

**JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH**  
**ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA**

**Kvalita života při onemocnění celiakií v dospělosti**

**Bakalářská práce**

**Vedoucí práce:**  
**MUDr. et Mgr. Miluše Kotalíková**

**Autor:**  
**Václava Ilkóová**

**2008**

## **Abstract**

Celiac Disease is a hereditary autoimmune disorder of the small intestine caused by the continued ingestion of gluten by predisposed individuals of any age. Its former presentation of chronic diarrhea and poor absorption has changed during the last 15 years. Recent cases of Celiac Disease in adults also presents with atypical symptoms and associated illnesses, such as type-1 diabetes, autoimmune thyroiditis, iron-deficiency anemia, certain types of cancer and other symptoms. After confirmation, the symptoms of Celiac Disease as well as associated illnesses improve quickly, which brings health and economic benefits to both patient and state. Although the reported incidence of Celiac Disease has been increasing in recent years due to use of better diagnostic methods, in the Czech Republic 90% of people with Celiac Disease still do not know they have it. The only treatment of Celiac Disease is lifelong gluten – free diet. This changes a person's life, on every level, in our country.

The thesis for this baccalaureate work theoretically and practically deals with issues of the lives of adults with Celiac Disease. The aim of my work was to find out how this disorder affects people's lives in terms of health, as well as their psychological, economic and social conditions.

In the theoretical part of this thesis, I described the origin, symptoms, signs, epidemiology and treatment of Celiac Disease. I have also discussed associated health and social problems. In the practical part I used a questionnaire, according to the quantitative method of research. The investigated group comprised 82 adults with Celiac Disease (71 women, 11 men), who were determined by random selection. All of the data I have obtained has been transferred into diagrams and results were expressed as percentage values.

The questions were aimed at respondents' dealings with their specific problems. I found that people with Celiac Disease in the Czech Republic do suffer from health problems, but not as much as from the many restrictions in their eating habits and social life, which may lead to some resulting psychological problems. In addition, the Gluten-Free Diet is very expensive for a majority of people, who have no financial compensation from the state, while in many countries in Europe such compensation is

common. Regarding the Czech governments' approach to those who suffer with celiac disease, while they are in the process of reaching European standards, the role of support groups in all mentioned problems is important. Accordingly, the results of my work will be submitted to the Czech Society for Gluten-Free Diet.

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Kvalita života při onemocnění celiakii v dospělosti“ vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/ 1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích dne 17.8.2008

.....

Václava Ilkóová

### **Poděkování:**

Na tomto místě chci poděkovat MUDr. et Mgr. Miluši Kotalíkové za vedení mojí bakalářské práce, cenné rady a připomínky. Dále děkuji Mgr. Pavle Řezáčové ze Společnosti pro bezlepkovou dietu za zveřejnění dotazníku na jejich internetových stránkách a všem celiakům, kteří mi vyplněním dotazníku umožnili uskutečnit tuto bakalářskou práci.

## **Obsah:**

|   |    |
|---|----|
| <b>Úvod</b> .....   | 8  |
| <b>1. Současný stav</b> .....   | 10 |
| <b>1.1 Základní charakteristika trávicí soustavy</b> .....                | 10 |
| <b>1.2 Tenké střevo</b> .....   | 11 |
| 1.2.1 Funkční anatomie tenkého střeva .....                               | 11 |
| 1.2.2 Činnost tenkého střeva.....   | 13 |
| 1.2.3 Malabsorpční (malasimilační) syndrom .....                          | 13 |
| 1.2.4 Patologická anatomie a fyziologie tenkého střeva při celiakii ..... | 15 |
| <b>1.3 Celiakie</b> .....   | 16 |
| 1.3.1 Definice choroby.....   | 16 |
| 1.3.2 Historie celiakie .....   | 17 |
| 1.3.3 Lepek a patogeneze celiakie .....                                   | 18 |
| 1.3.4 Epidemiologie celiakie .....  | 19 |
| 1.3.5 Klinický obraz celiakie .....                                       | 20 |
| 1.3.6 Diagnostika celiakie.....   | 21 |
| 1.3.7 Komplikace celiakie .....   | 22 |
| 1.3.8 Formy celiakie .....  | 23 |
| 1.3.9 Faktory podílející se na vzniku celiakie .....                      | 24 |
| 1.3.10 Léčba celiakie .....   | 24 |
| 1.3.11 Bezlepkové potraviny a legislativa .....                           | 26 |
| <b>1.4. Zdravotně sociální problematika onemocnění celiakii</b> .....     | 28 |
| 1.4.1 Kvalita života.....   | 28 |
| 1.4.2 Zdravotní dopady celiakie .....                                     | 29 |
| 1.4.3 Psychické dopady celiakie .....                                     | 30 |
| 1.4.4 Sociálně ekonomické dopady celiakie .....                           | 31 |
| <b>2. Cíl práce a hypotézy</b> .....                                      | 33 |
| <b>2.1 Cíl práce</b> .....  | 33 |
| <b>2.2 Hypotézy</b> .....   | 33 |
| <b>3. Metodika</b> .....  | 34 |

|   |    |
|---|----|
| <b>3.1 Použitá metoda</b> .....         | 34 |
| <b>3.2 Výzkumný soubor</b> .....        | 34 |
| <b>4. Výsledky</b> .....                | 35 |
| <b>5. Diskuse</b> .....                 | 78 |
| <b>6. Závěr</b> .....                   | 86 |
| <b>7. Klíčová slova</b> .....           | 89 |
| <b>8. Seznam použitých zdrojů</b> ..... | 90 |
| <b>9. Přílohy</b> .....                 | 94 |

## Úvod

Celiakie je celoživotní, dědičná, autoimunitní choroba dětí i dospělých vyvolaná permanentní nesnášenlivostí lepku, jejímž hlavním projevem je soubor příznaků označovaných jako primární malabsorpční syndrom. Během uplynulých dvou desetiletí prošly poznatky o ní zajímavým a poměrně převratným vývojem. V současnosti již není pouhou dětskou chorobou s typickými intestinálními projevy, z níž se dá vyrůst.

Dnes je její výskyt popisován v každém věku a její příznaky jsou zejména u dospělých nemocných stále více extraintestinální. S celiakií se navíc sdružují některé další autoimunitní choroby, např. diabetes mellitus I. typu.

Po zjištění celiakie a nasazení bezlepkové diety, její jediné kauzální léčby, se brzy zlepší stav nemocného, a to i u diagnózy přidružené choroby, takže dochází k úspoře léků. Předpoklad odborníků je, že 90% nemocných celiakií není diagnostikováno a jejich potíže jsou léčeny pod jinými diagnózami. V České republice je evidováno 4000 celiaků, ale skutečný výskyt nemoci se odhaduje u 40 – 50 000 obyvatel. Neléčená celiakie je významnou prekancerózou. V současné době je hlavní snahou našich předních gastroenterologů zavedení cíleného screeningu rodinných příslušníků celiaků v 1. a 2. generaci a do budoucna také celonárodní screening.

Léčbou nemoci je bezlepková dieta, která významně zasahuje do života celiaků, ať už osobního, pracovního či společenského. Nemoc má tedy zdravotně sociální rozměr.

Po zdravotní stránce dochází k významným pokrokům, díky pokročilým diagnostickým metodám a rostoucí povědomosti o nemoci jsou odhalováni i mnoho let nediodagnostikovaní pacienti.

V oblasti sociální je dosavadní trend zcela opačný. Celiaci se ocitli na okraji zájmu kompetentních míst. Sociální příspěvky byly zúženy na občany sociálně potřebné a symbolické dotace na drahé bezlepkové potraviny byly zrušeny. Ty jsou přitom pro celiaky lékem, tudíž by se měly stát otázkou proplácení ze strany zdravotních pojišťoven, jak je to běžné v jiných evropských zemích. Chybí zastřešující organizace, která by se stavěla za zájmy všech celiaků v zemi.

Jak se tedy dnes žije rostoucímu počtu nemocných s celiakií? O úskalích života s celiakií vím poměrně hodně, sama jí mám deset let diagnostikovanou. Cílem mé práce



je ověřit dopady celiakie na zdravotní, psychickou, ekonomickou a sociální stránku života dospělých celiaků a poukázat na problémy, které významně ovlivňují kvalitu jejich života.

## 1. Současný stav

### 1.1 Základní charakteristika trávicí soustavy

Trávicí soustava je tvořena dutinou ústní, hltanem, jícnem, žaludkem, tenkým a tlustým střevem a konečníkem. Trávicí ústrojí slouží k mechanickému a chemickému zpracování potravy, vstřebávání živin a vylučování odpadových produktů. Je to trubicovitý systém, do kterého ústí žlázy napomáhající štěpení potravy. Jsou to slinné žlázy, játra a slinivka břišní (6, 7, 8).

Dutina ústní má funkce dvojího druhu. Funkcemi s trávením souvisejícími jsou příjem a příprava potravy pro další zpracování, zprostředkování vjemu chuti, tvorba sousta a jeho obalení hlenem a zprostředkování polykacího reflexu. Funkcemi s trávením nesouvisejícími jsou nespecifická imunitní ochrana a artikulace. Velmi důležitá je neustálá sekrece slin, které udržují dutinu ústní vlhkou a čistí ji. V ústech začíná trávení škrobů pomocí enzymu  $\alpha$ -amylázy, který je přítomen ve slinách (7, 8).

Stěnu hltanu tvoří příčně pruhovaná svalovina umožňující sevření a zvednutí hltanu, čímž vzniká polykací akt (8).

Jícen má pouze transportní funkci. Sousto jím putuje asi 9 sekund, poté se dostane k dolnímu svěrači a je vpuštěno do žaludku (35).

V žaludku se potrava skladuje a je mechanicky a chemicky zpracována. V žaludku se do krve vstřebává část vody, alkohol a některé léky. Rozměňování a promíchávání žaludečního obsahu se žaludeční šťávou, které se tvoří asi 2-3 litry denně, je funkcí žaludeční peristaltiky. Poté vzniká chymus, tekutá žaludeční trávenina. Obsahuje i kyselinu chlorovodíkovou a enzym pepsin, které slouží především k trávení bílkovin (7, 8, 35).

V tenkém střevě dochází ke konečnému zpracování potravy. Živiny se zde rozkládají na nejjednodušší složky a jsou transportovány do krve a mizních cév (35).

Tlusté střevo je dlouhé asi 1,5 m a je tvořeno tračníkem a konečníkem. Hlavní funkcí tlustého střeva je vstřebávání iontů a vody, skladování zbytků chymu a tvorba a vylučování formované stolice. Je osídleno populací různých bakterií, jež štěpí část

rostlinné vlákniny a tvoří vitamin K. Vazký hlen chrání stěnu tlustého střeva a pomáhá formovat stolici (7, 35).

Konečník je poslední částí tlustého střeva i trávicí soustavy. Ústí řitním otvorem na povrch těla. Vnitřní svěrač řitního otvoru je z hladké svaloviny, zatímco zevní svěrač je tvořen příčně pruhovanou svalovinou, defekace je proto ovládána vůlí (35).

## **1.2 Tenké střevo**

Mařatka (22, 23) říká: „Tenké střevo je orgán nepostradatelný pro existenci organismu, je to jediná část trávicí trubice, bez níž se organismus nemůže obejít“ (22, 23).

### *1.2.1 Funkční anatomie tenkého střeva*

Tenké střevo je asi 3 cm široká a 3-5 metrů dlouhá trubice, v níž probíhá hlavní a poslední etapa enzymatického štěpení potravy ve vstřebatelné komponenty (20).

Stěnu tenkého střeva tvoří sliznice, podslizniční vazivo, vrstva cirkulární hladké svaloviny, vrstva podélné svaloviny a peritoneální závěs (6).

Tenké střevo se člení na tři plynule v sebe navazující oddíly. Jsou to dvanáctník (duodenum), lačník (jejunum) a kyčelník (ileum). Lačník a kyčelník vytvářejí kličky tenkého střeva (6, 8, 20).

*Dvanáctník* má nejčastěji tvar přibližně písmene C, je dlouhý 25-30 cm a přirostlý k zadní stěně břišní (7, 20). Svým tvarem vytváří dvanáctník tzv. duodenální okno, v němž je uložena hlava slinivky břišní (pankreatu). Na zadní stěně duodenálního okna leží Vaterská papila, do níž ústí vývody žlučovodu a slinivky břišní (7, 8). O dva centimetry kraniálněji nad ní do duodena ústí přídatný vývod pankreatu (7, 20).

Sliznice duodena je složena v četné příčné Kerkringovy řasy (6). Specifické jsou pro ni klky. Prohlubně mezi klky se nazývají Lieberkühnovy krypty. Jsou to vlastně žlázy, hlavní producenti střevní šťávy (7). Vedle Lieberkühnových krypt jsou zde vytvořeny pro duodenum typické Brunnerovy žlázy. Jsou uloženy v podslizničním vazivu, které hustě vyplňují. Jejich mukoproteinový sekret (pH = 8,1-9,3) společně s alkalickou pankreatickou šťávou a žlučí neutralizuje do duodena přicházející kyselou žaludeční

tráveninu (8). Chrání tedy sliznici tenkého střeva proti účinku kyselé žaludeční šťávy a upravuje pH střevního obsahu na hodnoty, které jsou optimální pro funkci trávicích enzymů pankreatu (20).

*Jejunum* je 2 m dlouhý úsek tenkého střeva, v němž probíhá největší resorpce natrávené potravy. Jeho sliznice je složena v četné příčné Kerkringovy řasy, ze kterých vybíhají drobné klky. Tím se zvyšuje resorpční plocha (8).

*Ileum* je dlouhé asi 3 m. Slizniční řasy jsou méně četné, ale je zde větší množství lymfatické tkáně, která v terminální části ilea vytváří tzv. Peyerovy pláty (8).

*Klky*, 0,3 – 1 mm vysoké a 0,3 – 0,5 mm široké výběžky sliznice na řasách, patří mezi zvláštnosti tenkého střeva (20). Je jich asi 25 milionů. Nacházejí se v celém tenkém střevě, ale tvarově i početně se liší od duodena až k ileu (2). V duodenu jsou z celého tenkého střeva nejhustší (7).

V klcích slepě začínají mizní cévy, do nichž se vstřebávají rozštěpené tuky (triacylglyceroly). Kromě toho jsou protkány tepennou a žilní cirkulací (7).

Klky jsou pokryty jednou vrstvou absorpčních střevních buněk (*enterocytů*). Tyto buňky vystylají i Lieberkühnovy krypty (7).

Povrch enterocytů v horní části klků vybíhá v submikroskopické mikroklky. Tato zóna se nazývá kartáčový lem enterocytů. Každý enterocyt má asi 3 tisíce mikroklků (2).

Celková plocha klků je asi 40 m<sup>2</sup>, mikroklky pak zvětšují celkovou resorpční plochu tenkého střeva na 200 m<sup>2</sup> (7).

Buněčná membrána enterocytů včetně kartáčového lemu je nosnou strukturou pro řadu enzymů, které zajišťují resorpci rozštěpených látek potravy (2). Aminokyseliny, monosacharidy, triacylglyceroly a ionty jsou transportovány prostou difuzí i aktivním transportem do mizního a cévního oběhu v klcích a následně se dostávají do jater (7, 35).

Mezi enterocyty, zejména v duodenu, jsou roztroušeny endokrinní buňky produkující tkáňové hormony. Ty regulují činnost jednotlivých úseků trávicího traktu (7).

### 1.2.2 Činnost tenkého střeva

Funkce tenkého střeva zahrnují motilitu, trávení, vstřebávání a sekreci (23).

*Motilita* střeva je výsledkem koordinované činnosti hladké svaloviny, nervových pletení střeva, sympatiku, parasimpatiku a hormonů. Hlavními projevy motility střeva jsou pohyby kývavé, vznikající segmentálními kontrakcemi a zajišťující míšení střevního obsahu, a pohyby peristaltické, jimiž se ve vlnách posunuje obsah trávicí trubice. Oba pohyby se dějí současně (23).

Střevní motilita je ovlivňována reflexy, na nichž se podílí vegetativní nervový systém (23).

*Trávení (digesce)* představuje hydrolytické štěpení jednotlivých živin trávicími enzymy. Probíhá v dutině ústní, žaludku, pankreatu a na enterocytech (23).

*Vstřebávání (absorpce)* je nejvýznamnější funkcí tenkého střeva. Je založeno na transportu látek jeho stěnou. Probíhá v enterocytech, jejichž generační cyklus u člověka trvá pouze 2 dny. Zahrnuje vstup látky ze střevního lumen do enterocytu, enzymatickou přeměnu vstřebané látky v enterocytu a přechod z enterocytu do krevního nebo lymfatického oběhu (23).

Pro trávení a vstřebávání v tenkém střevě se užívá společný název *asimilace* (23).

*Sekrece* probíhá jednak v Brunnerových žlázách duodena, které produkují ochranný mukoprotein, ale zejména ve žlázkách sliznice tenkého střeva, která vylučuje střevní šťávu. Její pH je 6,3- 8,3 a jejím obsahem jsou voda, anorganické látky, enzymy, plazmatické bílkoviny, sekrety epitelu střeva a odloupané enterocyty (23).

Produkty trávení, žaludeční, pankreatická a střevní šťáva, žluč, bakterie a ostatní obsah ve střevním lumen vytvářejí spolu s epitelem střeva biochemická rozhraní (2).

### 1.2.3 Malabsorpční (malasimilační) syndrom

Důsledkem poruch trávení, vstřebávání živin, sekrece a motility zejména v tenkém střevě je výskyt souboru chorob, které se označují souhrnným pojmem malabsorpční (malasimilační) syndrom, a patří mezi ně i celiakie (21, 23).

Tento soubor chorob se rozděluje podle příčiny na dvě skupiny. V první skupině označované jako *primární malabsorpční syndrom* jsou choroby, u nichž je příčina

v samotné sliznici, tedy v poškozeném enterocyty. *Sekundární malabsorpční syndrom* je označení pro ostatní stavy s příznaky malabsorpce (21). Rozdělení malabsorpčního syndromu uvádí tabulka č. 1.

Tab. 1 *Malabsorpční syndrom*

| Primární malabsorpční syndrom                 | Sekundární malabsorpční syndrom  |
|---|--|
| Celiakální sprue                              | Syndrom krátkého střeva  |
| Tropická sprue                                | Syndrom slepé kličky   |
| Selektivní malabsorpce (deficit disacharidáz) | Systémová onemocnění (sklerodermie, amyloidóza)                              |
|   | Postradiační enteritida  |
|   | Exsudativní gastroenteropatie  |
|   | Záněty, nádory   |
|   | Blokáda lymfatické drenáže   |
|   | Endokrinní choroby (nadledvinek, štítné žlázy, diabetes mellitus, karcinoid) |
|   | Porucha intraluminárního trávení:  |
|   | -Onemocnění slinivky břišní (zánět, nádor, cystická fibróza)                 |
|   | -Hepatobiliární onemocnění (obstrukční ikterus, cirhóza)                     |
|   | -Achylický syndrom (resekce žaludku)   |
|   | -Parazitózy  |
|   | -AIDS  |

Zdroj: Lukáš, K. a kol. Gastroenterologie a hepatologie pro zdravotní sestry (21).

Přestože klinický obraz malabsorpčního syndromu je velmi pestrý, odvislý od vyvolávající příčiny, téměř vždy jsou přítomny tři příznaky: celková slabost, hubnutí a *steatorrea*. Tímto pojmem se označuje charakteristický vzhled objemných řídkých stolic, mastného vzhledu, výrazně zapáchajících, se zbytky nestrávené potravy, přicházejících během dne i noci. Výrazné jsou dyspeptické obtíže, nadýmání, flatulence, nedostatečné vstřebávání vitamínů a minerálů. Změny jsou v laboratorních nálezech (anémie, bílkoviny, železo, vápník) i histologii (21).

Léčba malabsorpčního syndromu má tři základní principy. Prvním je enterální či parenterální výživa v akutní fázi onemocnění, druhým je příslušné dietní opatření a třetím je substituce vitamínů a minerálů (21).

#### *1.2.4 Patologická anatomie a fyziologie tenkého střeva při celiakii*

Anatomické změny tenkého střeva při celiakii se týkají jeho sliznice, na níž vlivem zánětu dochází zejména v duodenu a jejunu k makroskopickým a mikroskopickým změnám a tím k poruše vstřebávání živin a iontů střevem (malabsorpci, malasimilaci). Intenzita změn je rozdílná a jen částečně koreluje s tíží onemocnění. Někdy mohou být změny jen ložiskové a ani negativní nález choroby nevylučuje (11).

*Makroskopické (endoskopické) změny* v duodenu a jejunu zahrnují snížení výšky a počtu Kerkringových řas, jejich vroubkování, mozaikový reliéf a viditelnou cévní pleteň. Tyto změny jsou obecným projevem zánětlivých změn a nejsou pro celiakální sprue specifické (11). Makroskopický pohled na změny sliznice uvádím v příloze č. 1.

*Mikroskopické (histologické) změny* se dělí do několika skupin, z nichž nejčastěji se při celiakální sprue vyskytují tzv. destruktivní změny, projevující se snížením až vymizením klků, hypertrofií Lieberkünových krypt, nedokonalou diferenciací enterocytů, zvýšenou propustností, edémem a zánětlivým infiltrátem slizničního vaziva (11). Mikroskopický pohled na změny sliznice tenkého střeva uvádím v příloze č. 2.

Dojde-li k těžkému poškození enterocytů, významně se zvyšuje prostupnost epitelu pro fragmenty bílkovin, které se tak v podobě molekul větších než tripeptidy mohou dostávat do krevního oběhu (7, 23).

### *1.3 Celiakie*

Přestože je celiakie definována jako choroba poměrně krátce, od konce 2. světové války, je v současnosti nejčastější potravinovou intolerancí západního světa (12, 26). Stojí na pomezí mezi alergií na potraviny a pouhou potravinovou nesnášenlivostí. Symptomy se totiž projevují se značným zpožděním a reakce imunitního systému není zprostředkována imunoglobulinem E (IgE). Imunitní reakce má spíše autoimunitní rysy(3).

Při alergii na lepek se netvoří protilátky, poškozující enterocyty tenkého střeva (25).

#### *1.3.1 Definice choroby*

Celiakie (celiakální sprue, glutenová enteropatie, primární malabsorpční syndrom) je celoživotní systémové autoimunitní onemocnění dětí i dospělých vyvolané permanentní nesnášenlivostí lepku (glutenu) a dalších prolaminů (bílkovinných součástí obilí), jehož hlavním a nejčastějším projevem je poškození klků a sliznice tenkého střeva u geneticky vnímavých jedinců. Jelikož se jedná o autoimunitní reakci, tělo nemocného vytváří autoprotilátky. Poškození se děje za účasti T-lymfocytů a výsledkem atrofizace klků je porucha vstřebávání živin střevem (14). U dětí má celiakie hlavně střevní (intestinální) a u dospělých střevní i mimostřevní (extraintestinální) projevy (12).

Mezi intestinální projevy celiakie patří bolesti břicha, průjemy, nevolnosti, nadýmání, plynatost, řídké objemné stolice se zbytky nestrávené potravy, ale i zácpa či nechutenství. K extraintestinálním projevům celiakie řadíme únavu, hubnutí, bolesti hlavy, osteoporózu, osteopatii, anémii z nedostatku železa, kožní projevy, otoky, nepravidelnou menstruaci, neplodnost a zvýšenou potratovost u žen, dále deprese, úzkosti a další psychické poruchy (4). Tyto projevy ustupují po striktním vyloučení potravin s obsahem lepku ze stravy, tedy po tzv. bezlepkové dietě, která je jedinou kauzální léčbou této nemoci (13).



### 1.3.2 Historie celiakie

Počátky existence celiakie spadají patrně do doby po skončení poslední doby ledové, kdy byly obiloviny jako poslední základní složka uvedeny do lidské výživy, tedy asi před osmi tisíci lety (10, 12).

Do Evropy dorazila pšenice jako zemědělská plodina před 3000 lety a od té doby bylo vyšlechtěno 10 000 různých odrůd pšenice s různou toxicitou lepku k enterocytům (28).

V prvních generacích, které obiloviny konzumovaly, probíhala pravděpodobně celiakie u geneticky disponovaných jedinců jako těžké onemocnění s vysokou úmrtností ještě před dosažením reprodukčního věku. Tak postupně vymizela dominantní genetická linie a do dneška se zachovala jen linie recesivní s převahou heterozygotů. Modifikující geny dále rozšířily variabilitu fenotypu se současným nárůstem mimostřevních forem u dospělých celiaků (12).

Historicky první dokumenty popisující příznaky celiakální sprue, a to u dětí, pocházejí z antického Řecka (20). Z řeckého slova *koiliakos* a latinského slova *coeliacus*, které v překladu znamenají „břišní“ nebo „patřící k dutině břišní“ také pochází slovo celiakie (20).

V novověku poprvé tuto chorobu popsal roku 1888 americký pediatr Samuel Gee jako onemocnění dětského věku, které se projevuje podvýživou, vzedmutým břichem a průjmovitou mastnou stolicí. Jako vyvolávající příčinu určil neznámý dietní faktor. Vyslovil také správnou domněnku, že stejné onemocnění se vyskytuje i u dospělých (11, 20).

Po 2.světové válce zjistila skupina vědců vedená Holanďanem Dickem, že celiakální sprue je vyvolávána lepkem obsaženým v některých obilninách. Vědci vycházeli z pozorování, kdy pokud během 2.světové války byl nedostatek mouky, pak došlo ke zlepšení průběhu celiakie u dětí, a po válce, když bylo mouky opět dostatek, došlo k novým relapsům choroby (20).

Brzy bylo zjištěno, že dosud různé nemoci jako byla dětská celiakie a netropická sprue mají společnou příčinu. Příčinou byl toxický vliv lepku na enterocyt. Brzy tak

byla vypracována kritéria celiakální sprue a prokázán příznivý efekt bezlepkové diety na průběh onemocnění (20).

Postupně byla štěpena molekula glutenu a zjištěna jeho toxická komponenta, kterou je  $\alpha$ -gliadin o molekulární hmotnosti 18 000, jenž izolovaně dokáže vyvolat celiakii (20).

### 1.3.3 Lepek a patogeneze celiakie

Lepek (gluten) je název pro bílkovinný komplex uložený v povrchové části obilných zrn, který je ve vodě nerozpustný a způsobuje lepivost těsta (12). Mezi obilí s obsahem lepku patří pšenice, žito, ječmen a oves.

Každá obilná mouka obsahuje kromě bílkovin i škroby (sacharidy) a tuky. Zásobní bílkovinou je gluten. U dnešní vyšlechtěné pšenice tvoří 20% zásobních látek bílkoviny a z nich je 50% lepku, což odpovídá 1-6g/ 100 g sušiny. V původních druzích pšenice to bylo 10% lepku (29).

Tuto bílkovinu lze rozdělit alkoholem na rozpustné štěpné produkty prolaminy a nerozpustné gluteniny (11).

Za celiakii jsou zodpovědné prolaminy:  $\alpha$ -gliadin u pšenice (jde o peptid složený z 33 aminokyselin), sekalin u žita, hordein u ječmene a avenin u ovsu (4, 11).

Výsledky posledních výzkumů poukazují na to, že toxicita prolaminů ke sliznici tenkého střeva se objevuje v závislosti na šlechtění obilovin (25).

Štěpné produkty glutenu vznikají ve střevě působením žaludečních a pankreatických proteolytických enzymů. U geneticky disponovaných jedinců vyvolávají nepřiměřenou imunitní odpověď T - lymfocytů střevní sliznice (tzv. *intraepiteliální lymfocyty*) s trvalou tvorbou protilátek. Jejich interakcí s enzymem tkáňovou transglutaminázou (tTG), který se vyskytuje v buňkách orgánů a uvolňuje se při buněčném stresu, výrazně zvyšují svou vazebnou reaktivitu. Důsledkem je tvorba autoproti látek k řadě bílkovin organismu vlastních, včetně tTG samotné a endomysiu, vazivové tkáni hladkého svalstva a zánětlivá odpověď sliznice tenkého střeva (12). Schéma vzniku celiakie uvádím v příloze č. 3.

Imunitní systém je glutenovou zátěží trvale přetížen a dochází ke vzniku dalších autoimunitních chorob postihujících různé orgány. Výskyt celiakie u jiných autoimunitních chorob je 10-30krát častější než v ostatní populaci. Častý je např. současný výskyt celiakie a autoimunitní thyreoiditidy (5 -10%), diabetu I. typu (3 – 8%), Downova syndromu (5 – 12%), Turnerova syndromu (4 – 8%), autoimunitní hepatitidy či primární biliární cirhózy (12,14).

Klener (18) uvádí, že u pacientů s diabetem I. typu se celiakie vyskytuje 50krát častěji než v ostatní populaci (18).

Rozpoznání současného výskytu celiakie a přidružené choroby má praktický význam, neboť po zavedení bezlepkové diety lze lépe terapeuticky kontrolovat i přidruženou autoimunitní chorobu. Neléčená celiakie je významnou prekancerózou (12).

#### *1.3.4 Epidemiologie celiakie*

Onemocnění se vyskytuje celosvětově asi u 0,1% populace se stále narůstající incidencí (19). U žen je téměř dvakrát častější než u mužů, což je pokládáno za jeden z argumentů podporujících úvahy o autoimunitní povaze onemocnění (14, 23). Nejnovější poznatky však hovoří o tom, že nemoc se vyskytuje u obou pohlaví se stejnou četností, u žen však převažuje typická forma a u mužů asymptomatická forma nemoci (29).

Prevalence celiakie se v jednotlivých zemích světa výrazně liší od 1:70 do 1:550 (29, 33). Vyskytuje se zejména v Evropě, jižní i severní Americe, Indii a arabských zemích. Malý výskyt celiakie je u afrických černochů, Číňanů a Japonců (3).

V Evropě se výskyt odhaduje u 0,05 – 0,2% populace, nejvyšší prevalence je v Norsku, Švédsku a Irsku (32). Počítá se s vyšším výskytem, neboť formy s typickou lézí střeva, ale bez klinických příznaků unikají detekci (23). V USA se na podkladě rozsáhlého screeningu nyní odhaduje výskyt celiakie u 1% obyvatelstva (16).

V ČR byla ještě před 15 lety uváděna prevalence celiakie 1:1000 až 1:2000 (27). Za tu dobu došlo ke značnému rozvoji základních i aplikovaných znalostí o celiakální sprue. Její současný odhad prevalence činí 1: 200 až 1:250 (10, 21).

Jestliže je v ČR dnes diagnostikováno celkem 4000 dětských a dospělých celiaků, musí se skutečné počty takto nemocných pohybovat kolem 40 000 až 50 000 (10, 12). Skutečnost, že trpí celiakií, je tedy u nás známa přibližně každému desátému nemocnému s touto chorobou.

### *1.3.5 Klinický obraz celiakie*

Klinický obraz nemoci se v posledních 15 – 20 letech výrazně změnil. Dříve byla nejčastější „klasická“ forma, a to u dětí, s hubnutím, únavností, těžkými průjmy a výraznými odchylkami při laboratorním vyšetření krve. V současnosti střevní příznaky přetrvávají u dětí, které mají opožděný růst, nižší váhu, neprospívají ve škole, mají porušený vývoj zubů (5).

V pubertě a adolescenci se obtíže většinou upraví. V dospělosti je klinický obraz velmi variabilní, kromě střevních se stále častěji objevují i atypické, mimostřevní symptomy (11, 23). Ty se objevují nejčastěji mezi 30. – 40. rokem věku (10). Často jsou to anémie neodpovídající na léčbu, metabolická osteopatie, osteoporóza, nervové příznaky, poruchy menstruace, neplodnost, potraty, svalová slabost, únavnost, bolesti kostí či deprese (5, 11).

Klinický obraz celiakální sprue se také značně liší podle rozsahu a intenzity střevní léze. Pacienti s nediodagnostikovanou chorobou mají malasimilační příznaky většinou několik let, s opakovanými exacerbacemi a remisemi. Střevní obtíže v dětství (průjmy, steatorea, kolikovitě bolesti břicha) uvádí přibližně třetina dospělých nemocných (11).

Významnou součástí klinického obrazu je autoimunitní zánět sliznice tenkého střeva, zejména jejuna. Zánětlivé změny jsou různého stupně, od zvýšeného počtu intraepiteliálních lymfocytů až do úplné atrofie klků (10).

Celiakie se může projevit i pod obrazem Duhringovy herpetiformní dermatitidy, kdy na se typických místech – loktech, kolenou, hýždích, v obličeji či kšticí objeví výsev oparům podobných, silně svědivých puchýřků a krust. Tyto kožní projevy mívají podávání sulfonů. Takto nemocní zpravidla nemají žádné potíže interního rázu, ale laboratorní nálezy, změny sliznice tenkého střeva i případné komplikace jsou u nich stejné jako u střevní formy celiakie. Léčbou je proto rovněž bezlepková dieta (5).

### 1.3.6 Diagnostika

Celiakální sprue je diagnostikována zřídka a často pozdě. Je to způsobeno mylnou představou, že jde pouze o dětské onemocnění, ze kterého se navíc „vyroste“ a skutečností, že u dospělých často převažují jeho mimostřevní formy (10). Celiakie se pak manifestuje atypickými příznaky nebo je maskována symptomatologií, která vede k diagnóze jiné choroby a celiakie zůstává nerozpoznána. Předpokládá se, že celiakie se střevní symptomatologií tvoří jen 10 – 20% celkového počtu onemocnění (13).

Prvním krokem při diagnostice je vyšetření sérových protilátek v krvi. V minulosti nejčastěji vyšetřované protilátky IgA (popř. IgG při deficitu IgA) proti gliadinu jsou podle dnešních znalostí nejméně spolehlivé. Mohou být totiž pozitivní i u jiných onemocnění střevních, jaterních či parazitárních, i u osob bez prokazatelného orgánového postižení (5).

Dále jsou proto dnes stanovovány i autoprottilátky proti endomyzium a tkáňové transglutamináze (tTG). Nejprůnosnější pro diagnostiku a základní metodou vyhledávání je stanovení protilátek proti tTG. Jejich negativita prakticky vylučuje možnost, že vyšetřovaná osoba má celiakii (5).

Novinkou na trhu je domácí test na detekci onemocnění celiakie Biocard<sup>TM</sup> Celiac Test. Vzhledově se podobá těhotenskému testu. Funguje na principu detekce protilátek proti tTG v krvi. Krev se odebírá lancetou ze špičky prstu a při pozitivitě dochází k barevné změně na testovacím políčku testu. Jeho výrobce uvádí senzitivitu 96%. Je to velmi vhodná pomůcka pro celiaky ke kontrole jejich stavu při dietě i pro jejich zatím nediodagnostikované rodinné příslušníky k ověření případného výskytu nemoci i u nich (29).

Samotné vyšetření protilátek ale diagnózu nestanoví, při jejich pozitivitě je nutné provést ještě enterobiopsii, tedy odběr sliznice tenkého střeva, která je podrobena mikroskopickému a histochemickému vyšetření. Provádí se endoskopem nebo pomocí speciální polknutelné kapsle (5).

Nález potvrdí či vyloučí celiakii a určí rozsah a tíži slizničních změn, což jinou metodou nelze zjistit. U nemocných s výraznými potížemi, typickým klinickým obrazem či herpetiformní dermatitidou je možné enterobiopsii indikovat přímo, bez

předchozího stanovení protilátek. Podmínkou správné diagnózy je ale vyšetření protilátek i enterobiopsie před zahájením bezlepkového dietního režimu. Zavedení bezlepkové diety na zkoušku u netypických obtíží, lehkého zvýšení antigliadinových protilátek či pozitivních kožních testů u alergiků je nutno považovat za chybný postup, neboť vede ke zkreslení později provedených vyšetření. Lékař si musí být diagnózou celiakie jistý a teprve potom doporučit úplnou a trvalou bezlepkovou dietu (5).

Pokud není celiakální sprue diagnostikována, zejména pro stále častější výskyt atypických příznaků, a lepek zůstává součástí potravy, imunitní systém se vyčerpává a posléze selhává a vznikají různé závažné, život ohrožující komplikace, včetně maligních nádorů (12).

### 1.3.7 Komplikace celiakie

Celiakální sprue je významná prekanceróza (23). Maligní onemocnění jako komplikace dlouhotrvající celiakální sprue se vyskytuje asi u 10% nemocných. Příčinou je pravděpodobně oslabení imunitního systému dlouhodobou antigenní stimulací glutenem. Nejčastějším nádorem je lymfom střevní i mimostřevní, adenokarcinom tenkého střeva a karcinom jícnu. Podezření na lymfom je třeba pojmout vždy, dojde-li k relapsu s váhovým úbytkem, teplotami a bolestmi břicha (23). Celková incidence lymfomů se zvyšuje s věkem a pozdní diagnózou celiakie (11).

Další komplikací je *refrakterní sprue*. Organismus určitou dobu reaguje na bezlepkovou dietu, načež dochází k relapsu přes plný bezlepkový režim. Vzácná je tzv. *kolagenní sprue*, při níž se histologicky zjistí přítomnost kolagenu ve sliznici pod bazální membránou epitelíí. Tyto formy jsou špatně ovlivnitelné i při použití kortizonoidů a imunosupresiv (23).

Další komplikací jsou kostní změny a patologické zlomeniny na podkladě malabsorpce vápníku, vitamínu D a aminokyselin (11). Neurologické komplikace zahrnují určité typy epilepsie a ataxie a v pokročilé fázi nemoci také polyneuropatii (11). Psychiatrické komplikace se projevují depresivitou. Peptidy vzniklé štěpením lepku mohou mít opiátovou aktivitu vedoucí ke vzniku dalších psychiatrických afekcí, včetně idiopatické schizofrenie (11).

### 1.3.8 Formy celiakie

Frič (10, 11) rozlišuje pět forem celiakální sprue:

*Klasická* (typická) forma se vyznačuje přítomností klinických příznaků a pozitivními autoprotilátkami, střevní sliznice má pozitivní histologický nález.

U *subklinické* formy se zjistí atypické (mimostřevní) příznaky a pozitivní histologický nález ve střevní biopsii.

U *tiché* (silentní) formy pacient přijímající lepek nemá klinické příznaky a má pozitivní autoprotilátky, střevní sliznice je atrofovaná. Častá je rodinná anamnéza.

*Latentní* forma nemá při konzumaci lepku klinické příznaky, má ale pozitivní autoprotilátky s vyšším počtem intraepiteliálních lymfocytů a normální nález při optickém hodnocení sliznice. Tito pacienti buď měli již dříve histologicky verifikovanou celiakii, nebo mají ložiskovou atrofii v časně fázi celiakie, popř. jsou v období před vznikem celiakálního zánětu střeva. Může se jednat i o pouhou intoleranci lepku.

*Potenciální* forma nemívá klinické obtíže, má buď pozitivní autoprotilátky, nebo vyšší počet intraepiteliálních lymfocytů, střevní sliznice je normální. Tito pacienti mají některé z nemocí asociovaných s celiakií nebo jejich příbuzní mají celiakii (10, 11). Přehled forem celiakie uvádím v tabulce 2.

Tab 2 *Formy celiakální sprue*

| FORMA              | PROTILÁTKY | BIOPSIE     | PŘÍZNAKY           |
|--------------------|------------|-------------|--------------------|
| <i>Klasická</i>    | +          | +           | +                  |
| <i>Subklinická</i> | +          | +           | atyp.(mimostřevní) |
| <i>Silentní</i>    | +          | +           | 0, často RA (+)    |
| <i>Latentní</i>    | +          | ↑IEL        | 0                  |
| <i>Potenciální</i> | + nebo 0   | ↑IEL nebo 0 | většinou 0         |

Vysvětlivky: + pozitivní, 0 negativní, ↑zvýšení, IEL intraepiteliální lymfocyty, RA rodinná anamnéza

Zdroj: Frič, P. Celiakální sprue – častá a zvláštní nemoc (10).

### *1.3.9 Faktory podílející se na vzniku celiakie*

Celiakie je dědičná choroba. U příbuzných 1. stupně (rodiče, děti, sourozenci) se výskyt celiakie odhaduje na 8 – 20% a u jednovaječných dvojčat dosahuje četnost výskytu až 70%. Za rizikové se považují také příbuzní 2. stupně – prarodiče, strýcové, tety (11).

Dědičnost celiakie je komplikovaná a podílí se ní řada různých genů. Hlavní význam mají geny hlavního histokompatibilního komplexu na krátkém raménku 6. chromozomu, tzv. HLA systému. Ten celkem obsahuje 200 genů, které představují 0,1% genomu člověka. Produkty těchto genů ovlivňují procesy imunitních reakcí (9).

Geny v HLA-komplexu se dělí do tří tříd. Pro celiakii jsou rozhodující ty, které kódují HLA antigeny 2. třídy, které se účastní imunitních reakcí (9).

K nim patří také antigeny HLA – DQ2 a HLA- DQ8, glykoproteiny prezentující gliadin specifickým klonům T – lymfocytů. Ty pak aktivují B-lymfocyty k tvorbě protilátek a další T-lymfocyty k sekreci cytokinů, které poškozují enterocyty a tím i klky, a zprostředkovávají dodatečnou přímou prezentaci gliadinu T-lymfocytům, což vyvolává zánětlivou odpověď. K obrazu celiakální sprue patří ještě hyperplazie krypt na sliznici tenkého střeva (11), jak je znázorněno na obr. B v příloze č. 1 a na obr. b v příloze č. 2.

Kromě genetické má celiakální sprue i další stránku, kterou je spouštěcí okamžik choroby. U dětí je jím hlavně moment zavedení lepku do stravy, tedy kolem 1 roku věku dítěte (14).

K manifestaci choroby u dospělých může dojít v důsledku zátěžové situace, např. při infekční chorobě, operaci, těhotenství, po porodu, při laktaci (5,11).

### *1.3.10 Léčba celiakie*

Celiakii nelze vyléčit, neboť její podstatou je vrozená celoživotní nesnášenlivost lepku, lze ji ale poměrně úspěšně léčit (27).

Pacienti s akutní (floridní) formou celiakie musí po několik prvních týdnů, kdy jsou často i hospitalizováni pro malabsorpční symptomy, kromě lepku vynechat i určité



potraviny jako mléko a tučná jídla. Po odeznění akutní fáze se přechází na běžnou stravu, ovšem stále bez obsahu lepku (27).

*Bezlepková dieta* zůstává od Dickeho objevu v 50. letech minulého století jedinou kauzální léčbou celiakální sprue. Je založena na úplném vyloučení žitných, pšeničných, ječných a ovesných surovin k přípravě potravin a nápojů (11).

Nejde jen o mouky z těchto druhů obilí, ale i o výtažky a škroby, které se používají při výrobách konzervantů, barviv, ochucovadel a přídatných látek do širokého spektra potravin. Nebezpečná je i možnost kontaminace bezlepkových surovin při jejich zpracování v závodech, kde se vyrábí i výrobky s obsahem lepku (27).

*Substituční terapie* slouží k úpravě malnutrice a deficitu vitamínů a minerálů aplikací preparátů železa, kyseliny listové, vápníku, vitamínu D a B 12 (11). Velký problém tkví v tom, že v lécích, vitaminové doplňky nevyjímaje, je obsažen lepek.

*Glukokortikoidy* jsou indikovány při celiakální krizi, gliadinovém šoku a v krátkodobé aplikaci u pozdě diagnostikovaných dospělých nemocných a při refrakterní sprue (11).

Pacienti s celiakií by měli navštěvovat lékaře alespoň jednou za rok. Mělo by jim být provedeno celkové kontrolní vyšetření včetně biochemie, v níž by měla být zjištěna hladina hořčíku, vápníku, fosforu, mědi a B 12, dále rozbor krevního obrazu a stolice. Samozřejmostí by měla být kontrola štítné žlázy. Rovněž jednou ročně by se měl provést sérologický test na protilátky, podle něhož se zjistí, zda celiak dodržuje správně bezlepkovou dietu. Změření hustoty minerálů v kostech předejde případnému rozvinutí osteoporózy (30).

Prognóza celiakální sprue je při včasné diagnostice a správném dodržování bezlepkové diety velmi dobrá. U dospělých se upravují funkce tenkého střeva a ustupují mnohé projevy celiakie i přidružených chorob, třebaže histologický obraz sliznice tenkého střeva se většinou zcela neupravuje (11). Nepoznaná a neléčená je však vážným a život ohrožujícím onemocněním (21).

### *1.3.11 Bezlepkové potraviny a legislativa*

U bezlepkových potravin je určujícím kritériem obsah lepku v nich. Potravinové kodexy jednotlivých zemí se liší v jeho přípustném zbytkovém množství v potravinách.

V České republice do května 2008 platila norma připouštějící 10 mg gliadinu /100g sušiny, resp. 100 ml nápoje (39).

Květnem 2008 vstoupila v ČR v platnost novela vyhlášky č. 54/ 2004 o potravinách určených pro zvláštní výživu a o způsobu jejich použití č. 157/2008 Sb (40).

Bezlepkové potraviny lze podle vyhlášky 157/2004 Sb. v zásadě dělit na dvě hlavní skupiny (15).

V první skupině jsou bezlepkové potraviny složené nebo vyrobené pouze ze surovin, které neobsahují žádné složky z pšenice nebo ostatních druhů z rodu *Triticum*, jako je špalda, kamut nebo tvrdá pšenice, ječmen, žito, oves a z jejich křížených odrůd. Hodnota gliadinu ve finální potravine není vyšší než 20 mg/kg potraviny ve stavu určeném ke spotřebě. Dříve se označovaly jako přirozeně bezlepkové potraviny (40).

Ve druhé skupině jsou bezlepkové potraviny obsahující složky z pšenice, žita, ječmene, ovsa, špaldy nebo z jejich zkřížených odrůd, ale hodnota gliadinu ve finální potravine není vyšší než 100 mg/ kg potraviny ve stavu určeném ke spotřebě (40).

Bezlepkové potraviny jsou značeny mezinárodním symbolem přeškrtnutého pšeničného klasu. Zásady bezlepkové diety, tedy přehled nejčastějších povolených, zakázaných a problematických potravin uvádím v příloze č. 4.

Problematika bezlepkových potravin a označování potravin ve vztahu k lepku je upravena řadou mezinárodních i domácích právních předpisů. V české legislativě je to zejména zákon č.110/1997 Sb., o potravinách a tabákových výrobcích. Donedávna platilo, že pokud spotřebitel nemohl ve výrobku obsah lepku předpokládat (např. lepek byl ukryt v potravinovém aditivu), musel výrobce na obal uvést „Nevhodné pro nemocné celiakii“. V důsledku změn v legislativě byla tato vyhláška zrušena. Od listopadu 2005 je zavedena povinnost zřetelně označit alergenní složky, tedy i lepek, ve složení potraviny. Toto označení není povinné, pokud název, pod kterým je potravina prodávána, jednoznačně odkazuje na tuto alergenní složku.. Je-li ve složení potraviny

uveden „škrob“, musí být doplněn jeho specifický rostlinný původ, a to v případě, že nelze vyloučit přítomnost lepku (15).

Výrobky označené jako bezlepkové jsou testovány Státní zemědělskou a potravinářskou inspekcí na jeho množství a pokud se ve výrobku zjistí vyšší obsah gliadinu než povoluje norma, vystavuje se výrobce, dovozce nebo prodejce nebezpečí postihu ve formě správního řízení (15). Aby se tomu výrobce vyhnul, uvede nezřídka na obalu informaci, že výrobek může obsahovat stopy lepku. Tím se vyhne případným problémům, ale pro celiaka to znamená, že takový výrobek by neměl konzumovat, protože si nemůže být jist obsahem lepku v něm. Velmi to zužuje výběr potravin pro celiaky.

Pro pacienty s celiakií je životně důležité mít přístup k aktuálním a správným informacím o obsahu lepku v potravinách. Pokud konzumují více lepku než je doporučeno, mohou si nadále poškozovat zdraví, aniž by o tom věděli. Každá dietní chyba se totiž nemusí projevit akutními příznaky onemocnění (15).

Pro zajímavost uvádím, že v Austrálii se za bezlepkový považuje jedině výrobek s obsahem 0 mg gliadinu. Výrobky s jakýmkoliv vyšším, byť normovaným, obsahem gliadinu jsou tam považovány za produkty se sníženým obsahem lepku, ale celiakům se ke konzumaci nedoporučují (17).

#### **1.4. Zdravotně sociální dopady celiakální sprue**

Jako každé chronické onemocnění, i celiakie přináší do života nemocných soubor problémů, s nimiž se musejí vypořádat.

Způsoby, jakými se s těmito problémy utkají, vycházejí z podstaty jejich osobnosti a podmínek jejich sociálního prostředí a zpětně se odrážejí na jejich sebepojetí. To pak ovlivňuje kvalitu jejich života ve všech jeho oblastech, hovoříme o bio-psycho-socio-spirituální rovině života (1).

##### **1.4.1 Kvalita života**

Kvalita života je původně sociologický a v posledních letech i medicínský koncept, zahrnující dvě roviny – objektivní a subjektivní. Objektivní rovinou je dosažení základních materiálních a sociálních podmínek pro život, společenský status a fyzické zdraví. Subjektivní rovinou kvality života rozumíme všeobecnou spokojenost či nespokojenost s vlastním životem, vlastní hodnocení svého života (31).

WHO definuje zdraví jako stav „úplné fyzické, psychické a sociální pohody.“ Kvalitou života je potom to, jak jedinec vnímá své postavení ve světě kultury a hodnotových systémů, v nichž žije, vzhledem k osobním cílům, očekáváním, zájmům a životnímu stylu (31).

Kvalita života se dá zjišťovat z hlediska konstrukce ověřovacích metod třemi základními přístupy, a to kvalitativním, kvantitativním a smíšeným. Z hlediska použitelnosti se rozlišují metody smíšené, generické a specifické (31).

Bohatá (1) charakterizuje v citaci jednotlivé metody z hlediska použitelnosti: *Globální metody* provádějí hodnocení všeobecné, v doménách ( hodnocení fyzikální, emoční, vitality). *Generické metody* demonstrují podobnosti a rozdílnosti mezi populačními skupinami, porovnávají podobnosti či odlišnosti jednotlivých nemocí a kvalit života. Nelze pomocí nich identifikovat postižení v jednotlivých oblastech co do vlivu na kvalitu života (dotazník HRQoL). *Specifické metody* jsou specifické pro určitou nemoc, hodnotí vývoj stavu nemoci v čase. U některých metod dochází k prolnutí, např. dotazník SF-36 má rysy globální a generické metody (1).

Dnes máme k dispozici více než 200 dotazníků, vytvořených WHO a zaměřených na různé aspekty kvality života (31).

#### *1.4.2 Zdravotní dopady celiakie*

Celiakie postihuje osoby všech věkových skupin. Jde o onemocnění s vážnými potenciálními následky. Je to nemoc trvalá a radikálně zasahuje do života. Celiak je omezován v různých oblastech svého života zejména nutností stravovat se úplnou bezlepkovou dietou. Mimo svůj domov takovou možnost prakticky nemá. Pokud si s sebou nevezme jídlo připravené doma, znamená to pro něho nedostatečný příjem živin během dne. Problematika vaření bezlepkové stravy ve veřejných jídelnách pro zaměstnance je totiž u nás otázkou lidského faktoru, ochoty personálu takto vařit pro jednotlivce, a bohužel většinou chybí.

Ve Švédsku mají tato zařízení povinnost vařit i bezlepkově a umožnit tak celiakům rovný přístup ke stravování (17).

Celiakii onemocní velmi často lidé v produktivním věku. U žen patří mezi významné spouštěcí mechanismy celiakie gravidita. Bylo prokázáno, že až u 14 % žen s celiakii došlo k její manifestaci právě v těhotenství. U žen se známou celiakii může dojít k relapsu onemocnění v těhotenství. Patofyziologické mechanismy exacerbace celiakie právě v těhotenství však dosud nejsou přesně objasněny. Celiakie má významný vliv i na fertilitu a průběh gravidity. Velmi častá (až 38 %) je sekundární amenorea. Těhotné ženy s celiakii jsou dále zatíženy 9x větší pravděpodobností spontánních potratů oproti normální populaci, výskytem anemie, předčasných porodů, hypotrofií plodu, zkrácena je i laktace (36).

Vyšší procento těchto komplikací bylo zaznamenáno i u asymptomatických forem celiakie. Vzhledem k těmto faktům stoupá v současné době požadavek na screening celiakie u všech těhotných žen (36).

Celoživotní charakter celiakální sprue, vícesystémové postižení a závažnost některých komplikací stejně jako nutnost specifického dietního režimu a nižší kvalita života nemocných vytvářejí naléhavou potřebu vhodného screeningového programu pro rizikové skupiny osob a chorob, které se s celiakii sdružují. V letech 2004 a 2005

připravila ministerská Komise pro celiakii program cíleného screeningu a rozpracovala diagnosticko terapeutickou směrnici. Tento hotový screeningový program pro 1. a 2. generaci příbuzných celiaků a dále i celonárodní screeningový program, který měl vyjít do konce roku 2005 jako metodický pokyn ministerstva zdravotnictví, na své vydání zatím stále čeká. Další pokusy našich předních gastroenterologů o navázání na práci expertní skupiny zastavily v červnu 2006 parlamentní volby a personální změny na ministerstvu zdravotnictví (24).

Všeobecná zdravotní pojišťovna v současnosti zahajuje v Jihomoravském kraji ve spolupráci s Fakultní nemocnicí Brno pilotní projekt Screening celiakální sprue. Jeho cílem je odhalit dosud nepoznanou celiakii, tj. pacienty s nespecifickými příznaky či bezpříznakové rodinné příslušníky pacientů s celiakií a zahájit jejich léčbu pomocí bezlepkové diety. Pilotní projekt Screening celiakální sprue v Jihomoravském kraji potrvá deset měsíců a bude se týkat nejen dětí, ale i dospělých. Probíhat bude u dosud nediodagnostikovaných celiaků pomocí obsažného dotazníku a na základě výsledků budou pacienti následně vyšetřeni diagnostickými testy (34).

Brzy po stanovení diagnózy a přechodu na bezlepkovou stravu pacienti hlásí zlepšení celkového zdravotního stavu. Pokud se diagnóza celiakie stanoví včas a pacienti důsledně dodržují bezlepkovou dietu, mají velkou šanci, že se dožijí průměrného věku odpovídajícího dané populaci, neprojeví se u nich komplikace ani jiné autoimunitní choroby. To představuje nejen přínos pro samotné nemocné, ale také úsporu nemalých finančních prostředků nutných na léčbu komplikací (24).

#### *1.4.3 Psychické dopady celiakie*

Bohatá (1) cituje Křivohlavého<sup>1),2)</sup> a uvádí, že u chronicky nemocných lidí byly pozorovány odchylky chování od chování zdravých lidí. Odchylky se týkaly jak jejich vnitřního prožívání, tak jejich sociálního života i jejich vztahu a jednání s druhými lidmi (1).

---

<sup>1)</sup> Křivohlavý, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002.

<sup>2)</sup> Křivohlavý, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003.

Platí to i pro celiaky. Nejprve procházejí složitým obdobím, v němž přes počáteční šok, fáze popírání diagnózy, smutku a smlouvání konečně přijmou svou nemoc jako fakt.<sup>3)</sup>

V důsledku nutnosti dodržování bezlepkové diety celiaci přicházejí o sociální kontakty, mohou se vyhýbat návštěvám, aby se nevystavovali opakovaným debatám o svém postižení kdykoliv jim je nabídnuto nějaké občerstvení. Nemohou jít do jakékoliv restaurace, při objednání jídla musí s personálem probrat otázku svého dietního omezení. Nemohou chodit na obědy do závodních jídelen a přicházejí tak o kontakt se spolupracovníky. Jsou omezeni ve výběru své dovolené atd. Všechny tyto situace ovlivňují psychiku celiaka.

Je tedy velmi důležité, aby celiak nezůstal se svou nemocí sám. Nejdůležitější je podpora rodiny, přátel, kteří by mu měli dát najevo porozumění, povzbuzovali ho a nereagovali agresivně na změny jeho nálad (35).

Pro celiaky je jako u všech dlouhodobých postižení cenné setkávání se stejně nemocnými lidmi. V ČR existuje několik klubů sdružujících celiaky. Pořádají setkávání, odborné přednášky, propagaci bezlepkových výrobků, poskytují nové informace o nemoci. Problémem je malá členská základna těchto sdružení a jejich nespolupráce mezi sebou navzájem. Chybí zastřešující organizace, která by hájila zájmy všech celiaků (13).

Úplně jiný charakter mají sdružení celiaků např. ve Finsku. V roce 1998 žilo v této zemi s 5 miliony obyvatel 10 000 celiaků a 2 000 pacientů s herpetiformní dermatitidou. Z tohoto počtu sdružoval finský Klub celiakie asi 7 000 pacientů. 15% členů klubu pak tvořili lékaři, dietní sestry a zástupci firem vyrábějící bezlepkové potraviny (32).

#### *1.4.4 Sociálně ekonomické dopady celiakie*

Nespolupráce jednotlivých sdružení celiaků na patřičné úrovni u nás s sebou nese mj. nemožnost prosadit potřebná opatření, především úhradu bezlepkové diety. Celiakie je dnes jedinou chorobou, při níž zdravotní pojišťovny dosud nepřispívají ani

---

<sup>3)</sup> Marková, I. *Kvalita života u osob s lupénkou*. České Budějovice, 2008. Dipl. práce na ZSF JCU.

částečně na kauzální léčbu. Přitom všichni celiaci platí zdravotní pojištění nebo jsou pojištěnci ze zákona. Česká republika je tak jednou z mála zemí Evropské unie, která k celiakům přistupuje tímto způsobem. Na Slovensku například pojišťovny nemocným poskytují úhradu 70 % nákladů na základní sortiment surovin a potravin bezlepkové diety (24).

U nás poskytuje příspěvek rodinám, v nichž je celiak, pouze ministerstvo práce a sociálních věcí. Dospělí celiaci mají v současné době nárok na sociální podporu v případě, že mají oni nebo jejich rodina nedostatečný příjem, tedy jsou osobami v hmotné nouzi (37). Částka živobytí se u osoby s onemocněním celiakií zvyšuje z důvodu dietního stravování o 2 680,- Kč (38).

Jednorázový příspěvek 600 korun mohou získat ve druhém pololetí roku 2008 od VZP na bezlepkovou dietu děti a mladiství do 18 let s diagnózou celiakie (34) .

Problémem také zůstává, že si laici a nově diagnostikovaní celiaci často neuvědomují, jak široký je sortiment různých surovin k přípravě stravy, potravin, nápojů, léčebných přípravků a dalších výrobků obsahujících různé produkty z obilovin s příměsí lepku (24).

Bezlepková dieta se rovněž někdy chybně srovnává s dietou diabetickou. Diabetici však mají na výběr řadu potravin za běžné ceny, aniž by tím ohrozili své léčení. Celiaci na výběr nemají a jsou nuceni se velmi pečlivě starat, aby neudělali chybu ve volbě potravin. Podle údajů dvou nezávislých týmů nutričních terapeutek z Thomayerovy fakultní nemocnice a z Fakultní nemocnice Motol v Praze byla v roce 2005 bezlepková dieta denně o 95 až 100 korun dražší než stejná jídla připravená s použitím obdobných potravin a surovin obsahujících lepek (24).

Současné ceny hlavních bezlepkových surovin a potravin uvádím v příloze č.5.

Lze jen doufat, že evropské trendy integrující celiaky do života společnosti budou zesilovat i u nás, celiaci přestanou být na svoji nemoc sami a budou moci vést důstojný život s touto nemocí.



## **2. Cíl práce a hypotézy**

### **2.1 Cíl práce**

Cílem mé bakalářské práce je ověřit dopady celiakie na zdravotní, psychickou, ekonomickou a sociální stránku života dospělých celiaků.

### **2.2 Hypotézy**

H1: Prevalence celiakie u dětí v rodinách s celiakií se pohybuje v rozmezí 10 - 20%.

H2: Pro zdravé partnery celiaků je tato zátěž jedním z důvodů k rozchodu.

H3: Pro celiaky je finančně náročná bezlepková dieta.

H4: Dospělí celiaci mají problémy se stravováním v závodních jídelnách a restauracích.

### **3. Metodika**

#### **3.1 Použitá metoda**

Ke zpracování výzkumné části práce jsem použila kvantitativní výzkum. Sběr dat jsem prováděla metodou dotazování, technikou dotazníku. Chtěla jsem jím postihnout specifické oblasti života celiaků. Proto jsem v roce 2007 navštívila 2. Sjezd celiaků v Praze, kde jsem vyslechla příspěvky našich předních odborníků ze zdravotní i sociální oblasti a příspěvky celiaků. Následně jsem vytvořila vlastní dotazník. Jeho znění uvádím v příloze č. 6.

Dotazník obsahuje 39 otázek, z toho 25 uzavřených a 14 polouzavřených.

#### **3.2 Výzkumný soubor**

Výzkumným souborem byli náhodně vybraní celiaci. Dotazníkové šetření probíhalo od května do července 2008.

Tištěné dotazníky byly rozdány na 3. Fóru celiaků v Praze a na setkání Sdružení jihočeských celiaků v Českých Budějovicích, které se konaly v červnu 2008, dále v prodejnách zdravé výživy v Českých Budějovicích a Havlíčkově Brodě a gastroenterologické ordinaci v Jihlavě. Celkem bylo rozdáno 100 dotazníků, z nichž se jich vrátilo 52. Jeden dotazník jsem vyřadila pro neúplnost, návratnost byla tedy 51 %.

Dále jsem spolupracovala se Společností pro bezlepkovou dietu, která uveřejnila můj dotazník na svých internetových stránkách ([www.coeliac.cz](http://www.coeliac.cz)) a celiaci – návštěvníci těchto stránek mi zasílali vyplněné dotazníky e-mailem. Celkem jsem takto získala 16 dotazníků. Zde nelze návratnost vyhodnotit.

Dotazník jsem zaslala i sama e-mailem náhodně vybraným dospělým celiakům, kteří uvedli své e-mailové adresy na internetových stránkách [www.coeliac.cz](http://www.coeliac.cz). Oslovila jsem takto 45 celiaků. Celkem bylo doručeno 36 dotazníků a z nich se mi vrátilo 15 vyplněných dotazníků, návratnost je 42%.

Výzkumný soubor tedy činil 82 náhodně vybraných dospělých celiaků.

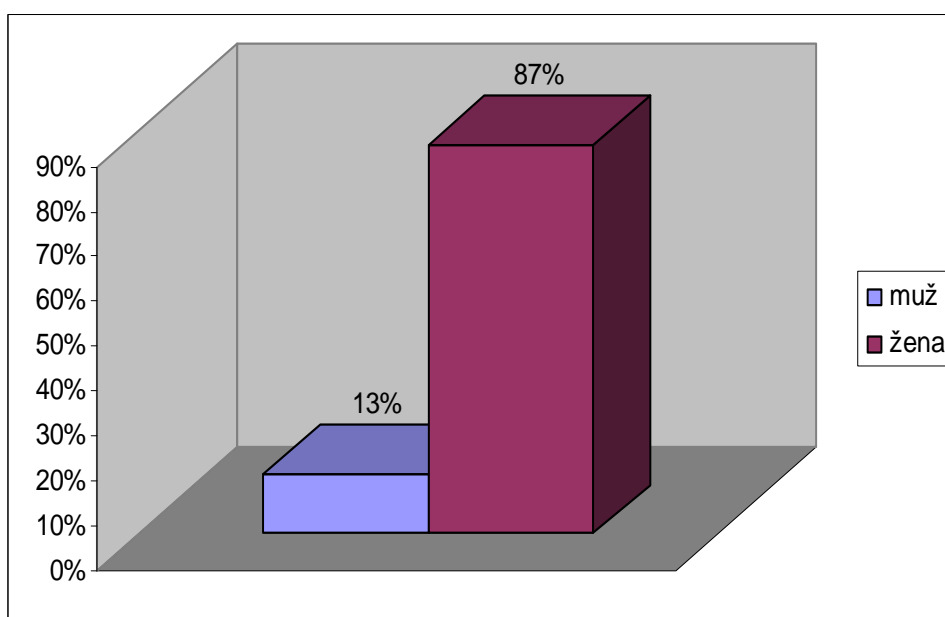
#### 4. Výsledky

Data získaná z vyplněných dotazníků jsem převedla do sloupcových grafů a výsledky uvádím v procentech. Pro přehlednost jsem hodnoty zaokrouhlovala, v některých případech však bylo nutno ponechat hodnoty v desetinných číslech.

U grafů jsou uvedeny jejich názvy a znění odpovídající otázky z dotazníku. Grafy bez doprovázející otázky jsou vytvořené s cílem propojit výsledky odpovědí respondentů na různé otázky.

##### Graf 1 Zastoupení pohlaví

Otázka č.1: Jste:

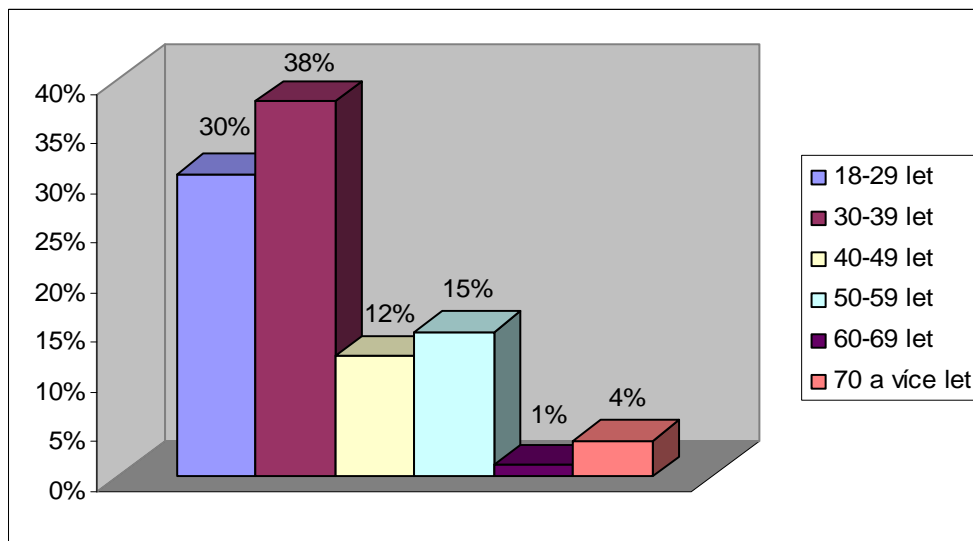


Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) respondentů – dospělých celiaků je 11 mužů (13%) a 71 žen (87%).

## Graf 2a Věk

Otázka 2a: Patříte do věkové kategorie:

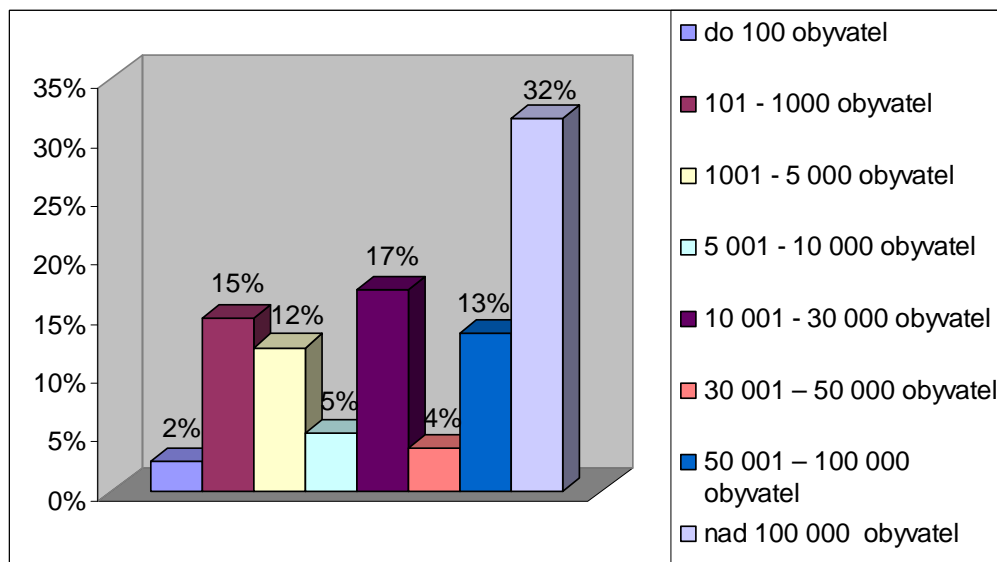


Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) respondentů – dospělých celiaků je nejvíce nemocných v mladém věku: ve věku 18-29 let je celkem 25 (30%) dotazovaných a ve věku 30-39 let je nejvíce dotazovaných ze všech, a to 31 (38%). Ve věkové kategorii 40-49 let je 10 (12%) dotazovaných, ve věku 50-59 let je 12 (15%) dotazovaných, nejméně zastoupeny jsou kategorie 60-69 let – 1 respondent (1%) a 70 a více let – 3 respondenti (4%).

## Graf 2b Velikost místa bydliště

Otázka 2b: Pocházíte z obce o velikosti:



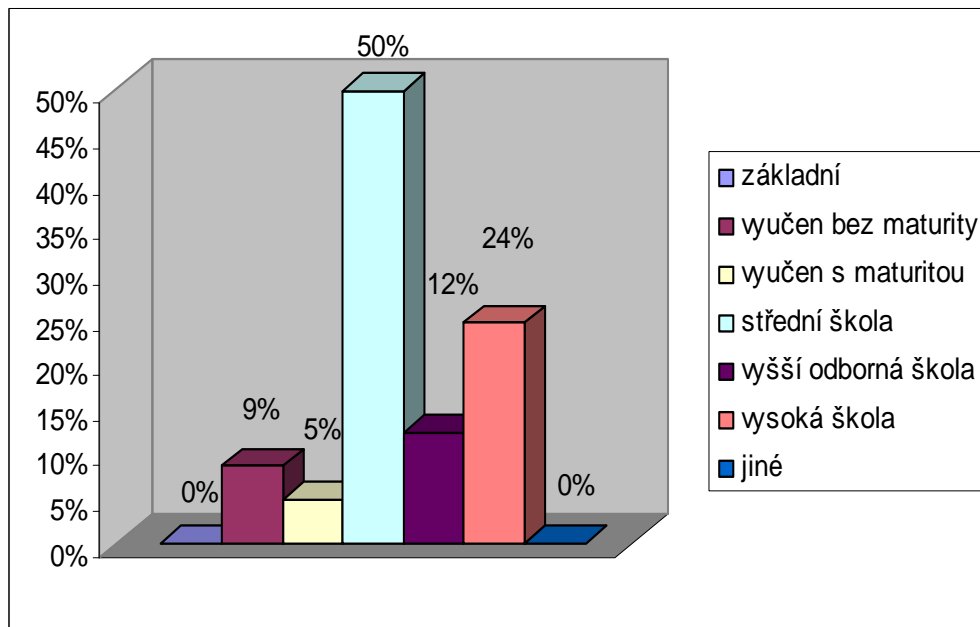
Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) respondentů žije 26 (32%) z nich ve městě s více než 100 000 obyvateli, 11 (13%) dotazovaných žije ve městě, které má 50 000 až 100 000 obyvatel, 14 (17%) dotazovaných je z města s 10 000 až 30 000 obyvateli, 4 osoby (5%) žijí ve městě s 5 000 až 10 000 obyvateli a 3 respondenti (4%) žijí ve městě s 30 000 až 50 000 obyvateli.

Ve vesnici do 100 obyvatel žijí 2 dotazovaní (2%), v obci s 100 až 1000 obyvateli žije 12 (15%) dotazovaných a v malých městech o 1 000 až 5 000 obyvatelích žije 10 (12%) dotazovaných.

### Graf 3 Vzdělání

Otázka 3: Vaše nejvyšší dosažené vzdělání:



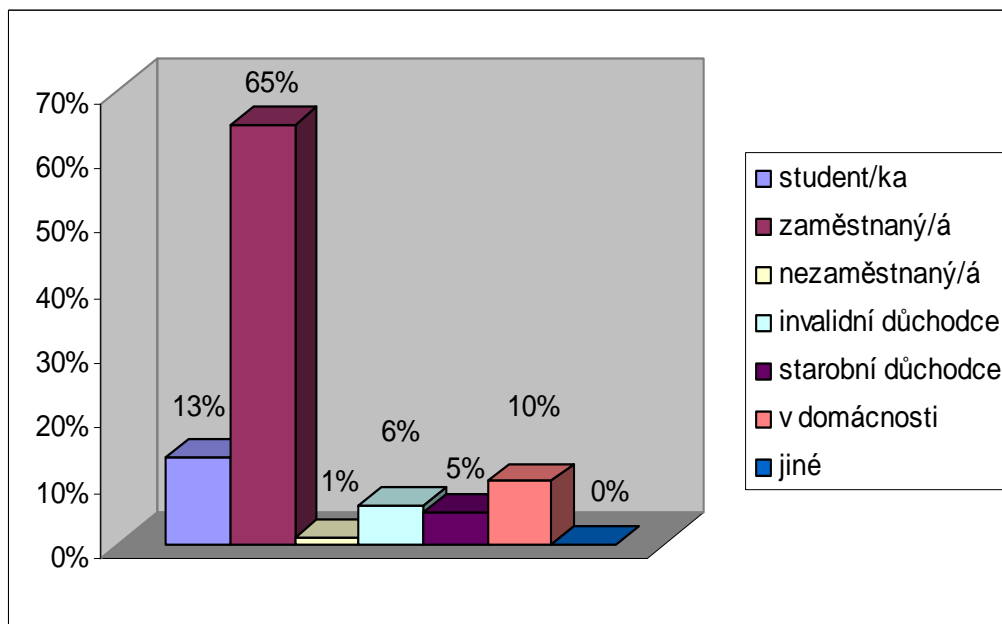
Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) respondentů – dospělých celiaků má polovina z nich, tj. 41 (50%) respondentů, středoškolské vzdělání, 20 (24%) respondentů vystudovalo vysokou školu a 10 (12%) dotazovaných má vyšší odbornou školu. Vyučených bez maturity je 7 (9%) a vyučení s maturitou jsou 4 (5%) respondenti. Se základním vzděláním není žádný z dotazovaných.

Z výsledků vyplývá, že 36% dotazovaných dosáhlo více než středoškolského vzdělání.

#### Graf 4 Pracovní uplatnění

Otázka č.4: V současné době jste:

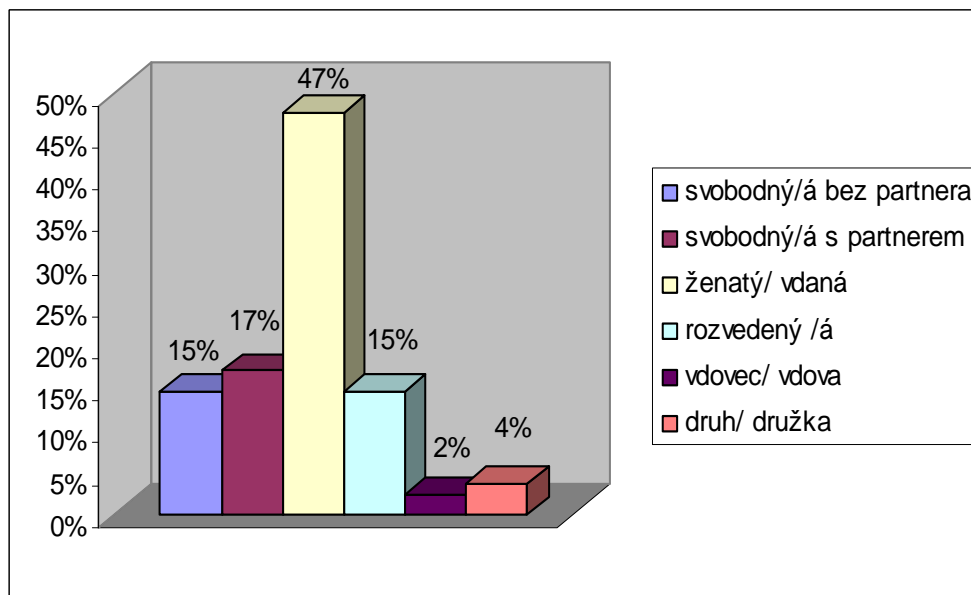


Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) respondentů – dospělých celiaků je v současné době zaměstnáno 53 (65%) dotazovaných, z toho jeden muž je OSVČ. Druhou nejpočetnější skupinou jsou studenti, kterých je 11 (13%). V domácnosti je 8 (10%) respondentů, z toho dvě ženy na mateřské dovolené. V invalidním důchodu je 5 (6%) dotazovaných a ve starobním důchodu jsou 4 dotazovaní (5%). Bez zaměstnání je 1 respondent (1%).

## Graf 5 Rodinný stav

Otázka č. 5: Jaký je Váš rodinný stav?



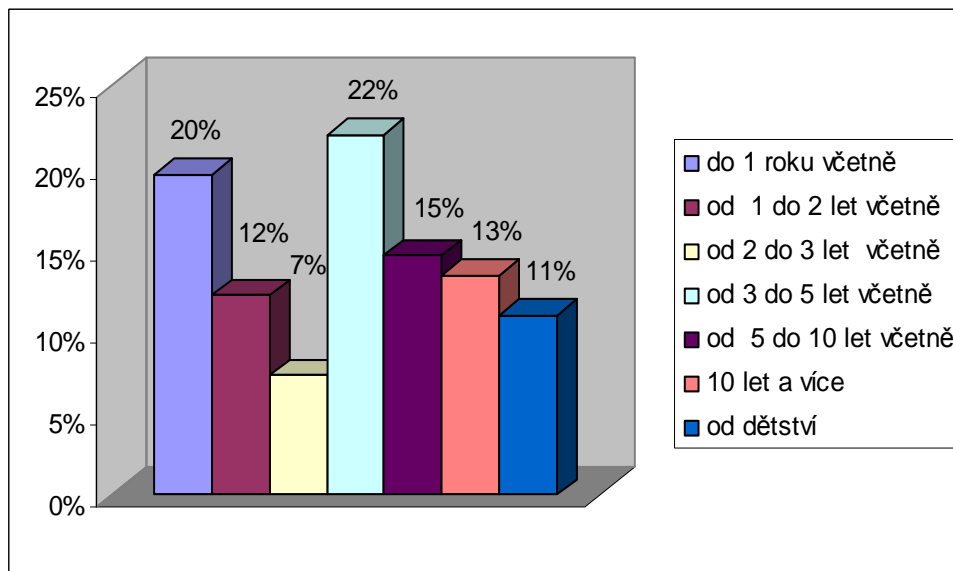
Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných je 39 osob (47%) ženatých nebo vdaných. Svobodných s partnerem je 14 dotazovaných (17%). Celkem 12 respondentů (15%) uvedlo, že jsou svobodní bez partnera a stejný počet je i rozvedených. Jako druh/ družka žijí 3 respondenti (4%) a ovdovělé jsou 2 osoby (2%).



## Graf 6 Doba trvání nemoci

Otázka č. 6: Jak dlouho máte celiakii?

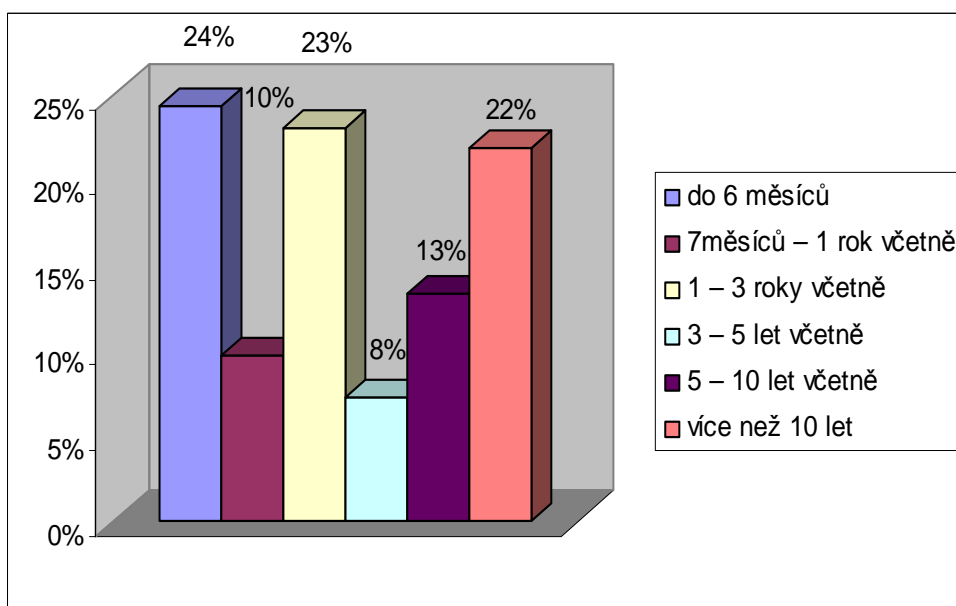


Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných má 16 osob (20%) celiakii diagnostikovanou nejvýše jeden rok. Od jednoho do dvou let ji má diagnostikovanou 10 (12%) celiaků. Celkem 6 (7%) respondentů má celiakii diagnostikovanou 2 až 3 roky. Největší skupina dotazovaných, 18 (22%) celiaků, má celiakii zjištěnou 3 až 5 let. V rozmezí 5 až 10 let od zjištění celiakie je 12 (15%) osob, 10 let a více má celiakii 11 (13%) osob. O tom, že celiakií trpí od dětství, ví 9 (11%) respondentů.

### Graf 7 Doba od začátku potíží do stanovení diagnózy

Otázka č. 7: Jak dlouho trvalo, než Vám byla od začátku Vašich potíží diagnostikována celiakie?

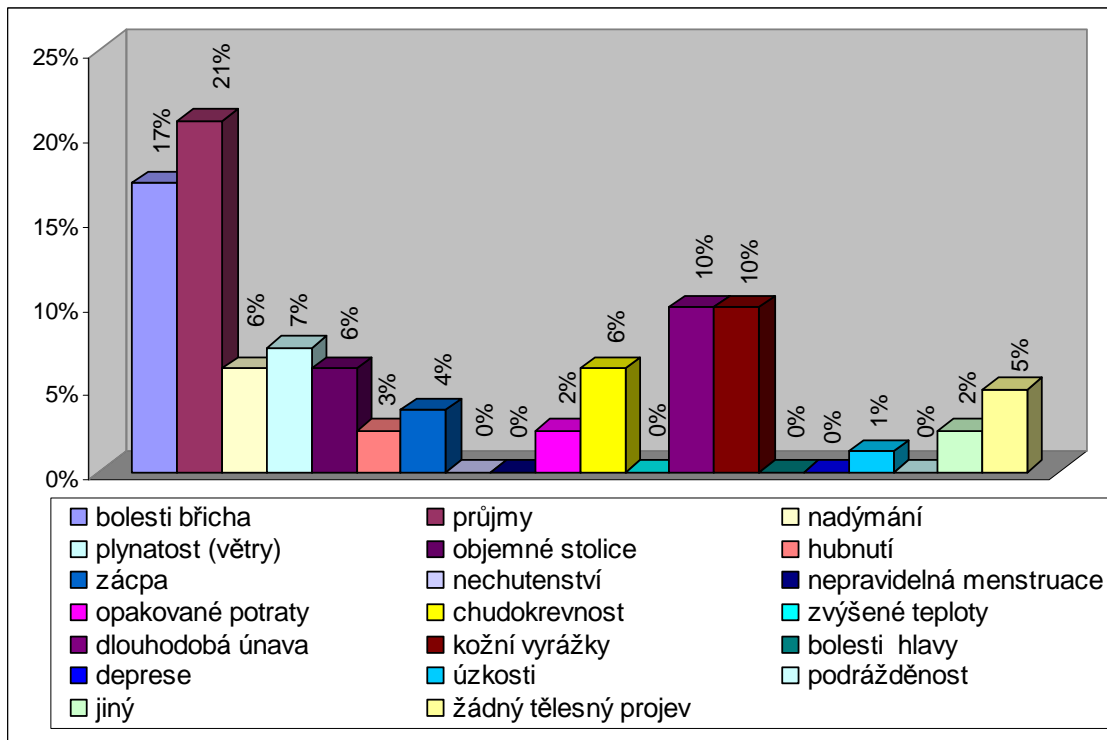


Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných byla 20 osobám stanovena diagnóza do 6 měsíců od počátku jejich potíží (24%), u 19 (23%) dotazovaných se tak stalo do 1 až 3 let a u 18 (22%) respondentů toto trvalo více než 10 let. Za 5 až 10 let od počátku potíží byla diagnóza stanovena u 11 (13%) celiaků, za 3 až 5 let u 6 (8%) celiaků a za 7 měsíců až 1 rok došlo ke zjištění celiakie u 8 (10%) respondentů.

## Graf 8 Nejvýraznější příznak před diagnózou celiakie

Otázka č. 8: Označte 1 projev, který se u Vás před zjištěním celiakie nejvíc projevoval:

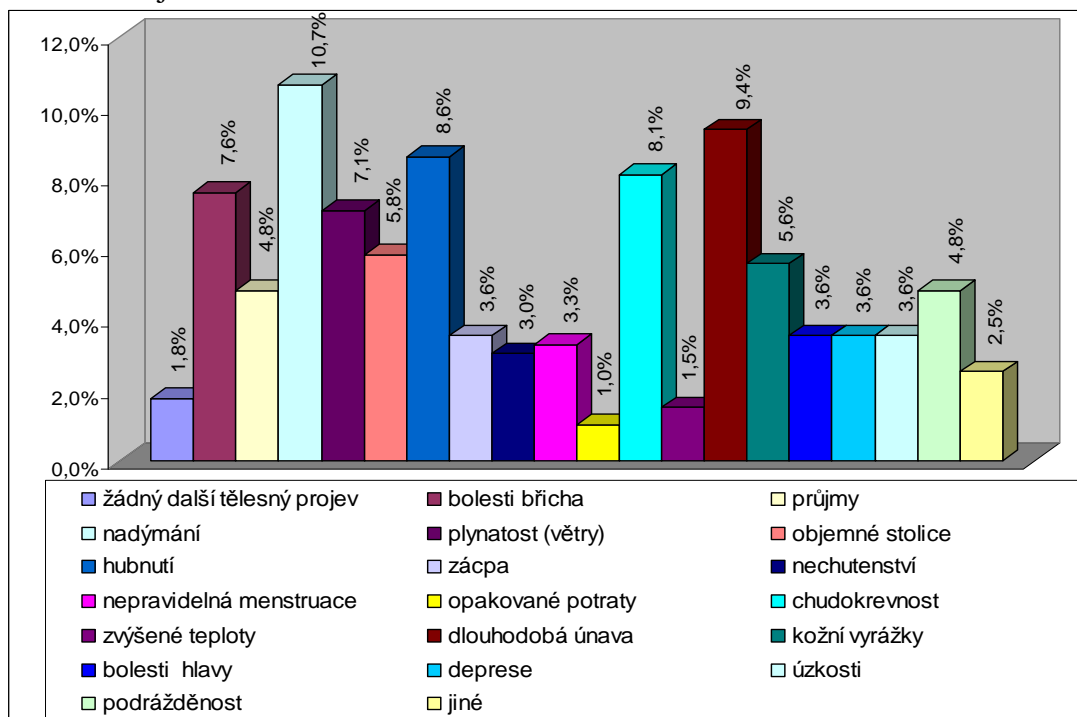


Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných uvedlo 64% osob, že jejich nejvýraznější tělesný příznak před zjištěním celiakie byl intestinální a 36% dotazovaných označilo za svůj nejvýraznější příznak některý z extraintestinálních projevů. U intestinálních příznaků označilo 17 osob (21%) ze všech dotazovaných za nejvýraznější průjemy, 14 (17%) dotazovaných uvedlo jako nejobtížnější bolesti břicha a 6 (7%) plynatost. Nadýmání a objemné stolice byly nejobtížnějšími příznaky shodně pro 5 (6%) respondentů. Zácpa se projevila nejvíce u 3 (4%) osob a hubnutí u 2 (2%) osob. Z extraintestinálních příznaků byly označeny za nejobtížnější dlouhodobá únava a kožní vyrážky, a to shodně pro 8 (10%) všech respondentů. Chudokrevnost označilo 5 (6%) dotazovaných, opakované potraty označily 2 respondentky (2%), výrazné psychické potíže (úzkosti) se vyskytly u 1 respondenta (1%). Dva celiaci (2%) trpěli jiným příznakem (zvracení). Velmi zajímavé je, že 4 pacienti netrpěli žádným výrazným příznakem (5%).

## Graf 9 Četnost dalších tělesných příznaků

Otázka č. 9: Označte libovolný počet dalších příznaků, jimiž jste trpěl/a před zjištěním celiakie:

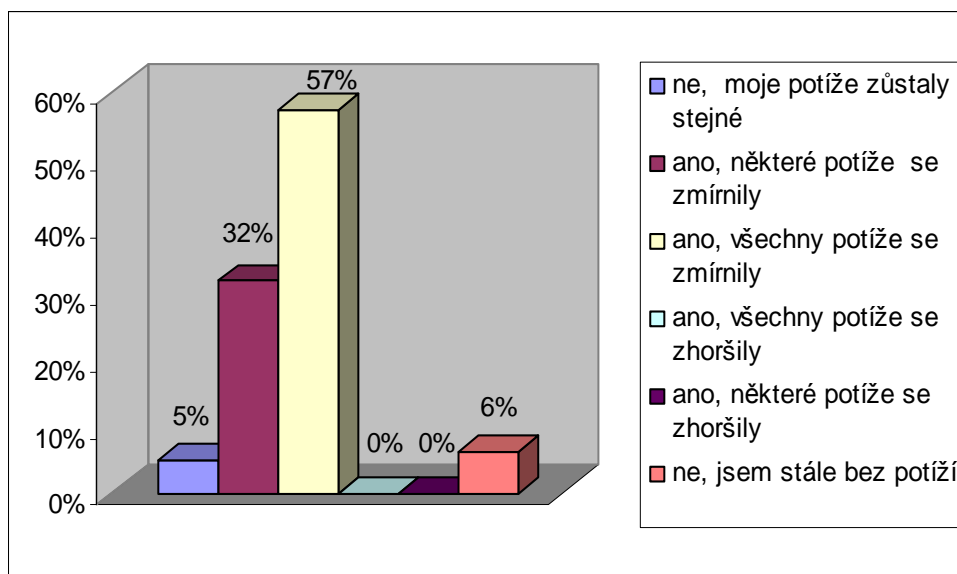


Zdroj: vlastní výzkum

Respondenti v celkovém výčtu četností svých dalších intestinálních a extraintestinálních tělesných příznaků označovali nejčastěji výskyt nadýmání, a to 42x (10,7%), dále dlouhodobé únavy 37x (9,4%), hubnutí 34x (8,6%), chudokrevnosti 32x (8,1%), bolestí břicha 30x (7,6%) a plynatosti 28x (7,1%). Z intestinálních potíží dále dotazovaní označili 23x výskyt objemných stolic (5,8%), 19x průjmů (4,8%), 14x zácpy (3,6%) a 12x nechutenství (3%). U extraintestinálních potíží celiaci dále volili 22x výskyt kožních vyrážek (5,6%) a 6x zvýšených teplot (1,5%). Z psychických problémů označili 19x podrážděnost (4,8%) a shodně vždy 14x bolesti hlavy (3,6%), deprese (3,6%) a úzkosti (3,6%). Ženy zvolily 13x problém nepravidelné menstruace (3,3%) a 4x opakovaných potratů (1%). Kromě nejvýraznějšího příznaku celiakie (viz Graf 7) nemělo žádný další tělesný projev 7 respondentů (1,8%) a možnost jiného příznaku uvedli respondenti 10x (2,5%). Tyto příznaky souvisely s další přidruženou chorobou (viz Graf 11).

### Graf 10 Rozdíl v intenzitě potíží před a po zjištění celiakie

Otázka č. 10: Existuje nějaký rozdíl v intenzitě Vašich zdravotních potíží před zjištěním celiakie a současností?

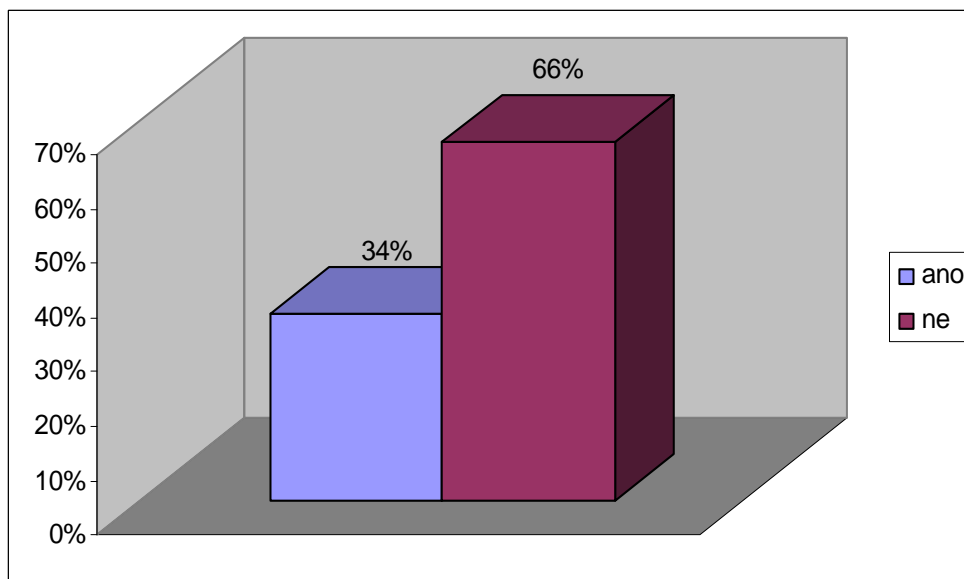


Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných uvedlo 47 (57%) z nich, že po zjištění celiakie a nasazení bezlepkové diety jsou nyní všechny jejich potíže mírnější. Některé potíže se zmírnily u 26 (32%) dotazovaných, bez potíží je stále 5 (6%) respondentů a stejné potíže mají 4 osoby (5%). U žádného respondenta nedošlo ke zhoršení jeho potíží.

### Graf 11 Výskyt přidružené nemoci

Otázka č. 11: Trpěl/a jste před zjištěním celiakie nějakou další nemocí/ nemocemi?



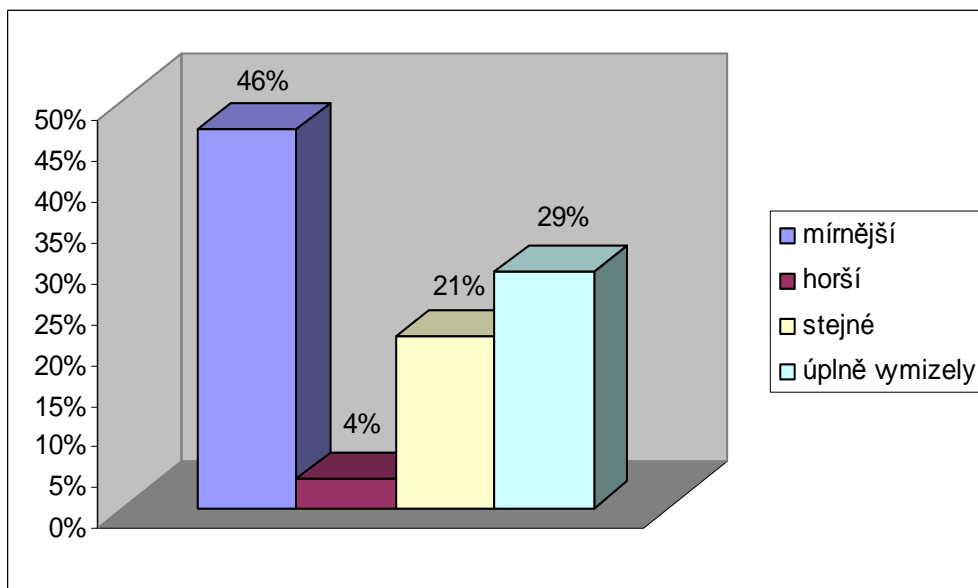
Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných uvedlo 28 (34%) celiaků, že se u nich vyskytla spolu s celiakií další přidružená choroba, 54 (66%) respondentů tuto skutečnost popírá.

Přidruženými chorobami byli u výzkumného souboru celiaků pylové a potravinové alergie, atopický ekzém, lupenka, nemoci štítné žlázy, jater, vysoký krevní tlak, diabetes, anemie, astma, poruchy imunity, onemocnění žaludku, žlučníku, močových cest, Crohnova choroba, neplodnost, gynekologické záněty, osteoporóza, osteopenie, otoky, vitiligo, mentální anorexie, poruchy soustředění a deprese.

## Graf 12 Současné projevy přidružené nemoci

Otázka č. 12: Jaké jsou současné projevy Vaší případné další nemoci / nemocí?

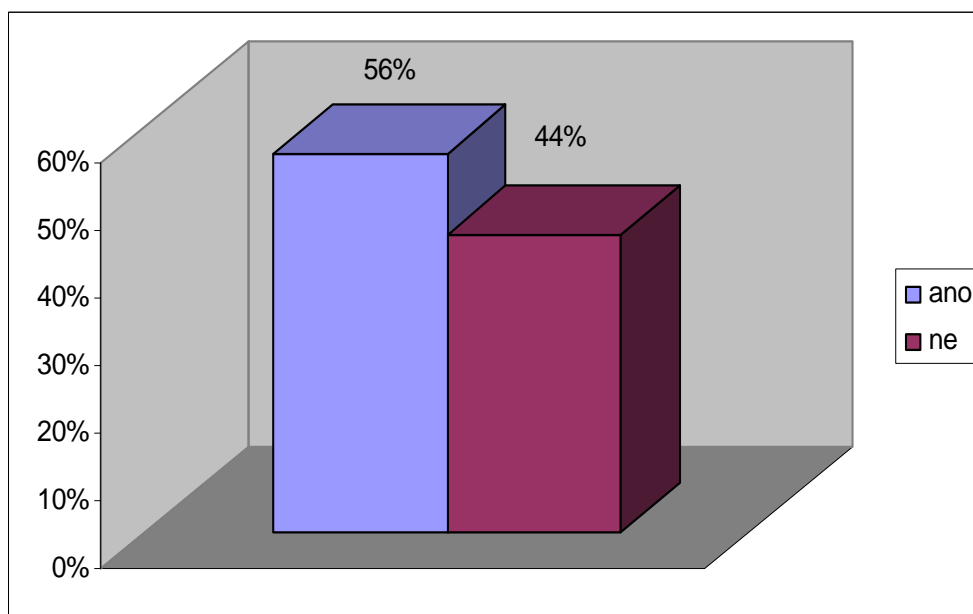


Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 28 (34%) dotazovaných, u nichž se vyskytla kromě celiakie další přidružená choroba, uvedlo 13 (46%) z nich, že v současné době, kdy jsou na bezlepkové dietě, jsou projevy přidružené choroby mírnější. U 8 (29%) dotazovaných projevy jejich přidružené choroby úplně vymizely, stejně zůstaly u 6 (21%) dotazovaných. Zhoršení příznaků přidružené choroby uvedl 1 celiak (4%).

### Graf 13 Zastoupení rodičů a bezdětných

Otázka č. 13: Máte biologické děti?



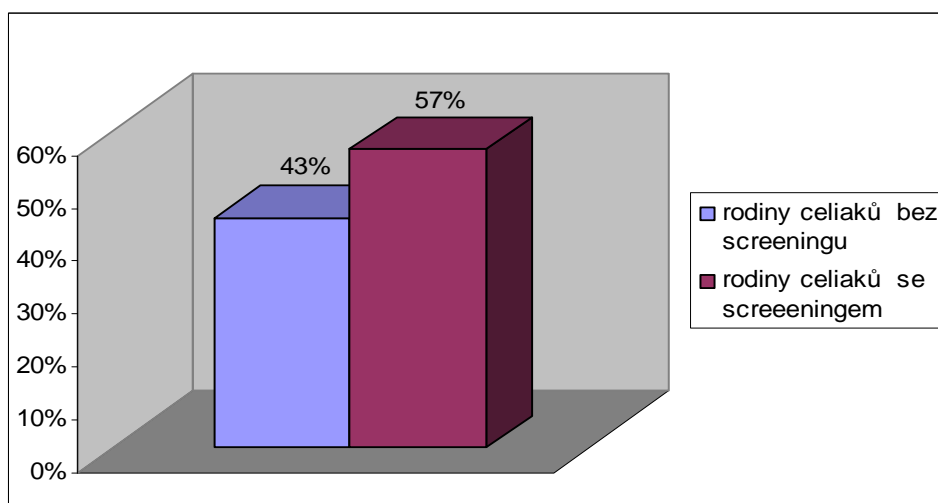
Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných je 46 (56%) rodičů a 36 (44%) bezdětných. Skupina rodičů má celkem 83 dětí.



### Graf 14a Screening v rodinách s dětmi

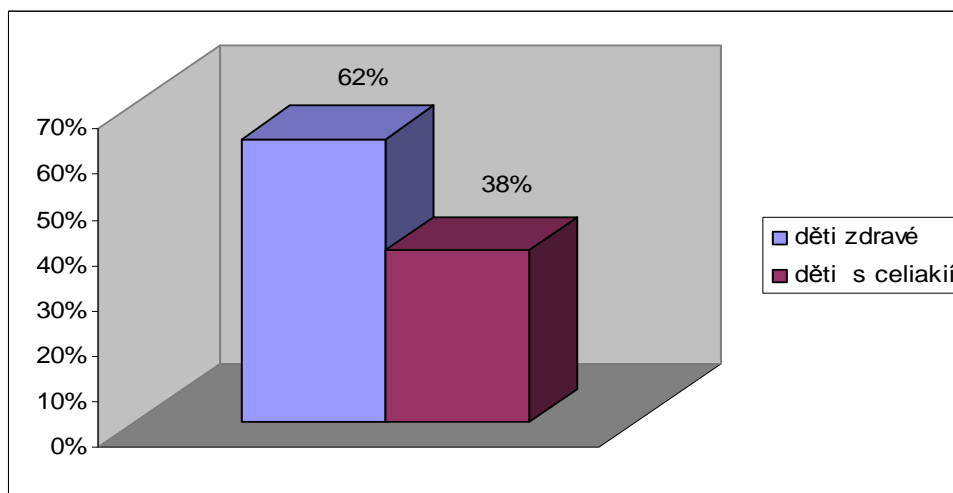
Otázka č. 14: Bylo/y Vaše dítě/děti diagnostikováno/y na celiakii?



Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 46 (56%) rodičů uvedlo pouze 26 (57%) z nich, že jejich 45 dětí bylo podrobena vyšetření na celiakii. V rodinách zbývajících 20 (43%) dotazovaných rodičů – celiaků nebylo zatím jejich celkem 38 dětí screeningu podrobena.

### Graf 14b Výskyt celiakie u dětí v rodinách se screeningem

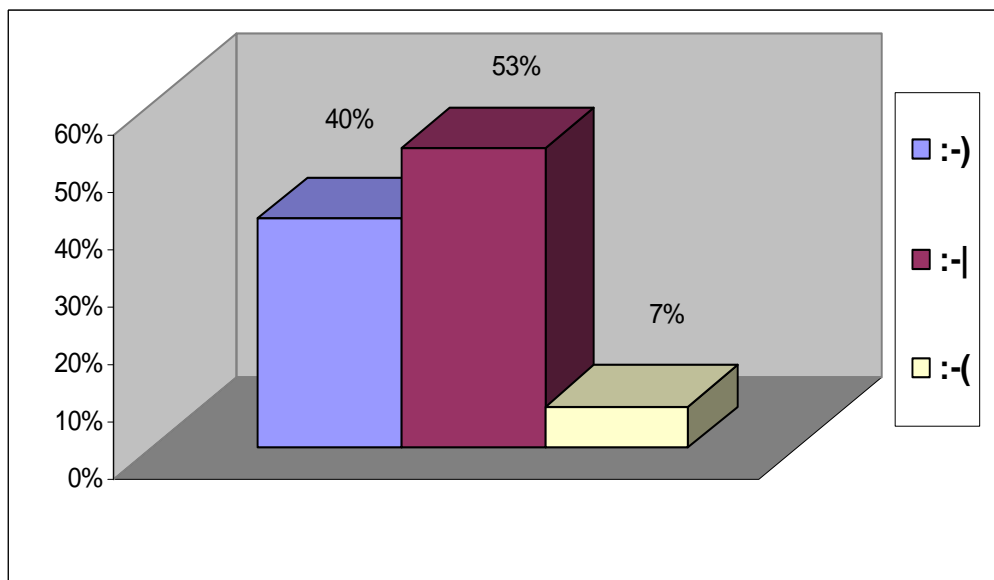


Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 45 vyšetřených dětí trpí celiakií 17 (38%) dětí. Celiakie nebyla potvrzena u 28 (62%) vyšetřených dětí.

### Graf 15a Psychické naladění nemocných

Otázka č. 15 a: Který z uvedených obrázků nejlépe vystihuje Vaše dlouhodobé psychické naladění?

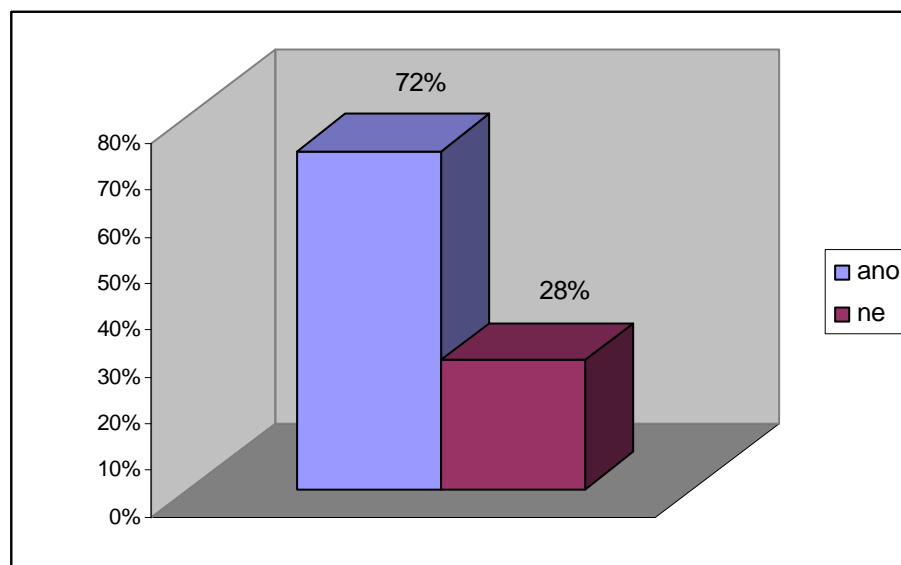


Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných charakterizovalo 33 (40%) osob svůj dlouhodobý psychický stav pozitivně, obrázkem 😊. Nejvíce respondentů označilo své psychické naladění obrázkem 😐, a to 43 (53%) z nich. Negativně hodnotí svůj psychický stav celkem 6 (7%) dotazovaných celiaků, a to pomocí obrázku ☹️.

### Graf 15b Výskyt psychických problémů v souvislosti s onemocněním

Otázka č. 15b: Objevil se u Vás nějaký psychický problém v souvislosti s Vaším onemocněním?

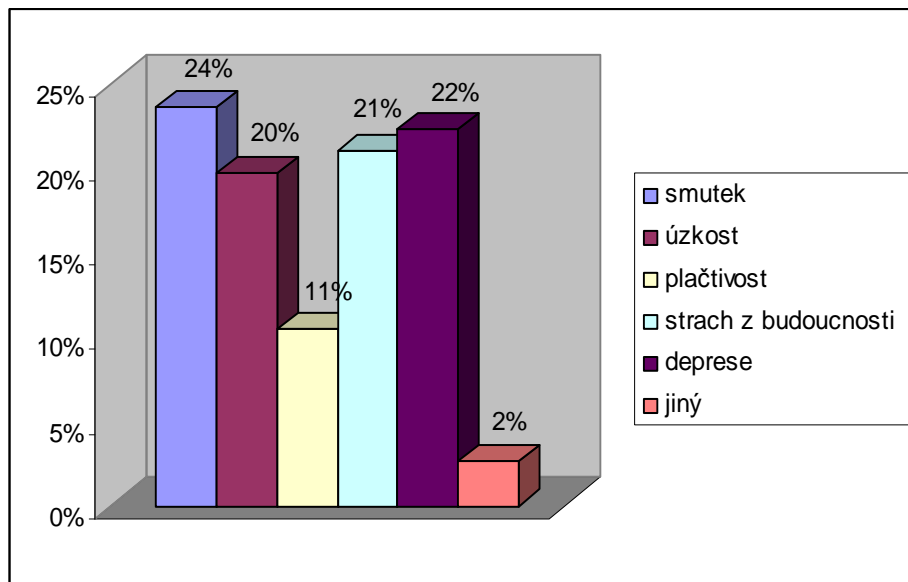


Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných mělo v souvislosti se svým onemocněním psychické problémy 53 (72%) osob, bez psychických problémů bylo 29 (28%) celiaků.

### Graf 15c Druhy psychických problémů

Otázka č. 15c: Objevil se u Vás nějaký psychický problém v souvislosti s Vaším onemocněním? Pokud ano, uveďte jaký:

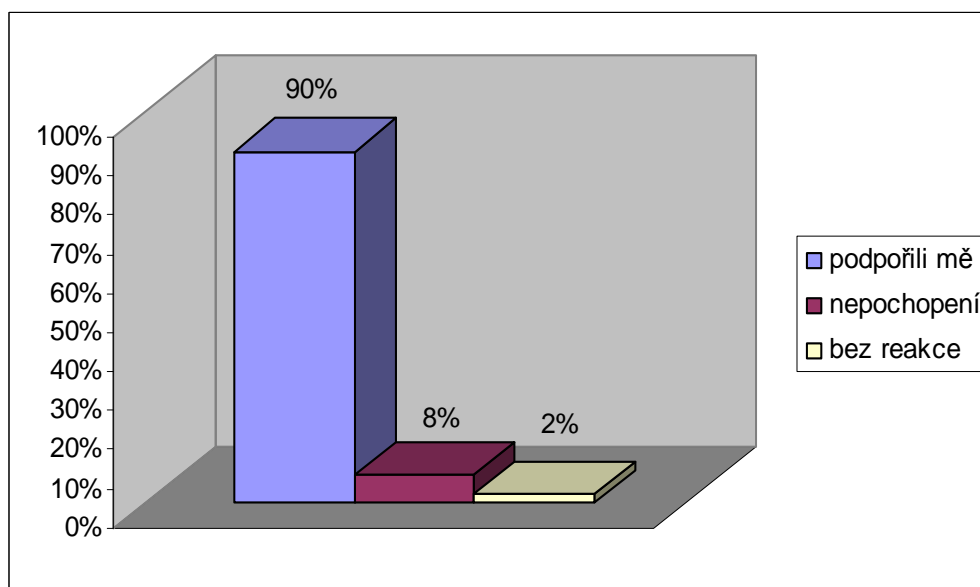


Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 53 (100%) dotazovaných, u nichž se vyskytly v souvislosti s onemocněním celiakií psychické problémy, trpělo pocity smutku 18 (24%) osob, úzkostí trpělo 15 (20%) osob, plačtivostí 8 (11%) osob, strachem z budoucnosti 16 (21%) a depresivní stavy se objevily u 17 dotazovaných (22%). Jiný psychický problém se vyskytl u 2 (2%) dotazovaných (agrese, podrážděnost).

## Graf 16a Reakce rodiny celiaka

Otázka č. 16a: Jaká byla reakce Vaší rodiny na Vaši nemoc?

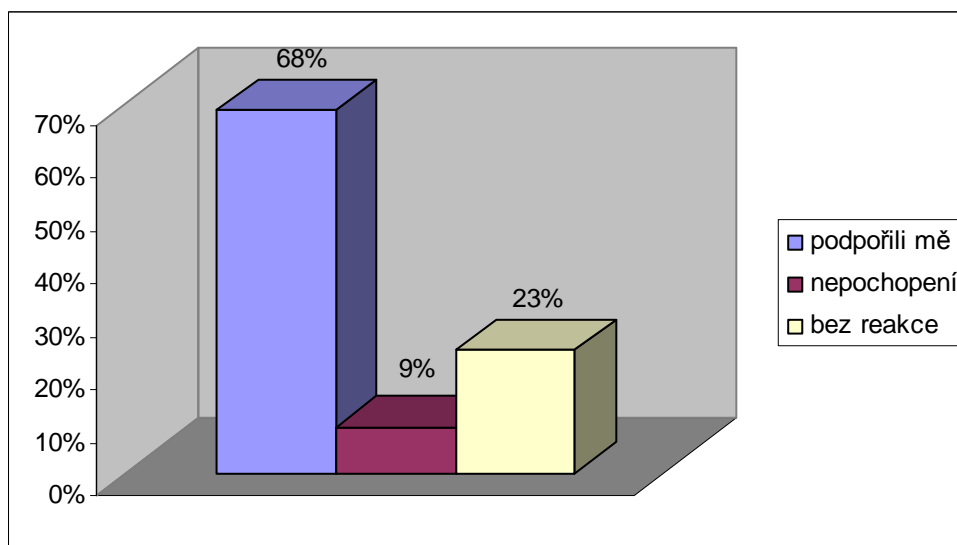


Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných zažilo 74 (90%) z nich podporu své rodiny, 6 (8%) respondentů se dočkalo ohledně své nemoci v rodině nepochopení a žádnou reakci své rodiny zažili 2 dotazovaní (2%).

### Graf 16b Reakce přátel celiaka

Otázka č. 16b: Jaká byla reakce Vašich přátel na Vaši nemoc?

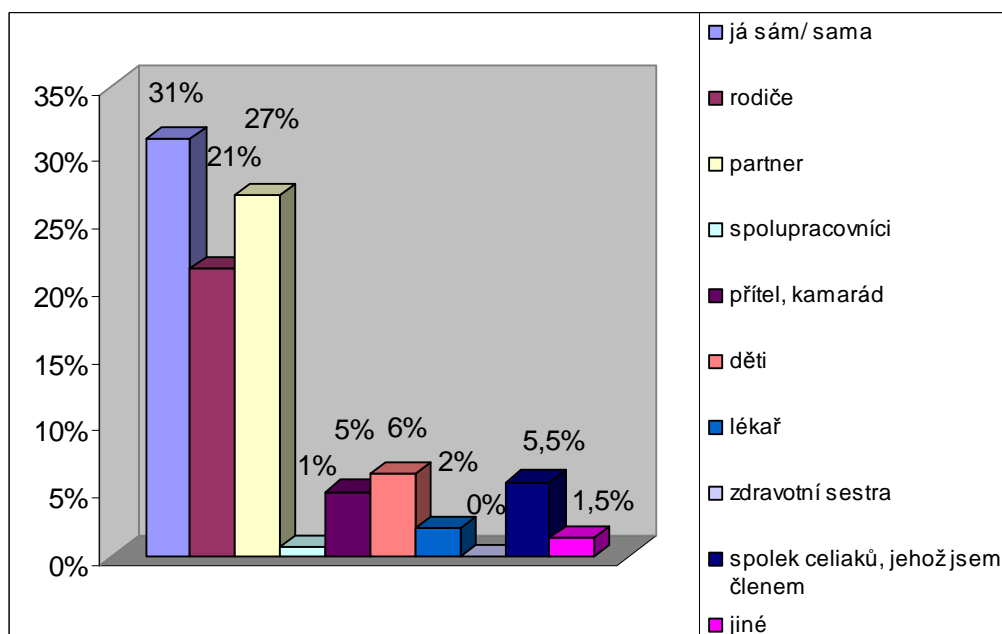


Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných se setkala 56 (68%) z nich s podporou od svých přátel, 7 (9%) respondentů se dočkalo od přátel nepochopení a žádnou reakci na svoji nemoc zažilo od svých přátel 19 dotazovaných (23%).

### Graf 17 Osoby poskytující celiakům psychickou podporu

Otázka č. 17: Kdo Vám nejvíce pomáhá zvládat Vaše onemocnění?

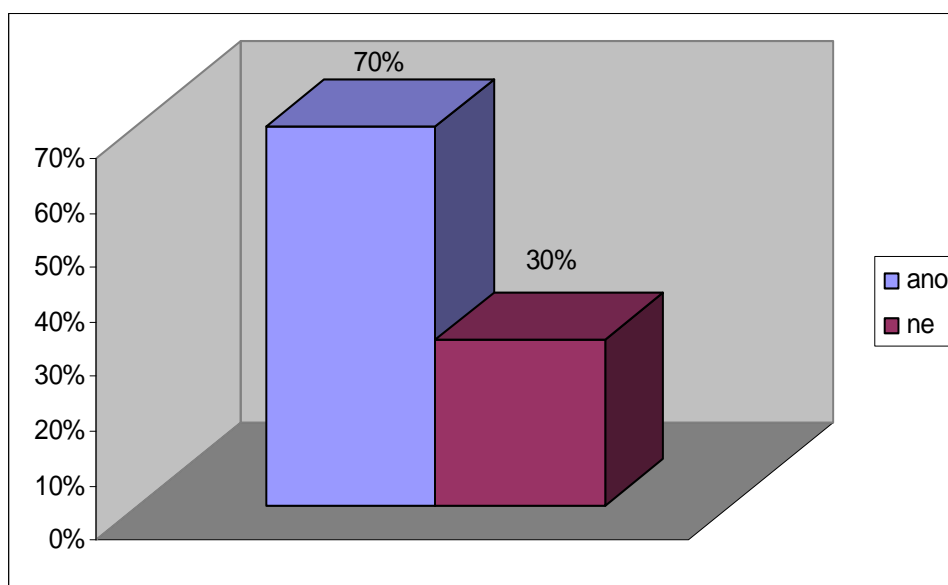


Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového souboru osob, které dotazovaným celiakům poskytují podporu, volili respondenti nejčastěji možnost své vlastní osoby, a to 45x (31%). Podpory se celiakům dostává od jejich partnerů. Tato možnost byla zvolena 39x, tedy ve 27%. Od rodičů se dostává podpory 31 celiakům (21%). Děti jsou oporou pro 9 (6%) dotazovaných, spolek celiaků pomáhá osmi (5,5%) osobám a přítel sedmi respondentům (5%). Lékaře vnímají jako oporu 3 nemocní (2%) a spolupracovníky uvedl 1 dotazovaný (1%). Zdravotní sestra není psychickou oporou pro žádného z respondentů. Možnost jiné osoby zvolili 2 dotazovaní (1,5%), a to babičku a bratra.

### Graf 18 Zjištění celiakie v době trvání vztahu s partnerem bez celiakie

Otázka č. 18: Zažil/a jste vztah se zdravým partnerem, během jehož trvání vám byla zjištěna celiakie?



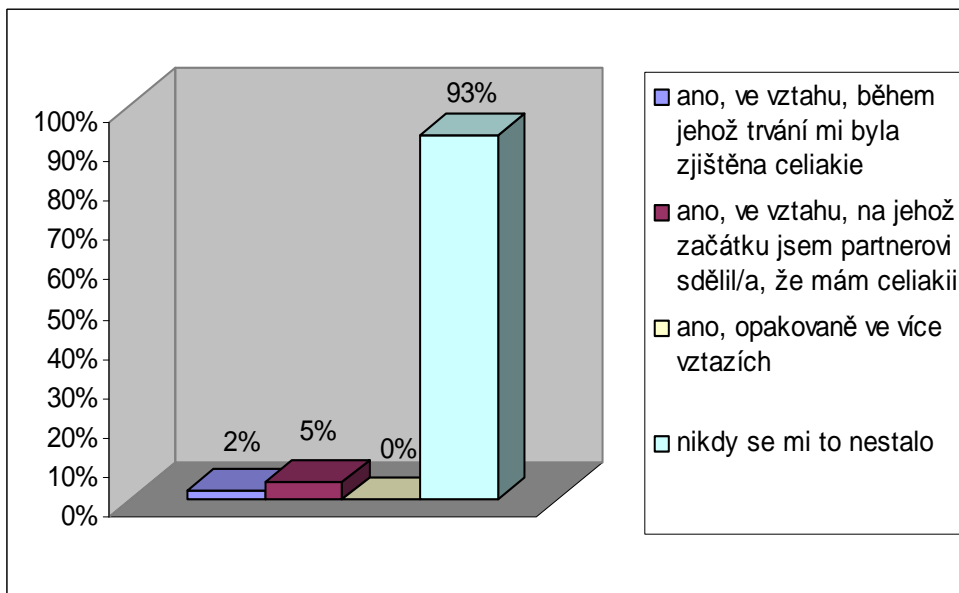
Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dospělých celiaků se 57 dotazovaným (70%) stalo, že jim byla zjištěna celiakie během trvání vztahu s partnerem zdravým, bez celiakie. Zbytek, tj. 25 (30%) respondentů tuto zkušenost popírá.



### Graf 19 Celiakie jako důvod partnerů celiaků k rozchodu

Otázka č. 19: Bylo někdy Vaše onemocnění celiakií důvodem k partnerovu rozchodu s Vámi?



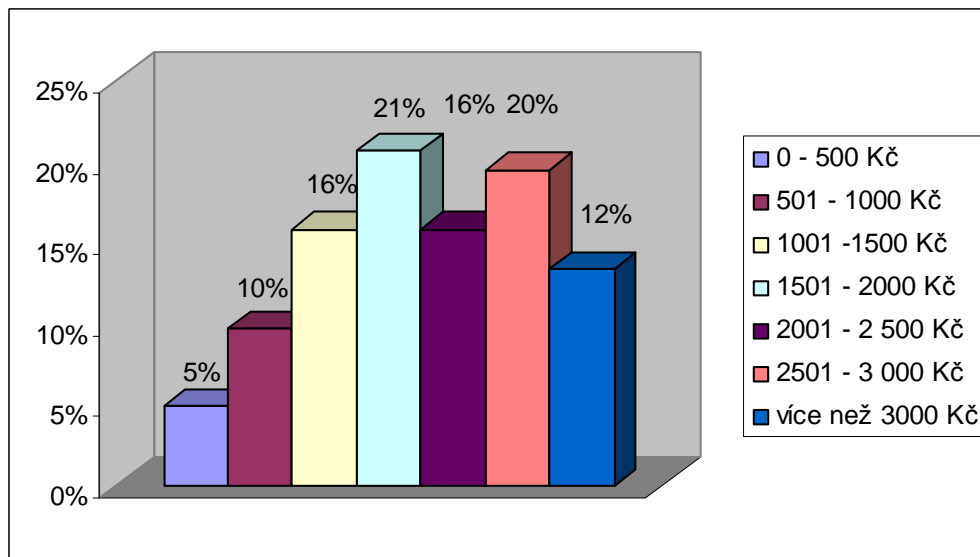
Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných celiaků se u 76 (93%) z nich nikdy nestalo, že by se jejich onemocnění celiakií stalo důvodem jejich partnerů k rozchodu s nimi.

Šest osob takovou zkušenost potvrdilo. Se 4 respondenty se jejich partner rozešel ve vztahu, na jehož začátku se dozvěděl o jejich onemocnění (5%) a u 2 dotazovaných se tak stalo ve vztahu, během jehož trvání jim byla zjištěna celiakie (2%). Všechny 6 dotazovaných byly ženy, tři z nich ve věku 18-29 a jedna ve věku 30-39. Jedna z nich uvedla, že partner vnímal její nemoc jako genetickou zátěž pro potomky.

## Graf 20 Měsíční finanční výdaje celiaků za bezlepkové potraviny

Otázka č. 20: Kolik korun utratíte měsíčně za bezlepkové potraviny?



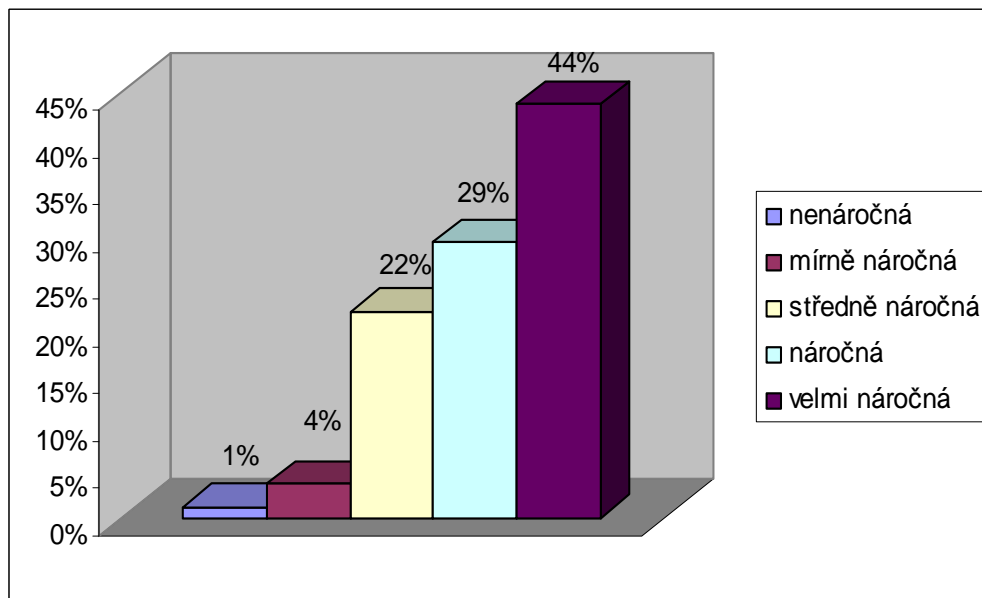
Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných zaplatí 17 (21%) z nich za bezlepkové potraviny měsíčně 1500 – 2000 Kč. Pro 16 (20%) respondentů znamená bezlepková dieta měsíční výdaj 2500 – 3000 Kč. Sumu 2000 – 2500 Kč/měsíc zaplatí za bezlepkové potraviny 13 (16%) celiaků. Rovněž sumu 1000 – 1500 Kč/měsíc zaplatí 13 (16%) celiaků. Pro 11 (12%) dotazovaných znamená dieta vydání více než 3000 Kč měsíčně.

Do 500 Kč měsíčně zaplatí za bezlepkové potraviny 4 (5%) respondenti a v rozmezí 500 – 1000 Kč nakupuje 8 osob (10%). Tito dotazovaní uváděli, že si nemohou dovolit utrácet za bezlepkové potraviny více peněz.

### Graf 21 Finanční náročnost bezlepkové diety

Otázka č. 21: Jak hodnotíte bezlepkovou dietu z hlediska jejího vlivu na Váš finanční rozpočet?

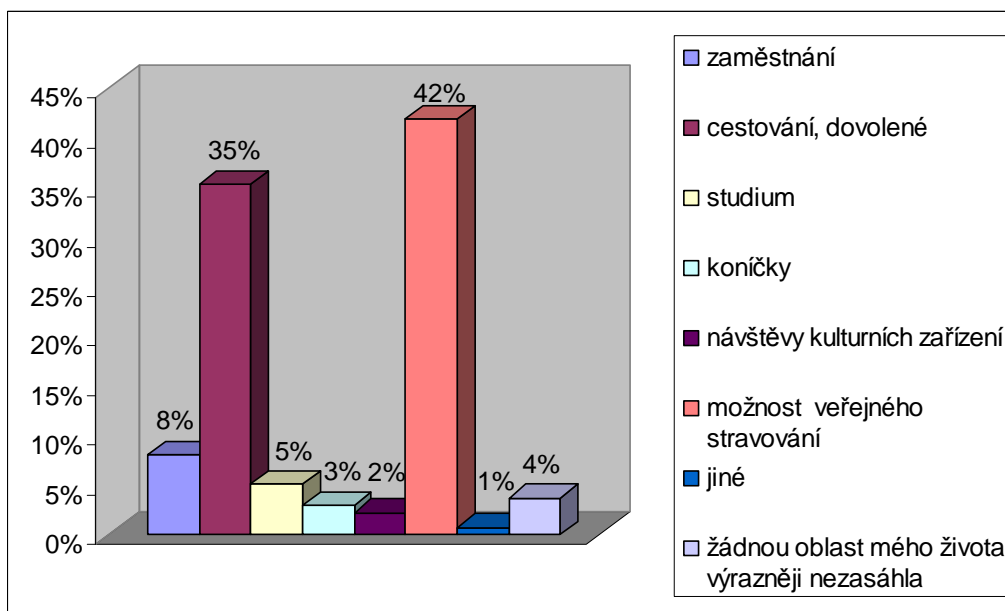


Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných uvedlo 36 (44%) z nich, že je pro ně bezlepková dieta finančně velmi náročná. Jako finančně náročnou ji označilo 24 (29%) celiaků. Středně finančně náročná je bezlepková dieta pro 18 (22%) respondentů. Tři dotazovaní (4%) uvedli, že je pro ně dieta mírně finančně náročná a pro 1 osobu je dieta finančně zcela nenáročná (1%).

## Graf 22 Vliv celiakie na různé oblasti života

Otázka č. 22: Kterou oblast Vašeho života poznamenala Vaše nemoc nejvíc?



Zdroj: vlastní výzkum

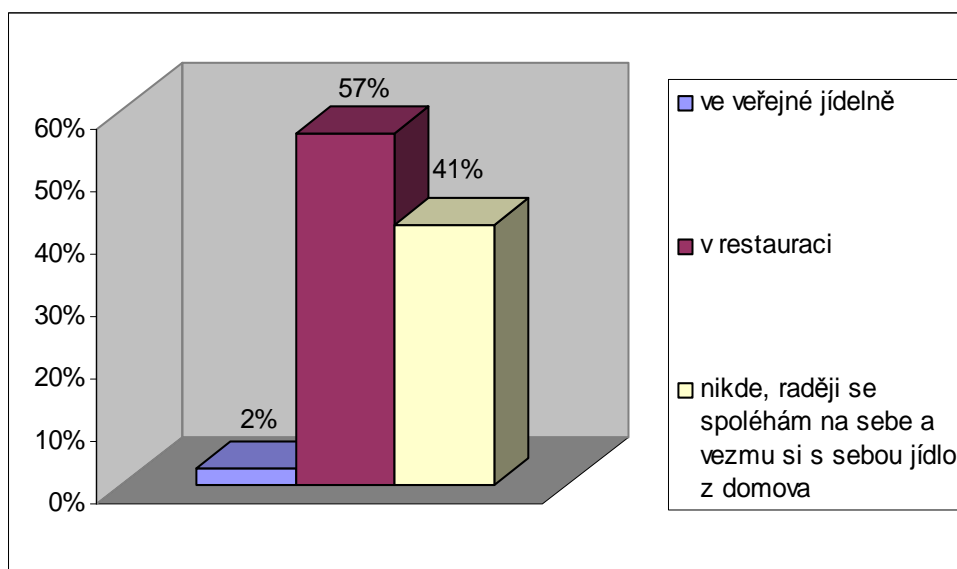
Celkový počet 82 (100%) dotazovaných 57krát uvedl, že celiakie změnila život nejvíce v oblasti veřejného stravování (42% z celkového souboru ovlivněných oblastí života) a 48krát respondenti uvedli, že jim celiakie výrazně omezila cestování a dovolené (35%).

Vliv celiakie na zaměstnání zvolili respondenti 11krát (8%), na studium 7krát (5%), na koníčky 4krát (3%), návštěvy kulturních zařízení 3krát (2%) a jiné označila jedna respondentka 1krát (1%). Uvedla, že kvůli celiakii nemohla jezdit se spolužáky na vícedenní školní akce (výcvikové kurzy, chmelové brigády apod).

Možnost, že jim celiakie nezasáhla výrazněji žádnou oblast života, zvolili dotazovaní v 5 případech (4% celkového souboru).

### Graf 23 Způsob stravování celiaků mimo domov

Otázka č. 23: Kde mimo Váš domov spíše uspějete v potřebě konzumovat bezpečné jídlo?

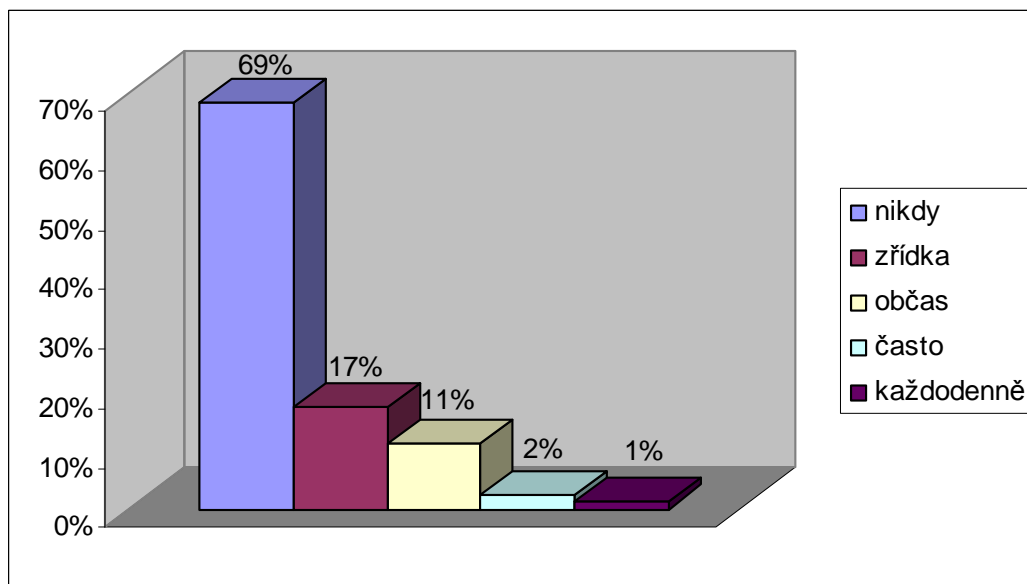


Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných uvedlo 46 (57%) osob, že pokud jsou mimo domov a chtějí se bezpečně najíst, zvolí restauraci. Na sebe se spoléhá a z domova si vezme jídlo 34 (41%) dotazovaných. Pouze 2 respondenti ze všech (2%) zvolí veřejnou jídelnu.

## Graf 24 Frekvence stravování respondentů ve veřejných jídelnách

Otázka č. 24: Jak často se stravujete ve veřejné/závodní jídelně?

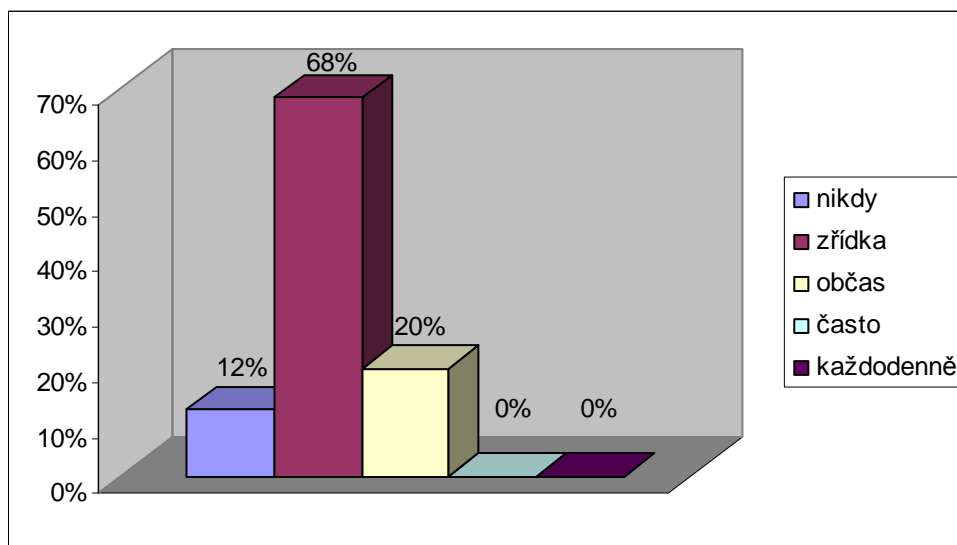


Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných se ve veřejné jídelně (závodní, školní, bufet) nikdy nestravuje 56 (69%) osob. Zřídka ji navštíví 14 (17%) respondentů. Občas se v jídelně stravuje 9 (11%) dotazovaných. Možnost častého stravování ve veřejné jídelně zvolili 2 celiaci (2%) a každodenně se takto stravuje 1 respondent (1%).

## Graf 25 Frekvence stravování respondentů v restauracích

Otázka č. 25: Jak často se stravujete v restauraci?

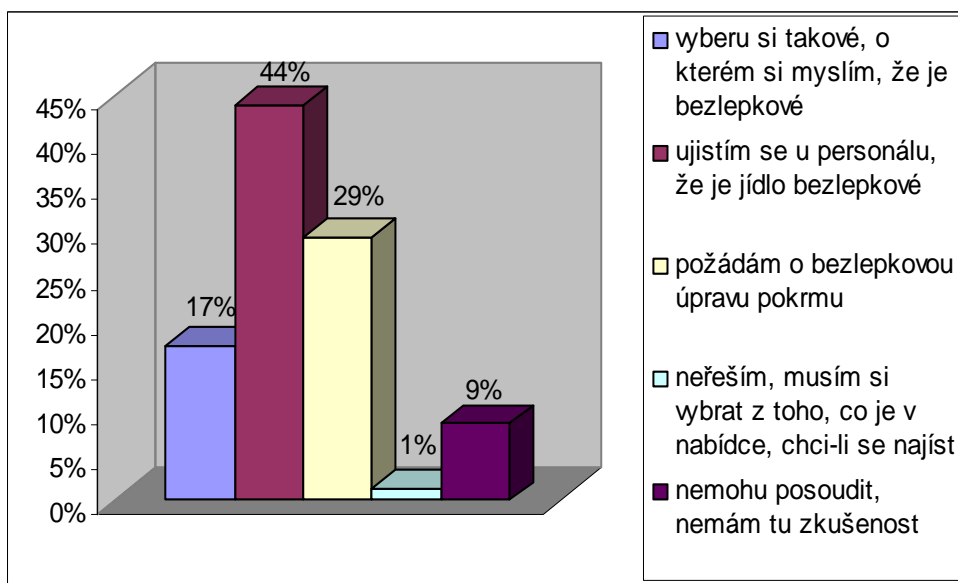


Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných se v restauraci nikdy nestravuje 10 (12%) osob. Zřídka ji navštíví 56 (68%) respondentů. Občas se v restauraci stravuje 16 (20%) dotazovaných. Možnost častého stravování nebo každodenního stravování v restauraci ne zvolil ani jeden z dotazovaných celiaků.

## Graf 26 Okolnosti konzumace bezlepkového jídla ve veřejném stravování

Otázka č. 26: Jak ve veřejném stravování řešíte potřebu konzumovat bezlepkové jídlo?



Zdroj: vlastní výzkum

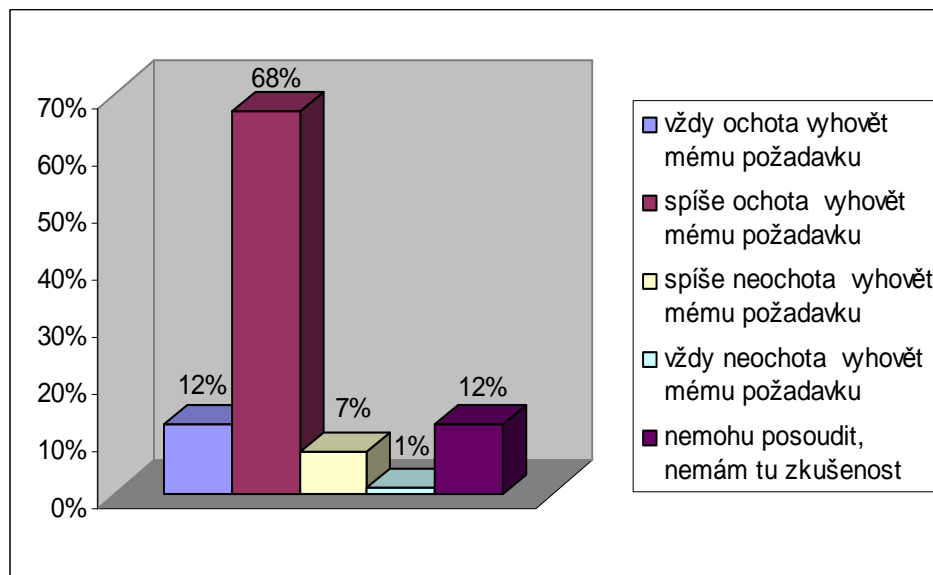
Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných jen 14 respondentů (17%) nekonzultuje výběr jídla s personálem a vybere si jídlo, o němž si myslí, že je bezlepkové. Naopak poradit od personálu si nechává 36 (44%) celiaků a o bezlepkovou úpravu pokrmu žádá 24 (29%) dotazovaných.

Jeden respondent uvedl, že pokud je v situaci, kdy se chce najíst, vybere si jídlo z nabídky (1%). Sedm celiaků (9%) nemá s tímto žádnou zkušenost.



### Graf 27 Reakce personálu na požadavek bezpečného pokrmu

Otázka č. 27: Jaké zkušenosti máte s reakcemi personálů na Váš požadavek bezpečného pokrmu?



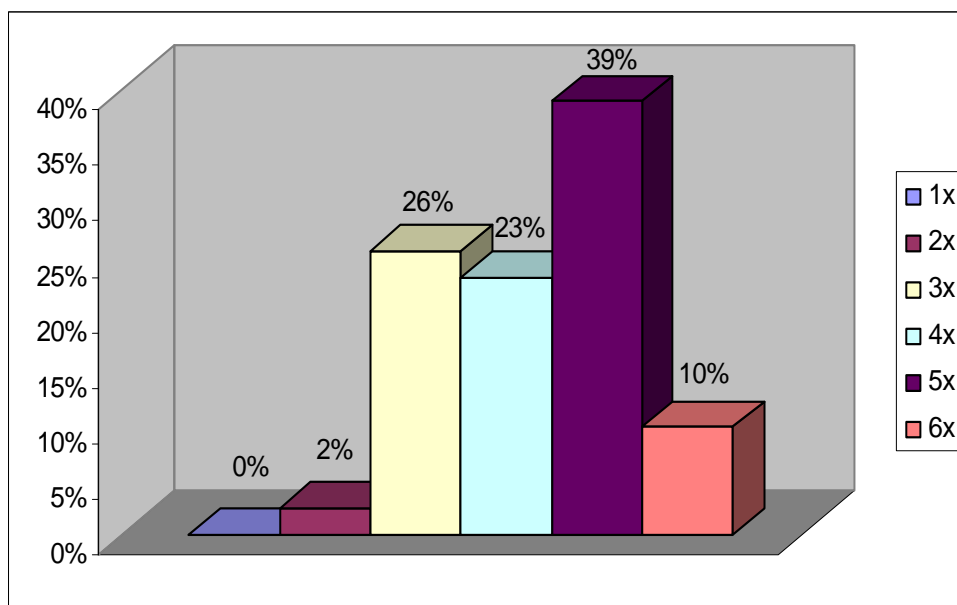
Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných se u personálu veřejného stravování setkává spíše s ochotou vyhovět jejich přání 55 (68%) celiaků. S personálem vždy ochotným ke splnění požadavku na bezpečné jídlo se setkává 10 (12%) respondentů. Se spíše neochotným personálem se setkává 6 (7%) dotazovaných a vždy neochotně se chová personál k 1 dotazovanému (1%).

Žádnou zkušenost s reakcí personálu veřejného stravování na požadavek bezpečného jídla nemá 10 (12%) dotazovaných celiaků.

## Graf 28a Denní frekvence jídel

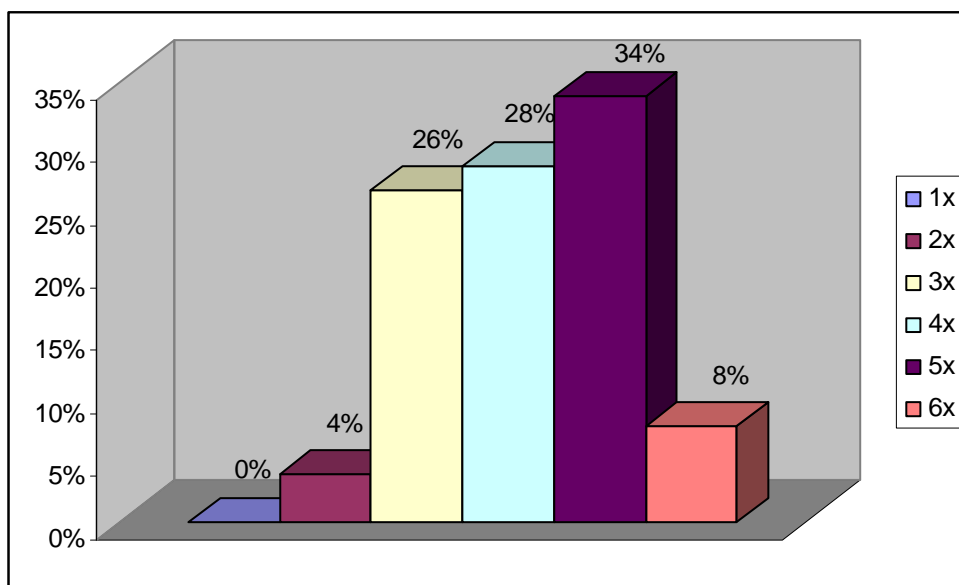
Otázka č. 28: Kolikrát za den průměrně jíte?



Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných jí 32 (39%) osob 5x denně, 21 osob (26%) jí 3x denně, 19 osob (23%) jí 4x denně a 8 osob (10%) jí 6x denně. Pouhá dvě jídla za den konzumují dva dotazovaní (2%) a nikdo nevedl, že by se stravoval pouze 1x za den.

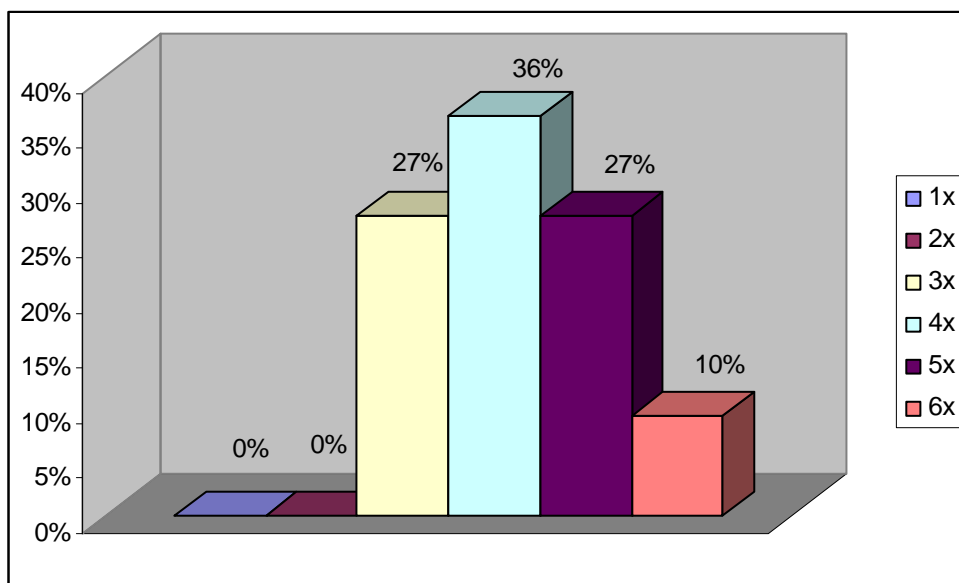
**Graf 28b** Denní frekvence jídel - zaměstnaní



Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 53 zaměstnaných respondentů jí 5x denně 18 (34%) osob, 15 osob (28%) jí 4x denně, 14 osob (26%) jí 3x denně, a 4 osoby (8%) jí 6x denně. Pouhá dvě jídla za den konzumují 2 dotazovaní (4%) a nikdo nevedl, že by se stravoval pouze 1x za den.

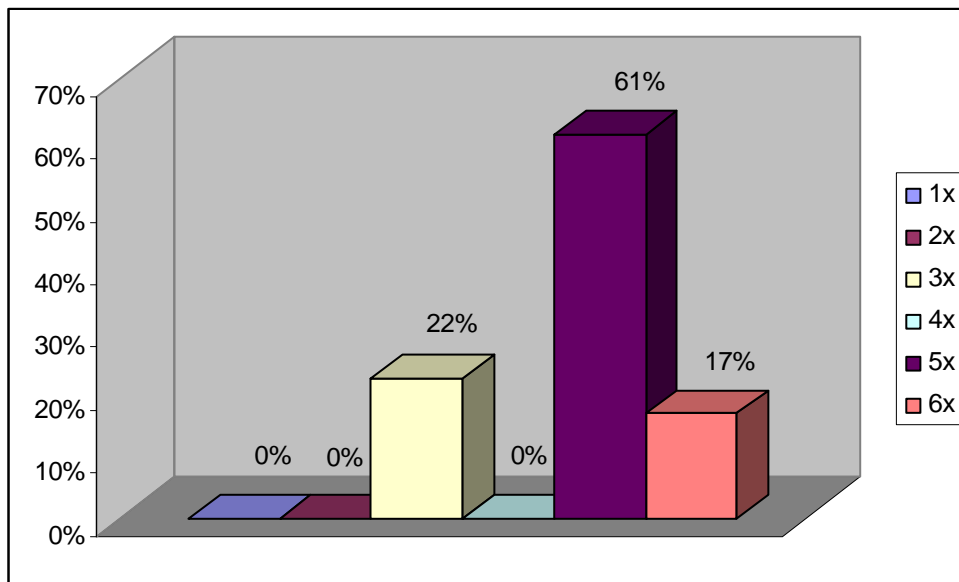
**Graf 28c** Denní frekvence jídel - studenti



Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 11 studentů jí 4x denně 4 osoby (36%), 3 osoby (27%) jí 5x denně, 3 osoby (27%) jí 3x denně, a 1 student (10%) jí 6x denně. Nikdo neuvědl, že by se stravoval pouze 1x nebo 2x za den.

**Graf 28d** Denní frekvence jídel - ostatní

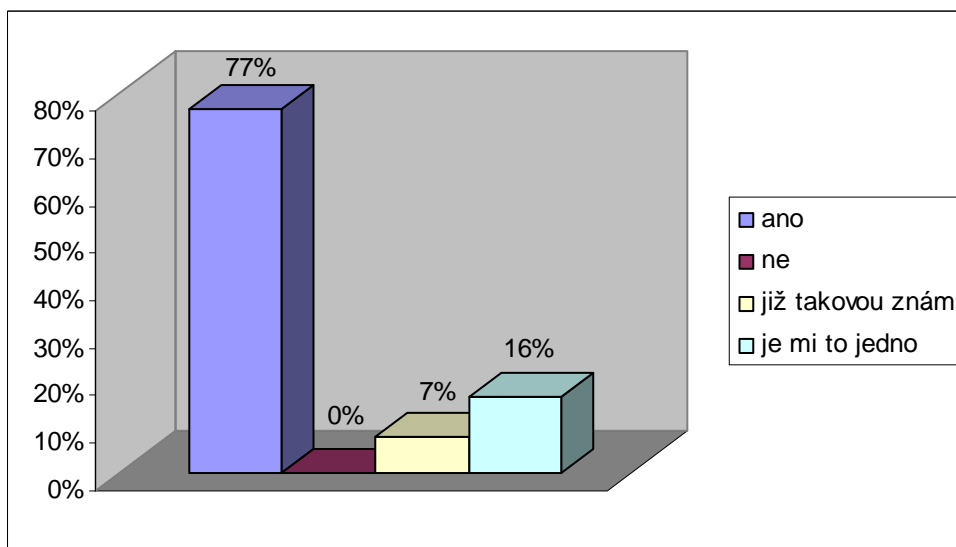


Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 18 ostatních respondentů, u nichž je předpoklad stravování doma (nezaměstnaní, invalidní a starobní důchodci, osoby v domácnosti) jí 5x denně 11 (61%) osob, 4 osoby (22%) jí 3x denně, a 3 osoby (17%) jí 6x denně. Nikdo neuvedl, že by se stravoval 1x, 2x a 4x za den. Z výsledků u této skupiny vyplývá pravidelnost, řád ve stravování těch, kteří jsou doma.

### Graf 29 Poptávka po restauraci s bezlepkovým menu

Otázka č. 29: Přivítal/a byste restauraci se stálým bezlepkovým menu v místě Vašeho bydliště?



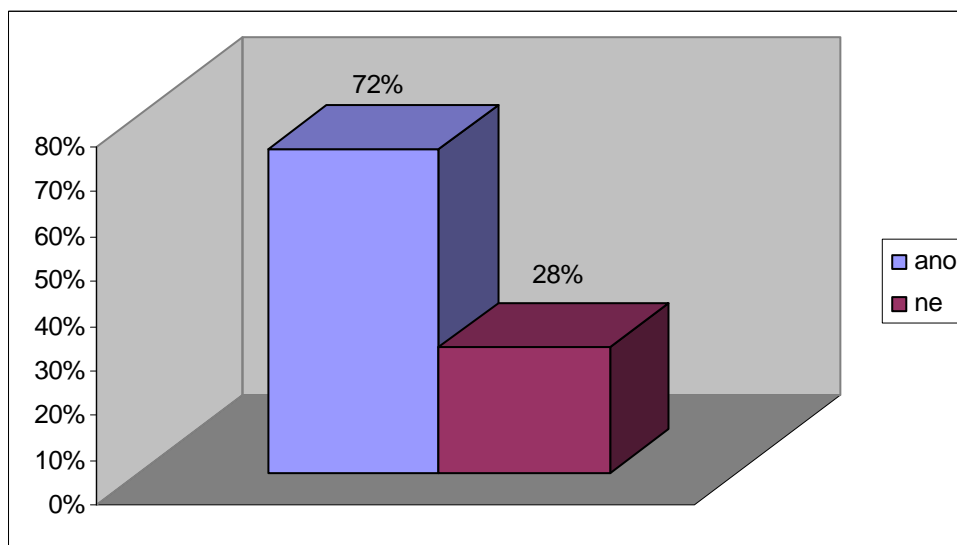
Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných by 63 (77%) z nich uvítalo, kdyby v místě jejich bydliště fungovala restaurace se stálým bezlepkovým menu. Šest dotazovaných (7%) již takovou restauraci zná a 13 dotazovaných je to jedno (16%).

Nikdo z dotazovaných nevedl, že by takovou restauraci, kde by se kdykoliv mohl najíst bezlepkově, nepřivítal.

### Graf 30 Subjektivní hodnocení své informovanosti o nemoci

Otázka č. 30: Myslíte si, že máte o své nemoci dostatek informací?

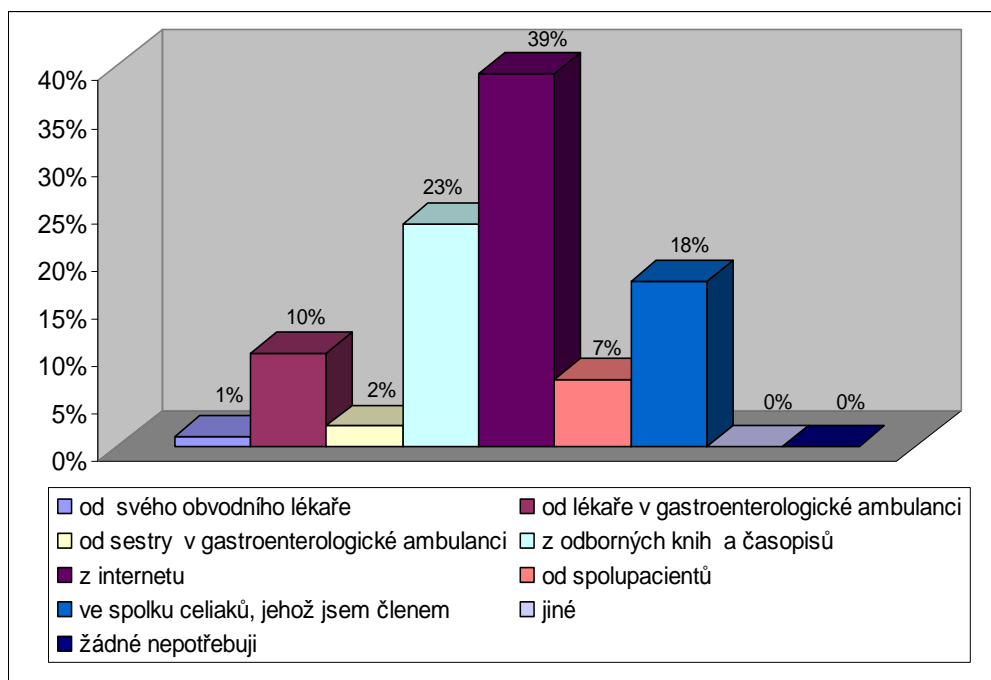


Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných si 59 osob myslí, že má o své nemoci dostatek informací. Opačný názor, tedy že nemá dostatek informací, zastává 23 (28%) respondentů.

### Graf 31 Zdroje informací o celiakii

Otázka č. 31: Odkud čerpáte informace o své nemoci? Zaškrtněte i více možností.



Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných získává nejvíce osob informace o nemoci a dietě z internetu, a to 72 (39%).

Respondenti dále označili 43x za zdroj informací odborné knihy a časopisy (23%) a 32x spolek celiaků, jehož jsou členy (18%). Lékař v gastroenterologické ambulanci byl označen za zdroj informací 18x (10%), sestra v gastroenterologické ambulanci 4x (2%) a spolupacienti 13x (7%).

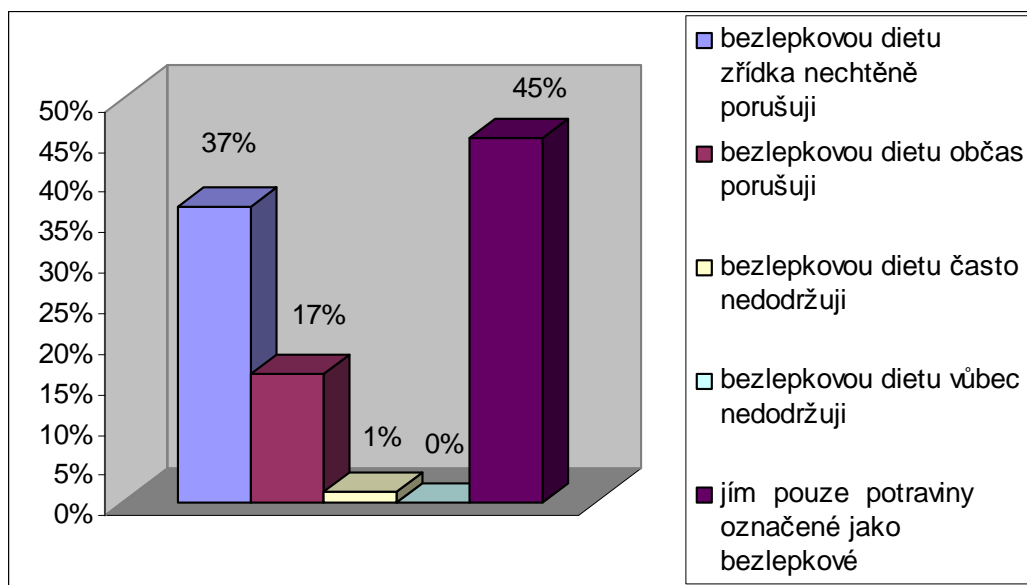
Od svého obvodního lékaře čerpají informace 2 nemocní (1%).

Nikdo z dotazovaných nevolil možnost, že žádné informace nepotřebuje.



### Graf 32 Dodržování bezlepkové diety celiaky

Otázka č. 32: Vyberte nejvýstižnější tvrzení o sobě:

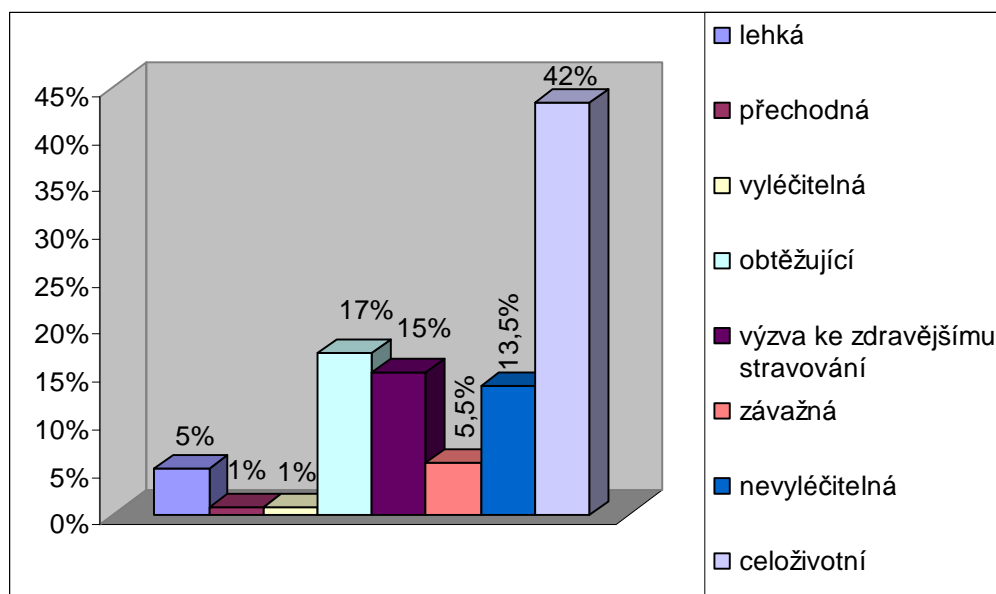


Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných uvedlo 37 (45%) osob, že jí pouze potraviny označené jako bezlepkové. 30 (37%) celiaků dietu porušuje zřídka nechtěně a 13 (17%) ji porušuje občas vědomě. Časté nedodržování diety uvedl 1 dotazovaný (1%). Ve zkoumaném souboru nebyl nikdo, kdo by dietu vůbec nedodržel.

### Graf 33 Charakteristika celiakie jako nemoci

Otázka č. 33: Svoji chorobu považujete za (zaškrtněte i více možností):



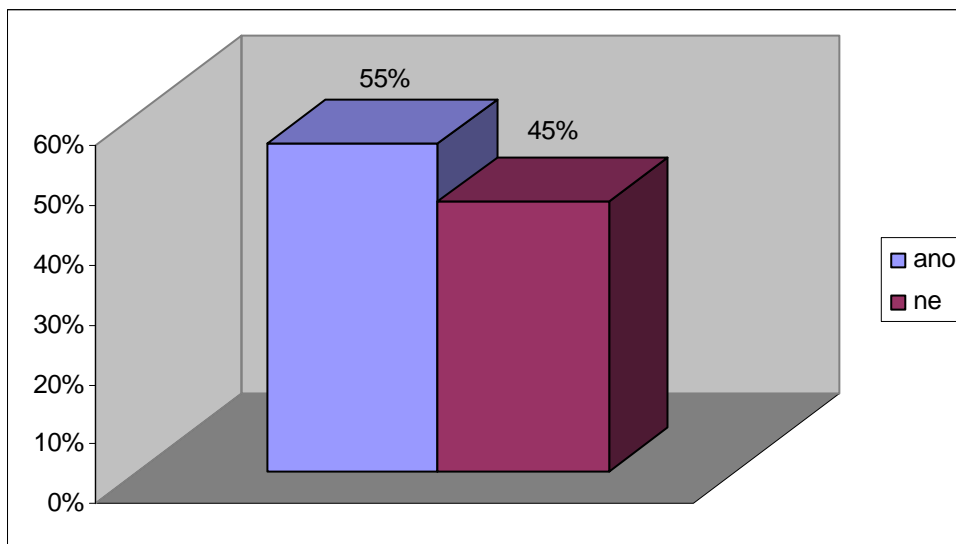
Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných si celoživotnost své nemoci uvědomuje 64 (42%) respondentů. Obtěžující je celiakie pro 25 (17%) osob a jako nevléčitelnou jí chápe 20 osob (13,5%). Pro 22 z nich je celiakie výzvou ke zdravějšímu stravování (15%). Pro 7 osob je lehkou nemocí (5%) a pro 8 (5,5%) je nemocí závažnou.

Jako přechodnou označil svoji nemoc 1 respondent (1%) a za vyléčitelnou označil svoji nemoc také 1 respondent (1%).

### Graf 34 Členství ve spolcích celiaků

Otázka č. 34: Jste členem nějakého spolku celiaků?



Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 (100%) dotazovaných je 45 (55%) osob členem nějakého spolku celiaků. Dotazovaní uváděli Společnost pro bezpečnou dietu, která působí v Praze, ale sdružuje celiaky z celé republiky a dále Sdružení jihočeských celiaků, a to vzhledem k tomu, že část respondentů pochází z Jihočeského kraje. Toto sdružení má asi 50 členů.<sup>4)</sup>

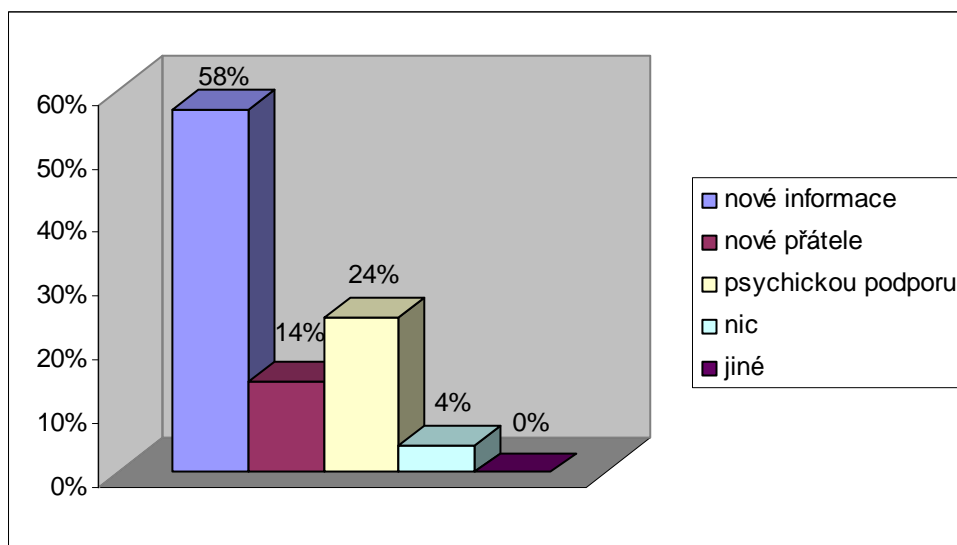
V žádném spolku není 37 (45%) dotazovaných celiaků.

---

<sup>4)</sup> Zdroj: Šárka Dudová, Sdružení jihočeských celiaků ( červen 2008)

### Graf 35 Přínos členství ve spolcích celiaků pro nemocné

Otázka č. 35: Co Vám přináší členství ve spolku?

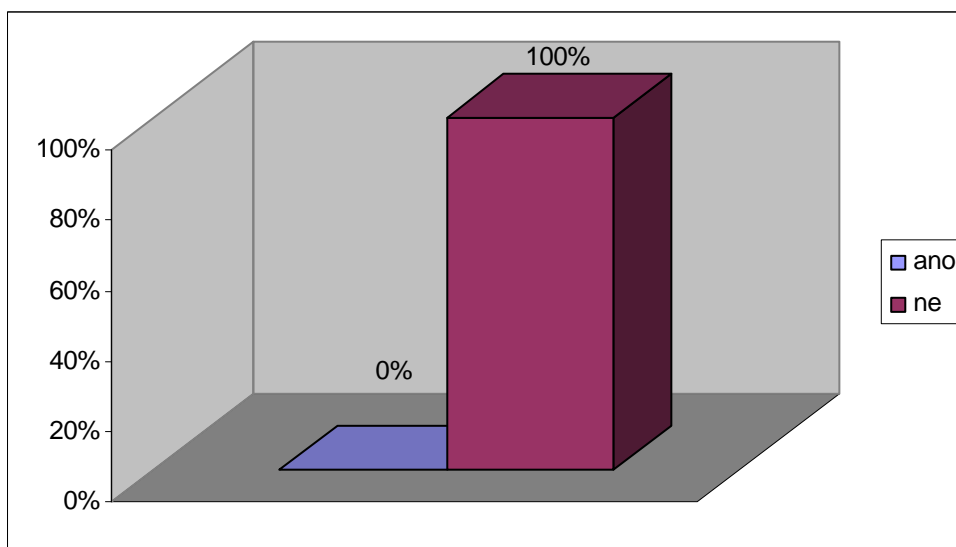


Zdroj: vlastní výzkum

Celkový počet 45 dotazovaných, kteří jsou členy některého sdružení celiaků, označilo tyto spolky celkem 40x za zdroj nových informací (58%), za zdroj psychické podpory celkem 17x (24%) a nové přátele zde našlo 10 respondentů (14%). Třem z nich členství ve spolku nic nepřináší (4%).

### Graf 36 Finanční podpora státu dospělým celiakům

Otázka č. 36: Pobíráte od státu nějaký finanční příspěvek (dávku, podporu) v souvislosti s Vaším onemocněním?



Zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 82 respondentů – dospělých celiaků nepobírá ani jeden z nich žádnou finanční podporu nebo dávku od státu, která by byla přiznána v souvislosti s vlastním onemocněním. Tyto jsou poskytovány pouze osobám v hmotné nouzi. Do této kategorie nikdo z výzkumného souboru celiaků nespadá.

Tři respondentky pobírají příspěvek na péči o osobu blízkou, neboť pečují o své stejně nemocné děti.

## 5. Diskuse

Výzkumu se zúčastnilo 82 dospělých respondentů s onemocněním celiakální sprue.

První dva grafy charakterizují zkoumaný soubor. Dle literatury jsou ženy postiženy celiakií 2x více než muži (14, 23). V souboru bylo 71 žen a 11 mužů, což nesplňuje uvedený poměr, ale princip je zachován, mezi nemocnými bylo více žen. Tři čtvrtiny respondentů pocházely ze středně velkých až velkých měst, zbytek z vesnic a měst do 5 000 obyvatel.

Symptomy celiakie se v dospělosti objevují nejčastěji mezi 30. – 40. rokem věku (10). Ve zkoumaném souboru bylo nejvíce celiaků ve věku 30-39 let, a to 38%. Následovala věková skupina 18-29 let, v níž bylo 30% všech dotazovaných. Více než polovina nemocných v souboru tedy je zároveň v produktivním i reprodukčním věku. Ve věku 50 -59 let bylo 15% a ve věku 40 - 49 let bylo 12% respondentů. Málo zastoupeny byly osoby ve věku od 60 let výše. Malý počet nemocných v této skupině může být způsoben tím, že příznaky celiakie v tomto věku překrývají jiné choroby, lékaři u pacientů tohoto věku na celiakii příliš nemyslí, a proto je u nich celiakie méně často objevena<sup>5)</sup>.

Vzdělání respondentů znázorňuje graf 3. Přesně 50% dotazovaných má ukončené středoškolské vzdělání. Vysokou školu má 24% osob a vyšší odbornou školu ukončilo 12% celiaků. Vyučeno je pouze 14% osob. Frič a Dvořák uvádějí, že spouštěčem geneticky podmíněné celiakie může být zátěžová situace (5, 11). Tou může být jistě i stres a u jedinců s vyšším vzděláním, kde předpokládáme převážně duševní práci, se stres vyskytuje často či dokonce permanentně (35). Této teorii odpovídá 86% podíl osob se středním a vyšším vzděláním ve zkoumaném souboru.

Práceschopnost není celiakií výrazněji ovlivněna. Graf 4 ukazuje, že 65% dotazovaných je zaměstnáno (z toho 1 osoba je OSVČ), 13% ještě studuje, v domácnosti je 10% celiaků, z toho dvě ženy jsou na mateřské dovolené. Ve starobním důchodu je 5% a invalidní důchod pobírá 6% respondentů. Bez práce je 1% osob.

Rodinné zázemí je pro chronicky nemocné velice důležité. Proto byl v grafu 5 zjišťován rodinný stav dotazovaných celiaků. Celých 47% z nich žije v manželství,

---

<sup>5)</sup>Zdroj: Sekyrová, I. *Lepek – původce choroby celiakie*. [cit. 25.7.2008]. Dostupné na WWW: <<http://www.celiakie-jih.cz/fakta/index.php?id=15>>

4% žijí v družském svazku a svobodných s partnerem je 17%. Bez partnera je 15% osob a rozvedených je také 15%. Ovdovělé jsou 2% respondentů. Na základě statistik, podle nichž v posledních letech připadá v naší republice na 1,5 manželství 1 rozvod,<sup>6)</sup> se domnívám, že celiakie nemá zásadní negativní vliv na rodinný stav nemocných.

Celiakie je chronické onemocnění. Pět a více let ji má diagnostikovanou celkem 39% dotazovaných. U 61% nemocných trvá nemoc do pěti let, z toho u 20% respondentů trvá nemoc do 1 roku (graf 6). Graf 7 znázorňuje dobu od začátku trvání potíží do odhalení celiakie. Výrazně dominují možnosti do 6 měsíců (24%) a 1-3 roky (23%). Také však trvalo i 5-10 let (13%) a dokonce 10 a více let (22%), než byla celiakie odhalena, což není dobré zjištění s ohledem na to, že neléčená celiakie je významnou prekancerózou. Z výsledků lze usoudit ve shodě s literaturou, že v posledních několika letech dochází v diagnostice ke značnému pokroku (10, 21), neboť nyní je odhalování celiakie rychlejší, přichází po kratší době potíží než dříve.

V grafu č. 8 je znázorněno procentuální zastoupení nejobtížnějšího příznaku celiakie. Respondenti zde uvedli v 64% případů, že jejich nejvýraznější tělesný příznak před zjištěním celiakie byl intestinální a 36% dotazovaných označilo za svůj nejvýraznější příznak některý z extraintestinálních projevů. U intestinálních příznaků označilo nejvíce ze všech dotazovaných (21%) jako nejvýraznější průjemy a dále bolesti břicha (17%). Symptomatologie celiakie dospělých se dle odborné literatury v průběhu posledních 15 let mění. Dříve výhradně intestinální potíže ustupují a stále více jsou zastoupeny projevy extraintestinální (10). To dokládají výsledky dotazníku. Pacienti, kteří mají celiakii 5 a více let, označili výskyt průjmů ve 40% případů, zatímco pacienti s diagnózou do 2 let ho označili pouze ve 20%. Z extraintestinálních příznaků byly označeny za nejobtížnější dlouhodobá únava a kožní vyrážky, a to shodně pro 10% respondentů. 5% celiaků netrpělo žádným výrazným příznakem, opět ve shodě s odbornou literaturou (10). Zajímavé je propojení otázek 7 a 8. Ze 17 respondentů, kteří jako svůj nejvýraznější příznak uvedli bolest břicha, trvalo u 5 z nich (30%) pět a více let, než jim byla celiakie odhalena. Je třeba, aby lékaři při častých

---

<sup>6)</sup> Zdroj: ČSÚ. Dostupné z : <<http://www.czso.cz/csu/2007edicniplan.nsf/p/4007-07>> [cit.25.6.2008]

stížnostech pacientů na bolesti břicha mysleli na celiakii. Dle literatury v roce 2002 pacienti bez rozdílu věku, ošetření v nemocnicích ČR a propuštění s diagnózou R10.4, tedy bolest břicha, stáli VZP 286 miliónů korun (33). Na proplácení bezpečných potravin jakožto jediného léku celiakie ale čeští nemocní stále čekají, přestože v jiných evropských státech včetně Slovenska je to běžné (24).

V grafu 9 je zpracována četnost dalších, vedlejších příznaků celiakie, kterými respondenti trpěli kromě hlavního příznaku. Pacienti mohli volit více možností. Intestinální příznaky tvořili 53% celého souboru příznaků. Nejčastějším vedlejším příznakem bylo nadýmání, hubnutí, bolesti břicha a objemné stolice. Extraintestinální doprovodné potíže byly zastoupeny celkem v 44,5% volených projevů. Dominantní byly dlouhodobá únava, chudokrevnost a kožní vyrážky. Četné byly psychické potíže (celkem 15,6 %) a u žen reprodukční potíže. Pokud respondenti trpěli jinými příznaky, souvisely s výskytem další choroby asociované s celiakií. Výsledky grafu 8 a 9 potvrzují informace odborné literatury o měnící se a rozmanité symptomatologii celiakie (10).

Jedinou kauzální léčbou celiakie je striktní celoživotní dodržování bezpečné diety. Po jejím nasazení dochází k ústupu a zmírnění příznaků (11). Výsledky grafu 10 s tímto tvrzením korelují: 57% respondentů uvedlo, že po nasazení bezpečné diety jsou nyní všechny jejich dřívější potíže mírnější. Některé potíže se zmírnily 32% dotazovaným, bez potíží je stále 6% respondentů a stejné potíže má 5% celiaků. U žádného respondenta nedošlo ke zhoršení jeho potíží.

V lékařské praxi je u celiakie zdokumentován výskyt přidružených nemocí, zejména autoimunitních. Nasazením bezpečné diety dochází ke zmírnění projevů i této další choroby, takže dochází i k úspoře léků, např. u diabetu I. typu dochází k lepšímu využití inzulínu tělem a lékař může snížit jeho dávkování (11). Výskyt přidružené choroby potvrdilo 34% dotazovaných. Uvedené choroby se týkaly různých orgánových soustav. Mezi častěji uváděné patřily alergie (6x), diabetes I. typu (3x), poruchy imunity (2x), ženské reprodukce (2x) či autoimunitní nemoci štítné žlázy (2x). K ústupu nebo dokonce vymizení příznaků přidružených chorob došlo u 75% takto postižených osob (grafy 11 a 12).



Zajímavou problematikou je otázka výskytu celiakie u potomků v rodinách geneticky disponovaných jedinců - celiaků. Za rizikové se považují příbuzní 1.stupně (rodiče, sourozenci a děti) a dnes už i 2. stupně (prarodiče, strýcové, tety). Prevalence v 1. st. příbuzenstva se udává mezi 10 - 20%, což je relativně vysoké číslo. Snahou odborníků je zavést cílený screening právě u příbuzenstva 1.stupně (12).

Ve zkoumaném souboru bylo 46 (56%) rodičů - celiaků, kteří měli celkem 83 dětí (graf 13). Pouze 26 (57%) rodičů uvedlo, že jejich celkem 45 dětí bylo podrobena vyšetření na celiakii (graf 14a). Z tohoto počtu dětí byla celiakie zjištěna u 17 (38%) z nich a u 28 zjištěna nebyla (graf 14b). Prevalence celiakie u dětí je rovna podílu počtu nemocných dětí ( $=17$ ) a počtu všech jedinců v rodinách ( $=26 + 45$ ). Prevalence celiakie u dětí v přímé linii (rodiče – děti) v rodinách respondentů je tedy  $17/71 = 24\%$ .

Hypotéza č.1 tedy potvrzena nebyla, výskyt v přímé linii je dle výsledků vyšší než ten, který literatura uvádí v celém 1. stupni příbuzenstva (4). Při výpočtu prevalence jsem vycházela z malého a zúženého souboru respondentů, přesto se domnívám, že toto zjištěné relativně vysoké číslo prevalence celiakie v rodinách respondentů jen potvrzuje nutnost cíleného screeningu celiakie u rizikových skupin. Vždyť pouze polovina dětí respondentů byla podrobena vyšetření.

Jako celoživotní choroba ovlivňuje celiakie psychiku nemocného. Zejména v počáteční fázi nemoci, kdy se pacient dozví, že bude muset výrazně změnit celou jednu oblast svého života – stravování, je psychika celiaka vystavena značnému tlaku. Ten zesiluje zjištěním, že dieta neomezuje jen výběr v jídelníčku, ale přeneseně i sociální stránku života. Tato choroba se tak může odrazit na psychice nemocného. Tehdy potřebuje oporu, aby se s nemocí vyrovnal. Psychické problémy po zjištění celiakie potvrdilo 72% dotazovaných (graf 15b). Vyrovnaný byl výskyt smutku, depresivních stavů, úzkostí a strachu z budoucnosti, objevila se i agrese (graf 15c).

Podle grafů 16a,b měli respondenti na počátku své nemoci zejména podporu rodiny (90%), ale i svých přátel (68%). Přesto více než polovina z nich (53%) označila svoje současné psychické naladění neutrálně, tedy ani nešťastně, ale ani šťastně. Vysloveně negativně cítí svoji psychiku 7% dotazovaných (graf 15a). Podle odborné

literatury má celiakie přidružené i vážné problémy psychického rázu, např. byla u celiaků zjištěna v míře vyšší než v ostatní populaci sociální fobie.<sup>7)</sup>

Graf 17 dokládá, že celiaci musejí hledat podporu ve svém nejbližším okolí – sami u sebe, u rodičů, partnerů a dětí, podstatně méně ve spolcích celiaků a minimálně pak u lékařů. Domnívám se, že podpora by měla být širší, i ze strany lékařů, sester a různých podpůrných skupin s edukační činností.

To, že celiaci mají a hledají podporu jen v rodině, je podle mého názoru jedna z příčin izolovanosti našich celiaků se svou nemocí. V USA (Washington) jsou novým celiakům nápomocni tzv. case managers, zdravotní sestry, které vedou po určitou dobu hodiny, v nichž se skupina celiaků učí s nemocí žít. Je důležité, aby se celiak naučil nově se stravovat a nesklouzl zpět k původní stravě. To vyžaduje poskytovat mu podporu, která je společným cílem multidisciplinárního zdravotního týmu, podpůrných spolků, rodin a přátel celiaka (16).

Graf 18 znázorňuje, že 70% respondentů má zkušenost s tím, že jim byla celiakie diagnostikována během vztahu se zdravým partnerem, tedy neceliakem. Potěšitelné je zjištění, že u 93% respondentů se nikdy v jejich životě nestalo, že by v jejich vztazích byla celiakie důvodem k rozchodu jejich partnera s nimi (graf 19). 7% celiaků, kteří uvedli kladnou odpověď, byly ženy, tři z nich ve věku 18-29 a jedna ve věku 30-39, jejich partneři tedy možná vnímali tuto chorobu jako genetickou zátěž pro budoucí potomky, lze předpokládat i obavy z finanční zátěže. Hypotéza č. 2 se tedy nepotvrdila.

Bezlepkové potraviny jsou 5x-10x dražší než potraviny běžné a bezlepková dieta, jediný lék pro celiaky, je *denně* dražší o 95,-Kč až 100,-Kč (24). Přestože si platí zdravotní pojištění, zdravotní pojišťovny na dietu dospělým celiakům vůbec nepřispívají (10). Od července 2008 přiznala VZP dětským celiakům do 18 let *měsíční* příspěvek 100,- Kč (27).

Na Slovensku je celiakům hrazeno pojišťovnamí 70% základních bezlepkových potravin (24). V Evropě je přispívání státu celiakům na dietu zcela běžné (17). Podle grafu 20 zaplatí 48% dotazovaných 2 000,- Kč a více korun měsíčně za bezlepkové

---

<sup>7)</sup> Zdroj: Addolorato, G. et al. *Social phobia in celiac disease*. [online]. [cit. 25.7.2008]. Dostupné na WWW: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>>

potraviny. Pokud vydávají málo (do 500,- Kč), je to proto, že si vzhledem ke své finanční situaci tyto potraviny nemohou dovolit. Jejich jídelníček musí být potom jednostranný a výživová hodnota nedostačující. Jako finančně náročnou až velmi náročnou označilo bezlepkovou dietu 73% respondentů (graf 21). Tento výsledek potvrzuje hypotézu č.3.

Oblastmi života, které celiakie nemocným nejvíce změnila, jsou jednoznačně oblast veřejného stravování (42%) a cestování a dovolené (35%), jak vyplývá z grafu 22. Nízká informovanost naší veřejnosti, zejména obchodníků a služeb, a nedostupnost bezlepkových potravin a jídel mimo domov celiaka nepřispívají k jeho důstojnému životu a výrazně ovlivňují kvalitu jeho života. 41% dotazovaných si bere bezlepkové jídlo s sebou z domova (graf 23). Pro potvrzení hypotézy č. 4 svědčí fakt, že ve veřejné jídelně se nikdy nebo zřídka stravuje 86% respondentů. V restauracích se nikdy nebo zřídka stravuje 80% dotázaných (grafy 24 a 25). Důvod je zřejmý zejména u veřejných jídelen. Celiak zde nemá šanci stravovat se bezlepkově, pokud mu vedení jídelny nevyjde vstříc.

V restauracích je bezlepkové stravování rovněž obtížné. Celiak musí s obsluhou probrat svoji nemoc a určitým způsobem zkorigovat svoji objednávku a pak se spolehnout, že obsluha vyřídí jeho přání i kuchaři a ten připraví skutečně bezlepkové jídlo. Nakonec pak i při dobré snaze vyhovět může dojít ke kontaminaci jídla surovinami s obsahem lepku. Ne vždy se celiak setkává s porozuměním a ochotou se strany personálu (opět důsledek neinformovanosti veřejnosti). Kladnou zkušenost uvádí 79% dotazovaných (graf 27). Restauraci s bezlepkovým menu, kde by se celiaci mohli kdykoliv najíst, by uvítalo 77% respondentů. Jde zejména o zaměstnané a studenty. Jen 7% již takovou zná a jedno je to zbylým 16% dotazovaných, kteří jsou zejména doma (graf 29). Předpokládala jsem, že u zaměstnaných a studentů bude frekvence denních jídel nižší než u těch, kteří jsou doma a mohou si jídlo uvařit. To se nepotvrdilo, dotazovaní se stravují 3x – 5x denně (graf 28a). Z grafu 28d vyplývá ale větší pravidelnost a řád ve stravování těch, kteří jsou doma, protože téměř všichni jí 5x denně. Domnívám se, že porovnáním grafů 24 a 25 s grafy 28a–d lze konstatovat, že

pokud se zaměstnaní a studenti nestravují v jídelnách téměř nikdy a v restauracích se stravují zřídka až občas, musí si brát jídlo z domova, aby se mohli najíst 3x-5x za den. Jídlo si buď musí mít možnost ohřát nebo konzumují studená jídla. Někteří zaměstnaní (graf 28b) jí jenom 2x denně (tzn. jsou bez oběda), což určitě ovlivňuje zejména zdravotní stránku jejich života. Jídlo by mělo být výživově a energeticky vyvážené během celého dne. Tato situace není pro celiaky vůbec příznivá. Z dostupných zdrojů lze zjistit, že např. ve Švédsku, Finsku se hotové bezlepkové pečivo dostane všude a ve školách, na pracovištích a v restauracích stačí upozornit na dietu (17).

Celiakie si vzhledem k náročné dietě vyžaduje velmi dobrou informovanost pacientů. Subjektivně si 72% respondentů myslí, že má dostatek informací o své nemoci (graf 30). Za zdroj informací byly nejčastěji označovány internet, odborné knihy a časopisy a spolky celiaků (graf 31).

Ty ovšem pracují samostatně, bez propojení s ostatními spolky v republice a jejich problémem je malá členská základna a bohužel někdy i rivalita.<sup>8)</sup> Odborný lékař – gastroenterolog – podává informace čtvrtině dotazovaných celiaků, ale jde o rady zejména v začátcích nemoci. Téměř žádné zastoupení v informativní funkci nemají obvodní lékaři. Jedna respondentka tuto situaci popsala slovy: „Tato nemoc jde mimo obvodní lékaře“. Úloha praktických lékařů je přitom významná, neboť značná část celiaků odhalených i zatím skrytých prochází jejich ordinacemi a cílený screening, časná diagnostika a terapie bezlepkovou dietou významně ovlivňují prognózu dosud nediodagnostikovaných nemocných (12).

Skutečná míra informovanosti se odráží v dodržování bezlepkové diety. 45% celiaků uvedlo, že konzumuje pouze potraviny označené jako bezlepkové, ale celých 17% souboru uvedlo, že dietu občas vědomě poruší (graf 32). V otázce charakteristiky celiakie jako nemoci (graf 33) ji označili 2 respondenti jako přechodnou a vyléčitelnou. Lze tedy říci, že informovanost nemocných je třeba stále zlepšovat. Spoléhat se jen na internet podle mého názoru nestačí. Opět proto vyvstává otázka úlohy spolků celiaků. V nich je registrováno 55% respondentů, zbytek není členem

---

<sup>8)</sup> Zdroj: Frič, P. Příspěvek na téma Celiakie – celosvětová choroba mnoha tváří. 3.Fórum celiaků, 7.6.2008 v Praze

žádného spolku (graf 34). Největší přínos spolků spatřují jejich členové v poskytování nových informací (58%) a psychické podpoře (24%). Je třeba, aby členská základna spolků byla co největší a aby tyto spolky prováděly společně s odborníky – gastroenterology transport názorů a požadavků na kompetentní místa, která by ovšem měla mít zájem je řešit. To, že 100% souboru nepobírá vůbec žádnou finanční podporu od státu (graf 35) a odborníci již před několika lety rozpracovali zavedení cíleného screeningu rizikových skupin, jenž dosud nebyl uveden v život (33), svědčí bohužel o opaku.

## 6. Závěr

Tato bakalářská práce na téma „Kvalita života při onemocnění celiakií v dospělosti“ má dvě hlavní části. Teoretická část je věnována současným odborným poznatkům o celiakální spruce a její zdravotně sociální problematice. Praktická část je pak zaměřena na výzkum v oblasti specifických zdravotně sociálních problémů lidí, kteří trpí touto nemocí.

Cílem práce bylo ověřit dopady celiakie na zdravotní, psychickou, ekonomickou a sociální stránku života dospělých celiaků. Cíl práce byl splněn, neboť byl zjištěn skutečný stav dané problematiky a byly určeny možnosti dalšího řešení. V souvislosti s tímto cílem byly formulovány čtyři hypotézy, jejichž platnost byla ověřena ve výzkumné části práce.

Hypotéza H1 - „Dědičnost celiakie z rodičů na potomky se pohybuje v rozmezí 10-20%“ byla vzhledem k malému výzkumnému souboru, jenž byl ještě dále zúžen faktem, že screening celiakie proběhl pouze v polovině rodin respondentů, upřesněna na „Prevalence celiakie dětí v souboru rodičů-celiaků a jejich dětí se pohybuje v rozmezí 10 - 20%“. Tato hypotéza se nepotvrdila. Prevalence celiakie v přímé linii převyšuje horní stanovenou hranici o 4%, činí tedy 24%.

Hypotéza H2 - „Pro zdravé partnery celiaků je tato zátěž jedním z důvodů k rozchodu“ se nepotvrdila. Téměř nikomu z respondentů se nikdy v životě nestalo, že by se jejich onemocnění stalo pro jejich partnery důvodem k rozchodu s nimi. Celiaci ve svých partnerech a rodině hledají a nacházejí psychickou podporu, což je dobré zjištění s ohledem na fakt, že výskyt psychických problémů v souvislosti s onemocněním uvádějí tři ze čtyř respondentů.

Hypotéza H3 – „ Pro celiaky je finančně náročná bezlepková dieta“ se potvrdila. Jako finančně náročnou až velmi náročnou, tzn. že za bezlepkové potraviny vydají více než 2500,- Kč za měsíc, ji označily tři čtvrtiny dotazovaných. Nikdo z dotazovaných nepobírá žádnou finanční kompenzaci od státu, tzn. že nejsou posouzeni jako osoba v hmotné nouzi.

Hypotéza H4 – „Dospělí celiaci mají problémy se stravováním v závodních jídelnách a restauracích“ se potvrdila. V jídelnách, stejně jako v restauracích, se nikdy nebo zřídka stravují více než tři čtvrtiny respondentů. Poměr návštěvnosti jídelen a restaurací je lepší ve prospěch restaurací, kde má celiak i přes určité problémy přece jen šanci dostat bezlepkové jídlo.

Z těchto a dalších výsledků práce je zřejmý skutečný stav zdravotně sociálních aspektů kvality celiakova života v České Republice.

V oblasti zdravotní se díky novým metodám a lepší informovanosti lékařů začíná zkracovat doba od objevení se příznaků (které už nejsou pouze intestinální) do zjištění celiakie. Včasná diagnóza je velmi důležitá, neboť po nasazení bezlepkové diety dochází k ústupu zdravotních potíží a neléčená celiakie je významnou prekancerózou. Cílem zájmu by měla následně být i celá rodina celiaka. Úroveň screeningu celiakie v rizikových skupinách je v současnosti nedostačující.

Celiakie je celoživotní onemocnění. Zjištění, že trpí touto nemocí, je pro nemocné závažnou změnou v životě, která s sebou přináší i nemalé psychické problémy. Pro celiaky jsou oporou jejich rodiny, partneři, ale to, jak se s nemocí smíří a zda je nepohlí pocíty beznaděje, smutku či strachu z budoucnosti, záleží jen na nemocných. Proto by u nás měly v podpůrné funkci (informace, psychická podpora) sehrávat mnohem větší roli dnes nejednotné svépomocné spolky. V nich je v současné době registrováno jen málo celiaků a mají většinou omezenou působnost. Gastroenterologové i obvodní lékaři by měli motivovat nově diagnostikované celiaky tímto směrem. Rovněž by měly být pro nově nemocné dostupné edukační skupiny vedené např. dietními sestrami, které by naučily celiaky připravovat si výživově hodnotná bezlepková jídla a žít s touto nemocí.

Sociální oblast tohoto onemocnění je charakterizována izolovaností celiaků od společnosti zejména v oblasti stravování. Celiaci jsou často odkázáni na jídlo, které si do zaměstnání, škol nebo na cesty musí vzít z domova. Kvalita takového stravování a jeho důstojnost nejsou právě vysoké. Omezení ve stravování se tak promítá i do dalších stránek života a významně ovlivňuje jeho kvalitu. Omezuje celiakům dovolené, provozování koníčků, ale i práci či studium.

Na bezlepkové potraviny, jedinou léčbu celiakie, vůbec naše zdravotní pojišťovny nepřispívají. Celiaci si však platí zdravotní pojištění. Vysoké výdaje na bezlepkovou stravu mohou ve svém důsledku ovlivňovat psychiku nemocného. Jde tedy o jakýsi uzavřený kruh, z něhož by mohla vést cesta v případě, že budou odhalováni všichni lidé s celiakií. Větší počet nemocných přinese větší informovanost společnosti, více podnikatelských snah v poskytování služeb této skupině a snad i zlevnění potravin. A co hlavně, přinese informace a potřebný tlak na autority, které mají pravomoc tento problém řešit tak, abychom se i v této oblasti dostali do Evropy. Zde by měli celiaci využívat petičního práva.

Tato práce bude poskytnuta Společnosti pro bezlepkovou dietu s nadějí, že získané výsledky přispějí k jejímu úsilí o zvyšování povědomosti odborné i laické veřejnosti o celiakii a bezlepkové dietě, k prosazení v Evropě běžného rovného přístupu celiaků k veřejnému stravování a k dosažení proplácení bezlepkových potravin ze strany zdravotních pojišťoven.



## **7. Klíčová slova**

Celiakie

Celiakální sprue

Malabsorpce

Bezlepková dieta

Kvalita života

## 8. Seznam použitých zdrojů

1. Bohatá, H. *Kvalita života pacientů s chronickou rýmou*. České Budějovice, 2008. 98s. Bakalářská práce na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity. Vedoucí bakalářské práce Dita Nováková.
2. Brodová, D. *Celiakie v dětském věku*. České Budějovice, 1995. 32 s. Ročníková práce na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity.
3. *Celiakie*. [online].[cit 20.7.2008]. Dostupné na WWW:  
<<http://www.pyly.cz/pyly/pages/lekari/potravinove/celiakie.php>>
4. Červenková, R. *Celiakie*. 1.vyd. Praha: Galén, 2006. 64 s. ISBN 80-7262-425-3.
5. Dvořák, M. Diagnostika celiakální sprue. *Listy celiaků*, 2005, roč. 9, č.2, s. 2.
6. Dylevský, I. *Somatologie*. 2.vyd. Olomouc:Epava, 2000. 480 s. ISBN80-86297-05-5.
7. Dylevský, I. a kol. *Funkční anatomie člověka*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2000. 664 s. ISBN 80-7169-681-1.
8. Fiala, P. a kol. *Anatomie pro bakalářské studium ošetřovatelství*. 1.vyd. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2004. 136 s. ISBN 80-246-0804-9.
9. Ferenčík, M. a kol. *Imunitní systém – informace pro každého*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, 2005. 236 s. ISBN 80-247-1196-6.
10. Frič, P. Celiakální sprue – častá a zvláštní nemoc. *Zdravotnické noviny (příloha Lékařské listy)*, 2007, roč. 12, č.3, s. 3-4. ISSN 0044-1996.

11. Frič, P. Celiakální sprue – současnost a perspektiva. *Postgraduální medicína*, 2006, roč.8, č.6, s. 588-593. ISSN 1212-4184.
12. Frič, P. Celiakální sprue – úloha praktického lékaře. *Prakticus*, 2006, roč. 5, č. 10, s. 445-447. ISSN 1213-8711.
13. Frič, P. Celiakální sprue dospělých – opomíjená choroba. *Praktický lékař*, 2003, roč. 83, č.2, s. 62-65. ISSN 0032-6739.
14. Frühauf, P. Celiakální sprue. *Pediatric pro praxi*, 2007, roč. 8, č.6, s. 333-335. ISSN 1213- 0494.
15. Gabrovská, D. *Testování potravin na obsah lepku*. [online]. [cit. 25.7.2008]. Dostupné na WWW: <<http://www.fzv.cz/web/fzv-akcni/aktualita-mesice/celiakie/testy>>
16. Greenberg, L. *Case management implications of celiac disease*. [online]. [cit. 25.7.2008]. Dostupné na WWW: <<http://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>
17. *Jak se žije jinde*. [online] říjen 2002 [cit 20.6.2008]. Dostupné na WWW: <<http://coeliac.cz/cestovani/jak-se-zije-jinde>>
18. Klener, P. a kol. *Vnitřní lékařství*. 3. vyd. Praha: Galén, Karolinum, 2006. 1158 s. ISBN 80-7262-430-X (Galén), ISBN 80-246-1252-6 (Karolinum).
19. Konečný, M. Nemoci tenkého a tlustého střeva. *Postgraduální medicína*, 2005, roč. 7, č.5, s. 47. ISSN 1212-4184.
20. Lilková, A. *Úroveň informovanosti klientů s celiakií*. Liberec, 2007. 62 s. Ročníková práce na Střední zdravotnické škole a vyšší odborné škole zdravotnické. Vedoucí ročníkové práce Hana Kučerová.

21. Lukáš, K. a kol. *Gastroenterologie a hepatologie pro zdravotní sestry*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2005. 288 s. ISBN 80-247-1283-0.
22. Mařatka, Z. *Trávicí obtíže v lékařské praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2007. 161 s. ISBN 978-80-7262-472-0.
23. Mařatka, Z. a kol. *Gastroenterologie*. 1.vyd. Praha: Nakladatelství Karolinum, 1999. 490 s. ISBN 80-7184-561-2.
24. Novotný, T. Celiakie – zanedbaná nosologická jednotka. *Medical Tribune* [online]. 11.2.2008 [cit. 20.7.2008]. Dostupné na WWW:  
<<http://www.medical-tribune.cz/archiv>>
25. *Pharma News* [online]. Praha: Pharma News, s.r.o. Březen 2007. [cit. 15.7.2008]. Dvuměsíčník. Dostupné na WWW:  
<[http://www.pharmanews.cz/2007\\_03/site/celiakie.html](http://www.pharmanews.cz/2007_03/site/celiakie.html) >
26. Rujner, J., Cichanska, B. *Dieta bezglutenowa i bezmleczna*. 1.vyd. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie, 2002. 108 s. ISBN 80-251-0705-2.
27. Rukověť celiaka. 2. vyd. Sdružení celiaků České Republiky, 2005. 53 s. ISBN 80-902803-1-5.
28. Řezáčová, P. Existuje alternativa k bezlepkové dietě? *Listy celiaků*, 2007, roč. 11, č.4, s. 15-17.
29. Sochorová, V., Gráblová, Š. *Celiakie a bezlepková dieta* [online].[cit 20.6.2008]. Dostupné na WWW:  
<[http://mou.cz/mou/upload/Rubriky/Nase\\_tymy/prezentace\\_oddeleni/ustavni\\_lekarna/prezentace3/celiakie.pdf](http://mou.cz/mou/upload/Rubriky/Nase_tymy/prezentace_oddeleni/ustavni_lekarna/prezentace3/celiakie.pdf) >

30. Škrabák, L. Jak vyzrát na celiakii. *Listy celiaků*, 2004, roč. 8, č.3, s. 2-3.
31. Švancarová, A. *Kvalita života rodinných příslušníků drogově závislých klientů v závislosti na pohlaví*. České Budějovice, 2007. 132 s. Bakalářská práce na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity. Vedoucí bakalářské práce Miloš Velemínský.
32. Tlaskalová – Hogenová, H. Nepodceňují lékaři diagnózu celiakie u dospělých? *Listy celiaků*, 1998, roč. 2, č.1, s. 1.
33. Utěšený, J. Celiakální sprue – editorial. *Vnitřní lékařství*, 2008 , roč. 54, č.1, s. 7-11. ISSN 0042- 773X.
34. VZP. *VZP přispěje na bezlepkovou dietu a podpoří screening celiakie* [online]. 7.7.2008 [cit. 20.7.2008]. Dostupné na WWW:  
<<http://vzp.cz/cms/internet/cz/Vseobecne/Aktuality/index.html>>
35. Zemanová, D. *Crohnova choroba a její zdravotně sociální dopady*. České Budějovice, 2006. 69 s. Bakalářská práce na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity. Vedoucí bakalářské práce Andrea Hudáčková.
36. *Zdravotnické noviny* [online]. Praha: Strategie. 28.1.2008. [cit. 10.6.2008]. Týdeník. Dostupné na WWW:  
<<http://zdravotnickenoviny.cz/scripts/detail.php?id=342465>>. ISSN 0044-1996.
37. Zákon č. 111/2006 Sb. o pomoci v hmotné nouzi, v platném znění.
38. Vyhláška 504/ 2006 Sb. o provádění z.č. 111/2006 Sb.
39. Vyhláška 54/2004 Sb. o potravinách určených pro zvláštní výživu a o způsobu jejich použití
40. Vyhláška 157/2008 Sb., kterou se novelizuje vyhl. 54/2004 Sb.

## **9. Přílohy**

Příloha č. 1 Makroskopický obraz změn sliznice tenkého střeva při celiakii

Příloha č. 2 Mikroskopický obraz změn sliznice tenkého střeva při celiakii

Příloha č. 3 Schéma vzniku celiakie

Příloha č. 4 Zásady bezlepkové diety

Příloha č. 5 Ceny některých základních potravin bezlepkové diety

Příloha č. 6 Dotazník

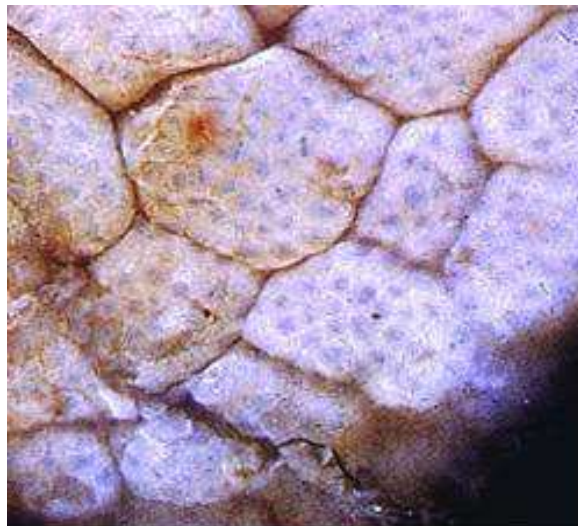
**Příloha č. 1**  
**Makroskopický obraz změn sliznice tenkého střeva při celiakii**

**A**



**Obr. A: Normální biopsie sliznice tenkého střeva s množstvím klků**

**B**



**Obr. B: Obraz celiakie: atrofovaná sliznice bez klků, s mozaikovým reliéfem**

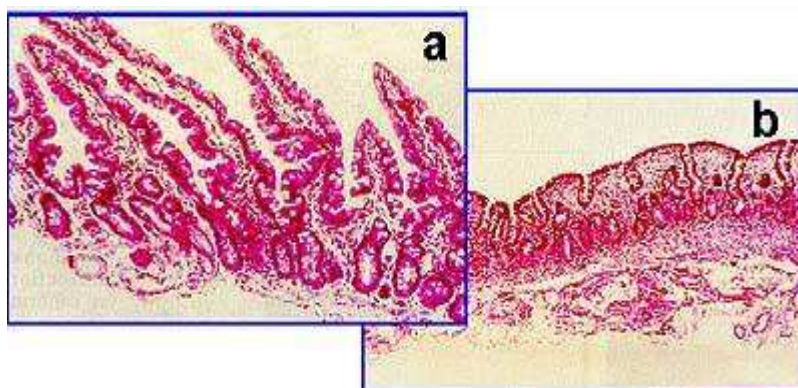
---

Převzato z: [cit. 1.7.2008]

<<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1716218&rendertype>>

**Příloha č. 2**  
**Mikroskopický obraz změn sliznice tenkého střeva při celiakii**

**Obr.a**  
**Negativní protilátky**  
**Normální sliznice s klky**

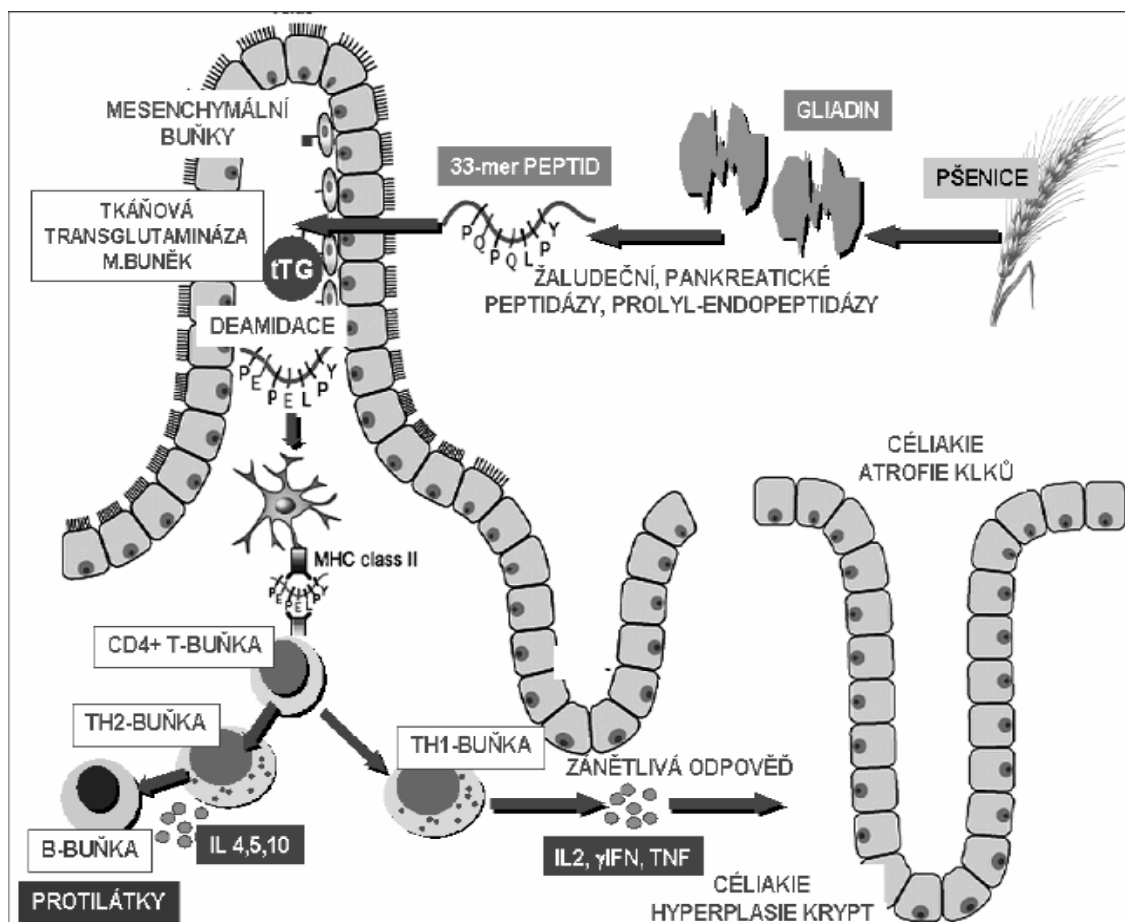


**Obr.b**  
**Celiakie**  
**Pozitivní protilátky**  
**Totální atrofie klků**  
**Hyperplazie krypt**



### Příloha č. 3

#### Schéma vzniku celiakie



Převzato z: <[http://coeliac.cz/download/media/cs\\_dieta07.pdf](http://coeliac.cz/download/media/cs_dieta07.pdf)>[cit. 11.5.2008]

**Příloha č. 4**  
**Zásady bezlepkové diety**

| <b>Zakázané potraviny</b>                                     | <b>Povolené potraviny</b>   | <b>Problematické potraviny</b>           |
|---|---|--|
| <i>Obiloviny a suroviny a výrobky z nich s obsahem lepku:</i> | <i>Suroviny přirozeně bezlepkové a bezlepkové a výrobky z nich:</i> | <i>Potraviny s možným obsahem lepku:</i> |
| Pšenice, pšenice špalda                                       | Brambory  | Pšeničný škrob                           |
| Žito, žitovec   | Kukuřice  | Modifikovaný škrob                       |
| Ječmen  | Pohanka   | Aditiva = „Éčka“                         |
| Kamut   | Amaranth  | Pudinky                                  |
| Oves  | Luštěniny   | Jogurty                                  |
| Mouky, kroupy, vločky   | Quinoa  | Krémy                                    |
| Cukrářské výrobky   | Jáhly   | Zmrzliny                                 |
| Pekařské výrobky  | Rýže  | Majonézy                                 |
| Polévky s jíškou  | Sója  | Kečupy                                   |
| Omáčky s jíškou   | Maso, ryby  | Hořčice                                  |
| Masové konzervy   | Oleje, tuky   | Bujóny                                   |
| Strouhanka  | Zelenina  | Dresinky                                 |
| Těstoviny   | Ovoce   | Polévkové koření                         |
| Knedlíky  | Vejce   | Instantní polotovary                     |
| Cukrovinky  | Víno  | Kukuřičné lupínky                        |
| Zavářky   | Med   | Bramborové lupínky                       |
| Uzeniny   | Ořechy  | Instantní čaje a káva                    |
| Paštiky   | Černá káva čistá  | Marmelády, džemy                         |
|   | Kakao, čistá čokoláda   | Plněné bonbóny                           |
|   | Bezlepková mouka  | Kypřící prášky                           |
|   | Bezlepkové těstoviny  | Müsli tyčinky                            |
|   | Mléko, sladká smetana   | Lipo, želé                               |

Zdroj: <<http://www.pyly.cz/pyly/pages/lekari/potravinove/celiakie.php>> [cit. 1.7.2008]

## Příloha č. 5

### Ceny některých základních potravin bezlepkové diety

| Zboží                  | Množství [g, ks] | Cena [ Kč ] |
|------------------------|------------------|-------------|
| Mouka kukuřičná hladká | 250 g            | 35,-        |
| Mouka rýžová           | 250 g            | 22,-        |
| Mouka cizrnová         | 500 g            | 58,-        |
| Mouka Promix Uni       | 1000 g           | 101,-       |
| Chléb tmavý            | 400 g            | 62,-        |
| Chléb světlý           | 650 g            | 107,-       |
| Žemle                  | 5 ks             | 49,-        |
|                        |                  |             |
| Koláč kynutý           | 240 g            | 88,-        |
| Kolečka linecká        | 200 g            | 53,-        |
| Chlebiček biskupský    | 200 g            | 45,-        |
|                        |                  |             |
| Těstoviny: vřetena     | 250 g            | 37,-        |
| špagety                | 500 g            | 57,-        |
| kolínka                | 500 g            | 57,-        |
| nudle vlasové          | 250 g            | 37,-        |
| nudle široké           | 125 g            | 40,-        |
|                        |                  |             |
| Müsli bezlepkové       | 1000 g           | 126,-       |
| Piškoty bezlepkové     | 120 g            | 21,-        |
| Oplatka arašídová      | 35 g             | 11,-        |
|                        |                  |             |
| Strouhanka kukuřičná   | 200 g            | 18,-        |

Zdroj: <[http://www.prag-info.cz/\\_shop/index\\_.php?shop=MTUzNw=](http://www.prag-info.cz/_shop/index_.php?shop=MTUzNw=) => [cit. 9.8.2008]

## **Příloha č. 6**

### **Dotazník**

Vážená paní, vážený pane,

Jsem studentkou Zdravotně sociální fakulty v Českých Budějovicích, obor Rehabilitační – psychosociální péče o postižené děti, dospělé a staré osoby.

Tento dotazník, o jehož vyplnění Vás prosím, použiji pro vypracování praktické části své bakalářské práce s názvem „Kvalita života při onemocnění celiakií v dospělosti“. Stejně jako Vy jsem celiak, proto vím, jaká úskalí tato nemoc může do života vnést a ráda bych, aby moje práce pomohla k tomu, aby o nás bylo více slyšet.

Odpovídejte prosím tak, že Vámi zvolenou odpověď zakroužkujete nebo označíte křížkem, popř. napíšete vlastní odpověď tam, kde je to možné. Dotazník je anonymní.

Předem děkuji za vyplnění.

S přáním

Hodně zdraví a spokojenosti

Václava Ilkóová



**8. Označte křížkem jeden tělesný projev, který se u Vás před zjištěním celiakie nejvíce projevoval:**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> bolesti břicha          | <input type="checkbox"/> chudokrevnost                 |
| <input type="checkbox"/> průjmy                  | <input type="checkbox"/> zvýšené teploty               |
| <input type="checkbox"/> nadýmání                | <input type="checkbox"/> dlouhodobá únava              |
| <input type="checkbox"/> plynatost (větry)       | <input type="checkbox"/> kožní vyrážky                 |
| <input type="checkbox"/> objemné stolice         | <input type="checkbox"/> bolesti hlavy                 |
| <input type="checkbox"/> hubnutí                 | <input type="checkbox"/> deprese                       |
| <input type="checkbox"/> zácpa                   | <input type="checkbox"/> úzkosti                       |
| <input type="checkbox"/> nechutenství            | <input type="checkbox"/> podrážděnost                  |
| <input type="checkbox"/> nepravidelná menstruace | <input type="checkbox"/> jiný, uveďte prosím jaký..... |
| <input type="checkbox"/> opakované potraty       | <input type="checkbox"/> žádný tělesný projev          |

**9. Označte křížky libovolný počet dalších projevů, kterými jste trpěl/a před zjištěním celiakie:**

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> žádný další tělesný projev | <input type="checkbox"/> opakované potraty             |
| <input type="checkbox"/> bolesti břicha             | <input type="checkbox"/> chudokrevnost                 |
| <input type="checkbox"/> průjmy                     | <input type="checkbox"/> zvýšené teploty               |
| <input type="checkbox"/> nadýmání                   | <input type="checkbox"/> dlouhodobá únava              |
| <input type="checkbox"/> plynatost (větry)          | <input type="checkbox"/> kožní vyrážky                 |
| <input type="checkbox"/> objemné stolice            | <input type="checkbox"/> bolesti hlavy                 |
| <input type="checkbox"/> hubnutí                    | <input type="checkbox"/> deprese                       |
| <input type="checkbox"/> zácpa                      | <input type="checkbox"/> úzkosti                       |
| <input type="checkbox"/> nechutenství               | <input type="checkbox"/> podrážděnost                  |
| <input type="checkbox"/> nepravidelná menstruace    | <input type="checkbox"/> jiné, uveďte prosím jaké..... |

**10. Existuje nějaký rozdíl v intenzitě Vašich zdravotních potíží před zjištěním celiakie a současností?**

- |                                    |                                    |
|------------------------------------|------------------------------------|
| a) ne, moje potíže zůstaly stejné  | d) ano, všechny potíže se zhoršily |
| b) ano, některé potíže se zmírnily | e) ano, některé potíže se zhoršily |
| c) ano, všechny potíže se zmírnily | f) ne, jsem stále bez potíží       |

**11. Trpěl/a jste před zjištěním celiakie nějakou další nemocí/ nemocemi?**

- a) ano, uveďte prosím jakou/ jakými .....
- b) ne

**12. Jaké jsou současné projevy Vaší další nemoci / nemocí? ( Neodpovídejte, pokud jste na předchozí otázku odpověděl/a NE)**

- a) mírnější                      b) horší                      c) stejné                      d) úplně vymizely

**13. Máte biologické děti?**

- a) ano, prosím uveďte počet..... b) ne

**14. Bylo/y Vaše dítě/děti diagnostikováno/y na celiakii? (Neodpovídejte, pokud nemáte žádné děti)**

- a) ano, bylo/y diagnostikováno/y, a celiakii netrpí  
b) ano, bylo/y diagnostikováno/y a celiakie byla zjištěna u (uveďte počet)..... mého/mých dítěte/ dětí  
c) zatím ne

**15a. Který z uvedených obrázků nejlépe vystihuje Vaše dlouhodobé psychické naladění?**

- a) 😊 b) 😐 c) ☹️

**15b, c. Objevil se u Vás nějaký psychický problém v souvislosti s Vaším onemocněním? Pokud ano, jaký?**

- a) smutek e) deprese  
b) úzkost f) jiný, uveďte jaký.....  
c) plačtivost g) žádný psychický problém  
d) strach z budoucnosti

**16a. Jaká byla reakce Vaší rodiny na Vaši nemoc?**

- a) podpořili mě b) nepochopení c) bez reakce

**16b. Jaká byla reakce Vašich přátel na Vaši nemoc?**

- a) podpořili mě b) nepochopení c) bez reakce

**17. Kdo Vám nejvíce pomáhá zvládat Vaše onemocnění?**

- a) já sám/ sama e) přítel, kamarád i) spolek celiaků  
b) rodiče f) děti j) jiné, uveďte prosím.....  
c) partner g) lékař  
d) spolupracovníci h) zdravotní sestra

**18. Zažil/a jste vztah se zdravým partnerem, během jehož trvání vám byla zjištěna celiakie?**

- a) ano b) ne

**19. Bylo někdy Vaše onemocnění celiakii důvodem k partnerovu rozchodu s Vámi?**

- a) ano, ve vztahu, během jehož trvání mi byla zjištěna celiakie  
b) ano, ve vztahu, na jehož začátku jsem partnerovi sdělil/a, že mám celiakii  
c) ano, opakovaně ve více vztazích  
d) nikdy se mi to nestalo

**20. Kolik korun utratíte měsíčně za bezlepkové potraviny?**

- a) 0 - 500 Kč      c) 1001 -1500 Kč      e) 2001 - 2 500 Kč      g) víc než 3000 Kč  
b) 501 - 1000 Kč      d) 1501 - 2000 Kč      f) 2501 - 3 000 Kč

**21. Jak hodnotíte bezlepkovou dietu z hlediska jejího vlivu na Váš finanční rozpočet? Číslo 1 znamená úplnou finanční nenáročnost diety, číslo 5 velkou finanční náročnost diety. Zakroužkujte:**

nenáročná **1**    **2**    **3**    **4**    **5** velmi náročná

**22. Kterou oblast Vašeho života poznamenala Vaše nemoc nejvíc?**

- a) zaměstnání      e) návštěvy kulturních zařízení  
b) cestování, dovolené      f) možnost veřejného stravování  
c) studium      g) jiné, prosím uveďte.....  
d) koníčky      h) žádnou oblast mého života výrazněji nezasáhla

**23. Kde mimo Váš domov spíše uspějete v potřebě konzumovat bezlepkové jídlo?**

- a) ve veřejné jídelně  
b) v restauraci  
c) nikde, raději se spoléhám na sebe a vezmu si s sebou jídlo z domova

**24. Jak často se stravujete ve veřejné/závodní jídelně? Číslo 1 na stupnici znamená nikdy, číslo 5 každodenně. Zakroužkujte:**

nikdy **1**    **2**    **3**    **4**    **5** každodenně

**25. Jak často se stravujete v restauraci? Číslo 1 na stupnici znamená nikdy, číslo 5 každodenně. Zakroužkujte:**

nikdy **1**    **2**    **3**    **4**    **5** každodenně

**26. Jak ve veřejném stravování řešíte potřebu konzumovat bezlepkové jídlo?**

- a) vyberu si takové, o kterém si myslím, že je bezlepkové  
b) ujistím se u personálu, že je jídlo bezlepkové  
c) požádám o bezlepkovou úpravu pokrmu  
d) neřeším, musím si vybrat z toho, co je v nabídce, chci-li se najíst  
e) nemohu posoudit, nemám tu zkušenost



**27. Jaké zkušenosti máte s reakcemi personálů na Váš požadavek bezlepkového pokrmu?**

- a) vždy ochota vyhovět mému požadavku
- b) spíše ochota vyhovět mému požadavku
- c) spíše neochota vyhovět mému požadavku
- d) vždy neochota vyhovět mému požadavku
- e) nemohu posoudit, nemám tu zkušenost

**28. Kolikrát za den průměrně jíte? Zakroužkujte příslušnou frekvenci:**

**1x - 2x - 3x - 4x - 5x - 6x a vícekrát**

**29. Přivítal/a byste restauraci se stálým bezlepkovým menu v místě Vašeho bydliště?**

- a) ano
- b) ne
- c) již takovou znám
- d) je mi to jedno

**30. Myslíte si, že máte o své nemoci dostatek informací?**

- a) ano
- b) ne

**31. Odkud čerpáte informace o své nemoci? Zaškrtněte i více možností.**

- a) od svého obvodního lékaře
- b) od lékaře v gastroenterologické ambulanci
- c) od sestry v gastroenterologické ambulanci
- d) z odborných knih a časopisů
- e) z internetu
- f) od spolupacientů
- g) ve spolku celiaků, jehož jsem členem
- h) jiné, prosím, uveďte.....
- h) žádné nepotřebuji

**32. Vyberte nejmístižnější tvrzení o sobě:**

- a) bezlepkovou dietu zřídka nechtěně porušuji
- b) bezlepkovou dietu občas porušuji
- c) bezlepkovou dietu často nedodržuji
- d) bezlepkovou dietu vůbec nedodržuji
- e) jím pouze potraviny označené jako bezlepkové

**33. Svoji chorobu považujete za (zaškrtněte i více možností):**

- a) lehkou
- b) přechodnou
- c) vyléčitelnou
- d) obtěžující
- e) výzvu ke zdravějšímu stravování
- f) závažnou
- g) nevyléčitelnou
- h) celoživotní

**34. Jste členem nějakého spolku celiaků?**

- a) ano, uveďte prosím název..... b) ne

**35. Co Vám přináší členství ve spolku?**

- a) nové informace d) nic  
b) nové přátele e) jiné, prosím uveďte.....  
c) psychickou podporu

**36. Pobíráte od státu nějaký finanční příspěvek (dávku, podporu) v souvislosti s Vaším onemocněním?**

- a) ano, prosím uveďte jaký.....  
b) ne

**JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH**  
**ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA**

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**2008**

**VÁCLAVA ILKÓOVÁ**