

Univerzita Karlova v Praze
Lékařská fakulta v Hradci Králové

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2008

Petra Fousková

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ**

**ÚSTAV SOCIÁLNÍHO LÉKAŘSTVÍ
ODDĚLENÍ OŠETŘOVATELSTVÍ**

Kvalita života pacientů s celiakií

Bakalářská práce

Autor: Petra Fousková

Rok: 2007

Vedoucí práce: Jaroslava Pavlíčková RNT.

CHARLES UNIVERSITY IN PRAGUE
MEDICAL FACULTY OF HRADEC KRÁLOVÉ
INSTITUTE OF SOCIAL MEDICINE
DEPARTMENT OF NURSING

The quality of life at patients with coeliac disease

Bachelor's thesis

Author: Petra Fousková

Supervisor: Jaroslava Pavlíčková RNT.

2007

*„Díky nemoci známe hodnotu zdraví, díky zlu hodnotu dobra,
díky hladu sytost, díky únavě odpočinek.“*

Hérakleitos

Prohlášení:

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracoval(a) samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpal(a), v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Hradci Králové

.....
(podpis)

Poděkování:

Velmi ráda bych touto cestou poděkovala za vedení mé bakalářské práce paní Jaroslavě Pavlíčkové, především za její ochotu a cenné rady. Dále všem klientům, kteří si našli chvíli a svědomitě vyplnili mé dotazníky. Ale také by mělo mé poděkování patřit rodině a všem mým blízkým za jejich trpělivost, ale také věnovanou podporu po dobu tvorby mé bakalářské práce.

Obsah:

Prohlášení

Poděkování

I. Teoretická část

Úvod	10
Cíl	11
1. Charakteristika onemocnění.....	12
1.1 Vysvětlení pojmu celiakie	12
1.1.1 Z historie onemocnění	13
1.1.2 Výskyt	14
1.1.3 Formy celiakie	15
1.1.4 Etiopatogeneza	16
1.1.4.1 Přítomnost glutenu v potravě	17
1.1.4.2 Senzitivní organismus	17
1.1.5 Přidružené choroby	18
1.1.6 Rozdíl mezi celiakií a alergií na lepek	19
1.2 Klinický obraz celiakie	20
1.3 Diagnostika celiakie.....	23
1.3.1 Anamnéza a fyzikální vyšetření.....	23
1.3.2 Laboratorní vyšetření.....	23
1.3.3 Specifická vyšetření.....	23
1.3.4 Střevní biopsie.....	24
1.3.5 Vyšetření střevní propustnosti.....	24
1.3.6 Odpověď na bezlepkovou dietu.....	25
1.3.7 Testy Biocard.....	25
1.3.8 Závěrem k diagnostickým postupům.....	25
1.4 Prevence a dispenzarizace onemocnění.....	27
1.5 Dědičnost onemocnění.....	28
1.6 Léčebná opatření při onemocnění celiakií.....	29
1.6.1 Dodržování diety a psychika.....	31

1.6.2 Bezlepková dieta, alkohol a léky.....	32
1.6.3 Negativní dopady bezlepkové diety.....	33
1.6.4 Problematika aditiv.....	34
1.6.5 Obecné rady pro přípravu bezlepkové diety.....	35
2. Sdružení celiaků ČR	37
2.1 Další sdružení v ČR zabývající se problematikou celiakie.....	38
3. Kvalita života.....	40
3.1 Pojem kvalita života.....	40

II. Empirická část

4. Výzkum.....	44
4.1 Úvod.....	44
4.2 Výzkumné cíle.....	44
4.3 Metodika výzkumu.....	45
4.3.1 Dotazníkové šetření.....	46
4.4 Předvýzkum.....	47
4.5 Srovnání cen bezlepkových potravin s běžnými potravinami.....	48
4.6 Výsledky empirického výzkumu.....	50
4.7 Diskuze.....	73
Závěr.....	79
Anotace.....	81
Literatura a prameny.....	82
Seznam grafů.....	84
Seznam příloh.....	85
Přílohy.....	86

I. Teoretická část

Úvod

Ve své bakalářské práci, jak už samotný název napovídá, jsem se zaměřila na pacienty, kteří trpí chronickým a bohužel také celoživotním onemocněním. Toto onemocnění, mezi laiky označované jako celiakie, v odborné veřejnosti pak známé jako glutenová, glutensenzitivní enteropatie, je onemocnění, které je sice v podvědomí laické veřejnosti, avšak ta nemá úplnou představu, co postižení obnáší a jaké problémy danému pacientovi přináší. Často je také zaměňována s alergií na lepek, ale mylně, neboť v tomto případě se o alergii nejedná v žádném případě.

„V České republice bylo v květnu 2007 evidováno u lékařů více než 4000 pacientů s celiakií.“ (*Blanka Rubínová 2007 – <http://www.nemoci.pramenyzdravi.cz>*). Bohužel se nejedná o konečné číslo, neboť onemocnění často může u člověka probíhat ve skryté formě, jedním z častých problémů také bývá mylná diagnostika a tím pádem i terapie. Je to dáno především tím, že celiakie jako onemocnění může mít velice pestrý průběh a ne u všech pacientů se musí zákonitě projevit zažívacími obtížemi. U jednoho pacienta vede k depresím či neurologickým obtížím, u žen pak může být příčinou neplodnosti nebo opakovaných potratů. Na celiakii se však při stanovování diagnózy u takovýchto problémů příliš často nemyslí, tedy především ne v první řadě.

Toto téma jsem si zvolila proto, že mi připadá velice zajímavé a myslím si, že v dnešní době i velmi aktuální, neboť počet celiaků je závratný a každým rokem nadále stoupá. Myslím si, že vzhledem k počtu nemocných, není těmito lidem vycházeno dostatečně vstřícně. Život bez lepku je drahý a složitý a já doufám, že má práce alespoň pár lidem poodhalí, že takto „postižení“ lidé žijící s námi, ač na první pohled od „normálních“ nerozeznatelní, nemají život jednoduchý a jejich postižení jim přináší problémy jak po stránce fyzické, psychické, sociální, ekonomické, tak i citové.

Práci jsem se rozhodla opřít o informace získané pomocí dotazníkového šetření, prováděného v dospělé populaci pacientů s celiakií. Kromě výzkumné části, má práce také část teoretickou, která přibližuje problematiku onemocnění po všech stránkách.

Cíl

Hlavním cílem mé bakalářské práce je nastínit charakteristiku onemocnění v teoretické části. Ta čtenáře seznámí s tím, co je celiakie za onemocnění, jaká je jeho historie, jaké jsou základní symptomy, diagnostika, terapie a přidružené komplikace.

Speciální výživa není v naší zemi neznámou problematikou. O diabetických se ví a existuje nepřehledné množství skupin, které těmto lidem vycházejí vstříc. Celiaci však patří do skupiny, kterou, jak legislativa, tak široká veřejnost dosud opomíná. Velká města sice nabízí řadu obchodů s bezlepkovými produkty, ale poměrně za mnohem vyšší ceny a co se týká oblastí venkova, tam je dostupnost zcela omezená. Tito lidé tedy nenakupují, ale dalo by se říci, že potraviny pracně shánějí!

Ve výzkumné části proto bylo mým cílem, jak již jsem výše uvedla, pomocí dotazníkového šetření v dospělé populaci „celiaků“, zjistit, s jakými problémy se takto nemocní lidé musí celoživotně, od stanovení diagnózy, potýkat. Práce je především zaměřena na problematiku v oblasti stravování, neboť celiak nemůže jednoduše přijít do restaurace či jiného stravovacího zařízení a dát si jakékoliv jídlo. Vždy musí myslet na svou nemoc a tomu přizpůsobit i celý svůj život.

Bezlepková dieta, která je jedinou možnou terapií tohoto onemocnění, není levnou záležitostí a navíc pacienti, i když jsou celoživotně postiženi, nedostávají ani minimální příspěvky od státu. Důležitým pojmem v oblasti této problematiky je organizace známá pod názvem Sdružení celiaků České republiky. Ta na našem území, vedle dalších, působí již řadu let a je výrazným pomocníkem a oporou v životě celiaků. Touto cestou bych chtěla poděkovat za existenci takovýchto organizací, které se svou činností zaslouží o spoustu pozitivních kroků, v současnosti se jedná např. o prosazování již zmiňovaných státních příspěvků.

Výzkumná část se kromě problematiky stravování také zabývá problémy ekonomickými, sociálními, fyzickými a v neposlední řadě i emocionálními.

1.Charakteristika onemocnění

1.1 Vysvětlení pojmu celiakie

Celiakie je onemocnění způsobené nesnášenlivostí lepku, což je bílkovina nacházející se v obilných zrnech. Nesnášenlivost je však pouze orientována na jedinou součást obilných zrn a to v případě pšenice gliadin, u ječmene hordein a u žita sekalín.

Celiakie je onemocněním autoimunitním, kdy v organismu člověka, který přijímá produkty obsahující obiloviny, dochází k tvorbě specifických protilátek. Projevy jsou rozdílné u dětí a u dospělých. Lepek zde působí jako jed, který mění povrch sliznice tenkého střeva, mizí zde klky a mikroklky. Následkem jejich vymizení se povrch sliznice tenkého střeva postupně snižuje a tím se i snižuje jeho schopnost trávení a vstřebávání, což následně vede ke specifickým projevům.

Dvěma základními předpoklady pro rozvoj nemoci je přítomnost lepku v potravě a senzitivní organismus pacienta. Celiakie je velmi často označována jako „onemocnění chameleon“, neboť symptomy jsou velice rozmanité a někdy dokonce i skryté. Dle toho pak celiakii rozdělujeme do několika základních forem, které budou popsány níže.

Onemocnění je navíc nevyzpytatelné v tom, že se prakticky může rozvíjet v jakémkoliv věku od dětského až po dospělý. Obvyklý počátek je v dětství s typickými projevy jako je neprospívání, nízká hmotnost, objemné průjmovitě stolice doprovázené vzedmutím břicha, postupně podvýživa a chudokrevnost. Pokud se celiakie rozvíjí v pozdějším věku, tedy dospělosti, symptomy obvykle nejsou už tak jasné. Setkáme se především s úbytkem na váze či příznaky mimo trávicí trakt jako je neplodnost, neurologické obtíže a další.

Poprvé bylo onemocnění popsáno roku 1888 lékařem Samuelem Gee, postupně se poznání této zákeřné choroby rozvíjelo, nejvíce pak po II. světové válce, kdy byl učiněn objev, že onemocnění je způsobeno přítomností lepku ve stravě. Do té doby se o příčině nemoci hovořilo jako o dietním faktoru, tedy bylo známé, že onemocnění vzniká díky nesnášenlivosti určité složky potravy, ale nevědělo se jaké.

1.1.1 Z historie onemocnění

Celiakie, celiakální sprue, glutenová enteropatie. Všechny tyto názvy označují totožnou nemoc, která má své dějiny. První zmínky najdeme již ve starověku. Jedná se především o staré Řecko a také některé lékařské spisy pocházející z Egypta. Zde také najdeme nejstarší dochované zprávy o symptomech a průběhu onemocnění. Zajímavé jsou zejména Galénovy spisy z druhého století našeho letopočtu, jejichž původní název „koiliakos – náchylnost k celiakii“ dává vědět, že označení této nemoci nepatří rozhodně až do období moderní doby. Další lékařské záznamy jsou z roku 1988, kdy Samuel Gee vytvořil druhý popis celiakie. Na začátku 20.století se pak o rostoucí porozumění zasloužili dětské lékaři. Roku 1908 pak vyšla první publikace. Největší pokrok však nastal po II.světové válce, kdy byl učiněn objev léčby tohoto postižení. O tento objev se zasloužil nizozemský pediatr, profesor Dick, a to v roce 1950. Ukázal, jak dětem postiženým celiakií prospěje, když se z jídelníčku vyřadí pšeničná, žitná a ovesná mouka. Jakmile byly tyto potraviny nahrazeny pšeničným škrobem, kukuřičnou nebo rýžovou moukou, dětem se vrátila chuť k jídlu a symptomy ustoupily. Ve stejném roce J.W.Paulley odhaluje abnormalitu střevní výstelky u pacienta s celiakií a s profesorkou Charlottou Andersenovou zjišťuje přesného původce nemoci, tedy lepek.

Obilím se stravovali lidé odjakživa a nikdy jim nevadilo. Ano, toto tvrzení je částečně pravdivé, ale musíme vzít v úvahu, že obilí dříve rostlo planě, neprocházelo žádnými „zlepšovacími“ úpravami a tudíž obsahovalo i menší množství lepku, které se pohybovalo pouze okolo 10%. Dnešní mouka pak obsahuje až 50% lepku. Platí zde, čím kvalitnější mouka, tím více lepku. A protože v dnešní době je trendem vytvářet co nejkvalitnější výrobky, musíme počítat, že i tedy vysoce lepkové.

(Možná, L., 2006)

1.1.2 Výskyt

Celiakie postihuje jednoho člověka z šedesáti až sta lidí. Jak se počet lidí trpících celiakií zvýšil sdělit nelze. Přesné statistiky se totiž nevedou, navíc spousta pacientů, i přesto, že onemocněním trpí, není stále diagnostikována, neboť nemoc u nich probíhá skrytě.

Za nárůstem počtu nemocných stojí odlišný životní styl obyvatel. Lidé totiž více dbají na svoji hygienu, tělo se méně dostává do styku se škodlivými bakteriemi, nemá proti čemu bojovat, a tak se paradoxně obrací proti sobě.

Celiakie se většinou objeví v prvním roce života, ale není výjimkou, že se první symptom objeví např. až v předškolním nebo školním věku či v pubertě. Naopak u někoho se právě v pubertě symptomy mohou zklidnit. To platí samozřejmě jen pro celiaky léčené. K manifestaci může, ale také dojít až v dospělosti, u žen obvykle mezi 20. – 30. rokem života, potom okolo 50. roku, u mužů pak okolo 40. roku života. Ve starším věku nejsou symptomy tak závažné, ale opět převažují zažívací obtíže v kombinaci s úbytkem na váze nebo s kožními problémy. U žen pak celiakie může být diagnostikována v souvislosti s neschopností otěhotnět. Nejčastější příčinou rozvoje onemocnění v dospělosti pak bývá prodělání dlouhodobějšího závažného stresu – infekční onemocnění, porod, operace. Překvapivě se však celiakie může rozvinout až po 60. roce života. Co se týče zastoupení postižení u pohlaví, tak je počet zcela shodný, pouze u žen převažuje až 2 krát častěji manifestní forma, u mužů pak forma asymptomatická.

(Kohout P., Pavlíčková J., 2006)

1.1.3 Formy celiakie

Klasická forma – tato forma se projeví již v raném dětství a to opožděným růstem a celkovým neprospíváním, zpožděnou osifikací, projevy malnutrice s nadmutým břichem, průjmy a nedostatkem základních vitamínů a minerálů spojených s nežádoucími projevy vyplývajícími právě z jejich sníženého množství.

Atypická forma – celiakie se může také projevit velmi netypicky. To je většinou příčinou chybné diagnózy a následné terapie jiného onemocnění. V tomto případě se většinou onemocnění projeví symptomy přidružených chorob, metabolickou osteopenií, anémií, váhovým úbytkem, zvýšenou únavností, neplodností, epilepsií, depresi, ale například také nadměrným vypadáváním vlasů.

Silentní forma – tato forma celiakie je typická nepřítomností jakýchkoliv symptomů, avšak sliznice střeva bývá těžce postižena a v krvi nalezneme přítomnost specifických protilátek. Tito pacienti bývají většinou zachyceni v rámci screeningu rizikových skupin, avšak bohužel i nadále zůstává velké procento pacientů nediodagnostikovaných.

Latentní forma – ojedinělá forma celiakie typická u pacientů, kteří měli v předešlé době klasické příznaky a došlo postupně, následkem dodržování bezlepkové diety, k jejich vymizení. Zde je hlavním rysem pozitivní přítomnost protilátek v krvi, ale normální střevní sliznice.

Potencionální forma – jedná se o zvýšenou náchylnost k rozvoji celiakie. Negativní je přítomnost protilátek i biopsie střevní sliznice. Tito pacienti jsou ohroženi především rozvojem některé z výše uvedené formy, avšak není u nich striktně vyžadováno dodržování bezlepkové diety.

Duhringova herpetiformní dermatitida – puchýřkovité poškození kůže, které může, ale nemusí být spojeno s průjmy. Střevní sliznice je postižena ložiskově, na rozdíl od jiných forem, kde se jedná o poškození difúzní. I u tohoto typu celiakie je vyžadována bezlepková dieta.

1.1.4 Etiopatogeneza

Příčina vývoje tohoto onemocnění není bohužel ani v dnešní době ještě objasněna. Existují pouze teorie, které jsou však pouze předpokladem vzniku, nejedná se o potvrzené teorie.

Jednou z nich je teorie deficitu peptidáz s přímým toxickým působením složek gliadinu na sliznici tenkého střeva.

Teorie lektinová se opírá o přítomnost lektinů, což jsou bílkoviny schopné vázat oligosacharidové řetězce glykoproteidů zralých enterocytů a poškozovat je. Třetí teorie v řadě je tzv. membránová – u nemocných léčených i neléčených je zvýšená permeabilita sliznice tenkého střeva, která se může podílet na vzniku podmínek pro tvorbu slizničních lézí.

Teorie primárního imunodefektu je vyjádřena jako aktivace humorální i celulární imunity spouštějící kaskádu dějů vedoucích opět k slizničnímu poškození. Přičemž tento typ teorie bývá při vzniku celiakie přijímán nejčastěji.

Celiakie vzniká na základě působení toxické součásti glutenu na buňku v tenkém střevě zvanou enterocyt, v jejímž důsledku tato buňka zaniká. K poškození dochází v případě přítomnosti dvou základních předpokladů: přítomnosti glutenu v potravě v kombinaci se senzitivním organismem.

1.1.4.1 Přítomnost glutenu v potravě

„Vědcům se podařilo definovat sekvence aminokyselin v bílkovině lepku, které způsobují poškození střevní sliznice. Bílkovinu v obilninách můžeme rozdělit na albuminy, globuliny, a gluten. Gluten se dále skládá z gluteninů a gliadinů. Gluten je součástí obilné bílkoviny, která byla česky pojmenována podle toho, že její obsah v mouce podmiňuje soudržnost těsta – „lepí“. Po jeho štěpení proteolytickými enzymy dostaneme kromě jiných částí též alfa gliadin, což je polypeptid o molekulární hmotnosti 18000, který způsobuje typické příznaky celiakie. Dalším štěpením se vědcům podařilo izolovat z alfagliadinu peptid B3142, který se skládá z 53 aminokyselin, jejichž sekvence je známa, má molekulární hmotnost 6129 a je schopen sám vyvolat celiakii.“

(Kohout P., Pavlíčková J., 1998, s. 12)

1.1.4.2 Senzitivní organismus

„U pacientů s celiakií byly zjištěny určité haplotypy antigenů hlavního histokompatibilního komplexu leukocytů I. i II. třídy. Signifikantně častěji se vyskytuje HLA B8 (existuje dokonce korelace mezi výskytem tohoto haplotypu v populaci a prevalencí celiakie).“

(Kohout P., Pavlíčková J., 1998, s. 13)

Pokud organismus člověka tyto specifické antigeny má a tento člověk přijímá potravu, v níž je obsažen lepek, dochází na základě těchto dvou činitelů k rozvoji reakce mezi lepkem a enterocytem. Mechanismus reakce ještě není zcela objasněn, stále se neví, zda se jedná o toxické poškození, nebo, zda jde o primární poškození střevní sliznice a intolerance lepku je jen jeho následkem.

1.1.5 Přidružené choroby

„K přidruženým(asociovaným) chorobám, to znamená chorobám, které se sdružují ve větším procentu s celiakií, patří následující onemocnění:

Autoimunitní choroby

- Cukrovka závislá na inzulínu (diabetes mellitus I.typu)
- Autoimunitní thyreoiditida (Hashimotova thyreoiditida)
- Bergerova IgA neuropatie
- Selektivní deficit IgA
- Sjogrenův sicca syndrom
- Revmatoidní artritida
- Mikroskopická kolitida

Z dalších chorob:

- Downův syndrom“

(Kohout P., Pavlíčková J., 2006, s. 27)

1.1.6 Rozdíl mezi celiakií a alergií na lepek

„Celiakie je podmíněna vznikem protilátek proti enterocytům, kdy dochází k poškození tenkého střeva. . Vznik těchto protilátek je podmíněn přítomností glutenu v dietě. Alergie na lepek je podmíněna též vznikem protilátek proti lepku, většinou v řadě IgE, není však spojena se vznikem autoprotilátek a poškozením střevní sliznice.“

(Kohout P., Pavlíčková J., 2006, s. 22)

Klinické projevy jsou u alergie na lepek vázány především na trávicí trakt, ze symptomů tedy převažují křeče, nevolnosti, průjem, vedle těchto základních symptomů to může být i bolestivost kloubů a zvýšená únavnost. Přičemž symptomy nastupují okamžitě nebo do několika hodin od požití potravin s lepem, zatímco u celiakie dochází k postupnému rozvoji obtíží, které mohou trvat měsíce až roky. V terapii je využíváno odstranění lepku ze stravy stejně jako u celiakie.

1.2 Klinický obraz celiakie

„Příznaky, které mohou ukazovat na celiakii a nemoci s celiakií často sdružené:

- Anémie z nedostatku železa
- Občasná kašovitá stolice
- Nadýmání, nevolnost, bolesti břicha
- U dětí nedostatečné přibývání na váze, malý vzrůst
- Poruchy koncentrace nebo poruchy chování
- Depresivní poruchy
- Nedostatečná výkonnost
- Náchyllost k infekcím
- Amenorrhoea, neplodnost, sklon k potratům
- Osteoporóza, artritida
- Diabetes mellitus, Adissonova choroba
- Hashimotova thyreoiditida a jiná onemocnění štítné žlázy
- Sjogrenův syndrom
- Onemocnění jater jako hepatopatie nebo autoimunní hepatitis
- Poruchy zubní skloviny
- Epilepsie
- Šeroslepost
- Herpetiformní dermatitis
- Nejrůznější stavy z nedostatku minerálů, vitamínů a stopových prvků
- Paradoxně se vyskytují i pacienti s nadváhou a zácpou v době první diagnózy“

(Možná L., 2006, s. 32 - 33)

Mezi typické symptomy onemocnění patří protrahované průjmy s příznaky malabsorpce a nápadně velké břicho, u jiných dětí mohou tyto příznaky naprosto chybět a nemoc se zde může projevit celkovým neprospíváním, anorexií, zvracením a tito pacienti bývají také častěji více podráždění. Stolica je obvykle šedá, mastně se lesknoucí, napěněná, obsahuje nevstřebané vitamíny a minerály a také je zde patrný větší obsah vody než normálně. Ph stolice se pohybuje okolo 5,5 a nižší.

Problémem je i poměrně častý výskyt tzv. atypických příznaků, které komplikují diagnostiku. Mezi atypické příznaky, řadíme tyto symptomy projevující se na různých orgánech těla:

Skelet – osteopenie, osteomalacie, osteoporóza, artralgie, artritidy, malý růst z důvodu malabsorbce vitamínu D

Svalstvo – slabost a atrofie z důvodu malabsorpce a elektrolytových poruch

Hematopoéza – krvácení, trombocytóza a anémie jako následek hypoprotrombinémie, hyposplenismu, okulního krvácení a malabsorpce vitamínu B12, Fe a kyseliny listové

Nervový systém – periferní neuropatie, křečové stavy, EEG změny, atrofie mozku, cerebrální kalcifikace, nejasné psychiatrické stavy jako deprese či zhoršení pozornosti z důvodu deficitu vitamínu B12 a thiaminu

Endokrinní systém – sekundární hypoparathyreoidismus jako následek malabsorpce vitamínu D a kalcia

Kůže – petechie, hematomy, folikulární hyperkeratóza a herpetiformní Duhringova choroba z důvodu poruchy metabolismu vitamínu A, hypoproteinémie a trombocytopenie

GIT, játra – zvýšené ALT, AST, rekurentní bolesti břicha, hypoplazie skloviny, zácpa a aftózní stomatitidy z nejasné příčiny

Pohlavní orgány – opožděné menarche, předčasná menopauza, sekundární amenorea, častější potraty, oligospermie, neplodnost z důvodů nejasných
(Možná L., 2006)

Hlavní symptomy jsou také dost často rozlišovány na abdominální a extraabdominální. K abdominálním patří bolesti břicha spojené s atypickými zvuky jako je kručení v břiše a hodně slyšitelné přelévání střevního obsahu. Dále flatulence, objemné stolice šedé barvy, stolice je typicky kašovitá a výskyt průjmu je trvalý či intermitentní. Průjmy obvykle bývají spojeny s nevolností a zvracením. Jedná se o velice nebezpečný stav, který může vyústit až v tzv. celiakální krizi. Tato krize vede postupně k rozvratu vodního a minerálového prostředí a je nejtěžší formou celiakie. Stav dále pacienta ohrožuje těžkou dehydratací, která vede v závažných případech až k hypovolemickému šoku s rozvratem acidobazické rovnováhy. Tyto pacienty je nutné okamžitě hospitalizovat na JIP a zahájit odpovídající terapii.

K extraabdominálním příznakům řadíme úbytek na váze, celkové neprospívání, anémii vyvolanou chyběním železa nebo kyseliny listové, vzácněji vitamínu B12, proteinoenergetickou malnutrici spojenou s únavou, otoky dolních končetin, slabostí, následkem může být bohužel i mentální retardace a zhoršená obranyschopnost s častějším výskytem infekčních onemocnění. Dále pak osteomalacie a osteoporóza, nedostatečné množství vitamínu A v organismu, stejně pak B komplexu vedoucí k poměrně častým glositidám a aftózním stomatitidám, v případě chybění vitamínu A pak šeroslepost a jiné poruchy vidění.

Vzácnější je pak výskyt oxalátové nefrolitiázy či cholesterolové cholelithiázy, amenorea, mužská i ženská infertilita.

1.3 Diagnostika celiakie

Diagnostika celiakie není příliš složitá, spíše pro pacienta zatěžující. Problémem spíše bývá to, že se při stanovování diagnózy nemyslí na to, že by se mohlo jednat o toto onemocnění, tudíž se ani daná vyšetření neprovedou, pacient zůstává s obtížemi nediodagnostikován, naopak je navíc ještě léčen na jiná onemocnění. Přičemž k diagnostice této zákeřné choroby stačí pouze krevní testy a následně jsou-li pozitivní i tzv. střevní biopsie. Při diagnostice by také neměla být opomenuta důkladná anamnéza a fyzikální vyšetření.

1.3.1 Anamnéza a fyzikální vyšetření

Tento typ vyšetření zjišťuje především výskyt onemocnění v rodině, přítomnost typických příznaků jako je nadýmání, bolesti břicha a časté průjmy v dětství. Cílem fyzikálního vyšetření je pak odhalení symptomů svědčící o celiakii, mezi které řadíme např. otoky, zvětšený objem břicha, nadmutí či usilovná, velmi slyšitelná peristaltika.

1.3.2 Laboratorní vyšetření

Diagnostika celiakie pomocí laboratorního vyšetření se skládá z hematologického vyšetření (krevní obraz, krevní destičky, leukocyt) a dále z biochemického vyšetření, které nám hodnotí stav výživy (hladina močoviny a kreatininu, glykémie, jaterní testy, minerály, tuky, cholesterol a výživové proteiny).

1.3.3 Specifická vyšetření

Jasným ukazatelem pro stanovení diagnózy celiakie je specifické vyšetření, které je založené na průkazu specifických protilátek v krvi, pomocí imunologických metod. Mezi tyto specifické látky řadíme protilátky proti gliadinu, což je právě látka laicky označovaná jako lepek. Toto vyšetření je z hlediska ekonomického přijatelnější, avšak ne zcela průkazné, neboť přítomnost protilátek proti gliadinu může být zjištěna i u jiných onemocnění a nejen u celiakie.

Ekonomicky náročnější je pak vyšetření tzv. tkáňové transglutaminázy, což je enzym vznikající při poškození enterocyty gliadinem. Protilátky proti ní jsou velmi specifické a citlivé pro celiakii. Tento typ vyšetření se provádí na základě stanovení protilátek v řadě IgA, popř. u pacientů s celkovým deficitem IgA, což bývá velice častý problém u pacientů s celiakií, i v řadě IgG.

1.3.4 Střevní biopsie

Pokud jsou předchozí vyšetření pozitivní, je nutné u daného pacienta provést střevní biopsii. Není možné stanovit diagnózu celiakie, aniž by u pacienta toto vyšetření proběhlo.

Jedná se o invazivní zákrok, kdy je do tenkého střeva cestou gastrointestinálního traktu zavedeno speciální zařízení – enteroskop, který umožňuje opticky zhodnotit stav sliznice tenkého střeva. Pomocí enteroskopu se také provádí odběr části sliznice a to z místa za Vaterskou papilou nebo v oblasti první kličky jejunu. Vzorek se odesílá na histologické vyšetření, které probíhá pod světelným mikroskopem. Ta nám nejčastěji prokáže atrofii sliznice tenkého střeva, typickou pro toto onemocnění. Vzorek se dále vyšetřuje tzv. elektronmikroskopickou zkouškou a také ověřujeme stav enzymů kartáčkového lemu enterocytů. U dětí se využívá metoda tzv. kapslové enteroskopie, kde místo enteroskopu, je použita kapsle, kterou dítě spolkne. Je to tedy vyšetření méně zatěžující, ale stejně kvalitní, u dospělých však nemá využití.

Dříve bylo běžným standardem provádět biopsii v rámci diagnostických postupů a další pak během života pacienta k ověření efektu léčby. Tento postup je však v dnešní době přežitkem, střevní biopsie se provádí pouze jednou, jako diagnostický průkaz onemocnění, a dále již ne. K zjištění správnosti léčby se u pacienta provádí titr sérologických markerů celiakie.

(Kohout P., Pavlíčková J., 2006)

1.3.5 Vyšetření střevní propustnosti

Velmi vzácné vyšetření, dříve označované jako resorpční test s D-xylózou,

v současnosti známé pod označením laktuloso-mannitolový test. Spíše pomocné vyšetření při podezření na celiakii, sloužící k ověření funkce tenkého střeva.

(Kohout P., Pavlíčková J., 2006)

1.3.6 Odpověď na bezlepkovou dietu nebo -li expoziční test

Test je prováděn výhradně pod lékařskou kontrolou. Principem je přidávání potravin s určitým obsahem lepku do stravy vyšetřovaného pacienta. Během této doby se provádějí vyšetření protilátek proti tkáňové transglutamináze, která prokážou, zda pacient celiakii trpí či ne. Pokud se onemocnění prokáže, ihned je indikována bezlepková dieta. Při pečlivém dodržování bezlepkové diety by mělo postupem dojít k jasné úpravě hodnot střevní propustnosti a titru protilátek proti transglutamináze. Také dojde k normalizaci histologického nálezu sliznice tenkého střeva, která však u dospělých nemusí nastoupit.

(Kohout P., Pavlíčková J., 2006)

1.3.7 Testy Biocard

„V srpnu 2005 byl patentován rychlý test na celiakii Biocard TM , který umožní stanovení protilátek během 5 minut. Stačí kapka krve z prstu. Test byl vyvinut firmou AniBiotech Finsko, autorem patentu je finský gastroenterolog Markku Mäkki. Test je založen na IgA protilátkách k tTGA.

Jedná se o imunochromatografický, kvalitativní test s vysokou spolehlivostí:

- Senzitivita 96,3%
- Specificita 89,7%
- Srovnatelné se současnými krevními testy na celiakii

Test je distribuován v baleních po 10, určených pro ordinace praktických lékařů, dětských lékařů, alergologů, gynekologů ap. a po jednotlivých testech vhodných též pro domácí použití. Od srpna 2006 jsou tyto testy k dispozici též v ČR.“ (<http://coeliac.cz/o-nemoci/biocard>)

1.3.8 Závěrem k diagnostickým postupům

Pokud lékař má základní znalosti o onemocnění a myslí na tuto chorobu, je diagnostika velmi snadná. Řídí se tzv. podklady kontrolovaných klinických studií vydaných Evropskou společností pro dětskou gastroenterologii, hepatologii a výživu.

Po splnění následujících podmínek je možné definitivně stanovit diagnózu. Mezi tyto podmínky řadíme: dlouhodobý příjem potravin s obsahem lepku s prokazatelným nárůstem protilátek proti transglutamináze, pozitivní enterobiopsie s atrofií sliznice jejunum a přítomností chronického zánětu. Nezbytným kritériem je také vymizení veškerých obtíží a stabilizace stavu po nasazení bezlepkové diety.

1.4 Prevence, screening a dispenzarizace onemocnění

„Ideální by bylo zjišťovat u každého novorozence, zda má nebo nemá predispozici k celiakii. U člověka s vrozenou predispozicí bychom na celý život vyloučili lepek ze stravy a onemocnění by se u něj nikdy neprojevovalo. Tento typ prevence, ale není možné v současné době realizovat. Proto se v některých zemích provádí cílené vyhledávání nebo-li screening celiakie především pomocí sérových protilátek proti tkáňové transglutamináze u příbuzných nemocných s celiakií (sourozenci, rodiče), u nemocných s diabetem mellitus I. typu, se zánětem štítné žlázy a u řady dalších autoimunitních chorob. Celiakie by také měla být aktivně vyhledávána u pacientů s opožděným růstem, nevysvětlitelným úbytkem hmotnosti a chudokrevností z nedostatku železa.

Jedincům, kteří mají v krvi pozitivní protilátky proti transglutamináze, je potom navrženo podstoupit střevní biopsii k definitivnímu potvrzení diagnózy.“

(Sdružení celiaků ČR, 2005, s. 18)

Důležitým pojmem je také dispenzarizace. Už několikrát zde byla zmínka o celiakii jako celoživotním onemocnění. Proto je důležité každého pacienta evidovat v poradnách specializovaných na problematiku celiakie, pravidelně kontrolovat jeho stav a včasné odhalovat komplikace či jiná přidružená onemocnění. U pacientů bez symptomů je sledována hmotnost, sérologické markery celiakie a laboratorní ukazatele výživy včetně vápníku. U skupiny pacientů, kde se vyskytuje některý ze symptomů, jako je hubnutí nebo pozitivní markery proti transglutamináze, je nutné dispenzarizaci věnovat zvláštní pozornost. Postup se liší v závislosti na individuálním stavu jedince.

1.5 Dědičnost onemocnění

Celiakie je v zásadě dědičným onemocněním, je zde možnost přítomnosti vrozené predispozice, která nastává tehdy, pokud u jedince najdeme určitý typ kombinace tkáňových antigenů. Po této vrozené dispozici pátráme především v blízkém příbuzenstvu nemocných s celiakií.

Je zde bohužel i větší existence výskytu onemocnění vzhledem k pohlaví. Žena má mnohem větší předpoklad, že její dítě onemocní, navíc prenatální vyšetření plodu, zda toto onemocnění bude mít nebo ne, není možné. Důraz je tedy proto především kladen na životosprávu ženy během těhotenství, a to dodržováním přísné bezlepkové diety. Ta je nutná pro zdravý a fyziologický vývoj plodu, avšak nezabraňuje pozdějšímu rozvoji nemoci. (*Sdružení celiaků ČR, 2005*)

1.6 Léčebná opatření při onemocnění celiakií

Celiakie spadá mezi tzv. nevyléčitelná onemocnění. Léčba je známá, avšak ta nevede k vymizení nemoci, ale ke zmírnění projevů. Je tedy na každém pacientovi, jak jeho nemoc probíhá, neboť stav se odvíjí od toho, jak pacient dodržuje zásady léčby.

Jedním ze základních kritérií účinné terapie je dodržování bezlepkové diety. Ta, jak už bylo řečeno, musí být dodržována přísně a celoživotně. Každý prohřešek se okamžitě projeví zhoršením stavu a může být příčinou dalších komplikací. Je tedy důležitá kvalitní edukace v oblasti dodržování tohoto typu diety. Principem bezlepkové diety je zákaz přijímat jakékoliv potraviny s obsahem lepku, především tedy potraviny vyrobené z pšenice, žita, ječmene a ovsu. Naopak ve stravě by měla být upřednostňována rýže, pohanka, jáhly, kukuřice, amarant a luštěniny. Dále by se celiaci měli naučit číst informace o složení každého kupovaného výrobku. Nejdůležitější informace jsou o obsahu pšeničného škrobu či modifikovaného škrobu, dále označení E1422, E1442. Každý výrobce, následně i prodejce, je ze zákona zodpovědný za správné označení bezlepkových výrobků dle daných norem.

V dietě nejsou povoleny pšeničné klíčky, naopak se toleruje kukuřičný nebo bramborový škrob. V nabídce je poměrně veliký sortiment bezlepkového pečiva, těstovin, strouhanky, cornflakes i jiných potravin. Obvykle jsou nabízeny ve větších obchodních sítích nebo malých prodejnách přímo specializovaných na tuto problematiku.

Bezesporu největším problémem je ekonomická náročnost těchto výrobků. Jednou z dalších možností je pečení vlastních domácích výrobků z bezlepkových surovin. Avšak nedalo by se říct, že tato metoda je ekonomicky snesitelnější. Rozdíl v nákladech na nákup bezlepkových surovin či hotových bezlepkových produktů je neznatelný, navíc domácí výroba je spjata s nákupem spotřebičů jako je například pekárna chleba a další.

Každý celiak by měl mít k dispozici nebo být seznámen s tím, kde najít seznam povolených a zakázaných potravin (viz. Příloha č. 6).

Důležitou informací je také jak v obchodě odlišit bezlepkové potraviny od ostatních. Označení může být slovní, v podobě „neobsahuje lepek“ nebo „vhodné pro bezlepkovou dietu“, v České republice je pak rozšířené používání znaku

s přeškrtnutým klasem (viz. Příloha č.3, 4).

Pokud dieta není dodržována, vzniká nebezpečí dekompenzace základního onemocnění s rizikem rozvoje celiakální krize. Tento stav jedince bezprostředně ohrožuje na životě urputnými průjmy s dehydratací, chronickým deficitem vitamínů a minerálů, až naprostým vyčerpáním s rozvojem šokového stavu. Tyto stavy nejsou příliš časté, ale bohužel se vyskytují. Zvláště se s nimi můžeme setkat jako s projevem ještě nediagnostikované celiakie. Rizikové jsou pak u dětí, kdy mohou být příčinou opožděného růstu a celkového vývoje. Velký význam v tomto okamžiku hraje okamžité zahájení terapie, která spočívá v dodávání tekutin, náhrady dalších chybějících látek a především pak vyloučení potravin s obsahem lepku.

1.6.1 Dodržování diety a psychika

Každý z nás už jistě někdy držel dietu, ať už jejím smyslem bylo zhubnout do plavek nebo se někomu zalíbit. Po dvou týdnech nás to přestalo bavit a měli jsme volbu zda skončit nebo se snažit dál. Ale „celiaci“ tuto možnost volby nemají! Dietu musejí dodržovat ať chtějí nebo ne. A když zhřeší, má to pro ně zdravotní důsledky.

Celoživotní dodržování diety je velmi náročné po psychické stránce nejen pro samotného nemocného, ale i pro jeho rodinu. Často to jsou právě matky nemocných dětí, které podlehnou tlaku a potřebují psychologickou pomoc. Ale ani samotný celiak to nemá jednoduché. V čem? Liší se v něčem, co je pro nás ostatní to nejzákladnější a nejpotřebnější – liší se ve způsobu stravování. Co si má myslet dítě, které se dozví v pěti letech, že už nikdy v životě nebude moci jíst to, co ostatní. Kolik úsilí stojí matku takového dítěte dobře nakoupit a to na několik dní dopředu, protože jediná specializovaná prodejna je hodně vzdálená, pak také musí vymyslet nová jídla, svádět beznadějný boj s institucemi o každý sebemenší finanční příspěvek. Najít vhodného lékaře. Zkrátka je tu velké množství překážek, je jedno, zda jim je vystavován nemocný nebo jeho nejbližší, každopádně se jedná o ohromnou psychickou zátěž, kterou každý nemusí zvládnout. Úlohou dobrého lékaře a poradce je tedy, nejen sledovat celiakii a její projevy, ale i zaznamenávat psychické problémy, které jdou s touto problematikou ruku v ruce. A pokud nějaké problémy zaznamená, co nejdříve doporučit setkání s psychologem, pokud on sám už nemůže být dostatečně nápomocen.

1.6.2 Bezlepková dieta, alkohol a léky

Každý lék, kromě účinné složky, pro kterou je užíván, obsahuje i přídatné látky a to obvykle mléčný cukr, kukuřičný škrob nebo pšeničný škrob. Nemocný s celiakií by měl proto před jakýmkoliv užitím léku prostudovat příbalový leták a ověřit, zda neobsahuje některou z potravin, pro bezlepkovou dietu zakázanou. Nelze očekávat, že ošetřující lékař zná složení veškerých léků. Proto je důležité upozornit nemocné na nutnost kontroly složení léků a v případě nejistoty se na příslušného lékaře či lékárníka obrátit.

Otázka alkoholu je velmi problematická, zatímco jednomu celiakovi nečiní žádné problémy, druhému ano i v malém množství. Alkohol je všeobecně doporučováno neužívat, tvrdý alkohol je zcela zakázán. Ale je nutné si individuálně zjistit co, kterému nemocnému „sedí“. Avšak neznamená, že pokud se nemocný necítí po alkoholu špatně, že nedochází k poškození tenkého střeva. Platí zde pravidlo upřednostňovat spíše kvalitnější alkohol, při jehož přípravě jsou uplatňovány dlouhodobé standardní postupy.

Pivo – všechny druhy obsahují lepek a to i tzv. bezlepkové pivo, kde je množství lepku výrazně sníženo, ale i přesto se nedoporučuje

Víno – bílé i červené je přirozeně bezlepkové, stejně tak vína šumivá a šampaňské

Rum – v České republice bohužel s obsahem lepku, ve světě se jedná poměrně vždy o kvalitní destiláty, tudíž bezlepkové

Tequilla – bez příměsí a vyrobená čistě jen z agáve naprosto bezlepková

Vodka – dle druhu, informace na etiketách

Whiskey, bourbon – všechny druhy jsou připravované za použití lepku, ale ten by měl být během kvalitní přípravy dokonale odstraněn a do finálního destilátu se nedostává

(Možná, L., 2006)

1.6.3 Negativní dopady bezlepkové diety

Bezesporu největší dopad má ekonomická náročnost pořizování bezlepkových potravin, nákup bezlepkových surovin a jiných zařízení pomocí, kterých je bezlepková strava připravována. „Podle oficiálních odhadů (které používá např. Ministerstvo práce a sociálních věcí), jsou při bezlepkové dietě zvýšeny náklady na stravování v průměru o 1800 Kč měsíčně.“ (Možná L., 2006, s. 73).

A to berme v úvahu, že v rodině může být více jedinců s tímto onemocněním.

Dalším problémem je dostupnost obchodů s bezlepkovými výrobky. Některé rodiny mají takové obchody poměrně hodně vzdálené, většinou se jedná o větší obchodní řetězce nebo menší specializované prodejny, možností je i nákup po internetu, avšak zde hraje opět roli finanční zátěž. Nakupování je tedy obvykle větší ztrátou času než pro běžného jedince a navíc dražší. Celiak musí u každého výrobku prostudovat jeho podrobné složení. Nákupem, ale obtíže nekončí, doma je nutné z přinesených surovin denně vymyslet a uvařit nějaké jídlo, neboť používání polotovarů je v případě celiakie zcela nemožné. Nelze přijít do restaurace a dát si jídlo na jaké je zrovna chuť, obvykle ani jiná závodní zařízení nebo školní jídelny nenabízí bezlepkovou stravu. Stravování, něco běžného, se v tuto chvíli pak stává obrovským břemenem, které stojí nemocného nejen příliš financí, ale i čas, který penězi nelze vyčíslit!

Bohužel i v dnešní době je poměrně velmi nízká osvěta v oblasti celiakie, což bývá velmi častou příčinou diskriminací. Ta především pochází z pojišťoven, ta je schopná hradit léky, ale už zde chybí uvědomění, že pro celiaka je dieta jedinou možnou volbou léčby, dieta je tedy lék a ten by měl být jako takový hrazen. Bohužel náklady na léčení v tomto případě nese výhradně pacient.

Cílem by tedy mělo být zvyšování informovanosti v podvědomí všech občanů, tak, aby bylo docíleno kvalitního života všech celiaků a přístup k tomuto onemocnění se celkově změnil!

1.6.4 Problematika aditiv

Aditiva, přídatné látky či „Éčka“ jsou společným označením látek přidávaných do potravin, a to zcela záměrně výrobcem. Přidávaná jsou s cílem zlepšit chuť, barvu a jiné vlastnosti dané potraviny. Avšak tyto přídatné látky jsou opět další překážkou v bezlepkové dietě, protože mohou obsahovat stopy lepku. Povinností každého výrobce je přesně definovat jaká aditiva a v jakém množství jsou do dané potraviny přidána, tak, aby celiak mohl jasně zjistit zda daný výrobek může jíst v rámci své diety nebo ne. Tato aditiva jsou právě na obalech jednotlivých výrobků označována velkým písmenem „E“, přičemž součástí je i číselný kod, který značí druh „E“. Někdy je zde i slovní vyjádření jako např. konzervant či barvivo. Kromě toho by zde neměly chybět informace o množství nebo procentuálním zastoupení ve výrobku a důležitým bodem je i způsob skladování nebo uchovávání.

Rozlišujeme různé kategorie přídatných látek, toto rozdělení se řídí tím, jakou funkci dané aditivum v potravině plní:

- a/ Antioxidanty – chrání před oxidací a prodlužují trvanlivost výrobku
- b/ Modifikované škroby – látky vznikající zpracováním jedlých škrobů
- c/ Barviva – dávají potravině barvu
- d/ Želírující látky – tvoří gel a tím propůjčují surovině texturu
- e/ Sladidla – dodávají sladkou chuť, aniž by zvyšovaly energetickou hodnotu
- f/ Konzervanty – ochrana potraviny před zkažením
- g/ Zahušťovadla – zvyšují viskozitu
- i/ Kypřící látky – zvyšují objem
- j/ Látky zvýrazňující chuť a vůni
- k/ Regulátory kyselosti, kyseliny
- m/ Stabilizátory – stabilizují a udržují dané vlastnosti látky
- n/ Emulgátory – udržují pohromadě různorodé směsi
- o/ Nosiče, rozpouštědla a protispékavé látky, leštící látky, balící plyny
- p/ Propelanty, odpeňovače, pěnotvorné látky, zvlhčující látky
- q/ Plnidla, zpevňující látky

(Kohout P., Pavlíčková J., 2006)

Pro pacienty, kteří musí dodržovat dietní opatření v rámci celiakie, existuje i seznam, který uvádí, jaké přídatné látky jsou pro bezlepkovou dietu vhodné, a které jsou naprosto zakázané. (Příloha č.5)

1.6.5 Obecné rady pro přípravu bezlepkové diety

Velice důležitým krokem je zabránění kontaminace lepkem při přípravě bezlepkové stravy.

„Pokud jde o zásady přípravy bezlepkové stravy, kromě prvotní volby vhodných surovin je vždy nezbytné myslet na možnou kontaminaci lepkem i při použití rozličného kuchyňského náčiní. Různé kuchyňské roboty, mlýnky, mixery, kráječe, struhadla, vály, prkénka, vařečky, stěrky atd. je třeba po předchozím zpracování surovin s obsahem lepku dokonale vyčistit. Bezlepkové přílohy vařit zásadně vždy v čisté vodě. Jako náhražku za pšeničnou mouku používat bezlepkové moučné směsi, které jsou pro tento účel speciálně vyrobené a svými vlastnostmi se nejvíce podobají pšeničné mouce. Kukuřičnou mouku není vhodné kupovat do zásoby ve velkém. Je tučná, žlukne a hořkne. Větší množství vždy uchovávat v chladničce. Pečivo z bezlepkových moučných směsí se rychleji kazí, a proto je třeba ho uchovávat v lednici.“ (*Sdružení celiaků ČR, 2005, s.45 - 46*)

„Většina zmrzlin, pudinků, sušeného ovoce je bezlepková, avšak vždy je potřeba kontrolovat obsah lepku i u takových potravin, kde by ho člověk nečekal: jogurty, pomazánková másla, kysané smetany, majonézy, špenát, filé, kečupy.

Nejvhodnější potraviny pro bezlepkovou dietu:

- mléko, mléčné výrobky
- tvrdý a domácí sýr, smetana
- maso
- uzené maso jako šunka, hřbet
- vnitřnosti (játra, ledviny, plíce)
- vejce
- ovoce, zelenina, ořechy a semena
- rýže, kukuřice, sója, pohanka
- tuky
- cukr, med
- koření, sůl, pepř
- káva turecká, čaj, kakao

Vždy je třeba číst složení potravin – nebrat výrobky pokud obsahují pšeničný škrob, modifikovaný škrob nebo jen označení E-1422, E-1442. Kukuřičný, bramborový nebo rýžový škrob je v pořádku.“

(Možná L., Bezlepkářům od A do Z, s. 87)

2. Sdružení celiaků ČR

„Celý název našeho občanského sdružení zní: "Sdružení celiaků České republiky hájící zájmy lidí, kteří jsou ze zdravotních důvodů nuceni dodržovat bezlepkovou dietu", zkráceně: "Sdružení celiaků České republiky".

Sdružení bylo založeno v roce 1998 z potřeby zajistit lidem, kteří musí dodržovat bezlepkovou dietu, snesitelnější život. Sdružuje všechny, kteří chtějí pomoci vyřešit jejich svízelnou situaci.

Vydáváme čtyřikrát ročně tištěný Zpravodaj, ve kterém členy informujeme o novinkách, poskytujeme rady, recepty a mnoho dalších informací, které pomáhají usnadnit život s bezlepkovou dietou

Spolupracujeme s předními lékaři, zejména s gastroenterology, členkami našeho Sdružení jsou rovněž dietní sestry. Jsme ve spojení s výrobcí potravin, usilujeme o správné a podrobné označování složení potravin a s tím související změny v zákonech a předpisech. Usilujeme též o všeobecnou osvětu, neboť informovanost o bezlepkové dietě je velmi nízká. Podílíme se na projektech, v jejichž rámci prověřujeme kvalitu, chuť i cenovou dostupnost bezlepkových výrobků. Podáváme návrhy na testování bezlepkových výrobků v nezávislých laboratořích a s výsledky testů seznamujeme naše členy. Jsme v kontaktu se zahraničními sdruženími, od kterých získáváme informace a inspiraci pro další aktivity. Naše Sdružení je členem AO ECS - celoevropské asociace všech sdružení a klubů celiaků v Evropě. Spolupracujeme s mnohými úřady v České republice - například jmenujme alespoň Ministerstvo zemědělství, Ministerstvo zdravotnictví, Ministerstvo práce a sociálních věcí, některé zdravotní pojišťovny atd. Nejméně jednou do roka pořádáme celostátní setkání celiaků, na kterém nechybějí odborné lékařské přednášky a diskuse, jakož i prezentace výrobců potravin vhodných pro bezlepkovou dietu. Důležitým mezníkem naší činnosti je vydání Rukověti celiaka, podrobné příručky o bezlepkové dietě. Její součástí je například i seznam bezlepkových přídatných látek - tzv. "éček".

Náplní Sdružení celiaků ČR je ulehčit život celiakům a lidem, kteří musí dodržovat bezlepkovou dietu. Snažíme se poskytovat informace jak odborné tak i praktické - jaké potraviny jsou vhodné a kde je možné je koupit. Naším cílem je dosáhnout úrovně jiných evropských sdružení.“ (<http://www.celiac.cz/>)

2.1 Další sdružení v ČR zabývající se problematikou celiakie

- Společnost pro bezlepkovou dietu <http://www.coeliac.cz/>
- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí <http://www.arpzd.cz/>
- Klub Celiakie <http://www.klub-celiakie.cz/>
- Bezlepková dieta <http://www.bezlepkovadieta.cz/>
- Celiakia SK <http://www.celiakia.sk>
- Sdružení jihočeských celiaků o.s. <http://www.celiakie-jih.cz/>

Na internetových stránkách mohou lidé trpící celiakií najít spoustu důležitých informací. Dozvídají se zde kdy a v jakém městě proběhne setkání celiaků, aktuální informace o nemoci, ale obvykle i na těchto serverech probíhají diskuze, kam může přispět jakýkoliv člověk, s celiakií i bez celiakie, tito lidé svými zkušenostmi mohou dobře posloužit ostatním nemocným. Předávají zde své zkušenosti týkající se jednotlivých výrobků, ale například i doporučují, kde výhodně a bezproblémově nakoupit bezlepkovou stravu. Najdeme zde obvykle i seznamy povolených a zakázaných potravin

Kromě internetu lze nalézt velké množství informací v různých časopisech a publikacích. Nejvýznamnější pomůckou je pak tzv. Rukověť celiaka. Jedná se o příručku vydávanou Sdružením celiaků ČR. Někdy je tato kniha označována první pomocí pro pacienty, u nichž byla diagnostikována celiakie, a je pro ně vhodnou pomůckou, která jim umožňuje se s onemocněním smířit. Celá publikace je rozdělena do několika kapitol, které jedince seznámí s tím, co je celiakie za onemocnění, jaké jsou její nejčastější příznaky, jak probíhá stanovení diagnózy, zásady terapie se seznamem povolených a zakázaných potravin. Dále zahrnuje problematiku označování bezlepkových potravin nebo zásady hygieny práce v kuchyni. Nalezneme tu také informace o aditivech a seznam aditiv nevhodných pro bezlepkovou dietu. Kromě toho jsou zde odpovědi na nejčastější otázky, které celiaky v začátku jejich onemocnění napadají. V současnosti je nejaktuálnější Rukověť celiaka z roku 2005, přičemž se jedná o II. přepracované vydání. Kniha tedy provede celou problematikou

onemocnění, které není snadné, ale zároveň je ubezpečím pro nemocného, že na to není sám.

3. Kvalita života

3.1 Pojem kvalita života

Kvalita života je svou podstatou pojem dynamický. Tento pojem má poměrně velmi zajímavou a dlouhou historii, která spadá až do 20.let 20 století. Aktuální se však stala až o něco později a to v šedesátých letech 20. století. V dnešní době je součástí většiny oblastí lidské činnosti - techniky, ekonomiky, teologie, filosofie, sociální práce, psychologie, ale například lze tento pojem naléznout i v dopravě nebo architektuře.

Existuje nepřeberné množství definic, kterými lze kvalitu života vyjádřit. Jednou z nejpoužívanějších definic je ta, která kvalitu života charakterizuje jako stav daný úrovní tělesné a duševní činnosti a pracovní výkonnosti a úrovní tělesné, duševní a sociální pohody. Je tvořena souhrnem tří základních směrů, které jsou při posuzování kvality života daného jedince sledovány. Tyto tři směry zahrnují objektivní a subjektivní indikátory a jejich případné kombinace.

Subjektivní kvalitou života je vyjádřena všeobecná spokojenost s vlastním životem vycházející z emočního prožívání. Objektivní kvalitou života pak splnění základních sociálních a materiálních podmínek pro život, sociální status a fyzické zdraví.

Pojem je využíván v řadě oborů, především pak ve zdravotnictví, již desítky let. Je součástí ošetrovatelství i lékařských oborů a hraje v těchto oblastech velmi významnou úlohu. Posouzením kvality života můžeme například zjistit jak kvalitní byla poskytovaná péče nebo jaká je celková kvalita života ve vztahu ke zdraví a nemoci.

S kvalitou života se například můžeme setkat v dlouhodobých výzkumech přežívání pacientů či výzkumech ověřující nové léčebné postupy. Ale i při standardní terapii běžných, obvykle chronických a nevléčitelných, onemocnění. Velkým trendem se také stalo posuzování kvality života při prodlužování života u těžkých onemocnění. Zatímco dříve bylo snahou život co nejdéle prodloužit, v dnešní době je i posuzováno, zda takto prodloužený život, bude mít dostatečnou kvalitu, aby byla zachována důstojnost lidského života.

Kvalita života ve zdravotnictví má své charakteristické označení, kterým jsou velká písmena HRQL, které jsou zkratkou vycházející z anglického pojmenování kvality života a to: health – related quality of life.

Kvalitu života ovlivňuje řada faktorů, tyto faktory lze rozdělit na ovlivnitelné a neovlivnitelné. Mezi neovlivnitelné patří věk, pohlaví a rodinná situace, mezi ovlivnitelné pak polymorbidita, systém hodnot, vzdělání, ekonomická situace, religiozita, kulturní zázemí atd.

Pojem nezahrnuje jen zdravotní stav jedince a to jak tento stav daný jedinec vnímá, ale důležitou součástí je i psychická a profesní kondice a sociální seberealizace. Shrnutě tedy můžeme říct, že se jedná jak o objektivní podmínky života, tak i o subjektivní prožívání tohoto života. A od tohoto se odvíjí celý pojem.

(Jiří, M. a kol., 2006)

Podobné hledisko na otázku kvality života najdeme i v cizojazyčné literatuře. Zatímco dříve bylo jasným a nejdůležitějším cílem prodloužení života za každou cenu, v dnešní době je kladen důraz na model prosazující kvalitu života. To znamená, že pokud prodlužujeme život u vážně nemocného člověka, vždy je nutno také pohlížet na kvalitu tohoto žití a neusilovat pouze o přežívání pacienta co nejdéle, třeba i za ne zrovna optimálních podmínek. Kvalita se začala v medicíně a ošetrovatelství prosazovat s postupným rozvojem a pokrokem. Důležitým bodem také bylo zařazení psychického stavu při hodnocení kvality života, nejen tedy toho fyzického.

Kvalita je aplikována téměř do všech oblastí poskytované zdravotnické péče. Základním předpokladem je měřitelnost kvality života, která je nejčastěji prováděná pomocí různých dotazníků. Některé z dotazníků jsou specificky vytvářené pro určitá onemocnění. Dotazníky či jiné metody používané při zjišťování kvality života jsou uzpůsobené tak, aby odhalily nejčastější problémy vyskytující se u určitého onemocnění. Na základě zjištěných dat pak může být například uzpůsobená léčba. Cílem takové léčby by pak mělo být navýšení kvality lidského žití a optimální zdravotní stav. To znamená dostačující kvalita, ale ne na úkor celkového zdravotního stavu. Poprvé se pojem kvalita života objevil v Medlinu roku 1975. A to pod označením QOL (quality of life). O dva roky později byl přijat společností WHO

jako oficiální název a roku 1991 vznikla při WHO speciální skupina s označením WHOQOL (world health organization quality of the life group).

QOL je definována jako individuální vnímání své vlastní pozice v životě s přihlédnutím ke kulturním a hodnotovým systémům té které společnosti, a to v porovnání s vlastními cíli, očekáváními, normami a zájmy, je proto široký pojem, který je také ovlivňován způsobem života jedince, jeho fyzickým zdravím, psychologickým stavem, úrovní jeho nezávislosti, sociálním postavením a vztahem k hlavním rysům svého okolí. Celkem jsou popisovány tři zdroje kvality života: being (bytí), belonging (sounáležitost) a becoming (naplnění osobních cílů a tužeb). Being je pak označením duševní, fyzické a psychické existence. Belonging vyjadřuje potřebu mít vztahy, fyzicky něco vlastnit, ale také být součástí společenství, kde daný jedinec žije. A nakonec becoming označuje potřebu mít své tužby, dostatek volného času a mít možnost si naplánovat svou budoucnost.

Na závěr tedy lze říci, že kvalita života je opravdu široký pojem, který není jasně definován. Existuje nepřeberné množství vysvětlení o čem kvalita pojednává, ale dosud nebyla přijata jednotná definice.

(<http://www.gjpsy.uni-goettingen.de/gjp-article-basu.pdf>)

„Nemůžeme dojít na konec svého života a zjistit, že jsme žili jen jeho délku. Je třeba žít také jeho šířku a hloubku.“

Ackermanová Diane

II. Empirická část

4. Výzkum

4.1 Úvod

Celiakie – zákeřné onemocnění současnosti, velmi opomíjené a pro laiky často neznámé. Toto onemocnění se stalo podkladem pro mou bakalářskou práci, která vznikala díky ochotě lidí s tímto onemocněním, kteří věnovali pár minut z dnešní uspěchané doby, kde každá sekunda je vzácností, vyplnění mého dotazníku. Jsem za tuto ochotu velmi vděčná a doufám, že má práce bude alespoň malým přínosem jak pro samotné celiaky, ale například i pro laiky, kteří se přečtením práce seznámí s tímto onemocněním a to už pro ně nebude neznáme. Nejlepší by však bylo, aby se někdo začal zabývat problémy, se kterými se celiaci musí denně potýkat a které má práce alespoň trochu odhalila! I když už v dnešní době existuje řada institucí, které se touto problematikou zabývají a podávají pacientům pomocnou ruku, některé obtíže zůstávají i nadále nevyřešeny a jsou tudíž přetrvávajícím problémem, který by měl být řešen a vyřešen.

4.2 Výzkumné cíle

- zjistit všeobecnou kvalitu života u pacientů s onemocněním celiakie
- najít nejčastější problémy v oblasti stravování
- zjistit ekonomickou náročnost nákupu bezlepkových potravin

4.3 Metodika výzkumu

Ke své bakalářské práci jsem získávala informace pomocí dotazníkového šetření, které probíhalo především v Královehradeckém kraji, ale i v jiných oblastech České republiky a to během prosince 2007 a v prvních třech měsících roku 2008. Dotazníky byly předávány osobně, ale také emailovou cestou.

Dotazník se svými otázkami zaměřuje na dvě základní oblasti. (Příloha č. 1) V první oblasti jsou otázky směřovány ke zjištění obecné kvality života, otázky se zaměřují na problematiku diagnostiky, příznaků a jejich přetrvávání, dále na to jak celiaci vnímali změnu kvality života po zjištění onemocnění, především změny po fyzické, ale i psychické stránce, ale například je zde zařazená i otázka týkající se stability hmotnosti, neboť je to v případě tohoto onemocnění velice důležitý ukazatel stavu.

Druhá oblast se pak specifikuje na problematiku dodržování bezlepkové diety a především pak otázku složitosti nákupu bezlepkových potravin, ale také jejich ekonomickou náročnost. Najdeme tu otázky zjišťující, jak se celiaci vyrovnávají s dodržováním celoživotní diety a s omezeními, které to přináší. Dále, kde nakupují bezlepkové výrobky a zda to pociťují po ekonomické stránce. I to, zda mají ve svém blízkém okolí stravovací zařízení, jako jsou jídelny či restaurace, které by nabízely přípravu bezlepkové stravy, s čímž se bohužel moc neseškáme. Dotazník se skládá celkem z 23 otázek, převážně uzavřeného typu, přičemž otázky č.3 a č.4 jsou otevřené a taktéž poslední otázka č.23 je otevřená, kde se respondenti mohou vyjádřit k další problematice, kterou považují za závažnou, a která byla v dotazníku opomenuta či zde mohou sdělit jiné připomínky. Otázky č.5, 18 a 20 jsou pak kombinované.

Z celkové počtu rozdaných dotazníků v množství 70 se jich 50 navrátilo zpět, a ty také byly použity pro zpracování výzkumné části mé bakalářské práce.

Dotazníky byly směřovány především do rukou dospělých celiaků, mužů i žen. Touto cestou bych tedy ráda poděkovala všem, kteří dotazník vyplnili, protože bez jejich pomoci by nevznikla ani má práce.

4.3.1 Dotazníkové šetření

Dotazníkové šetření je jednou z nejběžnějších a nejužívanějších metod při sběru výzkumných dat. Dotazník je standardizovaný soubor otázek na formuláři, který umožňuje získat informace od velkého počtu jedinců za poměrně krátkou časovou jednotku. Navíc bez větších finančních nákladů. Bezesporu největší výhodou je časové hledisko, nevýhodou pak velmi nízká návratnost. Osoba vyplňující dotazník je označována jako respondent. Ne každý respondent je ochotný věnovat čas na vyplnění dotazníku, navíc informace mohou být často zkreslené a nepravdivé. Častým problémem je také, že respondent neodpoví na všechny dané otázky, čímž může být výzkumný cíl zkreslen. Odpadá možnost doplnit chybějící informace, neboť vyplnění dotazníku je obvykle anonymní.

Co se týče skladby otázek, ty by měly být jasné, srozumitelné a pochopitelné. Důležitá je také jejich jednoznačnost, která je usnadněním práce při hromadném zpracování a vyhodnocování dotazníkového šetření. Otázek by nikdy nemělo být příliš málo, ani příliš hodně. Malé množství otázek obvykle vede k získání velmi omezeného množství informací. Naopak velké množství otázek, často odrazuje od vyplnění nebo vede k tomu, že respondent odpovídá nepravdivě a rychle. Otázky mohou být otevřené, uzavřené, dichotomické, polouzavřené či jejich kombinace. Otevřené otázky umožňují respondentovi se volně vyjádřit, zajímá nás jaké formulace daná osoba používá a jak dané věci nazývá. Problémem u tohoto typu otázek je jejich zpracování, které bývá obvykle velmi obtížné. Získané odpovědi se nejdříve musí roztrždit a poté okomentovat. Problémem je také rozmanitost odpovědí, někteří respondenti se vyjadřují heslovitě a krátce a jiní naopak. Uzavřené otázky jsou takové, kdy respondent vybírá z jasně definovaných odpovědí obvykle grafickou formou – zakřížkováním, zakroužkováním, podtržením, apod. Tento typ otázek je nejsnadnější, co se týče zpracování. Dichotomické otázky pak dávají možnost volby ze dvou definovaných odpovědí – ano/ne, souhlasím/nesouhlasím. O polouzavřených otázkách hovoříme v případě, kdy jsou nabízeny u odpovědi více než dvě možnosti.

Mezi základní doporučení při zpracování dotazníku patří:

- ✓ střídat otázky, ale s mírou
- ✓ neužívat dlouhé, komplikované věty

- ✓ dodržovat počet pozitivně a negativně formulovaných otázek
- ✓ nepoužívat příliš otevřených otázek
- ✓ dbát na srozumitelnost, grafickou úpravu, čitelnost
- ✓ nepřehánět délku a zařazovat otázky nezbytně nutné pro výzkum

4.4 Předvýzkum

U deseti vybraných respondentů jsem se osobně účastnila vyplňování dotazníku, vždy se jednalo o dospělého člověka, muže i ženy. Před samotným předáním dotazníku proběhl krátký rozhovor, během kterého jsem vysvětlila respondentům kdo jsem a co je cílem mé práce. Případně jsem zodpověděla položené dotazy.

Pak respondent vyplnil dotazník, pokud nevěděl, mohl se na mě kdykoliv obrátit s otázkou. Cílem předvýzkumu bylo zjistit, zda jsou otázky dobře pochopitelné a srozumitelné, případně zkontrolovat, zda v dotazníku nechybí nějaká důležitá oblast, což nejlépe zhodnotí právě samotný celiak. Vyplňování dotazníku nebylo časově omezeno, obvykle trvalo respondentům od 15 do 20 minut.

Otázky se ukázaly dle předvýzkumu vyhovující, dotazník byl tudíž ponechán v původním znění.

4.5 Srovnání cen bezlepkových potravin s běžnými potravinami

V nejmenovaném obchodním řetězci jsem provedla zhodnocení rozdílu ceny mezi nákupem běžných výrobků a bezlepkových potravin. Připravila jsem si seznam potravin, u nichž jsem pak ověřila ceny v daném obchodě. Přičemž jsem se pokoušela najít co nejpodobnější výrobky, s tím, že potraviny pro běžné uživatele jsem nevybírala z kategorie nejlevnějších. Cílem bylo ověřit ekonomickou náročnost nákupu bezlepkových potravin.

1/Nákup bezlepkových výrobků

<i>Výrobek</i>	<i>Cena</i>
• Bezlepkové těstoviny bezvaječné, vřetená.....	29,90
• ½ chleba, bílý bezlepkový.....	49,90
• bezlepkové piškoty.....	28,50
• oplatka s arašídovou náplní.....	8,70
• polomáčené sušenky bezlepkové 150g.....	74,50
• bezlepkové housky 6 ks.....	66,00
• musli směs jahoda 250 g.....	45,10
• mořská sůl jedlá s jodem 1 kg.....	45,10
• svačinka, bezlepková paštika 50g.....	10,00
• instantní kukuřičná kaše.....	38,00
• instantní polévka hrachová, 1 porce.....	14,00
• pečivo jemné – kytičky 250g.....	50,50
• smetana sypká do kávy 200g.....	19,50
• strouhanka kukuřičná 200g.....	14,50
• pizza.....	101,00
• bezlepková mouka 1kg.....	82,00
	650,00 Kč

2/ Nákup běžných výrobků

<i>Výrobek</i>	<i>Cena</i>
• bezvaječné těstoviny, vřetena.....	17,90
• ½ chleba.....	12,00
• piškoty.....	9,90
• horalka.....	2,50
• polomáčené sušenky.....	13,50
• 8 housek.....	16,00
• musli směs jahoda 250g.....	29,90
• sůl s jodem 1 kg.....	24,90
• svačinka paštika 50g.....	10,00
• instantní kaše 15g.....	23,50
• instanční polévka hrachová, 1 porce.....	14,00
• linecké pečivo 250g.....	24,90
• smetana do kávy 200g.....	21,50
• strouhanka 500g.....	7,50
• pizza.....	65,90
• mouka 1 kg.....	<u>10,90</u>
	304,50 Kč

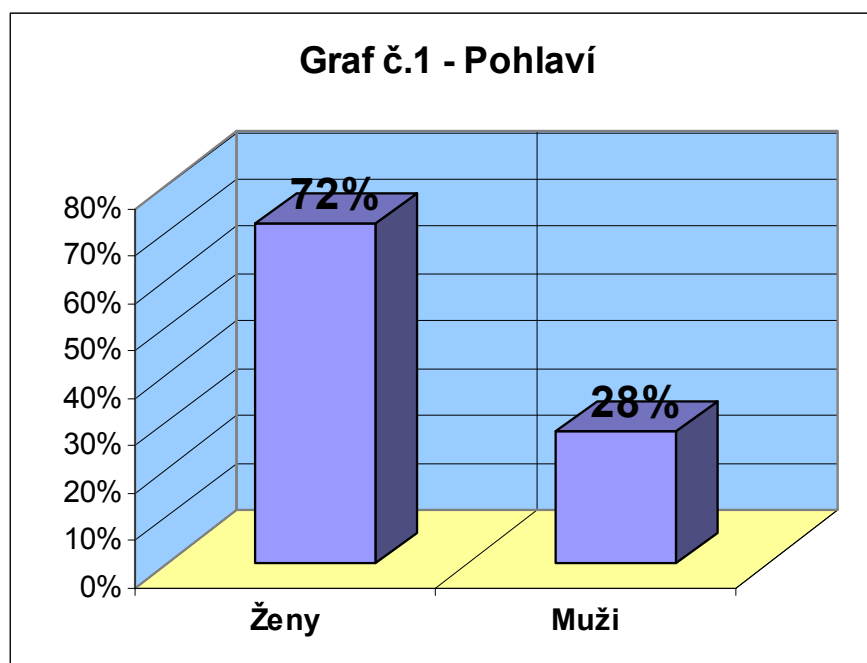
Nákup běžných potravin přijde uživatele na 304,50 Kč, nákup bezpečnostních potravin pak na 650,00 Kč, což činí o 345,50 Kč více.

4.6 Výsledky empirického výzkumu

Oblast A/ Kvalita života

1) Jste ?

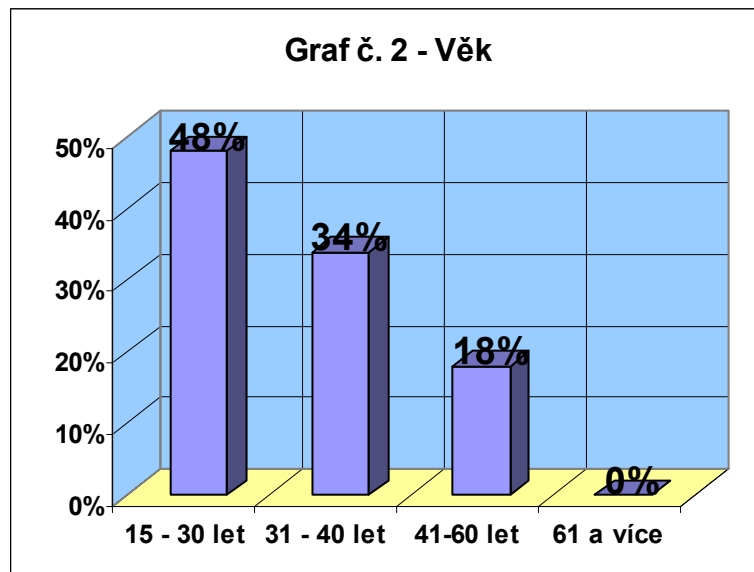
- Muž
- Žena



Z celkového počtu 50 respondentů, bylo 72% žen a 28% mužů. Což nasvědčuje, že onemocnění je dle zhodnocených dat z dotazníku častější u žen.

2) Kolik je vám let?

- 15 – 30
- 31 – 40
- 41 – 60
- 61 a více



Ve věku 15 – 30 let bylo 48% respondentů, ve věku 31 – 40 let se jednalo o 34% respondentů, ve věku 41 – 60 let 18% respondentů a ve věku 61 a více let pak žádný. Onemocnění má tudíž největší výskyt u pacientů mezi 15 a 30 rokem.

3) Jak byla celiakie zjištěna?

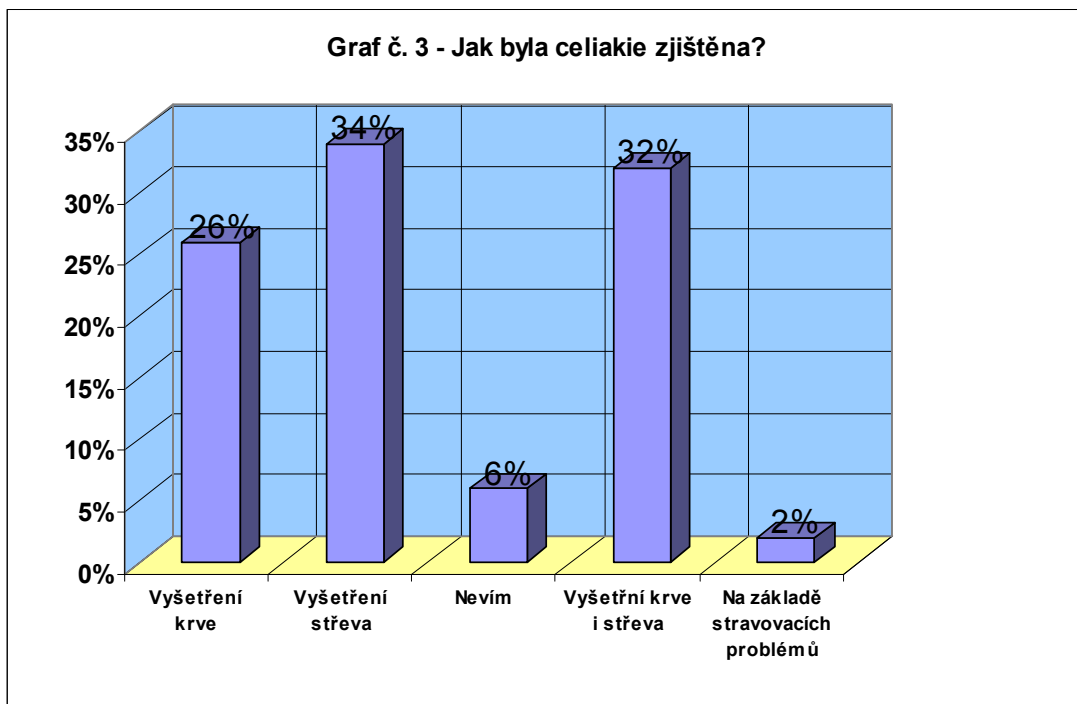
Odpověď č. 1 – Vyšetřením krve

Odpověď č. 2 – Vyšetřením tenkého střeva

Odpověď č. 3 – Nevím

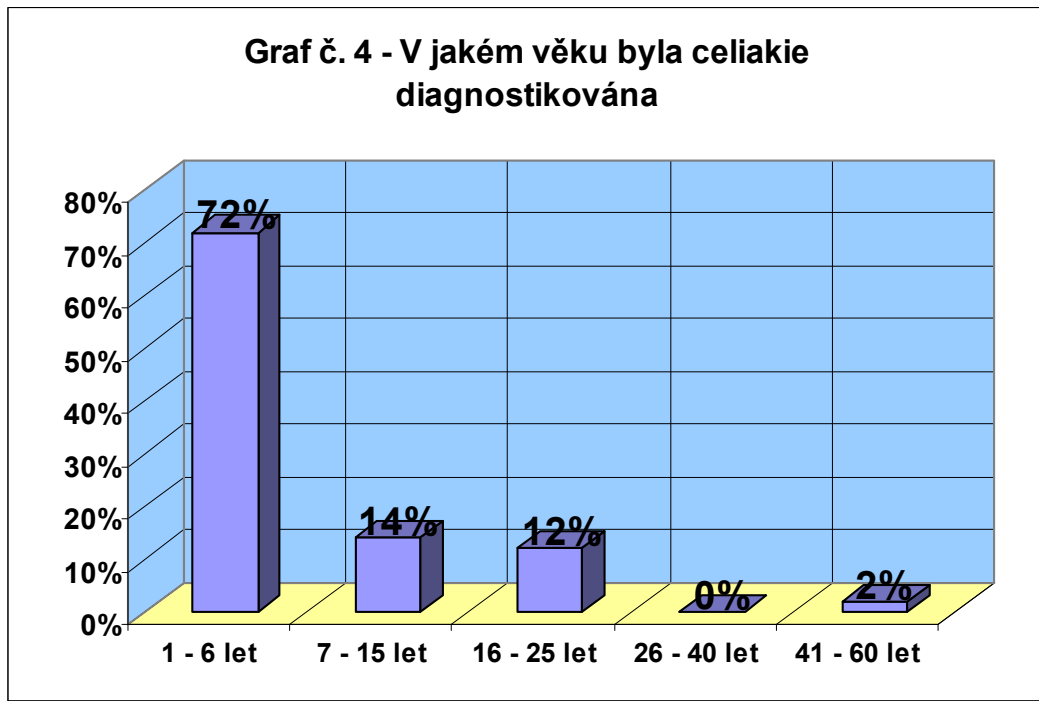
Odpověď č. 4 - Vyšetřením krve i tenkého střeva

Odpověď č. 5 – Na základě stravovacích problémů, metoda neuvedena



Z celkového počtu všech dotazovaných uvádí 26% jako vyšetřovací metodu specifické vyšetření protilátek krevním testem, 34% vyšetření tenkého střeva pomocí enteroskopie, která je také nejprůkaznější metodou, 6% uvedlo, že si nevzpomíná, protože to bylo ve velmi nízkém věku, u 32% dotazovaných pak byla jako diagnostická metoda použita kombinace vyšetření krve s enteroskopií a 2% dotazovaných uvedla, že na základě stravovacích problémů byla zahájena diagnostika, avšak neuvedli diagnostickou metodu.

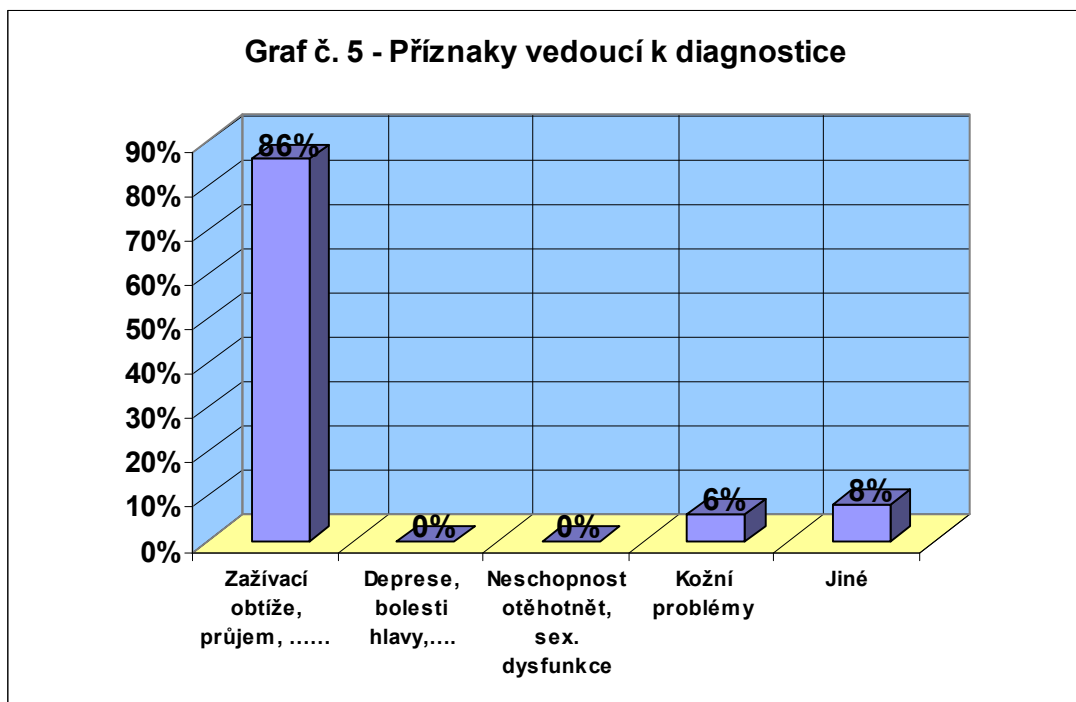
4) V jakém věku vám byla celiakie diagnostikována?



72% dotazovaných uvádí věk stanovení diagnózy v rozmezí 1 – 6 let (přesně ve věku 1 roku se jednalo o 7 dotazovaných, 1/5 roku 6, 2 let 6, 3 let 8, 3/5 let 1, 5 let 5 a ve věku 6 let 2 respondenti), 14% pak ve věku 7 – 15 let (tj. ve věku 7 let 1, 8 let 2, 10 let 3, a ve věku 15 let 2), 12% dotazovaných ve věku 16 – 25 let (tj. ve věku 17 let 1, 20 let 1, 22 let 1 a 25 let 3) a ve věku 41 – 60 let pak 2% dotazovaných (což byla jedna žena ve věku 43 let).

5) Jaké příznaky u vás vedly k diagnostice tohoto onemocnění?

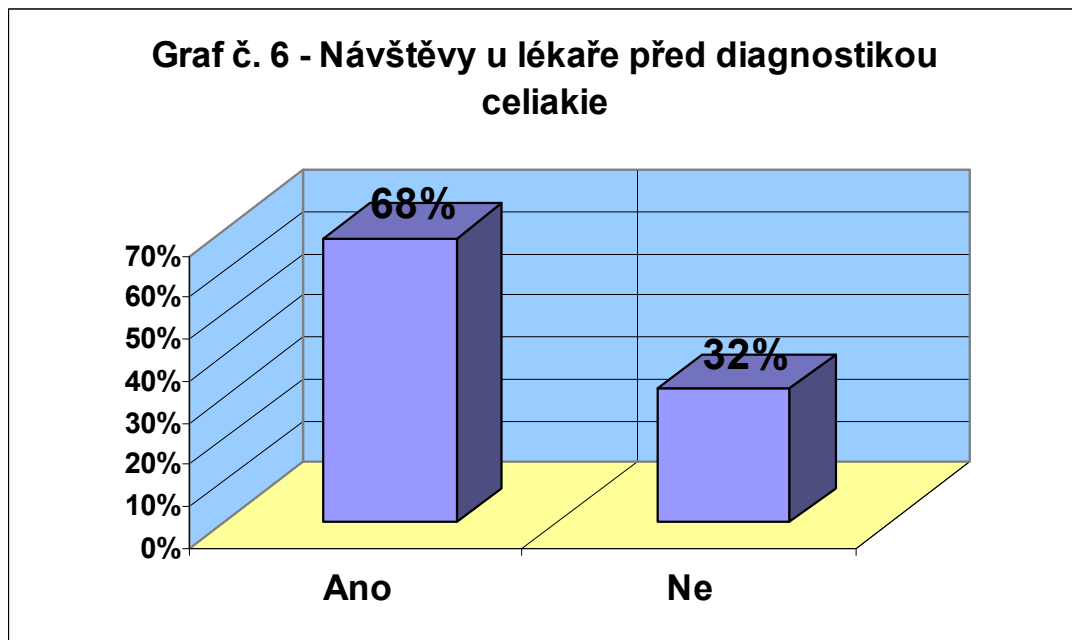
- A/ Zažívací obtíže, průjem, bolesti břicha
- B/ Deprese, bolesti hlavy, neurologické obtíže
- C/ Neschopnost otěhotnět, sexuální dysfunkce
- D/ Kožní problémy
- E/ Jiné.....



U většiny dotazovaných, přesně v 86%, byla diagnostika zahájena na základě stravovacích obtíží, v 6 % se pak jednalo o kožní problémy a 8% uvedlo odpověď jiné, kde nejčastější příčinou bylo nepřibývání na váze a celkové neprospívání. Sexuální dysfunkce ani neurologické obtíže, typu depresí či bolesti hlavy, nebyly zaznamenány ani u jednoho z dotazovaných.

6) Navštívil(a) jste více lékařů než u vás onemocnění bylo diagnostikováno?

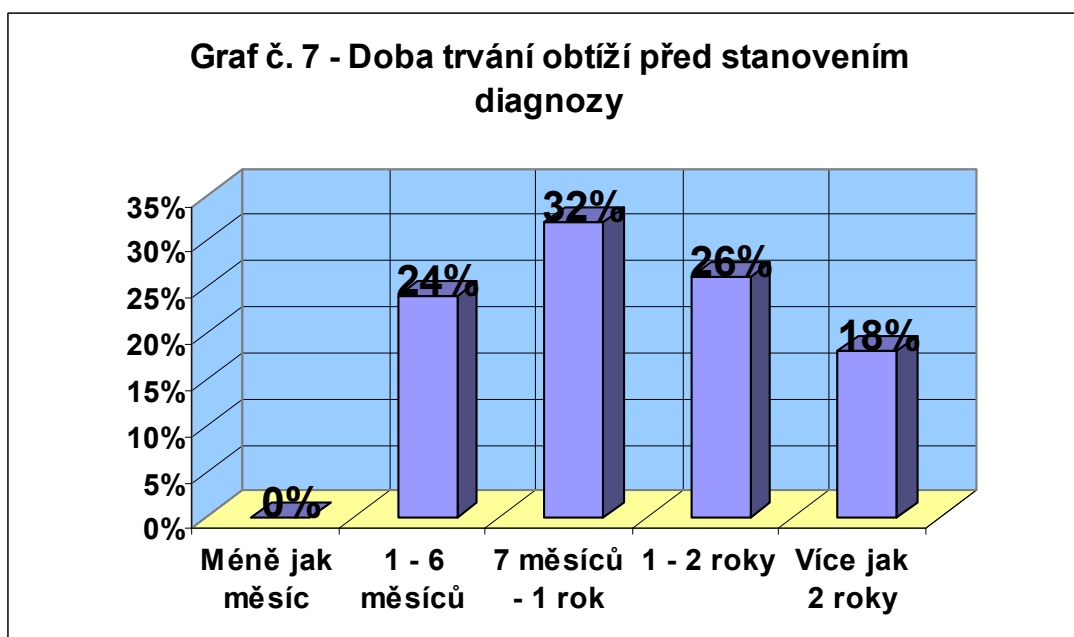
- A/ Ano
- B/ Ne



Z celkového počtu 50 dotazovaných, 68% uvádí, že navštívilo více lékařů než jim byla diagnóza stanovena, pouze 32% respondentů uvádí, že navštívilo pouze jednoho lékaře. To poukazuje na to, že na celiakii se příliš v první řadě nemyslí a je tudíž opomíjeným onemocněním.

7) Jak dlouho před diagnostikou jste trpěl(a) symptomy?

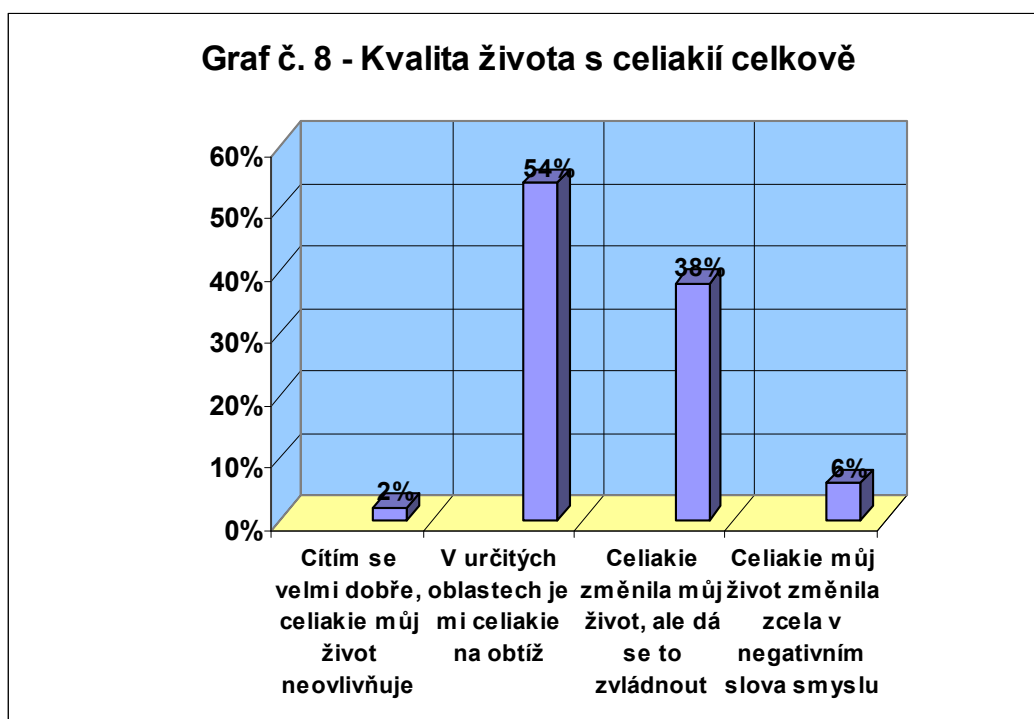
- A/ Méně jak měsíc
- B/ 1 – 6 měsíců
- C/ 7 měsíců – 1 rok
- D/ 1-2 roky
- E/ Více jak dva roky



Z 50 respondentů 24% uvádí dobu trvání symptomů 1 – 6 měsíců před stanovením diagnózy, 32% 7 měsíců – 1 rok, 26% 1 – 2 roky, 18% více jak dva roky, u žádného dotazovaného netrvaly obtíže méně jak měsíc. Z čehož vyplývá, že diagnostika onemocnění průměrně trvá obvykle od jednoho roku do dvou let od objevení se prvních příznaků, ale není výjimkou i delší doba.

8) Jak celkově vnímáte kvalitu života s tímto onemocněním?

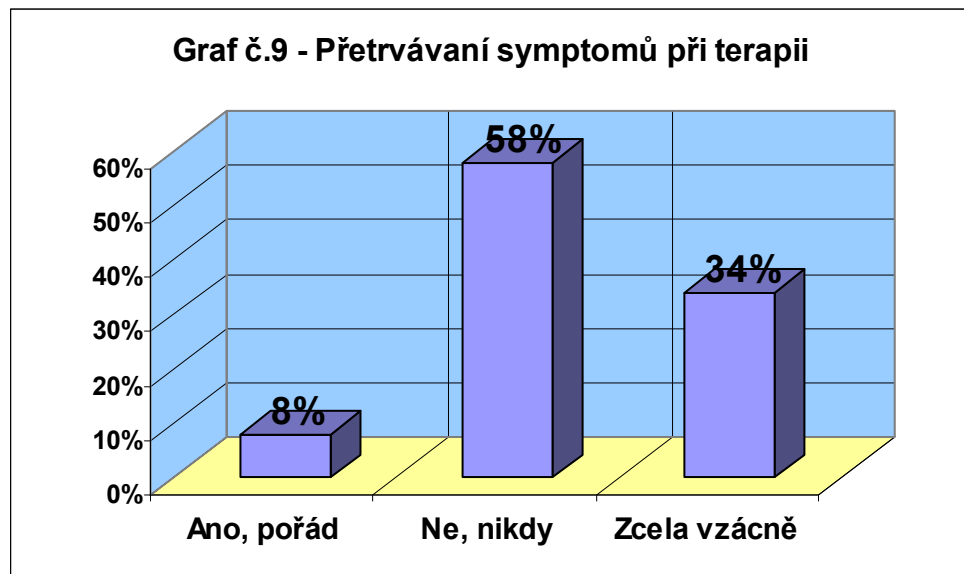
- Cítím se velmi dobře, celiakie můj život nijak neovlivňuje
- V určitých oblastech života je mi celiakie na obtíž
- Celiakie změnila můj život po všech stránkách, ale dá se to zvládnout
- Celiakie můj život zcela změnila v negativním slova smyslu



Nejčastější odpovědí na tuto otázku, tj. v 54%, bylo, že celiakie je v určitých oblastech života na obtíž, na druhém místě s 38% se umístila odpověď naznačující, že celiakie je závažné onemocnění, ale pacienti jsou schopni i s nemocí plnohodnotně žít, 6% dotazovaných pak uvedlo, že celiakie změnila jejich život zcela po všech stránkách a pouze 2% uvedla, že onemocnění je nijak neomezuje a cítí se velmi dobře.

9) Trpíte i při terapii symptomy, které negativně ovlivňují váš život?

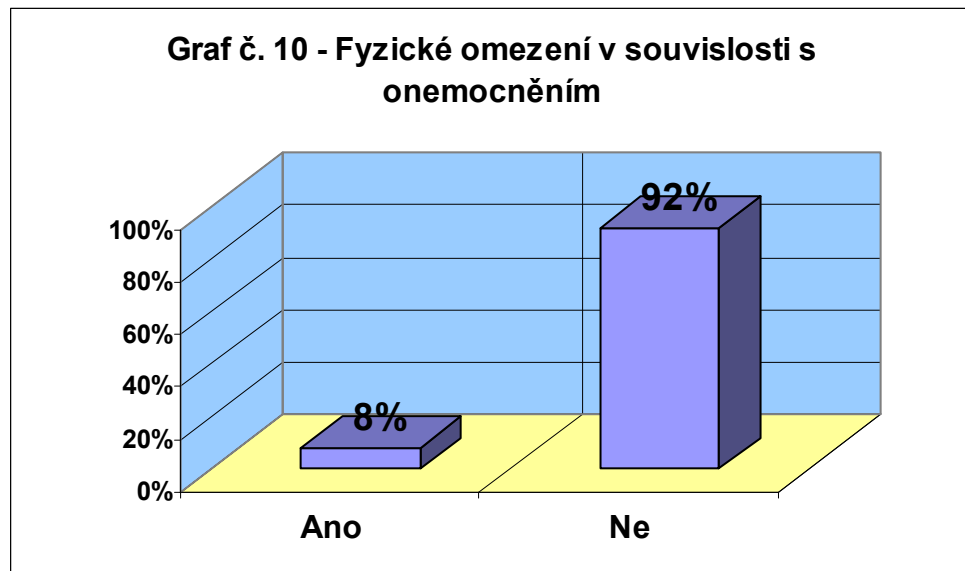
- Ano, pořád
- Ne, nikdy
- Zcela vzácně



U 58% dotazovaných nedochází při dodržování terapie k přetrvávání obtíží, u 8% pak stále a u 34% z celkového počtu dotazovaných zcela vzácně. Lze tedy říci, že u více jak poloviny pacientů je onemocnění při řádné terapii asymptomatické.

10) Omezuje vás onemocnění po fyzické stránce?

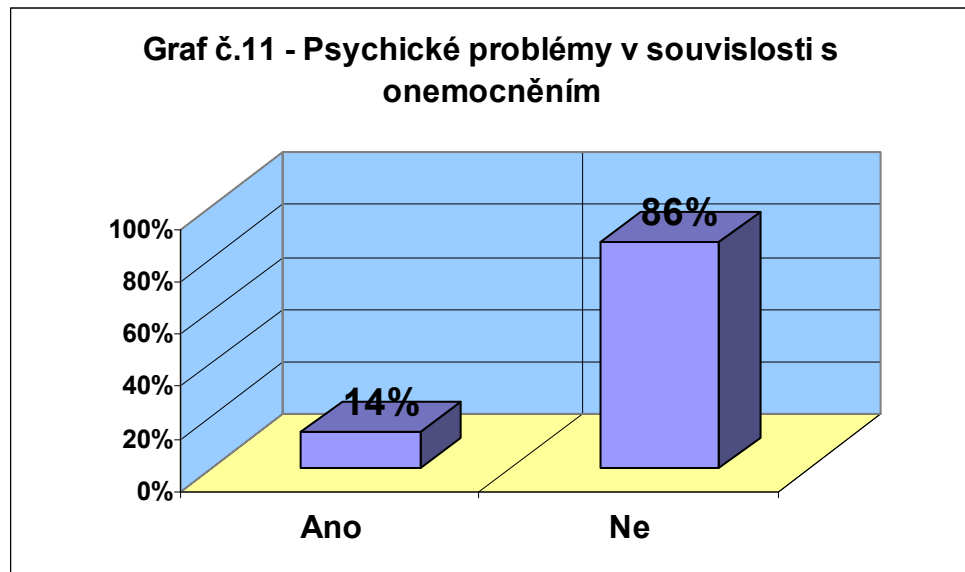
- Ano
- Ne



Celiakie fyzicky neomezuje nemocné v 92%, pouze 8% dotazovaných pociťuje fyzické omezení v důsledku onemocnění.

11) Máte v souvislosti s onemocněním nějaké psychické problémy?

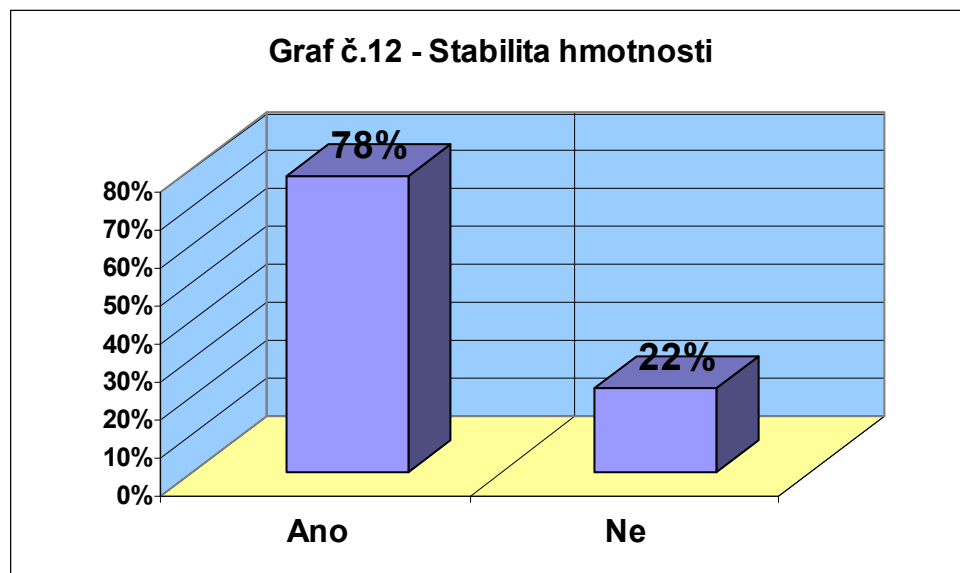
- Ano
- Ne



Psychické problémy nejsou přítomny u 86% dotazovaných, ve 14% se s nimi setkáme. Většina celiaků tedy v souvislosti s onemocněním netrpí žádnými psychickými obtížemi.

12) Je vaše hmotnost stabilní?

- Ano
- Ne

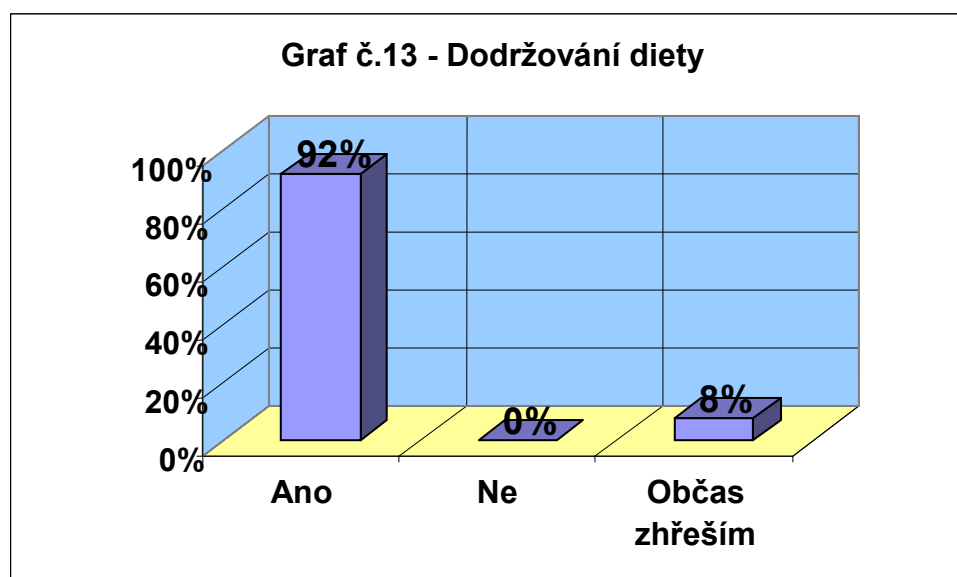


78% respondentů má stabilní hmotnost, u 22% respondentů dochází k výkyvům hmotnosti. Při správné výživě a dodržování diety a jiných léčebných opatření by ke kolísání hmotnosti nemělo docházet.

Oblast B/ Dieta a bezpečkové potraviny

13) Dodržujete dietu zcela dle předpisů?

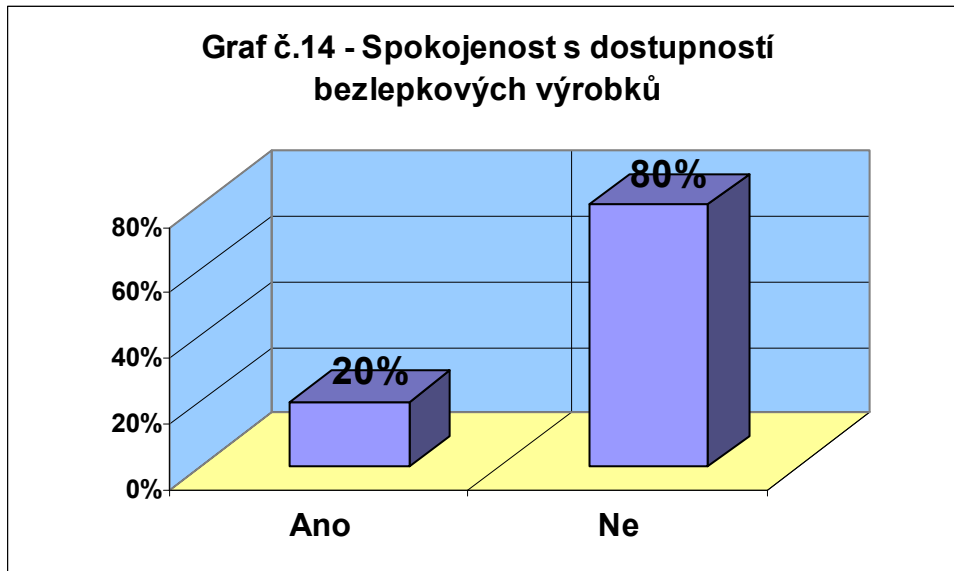
- Ano
- Ne
- Občas zhřeším



Z celkového počtu dotazovaných 97% striktně dodržuje bezpečkovou dietu, která je také nezbytná pro optimální celkový zdravotní stav, u 8% dotazovaných se setkáme s drobnými prohřešky vůči dietě, které mohou přinést řadu komplikací.

14) Jste spokojeni s dostupností bezpečkových výrobků?

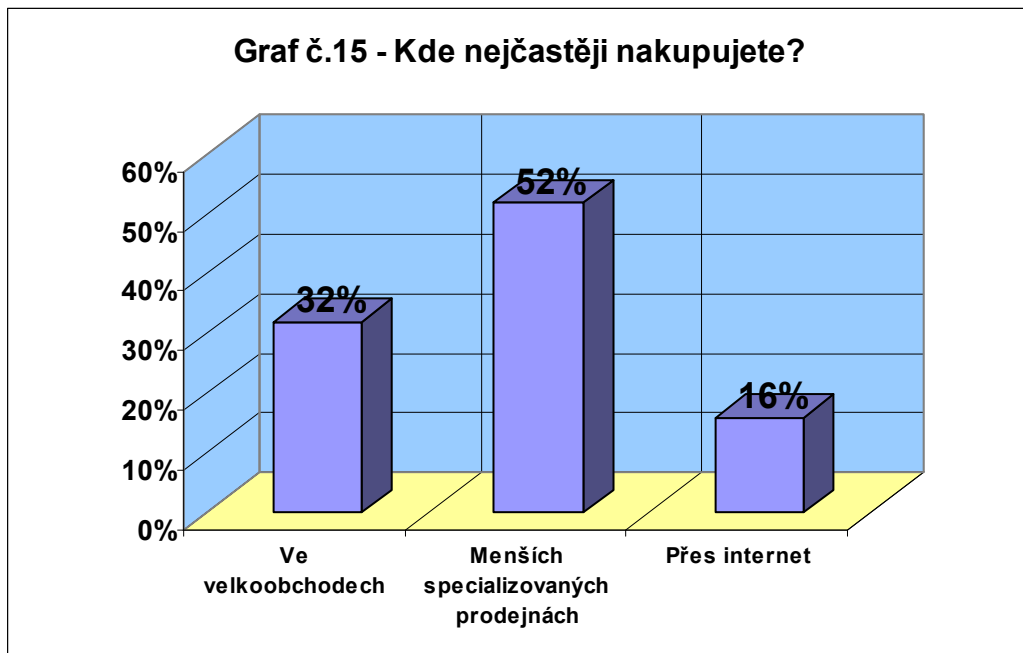
- Ano
- Ne



S dostupností bezpečkových potravin není spokojeno 80% dotazovaných, pouze 20% dotazovaných ano. Výsledek je ukazatelem nedostatečné nabídky bezpečkových potravin v obchodech.

15) Nakupujete spíše?

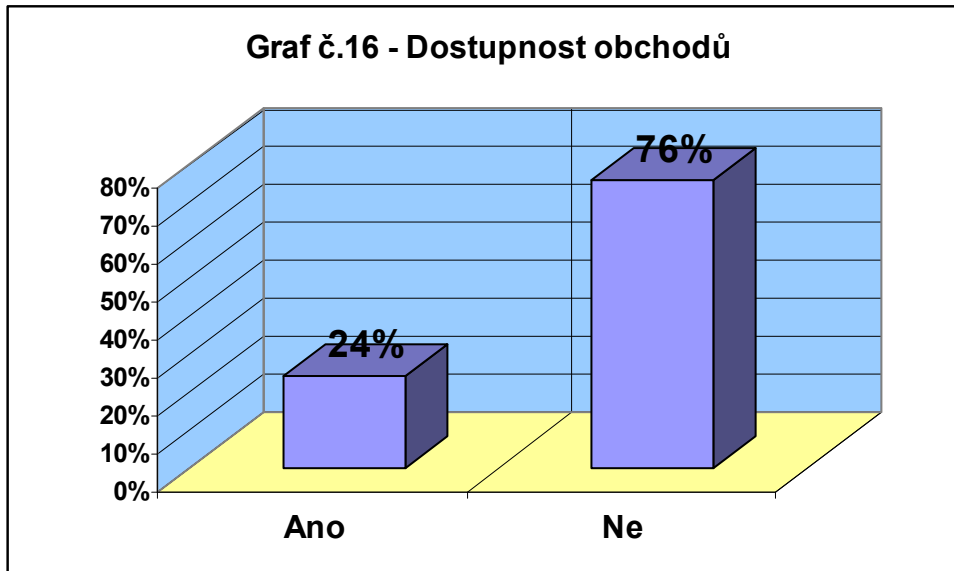
- Ve velkoobchodech
- Menších specializovaných prodejnách
- Přes internet



V menších specializovaných prodejnách nakupuje 52% dotazovaných lidí, ve velkoobchodech 32% a přes internet 16%.

16) Jsou tyto obchody ve vašem kraji dobře dostupné?

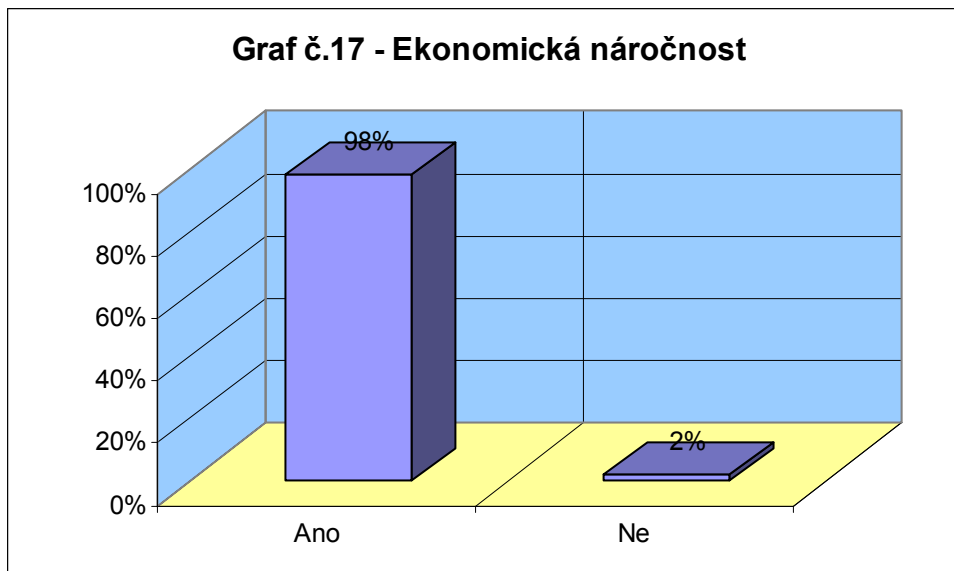
- Ano
- Ne



Dostupnost obchodů s dostatečným sortimentem bezlepkových potravin hodnotí 76% dotazovaných jako nedostačující, 24% dotazovaných ji pak hodnotí kladně.

17) Vnímáte nákup bezpečných potravin jako ekonomicky náročnější?

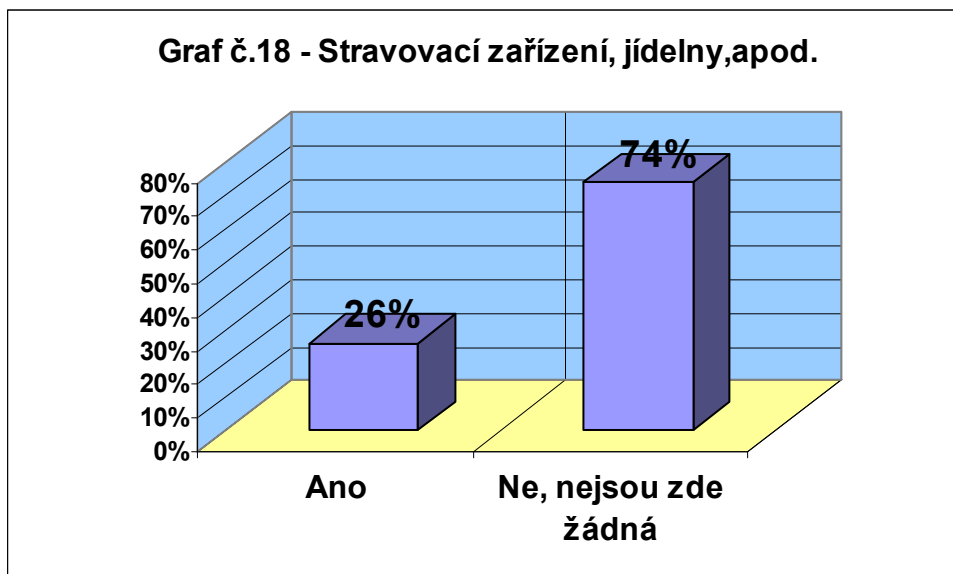
- Ano
- Ne



Bezpečné potraviny jsou velmi drahé a jasným ukazatelem je kladná odpověď na otázku ekonomické náročnosti jejich nákupu u 98% dotazovaných, pouze 2% dotazovaných odpověděla záporně.

18) Jsou ve vašem okolí dostupná stravovací zařízení, která vaří bezlepkovou stravu?(např. školní jídelny, restaurace)

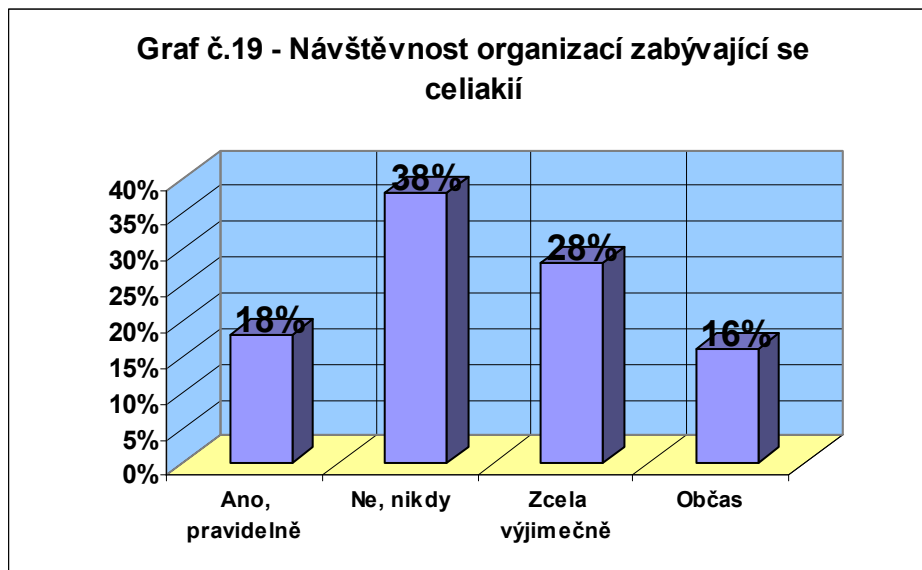
- Ano, jaká.....
- Ne, nejsou zde žádná



Na otázku týkající se přítomnosti stravovacího zařízení v okolí bydliště nabízející bezlepkovou stravu odpovědělo 74% respondentů ne, 26% pak ano. V případě kladné odpovědi se jednalo buď o restaurace, školní jídelny či obchody, které nabízejí i připravená bezlepková jídla.

19) Navštěvujete nebo se účastníte setkání pořádaných různými sdruženími?

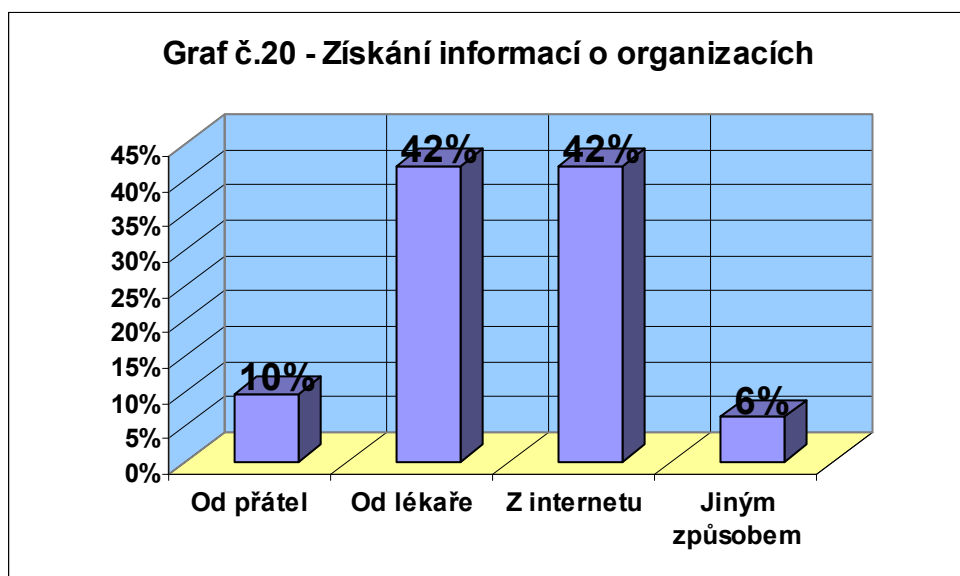
- Ano, pravidelně
- Ne, nikdy
- Zcela výjimečně
- Občas



38% z celkového počtu dotazovaných se nikdy neúčastnilo žádného setkání pořádaného různými sdruženími, které se zabývají celiakií, 28% tyto akce navštěvuje zcela výjimečně, 18% pravidelně a 16% dotazovaných občas.

20) Pokud jste na otázku č. 19 odpověděl(a) kladně, odkud jste se o tomto sdružení dozvěděl(a)?

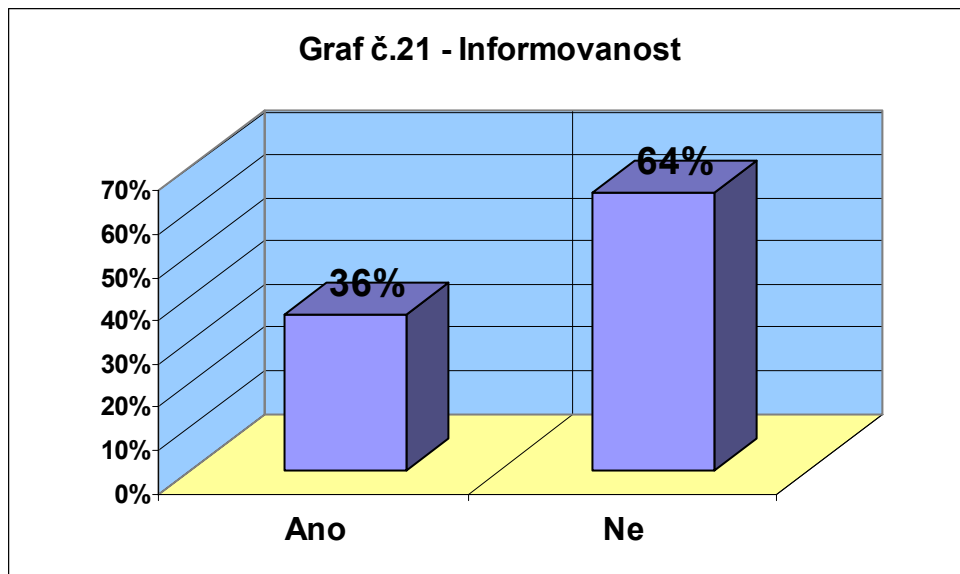
- Od přátel
- Od lékaře
- Z internetu
- Jiným způsobem.....



V této otázce odpovídalo celkem 31 lidí, kteří odpověděli na otázku č.19 kladně. Z tohoto počtu 42% získalo informace o sdružení od lékaře, 42% si o nich přečetlo na internetu, 10% o nich slyšelo od přátel, kteří již nějaké podobné setkání někdy navštívili. 6% z dotazovaných zvolilo odpověď jiným způsobem, kde se v obou případech jednalo o informace získané z časopisu.

21) Myslíte si, že je informovanost o těchto sdruženích dostatečná?

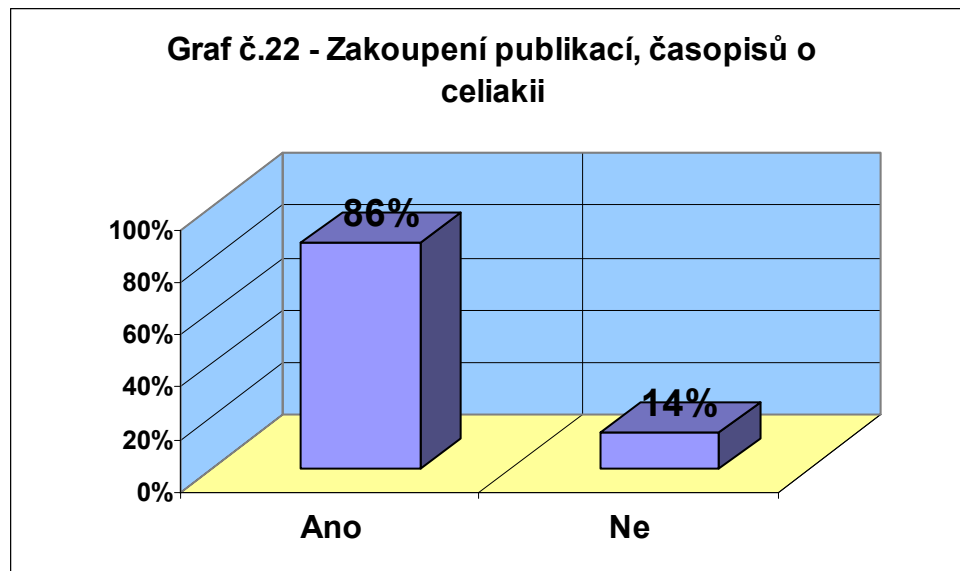
- Ano
- Ne



Otázka informovanosti o těchto sdruženích či organizacích je pro 64% respondentů nevyhovující, pro 36% respondentů dostatečná.

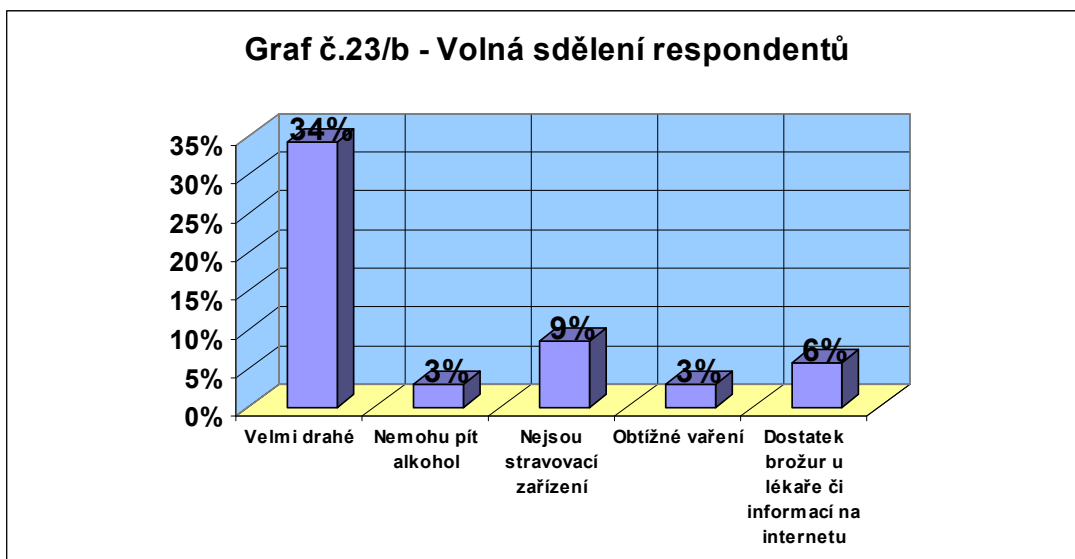
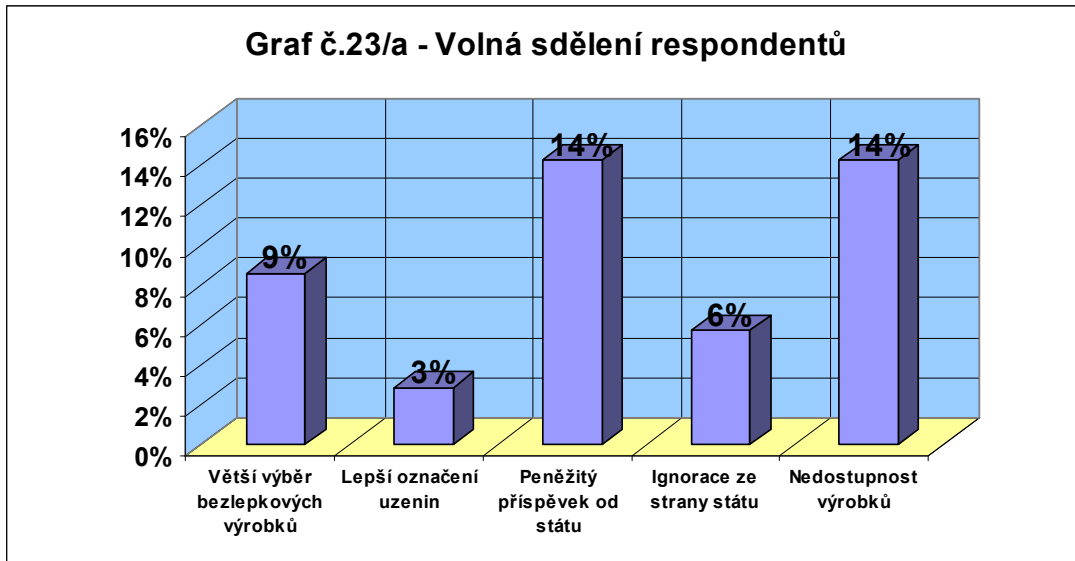
22) Zakoupil(a) jste si někdy publikaci či časopis zabývající se problematikou celiakie?

- Ano
- Ne



Na otázku týkající se zakoupení publikace či časopisu zabývající se tematikou celiakie odpovědělo 86% dotazovaných ano, 14% dotazovaných si pak nikdy žádnou publikaci ani časopis nezakoupilo, spíše uváděli brožury získané u lékaře jako dostačující.

23) Pokud je něco, co mi ještě chcete sdělit, udělejte to prosím zde.....



U této otázky měli lidé možnost se volně vyjádřit k tématu celiakie. Ne všichni tuto možnost využili, ale z těch co ano, převažovaly stížnosti na vysokou cenu bezpečkových potravin a to v 34%, v 14% na ignoraci ze strany státu vůči celiakům, 9% dotazovaných by upřednostnilo větší výběr bezpečkových potravin a více stravovacích zařízení připravujících bezpečkovou stravu, 6% si stěžovalo na nemožnost žádného finančního příspěvku, stejně tak 6% z celkového počtu respondentů naopak kladně hodnotilo dostatek informací na internetu a velké množství brožur od lékaře. 3% by uvítala lepší označení uzenin a snadnější vaření v domácím prostředí, jedna ze stížností se týkala i nemožnosti pít alkohol, což v grafu označuje položka 3%.

4.7 Diskuze

Během čtyř měsíců jsem oslovila pomocí dotazníků 70 respondentů. Dotazníky byly předávány osobně nebo emailem. Z celkového počtu 70 dotazníků se 50 navrátilo zpět, ty byly také řádně vyhodnoceny a použity k výzkumnému šetření.

Výsledky výzkumného šetření ukázaly, že onemocnění je častější u žen, z celkového počtu 50 dotazovaných 72 % tvořily ženy a zbylých 28% muži. To však není zcela tak pravda, literatura uvádí, že onemocnění je zastoupené u obou pohlaví ve stejném počtu. Vysvětlením, proč v dotazníkovém šetření vyšly ženy ve větším počtu je, že u mužů se častěji vyskytuje tzv. asymptomatická forma, kdy sice muži celiakii mají, ale netrpí žádnými obtížemi, tudíž zůstává celiakie po delší dobu nebo i celoživotně nedagnostikována. Co se týče stáří dotazovaných, 48% respondentů bylo ve věku 15 – 30 let, 34% ve věku 31 – 40 let, 18% ve věku 41 – 60 let, žádný respondent pak ve věkové skupině nad 60 let. Celiakie je tedy nejrozšířenější u dospívajících a v mladším dospělém věku, u starších lidí pak méně.

Jedním z důležitých bodů u tohoto onemocnění je diagnostika. Bohužel ta bývá častým problémem. Lidé s celiakií zůstávají i delší dobu nedagnostikováni, především pacienti, kde symptomy nejsou zcela specifické, např. u žen, které nemohou otěhotnět se na celiakii příliš často v první řadě nemyslí, a až po letech může být odhaleno, že tato nemoc je příčinou neotěhotnění, u ženy se nasadí bezlepková dieta a problémy mizí. Ale kromě tohoto se může jednat o neurologické obtíže, kožní vyrážky apod. Dalším problémem bývají již výše zmiňované asymptomatické formy celiakie, které jsou častější u mužů. Diagnoza celiakie může být potvrzena tehdy, když je pozitivní vyšetření krve na přítomnost specifických protilátek a na základě positivity tohoto vyšetření je indikována střevní biopsie, která prokáže atrofii střevní sliznice, tedy pokud pacient onemocnění má. Pakli-že jsou tato dvě vyšetření pozitivní, hovoříme o celiakii. V mém dotazníkovém šetření uvedlo 32% dotazovaných, že diagnoza byla stanovena na podkladě vyšetření krve a tenkého střeva biopsií, což je jediný přípustný způsob, 34% dotazovaných uvedlo pouze vyšetření tenkého střeva, 26% pouze vyšetření krve, 6% dotazovaných nevěděla a 2% uvedla, že onemocnění bylo diagnostikováno na základě stravovacích obtíží, avšak způsob vyšetření nebyl uveden. Literatura uvádí, že jediným vyšetřením, které jasně prokáže přítomnost nemoci, je pozitivní střevní biopsie, která je obvykle prováděna na základě pozitivních krevních testů, z čehož vyplývá, že u celých 34% nebyla diagnoza správně potvrzena. Musíme ale také brát v úvahu, že onemocnění

vzniká ve velmi nízkém věku a respondenti mají tudíž informace o průběhu vyšetření tzv. “z druhé ruky“ od rodičů, tudíž mohou být do určité míry zkresleny.

Nejčastěji bývá celiakie diagnostikovaná v prvních letech života, což potvrzuje i dotazníkové šetření, ve kterém období stanovení diagnózy ve věku 1 – 6 let uvádí 72 % z celkového počtu dotazovaných. Poměrně velké zastoupení má i věkové rozhraní 7 – 15 let, což tvoří 14 % a dále pak 16 – 25 let, které je tvořeno 12 %. Ve věku 26 – 40 let nebyla diagnóza stanovena žádnému z dotazovaných, ve věku 41 – 60 let se jednalo o jednu ženu ve věku 43 let. Mezi nejčastější symptomy, na jejichž základě je diagnóza za určité časové období stanovena, patří zažívací obtíže. Pokud ty se rozvíjejí již od útlého věku, jsou obvykle velmi výrazné. Patří mezi ně časté průjmy, bolesti břicha a typicky nadmuté břicho. To potvrzuje i 86 % respondentů, kteří uvedli jako odpověď právě zažívací obtíže. Ve starším věku, především během puberty a mladším dospělém věku, jsou příznaky obdobné, ale spíše v menším rozsahu a v popředí stojí úbytek na váze a celkové neprospívání, což uvádí 8 % respondentů, další obtíže jako kožní problémy a jiné, byly v odpovědích zastoupeny v malé míře nebo vůbec.

Jedním z dalších problémů bývá dlouhé období než je samotné onemocnění diagnostikováno. Už několikrát bylo řečeno, že celiakie je velmi často opomíjeným onemocněním a řada lidí navštíví více lékařů než se diagnóza potvrdí. Je to dáno tím, že lékaři na celiakii v první řadě příliš často nemyslí, pacienti tak zůstávají dlouhou dobu nediodagnostikováni nebo jsou léčeni na úplně jiná onemocnění, což samozřejmě jejich stav nadále zhoršuje a může vést až k celiakální krizi. To vyplývá i z výzkumného šetření, kde 68 % dotazovaných uvádí, že navštívilo více lékařů, než se některý začal zabývat diagnostikou celiakie, 32% pak ne. K tomu se vztahuje i doba trvání obtíží před stanovením diagnózy celiakie, z 50 respondentů 24 % uvádí 1 – 6 měsíců, 32 % 7 měsíců až jeden rok, 26 % 1 – 2 roky a 18 % více jak dva roky. Méně jak měsíc neuvedl žádný respondent. Platí, že v prvních letech života je diagnóza stanovena obvykle rychleji než vzniklé onemocnění v dospělosti, což je dáno především tím, že symptomy nejsou v tomto věku tak specifické a výrazné.

Celková kvalita života je celiakii samozřejmě poznamenána. Jedná se o celoživotní onemocnění, které si vyžádá spoustu změn v životě daného jedince. Záleží pak na tom, jak se jedinec se změnami vyrovná a do jaké míry nechá nemoc, aby jeho život ovlivňovala. Bezsporu největším zásahem do života celiaka je nutnost dodržování bezlepkové diety. Z dotazníkového šetření vyplynulo, že 54 %

dotazovaných vnímá celiakii v určitých oblastech jako zatěžující, což je pochopitelné. 38 % dotazovaných hovoří o celiakii jako zásadní změně v životě, ale zvládají to. 6% považuje tuto nemoc jako největší hrozbu, která změnila zcela jejich život v negativním slova smyslu a pouze 2 % se ztotožnila s názorem, že se cítí dobře a celiakie jejich život nijak neovlivňuje. Pravdu bychom našli někde uprostřed. Celiakie je bezesporu závažné a náročné onemocnění, ale pokud se jedinec naučí s touto nemocí žít a dodržuje zásady bezlepkové diety, je jeho celkový stav velmi dobrý a může žít plnohodnotný život, což uvádí i většina odborné literatury.

Bohužel u určitého počtu celiaků mohou symptomy přetrvávat i při dodržování bezlepkové diety dle daných zásad. Je to velice individuální, příznaky mohou být různé a i rozdílně závažné. Tady už je kvalita celkového života narušena nejen dietními opatřeními a problémy s tím spjatými, ale také symptomy, které jedince obtěžují v běžných každodenních činnostech. Naštěstí takových celiaků, u kterých bychom našli přetrvávající symptomy, je dle výsledků dotazníkového šetření velmi málo, a to 8 % z celkového počtu dotazovaných, u 34 % se pak setkáme s přetrvávajícími symptomy zcela vzácně a více jak polovina dotazovaných, tj. 58 %, netrpí při řádné dietě žádnými zdravotními obtížemi. V souvislosti s onemocněním a celkovou kvalitou života je nutné také poukázat na to, zda má celiakie vliv na fyzickou aktivitu a psychiku nemocného. Fyzická aktivita obvykle nebývá narušena, samozřejmě u celiaků, kteří netrpí žádnými přetrvávajícími symptomy. To vyplývá i z výsledků, kde 92 % respondentů uvedlo, že se necítí v důsledku onemocnění nijak fyzicky omezováni. 8 % dotazovaných pociťuje pokles fyzické aktivity při životě s celiakií. Obvykle to bývají starší pacienti, u nichž se onemocnění rozvinulo v pozdějším věku. Tito lidé si na nemoc pochopitelně hůře zvykají než člověk, který celiakií trpí téměř od narození nebo velmi nízkého věku, jiný život zkrátka takový jedinec nepoznal, a proto je pro něho uspokojující a vyhovující. Jiné to je tehdy, pokud se onemocnění objeví např. až kolem 20. roku života, takový jedinec je pak zvyklý na určitý životní standard, který celiakie naruší a on se s tím jen velmi těžko vyrovnává. U každého jedince je také individuální do jaké míry ho nemoc ovlivňuje po psychické stránce. Nejnáročnější je vyrovnat se s tím, že celiakie je onemocněním celoživotní, které si vyžádá změnu života v důsledku nutnosti dodržovat bezlepkovou dietu. Z výsledků dotazníkového šetření můžeme vidět, že 86 % respondentů netrpí žádnými psychickými problémy v souvislosti s celiakií, 14 % ano. Z toho vyplývá, že celiakie je sice psychicky náročné onemocnění, ale většina

dotázaných se s ní do určité míry dokáže úspěšně vyrovnat, tak aby je psychicky neovlivňovala.

Hlavním ukazatelem celkového stavu u celiaků je stabilita hmotnosti. Z celkového počtu dotazovaných má 78 % hmotnost stabilní, u 22 % se setkáme s výkyvy hmotnosti. I přesto můžeme říci, že u většiny celiaků je stav kompenzovaný a uspokojivý.

Nejvíce zatěžujícím faktorem je u celiaků samozřejmě bezlepková dieta, která je jediným možným lékem. Proto i část otázek z mého dotazníku byla věnována této problematice. Nejdříve mě zajímalo, zda respondenti dodržují přísně dietu nebo ne. Odpověď ano zvolilo 92 % respondentů, zbylých 8 % pak uvedlo, že občas zhřeší. Nikdo však neuvedl, že by dietu vůbec nedodržoval. Což je také logické, protože jediné dieta je způsobem jak kompenzovat celkový stav a nemít žádné komplikace, nejčastěji v podobě zažívacích obtíží různého stupně. Bezlepková dieta je problematická především v dostupnosti jednotlivých výrobků a v jejich ceně. Což jsou dva faktory, které by také částečně mohly ovlivňovat dodržování diety. Avšak pokud celiak nedodrží dietu, přijdou komplikace, a proto většina obětuje více času na sehnání bezlepkových výrobků a následně i více peněz na jejich zakoupení. Většina dotazovaných, tj. 52 %, nakupuje v menších specializovaných prodejnách, kde obvykle bývá široký sortiment jak bezlepkových surovin na přípravu bezlepkové stravy, tak i bezlepkových potravin určených k okamžité konzumaci. Ne každý má však takový obchod v blízkosti svého bydliště. Takový člověk má dvě možnosti. Podniknout dlouhou cestu za obživou nebo zvolit nákup ve velkoobchodu nebo přes internet. Avšak velkoobchod nemusí nabízet tak široký výběr jako přímo specializovaná prodejna a přes internet se nákup prodraží o poštovné. Avšak i tak někteří musí nakupovat, protože jim nic jiného nezbyvá. Z dotazníků vyplývá, že přes internet nakupuje 16 % dotazovaných a ve velkoobchodech 32 %. Přičemž s nabídkou a dostupností bezlepkových výrobků není spokojeno 80 % respondentů, pouhých 20 % ano. A s dostupností obchodů, které takové výrobky nabízejí je to obdobné, nespokojených respondentů 76 %, 34 % ano. Protože obchody se nacházejí spíše ve větších městech, jsou nejvíce diskriminováni lidé bydlící na vesnici, kteří mají takové obchody hodně vzdálené, i na tento problém poukázvalo velké množství respondentů. 98 % dotazovaných vnímá nákup jako zatěžující po ekonomické stránce, pouze 2 %, což se týkalo jednoho dotazovaného, uvedla, že nákup bezlepkových potravin není ekonomicky náročný. Poukázat by se tedy mělo především

na to, že pojišťovna hradí léky, ale proč nehradí bezlepkovou dietu, která je také lékem, navíc v případě této nemoci, jediným možným řešením zlepšení stavu?

Kromě toho, že jsou výrobky drahé a nedostupné, bývá pro celiaka komplikovaná návštěva stravovacího zařízení. Celiak zkrátka nemůže přijít do restaurace a dát si jakékoliv jídlo. Stravovacích zařízení, jako restaurací nebo školních jídelen, je velmi málo, což potvrzuje i 74 % dotazovaných, kteří ve svém okolí takovéto zařízení nemají. Pouhých 26 % dotazovaných ano, většinou se jednalo o školní jídelny nebo obchody nabízející i bezlepkovou stravu.

Hodně velkým pomocníkem pro nemocné celiakií jsou různé organizace, u nás největší Sdružení celiaků ČR, ale i spousta jiných organizací, které bojují za lepší život celiaků, ale bohužel, informovanost o existenci těchto organizací není dostačující. Což vede i k nízké návštěvnosti. O existenci se dozvíme především na internetu, ale ne každý, bohužel ani v dnešní době, ještě nemá přístup k internetu. 38% dotazovaných nikdy nenavštívilo setkání pořádané nějakou z těchto organizací, 28 % zcela vyjímečně, 18 % pravidelně a 16 % jen občas. Dále 64 % dotazovaných je toho názoru, že informovanost o těchto akcích, potažmo i samotných organizacích, je nedostačující, zbylých 36 % si myslí, že informovanost je postačující. Přičemž 42 % se dozvědělo o sdružení pro celiaky od lékaře, dalších 42 % z internetu, 10 % od přátel a 6 % jiným způsobem, nejčastěji z časopisu.

Informace celiaci získávají především z odborných publikací, čemuž odpovídá fakt, že 86 % dotazovaných si někdy zakoupilo knihu či časopis s tematikou celiakie, pouhých 14 % ne, s tím, že jim bylo nabídnuto dostatek brožur od lékaře či vyhledávají informace na internetu.

Na počátku výzkumného šetření jsem si stanovila tři základní cíle, kterých bylo dosaženo. Co tedy říci na závěr? Celiakie je velmi náročné a celoživotní onemocnění, které si vyžádá řadu změn v životním stylu daného jedince. Změní celkově kvalitu života člověka, především v důsledku bezlepkové diety, která je velmi drahá a nemocný se často potýká s řadou problémů. Z nich jmenujme alespoň nedostupnost výrobků, málo obchodů, téměř žádná stravovací zařízení, nedostatečnou osvětu v oblasti této tematiky, ale například i ignoraci ze strany státu vůči onemocnění. Celiak je zcela odkázán sám na sebe, finanční příspěvky nedostává a chápe to jako nespravedlnost. Toto bylo také častým obsahem poslední dotazníkové otázky, kde se respondenti mohli

volně vyjádřit k tématu. Kromě toho zde své místo měly také stížnosti na vysoké ceny a špatné označení výrobků, ale i problémy při přípravě jídla v domácím prostředí apod.

Kromě dotazníkového šetření jsem také do výzkumné části zařadila srovnání cen bezlepkových výrobků a potravin pro běžného spotřebitele. I v tomto případě se potvrdily výsledky z dotazníkového šetření, neboť nákup bezlepkových výrobků vyjde celiaka o 345,50 Kč více než nákup běžných potravin. Pořizovací cena bezlepkových potravin je tedy zcela cenově nepřijatelná. Avšak celiak nemá na výběr, tyto potraviny jsou pro něho jediným lékem.

Závěr

Na závěr bych chtěla říci, že práce pro mě byla obrovským přínosem. I když jsem měla o celiakii určité znalosti, při vypracování teoretické části mé bakalářské práce, jsem si je prohloubila a poznala neaktuálnější poznatky o tomto onemocnění. Taktéž výzkumná část práce a spolupráce s lidmi s tímto onemocněním byla velmi přínosná. Všichni byli velmi ochotní a dotazník vyplnili kvalitně, často i se spoustou dalších informací, které jsem ve výzkumné části zúročila.

V úvodu jsem měla přání, aby se celiakie stala více známým onemocněním, které mají lidé ve svém podvědomí. Aby zkrátka celiakie byla onemocněním, o kterém se ví a především je zde uvědomění, že celiak to nemá jednoduché a musí se ve svém životě potýkat s řadou obtíží. Největším problémem je negativně ovlivněná kvalita života v důsledku bezlepkové diety. S tím jsou spjaty další problémy – nedostupnost výrobků, které jsou drahé, málo obchodů a pokud jsou, mají nízký sortiment výrobků, většinou žádné restaurace a minimum školních jídelen, které by nabízely bezlepkovou stravu, obtížná příprava jídel v domácím prostředí, nekvalitní označení některých bezlepkových potravin apod.

Nejen stravování je problémem. I cesta před samotným stanovením diagnózy je velmi dlouhá a zatěžující jak vyplynulo ve výzkumné části. Celiakie je obvykle diagnostikována pozdně a často i použitá vyšetření nejsou taková, jaká by měla být, tedy především provedená střevní biopsie.

Kvalita života celiaka je samozřejmě ovlivněna, ale jako u každého onemocnění, i v případě celiakie, záleží na samotném jedinci do jaké míry kvalita jeho žití bude ovlivněna. Pokud dodržuje dietu, netrpí žádnými symptomy, pokud chodí pravidelně do poradny, je sledován a jeho stav tudíž kompenzován. Nejtěžší je asi smířit se s tím, že už nikdy nebude moci jíst to, co ostatní. Do konce života se bude muset omezovat a hlídat, ale i s tím se lze vyrovnat. Problémem zůstává vysoká cena a nedostupnost výrobků, to však samotný celiak ani já nevyřešíme. Je nutné, aby se tím začal zabývat stát. Celiakie je onemocnění, které si ve společnosti ještě příliš neprosadilo své místo a je tu ještě dlouhá cesta k odstranění všech problémů, před kterými celiak v dnešní době stojí. Ale já věřím, že se vše zlepší a celiakům se jednoho dne otevře cesta k novým možnostem a stát jim vyjde vstříc. Prvním krokem by mohl být například finanční příspěvek.

A také doufám, že má práce by mohla být malým krůčkem k tomu, aby si lidé uvědomili, že život celiaka není jednoduchý. I kdyby jen jeden, mohu říci: „Stálo to za to“!

Anotace

Autor:	Petra Fousková
Instituce:	Ústav sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové Oddělení ošetřovatelství
Název práce:	Kvalita života pacientů s celiakií
Vedoucí práce:	Pavličková Jaroslava RNT.
Počet stran:	100
Počet příloh:	7
Rok obhajoby:	2008
Klíčová slova:	celiakie, kvalita života, symptomy a diagnostika onemocnění, bezlepková dieta, bezlepkové potraviny

Bakalářská práce pojednává o celiakii a kvalitě života u tohoto onemocnění. Je rozdělena do dvou hlavní částí – teoretické a praktické.

První, teoretická část, pojednává o samotném onemocnění, jsou zde popsány nejen symptomy, diagnostika a terapie, ale i historie onemocnění.

Druhá je výzkumná. Pomocí dotazníkového šetření byla zjišťována kvalita života a na základě získaných údajů pak zhodnoceny nejčastější problémy, se kterými se pacienti s celiakií musí potýkat, a které tudíž jejich kvalitu života ovlivňují v negativním slova smyslu. Zkoumaný vzorek tvoří ženy i muži dospělého věku žijící především v Královehradeckém kraji, v menším množství i v jiných městech České republiky..

The bachelor's thesis deals with the coeliac disease and the quality of life with this disease. It's divided into two parts – a theoretical part and a practical part.

The first, theoretical part, contains description of coeliac disease with symptoms, diagnostic procedures, therapy and the history of disease, too.

The second part is experimental. The quality of life at the patients with coeliac disease was uncovered through the question blank. The data were evaluated and the results are described in the second part of the bachelor's thesis. Physical effort was researched on men and women living in the Hradec Králové and neighbourhood mainly, but in the another cities in Czech republic, too.

Použitá literatura a prameny

- 1/ Červenková, R. *Celiakie*. I.vyd. Praha: Galén, 2006. 64 s. ISBN 80-7262-425-3

- 2/ Kolektiv autorů. *Listy celiaků : čtvrtletník Klubu celiakie České republiky*. Praha: LS Zetis. 1997-2007.

- 3/ Kolektiv autorů. *Vnitřní lékařství*. I.vyd. Brno: Masarykova Univerzita, 2005. 689 s. ISBN 80-210-3671-0

- 4/ Marek, J. *Endokrinologie, poruchy metabolismu a výživy*. I.vyd. Praha: Galén – Carolinum, 2002. 266 s. ISBN 80-7262-169-6

- 5/ Možná, L. *Bezlepkářům od A do Z*. I.vyd. Ostrava: Ringier Print, 2006. 186 s. ISBN 80-566-9107-3

- 6/ Rujner, J., Cichaňská, B.A. *Bezlepková dieta*. I.vyd. Brno: Computerpress, 2006. 108 s. ISBN 80-251-0775-2

- 7/ Sdružení celiaků ČR. *Rukověť celiaka*. II.přepřacované vyd. Praha, 2005. 53 s. ISBN 80-902803-1-5

- 8/ Šafránková, A. *Interní ošetřovatelství*. I.vyd. Praha: Grada, 2006. 280 s. ISBN 80-247-1148-6

- 9/ Pozler, O., Starnovská, T. *Dieta při onemocnění celiakií (nesnášenlivosti lepku)*. I.vyd. Praha: MAC, 1999. 31 s. ISBN 80-86015-44-0

- 10/ Jiří, M. a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících I.*, Brno: MSD, spol.s.r.o., 2006. 228 s. ISBN 80-86633-65-9

- 11/ Baláková, A. *Tradiční recepty bez lepku*. I.vyd. Praha: Vašut, 2007. 151 s. ISBN 978-80-7236-356-8

Internetové odkazy:

- 12/ Basu, D. *Quality-Of-Life Issues in Mental Health Care: Past, Present, and Future*[online] [cit. 1. února 2008] Dostupné z URL: <http://www.gjpsy.uni-goettingen.de/gjp-article-basu.pdf>
- 13 / Bezlepku.info: Your destination for Celiakie, diet.[online] [cit. 5. února 2008] Dostupné z URL: <http://www.bezlepku.info/>
- 14/ Kdo jsme a co děláme. [online] 15/12 2002 [cit. 15. března 2008] Dostupné z URL: <http://www.celiac.cz/default.aspx?category=1>
- 15/ Mnoho celiaků o své chorobě neví a léčí se na něco jiného. [online] 27/2 2007 [cit. 10. února 2008] Dostupné z URL: <http://www.pramenyzdravi.cz/search.php?searchtext=celiakie>
- 16/ Sdružení celiaků České republiky.[online] [cit. 24. ledna 2008] Dostupné z URL: <http://www.celiac.cz/>
- 17/ Společnost pro bezlepkovou dietu.[online] [cit. 25. ledna 2008] Dostupné z URL: <http://coeliac.cz/>
- 18/ Testy Biocard [online] [cit. 18. února 2008] Dostupné z URL: <http://coeliac.cz/o-nemoci/biocard>

Seznam grafů

Graf 1.....Pohlaví	50
Graf 2.....Věk.....	51
Graf 3.....Jak byla celiakie zjištěna?.....	52
Graf 4.....V jakém věku byla celiakie diagnostikována.....	53
Graf 5.....Příznaky vedoucí k diagnostice.....	54
Graf 6.....Návštěvy u lékaře před diagnostikou celiakie.....	55
Graf 7.....Doba trvání obtíží před stanovením diagnózy.....	56
Graf 8.....Kvalita života s celiakií celkově.....	57
Graf 9.....Přetrvávání symptomů při terapii.....	58
Graf 10.....Fyzické omezení v souvislosti s onemocněním.....	59
Graf 11.....Psychické problémy v souvislosti s onemocněním.....	60
Graf 12.....Stabilita hmotnosti.....	61
Graf 13.....Dodržování diety.....	62
Graf 14.....Spokojenost s dostupností bezlepkových výrobků.....	63
Graf 15.....Kde nejčastěji nakupujete?.....	64
Graf 16.....Dostupnost obchodů.....	65
Graf 17.....Ekonomická náročnost.....	66
Graf 18.....Stravovací zařízení, jídelny, apod.....	67
Graf 19.....Návštěvnost organizací zabývajících se celiakií.....	68
Graf 20.....Získání informací o organizacích.....	69
Graf 21.....Informovanost.....	70
Graf 22.....Zakoupení publikací, časopisů o celiakii.....	71
Graf 23/a, b....Volná sdělení respondentů.....	72

Seznam příloh

Příloha 1.....	Dotazník.....	86
Příloha 2.....	Tabulka s vyhodnocenými dotazníkovými daty.....	91
Příloha 3.....	Symbol přeškrtnutého klasu.....	95
Příloha 4.....	Označování bezpečných potravin.....	96
Příloha 5.....	Seznam škodlivých „Eček“.....	97
Příloha 6.....	Zásady bezpečné diety, zakázané a povolené potraviny, jeden z mnoha dostupných seznamů pro celiaky	98
Příloha 7.....	Jak se to řekne, pomůcka pro celiaky do zahraničí.....	100

Přílohy

Příloha 1 - Dotazník

Dotazník – kvalita života pacientů s celiakií

Dobrý den,

jmenuji se Petra Fousková a jsem studentkou Lékařské fakulty UK v Hradci Králové v bakalářském oboru ošetřovatelství. Pro svou bakalářskou práci jsem si zvolila výše uvedené téma. Touto cestou bych ráda oslovila vás, kteří trpíte celiakií, zda byste si nenašli malou chvíli k vyplnění mého dotazníku, jehož cílem by mělo být zjištění, jaké nejčastější problémy musíte s celoživotním onemocněním řešit. Dotazník je tvořen dvěma částmi, první se zabývá samotnou kvalitou života, druhá pak klade důraz na problematiku stravování a ekonomické zátěže nákupu bezpečných potravin. Tento dotazník je zcela anonymní a veškeré údaje, které vyplníte, budou použity pouze pro účely osobního výzkumného projektu. Velice vám děkuji.

Odpovědi označte křížkem. Popřípadě dopište vaše odpovědi.

Oblast A/ Kvalita života

1/Jste?

- Muž
- Žena

2/Kolik je vám let?

- 15 – 30
- 31- 40
- 41- 60
- 61 a více

3/ Jak byla celiakie zjištěna?

.....

4/ V jakém věku vám byla celiakie diagnostikována?

.....

5/ Jaké příznaky u vás vedly k diagnostice tohoto onemocnění?

- zažívací obtíže, průjem, bolesti břicha
- deprese, bolesti hlavy, neurologické obtíže
- neschopnost otěhotnět, sexuální dysfunkce
- kožní problémy
- jiné.....

6/ Navštívil(a) jste více lékařů než u vás onemocnění bylo diagnostikováno?

- Ano
- Ne

7/ Jak dlouho před diagnostikou jste trpěl(a) symptomy?

- Méně jak měsíc
- 1 – 6 měsíců
- 7 měsíců – 1 rok
- 1-2 roky
- Více jak dva roky

8/ Jak celkově vnímáte kvalitu života s tímto onemocněním?

- Cítím se velmi dobře, celiakie můj život nijak neovlivňuje
- V určitých oblastech života je mi celiakie na obtíž
- Celiakie změnila můj život po všech stránkách, ale dá se to zvládnout
- Celiakie můj život zcela změnila v negativním slova smyslu

9/ Trpíte i při terapii symptomy, které negativně ovlivňují váš život?

- Ano, pořád
- Ne, nikdy
- Zcela vzácně

10/ Omezuje vás onemocnění po fyzické stránce?

- Ano
- Ne

11/ Máte v souvislosti s onemocněním nějaké psychické problémy?

- Ano
- Ne

12/ Je vaše hmotnost stabilní?

- Ano
- Ne

Oblast B/ Dieta a bezpečnost potravin

13/ Dodržujete dietu zcela dle předpisů?

- Ano
- Ne
- Občas zhrěším

14/ Jste spokojeni s dostupností bezpečných výrobků?

- Ano
- Ne

15/ Nakupujete spíše?

- Ve velkoobchodech
- Menších specializovaných prodejnách
- Přes internet

16/ Jsou tyto obchody ve vašem kraji dobře dostupné?

- Ano
- Ne

17/ Vnímáte nákup bezpečkových potravin jako ekonomicky náročnější?

- Ano
- Ne

18/ Jsou ve vašem okolí dostupná stravovací zařízení, která vaří bezpečkovou stravu?(např. školní jídelny, restaurace)

- Ano,
jaká.....
- Ne, nejsou zde žádná

19/ Navštěvujete nebo se účastníte setkání pořádaných různými sdruženími?

- Ano, pravidelně
- Ne, nikdy
- Zcela výjimečně
- Občas

20/ Pokud jste na otázku č.19 odpověděl(a) kladně, odkud jste se o tomto sdružení dozvěděl(a)?

- Od přátel
- Od lékaře
- Z internetu
- Jiným
způsobem.....

21/ Myslíte, že je informovanost o těchto sdruženích dostačující?

- Ano
- Ne

22/ Zakoupil(a) jste si někdy publikaci či časopis zabývající se problematikou celiakie?

- Ano
- Ne

23/ Pokud je něco, co mi ještě chcete sdělit, udělejte to prosím zde:

.....
.....
.....

Děkuji vám za čas věnovaný vyplnění mého dotazníku, přeji pevné zdraví a co nejméně překážek při cestě životem s vaším onemocněním!

Příloha 2 – Tabulka s vyhodnocenými dotazníkovými daty

Tabulka 1 – Otázka č.1 Jste muž nebo žena?

	Počet odpovědí	Počet v %
Ženy	36	72%
Muži	14	28%

Tabulka 2 – Otázka č.2 Kolik je vám let?

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
15 – 30 let	24	48%
31 – 40 let	17	34%
41 – 60 let	9	18%
61 a více let	0	0%

Tabulka 3 – Otázka č.3 Jak byla celiakie zjištěna?

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Vyšetření krve	13	26%
Vyšetření střeva	17	34%
Nevím	3	6%
Vyšetření krve i střeva	16	32%
Na základě stravov. obtíží	1	2%

Tabulka 4 – Otázka č.4 V jakém věku vám byla celiakie diagnostikována?

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
1 – 6 let	36	72%
7 – 15 let	7	14%
16 – 25 let	6	12%
26 – 40 let	0	0%
41 – 60 let	1	2%

Tabulka 5 – Otázka č.5 Jaké příznaky u vás vedly k diagnostice tohoto onemocnění?

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Zažívací problémy	43	86%
Deprese, bolesti hlavy,..	0	0%
Sexuální dysfunkce	0	0%
Kožní problémy	3	6%
Jiné	4	8%

Tabulka 6 – Otázka č.6 Navštívil(a) jste více lékařů než u vás byla nemoc diagnostikována?

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Ano	34	68%
Ne	16	32%

Tabulka 7 – Otázka č.7 Jak dlouho před diagnostikou jste trpěl(a) symptomy?

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Méně jak měsíc	0	0%
1 – 6 měsíců	12	24%
7 měsíců – 1 rok	16	32%
1 – 2 roky	13	26%
Více jak dva roky	9	18%

Tabulka 8 – Otázka č.8 Jak celkově vnímáte kvalitu života s tímto onemocněním?

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Cítím se velmi dobře	1	2%
Celiakie je mi na obtíž	27	54%
Dá se to zvládnout	19	38%
Celiakie změnila celý můj život negativně	3	6%

Tabulka 9 – Otázka č.9 Trpíte i při terapii symptomy, které negativně ovlivňují váš život?

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Ano, pořád	4	8%
Ne, nikdy	29	58%
Zcela vzácně	17	34%

Tabulka10 – Otázka č.10 Omezuje vás onemocnění po fyzické stránce?

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Ano	4	8%
Ne	46	92%

Tabulka11 – Otázka č.11 Máte v souvislosti s onemocněním nějaké psychické problémy?

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Ano	7	14%
Ne	43	86%

Tabulka12 – Otázka č.12 Je vaše hmotnost stabilní?

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Ano	39	78%
Ne	11	22%

Tabulka13 – Otázka č.13 Dodržujete dietu zcela dle předpisů?

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Ano	46	92%
Ne	0	0%
Občas zhřeším	4	8%

Tabulka14 – Otázka č.14 Jste spokojeni s dostupností bezpečkových potravin?

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Ano	10	20
Ne	40	80

Tabulka15 – Otázka č.15 Nakupujete spíše?

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Ve velkoobchodech	16	32%
Specializovaných obchodech	26	52%
Přes internet	8	16%

Tabulka16 – Otázka č.16 Jsou tyto obchody ve vašem kraji dobře dostupné?

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Ano	12	24%
Ne	38	76%

Tabulka17 – Otázka č.17 Vnímáte nákup bezpečkových potravin jako ekonomicky náročnější?

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Ano	49	98%
Ne	1	2%

Tabulka18 – Otázka č.18 Jsou ve vašem okolí strav. zařízení nabízející bezpečkovou stravu?

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Ano	13	26%
Ne	37	74%

Tabulka19 – Otázka č.19 Navštěvujete nebo se účastníte setkání pořádaných různými sdruženími?

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Ano, pravidelně	9	18%
Ne, nikdy	19	38%
Zcela výjimečně	14	28%
Občas	8	16%

Tabulka20- Otázka č.20 Odkud jste se o tomto sdružení dozvěděla?

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Od přátel	3	10%
Od lékaře	13	42%
Z internetu	13	42%
Jiným způsobem	2	6%

Tabulka21 – Otázka č.21 Myslíte si, že je informovanost o těchto sdruženích dostačující?

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Ano	18	36%
Ne	32	64%

Tabulka22 – Otázka č.22 Zakoupil(a) jste si někdy publikaci či časopis o celiakii?

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Ano	43	86%
Ne	7	14%

Tabulka 23 – Otázka č.23 Volná sdělení respondentů

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Větší výběr bezlep. potravin	3	9%
Lepší označení uzenin	1	3%
Peněžitý příspěvek od státu	5	14%
Ignorace ze strany státu	2	6%
Nedostupnost výrobků	5	14%
Velmi drahé	12	34%
Nemohu pít alkohol	1	3%
Nejsou stravovací zařízení	3	9%
Obtížné vaření	1	3%
Dostatek info u lékaře, ...	2	6%

Příloha 3 – Symbol přeškrtnutého klasu



18.květen byl vyhlášen

1. Mezinárodním dnem celiakie

(Možná, L., 2006)

Příloha 4 – Označování bezpečných potravin





(http://www.dia-potraviny.cz/bezlepkove_pecivo.html)



(<http://www.semix.cz/nabidka/pro-spotrebitele/bezlepkove-vyrobky/>)

Příloha 5 – Seznam škodlivých „Eček“

Éčka

Zaručeně bezlepková

100, 101, 102, 103, 104, 110, 120, 122, 123, 124, 129, 132, 133, 140, 141, 142, 143, 150, 151, 153, 155, 160, 161, 162, 163, 170, 171, 172, 173, 174, 175, 181, 200, 201, 202, 203, 210, 211, 212, 213, 216, 218, 220, 221, 222, 223, 224, 225, 228, 234, 235, 242, 249, 250, 251, 252, 260, 261, 262, 263, 264, 270, 280, 281, 282, 283, 290, 296, 297, 300, 301, 302, 303, 304, 306, 307, 308, 309, 310, 311, 312, 315, 316, 319, 320, 321, 322, 325, 326, 327, 328, 329, 330, 331, 332, 333, 334, 335, 336, 337, 338, 339, 340, 341, 342, 343, 349, 350, 351, 352, 353, 354, 355, 357, 365, 366, 367, 368, 380, 381, 385, 400, 401, 402, 403, 404, 405, 406, 407, 407A, 409, 410, 412, 413, 414, 415, 416, 418, 420, 421, 422, 433, 435, 436, 440, 442, 444, 445, 450, 451, 452, 460, 461, 464, 465, 466, 470, 471, 472, 473, 475, 476, 477, 480, 481, 482, 491, 492, 500, 501, 503, 504, 507, 508, 509, 510, 511, 512, 514, 515, 516, 518, 519, 526, 529, 535, 536, 541, 542, 551, 552, 553, 554, 556, 558, 559, 575, 577, 578, 579, 620, 621, 622, 623, 624, 625, 627, 631, 635, 636, 637, 900, 901, 903, 904, 905, 920, 941, 942, 950, 951, 952, 953, 954, 955, 956, 957, 966, 967, 1101, 1102, 1103, 1104, 1105, 1200, 1201, 1202, 1505, 1518, 1520

Mohou obsahovat stopy lepku

965, 1400, 1401, 1402, 1403, 1404, 1405, 1410, 1412, 1413, 1414, 1420, 1421, 1422, 1440, 1442, 1450

Sdružení celiaků České republiky

<http://www.celiac.cz>

(Sdružení celiaků ČR, 2005)

Příloha 6 – Zásady bezlepkové diety, zakázané a povolené potraviny, jeden z mnoha dostupných seznamů pro celiaky

Zakázané

- Obiloviny – pšenice, ječmen, oves, žito (pšeničné mouky, pšeničná krupice, pšeničné vločky, zrna pšenice, pšenice špalda)
- Ječná mouka (kroupy, krupka, lámanka, ječné vločky, zrna ječmene)
- Ovesná mouka (ovesné vločky ve směsích, zrna ovsa, ovesné mléko)
- Žitná mouka (žitné vločky, žito pražené na kávu)
- Pečivo a chléb z klasické mouky
- Nápoje (alkohol z vypáleného obilí, pivo, kávovina)
- Majonézy, pochutiny (hořčice, kečup, tatarská omáčka, sojová omáčka apod)
- Cukrovinky (s obsahem lepku, veškeré oplatky a sušenky)
- Ovocné přesnídávky
- Zeleninové pokrmy se zakázanými obilovinami
- Polévky (instanční, krupice, nudle, jíška apod.)
- Maso (veškeré uzeniny, které nejsou označeny jako bezlepkové, konzervy, paštiky,..)
- Smažené pokrmy
- Přílohy (těstoviny, knedlíky, nastavované kaše, lívance, bramboráky,...)
- Pudinky a krémy bez použití bezlepkového zahušťovadla

Povolené

- Produkty z rýže
- Produkty z kukuřice
- Sója
- Jáhly
- Pohanka
- Amarant
- Luštěniny
- Ořechy a semena (mák, kokos, dýně, arašídy, mandle,...)

- Ovoce (sušené, kompotované, kandované bez obilninových přísad)
- Nápoje (ovocné šťávy, zeleninové šťávy, čaje, minerální vody, zrnková káva, mléko, víno)
- Brambory – i bramborová mouka
- Zelenina – veškerá bez obilninových přísad
- Tuky
- Pochutiny bez obsahu lepku
- Sladidla (řepný a třtinový cukr, pravý včelí med, umělá sladidla jako Irbis apod.)
- Cukrovinky bez lepku (čokoláda, želé apod.)
- Sýry a vejce
- Maso (šunka, debrecínka, klobásy a veškeré uzeniny označené jako bezlepkové)
- Polévky (všechny vývary doplněné bezlepkovými zahuštěními)
- Omáčky zahuštěné bezlepkovou moukou
- Smažené pokrmy s bezlepkovou strouhankou
- Pudinky a krémy Dr. Oetker a Naturamyl
- Bezlepkové směsi mouky (UNIMIX, MANTLER, Chlebová směs, Jizerka atd..)
- Koření dovoleno všechno

Doporučujeme vždy se přesvědčit, zda upravené pokrmy opravdu neobsahují lepek. Na většině výrobků je napsáno jejich složení a podle toho je třeba se řídit! Technologické postupy jsou dovoleny všechny tzn. Vaření, pečení, dušení, smažení, restování, grilování apod.

(Baláková, A., 2007)

Příloha 7 – Jak se to řekne, pomůcka pro celiaky do zahraničí

Jak se to řekne...

Česky Nesnáším lepek.

To znamená, že nemohu jíst nebo pít cokoliv, co obsahuje pšenici, žito, ječmen a oves, např. mouku, kroupy, strouhanku, zahuštěné omáčky, smažená jídla. Byl bych vděčný, kdybyste toto mohli respektovat.

Anglicky Gluten intolerance

This means that I cannot eat or drink anything containing wheat, barley, rye or oats, e.g. flour, meal, breadcrumbs, sauce-thickener and breadcrumb coatings. I would be grateful if you would respect this.

Německy Gluten-Intoleranz

Dies bedeutet daß ich es nicht vertrage, etwas zu essen oder zu trinken, das Weizen, Gerste, Roggen oder Hafer enthält, z.B. Mehl, Schrot, Weckmel, Saucen mit Mehl und Panierung. Ich wäre Ihnen dankbar, wenn Sie dies beachten könnten.

Francouzsky Intolérance au gluten

Cela signifie que je ne peux rien manger ou boire qui contienne du blé, de l'orge, du seigle et de l'avoine, p ex farine, semoule, chapelure, sauce liées et plats panés. Je vous saurais gré de bien vouloir respecter cette intolérance.

Španělsky Intolerancia al gluten

Esto significa que me hace dano comer o beber algo que contenga trigo, cebada, centeno o avena, como por ejemplo harinas, granos, pan rallado, salsas blancas y empanados. Por favor respeten esto.

Portugalsky Intolerancia a gloten

Significa que nao suporto comer ou beber nada que contenha trigo, cevada, centeio ou aveia, por exemplo farinha, semola, farinha de pao, molho engrossados com farinha ou panados. Agrede_o muito que respeitem este informe.

Italsky Intolleranza al glutine

Questo vuol dire che non posso mangiare o bere prodotti contenenti frumento, orzo, segale o avena, per esempio farina, semolino, pan grattato salse addensate, impanature. Vi prego di osservare quanto sopra.

Švédsky Jag är glutenintolerant

Det innebär att jag inte tal att äta eller dricka något som innehåller vete, råg, korn och havre, t.ex. mjöl, gryn, ströbröd, sasredning och panering. Jag vore tacksam om ni ville respektera detta.

Finsky Gluteeni-intoleranssi

Se merkitsee etten siedä minkään sellaisen syömistä tai juomista, joka sisältää, vehnää, ohraa, uista ja kauraa, esim. jauhoa, ryynejä, korppujauhoa, kastikkeen suurstusta ja paneerausta. Olen kiitollinen, jos kunnioitatte tätä.

(Možná, L., 2006)

