014, s. 29).

Do jídelníčku je vhodné zařadit řádné množství vitamínu (B1, B2, B12, D, E), minerálů (Ca, Fe, Zn, Mg), stopových prvků a vlákniny. Strava by měla být pestrá a vyvážená obohacená o všechny potřebné suroviny, které tělu chybí (Vránová, 2013, s. 113).

Nutriční hodnota přirozeně bezlepkových a rafinovaných výrobků na bázi škrobu se liší. U rafinovaných výrobků je nedostatek vitamínu B, vápníku, železa, zinku, hořčíku a nedostatečný příjem vlákniny. Proto je lepší zařadit do stravy přirozeně bezlepkové suroviny. Doporučuje se jíst čerstvá průmyslově nezpracovaná jídla. Další bezlepkové výrobky jako jsou sušenky, krekry, dorty a jiné mohou obsahovat poměrně velké množství tuku a kalorií (Fasano, 2015, s. 145; Příbylová, 2012/2, s. 3).

Příznivé účinky bezlepkové diety se objeví za pár dní či několik týdnů. Je třeba vysvětlit pacientům, kteří nemají žádné tíživé problémy, které by je omezovali v životě, ale i těchto pacientů je dodržování nezbytné. Podceňováním nemoci by docházelo k poškozování střeva a tím pádem i vlastního zdraví (Frühauf a kolektiv, 2016/3, s. 6).

3.2.1 Nevýhody bezlepkové diety

V dnešní době je nabízen velký sortiment různých potravin bez lepku. Můžeme se s tím setkat v restauracích, ve školních i závodních jídelnách, a dokonce i u leteckých společností. Ale pořád je tu určitá limitace touto dietou. Lidé se nemohou stravovat v jakékoliv restauraci či nakupovat v každé pekárně. Největší problém nastává na vesnicích, které jsou odlehlé od měst a u lidí kteří jsou sociálně slabší (Příbylová, 2012/2, s. 3).

3.2.2 Označování bezlepkových potravin

Komise evropských společenství podle nařízení č. 41/2009 ze 20. 1. 2009 změnila označování bezlepkových potravin. Potraviny, které obsahují méně než 100 mg/kg lepku v potravine jsou označovány, jako potraviny s velmi nízkým obsahem lepku. Jako bezlepkové potraviny jsou označovány ty, ve kterých je množství glutenu menší než 20 mg/kg (Kohout, Pavlíčková 2010, s. 5).

Bezlepkové potraviny výrobci často označují logem přeškrtnutého klasu (příloha C). Celiak se podle loga orientuje velmi lehce a nemusí dále zkoumat složení výrobku. Toto značení je

velmi praktické, jednoduché a na první pohled viditelné. Často na obalech výrobci používají označení „gluten free“ nebo „bez lepku“ (Frič, Mengerová, 2008, s. 35).

Každý člověk je jinak náchylný na množství lepku v potravě a na vyvolání autoimunitní reakce. Uvádí se, že by celiak měl sníst za den méně než 50 mg lepku, aby nedocházelo k poškození sliznice tenkého střeva. Problémem bývá, že výrobci často na své obaly neuvádějí, kolik lepku výrobek obsahuje (Frühauf. a kol., 2016/3, s. 6).

Na obalu výrobku často bývá tvrzení, že může obsahovat stopy lepku nebo byl vyráběn v závodě, kde se zpracovávají obiloviny obsahující lepek. Výrobce se chrání tím, že výrobek může být kontaminován z výroby, kde se dělají potraviny s lepkem. I když je toto riziko velmi malé, stále se jedná o rizikový výrobek, na který by si měl celiak dát pozor (Příbylová, 2012/2, s. 2).

4 ŽIVOT S CELIAKIÍ

Od vyřknutí diagnózy a doporučení jíst pouze potraviny bez lepku je pacient vystaven obrovské psychické zátěži. Člověk se ze dne na den, musí stravovat jinak a má spoustu omezení, na které nebyl doposud zvyklý (Frühauf a kol., 2016/3, s. 5). Žít jako celiak je velká změna. S novým způsobem života se musí sžít především sám pacient. Ale je vhodné na začátku kdy pacient přechází na nový dietní režim, i týmová spolupráce a to nejen samotného pacienta ale i rodiny, lékaře, nutričního terapeuta, popřípadě i podpůrné skupiny celiaků.

ale vyrovnat by se s tím měla i jeho rodina a přátelé. Ze začátku je potrava jednotvárná, ale postupem času se začíná člověk orientovat a vymýšlí své nové recepty, naučí si připravovat jídla pro svoji potřebu (Příbylová, 2012/2, s. 4).

Život s touto dietou nesmí být pro celiaka problémem, pokud dodrží řádnou disciplínu bezlepkové stravování, zorganizuje si čas na přípravu jídla a bude mít dostatek finančních prostředků. V opačném případě nastává řada problémů a komplikací (Stránský, Ryšavá, 2014, s. 254).

4.1 Změna života

Pokud člověka trápí symptomy celiakie dlouhou dobu, bývají tito lidé po sdělení diagnózy nadšení, protože ve většině případů pocítují úlevu a uklidnění. Reakce plyne i z toho, že dochází k úlevě po zjištění příčiny jejich zdravotních problémů. Postupem času, ale nadšení klesá a dochází k nástupu také negativních emocí (Melicharova a kol, 2016/2, s. 65).

Je naprosto normální cítit se naštvaný a ukřivděný. Lidé si nedovedou představit, že se vzdají svého oblíbeného jídla, bojí se nového stylu vaření. Ale časem pochopí, že je dieta zvládnutelná, a její správné dodržování přináší kýžené výsledky. U této diety má člověk ve svých rukách své vlastní zdraví, pokud ji bude poctivě dodržovat, nebude mít žádné symptomy a bude se cítit lépe (Dupin, 2014, s. 30).

4.2 Nedodržování diety

Každý kdo začal držet dietu nebo už ji drží dlouho, se někdy snažil podvádět. Ať už to bylo vědomé či nevědomé. U každého se to projeví jinak, protože má jinou formu celiakie. Ale je zajímavé, že pokud člověk přejde na bezlepkovou dietu a někdy si dopřeje něco s lepem, jeho symptomy jsou mnohem intenzivnější než před tím. Proto si při vědomém nedodržování diety člověk rozmyslí, zda si vezme potravinu s lepem nebo ne. Člověk si vymýšlí mnoho výmluv, které mají ospravedlnit porušování diety. Příkladem „lepek mi nic nedělá“, ale to si člověk myslí, protože lepek stále tělu škodí, i když nemá žádné potíže ihned po pozření. Další

výmlovou, „bezlepková jídla nejsou chutná“, ale ani toto tvrzení není pravdivé. V dnešní době je spousta různých výrobků, ze kterých si člověk může vybírat. Je ještě mnoho věcí, co lidé říkají, aby si porušování nějak ospravedlnili. K udržení diety je třeba pevná vůle, kterou každý nemá, ale časem člověk pochopí, že to je to nejlepší, co pro své tělo a zdraví může udělat (Dupin, 2014, s. 31, 32).

4.3 Stravování s bezlepkovou dietou

Strava není pouze uspokojení biologických potřeb, ale podílí se i na správné socializaci ve společnosti. Člověk se stravuje v pravidelných intervalech asi 5 x denně a proto když jsme doma, v práci, ve škole, na návštěvě, jdeme na rande, na oslavě, všude tam přijde do styku s jídlem. Ale co má dělat celiak, který se nemůže najíst všude? Ta situace, která může nastat, je nepříjemná nejen pro celiaka, ale i pro společnost, ve které se v daný okamžik nachází (Fasano, 2015, s. 152).

4.3.1 Stravování ve školce a škole

Pokud je dítě malé, máme možnost ve velké míře ovlivnit, co sní. Ale pokud nastane čas a dítě musí nastoupit do školky nebo školy. Tak musíme začít důvěřovat jiným lidem, že se k dítěti nedostane lepek. Nemusí být jednoduché najít správné zařízení, kde se o dítě správně postarají. Někteří lidé nechápu, že jen drobek svačiny od někoho jiného, může být pro dítě problém. Přestupem do nějakého zařízení se celiakie nestává jen rodinnou záležitostí, ale už i komunitní (Fasano, 2015, s. 209).

Mnoho škol už nabízí výběr z bezlepkových jídel. Ovšem těchto škol je stále málo a nachází se pouze ve velkých městech. Dítě si musí nosit svačiny, nemůže se stravovat s ostatními dětmi. Obědvat s přáteli u jednoho stolu, je ale důležitá součást socializace dítěte. Větší problém může nastat na táborech nebo na škole v přírodě, ale vše je o domluvě a vždy se to dá nějak vymyslet (Fasano, 2015, s. 212).

4.3.2 Teenager ve stravování

U dospívajícího v pubertě je hlavním cílem zapadnout mezi ostatní. Když nevypadáte jako ostatní, nemáte stejné názory, neoblékáte se stejně, můžete se stát obětí šikany a diskriminace. Teenager s celiakií žije s tímto v rozporu. Chce zapadnout, ale musí jíst jiná jídla a často s ostatními nechodí ani na obědy. Aby se s tím vyrovnal, musí být silnou osobností (Fasano, 2015, s. 224).

4.3.3 Stravování v restauracích

Stravování mimo domov je poněkud omezené. V dnešní moderní době se snaží vařit bezlepkově i v restauracích. V provozovnách, kde je připravované i jídlo s lepkem, je riziko, že dojde ke kontaktu a tím pádem bude denní příjem lepku vyšší než povolené minimální množství. Může se tak stát při přípravě jídla na jedné ploše, smažením potravin v jednom tuku a je to možné i podáním různých dochucovadel (Vránová, 2013, s. 114).

4.3.4 Stravování v zahraničí

Stravování v zahraničí může být někdy snažší, než u nás, záleží na tom, kam cestujeme. Například Itálie je zemí, kde je velký sortiment bezlepkových surovin. Pokud by nastal problém v komunikaci, existují edukační karty, které jsou v mnoho jazycích (Příbylová, 2012/2, s. 4).

4.4 Partnerské vztahy

Každá nemoc prověří vztah. Není nic lehkého žít s člověkem, který má nějaká omezení a sledovat, když ho trápí zdravotní problémy. Pro zdravou osobu může být velice stresující a náročné pomáhat, mít ohleduplnost a jistou míru empatie. Tím může dojít k narušení jejich vztahu. Dojít může k různým rozepřím, jak v soužití, tak i ve společenském životě. V domácnosti se mohou vyskytnout rozepře v kuchyni, je důležité, aby partner, který nemá dietu, odděloval veškeré jídlo od bezlepkového. Jsou to drobnosti, ale i takové maličkosti mohou u citlivého celiaka vyvolat problémy.

Celiakie brzdí i společenský život, který se dnes dost často tzv. „točí okolo jídla“. Problémy mohou nastat na firemní oslavě, plese, narozeninové oslavě a dalších akcích. Pokud si chtějí, oba zajít na chutné jídlo může být problémem, najít restauraci kde by se oba dva najedli dobře. Plánování dovolené patří do další skupiny, kdy člověk musí myslet, na to, co si vezme nebo kde bude jíst. Vše by mělo být naplánované. Konec konců i finanční zátěž, která je vyvíjená na potraviny, může děsit zdravou osobu (Roy a kol., 2016/7).

Symptomy, kterými člověk trpí, se mohou projevit v soužití obou partnerů, častější návštěvy lékaře, výkyvy a zhoršení stavu, podrážděnost, snížená sexuální touha a další. U žen, co trpí tímto onemocněním, dochází k opakovaným potratům nebo k obtížím při otěhotnění.

Uvádí se, že lidé trpící celiakií jsou pro druhou osobu zátěží srovnatelnou s chronickými onemocněními, jako je i rakovina v terminálním stadiu. U tohoto onemocnění se doporučuje vybrat si partnera vyzrálého a zodpovědného, který bude oporou a neodejde při prvním

výskytu těžkostí. Někdy je doporučována návštěva psychologa nebo vztahových poradců (Roy a kol., 2016/7).

4.5 Finanční náročnost a příspěvky pojišťoven

Dnes už není problémem koupit bezlepkové suroviny různých druhů, ale problémem se stává vysoká cena. Největší finanční náročnost způsobuje pečivo, chléb a směsi na jejich přípravu. Bezlepkové potraviny jsou totiž 4 – 10 x dražší než nákup surovin obsahující lepek. V příloze D naleznete tabulku, ve které jsou porovnány některé potraviny s lepkem a bez lepku. Stravování s bezlepkovými potravinami se stává velmi finančně náročné zejména v těch rodinách, kde je postiženo více členů. Nakupování potravin je zásah do financí celé rodiny.

Dodržování diety má stejný význam, jako třeba dodržování antibiotik. Paradoxem je, že na tuto dietu není přispíváno státem tak, aby si mohl člověk dovolit koupit dražší základní suroviny (Timothy a kol., 2/2014).

4.5.1 Příspěvky pojišťoven

Příspěvky dává šest pojišťoven a to: Všeobecná zdravotní pojišťovna, Vojenská zdravotní pojišťovna, Česká průmyslová zdravotní pojišťovna, Oborová zdravotní pojišťovna zaměstnanců bank, pojišťoven a stavebnictví, Zaměstnanecká pojišťovna Škoda, Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra ČR a Revírní bratrská pokladna. Finanční příspěvek je naprosto zanedbatelný. Příspěvek se často vztahuje jen na děti a mládež a každá pojišťovna přispívá jiné množství peněz a má speciální požadavky na získání příspěvku. V příloze A je přehled pojišťoven a výši jednotlivých příspěvků, které poskytují. Výše poskytnutých prostředků se pohybuje v řádech stokorun a tisícikorun za rok. Tyto příspěvky jsou ovšem zanedbatelné s ohledem na výdaje, které celiak musí za rok zaplatit. Více informací se nachází na webových stránkách pojišťoven.

Jak již víme, u neléčené celiakie dochází k multisystémovému onemocnění s dalšími komplikacemi, při níž se zvyšuje morbidita ale i mortalita nemocných (Chvátalová a kol., 2012/2, s. 99). Pojišťovny by měly platit celiakům alespoň základní potraviny, které potřebují. Protože, jak je zřejmé, při nedodržování diety dochází k rozsáhlejším onemocněním a vznikají větší náklady na léčbu komplikací. České pojišťovny zatím nenašly žádný způsob, jakým by platili v plné výši základní potraviny (zejména pečivo), které jsou potřebné pro dodržování bezlepkové diety. I když je toto jediná kauzální terapie (Chvátalová a kol., 2012/2, s. 102).

4.5.2 Příspěvek na živobytí

Pokud se pacient s celiakií nachází ve finančních potížích. Tak v případě hmotné nouze je možné požádat o příspěvek na živobytí u každého člena rodiny s celiakií. Žádost se podává na úřad práce, na oddělení hmotné nouze. U celiaka se příspěvek na živobytí zvyšuje o 2800 Kč na měsíc. K žádosti se musí přiložit potvrzení o diagnóze celiakie od lékaře (<http://www.celiak.cz/o-diete/financni-podpora>).

4.5.3 Příspěvek na péči

Tento příspěvek je možné pobírat na dítě od 1 do 18 let dítěte. Příspěvek na péči vyřizuje opět úřad práce. Žádost se hodnotí podle zvládnutelnosti se postarat o základní životní potřeby, a zda je třeba mimořádná péče. Hodnotí se různé body u celiaků jsou to zejména d) stravování, h) péče o zdraví i) osobní aktivity. Aby dítě dostalo příspěvek, musí dosáhnout 3 bodů, pokud je příspěvek přiznán v I. stupni měsíční výše příspěvku dělá 3 000 Kč (<http://www.celiak.cz/o-diete/financni-podpora>).

4.6 Psychosociální oblast

Uvádí se, že téměř polovina pacientů trpěla v důsledku celiakie depresí. Deprese se jako jedna z hlavních psychiatrických poruch spojených s celiakií, vyskytuje daleko častěji u celiaků než u zdravé populace.

Celiakie nemá vliv jen na pocity, ale často bývá spojená s dlouhodobou ztrátou energie. Je jen málo pacientů, kteří se cítí stále plní energie.

Proto je na začátku pro pacienta velice důležitá psychosociální podpora. Dále je důležité lidem poskytnout spoustu informací, které jim na začátku pomohou vše zvládnout. Kontakt s ostatními pacienty, má většinou velmi pozitivní vliv. Je třeba situaci, která nastala vysvětlit, rodině, příbuzným známým i kolegům v práci. Pokud je větší povědomí ve společnosti zmírní negativní dopad na společenský život lidí s celiakií (Melicharova a kol., 2016/2, s. 66).

II VÝZKUMNÁ ČÁST

5 METODIKA VÝZKUMU

Pro výzkumnou část práce jsem zvolila metodu kvantitativního výzkumu. Metoda pracuje s větším množstvím reprezentativního vzorku, který v mém případě tvořilo 30 respondentů. Data jsem sbírala pomocí anonymního dotazníku, který jsem sama vytvořila a konzultovala s vedoucí práce (příloha E). Dotazník je sestavený tak, aby zvolené otázky na sebe navazovaly a aby mi pomohly nalézt odpovědi na cíle mé práce. Při tvorbě cílů jsem se inspirovala v knize Úvod do metodologie psychologického výzkumu od Jána Frejenčíka. Důvodem zvolení kvantitativního výzkumu, bylo zjistit, zda se moje osobní zkušenosti a zkušenosti celiaků v mém okolí shodují s omezeními způsobenými celiakií s vyšším počtem dotázaných respondentů. Dotazník obsahuje 16 otázek. Kromě dotazů, které mi měly pomoci odpovědět na výzkumné otázky, obsahuje úvod základní informace o věku a pohlaví respondenta. Všechny otázky jsou uzavřené. U většiny otázek vybírali dotázaní pouze jednu z odpovědí, u dvou pak bylo možné vybrat odpovědi více a u posledních dvou otázek označovali respondenti míru pocíťovaného omezení. Otázky jsou zaměřené na život s celiakií. Především na osobní, finanční a pracovní omezení, jež jim toto onemocnění a s ním spojené dodržování bezlepkové diety přináší. V dotazníku se mimo jiné snažím zjistit, jaká byla informovanost pacientů po sdělení diagnózy a jaká byla jejich spokojenost s kvalitou i kvantitou získaných informací. S touto problematikou se následně pojí i to, zda jsou si pacienti na základě poskytnutých informací vědomi možných následků a rizik v případě nedodržování doporučené léčby, kterou je ve většině případů bezlepková dieta. Sběr dat probíhal od začátku února do konce března.

5.1 Výzkumné otázky

1. Jsou dotazovaní spokojeni s množstvím a kvalitou informací, které dostali ohledně celiakie?
2. Jaký dopad má celiakie na osobní, pracovní a finanční oblast v životě celiaka?
3. V čem celiaka omezuje bezlepková dieta?
4. Za jak vážné své onemocnění považují?

5.2 Realizace sběru dat

Pilotní výzkum jsem provedla u čtyř respondentů. Všichni dotazníku rozuměli a nikdo k němu neměl žádnou připomínku. Dotazník jsem tedy nechala stejný. Převodla jsem ho do elektronické podoby pomocí internetové stránky Survio a za využití jejich programu, který zajistil naprostou anonymitu, jsem získala potřebná data. Po domluvě s předsedou Klubu celiakie Brno mi bylo umožněno umístění dotazníku na jejich webové stránky, kde mohli návštěvníci s tímto onemocněním dobrovolně dotazník vyplnit. Odkaz na online dotazník byl poskytnut mimo jiné i lidem s celiakií, kteří se nachází v mém okolí. Dotazník obsahoval veškeré pokyny pro vyplnění, v případě potřeby bylo možné mě kontaktovat pomocí e-mailu. Tuto možnost využil jeden z respondentů, který v reakci na můj dotazník blíže nastínil své soužití s onemocněním od zjištění diagnózy po současnost. Po udělení souhlasu, jsem tento e-mail zveřejnila v příloze (B). Získala jsem odpovědi od 35 respondentů, přičemž pro nesprávné vyplnění¹, jsem musela vyřadit 5 vyplněných dotazníků.

5.3 Způsob vyhodnocení získaných dat

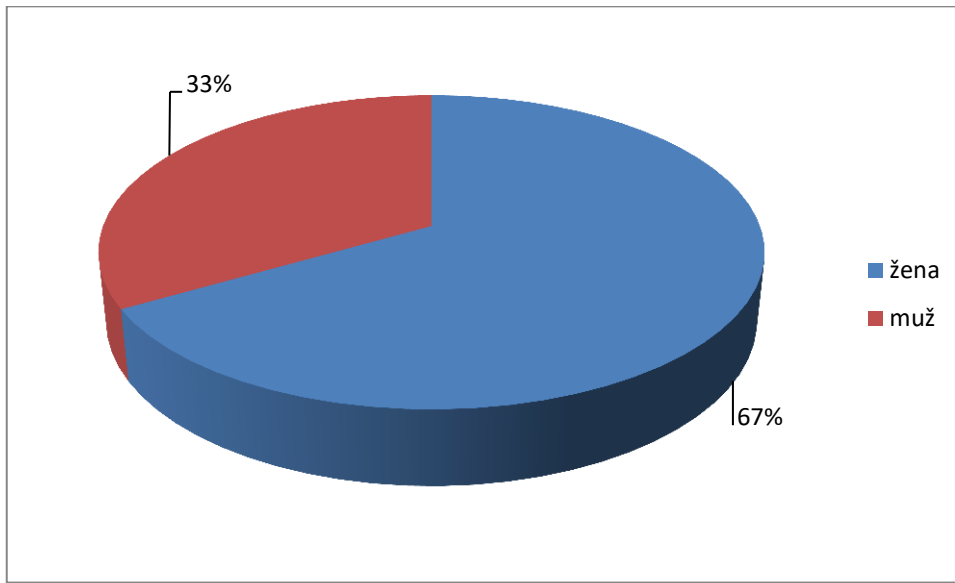
Všechny dotazníky jsem si prošla a zkontrolovala vyplnění od respondentů. Všechny odpovědi jsem zaznamenávala a pomocí tabulek četností jsem vytvořila grafy a dvě tabulky v programu Microsoft Excel 2010 a Microsoft Word 97-2003.

¹ Pod nesprávným vyplněním je zde chápáno neúplné vyplnění dotazníku.

6 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Z výzkumné části byly zjištěny následující informace:

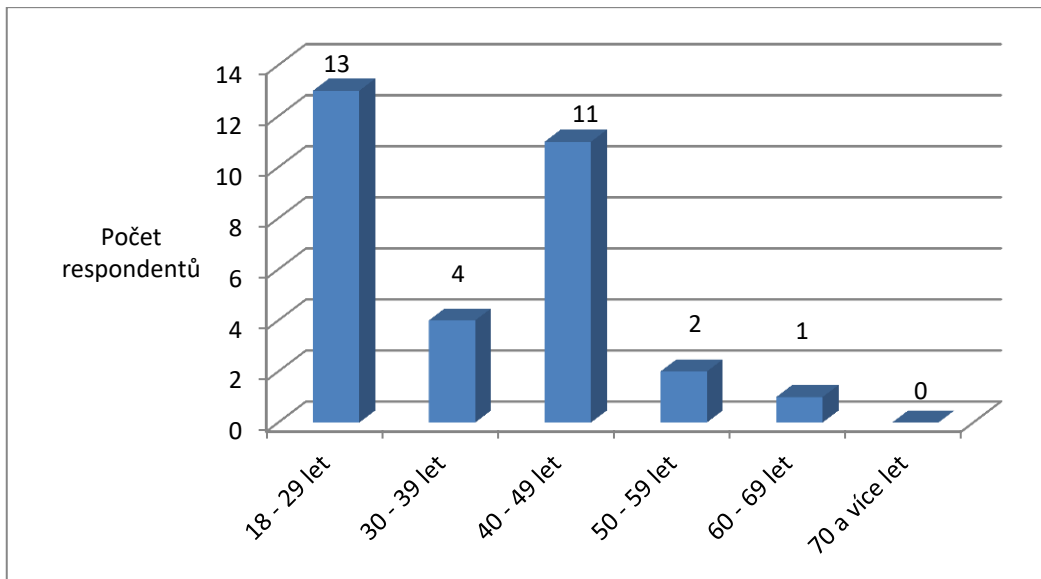
Otázka č. 1: Pohlaví?



Obrázek 1 – Pohlaví respondentů

V otázce číslo jedna, kde měli respondenti uvést své pohlaví je patrné, že dotazník vyplnilo více žen než mužů. Dotazník vyplnilo 20 (67 %) žen a 10 mužů.

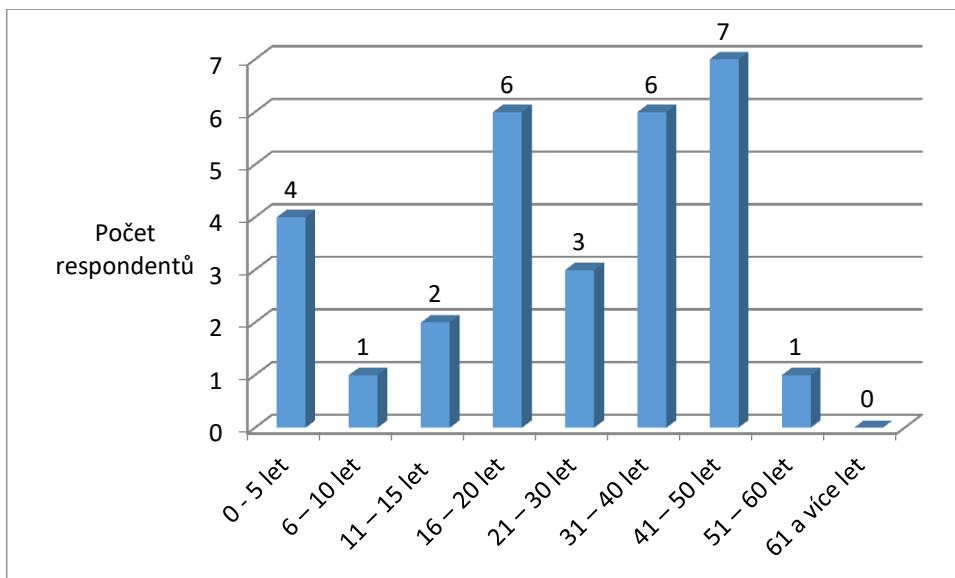
Otázka č. 2: Věk?



Obrázek 2 - Aktuální věk respondentů

Dotazníkového šetření se účastnili respondenti, kteří již dovršili 18 let. Na dotazník nejvíce odpovídalo věkové rozmezí od 18 – 29 let a to 13 (43 %) respondentů. Věkové rozmezí 40 - 49 bylo zastoupeno 11 (37 %) respondenty, 4 (13 %) respondenti byly mezi lety 30 -39, 2 (7 %) respondenti mezi věkem 50 - 59, a jen jeden (3 %) ve věku 60 – 69 let.

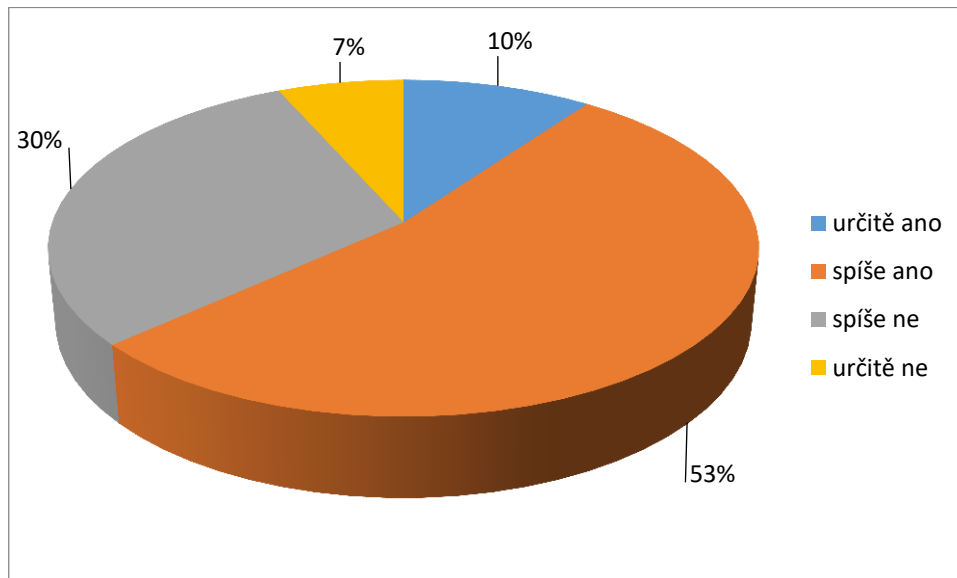
Otázka č. 3: V kolika letech u Vás byla diagnostikovaná celiakie?



Obrázek 3 – Věk diagnostikované celiakie u respondentů

V této otázce měli respondenti vybírat z 9 věkových rozmezí, ve kterém právě u nich byla diagnostikovaná celiakie. Nejčastěji označovaným rozmezím bylo mezi 41 - 50 lety, označilo to 7 (23 %) respondentů, 6 (20 %) respondentů označilo 31 - 40 let a stejné množství respondentů označilo rozmezí 16 - 20 let. V rozmezí 0 - 5 let byla celiakie objevena u 4 (13 %) respondentů, ve věku 21 - 30 let označili 3 (10 %) dotazovaní a v 11 - 15 letech byli diagnostikováni 2 (7 %). Jeden respondent (3 %) uvedl rozmezí 6 - 10 let, ten stejný počet dotazovaných (3 %) označil rozmezí v 51 - 60 letech. Od 61 a více let z mé skupiny respondentů nebyl diagnostikovaný žádný respondent.

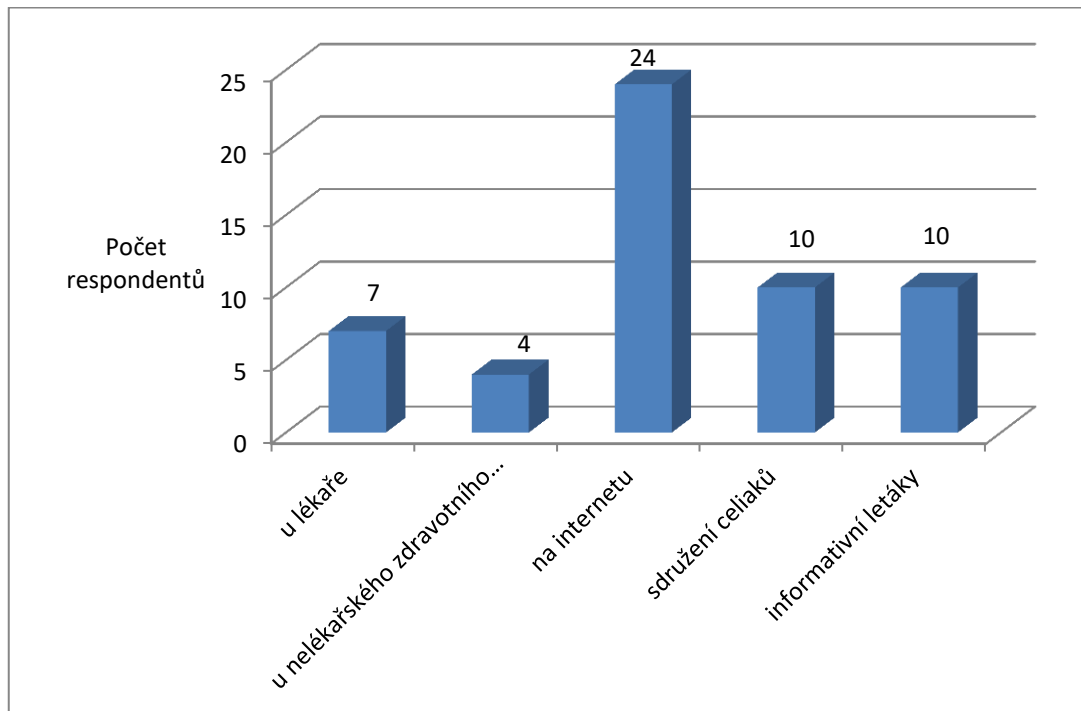
Otázka č. 4: Myslíte, že jste dostal/a dostatek informací od Vašeho lékaře týkajících se nemoci a diety?



Obrázek 4 - Spokojenost respondentů s informacemi

Jak jsou respondenti spokojeni s informacemi, které dostali od svého lékaře, ukazuje obrázek č. 4. Nejčastěji označovanou odpovědí, kterou vybrala více jak polovina respondentů, a to 16 (53 %) odpovědělo spíše ano, 9 (30 %) respondentů odpovědělo spíše ne. Pouze 3 (10 %) respondenti odpověděli určitě ano a 2 (7 %) označili určitě ne.

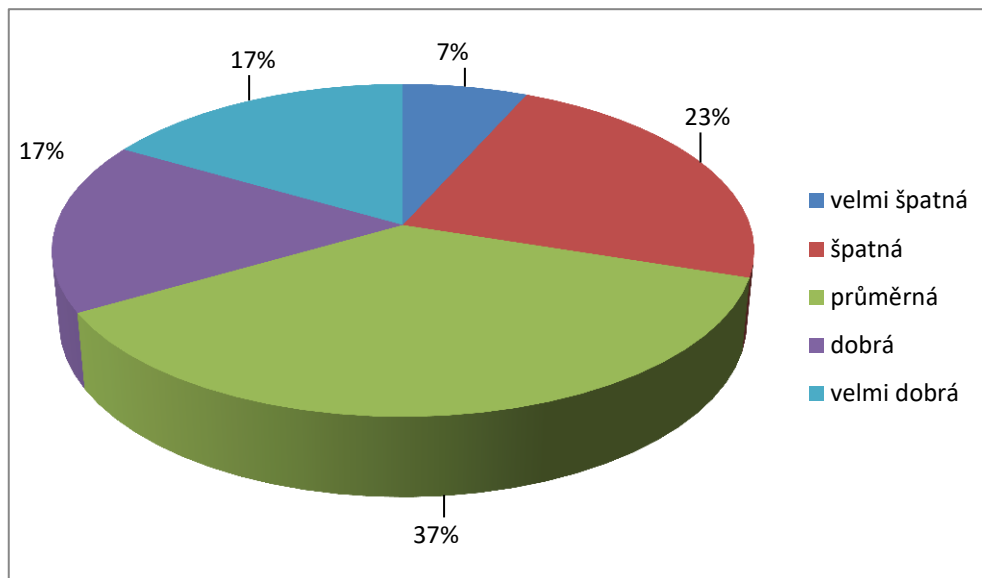
Otázka č. 5: Hledal/a jste pomoc na začátku zjištění svého onemocnění a diety i jinde? (možné označit i více odpovědí)



Obrázek 5 - Kde hledají respondenti informace o celiakii

V této otázce mohli respondenti označit více možností. Nejčastěji a to 24 respondentů vyhledávalo informace na internetu. Dále 10 respondentů vybralo možnost že, informace zjišťovali ve skupině celiaků a stejné množství i hledalo informace v informativních letácích. U lékaře informace hledalo 7 respondentů. Pouze 4 respondenti hledali informace u nelékařského zdravotního pracovníka (všeobecná sestra, zdravotnický asistent, nutriční terapeut).

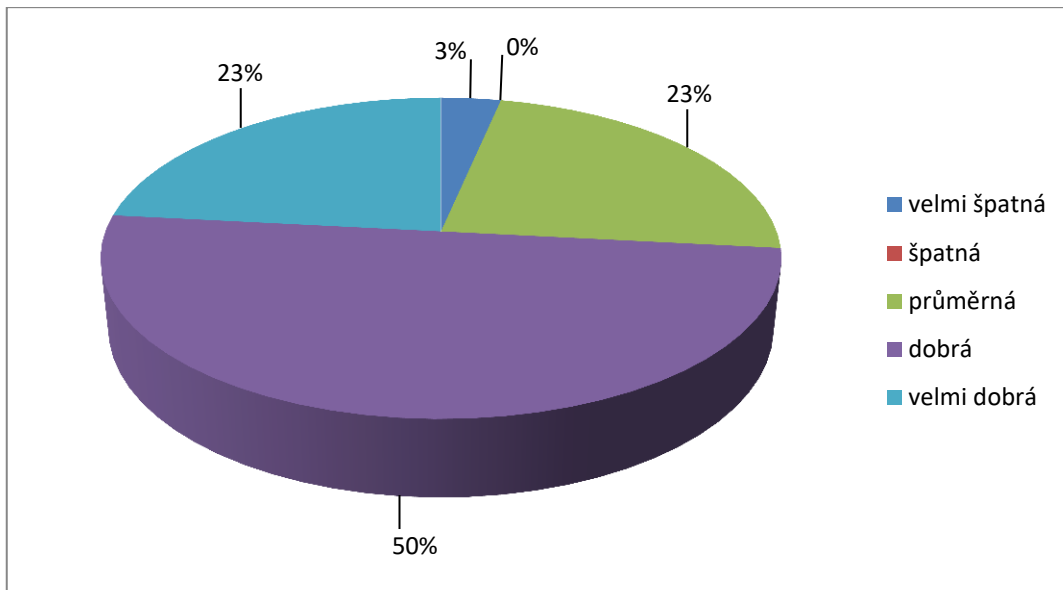
Otázka č. 6: Jak byste hodnotil/a kvalitu vašeho života před léčbou celiakie?



Obrázek 6 - Kvalita života respondentů před léčbou

V otázce číslo 6 měli respondenti vybrat možnost, jak by hodnotili jejich kvalitu života před léčbou celiakie. Mohli vybírat z pěti možností odstupňovaně od velmi špatné až po velmi dobrou kvalitu. Velmi špatnou kvalitu života před léčbou uvedli 2 (7 %) respondenti. Špatnou kvalitu života vybralo 7 (23 %) respondentů, nejčastěji označenou odpovědí je průměrná a to u 11 (37 %) respondentů. Dobrou kvalitu života pocíťovalo 5 (17 %) a velmi dobrou také 5 (17 %) respondentů.

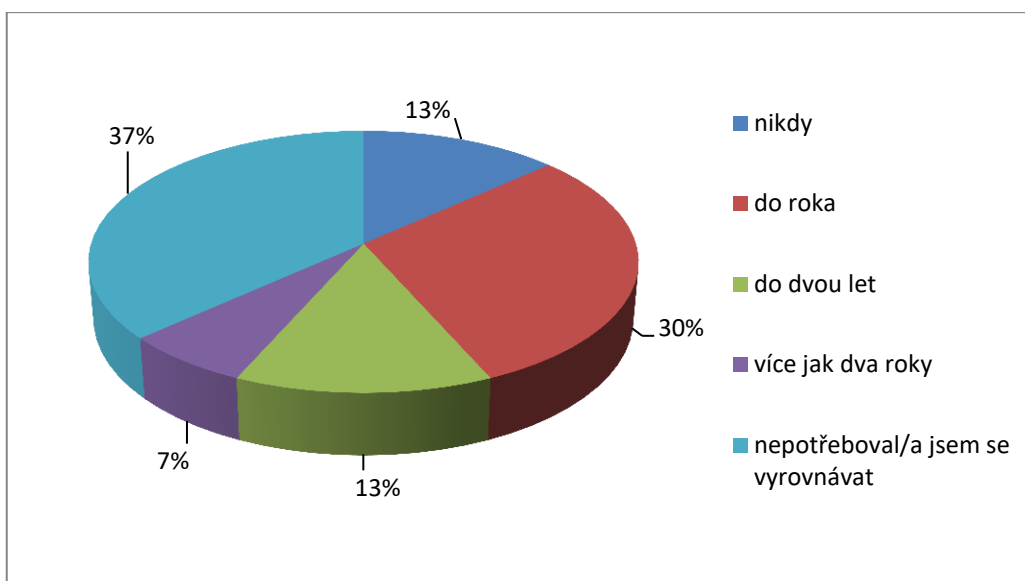
Otázka č. 7: Jak jste spokojen/a s kvalitou života nyní?



Obrázek 7 - Kvalita života respondentů nyní

V 7 otázce opět respondenti měli hodnotit kvalitu života, ale v porovnání jaká je nyní. Vybírali ze stejných možností jako v předchozí otázce. Velmi špatnou kvalitu života nyní pociťuje 1 (3 %) respondent, možnost velmi špatnou kvalitu nyní nepociťuje žádný respondent, průměrnou kvalitu života nyní uvedlo 7 (23 %) respondentů. Jako dobrou kvalitu života nyní hodnotí nejvíce respondentů a to přesně polovina 15 (50 %) respondentů a velmi dobrou kvalitu života nyní uvedlo 7 (23 %) respondentů.

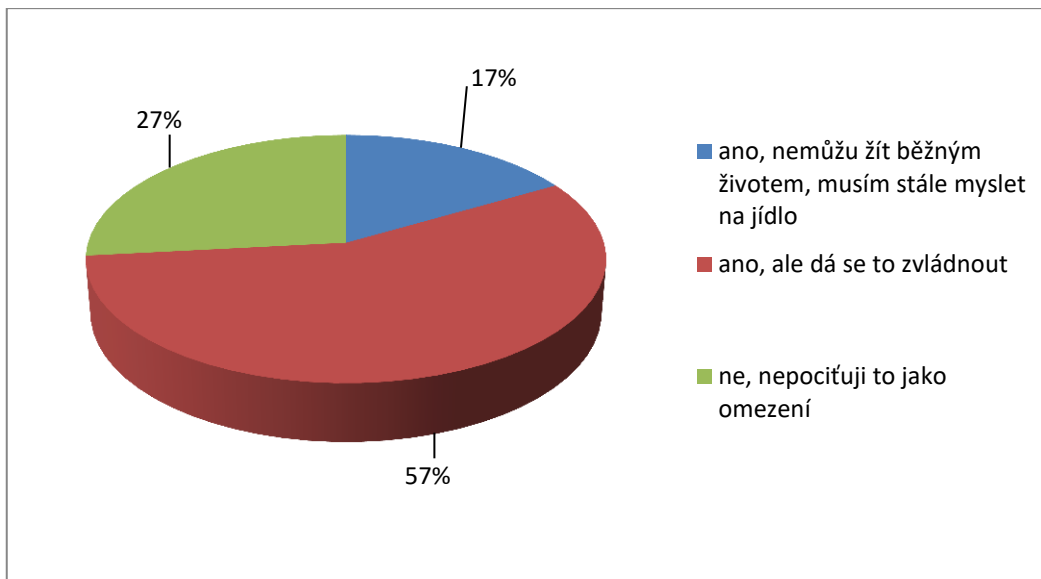
Otázka č. 8: Jak dlouho Vám trvalo, než jste se s diagnózou vyrovnal/a?



Obrázek 8 – Vyrovnání respondentů s diagnózou

Jak dlouho trvá celiakům, než se vyrovnají s diagnózou nebo zda se vůbec s ní někdy vyrovnají, naznačuje obrázek číslo 8. Z výsledků vyplývá, že s diagnózou celiakie se nepotřebovalo vyrovnat 11 (37 %) respondentů, do roka se vyrovnalo 9 (30 %). Do dvou let se vyrovnávali 4 (13 %) a více jak dva roky 2 (7 %). Nikdy se s diagnózou nesrovnají 4 (13 %) respondenti.

Otázka č. 9: Máte problémy s dodržováním diety?



Obrázek 9 - Problémy při dodržování bezlepkové diety

Zda mají lidé při dodržování bezlepkové diety problémy, ukazují výsledky této otázky, že více jak polovina respondentů 17 (57 %) má problémy s dodržováním diety, ale zvládají ji. Dodržování diety nepocítuje jako omezení 8 (27 %) celiaků, ale jsou i ti co udávají, že nemůžou žít běžným životem a to je 5 (17 %) respondentů.

Otázka č. 10: Jak moc vás celiakie ovlivňuje v uvedených oblastech vašeho života?

Tabulka 1 - Jak celiakie ovlivňuje respondenty v uvedených oblastech

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
pracovní/studijní	11 (37 %)	11 (37 %)	5 (17 %)	3 (10 %)	0 (0 %)
osobní (např.: dovolená, výlety, návštěvy u přátel)	1 (3 %)	11 (37 %)	5 (17 %)	10 (33 %)	3 (10 %)
finanční náročnost potravin	1 (3 %)	4 (13 %)	9 (30 %)	13 (43 %)	3 (10 %)
zdraví (např.: výskyt přidružených onemocnění, únava)	9 (30 %)	8 (27 %)	8 (27 %)	4 (13 %)	1 (3 %)
psychický (např.: deprese, frustrace)	15 (50 %)	9 (30 %)	4 (13 %)	1 (3 %)	1 (3 %)

V této otázce měli respondenti vybrat, jak je daná oblast ovlivňuje v jejich životě při dodržování diety.

V pracovní oblasti 11 (37 %) respondentů uvedlo, že je to vůbec neovlivňuje a 11 (37 %) trochu, středně ovlivňuje 5 (17 %) a hodně 3 (10%). Maximálně to neovlivňuje žádného respondenta.

V osobní oblasti vůbec neovlivňuje pouze 1 (3 %) respondenta, trochu ovlivnění pociťuje 11 (37 %), 5 (17 %) středně a hodně 10 (33 %). Maximálně ovlivňuje 3 (10 %) respondenty.

Ve finanční oblasti se skoro polovina respondentů 13 (43 %) shodla na tom, že je ovlivňuje hodně a 9 (30 %) respondentů středně a trochu ovlivňuje 4 (13 %). Maximálně ovlivňuje 3 (10%) respondenty. Vůbec neovlivňuje pouze 1 (3 %) respondenta.

Ve zdraví neovlivňuje celiakie 9 (30 %) respondentů vůbec, u 8 (27 %) trochu a v dalších 8 (27 %) středně. Hodně ovlivňuje 4 (13 %) a maximálně 1 (3 %) respondenta.

Polovina respondentů (50 %) uvádí, že nejsou ovlivněni v psychickém hledisku vůbec a trochu ovlivnění se cítí 9 (30 %), středně 4 (13 %), jeden (3 %) pocítuje hodně a jeden (3 %) dokonce maximálně ovlivněn.

Otázka č. 11: Jaké omezení Vám způsobují uvedené příklady u bezlepkové diety?

Tabulka 2 - Jak respondenty omezuje bezlepková dieta

	žádné	malé	střední	velké	maximální
omezený sortiment výrobků	3 (10 %)	9 (30 %)	12 (40 %)	5 (17 %)	1 (3 %)
dostupnost bezlepkových surovin	5 (17 %)	10 (33 %)	10 (33 %)	4 (13 %)	1 (3 %)
omezení ve stravování na veřejnosti	1 (3 %)	4 (13 %)	7 (23 %)	12 (40 %)	6 (20 %)
náročnost přípravy pokrmů	8 (27 %)	8 (27 %)	6 (20 %)	7 (23 %)	1 (3 %)
chuťová nezvyklost pokrmů	10 (33 %)	9 (30 %)	8 (27 %)	3 (10 %)	0 (0 %)

V této otázce si respondenti vybírali, jaké omezení jim způsobuje dodržování bezlepkové diety, měli hodnotit 5 oblastí a ty označit možností omezení: žádné, malé, střední, velké a maximální.

Zda mají respondenti omezený sortiment výrobků, hodnotilo 12 (40 %) respondentů jako střední omezení, 5 (17 %) jako velké omezení a pro 9 (30 %) z nich malé. Jako žádné omezení to považují 3 (10 %) respondenti. Maximálně to omezuje pouze 1 (3 %) respondenta.

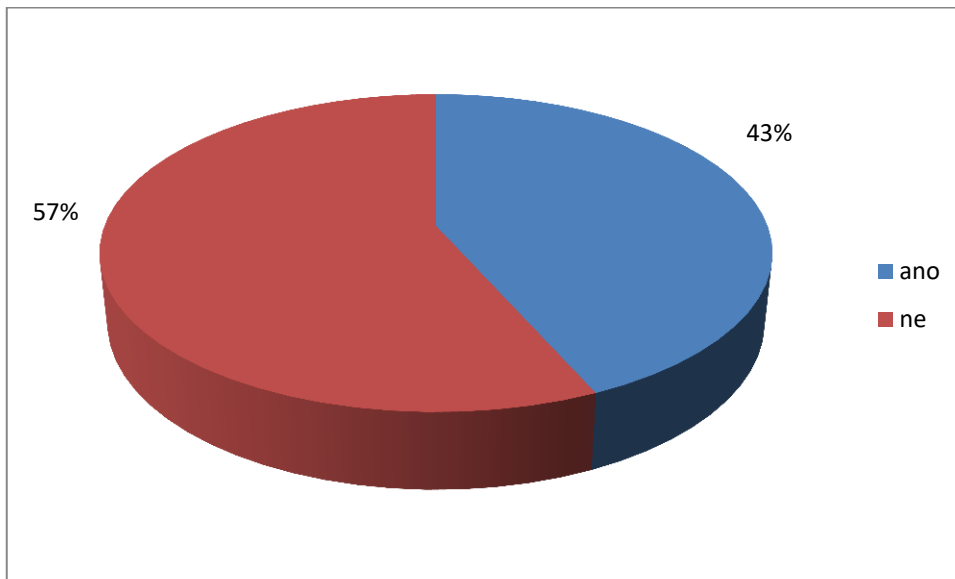
Dostupnost bezlepkových potravin je u 10 (33 %) respondentů malé omezení, u dalších 10 (33 %) střední problém a u 5 (17 %) jako žádné omezení. Velké omezení je to pro 4 (13 %) respondenty a maximální omezení považuje 1 (3 %) respondent.

Omezené stravování na veřejnosti uvádí 12 (40 %) respondentů jako velké omezení, 7 (23 %) jako střední a 6 (20 %) jako maximální. Jen malé omezení toto uvádějí jen 4 (13 %) respondenti a neomezuje to pouze jednoho (3 %) respondenta.

Náročnost přípravy pokrmů pocítuje 8 (27 %) respondentů jako žádné omezení a dalších 8 (27 %) jako malé omezení, 7 (23 %) uvádí jako velké omezení. Střední omezení je to pro 6 (20 %) respondentů a maximální omezení to je pouze pro jednoho (3 %).

Chuťovou nezvyklost potravin 10 (33 %) respondentů nepocítuje jako omezení, 9 (30 %) to hodnotí jako malé omezení, 8 (27 %) ji považují za střední omezení. Jako velké omezení to pocítují 3 (10 %) respondenti a maximálně to neomezuje žádného respondenta.

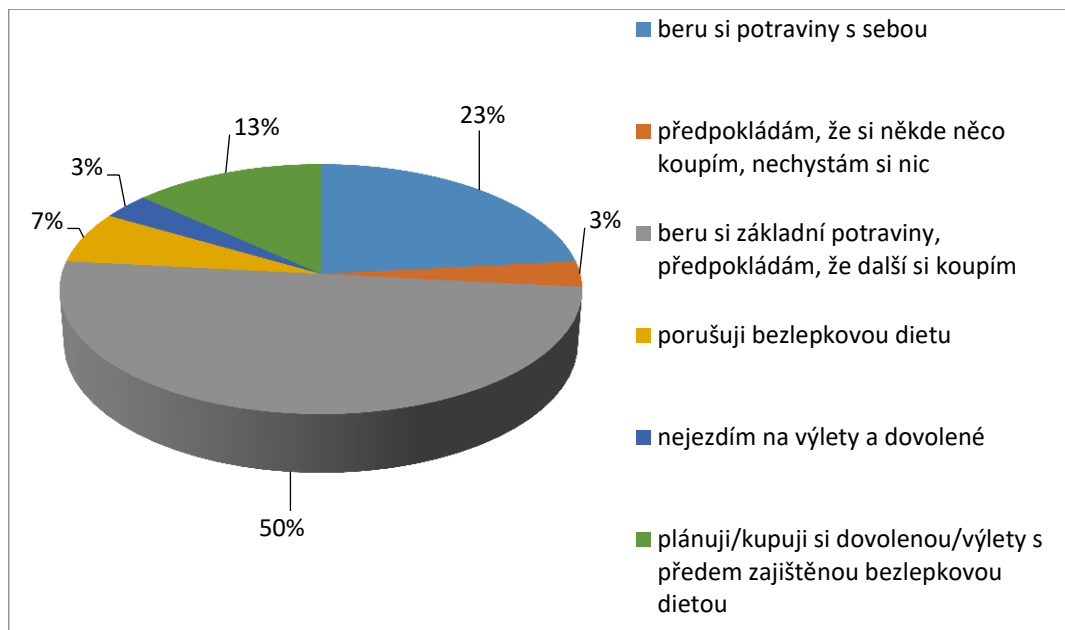
Otázka č. 12: Máte možnost se stravovat bezlepkovou dietou ve škole nebo v zaměstnání?



Obrázek 10 - Možnost stravování ve škole nebo zaměstnání

V otázce č. 12 měli respondenti vybrat, zda mají možnost se stravovat bezlepkově ve škole nebo v zaměstnání. Na otázku odpovědělo 17 (57 %) respondentů, že nemají tuto možnost se stravovat ve škole nebo zaměstnání a 13 (43 %) tuto možnost již má.

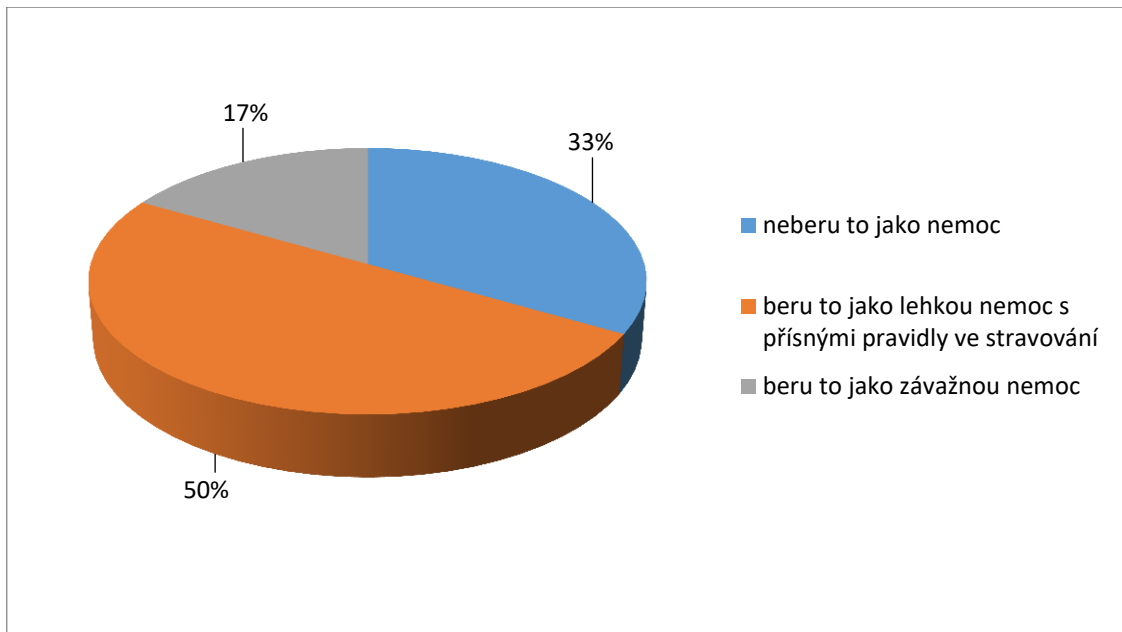
Otázka č. 13: Jak řešíte bezlepkovou dietu na dovolené či výletu?



Obrázek 11 - Jak řeší respondenti bezlepkovou dietu na dovolené či výletě

V této otázce si respondenti mohli vybrat z možností, jak řeší oni bezlepkovou dietu na dovolené či výletě. Polovina respondentů 15 (50 %) volí variantu, že si bere základní potraviny a předpokládají, že další si dokoupí. Všechny potraviny sebou si bere 7 (23 %) a 4 (13 %) jezdí na dovolenou, kde mají zajištěnou bezlepkovou stravu. Jeden (3 %) respondent uvedl možnost, že si nechystá nic a předpokládá, že si někde něco koupí. Co je alarmující, že 2 (7 %) na dovolené nedrží dietu.

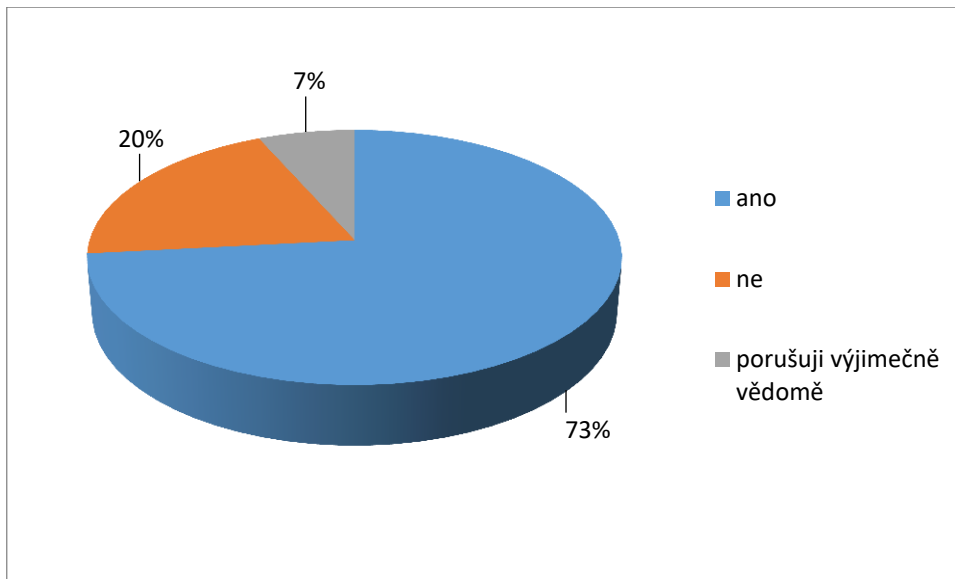
Otázka č. 14: Za jak vážnou nemoc celiakii považujete?



Obrázek 12 - Za jak vážnou nemoc respondenti považují celiakii

V otázce č. 14 měli respondenti označit možnost, za jak vážné onemocnění respondenti považují onemocnění celiakie. Otázka ukazuje, že 15 (50 %) respondentů bere celiakii jako lehkou nemoc s přísnými pravidly ve stravování. Za závažnou nemoc to bere 5 (17 %) respondentů a jako nemoc to nebere jedna třetina respondentů a to 10 (33 %).

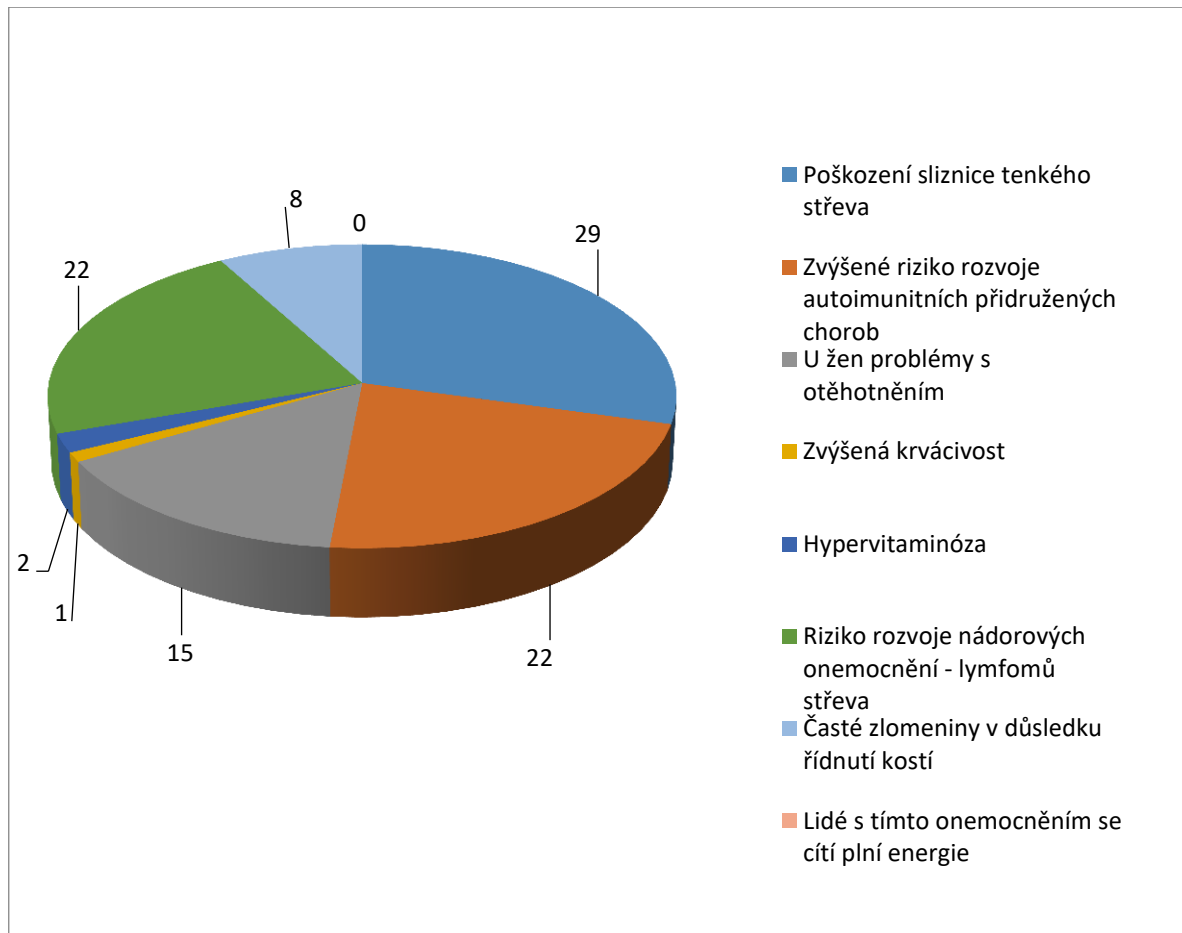
Otázka č. 15: Dodržujete dietu striktně?



Obrázek 13 - Striktnost dodržování diety respondenty

Velká část dotazovaných dietu dodržuje striktně a to 22 (73 %) respondentů, 6 (20 %) nedodržují dietu a 2 (7 %) porušují dietu výjimečně a vědí o tom.

Otázka č. 16: Označte možnosti, které patří mezi rizika při nedodržování diety.



Obrázek 14 - Označená rizika při nedodržování diety

V této otázce jsem chtěla zjistit, zda respondenti znají rizika při nedodržování diety. 29 respondentů správně odpovědělo, že dochází k poškození sliznice tenkého střeva. Dalšími správnými odpověďmi, na které odpovědělo 22 respondentů, bylo zvýšené riziko rozvoje autoimunitních přidružených onemocnění a stejný počet respondentů označil i riziko rozvoje nádorových onemocnění. Problémy u žen s otěhotněním označilo 15 respondentů. Časté zlomeniny v důsledku řídnutí kostí označilo 8 respondentů. Jeden respondent odpověděl jako riziko zvýšenou krvácivost a 2 respondenti hypervitaminózu, ale tyto odpovědi byly chybné. Odpověď, kterou správně nikdo z respondentů nezaškrtl a všichni tuto odpověď měli správně, je že lidé s tímto onemocněním se cítí, plní energie.

Z celého počtu respondentů jsou pouze tři respondenti, kteří odpověděli naprosto správně, 8 respondentů mělo jednu chybu, 11 respondentů dvě chyby, 5 respondentů tři chyby a tři respondenti měli čtyři chyby.

7 DISKUZE

V této části jsou prezentovány výsledky z výzkumné části bakalářské práce. Otázkami v dotazníku jsem se snažila zjistit, jaký má dopad celiakie na kvalitu života nemocného a v jakých oblastech života je ovlivněný. Dotazník obsahoval rovněž otázky týkající se kvality informací a jejich zdrojů, jež sloužily k prvotní orientaci nově diagnostikovaných celiaků.

Svou práci jsem srovnávala s bakalářskou prací Martina Mikuleckého z Univerzity Pardubice z Fakulty zdravotnických studií z roku 2016 s názvem *Život pacientů s celiakií*. Prováděl kvantitativní metodu výzkumu, kterou aplikoval v dotazníku, jež obsahoval 21 otázek. Větší část respondentů pocházela z ordinace jeho praktického lékaře, zbytek pak z jeho blízkého okolí. Rozdal celkem 42 dotazníků, zpět se mu vrátilo 37 a k použití jich bylo 30. Dotazník byl zaměřen na oblast pracovní, finanční a sociální, dále se zaměřil na dostupnost bezpečných potravin a spokojenosti se sortimentem a množstvím informací, které mají respondenti.

Další z prací, se kterou jsem srovnávala, byla bakalářka Andrey Menšíkové z Masarykovy univerzity Katedry ošetrovatelství. Práce, *Život s celiakií*, byla vydána v roce 2009. Dotazník obsahoval 22 otázek, 4 otevřené otázky, 4 polootevřené a 14 uzavřených otázek. Výzkum probíhal na 6. celostátním setkání celiaků v Brně v říjnu v roce 2008, Akci pořádal Klub celiakie Brno. Rozdáno bylo 282 dotazníků a zpátky bylo navraceno 213. Po konečné kontrole správnosti vyplnění bylo nakonec pro výzkum použito 139 dotazníků. Dotazník měl zjistit do jaké míry, jsou celiaci omezeni v běžném životě, jak závažně zasahuje finanční náročnost do financí rodinného rozpočtu, zda pacienti dodržují dietu a byli seznámeni se závažnými komplikacemi, které celiakie přináší.

Ke srovnávání jsem použila také bakalářskou práci s názvem *Kvalita života u onemocnění celiakie v dospělém věku*, jejíž autorka Lenka Cvrkalová studovala na Vysoké škole polytechnické v Jihlavě na katedře zdravotnických studií. Cvrkalová k získání informací použila dotazník, který obsahoval 19 otázek z toho 13 uzavřených, 3 polootevřené a tři otevřené. Dotazník byl určen pro jedince od 18 let s diagnostikovanou celiakií bez rozdílu pohlaví. Byl rozdán na celostátním setkání celiaků v Brně, které pořádal Klub celiakie Brno, sběr dat proběhl také na setkání Klubu celiakie v Brně a dotazník byl zveřejněn i na internetových stránkách Klubu celiakie. K celkovému vyhodnocení výzkumu bylo použito 152 dotazníků.

Výzkumná otázka č. 1: Jsou dotazovaní spokojeni s množstvím a kvalitou informací, které dostali ohledně celiakie?

K první výzkumné otázce se vztahovala 4. a 5. otázka dotazníku. Informace jsou na počátku právě diagnostikované celiakie velmi důležité. Pokud má pacient hned na začátku dostatek informací, je pro něj přijetí a vyrovnání se s diagnózou mnohem jednodušší. Z mého dotazníkového šetření vyplynulo, že více než polovina, 16 (53 %) respondentů, se přiklonilo k odpovědi *spíše ano*, což indikuje více méně jejich spokojenost. Slabší spokojenost s dostatkem informací mělo 9 (30 %) dotázaných, kteří odpověděli *spíše ne*. Možnost *určitě ano* vybrali pouze 3 (10 %) a *určitě ne* 2 (7 %) dotazovaní. U Mikulického vyšlo, že respondenti považují informace za uspokojivé. V jeho dotazníku 13 (43%) respondentů vybralo odpověď *spíše ano* a *ano* u obou variant. Možnost *spíše ne* neoznačil žádný respondent a pouze 4 (14 %) respondenti považují informace za neuspokojivé. Práce Menšíkové zase poukazuje na opak. Spokojených s mírou informací bylo 46 (33 %) dotazovaných, které dostali od lékaře a přes polovinu dotazovaných a to 79 (57 %) respondentů s informacemi spokojených nebylo a zbylých 14 (10 %) nevědí.

Z mého výzkumu je patrné, že nejvíce informací respondenti čerpají z *internetu* a tuto možnost označilo 24 dotazovaných. V dnešní době je toto zjištění naprosto pochopitelné. Informace respondent nalezne hned a nemusí se stydět zeptat. Upozornila bych na to, z jaké stránky informace čerpají, protože je spousta webových stránek, kde nejsou pravdivé informace, proto bych doporučovala vybírat informace pouze z kvalitních zdrojů. Informace lidé čerpají i ze *sdužení celiaků* a z *informativních* letáků což u obou možností označilo 10 respondentů. U *lékaře* informace zjišťuje 7 a u *nelékařského zdravotního personálu* 4. U Mikuleckého v dotazníkovém šetření také nejvíce lidí označilo, že informace získávají na *internetu*, odpověď byla zvolena 19krát, ve *sdužení celiaků* bylo označeno 16krát, 12krát u *lékaře*, 9 krát *knihy* i *brožury informativní*. Ve výzkumu Mikuleckého se *zdravotního personálu* dotazovalo velmi malé množství lidí a to jen 2 respondenti. I v práci Menšíkové nejvíce respondentů vyhledávalo další informace na *internetu* a to 86 (29 %) dotazovaných. V *knihách* a *časopisech* hledalo informace 72 respondentů, 58 z nich vyhledávalo informace *od ostatních pacientů*, 38 získávalo informace *od doktorů a sester*, 19 získávalo informace *od příbuzných či známých* a dalších 21 použilo i jiné zdroje. Myslím si, že je velká škoda, že jen malé množství respondentů se ptá na více informací *nelékařského zdravotního pracovníka* (všeobecná sestra, zdravotnický asistent, nutriční terapeut), ti by o tomto onemocnění měli

vědět spoustu informací nebo alespoň by měli být schopni poradit, kde pacienti získají informace, které je zajímají.

Výzkumná otázka č. 2: Jaký dopad má celiakie na osobní, pracovní a finanční oblast v životě celiaka?

Ke druhé výzkumné otázce se vztahovaly otázky číslo 8, a 10 obsažené v mém dotazníku. Informace, které pacient dostane, jako první mu mohou pomoci až takovým způsobem, že jeho vyrovnání s diagnózou po té bude daleko snadnější. Jistým způsobem mu pomůže i zjištění, kde má hledat kvalitní zdroje informací. Podle výsledků z výzkumu se s diagnózou vyrovná skoro většina respondentů. S diagnózou se *nepotřebovalo vyrovnat* 11 (37 %) respondentů, 9 (30 %) se *vyrovnalo do roku, do dvou let se vyrovnali* 4 (13 %). S diagnózou se *nevyrovnají nikdy* 4 (13 %) a *více jak dva roky to trvalo* 2 (7 %) respondentům. Cvrkalová také hodnotila, jak dlouho trvalo respondentům, než se s celiakií vyrovnali. Problémy s přijetím onemocnění nemělo 33 (22%) respondentů, poměrně brzy se vyrovnalo (několik týdnů až měsíců) 71 (47 %), v průběhu několika let 25 (16 %) a nikdy 23 (15 %) respondentů.

Vyrovnání s diagnózou a přijetí onemocnění souvisí i s tím zda mají problémy při dodržování bezlepkové diety. Problém při dodržování diety, kdy respondenti nemohou žít běžným životem a stále musí myslet na jídlo, uvádí v šetření 5 (17 %), což souhlasí i s tím, že 4 (13 %) respondenti se s nemocí nikdy nesrovnají. Jako problém to vnímá 17 (57 %) respondentů, ale je to omezení, které se dá zvládnout a dalších 8 (27 %) respondentů to nepocítuje jako vůbec žádný problém. Mikulecký ve své práci má podobnou otázku, a to zda se cítí být celiaci někdy vyloučení sociálně z důvodu dodržování bezlepkové diety na různých akcích, dovolených a atd. Sociální vyloučenost necítí 2 (7 %) respondenti, 28 (93 %) se cítí částečně vyloučeně, jídlo si pro jistotu berou s sebou, ale není nikdo, kdo by se kvůli dietě akcí nezúčastnil. Chvátalová a kol. ve svém článku popisuje výzkum, ve kterém 11 (10,8 %) respondentů nepocítuje, že by pro ně bezlepková dieta byla významným problémem, ale pro 91 respondentů (89,2 %) je to už problém. V porovnání s výzkumy co proběhly v minulých letech, tak už to celiakové necítí jako tak velký problém jako v letech (2000 – 2010) kdy probíhal výzkum u Chvátalové a kol.

Problémem u respondentů není jen bezlepková dieta, která je velmi přísná. S dietou přichází mnoho změn, které se promítají v osobní, pracovní a finanční oblasti celiaka. Podle výzkumného šetření respondenti největší omezení pocítují v oblasti finanční. *Maximálně* to omezuje 3 (10 %) respondenty, *hodně* 13 (43 %) a *středně* 9 (30 %), *trochu* 4 (13 %) a *vůbec*

ne jednoho (3%) dotazovaného. Bezlepkové stravování je velmi drahé. I přesto, že bezlepková dieta je léčbou tohoto onemocnění, tak pojišťovna přispívá minimálním množstvím a příspěvek jedinec dostane, jen pokud splňuje určitá kritéria. Jedinec musí přemýšlet nad tím, co si koupí a také jakou značku protože i tu jsou velké finanční rozdíly. Mikulecký ve své práci také řeší finanční náročnost diety pro celiaka. Možnost *ano* jsou finančně náročné, označuje 21 (70 %) respondentů, *spíše ano* označují 4 (13 %), *spíše ne* 3 (10 %) a *ne* 2 (7 %). Z výsledků vyplývá, že finanční náročnost je pro rodinu velká a zatěžující. V práci Cvrkalové finance omezují respondenty maximálně u 46 (30 %), hodně 45 (30 %), středně 42 (28 %), trochu 16 (11 %) a vůbec ne pouze u 3 (2 %) dotazovaných. Ve své práci se i zajímá o finanční zatížení u bezlepkové diety. Nejvíce dotazovaných uvádí, že je pro ně dieta *velmi finančně náročná* a to pro 64 (42 %) dotazovaných, *střední* náročnost uvádí 63 (41 %), *mírně* náročné 22 (15 %) a *nenáročné* je to pouze pro 3 (2 %) dotazované. Pojišťovny většinou přispívají na bezlepkovou dietu dětem do 18 let. Ale celiakie není pouze dětskou chorobou, jak se dříve lidé domnívali. To potvrzuje i výzkum, kde jsem se dotazovala, kdy u celiaků byla diagnostikovaná celiakie.

Jako druhý problém označují oblast osobní. Tím je myšleno, jak člověk zvládá návštěvy u přátel, nějaké výlety a dovolené. *Maximálně* ovlivňuje 3 (10 %), *hodně* 10 (33 %), *středně* 5 (17 %), *trochu* 11 (37 %) a *vůbec ne* hodnotí pouze jeden (3 %) respondent. V osobní oblasti je ten problém, že člověk musí stále plánovat, zda se někde nají, nebo koupí nějaké potraviny. Už v domácnosti může nastat problém, když rodina nerozumí, že i malá kontaminace bezlepkových potravin je pro celiaka nebezpečná. Souvisí to i s návštěvou přátel, kdy při návštěvách může nastat trapná chvíle, že hostitel nemá nic připraveno pro celiaka nebo na něj zapomene. Do osobního ovlivnění patří i partnerské vztahy. Tuto otázku má ve svém dotazníku Mikulecký, ve kterém se dotazoval, zda respondent ovlivňuje onemocnění celiakie v partnerském životě. Velká část respondentů a to 19 (63 %) volila možnost *ne*, 11 (37 %) respondentů vybrali možnost *spíše ne*. Ale žádný z dotazovaných neoznačil variantu *ano* a *spíše ano*. Menšíková zjišťovala, zda o nemoci respondenta vědí příbuzní a přátelé. Skoro většina respondentů 137 (99 %) tuto informaci sdělí příbuzným a přátelům a 2 (1 %) uvedli, že příbuzní a přátelé neví o jejich nemoci. K osobnímu omezení se Menšíková dotazovala, jak řeší respondenti návštěvy u přátel a příbuzných. Více jak polovina 87 (63 %) si vozí bezlepkové potraviny s sebou, 20 (14 %) si nemusí nic vozit, bezlepkové výrobky pro ně mají přátelé nakoupené, u 29 (21 %) na návštěvě respondentovi nabízejí potraviny, o kterých si

myslí, že jsou bezlepkové, 3 (2 %) respondentovi na návštěvě nabízejí nebezpečné potraviny (zkouší, zda si přece jen něco nedá).

Na třetím místě co ovlivňuje život celiaka se umístila oblast zdraví. Jak se cítí, zda mají přidružená onemocnění nebo se cítí unavení. Maximálně to ovlivňuje 1 (3 %), hodně 4 (13 %), středně 8 (27 %), trochu 8 (27 %), vůbec ne 9 (30 %) respondentů. Domnívám se, že v tomto dotazníkovém šetření převažuje mladší skupina respondentů, proto nemají nějaké velké problémy se zdravotními komplikacemi. Nejvíce zastoupenou věkovou skupinou bylo rozmezí od 18 – 29 a to 13 (43 %) respondenty, 4 (13 %) respondenti patřili do skupiny 30 – 39, dalších 11 (37 %) respondentů ve věku 40 – 49 a 2 (7 %) v rozmezí 50 – 59. Pouze jeden (3 %) respondent je v rozmezí 60 – 69 let. Cvrkalová se ve své práci také zajímala jaké celiaci pociťují ovlivnění ve zdravotní oblasti. *Maximálně* ovlivňuje 20 (13 %) respondentů, *hodně* 37 (24 %), *středně* 46 (30 %), *trochu* 32 (21 %) a 17 (11 %) *vůbec ne*. U mého výzkumu v porovnání s Cvrkalovou lidé nepociťují tak velké zdravotní ovlivnění jako její respondenti.

Na čtvrtém místě je ovlivnění v oblasti pracovní nebo studijní. Žádného dotazovaného v mé práci to neovlivňuje *maximálně*, *hodně* ovlivňuje 3 respondenty (10 %), *středně* 5 (17 %), 11 dotazovaných (37 %) ovlivňuje *trochu* a *vůbec neovlivňuje* 11 (37 %) z nich. Mikulecký měl stejnou otázku, ale na výběr měl odpovědi: ne, spíše ne, spíše ano, ano. Nejčastěji volená odpověď byla *spíše ne* a tu označilo 11 respondentů (37 %), odpověď *ne* 6 (20 %) respondentů, *ano* označili 4 (13 %) respondenti, *spíše ano* 9 (30 %) respondentů. Podle obou výzkumů respondenti nepociťují v tomto směru nějaké velké ovlivnění.

Psychickou oblast podle výsledků mého šetření respondenty ovlivňuje nejméně. *Vůbec* neovlivňuje 15 (50 %) respondentů, *trochu* 9 (30 %), *středně* 4 (13 %), *hodně* a *maximálně* u obou označil 1 respondent (3 %). Literatura uvádí, že téměř polovina celiaků měla ve svém životě depresi jako důsledek jejich onemocnění, což souhlasí s výsledky mého šetření (Melicharová a kol., s. 66). Cvrkalová se také zajímala o psychické ovlivnění a můžeme pozorovat, že možnost *vůbec ne* označilo 34 (22 %) respondentů, *trochu* ovlivnění 42 (28 %), *středně* uvedlo 44 (29 %), *hodně* 18 (12 %) a *maximální* ovlivnění pociťuje 14 (9 %).

Ve článku v časopise Vnitřní lékařství je článek Celiakie – opomíjená diagnóza, kde je popsán výzkum, ve kterém bylo 102 dotazníků a výzkum probíhal v letech 2000 – 2010. Výzkum probíhal v odborných ambulancích Ústřední vojenské nemocnice. V otázce, jaké jsou nároky na dodržování bezlepkové diety, uvádí 91 (89,2 %) celiaků, že bezlepková dieta

je pro ně náročnou a z toho pro 40, 2 finančně, 5, 9 % to pocítují ve společenské oblasti a 43,1 % to pocítují v obou směrech (Chvátalová a kol., s. 100).

Výzkumná otázka č. 3: V čem celiaka omezuje bezlepková dieta?

Ke třetí výzkumné otázce se vztahovaly otázky z mého dotazníku pod číslem 11, 12 a 13. Ve druhé výzkumné otázce jsem řešila jaký má celiakie dopad na různé oblasti v životě celiaka. Zjistila jsem, že to není jen o tom držet dietu, ale odráží se to v celkovém životním stylu. Pro to se ve třetí výzkumné otázce zajímám, jak přímo bezlepková dieta ovlivňuje celiaka. Dieta je velmi speciální v tom, že nesmí obsahovat lepek, který je v dnešní době přidán do mnoha potravin, kde bychom jej vůbec nečekali. Proto jsem se zajímala, jak celiaka omezuje bezlepková dieta v nabízené oblasti. Největší problém, který respondenti v dotazníku označili je omezení ve stravování na veřejnosti, pro 6 (20 %) respondentů je to *maximální* omezení, pro 12 (40 %) je to *velké* omezení, *středně* to omezuje 7 (23 %), *málo* 4 (13 %) a *žádné* omezení to není jen pro 1 (3 %) respondenta. V dnešní době se stravování na veřejnosti mění. Čím dál více lidí se zajímá o stravování bezlepkově a restaurace se snaží vyhovět. Podniky specializované přímo na bezlepkovou dietu existují především ve větších městech. Mikulecký se dotazoval, jestli se celiaci stravují často v restauračních zařízeních. Nejčastější odpovědí bylo, že respondenti navštěvují restaurační zařízení pouze *ojediněle* a to uvedlo 22 dotazovaných (73 %). *Pravidelně* se stravuje pouze 8 (27 %) dotazovaných. Žádný respondent ale neoznačil možnost, že by se zařízením vyhýbal. V bakalářské práci u Cvrkalové pocítují respondenti omezení ve stravování na veřejnosti jako nejvíce omezující. Jak omezuje stravování respondenty na veřejnosti je nejvíce zvolená odpověď *hodně*, kterou zvolilo 61 (40 %) respondentů, *maximálně* 52 (34 %), *středně* 27 (18 %), *trochu* 10 (7 %) a *vůbec ne* 2 (1 %) respondenti. Fasano ve své knize popisuje, že důvodem nižšího navštěvování restaurací je i to, že se celiaci bojí, že by mohli sníst jídlo, co náhodou obsahuje lepek. Nebezpečí není jen v pokrmech, ale i v tom kde se jídla připravovaly nebo uchovávaly (Fasano, 2015, s. 166).

Na druhém místě co respondenti označovali, je omezený sortiment výrobku. Jako *žádné* omezení to uváděli 3 respondenti (10 %), jako *malé* omezení uvádí 9 (30 %), *střední* omezení označilo 12 (40 %), *velké* omezení 5 (17 %), a *maximální* omezení je to pro 1 (3 %) respondenta. Cvrkalová také hodnotila, zda si myslí, že nabízený sortiment potravin je omezený. *Vůbec* to neomezuje 8 %, *trochu* 22 (15 %), *středně* 55 (36 %), *hodně* 46 (30 %)

a *maximálně* 17 (11 %). V porovnání s mou prací to nyní pociťují méně, může to být i způsobené tím, že nabídka potravin se za ty roky rozšířila.

S omezeným sortimentem výrobků souvisí i dostupnost bezlepkových potravin. *Maximálním* problémem je dostupnost potravin pro 1 (3 %) respondenta, *velké* omezení pro 4 (13 %), *střední* a *malé* u obou pro 10 (33 %) a *žádné* pro 5 (17 %). Tady vidíme, že větší problémem není dostupnost potravin pro celiaky, ale nabízený sortiment výrobků. Dnes bezlepkové výrobky nenajdeme jen ve specializovaných prodejnách ale již ve známých supermarketech a hypermarketech (Fasano, 2015, s. 156). Velkým rozdílem je, kde potraviny kupujeme, zda v nějaké vesnici či málem městě nebo ve velkém městě. U Mikuleckého v práci většina respondentů a to 19 (63 %) považuje dostupnost bezlepkových potravin za dostačující. Jako nedostačující dostupnost potravin hodnotí 11 (37 %) respondentů. V práci Cvrkalové respondenti považují dostupnost bezlepkových potravin u 8 (5 %) respondentů jako *maximálně* omezující, velké omezení pociťuje 30 (20 %), *střední* omezení 69 (45 %), *trochu* omezení ve 37 (24 %) a vůbec *žádné* omezení u 8 (5 %). Z výzkumů můžeme vidět, že dostupnost bezlepkových potravin není pro většinu respondentů velké ani maximální omezení.

Když už tedy si celiak nakoupí všechny bezlepkové suroviny a začne s nimi vařit nebo péci. Zjistí, že příprava není zase až tak jednoduchá. Těsto se chová jinak, než na to, na které byli zvyklí s lepkem, bezlepkové se často drolí a nedrží u sebe, je to způsobené i tím, že tam není žádný lepek, který to těsto spojuje. Ze začátku není nic jednoduchého se naučit pracovat s moukami a vycytat různé drobnosti. Většinou po nějaké zkušenosti a pokusech se lidé naučí různé finty. Respondenti v dotazníku hodnotí náročnost přípravy pokrmu. Pouze pro jednoho (3 %) respondenta je to *maximální* omezení, *velké* omezení pociťuje 7 (23 %), *střední* omezení pro 6 (20 %). *Malé* a *žádné* hodnotí u obou možností 8 (27 %) respondentů. V práci Cvrkalové složitější přípravu jídel, nejvíce respondenti označují ve 57 (38 %) jako *střední*, *hodně* 26 (17 %), *maximálně* 9 (6 %), *trochu* 37 (24 %) a vůbec ne 23 (15 %) respondentů. Není jiný jen způsob přípravy a práce s těstem, ale je odlišná i chuť. Chuťová nezvyklost pokrmů hodnotí 10 (33 %) respondentů, jako že ji *nepociťují*, 9 (30 %) respondentů jako *malou*, 8 (27 %) ji hodnotí jako *střední*, 3 (10 %) jako *velkou* a žádný respondent nepociťuje toto omezení jako *maximální*. Chuťová odlišnost v práci Cvrkalové respondenty vůbec neomezuje 23 (15 %) respondentů, *trochu* 45 (30 %), *středně* 45 (30 %) *hodně* 26 (17 %) a *maximálně* 12 (8 %). U Cvrkalové respondenti pociťují o něco více, že je jiná než v mé skupině respondentů. Ve své domácnosti se celiak po nějaké době naučí jak vařit bezlepkově

a jak vycytat chuťovou odlišnost. Na co se nedá připravit, tak neovlivní stravování mimo domov. Zda se celiak má možnost stravovat bezpečně ve škole nebo v zaměstnání. V mém dotazníkovém šetření převyšovala možnost, že *nemají* možnost se najíst ve škole nebo v zaměstnání a tuto možnost označilo 17 (57 %) dotazovaných, ale naproti tomu 13 (43 %) respondentů *má* tuto možnost. Pokud ta možnost není, tak celiakům nezbyvá nic jiného a musí si připravit jídlo z domu. Cvrkalová řešila také bezpečné stravování ve škole nebo v zaměstnání má možnost se stravovat pouze 24 (15 %) respondentů, a skoro většina uvedla a to 113 (74 %) že tuto možnost nemá 15 (10 %) celiaků co to neřeší, protože nepracují. Tato otázka z mého dotazníku se váže i k desáté otázce z mého dotazníku jestli jsou ovlivnění v pracovní/studijní oblasti života. Ovlivnění není zase tak velké a je to možné i díky tomu, že v mnoho respondentů, v mém šetření mají možnost se stravovat bezpečně.

Jak respondenti řeší bezpečnou dietu na dovolené, 15 (50 %) dotazovaných odpovědělo, že si bere *základní potraviny* a předpokládají, že si zbytek dokoupí. *Všechny potraviny sebou* si bere 7 (23 %) respondentů. Na dovolené *porušují dietu* 2 (7 %) respondenti a jeden (3 %) raději na výlety a dovolené *vůbec nejedí* a další jeden (3 %) dotazovaný předpokládá, že si někde něco koupí a *nechystá si nic*. Jiní si vybírají dovolené a výlety jen ty kde je zajištěna bezpečná strava a tuto možnost označili 4 (13 %) respondenti. Co je alarmující že 2 (7%) neřeší bezpečnou dietu na dovolené. Menšíková ve své práci položila otázku, co dělá celiak, když cestuje (pracovní cesta, výlet, dovolená). Více jak polovina dotazovaných a to 95 (68 %) si bere nejširší sortiment sebou, pouze pečivo si vozí na cesty 36 (26 %), na bezpečné stravě na cestách netrvá 6 (4 %) a 2 respondenti (1 %) spoléhají, že si koupí všechny bezpečné suroviny na místě. Cvrkalová se také zajímala o to, jak respondenti řeší stravování na dovolené či výletu všechny potraviny sebou si bere 71 (47 %), na místě si všechny bezpečné potraviny kupují 3 (2 %), některé bezpečné potraviny mají sebou a zbytek dokoupí na místě 59 (39 %), vybírají si dovolené a výlety, kde jim uvaří bezpečnou stravu 8 (5 %), nejedí na výlety a dovolené 11 (7 %) a možnost zda na dovolené porušují dietu, neoznačil žádný respondent. Z výzkumů je patrné, že nejčastěji respondenti dovoleně řeší způsobem, že si vezou základní suroviny a zbytek předpokládají, že si dokoupí.

Omezující charakter bezpečné diety ve výzkumu Chvátalové a kol. hodnotilo 99 respondentů. V každodenním životě omezuje bezpečná dieta 48 (48,5 %) celiaků, na dovolené a výletě má se stravováním problémy 23 (23,5 %) nemocných. V restauracích omezení při stravování pociťuje 20 (20,2 %) respondentů. Dva (2 %) se cítí omezení při

výběru zaměstnání a 3 (3 %) se cítí omezení pravidelnými návštěvami lékaře. Pouze jen 3 (3 %) celiaci z 99 dotazovaných uvádějí, že je bezlepková dieta nijak neomezuje v životě.

Výzkumná otázka č. 4: Za jak vážné své onemocnění považují?

K výzkumné otázce číslo 4 se vztahují otázky z dotazníku s číslem 14, 15 a 16. Chtěla jsem touto otázkou zjistit, za jak vážné své onemocnění respondenti považují a jsou si vědomi toho, co se děje s jejich tělem, když dietu porušují nebo co jim hrozí. Z předchozích výzkumných otázek vyplývá, že držení diety není nic lehkého pro člověka a je velmi omezen dietou ve svém životě. Lidem nic jiného nezbyde než naučit se s dietou sžít, protože pak dochází k úpravě jejich problému a cítí se dobře. Polovina respondentů 15 (50 %) uvedla v mém dotazníku, že celiakii berou jako *lehkou nemoc s přísnými pravidly ve stravování*. Jako *nemoc to nebere* 10 (33 %) dotazovaných a za *velmi vážnou nemoc* to považuje 5 (17 %). U Menšíkové v práci jako *lehkou nemoc* uvedla pouze 4 (3 %), za *středně těžké* onemocnění to považuje 37 (27 %), 62 (45 %) respondentů považuje své onemocnění za *vážné*, 37 (26 %) za *velmi vážné* onemocnění. Zajímavé je, že z výzkumu z roku 2009 u Menšíkové, 82 % celiaků považuje svoji nemoc za vážnou a velmi vážnou a ve srovnání s rokem 2017 celiakii za velmi vážnou nemoc bere 5 (17 %) respondentů. Může to být způsobené i tím, že lidé dnes mají mnohem více možností.

Pro to aby se člověk cítil dobře a nedocházelo k poškození vlastního těla, měl by člověk držet striktní dietu. Tu podle výsledku *dodržuje* většina respondentů a to 22 (73 %), dietu *porušuje* 6 (20 %) respondentů. *Výjimečné porušení diety* uvedli 2 (7 %) respondenti, a to může být způsobeno i tím jak vyšlo v otázce číslo 13 z dotazníku, že 7 % dotazovaných na dovolené porušuje bezlepkovou dietu. Poměrně dost respondentů dietu nedrží striktně, otázkou je zda vědí, že i malé množství lepku jim škodí, i když to možná teď nepocítují (Vránová, 2014 s. 104). Tuto nemoc má ve svých rukou každý člověk a zaleží jen na něm, jak s dietou naloží. Pro to není žádným překvapením, že lidé většinou drží dietu a tím předcházejí komplikacím. U Mikuleckého v otázce, zda respondenti dbají na přísném dodržování diety, byla odpověď *ano* označena u 20 (67 %) respondentů, *spíše ano* odpovědělo 7 (23 %), *spíše dietu nedodrží* 2 (7 %) a vůbec ji *neřeší* jeden (3 %) respondent. Menšíková se dotazovala, jak skutečně dietu dodržuje respondent. Dietu dodržuje *striktně* 69 (50 %) a to nekonzumují potraviny ani se stopovým množstvím lepku, 52 (37 %) dietu dodržuje co nejpřísněji, ale konzumují výrobky se stopovým množstvím lepku. Žádný respondent neoznačil možnost, že by konzumoval výrobky s obsahem lepku pravidelně, občas dietu poruší vědomě 18 (13 %)

respondentů. Cvrkalová položila otázku, jestli si respondenti někdy dopřejí nepovolené potraviny. Dietu 100 % bezpečkovou uvádí 98 (65 %), *výjimečně* (asi 1x měsíčně) ji poruší 38 (25 %), *občas* (1x za týden) poruší 15 (10 %), a *pravidelně* bezpečkovou dietu porušuje jeden (1%) respondent. Chvátalová a kol. ze 102 odpovědí 98 (96,1 %) dodržuje bezpečkovou dietu ale z toho striktně ji dodržuje 57 (55,9 %) a 41 (40,2 %) dotazovaných přiznává dietní chyby. A dokonce 4 (3,9 %) bezpečkovou dietu nedrží vůbec.

Poslední otázkou jsem si chtěla ověřit, zda jsou informace, co respondenti dostali nebo znají za dostačující. Proto jsem vybrala možnosti, které poškozují tělo člověka, když nedodržují dietu a některé možnosti, které jsou mnou vymyšlené. Míra vědomostí respondentů ukazuje na to, že základní informace vědí, a to že poškozují sliznici tenkého střeva, tuto možnost označilo 29 dotazovaných. Další správnou odpovědí, kterou označilo u každé možnosti stejně 22 respondentů je zvýšené riziko rozvoje autoimunitních přidružených chorob a riziko rozvoje nádorových onemocnění. Mezi správné odpovědi patřilo i to, že ženy mohou mít problémy s otěhotněním a tuto možnost zvolila polovina (15) respondentů a časté zlomeniny v důsledku řídnutí kostí označilo pouze 8 dotázaných. Nesprávné odpovědi, které jsem si vymyslela, byla hypervitaminóza a tu označili 2 respondenti, jeden označil i zvýšenou krvácivost. Jediná odpověď, na kterou všichni odpověděli správně, lidé s tímto onemocněním se necítí plní energie. Úplně bez chyby odpověděli pouze tři respondenti, zbytek respondentů neměl všechny odpovědi označené správně. V práci Menšíkové 100 % respondentů uvedlo, že jsou si vědoma rizik a komplikací, které přináší celiakie. U Menšíkové se potvrzuje, že jsou komplikace, o kterých respondenti doposud ještě neslyšeli. V porovnání s mojí prací co jsem uváděla za komplikace, 17 (7 %) nikdy neslyšelo o osteoporóze, 9 (4 %) o neplodnosti a 32 (14 %) o maligním lymfomu. Proto si myslím, že některé mé odpovědi nejsou natolik známé, aby respondenti odpověděli správně. Ale to neznamená, že by je neměli znát.

V dotazníku jsem se dotazovala v otázce 6 a 7, jak by respondenti v porovnání hodnotili kvalitu svého života před léčbou celiakie a kvalitu života nyní. Při porovnání před a nyní je vidět že kvalita života nyní je lepší než před léčbou. Cvrkalová v práci pokládala otázku, jak by respondent hodnotil psychickou kondici od doby, kdy mu byla diagnostikovaná celiakie. Respondenti ji hodnotí jako velmi špatnou u 4 (3 %), špatnou u 19 (13 %), průměrnou u 55 (36 %), dobrá u 49 (32 %) a velmi dobrou u 25 (16 %) respondentů. Zlepšení popisuje ve své knize *Bez lepku a chutně* Dupin, nemocný po zjištění diagnózy ze začátku může cítit negativní emoce. Za nějaký čas ale dospěje k tomu, že své onemocnění může ovlivnit

a přebrat kontrolu nad svým vlastním zdravím a to tím že bude držet přísnou doživotní bezlepkovou dietu (Dupin, 2014, s. 30).

8 ZÁVĚR

Bakalářská práce je zaměřená na onemocnění zvané celiakie a především na pacienty, kteří trpí tímto onemocněním.

Stravování s bezlepkovou dietou není již takovým problémem a dá se již velmi dobře zvládnout, to potvrzuje i výzkum. Kdy z odpovědí respondentů vyplývá, že většina z nich zvládá stravování s bezlepkovou dietou bez větších problémů. K více méně stejnému závěru výzkum dochází v otázce schopnosti lidí se s touto diagnózou vyrovnat. I přesto, že existuje nezanedbatelná skupina těch, kteří se s onemocněním nikdy nevyrovnejí, můžeme říci, že je většina těch, kteří se dříve či později s celiakií naučí žít. Avšak i tito lidé se cítí stále nějakým způsobem v každodenním životě omezení.

Největší ovlivnění pociťují respondenti ve finanční náročnosti potravin. Ta je oproti klasickým potravinám několikanásobně vyšší. Jak z práce vyplývá, nejčastěji nasazovanou léčbou je dodržování bezlepkové diety, na kterou pojišťovny přispívají omezené finanční příspěvky a to jen pokud splňují určité podmínky. Většina diagnostikovaných celiaků by ocenila, kdyby se příspěvky od pojišťovny zvýšily, pádným argumentem pro tento požadavek může být fakt, že bezlepková dieta je léčba jako každá jiná s tím rozdílem, že u většiny lidí nevyžaduje lékařenské přípravky, které pojišťovna z velké části hradí. Často jsou příspěvky věkově omezeny, nejvíce bývají podporováni pacienti se studentským statutem, to ovšem nekoresponduje s tím, že celiakie je trvalé onemocnění a pacienti se s ním potýkají do konce života.

Lidé se cítí omezení i v osobním životě. Týká se to nejrůznějších oblastí, ať už jsou to výlety či jakékoli pobyty mimo domov, návštěvy u přátel či výběr konkrétních restaurací. Výzkum potvrzuje, že téměř všichni v této oblasti pociťují větší či menší zátěž. Pouze jeden z respondentů uvedl, že se necítí být v tomto ohledu nijak ovlivněn.

K překvapivým výsledkům dochází výzkum v otázce dalších zdravotních komplikací a ovlivnění v návaznosti na diagnostikovanou celiakii. Téměř polovina respondentů není vystavena vážnějším komplikacím. Tento výsledek však může být způsoben věkovým zastoupením dotazovaných, kdy 43 % z nich zastupovalo věkovou skupinu lidí do 30 let. Dalším faktorem může být i to, že u poloviny z nich byla celiakie diagnostikovaná v mladém věku, což souvisí i dietní kázní těchto lidí. V teoretické části uvádím, že lidé s celiakií mají větší náchylnost k depresím než zdravá populace, i přesto, že výzkum v této oblasti neukázal extrémní výsledky, dá se říci, že data podporují tuto teorii.

S dietou člověk musí změnit způsob života. Největším omezením bezlepkové diety je komplikované stravování na veřejnosti. Toto omezení pocítují v různé míře skoro všichni respondenti. Dá se říci, že tento limitující faktor závisí na tom, kde lidé vyhledávají stravovací služby. Platí, že větší problémy nastanou spíše na vesnici než ve větších městech. V těch je totiž čím dál více restaurací či jiných podniků, které se přímo specializují na bezlepková jídla či prodej bezlepkového sortimentu. Ke změnám dochází také ve školních či závodních jídelnách, kde se stále častěji snaží vyjít vstříc takto postiženým lidem.

Dostupnost bezlepkových potravin už nepatří mezi nějaký problém, v každém supermarketu již lze koupit základní bezlepkové suroviny, ale omezení je stále v malém sortimentu výrobků. Bezlepkové stravování musí řešit respondenti i na dovolených či výletech. Nejčastěji volenou odpovědí jak tyto cesty řeší, bylo u 50 % respondentů, že si berou základní potraviny a zbytek potravin si dokoupí.

Aby se člověk cítil dobře, je nutné dodržovat přísná pravidla bezlepkové diety. Mnoho celiaků to pojme jako nový životní styl a celiakii tak neoznačují za nemoc. Celiaci jsou si vědomi podle výzkumu základních informací, co se s tělem děje, když nedodržují dietu striktně. Většina z nich správně odpověděla, že dochází k poškození sliznice tenkého střeva, s čímž souvisí i odpověď, že lidé mají nedostatek energie. Avšak u dalších otázek týkajících se jejich informovanosti, nebyly výsledky příliš pozitivní. Pouze 3 respondenti z celkového počtu byli schopni odpovědět zcela správně na nabídnuté možnosti. Lidé se domnívají, že mají dostatek informací a proto jsou s nimi spokojeni. Po vyhodnocení dotazníků bych se ale spíše přikláněla k názoru, že jsou pacienti většinou seznámeni se základními fakty, ale po doplňujících informacích a dalších souvislostech příliš nepátrají. Po tomto zjištění bych chtěla upozornit i na další rizika, kterých není málo. Proto jsem se rozhodla na ně upozornit v informačním letáku, který je výstupem práce.

I přes veškerá omezení, která dieta přináší, je kvalita života a životní úroveň pacientů nesrovnatelně lepší po započetí léčby než před diagnostikováním celiakie. Platí to i pro pacienty trpící tichou formou. Po jejich přechodu na dietu dojde v nějakém směru ke zlepšení, ať už jenom ke zvýšení energie, jejíž úbytek doposud přisuzovali například velkému fyzickému vypětí.

V posledních pár letech je patrný boom zdravého životního stylu, ke kterému se připojuje čím dál více vyznavačů. Často do této kategorie lidé zařazují i bezlepkovou dietu, proto dochází ke zvýšenému povědomí jak o dietě samotné, tak o celiakii, na kterou je dieta primárně

určena. Z tohoto důvodu je větší poptávka po bezpečných potravinách a jídlech. Většina lidí, kteří se rozhodnou bezpečnou dietu dodržovat i v případě, že onemocněním netrpí, možná netuší, že výživová hodnota bezpečných náhražek nedosahuje kvalit klasických nebezpečných potravin. Platí, že každý, kdo se rozhodne bezpečnou dietu dodržovat, ať už diagnostikovaný celiak či zdravý jedinec, by se měl zamyslet nad množstvím přijímání uměle vytvořených bezpečných potravin. Často lze nahradit umělé bezpečné potraviny přirozeně bezpečnými. Výhodou tohoto přístupu je také skutečnost, že je to pro pacienty finančně příznivější. Bohužel ani toto nepopírá výše zmíněný fakt, že jsou potraviny finančně velice náročné bez větších kompenzací ze strany pojišťoven.

9 LITERATURA

ADÁMKOVÁ, Věra. *Civilizační choroby - žijeme spolu*. Praha: Triton, 2010, 130 s. ISBN 978-80-7387-413-1.

ALI, Naheed. *Kniha pro celiaky: nové poznatky pro nemocné, lékaře a pacienty*. Hodkovičky [Praha]: Pragma, c2015, 239s. ISBN 978-80-7349-434-6.

ALMAZÁN et al. *Diagnostic screening for subclinical celiac disease using a rapid test in children aged 2–4*. *Pediatric Research* [online]. 2015, 78(3), 280-285 [cit. 2017-04-17]. DOI: 10.1038/pr.2015.98. ISSN 0031 3998. Dostupné z: <http://www.nature.com/doifinder/10.1038/pr.2015.98>

BASS, Stephanie. *Celiakie: úspěšná léčba nesnášenlivosti lepku*. Praha: Jan Vašut, 2013, 128 s. ISBN 978-80-7236-839-6.

CVRKALOVÁ, Lenka. *Kvalita života u onemocnění celiakie v dospělém věku* [online]. Jihlava, 2012 [cit. 2017-05-07]. Dostupné z: <http://knihovna.vspj.cz/bakalarske-prace/obhajene/nazev/kvalita+%C5%BEivota+u+onemocn%C4%9Bn%C3%AD+celiakie+v+dosp%C4%9Bn%C3%A9m+v%C4%9Bku>. Bakalářská práce.

DAVIS, William. *Život bez pšenice: praktický a provokativní návod, jak zhubnout a uzdravit se*. Brno: Jota, 2013, 335 s. Populárně naučná. ISBN 978-80-7462-309-7.

DUPIN, Olivia. *Bez lepku a chutně!: jak vařit z přirozeně bezlepkových potravin*. Praha: Synergie, c2014, 224 s. Bezlepková kuchařka. ISBN 978-80-7370-272-4.

FASANO, Alessio a Susie FLAHERTY. *Jak žít bez lepku: přední odborník nabízí praktický návod, jak se zbavit nemoci*. Hodkovičky: Pragma, 2015, 335 s. ISBN 978-80-7349-433-9.

FRIČ, Přemysl a Olga MENGEROVÁ. *Celiakie: Bezlepková dieta a rady lékaře*. Vyd. 1. Česlice: Medica Publishing, 2008, 186 s. ISBN 9788085936629.

FRÜHAUF a kol. *Celiakie – doporučený postup pro diagnostiku a terapii u dětí a dospívajících*. *Medicína pro praxi* [online]. 2016, 3(16), 1-7 [cit. 2017-03-13]. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2016/03/16.pdf>

- GROFOVÁ, Zuzana. *Nutriční podpora: praktický rádce pro sestry*. Praha: Grada, 2007, 237 s. Sestra. ISBN 978-80-247-1868-2.
- CHVÁTALOVÁ a kol., *Celiakie - opomíjená diagnóza*. Vnitř Lék. 2012, 58(2), 99 -103.
- KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. *Celiakie: víte si rady s bezlepkovou dietou?* Praha: Forsapi, 2010, 129 s. Rady lékaře, průvodce dietou. ISBN 978-80-87250-09-9.
- KOHOUT, Pavel, Zdeněk RUŠAVÝ a Zuzana ŠERCLOVÁ. *Vybrané kapitoly z klinické výživy I*. Praha: Forsapi, 2010, 184 s. Informační servis pro lékaře. ISBN 978-80-87250-08-2.
- LATTA, Jiří. *Celiakie – od screeningu k diagnóze*. Interní medicína pro praxi [online]. 2012, 14(5),1-3[cit.2017-03-03].Dostupné z: <http://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2012/05/09.pdf>
- LUŽNÁ, Dagmar a Dagmar VRÁNOVÁ. *Makrobiotický léčebný talíř, aneb, nemoc není nepřítel II*. Olomouc: ANAG, c2007, 335 ISBN 978-80-7263-421-7.
- MARQUARDT, Trudel a Britta-Marei LANZENBERGER. *Vaříme zdravě bez lepku: jíme zdravě s celiakií*. České vyd. 2. Praha: Jan Vašut, 2010, 128 s. ISBN 978-80-7236-696-5.
- MCMILLAN, Beverly. *Velký ilustrovaný atlas lidského těla*. 1. české vyd. Praha: Svojtka & Co., 2009, 288 s. ISBN 978-80-256-0152-5.
- MELICHAROVA a kool. *Psychological Aspects in Celiac Disease: Step by Step from Symptoms to Daily Life with Celiac Disease*. International Journal of Celiac Disease [online]. 2016, 4(2), 64 - 67 [cit. 2017-04-30]. Dostupné z: <http://pubs.sciepub.com/ijcd/4/2/3/>
- MENŠÍKOVÁ, Andrea. *Život s celiakií* [online]. Brno, 2009 [cit. 2017-05-12]. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/214703/lf_b/BP_Zivot_s_celiakii.pdf. Bakalářská práce.
- MIKULECKÝ, Martin. *Život pacientů s celiakií*. Pardubice, 2016. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií, Katedra ošetrovatelství.
- PAVEL, Kohout. *Celiakie - kam se posouvá diagnostika tohoto onemocnění?* Lékařské listy. 2013, 2013(9), 26 - 28.
- Podpora přes sociální systém. Společnost pro bezlepkovou dietu z.s. [online]. [cit. 2016-11-20]. Dostupné z: <http://www.celiak.cz/o-diete/financni-podpora>

PŘIBYLOVÁ, Petra. *Bezlepková dieta pro praxi*. Medicína pro praxi [online]. 2012, 10(2), 1-4 [cit. 2017-03-03]. Dostupné z: <http://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2012/02/10.pdf>

ROY et al. Partner Burden: A Common Entity in Celiac Disease. *Digestive Diseases and Sciences* [online]. 2016, 61(12), 3451-3459 [cit. 2017-04-17]. DOI: 10.1007/s10620-016-4175-5. ISSN 0163-2116. Dostupné z: <http://link.springer.com/10.1007/s10620-016-4175-5>

SCHAENZLER, Nicole a Ulf RIKER. *Malý lékařský lexikon*. Praha: Ikar, 2014, 279 s. ISBN 978-80-249-2473-1.

STRÁNSKÝ, Miroslav a Lydie RYŠAVÁ. *Fyziologie a patofyziologie výživy*. 2., dopl. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2014, 273 s. ISBN 978-80-7394-478-0

TIMOTHY a kol. *Celiakie: diagnostika a léčba*. Medicína po promoci [online]. 2014, 15 (2), 59-69 [cit. 2017-04-30]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/32829-celiakie-diagnostika-a-lecba>

VEČERKOVÁ, Hana. *Srovnání bezlepkových potravin*. Mladá Fronta dnes. 2017, 14 – 15 s.

Věstník. In.: Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2011, ročník 2011, číslo 3. Dostupné také z: <http://www.mzcr.cz/legislativa/dokumenty/vestnik-c-4741-2162-11.html>

VIGUÉ, Jordi. *Atlas lidského těla*. 6. vyd. Ilustroval Myriam FERRÓN, ilustroval Miquel FERRÓN GEIS, přeložil Marek PLÁNIČKA, přeložil Jan KOHOUT. Čestlice: Rebo, 2010, 164 s. ISBN 978-80-255-0446-8.

VRÁNOVÁ, Dagmar. *Chronická onemocnění a doporučená výživová opatření*. Olomouc: ANAG, 2013, 183 s. ISBN 978-80-7263-788-1.

Zdravotní pojišťovny celiakům v roce 2017. Společnost pro bezlepkovou dietu z.s. [online]. [cit. 2017-02-4]. Dostupné z: <http://www.celiak.cz/zdravotni-pojistovny-celiakum-v-roce-2017>

ZOUFALÁ, Kateřina. *Celiakie*. Practicus [online]. 2011, 10(1), 12-14 [cit. 2017-06-3]. Dostupné z: <http://web.practicus.eu/sites/cz/Archive/Practicus2011-01.pdf>

10 PŘÍLOHY

Příloha A – <i>Seznam pojišťoven přispívající na bezlepkovou dietu pro rok 2017</i>	63
Příloha B – <i>E-mail od respondentky jako reakce na dotazník</i>	64
Příloha C – <i>Logo bezlepkových potravin pro ČR</i>	66
Příloha D – <i>Porovnání cen potravin s lepkem x bez lepku</i>	67
Příloha E – <i>Dotazník</i>	75
Příloha F – <i>Informativní leták</i>	79

Příloha A – Seznam pojišťoven přispívající na bezlepkovou dietu pro rok 2017

Pojišťovny	Finanční příspěvek	Věkové rozmezí	Na co je určen
Všeobecná zdravotní pojišťovna	6 000 Kč	do 18 let a pro studenty do 26	bezlepkové potraviny, bezlepkové obědy ve školní jídelně
Vojenská zdravotní pojišťovna	400 Kč	bez omezení věku	na doplňky stravy při celiakii
Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra ČR	600 Kč	od 3 do 15 let	dietní potraviny při celiakii
Česká průmyslová zdravotní pojišťovna	1 000 Kč	do 18 let	bezlepkové potraviny
Zaměstnanecké pojišťovna Škoda	400 Kč	bez omezení věku	bezlepkové potraviny
Revírní bratrská pokladna, zdravotní pojišťovna	500 Kč nebo 300 Kč	500 Kč do 19 let 300 Kč nad 19	
Oborová zdravotní pojišťovna zaměstnanců bank, pojišťoven a stavebnictví	výše příspěvku závisí na množství kreditů	bez omezení věku	

✉ Vliv celiakie na život nemocného



Ahoj Lucie,

vynila jsem dotazník k tvé bakalářské práci. Jelikož jsme téměř stejně staré, zvolila jsem tykání.

Z dotazníku dedukuji, že práce bude zaměřena spíše z lékařského hlediska a na kvalitu života nemocného. Proto bych se chtěla vyjádřit k problematice, o které píšeš možná i z jiného úhlu - a to z mého osobního individuálního pohledu na nemoc, jak ji sama řeším, jak jsem ji vyřešila. Mám poněkud alternativní pohled.

Celiakie mi byla diagnostikována před 14ti lety biopsií. Má informovanost v mých 11 letech byla velmi dobrá. V té době to byla nová specifická nemoc a doktor byl pouze v Brně (v dětské černopolní nemocnici), tudíž jsem byla v rukách opravdového specializovaného odborníka a z řad dietologů mi byly předány veškeré informace, příručky i kuchařky. Starostlivost ze strany rodičů nebyla 100% a byla jsem nucena si veškeré informace nastudovat sama - tím jsem se dostala k publikacím o výživě člověka, nutriční hodnoty potravin a také jak vyléčit nevyléčitelné nemoci pomocí zeleninových šťáv. Jelikož jsem byla dítě a názor dítěte není brán vážně, čekala jsem na dospělost, abych mohla konečně rozhodovat sama o sobě a konečně aplikovat to, co jsem za ty leta vyčetla. Zde musím okomentovat otázku u dotazníku na kvalitu života před a po léčbě celiakie - je špatně položená. Zde se nejedná o žádnou léčbu pouze o zmírnění projevů nemoci - čímž je nasazení diety. Podle lékařů je tato nemoc nevyléčitelná - lék existuje - není ji jak léčit.

Pravděpodobně se ptáš na kvalitu stravy a pohodlnost člověka s tím spojenou, na zdraví člověka - podle toho jsem odpověděla. Každý se ovšem může cítit jinak. Člověku je zle, je pod tlakem několika vyšetření a návštěv ordinací, než zjistí, co mu vlastně je - je vystaven stresu. Následně po nasazení diety může cítit úlevu od zdravotních problémů, ale zároveň stres z jídla - naprosto nové stravovací návyky. Já byla díky dietě odtržena od kolektivu třídy,

nemohla jsem chodit do školní jídelny, na výletech jsem si sama musela zajistit stravu, navíc jsem to brala jako diskriminaci - spolužáci a lidé mě okukovali, co jím za neobvyklý kukuřičný chléb na svačinu, zda jsem normální, proč držím dietu, když nejsem tlustá. Nikdy jsem se nevyhnula komentářům a byla jsem terčem posměšků. Nikdy jsem se ve škole nenajedla bez stresu a raději se s jídlem ukryvala. Teď je však společnost o nemoci více informovaná a věřím, že se toto už nestává. Dietu jsem dodržovala velmi striktně, v nemocnici mě dostatečně vystrašili, co se stane, kdy ji dodržovat nebudu. Díky nemoci jsem přestala jíst cukroví, uzeniny, rohlíky, pečiva a fastfody a začala jsem nakupovat ve zdravých výživách. V dospělosti jsem začala pracovat různě po zahraničí jako delegátka a strava pro mi začala být na obtíž, tak jsem s tím začala něco dělat.

Co jsem se o celiakii dozvěděla za 14 let?

Při nemoci jde o špatné trávení potravy (kdo to dnes nemá?). Dočetla jsem se, že to vzniká špatným tvořením enzymů, hlavně na trávení živočišných bílkovin a laktózy v kravském mléce. Tyto bílkoviny a laktóza jsou velmi složité na potrávení a je zapotřebí, aby tělo vytvořilo složité enzymy. Příčinou netvoření enzymů může být stres, nevhodná strava (Kdo dnes nemá stres a jí zdravě?). Když tento stav poruchy tvorby enzymů, tedy poruchy trávení přetrvává, špatně tráví i střevo, kumulují se v nich nepotrávené zbytky potravy a hniijící maso - stěny střeva se obalují a nedostatečně absorbují další látky z potravy. První co přestanou akceptovat je lepek.

Tudíž je spíše zapotřebí udělat detox střev a ulevit organismu od nevhodné stravy a také stresu. Velmi vhodné jsou také zeleninové šťávy podle Normana Wolkera, které očistí střevo a to začne opět fungovat.

Jak jsem se vyléčila?

Postupně jsem začala jíst zdravě a zkoušela jsem nové potraviny ze zdravých výživ, aby mělo mé tělo energii a nezatěžovala je. Prvně jsem přestala jíst mléko a hlenotvorné potraviny, které zatěžují organismus - hlavně uzeniny, cukr, fastfoody. Každé ráno jsem pila teplou vodu s citronem a dělala jsme si i zeleninové a ovocné šťávy. Absolvovala jsem i výplachy střev, kde mi bylo řečeno, že na můj věk mám střevo velmi zanesená. Pak jsem v rámci očisty přestala jíst i maso. Takto jsem to dělala třeba 5 let a stále nic se nedělo. Proč? Protože jsem

nehleděla na můj psychický stav, byla jsem stále ve stresu, maturita, zkoušky, neustálé hádky v rodině, nedostatek peněz a lásky, čelila jsem životním krizím. Proto jsem se začala zajímat i psychosomatikou (Milan Hrabica - Co nám tělo říká) a léčbou mé psychiky. Zjistila jsem, že to jak přemýšlíme se odráží na našem těle, začala jsem se mít ráda, zatočila jsem s méněcenností a také jsem si našla chlapce, od kterého jsem cítila lásku (s čímž jsem si nevěděla rady, protože jsem ji do té doby nepoznala). Navštívila jsem nějaké semináře o psychice, vyzkoušela jsem pár "terapií" (masáže, reiky, ženské kruhy pro posílení ženské energie). Nakonec mi pomohla můj problém popsat regresní terapie, kde jsme můj problém popsali jako stres z nové školy, kam jsem musela jít proti vůli, neláska a nestarostlivost od rodičů, méněcennost.

S tím jsem se ve své hlavě vypořádala, začala jsem jinak přemýšlet, jinak žít, žít bez stresu. Diagnostiku celiakie už neakceptuji a nemoc ignoruji - můj postoj k nemoci. Jsem zdravá, celiakii nemám (diagnostika mi však v lékařských spisech zůstane nadosmrti, jelikož je podle nich nevléčitelná), nemám naprosto žádné zdravotní problémy, natož s trávením. Navíc jsem ihned bez problémů otěhotněla a plod je naprosto v pořádku.

Takže jak jsem byla s kvalitou života spokojena před léčbou? Nespokojena. Jak jsem spokojena po léčbě? Nikdy bych více nemilovala život a sebe sama, jak po této zkušenosti, kdy jsem se potkala s celiakií.

Tímto mailem chci říci, že bezlepková dieta je blbost a spíše bychom se měli zabývat tím, jak nemoc opravdu vyléčit než zmírnit symptomy (biznisem s drahými bezlepkovými potravinami). Lidé by se měli začít stravovat trochu normálně, upravit celkově životní styl a nežít ve stresu. Proto také všichni mají cukrovku a rakoviny. Chci zmínit ještě, že normální člověk by měl umět pšenici a lepek potrávit. To že to je alergen není třeba ho vyřazovat (ořechy jsou také alergen) a není třeba si zbytečně kupovat bezlepkové potraviny kvůli tomu že jsou zdravé. Co je zde nezdravé a odporné je to, jak se pšenice a obilniny modifikují, geneticky upravují, stříkají atd. za účelem vyšších výnosů - proto pak ty potraviny lidé nedokážou potrávit a jsou tlustí a mají všichni problémy s trávením. Může za to biznis a lenost lidí se tím zabývat, zabývat se tím, co jedí.

Celiakie je novodobá celosvětová nemoc stejně jako rakovina nebo cukrovka a blbost lidí je velký biznis pro lékařství, farmaka, dietologické poradny, zdravé výživy...

Pojďme na to nahlížet trochu i z jiné stránky.

Pokud budeš mít zájem o další info, třeba o tom jak se vyléčila kamarádka nebo jak si druhá kamarádka k celiakii přibrala další nemoci s trávením díky nevědomé psychické šikaně rodičů, můžeš se ozvat. Prosím o info, jestli ti to k něčemu je. Můžu poslat i telefonní číslo.

Pěkný den přeje

xxx

Příloha C – *Logo bezpečných potravín pro ČR*



Logo bezpečných potravín (DUPIN, 2014, s. 51)

Příloha D – Porovnání cen potravin s lepkem x bez lepku

POTRAVINY	S LEPKEM/BEZLEPKU	CENA	POZNÁMKA
Chleba	s lepkem (chléb tmavý žito-pšeničný – pekárna Tanvald)	60 Kč/kg	U bezlepkového chleba se přidává syntetické zahušťovadlo hydroxypropylmethylcelulózo. Oproti chlebu s lepkem je zde méně vlákniny a bílkovin.
	Bezlepkové (Pain Campagnard - Schär)	387 Kč/kg	
Pizza	s lepkem (Pizza Ristorante Mozzarella – Dr. Oetker)	112 Kč/kg	Bezlepková pizza je vyrobena z kukuřičné a rýžové mouky, rýžového a bramborového škrobu, zahuštěno hydroxypropylmethylcelulózou.
	bezlepkové (Bonta d'Italia Pizza Margherita gluten-free - Schär)	425 Kč/kg	
Veka	s lepkem (Veka chlebičková – Delta)	47 Kč/kg	Bezlepková veka má mnohem vyšší obsah cukru a nižší obsah bílkovin a vlákniny.
	bezlepkové (Bezlepková veka – Bezlepková pekrána)	105 Kč/kg	
Polévka ze sáčku	s lepkem (Gulášová polévka – Vitana)	6 Kč/kg	S lepkem polévky je více energetická obsahuje více tuků. Ostatní výživové hodnoty stejné liší se pouze zahuštěním u bezlepkové je to kukuřičný škrob.
	bezlepkové (Gulášová polévka bez lepku - Vitana)	10 Kč/kg	
Těstoviny	s lepkem (Spaghetti pasta gluten free – Adriana)	40 Kč/kg	Bezlepkové obsahují dvakrát nižší obsah bílkovin a třikrát méně vlákniny.
	bezlepkové (Spaghetti pasta classica – Adriana)	40 Kč/kg	
Suchary	s lepkem (Suchárky Delikates – Pécé)	198 Kč/kg	Bezlepkové méně vlákniny a bílkovin, vyšší obsah tuků a nenasycených mastných kyselin, přidány jsou stabilizátory.
	bezlepkové (Gluten free Crips Rolls – Soco)	499 Kč/kg	

Směs na chleba	s lepkem (Slunečnicový chléb - Labeta)	66 Kč/kg	Bezlepkový chléb obsahuje nižší obsah bílkovin, vyšší obsah nenasycených mastných kyselin.
	bezlepkové (Slunečnicový chléb bez lepku – Labeta)	70 Kč/kg	
Sušenky s čokoládou	s lepkem (Cookies chocolate sušenky s kousky hořké a mléčné čokolády – Griesson)	166 Kč/kg	V bezlepkových sušenkách jsou navíc ořechy a ovoce, které zvyšují obsah bílkovin. Ale obsahují mnohem více přídatných látek jako antioxidanty, konzervanty, emulgátory a barviva.
	bezlepkové (Cookies sušenky s kousky hořk čokolády, ovocem a lískovými ořechy – Soco)	266 Kč/kg	
Piškoty	s lepkem (Piškoty trdiční – Opavia)	166 Kč/kg	Bezlepkové obsahují více tuku a méně bílkovina více přídatných látek. Cena je 3 x vyšší.
	Bezlepkové (Biskuits piškoty – Celi Hope)	349 Kč/kg	
Slané tyčinky	s lepkem (Slané tyčinky – Seli)	465 Kč/kg	Absenci lebku nahrazují emulgátory a zahušťovadla. Vláknu zvyšuje guarová guma.
	bezlepkové (Gluten free Pretzel sticks – Barkat)	137 Kč/kg	

(Večerková, 2017, s. 14, 15)

Příloha E – Dotazník

Vážený/á pane/paní,

jmenuji se Lucie Urbánková a studuji třetím rokem na Univerzitě v Pardubicích, obor Všeobecná sestra. Chtěla bych Vás požádat, o vyplnění dotazníku, který je anonymní. Vyplněný materiál bude podkladem k mé bakalářské práci na téma: Vliv celiakie na život nemocného.

V dotazníku prosím označte možnost, která odpovídá Vaší osobní zkušenosti. V některých otázkách je možné vybrat více možností (čtete pozorně zadání otázek).

Předem děkuji za vyplnění a Váš čas.

V případě dotazů mě můžete kontaktovat pomocí e – mailu: urbankova.lu@seznam.cz

1) Pohlaví?

- a) žena b) muž

2) Věk?

- a) 18 – 29 b) 30 – 39 c) 40 – 49 d) 50 – 59 e) 60 – 69 f) 70 a více

3) V kolika letech u Vás byla diagnostikovaná celiakie?

- a) 0 – 5 b) 6 – 10 c) 11 – 15 d) 16 – 20 e) 21 – 30 f) 31 – 40
g) 41 – 50 h) 51 – 60 ch) 61 a více

4) Myslíte, že jste dostal/a dostatek informací od Vašeho lékaře týkajících se nemoci a diety?

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

5) Hledal/a jste pomoc na začátku zjištění svého onemocnění a diety i jinde? (možné označit i více odpovědí)

- a) u lékaře
b) u nelékařského zdravotního pracovníka (všeobecná sestra, zdravotnický asistent, nutriční terapeut)
c) na internetu
d) sdružení celiáků
e) informativní letáky

6) Jak byste hodnotil/a kvalitu vašeho života před léčbou celiakie?

- a) velmi špatná b) špatná c) průměrná d) dobrá e) velmi dobrá

7) Jak jste spokojen/a s kvalitou života nyní?

- a) velmi špatná b) špatná c) průměrná d) dobrá e) velmi dobrá

8) Jak dlouho Vám trvalo, než jste se s diagnózou vyrovnal/a?

- a) nikdy
 b) do roka
 c) do dvou let
 d) více jak dva roky
 e) nepotřeboval/a jsem se vyrovnat

9) Máte problémy s dodržováním diety?

- a) ano, nemůžu žít běžným životem, musím stále myslet na jídlo
 b) ano, ale dá se to zvládnout
 c) ne, nepocítuji to jako omezení

10) Jak moc vás celiakie ovlivňuje v uvedených oblastech vašeho života?

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
Pracovní/studijní					
Osobní (např.: dovolená, výlety, návštěvy u přátel)					
Finanční náročnost potravin					
Zdraví (např.: výskyt přidružených onemocnění, únava)					
Psychický (např.: deprese, frustrace)					

11) Jaké omezení Vám způsobují uvedené příklady u bezlepkové diety?

	žádné	malé	střední	velké	maximální
Omezený sortiment výrobků					
Dostupnost bezlepkových surovin					
Omezení ve stravování na veřejnosti					
Náročnost přípravy pokrmů					
Chuťová nezvyklost pokrmů					

12) Máte možnost se stravovat bezlepkovou dietou ve škole nebo v zaměstnání?

- a) ano b) ne

13) Jak řešíte bezlepkovou dietu na dovolené či výletu?

- a) beru si všechny potraviny s sebou
 b) předpokládám, že si někde něco koupím, nechystám si nic
 c) beru si základní potraviny, předpokládám, že další si koupím
 d) porušuji bezlepkovou dietu
 e) nejezdím na výlety a dovolené
 f) plánuji/kupuji si dovolenou/výlety s předem zajištěnou bezlepkovou dietou

14) Za jak vážnou nemoc celiakii považujete?

- a) neberu to jako nemoc
 b) beru to jako lehkou nemoc s přísnými pravidly ve stravování
 c) beru to jako závažnou nemoc

15) Dodržujete dietu striktně?

- a) ano
- b) ne
- c) porušuji výjimečně vědomě

16) Označte možnosti, které patří mezi rizika při nedodržování diety.

- a) Poškození sliznice tenkého střeva
- b) Zvýšené riziko rozvoje autoimunitních přidružených chorob
- c) U žen problémy s otěhotněním
- d) Zvýšená krvácivost
- e) Hypervitaminóza
- f) Riziko rozvoje nádorových onemocnění – lymfomů střeva
- g) Časté zlomeniny v důsledku řídnutí kostí
- h) Lidé s tímto onemocněním se cítí plní energie

Celiakie

Diagnostikovali Vám celiakii a nevíte si rady? V krátkosti vysvětlím, co je to za onemocnění a na co si dát pozor.

Co je to za onemocnění?

Celiakie je autoimunitní onemocnění způsobené nesnášenlivostí lepku. Je důležité dodržovat celoživotní bezlepkovou dietu. To znamená, že ze svého jídelníčku musíte vyloučit všechny potraviny, obsahující pšenici, ječmen, žito a oves.

Nejprve zachovejte klid. Onemocnění celiakie je pro Vás nyní velká změna, ale když upravíte jídelníček a ze své stravy naprosto vyloučíte lepek, mělo by u Vás po nějaké době dojít ke zlepšení zdravotního stavu.

Co nesmíte jíst

Všechny potraviny, které obsahují tyto obilniny:

- Pšenice
- Ječmen
- Žito
- Oves
- Špalda

Co jíst můžete

- Obilniny bez lepku: rýže, jáhly, kukuřice, pohanka, amarant, quinoa
- Luštěniny
- Brambory
- Čerstvá zelenina a ovoce

Co dělat?

- hledejte potraviny označené logem přeškrtnutého klasu, nebo značku „gluten free“
- dejte pozor na skrytý lepek (ve výrobcích, kde si myslíte, že nemůže být lepek)
- čtěte pozorně příbalové informace
- získávejte informace z kvalitních zdrojů
- nebojte se zeptat, co Vás zajímá vašeho lékaře, zdravotní sestry, nutričního terapeuta
- pomoci Vám může i Klub celiaků, kde naleznete dobré tipy a rady

Jaké jsou následky při porušování bezlepkové diety:

- poškození sliznice tenkého střeva
- zvýšené riziko rozvoje autoimunitních přidružených chorob (např.: diabetes mellitus, prvotní cirhóza jater, zánět štítné žlázy a další)
- u žen problémy s otěhotněním
- riziko rozvoje nádorových onemocnění – lymfomů střeva
- časté zlomeniny v důsledku řednutí kostí
- snížená energie

Co dělat, když někde jste:

- chystejte si jídlo s sebou, mějte v tašce pro jistotu alespoň nějakou drobnost na jídlo

Kam se obrátit když si nevíte rady:

Společnost pro bezlepkovou dietu - <https://www.celiak.cz/>

Sdružení celiaků České republiky - <http://www.celiac.cz/>

Vše o celiakii - <http://bezlepek.cz/>

Aplikace pro telefon:

Find Me Gluten Free

Leták je součástí bakalářské práce pod Fakultou zdravotnických studií Univerzity Pardubice

Vypracovala: Lucie Urbánková

Vedoucí práce: Mgr. Hana Ochtinská

Zdroje: FRČ, Přemysl a Olga MENGEROVÁ. Celiakie: bezlepková dieta a rady lékaře. Čestlice: Medica Publishing, 2008, 5; 34 s. Dieta. ISBN 978-80-85936-62-9.