

MASARYKOVA UNIVERZITA

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Katedra speciální a inkluzivní pedagogiky

**Vliv celiakie a jejích přidružených onemocnění na
kvalitu života a edukaci jedince**

Bakalářská práce

Brno 2020

Vedoucí práce:

PhDr. Mgr. Ilona Fialová, Ph.D.

Vypracovala:

Dagmar Černá

Poděkování

Mé poděkování patří PhDr. Mgr. Iloně Fialové, Ph.D. za její cenné rady a připomínky, které přispěly ke zkvalitnění této práce.

Prohlášení

„Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, s využitím pouze citovaných pramenů, dalších informací a zdrojů v souladu s Disciplinárním řádem pro studenty Pedagogické fakulty Masarykovy univerzity a se zákonem č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů.“

podpis

OBSAH

ÚVOD	5
1 CELIAKIE A JEJÍ PŘIDRUŽENÁ ONEMOCNĚNÍ	7
1.1 Celiakie jako nemoc současnosti (charakteristika, stručná historie, výskyt).....	7
1.2 Diagnostika, symptomy a formy celiakie	10
1.3 Etiologie a dědičnost.....	14
1.4 Častá doprovodná onemocnění	16
2 VLIV CELIAKIE A JEJÍCH KOMORBIDIT NA KVALITU ŽIVOTA A EDUKACI	19
2.1 Bezlepková dieta a její úskalí	19
2.2 Kvalita života.....	23
2.3 Specifika edukace žáků s chronickým onemocněním	26
2.4 Legislativa týkající se žáků s chronickým onemocněním	29
3 ZPOVĚĎ CELIAKA-BIOGRAFIE	33
3.1 Hlavní cíl výzkumu, výzkumné otázky, metodologie	33
3.2 Charakteristika výzkumného prostředí a informanta.....	35
3.3 Interpretace výzkumného šetření	36
3.4 Závěry výzkumného šetření a doporučení pro speciálně pedagogickou praxi ..	50
ZÁVĚR	54
SHRNUTÍ	55
SUMMARY	55
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A ZDROJŮ	56
SEZNAM PŘÍLOH	59

ÚVOD

Celiakie patří mezi nejčastěji se v populaci vyskytující autoimunitní onemocnění a také nejvíce v současné době ve společnosti diskutované, zejména v souvislosti s dnes populární bezlepkovou dietou, kterou leckdy dodržují i lidé bez zdravotních problémů. Základem nemoci je patologická reakce organismu na lepek (gluten) ve stravě. Jedná se o onemocnění s velmi různorodými projevy, proto se také celiakii někdy přezdívá nemoc „chameleon“. Souvisí to především s její variabilní symptomatikou a též schopností projevit se u jedince kdykoli v průběhu života. Nebývá to pravidlem, ale velmi často je celiakie doprovázena dalšími zdravotními komplikacemi a přidruženými onemocněními, mnohdy též autoimunitního charakteru.

Tato bakalářská práce se zabývá teoretickým vymezením celiakie a jejích komorbidit, ale prostor bude také věnován zkoumání toho, jak se vlastně žije s diagnózou celiakie a s jakými případnými překážkami a omezeními se může jedinec potýkat.

Hlavním cílem práce bylo zjistit, jestli celiakie a její přidružená onemocnění mají vliv na kvalitu života a edukaci jedince, konkrétně mladé ženy splňující tato diagnostická kritéria a podmínky pro výzkum. Pokud ano, jak velký tento vliv je, ať už pozitivní či negativní.

Téma práce jsem zvolila kvůli své osobní zainteresovanosti pro medicínu obecně a dále proto, že mi byla před několika lety diagnostikována celiakie, po velmi dlouhém období neidentifikovatelných, chronických, zdravotních problémů. Tato práce je svým způsobem pro mě způsob, jak se vyrovnat s prožitými okolnostmi a uzavřít jednu životní kapitolu.

Bakalářská práce je rozdělena na 3 kapitoly, každá kapitola je dále členěna na 4 dílčí podkapitoly. První dvě kapitoly jsou zaměřeny teoreticky, třetí kapitola je orientována empiricky.

V první kapitole lze nalézt teoretické vymezení celiakie včetně její symptomatiky, diagnostiky, stručné historie, existujících forem a etiologie. V poslední podkapitole je poskytnut prostor pro častá doprovodná onemocnění celiakie.

Druhá kapitola se věnuje definici pojmu „kvalita života“, problematice bezlepkové diety a specifickým vzdělávání žáků s chronickým onemocněním, kam celiakie spadá. Ve čtvrté podkapitole se nachází legislativní přehled týkající se žáků s chronickým onemocněním.

Třetí podkapitola obsahuje vlastní výzkumné šetření, které bylo realizováno kvalitativním způsobem s využitím metody biografického výzkumu. Dále tato kapitola definuje hlavní výzkumný cíl, dílčí výzkumné cíle a výzkumné otázky. Charakterizuje výzkumné prostředí a použité metody výzkumu, obsahuje závěry výzkumného šetření a formuluje následné návrhy intervence za účelem zlepšení kvality života zkoumaného jedince a doporučení pro speciálně pedagogickou praxi.

1 CELIAKIE A JEJÍ PŘIDRUŽENÁ ONEMOCNĚNÍ

1.1 Celiakie jako nemoc současnosti (charakteristika, stručná historie, výskyt)

Mnoho lidí trpí průjmami, nadýmáním, ztrátou váhy, bolestmi břicha, zvracením a nevolnostmi – nejen občas, ale každý den. Příčinou těchto obtíží může být chronické onemocnění tenkého střeva – celiakie.

Nejedná se ale o nic nového pod sluncem, nemoc již byla zmíněna v antických spisech z 2. stol. n. l. Název *celiakie* pochází právě z řeckého slova *koiliakos*, což znamená *trpící střevními obtížemi*.

V odborných publikacích se lze setkat s rozličnými názvy. Pokud byste hledali pojem celiakie, mohli byste narazit též na termíny *celiakální sprue*, *neutropická sprue*, *endemická sprue*, *glutenová enteropatie* či *Herterova choroba* (Kohout, Pavlíčková, 2010). Všechny tyto názvy se týkají stejného onemocnění.

Existuje celá řada definic s nepatrnými odchylkami, které se ale shodují v základní charakteristice. Dle Rujnera a Cichaňské (2006, s. 9) je „*celiakie označována jako chronické a celoživotní střevní onemocnění, které patří mezi geneticky podmíněná autoimunitní onemocnění*.“

Jiná definice popisuje celiakii „*jako celoživotní autoimunitní onemocnění způsobené nesnášenlivostí lepku (glutenu). U lidí s touto nesnášenlivostí dochází působením lepku k rozvoji autoimunitního zánětu sliznice tenkého střeva, který vede k destrukci slizničních klků a mikrokloků. Následkem toho se povrch tenkého střeva zmenšuje, a tím se snižuje jeho schopnost trávení a vstřebávání živin. V důsledku porušení vstřebávání živin, vody, minerálů a vitamínů může u nemocného postupně dojít až k rozvratu metabolismu*“ (Frič, 2009).

Typickými příznaky celiakie jsou průjem, plynatost, křeče v břiše, pokles hmotnosti a také únava. Jak ale specifikuje Kohout (2006, s. 41): „*Nežádoucí příznaky po požití lepku nemusí vždy znamenat celiakii. Může to být alergie na pšenici či její nesnášenlivost*.“

Celiakie se může objevit u člověka v kterémkoliv jeho věku. U dětí se celiakie nejčastěji vyskytuje ve chvíli, kdy do běžné stravy byl zařazen lepek (Kohout, Pavlíčková, 2010). U starších dětí a u dospělých se onemocnění může projevit až po výrazné zátěži organismu (např. nemoc, těhotenství).

Pacient s celiakií však může také místo střevních projevů trpět také tzv. *mimostřevními projevy*, jako jsou *chudokrevnost, osteoporóza (řídnutí kosti), zvýšená kazivost zubů, afty, porucha skloviny, bolesti kloubů, únava, či duševní obtíže – deprese a úzkost*.

U žen může být celiakie spojena s pozdějším nástupem menstruace a její nepravidelností, častá je *neploďnost a spontánní potraty*. (Celiak, 2016 [online]).

Jedinou dosud známou a aplikovanou léčbou celiakie je ***přísné dodržování celoživotní bezlepkové diety***.

HISTORIE CELIAKIE

První zmínky o trávicím ústrojí, a s tím souvisejícími obtížemi, se dají nalézt již ve starověkém Egyptě (Ali, 2015). O jedny z prvotních objevů, které dodnes pomáhají v určování zažívacích potíží a jejich léčbě, se zasloužil Claudius Galén (žil v letech 130–200 n. l.). Tento významný antický lékař popsal jako první toto onemocnění ve spisu „*Náchylnost k celiakii*“ (Červenková, 2006).

V roce **1888** poprvé popsal celiakii Samuel Gee, který předpokládal, že za střevními obtížemi stojí neprozkoumaná složka v potravě. Gee tvrdil, že snášenlivost moučných jídel musí být velmi malá a změna jídelníčku je považována za hlavní část léčby (Červenková, 2006).

Roku 1908 vyšla kniha o dětech – celiacích od pediatra Hertera, jenž byl považován za autoritu ve svém oboru. O celiakii se dokonce často mluvilo jako o Gee-Herterově chorobě. Nejdůležitějším příspěvkem byl jeho názor, že tuky jsou lépe snášeny ve stravě než uhlohydráty (Celiak, 2016 [online]).

Jodl (1989) uvádí, že v roce 1924 se pokoušel S. Haas léčit chorobu tzv. *banánovou dietou*. Jednalo se o konzumaci pouze zralých banánů, což byla dieta založená na principu snížení hladiny sacharidů.

V roce 1940 holandský pediatr W. Dicke, naznal, že skutečným viníkem onemocnění není škrob, ale pšeničné bílkoviny, proto svým pacientům doporučoval *bezpšeničnou dietu* (Ali, 2015).

Po 2. světové válce se o zásadní průlom postarala M. Shinerová, které se podařilo vyšetření dvanácterníku a provést na něm biopsii. Díky tomuto průlomu vznikla diagnóza, která byla založená na biopsii specificky poškozených prstových klků tenkého

střeva, kdy lékaři mohli diagnostikovat celiakii a jako léčbu doporučit **bezlepkovou dietu** (Ali, 2015). Ta je od té doby základem úspěšné léčby celiakie.

Poměrně záhy, v 60. letech zjistili dermatologové, že určitý druh svědivé vyrážky – **dermatitis herpetiformis** – může být také spojena s atrofií klků a obvykle vyžaduje přísnou bezlepkovou dietu.

Jedním z posledních výrazných počinů ve zkoumání celiakie a její diagnostice bylo dle Aliho (2015) objevení enzymu zvaného **transglutamináza**. Tento enzym pomáhá při diagnostice celiakie pomocí krevních testů.

VÝSKYT CELIAKIE

„Lékaři si velmi dlouho mysleli, že v případě celiakie se jedná o dosti vzácné onemocnění, postihující jen asi jednu osobu z 2000 až 4000 lidí“ (Bass, 2013, s. 9).

Současné epidemiologické studie ukazují, že míra výskytu celiakie je stále podceňována. Frič (2011 [online]) upozorňuje na to, že celiakie je velmi častá autoimunitní choroba. Ve většině rozvinutých zemích je její prevalence kolem 1 % populace. *„V současnosti se na základě řady studií a statistik uvádí, že v zemích Evropské unie má jedno procento dětí i dospělých celiakii, to je okolo 5 milionů lidí. Prevalence se ale podle zemí výrazně liší. Například pro dospělé ve věku 30–64 let je ve Finsku počet diagnostikovaných celiaků osmkrát vyšší (2,4 procenta) než v Německu (0,3 procenta). To může být ovlivněno geneticky nebo životním prostředím či životním stylem, ale právě i lepším systémem odhalování této nemoci. Nezjištěná nebo chybně diagnostikovaná celiakie je bohužel běžným jevem.“* (Bezlepek, 2016 [online]).

Frič (2011 [online]) dále doplňuje, že v České republice se předpokládá podle publikací ze začátku tisíciletí prevalence celiakie v rozmezí 1:200–1:250, tj. 40 000 až 50 000 celiaků. Přesto je v současné době diagnostikováno a dispenzarizováno nejvýše 15 % z celkového počtu. Podle dlouhodobých studií jsou tyto hodnoty pravděpodobně ještě vyšší.

Kohout, Pavlíčková (2010) ve své společné publikaci uvádí, že onemocnění postihuje více ženské pohlaví v poměru 2:1, ale bezpříznakovou formou celiakie spíše trpí muži.

„Během posledních 15 let došlo k zesílení citlivosti diagnostických metod, a tudíž k lepšímu monitorování populace“ (Frič, 2011 [online]). Navíc se lékaři i více zaměřují na **screening celiakie**, což je *aktivní vyhledávání zaměřené na rizikové skupiny*

onemocnění, které se vyskytuje u malých dětí, u starších dětí s mimostřevními projevy, mladistvých a také dospělých (Gastroped, 2016 [online]). Dále může lékař pacientovi, u kterého byla diagnostikována celiakie doporučit, aby i příbuzní podstoupili testy (Ali, 2015).

1.2 Diagnostika, symptomy a formy celiakie

„Celiakie je v české populaci nadále diagnostikována nedostatečně, a naopak často pozdě. Lékaři na toto onemocnění málo myslí. Přispívá k tomu skutečnost, že klinický obraz se výrazně mění v závislosti na věku nemocného“ (Frič, 2011 [online]).

Střevní příznaky jsou v popředí jen u malých dětí do 3 let. Patří k nim průjemy, bolesti břicha, zvracení, změny nálad (podrážděnost, pasivita), úbytek kosterního svalstva a větší břicho. U školních dětí mohou být střevní příznaky již nenápadné a v popředí mohou být poruchy psychosomatického vývoje, chudokrevnost a malnutrice. V pubertě lze pozorovat spontánní zlepšení i u nediodagnostikovaného onemocnění (Kohout, 2006).

Frič (2011 [online]) dále pokračuje: *„v dospělosti se však celiakie velmi často znovu manifestuje, nejčastěji mezi 25.–40. rokem, v závislosti na tzv. „spouštěcích mechanizmech“, k nimž patří: závažné onemocnění (zejména infekční), úraz, operace, fyzický a psychický stres, gravidita, porod a laktace.“* Odborníci zdůrazňují, že klinický obraz celiakie v dospělosti se liší od jednoho nemocného k druhému.

Diagnostický postup spočívá v sestavení anamnézy a provedení fyzikálních vyšetření. Dalším krokem jsou laboratorní vyšetření. Jak uvádí Frič (2008), k diagnostice se využívá kombinace metod jako je odběr bioptického vzorku k histologickému vyšetření, testování krve na přítomnost autoprotilátek proti gliadinu, tkáňové transglutamináze apod. a také se pozorují tělesné změny a projevy, jako je třeba ztráta tělesné hmotnosti, celková slabost a bledost, atrofie svalstva a zvětšení břicha, periferní edémy a nadýmání.

Důležitou součástí diagnostiky je právě provedení biopsie sliznice duodena na gastroenterologickém oddělení a její histologické vyšetření. Do provedení tohoto vyšetření konzumuje pacient stravu s obsahem lepku. Nasazení bezlepkové diety již při nálezů pozitivních autoprotilátek je chybou.

„Biopsie střevní sliznice je zlatým standardem diagnostiky celiakie“ (Frič, 2011 [online]). Histologicky se vzorek hodnotí *metodou podle Marshe* – hodnotí se morfologie a počet klků a krypt sliznice a přítomnost intraepiteliálních lymfocytů. Pro diagnostiku

onemocnění je rozhodující pozitivní nález na sliznici duodena (Pediatrie pro praxi, 2016 [online]).

Po stanovení diagnózy následuje dispenzarizace, kde se sleduje dodržování a reakce pacienta na bezlepkovou dietu. Kontrola u gastroenterologa je za 6 měsíců po stanovení diagnózy a dále jednou ročně.

SYMPTOMATIKA CELIAKIE

Zejména u mladších dětí se celiakie projevuje širokým spektrem znaků. Klasická forma celiakální sprue (CS), která se nejčastěji rozvine u velmi malých dětí (do 2 let), se prezentuje průjmami, pocitem plnosti a celkovým neprospíváním. Děti jsou na svůj věk velice drobné (Červenková, 2006).

U starších dětí a dospívajících se častěji celiakie manifestuje atypickými mimostřevními příznaky, jako je artritida, neurologické potíže a anémie. Není výjimkou ani tzv. silentní celiakie, která je bez zjevných příznaků (viz. formy celiakie).

Hlavním projevem u dospělých pacientů, stejně jako u dětských, jsou průjmové stavy, dále anémie, snížená hustota kostní hmoty, která se může projevovat osteoporózou a zvýšenou lomivostí kostí. Anémie a osteoporóza výrazně souvisí s malnutricí, tedy špatným vstřebáváním železa, vápníku a dalších důležitých složek potravy (Červenková, 2006).

Gastroenterolog Kohout (2006 [online]) dodává že, „*celiakie má zhruba 200 příznaků a bolest břicha, nadýmání a průjmami, které se uvádějí jako její nejčastější příznaky, má jen asi 10 procent pacientů. Příznakem můžou být třeba zdánlivě nesouvisející vyšší lámavost nehtů, deprese, únava, podvýživa, neplodnost, chudokrevnost nebo zvýšené hodnoty jaterních testů.*“ Podle Kohouta je chyba, že lékaři neřeší celiakii například při opakovaných potratech nebo neplodnosti páru ještě před pokusy o umělé oplodnění.

FORMY CELIAKIE

Rujner a Cichańska (2006) uvádí, že se celiakie neprojevuje pouze jediným typickým příznakem. Dále vymezují formu celiakie *klinicky rozvinutou, němou a skrytou*. Dle autorů je klinicky rozvinutá forma spojená se syndromem poruchy vstřebávání,

němou označují jako neúplnou, tichou či bezpříznakovou a neopomínají skrytou nebo také latentní formu onemocnění.

Ali (2015) rozlišuje patologické formy celiakie na *klasickou, atypickou, tichou a latentní celiakii*.

Trochu odlišnou klasifikaci příznaků používají Kohout a Pavlíčková (2006), kteří dělí příznaky celiakie na abdominální (břišní) - sem patří *objemná stolice, nadýmání, plynatost, časté průjmy a bolesti břicha* a extraabdominální (mimobřišní) - sem autoři řadí *podvýživu, hypovitaminózu vitamínů (B-komplexu a vitamínu A), poruchu obranyschopnosti (vyšší náchylnost k infekcím, větší riziko vzniku nádorů), anémii (z nedostatku kyseliny listové, železa či vitamínu B12), osteoporózu, mužskou i ženskou neplodnost a psychické poruchy (nejčastěji deprese)*.

Kohout, Pavlíčková (2006) klasifikují tyto formy celiakie:

- Klasická
- Atypická
- Duhringova herpetiformní dermatitida
- Silentní
- Latentní
- Potenciální

Klasická

„U klasické (typické) celiakie **dominují gastrointestinální příznaky** jako *chronický průjem se známkami steatorey (nadměrné množství tuku ve stolici), nadýmání a váhový úbytek. Při rozvinuté nemoci je patrný úbytek svalové hmoty a otoky. Laboratorně je přítomna anémie, hypalbuminémie (snížená koncentrace albuminu v krvi), hypokalcemie, deficit vitamínů. U pacienta jsou pozitivní protilátky ENA a AtTG a histologické změny na sliznici tenkého střeva*“ (Bezlepek, 2016 [online]). Bass (2013) uvádí, že tato forma celiakie postihuje asi jen **jednu desetinu pacientů**.

Atypická

„Atypická celiakie je charakterizována **minimálními nebo chybějícími gastrointestinálními příznaky**. Převažují **mimostřevní projevy**, jako je deficit železa až anémie, osteoporóza, infertilita, u dětí zpomalený růst. Jsou tu pozitivní protilátky ENA

a AtTG a histologické změny sliznice tenkého střeva. Tito pacienti jsou kvůli svým atypickým příznakům ve velkém počtu nediodagnostikováni“ (Bezlepek, 2016 [online]).

Duhringova herpetiformní dermatitida

Duhringova dermatitida je **kožní projev** nesnášenlivosti lepku a **je vzácnější než celiakie**. Na různých částech těla vznikají svědivé puchýřky podobné oparům. Ty se objevují zejména na vnější straně loktů a na kolenou. *Na sliznici tenkého střeva bývají změny charakteristické pro celiakii*, střevo nemusí být poškozené plošně, ale pouze ostrůvkovitě. Duhringova dermatitida se může objevit, podobně jako celiakie, kdykoliv během života. *Bezlepková dieta je základní terapií*, ale odezva organismu na dietu může být mnohem pomalejší než u celiakie. Někdy je nutné pro účinnější omezení tvorby puchýřků navíc nasadit léky.

*„Při podezření na Duhringovu dermatitidu kožní lékař provádí **kožní biopsii**, při které se odebírá kousek kůže“ (Celiak, 2016 [online]).*

Silentní

*„Silentní (mlčící, tichá) forma má pozitivní protilátky ENA a AtTG a histologické změny sliznice tenkého střeva. Tito pacienti jsou klinicky němí (silentní). **Nemají ani gastrointestinální příznaky ani anémii či osteoporózu**. Diagnostikují se při sérologickém screeningu nebo jako náhodný nález změn v duodenu (dvanácterníku) při gastrokopii. Tito pacienti mají často pozitivní rodinnou anamnézu“ (Bezlepek, 2016 [online]).*

Latentní

U této formy **nelze prokázat žádné změny na sliznici tenkého střeva**. Krevní testy však *prokazují protilátky proti celiakii v krvi pacienta*. Je třeba sledovat, jestli při kontaktu s lepkiem nedojde k drobným změnám v tenkém střevě (Ali, 2015).

Doporučuje se po dvou letech provést endoskopii žaludku, a pokud se prokáží změny na střevní sliznici, je nutné nasadit bezlepkovou dietu, přestože nemoc zatím probíhala bezpříznakově. Dále Ali (2015) uvádí, že *latentní celiakie se rozvíjí až v dospělosti a nehrozí riziko dalších přidružených nemocí*.

Potencionální

U této **formy je zvýšené riziko nástupu nemoci celiakie**. Objevují se *negativní výsledky krve a střevní biopsie je také negativní*. Bezlepková dieta vyžadována není. U

pacientů často dojde k přestupu na jednu z ostatních forem celiakie. (Kohout, Pavlíčková, 2010)

1.3 Etiologie a dědičnost

Imunitní systém citlivě reaguje na některé složky potravy jako na nepřítel a postupně vzniká alergie. V případě celiakie je lepek chybně rozpoznán jako škodlivá látka a imunitní systém začne produkovat protilátky. Ty způsobují zánět sliznice a poškozují tělu vlastní tkáň, proto se mluví o *autoimunitním onemocnění*. Povrch sliznice se poškodí, nedokáže se zregenerovat a imunitní systém neustále musí bojovat s ohniskem zánětu (Marquadt, 2006).

Vzniká tedy autoimunitní zánět, nejčastěji postihující duodenum a jejunum (dvanácterník a lačník). Dochází k makroskopickým i mikroskopickým změnám, k poruše vstřebávání živin a iontů ve střevě.

Frič (2011 [online]) popisuje **lepek** jako bílkovinný komplex, který lze rozdělit 70 % etanolem na frakci rozpustnou (prolaminy) a nerozpustnou (gluteniny). Peptidy těchto frakcí, zejména prolaminů, spouštějí imunitní reakce u geneticky disponovaných jedinců. Nejvíce prolaminů obsahuje *pšenice* (až 35 %) a nejméně *oves* (13 %).

Patogeneze celiakie je závislá na genetických a environmentálních faktorech. Poté co se do zažívacího systému dostane pokrm obsahující lepek, začínají působit digestivní proteázy žaludku, slinivky břišní a tenkého střeva. Dochází ke vzniku bílkovinných štěpů (gliadinové peptidy), které vyvolávají u predisponovaných jedinců imunitní odpověď střevní sliznice. Tvorba protilátek je trvalá. Gliadinové peptidy jsou navíc také substrátem pro *tkáňovou transglutaminázu* (tTG)- jedná se o enzym, který je obsažen v buňkách různých orgánů. K jeho uvolnění dochází *vlivem buněčného stresu*. Za takový stres se dá považovat i tvorba protilátek k lepkovým štěpům. Vlivem volné tTG dochází ke změně struktury gliadinových peptidů. Navíc dochází ke vzájemným vazbám i k vazbám s tTG a dalšími bílkovinami, které jsou organismu vlastní. Takto vznikají nové antigeny, na jejichž podnět se začínají tvořit autoprottilátky.

Vlivem tzv. *antigenního tlaku*, který vzniká v případě trvalého podávání potravy obsahující lepek, dochází **ke vzniku přidružených chorob autoimunitního charakteru**, které mohou postihovat různé orgány. Následně může dojít až k selhání imunitního systému. Vznikají tak závažné komplikace, včetně zvýšeného výskytu **maligních nádorů** (Frič, Mengerová, 2008).

Gujral a kol. (2012 [online]) zmiňují, že dle několika studií může být kromě lepku **spouštěčem celiakie** také infekce *Campylobacter jejuni*, *Giardia lamblia*, *adenovirem typu 12*, *virem hepatitidy C*, *rotaviry* nebo *enterovirová infekce*. Imunologická odpověď u geneticky vnímavých jedinců může být spuštěna souhrou virové infekce a lepkem.

Genetické testování (geny HLA)

Testování genů (HLA) je užitečnou pomůckou v případě, kdy je diagnóza celiakie nejasná. K této situaci může dojít v případě, kdy jsou výsledky rozboru krve či vzorků biopsie tenkého střeva nejasné, případně tehdy, pokud před vyšetřením nebyl lepek konzumován v dostatečné míře. Genetický test může být následně proveden buď dalším rozbohem krve, nebo odběrem vzorku bukálním stěrem (stěr vzorku sliznice z vnitřní strany tváře).

Negativní výsledky testu pro geny HLA DQ2 a HLA DQ8 potom efektivně vyloučí diagnózu celiakie u více než 99 % pacientů.

„Naproti tomu pozitivní test pouze indikuje dispozici (náchylnost) ke vzniku celiakie. K rozvoji celiakie dochází asi jen u 1 z 30 lidí, kteří mají pozitivní výsledky HLA DQ2 či HLA DQ8. Většina lidí s pozitivním výsledkem celiakii nikdy nedostane. Proto nelze genetické testování použít samostatně a vyvozovat rozhodnutí o zahájení léčby pouze na základě tohoto testu. Bezlepková dieta by měla být zahájen případně až po potvrzení celiakie pomocí biopsie tenkého střeva“ (Bezlepek, 2016 [online]).

Červenková (2006) doplňuje, že celiakie je choroba, která je výrazně vázaná na dědičné faktory. Vysoké riziko je u příbuzných 1. a 2. stupně. Ohrožení lidé mohou být i pacienti s anémií, nevysvětlenou únavou, osoby s Downovým syndromem, ale i lidé se selektivním deficitem imunoglobulinu A. Dále pacienti s diabetem 1. typu, kteří jsou závislí na aplikaci inzulínu (až 10 % dětských diabetiků má i celiakii).

Podle Marquadta (2006) byla prokázána souvislost mezi přítomností celiakie a výskytem lidských antigenů. Náchylnost se tedy dědí, ale další faktory mohou přispět. Příčiny nejsou zcela známé, napomáhají však chybné stravovací návyky, faktory životního prostředí, stres nebo infekce.

Dědičnost celiakie je *autozomálně dominantní s nekompletní penetrací* (nemusí se projevit). Výskyt celiakie mezi příbuznými 1. stupně (dítě, rodič, sourozenec) se udává 10-18 %, mezi jednovaječnými dvojčaty cca 70–75 % (Bezlepek 2016 [online]).

1.4 Častá doprovodná onemocnění

„Celiakie se často sdružuje s jinými autoimunitními chorobami. Jejich výskyt u celiaků je **10–30krát** častější než v ostatní populaci. Celiakie může být u těchto kombinovaných postižení asymptomatická nebo jsou její příznaky překryty symptomatologií druhé choroby. Časná identifikace celiakie je významná, neboť její rozpoznání umožňuje adekvátní léčbu obou afekcí, vede často k lepší kontrole asociované choroby a prevenci komplikací celiakie“ (Frič, 2011 [online]).

Mezi častá onemocnění doprovázející celiakii patří dle Friče (2011 [online]): *endokrinopatie*, a to zejména *autoimunitní tyreoiditida* (více než 10 %), *diabetes mellitus 1. typu* (3–8 %), přičemž celiakie se může přidružit k diabetu též s časovým zpožděním jako „druhá choroba“, *autoimunitní hepatitida*, *sklerozující cholangitida*, *primární biliární cirhóza* a *systémový lupus erythematoses*.

Jako další choroby autor uvádí též *Sjögrenův syndrom* a choroby pojiva, *juvenilní revmatoidní artritidu* či *revmatoidní artritidu*, *IgA nefropatii* a *sarkoidózu*.

Dále se s celiakii často asociují *neurologická onemocnění*, především *neuropatie* a *ataxie*, *orální a dentální problémy* (např. *zvýšená kazivost zubní skloviny*), *neplodnost*, *laktózová intolerance* (Ali, 2015). Některé z nich jsou blíže specifikovány níže.

Pro srovnání Ali (2015) ve své publikaci uvádí následující – mezi nejčastější doprovodné projevy u celiakie patří ***poškození zubní skloviny***. V mnohých případech může být poškození zubní skloviny jediným viditelně pozorovaným znakem celiakie. Pokud je onemocnění a poškození skloviny zaznamenáno a diagnostikováno před tím, než se dítěti zcela utvoří chrup, je zde vysoká šance, že jeho sklovina bude později normální, bez typického poškození. Samozřejmě je nutností dodržování bezlepkové diety. To bohužel neplatí v případě dospělých pacientů, jejichž sklovina byla poškozena celiakii. Poškození je bohužel nezvratné a nepomáhá ani předepsaná bezlepková dieta.

Nesmíme opomenout zmínit ***laktózovou intoleranci***, která patří mezi *nejčastější doprovodné onemocnění celiakie*. Pro onemocnění je typické, že lidský organismus není schopen využít a následně rozložit disacharid laktózu na využitelné monosacharidy glukózu a galaktózu. Mezi typické projevy onemocnění, nejčastěji pacienty udávané, patří *průjmy a měkká stolice*, *bolesti břicha*, *pocity nadýmání a plnosti*, *bolesti hlavy* a *závratě* (Bass, 2013).

KOMPLIKACE

Výskyt komplikací u celiakie je silně individuální a závisí mimo jiné na věku pacienta při stanovení diagnózy a dodržování bezlepkové diety, přičemž neléčená celiakie s pozdní diagnózou může vést k celé řadě závažných komplikací.

Ze známých a odborníky popsaných zdravotních komplikací vázaných na celiakii byly vybrány a popsány následující.

V první řadě se jedná o „*refrakterní celiakii (RC)*, která je nejvýznamnější příčinou celiakie nereagující na léčbu. Predikčními faktory jsou *atrofie střevní sliznice, úbytek tělesné hmotnosti, přidružená autoimunitní choroba a mužské pohlaví*“ (Frič, Mengerová, 2008, s. 99-102).

Dále bývá často zmiňována *osteoporóza*, při které *dochází k řídnutí kostí*, což má za následek křehkost kostí a *následné časté zlomeniny*. K dodržování bezlepkové diety se proto pacientům doporučuje přirozená péče o kosti jako je chůze, posilování, omezení alkoholu a kouření a užívání rozumného množství výživových doplňků jako *je vápník a vitamín D* (Ali, 2015).

Osoby s celiakií také může trápit *osteomalacie*, kdy dochází stejně jako u předchozího onemocnění k řídnutí kostí, avšak z důvodu *nedostatečného množství vitamínu D v kostech*. Vznik onemocnění je způsobem stejně jako u osteoporózy *malabsorpcí střev* (Ali, 2015).

Průzkumy uvádějí, že u *25 procent pacientů trpících celiakií* se objevila jako doprovodné onemocnění *artritida*. Artritida má několik typů, *akutní artritida* u celiakie se obvykle vyřeší po zavedení a dodržování bezlepkové diety. Dalšími asociovanými typy jsou *osteoartritida* a již výše zmíněná *revmatoidní artritida* (Ali, 2015).

Jak uvádí Frič (2011 [online]) riziko maligních nádorů u celiaků je vyšší než u ostatní populace. Současně je zvýšeno riziko ne Hodgkinských B-lymfomů (celková incidence lymfomů se odhaduje na 8–10 %).

Mezi komplikace spojené s celiakií se velmi často uvádí *poruchy srážlivosti krve*, a to konkrétně *koagulopatie a anemie*. Při *koagulopatii* dochází ke *snížení či ztrátě schopnosti sražení krve*. Při celiakii se tohle onemocnění může objevit z důsledku sníženého množství či nedostatku *vitamínu K* (Ali, 2015).

Anemie neboli chudokrevnost je symptom, nikoliv onemocnění, při kterém je snížen obsah hemoglobinu, červeného krevního barviva obsaženého v červených krvinkách. Je způsobena *nedostatečným vstřebáváním* významného chemického prvku –

železa či nedostatkem kyseliny listové nebo vitamínu B12. Může být spojována s celiakií z důvodu již známé problematiky *malabsorpce živin* (Ali, 2015).

Podle odborníků se s celiakií také často pojí **neuropsychiatrické komplikace**, zejména *deprese, dystymie* a podle studií prokázaná *bipolární porucha* (Ali, 2015). V případě pozdní diagnostiky se může vyskytovat *periferní polyneuropatie*.

Shrnutí

Celiakie se svou charakteristikou řadí mezi autoimunitní onemocnění a je typická svou různorodostí projevů, epizodami náhlého propuknutí, zhoršení či naopak zlepšení zdravotního stavu pacienta. Nezřídka celiakii druhotně doprovází jiná onemocnění či zdravotní komplikace, která mnohdy nepříjemně ztěžují a negativně ovlivňují kvalitu života dané osoby. I přes výrazný posun v procesu diagnostikování celiakie a intenzivní výzkum v oblasti genetické zátěže v jednotlivých rodinách s účelem rozpoznání možných predispozic pro vznik celiakie stále nedochází k časnému odhalení všech osob s celiakií. Ve společnosti nadále zůstává velký počet nediodagnostikovaných celiaků. S pozdějším odhalením nemoci se zvyšuje u daných jedinců riziko vzniku sekundárních zdravotních komplikací a také potřeba delší a složitější léčby.

2 VLIV CELIAKIE A JEJÍCH KOMORBIDIT NA KVALITU ŽIVOTA A EDUKACI

2.1 Bezlepková dieta a její úskalí

Celoživotní bezlepková dieta *je dosud jedinou kauzální terapií celiakie*. Pacienti s *akutní formou celiakie* by měli na několik týdnů po potvrzení diagnózy *vynechat z jídelníčku* kromě níže zmíněných potravin také **mléko** a další těžké a dráždivé potraviny (Sdružení celiaků České republiky, 2005). Jedná se o to, že buňkám atrofované sliznice chybí enzymy (laktázy) štěpící mléčný cukr (laktózu). Proto se v těchto případech *doporučuje dočasné vynechání mléčných výrobků z jídelníčku* (Červenková, 2006). Při *těžších případech* je možné využívat *doplňků stravy, vitamínů, případně léků (kortikoidů)*. Postupně po odeznění akutní fáze pacient přechází na běžnou bezlepkovou stravu. Tuto dietu je třeba **dodržovat celoživotně**.

Léčbu lze podpořit i vším, co střevo uklidňuje. Střevní flóru podporují probiotika, vláknina nebo přípravky z aloe vera. Přispívá i zdravý pohyb a redukce stresu.

Aby byla bezlepková dieta opravdu účinná, předpokládá se **úplné vyloučení** surovin, potravin a nápojů s obsahem lepku, zejména **obilovin (žita, pšenice, ječmene a ovsa)**. Prolaminová frakce ovsa (aveniny) je méně imunogenní než v ostatních obilovinách, ale oves bývá často kontaminován příměsí jiných obilovin (zejména ječmene). K jeho kontaminaci může dojít *také při výrobě*, pokud strojní souprava nebyla dokonale vyčištěna před mletím ovsa. „*V tomto směru není v ČR právně závazná metoda testování a ovesné výrobky jako součást bezlepkové diety nelze doporučit* (Červenková, 2006). *V některých zemích oproti tomu, např. ve Švédsku, Finsku či Velké Británii, je jako součást bezlepkové stravy povolován tzv. „čistý“ oves. Jde o speciální odrůdy ovsa, u kterých je navíc při zpracování zcela vyloučena možnost kontaminace obilninami obsahujícími lepek*“ (Celiak, 2016 [online]).

Bezlepkové potraviny a nápoje jsou kontrolovány na obsah lepku a toto množství musí být uvedeno ve složení výrobku na jeho etiketě. Dále jsou **bezlepkové potraviny označovány logem přeškrtnutého klasu**.

Při striktním dodržování této diety se atrofovaná sliznice tenkého střeva po pár měsících zcela obnoví a příznaky vymizí (Sdružení celiaků České republiky, 2005).

V současnosti se lepek běžně vyskytuje i v potravinách, kde by se přirozeně vyskytovat neměl. Důvod je jediný, funguje jako levné pojídlo a konzervant. A proto jej

obsahují levné uzeniny, jogurty (především typu light), mléčné výrobky, polotovary, hotové pokrmy a pochutiny jako chipsy – zkrátka potraviny a suroviny, do kterých bychom to na první pohled ani neřekli (Žijeme bez lepku, 2016 [online]).

Jak by se tedy měl celiak při bezlepkové dietě stravovat, a co jíst či nejíst, je popsáno v následujícím přehledu.

Mezi **zakázané potraviny** se řadí *pšeničná, žitná, ječná mouka, ovesné vločky* (které nemají označení bez lepku), *krupice, kroupy, pšeničný škrob, strouhanka, špalda, kamut, oves* (pokud není označen jako bezlepkový). Dále jsou zakázány *těstoviny* a *dochucovadla* typu Masox, bujóny všeobecně, sójová omáčka (pokud není označena jako bezlepková).

Taktéž je třeba se vyhnout *nakládanému masu z obchodu, jitrnicím, a karbanátkům průmyslové výroby*.

Zakázány jsou všechny *pekařské výrobky* (chléb, rohlíky, pečivo, koláče, palačinky, lívance, svítek, knedlíky, dorty, piškoty, oplatky, perník, suchary, sušenky apod.), *plněná čokoláda, nugát, sladové bonbóny, karamelky, zmrzliny* (i zde může být skrytý lepek).

Vyloučeny z jídelníčku celiaka jsou též *kávoviny, sladové výtažky, sušená káva, pivo a lihoviny* (zejména pozor na whisky), *uzeniny* (salámy, párky, klobásy, kupované paštiky, játrovky) a *smažené pokrmy* (pokrmy připravované s moukou a strouhankou, v „trojbalu“).

Je nutné si dát pozor i na volbu *přílohy*. Nesmí se jíst již zmíněné *těstoviny, knedlíky, bramborová kaše v prášku, lívance v prášku* apod. Zřetel musí být brán i na *kupované pudinky a krémy*.

Potraviny, ve kterých **může být lepek ve skryté formě**, aniž bychom to čekali, jsou mimo jiné *aromatizované čaje, náhražky kávy* (např. Karo s ječmenem), *mražená zelenina* (s přísadkou mouky), *výrobky z ovoce* (dřeň), *výrobky z brambor* (brambůrky, krokety), *mléčné výrobky* (zejména jogurty), *omáčky, dressingy, hořčice, sladkosti* (Žijeme bez lepku, 2016 [online]).

Mezi povolené a pro celiaka vhodné potraviny se naopak řadí *jednodruhové mouky bez lepku*. V dnešní době již existuje široká škála mouk, která je přirozeně bezlepková. Jedná se kupříkladu o tyto mouky – *rýžová mouka hladká, rýžová mouka polohrubá, kukuřičná mouka hladká, kukuřičná mouka polohrubá, amarantová mouka,*

ovesná mouka (jen označení bez lepku), cizrnová mouka, čiroková mouka, fazolová mouka, hrachová mouka, jáhelná mouka, kokosová mouka, lupinová mouka, nopálová mouka, sójová mouka.

Přírozně bezlepková je především *ryže* a výrobky z ní (ryžová kaše, mouka, těstoviny), *kukuřice* a její produkty (mouka, kaše, kukuřičný chléb), *proso* (jáhly, mouka, jáhelné kaše), *pohanka* (mouka, těstoviny, pohankový chléb) a *sója* (vločky, krupice, mouka, sójové maso, tofu).

V jídelníčku osoby s celiakií by nemělo chybět *mléko* a *vybrané mléčné výrobky*, *luštěniny* (fazole, čočka, hrách, cizrna), *brambory* (vařené, pečené, lez využít i bramborový škrob – Solamyl).

Povoleny jsou také *ořechy a semena* (vlašské, lískové, kešu, para ořechy, mandle, slunečnicová, dýňová, sezamová, lněná semena, mák, kokos), *nápoje* (přírodní ovocné šťávy a mošty, přírodní zeleninové šťávy), *čaje*, *minerální vody*, *zrnková káva*, *ovoce* (čerstvé, kompotované, zmrazené, sušené, kandované), *zelenina* (čerstvá syrová, vařená, dušená, nakládaná, mražená), *tuky* (rostlinné, živočišné), *rajský protlak* a *kečup doma vyráběný*.

Ze *sladidel* je povolen *cukr řepný, třtinový a med*. Z *cukrovinek* se může jíst *sladké pečivo z bezlepkové mouky, čistá čokoláda, želé, banánové a kokosové chipsy*. Z polévek nemohou uškodit čisté vývary, zahuštěné rýži, bezlepkovými těstovinami, sójovou moukou, rozmixovanou zeleninou nebo Solamylem.

Maso není v jídelníčku osoby s celiakií omezeno. Mohou se jíst i *sekaná, mletá masa, paštiky doma vyráběné a uzeniny označené jako bezlepkové*. Stejně tak jsou povolena *vejce* a *sýry* a produkty z nich, např. *omelety, pomazánky* a *palačinky* z bezlepkové mouky.

Jako přílohu je dobré pro celiaka volit např. *ryži, bezlepkové těstoviny, jáhly, kukuřičné knedlíčky, brambory* a *luštěniny*. Pozor je nutné si dát na *omáčky*, potažmo zjistit si, čím byly zahuštěny (Kohout, Pavlíčková, 2010).

OZNAČOVÁNÍ BEZLEPKOVÝCH POTRAVIN

„Od 13. prosince 2014 platí nařízení Evropského parlamentu a rady (EU) o poskytování informací o potravinách spotřebitelům. To mimo jiné stanovuje povinnost poskytnout spotřebitelům informace o alergenních látkách a produktech, které byly použity při výrobě potravin.“ (Žijeme bez lepku, 2016 [online]).

Informační povinnost se vztahuje na 14 potravinových alergenů, které jsou nejčastější příčinou alergických reakcí u spotřebitelů. Jako **alergen číslo 1** jsou označovány obiloviny obsahující lepek, konkrétně pšenice, žito, ječmen, oves nebo jejich hybridní odrůdy a výrobky z nich.

Od 20.července 2016 je v platnosti a navazuje na výše zmíněné nařízení vyhláška č.828/2014 o požadavcích na **informace o nepřítomnosti či sníženém obsahu lepku v potravinách**. Touto vyhláškou se ruší definice potravin pro zvláštní účely a požadavky na **označování bezlepkových potravin přechází pod obecné potravinové právo**.

Tato vyhláška umožňuje deklarovat označení „**bez lepku**“ i **na potravinách, které jsou přirozeně bez lepku**. Různé osoby s nesnášenlivostí lepku mohou snášet různě malá množství lepku. Cílem nařízení je umožnit nabídku výrobků s různě nízkým obsahem lepku tak, aby spotřebitelé na trhu našli potraviny odpovídající jejich potřebám a míře citlivosti.

Vyhláška zavádí dvě kategorie. Označení „bez lepku“ je určeno **výhradně pro potraviny z přirozeně bezlepkových surovin** a je povoleno jak u potravin určených pro zvláštní výživu, tak u běžných potravin. „**Obsah lepku musí činit nejvýše 20 mg/kg v potravině ve stavu, v němž je prodávána konečným spotřebiteli.**“ (Žijeme bez lepku, 2016 [online]).

Oproti tomu označení „s velmi nízkým obsahem lepku“ je určeno pro **označení potravin obsahujících jednu nebo více složek ze speciálně upravené pšenice, ječmene, ovsa, žita nebo jejich kříženců**. Údaj „**velmi nízký obsah lepku**“ není možné použít v označení běžných potravin a rovněž v označení potravin, které neobsahují žádnou složku z pšenice ječmene, žita, nebo jejich kříženců.

Obsah lepku musí činit nejvýše 100 mg/kg v potravině ve stavu, v němž je prodávána konečnému spotřebiteli (Bezlepek, 2016 [online]).

Preventivní označení „**může obsahovat stopy lepku**“ upozorňuje **na riziko nezáměrní kontaminace**, ve složení výrobku nesmí být obilovina obsahující lepek. Maximální hodnota dle Národního doporučení Ministerstva zemědělství, která je považována za **stopové množství, je do 50mg lepku na 1 kg potraviny**.

Jak uvádí Frič (2011 [online]): „**množství lepku schopné vyvolat autoimunitní odpověď a zánětlivé změny střevní sliznice je velmi rozdílné u jednotlivých nemocných. Doporučuje se, aby denní příjem lepku u celiaka byl nižší než 50 mg. U některých**

celiaků však již 10 mg lepku může být provázeno slizničními změnami. Proto je třeba, aby celiak omezil příjem lepku v maximální míře.“

Mezi významná **negativa bezlepkové diety** patří bezesporu **jejich cena**. Dodržování bezlepkové diety klade na celiaky velké finanční nároky. Suroviny a potraviny bezlepkové diety jsou 4–10krát dražší než stejné potraviny obsahující lepek.

Přestože bezlepková dieta je kauzální terapií a pro pacienta s celiakií tudíž jedinou dostupnou možností, jak se vyhnout dalším zdravotním komplikacím, nenašly české zdravotní pojišťovny dosud systémové řešení částečné úhrady základního sortimentu bezlepkových surovin pro své pojištěnce – celiaky. Na rozdíl, od Slovenské republiky, kde se tento významný krok povedl a zdravotní pojišťovny zde přispívají na tento sortiment až do 70 % maloobchodní ceny (Frič, 2011[online]).

2.2 Kvalita života

Kvalitu života lze definovat ve zkratce jako „subjektivní hodnocení vlastní životní situace, a to úplně nezávisle na objektivním hodnocení zdravotního stavu či životních podmínkách“ (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s.12).

M. Zannotti pro srovnání pojímá **kvalitu života** jako: *„veškeré vnímání spokojenosti či nespokojenosti jedince v celém jeho životě, přičemž spokojenost s různými aspekty má svou důležitost“, což predikuje předpoklad, že měřením jednotlivých (předem definovaných) oblastí a jejich důležitosti pro jedince se dá kvantifikovat kvalita života“ (Zannotti in Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s.12).*

Dickens dodává, že **kvalita života** je podle něj *„měřením velikosti nepochybně mezi nenaplněnými a naplněnými potřebami a přáními“ (Dickens in Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s.12).*

Na kvalitu života bylo v průběhu času nazíráno z různých úhlů a v závislosti na úhlu pohledu byly voleny a vybírány ukazatele, které ji hodnotily. Každý z vědních oborů se nějakým svým osobitým způsobem v současné době staví ke kvalitě života člověka a vybírá si vždy určitou a specifickou část této problematiky a nahlíží na ní svým způsobem.

Z pohledu ekonomie je kvalita života založena především na hodnocení objektivních ukazatelů jako jsou například hrubý domácí produkt, produktivita práce, průměrný výdělek, kupní síla apod. Tento přístup byl jeden z prvotních, určujících a zpočátku se jevil jako jasný a jednoznačný, popisoval kvalitu života *objektivně*, ale ukázalo se, že kvalitu života je schopen postihnout jen zčásti.

Sociologický pohled na kvalitu života je cílen podobně jako ten ekonomický na *objektivní sociální atributy úspěšnosti jako je status, majetek, vzdělání, rodinný stav, ...* (tedy na tzv. sociální indikátory) a zároveň zkoumá jejich vztah ke kvalitě života, která je vnímána jako subjektivní životní pocit.

Psychologický přístup se asi nejvíce věnuje subjektivitě a zabývá se individualitou jedince, *snaží se postihnout subjektivně prožívaný pocit štěstí a radosti, spokojenost s vlastním životem, míru sebezřetiví, pocit osobní autonomie a kompetence* (Jesenský, 2001).

Ve zdravotnictví byla od nepaměti kvalita života hodnocena podle objektivně nazíraného a zvnějšku *uchopitelného fyzického a psychosomatického zdraví*. Změnu zcela jistě ale *přinesla definice WHO (Světové zdravotnické organizace)*, která definuje zdraví jako stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody, ne pouze jako absenci nemoci.

V medicíně se postupně začal tento pohled více a častěji uplatňovat a začala se zohledňovat i kvalita života tak, jak je vnímána samotným člověkem. Tato změna v principu nazírání na kvalitu života se začala objevovat *hlavně v souvislosti s léčbou chronických onemocnění a závažných onemocnění* (např. onkologických), kde medicína není někdy schopna dosáhnout úplného uzdravení, ale pouze ovlivňovat, regulovat nebo mírnit nějakým způsobem projevy nemoci či prodloužit pacientův život. Tato „léčba“ ale může zároveň přinášet pacientovi četná omezení.

Dle Jesenského (2001, s. 81) *„kvality života představují velmi rozsáhlou oblast činitelů, které handicapovanému jedinci umožňují žít ve společnosti. Tento pohled se dá zobecnit na celou populaci, nejen osoby s handicapem“*.

Tyto činitele Jesenský rozděluje do dvou základních skupin. *Vnitřní činitele* zahrnují podle něj somatické a psychické vybavení ovlivněné onemocněním, poruchou, defektem. Mezi vnitřní činitele patří všechny aspekty ovlivňující rozvoj a integritu osobnosti handicapovaného. Oproti tomu *vnější činitele* představují podmínky jejich existence. Jedná se o environmentální, společensko-kulturní, výchovně vzdělávací, pracovní, ekonomické a materiálně technické faktory. Tato oblast obsahově koresponduje s objektivní dimenzí kvality života.

Jak již bylo nastíněno výše, v hodnocení celkové kvality života lze rozlišit *dvě dimenze nazírání na kvalitu života*, a to *objektivní* a *subjektivní* (Hodačová, 2007).

Objektivní dimenze se zabývá problematikou materiálního zabezpečení, sociálních podmínek, fyzického zdraví, funkčního stavu nebo třeba sociálního statutu. *„Kvalita života je pak nahlížena jako míra, v níž jedinec využívá možností života, je*

zvnějšku pozorovatelná, hodnotitelná, porovnatelná s ostatními. Byla zpočátku vnímána jako jediná a určující, nicméně postupně se pojem se pro pojem kvality života stala nedostačující, protože nestačila k vysvětlení různého pocitu spokojenosti u lidí, jejichž zdravotní, sociální nebo materiální stav se při použití objektivních deskriptorů nelišil.“ (Hodačová, 2007, str.56).

Oproti tomu **subjektivní dimenze** je považována v současné době jako *zásadní a určující*. Týká se *individuálního hodnocení vlastního života*. Zajímá se především o *prožívání a vnímání postavení sebe sama, svých osobních cílů, očekávání, zájmů*. Subjektivní náhled se následně odvíjí od prožitých zkušeností a od žebříčku osobních hodnot a představ o svém vlastním životě. Je obvykle ovlivněna osobnostními rysy, temperamentem, ale i kulturními a socioekonomickými faktory, které osobnost člověka formují a podílejí se na způsobu hodnocení a nahlížení na sebe sama. *Subjektivní dimenze kvality života se jeví v čase relativně stabilní*.

Z pohledu speciální pedagogiky lze pojem kvalitu života handicapovaných jedinců chápat jako takovou míru zapojení do života společnosti, kdy dochází k co největšímu uspokojení jejich materiálních, sociálních a psychických potřeb.

Ve vztahu ke zlepšení **kvality života** handicapovaného jedince speciální pedagogika *navrhuje a realizuje takové edukační postupy*, aby handicapovaný jedinec *mohl sám aktivně žít mezi ostatní zdravou populací, měl možnosti využívat všech dostupných kompenzačních prostředků, speciálních postupů reedukace i rehabilitace* a byl spokojený.

Pro kvalitu života nejbližšího okolí (rodina handicapovaného) je významné psychologické poradenství, zdravotní, právní a materiální pomoc, ale zejména speciálně pedagogické přístupy.

Za účelem zkvalitnění života okolní společnosti se speciální pedagogika zaměřuje na budování vztahu k handicapovaným ve smyslu „*je normální být jiný*“.

V návaznosti na výše zmíněnou teorii **jedinci s celiakií** mohou trpět **subjektivním pocitem snížené kvality života** z důvodu omezených možností stravování na veřejných místech, i přes stále se zlepšující situaci ve stravovacích zařízeních, které se snaží a nabízí v současné době již větší sortiment bezpečných výrobků a potravin, ale také z důvodu mnohdy *náročného a přísného dodržování bezlepkové diety*, kvůli které si musí bedlivě hlídat obsahovou stránku jednotlivých potravin, aby se vyhnuli požití lepku.

2.3 Specifika edukace žáků s chronickým onemocněním

V souvislosti s výrazným nárůstem tzv. civilizačních chorob (onkologická onemocnění, alergie, nemoci oběhové soustavy, nemoci dýchací soustavy, metabolická onemocnění aj.) a jejich důsledků *výrazně roste počet chronicky nemocných a zdravotně oslabených dětí*, což se projevuje i jejich zvýšeným výskytem ve školách, zejména hlavního vzdělávacího proudu.

Chronické onemocnění či dlouhodobé zdravotní oslabení dítěte představuje vážný zásah nejen do běžného života každého dítěte a rodiny, ale i do jeho edukace (Lechta, 2016).

Jak dále rozvádí Vágnerová (2000, s. 40): *„chronické onemocnění je významným faktorem, jenž ovlivňuje vývoj osobnosti nemocného dítěte. Působí vždy v interakci s ostatními faktory (individuální dispozice, vývojová úroveň, předchozí zkušenosti, sociální kontext) spoluurčujícími, jakým způsobem se nemoc projeví v psychické oblasti. U dětí s chronickým onemocněním a častou hospitalizací dochází k určitým změnám v osobnosti, které jsou reakcí na takovou situaci“*.

Opatřilová, Zámečnicková (2007) uvádějí, že chronické onemocnění je onemocnění léčitelné, u kterého je možné zmírňovat příznaky, zpomalovat průběh nemoci, ale není možné ho vyléčit. Vyskytují se ve všech věkových kategoriích (je možný i jejich rozvoj v dospělém věku, např. právě u celiakie). Postihují přibližně 10 % dětské populace a podle informací Světové zdravotnické organizace (WHO) tento počet neustále roste. Současně se také zvyšuje pozornost, která je této problematice věnována.

Dále autorky upozorňují na to, že bohužel stále chybí materiály zaměřené právě na problematiku edukace jedinců s chronickým onemocněním a vhodných přístupů k této skupině jedinců.

Pipeková (2010) dodává, že nemocné děti a mládež mají svoji životní situaci poněkud komplikovanější. Léčí se buď ambulantně a jsou vychovávány v rodině, nebo podle druhu onemocnění dlouhodobě pobývají v nemocnici a dětských léčebnách. Jedná se např. o diabetiky, kardiaky, astmatiky, alergiky. Jedinců s celiakií se tyto komplikace naštěstí moc často netýkají.

Etiologie chronických onemocnění je velmi rozmanitá, stejně tak jejich vývoj a prognóza. I v případě, kdy neexistuje účinná léčba, pouze symptomatická, je *nezbytné život takto nemocného jedince zkvalitňovat a poskytnout mu přiměřenou příležitost pro osobní rozvoj a smysluplnou seberealizaci v rámci jeho zdravotních možností.*

Nemoc představuje stav organismu, při kterém je narušena schopnost přizpůsobovat se podmínkám prostředí. Nemoc a s ní spojená léčba (ať už jakákoliv) může velmi výrazně zasáhnout do života jedince, v dětském věku se navíc stává důležitým faktorem vývoje. V různé míře limituje prostředí jedince a možnosti věku přiměřených aktivit dítěte.

Žáci s **chronickým onemocněním** se svou klasifikací řadí mezi **žáky se zdravotním znevýhodněním**. A žáci s tímto postižením potřebují speciální přístup (Opatřilová, Zámečnicková, 2007).

Skupina chronických onemocnění, které nejčastěji způsobují zdravotní znevýhodnění jedince, je poměrně velmi široká. Řadíme sem zejména:

- *kardiovaskulární onemocnění* – srdeční vady, revmatická postižení srdečních chlopní, vrozené srdeční vady, poruchy způsobené ischemickou chorobou srdeční,
- *onemocnění plic a dýchacích cest*– průduškové astma, srdeční astma, cystická fibróza, tuberkulóza,
- *poruchy imunitního systému* – alergie, astma bronchiale, AIDS, autoimunitní onemocnění,
- *kožní onemocnění* – ekzémy, lupénka, růže,
- *poruchy metabolických procesů*– diabetes mellitus, dna, onemocnění ledvin a infekční onemocnění jater,
- *onkologická onemocnění* – benigní a maligní nádory, leukémie,
- *záchvatovitá onemocnění* – epilepsie, Westův syndrom,
- *poruchy psychiky a chování*.

(Opatřilová, Zámečnicková, 2007)

Odborníci zabývající se problematikou jedinců s chronickým onemocněním poukazují na to, že nemocné dítě musí dodržovat a respektovat mnoho omezení, jako jsou sebekázeň, diety, aplikace léků, snížená výkonnost. Změněná životospráva může vést k omezení až ztrátě sociálních kontaktů, k pocitům izolace od okolí a k nesprávnému sebehodnocení. Adaptační proces mohou ztěžovat speciální problémy bezprostředně související s nemocí a zdravotním oslabením. Může to být náhlá změna fyzického vzhledu (přibývání na váze nebo naopak ztráta váhy), vypadávání vlasů (z důvodu např.

malnutrice, hypovitaminózy), změny na kůži (vyrážky apod.). Nemocné nebo zdravotně oslabené dítě se zejména v období dospívání porovnává se zdravými vrstevníky, z čehož často pramení pocit méněcennosti, který posléze negativně ovlivňuje utváření a fungování celé jeho osobnosti.

Podle Kábeleho a kol. (1992) vycházíme při výchově a vzdělávání chronicky nemocných a zdravotně oslabených dětí ze skutečnosti, že *každá nemoc má vliv i na psychiku a chování dítěte*. Z toho důvodu je základním úkolem výchovné činnosti s nemocnými dětmi především pomáhat ke zlepšení tělesného a psychického stavu.

Na základě výše uvedeného by měl pedagog realizující výchovnou práci s chronicky nemocnými dětmi počítat s různými projevy, které se mohou u dětí a mladistvých vyskytovat jako důsledek jejich onemocnění. Jedná se zejména o *psychické poruchy/problémy, neurotické poruchy* (úzkostné stavy, fobie, aj.), *nutkavé projevy v chování, rychle nastupující a častá únavnost, nespavost a celková podrážděnost*.

Mezi další časté projevy, se kterými lze setkat, se řadí *nechuť k jídlu, nedostatečné hygienické návyky, nechuť k pohybu až celková pasivita, strach z recidivy nemoci, strach z lékařských zákroků a léčebných procedur a strach z nových lidí a situací* (Lechta, 2016).

V případě, že léčba dítěte ambulantní formou je nedostačující a je třeba, aby se léčilo ve zdravotnickém zařízení, musí přerušit docházku do své kmenové školy a přechodně se stává *žákem základní nebo mateřské školy při zdravotnickém zařízení*, ve kterém se léčí. Po návratu ze zdravotnického zařízení žák zpravidla zůstává v domácím ošetřování a proces jeho vzdělávání tak může být narušen (netýká se většinou pacientů s celiakií).

Edukace dětí chronicky nemocných často vyžaduje zvláštní způsob plnění školní docházky, respektive edukace jako takové. Mezi nejčastější formy vzdělávání patří *vzdělávání dle povoleného a vypracovaného individuálního vzdělávacího plánu (IVP)*. Bude specifikováno blíže v následující kapitole.

Při *edukačních aktivitách* je třeba *využívat speciální metody, formy a prostředky práce* a uplatňovat princip aktivizace dítěte s ohledem na jeho aktuální zdravotní a psychický stav.

Žáci s chronickým onemocněním plní stejné cíle edukace jako žáci bez chronického onemocnění, mají i stejné vyučovací předměty a vzdělávací standardy. Nicméně *plnění výkonového standardu*, který určuje obsah učiva, je ovlivněno *zdravotním stavem, aktuální léčbou a momentálními schopnostmi žáka* s chronickým onemocněním (Lechta, 2016).

Při hodnocení učebních výsledků žáka by měl učitel respektovat psychický a zdravotní stav žáka, pokud má vliv na úroveň a výsledky žáka v daném předmětu.

Učitel by měl posuzovat **učební výsledky žáka objektivně a přiměřeně náročně**, přičemž musí zohledňovat i žakovu *snahu, vynaložené úsilí, svědomitost, zájmy a předpoklady*. U žáka, který podává rozdílné výkony v ústní a písemné zkoušce, se při zkoušení *upřednostňuje forma, která je pro něj výhodnější* a představuje východisko pro hodnocení jeho učebních výsledků. Žák, který se rychle unaví, musí mít možnost při písemné zkoušce **pracovat individuálním tempem**, případně *krátce relaxovat*.

Pro úspěšnou a efektivní inkluzivní edukaci žáka s chronickým onemocněním, je nebytné, aby pedagogové, kteří žáka vzdělávají, se *seznámili s žákovými zdravotními obtížemi (v souladu s GDPR) a byli poučeni o případných projevech onemocnění, způsobech léčby či o situacích, které by mohly během edukace nastat* (např. nevolnosti, záchvat, aj.). Dále je nezbytné, aby pedagogové *akceptovali problémy žáka spojené s jeho nemocí a respektovali specifika jeho osobnosti, zohlednili speciální edukační potřeby žáka, podporovali a přiměřeně usměrňovali jeho seberealizaci*.

Pedagogové by měli žáka *podněcovat a vytvářet podmínky pro jeho pozitivní hodnocení, vést žáka k samostatnosti, klást na něj přiměřené požadavky*. Pokud je možnost, *měli by umístit žáka ve třídě tak, aby mohl vnímat výklad učitele všemi smysly a konzultovat pracovní postup v edukačním procesu se speciálním pedagogem*. Velmi přínosné je při práci *používat vhodné pomůcky*. Nezbytnou součástí pedagogovy práce by mělo být *pravidelné informování zákonných zástupců o činnosti a vzdělávacích výsledcích žáka a zachování diskrétnosti ohledně problémů nemocného žáka před jinými žáky, rodiči apod.* (Lechta, 2016).

2.4 Legislativa týkající se žáků s chronickým onemocněním

Vzdělávání v České republice legislativně upravuje zákon č. **561/2004 Sb.**, o *předškolním, základním, středním, vyšším odborném, a jiném vzdělávání (školský zákon)*. Poslední novelizace zákona je z roku 2019 a má číslo č. 46/2019 Sb. Ke školskému zákonu se vážou mimo jiné tyto významné vyhlášky. Vyhláška č. **248/2019 Sb.**, kterou se mění vyhláška č. **27/2016 Sb.**, o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění pozdějších předpisů, a vyhláška č. **72/2005 Sb.**, o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve

znění pozdějších předpisů. Dále je zde vyhláška o vedení dokumentace škol a školských zařízení (č. **202/2016** Sb. novelizující vyhlášku č. 364/2005 Sb.).

Dle školského zákona, č. 561/2004 Sb., §16, odstavec 1 považujeme za žáka se speciálními vzdělávacími potřebami jedince, kterého zákon definuje takto: „*Dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami se rozumí osoba, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření. Podpůrnými opatřeními se rozumí nezbytné úpravy ve vzdělávání a školských službách odpovídající zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí nebo jiným životním podmínkám dítěte, žáka nebo studenta. Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na bezplatné poskytování podpůrných opatření školou a školským zařízením.*“ (MŠMT, 2019 [online])

Od 1. 9. 2016 je v platnosti novelizace školského zákona, která určuje, že děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají nárok na **podpůrná opatření**. Za žáky se speciálními vzdělávacími potřebami jsou považováni žáci se *zdravotním postižením, zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. Vzdělávání těchto žáků je upraveno výše zmíněnou vyhláškou **248/2019 Sb.**, která novelizuje i některé části vyhlášky č. 27/2016 Sb.

Vyhláška č. 27/2016 Sb. rozděluje **podpůrná opatření do pěti stupňů** podle *organizační, pedagogické a finanční náročnosti*. Podpůrná opatření různých druhů nebo stupňů lze kombinovat. Podpůrná opatření vyššího stupně lze použít, shledá-li školské poradenské zařízení, že vzhledem k povaze speciálních vzdělávacích potřeb dítěte, žáka nebo studenta by podpůrná opatření nižšího stupně nepostačovala k naplňování vzdělávacích možností dítěte.

Podpůrná opatření zahrnují mimo jiné poradenskou pomoc školy a služby školského poradenského zařízení pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami. Dále se týkají úpravy organizace, obsahu, hodnocení, forem a metod vzdělávání, včetně zabezpečení a organizace výuky předmětů speciálně pedagogické péče a pedagogické intervence. Dále spočívají v úpravě podmínek přijímání ke vzdělávání a ukončování vzdělávání, v používání kompenzačních, reedukačních a relaxačních pomůcek, speciálních učebnic a v úpravě očekávaných výstupů vzdělávání v mezích stanovených rámcovými vzdělávacími programy a školními vzdělávacími programy. Důležitým

bodem je *možnost vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu* a využití *asistenta pedagoga*, či dalšího pedagogického pracovníka v edukačním procesu.

V 1. stupni podpůrných opatření (PO) podporu zajišťují jednotliví vyučující ve třídě, konzultují ji s pracovníky školního poradenského pracoviště a v odůvodněných případech i pracovníky školského poradenského zařízení. Podpora spočívá například v úpravě zasedacího pořádku, délky vyučovací jednotky, přestávek mezi hodinami, v plánování a organizaci využití času stráveného ve škole mimo vyučování a ve stanovení odlišných časových limitů pro práci žáka. Tento stupeň podpory je hrazen v rámci běžného provozu školy, bez navýšení finančních prostředků a bez nutnosti souhlasu zákonných zástupců. Je zde možnost vypracování *Plánu pedagogické podpory (PLPP)*, který škola realizuje a vyhodnocuje sama bez pomoci ŠPZ. Není to ale podmínkou, někdy stačí pouze zavedení vyšší individualizace ve výuce a přiznání PO 1. stupně ze strany školy, pokud se toto jeví jako dostačující. Do tohoto stupně PO bývají často zařazováni právě žáci s chronickým onemocněním, kteří ale nemají výraznější zdravotní potíže a nevyžadují zásadní změny režimových opatření.

Podpůrná opatření 2. stupně využívají všech možností z nižšího stupně PO a dále je vhodné v tomto stupni zařazovat takové speciálně pedagogické metody a formy práce, které je učitel schopen realizovat bez závažnějších dopadů na vzdělávání ostatních žáků ve třídě. Využívá se plné zapojení žáka do společné výuky s důrazem na individuální přístup k žákovi. Tato opatření se již *poskytují na základě doporučení ŠPZ*. V tomto stupni podpory lze využít jako možnost vzdělávání s podporou plánu pedagogické podpory (PLPP) nebo v případě potřeby je možné vypracovat i IVP. Často bývají v tomto stupni doporučeny ŠPZ a realizovány předměty speciálně pedagogické péče.

Ve 3. stupni podpory již dochází k takovým dílčím úpravám v organizaci a průběhu vzdělávání, které výrazněji zasahují do organizace práce s třídou, v níž je žák vzděláván. Rozsah těchto opatření zahrnuje zejména úpravy ve vzdělávacích podmínkách a postupech režimu školní práce a domácí přípravy. Tato opatření se realizují *na základě doporučení ŠPZ* a od tohoto stupně výše bývá obvykle doporučeno zřízení funkce asistenta pedagoga do třídy, kde se vzdělává žák se SVP. Odborná speciálně pedagogická a psychologická intervence zde bývá nutností.

Žáci v tomto stupni jsou zpravidla vzdělávání s *využitím individuálního vzdělávacího plánu*. Obsah učiva může být v odůvodněných případech redukován, plánované školní výstupy zohledňují možnosti žáků vycházející z jejich postižení.

Ve druhém a třetím stupni PO se také můžeme setkat s *žáky s chronickým onemocněním*. Čtvrtý a pátý stupeň podpory se týká především žáků s těžšími typy postižení (NÚV, 2019 [online]).

Mezi dokumenty na státní úrovni, upravující vzdělávání žáků se zdravotním znevýhodněním, jsou zpracovány výše zmíněné *rámcové vzdělávací programy (RVP)* pro jednotlivé obory vzdělání. Tyto programy konkretizující obecné cíle vzdělávání, specifikují klíčové kompetence důležité pro rozvoj osobnosti žáků a jsou normativním východiskem pro tvorbu *školních vzdělávacích programů (ŠVP)*, včetně učebních plánů.

U dlouhodobého onemocnění či zdravotního problému je vhodnou formou vzdělávání žáka dle IVP, který respektuje aktuální zdravotní stav a bere v úvahu žakovu sníženou školní výkonnost v rámci edukačního procesu. V průběhu vyučování žáků s chronickým onemocněním je třeba brát v úvahu požadavky, které se specifikují v IVP při některých onemocnění (např. úpravu denního režimu aj.) (Lechta, 2016).

Shrnutí

Bezlepková dieta je prozatím jedinou kauzální terapií celiakie a její striktní dodržování sebou přináší nemalá omezení v oblasti stravování, edukace, trávení volného času, cestování či v sociálních vztazích. Výrazně tím ovlivňuje kvalitu života osob s celiakií, mnohdy spíše negativně. Vždy ale záleží na úhlu pohledu na danou problematiku a na zdravotním stavu každého jedince, jeho osobnosti, temperamentu, způsobu vyrovnávání se s nemocí, rodinném zázemí, socioekonomických faktorech a reakci či přístupu okolí. S tím úzce souvisí edukace žáků s celiakií, která má svá specifika. Žáci s celiakií náleží do skupiny žáků s chronickým onemocněním, kteří jsou dle platné legislativy zařazováni mezi žáky se speciálními vzdělávacími potřebami a ti mají nárok na poskytování podpůrných opatření a úpravu vzdělávacích podmínek. Ta spočívá zejména v individuálním přístupu k žákovi, respektování jeho specifík osobnosti, jedinečnosti a potřeb. Rovněž zahrnuje využívání rozličných speciálních metod a forem práce při výuce s těmito žáky.

Výzkumná část

3 ZPOVĚĎ CELIAKA-BIOGRAFIE

3.1 Hlavní cíl výzkumu, výzkumné otázky, metodologie

Empirická část práce je zaměřena na výzkum míry vlivu autoimunitního onemocnění – celiakie a jejích přidružených onemocnění či zdravotních komplikací na kvalitu života a průběh edukačního procesu u mladé ženy, v časovém rámci od jejího narození do věku dvaceti – pěti let.

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit, jestli má celiakie, případně její komorbidity, vliv na kvalitu života zkoumaného jedince v souladu s teoretickým vymezením tohoto fenoménu v teoretické části práce. Dále bylo úkolem výzkumného projektu bakalářské práce zjistit, jestli celiakie měla vliv na edukační proces zkoumané osoby. A v případě pozitivní odpovědi, jak velký tento vliv byl.

Dílčí cíl výzkumného šetření se týkal analýzy běžného dne jedince s celiakií se zaměřením na vliv celiakie na každodenní aktivity a případné limity, se kterými se jedinec může potýkat.

Dalším dílčím cílem bylo zjistit, jak celiakie ovlivnila příbuzné a okolí informantky, ať už v jejich názorech či postojích k nemoci, nebo v následné reorganizaci života po stanovení diagnózy celiakie.

Na základě stanovených výzkumných cílů byly vytvořeny výzkumné otázky, na které bude pomocí zvolených diagnostických nástrojů (anamnéza, nestrukturované pozorování, polostrukturované rozhovory, narativní rozhovor, analýza poskytnutých materiálů, dokumentace a produktů činností) odpovězeno.

Hlavní výzkumná otázka:

HVO: Jaký vliv má na kvalitu života a edukaci jedince celiakie, popřípadě její přidružená onemocnění?

Vedlejší výzkumné otázky:

VVO1: Ovlivňuje celiakie a její komorbidity nějakým způsobem, ať už pozitivním či negativním, každodenní fungování jedince v běžném životě?

VVO2: Jaký vliv má celiakie na chod rodinného života, příbuzné a široké okolí jedince?

Metodologie

Pro empirickou část této bakalářské práce byl využit kvalitativní výzkum. Kvalitativní výzkum je podle Hendla (2005, s. 46): „*proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.*“

Pro zpracování výzkumného šetření byl použit **biografický výzkum**. Ten je považován za specifickou verzi *případové studie*. V biografickém výzkumu se výzkumník snaží rekonstruovat a interpretovat průběh života jedince. Využívá k tomu kontrolovaně shromažďované zdroje, jako například přepisy rozhovorů, poznatky z dlouhodobého pozorování, dopisy, deníky, cestovní zprávy, lékařské zprávy, soudní dokumenty a podobně. Poprvé byl biografický přístup použit v roce 1918 autory Thomase a Znanieckim ve studii *Polský sedlák v Evropě a Americe* (Hendl, 2005).

Ke zpracování výzkumného šetření byly vybrány a použity tyto techniky:

- analýza odborné dokumentace (anamnestická data)
- analýza ostatních poskytnutých materiálů
- pozorování
- polostrukturované rozhovory s rodinnými příslušníky
- narativní rozhovor s informantem

Polostrukturovaný rozhovor má předem daný soubor témat a volně přidružených otázek, ale jejich pořadí, volba slov a formulace může být pozměněna, případně může být něco dovysvětleno. Švaříček (in Švaříček, Šedřová a kol., 2007, s. 13) uvádí, že „*cílem hloubkového a polostrukturovaného rozhovoru je získat detailní a komplexní informace o studovaném jevu.*“

Tento typ rozhovoru byl vybrán z důvodu toho, že je flexibilnější než strukturovaný rozhovor, ale zase systematictější než rozhovor volný. Výhodou rozhovoru je možnost okamžité reakce na informantovu odpověď a kladení doplňujících otázek k rozvíjení odpovědí.

Polostrukturovaný rozhovor je v rámci technické přípravy náročnější než rozhovor nestrukturovaný. Zásadní je tak zvané *jádro interview*, tedy minimum otázek a témat, které má tazatel za povinnost probrat a zároveň jej udržují v jistotě. Klíčové jsou také doplňující otázky, se kterými je možnost při zpracování a analýze pracovat či je ponechat stranou (Miovský, 2006).

Pro rozhovor se zkoumaným jedincem byl použit *narativní rozhovor*, který je specifickou podobou volného rozhovoru, kdy je jedinec vybidnut, aby volně vyprávěl o nějakém tématu, o životní události, zážitku, příběhu aj. Své vyprávění buduje z informačních segmentů, které na sebe smysluplně navazují, ať už chronologicky, obsahově nebo jiným způsobem. Předpokládá se, že volné vyprávění odhalí subjektivní zkušenosti, což pomocí přímého dotazování nejde (Švaříček, Šedřová a kol., 2007).

3.2 Charakteristika výzkumného prostředí a informanta

Autorka práce je ve vzdálenějším příbuzenském svazku s informantkou, tudíž měla poměrně volný přístup do jejího soukromí a možnost nahlédnout do životů jednotlivých respondentů. S ohledem na zachování soukromí osob zainteresovaných v této práci, byla jejich jména v rozhovorech pozměněna.

Charakteristika výzkumného prostředí

Výzkumné šetření bylo realizováno *převážně v domácím prostředí*. Byly zde uskutečněny i oba typy naplánovaných rozhovorů, především z důvodu navození klidné atmosféry a kvůli výhodě domácího, známého prostředí. Uskutečnilo se zde i pozorování při každodenních činnostech a diskuze nad poskytnutými materiály (lékařská dokumentace aj.).

Dále pozorování probíhalo při plnění každodenních aktivit a povinností, a to při pochůzkách v terénu (nákupy, cestování MHD, návštěva v práci, návštěva divadla, restaurace, známých, vyřizování na úřadech apod.).

Cílem pozorování bylo sledovat informantku v obou typech prostředí – v jemu známém prostředí (doma) a v neznámém prostředí (venku) a porovnat reakce informanta, a především podmínky či případné překážky jeho fungování v běžném životě.

Charakteristika informantky

Informantkou je mladá žena, ve věku dvaceti pěti let, zaměstnaná jako asistentka pedagoga, studující při práci kombinovanou formu VŠ studia. Celiakie jí byla diagnostikována v sedmnácti letech po dlouhodobě trvajících zdravotních problémech neurčitěho charakteru.

S informantkou byl veden *narativní rozhovor*, který vhodně doplňuje biografickou metodu výzkumu. U tohoto typu rozhovoru dotazovaný informant je ponechán, aby volně vyprávěl na téma určené výzkumníkem, aniž by se mu kladly přímé otázky. Zvolené téma vyprávění se přitom týká části či celku respondentovi biografie. Tento typ rozhovoru je založen na předpokladu, že volné vyprávění odhalí subjektivní zkušenosti, které by prostřednictvím přímého dotazování zůstali skryté.

Rozhovor byl předem naplánovaný a po informovaném souhlasu realizovaný v domácím prostředí. Délka rozhovoru se nedala předem odhadnout. Odvíjela se od vstřícnosti informantky, ochoty se otevřít a hovořit na (pro ni) citlivá témata. Informantce bylo zajištěno během rozhovoru soukromí a klid v domácím prostředí. Výzkumnice ujistila informantku před zahájením rozhovoru, že se získanými daty bude citlivě zacházeno s ohledem na ochranu osobních údajů.

Polostrukturovaný rozhovor byl veden po předchozí domluvě s maminkou a se sestrou informantky. Délka každého rozhovoru byla přibližně 15-20 minut. Rozhovor se uskutečnil v klidném, rodinném prostředí. Výzkumnice se při vedení rozhovoru držela vytyčeného okruhu témat. Obě respondentky byly před zahájením rozhovoru poučeny o možnosti neodpovídat na otázku, pokud k tomu budou mít vážný důvod nebo jim bude otázka nepříjemná, stejně tak o zachování anonymity a ochraně jejich osobních údajů.

V průběhu rozhovorů byla přítomna pouze výzkumnice a dotazované. Rozhovory byly zaznamenány na digitální záznamník. Jména zmíněná v rozhovorech byla pozměněna. Získaná data byla upravena tak, aby bylo možné provádět analýzu. Výzkumnice po pořízení rozhovorů provedla transkripci, tedy převedla audiozáznam do textové podoby. Díky tomu se uchovala cenná data a ani skutečnost nebyla nějak významně zkreslena.

3.3 Interpretace výzkumného šetření

ZÁKLADNÍ ÚDAJE O INFORMANTCE:

Jméno informantky je smyšlené v kontextu ochrany osobních dat.

Jméno: *Marie*

Pohlaví: *ženské*

Rok narození: *1993*

Diagnóza: *Céliakální sprue, typ Marsh 3b (těžká atrofie klků), revmatoidní artritida, laktózová intolerance, osteopenie, autoimunitní tyreoiditida*

BIOGRAFICKÝ VÝZKUM:

Rodinná anamnéza:

Z rodinné anamnézy vyplývá, že se Marie narodila v první polovině devadesátých let do úplné, fungující rodiny jakožto prvorozené dítě. Její matka ji přivedla na svět ve 26 letech, jejímu otci bylo v té době 33 let.

Matka:

U matky se v době krátce před otěhotněním rozvinulo asthma bronchiale, kromě toho trpí od mládí silnými alergiemi všeho druhu (na pyly, peří, roztoče, zvířata), které se v té době ještě zhoršily. Žádné potravinové alergie neudává. Jinak byla v době těhotenství v dobrém zdravotním stavu, byla pouze sledována pro vysoký krevní tlak (přetrval dodnes, kompenzován léky). V současné době užívá Letrox a léčí se na endokrinologii kvůli potížím se štítnou žlázou.

Z matčiny osobní a pracovní anamnézy vyplývá, že se narodila v roce 1967, do úplné rodiny jako prvorozené dítě. Jejímu otci tehdy bylo 21 let, matce 20 let. Má ještě o 5 let mladšího bratra (narozeného v roce 1972), který je stejně jako otec vystudovaný stavební inženýr. Jedná se o strýce informantky. Ten je v současné době v invalidním důchodě kvůli těžké formě revmatoidní artritidy, která mu velmi znesnadňuje život.

Dědeček informantky z matčiny strany vystudoval stavební inženýrství, specializoval se na obor ocelových konstrukcí a celý život v tomto oboru působil. Babička z matčiny strany je vyučená prodavačka, ale během života vykonávala i jiná zaměstnání. Krátkou dobu působila i jako učitelka v mateřské škole, dále jako recepční a uklízečka. Od svých 42 let byla v invalidním důchodu kvůli chronickým zdravotním problémům.

Zdravotní stav obou prarodičů z matčiny strany není ideální. Otec trpí stabilní anginou pectoris a trombocytopenií, prodělal dva vážné infarkty myokardu ve věku okolo padesáti let, dále má diabetes mellitus 2. typu a špatně fungující játra v důsledku prodělán

žloutenky typu B v raném dětství. Matka /babička informantky/ je silná diabetička, dosud léčená pouze farmakologicky, bez nutnosti aplikace inzulinu. V mládí prodělala závažné operace ledvin z důvodu písku v ledvinách a kvůli ledvinovým kamenům. Od té doby u ní lékaři předpokládají sníženou funkci pravé ledviny. Do současnosti trpí občasnými ledvinovými kolikami. Ve 25 letech podstoupila náročnou operaci kvůli benignímu nádoru v břiše. Dále trpí chronickými nespecifikovanými gynekologickými obtížemi.

Matka informantky vystudovala Filozofickou fakultu Masarykovy univerzity, obor germanistika – bohemistika a pracuje jako učitelka. Během své pracovní dráhy učila na různých typech škol (základní, střední odborné školy, gymnázia) a několik let působila i mimo sektor školství, ve firmách jako obchodní referentka. Nyní učí třetím rokem na menší, venkovské základní škole. Při zaměstnání působí i jako soudní tlumočnice a překladatelka z jazyka německého.

Otec:

Mariin otec nezmínil před vstupem do manželství žádné zdravotní potíže. Až po svatbě si Mariina matka všimla nespecifických neurologických problémů. Matka: „*Ve spaní s sebou strašně škubal a házel rukama, nohama. Ruce se mu třásly občas tak, že se nemohl najíst.*“ Tehdy se poprvé přiznal, že se v mládí léčil na neurologii (diagnózu nevěděla), byl i na farmakologické léčbě. Symptomy se postupně, v průběhu let, zmírnily. Kromě toho má otec těžší formu některých specifických poruch učení (dyslexie, dysgrafie) a od svých padesáti let se léčí podobně jako matka s vysokým krevním tlakem. Poslední dva roky nosí bifokální dioptrické brýle kvůli zhoršujícímu se zraku.

Z osobní, sociální a pracovní anamnézy můžeme zjistit, že otec informantky přišel na svět v roce 1960 jako druhorozené dítě. Jeho otci v té době bylo 36 let, matce 27 let. Má ještě o 2 roky starší sestru, která pracuje jako učitelka v MŠ. Její zdravotní stav je dobrý.

Otec je vyučený zooteknik. Řadu let pracoval ve svém oboru na mléčné farmě. V mládí začal studovat při zaměstnání Veterinární a farmaceutickou univerzitu, ve druhém ročníku přerušil studium z osobních důvodů a dále již nedostudoval. Po odchodu ze zaměstnání, vyzkoušel celou plejádu profesí. Nejdéle (asi 7 let) se živil jako řidič kamionu. Nyní, již čtvrtým rokem, pracuje jako řidič autobusu.

Dědeček z otcovy strany byl celý život relativně zdravý a zachoval si vitalitu a entusiasmus až do pokročilého věku. Zemřel na agresivní formu rakoviny žaludku, měl nedožitých 90 let. V mládí se vyučil zámečnickem a v době 2. světové války byl

totálně nasazen v továrně v Čechách, kde byl nucen vyrábět součástky na letecké bomby. Po skončení války absolvoval střední zemědělskou školu, a pak již celý život, až do důchodového věku, pracoval jako úředník v zemědělském odvětví.

Babička z otcovy strany vykazovala též celý život rysy pevného zdraví. Kromě operace slepého střeva, netrpěla žádnými zdravotními problémy. Celý svůj profesní život se věnovala účetnictví a pracovala na poště. Před 10 lety jí byla diagnostikována Alzheimerova choroba. Nyní je vhodně medikována a od smrti manžela žije v Domově se zvláštním režimem a je zde velmi spokojená.

Sestra:

Marie má jednu, o pět let mladší, sestru. Nyní 21- letá Anna je bez zdravotních potíží, studuje na Veterinární a farmaceutické univerzitě v Brně, raný vývoj u ní proběhl bez komplikací. Jediné problémy měla po nástupu do 1. třídy ZŠ, kdy podle třídní učitelky nezvládala držet krok s třídou a byl u ní opakovaně navrhován odklad školní docházky (nedošlo k němu). Jako důvody byly tehdy uvedeny pomalé pracovní tempo a nezralost. Matka toto tvrzení vyvrátila s tím, že učitelka měla tendenci srovnávat právě Marii a Annu coby sestry (Marii učila 5 let před nástupem Anny do 1. třídy).

Osobní anamnéza:

Prenatální období proběhlo bez nějakých komplikací. Pouze v rané fázi těhotenství měla matka užívat tabletky kyseliny listové (dnes si již nevzpomíná, z jakého důvodu). Marie přišla na svět o dva dny dříve oproti stanovenému termínu, porod proběhl také bez komplikací. Matka udává, že neměla téměř žádné porodní bolesti. Žádné další podrobnosti si „po těch letech“ Mariina matka nevybavuje.

Při narození vážila Marie 3, 30 kg a měřila 48 cm. V půlroce následně vážila 7 kg a v sedmi letech měřila 113 cm a vážila 20,5 kg.

Jak naznačují fotografie a videa z Mariina raného dětství, její vývoj probíhal hladce. Hlavičku zvedala v 6. týdnu, první úsměv u ní matka uvádí okamžitě po narození. V osmi měsících seděla Marie bez opory, v devátém měsíci lezla. První zoubek jí narostl v polovině osmého měsíce a mezi její první slabiky/slůvka patřilo *mam* a *tata*. Od jednoho roku chodila samostatně bez držení a první říkanku, kterou zvládla, bylo „*Paci, paci*“.

V roce 1998 prodělala Marie slabou formu planých neštovic, v červenci 2000 je prodělala znovu, tentokrát v plné síle. V červnu 1998 podstoupila Marie adenotomii. Tu podstoupila potom ještě jednou, v roce 2005. Ve stejném roce byla sledována na nefrologii kvůli blíže nespecifikovaným obtížím. Od roku 1999 pravidelně navštěvovala alergologii (trpěla v té době alergiemi na peří, prach, roztoče, pyly). Ty u ní postupně, okolo 15. roku věku, vymizely a nyní je kompletně bez alergií (poslední kontrolní testy jí byly dělány v roce 2016).

Kromě běžných dětských onemocnění, neprodělala Marie žádná vážnější onemocnění, ani lékařské zákroky. Dle slov matky byla Marie až do svých 12/13 let úplně zdravé dítě, bez nějakých potíží. Jen bývala v dětství často nemocná (snížená imunita a z toho plynoucí častá akutní respirační onemocnění).

Její zdravotní stav se výrazně začal zhoršovat po nástupu na osmileté gymnázium, v 11 letech. Ze začátku plíživě, s postupnou gradací. Marie, dle svých slov, z počátku zdravotním problémům nevěnovala pozornost. Trápily ji především zažívací potíže, nadýmání, vleklé průjmy a změny váhy. Přičítala to stresu ze studia a změnám v období puberty. Asi okolo 13. roku u ní nastalo spontánní mírné zlepšení zdravotního stavu. Nadále byla pouze sledována dětskou lékařkou, docházela pravidelně na alergologii. Nejvíce ji v té době sužovaly opakované záněty horních či dolních cest dýchacích a chronická respirační onemocnění. Také ji trápily opakované záněty zvukovodu, kvůli kterým byla nucena 4- 5x do roka navštívit ORL ambulanci.

Její zdravotní problémy výrazně vystoupily do popředí v 15 letech, kdy v krátké době asi jednoho měsíce před svými narozeninami, rapidně zhubla. Při preventivní prohlídce u pediatra bylo zjištěno, že Marie přišla asi o 15–20 kg své váhy a dostala se dle BMI na hranici mentální anorexie. V té době (jednalo se o období letních prázdnin) ji sužovaly vleklé průjmy, kterými trpěla prakticky každý den. Kromě toho jí začaly ve větším množství vypadávat vlasy a vyskytla se u ní vyrážka na různých místech těla.

Z psychického hlediska trpěla Marie depresemi, opakovanými atakami nevysvětlitelné úzkosti a nespavostí. Stěžovala si často na bolesti hlavy, migrény, problémy s vyprazdňováním. Se všemi výše popsány příznaky se Marie svěřila nejdříve matce, která jí ale nedokázala s nimi pomoci a ujišťovala ji, že se jedná o reakci těla na prodělaný stres. Dnes si matka tuto mylnou dedukci vyčítá, ale tehdy jí přišla správná. Při prohlídce u pediatra se Marie svěřila dětské lékařce se svými zažívacími problémy. Ta jí tehdy vůbec neposlouchala a přesvědčila Mariinu matku, že její dcera trpí mentální anorexií. Matka se zprvu této myšlence bránila, posléze jí ovšem uvěřila.

Pediatřička tehdy nepodnikla vůbec žádné kroky, aby zjistila objektivní příčinu Mariina zhoršeného zdravotního stavu a vše svedla na chatrnou psychiku mladé dívky. Doporučila matce, ať dceru bedlivě hlídá, aby hodně jedla a dodržovala pitný režim.

V následujících měsících po návštěvě pediatřičky se Marie ocitla pod drobnohledem své matky, která jí hlídala každé snědené sousto. Toto neustálé hlídání a pozorování mělo neblahý vliv na Mariinu psychiku. Matka se proto rozhodla vyhledat pro svou dceru odbornou pomoc psychologa. Po úvodním setkání Marie s psychologem a následném důkladném prošetření ze strany odborníka, vyslovil psycholog svůj názor, že Marie, dle něj, netrpí mentální anorexií, ani jinou poruchou příjmu potravy.

Paradoxně, okolo 16. roku věku, se Mariin zdravotní stav, co se týče zažívání, opět spontánně zlepšil. Podařilo se jí přibrat a dostat se dokonce na svou původní váhu. Dále u ní ovšem přetrvávaly jiné zdravotní problémy. Opakovaně si stěžovala na bolesti kloubů, zhoršil se jí významně chrup, trpěla záškuby dolních končetin krátce před usnutím a náhlými migrénami. V té době začala též docházet na psychiatrii kvůli problémům se spánkem a pokračujícími depresemi. Byla jí diagnostikována bipolární afektivní porucha na terénu smíšené poruchy osobnosti. Od psychiatra obdržela k užívání celou řadu léků, převážně se jednalo o antipsychotika. Farmakologická léčba jen prohloubila Mariin už tak narušený zdravotní stav.

Ve svých 17 letech opět rapidně zhubla, nedokázala do sebe dostat prakticky žádné jídlo, do toho byla nucena užívat silné léky z psychiatrie, které výrazně narušovaly její fungování v běžném životě a školní docházku.

Matka, v té době již ze své dcery zoufalá, ji tehdy vzala k jejich alergologovi do Brna, ke kterému jako dítě Marie chodila a který byl zároveň i dětským gastroenterologem. Ten jí okamžitě po prohlédnutí a vyslechnutí dívčinych obtíží provedl krevní testy a odeslal na endoskopii do Dětské nemocnice v Brně. Vyšetření u Marie prokázalo diagnózu celiakie z provedené biopsie střev.

Jak ale Marie i její matka podotýkají, sdělení diagnózy ještě pro rodinu neznamenalou žádnou úlevu, ani zlepšení. Samotné vyšetření v nemocnici a následná konzultace s gastroenterologem byla, dle slov matky, velmi neprofesionální. Lékař matce, ani samotné Marii, vůbec nevysvětlil podstatu její diagnózy, jen je obě poučil, že Marie musí dodržovat bezlepkovou dietu, ale jinak jim neposkytl žádné upřesňující informace. Matka ani Marie dříve o celiakii ani neslyšely, všechny informace si musely pečlivě shánět samy. Dle slov obou, se jednalo o „období temna“. Marie byla tehdy v bídném

zdravotním stavu, ale žádná pomoc v podobě informací o nemoci samotné či bezlepkové dietě se nedostavila.

Nikdo nebyl ani Marii schopen říct, za jak dlouho po nasazení bezlepkové diety, se její zdravotní stav upraví k normálu. Ve výsledku se jednalo asi o 5 let do kompletní úzdravy. Mariino tělo reagovalo na zavedení bezlepkové stravy velmi pomalu.

Následně, v 19 letech, byla Marii diagnostikována revmatoidní artritida (měla opakovaně sérologicky pozitivní hodnoty), o dva roky později autoimunitní tyreoidita. Stále, až doposud, je Marie sledována s lehce zvýšenou hladinou krevního cukru kvůli možnému riziku vzniku diabetu 2. typu. Následkem celiakie došlo u Marie k odvápnění kostí (osteopenii, užívá Caltrate), a nevratnému poškození zubní skloviny. V prvních třech letech od zavedení bezlepkové diety, se výrazně zlepšil Mariin psychický stav natolik, že jí byla postupně vysazena všechna psychofarmaka.

V současné době je Marie dle svých slov opět „sama sebou“ a už jen se smutným úsměvem vzpomíná na tu stále nemocnou dívku, kterou mnoho let nedobrovolně byla. Ve svých 25 letech se cítí konečně zdráva a pochvaluje si konečně příznivé zdravotní výsledky. Jak sama říká, nikdy již nebude úplně zdravá, některá onemocnění jako např. revmatoidní artritida jí budou trápit už navždy, ale komplikace spojené s celiakií se naštěstí podařilo vhodně kompenzovat a zredukovat.

Pedagogická anamnéza:

Od září 1997 (svých čtyř let) navštěvovala Marie po dobu dvou let mateřskou školu v místě bydliště. Ze školy ji vyzvedávala převážně babička, protože matka v té době nepůsobila ve školství, ale pracovala v rodinné firmě a časově tuto úlohu nezvládala. Někdy ji vyzvedával a vodil do školky otec. Na tuto dobu nevzpomíná Marie zrovna ráda, protože ve školce se stala terčem šikany, která musela být řešena, i přes včasnou intervenci učitelek, s ředitelkou školky a Marie musela být přemístěna do jiného oddělení, aby se vzdálila agresorovi. Agresorem byla stejně stará dívka, příčinu šikany se nepodařilo vypátrat. Marie, dle svých slov, do školky nechodila ráda, bavila ji více škola. V mateřské škole byla Marie považována za dokonalého jedlíka, který si šel i dvakrát přidat oběd. Její apetit, jak uvádí, byl tehdy na vysoké úrovni.

Vzhledem k tomu, že Marie nevykazovala v předškolním období žádné rysy celiakie ani jejich přidružených chorob, není toto její životní období pro náš biografický výzkum nijak významné.

Od září 1999 (svých šesti let) navštěvovala Marie základní školu, opět v místě bydliště. Zde se jí líbilo, našla si tady nové kamarády. Svými studijními výkony patřila mezi premianty třídy. Zvládla si rychle osvojit základy čtení, psaní i počítání. Nejvíce ji bavila hudební výchova a vlastivěda. Kvůli poměrně silným pylovým alergiím nejela Marie na školu v přírodě ve 4. třídě, místo toho se učila s o rok mladšími žáky. To bylo jediné omezení, na které si pamatuje. Na této škole strávila Marie pět let. Poté, po úspěšném složení přijímacích zkoušek, nastoupila na víceleté gymnázium v místě bydliště.

Na gymnázium se Marii moc nechtělo, hlavně proto, že nechtěla přijít o své stávající kamarády. Právě zde se začal její zdravotní stav plíživě zhoršovat. Marii zde trápily přetrvávající bolesti břicha. Její matka si tehdy myslela, že to souvisí se začínající menstruací (ve 12 letech měla Marie první periodu). Často musela být Marie puštěna ze školy domů kvůli silným bolestem břicha. Její třídní učitelka, ani ostatní vyučující neměli pro Mariin zdravotní stav pochopení a vyčítali jí vysokou míru absence. Zameškaný počet hodin začal ještě více narůstat s přibývajícím léty a v období zhoršujícího se zdravotního stavu. Marie též odmítala jezdit na školní výlety a akce pořádané školou, protože měla strach, že se jí mimo domov udělá nevolno. Postupně se situace vyhroutil tak, v období krátce před sdělením diagnózy, že Marie byla natolik slabá, že už nezvládla do školy ani dojíti a vyjít schody do vrchních pater školy. I přes výraznou absenci ve škole a nevoli ze strany učitelů, kteří ji považovali za hypochondra, se Marii podařilo udržet výborný prospěch ve všech předmětech (na konci 7. ročníku osmiletého gymnázia měla Marie prospěchový průměr 1, 0).

Ovšem její nelepšící se zdravotní stav po stanovení diagnózy a zavedení psychofarmak, které narušovaly její každodenní fungování, vyžadovaly zvláštní režim a Mariina matka zažádala ředitele gymnázia o povolení vzdělávání dle IVP do posledního (maturitního) ročníku osmiletého gymnázia. Tato žádost byla zamítnuta a Marie byla nucena přestoupit na jiné víceleté gymnázium v okolí, kde jí bylo umožněno dokončit vzdělávání dle upravených podmínek IVP. Ve svých vzpomínkách zdůrazňuje Marie i její matka velkou lítost a zlobu nad tehdejšími postojem a nevstřícností školy k Mariiným zdravotním problémům. Ty mimo jiné následně způsobily, že Marie byla nucena dodělat své středoškolské vzdělání v úplně cizím prostředí mezi cizími lidmi, v těžkých podmínkách a ve špatném zdravotním stavu. Jak obě uvádějí, pro zdravého jedince by to bylo obtížné, natož pak pro nemocného. Marie dodává, že nerozpoznaná celiakie jí velmi

zkomplikovala život a vzdělávání, ale že to byli lidé a jejich postoj, který ji tehdy nejvíce ublížil a způsobil šrámy na duši.

Po úspěšném složení maturitní zkoušky Marie dostala částečný invalidní důchod a udělala si několik let „zdravotní pauzu“, aby se dala do pořádku po psychické a fyzické stránce. Po pěti letech od maturitní zkoušky se odhodlala a s podporou rodiny začala studovat kombinovanou formu Speciální pedagogiky na Masarykově univerzitě v Brně. Nyní je ve druhém ročníku svého studia.

Profesní anamnéza:

Marie dlouho zvažovala, jakou profesi zvolit s ohledem na svůj zdravotní stav. Původně před onemocněním, se toužila stát lékařkou. Nakonec se svého snu vzdala, právě kvůli chronickým zdravotním problémům. V roce 2015 absolvovala půlroční kurz pro asistenty pedagoga u SŠ v Brně, který jí doporučila známá, profesí psycholožka. Ve stejném roce, v září 2015, nastoupila Marie jako asistentka pedagoga v 1. ročníku na základní škole v malém městečku, kousek od rakouských hranic. Na starosti zde měla dva chlapce, jednoho s PAS, druhého s poměrně vzácným tělesným postižením, tzv. syndromem TAR. Zde působila jako asistentka pedagoga pouze rok, kvůli potížím s dojížděním do zaměstnání. Vzápětí, v září 2016, se jí podařilo najít místo asistentky pedagoga přímo v místě bydliště, takže nemusela dennodenně dojíždět, což jí velmi potěšilo. Na tuto základní školu nastoupila jako asistentka pedagoga s úvazkem 0,75 do 7. ročníku k chlapci s LMP. V tomto zaměstnání a s touto konkrétní třídou a žákem Marie vytrvala až dosud. Nyní je její třída v 9. ročníku a vychází. Příští školní rok plánuje slečna Marie na škole zůstat a pracovat jako asistentka pedagoga na poloviční úvazek ve 3. ročníku, opět u chlapce s LMP. Kromě něj je ve třídě několik dalších žáků s přiznanými podpůrnými opatřeními, se kterými bude pracovat také.

Sociální anamnéza:

Marie bydlí ve čtyřpokojovém bytě v bytovém domě na malém venkovském sídlišti, v menším městečku, které čítá asi 6000 obyvatel. Žije zde se svou maminkou a mladší sestrou. Její otec bydlí zvlášť v rodném domě svých rodičů asi 80 kilometrů daleko. Rodiče žijí odděleně, především z pracovních a osobních důvodů. Prarodiče z matčiny strany bydlí ve stejném městečku jen asi v kilometrové vzdálenosti, také v třípokojovém bytě. Marie je často, de facto každodenně, chodí navštěvovat, pomáhá jim

s úklidem, nákupy a chodem domácnosti. Ve společné domácnosti s prarodiči žije i Mariin strýc, který je tělesně handicapován a který též potřebuje občasnou pomoc v sebeobslužných činnostech. Mariina rodina vlastní ve městě ještě vinný sklep s venkovním posezením a pergolou, kde Marie tráví v jarních a letních měsících poměrně dost svého volného času. Chodí sem vypomáhat při práci s vínem a před sklepem pěstuje mnoho květin a dřevin, o které se pečlivě stará.

Marie tráví pracovní dny zejména pracovně. I po skončení pracovní doby doma odpoledne vyrábí speciální pomůcky do školy a připravuje materiály na výuku. Víkendy tráví nejraději ve společnosti jejich rodinného psa, fenky německého ovčáka, Jessicy, která vyžaduje hodně pohybu na čerstvém vzduchu. Marie s ní ráda absolvuje dlouhé procházky v přírodě nebo jezdí na návštěvy za svým tatínkem.

Velkou láskou Marie je divadlo a četba. Pravidelně navštěvuje představení Městského divadla Brno, nejraději má jejich muzikály. Dále je Marie vášnivou čtenářkou, za což byla i před několika lety oceněna prestižní cenou Magnesia Litera v Praze a je i čestnou čtenářkou místní knihovny, kde si ji velmi považují. Mezi její další koníčky patří jízda na kole, cestování a sledování filmů. Těchto zhlédnutí má na kontě už také pěknou řádku. Mimo to se pravidelně účastní každoročního filmového festivalu v Uherském Hradišti, kde si vybírá i netradiční, artové filmy.

Již z výše popsaných zájmů, asi dokážete uhodnout, že Marie nepatří mezi vyložené extroverty. Sama se považuje více za introverta, který rád většinu času tráví o samotě a hlučné akce plné cizích lidí ji spíše odpuzují. Marie zde polemizuje nad tím, že její koníčky jaksi kooperují s nastavenou bezlepkovou dietou, která možná podvědomě určila i okruh Mariiných zájmů. Dle svých slov ji v této oblasti bezlepková dieta limituje pouze při cestování. Nedokáže si ovšem představit, že by se pravidelně účastnila kupříkladu různých oslav, přišlo by jí to hodně omezující právě z nutnosti dodržování bezlepkové diety.

Marie má málo přátel, protože své přátele má tendenci si vybírat až moc pečlivě a je pro ni rozhodující, že se na ně může spolehnout, když je potřeba. Současná doba sociálních internetových sítí je jí cizí, což ji dle jejího názoru velmi vyčleňuje z různých sociálních skupin a částečně i ze společnosti. Marie tudíž vnímá svoji mírnou sociální izolaci spíše jako důsledek neúčastnění se tohoto životního stylu a nezveřejňování svého života na sociálních sítí než z důvodu vlivu celiakie.

Speciálně pedagogická diagnostika

- *Hrubá motorika:* U slečny Marie se během vývoje nevyskytovaly /dle matky/ žádné vývojové odchylky či opoždění. Ba naopak byla považována za pohybově nadané dítě. Specifika pohybového vývoje jsou zmíněna již výše v sekci *osobní anamnéza*. Marie byla velmi čiperné, pohyblivé dítě, které disponovalo poměrně velkou silou a mrštností. Jezdit na kole se naučila sama ve věku asi šesti let, a to během dvou hodin odpoledne na vypůjčeném kole své kamarádky. Šla jí v dětství i jízda na bruslích, lyžování, míčové hry. Ve šplhu patřila mezi nejlepší ve třídě na základní škole. Celé dětství byla Marie ve velice dobré pohybové kondici, což později mělo i nesporný vliv na vyrovnávání se těla se zátěží v podobě autoimunitní nemoci a posléze i na regeneraci po zahájení bezlepkové diety. V současné době je slečna Marie mírně limitována ve své hybnosti atakami revmatoidní artritidy, kterou zvládá bez podpůrné farmakologické léčby, pouze rehabilitačně. Zde se právě občas manifestují pohybová omezení a lehké narušení rozsahu pohybů.
- *Jemná motorika:* Je u Marie vcelku dobře rozvinuta. Drobné problémy jí způsobuje stříhání papíru, při kterém nebývá úplně přesná. Potíže se stříháním se u ní vyskytovaly již ve školním věku, kdy Marie nepatřila mezi úplně tvořivě nadané žáky. Ze svých vzpomínek navíc zmiňuje, že měli v mateřské škole i na základní škole dosti kreativní paní učitelky, které ji výtvarnou výchovu, a především pracovní činnosti dost znechutily neustálým nucením do aktivit, které Marii nebavily a ani jí nešly. Mírná absence nadání v této oblasti, můžeme-li to tak nazvat, se projevuje dále v šití, pletení, háčkování a všech podobných rukodělných činnostech. Marie toto nevnímá jako výrazný handicap a prohlašuje, že ví o své nešikovnosti. Navíc se podle ní jedná o dědičnou záležitost. Její maminka má stejné potíže v identických činnostech.
- *Grafomotorika:* Z analýzy poskytnutých kreseb a ručně psaného textu je vidno, že grafomotorika slečny Marie je na velmi dobré úrovni či zcela v normě a nejví známky žádného opoždění. Marie zvládla osvojování psacího písma brzy, mezi prvními žáky v 1. ročníku. Úchop je zcela v normě. Při psaní nevykazuje žádné známky tenze či spasmů. Její písemný projev je úhledný.
- *Lateralita:* Komplexní vyšetření tohoto typu provádí psycholog. Ze speciálně pedagogického hlediska je třeba zmínit, že Marie je pravačka, ovšem pro některé

činnosti používá častěji levou ruku (např. pro úchop láhve při pití aj). Při jednoduchém orientačním testu určování laterality, který Marie absolvovala ve škole s výchovnou poradkyní, byl její výsledek v poměru využívání obou hemisfér poměrně vyrovnaný, jen s malou dominancí levé hemisféry. Marie nikdy, ani v předškolním věku, neměla obtíže se zkříženou lateralitou nebo s nevyhraněností některé z hemisfér.

- *Percepce (zraková, sluchová):* Vnímání slečny Marie je plně rozvinuto, přesné a diferenciované, zcela na vynikající úrovni. Co se týče zrakové percepce, to je Mariina silná stránka. Marie totiž preferuje vizuální styl učení a v této oblasti navíc využívá eidetickou paměť. Marie bezchybně rozlišuje figuru a pozadí, běžně využívá zrakovou analýzu a syntézu, rychle se orientuje v textu, proto také velmi rychle dokáže číst. Marie nemá žádné obtíže v koordinaci zrakových pohybů a v souhře oko-ruka. V oblasti zrakové paměti dosahuje Marie skvělých výsledků.

V oblasti sluchové percepce dosahuje Marie nejlepších výsledků ve sluchové diferenciaci a ve vnímání a reprodukci rytmu. Sluchová paměť je u ní též velmi dobře rozvinuta, ale nepoužívá ji natolik intenzivně jako paměť zrakovou.

- *Prostorová a časová orientace:* Marie je orientována v prostoru i čase. Nikdy v této oblasti neměla problémy. Pravolevá orientace a vizuomotorická koordinace v normě.
- *Rozumové schopnosti:* Dle opakovaných absolvovaných vyšetření u klinického psychologa a výsledků několika testů inteligence, se Marie pohybuje v pásmu nadprůměrného až vysoce nadprůměrného nadání s převažující nadprůměrnou verbální složkou. Ovšem tyto rozumové schopnosti byly u Marie výrazně oslabeny v době těsně před stanovením diagnózy a dále především v období následujícím po stanovení diagnózy celiakie, kdy byla Marie několik let i v odborné péči psychiatra. Její myšlení a celkovou psychickou výkonnost tehdy velmi ovlivnila psychofarmaka, která dostala k užívání. Tyto léky u Marie spouštěly i celou řadu nepříjemných vedlejších příznaků. Nyní jsou rozumové schopnosti již opět upraveny do normy.
- *Komunikační schopnosti:* Slečna Marie je velmi komunikativní mladá žena s bohatou aktivní i pasivní slovní zásobou. Vývoj řeči u Marie proběhl zcela v normě a ukázkově. Navíc ještě napomáhala při rozvoji řeči své mladší sestry

pomocí básniček, říkadél. V době studia na gymnáziu Marie několikrát vyhrála konzervační soutěže v anglickém jazyce a školní recitační soutěž. Mariiny komunikační schopnosti byly mírně omezeny v důsledku užívání silných léků z psychiatrie. Marie měla tehdy potíže s abstrakcí a vybavením některých pojmů. Navíc byla apatická a nejevila přílišný zájem o komunikaci. Po vysazení léků se Mariiny komunikační schopnosti vrátily do normy. V současné době je Marie bez komunikačních obtíží a v komunikaci s ní je naopak problém dostat se ke slovu.

- *Hygiena, samoobslužné činnosti:* Tato oblast nejeví žádné známky narušení a není zde potřeba žádné intervence. Nemoc Marii nijak v této oblasti neomezuje. Slečna Marie je zcela soběstačná osoba.
- *Emocionální oblast:* V současné době nevykazuje tato oblast u slečny Marie žádné odchylky. Marie je emočně stabilní jedinec dosahující i vysokého skóre v testování emoční inteligence. Se svými emocemi umí velmi dobře zacházet, zpracovávat je a využívat pro další jednání s lidmi. Ovšem v době nejistoty a vleklých zdravotních problémů, před obdržením diagnózy a v čase po diagnostikování, byla Marie dle svých slov psychicky na dně a emočně hodně nestabilní, trpěla depresemi, náhlými úzkostmi až paranoiou. Její náhled na situaci tehdy velmi negativně ovlivňovaly suicidální myšlenky a maniodepresivní stavy nereagující na psychofarmakologickou léčbu.

Interpretace z uskutečněného pozorování a rozhovorů

Se slečnou Marii jsem měla možnost strávit několik dní v intenzivním kontaktu a doprovázela jsem ji v průběhu dne i do zaměstnání, ve volném čase, při návštěvách příbuzných a známých, do divadla, na VŠ a naskytlá se mi tudíž jedinečná příležitost poznat ji a její zvyky, nahlédnout do jejího života a zjistit, jestli celiakie má vliv na její životní úroveň a kvalitu a zpětně jsem mohla zhodnotit i vliv celiakie na její edukaci.

Slečna Marie se drží poměrně rigidního režimu dne, kdy jednotlivé fáze celého dne a aktivity má rozfázované. Dle jejích slov, jí struktura dne vyhovuje více než přílišná flexibilita a spontánní rozhodování.

Marie chodí každé ráno do práce kolem půl osmé, do zaměstnání to má asi 8-10 minut pěšky. Každý den si do zaměstnání musí nosit bezlepkový oběd v krabičce, který si nechává uložený v ledničce ve sborovně, kde je i mikrovlnná trouba, aby si ho o přestávce mohla ohřát. K základní škole, kde Marie působí, patří ještě školní jídelna. Zde ovšem bezlepkovou stravu nevaří. Marie krabičkové stravování vnímá jako handicap, se

kterým se ale dá žít. Nicméně v zaměstnání se nikdy, dle svých slov, nesetkala se vstřícností a pochopením, když byla nucena omítnout občerstvení na nějaké příležitostné oslavě ve sborovně a nikdy jí nebyla nabídnuta alternativní varianta pohoštění, třeba v podobě ovoce. Marie přiznává, že protože je v pedagogickém sboru jediná, kdo má nějaké omezení, a tudíž to nikdo neřeší, připadá si vyčleněná z pracovního kolektivu a omezovaná právě celiakií.

Marie bývá ve škole do půl druhé, každý den má 6 vyučovacích hodin. Marie je ve škole mezi žáky velmi oblíbená. Odpoledne většinou tráví ve společnosti psa, kterého bere na vycházky prakticky každý den, pokud počasí dovolí. Ve společné domácnosti se v přípravě obědů střídá s maminkou, která jí s vařením pomáhá. Každodenní vaření vnímá Marie i její maminka jako časově i finančně náročné. Marie si vaří převážně přirozeně bezlepkovou stravu, pečivo si nepeče, ale kupuje si čerstvé i vakuované v místním obchodě, specializujícím se na zdravou výživu. Marie se v rodině jako jediná stravuje bezlepkově, nikdo jiný v rodině na stejnou dietu nepřešel, takže v rodině se vaří dva typy jídel („lepkové“ a bezlepkové) téměř každý den.

Bezlepkové jídlo si musí Marie vozit s sebou i na VŠ, když má výuku. Především v zimě to bývá problém, protože jídlo není mnohdy, kde ohřát a musí ho sníst studené. V létě zase hrozí zvýšená kazivost a roztékání jídla z důvodu velkých veder. Velmi problematické vidí Marie stravování na dovolené, setkala se s nepříjemnostmi zejména v zahraničí, kdy jí bylo zle z údajně bezlepkové stravy. Z toho důvodu vyhledává Marie dovolené v tuzemsku, ubytování shání v penzionech, kde je možnost vlastní přípravy jídla. Navíc cítí Marie vinu za to, že se rodina přizpůsobuje její volbě dovolené, když by třeba preferovala jiný typ dovolené v zahraničí.

Stravování na veřejnosti vnímá Marie také jako problémové. I zde se setkala s nevhodnou úpravou jídla, ze kterého jí bylo nevolno, ačkoli v restauraci tvrdili, že se jedná o bezlepkový pokrm. V posledních několika letech je dle Marie vidět velká snaha a zlepšení ze strany stravovacích zařízení. Marie ale dodává, že má bezlepkovou dietu kombinovanou s dietou bezlaktózovou, což zužuje rozsah a nabídku veřejně dostupných jídel. Dále z důvodu sérologicky pozitivních markerů v krvi, ale při normálním nálezů na kolonoskopickém vyšetření, byla Marii již před lety doporučena též bezezbytková dieta, která vyčleňuje z Mariina jídelníčku další potraviny jako luštěniny či některé ovoce a zeleninu kvůli neschopnosti střeva řádně zpracovat slupky a zrníčka.

Marie nevidí problém při návštěvě kulturních zařízení z důvodu celiakie, ale pociťuje nepříjemnou ztuhlost při delším sezení v divadlech či při dlouhém cestování

autem/autobusem kvůli revmatoidní artritidě. Z toho důvodu by volila na dlouhé vzdálenosti raději cestu letadlem, zde ale zase při cestování naráží na komplikaci s bezlepkovou stravou.

Marie přiznává, že v rodině měli s její diagnózou problém především prarodiče z matčiny strany, kterým dlouho trvalo, než její omezení ve stravě vůbec přijali a často argumentovali tím, že „za jejich mladých let nic takového jako celiakie neexistovalo.“ Trvalo asi celé 3 roky, než se s realitou sžili. Dnes se již snaží při společných návštěvách kompenzovat Mariino stravovací omezení zakoupením a nahrazením běžných potravin potravinami bezlepkovými.

Marie se při dotazu na sociální oblast a vztahy cítí mírně omezená v důsledku svých zdravotních problémů. Rovněž ale dodává, že je to zejména způsobeno tím, že nepije alkohol, což ji vyčleňuje z kolektivu jejích vrstevníků. Celiakii a další doprovodné choroby tedy vnímá jen jako spolupůsobící faktory, nikoli jako primární příčinu její sociální exkluze.

Čeho Marie lituje, je především pozdní diagnóza celiakie, která, protože nebyla dlouho rozpoznána, stihla napáchat v těle škody, které už medicína nemůže napravit. Marii trápí zejména problémy s nekvalitní zubní sklovinou a otevřenými zubními krčky, kvůli kterým je nucena často vyhledat ošetření dentisty.

Př pohledu zpět Marie vzpomíná, že celiakie významně ovlivnila její vzdělávací dráhu a upozorňuje, že kdyby u ní daná nemoc nepropukla a nenechala za sebou jisté následky, nikdy by si asi podobnou životní cestu ne zvolila.

Celiakie, dle slov maminky, ovlivnila i chod a fungování celé rodiny, která se přizpůsobila Marii v jejích stravovacích návycích. Na každý týden tvoří Marie s maminkou jídelníček pro všechny členy rodiny, aby zajistily hladký průběh týdne a minimalizovaly možné komplikace. Také Marii finančně vypomáhají a podílejí se na nákupu bezlepkových a bezlaktózových potravin.

Marie si navíc vybrala povolání, které není dostatečně finančně ohodnocené (asistentka pedagoga), takže by sama měsíční rozpočet neutáhla. To je i jeden z důvodů, proč žije stále ve společné domácnosti s maminkou a sestrou.

3.4 Závěry výzkumného šetření a doporučení pro speciálně pedagogickou praxi

Výzkumná část bakalářské práce se v souladu s teoretickou částí věnovala vlivu celiakie a jejích přidružených onemocnění na kvalitu života a edukaci jedince. Autorka práce si vybrala pro svůj výzkum takřka vzorový příklad mladé ženy ve věku dvaceti pěti let, které byla diagnostikována celiakie v sedmnácti letech a které kromě toho trpí několika dalšími k celiakii přidruženými onemocněními a zdravotními následky z důvodu pozdního odhalení nemoci. V rámci výzkumu proběhl také rozbor dokumentů a lékařských zpráv informantky. Analýzou získaných dat bylo možné zodpovědět položené výzkumné otázky.

Cíl šetření byl shodný s vytyčenou *hlavní výzkumnou otázkou (HVO)*, která zněla: **Jaký vliv má na kvalitu života a edukaci jedince celiakie, popřípadě její přidružená onemocnění?** Ze získaných dat, pozorování a rozhovorů je patrné, že celiakie, obzvláště její klasická forma, a navíc dlouho nerozpoznaná, má výrazný vliv na kvalitu života a též edukační proces jedince. Je to vidět i na případě slečny Marie a její rodiny. Ta, i devět let od stanovení diagnózy a dodržování striktní bezlepkové diety, se potýká se zdravotními omezeními, které vychází nejen ze samotné celiakie, ale také z jejích přidružených chorob. Největší vliv na kvalitu jejího života má bezesporu revmatoidní artritida. Slečna Marie je omezována nejen ve stravovacím sektoru, kdy je pro ni každodenní příprava pokrmů časově i finančně náročná, ale také třeba v oblasti cestování, kde je výrazně limitována zdravotními problémy a nemůže cestovat dle libosti a svých představ. Omezení se promítá u ní i do sociální sféry, kde Marie vnímá narušení ve vztazích s okolím, například v pracovním kolektivu, kde nenachází pochopení pro svůj limitující jídelníček. Z hlediska edukace retrospektivně slečna Marie potvrzuje, že celiakie výrazně ovlivnila její vzdělávací proces i následnou profesní orientaci a volbu povolání. A to vše bohužel negativně. Slečna Marie vnímá vliv celiakie a dalších doprovodných onemocnění na její život jako významný a rozhodně nemá dosud pocit absolutní kompenzace, ani nyní, když už je ve stabilizovaném stavu. Marie dodává, že jako pozitivní vnímá na vlivu celiakie zejména to, jak nemoc změnila její myšlení a názory na život a naučila ji, že zdraví je to nejcennější, co na světě máme.

První vedlejší výzkumná otázka zněla (*VVOI*): **Ovlivňuje celiakie a její komorbidity nějakým způsobem, ať už pozitivním či negativním, každodenní fungování jedince v běžném životě?** Výzkumné šetření potvrdilo, že vliv celiakie je v tomto případě nezanedbatelný. Jak už bylo nastíněno v odpovědi na hlavní výzkumnou otázku, informantka vnímá velmi intenzivně vliv celiakie a jejích komorbidit na její každodenní fungování, a to celkově negativně. Jako limitující uvádí zejména časovou náročnost na

přípravu jídla a každodenní transport obědu v krabičce do zaměstnání. Dále ji velmi omezují chronické bolesti zad v důsledku revmatoidní artritidy, které jí brání dlouhodobě sedět a musí se vždy po chvíli rozhýbat, aby zmírnila bolesti. To ji limituje hlavně v práci na počítači, u které vydrží sedět jen asi 20–30 minut, než dojde k nástupu bolestí. Každodenní cvičení ráno a večer, které má naordinované revmatologem jí také ubírá spoustu času z denního režimu. Problematická je i delší jízda autem, po které též nastupují bolesti kloubů. Marie dodává, že rána mívá velmi krušná, protože musí ráno cvičit, aby rozhýbala ranní ztuhlost, a ještě si chystat jídlo na půl dne do práce. Jediná výhoda je, že nemusí do práce dojíždět, to už by časově nezvládala. Marie též přiznává, že má obavy do budoucna, že právě kvůli bezlepkové dietě bude mít problémy s navazováním partnerských vztahů, protože dosud má pouze negativní zkušenosti a setkala se s nepochopením a výsměchem ze strany opačného pohlaví. Dále ale dodává, že doufá, že je to jen tím, že dosud narazila na netolerantní partnery.

Druhá vedlejší výzkumná otázka zněla (**VVO2**): **Jaký vliv má celiakie na chod rodinného života, příbuzné a široké okolí jedince?** Obě Mariiny příbuzné, matka i sestra, se shodly na tom, že celiakie má neodmyslitelný vliv na chod rodinného života. Nejvýznamněji ovlivnila celiakie chod domácnosti v době před a po proběhnutí diagnostiky, kdy matka musela Marii doprovázet na celou řadu vyšetření a brávala si tehdy často volno z práce. Celiakie ale ovlivňuje chod domácnosti i v současnosti, několik let od diagnostiky. Rodina se musí přizpůsobovat Marii především v plánování jídelníčku a členové rodiny museli částečně pozměnit své stravovací návyky tak, aby více korespondovali s Mariinými potřebami. Rodinu změnila celiakie i v názorech a postojích, kdy si v posledních letech více uvědomují a musí řešit věci, nad kterými dříve vůbec nepřemýšleli. I přes doporučení gastroenterologa se nikdo další z rodiny testování a screeningu na celiakii neúčastnil, i když jim bylo sděleno možné riziko výskytu této nemoci v rodině. Genetické testy též odmítli postoupit, přestože třeba dědeček Marie z matčiny strany trpí opakovanými střevními problémy. Celiakie Mariině rodině rozšířila obzory, co se obsahu jednotlivých surovin týče, protože právě ten jsou nuceni bedlivě kontrolovat, když chtějí Marii něco koupit. Mariina matka poukazuje na to, že její dceru v posledních letech limituje zejména revmatoidní artritida, kvůli které nemůže zcela plnohodnotně fungovat.

Závěry výzkumného šetření

Prostřednictvím *vyhodnocení hlavní výzkumné otázky a vedlejších výzkumných otázek* se podařilo v biografickém výzkumu zjistit, že celiakie má významný a převážně negativní vliv na kvalitu života a edukaci zkoumaného jedince. Nezanedbatelný vliv mají i doprovodná onemocnění, která mohou též jedinci komplikovat život. V tomto konkrétním případě se jedná o revmatoidní artritidu. Dále bylo ve výzkumném šetření potvrzeno, že celiakie a její komorbidity značně a opět vesměs negativně ovlivňují i ostatní členy domácnosti a chod či organizaci celé rodiny. Okolí jedince je také tímto zasaženo a každý se s faktem, že má osobu s celiakií v rodině vyrovnává jinak. Rovněž reakce na sdělení diagnózy celiakie bývají velmi rozdílné. Bohužel častá je ovšem ignorace speciálních potřeb osob s celiakií ze strany okolí či zlehčování zdravotních problémů a celkové nepochopení.

Doporučení pro speciálně pedagogickou praxi

Vzhledem ke zjištěným poznatkům v provedeném výzkumném šetření autorka práce reaguje na řešenou problematiku doporučením zvýšení osvěty ve společnosti, a to především ve školách se snažit o větší informovanost v záležitostech celiakie. Je faktem, že povědomí o nemoci je mezi laickou veřejností vyšší než v uplynulých letech, ale stále nedostačující. Například na škole, kde informantka působí, se setkává prakticky s nulovou znalostí alespoň základních faktů o této nemoci a jejích projevech. Pokud na takovouto školu nastoupí žák s celiakií, velmi pravděpodobně se setká s nepochopením ze strany vrstevníků, ale i pedagogů, kteří danou problematiku neovládají, dále mnohdy naopak zlehčují nebo celiakii zaměňují za alergii na lepek.

Bylo by dobré navázat spolupráci základních škol s některými z neziskových organizací, které se aktivně podílejí na osvětě celiakie a uspořádat i nějaké výukové programy či krátký workshop ve škole pro žáky a učitele a ukázat jim, s jakými obtížemi se žák s celiakií může potýkat a jak mu mohou případně pomoci.

Co se týče slečny Marie, autorka by jí doporučila najít si nějaký koníček či relaxační aktivitu, která jí bude nabíjet energií a pozitivně působit na její psychickou pohodu, protože je třeba zachovávat životní optimismus a zvyšovat svou psychickou odolnost. Dále jí doporučuje nezanedbávat a pravidelně absolvovat preventivní prohlídky k časnému podchycení případných zdravotních komplikací.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se soustředila na problematiku vlivu autoimunitního onemocnění celiakie a jejích častých doprovodných onemocnění na kvalitu života a edukaci žáků. Cílem práce bylo prokázat či vyvrátit případný vliv nemoci na zkoumaného jedince a zjistit, v jakých oblastech a nakolik výrazně může nemoc fungování člověka v běžném životě ovlivnit či s jakými následky a omezeními se může jedinec potýkat.

Teoretická část práce se věnovala vymezení základních pojmů souvisejících s celiakií, diagnostikou, etiologií a genetickými predispozicemi. Dále zde byla popsána častá doprovodná onemocnění. Důraz byl kladen i na problematiku bezlepkové diety a specifika vzdělávacích podmínek v souladu s legislativou pro žáky s chronickým onemocněním, kam se jedinci s celiakií řadí.

Praktická část byla pojata kvalitativním výzkumným způsobem s využitím metody biografického výzkumu. Byla zde zpracována podrobná biografie mladé ženy s diagnostikou celiakie, v jejímž životním příběhu se promítají a manifestují mnohá specifika a úskalí celiakie zmíněná v teoretické části práce. S informantkou byl veden narativní rozhovor, zpovídány byly i její dvě nejbližší příbuzné, a to matka a sestra. Součástí biografie jsou sesbíraná a analyzovaná anamnestická data, speciálně pedagogická diagnostika, výstupy z pozorování i interpretace realizovaných rozhovorů. Biografický výzkum retrospektivně prokázal významný vliv celiakie na edukaci a též značný vliv na každodenní život jedince. V závěru šetření se nachází doporučení pro speciálně pedagogickou praxi.

V souvislosti se závěry výzkumného šetření se jeví jako vhodné pokračovat ve výzkumu ve směru získávání dat o dospělých jedincích s pozdní, dlouho neodhalenou celiakií, u kterých je zvýšené riziko vzniku jiných autoimunitních onemocnění a zdravotních komplikací. Současné výzkumy jsou více orientovány na dětskou populaci, přičemž na dospělé jedince se ve výzkumech leckdy zapomíná.

Ačkoli se v médiích poměrně často setkáváme s termínem bezlepková dieta, celiakie a lepek, výzkumné šetření potvrdilo přetrvávající nutnost šířit osvětu v laické veřejnosti. Stejně tak by neměla být opomíjena psychologická péče pro osoby s celiakií, pro které je boj s tímto chronickým onemocněním mnohdy psychicky náročný a zdoluhavý. Celiakie zůstává sice doživotní zátěží, ale při vhodně zvolené intervenci se s ní dá žít, více či méně kvalitně.

SHRNUTÍ

Bakalářská práce se zabývá autoimunitním onemocněním celiakií a jejími přidruženými onemocněními s cílem zjistit, jestli tyto diagnózy mohou mít vliv na kvalitu života a edukaci žáků. Práce je rozdělena do tří kapitol. První kapitola se věnuje charakteristice celiakie, jejímu výskytu, etiologii a diagnostice. Součástí kapitoly jsou i definice a výčet častých asociovaných onemocnění u celiakie. Druhá kapitola se soustřeďuje na vymezení pojmu kvalita života, bezlepkovou dietu a specifika edukace žáků s chronickým onemocněním, kam jsou jedinci s celiakií řazeni. V této kapitole lze nalézt i přehled aktuálních legislativních změn týkajících se žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Třetí kapitola tvoří empirickou část bakalářské práce. Jsou zde popsány cíle a metodika výzkumného šetření, charakteristika výzkumného prostředí a informanta. Pro získání dat byl využit biografický výzkum a metoda narativního a polostrukturovaného rozhovoru v kombinaci s pozorováním. Z výsledků výzkumného šetření vyplynulo, že celiakie a její komorbidity mají významný, převážně negativní, vliv na život zkoumaného jedince kvůli pozdnímu odhalení nemoci.

SUMMARY

The bachelor thesis deals with autoimmune disease of celiac disease and its associated diseases in order to find out if these diagnoses can influence the quality of life and education of the individual. The thesis is divided into three chapters. The first chapter deals with the characteristics of celiac disease, its occurrence, etiology and diagnostics. The chapter also includes definitions and a list of common associated diseases in celiac disease. The second chapter focuses on the definition of the term quality of life, gluten-free diet and the specifics of education of pupils with chronic diseases, where individuals with celiac disease are ranked. This chapter also provides an overview of current legislative changes for pupils with special educational needs. The third chapter consists of the empirical part of the thesis. There are described objectives and methodology of research, characteristics of research environment and informant. Biographical research and the method of narrative and semi-structured interview in combination with observation were used to obtain the data. The results of the research revealed that celiac disease and its co-morbidities have a significant, predominantly negative, effect on the life of the subject in question due to late detection of the disease.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A ZDROJŮ

Knižní zdroje:

- Ali, N. (2015). *Kniha pro celiaky: Nové poznatky pro nemocné, lékaře a pacienty*. Praha: Pragma
- Bass, S. Deutsche Zöliakie – Gesellschaft. (2013) *Celiakie: úspěšná léčba nesnášenlivosti lepku*. 1. vyd. Praha: Vašut.
- Červenková, R. (2006). *Celiakie*. Praha: Galén.
- Fasano, A. & Flaherty S. (2015). *Jak žít bez lepku: přední odborník nabízí praktický návod, jak se zbavit nemoci*. Hodkovičky: Pragma.
- Fisher, S. (2014). *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální*. Stanislav Juhaňák: Triton.
- Frič, P. (2009). *Refrakterní celiakie. Medicina po promoci*. Čestlice: Medica Publishing.
- Frič, P. & Keil, R. (2011). *Celiakie pro praxi. Medicina pro praxi*. Čestlice: Medica Publishing.
- Frič, P. & Mengerová, O. (2008). *Celiakie: bezlepková dieta a rady lékaře*. Čestlice: Medica Publishing.
- Hájková, V. (2008). *Podpora speciálních vzdělávacích potřeb žáků*. Praha: Univerzita Karlova v Praze.
- Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
- Hodačová L. (2007). *Mozek, emoce a spokojený život*. Praha.
- Jesenský, J. (2001). *Andragogika a gerontagogika handicapovaných*. Praha: Karolinum.
- Jodl, J. (1989). *Dieta: bezlepková při celiakii u dětí*. Praha: Avicenum.
- Kábele, F. (1992). *Somatopedie*. Praha: Univerzita Karlova.
- Kohout, P. & Pavlíčková J. (2006). *Celiakie a bezlepková dieta: dieta a rady lékaře*. Praha: Maxdorf.
- Kohout, P. & Pavlíčková J. (2010). *Celiakie: víte si rady s bezlepkovou dietou?* Praha: Forsapi.
- Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, a. s.
- Lechta, V. (2016). *Inkluzivní pedagogika*. Praha: Portál.
- Marquadt, T. a Lanzenberger, B. (2006). *Vaříme zdravě bez lepku: jíme zdravě s celiakii*. Praha: Vašut.

- Mezinárodní klasifikace nemocí (1992). *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění desáté decenální revize MKN-10*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky.
- Mioviský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing.
- Opatřilová, D. & Zámečnicková D. (2007). *Somatopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido.
- Pipeková, J. (2010). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido.
- Rujner, J. & Cihanska, B. (2006). *Bezlepková a bezmléčná dieta*. Brno: Computer Press.
- Sdružení celiaků České republiky. (2005). *Rukověť celiaka*. Rožtoky: Sdružení celiaků.
- Skutil, M. (2011). *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál.
- Švaříček, R. & Šedřová K. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál.
- Vaďurová, H. & Muhlpackr, P. (2005). *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita.
- Vágnerová, M. (2000). *Vývojová psychologie*. Praha: Portál.
- Vítková, M. (2004). *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální*. Brno: Paido.

Internetové zdroje:

- MŠMT ČR. (2013). *PRÁVNÍ PŘEDPISY A SOUVISEJÍCÍ DOKUMENTY*. [online]. [cit. 18.05.2019]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/vzdelavani/1-pravni-predpisy-a-souvisejici-dokumenty>
- BeyondCeliac. (2018). *Celiac Disease Symptoms, Testing & Diet*. [online]. [cit. 28.10.2018]. Dostupné z: <https://www.beyondceliac.org/>
- Mayo Clinic. (2018). *Celiac disease* [online]. [cit. 28.10.2018]. Dostupné z: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/celiac-disease/symptoms-causes/syc-20352220>
- Frühauf, Pavel. (2016). *Celiakie – doporučený postup pro diagnostiku a terapii u dětí a dospívajících*. [online]. [cit.10.03.2019].

Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2016/03/16.pdf>

Test celiakie. (2019). *Prediktivní genetické testy, celiakie, trombóza, laktózová intolerance* [online]. [cit.10.03.2019].

Dostupné z: <https://www.testceliakie.cz/>

Gujral, N.; Freeman, H. J.; Thomson, A. (2012). *Prevalence, diagnosis, pathogenesis and treatment. World Journal of Gastroenterology* [online]. [cit. 20.04.2019]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3496881/>

Frič, P. (2011). *Medicína pro praxi: Celiakie pro praxi* [online]. [cit. 11.03.2019].

Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/med/2011/09/03.pdf>

Národní ústav pro vzdělávání. (2019). *Podpůrná opatření* [online]. [cit. 19.05.2019].

Dostupné z: <http://www.nuv.cz/t/podpurna-opatreni>

Gastroped. (2016). *Doporučené postupy* [online]. [cit. 19.05.2019]. Dostupné z: <https://www.gastroped.cz/doporucene-postupy-a-stanoviska/>

Společnost pro bezpečnou dietu. (2016). *Celiakie* [online]. [cit. 12.03.2019]. Dostupné z: <https://www.celiak.cz/o-nemoci/celiakie>

Bezlepek. (2016). *Bezlepek – Vše o celiakii* [online]. [cit. 28.10.2018]. Dostupné z: <https://bezlepek.cz/vse-o-celiakii/>

Žijeme bez lepku. (2016). *Potraviny bez lepku, bez mléka, bez laktózy* [online]. [cit. 04.04.2019]. Dostupné z: <https://www.zijemebezlepku.cz/>

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Lékařská zpráva z úvodního gastroenterologického vyšetření

Příloha č. 2: Ukázka z pamětní dětské knížky reflektující raný vývoj informantky

Příloha č. 3: Schéma polostrukturovaného rozhovoru

Příloha 1

FAKULTNÍ NEMOCNICE BRNO
se sídlem Jihlavská 20, 625 00 Brno, IČO: 652 697 05
FN Brno i každý útvar je držitelem certifikátu dle ČSN EN ISO 9001:2008
Pracoviště dětské medicíny, Černopolní 9, 625 00 Brno,
tel:532 234 111, fax:543 234 438
Ambulance gastroenterologická Pediatrické kliniky

Zpráva o ambulantním vyšetření

Pacient : ██████████ ZP: 205
Bydliště: ██████████

Datum: 11.11.2010

Diagnóza : R104 Jiná a neurčená břišní bolest

Nález: Zpráva s výsledky pro PLDD a rodiče

Pije cca 6l/den - ochucené matonky, juice, čaj
Strava 4x denně, amlé porce, vyhýbá se teplému jídlu, spíše pečivo
se šunkou.

septima gymnazium, učí se na jedničky, "nemá ráda spolužáky"

Dips. ██████████ alergo, imuno

psychiatri - depres. ladění, měla Asentru, Zoloft asi týden

OBJ hm 45.9kg pod 3 perc v 148,5cm pod 3 perc

FW

KO: Ret% 1.28 WBC 9.18 RBC 4.59 HGB 142.0 HCT 0.40 MCV 88.0 PLT 343.0

NEU% 53.00 LYM% 36.10 MON% 9.00 EOS% 1.70 BAS% 0.20

BCH: Urea 1.9 Kreat 56.0 Na 137 K 4.2 Cl 108 Ca 2.52 P 0.82 Mg 0.83

Bi-celk 9.9 ALT 0.21 AST 0.42 GGT 0.17 ALP 1.17 PAMS 0.43 AMS 0.46

Lipáza 0.55 CB 80.8 Alb 52.6 Glu 4.9 CRP 1.0 IgG 14.37 IgM 1.69

IgA 1.73 IgE 130.0 Transf. 2.80 Cerulopl 0.18 Haptogl. 0.70 Orosom. 0.47

alantitr 1.33 A2makrog 2.97 RF 21.60 Fe 26.1 SatF 0.37 Cu 11.6 Zn 15.2

Anti-Tg 88.4 Anti-TPO 35.9 TSH 3.61 FT4 15.5 CT3 1.74 ANF 0.59 b2M 1.26

AMU 0.2

M+S chem i sed negat, moč bakter negat

Stolice bakter:

Nález: Streptococcus agalactiae, Staphylococcus koaguláza negativní

Diphteroidy. Escherichia coli

Kultivace na obligátní střevní patogeny: Nález: Negativní

Kultivace na Yersinia enterocolitica: Nález: Negativní

Kultivace na Campylobactera: Nález: Negativní

.. kvasinky střední nárůst Candida alb.

Viameda: P-ANCA negat, ASCA jen hraniční IgG

pl x Km, gliadinu, TTG, EMA .. silně poz. TTG nad 100, EMA,

poz. i IgA x KM, kaseinu

Imunologie Pekařská .. dosud není výsledek

EBV vše negat, CMV negat, Yersinie negat

Widal: H-gm titrace 1:200

UZ vyš. střev:

Colon s norm. šíří a stratifikací stěny, haustrace zachovaná.

TEI s norm. šíří a stratifikací stěny, peristaltika zachovaná.

Bauhinská chlopeč volně průchodná.

Hypersekrece, hypo a dysmotilita kliček jejunu v obl. lev. meso a

hypogastria. V levém mesogastriu distendovaná klička jejunu s

prosáknutím stěny, redukcí a nepravidel. oploštěním řas - oblast max.

bolestivosti. Kličky ilea bez jasné patologie.

Bez volné tekutiny v DB, ev. patol. zvětšené LU neprokazují.

Rs: změny střed. a aborál. jejunu susp. z MAS

RES: dlouhodobě bolesti břicha s průjmy ale i pití cca 6l/den,
nyní po pobytu v Řecku průjmy 6x denně. Přečasně zhubla, ranní
stuhlost prstů, v RA revmatismus

in OA porucha příjmu potravy, alergie

- dle UZ dist. a zánětlivá klička v levém mesogastriu.

- v laboratoři: bez známek MAS či chron. zánětl. procesu

nižší ceruloplasmin i Cu

hraničně zvýšené: RF, protilátky proti TPO

stp. střevní infekci, dysmikrobie, Candida

- silně pozitivní protilátky proti TTG EMA i gliadinu

DOP: dietní strava, zcela bezmléčná, tekutiny max. 4l/den,

neperlivé, strava 5x denně. Ev. lez nutriční podpora formou

Nutridring.

Dne 30.11. bude provedena ambulantně enterobiopsie pod endoskop.

kontrolou.

Probiotika dále.

Příloha 2

DALŠÍ ZKUŠENOSTI A ZÁZNAMY

7. měsíce: kojení + polévky + kaše + ovoce, zel.
usnání: 19-19³⁰, venčil., potupor.
naučiči

koupaní: stále ráda, r 18⁰⁰
stále dobrá nálada, dobře jí i spí,
hraje si, velmi ráda poskakuje a
ně pozoruje a prohlíží
ráda spí v kočárku, velmi ráda
se dívá na TV!
ráda se fotí, pokyruje hlavičkou,
napodobuje kašlání, jí špagety, ochutná
rychtá se přivrací na bříško, sama sedí
a hraje si.



8. měsíce:

první slovo: mam
dále: kaka, papa, tata, deda,
mami

v pol. mš. 1. zub (dole), navrhan
PAPAJDA, vedle ního HAMAJDA
pravil. chodí na křesle, kabal
ráno, v polidni, večer
je lechtivá, říká se
přivrací se sad na bříško
učí si paleček u nohy

9. měsíce: docela lajn' by 2 roučky, jí omáčky!
nejradiji koprotku, každé ráno jógurt,
večer lehce kroupice
dopř. spí 2 hod., odpol. 1 hod.
vyrašené se slepily pohyb, schopnosti
začala lézt, byden před 9. mš.
si v postýlce k lehu sedne, stoupne
a 18.5. objede sama postýlku!
(9.5.) naposlady kojina!, mláko
mechce, jí mléčné nylotky, čaj!
všechno bytře pozoruje, má nyl.
sluch i srak, koxenává ototy!
dostala k naroz. nový sporták!
spokojení se v něm rozvaluje!
slučá jí rty, co se jí oblece
mláka včasnou, r 18³⁰
usná r 20⁰⁰, 20³⁰
nová plůvka, napů byla
objevuje nové věci →
nebezpečí padu (se
sedačky, z kočárku),
přivrací na řemeny.



10. mš. - omáčky, nejoblit. koprotka
obchází sama podél kdi,
poměrně ustálený režim:
mláka r 6⁰⁰ spí 2 hod. dopř.
9⁰⁰-11⁰⁰, odpol. 1 hod. usná se 2⁰⁰, 20³⁰

bytla v pozorování, velmi pohyblivá,
odvážná - pouk' se, stále v pohybu.
má ráda děti;

DALŠÍ ZKUŠENOSTI A ZÁZNAMY

11. měsíce: (1.8.) pustila se a začala prout' samost.
křičky

(3.8.) sama přejde chodbou!!!
za ucho honí lůžku a chodí sama
po celém byt'!

- nové slůvko: KOKO, TAM, pusdělá BA,
naučila se mlaskat

(krovná redra snáš' celkem v pohodi)
přijí ráno čaj, nejoblit. ovoce - broskve, kičinky
období, kdy vyplňují oblé. pískoty!

(11.8.) první větší hranění: škrabánek pod
leným okem
(přivřela na obráběku před bytovkou)



14-5 let: ráda kvíra (probl. s hlavičkami),
celý den stále mluví, z obje. věci → his tok
sama si pouk' video - pohádky!
meumí nylotit pouze (R)!, velmi toh.
sl. nás. i učí se něm. - barvy, 1-10,
od dubna = chůva, velmi pěkně se stara
o postýlku, občas šárčí, ráda se mazlí
občas prudká, změna nálady, v rod.
prostředí seberidoma!
začíná naroz. kontakt s dětmi,
mhráje si venku sama!
v lékařů statečná, 1. brání kře se rly
v křemv!

umí psát velká tiskací písmena; bujná
fantazie, vymypl' si pohádky, velmi
ráda se sloje i hraje si dořadlo pro
sebe; ráda pomáhá při dom. pracech;
ráda se koupe, učí se plavat, umí se
už sama koupát.

žltlo: v MŠ, jí rty, doma
nybírará



Příloha 3

Okruh témat polostrukturovaného rozhovoru:

- Co pro Vás znamená pojem „celiakie“?
- Jak probíhal proces diagnostiky Vaší dcery/sestry?
- Změnil se nějak chod či systém fungování Vaší domácnosti po určení diagnózy?
- Promítá se nákup bezpečkových potravin výrazně do rodinného rozpočtu?