

Kvalita života dětí a dospívajících s celiakií

Jaroslava Petrová

Bakalářská práce
2012



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav pedagogických věd
akademický rok: 2011/2012

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Jaroslava PETROVÁ**
Osobní číslo: **H09142**
Studijní program: **B 7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Kvalita života dětí a dospívajících s celiakií**

Zásady pro vypracování:

Studium odborné literatury, vymezení pojmů a teoretických východisek
Příprava metodiky výzkumné části
Realizace kvalitativního výzkumu formou rozhovorů
Zpracování a vyhodnocení získaných dat
Přijetí odpovídajících závěrů
Doporučení pro praxi

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Psychologie zdraví. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-774-4.

LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. Vývojová psychologie. 2. aktualizované vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1284-9.

LATA, J., J. BUREŠ a T. VAŇÁSEK, et al. Gastroenterologie. Praha: Galén, 2010. ISBN 978-80-7262-692-2.

MATĚJČEK, Zdeněk. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

MAREŠ, Jiří, et al. Kvalita života u dětí a dospívajících III. Brno: MSD, 2008. ISBN 978-80-7392-076-0.

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Eva Machů, Ph.D.

Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce:

30. listopadu 2011

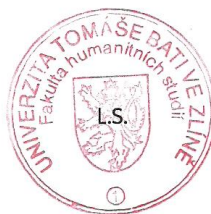
Termín odevzdání bakalářské práce:

4. května 2012

Ve Zlíně dne 12. ledna 2012



doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.
děkanka



Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 10. 4. 2012

.....
Petrova' Yaroslavna

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělčně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacího zařízení (školní dílo).*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

3). *Odpirá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k vyšší výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Tématem této bakalářské práce byla zvolena problematika onemocnění celiakií. Teoretická část se ve dvou kapitolách zabývá objasněním základních údajů o celiakii a zásadami bezlepkové diety. Třetí kapitola se věnuje kvalitě života. Hlavním cílem výzkumné části bakalářské práce bylo zmapování osobních zkušeností a vnitřních pocitů dětí a dospívajících trpících celiakií a jejich rodičů, včetně vlivu onemocnění na jejich kvalitu života. V praktické části jsem výzkum vedla formou polostrukturovaných rozhovorů s ohniskovou skupinou dětí a s rodiči dětí s celiakií. Na základě analýzy rozhovorů jsem popsala, jak celiakie ovlivňuje kvalitu života dětí a dospívajících s tímto onemocněním.

Klíčová slova: celiakie, bezlepková dieta, kvalita života

ABSTRACT

The topic of this thesis is the celiac disease. Two chapters of the theoretical part explain basic facts about celiac disease and principles of the gluten-free diet. The third chapter focuses on quality of life. The main objective of the research work was to map the personal experiences and inner feelings of children and adolescents with the celiac disease and their parents, including the impact of the disease on their quality of life. In the practical part, my research was done in the form of semi-structured interviews with a group of children and parents of children with the celiac disease. Based on analysis of interviews, I described how celiac disease affects quality of life of children and adolescents with this disease.

Keywords: celiac disease, gluten-free diet, quality of life

Poděkování:

Chtěla bych poděkovat Mgr. Evě Machů, Ph.D. za odborné vedení bakalářské práce, za její cenné rady, připomínky a studijní materiály, které mi poskytla.

Dále bych chtěla poděkovat všem informantům za jejich důvěru, trpělivost a čas, který se mnou strávili.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 CELIAKIE	12
1.1 HISTORIE	12
1.2 PŘÍZNAKY A PRŮBĚH NEMOCI.....	12
1.3 MOŽNÉ KOMPLIKACE.....	13
1.4 DIAGNOSTIKA.....	14
1.4.1 Reakce pacientů na diagnózu	14
1.4.2 Výskyt celiakie	15
1.5 LÉČBA	15
2 BEZLEPKOVÁ DIETA	17
2.1 PŘÍSPĚVKY NA STRAVU	18
3 KVALITA ŽIVOTA	19
3.1 SUBJEKTIVNÍ A OBJEKTIVNÍ POJETÍ KVALITY ŽIVOTA	20
3.2 KVALITA ŽIVOTA V KONTEXTU ZDRAVOTNICTVÍ	21
3.3 MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA	22
3.4 KVALITA ŽIVOTA DĚTÍ A DOSPÍVAJÍCÍCH S CELIAKÍÍ.....	23
II PRAKTICKÁ ČÁST	26
4 METODOLOGIE VÝZKUMU	27
4.1 VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU.....	27
4.2 CÍL VÝZKUMU	27
4.3 VÝZKUMNÝ DESIGN: KVALITATIVNÍ.....	28
4.4 SUBJEKT VÝZKUMU	28
4.5 ZDROJ DAT	29
4.5.1 Polostrukturovaný rozhovor	29
4.5.2 Ohnisková skupina	30
4.6 ORGANIZACE A PRŮBĚH VÝZKUMU.....	30
4.6.1 Základní otázky do rozhovoru.....	31
4.7 ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT	32
5 OTEVŘENÉ KÓDOVÁNÍ	34
6 SHRUTÍ VÝZKUMU	52
ZÁVĚR	55
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	56
SEZNAM POUŽITÝCH INTERNETOVÝCH ZDROJŮ	59

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	60
SEZNAM PŘÍLOH.....	61

ÚVOD

Ke své bakalářské práci jsem si vybrala téma: „Kvalita života dětí a dospívajících s celiakií“. V mém okolí jsou dvě nepříbuzné dívky, kterým byla diagnostikována celiakie. Je to autoimunitní onemocnění, u kterého dochází ke tvorbě protilátek proti buňkám sliznice tenkého střeva, spuštné přítomností lepku v potravě, uvádějí Kohout a Pavlíčková (2010, s. 9). Základem léčby je celoživotní bezlepková dieta. Při bezlepkové dietě je nutné úplné vyloučení lepku z potravy a náhrada obilovin jinými produkty. Toto znevýhodnění, zvláště u dětí a dospívajících, může být subjektivně vnímáno jako snížení kvality života. K výběru tohoto tématu pro bakalářskou práci mě přivedl zájem o toto onemocnění, o kterém se v poslední době stále více hovoří. Je to téma aktuální a zajímavé.

Teoretickou část jsem věnovala náhledu do problematiky, rozdělila jsem ji do tří kapitol. V první kapitole jsem rozebrala problematiku onemocnění celiakií, popsala jsem historii a vědecké poznatky o vzniku nemoci, příznaky, průběh, možné komplikace, diagnostiku a léčbu onemocnění. Ve druhé kapitole jsem objasnila princip a zásady bezlepkové diety. Třetí kapitola se věnuje kvalitě života, vystihuje, jak nemocný člověk hodnotí svou životní situaci a jaký vliv má onemocnění na celkovou kvalitu života.

Výzkum jsem realizovala kvalitativní formou za pomoci polostrukturovaného rozhovoru s ohniskovou skupinou dětí a dospívajících a rozhovory s jednotlivými rodiči. Diagnóza celiakie je velká životní změna ovlivňující kvalitu jejich života. Hlavním cílem bylo zmapování osobních zkušeností a vnitřních pocitů dětí s celiakií a jejich rodičů. Snažila jsem se zjistit, zda a jaký vliv má onemocnění na kvalitu jejich života, zda jsou děti schopny podat informace o svém onemocnění a jak ho vnímají, v čem nejvíce pacienti strádají a čeho se nejvíce bojí. Dále mě zajímalo, jak se děti stravují ve školských zařízeních a na pobytových akcích. Analyzovala jsem kvalitu a dostupnost bezlepkových potravin. Zjišťovala jsem, jaké možnosti jsou z pohledu nemocných pro zlepšení kvality jejich života. Objevila jsem mnoho společných prvků. V závěru projektu jsem uvedla doporučení, která vycházejí z výzkumného šetření.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 CELIAKIE

Celiakie je celoživotní, geneticky podmíněná porucha tolerance lepku (gladinu). Jiné názvy pro toto onemocnění jsou glutenová enteropatie nebo celiakální spure. Manifestuje se v různém období života. Nejčastěji se nemoc projeví u dětí od půl roku do dvanácti let a u dospělých mezi třicátým a padesátým rokem. Lepek je bílkovinný komplex, který se nachází v povrchní části obilných zrn. Štěpné produkty při trávení lepku vyvolají u vnímavých osob reakci imunitního systému a tvorbu autoprotilátek proti strukturám vlastního střeva. Působením lepku dochází vlivem zánětu ke změně sliznice tenkého střeva, zvýšení propustnosti střevní sliznice, snížení schopnosti trávení a vstřebávání živin. U těžkého postižení dochází ke ztenčení střevní stěny. Pozler et al. (1999, s. 202) uvádějí, že v současné době rozlišujeme celiakii aktivní, silentní, latentní a potenciální. Charakteristické rysy jednotlivých forem se liší vnímavostí k lepku, přítomností protilátek v krvi a histologickým nálezem na sliznici střeva.

1.1 Historie

První popis nemoci pochází z roku 1888, kdy bylo popsáno onemocnění v dětském věku. První popis nemoci u dospělých pacientů je z roku 1932, jak uvádí Lata, Bureš a Vaňásek et al. (2010, s. 67). Dle Pekárkové (2006, s. 336) v průběhu 2. světové války upozornil holandský pediatr Karel Dicke na vztah mezi celiakií a konzumací chleba. V roce 1950 Dicke ve spolupráci s Van de Kamerem publikovali vztah mezi použitím pšeničných bílkovin a malabsorpcí tuků u pacientů s celiakií. Histologické vyšetření tenkého střeva v roce 1956 prokázalo, že zánětlivé změny na sliznici tenkého střeva se u nemocných osob mění v závislosti na příjmu potravy obsahující lepek (Možná, 2007).

1.2 Příznaky a průběh nemoci

Příznaky tohoto onemocnění jsou závislé na věku pacienta. Příznaky celiakie rozdělujeme na břišní a celkové způsobené malabsorpcí živin, minerálů a vitamínů. Typické střevní příznaky jsou přítomny jen u malých dětí. U malých dětí se objevují příznaky po zavedení obilných výrobků do dětské stravy. Kohout a Pavlíčková (2010, s. 9, 17) uvádějí, že celiakie u dětí se projevuje celkovým neprospíváním, poruchou růstu, podvýživou, průjmami a bolestmi břicha, vzedmutím břicha, mastnými stolicemi, chudokrevností, otoky nohou.

V pubertě se může onemocnění spontánně zlepšit, díky tomu vznikla nesprávná představa, že celiakie je onemocnění dětského věku.

Střevními příznaky u dospělých pacientů mohou být průjmy, objemné stolice s příměsí tuku, křečovitě bolesti břicha a hubnutí nebo vůbec žádné. Podle některých autorů jsou mimostřevní projevy celiakie až patnáctkrát častější než střevní projevy, uvádí Pekárková (2006, s. 338). U dospělých pacientů se objevují nejrůznější mimostřevní příznaky: anemie, osteoporóza, Duhringova dermatitida (puchýřnaté postižení kůže), aftózní stomatitida, polyneuritidy (záněty periferních nervů), epilepsie, deprese, únavový syndrom, poruchy chování, infertilita (neplodnost), opakované potraty, impotence. Podle Laty, Bureše, Vaňaska et al. (2010, s. 68) je celiakie charakterizována autoimunitním zánětlivým onemocněním tenkého střeva, malabsorpcí a klinickým zlepšením pacientů při bezlepkové dietě. K úpravě sliznice tenkého střeva dochází při dodržování diety, v optimálním případě v průběhu jednoho roku. Onemocnění může mít i velmi mírný průběh s necharakteristickými příznaky, a proto nebývá často rozpoznáno.

1.3 Možné komplikace

Průběh nemoci je závislý na důslednosti dodržování bezlepkové diety. Poškozenou sliznicí proniká množství látek, které mohou zvyšovat riziko vzniku nádorových onemocnění. Zvláště u pacientů, kteří nedrží dietu, je zvýšený výskyt karcinomů trávicího ústrojí a zvýšený počet nádorů mimo trávicí trakt. „Celiakie je léčitelná a má závažné důsledky, pokud není léčena. Jedinou kauzální léčbou je přísná doživotní bezlepková dieta. Pokud se diagnóza celiakie stanoví včas a pacienti důsledně dodržují bezlepkovou dietu, mají velkou šanci, že se dožijí průměrného věku odpovídajícího dané populaci, neprojeví se u nich komplikace ani jiné autoimunitní choroby. To představuje nejen přínos pro samotné nemocné, ale také úsporu nemalých finančních prostředků nutných na léčbu komplikací“ (Frič, 2012). „Podle nejnovějších poznatků se celiakie řadí k autoimunitním chorobám a může se sdružovat s dalšími nemocemi této skupiny, jako jsou diabetes 1. typu, nespecifické střevní záněty, revmatoidní kloubní záněty, choroby štítné žlázy, žlučových cest, jater, ledvin aj. Při nedodržování dietního režimu vyplývají závažné komplikace celiakie z chronických zánětlivých změn tenkého střeva, poruch imunity; může se objevit cirhóza jater, kalcifikace v mozku, epilepsie, plicní fibróza a střevní lymfomy“ (Možná, 2007).

1.4 Diagnostika

Pacientů s celiakií přibývá. Tato nemoc může být diagnostikována v kterémkoliv věku. U osob s příznaky onemocnění a také u příbuzných pacientů s celiakií se v krvi vyšetřují protilátky proti gladinu a endomyzinu. U osob s pozitivními protilátkami následuje biopsie tenkého střeva. Definitivní diagnóza je stanovena až po histologickém vyšetření sliznice tenkého střeva. Někteří lékaři provádějí u nemocných expoziční, provokační test lepem, který považují za důležitý k ověření diagnózy. Pozler et al. (1999, s. 210) definují expoziční test jako záměrné podávání stravy obsahující lepek nebo "čistý" lepek pacientovi se suspektní celiakií. V prvním případě se množství přijatého lepku odhaduje na jeden až dva plátky chleba denně, v druhém případě se podává jeden gram lepku denně. Po expozici se typické změny na sliznici rozvinou během osmi až dvanácti hodin, uvádějí Lata, Bureš, Vaňásek et al. (2010, s. 68).

Podle Friče (In Trojan, 2011), našeho předního odborníka na celiakii, je diagnostika velmi jednoduchá. Pozdní diagnóza je nebezpečná, ale nejhorší je neléčená nemoc. Na jednoho celiatika připadá asi dvacet potencionálních nediagnostikovaných celiatiků. Východiskem ze situace je cílený screening. Cílený screening by se měl týkat především příbuzných celiatiků, zejména při výskytu podezřelého symptomu nebo jiné autoimunitní choroby. Podle pokynu ministerstva zdravotnictví z února 2011 mají praktičtí lékaři a ambulantní specialisté člověka s určitými příznaky odesílat k testům na gastroenterologická oddělení.

1.4.1 Reakce pacientů na diagnózu

Pokud je člověku diagnostikováno závažné onemocnění, nastává pro něj a jeho rodinu složitá životní situace, se kterou se musí všichni vyrovnávat. Jedincovo okolí oprávněně předpokládá, že sdělení diagnózy vážného onemocnění u nemocného navozuje výraznou stresovou reakci. Snaží se proto, aby se mu dostalo profesionální pomoci lékařské, psychologické, ale také pomoci laické, uvádí Mareš et al. (2008, s. 29). Reakce na onemocnění jsou u pacientů nemocných celiakií různé, některým se uleví, protože poznali důvod svých potíží a zároveň „lék“ na svou nemoc, jiní se s doživotní dietou nevyrovnávají lehce. „V průběhu diagnostické fáze se pacienti často pokoušejí bagatelizovat vážnost svého onemocnění (popření). Někdy odmítají návrhy léčby a zároveň hledají jiné možnosti, případně reagují opačně a odmítají veškerou léčbu jako bezpředmětnou. Často prožívají akutní smutek, zlost, vztek a depresi zároveň, snižuje se jejich schopnost koncentrace, dochází k psycho-

motorickému zpomalování a změnám, jako jsou poruchy chuti, spánku a celkové motivace“ (Hoskovcová, 2009, s. 25). Je velmi těžké se s definitivností diety vyrovnat, pacienti v této fázi potřebují psychologickou a sociální oporu. V krizi se ocitají i rodiče nemocných dětí, protože jim musí vysvětlit, že už nikdy nesmějí jíst zmrzlinu v oplatkovém kornoutu, plněné čokoládové bonbony, párek v rohlíku, pizzu, koláče a koblížky z pekárny. Pomoc, radu a informace najdou pacienti na webových stránkách Poradenského centra pro celiakii a bezlepkovou dietu www.bezlepkovadieta.cz, Společnosti pro bezlepkovou dietu www.celiak.cz, Sdružení celiatiků www.celiatic.cz a dalších. Na stránkách Společnosti pro bezlepkovou dietu se nacházejí mimo informací o společnosti a novinek, také informace o dietě, o nemoci, nakupování, stravování, vaření, cestování, ale je zde i seznamka a možnost diskuse na nejrůznější témata týkající se nemoci.

1.4.2 Výskyt celiakie

Celiakie patří k nejčastějším autoimunitním onemocněním. V USA je výskyt celiatiků 1:100, podobný počet se předpokládá i v Evropě. V České republice je prevalence 1:200 – 1: 250, to znamená 40 000 – 50 000 nemocných celiakii v celkové populaci, předpokládá Bušinová (2005, s. 15). Trojan (2011) uvádí, že prof. MUDr. Přemysl Frič, DrSc. odhaduje, že výskyt onemocnění bude vyšší, asi jedno procento populace, to je zhruba 100 000 lidí. Počet osob s diagnózou celiakie, kteří jsou klienti VZP ČR ve věku do devatenácti let je asi 25 000, přičemž u VZP je pojištěno zhruba šedesát procent obyvatel České republiky. Zdiagnostikováno na celiakii je nejvýše patnáct procent, více než tři čtvrtiny nemocných celiakii není podchyceno. Ženy onemocní celiakii častěji než muži, v poměru asi 2 : 1. Marquardt a Lanzenberger (2005, s. 7) uvádějí, že v posledních desetiletích se výskyt celiakie zvyšuje, je sporné, zda je to díky lepším diagnostickým metodám nebo vlivem životního prostředí, vlivem chybných stravovacích návyků nebo stresu.

1.5 Léčba

Příčinou celiakie je nesnášenlivost lepku. Celiakie je trvalá a není v současné době vyléčitelná. Jedinou plnohodnotnou terapií je celoživotní dodržování bezlepkové diety, tedy vyloučení všech pokrmů obsahujících v jakékoliv formě obiloviny. Jirásek, Brodanová a Mareček (2002, s.78) popisují, že někteří celiatici mají zároveň laktózovou (mléčný cukr) nesnášenlivost a je nezbytná také bezlaktózová dieta. Většinou stačí vypustit ty potraviny,

v nichž není laktóza zkvašena. Efekt bezlepkové diety je v průběhu čtyř až šesti týdnů, uvádí Dítě et al. (2000, s. 52). I malé množství lepku je schopno přivodit relaps. U nemocných v celiakální krizi, kdy došlo k prudkému rozvoji klinických příznaků a pacienti jsou ohroženi na životě rozvratem vodního a minerálního hospodaření v těle, je zavedena výživa přímo do žilního řečiště a nasazena léčba kortikosteroidy (hormony kůry nadledvin), uvádějí Kohout a Pavlíčková (1999, s. 13).

Zdravotní stav pacientů s celiakií závisí ve velké míře na přísném dodržování bezlepkové diety. Obrazně řečeno, své zdraví mají lidé, kteří onemocněli celiakií, ve svých rukách. Mareš et al. (2008, s. 29) popisuje, že nové přístupy v léčbě chronicky nemocných pacientů zavádějí hlubší spolupráci mezi pacientem a lékařem. Jde o takzvanou kooperativní péči. Při tradiční péči je profesionál expertem a říká pacientovi, co má a co nemá dělat. Pacient pasivně poslouchá rady lékaře. Při kooperativní léčbě jsou profesionálové experti na nemoc a pacient je expert na život s nemocí. Profesionál učí pacienta dovednosti řešit problémy, které nemoc přináší.

V rámci prevence se u novorozenců, jejichž matky trpí celiakií, provádí očkování proti rotavirům. Rotaviry mohou v případě genetické dispozice vyvolat celiakii. Dle Kohouta a Pavlíčkové (1999, s. 15) bylo prokázáno, že pozdější nástup podávání mouky do dětské stravy dokáže zabránit vzniku příznaků celiakie. Je doporučeno odložit podávání potravin obsahujících lepek po prvním roce života dítěte.

Dodržování bezlepkové diety přináší zlepšení kvality života, zlepšení projevů onemocnění a snížení rizika komplikací. Pacienti jsou i při vymizení projevů onemocnění dlouhodobě sledováni a je kontrolován jejich aktuální zdravotní stav.

2 BEZLEPKOVÁ DIETA

Při dodržování přísné bezlepkové diety lze udržet bezpříznakový průběh nemoci. Jirásek, Brotanová a Mareček (2002, s. 78) uvádějí, že u bezlepkové diety je nutno z potravy úplně vyloučit mouku pšeničnou, žitnou, ječmennou i ovesné produkty, včetně těch potravin, které tyto složky obsahují i v malém množství (omáčky, konzervy, uzeniny, pivo). Dovolena je sója, rýže, brambory, kukuřice, pohanka, jáhly, proso, amarant, kukuřičný a bramborový škrob, luštěniny, zelenina a ovoce. V obchodech jsou potraviny pro bezlepkovou dietu označeny mezinárodním symbolem přeškrtnutého klasu. Lepek byl pojmenován podle toho, že jeho obsah v mouce podmiňuje soudržnost těsta (lepí), uvádějí Kohout a Pavlíčková (2010, s. 24). Na přípravu bezlepkového pečiva se používají mouky sójové, rýžové, bramborové, kukuřičné nebo směsné, jejichž vlastnosti ovšem nejsou totožné s běžnou moukou, právě kvůli chybějícímu lepku. Upéct dobrý chleba je náročné. Bohužel bezlepkový chleba nechutná stejně jako obyčejný, drobí se, druhý den už není dobrý, je tvrdý, nejlépe se uchovává v mrazáku. Přípravu bezlepkového chleba doma podstatně usnadňuje domácí pekárna. V obchodech se zdravou výživou jsou k dostání speciální mouky na přípravu různých chlebů a jiného bezlepkového pečiva. Vlastnosti bezlepkového chleba se dají ovlivnit přidáním psyllia (tobolka určitého druhu jitrocele), který těsto zvláční, a guaranové mouky, která je vhodným pojivem. Bezlepkový chleba, pečivo a těstoviny lze nakoupit v prodejnách zdravé výživy a v některých lékárnách. Tyto výrobky jsou minimálně třikrát dražší než běžné potraviny. Pečení a vaření bezlepkových jídel je náročné a pacient musí hledat kompromisy, zahušťovat omáčky bramborovým nebo kukuřičným škrobem, obalovat řízky v kukuřičné strouhance, naučit se nové recepty. Celiatici si musí dávat pozor i na možný výskyt lepku v lécích, zubní pastě a rtěnkách. Při přípravě bezlepkových potravin je nutné dodržovat čistotu, připravovat pokrmy bez lepku odděleně od pokrmů s lepem, vyčistit všechny přístroje na vaření, smažení a fritování, formy a plechy na pečení. Nesmí se zapomenout používat čistý fritovací olej. Pokud se celiatik chce stravovat v restauraci, musí vysvětlit své potřeby a domluvit se na jídelníčku pro něj vhodném.

Na internetu je databáze bezlepkových výrobků Výzkumného ústavu potravinářského Praha. Zde je možno vyhledat potraviny vyhovující pro bezlepkovou dietu, například uzeniny, mléčné výrobky, cukrovinky. Firma Eurozona s.r.o., zabývající se distribucí bezlepkových výrobků do lékáren, vydává katalog bezlepkových potravin a léčiv Celiatica.

2.1 Příspěvky na stravu

Frič (cit. podle Trojana, 2011) poukazuje na to, že finanční příspěvky dostávají jen určité skupiny celiatiků, ale nesystémově a krátkodobě. Od 1. 3. 2011 mají u VZP děti do devatenácti let nárok na příspěvek tři sta korun měsíčně, i tak je to jen nepatrná část nákladů na speciální stravu. Česká průmyslová pojišťovna přispívá v rámci preventivních programů na léčbu celiakie u dětí a mládeže do osmnácti let tisíc pět set korun ročně. Většina zdravotních pojišťoven nemá žádný program pro celiatiky. Pro porovnání na Slovensku dostávají celiatici sedmdesát procent ceny bezlepkového výrobku. Problémem je také roztroušenost asi deseti organizací zastupujících celiatiky, které se nedokáží mezi sebou dohodnout a sjednotit své požadavky vůči ministerstvu zdravotnictví a pojišťovnám.

3 KVALITA ŽIVOTA

Pojem kvalita ve slovníku českého jazyka vyjadřuje jakost, hodnotu. Kvalita je relativní kategorií, proto může být vyjádřena kvalitativními (vycházejícími z hodnotového systému, toho, kdo ji posuzuje) a kvantitativními (objektivními, měřitelnými) indikátory. Nejčastějším objektem hodnocení je individuální život. Život jednotlivce chápeme jako komplexní pojem zahrnující všechny projevy, oblasti jeho činnosti (rodinný, společenský, pracovní, a citový život apod.). Kromě hodnocení života jednotlivce může být předmětem hodnocení život skupiny, společnosti nebo populace, uvádí Gurková (2011, s. 21). Pojem kvality života je historicky i sociologicky podmíněn. Normy, k nimž jsou určité generace vedeny, procházejí transformací, uvádí Payne et al. (2005, s. 230). Studium kvality života v současné době zaznamenává hledání a identifikaci faktorů, které přispívají k dobrému a smysluplnému životu a pocitu lidského štěstí. Nejdůležitějším cílem studia kvality života je podpořit a rozvíjet takové životní prostředí a takové podmínky, které by lidem umožňovaly žít způsobem, který je pro ně nejlepší, ve kterém nacházejí smysl, a který si dovedou a mohou „užít“, popisuje Payne et al. (2005, s. 206).

Existuje celá řada definic kvality života, ale ani jedna nebyla v průběhu posledních třiceti let všeobecně akceptována, uvádí Payne et al. (2005, s. 207). „WHO definuje kvalitu života jako jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Jedná se o velice široký koncept, multifaktoriálně ovlivněný jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, osobním vyznáním, sociálními vztahy a vztahem ke klíčovým oblastem jeho životního prostředí“ (WHO, cit. podle Vaňurová a Mühlpachr, 2005, s. 11). Jiná definice kvality života uvádí: „Kvalita života je ztotožňována s něčím, co je dobré pro jedince i druhé, co je žádoucí (i když ne vždy plně dosažitelné) a co je výrazně subjektivně podmíněno a má realistický charakter“ (Payne et al., 2005, s. 231).

Většina definic kvality života se shoduje v názoru, že kvalita života souvisí se subjektivní spokojeností jedince ve všech oblastech života. Mezi zdroje kvality života patří tělesná, psychická, sociální a duchovní pohoda. Dříve byla kvalita života posuzována hlavně podle zdravotního stavu člověka. Postupně přecházela od zdraví ke štěstí a spokojenosti. V současné době je posuzována kvalita života především z pohledu ekonomického. Výše příjmu, hodnota peněz, kvalita bydlení a množství materiálních statků má bohužel často

přednost před zdravím a rodinou. Payne et al. (2005, s. 209 - 211) popisuje, že v zásadě existují tři přístupy ke zkoumání kvality života.

Psychologické výzkumy se vztahují ke snaze postihnout subjektivně prožívanou životní pohodu a spokojenost s vlastním životem jako takovým. V psychologii lze vysledovat tři podoby toho, co se pod pojmem kvalita života skrývá. Jde o spokojenost se životem, kde se hledají odpovědi na otázky, co činí lidi spokojenými, jaká je struktura faktorů přispívajících ke spokojenosti a také, jak jednotlivé instituce ovlivňují spokojenost lidí. Dále jde o prožívanou subjektivní pohodu a štěstí, kdy je kladen důraz na všeobecné hodnocení kvality života jako takového.

V sociologickém pojetí je naopak zdůrazňována sociální úspěšnost a její atributy, jako jsou status, majetek, vybavení domácnosti, vzdělání, rodinný stav. Kvalita života je rovněž definována jako subjektivní životní pocit. Sociologický charakter mají také studie, které sledují dopad jednotlivých sociálních či sociálně-zdravotních programů na kvalitu života obyvatel určité oblasti.

V medicíně je termín kvalita života používán od 70. let. V posledních letech je ve zdravotnictví kvalita života stále více zdůrazňována. Podrobněji se problematikou budu zabývat v kapitole 3.2 Kvalita života v kontextu zdravotnictví.

Mareš et al. (2006, s. 33) popisuje specifika výzkumu kvality života u dětí a dospívajících. Děti a dospívající se relativně rychle vyvíjejí, přičemž vývoj zasahuje všechny stránky (somatické, kognitivní, emoční, sociální atd.). Jedincovo procházení vývojovými etapami sebou přináší změny ve vnímání a hodnocení kvality vlastního života. Děti a dospívající mají své vlastní pojetí zdraví a nemoci, které je odlišné od pojetí dospělých a toto dětské pojetí se vyvíjí. Děti a dospívající vnímají, prožívají a hodnotí kvalitu života obvykle z jiných pohledů než dospělí lidé.

3.1 Subjektivní a objektivní pojetí kvality života

Ke kvalitě života je možné přistupovat ze dvou hledisek, subjektivního a objektivního. „Objektivní kvalita života sleduje materiální podmínky života, sociální status a fyzické zdraví. Lze ji tedy vymezit jako souhrn ekonomických, sociálních, zdravotních a environmentálních podmínek, které ovlivňují život člověka“ (Vaňurová a Mühlpachr, 2005, s. 17). Subjektivní kvalita života se zabývá tím, jak jedinec vnímá své postavení ve společnosti

v kontextu kultury a hodnotového systému. Výsledná spokojenost závisí na jeho osobních cílech, očekáváních a zájmech, uvádí Vymětal (2001 cit. podle Vaňurová a Mühlpachr, 2005, s. 17). Subjektivní kvalita života vyjadřuje, jak jedinec hodnotí svoji momentální životní situaci, je to všeobecná spokojenost s vlastním životem. Dle Payne et al. (2005, s. 208) se předpokládá, že vztah objektivní stránky kvality života, který lze ztotožnit s životní úrovní a fyzickým zdravím a subjektivně vnímanou kvalitou života, je zprostředkován očekáváním. Lze to interpretovat tak, že důležitou roli zde hraje idealizovaná představa o sobě samém a o svém životě.

3.2 Kvalita života v kontextu zdravotnictví

Zdraví je jednou z nejdůležitějších hodnot v životě člověka. Seedhouse (1995 cit. podle Křivohlavý, 2003, s. 30) ukazuje na čtyřech příkladech to, co si lidé různého zaměření pod pojmem zdraví představují. Lékař pojmem zdraví rozumí nepřítomnost choroby či úrazu. Sociolog považuje za zdravého člověka toho, který je schopen dobře fungovat ve všech jemu příslušných sociálních rolích. Humanista za zdravého člověka označuje toho, který je schopen pozitivně se vyrovnávat s životními úkoly, které se před ním naskytanou. Idealista si pod pojmem zdravý člověk představuje člověka, kterému je dobře tělesně, duševně, duchovně i sociálně. Pojem zdraví nejlépe vyjadřuje definice: „Zdraví je celkový (tělesný, psychický, sociální a duchovní) stav člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvality života a není překážkou obdobnému snažení druhých lidí“ (Křivohlavý, 2003, s. 40). V některých situacích se zdraví stává cílem samo o sobě a je nejdůležitější hodnotou pro daného člověka. Je tomu například u lidí, kteří trpí velkými bolestmi, u lidí chronicky nemocných a u lidí, kterým se život blíží ke konci, uvádí Křivohlavý (2003, s. 30). Z medicínského pohledu vychází Ústava světové zdravotnické organizace, která definuje zdraví jako „stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody, ne pouze absenci nemoci nebo tělesné chyby“ (WHO cit. Podle Vaňurová a Mühlpachr, 2005, s. 24). Kvalita života není tedy v současném pojetí Světové zdravotnické organizace součtem podmínek a zdravotního stavu, ale vypovídá o vlivu zdravotního stavu a podmínek na jedince, uvádí Payne et al. (2005, s. 208).

Opakem zdraví je nemoc, která je definována jako „stav organismu vznikající působením vnějších nebo vnitřních okolností, narušujících správné fungování a rovnováhu. Dochází k poruchám funkce a struktury orgánů, vedoucím k výskytu příznaků nemoci a dalším dů-

sledkům.“ (Vařurová a Mühlpachr, 2005, s. 24). Kvalita života pacientů závisí na kvalitě poskytované péče a na úspěšnosti léčby nemoci. Hlavním cílem medicíny v současné době je zlepšování kvality života a prodloužování délky života. Délka života, předpokládaný věk, jehož dosahuje daná populace, je nejčastějším ukazatelem pro určení kvality života z hlediska zdraví. V zemích, ve kterých se lidé dožívají vysokého věku, je kvalita života na dobré úrovni.

3.3 Měření kvality života

Nejčastějšími metodami zjišťování kvality života jsou dotazník a strukturovaný rozhovor, nejlépe kombinace obou těchto metod. Dotazníky jsou děleny do dvou základních skupin podle typu. V první skupině jsou dotazníky obecné a ve druhé skupině dotazníky specificky zaměřené na určité onemocnění, jeho průběh a léčbu, uvádí Vařurová a Mühlpachr (2005, s. 25). Ve zdravotnictví se používají zejména dotazníky pro zjištění kvality života. Kvalita života související se zdravím (HRQL – Health- Related Quality of Life) je jedním z důležitých ukazatelů pro hodnocení kvality poskytované péče, efektivity intervencí, analýzy vynaložených nákladů na poskytovanou péči, potencionálních potřeb zdravotní péče obyvatelstva, uvádějí Carr a Higginson (2001 cit. podle Mareš at al. 2008, s. 69). Metoda HRQL se soustřeďuje především na změny, které vyvolávají nemoci, a to z pohledu pacienta, nezabývá se názorem ošetřujícího personálu ani příbuzných. Dotazníky na individuální práci s klienty nestačí. Standardizované metody nemusí vyhovovat konkrétnímu jedinci. Diagnostika zabývající se individuální kvalitou života lidí (IQOL – Individual Quality of Life), zkoumá jedincův svébytný pohled na vlastní život, jeho individuální specifický způsob vnímání a prožívání vlastního života a hodnocení vlastního života. Každý jedinec má své vlastní životní cíle, zájmy, očekávání, strategie svého snažení, uvádí Mareš et al. (2008, s. 72). Své nesporné výhody má hodnocení kvality pacientova života z hlediska lidí jemu blízkých (lékařů, zdravotních sester, rodinných příslušníků). Tyto externí přístupy jsou zaměřeny na chování či jednání pacientů, které je objektivně měřitelné. Dávají možnost srovnání kvality života pacientů na různých odděleních, v různém stádiu nemoci a to jak při zhoršování, tak při zlepšování zdravotního stavu pacientů. Celkový stav pacienta se jimi dá vyjádřit číselně, popisuje Krivohlavý (2002, s. 168, 169).

Krivohlavý (2003, s. 243 – 248) podrobně popisuje způsob zjišťování kvality života metodou SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life), která je progra-

mem pro hodnocení individuální kvality života. Pojetí kvality života dané osoby závisí na jejím vlastním systému hodnot, který je při měření kvality života zjišťován a plně respektován. Základem zjišťování kvality života metodou SEIQoL je strukturovaný rozhovor. Daná osoba uvede pět životních cílů, které považuje za nejdůležitější, zaznamená je do formuláře a uvede v procentech v rozmezí od nuly do sta míru spokojenosti s dosahováním každého cíle. Dále pak na ose, která je teploměrem životní spokojenosti, vyznačí křížkem celkovou míru spokojenosti se životem.

Payne et al. (2005, s. 213, 214) uvádí, že přes popularitu pojmu „kvalita života“ se ozývají kritické hlasy, které poukazují na nejednoznačnost vymezení a neexistenci jasné obecně přijímané definice, která by se opírala o propracovaný teoretický model. V oblasti měření kvality života je celá řada problémů. Je kritizován proces tvorby dotazníků vycházejících za subjektivních názorů tvůrců. I přes oprávněné výhrady je studium kvality života v současné vědě nosným a užitečným směrem. Výsledky výzkumů týkajících se kvality života přispívají k orientaci v oblasti nejdůležitějších věcí člověka a podstaty jeho existence. Ve zdravotnictví má výzkum praktický dopad v přístupu a péči o nemocné i v podpoře a rozvíjení zdraví.

3.4 Kvalita života dětí a dospívajících s celiakií

Je velmi náročné vysvětlit dítěti nebo dospívajícímu, že už nikdy nebude jíst všechny potraviny, tak jako dříve. Lepek je pro celiakiky látkou, která výrazně škodí jejich organismu. Pro děti je těžké pochopit, proč tomu tak je a zároveň je těžké vyrovnat se s touto skutečností. Podle Matějčka (2001, s. 14 - 15) účinky jakékoliv škodliviny, která působí na organismus, se promítají do celé osobnosti dítěte a podle toho také nabývají u každého dítěte poněkud jiné osobité potřeby. Každé dítě si svou nemoc nějak uvědomuje a nějak ji prožívá. Osobnosti nemocných dětí jsou stejně individuální jako osobnosti všech ostatních pacientů. Je-li naším cílem dosáhnout jejich co nejlepšího duševního stavu, musíme s nimi zacházet individuálně. „To podstatné v psychologii a pedagogice dětí při nějakém onemocnění nebo tělesném či smyslovém postižení je tedy porozumění jejich životní situaci“ (Matějček, 2001, str. 7).

„Problematické to začne být, když dítě objeví rozdíly mezi bezlepkovými jídly a zakázanými „normálními“ jídly. Aby se uvnitř rodiny necítilo jako outsider, je dost důležité, aby se celá rodina stravovala bezlepkově.“... „Dítě by nemělo získat ani v pozitivním ani

v negativním smyslu pocit, že je něco zvláštního“ (Marquardt a Lanzenberger, 2005, s. 17). Především rodiče dětí mají v této chvíli před sebou spoustu náročných úkolů. Musí zabezpečit pokud možno co nejlepší stravování pro své děti a to nejen doma, ale i mimo domov, ve školce, škole, kroužcích a na výletech. „Chuť je totiž jedinečný smyslový vjem, který nás velmi výrazně poutá ke vzpomínkám a zážitkům spojeným s konzumací určitých jídel. Maminčina vánočka a cukroví, co provonělo vánoční čas, párek v rohlíku po cestě ze školy, pivo, opečený špekáček a krajíc chleba s kamarády u táboráku. Už jen pomýšlení na to, že bychom se těchto lahůdek měli vzdát, v nás vyvolává zlost, smutek, odpor, stres, negativní psychické nálady.“ (Bušinová, 2007, s. 13).

Celiakie je geneticky podmíněná nemoc. Podle Matějčka (2001, s. 66) je psychologickým problémem ohrožení rodičovské identity, těch, kdo dítě s geneticky podmíněnou nemocí zplodili. Pocity viny stejně jako obranné postoje vůči takovým pocitům, jsou pak velmi nejistou základnou pro další vývoj výchovy dítěte. Úporný boj za zdraví dítěte, který rodiče vedou, je bojem za jejich vlastní identitu. Rodiče zaujímají ke svým nemocným dětem různé postoje. Dopomáhat dítěti znamená zbavovat se pocitu ponížení a pozvedat své rodičovské sebevědomí. Opakem je ústup do izolace a pasivní prožívání rodového neštěstí. Fáze hledání viníka se tu obrací vůči předkům.

Huebner et al. (1998, cit. podle Mareše 2007, s. 83) uvádí, že většina ukazatelů kvality života dětí a dospívajících se týká spokojenosti se životem ve škole, vedle spokojenosti týkající se rodiny, kamarádů, prostředí, v němž žije a sebe sama. Vstup do školy znamená pro většinu dětí velkou zátěž, která se ještě zvyšuje v době stoupajících nároků, uvádějí Langmeier a Krejčířová (2006, s. 103). Na vstup do základní školy se děti částečně připraví v mateřské škole. Děti trpící celiakií do mateřské školy ovšem přijmou jen zřídka. Dítě, které nechodilo do mateřské školy, se má ve škole najednou obejít delší dobu bez rodičů, zapojit se do poměrně velkého kolektivu stejně starých dětí a podřídit se autoritě cizího dospělého, popisují Langmeier a Krejčířová (2006, s. 104). Pro dítě držící dietu, je to o to těžší, že si začne více uvědomovat svou rozdílnost a handicap. Vágnerová (2005, s. 337-338) popisuje, že každé závažné onemocnění je něčím nepříjemné a něčím omezující. Různé nemoci mají odlišný dopad na školní práci i rozdílný subjektivní význam. Při hodnocení onemocnění je třeba vzít v úvahu, do jaké míry dítě zatěžuje, znevýhodňuje a omezuje, jak mu brání v běžných aktivitách a zhoršuje kvalitu jeho života. Celiakie ovlivňuje do jisté míry soběstačnost a nezávislost dětí především v oblasti školního stravování a také

umožnění stravování na výletech a pobytových akcích, tedy uspokojování vlastních základních potřeb a následně dosažení pocitu životní pohody. U těchto dětí se zvyšuje potřeba citové jistoty a bezpečí. Nemocné dítě bývá závislejší na vedení učitele a očekává jeho pomoc. Pokud není dítěti umožněno účastnit se obědů ve školní jídelně nebo školních pobytových akcí, je svým způsobem vyčleňováno z kolektivu. Dle Mareše et al.(2007, s. 87) většina onemocnění nejen, že zhoršuje kvalitu života dětí a dospívajících, ale speciálně jim komplikuje život ve škole. Plyne z toho, že je třeba, aby si učitelé, poradenští pracovníci a školní psychologové uvědomili tento handicap a podle toho s dětmi jednali.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE VÝZKUMU

Metodologie výzkumné činnosti a průběhu výzkumu se věnuje cílům výzkumu, typu výzkumu, metodám výzkumu, výzkumnému vzorku, výzkumným otázkám, organizací a průběhu výzkumu.

4.1 Vymezení výzkumného problému

Předmětem mého zájmu, který jsem zkoumala v bakalářské práci, je vliv onemocnění celiakií na kvalitu života dětí a dospívajících. V posledních letech je větší zájem veřejnosti o toto onemocnění. V mém nejbližším okolí byla u dvou vzájemně nepříbuzných dětí diagnostikována celiakie, proto jsem svou práci zaměřila na tuto nemoc, o které bych se prostřednictvím výzkumu ráda více dozvěděla. Konkrétně jaké problémy děti a dospívající a zároveň jejich rodiče nejvíce trápí a jak jim může společnost pomoci žít s touto nemocí.

4.2 Cíl výzkumu

Hlavním cílem výzkumu bylo zmapování osobních zkušeností a vnitřních pocitů dětí a dospívajících s celiakií a jejich rodičů a vliv onemocnění na jejich kvalitu života. Cílem bylo také nastínit možnosti, jak by jim společnost mohla pomoci, jaká sociální intervence by pozitivně ovlivnila kvalitu života dětí a dospívajících s celiakií.

Dílčí cíle jsou:

- Zjistit, jaké mají děti a dospívající informace o svém onemocnění, jak ho vnímají a zda jsou schopné podat informace.
- Zjistit, jak své onemocnění děti prožívají, co je nejvíce trápí a jaké problémy trápí jejich rodiče.
- Zjistit, jestli mají děti a dospívající nějaké obavy z budoucnosti, až se osamostatní.
- Zjistit, jakým způsobem se stravují děti s bezlepkovou dietou ve školních zařízeních a jaká je ochota zaměstnanců školských zařízení pomáhat ve chvílích, kdy by tyto děti kvůli svému onemocnění strádaly.
- Zjistit, jak se na pobytových akcích zajišťuje dětem a mládeži s celiakií strava.
- Analyzovat dostupnost a kvalitu bezlepkových potravin.

- Zjistit z pohledu informantů možnosti, které by vedly ke zlepšení kvality života nemocných celiakií.

4.3 Výzkumný design: Kvalitativní

Kvalitativní výzkum byl zvolen z toho důvodu, že cílem výzkumu je do hloubky poznat zkoumaný jev a porozumět životní situaci dětí a dospívajících s celiakií. „Jestliže je primárním záměrem získání takových typů dat, jako jsou informace o názorech, postojích, záměrech, přáních, nebo jestliže se chceme dozvědět, jak daný člověk porozuměl situaci, potom bude rozhovor nenahraditelnou metodou“ (Ferjenčík, 2000, s. 171). Kvalitativní výzkum dává možnost bezprostředních, osobních odpovědí a je vhodný v případě, že jsou informanty děti, pro které může být písemné vyplňování dotazníku obtížnější. Dotazník by v tomto případě nepokryl zkoumanou problematiku, zjištění by nebyla dostatečná.

4.4 Subjekt výzkumu

Pro výzkum bylo potřeba získat skupinu dětí a mládeže, u kterých byla diagnostikována celiakie. Nejvhodnější se jevila možnost realizovat výzkum v Karlových Varech v dětské léčebně Mánes, která je jediným specializovaným místem v České republice, kam jezdí na lázeňský pobyt děti a mládež s celiakií a jinými autoimunitními a metabolickými poruchami. To znamená, že dostupný výzkumný vzorek dětí a dospívajících s tímto onemocněním byl z celé republiky. Výzkumný vzorek byl doplněn i o informanty, kteří jsou rodiči těchto dětí, protože mohou poskytnout názor jiné osoby zainteresované do problému a obohatit výzkum o názor z jiného úhlu pohledu.

Vzorek dětí v ohniskové skupině:

Informant č. 1 – (D1) - chlapec, 14 let

Informant č. 2 – (D2) - chlapec, 17 let

Informant č. 3 – (D3) - dívka, 13 let

Informant č. 4 – (D4) - dívka, 16 let

Informant č. 5 – (D5) - dívka, 15 let

Informant č. 6 – (D6) - dívka, 17 let

Vzorek rodičů dětí s celiakií:

Informant č. 7 – (R7) - matka sedmileté dcery

Informant č. 8 – (R8) - matka jedenáctileté dcery

Informant č. 9 – (R9) - matka dvanáctileté dcery

Informant č. 10 – (R10) - matka sedmnáctileté dcery (D6)

Informant č. 11 – (R11) - matka osmnáctileté dcery

4.5 Zdroj dat

Byla použita technika polostrukturovaného rozhovoru s ohniskovou skupinu dětí a dospívajících nemocných celiakií doplněná o polostrukturované rozhovory s rodiči nemocných dětí.

4.5.1 Polostrukturovaný rozhovor

Švaříček a Šedřová (2007, s. 159) definují rozhovor jako nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek. Polostrukturovaný rozhovor je nejrozšířenější podobou metody rozhovoru, je přesnější než plněstrukturovaný rozhovor. Bylo použito základní schéma otázek směřujících k vymezenému cíli, které může být doplněno dalšími otázkami podle vývoje situace v průběhu rozhovoru. „Polostrukturované (semistrukturované) interview vyžaduje oproti nestrukturovanému náročnější technickou přípravu. Vytváříme si určité schéma, které je pro tazatele závazné. Toto schéma obvykle specifikuje okruh otázek, na které se budeme účastníků ptát“ (Miovský, 2006, s. 159). Výzkumník si musí na začátku rozhovoru získat důvěru informanta tím, že se představí a vysvětlí účel rozhovoru a zaručí dodržování anonymity informací. Důležité je také získat souhlasy informantů s rozhovorem, u dětí souhlasy zákonných zástupců. Rozhovor by měl začínat neutrální otázkou. Otázky by měly být informantům srozumitelné s ohledem na jejich věk. Miovský (2006, s. 161) uvádí, že při polostrukturovaném rozhovoru je dobré používat inquiry, tedy upřesnění odpovědi, ověřit se tak správné pochopení a interpretování odpovědi. Každý rozhovor má mít předem stanovený časový limit. Prostředí pro rozhovor by mělo být klidné a takové, na které je informant zvyklý a cítí se v něm dobře. Před začátkem rozhovoru se zaznamenají informace o informantech, kdy rozhovor začal, dále se zapisuje, jak dlouho rozhovor trval, průběh roz-

hovoru a také chování informantů. Nevýhodou u rozhovorů je časově náročné přepisování rozhovorů a neopakovatelnost.

4.5.2 Ohnisková skupina

Ohnisková skupina je jedna z nejprogressivnějších metod, při které získáme kvalitativní data za využití skupinové interakce. Optimální počet účastníků ve skupině je šest až deset. „Ohnisko bývá většinou definováno volněji, jedná se spíše o tématickou oblast, která nás zajímá“ (Miovský, 2006, s. 175). „Skupinový fenomén v tomto kontextu představuje stimuly, bariéry a další determinanty vyplývající z příslušnosti k určité skupině (zájmové, profesní, vrstevnické apod.), které zároveň ovlivňují chování a jednání jednotlivce“ (Švaříček a Šed'ová, 2007, s. 185). Téma je předem určené a musí být informantům jasné a srozumitelné. Pořadí připravených základních otázek je možné měnit podle toho, jak se diskuze vyvíjí. Výhodou je, že moderátor se stává součástí interakce, může zasahovat do diskuse a rozvíjet ji, koordinovat, přecházet na jiná témata. Další výhodou je to, že každý informant se může k tématu dostatečně vyjádřit. Hlavní výhodou je to, že dochází ke skupinové interakci, a je jednodušší zpracování jednotlivých celků rozhovoru. Mezi nevýhody můžeme zařadit to, že průběh diskuse se vede obtížněji než u polostrukturovaného rozhovoru s jedním informantem. Nevýhodou polostrukturované ohniskové skupiny je malá míra strukturace a velký podíl situačních proměnných (Miovský 2006, s. 180).

4.6 Organizace a průběh výzkumu

Výzkum byl plánován již v červnu 2011. Byla shromážděna a prostudována literatura týkající se daného tématu. Rozhodla jsem se provést předvýzkum, využila jsem možnosti udělat 2. 6. 2011 rozhovor s dvanáctiletou dívkou s celiakií. Rozhovor jsem nenahrávala, matka dívky se záznamem na diktafon nesouhlasila a to se ukázalo nevýhodné, protože jsem celou odpověď nestihla zapisovat. Zjistila jsem, že některé původní otázky nejsou dobře voleny a v samotném výzkumu jsem je nepoužila nebo změnila. Zjistila jsem také, že bude dobré udělat zároveň rozhovory s rodiči, pro ucelení informací. Přišla jsem k závěru, že děti na některé otázky, které pokládám za důležité, jsou vzhledem ke svému věku schopny odpovědět jen částečně. Následně jsem definitivně zformulovala výzkumné otázky.

Bylo potřeba udělat výzkum se skupinou dětí s celiakií v určitém věkovém rozmezí, aby mezi dětmi nebyl příliš velký věkový rozdíl. Využila jsem možnost udělat ohniskový rozhovor s dětmi v lázeňské léčebně Mánes v Karlových Varech, kam se sjíždějí děti a dospívající do 19let na lázeňskou léčbu. Pro studenty jsou organizovány dva letní turnusy v délce trvání zhruba měsíc, na první turnus nastupují studenti už koncem června. Sběr údajů započal 22. 6. 2011 ohniskovým rozhovorem se skupinou dětí a dospívajících, ostatní individuální rozhovory s rodiči probíhaly do 16. 10. 2011. Spojila jsem se s hlavní sestrou, která mi velmi pomohla tím, že obeznámila rodiče při předávání dětí do lázní s výzkumem a předložila jim k podpisu informované souhlasy. Pro ohniskový rozhovor se skupinou dětí mi byla poskytnuta společenská místnost, která splňovala nároky na prostředí jako je klid, oddělení od ostatního dění a informantům známý prostor. Délka rozhovoru byla stanovena do jedné hodiny. Děti se již dříve v léčebně měly možnost vzájemně seznámit, komunikovaly bezprostředně a nálada při rozhovoru byla velmi dobrá. Dětem byla dána tužka a papír a možnost si připravit první odpověď písemně. V průběhu rozhovoru si kladly otázky i samy mezi sebou, protože téma se jich bezprostředně týkalo a začaly si vzájemně vyměňovat informace a rady. Původně výzkumný rozhovor získal další význam a to informativní pro samotné děti a dospívající s celiakií. Nemocné děti dostaly možnost o svém problému hovořit s jinými dětmi, které mají stejný problém, některé z nich se prvně v životě setkaly s dítětem se stejnou nemocí až v lázeňské léčebně.

Větším problémem bylo udělat rozhovory s rodiči, protože ti hned po předání dětí odjížděli zpět domů. Rodiče jsem musela vyhledávat individuálně a ne každý souhlasil s nahrávkou rozhovoru anebo nahrávání neumožňovalo prostředí, ve kterém byl rozhovor pořízen, ve dvou případech to byla restaurace. Ve chvíli, kdy se informace od rodičů opakovaly, nebo byly podobné, jsem další rodiče ochotné k rozhovoru nehledala. Průběžně jsem si zaznamenávala poznámky o průběhu výzkumu, chování informantů, o prostředí a jiné své postřehy do deníku výzkumníka.

4.6.1 Základní otázky do rozhovoru

„Hlavní otázky jsou páteří rozhovoru, jelikož nabádají dotazovaného, aby vyprávěl o tématech tvořící jádro výzkumu. Hlavní otázky překládají témata z vědeckého jazyka do běžné řeči, aby jim respondent rozuměl a mohl na ně smysluplně odpovídat“ (Švaříček a Šed'ová, 2007, s. 164). Vhodné je používání otevřených otázek, které, jak uvádí Ferjenčík (2000, s.

177), obvykle navádí k podrobnějšímu vysvětlování vlastních názorů, umožňují větší vhled do způsobu, jakým jedinec zpracoval, nebo pochopil určité skutečnosti. Uzavřené otázky jsou věcnější a jejich pomocí můžeme získat větší množství různých informací v kratším čase, ale odpovědi na ně jsou většinou stručné.

Základní okruh otázek:

1. Co si představujete pod slovem celiakie?
2. Je na tom něco pozitivního, nebo jen negativního?
3. Jak reagují učitelky ve škole na vaši celiakii?
4. Jak se stravujete ve škole? Máte možnost stravování v jídelně? A když ne, tak jak to děláte?
5. Jezdíte na školní pobytové akce jako je lyžařský výcvik, zájezd do Anglie atd.?
6. Posmíval se vám někdo za dietu, nebo jste měli kvůli dietě nějaký problém s lidmi?
7. Máte jako matka s dítětem s celiakií více práce? Co vás nejvíc trápí? (otázka pouze pro rodiče)
8. Máte nějaké obavy z budoucnosti, až se osamostatníte a budete mít svou rodinu?
9. Přáli byste si něco změnit, aby se vám s celiakií lépe žilo?
10. Máte možnost nakupovat bezlepkové potraviny v místě vašeho bydliště?

4.7 Způsob zpracování dat

Ve výzkumu byla použita analýza prostřednictvím otevřeného kódování. Rozhovory nahrané na diktafon byly přepsány a podrobně prostudovány. Text byl rozebrán po částech, větách, nebo odstavcích na jednotlivé celky, které byly kódovány krátkými výstižnými popisky. Kódy označují jednotlivé části textu. Gavora (2000, s. 114) popisuje postup kódování, kdy čte odpovědi a přiřazuje k nim kódy (čísla, písmena), každý kód znamená jeden typ odpovědi. Švaříček a Šed'ová (2007, s. 212) doporučují při otevřeném kódování, pokud jej realizujeme bez pomoci socializovaného softwaru (ATLAS.ti, Nudist atd.), popisovat tak, že do datového záznamu vepisujeme značky pro ohraničení jednotek a názvy kódů. Ze získaných kódů byly vytvořeny a pojmenovány kategorie. Strauss a Corbinová (1999, s. 47)

uvádějí, že vybrané pojmenování by obvykle mělo co nejvíce logicky souviset s údaji, které zastupuje, a mělo by být dostatečně názorné, aby rychle připomínalo to, nač odkazuje. Po otevřeném kódování jsou údaje znovu uspořádány do nově vzniklých kategorií, které přísluší určitému jevu. „Proces seskupování dílčích pojmů nazýváme kategorizace“ (Miovský, 2006, s. 229). Do vzniklých kategorií jsem zařazovala okódované části rozhovorů s dětmi i s rodiči dohromady, podle jejich významu a sounáležitosti k určité kategorii. Podle Hendla (2005, s. 247) je důležité při kódování a při vzniku a hledání vlastností kategorií mít na zřeteli cíle výzkumu. Po provedení analýzy dat jsem napsala výzkumnou zprávu.

5 OTEVŘENÉ KÓDOVÁNÍ

Výzkumem bylo odhaleno dvanáct kategorií.

Kategorie č. 1. Znalosti dětí o své nemoci a schopnost podávat informace

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: znalosti, znalosti dítěte, lepek, bezlepková dieta, omezení, celiakie.

Ve všech rozhovorech s dětmi a dospívajícími se ukázalo, že mají výborné znalosti o své nemoci a jsou schopni velmi dobře podat informace jiným osobám. Děti svou nemoc popisovaly daleko přesněji a obsáhleji než rodiče dětí s celiakií.

„Celiakie je alergie na lepek, který se objevuje v obilninách jako je například pšenice, oves, žito, ječmen, čekanka a další. Je to dědičná nemoc tenkého střeva, přičemž tenké střevo neumí zpracovávat lepek, a proto se musí držet bezlepková dieta a když se nedodrží, můžou z toho být trávicí problémy.“ (D1)

„Že bezlepková dieta je celoživotní, je to dědičný, že se musí dodržovat, to je asi všechno.“ (D2)

„Nemoc tenkého střeva. Nemůžeme žádné obilniny. Nemoc, která se nedá léčit. Je to dědičné nebo se s tím narodíme. Dá se to zjistit teleskopicky. Když my sníme něco špatného, tak je nám špatně.“ (D3)

„Bezlepkovou dietu, představuju si poškozený tenký střevo, omezený jídelníček, každý den prohlížení složení každého výrobku, odcházení zklamaná z obchodu, dívání se na bratra jak jí lepkový jídlo a já nemůžu, pak to, že všichni v rodině jí normální pečivo a já jím ty blafy a že celiakie ovlivňuje další moje nemoci, třeba epilepsii, protože na magnetické rezonanci neobjevili tělísko a obviňuju z toho celiakii protože...“ (D6)

Všechny děti se o své onemocnění zajímají, tím, že jsou nuceny sledovat složení jednotlivých potravin, všímají si zároveň i ceny a rozlišují značky na kvalitní a méně kvalitní.

„No určitě, třeba čokoládu obyčejnou si nemůžu dát, nějaký blaf, prostě nějakou, jen tu nejlepší, je tam nejvíc čokolády, nejvíc kakaá, prostě nevím, jako normální levné věci bývají většinou s lepkem, nebo tak.“ (D 4)

Zdá se, že díky internetu jsou děti schopny získat více informací než pacienti, kterým se nemoc projeví ve vyšším věku, a nejsou zvyklí pracovat s tímto zdrojem informací.

„Já jsem potkala nějakou paní s celiakií, já jsem se ptala na bezlepkový salám a ona jako že jak to dělám, že se to dozvěděla teďka a že o tom nic neví prostě.“ (D 5)

Kategorie č. 2. Znalosti veřejnosti o celiakii

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: neinformovanost lékaře, neinformovanost učitelky, informovat kuchaře a prodavače, neinformovanost, zkušenost kuchaře.

Veřejnost, která se s nemocí neseťká, nemá téměř žádné informace a nemocní musí vysvětlovat, čeho se jejich nemoc týká, co potřebují. Bohužel ani pedagogové, kteří mají ve třídě dítě s bezlepkovou dietou, kuchaři a prodavači v potravinách, se v některých případech neinformují, nebo nepochopí, že nemoc je podmíněná geneticky, je nevléčitelná a jedinou léčbou je přísná doživotní bezlepková dieta.

„Já jsem měla třeba třídní a ona to nechtěla vůbec pochopit. „A kdy ti to skončí? Jako kdy už budeš zdravá?“ Říkám: „No nikdy. Marně jsem se pokoušela jí vysvětlit, že nikdy, že prostě tu dietu budu mít prostě pořád. Nechápala to.“ (D4)

„Hlavně aby to vešlo v povědomí, tady těm lidem, kuchařům a prostě tady těm všem lidem. Prostě jako jdete do cukrárny, chcete zmrzlinu, zeptáte se jo, je to bezlepkové, jo a oni na vás hledí, nikdo neví, když prodávají tady potraviny, zmrzliny, nebo jsou v nějakém ...,

mohli by být nějak proškolení, protože to není úplně nová věc. Ale záleží na těch restauracích, někam jdete a ví hned, o co jde. Někde musíte jim to všechno říct, že nesmí mít maso smažené s řízkama předtím ve fritáku, že musí mít hranolky zvlášť na pánvičce. Tak někde jsou ochotní, tak to člověk už má vytipované, ty restaurace kam může a kam radši ne. Nebo někdo je takový, že to všechno odkývá, jo, jo, ale stejně nevěříte, bůhví co jí donesou, že.“ (R8)

„Já jsem to domlouvala vlastně víceméně s třídní a ředitelkou, něco si tam našly na netu, informovaly se o tom.“ (R9)

Spolužáci nemocných žáků a studentů mají o nemoci informace většinou jen od nemocných dětí. Určitá osvěta je potřebná a měla by přijít dříve než problémy způsobené nevědomostí.

„Měla na nové škole problémy, možná i závist, že má nějaké privilegia, které ani nemá. Pedagogická poradna udělala sezení ve škole. Dcera chodí na komunitu: „Jak nebýt mezi lidmi sám“. Je to o mezilidských vztazích. Naučí se správně komunikovat a nebýt sám. Už to ve třídě všichni chápou.“ (R10)

Kategorie č. 3. Postoj školských zařízení a jídelen k žákům a studentům s celiakií

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: postoj školní jídelny, nemít zodpovědnost, škola na (název města), postoj mateřské školy, postoj základní školy, postoj soukromé mateřské školy.

Postoje škol a školních jídelen jsou rozdílné. V některých školách není možné zařídit stravu dětem s celiakií žádnou, někde vaří jen některé dny v týdnu, ale jsou i školy, kde se snaží dětem vycházet vstříc a vařit oběd každý den. Většinou rodiče dětí musí do jídelny donášet potraviny, které se liší od běžných, jako jsou: mouka, těstoviny, pečivo, směsi na knedlíky, směsi na palačinky. Jídelny nejsou povinny vařit dietní stravu a nenesou zodpovědnost za případné pochybení.

V případě, že není možné zajistit stravování ve školní jídelně, musí vařit maminky nebo babičky, to ovšem znamená, že mladší dítě nemůže navštěvovat ani školní družinu. Pokud není možné, aby matka vařila obědy, protože pracuje, je rodina nucena najít školu třeba i v jiném městě, kde budou dietní stravu v jídelně vařit.

„Oni řekli, že by kvůli mně museli speciálně zapínat nějakou tu troubu, nebo co, speciálně by se museli věnovat tomu jídlu a že by je to zdržovalo a tak.“ (D6)

„Ano, chodí do školní jídelny, paní kuchařky jí vaří, ale je to vlastně na ochotě těch kuchařek, ony nejsou nějak povinné nám vařit, ale protože jsme se nějak domluvili a s tím, že když by byl nějaký problém, tak oni by za to nenesli zodpovědnost, to mi řekli zrovna, my budeme vařit, snažit se, ale pokud něco tak jako od toho dají ruce pryč, takže tak nějak to funguje, že si tam dodáváme nějaké ty suroviny co jsou speciální a mají vlastně jednu paní kuchařku, která se o to stará a vaří tam asi pro tři děti teďka s tou celíkií.“ (R8)

„Tak ve škole je čtrnáct dní, nebo měsíc, takže tak jako, paní učitelka se tvářila, tak jako v pohodě. A školu jsme vybírali podle toho, aby jí tam vařili. Třeba ve městě, kde bydlíme, se nesnažili, řekli ne, že jí vařit nebudou.“ (R7)

„No my jsme nosili normálně těstoviny, mouku, všechno co bylo jinší, jsem jim tam musela donést vlastně. A ještě jsme měli problémy, že ty kuchařky, jim vadilo, když jsem nesnědla úplně celé jídlo, dávali mi hrozně velké porce, tak jsem tam pak přestala chodit a teď na střední chodím do jinší jídelny a tam si můžu vybrat, jaké chci jídlo ze tří a prostě mi to uvaří a je jim jedno kolik toho sním. A nemusím tam nosit věci.“ (D 4)

„Takže tady v (název města) je několik základních škol, myslím, že tři. Ani v jedné by jí nevařili, takže vy ji dáváte do jiného města do (název města) a to je jak daleko?“

„Autem to máme tak asi deset, patnáct minut, a když pojedete sama, tak je to, musím ji vozit.“ (R 7)

Do některých mateřských škol děti s bezlepkovou dietou nejsou vůbec přijímány. Děti se nedostanou ani do předškolních tříd. Rodiče musí v tomto případě hledat soukromé mateřské školy, které jsou ovšem dražší.

„Do mateřské školky ji nechtěli přihlásit, že mají zdravých dětí dost, ani na čtyři hodiny, vůbec. V první třídě u zápisu jsem uváděla, že je zakřiknutější a má dietu. První třída byla speciální, bylo tam dvanáct dětí a velmi hodná speciální pedagožka, pak to bylo bez problémů. Učitelka doporučila školu v přírodě a zařídila jídlo.“ (R 11)

„To podobný bylo se školkou, my jsme ji dávali do soukromé školky, protože tady nám paní řekla, že prostě stravu si tam člověk nemůže nosit cizí, ale že vařit jí taky nebudou. Takže když mi ji dvakrát po sobě nevzali, tak a ještě, když jsme tu přihlášku dávali druhý rok, tak se mě paní ptala, jestli už se uzdravila. Tak to nic.“ (R 7)

Kategorie č. 4. Forma stravování dětí a mládeže s celiakií ve školní den

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: vaří mamka a babička, jím až večer, stravování, jídlo v ZŠ a v SŠ, vařit nebudou, jídlo v jídelně, jídelna.

Některé děti se stravují ve školní jídelně, jiné nemají tu možnost. Pokud dítě s již poškozeným tenkým střevem nemá pravidelnou dietní stravu, může mít nepravidelné stravování neblahé důsledky na jeho zdravotní stav. Některým dětem se o jídlo postarají maminky nebo babičky, některé děti, hlavně studenti, u kterých se někdy mylně předpokládá, že pomoc nepotřebují, bohužel jedí až večer.

„Když ti nevaří, jak to děláš?“

„Chodím domů na obědy.“ (D 3)

„Chodíš domů na obědy, jo. Tak dobře a maminka musí nachystat jídlo?“

„Mamka nebo babička.“ (D 3)

„A ty to děláš jak?“

„Já mám celoden a po škole, já mám školu do pěti bohužel a pak brigádu do šesti, domů přijdu v sedm, takže až v sedm večer.“ (D 6)

„V sedm večer jíš pořádné jídlo teprve?“

„Každý den jím až večer, no.“ (D 6)

„A něco si nosíš s sebou na jídlo?“

„Když doma máme ovoce tak ovoce, jinak nic.“ (D 6)

„A nenamažeš si třeba chleba, nebo, já vím, že je to těžké, že se to drobí, třeba.“ (D 4)

„Je to hnusné, já bych to nesnědla, třeba.“ (D 6)

„A pečivo?“ (D 4)

„Když mám něco doma, tak jo, ale mamka mi to většinou moc jako nekupuje, protože je to drahý, ty jo.“ (D 6)

Matka dcery s celiakií, která zřejmě následně vyvolala epilepsii (D 6) na střední škole, kde nemá možnost školních obědů, vypovídá, že děvče jí první pořádné jídlo až večer. Děvče není ještě vyrovnáno se svou nemocí a nechce se od spolužáků odlišovat, ovšem je si vědomo vážných zdravotních následků.

„Ne, nemá možnost. Nejí celý den a nají se až večer, maximálně si vezme tyčinku, jablko, banán.“ (R 10)

Kategorie č. 5. Ochota lidí pomoci dětem a dospívajícím s celiakií

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: ochota pomoci, neochota, ochota v jídelně, není snaha, ochota za peníze.

Dobrá vůle, empatie, ochota pomoci je velmi důležitá ve chvíli, kdy je rozhodnutí na člověku. Pokud kuchař nemusí a nechce uvařit, neuvaří, nepomůže, nechce rozumět problému. Podobné je to s obědy ve školní jídelně, někde je to možné, jinde ne. Nejsme ochotni se vcítit do situace maminek a dětí, které chtějí jen to, na co mají nárok všichni ostatní. I tak je jejich dětský život daleko těžší než život zdravých dětí a jejich mamky mají daleko větší

starost a víc práce. Stává se, že ani rodina nepomůže, ani babičky nepohlídají nemocné dítě. Jejich důvody mohou být různé, většinou je to ovšem nevědomost.

„S kuchaři. Když jsem byla na nějakém výjezdu nebo tak, tak jsem tam chodila, abych ověřovala složení a strašně mi jako přišlo, že je to otravuje. Že jako nebyli ochotní mi přinést krabici s džemem ze sklepa, ty výrazy a tak.“ (D 6)

„Na (název města) prostě tam taky bylo dítě ve škole a řekli, že ne že kvůli jednomu obědu to paní vedoucí zakázala, nebyli ochotní, tak prostě dítě nesmělo chodit do družiny, nesmělo chodit na obědy, muselo chodit domů.“ (R 8)

„Když byla malá, tak ji nechtěli příbuzní, babičky atd. hlídat, nechtěl ji nikdo pohlídat až do té školy.“ (R 11)

Kategorie č. 6. Cestování a strava mimo domov

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: do lázní, cestování, tábor, škola v přírodě, výlety, zahraničí, tábor.

Děti a mládež s celiakií mají omezenou možnost výběru prázdninových pobytů. Mezi velmi oblíbenou a zdraví prospěšnou možností patří lázeňská léčebna. Pokud dítě s celiakií dostane poukaz na lázeňskou léčbu, jede do Karlových Varů. Je to jediné místo v České republice specializované na léčbu celiakie u dětí a mládeže.

„Je něco pozitivního na celiakii, podle vás?“

„Že můžeme jezdit sem (do lázní).“ (D 1)

Letní tábory ne vždy vyjdou vstříc dietním požadavkům, záleží to z velké části na zkušenostech a ochotě kuchaře.

„Já vím o jednom táboru v (název kraje), který je tábor bezlepkový. Já jsem se to dozvěděla, protože ten můj tábor byl hned vedle něj, že jo.“ (D 6)

„A proč tam nejezdíš?“ (D 4)

„Protože já nechci prostě koukat se na ten můj tábor.“ (D 6)

„Já jsem jezdila na tábor každý rok, a když jsem zjistila, že mám celiakii, tak jsem zavolala na tábor, jestli mi tam můžou vařit třeba brambory nebo tak. Oni říkali, že ne, že tam nedělají bezlepkovou dietu. Takže jsem přestala tam jezdit a jsem první rok tady.“ (D 6)

Cestování a pobyt mimo domov je doprovázen nebo omezován strachem nemocných dětí, jak budou v neznámém prostředí muset řešit základní potřebu – jídlo.

„To jsme teda ještě neprobírali, na tábor teda nejela, i když jsme se zajímali nebo tak, tak ona sama nikam nechce. Ještě se bojí.“ (R 9)

„Já mám obavy, když třeba budu chtít někam jet, tak nevím, co tam jako budu jíst.“ (D 1)

„Když je někde venku, nebo když někam jede, tak si musí brát s sebou to jídlo, že jo, protože nemůžete si zajít kam chcete. To je jediný problém, to cestování, jinak.“ (R 7)

„Pokud chceme někam cestovat, nebo má jet na tábor, nebo na školní výlet, musí se předem zjišťovat, zajišťovat jaká je tam strava, jestli bude jí někdo ochotný vařit, musíme nakoupit suroviny, které jí musím s sebou poslat. Je to omezení.“ (R 8)

„Ale na té škole v přírodě byla ten týden, takže zase na ten týden jsem nabalila to jídlo, domluvila jsem se tam s tím kuchařem. Říkal, že s tím zkušenosti jakési má, že ví, o co jde.“ (R 8)

Zkušenosti se stravováním v zahraničí jsou různé, závisí na schopnosti se domluvit, ale také na štěstí. Obavy jsou oprávněné. Následná hospitalizace dítěte v zahraniční nemocnici by byla jistě nevíтанá.

„Jo, já jsem jela do Anglie, i na lyžák jezdívám se školou.“ (D 4)

„A v Anglii dobrý, nebyl problém?“

„Jo ze začátku byl problém ještě se domluvit s nimi, ale pak to bylo dobré. Mamka to domluvila s učitelkou.“ (D 4)

„Takže ty ses anglicky musela s rodinou domluvit, že jíš bezlepkové jídlo. A věděli to dopředu?“

„Oni to dopředu věděli, ale prostě na svačinku mi nachystali normální toast, obyčejný normální toastový chleba, ale přišlo mi to divné, že takový jsem ještě neviděla bezlepkový a ty děcka měly úplně stejné. Říkám, to bezlepkové nebude.“ (D 4)

„V zahraničí je to v pohodě, i v restauracích, třeba v čínské dají rýži a masa zvlášť.“

(R 11)

„Já ne. Mamka mě nikam do ciziny nechce pustit. Jako s tou bezlepkou. Jako kdyby jela se mnou tak samozřejmě že, ale samotnou asi ne. A normálně na cykláky na lyžáky jezdím, jakoby s naší školou máme domluvenou chatu junior v (název města) a oni tam jsou zvyklí jako, že tam vaří stále. Jako, že dobrý.“ (D 5)

Kategorie č. 7. Dostupnost potravin

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: nákup potravin, pečivo, omezená dostupnost potravin, zásobování potravinami, pekárny, neoznačené výrobky, vhodné výrobky, jídlo v restauraci, potraviny, restaurace, pizza, dort.

Ve velkých městech je bezlepková strava v dnešní době již dobře dostupná v obchodech se zdravou výživou. Některé supermarkety obohatily svůj sortiment vedle diabetických kout-

ků také koutky s bezlepkovými potravinami. V menších městech se bezlepkové potraviny objednávají v lékárnách nebo z internetového obchodu, ale i tak hodně lidí pro bezlepkové potraviny dojíždí do větších měst. Restaurací, ve kterých je v nabídce například bezlepková pizza nebo těstoviny, je velmi málo. Čerstvé pečivo se vůbec neprodává, maminky je pečou doma, nebo nakupují ne moc dobré trvanlivé, vakuované pečivo.

„Ano, jsme z (název města). Třeba v Globusu mají bezlepkový medovník.“ (R 7)

„Takže většinou jezdíme do většího města, v tomto případě do (název města vzdáleného třicet kilometrů) a speciální věci z (název města) balíkem.“ (R 8)

„Špatné nakupování, vlastně nakupování jen ve zdravé výživě.“ (R 11)

„Já si myslím, že na (část města) je docela dobrá prodejna, ale protože se víc zdržuji ve (název města), tak je pro mě jednodušší nakupovat tam.“ (R 7)

„Je tam asi širší výběr, že?“

„No asi jo, i když nevím, tady na tuhle prodejnu z (název města) jsou docela dobré ohlasy, ale je to bohužel na druhé straně města nebo ještě kousek dál já tam na tu stranu moc nejezdím.“ (R 7)

„Jo mimochodem, že právě byla teďka otevřena nově bezlepková restaurace v (název města).“

(D 6)

A chutnalo ti tam? (D4)

Já jsem tam ještě nebyla. (D 6)

„Určitě by mi nevadilo, kdyby v každé restauraci byly aspoň dvě jídla, která tyto lidi můžou. Když jde člověk do restaurace, sice se tváří, že vím, o čem mluvím, ale jestli to ten kuchař udělá tak, jak je potřeba to je druhá věc.“ (R 7)

„Musím péct rohlíky každý týden, musím chodit do speciálních obchodů, kde musím kupovat chleba, mouku, mimochodem mouka stojí sto korun kilo skoro, musíme kupovat speciální oplatky, speciální sušenky, musíme zboží objednávat přes internet nebo jezdit do (název města) do zdravé výživy nebo do různých speciálních obchodů, kde se to prodává tady ty výrobky.“ (R 8)

Kategorie č. 8. Spokojenost s bezpečnými potravinami

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: nechutná jí to, finance, nedobré jídlo, nedobré pečivo, moc to nechutnalo, nechutná jako normální jídlo.

Co se týče chuti bezpečných potravin, je na tom nejhůře pečivo, drobné, druhý den po upečení již tvrdé, žádnému z informantů nechutná tak, jako to z obyčejné mouky. Rodiče dětí vaří dvoje jídlo, jednak proto, že jim bezpečná strava nechutná, ale také proto, že je finančně nákladná. Děti a dospívající snad nejvíce postrádají dobrou pizzu. Sortiment bezpečných potravin je omezený.

„Já vím, že je to těžké, že se to drobí, třeba.“ (D 4)

„Je to hnusné, já bych to nesnědla, třeba.“ (D 6)

„...přiznám se, nám ta bezpečná třeba nechutná“ (R 7)

„Je pravda, že to pečivo je teda hrozný.“ (R 9)

„Teď každé jídlo jí taky nevoní, co si budeme vykládat, nechutná jí to. Některý ty těstoviny, když se vaří, tak nejsou jako, že...“ (R 9)

„A hlavně ještě z finanční stránky, protože když si koupí oplateček za dvacet pět korun, nebo balíček špaget za stovku, za šedesát korun a navíc ten výběr není zas až takový. Pečivo jako takové hotové koupit, to je taky problém, protože to je všechno tvrdé, to se nedá. To je fakt jenom taková nouzovka.“ (R 8)

Krátký rozhovor dvou děvčat s celiakií nepotřebuje komentář.

„Pamatuješ si jak chutná normální jídlo?“ (D 6)

„Ne.“ (D 5)

„To máš štěstí!“ (D 6)

Kategorie č. 9. Vnitřní pocity dětí a dospívajících s celiakií a jejich rodičů

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: není východisko, nespravedlnost, lítost, kontrolovat, být ve střehu, nemůže jet, nevyrovnání se, starost o finance, omezení, asociace, vyrovnávání se s nemocí, špatný zážitek, neštěstí, nespokojenost, strach, reakce na dietu, reakce na změnu, závist.

Negativní pocity jako je lítost, zklamání, závist, bezmoc se opakují téměř u každého, kdo bezlepkovou dietu musí držet proto, aby přežil. Je to definitivní řešení, dieta je na celý život. Rodiče mají víc starostí, strachu, víc práce a jsou z toho nešťastní. Hned po stanovení diagnózy někteří panikaří, trvá nějakou dobu, než se s novou situací vyrovnají. Stává se, že děti a zvláště dospívající nechtějí na svou dietu upozorňovat a odlišovat se od zdravých.

Dobrý vliv na psychiku dětí má lázeňský pobyt, protože je to místo, kde se sejde větší počet dětí se stejným problémem, spojuje je to, vyměňují si informace. Mnohdy se právě v lázních setkají poprvé s jiným dítětem s bezlepkovou dietou, zjistí, že nejsou s tímto neštěstím samy.

„Bezlepkovou dietu, představuju si poškozený tenký střevo, omezený jídelníček, každý den prohlížení složení každého výrobku, odcházení zklamaná z obchodu, dívání se na bratra

jak jí lepkový jídlo a já nemůžu, pak to, že všichni v rodině jí normální pečivo a já jím ty blafy a že celiakie ovlivňuje další moje nemoci, třeba epilepsii, protože na magnetické rezonanci neobjevili tělísko a obviňuju z toho celiakii protože...“ (D 6)

„... že to prostě musím držet, že se s tím nedá nic dělat, že je to na furt a není na to žádný lék, no a nevím, co bych ještě řekla.“ (D 5)

„Já jsem jela (na lyžák). Na všechno, je mi to líto. Ale jídlo bylo naprosto hnusný, nevěděli, co mi mají vařit, takže vařili fakt hnusně.“ (D 6)

„No tak to oni si dávají (párek v rohlíku) a to já nemůžu s nimi, takže já na ně vždycky závistivě koukám.“ (D 1)

„...nesmí vlastně, všechno musí studovat, na všechno se musí ptát, na všechno si musí dávat pozor, nesmí třeba točenou zmrzlinu s kornoutkem, jo že, má to na ni takový vliv, ale ona to naštěstí snáší dobře, že je taková jako uvědomělá, kdyby to měla ta mladší dcera, tak to by bylo horší, ta je jiný typ. A snažíme se jí to vždycky vynahradit něčím jiným.“

(R 8)

„Pocity jsou hrozný, protože vlastně celý život dá se říct, žijeme jo a teď z ničeho nic prásk, bezlepková dieta.“ „Ten dospělý se s tím nějak už smíří, ale ty děti to víceméně berou těžce.“ (R 9)

„Tak z čeho, hlavně z toho pocitu, že ona chudina nesmí nic, že má omezenou stravu a že víceméně druhým závidí, že si můžou dopřát.“ (R 9)

„Vzpomínka na to, když vám řekli, že je nemocná, nemocnice, špatný zázitek, neřekli, co jí je, měla africké břicho, ne moc dobrý přístup doktorů.“ (R 11)

„Nechce nic tahat, aby lidi nic nevěděli. Nechce se lišit.“ (R 10)

„Ale tak jako, že bych jásama, že mám dítě s celiakií, to určitě ne. To jako ne. Akorát je to práce navíc, nebo prostě starosti, doma to člověk zvládne, ale spíš když je někde venku.“ (R 7)

„Na začátku, když to člověk zjistí, tak asi panika, co se bude dít, protože nikdo nevěděl v podstatě...“ (R7)

„Lázně jsou dobré, děti vidí, že jsou tu děcka na tom hůř. Dcera měla pak větší sílu se s tím poprat. Psychicky se velmi zlepšila.“ (R 10)

Kategorie č. 10. Obavy do budoucna

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: budoucnost, mít zdravé děti, panika, obavy, obavy o zdraví, moci mít děti, obavy z budoucnosti, obavy.

Obavy do budoucna se v převážné většině týkají zdravotního stavu. Lidé trpící celiakií často mívají i jiná autoimunitní onemocnění například selhání činnosti štítné žlázy, nebo cukrovku, dále pak epilepsii, osteoporózu, nedostatek železa, je u nich větší pravděpodobnost neplodnosti a problémy s donošením plodu. Hlavně v případě nedodržování diety dochází k dalšímu poškození tenkého střeva a zvýšenému riziku karcinomu a to různých orgánů, nejen střev.

„No, mě řekla paní doktorka, že když nebudu dodržovat dietu, nebo když ji poruším, tak že nemusím mít děti, nebo když budu těhotná a poruším to, že je možné, že to dítě ztratím. A to mě asi nejvíc děsí.“ (D 6)

„...nevím, jestli, je to pravda nebo není, holky prý mohou mít problém mít děti.“ (R 11)

„No spíš, aby třeba ty děti (celiatiků), aby šlo udělat, aby ty děti neměly tu dietu a neměly tu nemoc, třeba nějak.“ (D 4)

„Doufejme, že to nebudou mít její děti. Je to genetika. Já sama jsem na tom byla, že. Bylo mi řečeno, že to já nemám, já mám nějakou tu lepší obranou schopnost. Tak třeba ji to potká a ty děti budou v pohodě.“ (R 9)

„Tak nevím, tak u téhle diagnózy tam jsou nějaké předpoklady, nebo že by mohli být náchylnější k nějakým dalším nemocem, tak člověk doufá, že to tak nebude, když to dodržuje nebo, tak určitě něco tam je, ale zatím ne.“ (R7)

„Myslím, že ona to dodržovat bude, ví riziko, nechce umřít na rakovinu. Hlavně aby neomocněla rakovinou.“ (R 10)

„Jistě ono vlastně, když přejde do jiné školy, jestli tam budou ochotní jí vařit, když bude třeba někde na střední škole, nebo tak. Potom doufám, že ji to nějak zdravotně nepoznamená, protože se snažíme všechno dodržovat, tak to snad ne. Ale teď bude mít problémy, co se týká cestování a stravování v restauracích a tak. A hlavně ještě z finanční stránky...“ (R 8)

Kategorie č. 11. Co by si celiatici a jejich rodiče přáli změnit

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: přání, nápad, touha po změně, změna, přání vařit ve škole.

Většina přání je naprosto reálných a prakticky realizovatelných. Celiatici by uvítali, kdyby jim mohli ve škole vařit. Velmi by to pomohlo jejich už tak hodně zatíženým maminkám a hlavně pravidelná teplá strava by jistě měla kladný vliv na již tak podlomené zdraví.

Větší sortiment bezlepkových výrobků a hlavně jeho lepší zřetelné značení, aby nemuseli číst složení výrobků, které je psané velmi drobným písmem, by celiatikům usnadnilo nakupování. Další přání je víc pekáren, tím jsou myšleny pekárny, kde by bylo možno nakoupit

čerstvé bezlepkové pečivo. Vzhledem k relativně malému množství odběratelů je to hůře realizovatelné.

Následují pak jen přání odstranit stopy lepku úplně a vynalézt lék na celiakii.

„Vyrábět polotovary, třeba pizzu nebo tak.“ (D 1)

„(jméno dívky), ty bys chtěla, aby ti ve škole vařili?“

„No bylo by to lepší, jako. Mnohem lepší.“ (D 6)

„Byla bys ráda?“

„Hm. Jako já bych potřebovala, mně je vždycky blbě celý den, když mám prázdný žaludek.“ (D 6)

„Myslím si, že to by bylo dobré, hlavně na těch školách. Aspoň to jedno jídlo aby tam tihle ti dietáři měli.“ (R 9)

„Značit ty potraviny, to je asi nejdůležitější“ (R 7)

„V nemocnici taky musí vařit tu dietu, tak třeba kdyby to rozvezli, udělali třeba o deset jídel víc, dovezli to sem (do mateřských a základních škol). (R 7)

„Myslím si, že se na tady tyhle ty zapomíná, že by mělo být tady, jak ty říkáš, víc pekáren, nebo víc toho zaměření na to pečivo. A taky hlavně si myslím, že by taky ty naše pojišťovny zdravotní by mohly být trošku vstřícnější, vždyť je to vlastně více méně pro děti, že jo, není to pro nás.“ (R 9)

„Přála bych si víc výrobků, hlavně v normálních obchodech, třeba mouku, bezlepkové piškoty v normální obchodní síti. Podle nového značení EU, nové značení výrobků má přesné značení alergenů.“ (R 11)

„... že by výrobci dávali značky s přeškrtnutým klasem na výrobky, které jsou bez lepku. Například (značka výrobku) kečup (název výrobku) je bezlepkový, ale značku (škrtnutý klas) nemá. Lépe by se jim nakupovalo.“ (R 10)

„Měly by se stopy lepku úplně odstranit, protože to je zbytečný, aby to tam bylo, ne.“ (D 6)

„Já bych chtěla, aby na to vynalezli nějaké léky, které by neutralizovaly tady ten problém, aby mohli vlastně jíst cokoli a třeba si k tomu dali jednou denně nějakou pilulku, která by to nějak.“ (R 8)

Kategorie č. 12. Jak nemoc ovlivnila chod rodiny

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: jak nemoc ovlivnila, organizace chodu rodiny, ovlivnilo chod rodiny, musí ji vozit, kompromis matky.

Celiakie ovlivňuje chod rodin dětí a mládeže s celiakií ve velké míře. Jak už jsem uváděla, je problematické dát děti o prázdninách na letní tábor a v některých případech je i problém dát je k babičce nebo jiným příbuzným. Rodina musí hledat jiné řešení. Proto, aby se děti s bezlepkovou dietou netrápily, přizpůsobí se celá rodina tím, že nechodí do restaurací, pizzerií a cukráren. Někteří rodiče před dětmi také nejedí zákusky a zmrzliny, a pokud jedí, tak se to dítěti snaží kompenzovat jinak. Domácí příprava bezlepkových potravin a zvláště pečiva je časově velmi náročná. Jak maminky uvádějí, je to pro ně dvojí vaření.

„To už jsem všechno řekla, nesmí vlastně, všechno musí studovat, na všechno se musí ptát, na všechno si musí dávat pozor, nesmí třeba točenou zmrzlinu s kornoutkem, jo že, má to na ni takový vliv, ale ona to naštěstí snáší dobře, že je taková jako uvědomělá, kdyby to

měla ta mladší dcera, tak to by bylo horší, ta je jiný typ. A snažíme se jí to vždycky vynahradiť něčím jiným.“ (R 8)

„Takže vlastně maminka se přizpůsobila děcku, proto aby děcko nebylo nešťastné.“

„Je to tak“ (R 9)

„Často se to tak dělá, nebo aspoň potajmu, aby třeba ty zákusky, aby to ty děcka neviděly.“

„V práci.“ (R 9)

„No tak určitě, že mám víc práce, jak říkám péct každý týden jo rohlíky, když pečú koláč, musím ho péct dvakrát i pro ni, že protože jo neudělám to, že bych nám upekla koláč a jí ne. A třeba jsme omezeni v tom, že celá rodina nechodí do restaurace na obědy, nebo na pizzu třeba nezajdeme, protože vím, že ona by chtěla taky, takže radši tu pizzu oželíme, anebo když si zajdeme tak musím jí upéct zase doma, takže je to pracnější“ (R 8)

Matky, které jsou zaměstnané, v případě, že školní jídelna dietní stravu nevaří, musí zajistit dítěti obědy. Pokud je to možné, pomáhají s přípravou oběda babičky. Je také problém děti umístit do mateřské školy a do základní školy, kde by byla alespoň nějaká možnost stravování. V několika případech rodiče dali dítě do školy do jiného města, kde byla možnost stravování, ovšem za cenu toho, že do školy děti dojíždějí a mladší děti vozí rodiče.

„Takže tady v (název města) je několik základních škol, myslím, že tři. Ani v jedné by jí nevařili, takže vy ji dáváte do jiného města do (název města) a to je jak daleko?“

„Autem to máme tak asi deset, patnáct minut, a když pojedete sama, tak je to, musím ji vozit.“ (R 7)

„Na (název města) prostě tam taky bylo dítě ve škole a řekli, že ne že kvůli jednomu obědu to paní vedoucí zakázala, nebyli ochotní, tak prostě dítě nesmělo chodit do družiny, nesmělo chodit na obědy, muselo chodit domů.“ (R 8)

6 SHRUTÍ VÝZKUMU

Hlavním cílem výzkumné části bakalářské práce bylo zmapování osobních zkušeností a vnitřních pocitů dětí a dospívajících s celiakií a jejich rodičů a vliv onemocnění na jejich kvalitu života.

Při výzkumu jsem použila dvě metody sběru informací a to polostrukturovanou ohniskovou skupinu šesti dětí a polostrukturované rozhovory s pěti jednotlivými rodiči dětí s celiakií. Děti byly bezprostřední, sdílné, v rozhovoru s nimi byla dynamika. Někteří rodiče byli rezervovaní, dva odmítli nahrávání rozhovoru na diktafon a odpovídali stručně. Jiní rodiče byli velmi ochotní a rádi si o svém dítěti a starostech spojených s jeho nemocí povíдали. Rozhovory se různily i z toho důvodu, že šlo o děti odlišného věku. Všimla jsem si, že je také podstatné to, jak dlouho má dítě nemoc diagnostikovanou. I přes tyto různorodosti se objevily v odpovědích spjitosti.

Prvním dílčím cílem bylo zjistit, jaké mají děti a dospívající informace o svém onemocnění, jak ho vnímají a zda jsou schopni podat informace. Vycházela jsem z kategorie č. 1 - Znalosti dítěte o své nemoci a schopnosti podávat informace. Ukázalo se, že děti mají velmi dobré znalosti a jsou schopny si nacházet informace na internetu, tyto informace následně umějí podat. Zjistila jsem ale také, že některé děti nechtějí upozorňovat na to, že mají bezlepkovou dietu a raději vydrží bez jídla, než by se měly odlišovat od ostatních.

Druhým dílčím cílem bylo zjistit, jak své onemocnění děti prožívají, co je nejvíce trápí a jaké problémy trápí jejich rodiče. Vycházela jsem z těchto kategorií: kategorie č. 8 - Spokojenost s bezlepkovými potravinami, kategorie č. 9 - Vnitřní pocity dětí a dospívajících s celiakií a jejich rodičů a kategorie č. 12 - Jak nemoc ovlivnila chod rodiny. Děti své onemocnění prožívají úměrně tomu jak dlouho je u nich diagnostikováno. Ty děti, které si nepamatují jak chutná normální pečivo, to už tolik netrápí jako ty, které mají diagnózu stanovenou nedávno. Podobné je to i u rodičů, bezlepková dieta je velkou změnou a rodičům přináší více starostí s nakupováním a vařením. Celá rodina se často přizpůsobuje a nenavštěvuje pizzerie, cukrárny a restaurace, proto aby dítě s celiakií netrpělo tím, že spoustu běžných jídel nesmí jíst. Převládají negativní pocity, zklamání, lítost, strach, bezmoc, definitivnost. Pozitivní vliv na psychiku dětí má lázeňský pobyt, kde se sejde větší počet dětí se stejnou nemocí.

Třetím dílčím cílem bylo zjistit, jestli mají děti a dospívající nějaké obavy z budoucnosti, až se osamostatní. Vycházela jsem z kategorie č. 10 - Obavy do budoucna. Téměř všichni informanti mají obavy do budoucna týkající se zdravotního stavu dětí s celiakií. Hlavně při nedodržování přísné bezlepkové diety může dojít k dalšímu poškození tenkého střeva a zvyšuje se riziko karcinomu, a to nejen střev. Rodiče i děti, hlavně starší dívky mají obavy, zda budou moci mít děti a zda tyto budou zdravé, bez dědičné celiakie.

Čtvrtým dílčím cílem bylo zjistit, jakým způsobem se stravují děti s bezlepkovou dietou ve školních zařízeních a jaká je ochota zaměstnanců školských zařízení pomáhat ve chvílích, kdy by tyto děti kvůli svému onemocnění strádaly. Vycházela jsem z těchto kategorií: kategorie č. 2 - Znalosti veřejnosti o celiakii, kategorii č. 3 - Postoj školských zařízení a jídelen k žákům a studentům s celiakií, kategorie č. 4 - Forma stravování dětí a mládeže s celiakií ve školní den a kategorie č. 5 - Ochota lidí pomoci dětem a dospívajícím s celiakií. Ukázalo se, že stravování dětí s bezlepkovou dietou je ve školách nedostatečně zajišťováno. Postoje škol a školních jídelen jsou rozdílné. Stravování ve školách je zajišťováno jen částečně, čtyřem dětem vaří oběd každý den, jednomu dítěti vaří jen dvakrát nebo třikrát v týdnu, jedno dítě do jídelny nechodí, protože mu tam jídlo nechutná, ve třech případech děti ve škole možnost stravy nemají vůbec a další dvě děti, kterým by taky obědy nevařili, nastoupily do základní školy v jiném městě, protože tam jim vyjdou vstříc a obědy vaří. Například ve městě s 18 481 obyvateli a třemi základními školami, není ani v jedné škole možnost dietního stravování pro celiakii. I když to nebylo předmětem výzkumu, ve dvou případech se matky dětí zmínily o tom, že jejich dítě kvůli dietě nebylo přijato do mateřské školy a to ani do posledního předškolního ročníku. Výzkum dále ukázal, že v mnoha případech pedagogové a kuchaři ve školních jídelnách nemají o celiakii dostatečné informace. Zdrojem informací jsou většinou rodiče dětí s dietou nebo internet. Stravování dětí ve školách je závislé od ochoty zaměstnanců škol a jídelen pomoci. Děti, kterým jídelna nevaří, mívají často první pořádné teplé jídlo až večer doma. Stravování je jedna ze základních potřeb, a pokud nelze zajistit pravidelnou stravu dítěti s celiakií, rozhodně to ovlivňuje kvalitu jeho života.

Pátým dílčím cílem bylo zjistit, jak se na pobytových akcích zajišťuje dětem a mládeži s celiakií strava. Vycházela jsem z kategorie č. 6 - Cestování a strava mimo domov. Děti s dietou mají omezenou možnost výběru prázdninových pobytů, stravu je nutné dopředu domluvit. Pobytových akcí organizovaných školou jako jsou školy v přírodě a lyžařské výcvi-

ky se děti po domluvě stravování účastní všechny. Jedna dívka jela se školou i do Anglie, ale nastaly komplikace se stravou, nešlo o jazykovou bariéru, ale o pochybení rodiny, ve které bydlela. Většina informantů má oprávněné obavy z cestování kvůli zajišťování stravy mimo domov. Stává se, že na prázdniny si nechce vzít děti ani rodina, babičky se bojí postarat o dítě s dietou, důvodem je zřejmě strach z pochybení a nevědomost.

Šestým dílčím cílem bylo analyzovat dostupnost a kvalitu bezlepkových potravin. Vycházela jsem z těchto kategorií: kategorie č. 7 - Dostupnost potravin a kategorie č. 8 - Spokojenost s bezlepkovými potravinami. Ukázalo se, že dostupnost bezlepkových potravin je dobrá. Rodiče z menších měst sice na větší nákupy jezdí do obchodů se zdravou výživou do větších měst, kde je širší nabídka dietních potravin, nebo nakupují prostřednictvím internetu. Omezený je výběr jídel v restauracích. Ojedinele se vyskytují restaurace, které nabízejí bezlepková jídla. Velkým problémem je kvalita a chuť pečiva. Všichni informanti se shodují na tom, že kupované bezlepkové pečivo, které není čerstvé, ale je trvanlivé, jim nechutná. Dále si stěžují na to, že se pečivo drobí. Řešením je pouze péct čerstvé pečivo doma, je to časově náročné a druhý den po upečení je už tvrdé. Informanti popisují celkovou nespokojenost s kvalitou bezlepkového pečiva.

Sedmým dílčím cílem bylo zjistit z pohledu informantů možnosti, které by vedly ke zlepšení kvality života nemocných s celiakií. Vycházela jsem z kategorie č. 11 - Co by si celiatici a jejich rodiče přáli změnit. Většina návrhů je realizovatelných. Celiatici by uvítali, kdyby jim školní jídelny vařily. Pomohlo by to nejen dětem, ale i hodně zatíženým maminkám. Větší sortiment bezlepkových potravin v běžné obchodní síti a hlavně jeho lepší zřetelné značení značkou s přeškrtnutým klasem by celiatikům usnadnil nakupování. Další ovšem hůře realizovatelná přání jsou nalézt lék na celiakii, úplně odstranit stopy lepku ve potravinách. Zřídit pekárny, ve kterých by bylo možné nakoupit čerstvé bezlepkové pečivo.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývala kvalitou života dětí a dospívajících s celiakií. Teoretická část v první kapitole objasňuje základní údaje o celiakii a o léčbě choroby, ve druhé kapitole seznamuje se zásadami bezlepkové diety a ve třetí kapitole upřesňuje význam kvality života. Praktická část navazuje na teoretickou. Cílem výzkumné části bylo zjistit, jaký vliv má celiakie na život dětí a dospívajících s touto chorobou z pohledu informantů. Výzkum jsem vedla formou polostrukturovaných rozhovorů s ohniskovou skupinou dětí a dospívajících s celiakií a s rodiči nemocných dětí.

Díky přímému kontaktu s dětmi a dospívajícími s celiakií a rodiči těchto dětí jsem měla možnost získat cenné informace. Na základě studie teoretických zdrojů a analýzy rozhovorů v praktické části jsem přišla k závěru, že kvalita života dětí a dospívajících s celiakií je v oblasti zdraví, prožívání, sociálních vztahů i životních podmínek snížena vlivem choroby celiakie. Vzhledem k malému výzkumnému vzorku nelze závěr zobecňovat na všechny děti a dospívající nemocné celiakií. Práce je pouze popisná, mapuje problém. Je možno ji předat lidem, kteří pracují s dětmi a mládeží s celiakií a jejich kvalitou života se zabývají.

Na závěr bych chtěla zdůraznit, že nepravidelná strava a nedodržování diety může vést k dalším zdravotním komplikacím. Společnost by měla podpořit dietní stravování ve školních jídelnách a tím přispět ke zvýšení kvality života dětí a dospívajících s celiakií.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] BUŠINOVÁ, Iva. *Bezlepková kuchařka*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-0867-1.
- [2] BUŠINOVÁ, Iva. *Bezlepková kuchařka 2*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1270-3.
- [3] DÍTĚ, Petr, et al. *Gastroenterologie: učební text pro studující lékařství*. Brno: Masarykova univerzita, 2000. ISBN 80-210-2379-1.
- [4] GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-859-3179-6.
- [5] GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-802-4736-259.
- [6] FERJENČÍK, Ján. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-717-8367-6.
- [7] HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-736-7040-2.
- [8] HOSKOVCOVÁ, Simona. *Psychosociální intervence*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1626-1.
- [9] JIRÁSEK, Václav, Marie BRODANOVÁ a Zdeněk MAREČEK. *Vnitřní lékařství: gastroenterologie, hepatologie*. Praha: Galén, 2002. ISBN 80-726-2139-4.
- [10] KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. *Dieta celiakie: Bezlepková dieta a rady lékaře*. 2. vyd. Čestlice: Nakladatelství Pavla Momčilová, 1999. ISBN 80-859336-29-1.
- [11] KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. *Celiakie: víte si rady s bezlepkovou dietou?*. 1., přeprac. vyd. Praha: Forsapi, 2010. ISBN 978-808-7250-099.
- [12] KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
- [13] KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-717-8774-4.

- [14] LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Vývojová psychologie*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1284-9.
- [15] LATA, Jan, Jan BUREŠ a Tomáš VAŇÁSEK, et al. *Gastroenterologie*. Praha: Galén, 2010. ISBN 978-807-2626-922.
- [16] MAREŠ, Jiří, et al. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD, 2006. ISBN 80-866-3365-9.
- [17] MAREŠ, Jiří, et al. *Kvalita života dětí a dospívajících II*. Brno: MSD, 2007. ISBN 978-80-7392-008-1.
- [18] MAREŠ, Jiří, et al. *Kvalita života u dětí a dospívajících III*. Brno: MSD, 2008. ISBN 978-807-3920-760.
- [19] MARQUARDT, Trudel a Brita-Marei LANZENBERGER. *Vaříme zdravě bez lepku*. Praha: Vašut, 2005. ISBN 978-80-7236-348-3.
- [20] MATEJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3., přepracované vyd. Jinočany: Nakl. H, 2001. ISBN 80-860-2292-7.
- [21] MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
- [22] PAYNE, Jan, et al. *Kvalita života a zdraví*. V Praze: Triton, 2005. ISBN 80-725-4657-0.
- [23] PEKÁRKOVÁ, Božena. Celiakie. In: JURGOŠ, Ľubomír, Ladislav KUŽELA a Štefan HRUŠOVSKÝ. *Gastroenterológia*. Bratislava: Veda, 2006. ISBN 80-224-0893-X.
- [24] POZLER, Oldřich, et al. *Gastroenterologie*. Praha: Galén, 1999. Trendy soudobé pediatrie, sv. 1. ISBN 80-726-2016-9.
- [25] STRAUSS, Anselm a Juliet CORBINOVÁ. *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert, 1999. ISBN 80-858-3460-X.
- [26] ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

- [27] VAŽUROVÁ, Helena a Pavel MÜHLPACHR. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 2005. ISBN 80-210-3754-7.
- [28] VÁGNEROVÁ, Marie. *Školní poradenská psychologie pro pedagogy*. V Praze: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-1074-4.

SEZNAM POUŽITÝCH INTERNETOVÝCH ZDROJŮ

- [12] FRIČ, Přemysl. Zdravotní pojišťovny. *Bezlepková dieta.cz* [online]. 4.11.2011 [cit. 2012-03-25]. Dostupné z: <http://www.bezlepkovadieta.cz/zdravotni-pojistovny>
- [2] MOŽNÁ, Lucie. Celiakie. *Zdraví.doktorka.cz* [online]. 18.4.2007 [cit. 2012-03-25]. Dostupné z: <http://zdravi.doktorka.cz/celiakie-dospelych---klinikke-projevy-a-pridruzena-onemocneni/>
- [3] TROJAN, Jan. Zena: zdraví. *Novinky.cz* [online]. 4.11.2011 [cit. 2012-03-25]. Dostupné z: <http://www.novinky.cz/zena/zdravi/249437-v-ceske-populaci-zije-az-sto-tisic-celiaku-dvojnásobek-odhadu-pred-deseti-roky.html>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

- HRQL Health-Related Quality of Life – Kvalita života související se zdravím
- IQOL Individua Quality of Life – Individuální kvalita života
- SEIQoL Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life –Program hodnocení
individuální kvality života
- WHO World Health Organization - Světová zdravotnická organizace

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Ohniskový rozhovor se skupinou dětí s celiakií

Příloha P II: Rozhovor s matkou dívky s celiakií

PŘÍLOHA P I: OHNISKOVÝ ROZHOVOR SE SKUPINOU DĚTÍ S CELIAKIÍ

Na začátku rozhovoru měly děti napsat na papír, co si představují pod slovem celiakie. První odpovědi tedy četly.

CO SI PŘEDSTAVUJETE POD SLOVEM CELIAKIE?

Tak třeba ty, tak co jsi napsal?

D1:

Celiakie je alergie na lepek, který se objevuje v obilninách jako je například pšenice, oves, žito, ječmen, čekanka a další. Je to dědičná nemoc tenkého střeva, přičemž tenké střevo neumí zpracovávat lepek, a proto se musí držet bezlepková dieta a když se nedodrží, můžou z toho být trávicí problémy.

To je dokonalé, to je přesně jak z učebnice, to jsou ty věci, které si přečteme třeba někde na internetu nebo které nám řekne doktor, že jo. A to si představíš, to si vlastně představíš správně.

A co si představíš ty?

D2:

Já? Že bezlepková dieta je celoživotní, je to dědičný, že se musí dodržovat, to je asi všechno.

A víš co se stane, když se nedodrží?

Jo.

Co se stane?

Průjem.

Je ti špatně?

Bolest hlavy, bolest břicha.

Takže bohužel, že jo, má se dodržovat a třeba někdo něco vymyslí a bude to lepší.

D3:

Nemoc tenkého střeva. Nemůžeme žádné obilniny. Nemoc, která se nedá léčit. Je to dědičné nebo se s tím narodíme. Dá se to zjistit teleskopicky. Když my sníme něco špatného, tak je nám špatně.

Aha, takže vlastně musíte na vyšetření, aby vám to zjistili, musíte být v nemocnici, což není taky dobré, že. Tak dobře.

D4:

Já si představím pod tím pojmem, že vlastně ten člověk je omezený v jídle, nemůže všechny potraviny, když je sní, tak je mu blbě.

A sedni si tak, aby tě šlo vidět, ať se vidíme všichni, posuň se, jo, ať ti nejsme takhle, kluci na tebe nevidí.

Že se musí držet bezlepková dieta vlastně při té nemoci.

Takže vy, hlavně si představujete všichni bezlepkovou dietu. Je to pravda.

D5:

Tak já si představuji, že to prostě musím držet, že se s tím nedá nic dělat, že je to na furt a není na to žádný lék, no a nevím, co bych ještě řekla.

Je to pravda, všichni si představujete asi to stejné.

No tak co si představuješ ty?

D6:

Bezlepkovou dietu, představuju si poškozený tenký střevo, omezený jídelníček, každý den prohlížení složení každého výrobku, odcházení zklamaná z obchodu, dívání se na bratra jak jí lepkový jídlo a já nemůžu, pak to, že všichni v rodině jí normální pečivo a já jím ty blafy a že celiakie ovlivňuje další moje nemoci, třeba epilepsii, protože na magnetické rezonanci neobjevili tělísko a obviňuju z toho celiakii protože...

Takže ty toxiny ze střeva ovlivňují vlastně mozek. Je to tak?

No a já si myslím, že to je tím. Doktorka řekla, že to tak může být, ale že to není podložený. Já si myslím, že to tak je.

Takže je možné, že když budeš držet dietu, že se to třeba spraví.

No, ale už nebudu třeba moct pít alkohol.

Jasně, omezuje to. Vy jste ještě děcka, o tom alkoholu bychom se ještě neměli ani moc bavit. Ale ono vlastně to bude pro vás, je to do budoucna, je to pravda, ale bude to pro vás omezení, ale možná, že tím pádem budete žít zdravější život, ne? Jo. Tak dobře, takže to jsme si řekli a JE NA TOM NĚCO POZITIVNÍHO NA TĚ CELIAKII, PODLE VÁS? Kdo má pocit, že něco je dobře?

D1:

Že můžeme jezdit sem.

Že můžete jezdit do lázní. Tak to je něco pozitivního. A co ještě?

D4:

Kvalitnější jídlo rozhodně.

Je to kvalitnější.

No určitě, třeba čokoládu obyčejnou si nemůžu dát, nějaký blaf, prostě nějakou, jen tu nejlepší, je tam nejvíc čokolády, nejvíc kaka, prostě nevím, jako normální levné věci bývají většinou s lepkem, nebo tak.

No a sýry to samé.

Co vás napadne, co je na tom ještě třeba dobrého?

D2:

Třeba lepší uzeniny.

Lepší uzeniny, výborně. Holka řekne čokoládu a kluk řekne uzeniny. Dobře, tak aspoň něco jsme našli lepšího. Ted' se zeptám, když jste takhle ve škole a jsou tam učitelky a spolužáci, oni vědí, co je to celiakie?

D2:

Ne

D5:

Někteří jo, někteří ne.

A ty UČITELKY, JAK REAGUJÍ NA TU CELIAKII? Jak prostě se k vám chovají?

D6:

Těm je to úplně jedno. Většina to neví, skoro všichni, kromě třídní.

D4:

Já jsem měla třeba třídní a ona to nechtěla vůbec pochopit. „A kdy ti to skončí? Jako kdy už budeš zdravá?“ Říkám: no nikdy. Marně jsem se pokoušela jí vysvětlit, že nikdy, že prostě tu dietu budu mít, prostě pořád. Nechápala to.

Nechápala to. No a ještě někdo má nějakou zkušenost s paní učitelkou třeba?

D6:

Oni to prostě nemusí řešit.

Že to nemusí řešit. Ale ne, ale tak třeba...

D4:

Třeba když se jede na výlet se školou třeba...

To jsem se chtěla zeptat a v TĚ ŠKOLE JAK SE STRAVUJETE? CHODÍTE NA OBĚDY?

D5:

Mě by vařili, ale já tam nechodím, tam je to hrozný.

Takže je vás tady vlastně šest dětí, tobě nevaří, tobě by vařili, ano a ano, chodíš.

D4:

Já chodím

A vy to máte jak? Vaří?

D2:

Mně jo

D3:

Mně ne

Takže dvěma vaří a jinak? A dobrý je to, jak ti vaří?

D2:

Jo

Komu? Tobě vaří. A teď nevím, jak se jmenuješ. Holčička. A když ti nevaří, jak to děláš?

D3:

Chodím domů na obědy.

Chodíš domů na obědy, jo. Tak dobře a maminka musí nachystat jídlo?

Mamka nebo babička

Mamka nebo babička navaří a ty vlastně jíš později, a když máš dlouho vyučování?

My máme jen šest hodin.

Takže to ještě tak jde. A ty to děláš jak?

D6:

Já mám celoden a po škole, já mám školu do pěti bohužel a pak brigádu do šesti, domů přijdu v sedm, takže až v sedm večer.

V sedm večer jíš pořádné jídlo teprve.

Každý den jím až večer, no.

A něco si nosíš sebou na jídlo?

Když doma máme ovoce tak ovoce, jinak nic.

D4:

A nenamažeš si třeba chleba nebo, já vím, že je to těžké, že se to drobí, třeba.

D6:

Je to hnusné, já bych to nesnědla, třeba.

D4:

A pečivo?

D6:

Když mám něco doma, tak jo, ale mamka mi to většinou moc jako nekupuje, protože je to drahý, ty jo.

D4:

I normální myslí tyčinka se dá koupit, úplně normálně, třeba za pět korun.

Ne, za dvanáct, dají se koupit myslí tyčinky v (název supermarketu) a mají škrknutý klásek, takže to je dobré. Oříškové jsou myslím.

D4:

Oříškové, kávové, ještě jsou nějaké.

A ještě myslím, že ty nakupuješ i ve zdravé výživě a v lékárně.

Ve zdravé výživě a byly taky úplně normální, ale prostě, oni moc nebývají v obchodě.

A kde si to musíš najít?

V Albertu, nebo v nějakém normálním supermarketu.

A v lékárně?

V lékárně to bývá, většinou.

V té lékárně, třeba vím, že v (název města) v dětské nemocnici mají vitrínu, kde jsou bezlepkové vystavené tyčinky a je jich tam hodně, Jako hodně, oni většinou, když člověk neví, tak si je těžko najde a když tam ten klásek dají, tak je to jednodušší, že?

D6:

Jo mimochodem, že právě byla teďka otevřena nově bezlepková restaurace v (název města).

Bezlepková restaurace v (název města), tak to je dobře.

D4:

A chutnalo ti tam?

D6:

Já jsem tam ještě nebyla.

A děcka vy, vy tři. Vy se stravujete vlastně ve škole a tím je to jako vyřešené. Vaří vám dobře? Je tam dobrý jídlo, jo?

D2:

Jo

D1:

Jo

Jo, bez problémů. A musíte nosit nějaké potraviny do té jídelny, mamky musí tam dávat těstoviny nebo mouku?

D1:

Já si nosím jen pečivo.

D2:

Ne

Oni to nakoupí, nemusí se nosit.

D4:

My jsme měli takovou divnou jídelnu.

A vy jste měli jakou jídelnu?

D4:

No my jsme nosili normálně těstoviny, mouku, všechno, co bylo jinší, jsem jim tam musela donést vlastně. A ještě jsme měli problémy, že ty kuchařky, jim vadilo, když jsem nesnědla úplně celé jídlo, dávali mi hrozně velké porce, tak jsem tam pak přestala chodit a teď na střední chodím do jinší jídelny a tam si můžu vybrat, jaké chci jídlo ze tří a prostě mi to uvaří a je jim jedno kolik toho sním. A nemusím tam nosit věci.

A ty chodíš do jídelny? Nechodíš? Takže když nechodíš do jídelny, jak to děláš?

D5:

Maminka chystá svačinku ráno, ale většinou poslední dobou ani nejím, protože jak mám rovnátka tak nemůžu ty křupavý takový ty a ty drobivý ty nerada jím ve škole a v týdně mám jen jedno odpoledko takže tam akorát ...

Na jedno odpoledko si s sebou něco vezmeš.

Jo

TAK A CO ŠKOLNÍ AKCE JEZDÍTE NA NĚJAKÉ LYŽÁKY? Anebo na nějaké třeba pobyt v Anglii bývá. Kdo z vás takhle jel s celiakií?

D6:

Já jsem jela.

Jela jsi na lyžák.

Na všechno, je mi to líto.

Co je ti líto?

Ale jídlo bylo naprosto hnusný. Nevěděli, co mi mají vařit, takže vařili fakt hnusně.

D4:

A tak měla jsi tam zase to jídlo.

A tys jela?

Jo já jsem jela do Anglie, i na lyžák jezdívám se školou.

A v Anglii dobrý, nebyl problém?

Jo ze začátku byl problém ještě se domluvit s nimi, ale pak to bylo dobré. Mamka to domluvila s učitelkou.

Takže ty ses musela s rodinou domluvit anglicky, že jíš bezlepkové jídlo. A věděli to dopředu?

Oni to dopředu věděli, ale prostě na svačinku mi nachystali normální toast, obyčejný normální toustový chleba, ale přišlo mi to divné, že takový jsem ještě neviděla bezlepkový a ty děcka měly úplně stejné. Říkám, to bezlepkové nebude.

A kdo to popletl?

Asi oni.

Takže to popletli, to je blbé. A co kdybys to snědla? Bylo by ti blbě?

Jo.

A byl ještě někdo? Tys byla?

D5:

Já ne. Mamka mě nikam do ciziny nechce pustit. Jako s tou bezlepkou. Jako kdyby jela se mnou, tak samozřejmě že, ale samotnou asi ne. A normálně na cykláky na lyžáky jezdím, jakoby s naší školou máme domluvenou chatu junior v (název města) a oni tam jsou zvyklí jako, že tam vaří furt. Jako, že dobrý.

Takže dobrý, tak se to dá zvládnout. A jak to máš ty? Byla jsi někde?

D3:

Na lyžáku.

A dobré, vařili. Jo, tak to je dobře.

D1:

No já jsem byl na školním výletě, tam jsme jedli v restauraci.

Takže v restauraci jíst můžeš?

No, nějaké maso s bramborami.

Takže máš něco jiného než děcka a normálně jíš. A ty?

D2:

Na lyžáku jsem byl.

Na lyžák jsi jel. A zvládl jsi to?

Jo, dobrý.

Takže jo. A do zahraničí, třeba do Anglie dělají výlety? Nedělají.

Ne.

To je docela složité, to málo školy dělají, ale potom třeba se domluvit s nimi anglicky je taky problém, že. Chcete k tomu ještě něco říct? A co tábory?

D2:

Ne

Nejsou?

Ne

Nejezdíte?

D3:

Já jsem jela na čtrnáct dnů, ptali jsme se vedoucí, jestli by mi vařili a vařili mi.

Takže jsi jela na tábor a vařili ti, takže je to dobré.

D6:

Mě ne. Já jsem jezdívala na tábor každý rok, a když jsem zjistila, že mám celiakii, tak jsem zavolala na tábor, jestli mi tam můžou vařit třeba brambory nebo tak. Oni říkali, že ne, že tam nedělají bezlepkovou dietu. Takže jsem přestala tam jezdit a jsem první rok tady.

Takže vlastně jsi ráda, že můžeš jet do lázní.

Já bych byla radši tam, i když jsou horší podmínky, jelikož tam už jsem jako doma, tak...

Ted' se zeptám ohledně dětí, POSMÍVAL SE VÁM VE ŠKOLE NĚKDY NĚKDO ZA DIETU? Nebo měli jste s nějakými lidmi nebo dětmi problém kvůli tomu?

D6:

S kuchaři. Když jsem byla na nějakém výjezdu nebo tak, tak jsem tam chodila, abych ověřovala složení a strašně mi jako přišlo, že je to otravuje. Že jako nebyli ochotní mi přinést krabici s džemem ze sklepa, ty výrazy a tak.

Jestli tu marmeládu můžeš, že je to nenapadlo. Někdo ještě z vás? A co děcka? Neměl někdo nějaký problém?

D5:

Ted' v poslední době je to pro všechny normální, jako že má každý nějakou dietu, tak ani ne.

A co vy kluci? Někdy kluk řekne, pojď si dát s námi párek v rohlíku. A ty řekneš, co řekneš?

D1:

No tak to oni si dávají a to já nemůžu s nimi, tak že já na ně vždycky závistivě koukám.

A co třeba oslava narozenin? Kámoš řekne, jdeme do pizzerie nebo jdeme k nám, mamka udělá chlebičky. Co uděláte? Jak to řešíte?

D1:

Tak když jdeme na narozeninovou oslavu k němu, tak máma jeho mi něco udělá, něco bezlepkového.

A ty to máš taky tak? Moc mi toho neříkáš. A nemáš zkušenost třeba s klukama, že říkali, že proč to tak je?

D2:

Jo tak to jim řeknu, oni to pochopí.

Takže to máte všichni tak podobně, buď si musíte vzít jídlo s sebou, nebo jim to říct.

Ještě se zeptám. MÁTE NĚJAKÉ OBAVY Z BUDOUCNOSTI? Až třeba budete žít sami.

D2:

Ne

Nemáš, myslíš, že to zmákneš v pohodě.

D1:

Já mám obavy, když třeba budu chtít někam jet, tak nevím, co tam jako budu jíst.

A potom až budete mít třeba rodinu, musíte se o to postarat sami. A ty máš nějakou obavu?

D6:

No, mně řekla paní doktorka, že když nebudu dodržovat dietu, nebo když ji poruším, tak že nemusím mít děti, nebo když budu těhotná a poruším to, že je možné že to dítě ztratím. A to mě asi nejvíc děsí.

Takže to musíš pořádně dodržovat.

No, já mám tu jako hodně vážnou, že to se fakt.

Úplně přísnou dietu. A vy holky?

D4:

No spíš, aby třeba ty děti, aby šlo udělat, aby ty děti neměly tu dietu a neměly tu nemoc, třeba nějak.

Aby to nezdělily po tobě.

D5:

Mamka to ví teď. Mojí mladší sestře je šest let a já to vím od osmi let. Když byla těhotná mamka s (jméno dítěte), tak jí říkali, že musí držet dietu, aby bylo nějaké %, že to (jméno dítěte) nebude mít. (Jméno dítěte) musela držet ještě do tří let dietu, když byla malinká a nemá to teď.

Nemá, takže se nemoc u ní neprojevila.

D6:

Pamatuješ si jak chutná normální jídlo?

D5:

Ne.

D6:

To máš štěstí!

No, tak je to asi rozdíl, jak to jídlo chutná. Já myslím, že je to pořád lepší. Ted' jsme byli v (název města) a našli jsme bezlepkovou pizzérii blízko (název náměstí).

D6:

Ale je to drahý teda.

D4:

Byli jsme u nás, tam byla bezlepková drahá, ale byla dobrá, ale v tom (název města), tam byla stejně drahá jak normální.

Je to na (název), malá pizzerie, blízko (název náměstí).

D4:

Je tam nemocnice dětská, víš, tak my tam jezdíváme.

D5:

Kde?

D4:

(Název města)

Ve větších městech je to asi jednodušší, v menších městech je asi větší problém. Tak dobrý, tak jsme se posunuli až úplně. Tak CO BYSTE SI DĚCKA PŘÁLI, CO BY SE DALO ZMĚNIT S CELIAKIÍ, co by se dalo změnit třeba ve školách, kamarádi, co by mohli změnit, ABY SE VÁM LÉPE ŽILO?

D5:

Oni asi nic.

A my lidi, třeba jako všichni. Já jsem slyšela třeba názor, že by mohli víc označovat těmi klásky potraviny, aby se lépe třeba nakoupilo.

D6:

Měli by se stopy lepku úplně odstranit, protože to je zbytečný, aby to tam bylo, ne.

Dokud to lidi budou kupovat, tak to budou vyrábět tak, jak to je.

D5:

Je tam psaný, že v tom výrobku není mouka, ale že se zpracovává v závodu, kde se zpracovává pšenice.

Oni se tak kryjí, kdyby se tam kousek mouky dostal, aby prostě náhodou nebyl problém, třeba aby se nedostal k někomu, kdo má alergii na mouku.

D6:

Já jsem slyšela, že nějaký výrobci jsou i neochotný tam dávat ty klasy a psát tam, že to je bezlepkové, že to prý kazí jméno toho výrobku a že to lidi prý míň kupovali. To mi říkali v té poradně.

D4:

To spíš, není to tím, že to musí kontrolovat, jestli je to bezlepkové, nebo jako že nějaká kontrola.

D6:

Ať už to udělají úplně.

D4:

Je to nejspíš obtěžuje, oni to radši udělají tak a prostě

A co vás napadne jiného třeba? Mně jedna holčička říkala, víc táborů by chtěla, víc akcí pro bezlepkové děti, aby si mohli říct ty zkušenosti. Třeba už víte, že v (název města) se dá koupit pizza. Možná, že víc lidí napadne, že když tu pizzu ve velkých městech budou dělat, udělají rozvoz, že je tam pár těch děcek...Co jsi říkal?

D1:

Vyrábět polotovary, třeba pizzu nebo tak.

D6:

Na pizzu dělají.

D4:

Ale nedobrý

D6:

Mně chutnají, je to tlustý, ale... V bio výživách, v bio obchodech, to mají.

D4:

Dáš si na to ty všechny věci, dáš to do trouby, ale mně to moc nechutnalo.

D6:

Ale je to lepší než nic.

D4:

No tak jo.

D5:

Taky jsem si nedávno koupila listové těsto a dělala jsem si šneky.

D3:

Ono by se dalo i na to lístkové těsto to jako že udělat.

D5:

Ale je drahé, že?

D6:

Ono je bezlepkové lístkové těsto?

D5:

No, je.

D6:

Já myslela, že je s lepkové. Tak to si koupím taky.

Takže, kdyby nám udělali takové tábory, bylo by to fajn, že?

D6:

Já vím o jednom táboru (název kraje), který je tábor bezlepkovej. Já jsem se to dozvěděla, protože ten můj tábor byl hned vedle něj, že jo.

D4:

A proč tam nejezdíš?

D6:

Protože já nechci prostě koukat se na ten můj tábor.

Oni tě odřízli od těch kamarádů, které jsi měla každý rok stále a teď už tam nemůžeš jet.

D6:

Hm, ale chci příští rok, příští rok ještě pojedu sem a přespříští rok už tam pojedu jako instruktorka.

A to tě vezmou jako instruktorku. Tys to vlastně vymyslela.

Když tam budu jako instruktorka, tak už mi do toho nebudou moct kecat.

Jo. Takže máte ještě něco, co byste chtěli říct? Mě nic nenapadá. Vás něco napadá?

D4:

Třeba dorty. Máte prostě narozeninový dort, všichni?

D5:

Mamka peče

D3:

Mamka peče

D2:

Mamka

D1:

Mě většinou objednává v nějakým bezlepkovým pekařství.

D6:

To bude drahé

Tak to je jasné, že ty dorty budou drahé.

Musíte vymyslet nějaký kompromis, abyste to zvládli. Tak jo, tak si myslím, že jsme úplně na konci. Když jsme se sešli, víme teď mnoho věcí, že se dají koupit myslí tyčinky, že se dá sehnat pizza a ještě by bylo dobré otevřít nějakou tu pizzérii, že už je vás poměrně hodně a že už by se jim to třeba i mohlo vyplatit. Ono se to asi moc nevyplácí a někdo to musí dotovat, je to dražší.

D5:

Já jsem potkala nějakou paní s celiakií, já jsem se ptala na bezlepkový salám a ona jako že jak to dělám, že se to dozvěděla teďka a že o tom nic neví prostě.

Dobře, že na to přišla, dobře, že na to přišli, ale škoda, že ne dřív, že. No a ještě jsem se chtěla zeptat (jméno dítěte), ty bys chtěla, aby ti ve škole vařili?

D6:

No bylo by to lepší, jako. Mnohem lepší.

Byla bys ráda.

Hm. Jako já bych potřebovala, mně je vždycky blbě celý den, když mám prázdný žaludek.

Takže byste potřebovali, aby vám ve školách víc vařili, že?

Jako, že oni u nás jsou strašně neochotní.

A možná, že kdyby na to dostali nějaký příspěvek, ty školy, že by třeba mohli vařit.

Oni řekli, že by kvůli mně museli speciálně zapínat nějakou tu troubu, nebo co, speciálně by se museli věnovat tomu jídlu a že by je to zdržovalo a tak.

No, ale kdyby se jim zaplatilo, tak oni by asi se rádi zdržovali. Ale musela by to zaplatit asi nějaká dotace, sociálka.

Nevím, jestli to víte tak do patnácti, možná i do osmnácti let, když budete mít účtenky, že si kupujete bezlepkové výrobky, tak to můžete odevzdat, nevím teď komu, ale že vám to proplatí.

D5:

Jo, Vezetpěčko vám proplatí. Za tři měsíce.

Ano na měsíc tři stovky.

D6:

A ty účtenky musíte schovávat a musí tam být napsaný, že to je bezlepkový.

D3:

Musí tam být razítko.

D6:

Fakt jo. Mamce řekli, že tam musí být přímo na tý účtence napsaný, že to je bezlepkový.

Ano, tak oni si to hlídají, že jo. Tak děcka, ukončíme to. Já vám moc děkuji.

PŘÍLOHA P II: ROZHOVOR S MATKOU DÍVKY S CELIAKIÍ

TAK CO SI PŘEDSTAVUJETE POD POJMEM? Řekněte všechny pocity, které toto slovo ve vás vyvolává.

R8:

Celiakie, jako že, vlastně dcera je omezená, nemůže jíst vlastně výrobky z pšenice, žita a ova, musím péct rohlíky každý týden, musím chodit do speciálních obchodů, kde musím kupovat chleba, mouku, mimochodem mouka stojí sto korun kilo skoro, musíme kupovat speciální oplatky, speciální sušenky, musíme zboží objednávat přes internet nebo jezdit do Zlína do zdravé výživy nebo do různých speciálních obchodů, kde se to prodává, tady ty výrobky.

Takže je to časově náročné?

Časově náročné a finančně náročné.

A co se týče vašeho dítěte ta celiakie, co pro ni znamená?

Pro ni je to omezení vlastně, pokud chceme někam cestovat, nebo má jet na tábor, nebo na školní výlet, musí se předem zjišťovat, zajišťovat jaká je tam strava, jestli bude jí někdo ochotný vařit, musíme nakoupit suroviny, které jí musím s sebou poslat. Je to omezení.

A VIDÍTE NA TÉ NEMOCI, NEBO NA TOM CELÉM, NĚCO POZITIVNÍHO?

Nebo jsou to jenom negativní věci?

Pozitivního vidím to, že si sama říkám, že jsou horší věci než celiakie, ale jinak nic pozitivního nevidím.

A negativního?

To už jsem všechno řekla, nesmí vlastně, všechno musí studovat, na všechno se musí ptát, na všechno si musí dávat pozor, nesmí třeba točenou zmrzlinu s kornoutkem, jo že, má to na ni takový vliv, ale ona to naštěstí snáší dobře, že je taková jako uvědomělá, kdyby to měla ta mladší dcera, tak to by bylo horší, ta je jiný typ. A snažíme se jí to vždycky vynahradit něčím jiným.

JAK REAGUJÍ UČITELKY NA TU CELIAKII VE ŠKOLE? Pomáhají vám nějak?

Já bych řekla, že učitelky, že ta dieta jde mimo ně, já jsem to nahlásila a tím to asi zhaslo.

Ono se o tom ví, akorát třeba ví, že jí nesmí dát jakékoliv kokina, ví se co může co ne, ale jinak si myslím, že učitelky s tím nic nemají.

A třeba když mají společný výlet, snaží se vám pomáhat?

Akorát když měli školu v přírodě tak mi dali kontakt na toho kuchaře tam, já jsem malé donesla tu tašku s jídlem, tak jí to převezli, předali, ale jinak si myslím, že asi ne. Možná jedna paní vychovatelka pomáhala (jméno dítěte) zjišťovat ty zmrzliny, které může, nemůže, když šli někam na výlet.

Takže pomáhali jí.

A jo.

No a jak se stravuje ve škole, má možnost stravování ve školní jídelně?

Ano, chodí do školní jídelny, paní kuchařky jí vaří, ale je to vlastně na ochotě těch kuchařek, ony nejsou nějak povinné nám vařit, ale protože jsme se nějak domluvili a s tím, že když by byl nějaký problém, tak oni by za to nenesli zodpovědnost, to mi řekli zrovna, my budeme vařit, snažit se, ale pokud něco, tak jako od toho dají ruce pryč, takže tak nějak to funguje, že si tam dodáváme nějaké ty suroviny co jsou speciální a mají vlastně jednu paní kuchařku, která se o to stará a vaří tam asi pro tři děti teďka s tou celíkií.

To je dobré, vím, že v některých školách nevaří, takže to je velká pomoc.

Na (název města) prostě tam taky bylo dítě ve škole a řekli, že ne že kvůli jednomu obědu to paní vedoucí zakázala, nebyli ochotní, tak prostě dítě nesmělo chodit do družiny, nesmělo chodit na obědy, muselo chodit domů.

A takže ano, takže rodiče to řešili tak, že dítě nemohlo být ve družině, musel se o to děcko někdo postarat a doma mu navařit. Maminka musela mít na to čas, nebo to musela zajistit u babičky. To je jasné omezení toho dítěte, že? Třeba chtělo být v družině.

No ano.

JEZDÍ NA ŠKOLNÍ POBYTOVÉ AKCE, JAKO JE LYŽAŘSKÝ VÝCVIK, NEBO ZÁJEZD DO ANGLIE? To asi ještě ne.

Ale na té škole v přírodě byla ten týden, takže zase na ten týden jsem nabalila to jídlo, domluvila jsem se tam s tím kuchařem. Říkal, že s tím zkušenosti jakési má, že ví o co jde.

POSMÍVAL SE JÍ NĚKDY NĚKDO ZA DIETU? Neměla někdy nějaké problémy s lidmi kvůli té dietě?

Neměla, ne.

A co třeba s těmi kuchařkami ve školní jídelně?

Je to v pohodě všechno.

Další otázka: JESTLI MÁTE JAKO MAMINKA S NÍ VÍC PRÁCE? JESTLI JAKO RODIČ JSTE Z TOHO SMUTNÁ, NEBO CO VÁS NEJVÍC TRÁPÍ NA TÉ VĚCI?

No tak určitě, že mám víc práce, jak říkám péct každý týden jo rohlíky, když pečů koláč, musím ho péct dvakrát i pro ni, že protože jo neudělám to, že bych nám upekla koláč a jí ne. A třeba jsme omezeni v tom, že celá rodina nechodí do restaurace na obědy, nebo na pizzu třeba nezajdeme, protože vím, že ona by chtěla taky, takže radši tu pizzu oželíme, anebo když si zajdeme tak musím jí upéct zase doma, takže je to pracnější.

Poradím vám, v (název města) je pizzerie, kde dělají i bezlepkovou pizzu.

Jo.

A na (název sídliště) ve (název města), je jak je (název supermarketu) nahoře bowling a dělají tam bezlepkové těstoviny s omáčkou bezlepkovou.

A na (název města) to je kde ta pizzerie?

Na jednom konci, jo, mě tam dovedla dcera, protože její kamarádka tam bydlí.

MÁTE NĚJAKÉ OBAVY Z BUDOUCNOSTI? Až bude prostě velká, až se osamostatní, až bude mít rodinu?

Jistě ono vlastně, když přejde do jiné školy, jestli tam budou ochotní jí vařit, když bude třeba někde na střední škole, nebo tak. Potom doufám, že jí to nějak zdravotně nepoznamená, protože se snažíme všechno dodržovat, tak to snad ne. Ale teď bude mít problémy, co se týká cestování a stravování v restauracích a tak. A hlavně ještě z finanční stránky, protože když si koupí oplateček za dvacet pět korun, nebo balíček špaget za stovku, za šedesát korun a navíc ten výběr není zas až takový. Pečivo jako takové hotové koupit, to je taky problém, protože to je všechno tvrdé, to se nedá. To je fakt jenom taková nouzovka.

Bohužel tady nejsou žádné pekárny s čerstvým pečivem

Nejsou, ne. Nemůže jít do pekárny koupit si ráno na snídani, nebo na svačinu, že rohlík.

Vím, že je v (název města), když tam dcera byla na lyžáku, tak jí dokonce objednali...

Tam jsou možná ty Jizerské pekárny, není to ono?

Možná ano a dovezli jí přímo tam čerstvé rohlíky, takže po hrozně dlouhé době měla čerstvé rohlíky. Byla z toho šťastná, jako, že to nečekala.

PŘÁLA BYSTE SI NĚCO ZMĚNIT, ABY SE CELIAKŮM LÉPE ŽILO?

Já bych chtěla, aby na to vynalezli nějaké léky, které by neutralizovaly tady ten problém, aby mohli vlastně jíst cokoli a třeba si k tomu dali jednou denně nějakou pilulku, která by to nějak.

A něco reálného, tohle nemůžeme asi nějak moc ovlivnit, ale něco co by třeba tady ta naše společnost mohla udělat.

Hlavně aby to vešlo v povědomí, tady těm lidem, kuchařům a prostě tady těm všem lidem. Prostě jako jdete do cukrárny, chcete zmrzlinu, zeptáte se jo, je to bezlepkové, jo, a oni na vás hledí, nikdo neví, když prodávají tady potraviny, zmrzliny, nebo jsou v nějakém ..., mohli by být nějak proškolení, protože to není úplně nová věc. Ale záleží na těch restauracích, někam jdete, a ví hned, o co jde. Někde musíte jim to všechno říct, že nesmí mít maso smažené s řízkama předtím ve fritáku, že musí mít hranolky zvlášť na pánvičce. Tak někde jsou ochotní, tak to člověk už má vytipované, ty restaurace kam může a kam radši ne. Nebo někdo je takový, že to všechno odkývá, jo, jo, ale stejně nevěříte, bůhví co jí donesou, že.

MÁTE MOŽNOST NAKUPOVAT BEZLEPKOVÉ POTRAVINY V MÍSTĚ VAŠEHO BYDLIŠTĚ?

Tak nějaká možnost je, ale strašně jako omezená.

Takže jak to řešíte?

Takže většinou jezdíme do většího města, v tomto případě do (název města) a speciální věci z (název města) balíkem.

Do (název města) to máte jak daleko?

Do (název města) třicet kilometrů.

Aha, to je dost daleko. Moc vám děkuji za rozhovor.