

# Riziko sociálního vyloučení adolescentů s celiakií

Bc. Jaroslava Petrová

---

Diplomová práce  
2015



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií  
Ústav pedagogických věd  
akademický rok: 2014/2015

## ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Jaroslava Petrová**  
Osobní číslo: **H130008**  
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**  
Studijní obor: **Sociální pedagogika**  
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Riziko sociálního vyloučení adolescentů s celiakií**

Zásady pro vypracování:

**Zpracování rešerše a studium odborné literatury.**  
**Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti sociálního vyloučení, adolescence a celiakie.**  
**Příprava metodiky výzkumné části.**  
**Realizace kvalitativního výzkumu formou rozhovorů.**  
**Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.**  
**Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.**

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

**BÁRTLOVÁ, Sylva. Sociologie medicíny a zdravotnictví. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1197-4.**

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

**GOFFMAN, Erving. Stigma: poznámky k problému zvládnání narušené identity. Překlad Tomáš Prášek. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Most (Sociologické nakladatelství), sv. 3. ISBN 80-864-2921-0.**

**KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Psychologie zdraví. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-717-8774-4.**

**VYKOPALOVÁ, Hana. Krize a psychosociální pomoc. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 2007. ISBN 978-80-7318-621-0.**

**Zátěž v adolescenci. 1. vyd. Editor Mojmir Tyrlík. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-802-1060-425.**

Vedoucí diplomové práce:

**Mgr. Radana Kroutilová Nováková, Ph.D.**

Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce:

**7. ledna 2015**

Termín odevzdání diplomové práce:

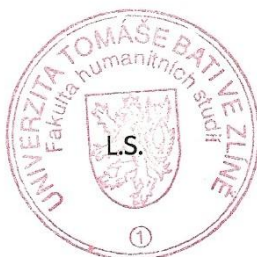
**17. dubna 2015**

Ve Zlíně dne 7. ledna 2015



doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.

*děkanka*





Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.

*ředitel ústavu*

# PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

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

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně 18. 9. 2015

Pelrová Jaroslava

---

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **ABSTRAKT**

Tématem této diplomové práce byla zvolena problematika onemocnění celiakií jako zdroje rizika sociálního vyloučení adolescentů s tímto onemocněním. Teoretická část objasňuje základní údaje o této nemoci, pravidla dodržování bezlepkové diety, věnuje se sociálnímu vyloučení a životnímu období adolescence. Hlavním cílem výzkumné části diplomové práce bylo zjistit, zda se adolescenti s celiakií cítí být sociálně vyloučení, pokud ano, v čem toto vyloučení spočívá a jaké jsou jeho příčiny. Praktická část výzkumu byla vedena formou polostrukturovaných rozhovorů s adolescenty s celiakií. Na základě analýzy rozhovorů je popsáno, jaký vliv má celiakie a bezlepková dieta na riziko sociálního vyloučení u adolescentů s tímto onemocněním.

Klíčová slova: celiakie, bezlepková dieta, sociální vyloučení, šikana, adolescence

## **ABSTRACT**

The topic of this thesis is the celiac disease as a source of potential risk of social exclusion that the adolescents with this disease may suffer. The theoretical part explains the basic information about the disease, gluten-free diet compliance rules, and deals with social exclusion and the period of adolescence. The main aim of the research part of the thesis was to determine whether adolescents with the celiac disease feel socially excluded, and if so, what this exclusion looks like and what are its causes. The practical part of the research was conducted through semi-structured interviews with adolescents suffering from the celiac disease. The analysis of those interviews describes the impact of the celiac disease and gluten-free diet on the risk of social exclusion of the adolescents with this disorder.

Keywords: celiac disease, gluten-free diet, social exclusion, bullying, adolescence

Poděkování:

Chtěla bych poděkovat Mgr. Radaně Kroutilové Novákové, Ph.D. za odborné vedení diplomové práce, za její podporu a věcné připomínky, které mi poskytla.

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

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

# OBSAH

<b>ÚVOD.....</b>	<b>9</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST .....</b>	<b>11</b>
<b>1 CELIAKIE .....</b>	<b>12</b>
1.1 VÝSKYT CELIAKIE .....	12
1.2 PŘÍZNAKY NEMOCI .....	13
1.3 DIAGNOSTIKA.....	14
1.4 LÉČBA A KOMPLIKACE CELIAKIE.....	15
1.5 BEZLEPKOVÁ DIETA.....	16
1.5.1 Stravování žáků ve školách.....	18
1.5.2 Příspěvky na bezlepkovou stravu .....	19
<b>2 ONEMOCNĚNÍ JAKO ZDROJ SOCIÁLNÍHO VYLOUČENÍ .....</b>	<b>20</b>
2.1 SOCIÁLNÍ VYLOUČENÍ.....	21
2.2 SOCIÁLNÍ DŮSLEDKY DLOUHODOBÉHO ONEMOCNĚNÍ.....	24
2.2.1 Zdroje sociálního vyloučení ve školním kolektivu .....	27
2.3 SOCIÁLNÍ A PSYCHOLOGICKÁ INTERVENCE U DLOUHODOBĚ NEMOCNÝCH.....	29
<b>3 ADOLESCENCE.....</b>	<b>32</b>
3.1 NEMOC JAKO ZÁTĚŽ V OBDOBÍ ADOLESCENCE.....	34
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>36</b>
<b>4 METODOLOGIE VÝZKUMU.....</b>	<b>37</b>
4.1 VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU.....	37
4.2 CÍL VÝZKUMU .....	37
4.3 VÝZKUMNÝ DESIGN: KVALITATIVNÍ.....	37
4.4 SUBJEKT VÝZKUMU .....	38
4.5 TECHNIKA SBĚRU DAT .....	39
4.5.1 Základní otázky rozhovorů.....	39
4.6 ORGANIZACE A PRŮBĚH VÝZKUMU.....	40
4.7 ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT .....	41
<b>5 OTEVŘENÉ KÓDOVÁNÍ .....</b>	<b>43</b>
<b>6 AXIÁLNÍ KÓDOVÁNÍ .....</b>	<b>67</b>
<b>7 SHRUTÍ A ZÁVĚR VÝZKUMU .....</b>	<b>69</b>
<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>72</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....</b>	<b>73</b>
<b>SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ .....</b>	<b>76</b>
<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK .....</b>	<b>77</b>



<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>78</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>79</b>

## ÚVOD

Jako téma diplomové práce jsme zvolili „Riziko sociálního vyloučení adolescentů s celiakií“. Rozhodli jsme se navázat na bakalářskou práci „Kvalita života dětí a dospívajících s celiakií“. Celiakie je choroba, která zatěžuje a omezuje běžný život více, než se může lidem bez této choroby zdát. Při psaní bakalářské práce, v rozhovorech s adolescenty bylo zjištěno, že problém přijetí diagnózy se právě v tomto období života těžce zpracovává, a že znevýhodnění vyplývající z tohoto onemocnění mohou být subjektivně vnímána jako sociální vyloučení z vrstevnické skupiny. Na základě těchto zjištěných údajů bychom se v diplomové práci chtěli zaměřit pouze na tuto věkovou skupinu a zjistit, zda se celiaci v tomto věku cítí být sociálně vyloučení a v jakých oblastech mají nejvíce nesnází.

V případě, že je nemoc diagnostikována v raném dětství, pomáhají dítěti rodiče, učitelé, vychovatelé, ale když je jedinec v adolescentním věku, předpokládá se, že už zvládá přípravu jídla, ví, co smí a co ne a dokáže se o sebe postarat. Ovšem druhou stránkou věci je psychický stav. Mladí lidé si začínou uvědomovat, že po zbytek života budou muset dodržovat bezlepkovou dietu, že na nemoc není žádný lék, že je to teď jen na nich samotných. Zjišťují, že jsou téměř dospělí a jejich okolí se o jejich problém obvykle vůbec nestará. Právě období, kdy se blíží jejich odchod z nukleární rodiny od rodičů a hledají si partnery, kteří se v budoucnu také budou muset vyrovnat s tím, že toto onemocnění ovlivní život nové rodiny, a to nejen vaření, ale i výlety, návštěvy známých, dovolené, je náročné.

Také společné akce s vrstevníky, kdy se všichni snaží ukázat před druhými v nejlepším světle, jsou pro celiaky obtížné. Mladí celiaci se nechtějí odlišovat od ostatních a někdy to řeší tak, že než by na sebe upozorňovali a řekli, co potřebují, tak raději na společných akcích nejedí, nebo se akce nezúčastní, nebo porušují dietu i za cenu toho, že jim může být špatně, mohou mít střevní potíže nebo bolesti hlavy. Jsou si také velmi dobře vědomi, že se u nich tímto zvyšuje riziko rakoviny střev.

Diplomová práce se zaměřuje na cílovou skupinu adolescentů s celiakií, kteří se mohou cítit sociálně vyloučení, a zároveň zjišťuje, jaké jsou formy, projevy a důsledky jejich znevýhodnění.

Teoretická část je zaměřena na vysvětlení základních pojmů. První kapitola je věnována problematice onemocnění celiakií, jeho příznakům, diagnostice a léčbě. Druhá kapitola se zabývá problematikou sociálního vyloučení dlouhodobě a chronicky nemocných. Ve třetí

kapitole je popsán věk adolescence, který je složitým obdobím v životě každého jednotlivce. Praktická část je orientována na formy, projevy a důsledky sociálního vyloučení adolescentů s celiakií. Výzkum jsme realizovali kvalitativní formou za pomoci polostrukturovaného rozhovoru s dospívajícími celiakiky, použili jsme metodu zakotvené teorie. Kvalitativní výzkum jsme zvolili z toho důvodu, že naším záměrem je do hloubky zmapovat vnitřní pocity a osobní zkušenosti adolescentů s celiakií s projevy diskriminace a nerovnosti.

Výzkumným cílem je zjistit, zda se mladí celiatici cítí být sociálně vyloučení. Jaké jsou jejich hlavní problémy ve školním kolektivu a v běžném životě, co je nejvíc trápí a jakou pomoc by uvítali od vrstevníků a od společnosti. Zajímalo nás také, jestli jejich začlenění ve vrstevnické skupině pro ně není v tomto věku důležitější než jejich zdravotní stav. Výzkum má napomoci veřejnosti osvětlit problematiku mladých lidí s tímto onemocněním, a jakou formou by jim mohli jejich život zkvalitnit.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 CELIAKIE

Celiakie, někdy nazývaná také **glutenová enteropatie** nebo celiakální spure, patří k autoimunitním onemocněním, to znamená k nemocem, při kterých tělo vytváří protilátky proti vlastním tkáním, které tím poškozuje. U celiakie dochází ke tvorbě protilátek proti buňkám sliznice tenkého střeva nastartované přítomností lepku v potravě (Kohout a Pavlíčková, 2010, s. 9). Jedná se o trvalou intoleranci (nesnášenlivost) glutenu, česky nazývaného lepek, který je součástí obilné bílkoviny v povrchní části obilných zrn pšenice, ječmene, žita a ovsu. Množství lepku v mouce má vliv na lepivost a kvalitu mouky. Lepek je jednoznačně zodpovědný za vznik tohoto onemocnění.

Ukázalo se, že hlavní podmínkou vzniku nemoci je dědičný předpoklad. Celých 98 až 99 procent jedinců s celiakií vykazuje dědičné znaky. Jedná se o dvě varianty povrchových antigenů bílých krvinek (Bass et al., 2013, s. 14). Z této skutečnosti vyplývá fakt, že se velmi často v rodinách vyskytuje více členů s tímto onemocněním, obvykle je to jeden z rodičů, nosič genetické informace a jedno nebo více dětí. Ale i přes genetickou dispozici se nemoc nemusí rozvinout. Vliv na propuknutí nemoci má mimo jiné i to, zda je dítě kojené, v jakém věku a v jakém množství se začne dítěti podávat potrava obsahující lepek, zda dítě neprodělalo rotavirové a adenovirové infekce, které mohou být spouštěčem celiakie. Ze zkoumání geneticky srovnatelných skupin obyvatelstva, žijících v rozdílných hygienických podmínkách bylo zjištěno, že v zemích s lépe zajištěnou hygienou případů celiakie přibývá (Bass et al., 2013, s. 16).

### 1.1 Výskyt celiakie

Z toho důvodu, že onemocnění může probíhat velmi mírně a nebývá proto často rozpoznáno, nelze zcela přesně stanovit prevalenci celiakie v populaci, ve většině zemí Evropy se udává výskyt v rozmezí 0,2 až 0,5 procent. Jedná se tedy o velmi časté onemocnění. Podle studií jsou častěji postiženy ženy než muži a to v poměru 2:1 (Lata, Bureš a Vaňásek, 2010, s. 68). Green a Jones (2010, s. 1, 21) uvádějí, že celiakie je v současné době ve Spojených státech nejčastěji a nejvíce nedostatečně diagnostikovaným dědičným autoimunitním onemocněním. Celiakie postihuje jednoho ze sta lidí, ale bohužel 97 procent zůstává nediodagnostikováno a neléčeno a nadále trpí trávicími potížemi, únavou, bolestmi hlavy, bolestmi kloubů, chudokrevností, svěděním kůže a dalšími příznaky. V důsledku dlouhodobých ne-

diagnostikovaných zdravotních problémů mohou mít tito pacienti také deprese a profesní a rodinné komplikace. Prevalence celiakie u dospělých osob se pohybuje v rozmezí od jednoho celiatika na sto do jednoho na tři sta zdravých dospělých ve většině zemí světa. Malý až ojedinělý výskyt nemoci je popisován pouze mezi africkými černochoy, Čiňany a Japonci. Z výzkumů v různých částech světa vyplývá, že onemocnění je velmi časté a výskyt mezi Evropany, obyvateli Jižní a Severní Ameriky, Indy a Araby má stoupající tendenci (Udoktora. net, 2015). Na základě výzkumů z různých zemí se dá tedy předpokládat, že počet diagnostikovaných celiatiků, kterým bude doporučeno držet bezlepkovou dietu, bude v budoucnu stále stoupat.

## 1.2 Příznaky nemoci

Klasická forma celiakie, která postihuje asi desetinu pacientů, se projevuje typickými příznaky, se kterými se toto onemocnění obvykle spojuje. Kromě klasické formy, jsou známy další formy nemoci s atypickým průběhem a proto je u nich obtížné stanovit diagnózu. Rozhodující vliv na formu onemocnění má věk, ve kterém nemoc propukne. Čím nižší je věk pacienta, tím pravděpodobněji se u něj projeví klasická forma nemoci. Podle švédské studie z roku 2009, mají vliv na nemoc i faktory životního prostředí, četnost výskytu celiakie po celý život stoupá. Postiženo je 1,5 procenta dětí, 2 procenta dospělých a ve věku 65 let trpí už 2,5 procenta lidí celiakií (Bass et al., 2013, s. 20 - 27).

U malých dětí je nejčastějším symptomem celkové neprospívání, zaostávání v růstu a bolesti břicha, malnutrice s nadmutým břichem a s průjmy. Čím je dítě starší, tím jsou jeho obtíže méně specifické. U dospělých je škála projevů nemoci velmi široká, například únava, ztráta chuti k jídlu, nebo naopak neustálý hlad, křečovitě bolesti břicha, hubnutí, svalová slabost, nedostatek minerálů, ale nemoc může probíhat zcela bezpříznakově. Zvýšenou pozornost je třeba věnovat seniorům, u kterých je riziko přehlédnutí příznaků nemoci, a tím se zvyšuje riziko vzniku nádorů, především lymfomů.

Kohout a Pavlíčková (2010, s. 28, 29) uvádějí, že podle tíže příznaků se celiakie rozděluje na několik stádií: celiakální krize, klasická forma, asymptomatická forma, latentní a potenciální celiakie. Nejtěžší formou celiakie je **celiakální krize**, která se projevuje těžkými průjmy, rozvratem minerálového hospodářství, těžkou dehydratací a v nejtěžších případech šokem. Vzniká u dlouho neléčené celiakie na podkladě stresu či infekce. Druhou formou je **klasická forma** celiakie s klasickými břišními příznaky, jako jsou bolesti břicha, nadýmá-

ní, křeče, objemná kašovitá stolice, průjmy a zvracení a mimobřišními celkovými příznaky jako jsou například podvýživa, únava, slabost, porucha vývoje u dětí s možnou mentální retardací, váhový úbytek, anémie, osteoporóza, porucha imunity, migrény, deprese, neplodnost a nesnášenlivost laktózy (mléčného cukru). Třetí formou celiakie je **asymptomatická**, atypická forma, která se projevuje minimem příznaků. Včasná diagnostika této formy nemoci je ve středu zájmu dnešní medicíny. Poslední formou je **latentní** a potenciální celiakie, sliznice střeva těchto pacientů je normální, ale je u nich větší riziko vzniku celiakie než u běžné populace. Správně léčená celiakie, při striktním doživotním dodržování bezlepkové diety, se neprojevuje žádnými příznaky.

### 1.3 Diagnostika

Diagnóza celiakie se stanovuje především na základě laboratorních vyšetření protilátek a bioptického vyšetření sliznice tenkého střeva, u pacientů, kteří před vyšetřením nesmí držet bezlepkovou dietu, organismus musí být zatížen lepkem. Lata, Bureš a Vaňásek (2010, s. 70) popisují laboratorní a pomocná vyšetření při stanovení diagnózy. Nejdůležitější je stanovení protilátek proti endomyzinu a protilátek proti tkáňové transglutamináze. Jednoznačnou diagnózu přinese **bioptické vyšetření** sliznice tenkého střeva s kontrolním bioptickým vyšetřením za 3 - 6 měsíců po zavedení bezlepkové stravy. Při endoskopickém vyšetření je patrný mozaikový reliéf sliznice a klky chybějí. V případě, že jsou u pacienta nalezeny typické změny střevní sliznice, podle Marshovy klasifikace, a obtíže se upraví po nasazení diety, je stanovena diagnóza celiakie. Diagnosticky významný, pro definitivní ověření diagnózy, v některých případech, je i zátěžový a eliminační test s lepkem. **Zátěžový test lepkem** se provádí u pacientů, kterým již byla nasazena dieta, podává se jim buď lepek ve stravě (1- 2 plátky chleba denně) nebo čistý lepek. Test by měl být vždy zakončen endoskopickým vyšetřením. **Genetické vyšetření** se používá v současné době spíše pro vyloučení diagnózy celiakie u pacientů, kteří jsou již nějakou dobu na bezlepkové dietě, než pro její stanovení. Diagnóza je stanovena na základě anamnézy, klinického obrazu, průkazu protilátek a histologického vyšetření biopsie tenkého střeva. Po nasazení bezlepkové diety dochází k úpravě klinického stavu a poklesu nebo vymizení protilátek.

Častá doprovodná onemocnění, která mívají podobné příznaky jako celiakie, komplikují určení diagnózy. Mezi tato onemocnění patří laktózová intolerance (nesnášenlivost mléčného cukru), mikroskopická kolitida (záněty tlustého střeva), autoimunitní onemocnění

štítné žlázy, revmatická onemocnění, Crohnova nemoc, ulcerosní kolitida a autoimunitně podmíněná cukrovka.

Cílený screening se provádí u nejbližších příbuzných celiatiků a to především při výskytu příznaků nemoci nebo některé z autoimunitních nemocí. Screening je velmi důležitý z toho důvodu, že na jednoho diagnostikovaného pacienta připadá velké množství nediodagnostikovaných pacientů s nejrůznějšími zdravotními problémy.

#### 1.4 Léčba a komplikace celiakie

Základem terapie nemoci, která je v současné době nevyléčitelná, je **celoživotní přísná bezlepková dieta**. Z potravy je nutno vyloučit mouku pšeničnou, žitnou, ječnou a ovesné produkty a potraviny, které tyto složky obsahují. Onemocnění je chronické, průběh závisí na dodržování dietního režimu. Ti pacienti, kteří trpí souběžně nesnášenlivostí laktózy, musí dodržovat také bezlaktózovou dietu. Potrava obsahující i malé množství lepku může přivodit relaps. K relapsu v některých případech dochází rovněž při nespecifické zátěži, například při psychickém traumatu, infekci nebo porodu. V nejtěžších případech je zavedena léčba kortikosteroidy, které tlumí zánětlivou reakci, mají imunosupresivní efekt a urychlují hojení tenkého střeva (Jirásek, Brodanová a Mareček, 2002, s. 78).

Rezničenko a Iljušina (2011) uvádějí, že při dlouhodobě nerozpoznané celiakii a intoxikaci glutenem dochází k těžkým **sekundárním poruchám imunity**: diabetu, chronické hepatitidě, střevním vředům, nádorům ústní dutiny a trávicího traktu, neplodnosti a gynekologickým onemocněním, epilepsii a schizofrenii. O 78 procent se zvyšuje riziko vzniku rakoviny střeva a jícnu. Rizika těchto onemocnění se sníží po pěti letech přísné bezlepkové diety. Zvýšené riziko úmrtí u pacientů s celiakií se vrátí do své normální úrovně po třech až pěti letech přísné bezlepkové diety (Udoktora. net, 2015).

Naprostou novinkou v léčbě celiakie jsou první léky na pomoc celiatikům, které by mohly být dostupné v roce 2018. Řada farmaceutických firem se snaží v příštích pěti letech uvést na trh přípravky Larazotide acetate, Latiglutenase a BL-7010 určených pro léčbu celiakie, nebo zmírnění projevů této nemoci. Analytici očekávají, že pokud se nevyskytnou závažné problémy, měl by prodej těchto léčiv v USA začít v roce 2018 a v Evropě v roce 2019 (Bezlepek. cz, 2014).



## 1.5 Bezlepková dieta

Bezlepková dieta je v současné době jedinou možností léčby celiakie. Sociální pedagogové, kteří pracují s klienty s různými dietami, by měli mít zájem rozšířit obzor svých znalostí v této oblasti, které jim poskytnou lepší pochopení problémů, se kterými se klienti v každodenním životě setkávají. Sociální pedagog, který se věnuje dětem nebo adolescentům s celiakií, by se měl seznámit se základními informacemi o příznacích, průběhu nemoci a dietním stravování, které je pro děti výrazně omezující, zvláště ve škole a na školních pobytových akcích. Je také vhodné nejen komunikovat s dětmi nebo adolescenty a jejich rodiči, ale v některých případech také spolupracovat s odborníky v oblasti medicíny. Sociální pedagog orientovaný v základních problémech souvisejících s nemocí může pozitivně ovlivnit osud těchto mladých lidí a podpořit jejich zdraví, pohodu a další vývoj.

Ve chvíli kdy se člověk dozví, že musí držet bezlepkovou dietu, má mnoho otázek: **Co jíst? Co nakoupit? Jak vařit a péct? Jak se stravovat ve škole, práci, restauraci, na dovolené?** Ze svého jídelníčku jsou pacienti nuceni odstranit gluten, neboli lepek, který obsahuje pšenice, žito, ječmen a oves. Cílem diety je vyhnout se těmto obilovinám a výrobkům, ve kterých jsou obsaženy, hlavně všem druhům pečiva, které nejsou označeny jako bezlepkové, strouhance, těstovinám, kuskusu, kroupám, vločkám, otrubám. Pozor se musí dávat i na složení potravin, které mohou lepek obsahovat, například uzeniny, instantní potraviny, kukuřičné a bramborové lupínky obsahující slad, kečupy, majonézy, hořčice, sójové omáčky, polévkové koření a bujóny, čokolády, zmrzliny, žvýkačky, plněné bonbony, želé, marmelády, jogurty, pivo (obsahuje ječný slad), likéry (destiláty z obilí), léky (mohou obsahovat pšeničný škrob), zubní pastu i rtěnky.

Bezlepkové pečivo, mouka, bezlepkové těstoviny a další produkty jsou označeny mezinárodním označením pro bezlepkové výrobky: **přeškrtnutým klasem** a jsou vyrobeny z bezlepkové mouky kukuřičné, rýžové, sójové, pohankové, amarantové, konopné, kaštanové, cizrnové, kokosové nebo tapioka mouky ze zrněk hroznového vína, nebo ze škrobu kukuřičného, bramborového, tapiokového a podobně. Podle nařízení Evropské komise nesmí výrobky bez lepku obsahovat více než 20mg lepku na kilogram produktu. Asociace evropských společností celiatiků (AOECS) se sídlem v Bruselu rozhodla zpoplatnit užívání logy přeškrtnutého klasu, bohužel cíl vytvořit jednotný evropský systém značení narazil na neochotu výrobců platit licenční poplatek (Bass et al., 2013, s. 62).

Čerstvé pečivo jde koupit velmi obtížně, je to způsobeno zřejmě velkými hygienickými nároky na výrobu a prodej a také tím, že čerstvé pečivo je druhý den už tvrdé a není dobré, proto se prodává vakuově balené s dlouhou trvanlivostí, pochopitelně bez křupavé kůrky. Dříve se bezlepkové potraviny prodávaly pouze v lékárnách a obchodech se zdravou výživou, dnes už jsou některé produkty dostupné ve většině supermarketů. Mnoho pacientů s celiakií dává přednost chlebu, který si pečou sami doma a uchovávají ho na plátky nakrájený v mrazáku. Těsto neobsahuje lepek, nelepí, proto se do něj přidávají přísady podporující jeho soudržnost, xanthanová guma, psyllium, guaranová mouka. Při přípravě bezlepkových pokrmů, je nutné dodržovat maximální čistotu veškerého nádobí, nožů, vařeček, forem na pečení, proto aby se potraviny nekontaminovaly lepkem. Přes veškerou snahu se bezlepkový chleba chuťově ani vlastnostmi nevyrovná běžnému chlebu.

**Je velké množství přirozeně bezlepkových potravin:** brambory, rýže, pohanka, amarant, jáhly (proso), ovoce, zelenina, houby, maso, veškeré luštěniny, ořechy, vejce, mléko a mléčné výrobky, které ovšem nesmí být zahuštěny pšeničným škrobem, máslo, rostlinný olej, cukr, med, káva, čaj bez přidaného aroma, víno. Všechny výrobky je možné zkontrolovat na on-line databázi bezlepkových potravin Výzkumného ústavu potravinářského Praha. V lékárnách je dostupný katalog bezlepkových potravin a léčiv Celiatica od firmy Eurozona s.r.o., distributora bezlepkových produktů do lékáren. Mnoho organizací se zabývá pomocí celiatikům, jejich stránky jsou dostupné na internetu, nabízejí množství receptů, rad, diskusí a upozorňují na akce pro celiatiky.

Dodržování diety není zpočátku snadné, trvá nějakou dobu, než se pacient zorientuje v nabídce bezlepkových potravin a naučí se vařit a popřípadě péct bez lepku. Při dodržování bezlepkové diety se vyskytují také negativní aspekty. Jedním z nich je nebezpečí nedostatku některých vitamínů a minerálních látek, zejména železa, vlákniny, vápníku, tiaminu, riboflavinu, niacinu a kyseliny listové (Udoktora. net, 2015). Pacienti se mohou poradit se svým gastroenterologem, který jim nasadil bezlepkovou dietu a ten případně doporučí vitamínové doplňky. Řada pacientů s celiakií hlásí, už po několika týdnech po zahájení bezlepkové diety, že se jim vede lépe. U malých dětí je výrazné zlepšení možné pozorovat už po několika dnech. Jestliže u dětí došlo k poruše růstu, náprava pak trvá déle, růst se nastartuje nejdříve po šesti měsících (Bass et al., 2013, s. 64).

### 1.5.1 Stravování žáků ve školách

Problematické je stravování žáků a studentů s bezlepkovou dietou ve školách. Školní jídelny nemají povinnost a často ani možnosti zajistit dětem bezlepkovou stravu. Jídelnám se nevyplatí vařit bezlepkové obědy kvůli jednomu, nebo dvěma žákům, a to nejen z důvodů personálních, ale i hygienických proto, že jim není docela jasné, jak bezlepkovou stravu vařit a jaké suroviny mohou používat, k tomu potřebují nejlépe dietní sestru. Z obavy z nedodržení hygienických podmínek většina školních jídelen neumožňuje ani ohřívát dětem obědy přinesené z domu. To u žáků prvního stupně základní školy znamená, že pokud se nestravují ve školní jídelně, nemohou navštěvovat většinou ani školní družinu, to by zřejmě mohlo být nazváno i diskriminací. Matky takových dětí, pokud nemají babičku, která dítěti uvaří a pohlídá ho, jsou nuceny pracovat na částečný úvazek, což ještě prohlubuje ekonomické zatížení rodiny (dieta je finančně nákladná). Starší studenti s dietami, kteří mívají odpolední vyučování, se musí většinou spokojit se studenou svačinou a teplé jídlo mají až večer. Je bez pochyby, že zvláště u dětí a studentů s poruchou trávení je důležité vypěstovat zdravé stravovací návyky, a pravidelné jídlo a teplý oběd by měli být samozřejmostí. Zavedení dietního školního stravování na našich školách bude velkou pomocí pro zdraví žáků a studentů s dietami a také pro jejich rodiče.

Dne 1. 2. 2015 vstoupila platnost novela vyhlášky č. 17/2015 Sb., o školním stravování, ve které je mimo jiné uvedeno: „Strávníkům, jejichž zdravotní stav podle potvrzení registrujícího poskytovatele zdravotních služeb v oboru praktické lékařství pro děti a dorost vyžaduje stravovat se s omezením podle dietního režimu, může provozovatel stravovacích služeb poskytovat školní stravování v dietním režimu... V rámci dietního stravování může školní jídelna vydávat i jídla připravená jiným provozovatelem stravovacích služeb, pokud tento provozovatel stravovacích služeb zajistí dodržení podmínek podle §2 odst. 5.“ (Česko, 2015). Tato novela usnadní provozovatelům školních jídelen, kteří mají možnosti a zájem, poskytnout stravování dětem s celiakií a jinými dietami.

Sekce výživy a nutriční péče České asociace sester (ČAS) vypracuje metodický postup pro školní jídelny a dále zajistí garanci nutričního terapeuta pro vytváření systému dietního stravování. Informace dostanou školy a školní jídelny prostřednictvím tohoto metodického postupu a prostřednictvím školení, která se budou konat v regionech. Do 1. září 2015 by měl být podle školní inspekce vyladěn celý systém dietního stravování ve školách a mateřských školách (Bezlepek. cz, 2015).

### 1.5.2 Příspěvky na bezlepkovou stravu

Příspěvky na bezlepkovou stravu jsou nesystémové, stále se měnící, závislé na jednotlivých zdravotních pojišťovnách. Největší finanční podporu pro děti a studenty v současné době poskytuje Všeobecná zdravotní pojišťovna. Ale v minulosti to nebylo pravidlem, pojišťovna začala přispívat na bezlepkovou dietu od 1. července 2008 a to dávkou 100 Kč na měsíc pojištěncům do 18 let. V roce 2010 byla výše příspěvku 150 Kč na měsíc s čtvrtletní výplatou, tedy 1800 Kč na rok. I přes stále zvyšování příspěvků je současná finanční podpora 300 Kč měsíčně ovšem jen minimem nákladů na drahé dietní stravování. Pro zajímavost, cena jednoho bezlepkového rohlíku je asi 25 Kč, 400g bílého chleba stojí 90 Kč, 1kg bezlepkové mouky kolem 100 Kč. Pro získání příspěvku na stravu od pojišťovny je nutné, aby pojištěnec doložil potvrzení ošetřujícího lékaře o své diagnóze a nasbíral účtenky (potvrzené prodejcem) o nákupu bezlepkových potravin ve výši poskytovaného příspěvku na dané období.

Přehled příspěvků na bezlepkovou stravu na rok 2015 od zdravotních pojišťoven:

1. Všeobecné zdravotní pojišťovna ČR poskytuje příspěvek pro nezaopatřené děti a studenty do 26 let 6000 Kč na rok, s výplatou po půl roce, po předložení účtenek od nákupů bezlepkových potravin.
2. Vojenská zdravotní pojišťovna ČR přispívá dětem do 18 let 400 Kč na rok. Česká průmyslová zdravotní pojišťovna přispívá 500Kč na rok celiatikům bez rozdílu věku.
3. Oborová zdravotní pojišťovna zaměstnanců bank, pojišťoven a stavebnictví přispívá podle počtu kreditů na elektronické službě Vitakonto pacientům bez věkového omezení.
4. Zaměstnanecká pojišťovna Škoda přispívá svým pojištěncům bez věkového omezení na bezlepkovou dietu 5000 Kč na rok.
5. Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra ČR neposkytuje žádný příspěvek na bezlepkovou dietu.
6. Revírní bratrská pokladna, zdravotní pojišťovna poskytuje pojištěncům bez rozdílu věku příspěvek na bezlepkové potraviny 500 Kč na rok.

## 2 ONEMOCNĚNÍ JAKO ZDROJ SOCIÁLNÍHO VYLOUČENÍ

Sociální vyloučení je aktuálním, často diskutovaným tématem současné doby. Sociální pedagogové, ale i obyčejní lidé se setkávají s mnoha lidmi, kteří jsou sociálně vyloučení, anebo je u nich riziko sociálního vyloučení a to v jedné, nebo i ve více oblastech života. Pokud se o sociálním vyloučení u nás hovoří, týká se to především Romů, osob se zdravotním postižením, migrantů, bezdomovců, ale málokoho napadne, že sociálně vyloučení z kolektivu se mohou cítit například studenti s celiakií, cukrovkou, epilepsií, jejichž handicap není na první pohled sice zřejmý, ale přináší jim nejrůznější omezení a vyčlenění od ostatních. Sociálně vyloučené osoby jsou většinou nějak odlišné od ostatních svojí jinakostí a to je stigmatizuje. Termín stigma skrývá dvojí hledisko: stigmatizovaný předpokládá, že jeho jinakost je známa na první pohled, a tím je diskreditovaný, anebo předpokládá, že přítomným není známa a ani ji nemohou okamžitě zaregistrovat, je tedy diskreditovatelný. (Goffman, 2003, s. 12). Stigmatizovaný může mít pocit, že je normální člověk, lidská bytost jako kdokoliv jiný a má také nárok na rovnou šanci (Goffman, 2003, s. 15). Nemoc je také stigmatem, které odlišuje jedince nebo skupinu od většiny populace a vyvolává u této skupiny podezření nebo nepřátelské pocity. Většina nemocí vede k projevům soucitu ze strany těch, kteří jí nebyli postiženi. V jiných případech se nemocní setkávají s odmítnutím ze strany zdravé populace, která chorobu považuje za nakažlivou nebo za znamení hanby. Největší překážkou v tom, aby se člověk plně zapojil do společenského života, nejsou jeho tělesné vady, ale mýty, obavy a nedorozumění, které s nimi společnost spojuje. (Bátrlová, 2005, s. 55).

Významným sociálním determinanem, který ovlivňuje zdraví jednotlivce, patří sociální gradient (sociální postavení jedince ve společnosti) nebo jeho životní podmínky v dětství. Sociální gradient je vliv socioekonomických faktorů (vzdělání, zaměstnání, příjem, bydlení, rodina společenské postavení) na zdraví. Ke vzniku řady onemocnění přispívá míra stresu, úzkosti a obav během života. Také chudoba a sociální vyloučení se odrážejí na zdraví člověka. Dalším determinanem, který má závažné zdravotní dopady na lidský organismus, je stav výživy (ve smyslu jeho nedostatku nebo nadbytku). Problematikou sociálních determinant zdraví se zabývá Světová zdravotnická organizace (Brabcová a Vacková, 2013). Společensko-ekonomický mechanismus zvyšuje zároveň riziko sociálního vyloučení u osob málo adaptabilních, handicapovaných, asociálních, ale také u zranitelných osob. Dlouhodobé onemocnění, tedy i celiakie, zvyšuje pravděpodobnost, že takto postižení je-

dinci budou žít v chudobě. Nemoc s sebou přináší dlouhodobý pocit neuspokojení, nedostatek financí, zoufalství, obavy z budoucnosti a stres, který se opět odráží na zdravotním stavu nemocného. Dlouhodobě nebo chronicky nemocní lidé se tak dostávají do začarovaného kruhu.

## 2.1 Sociální vyloučení

„Sociální vyloučení (social exclusion) označuje obvykle komplexně podmíněnou **nedostatečnou účast** jednotlivce, skupiny, nebo místního společenství **na životě celé společnosti**, respektive nedostatečný přístup ke společenským institucím zajišťujícím vzdělání, zdraví, ochranu a základní blahobyt“ (Matoušek, 2008, s. 205). Jednotlivé složky společenských institucí mají mezi sebou určitou podmíněnou vazbu, tedy pokud nemá jedinec možnost odpovídajícího vzdělání anebo je nějakým způsobem handicapovaný, snižuje se mu okruh zaměstnání a zvyšuje riziko nezaměstnatelnosti s následným nedostatkem finančního zajištění, dochází k vyloučení z některých společenských aktivit, následuje celková nespokojenost se životem.

Širší pojetí sociálního vyloučení v mezinárodním rozměru se zabývá sociálním vyloučením v éře globalizace, zaměřuje se na mezinárodní vztahy, obchod, migraci, technologie a strukturu nerovnovážného rozvoje kapitalismu v celosvětovém měřítku (Munck, c2005, s. 31). Zatímco užší pojetí v rámci Evropské unie je především nástrojem sociální politiky. Rada Evropy definuje sociální vyloučení následovně: sociální vyloučení odráží nerovnost jednotlivců, nebo skupin obyvatelstva při jejich participaci na životě společnosti, přičemž tato nerovnost je výsledkem nedostatku příležitostí pro všechny, kteří mají zájem participovat na životě společnosti, a plodí jejich nemožnost spolupodílet se na tomto životě, jejich izolaci a odtržení od společnosti. Sociální vyloučení je specifikováno také jako **nerovný přístup** jednotlivců nebo skupin obyvatelstva **k pěti základním zdrojům společnosti**: k zaměstnání, bydlení, sociální ochraně, zdravotní péči a vzdělání (Kotýnková, 2013). Z těchto definic mě zaujala část „kteří mají zájem participovat na životě společnosti“, která by měla být důležitou podmínkou pro poskytování pomoci. Robert E. Goodin (2013) uvádí že, ač neplaceni, nejsou nečinní: podílejí se aktivně a užitečně, a proto by měli patřit mezi ty, které společnost oceňuje a odměňuje.

První z uváděných zdrojů společnosti je zaměstnání, tedy trh práce, na kterém jsou znevýhodněni mladí, ženy s malými dětmi, staří lidé, lidé se zdravotním postižením, nízkokvali-

fikovaní lidé a příslušníci etnických minorit. Situaci stěžuje dnes se vyvíjející destruktivní tlak na návyky spjaté s trvalou, celodenní, stabilní a pravidelnou prací (Bauman, 1998, s. 132). Vysoké požadavky pružné pracovní síly a nezaměstnanost vedou k nejistotě, strachu o místo. Vzrůstá příjmová nerovnost a zvyšují se rozdíly ve mzdách a vzrůstá počet těch, kteří jsou vytlačováni na spodní část příjmové škály (Kotýnková, 2013).

Problémem v oblasti bydlení je nedostatek finančně dostupných bytů, segregace bydlení v závislosti na rostoucí příjmové nerovnosti a vznik dříve neznámého jevu bezdomovectví. Ideovým cílem reformy sociální ochrany je podněcování jednotlivců k zodpovědnosti za svůj vlastní život a za svou životní úroveň. Podpory v nezaměstnanosti jsou limitovány výší a dobou, po kterou jsou vypláceny. Dlouhodobě nezaměstnaní mají nárok pouze na dávky sociální potřebnosti do výše sociálního minima (Kotýnková, 2013). Značná část sociální politiky byla nově popsána jako cesta k větší inkluzi a sociální integraci, která do hlavního proudu společnosti vnese dříve marginalizované jedince, rodiny a sociální skupiny (Goodin, 2013). Evropská unie nyní používá místo termínu chudoba termín sociální exkluze.

V oblasti vzdělávání jsou děti z chudých rodin znevýhodněny při výběru střední nebo vyšší odborné školy, protože školy, kde se platí školné, se pro ně stávají nedostupné. Podobné omezení výběru školy mají také děti s dietami, které si volí střední školy a internáty, kde jim bude alespoň částečně zajištěno stravování. Někteří celiatici, i když jsou ubytováni na internátě, to štěstí nemají a musí si veškeré jídlo připravovat sami, a to i chlapci. Je to pro ně časově i finančně náročné. Pokud by dietu porušovali, mohou mít vážné zdravotní problémy.

Pátým uvedeným zdrojem společnosti, ve kterém se může projevit nerovný přístup sociálně vyloučených osob, je zdravotní péče. Zdravotní péče je po reformě zdravotnictví založena na privatizaci a marketizaci služeb, s důrazem na odpovědnost každého jednotlivce za své vlastní zdraví. Financování je postaveno na pojišťovacím systému, který má všeobecný charakter, to znamená, že jsou pojištěni všichni, kteří mají na našem území trvalý pobyt (Kotýnková, 2013).

Rostoucí rozsah sociálního vyloučení a chudoby jsou závažné společenské jevy, které ohrožují sociální soudržnost společnosti. V důsledku určité úrovně nezaměstnanosti a sociálního vyloučení, příjmových nerovností a následné chudoby, dochází ve společnosti

k zachování nebo také narušení sociální rovnováhy (Kotýnková, 2013). Pro zmírnění nebo alespoň udržení rozsahu sociálního vyloučení je nezbytné dodržovat optimální rovnováhu mezi jistotami garantovanými státem a vlastní odpovědností každého jednotlivce.

Strategií na podporu sociálního začlenění prostřednictvím snižování chudoby se věnuje „Strategie Evropa 2020“, cílem které je snížení ohrožení chudobou a sociálním vyloučením u nejméně 20 milionů lidí. Tento ukazatel odpovídá součtu osob ohrožených chudobou v domácnostech s nízkou intenzitou práce. V ohrožení chudobou jsou lidé s příjmem pod prahem životního minima. Dále jsou zde zahrnuti lidé, kteří se nemohou dovolit nejméně čtyři z devíti položek:

1. platit nájem nebo účty,
2. udržovat doma dostatečné teplo,
3. čelit nečekaným výdajům,
4. jíst maso, nebo ekvivalent proteinů každý druhý den,
5. strávit týden dovolené mimo domov,
6. automobil,
7. pračku,
8. barevný televizor,
9. telefon.

Strategie se zaměřuje na lidi ve věku od 0 do 59 let, žijící v domácnostech, kde dospělí ve věku od 18 do 59 let pracují méně než 20% jejich celkového pracovního potenciálu (Eurostat, 2015). Chudoba vylučuje jednotlivce i některé sociální skupiny z běžných životních aktivit, přetrhává společenské vazby a je hlavní příčinou sociálního vyloučení.

Problém je, jak se zdá daleko širší, než si většina společnosti uvědomuje. Každé sociální vyloučení podporuje neštěstí a nespokojenost dotyčného člověka a možnost se následně projevit v psychosomatických onemocněních. Malá informovanost a obavy z komplikací při zaměstnávání osob, které jsou z různých důvodů sociálně vyloučené, vede k jejich dlouhodobé nezaměstnatelnosti. Podpora uplatnění těchto osob na trhu práce je jedním z nejdůležitějších prvků v celém problému sociálního vyloučení.



Další oblastí, na kterou by se měla zaměřit pozornost společnosti je ochrana dětí a adolescentů s rizikem sociálního vyloučení. Některé děti s dietami na základních a středních školách, nemají možnost se stravovat se spolužáky v jídelně na židli za stolem, není jim umožněno, aby si tam přinesly vlastní jídlo a nechaly si ho ohřát, ale co je horší, třídy se musí zamykat a jediné místo, kde mohou svou donesenou studenou potravu sníst je šatna. Tato diskriminace se stává podpůrnou půdou pro šikanu ve školním prostředí.

## 2.2 Sociální důsledky dlouhodobého onemocnění

Nemoc je přirozenou, i když nežádoucí součástí lidského údělu. Vyřazuje člověka z běžného života, přináší jeho zásadní změny, je zdrojem utrpení, bolesti, strachu či úzkosti. Klade zvýšené nároky na adaptabilitu člověka a mobilizuje jeho tělesné a psychické síly (Mlčák, 2011, s. 65). Každé onemocnění je zásahem do běhu života nemocného i jeho blízkých, a to především u dlouhodobých nemocí. Vyslechnutí diagnózy je momentem, kdy se pacient musí vyrovnat s tím, že jeho nemoc se nevyhlídí za týden jako běžné nachlazení, uvědomí si, že případná dlouhodobá pracovní neschopnost, časté návštěvy lékaře, zvýšené finanční náklady na léčbu a případnou dietu výrazně ekonomicky zatíží celou jeho rodinu. Průběh vyrovnávání se s nemocí je obdobný jako u krizové situace, protože nemoc může být jako krizová situace vnímána. Proces vyrovnání se s nemocí má několik fází:

1. popření a izolace,
2. zlost,
3. smlouvání,
4. deprese,
5. smíření nebo rezignace (Vykopalová, 2007, s. 45).

Fáze průběhu vyrovnávání se s nemocí jsou téměř shodné s časovým průběhem zvládnutí zdravotních těžkostí popsaným paní Elisabeth Kübler-Rossovou (1992). V první fázi, kdy se pacient dozví diagnózu, popírá realitu a věří, že se lékaři spletli, nechce se vzdát naděje na brzké uzdravení. Ve druhé fázi se člověk zloví „na celý svět“, dává si otázku proč právě já? Ve třetí fázi dochází k přijetí skutečnosti a k přehodnocení hierarchie životních hodnot. Následuje fáze deprese z tíživé situace a z omezení, která nemoc přináší. Poslední fáze je fáze smíření s pravdou a průběhem nemoci. Průběh a délka jednotlivých etap psychické

krize je individuální podle závažnosti onemocnění a schopností jednotlivce vyrovnávat se s problémy, které nemoc přináší.

Sociologické pojetí nemoci vychází z předpokladu, že nemoc je sociální jev, jenž určuje chování jednotlivce ve společnosti a současně vyvolává společenskou odezvu. Toto pojetí nepopírá biologické příčiny nemoci, ale zdůrazňuje, že jde o jev sociální, neboť nemoc představuje pro člověka vždy přidělení určité značky, či etikety, tedy role nemocného. Nemoc je biopsychosociální reakcí člověka na škodlivé podmínky a má procesuální charakter (Mlčák, 2011, s. 66). V roli nemocného je člověk zproštěn některých povinností, například nechodí do zaměstnání, nevykonává domácí práce, ale to s sebou přináší i změny ve vztazích, které mohou být pozitivní, ale i negativní. Vyčlenění z pracovního nebo školního kolektivu a změny v oblasti trávení volného času, absence společenských, kulturních a sportovních akcí vede někdy k psychickým depresím.

Aspekt dlouhodobosti chronického onemocnění a častá nevléčitelnost způsobují, že významnou úlohu má situace každodenního běžného života nemocného a jeho vztah k rodině a jeho blízkým. Vedle profesionálů se na řízení průběhu nemoci podílí sám pacient a jeho rodina. Úloha rodiny se mění podle toho, jakou roli v rodině nemocný zaujímá. Z celospolečenského hlediska je ve vztahu k chronicky nemocným a postiženým lidem dvojí protikladný postoj:

1. Vylučování a vyčleňování jedinců z běžného života, které se projevuje například v podobě předsudků, vytvářením sociálních stereotypů, sociálního šitkování, v byrokratizaci ústavní výchovy.
2. Uplatňování reintegračních záměrů formou vytváření vhodných podmínek života postižených jejich materiálním zajištěním, technickými prostředky, bezbariérovým bydlením, návštěvní službou v domácnosti, podporou kontaktů se zdravými lidmi, zabezpečením vzdělání, práce a podporou neinstitucionální péče (Bátrlová, 2005, s. 53 – 55).

Inkluze může znamenat různé projevy a stupně začlenění různých skupin handicapovaných obyvatel do majoritní společnosti:

1. úplnou sociální integraci,
2. inhibovanou integraci (znevýhodnění z důvodu nízkého sebevědomí, ostychu, zdrženlivosti),

3. omezenou integraci v sociálních vztazích (zákaz tělesné námahy, výkonu činnosti),
  4. sníženou integraci v sociálních vztazích (omezená sociální síť),
  5. ochuzené vztahy (vážné tělesné nebo psychické indispozice),
  6. redukované vztahy (omezují se na kontakt s vybranými osobami, pečovatel, lékař),
  7. narušené vztahy (neschopnost udržovat sociální kontakty, specifické poruchy),
  8. společenskou izolaci (speciální ústavy pro mentální a fatální tělesné handicapy)
- (Vykopalová, 2007, s. 43 – 44).

Sociální inkluze u adolescentů s celiakií spadá do prvních tří kategorií rozdělení podle Vykopalové, záleží zde na individuálních charakterových vlastnostech jednotlivců, schopnosti se vyrovnat s nemocí a dietou a hlavně na zdravotním stavu a případných přidružených nemocech a zdravotních komplikacích souvisejících s celiakií (cukrovka, osteoporóza).

Chronické onemocnění postihuje přibližně 7 -10% dětské populace, jde o onemocnění léčitelné, ale ne vyléčitelné. Chronická nemoc dítěte znamená závažný stres pro rodinu i pro dítě samo. Přináší bolest, léčebné procedury, strach z nich a strach z cizích lidí, omezení v pohybu, dietní opatření, separaci při hospitalizaci, izolování od vrstevníků, narušení denního režimu, změněné chování rodičů při strachu o dítě, pocity ohrožení výhledů do budoucnosti. Míru závažnosti ovlivňuje věk a druh onemocnění (Říčan a Krejčířová, 2006, s. 79). Rodiče dětí s celiakií se v krátké době musí smířit s doživotním onemocněním jejich potomka, musí se naučit nakupovat a vařit výrazně odlišným, přísně dietním způsobem, vysvětlit dítěti proč nemůže jíst, to co dříve mělo tak rádo, zajistit alternativní stravování ve školní den a domlouvat účast dětí a stravu na školních pobytových akcích, pokud je škola dětem s celiakií povolí. Komplikace spojené s onemocněním a začleněním dítěte do běžného života jsou pro rodiče stejně jako pro děti velmi stresující.

Pro děti, které onemocní chronickou nemocí, může být tato nemoc důležitým faktorem ovlivňujícím jejich identitu. Výrazně to bylo zjištěno u dětí, které onemocněly rakovinou, astmatem, revmatickou artritidou, diabetem a omezením hybnosti. Podobně je tomu s prožíváním doby, po kterou se dítě nemůže účastnit vyučování a prožívání mimoškolních dětských aktivit. V souvislosti s tímto byl zaznamenán větší výskyt depresí a stresu a zvyšovala se také dětská agresivita. Byl zjištěn nedostatek kázeňských zásahů rodičů s ohledem na

nemoc dítěte. Důsledkem toho děti někdy až drasticky zvyšovaly požadavky kladené na rodiče (Křivohlavý, 2002, s. 133 – 134).

V rodinách s dlouhodobě nemocným dítětem se setkáváme se dvěma základními typy rodinné dynamiky:

1. Nejčastěji matka výrazně dominuje a zaujímá k dítěti úzký vztah a otec se dostává na okraj dění, rodinu opouští, nebo žijí s matkou paralelně, někdy se dokonce rozejdou.
2. Druhá, méně častá varianta je ta, že oba rodiče společně o dítě pečují a v extrémním případě se dítě stává centrem a smyslem jejich života.

Je dobré, jestliže se rodiče společně o nemocné, nebo postižené dítě společně starají, ale neměli by propadnout kultu postiženého dítěte. Přílišná soustředěnost na dítě svědčí o jejich pocitech viny, nejsou se situací vyrovnáni a doplácí na to případně další děti (Vymětal, 2003, s. 206 – 207). Rodiče nemocných dětí v dobré víře svým dětem kompenzovat jejich handicap, jsou k nim hodnější a tolerantnější než ke zdravím dětem a nejsou často schopni jim odepřít různá přání, což vede k velkému psychickému vyčerpání a často k hádkám mezi rodiči. Zvyšuje se únava, deprese a zhoršují se vztahy v celé rodině.

### 2.2.1 Zdroje sociálního vyloučení ve školním kolektivu

Děti a adolescenty s celiakií a jejich rodiny postihuje většina výše popisovaných problémů spojených s dlouhodobým onemocněním a v souvislosti se začleněním do školního kolektivu jsou jim často upírány výhody, které mají jejich zdraví spolužáci, a to stravování ve školní jídelně a vyloučení ze školních pobytových akcí. Odlišují se od zdravých vrstevníků.

Pokud nemají žádné imponující vlastnosti či kompetence, je jim vnucena asymetrická **role nemocného**, jehož je třeba chránit, ale zároveň není považován za zcela rovnocenného. Získává pozici na okraji třídy, která bývá spojena s větší tolerancí k jejich projevům a také s nižším hodnocením. Zdravé děti mohou zaujmout ochrannou roli, ale ani v tomto případě nejde o vyrovnaný vztah. Pokud se zdravé děti chovají k nemocnému spolužákovi špatně, jde obvykle o důsledek neznalosti. U starších dětí je zde riziko, že si prostřednictvím takového jednání mohou kompenzovat vlastní problémy. Nemocné a postižené děti zaujímají ve třídě nejnižší sociální pozice, nepatří mezi oblíbené, ale většinou nebývají ani aktivně odmítané, jejich sociální status by nejlépe vyjádřilo označení „přehlížené děti“

(Vágnerová, 2005, s. 334 - 335). Zdravotně znevýhodněné děti a adolescenti nejsou svými spolužáky přijímáni tak, jak by si přáli a musí vynaložit daleko větší úsilí, pokud si chtějí najít kamaráda, než jejich zdraví vrstevníci. Zdravotně znevýhodněné děti se pro svou zranitelnost mohou stát lehce obětí šikany.

**Šikanování** znamená zlomyslné obtěžování, týrání, ubližování, pronásledování, vydírání a vyžadování opakované nesmyslné činnosti. Šikanování může mít celou řadu podob, od přímého, zjevného, fyzického kontaktu až po nepřímou podobu jako jsou pomluvy, izolace oběti a projevy nezájmu. Šikanování zpravidla není vztahem mezi jednotlivci, ale je vnímáno jako porucha vztahů ve skupině, ovlivnění skupinové dynamiky ve prospěch agresora, zpravidla formou manipulace. Šikanování ve škole ovlivňuje životy žáků, narušuje jejich životní prostor, ovlivňuje jejich psychický a somatický stav i učební výsledky, způsobuje vznik pocitů křivdy a méněcennosti. Následky šikanování se u obětí projevují v oblasti psychosomatické a jsou zařazovány do kategorie posttraumatických stresových poruch (Vykopalová, 2007, s. 55 - 56). Šikanování je tedy projevem agrese skupiny vůči jedinci, který se zpravidla od ostatních něčím odlišuje a negativně se odráží na psychice oběti. Agresori útočí křikem, nadávkami, ponižujícími přezdívkami, pomluvami, narážkami na handicap, sociální izolací (nikdo z nich se s obětí nebaví) a někdy také fyzickým útokem. Šikana se u oběti projevuje většinou bolestmi hlavy, trávicími problémy, úzkostí, strachem, depresemi, odmítáním navštěvovat školu a zájmové kroužky. V případě, že oběti jsou děti s vážnými zdravotními problémy, které už samy o sobě jsou v tomto věku těžce zranitelné, pokud se k tomu přidá osamělost a izolovanost od školního kolektivu, nastává velmi vážná situace.

Nemocné děti mohou mít limitované dispozice ke zvládnutí různých požadavků školy i k začlenění do vrstevnické skupiny. Proces školní socializace dětí se zdravotním handicapem závisí na chování ostatních účastníků vzdělávacího procesu, učitelů a spolužáků, ale i rodičů. Zdravotní problémy mohou ovlivnit chování takových dětí, a tím i jejich vztahy s vrstevníky a učitelem, mohou být příčinou komplikací a nedostatků v oblasti socializace (Vágnerová, 2005, s. 329). Rodiče a sociální pedagogové mohou pomoci eliminovat problémy se zařazením nemocných dětí do školního kolektivu dostatečnou informovaností spolužáků, jejich rodičů a také všech pedagogů, kteří dítě učí a včasnou prevencí případné šikany.

### 2.3 Sociální a psychologická intervence u dlouhodobě nemocných

Intervence je předem promyšlený zásah vedoucí ke zmírnění tíživé životní situace. Dlouhodobě nemocní lidé bojují s několika problémy zároveň. Nemoc je třeba vidět jako proces přechodu od zdraví k nemoci a zpět k úplnému nebo omezenému zdraví. V průběhu nemoci se mění somatický i psychický stav nemocného a jeho sociální situace. Stav nemocného je možné po somatické stránce ovlivňovat a upravovat, ale není možné odstranit dočasné nebo trvalé následky nemoci. V daleko širší míře lze mírnit sociální důsledky. V rámci sociální rehabilitace jsou aktivity, kterým brání důsledky nemoci, nahrazovány aktivitami jinými (Bátrlová, 2005, s. 56).

Psychologické vedení rodin s dlouhodobě nemocným dítětem je nezbytné, protože přináší omezení celé rodině a zasahuje do její dynamiky a mění vztahy. Psychologické vedení spočívá v tom, že lékař:

1. Nabízí nemocnému a příbuzným jistotu svého vztahu, že je jim k dispozici a udělá pro ně vše, co je v jeho silách.
2. Připraví nemocného a příbuzné na zákroky, průběh léčby a nezbytná opatření.
3. Umožní mluvit o pocitech případnou ventilaci negativních prožitků.
4. Dbá na to, aby se nemocný nedostal do psychické a sociální izolace.
5. Podle možností vede nemocného k aktivitě (dělejte něco pro své tělo).
6. Nemocného a příbuzné povzbuzuje, je jim oporou, dodává reálnou naději.
7. Lékař usiluje o dosažení co nejlepší možné kvality života pacienta.
8. Snaží se ukázat, v čem může být nemoc pro rodinu obohacením, jaký je její pozitivní smysl (změna hodnotové orientace, diferenciací důležitého od nedůležitého).
9. Pokud je to možné, lékař zprostředkuje kontakt se svépomocnou skupinou.

V případě psychologického vedení vstupuje lékař do osobního kontaktu s nemocným a jeho rodinou a pravdivě všechny informuje. Informovaní lidé lépe spolupracují a lépe snášejí nepříjemnosti spojené s nemocí. Je důležité, aby negativní změny zařadili do svého života a naučili se s nimi žít. V časovém horizontu upřednostňujeme přítomnost a snažíme se zde a nyní nalézt a uskutečnit to, co je právě nejlepší (Vymětal, 2003, s. 207 – 209).

Psychosociální intervence je intervencí v oblasti psychické (myšlenky, pocity, chování) a zároveň sociální (vztahy, tradice, kultura). V praxi jde o spolupráci psychologa s dalšími odborníky zvláště v sociální oblasti. Psychosociální intervence je určena osobám které prožily nebo se nacházejí v náročné životní situaci, osobám, které trpí psychickými nebo somatickými obtížemi, lidem všech věkových kategorií, jednotlivcům, skupinám, trpícím lidem i jejich okolí. Základní strategie psychosociální intervence jsou:

1. Poskytování psychologických nebo lékařských služeb (krizová intervence, poradenství, naslouchání, muzikoterapie, terapie uměním, pohybová terapie).
2. Vzdělání ve smyslu poskytování informací o problému.
3. Nabízení sociálních aktivit, které umožňují vyjádřit pocity a myšlenky.
4. Povzbuzování a vytváření podmínek k přirozenému osobnímu rozvoji (hra u dětí, fyzická aktivita).
5. Rozvoj interpersonálních dovedností (mediace, trénink sociálních dovedností, relaxační techniky, podpora soběstačnosti jedince).
6. Posilování existujících sociálních sítí v komunitě (svěpomocné skupiny).
7. Zvyšování kompetencí personálu v psychologických dovednostech.
8. Poskytování materiální pomoci (Hoskovcová, 2009, s. 9 -13).

Celiakie patří mezi somatická onemocnění, u kterých je psychosociální intervence často využívána. Podpora intervence je individuální podle zdravotního stavu, sociální situace a věku uživatele. Možnosti psychosociální intervence u somaticky nemocných:

1. podpora při vyrovnávání se zjištěnou diagnózou,
2. zvládání bolestivých stavů,
3. podpůrné a psychoterapeutické aktivity v průběhu léčby,
4. organizace společných pobytů pacientů se stejnou diagnózou,
5. psychická podpora pacientů dlouhodobě hospitalizovaných,
6. terapeutické aktivity zaměřené na změny škodlivých a behaviorálních návyků u somaticky nemocných (nevhodné stravování u celiatiků),
7. pomoc při začleňování pacientů do běžného života.

Požadavkem poslední doby je intervence nejen ve prospěch života, ale také ve prospěch jeho kvality (Hoskovcová 2009, s. 20). Na podpoře zkvalitnění života celistvika se podílejí nejen zdravotníci a sociální pracovníci, ale i rodina a další lidé v jeho okolí, například učitelé, vychovatelé, přátelé a kamarádi.

Obecným vlivem sociální opory se rozumí kladné působení dobrých mezilidských vztahů v sociální síti člověka na jeho psychický a fyzický stav v běžném životě. Dochází zde k souběhu dvou faktorů. Prvním jsou osobní charakteristiky laskavosti (vřelosti, vřoucnosti, vstřícnosti, empatie). Druhým je příznivý sociální faktor sítě sociálních vztahů, to je existence příznivých sociálních vztahů v užší i širší rodině a existence dobrých přátelských vztahů s kamarády. Vyšší míra sociální opory kladně ovlivňuje psychickou pohodu člověka, má pozitivní vliv na kvalitu jeho života a zvládání těžkých životních situací (Křivohlavý, 2003, s. 204). Každý jedinec se musí se svým osudem vyrovnat sám, tím je myšleno, že se musí snažit bojovat, ale je také důležité, aby ho jeho okolí v této situaci podporovalo a pomáhalo mu ji co nejlépe zvládat.



### 3 ADOLESCENCE

Adolescencí, dorostem, nebo také věkem mladistvým je nazýváno většinou období od patnácti do dvaceti let života jedince. Název životního období adolescence je latinského původu od slova *adolescere*, které znamená dozrávat. Je to doba prudkých změn, protestů, neukázněností, náladovosti a zdravotních rizik, která je dovršena zrozením mladého dospělého člověka. (Carr-Gregg, 2012, s. 25). Dospívání lze s psychologického hlediska charakterizovat jako **hledání nové identity**, nalézání sebe a svého místa ve světě, hledání odpovědí na otázky: „Kdo jsem já?“ a „Jaký je smysl mého života?“ (Vymětal, 2003, s. 42).

V období adolescence je zřetelný tělesný vývoj, který spěje k vyrovnání s výškou a fyzickou silou dospělých. Zevnějšek je pro adolescenty velmi důležitý. Chlapci se snaží mít dostatečně široká ramena a silné svaly, dívky si přejí být štíhlé a krásné. Fyzická atraktivita podporuje sebevědomí adolescenta a také vysokou hodnotu ve vrstevnické skupině. V oblasti poznávacích funkcí se zdokonaluje styl myšlení. U adolescentů je typická pružnost a otevřenost myšlení, nejsou zatíženi zkušenostmi a jsou schopni používat nové způsoby řešení. Rozumové schopnosti se dostávají na vrchol fluidní inteligence. V myšlení směřují k základním otázkám své existence a smyslu života, všímají si různých nespravedlností, hledají opravdové hodnoty a ideály, chtějí jiný způsob života, než jaký jim společnost nabízí. V období adolescence se završuje rozvoj identity, dochází k získání vlastní autonomie a jedinečnosti, uvědomění si sebe samého v širším časovém horizontu. V sociálních vztazích jsou adolescenti kritičtí k rodičům a rozvíjejí diskuse o sporných tématech, dokončuje se proces separace ze závislosti na rodině, okolo dvaceti let se obnovuje pozitivní vztah k rodičům a jejich hodnotám. Mladí lidé dozrávají k naplnění partnerského vztahu zahrnujícího také sexualitu. První sexuální zkušenost představuje jeden z prožitků vyrovnání se s dospělým. Velmi důležité jsou vztahy k vrstevníkům a jsou zároveň nejčastějším zdrojem stresu u adolescentů (Skorunková, 2013, s. 116 – 121). Vztah k rodině se uvolnil a uvolňuje se i vázanost na vrstevnickou skupinu ve prospěch přátelských vztahů mezi jednotlivci a intimních vztahů mezi chlapci a dívkami. Společensky to znamená zvýšení zájmu o všechny druhy společenských činností, v nichž se mají příležitost sblížit s opačným pohlavím (zábavy, zájmové kroužky, společné kulturní akce, výlety, sportovní akce). V pracovním ohledu je člověk nyní před vrcholem tvůrčích sil a je intenzivně zaměřen do budoucna (Matějček, 2001, s. 123).

Období adolescence má tři fáze: ranou, střední a pozdní. **Raná adolescence** je obdobím prudkých fyzických změn provázených úzkostí nad vlastním vzhledem, tělesnými tvary, rychlým růstem a sexualitou. Nejčastěji kladená otázka v tomto období zní: „Jsem normální?“. Velké množství energie pohltí starosti týkající se vlastních schopností a nedostatků, které se v jejich představách jeví jako obrovské, i když ve skutečnosti si jich druzí sotva všimnou. **Střední adolescence** se vyznačuje intenzivním zájmem o vrstevníky a rozvolněním emocionálních vazeb s rodiči. Dospívající v tomto věku odmítají autoritu a pomoc dospělých, budují si vlastní identitu a individualitu. Schopnost riskovat je základním předpokladem duševního vývoje, ale nezdravé formy riskantního chování mohou mít negativní vliv na vývoj mozku nebo mohou zapříčinit vážná zranění. Takové chování se objevuje u adolescentů, kteří se nudí, kteří trpí pocitem odcizení, nebo kterým chybí systém. V období **pozdní adolescence** jsou většinou mladí lidé již smíření se svou identitou a mají představu o tom, jaká je jejich role v životě. Vztahy s dospělými jsou nyní mnohem více založeny na úctě a lásce, adolescenti si uvědomují, že jejich rodiče nejsou tak špatní. V této životní etapě lidé plánují budoucnost, výzkumy ukazují, že neúspěšnější jsou na tom ti, kteří mají vedle sebe dospělého, který jim pomůže stanovit cíle a vymyslet jak jich dosáhnout (Carr-Gregg, 2012, s. 26 – 28).

Z psychologického hlediska končí adolescence a začíná dospělost tehdy, když jedinec rozumí sobě, nese odpovědnost za následky svého jednání a svět se mu jeví jako smysluplný celek. Zároveň je schopen se otevřít druhému a vytvořit relativně pevný partnerský vztah. Ze sociálního hlediska nastává dospělost ukončením profesního vzdělání a nástupem do zaměstnání a existenčním i ekonomickým osamostatněním. U vysokoškoláků dochází k nerovnoměrnosti, protože jejich psychická zralost předchází sociální dospělosti (Vymětal, 2003, s. 44). Jedním ze znaků dospívání je přijetí nových rolí, vyjasnění vztahu k normám a hodnotám různých skupin. Sociální zralost je charakterizována citlivostí k projevům ostatních lidí, spolehlivostí v mezilidských vztazích, sebekontrolou v oblasti afektivních projevů a veškerého chování, které respektuje sociální normy. Mladý člověk jako důkaz své zralosti přijímá zodpovědnost, která z role dospělého vyplývá. Psychicky dospělý člověk dovede podřídit své osobní potřeby sociálně významnějším hodnotám i ohledům na jiné lidi (Vágnerová, 2004, s. 281).

### 3.1 Nemoc jako zátěž v období adolescence

Při jednání lékaře s dospívajícím pacientem je třeba brát ohled na to, že jeho sebehodnocení je nevyrovnané, labilní a je velmi citlivý, ke všemu co se jej týká. Výrazněji prožívá stud a ponížení, proto může jednat nepřiměřeně. U mládeže se vyskytují depresivní stavy vázané na dospívání a jeho citlivá místa. Je třeba myslet na to, že mladistvý pacient je v **permanentní krizi**, chováme se k němu proto jako k dospělému a poskytujeme mu uznání a akceptaci (Vymětal, 2003, s. 44). Je také mnoho témat, které jsou pro adolescenty velmi citlivé, ostýchají se zeptat na sexuální otázky, na téma alkoholu a jiných psychotropních látek, o kterých téměř nikdy nehovoří v přítomnosti rodičů. Závažné jsou také otázky volby povolání, budoucího pracovního uplatnění a rodičovství, zejména u geneticky podmíněných vad či nemocí. Dospívající děti snadno upadají do **deprese** s vážným rizikem možnosti suicidia, které je v tomto věku časté. Celé období dospívání je obdobím zvýšené zranitelnosti a snížené odolnosti vůči stresu (Říčan a Krejčířová, 2006, s. 82). Dlouhodobá nemoc nebo úraz patří mezi rizikové faktory ovlivňující vznik deprese u adolescentů.

Je velký rozdíl v tom, jestli má adolescent svou nemoc již od narození nebo ji získal teprve nedávno. Jde o základní třídící kritérium, které zatěžuje organismus změnou, nebo novostí. Vrozená porucha se stává součástí vývoje a socializace jedince, zatímco získaná porucha vyžaduje následnou adaptaci s nejistým výsledkem. Ztráta určité funkce vyžaduje **změnu způsobu života**, životních cílů a učení se novým dovednostem. Dalším faktorem, který ovlivňuje vyrovnání se s nemocí je, zdali narušení určité funkce nebo vyčlenění z množiny normálních, bude dočasné, nebo bude navždy. Trvalá změna k horšímu vyžaduje od jedince závažnější a jednoznačnější osobní postoj nežli pouhá dočasnost (Tyrlík, 2012, s. 11 - 12). Tělesná zdatnost má mimořádnou důležitost, protože je prožívána jako činitel umožňující zapojení do kolektivu, uplatnění v práci, soutěžení s ostatními a jako určující hodnota jedince jako sexuálního objektu. Náhle získaný defekt, nebo trvalé onemocnění v tomto věku je velmi vážnou záležitostí, je ohrožen právě vytvořený ideál budoucnosti mladého člověka, ale i samotná stavba jeho osobnosti. U nemocí vrozených nebo časně získaných dochází v tomto období k počátku vyrovnávání a uklidňování. Rozhodující roli hraje vlastní zájem na uzdravení. Do rehabilitace je možno přenést zásady sportovního tréninku, pro které jsou v tomto období dobré psychické předpoklady. Je možné využít i soutěživých tendencí, ale je nutné dbát na to, aby tyto tendence nepřebujely a nevedly k vytváření neúčelných náhradních dovedností. Zájmy, které jsou již vyrovnanější a stálejší, je nutno pod-

chytit, aby se staly nástrojem v zápase s pocity méněcennosti (Matějček, 2001, s. 123 - 124).

Mezi významné faktory, které jsou pro dobrý tělesný a emocionální stav mladých lidí určující jsou:

1. Potřeba někoho dospělého s kým si mohou promluvit, kdo jim dodá sílu a pocit jistoty a toho, že jsou důležití a že jim někdo naslouchá.
2. Být v něčem dobrý, věnovat se činnosti, která je baví, v níž mají dobré výsledky a která jim dodává pocit vlastní schopnosti.
3. Emoční inteligence, správná komunikace, umění projevit své emoce a hovořit o nich.
4. Vědomí, že život má smysl (mladí lidé, kteří se cítí být spojeni s něčím, co přesahuje materiální svět, se neuchylují tak často ke kouření, pití alkoholu a užívání drog).
5. Pozitivní myšlení (dospívající, kteří si dodávají sebedůvěru a věří, že všechno dobře dopadne, jsou mnohem odolnější a dokážou lépe zvládat stresové situace).

Tyto faktory pomáhají adolescentům předcházet problémům, překonávat je a získávat odolnost (Carr-Gregg, 2012, s. 29 – 31). Na zvládání stresových situací u adolescentů pozitivně působí různé volnočasové aktivity. Vztah mezi volnočasovými aktivitami a zátěžovými situacemi lze vnímat ze dvou hledisek, a to jako dlouhodobé preventivní působení, nebo okamžitá akutní pomoc (odpoutání se, zapomenutí). Adolescent má příležitost si pravidelně vydechnout, načerpat nové síly a odreagovat se. Pozitivní dopad na zdraví mají fyzicky aktivní volnočasové aktivity. Pravidelné cvičení a pohyb snižují riziko různých onemocnění a jsou prospěšné nejen pro fyzické zdraví, ale i pro zdraví psychické, zvyšují pozitivní náladu a posilují sebeúctu (Tyrlík, 2012, s. 66- 70).

V konečném důsledku je to společnost, kdo určuje míru funkčnosti schopností jedince. Řada aktivit jedince má sociální charakter a podléhá sociálnímu schválení (morální přijatelnost) a často jsou efektivně uskutečnitelné jen na základě spolupráce dalších členů skupiny. Zátěž vyplývající z přítomnosti určitého ostrakizujícího znaku může mít podobu nejen omezení sociálních funkcí jedince (horší sociální status, omezený přístup ke vzdělání a povolání), ale v důsledku také snížené využití a rozvíjení fyzických schopností a dovedností (Tyrlík, 2012, s. 13 – 14).

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 4 METODOLOGIE VÝZKUMU

Metodologie výzkumné činnosti a průběhu výzkumu se věnuje definování hlavního cíle a několika dílčích cílů výzkumu, dále pak metodám výzkumu, subjektu výzkumu, organizací průběhu výzkumu, základním výzkumným otázkám a způsobu zpracování dat.

### 4.1 Vymezení výzkumného problému

Diplomová práce navazuje na bakalářskou práci, která zkoumala vliv onemocnění celiakií na kvalitu života dětí a dospívajících a zaměřuje se na **riziko sociálního vyloučení adolescentů s celiakií**. Děti a adolescentů, u kterých je diagnostikována celiakie přibývá, nastává problém s jejich plným zařazením do školních a mimoškolních akcí, zvláště pobytových, kde je nutno zajistit stravování. Zatímco mladším dětem s celiakií je věnována pozornost a pomoc, adolescentům se již tolik pozornosti nedostává a ve svém i tak komplikovaném životním období se zařazují do vrstevnické skupiny i do společnosti všeobecně s určitým handicapem.

### 4.2 Cíl výzkumu

Hlavním cílem výzkumu je zjistit zda se adolescenti s celiakií cítí být sociálně vyloučení, pokud ano, v čem toto vyloučení spočívá a jaké jsou jeho příčiny.

Dílčí cíle jsou:

1. Zjistit, s jakými problémy se adolescenti s celiakií setkávají.
2. Zjistit, jaké pocity mají informanti ve chvíli, kdy se odlišují.
3. Určit zdroje sociálního vyloučení adolescentů s celiakií.
4. Zjistit, zda se informanti kvůli své nemoci a dietě stali obětí šikany.
5. Zjistit, jaké jsou postoje a chování většinové společnosti k celiatikům.
6. Zjistit, jakou formu pomoci informanti preferují.

### 4.3 Výzkumný design: Kvalitativní

„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří kom-

plexní holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách“ (Creswell, 1998 cit. podle Hendl, 2005, s. 50). Kvalitativní metody se používají k odhalení a porozumění podstaty jevů, o nichž toho ještě moc nevíme. Mohou pomoci získat o jevu detailní informace, které kvantitativní metody podchycují obtížně (Strauss a Corbinová, 1999, s. 11).

Pro zkoumání rizika sociálního vyloučení adolescentů s celiakií byl zvolen kvalitativní výzkum, protože danou problematiku je nutno zkoumat do hloubky a odhalit tak zkušenosti adolescentů s celiakií s možným rizikem sociálního vyloučení. Kvantitativní výzkum by v tomto případě nebyl vhodný i vzhledem k relativně malému výzkumnému vzorku v populaci a také proto, že by jeho zjištění byla nedostatečná. Výsledky kvalitativního výzkumu nelze generalizovat na všechny adolescenty s celiakií.

#### 4.4 Subjekt výzkumu

Pro výběr účastníku výzkumu byla použita metoda záměrného výběru informantů podle jejich vlastností. Do výběru byla zahrnuta mládež ve věku od 15 do 20 let s diagnostikovanou celiakií. V období od září do prosince 2014 byli osloveni dostupní adolescenti, ale ne všichni s rozhovorem souhlasili. Vzhledem k tomu, že diagnóza pacienta je lékařským tajemstvím nebylo možné požádat o spolupráci ve vyhledávání informantů lékaře z oboru gastroenterologie. Byli proto osloveni vychovatelé na internátech a dietní sestry v jídelnách s dotazem, zda jsou u nich ubytováni nebo se stravují studenti s bezlepkovou dietou, a zda by je mohli kontaktovat a požádat o rozhovor. Rozhovor byl uskutečněn s deseti vhodnými informanty, kteří souhlasili se spoluprací při výzkumu. Informanti byli označeni zkratkou A jako adolescent a pořadovým číslem (A1 – A10).

informant	pohlaví	věk	doba diety
A1	dívka	18	10
A2	dívka	15	2
A3	dívka	20	8
A4	dívka	15	5
A5	chlapec	20	20
A6	dívka	19	9
A7	dívka	20	1,5
A8	chlapec	17	17
A9	dívka	19	9
A10	dívka	19	4

Tab. 1.: Vzorek adolescentů s celiakií

## 4.5 Technika sběru dat

Byla použita technika **polostrukturovaného rozhvoru** s adolescenty ve věku 15 až 20 let u kterých bylo diagnostikováno onemocnění celiakií. Hlubkový rozhovor je nejčastěji používanou metodou sběru dat v kvalitativním výzkumu (Švaříček a Šed'ová, 2007, s. 159). Kombinace prvků nestrukturovaného i strukturovaného interview činí z metody polostrukturovaného interview téměř ideální výzkumný nástroj pro většinu výzkumných plánů v rámci kvalitativního přístupu (Milovský, 2006, s. 161). Při přípravě strukturovaného rozhvoru je vytvořeno schéma základních témat, která vycházejí z hlavní výzkumné otázky, a ke každému tématu několik otázek. Témata pro rozhovor pocházejí zejména z odborné literatury, pozorování a z analýzy dokumentů. Polostrukturovaný rozhovor je řízen pomocí hlavních, navazujících a pátrajících otázek. Hlavní otázky nabádají dotazovaného, aby vyprávěl o tématech tvořících jádra výzkumu, jsou konstruovány tak, aby neomezovaly nebo nepředurčovaly odpovědi. Cílem je povzbudit dotazovaného, aby hovořil o svých zážitcích, dojmech a přesvědčeních (Švaříček a Šed'ová, 2007, s. 162 – 164). Při polostrukturovaném rozhvoru je vhodné používat následné inquiry, tedy upřesnění a vysvětlení odpovědi informanta. To znamená, že si necháme vysvětlit, jak danou věc myslí. Ověřujeme si tak, že jsme odpověď správně pochopili a interpretovali (Milovský, 2006, s. 160).

Rozhovor probíhá ve třech fázích. V první přípravné a úvodní části interview probíhá navázání kontaktu s informantem, podání informací o sobě, o účelu interview, časovém plánu a místě interview. Získáváme souhlas s provedením interview. Druhá fáze je jádrem interview, tvoří ji tematické okruhy, které jsou přímo spojeny s cíly výzkumu a s výzkumnými otázkami. Nesmí se opomenout důležitost poslední závěrečné fáze interview, ve které důstojnou formou uzavíráme kontakt s účastníkem rozhvoru. Ukončujeme nejen výzkumnou situaci, ale především lidské setkání, ve kterém se nám dotazovaný člověk otevřel a byl ochoten nám nechat nahlédnout do svého vnitřního světa (Milovský, 2006, s. 164 – 169).

### 4.5.1 Základní otázky rozhvorů

Otázky určené pro adolescenty jsou formulovány v běžné hovorové řeči, nikoli ve vědeckém jazyce, proto aby byly pro informanty dobře pochopitelné a také proto, aby byla vytvořena příjemná neformální atmosféra rozhvoru.



Okruh otázek pro individuální polostrukturované rozhovory s adolescenty s celiakií:

1. Cítíš se díky celiakii nějakým způsobem vyloučen?
2. Jak se změnil tvůj život po sdělení diagnózy celiakie?
3. Stravuješ se během školního týdne ve školní jídelně? Pokud ne, tak jak se stravuješ?
4. Pokud jdou kamarádi (spolužáci) do jídelny (restaurace), kde se ty nenajíš, co v té době děláš?
5. Vaříš si jídlo sám a umíš si upéct také pečivo?
6. Porušuješ někdy záměrně dietu. Proč?
7. Měl jsi někdy kvůli své dietě problémy se šikanou?
8. Měl jsi někdy pocit, že se k tobě lidé ve tvém okolí (kamarádi, spolužáci) chovají z důvodu tvé nemoci odlišně? V čem tato odlišnost spočívala?
9. Ovlivňuje nějak tvoje choroba navazování partnerských vztahů?
10. Máš nějaké obavy z budoucnosti ve spojitosti s celiakií (založení rodiny, rodinného života, rozpočtu, zaměstnání)?
11. Jakým způsobem vysvětluješ, jakou máš dietu a co potřebuješ?
12. Jakou podporu bys uvítal, pokud vůbec nějakou pomoc chceš?

#### **4.6 Organizace a průběh výzkumu**

Výzkum probíhal v období od května 2014 do dubna 2015. Na začátku výzkumu byla prostudována dostupná literatura týkající se vybraného tématu a vymezeny cíle výzkumu. V červenci 2014 byly stanoveny techniky a metody výzkumu. Původním záměrem bylo použít metodu ohniskových skupin, ale nepodařilo se nám tento záměr realizovat, protože nebylo možné shromáždit dostatečné množství informantů ve stejném čase na jedno místo, proto výzkum probíhal formou individuálních rozhovorů. Sběr údajů započal 11. 9. 2014 prvním individuálním polostrukturovaným rozhovorem. Poslední z deseti rozhovorů byl uskutečněn 1. 12. 2014. Rozhovory probíhaly většinou v místě ubytování studentů s celiakií, vždy v klidném, jim dobře známém prostředí a po podepsání informovaného souhlasu

byly rozhovory nahrávány. Ve všech případech rozhovory probíhaly v přátelském, příjemném duchu. Informanti se s důvěrou svěřovali se svými pocity a starostmi, ale také úspěchy se zvládáním svých problémů. V období od ledna do března 2015 probíhalo přepisování rozhovorů v rozsahu 64 stran výzkumného materiálu, třídění, otevřené kódování, kategorizace a axiální kódování získaných dat a v dubnu 2015 byl stanoven závěr výzkumného šetření.

#### 4.7 Způsob zpracování dat

Ve výzkumu byla provedena analýza dat pomocí principů a postupů zakotvené teorie, byly použity **metody otevřeného a axiálního kódování**. Třetí část postupu zakotvené teorie, selektivní kódování nebyla ve výzkumu použita. Nahrané rozhovory byly postupně doslovně transkribovány a podrobně prostudovány. Jména účastníků jsou nahrazena písmenem A (adolescent) a číslem 1 – 10 anebo jsou v textu vynechána a nejsou uváděna ani místní pojmenování, z důvodu, aby nedošlo k identifikaci účastníků.

Kódování představuje operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem. Při otevřeném kódování je text jako celek rozbit na jednotky, těmto jednotkám jsou přidělena jména (kódy) a s takto nově označenými částmi textu je dále pracováno (Švaříček a Šed'ová, 2007, s. 211). Lze kódovat slovo po slovu, podle odstavců, anebo podle celých textů a případů. Je důležité neztrácet ze zřetele cíl kódování, kterým je tematické rozkrytí textu (Hendl, 2005, s. 247). Proces seskupování pojmů, které přísluší stejnému jevu, se nazývá kategorizace. Pojmenování kategorií by mělo co nejvíce logicky souviset s údaji, které zastupuje, mělo by být dostatečně názorné a připomínat to, nač odkazuje (Strauss a Corbinová, 1999, s. 45 – 47). V našem případě jednotlivé kódy odpovídající částem textu, které byly se zřetelem na výzkumné cíle sloučeny a kategorizovány. Vzniklo tak dvanáct kategorií.

V další fázi analýzy dat bylo provedeno axiální kódování. V průběhu axiálního kódování jsou posuzovány příčiny a důsledky, podmínky a interakce, strategie a procesy a jsou vytvořeny „osy“ podporující jednotlivé kategorie. Jsou odhalovány vztahy mezi různými kategoriemi, je zkoumáno, které kombinace znaků v kategorii jsou propojené kombinací znaků v jiné kategorii (Hendl, 2005, s. 248). Paradigmatický model axiálního kódování spojuje subkategorie s kategoriemi do souboru vztahů: Příčinné podmínky → Jev → Kontext →

Intervenující podmínky → Strategie jednání a interakce → Následky (Strauss a Corbinová, 1999, s. 72). Následně po realizaci analýzy dat byla napsána výzkumná zpráva.

## 5 OTEVŘENÉ KÓDOVÁNÍ

Na základě výzkumu bylo vytvořeno dvanáct kategorií:

1. Vyčlenění ze školních a mimoškolních akcí;
2. Absence sdílení během oběda;
3. Šikana;
4. Omezený výběr školy;
5. Dietní strava;
6. Časová náročnost nákupů a přípravy stravy;
7. Finanční nedostatek;
8. Časté návštěvy lékaře a zdravotní problémy;
9. Důvody porušování diety;
10. Vnitřní pocity dospívajících s celiakií;
11. Chování a postoj společnosti k informantům;
12. Kroky vedoucí k omezení sociálního vyloučení.

### **Kategorie č. 1. Vyčlenění ze školních a mimoškolních akcí**

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: školní zájezd do Londýna, jezdit na větší výlety, lyžařský kurz, tábory, nemůže na výlety.

Děti a adolescenti s celiakií mají omezenou možnost účastnit se školních výletů a pobytových akcí organizovaných pro děti a mládež bez doprovodu rodičů. I přes velkou snahu rodičů i učitelů se v některých případech nedaří zajistit na místě pobytu bezpečnou stravu, a proto není možná účast mladého celiatika na pobytové akci. Vyčlenění ze školních pobytových akcí, na které se celá třída těší a následně vzpomíná na společné zážitky, je zcela jistě možné chápat jako sociální vyloučení ze skupiny vrstevníků. Toto vyloučení může mít své následky v zařazení jednotlivce do hierarchie třídního kolektivu.

„...na základce, tak jsme třeba měli výlet do Londýna, třeba jo. Já jsem tam hrozně chtěla jet a oni mi to prostě zamítli jenom z toho důvodu, že prostě mám bezlepkovou...“(A1)

„...jenom skrz to jídlo, nemůžu jezdit na nějaké větší výlety s nima třeba nebo tak, málokdo mi uvaří bezlepkově pro mě.“(A2)

„Chtěla jsem jet na lyžařský kurz, na základní škole, pak nebo třeba k moři jsem chtěla jet na výlet, na různé výlety prostě co byly se školou.“(A2)

„Nemohla jsem jezdit na všechny tábory... vlastně všechny školní akce se museli řešit dopředu a obtelefonovat..., že jsem si třeba musela vybrat tábor, který mě vezme, že ví, o co jde, že s tím jako, že byli obeznámení. Někteří se obraceli zády, jako by nechtěli brát někoho takového, kdo má takové nevýhody, nebo takhle.“(A2)

„(tábory) Ne, protože, kdyby došla kontrola, tak by tam byl problém. A na černo se mi tam nechce dělat.“(A6)

„Když jedeme na výlet, musím si zvlášť, mamka musí obvolávat, jestli se tam vaří, nevaří, když se tam nevaří, tak tam nemůžu jet, ...“(A9)

## **Kategorie č. 2. Absence sdílení během oběda**

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: absence návštěv jídelny, povídat si u oběda, být s nimi, musela jíst svačinu, sama obědvá v restauraci, seznamování na obědě, zapojovat se do párty, nemohla jsem tam nic, chuť jíst to co jedí druzí, když ostatní šli na oběd, v restauraci počkám, odmítnout jídlo na oslavě, vyloučená v restauraci, být o hladu, v restauraci se nenají, nemůže si dát jídlo s kamarády, nemůžu tam jíst, nemá nárok jíst, hladná šla domů, když ostatní jdou na jídlo.

Absence sdílení během oběda se projevuje dvěma způsoby. V prvním případě adolescenti na jídlo jídelny nebo restaurace s ostatními vůbec nejdu. V restauraci si mohou objednat alespoň pití, ale ve školní jídelně, kde se nevaří bezlepková strava, není pro celiatiky většinou žádná alternativní možnost (výjimečně je jim umožněno ohřátí z domu doneseného jídla v mikrovlnce). Ve všech případech by informanti uvítali možnost stravovat se spolu s ostatními spolužáky ve školní jídelně a to nejen kvůli jídlu, ale protože chtějí být se skupinou ostatních, povídat si s nimi a navazovat kontakty se spolužáky z jiných tříd.

„Jo, taky jím z jináčího důvodu než oni. A taky hlavně nechodím s nima na obědy, že, je to takový.“ (A1)

„...s těma děčkama, prostě aj na obědě, prostě povídala si prostě o všem, prostě co se dělá nebo tak, prostě u oběda.“ (A1)

„Určitě kdybych chodila na ty obědy do školy, tak se s někým seznámím, sednu si k někomu ke stolu a tak. Já jdu do restaurace sama a tam potkám leda starší lidi. Nejsem třeba s dětma, které bych mohla potkávat třeba ve škole a seznámit se s něma třeba u oběda, to fakt ne.“ (A1)

„Ano, jakože ve třídě se známe, prostě to jako jo. Je to tak většinou, že se seznamujou ty děcka z jinejch tříd vlastně na obědě.“ (A1)

„...že nemůžu být v tak velkém kolektivu lidí, že nemůžu chodit do různých restaurací, zapojovat se do různých párty, jako oni“ (A2)

„...když spolužáci na základce šli na oběd, tak já jsem šla do obchodu a koupila jsem si něco, co bych mohla, nebo jsem seděla ve škole, hodinu třeba, tak jsem nad vším uvažovala a připravovala jsem se na další hodinu.“ (A4)

„Vyloučená, když nad tím popřemýšlím, tak no asi v té restauraci. Tam, protože, když aj s přítelem chceme jít, tak hned nemůžu si jít do jakékoliv restaurace.“ (A6)

„i když jsme měli na oběd třeba půl hodinu. Prostě já jsme musela být o hladu nebo jít do další. Takže tím pádem se cítím jako byt tím odstrčená trochu...“ (A6)

„...tak na základce jsem vůbec nemohla chodit na obědy, to mi řekli, že mi vařit nebudou. To jsem vždycky musela jít hladná domů.“ (A10)

V druhém případě mladí celiatici na jídlo s vrstevníky jdou, ale nemohou jíst jako ostatní. Jejich možnosti výběru jídla v běžné restauraci jsou většinou omezené na nápoje, saláty a hranolky. Je jim odejmuta možnost se najíst, tak jak by si přáli, mají chuť na to, co jedí ostatní, ale jsou spolu s ostatními a to je pro ně prioritní.

„Ne, já když jedeme na někam výlet, tak se snažím bejt s něma, abych se třeba neztratila, a když jdeme do nějaké restaurace tak si dám třeba jen hranolky.“ (A1)

„Třeba na výletě jsme si objednali pizzu a já jsem musela jíst svačinu, že, kterou jsem měla.“(A1)

„...děcka chtěly jít, třeba ze třídy, do pizzerie a já jsem nemohla, tak jsem si dala salát, ale ten moc nemusím, nebo jsem si dala nějaké pití a bavila jsem se s nima normálně a nevím, jakože, šla jsem s nima, Jako, že bych nešla, to ne, ale nemohla jsem si tam nic dát, třeba, zrovna v pizzerii je to těžké.“(A3)

„...naši si koupili takovou bagetu, nebo co a já jsem na to měla šílenou chuť a prostě jsem, mě to lákalo to okusit, naštěstí jsem to tak překonala a teďko jak jsme byli na tom adaptáku, tak tam měli buchtičky s krémem, taky zase taková chuť, takové pokušení, na závěr, prostě, bylo to takové nepříjemné.“(A4)

„Většinou zajdu s nima a počkám. Počkám, dám si něco k pití.“(A5)

„A měl jsem třeba přítelkyni a šel jsem na její oslavu a tam samozřejmě to byl problém, takže sem to musel odmítnout nějak zdvořile.“(A5)

„Tak, no nenajím. Já si dám aspoň ty suché erteple, brambory a tím to nějak hasne. Takže nebo se přizpůsobí. Kámoška se mi přizpůsobí a jdeme spolek a jdeme tam, kde se můžu najíst.“(A6)

„Ano, třeba když jdeme někam s kamarádama, ale jdeme do hospody a tam samozřejmě pizza, že pizza tyčinky, tak co já si dát nemůžu, tak je to takové věci, pro mě je to takové nepříjemné, když někam jdeme a všichni mají normální jídlo a já prostě vím, že si vzít nemůžu, jakože vadí mi to, ale tak.“(A7)

„Tak, jdu tam s nima a počkám tam na ně, anebo si dám nějaký salát, nebo pojím doma...Abych tam zapadla. Ne, abych prostě byla s nima, abych se bavila s nima, akorát tam prostě nemůžu jíst.“(A7)

„Chodila jsem, i tady chodím s děčkama, ale je to takové divné, to je takový nepopsatelný, jak kdybych nemohla jest, si připadám, jak kdybych nemohla jest, že na to nemám nárok a mám nárok jenom na to, co prostě můžu.“(A9)

„Že nemůžu jet ke kámošce a jít s ňou na pizzu a dát si tam pizzu. Prostě vadí...Dám si tam, obvykle si tam dám třeba jenom pití.“(A9) „A proč s nimi chodíš?“(výzkumník)

„Protože, já už jsem na to tak zvyklá, že už to jako tak nevnímám a abych byla s kamarádama. Nejdu, že prostě tam nemůžu, tak tam s vama nejdu.“(A9)

*„Jako, že mi něco unikne. Někdy ano, nebo nevím, co mám dělat, vím, že bych třeba šla na zastávku a seděla na zastávce nebo někde jinde, tak jdu s něma, když nemám co jiného dělat.“ (A10)*

### **Kategorie č. 3. Šikana**

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: výsměch, děti řvaly, provokace, závist přešla do šikany, šikana, vyloučení, pomluvy, naschvály, řešení šikany, postoj rodičů k šikaně, dělali si srandu, příčina šikany, říkali jí lepku.

Autorská báseň informantky A4, která se s šikanou setkala na základní škole:

Nikdo neví co prožívám..

Jen... že Dietu BEZLEPKOVOU MÁM!

Nikdo snad ani neví co to vůbec znamená,

ale já vím, že života mi ubírá.

Tisíce prolitých slz už mám,

ale buďte rádi, že nejsou kvůli Vám.

za ně může totiž "základka"..

když spolužáci se chovali jak "prasátka".

Šikana a posměch

budou tam asi na věky.

Nikdo s tím moc nezmohl.

Přestup? Ten by snad pomohl.



Já však přestoupit nemohla,  
protože "RADA" ta už rozhodla.  
A proto doufám, že tady to bude lepší,  
když už teď vidím, že vztahy jsou tady hezčí.

Část informantů (šest z deseti) se setkala s nějakou formou šikany. V některých případech je zcela zřejmé, že bezlepková dieta a jistá jinakost bezlepkových žáků (studentů) provokuje ostatní k popichování a ostrakizmu, který ve dvou případech vystupňoval v dokonalou šikanu. Informantka A4 se setkala na základní škole s velmi intenzivní formou šikany, kdy byla celým kolektivem třídy naprosto vyloučena. Informant A8, sice popírá, že by šikanu způsobilo to, že má bezlepkovou dietu. Šikanu dává za vinu spíše svému introvertnímu chování v dětství, ale i introvertní chování může být vyvoláno právě odlišností od ostatních dětí v tomto případě bezlepkovou stravou.

*„Jo, třeba něco jsem chtěla, třeba jen kousíček, vím, že by mi to nic neudělalo, třeba oni mi řekli třeba že, oni se mi vysmáli, ne to nemůžeš, tam je mouka. Kdyby to řekli třeba normálně třeba, víš, že to nemůžeš, je to pro tvoje zdraví, že jako vydrž to. Tak bych to brala jinak.“(A2)*

*„bylo pro mě nepříjemné, když jsem šla před tu řadu na to jídlo a ty děcka na mě řvaly, co to dělám, ale já jsem to měla domluvené s těma kuchařkami... Ale vyloženě, že by se mi za to někdo smál, to asi ne, nebo jako by mi nějak ubližoval, to ne. Já si to tak asi moc neberu.“(A3)*

*„...třeba mi bylo nepříjemné, když mi nabízeli sušenky a takové různé věci: Vem si. Já to nemůžu. Ale ptali se mě třeba dvacetkrát, jako kdyby už věděli, prostě, že to nemůžu, ale vždycky se mě zeptali. To bylo takové zajímavé.“(A3)*

*„Na základce, ze začátku, jak mi začali závidět, tak potom ta závist ustoupila, jakoby a přešla do šikany.“(A4)*

*„Tak ono to bylo už od třetí třídy, kdy se ještě nevědělo, že mám tu dietu, mě šikanovali, ale potom se to ještě trochu zhoršilo.“(A4)*

„Ono mi to bylo aj celkem jedno, protože jsem se tam s nikým nebavila...Ne, vůbec s nikým, jelikož já jsem byla pro ně jiná, samozřejmě. Tak se semnou nikdo nebavil, tak já jsem neměla potřebu se bavit s nima...“(A4)

„Ze začátku jsem slyšela prostě takové řeči, že se divně oblikám, že jsem, že mám blbé kecy a potom nakonec aj ta dieta, všechno v jednom.“(A4)

„No jo, dali mi třebas do bundy vánočku, dělali mi naschvály, že jako třebas pod lavici mi naházeli polystyrén, ať ho sním a tak.“(A4)

„Tak nejhorší bylo s tím polystyrenem, potom ta vánočka a jak po mě házeli chlebové kuličky.“(A4)

„Ale že jako občas si dělali srandu. Jako občas to zabolí, že si ze mě udělá někdo srandu, a tak jako zamrzí to. Ale já jsem prostě s tím narodila, a nějak s tím musím umět žít... no co to máš, to zase vypadá hnusně a toto a jak to můžeš jest...Já jsem si to prostě nevybrala, prostě mám hlad tak se prostě najím i to, co mi uvařili, třeba v té školní jídelně. Občas to nevypadá moc dobře, ale chutná to jakože, nejsem náročná, tak sním i to, co je. Tím, že oni prostě fuj a jak to můžeš jest...A když jím svůj chleba, tak ono je to občas rozdrolené, tak oni jeйда takové zbytky jíš, jako zamrzí to, jakože mamka se s tím chlebem pekla...To bylo nejčastější, že se mi za to smáli.“(A6)

„Jednou, ale to si myslím, že nebylo kvůli dietě, protože já jsem jako malej býval hrozně takovej, takovej tichošlápek, nemluvněj a vlastně nedokázal jsem si nic vystát nic takovýho, takže to bylo spíš tím, než že bych musel dodržovat jinačí stravovací dietu...Ve čtvrté třídě...Mláčení a takový věci.“(A8)

„...v té osmé třídě, mi třeba říkali lepku, ale ne mi spolužáci, to bylo z vedlejší třídy, vždycky lepek ide. Ale já su taková, že si z toho udělám srandu, takže jsem se tomu zasmála. Nevím, jestli to byla šikana, nebo, já jsem si to asi nepřipustila, že to je.“(A10)

Řešení šikany informantky A4 ve škole probíhalo formou osvěty, třídní učitelka se snažila žákům vysvětlit co to je celiakie, ale v tomto případě efekt neměl dlouhého trvání. Postoj rodičů byl ten, že to dívka musí vydržet a odmítli jí, aby přestoupila na jinou základní školu. Informantce se velmi ulevilo až po nástupu na střední školu, kde je spokojená, vyplývá

to i z její autorské básně. V případě informanta A8, aktéři šikany byli ve škole potrestáni důtkou a rodiče rozhodli o přestupu svého dítěte na jinou školu.

*„Já jsem jim to potom řekla a ona s tím začala dělat pořádky, děcka nevěděly co se děje, ale potom jim to cvaklo, jako chvilku to ustalo, ale potom se to zase rozjelo.“(A4)*

*„V českém jazyce, paní učitelka, ona zapla internet, najela na Wikipedii, našla si informace o té bezlepkové dietě, zvýraznila to, jako ty informace a řekla třídě, ať si to přečtou a oni museli číst. Já jsem nemusela, protože se to týkalo mě. Oni museli číst, ať ví, co to obnáší.“(A4)*

*„Já jsem doslova žebrala. Rodiče aby mě prostě dali na tu školu, kde je ta spolužačka bývalá, ale oni mi řekli: to musíš vydržet, tady jsou dobří učitelé. Oni mě prostě nechtěli dát pryč.“(A4)*

*„Celou tu dobu to probíhalo tak nějak utlumeně, protože když jsem to řekl našim, tak řekli, že něco s tím mám udělat sám, nebo, ale jinak pak nakonec roku ti dotyční dostali důtky a já jsem pak šel jinam.“(A8)*

#### **Kategorie č. 4. Omezený výběr školy**

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: SŠ, která vaří bezlepkově, VŠ vařit nebude, dojezdová doba ze SŠ na obědy, univerzita obrany, výběr školy, chce být letuškou, přechod na jinou školu, diskriminace.

Pokud je to možné vybírají si studenti s celiakií školy a internáty kde je jim zajištěna strava. Některé školní internáty nedovolují ubytování studentů, kteří se u nich nemohou stravovat, proto si tyto školy celiatici nevolí. Museli by si zajistit dražší ubytování na privátu a ne každý na to má dostatek financí. Pokud se stravu nepodaří zajistit ve škole nebo v okolí školy, je pro studenty podstatná vzdálenost školy od domova. Časté jsou také přestupy z jedné, většinou základní školy, na jinou, kde se mezitím podařilo domluvit bezlepkové stravování. Jsou také obory, které si studenti s celiakií nemohou vybrat vůbec, protože zdravotní stav, včetně běžné stravy, je podmínkou pro přijetí na školu.

„Střední školu určitě, to jsem vybírala jídelnu, která vaří bezlepkově. Přece jenom tam je to odpolední vyučování a cestovat domů a najíst se to nebylo docela reálné a vařit si na druhý den to je taky docela zátěž si myslím...“(A3)

„...na výšce si vařím sama. Ta výška to už si nejde tak jako vybrat, když jsou dvě takové školy vysoké v zemi...“(A3)

„Takže na střední škole jsem se nestravoval, to jsem volil, určité omezení to bylo, že jsem zvolil vlastně školu, kde je dojezdová doba, abych jedl jako obědy.“(A5)

„Hlásil jsem se do armády na vysokou školu, teda na vysokou školu, univerzita obrany a udělal jsem přijímačky, udělal jsem tělesné a zdravotní testy. Přijímačky na vysoké úrovni, jako podařilo se mi. A tělesné přijímačky, taky jsem udělal, podařily se mi pořádku a je tam povinná prohlídka, zdravotní. Bohužel, chtěli tam výpis z karty a doktoři mi napsali, že mám celiakii a vlastně prošel jsem absolutně všechny, jsem kompletně zdravý... jediný problém byla celiakie...Chtěl jsem promluvit s nějakým doktorem, říct mu, že se o sebe starám nějakých 20 let, nechcu, aby se tam o mě někdo staral. Jo, ale to tam prostě neexistuje. Tabulku na to prostě mají a je tam napsaná celiakie.“(A5)

„No ne nebo nemohl jsem si vybrat školu nebo nemohl, musel jsem na to myslet při výběru školy, že budu potřebovat, aby tam vařili. Takže u pár škol jsem určitě vypadl, kvůli tomu. Ale říkám, jezdil jsem 33 km do (město) a zpátky a nabalil jsem si nějakou svačtinu a přijel jsem domů nějak ve 3, 4 hodiny a najedl jsem se oběd... Je to daleko, ale druhá věc s intrem, já jsem nemohl na internát. Internáty odpadají úplně asi, teda jak které. Slyšel jsem, že ve (město) vaří bezlepkově. To je jeden z mála, který jsem našel.“(A5)

„Chodím do školy jenom na obědy, což tady byly velice vstřícní od ostatních škol. V (město) tam o tom vůbec nechtěli slyšet, tam teda mi nabídli, že maximálně krabičky a mikrovlnou troubu, že by mi nabídli.“(A6)

„Já jsem první teda si zajišťovala stravu a tím, že nechtěli o tom slyšet, jsem to zamítla. A ani jsem tu přihlášku tím pádem neodesílala.“(A6)

„To já bych právě chtěla, se k tomu dostat, chtěla bych být letuškou. Že by asi ta dieta asi nic moc k tomu, ale já si myslím, že dnešní doba už to taký problém není.“(A7)

„No, protože já jsem chodil napřed na jednu, vlastně pak jsem kvůli té dietě odešel na tu druhou, tam jsem byl jeden rok a zase jsem se vrátil zpátky, tam mi už začali vařit.“(A8)

*„...vlastně tady do (město) jsem se rozhodla jít proto, že mi u nás na škole měli vařit a nevaří, tak jsem místo (město) šla sem, protože jsem měla jistotu, že mi tady vaří a nakonec jsem zjistila, že nevaří, ale mamka mi zajistila jídelnu.“(A9)*

*„Tak určitě omezení to je, já si myslím, že vařit by měli všude, i když jsou tam jenom dvě děti, protože ty děcka chtějí dělat něco co je baví (určitou školu) a jenom kvůli tomu, že my musíme mít něco speciálního, tak nemůžou. Mě to přijde, takové, diskriminace, že v tom nevyhoví.“(A9)*

### **Kategorie č. 5. Dietní strava**

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: období neznalosti diety, na základce jídlo nechutnalo, chybí alternativní bezlepková strava, suché pečivo, nemohu polovinu jídel, je těžké vysvětlovat dietu, nechutnalo to, pečivo, pravidla diety, zdravá výživa, pečivo nechutná, suchary.

Všichni informanti, kteří měli možnost ochutnat běžnou stravu, se shodují v tom, že bezlepkové pečivo není zdaleka tak dobré jako běžné pečivo, je to vynucená náhražka, kterou by si dobrovolně nezvolili. Bezlepková dieta se netýká pouze pečiva, ale bezlepkové pečivo je potravinou, která se chutí a vlastnostmi nejvíce odlišuje od své běžné varianty. Celiatikům je odejmuta možnost ochutnat běžné chutě, které měli rádi a byli na ně zvyklí.

*„...pak mi řekli, že je to bezlepková dieta, pak jsem druhý den celý den jenom jogurty, protože jsem nevěděla, co vlastně můžu jíst.“(A1)*

*„...když jsem byla na základce, tak my vlastně jsme tam domluvili vaření, že mi budou vařit bezlepkově, jenom pro mě, speciálně, a prostě nevím, to jídlo mi moc teda u nich tam nechutnalo, jako strašný...“(A1)*

*„Nemůžu prostě spoustu věcí, který mám ráda. A kdyby se něco takovýho dělalo bezlepkovýho, tak to jím.“(A1)*

*„To vůbec není čerstvé, já si tady to nemůžu zapíct, jinak mi zapečené chutná, jako, že se zapíká na kotouči, je to trošku měkký, konečně, ale jinak jako bych to nejedla. I když mamky pečou něco bezlepkovýho, jako nějaký perník, nebo bábovku, tak je to strašně suchý.“(A1)*

„...že už to budu mít v uvozovkách na doživotí, že nebudu mít život jako ostatní lidi, že nebudu moct prostě asi polovinu jídel, co mám ráda“(A3)

„...že nemůžu mouku, je jedna věc, to dejme tomu polovina lidí pochopí, když jim to řeknu, že nemůžu mouku, že nemůžu těstoviny, ale oni si neuvědomí třeba, že v té omáčce je taky mouka, že se to vlastně zahušťuje a takhle, tak je to takové těžké. Nebo kolikrát, že jako bych chtěla něco bezlepkového a oni mi nabídnou oplatky, jako v obchodě, ve zdravé výživě jsem se ptala...Je to někdy těžké. Někdo tomu pořádně nerozumí jako kdyby. Takže je to těžké, to vysvětlovat.“(A3)

„Taťka vzal kukuřičný chléb s máslem, dával na to šunku a mně to vůbec nechutnalo, já jsem ten chleba odhodila. Začala jsem brečet, že budu o hladu.“(A4)

„Pečivo, jako v pekárně, třebas chleba to bych dokázala, ale já si ho radši kupuju, než abych si ho dělala sama, navíc ten kupovaný je fakt dobrý... Najde se dobré pečivo někde a někde fakt není dobrý. Jsou velké rozdíly.“(A4)

„Pečivo, já jsem dlouho volil náhražku, z takových těch křupavých chlebů. Racio a občas ty žluté... Volil jsem tohle a pečivo, jsem nikdy nenakupoval, nepotřeboval. Měl jsem i bezlepkové, babička mi to dělávala, když jako můžu, tak sem si dal tyhle.“(A5)

„...poslední dobou už je to takové na lepší cestě, jsem viděla bezlepkové, bezlepková zdravá výživa všude, tak si myslím, že se to zlepší.“(A7)

„Já pečivo zásadně nepeču. Protože mi to nechutná. A teď jsem přešla aj na ty křupavé chleby z kukuřice, máma mi prostě dá pečivo, ty bulky, nebo chleba a jinak si vařím, ale nepeču. Pekárnu máme, mamka to zkoušela, ale ne.“(A9)

„Ano, ale teď nevařili, dva měsíce, tak jsem si dovezla z domu, anebo když mi tady nechutná, nebo nemůžou mi vařit, nebo cokoliv když tady vlastně nejím, tak si vezmu většinou suchary, protože su líná si vařit, tak si dělám suchárky s máslem.“(A10)

## **Kategorie č. 6. Časová náročnost nákupů a přípravy stravy**

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: dlouhé nákupy, oběd v restauraci, pečení domácího chleba, složení stravy, donáška vlastních surovin, zátěž rodičů s vařením, jídlo zařídít dopředu, v menze vařit nebudou, stravování na internátě, nošení jídla, vařím, zařizování stravy, problém s nákupy, na internátě si vaří sám, koukat na složení, domluvit čas na oběd.

Adolescenti s celiakií nejsou dietou omezeni pouze v oblasti výběru potravin, které jsou pro jejich dietu vhodné, omezení je také v dostupnosti bezpečných potravin, v prodejnách, ve kterých nejsou bezpečkové koutky, se tyto potraviny musí vyhledávat mezi ostatními a musí se pečlivě studovat složení výrobků. Pokud jdou celiaci na delší dobu z domova, musí si své jídlo nosit s sebou, což je také zátěž.

*„Než jsme na to všechno přišli, tak byli dlouhý nákupy, než jsme to všechno přečetli, no ale pak jsme se to naučili, jak se to má dělat a už je to lepší.“ (A1)*

*„...že se tam můžou normálně stravovat, ale že budu muset pořád sledovat v čem je mouka a v čem ne.“ (A2)*

*„...ze začátku ani ty nákupy mi samotné dělaly problém. Takže já jsem měla dlouho na to příspěvek, že jsem nedokázala si všechno zapamatovat...“ (A6)*

*„já su zvyklý se koukat na složení vždycky, vím, co koupím, tak si přečtu složení, pokud si nejsou jistý někde v restauraci, tak vůbec si to neobjednám, když to bude rýže, tak předpokládám, že tam nic nebude.“ (A8)*

*„jsem si ze začátku nosila svoje jídlo, to mi ohřivali, ale potom už jsem prostě to přestala nosit to jídlo, jak jsem přišla domů po škole, tak jsem se najedla.“ (A4)*

*„...musíme si brát celé jídlo s sebou, aj na školní výlety.“ (A6)*

Dalším omezujícím prvkem je časová náročnost přípravy stravy. Adolescenti s celiakií jsou nuceni si zvlášť vařit a připravovat jídlo, zatímco jejich spolužáci dostanou na internátě snídani, oběd, večeři a nemusí nakupování a přípravě jídla věnovat žádný čas. Studentům s celiakií pak zbývá daleko méně volného času na jiné aktivity. Pokud bydlí doma s rodiči, uvědomují si, jak příprava jejich jídla zatěžuje rodiče a snaží se pomáhat s vařením.

*„...ale chleba se nám ještě jakože nikdy nepovedl upéct v pořádku. Je to takový těžší, mamka peče, jakože domácí, jakože nebezpečkovéj, ten se jí povede. Když mě ho upeče, tak je vždycky špatný, ale nechcu jí to říkat. A je hnedka tvrdej.“ (A1)*

„No, určitě, když to nemají takhle lehké, musí chodit dom zatěžovat ty rodiče, někteří třeba nejsou furt doma, takže jim třeba nikdo nic neuvaří. A co pak mají dělat.“(A2)

„Ale teďka, když jsem na výšce, tak s tím nejsem ještě moc seznámená, ale vařím si většínou, ale už jsem byla i v menze, ale asi si to budu muset hlídat, vařit mi určitě zvlášť nebudou, takže si budu muset vybírat jídla, která budu moct, asi jich moc nebude, ale snad někdy jo.“(A3)

„...tak holky tady chodí na jiný internát, na snídaně a na večere a já jsem tady a vždycky si něco tak nějak udělám a na obědy chodím úplně jináč a do jiné jídelny než ostatní.“(A4)

„Vařím, vždycky jak jsem doma, tak abych mamce nepřidělávala práci...“(A4)

„Nestavuju se v jídelně, protože tady nevaříjou bezlepkově, ale je to v pohodě, protože já su zvyklý si nakoupit bezlepkově, nebo si z toho něco udělat, jako maso nebo z internetu by se dalo, i nějaký ovoce anebo si udělat salát, nebo když najdu chleba bezlepkový v obchodě, tak ho koupím, to nebývá moc často.“(A8)

„Ne, měla jsem vlastní jídlo, vlastní obědy jsem si dělala, svačiny, všechno...Tam, ta škola neměla vůbec nabídku, bezlepkové jídlo...Ptala jsem se, jestli je to možné, ale říkali mi, že pouze pro mě by to dělat nešlo, jako.“(A7)

Zatěžujícím je i vyhledávání a zajišťování možnosti stravování mimo domov. Rodiče i učitelé pomáhají adolescentům při komunikaci s personálem restaurací a jídelen. Stravování ve školních jídelnách je v některých případech řešeno kompromisem, strava je zajištěna jen částečně a je nutno dodávat bezlepkové suroviny k její přípravě. Každé stravovací zařízení, které se rozhodne vařit pro celiatiky, na sebe bere náročné břemeno. Je to o komunikaci, o dobré vůli a ochotě pomoci.

„...máme vedle školy restauraci, ... mamka jestli může mluvit s majitelem a on přišel za nama a máma se ho na to zeptala, jestli by nebylo možný jako vlastně dovařovat bezlepkovou dietu.“(A1)

„Na základce mi vařili jednou, dvakrát týdně a to jenom určitý jídlo, třeba jenom jsem měla polívku. Jinak mi vařila mamka... A to jsem tam nosila ještě svoje jídlo, aby mi měli z čeho vařit.“(A2)



„...se to muselo všechno řešit dopředu, co tam budu jíst, volat se na hotel, jestli mi budou vařit, jestli to nějak jde zařídit, vlastně všechny školní akce se museli řešit dopředu a obtelefonovávat, musela jsem si vozit svoje jídlo třeba, i do jídelny jsem si musela nosit svoje jídlo.“(A3)

„...paní učitelka musela zařizovat, ať mám trošku jinší tu stravu, třeba i na lyžáku, už i v šesté třídě na stmelováku, tak jsem měla tašku plnou jídla na dva dny a potom jsem ji ještě plnou nesla domů.“(A4)

„...říkám, že mám bezlepkovou dietu, jestli by byl ochotný kuchař uvařit mně plně na čistém nádobí, na čistém oleji, nesmí tam být směsi koření, jednopruhové koření teda a maso nesmí být křehčené a to je asi všechno. A mouku, ta za jisté tam nesmí být.“(A6)

„...se na (název školy) vařit nebude, protože ta jídelna se opravovala, tak jsem se paní učitelky ptala, jestli bych mohla odejít dřív z hodiny, asi o pět minut, abych mohla jít sníst ten oběd a o deset minut přijít do další hodiny. Ona řekla, že ne, že to nepřipadá v úvahu. Já jsem nevěděla, co mám dělat. Já jsem na tu školu šla, že mě to baví. Mě to baví a taky na druhou stranu, že mamce ulehčím v tom jídle. No jenomže tam bylo nedorozumění z pohledu učitelky, ona to totiž nepochopila, jak to mamka myslí, tak se k tomu musel trošku přidat aj taťka.“(A9)

### **Kategorie č. 7. Finanční nedostatek**

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: to strašně drahé chutná, peníze na dietu, finanční pomoc nestačí, finanční nákladnost, peníze na nemoc, nejdražší dieta, finance, rozpočet, ceny.

Informanti se shodují v názoru, že bezlepková strava je velmi drahá. Ty bezlepkové pokrmy, které chutnají nejlépe, jsou nejdražší a z toho důvodu si je nemohou moc často dopřát. Adolescenti si uvědomují, jakou finanční zátěží je jejich dieta pro rodinu a mají také obavy, jak finanční situaci zvládnou, až nebudou žít s rodiči a finančně se osamostatní.

„Nevím, jak se to jmenuje. Už jsme to dlouho nekupovali, ale to jediný mi připadá normální, že je to hrozně měkký. Je to strašně drahý, ale to jediný mi chutná.“(A1)

„A hlavně ty peníze. Mojim rodičům to tak ani nepřijde, prostě je to pro mě, tak to koupí. Až budu třeba bydlet sama, tak to bude těžší.“(A1)

„...vlastně dostáváme peníze, tisícovku, nebo tak, ale řekla bych, že to nestačí na to, my když jdem nakoupit, když nakupujem bezlepkový jídlo, tak dáme tři tisíce za jeden nákup.“(A1)

„...že nás to bude stát tak dvakrát tolik“(A3)

„...jako jak budu vycházet vlastně aj s tím rozpočtem, s těma penězi, to zdraví, jestli na to budou peníze, když budu muset uživit sama sebe a když budu mít děti, prostě, nebo nevím, nebo děti, které budou mít úplně to samé, třeba.“(A2)

„...to je asi taková nejdražší dieta...“(A4)

„V rozpočtu, to se obávám, to jako ohledně financí je to dost drahá dieta, to vím i teď. I když naši mně platí jako obědy, ale večer tu si vařím tady nebo snídaň tu si platím ze svého, takže vím, jak co stojí. Že to není nějak extra levné, takže tím pádem, kdybych měla já sama. Smekám před našima, protože jsme čtyři a do toho nejstarší sestra studuje vysokou, mladší brácha ten je ve školce, já studuju střední a mladší sestra je na gymplu osmiletém. Máme dvě diety a není to vůbec jednoduché, nějak to zvládají.“(A6)

„...to je pálna úplná, za mouku kilo sto korun, to mi přijde hodně. Já mám nějakých patnáct set korun od pojišťovny, ale je to teda za rok, takže to není skoro nic, to je jedno sto a půl za měsíc, kdybychom to měli jako rodina, tak by to asi bylo pro mě náročné.“(A7)

„Ať ceny teda těch věcí trochu klesnou, protože jako, já obdivuju některé ty rodiny, jak děti jako, to fakt, to může být někdy úplně hrozné, když ví, že jim musí pomoci, tak to musí koupit.“(A7)

„Tak rozpočtu určitě, protože to strašně leze do peněz, strašně. A nikdo na to nepřispívá, myslím jen do patnácti let, a co mají ty děcka potom dělat?“(A9)

„doufám, že se to nebude zdražovat.“(A10)

### **Kategorie č. 8. Časté návštěvy lékaře a zdravotní problémy**

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: bolest, časté návštěvy lékaře, osteoporóza a zlomeniny, průjem, zvracení, anorexie, mdloby, nepopsatelná bolest.

Onemocnění je doprovázeno řadou zdravotních komplikací a s tím související nutností návštěv u lékaře. Doba, než je stanovena diagnóza, bývá zpravidla velmi dlouhá a v této

době mívají pacienti největší zdravotní problémy. Podobně je tomu při porušení diety. Mohou se projevit různá doprovodná onemocnění, která vznikají například nedostatečným vstřebáváním minerálů, jako je osteoporóza. Protože neléčení celiaci trpívají podvýživou, dochází někdy k záměně za jinou chorobu, například anorexii a k podezření, že je dítě týráno svými rodiči.

*„...jsem každou noc plakala, protože to bolelo, já jsem měla, nevím, jak to mám říct, prostě křeče v nohách, prostě to bylo úplně strašné.“(A1)*

*„A furt jsme jezdili po doktorech, já nevím, až nakonec jsme jeli do té (město) a přišli jsme na oddělení s nohama, protože jsme mysleli, že mám problém s těma nohama. No a přišli jsme tam a ten doktor se na mě tak jako podíval a řekl, tady nemáte co dělat, to je prostě od toho a poslal nás tam a udělali nám vyšetření a bylo to jasný.“(A1)*

*„My jsme jezdili všude po doktorech, to co jsme projezdili, to bylo fakt strašný. Všude, jenom ne v (město), protože jsme nevěděli, kam se mnou máme vůbec jít.“(A1)*

*„Máš s tou celiakií spojené zdravotní problémy jiné?“(výzkumník) „Osteoporózu.“(A2)*

*„A měla jsi nějaký úraz spojený s tou osteoporózou?“(výzkumník) „Jo, nohu, dvakrát nohu, nebo třikrát.“(A2)*

*„já mám silnou reakci na to. A okamžitě mám průjmy a takhle. Takže já si na to dávám veliký pozor, že už jsem to zažil.“(A5)*

*„že ségra se spletla a koupila sojový suk, obal to mělo skoro stejný, jenom značka. A udělalo se jí právě špatně, že zvracela, tři dny z toho byla špatná...“(A6)*

*„Zdravotní stav, mě na to přišli vlastně díky tomu, že jsem měla anorexii, měla jsem podvýživu a měla jsem také chudokrevnost, takže díky tomu na to také přišli, že co mi je, furt jsem byla unavená, tak jsem šla na testy a pak se to ukázalo, že je to celiakie, teď jsem přibrala už asi šest kilo určitě, sedm, takže už je to dobré, lepší.“(A7)*

*„chtěli jsme ochutnat fisch and chips, to je smažené, a toho večera já jsem měla mdloby, já jsem nevěděla, co mám dělat, chodila jsem na záchod a na zpátky to bylo strašné. A myslím si, že od té doby se to prostě spustilo, protože tak špatně, to bylo opravdu šílené, od té doby se to určitě nějak spustilo, ta dieta.“(A7)*

*„Tak, chutnat chutnalo, ale měla jsem potom strašný komplikace, mně potom strašně bylo špatně, měla jsem bolest, jak kdybych nejedla, to je fakt nepopsatelný ta bolest, to je fakt něco hnusnýho. A když jsme přijeli k těm doktorům, tak to vlastně už přešlo, mě už to nebolelo, nebo, mě už to nedělalo problém a lékaři si mysleli, že mamka mě týrá, nebo něco mě drží hlady, nebo tak. Aj vůči mamce, že vlastně nevěděla, jak mi má pomoci“ (A9)*

### **Kategorie č. 9. Důvody porušování diety**

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: svátek, jako důvod porušení diety, zvyk, porušení kvůli klukovi, slabá vůle a hlad, chuť na normální jídlo, risk, porušení pro špatnou informaci, pivo je porušování, pokušení.

Informanti porušují bezlepkovou dietu ze dvou důvodů. Prvním důvodem záměrného porušování bezlepkové diety je velká chuť na zakázané obyčejné pečivo. Informanti uvádějí, že pokud by bezlepkové pečivo bylo stejně dobré jako normální, dietu by neporušovali. Když je jim nemoc diagnostikována v pozdějším věku a znají už chuť běžných potravin, je to pro ně těžší, než pro ty, kteří mají dietu od útlého věku.

*„...Vánoce, jednou si neodpustím si dát třeba vánočku, to mám strašně ráda, jako tak, jakože s rodinou. Jakože tak. Nejhorší pro mě jsou rohlíky.“ (A1)*

*„ Protože mám na to chuť. Protože do osmi let jsem na to byla zvyklá, je to hrozně složitý odmítnout.“ (A1)*

*„To jo, snažím, ale ono to nejde, to fakt to nejde, takže to udělám ... Protože někdy fakt, není co jest, a ten hlad je prostě větší než ta vůle vědět, že to nemůžu.“ (A2)*

*„ ...posledním rokem třeba sem tam poruším, mám povolené od lékaře...že na to nejsem zas tak moc náchylná, že mi to hned něco nezpůsobí, že by mi to hned ničilo střeva, tak že jednou za měsíc, za dva si dám nějaké jídlo... Na to mám chuť a nevím, ono to bezlepkové jídlo není tak stejné jako to normální a pro ty, co to dostanou, celiakii později, a už ví jak to normální jídlo chutná, tak je to podle mě složitě. Čím později se to zjistí, tak je to, podle mě, pro toho člověka větší nevýhoda.“ (A3)*

*„tam byli hranolky a nebylo úplně jisté, jestli je můžu, nebo ne a já jsem to riskla, dala jsem si je. Na druhý den mi bylo špatně.“ (A4)*

Druhým důvodem záměrného porušování diety je začlenění se do kolektivu vrstevníků při návštěvách restaurací. Informanti prostě chtějí být jako ostatní kamarádi, nechť se odlišovat a upozorňovat na svou jinakost.

*„No jakože párkrát řekl, že by si chtěl dát pizzu, nebo tak, ale já jsem nemohla, no ale. Většinou to bylo tak, že jsem dietu porušovala vlastně kvůli němu. Bylo to tak, že jsem s ním třeba šla na pizzu, jo prostě.“ (A1)*

*„Ale normální (pivo), tak občas, ale ne, že bych si ho dávala pravidelně. Třeba dám si ho jedenkrát za měsíc maximálně, když už s děckama. To je to porušování, já sama to na sobě cítím, že už bolesti břicha.“ (A6) „A proč si ho dáš?“ (výzkumník) „Tož všeci si ho dají, takže na to pivo se zajde...“ „Je to proto, aby si nevybočovala z party?“ (výzkumník) „Aj to no, ale asi je to ten hlavní důvod.“ (A6)*

*„Tak jako pivo já moc nepiju, protože sportuju a ale jako párkrát jsem si dal (pivo), sem tam žízeň byla... Jako zvědavý ne, jako abych se nějak uvolnil, když se někam jde Tak si dám. Ale prostě to je fakt jen výjimečné...“ (A8) „A je to spíš proto, že jdou kluci, nebo proto, že bys chtěl zkusit pivo?“ (výzkumník) „No protože bych chtěl sám, s něma... Jako já jsem domluvenej, že s nima půjdu a počítám s tím, že si dám pivo. Jako třeba jen jedno. A jinak jako, že sportuju.“ (A8)*

*„většinou idu s něma a dám si hranolky, i když vím, že tam může být ten lepek, ale dám si je, nebo třeba zmrzlinu, nenajím se sice, ale dám si něco, nějak si to vynahradím, ale když mám hrozně velkou chuť, neřeknu si ne, tak si dám něco dobrého co oni taky, že mě to neudělá nějaké, jako... ale mě jen strašně bolí břicho, já vím, že mě strašně bolí břicho, ale já to udělám... A někdy si neumím říct ne.“ (A10)*

### **Kategorie č. 10. Vnitřní pocity dospívajících s celiakií**

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: cítí se blbě, spokojenost s jídlem, nedokázala si představit, bylo jí líto, lítost, nevěděla co jíst, bojí se to říct, brečela, na pokraji zhroucení, obtěžuje to, šok, ví, o co přichází, prostě to má, už je smířená, strach, připadá si lépe, cítí se zvláště, připadala si strašně, je nerada když se o tom mluví.

U vnitřních pocitů lze vysledovat podobnost s fázemi reakcí na nemoc Elizabeth Kübler-Rossové: popírání, hněv, smlouvání, deprese, smíření. Záleží na tom, jakou dobu od diagnostikování nemoci informanti popisují, anebo v jaké fázi se nacházejí. Vnitřní pocity jsou velmi individuální, jejich intenzita a ladění závisí na každém jednotlivci, ale také na vlivu okolí, které může ovlivňovat, to, jak se celiak cítí a jak je spokojen s kvalitou svého života. Z výpovědí informantů vyplývá, že pro adolescenty je velmi náročné se s bezlepkovou dietou vyrovnat.

*„Cítím se blbě, když jím prostě něco jinýho, když jako když ve třídě prostě mezi děckama, kteří jijou normální jídlo, normální pečivo, normální všechno.“(A1)*

*„Jsem tam s tím spokojená. Snažijou se mi fakt vyvařovat, kupujou mi těstoviny, takový ty dobrý, naučili se dělat aj obalovaný řízky, moc spokojená jsem.“(A1)*

*„...nedokázala jsem si to představit, jak to bude, v té době to nebylo ani tak známé, ty potraviny nebyly ani tak k sehnání, jakože nemoct si koupit pečivo, když jdu ráno do školy...“(A3)*

*„...děcka šly všichni do bufetu a šly si koupit já nevím nějakou čokoládu, tyčinku, teď já jsem nevěděla, jestli to můžu, pořádně zezáátku a tak, jakože bylo mi to líto a tak.“(A3)*

*„...prostě je mi líto, že nemůžu to, co ty ostatní...“(A4)*

*„Tak nevěděla jsem co jíst a co můžu a co nemůžu, a potom už se to tak dalo, že děcka třeba mi to záviděly, že mám takové jiné jídlo než oni a naopak, že já jsem jim záviděla.“(A4)*

*„Tak když je tam se mnou mamka nebo taťka, tak řeknu, mluv ty, já prostě mluvit nebudu, že má dietu, řekni to ty, že mám dietu. Potom, když jsem jako sama tak se jako zeptám, stydím, nestydím se, ale bojím se to říct, ale prostě řeknu to nějak. Musím.“(A4)*

*„Takže, já jsme ze začátku to brala úplně hrozně. Já jsem prostě nemluvila úplně, že jsem mamce bečávala, a že prostě nedokážu takhle být. Rohlík prostě, když jsem viděla, tak to bylo prostě něco strašného.“(A6)*

*„Cítila jsem se, dá se říct, že ne úplně na pokraji, jako že nějakého zhroucení. Ale hrozně. Samotně já sobě jsem sa, protože myslím si, že jakože dost toho vydržím, ale je to na psychiku, mě to vlezlo. Že jsem s tím těžko bojovala jako ze začátku. Ale postupem času si člověk zvykne...“(A6)*

„...mě to na jednu stranu obtěžuje, že si pořád musím táhnout tašku a tak. Ale jinak jsem si na to zvykla, neberu to nějak extra.“(A6)

„Tak první okamžik, já jsem se to dozvěděla ještě ve škole, tak jsem z toho byla hodně špatná, já jsem ani nevěděla co to je, co mi to může způsobit a tak, takže to byl pro mě celkem šok.“(D7)

„Jak kdy, smíšené, takové že mě jeto líto, že mě to mrzí, taky nemůžu, protože vím, že jsem to dřív měla ráda, že jsem vůbec měla šanci to ochutnat, tak vím, jak to chutná, teď to vlastně nemůžu a vím, o co vlastně přicházím, ale bezlepková dieta někdy nemá tak dobré jídlo.“(A7)

„Jako beru jo, nejsem tak úplně zdravá, ale zas to není zas tak velký průser, takže vždycky jako mě je to líto, takže řeknu jo, prostě to mám.“(A7)

„Už jsem s tím smířená, dá se říct. Možná trochu doufám, že se toho jednou zbavím, i když vím, že takových případů je málo.“(A7)

„No strach, prostě strach, já nechcu to porušit...Mám se rád (smích).“ (A8)

„...připadám si jednak líp, protože nemusím jíst takový ty výrobky, co jsou zpracovávány masově....do kterých se dává veškerý... a dobrý pocit ještě k tomu a díky tomu sportu, té dietě a tak. Já si vůbec nestěžuju.“(A8)

„Cítím se zvláště, protože na mě všichni koukaj a ptaj se, proč nejím, nebo kam chodím na obědy tak jim to musím vysvětlovat, oni mě zase litují a já nad tím tak přemýšlím, že jako není na co se litovat, že je toho víc, jako že horší věci, ale vadí mi to.“(A9)

„No jenomže tam bylo nedorozumění z pohledu učitelky, ona to totiž nepochopila, jak to mamka myslí (domluva bezlepkové stravy), tak se k tomu musel trošku přidat aj taťka. No a já jsem v té třídě seděla a já jsem si připadala strašně, úplně středem pozornosti, všichni se na mě otočili, no já jsem se cítila, jak kdybych, normálně, já jsem z té třídy chtěla odejít, no prostě. No ti lidi, oni to nechápou.“(A9)

„No to, když někam jdeme, tak já nemám ráda, když se o tom někdo vůbec zmiňuje...Já nemám ráda, aby ostatní to věděli.“(A9)

„...když jsem třeba šla k babičce, ona mi dávala buchty, byla jsem na to zvyklá, bylo to moje pravidelné, kdy jsem každý den chodila k babičce, takže to jsem brečela, kvůli tomu často, než jsem si na to zvykla...“(A10)

**Kategorie č. 11. Chování a postoj společnosti k informantům**

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: vstřícný kuchař, lidi to neznají, nebrali ji, že je jiná, litovali ji, děti to nechápaly, kamarádka měla strach, lidi netuší, oni se snaží, kuchařky neví, lidi politují, postoj číšníka, lidi to berou jako děs, kamarádi se snaží, litují, lidi v restauraci neví, podpora od přátel, se společností je to špatné, kuchaři na ZŠ, neochota učitelů, oni je oddělují, spolubydlící ji lituje.

Informanti popisují nejčastěji reakce a chování spolužáků a zaměstnanců restaurací. Z rozhovorů je patrné, že je nedostatečná informovanost veřejnosti o celiakii a bezlepkové dietě. Reakce společnosti jsou různé: litování, snaha pomoci, nezájem pomáhat.

*„Lidi to neznají, víceméně, ti co to nemají, takže jim to přijde divný, že třeba jim ten polystyrén.“ (A1)*

*„ještě byla se základkou, to jsme byli, to už jsme se znali, tam už to bylo lepší, vařili mi tam, nebrali mě, že jsem jiná, i když jsem si nesla na stůl něco jinýho.“ (A1)*

*„Bylo to tak, že mě občas litovali, jakože nejlepší kamarádky co jsem měla, jakože.“ (A1)*

*„...děcka nechápaly, když nevěděly, o co jde, když jsme šli do školní jídelny, některé děcka mi záviděly, některým děčkám vadilo, že jdu dopředu v řadě... Děcka byly třeba některé našťvané. Bylo to takové zajímavé, no prostě, nechápaly to, když byly mladší. A teďka mi přišlo, třeba na střední škole, třeba, že to všichni chápali, nikomu to nevadilo, podle toho v jakém jsem kolektivu.“ (A3)*

*„...moje nejlepší kamarádka (jméno) jakože kontrolovala, jestli je to, jakože fakt bezlepkové, jako, že měla o mě strach.“ (A3)*

*„...někteří lidi, říkají, že ví, o co jde, ale netuší vůbec, co všechno se pod tím skrývá...“ (A3)*

*„Tady, oni to vůbec neřeší, oni snaží se nabízet, a když řeknu, že nemůžu, tak oni, jo vlastně, promiň no. Tak to berou úplně v klidu.“ (A4)*

*„...v dobrém, většina lidí politovala, prostě že je to máš blbě. Spíš jako takto, chovali se odlišně, ale ne špatně.“ (A5)*

*„Třeba spousta lidí to bere jako děs, hrůza, nemoc, jak kdybych byla fakt, nějaká strašně nemocná.“ (A7)*



„(kamarádi) Jo, to se ptají. Když třeba jdu někam na návštěvu, tak se snaží, nakoupí, takhle si myslím, že to berou, jakože dobře. Snaží se.“(A7)

„Litují, a to mě už někdy i vadí, už je to moc. Je to moc...Já si myslím, že oni o tom spíš ani nic nevědí.“(A7)

„Já si myslím, že té podpory jsem dostala celkem dost at' už od rodiny nebo od přátel, Oni se mi tak nějak snaží pomoci, podporují mě v tom, abych zdravě jedla, abych to neporušovala.“ (A7)

„Se společností je to jakože, tak to si myslím, že to je hodně špatné.“(A7)

„Oni mi řeknou ježiši, ty jsi chudina, ježiši, to já bych nepřežila a takto. To já to hrozně nemám ráda. To je vlastně to jak nás oddělují, že nejsme stejní a přitom jsme vlastně stejní jak ti co jijou ten lepek.“(A10)

„Já jsem nechtěla, aby mě litovali, jak tady spolubydlící mě lituje každou chvíli, když jím suchar...Ona řekla, že to by jest nemohla, že to je jiné.“(A10)

Velkým nedostatkem je malá informovanost a neochota pedagogů, kteří se studenty přímo pracují a kuchařů, číšníků v jídelnách a restauracích, jejichž pracovní náplní je příprava jídla a předpokládá se znalost zásad různých diet. Vyskytují se ale i ochotní kuchaři.

„Tam jako von mi to vaří tím způsobem, že mám meníčko,... On mi vlastně na email ten pán posílá vlatně meníčko, vždycky mi k tomu dá hvězdičku, co bych mohla mít a když můžu mít dvě jídla tak si můžu vybrat aj dvě. Z toho ohledu je ten pán hodně vstřícný.“(A1)

„...a na tom adaptáku, jak jsem byla, tak jsem měla tušení, prostě to tak vypadalo, že ty kuchařky vůbec neví, o co jde.“(A4)

„... nejsme blbí, jasné a donesli mi to polété, že to je bez mouky, ale nebylo, protože mi z toho bylo špatně. Jako určitý problém to je, i ta domluva, když jsem se to snažil někomu vysvětlit, že to je, tak jako jedním uchem tam, druhým ven. Asi neví, jak závažný problém to je.“(A5)

„Tak prostě většina lidí už o tom ví. Mě spíš tak jako zamrzí, že jdu do restaurace a neví ani co to je bezlepková dieta. S takovýma případama jsem se setkala.“(A7)

„...mě to přišlo, že (kuchaři) si nechcou ani o tom nic zjišťovat, a že je nezajímá, kde budeme jíst, hlavně ať jim nepřidáváme nějakou starost, prostě. Ono se to musí nastudovat, že a přijít na to, jak se to má vařit a tak.“(A9)

„A i ty učitelky, ony mi chtějí dávat neomluvené hodiny, že jsem přišla z obědu. Jenomže i když jsem jim říkala, já to mám domluvené aj s ředitelkou.... Jako učitelky ze (název školy) jo aj ptali se mě na to, ale z (název školy) ne, to trvalo asi půl roku, že jsem jim to musela furt vysvětlovat...Nakonec to dopadlo tak, že si všichni zvykli.“(A9)

„...Jako ten číšník byl takový jako nepříjemný, nevím, jestli je takto pořád, nebo zrovna jako na mě, že nemůžu, bezlepková, že další problém ...“(A10)

### **Kategorie č. 12. Kroky vedoucí k omezení sociálního vyloučení**

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: chybí čerstvé pečivo, informovat spolužáky, v restauracích jedno bezlepkové jídlo, jídelny na školách, peněžní pomoc, jedno jídlo v menze, podpora, nedělat naschvály, kdyby měli bezlepkové jídlo, zlepšení školních jídelen, vařit na školách, informovat lidi, usnadnit život, nelitovat, pomoc od státu.

Informanti navrhnou několik věcí, které by jim usnadnily život. Především by si přáli, aby bylo celiakům umožněno obědovat ve školních jídelnách. Přivítali by, kdyby byla v restauracích nabízena bezlepková jídla a označena v jídelním lístku a kdyby bylo víc pekáren, které by pekly čerstvé bezlepkové pečivo. Pomohlo by jim, kdyby se psalo složení na potravinách větším písmem. Přivítali by finanční podporu od státu. A co je také velmi důležité, měla by se zvýšit všeobecná informovanost o celiakii.

„Chybí mi čerství pečivo akorát.“(A1)

„Kdyby věděli, jak se ten dotyčný cítí, tak by to nedělali.“(A2)

„...v restauracích, kdyby udělali jedno bezlepkové jídlo, ale pořádné...“(A3)

„Tak určitě, aby o tom byly seznámeny jídelny, třeba na základních a středních školách, o co jde a aby vařili takovým dětem, aspoň nějaké ty větší jídelny.“(A3)

„...nějakou peněžní pomoc, když je to trošku dražší.“(A3)

„Bylo by to fajn, tak jako že zatěžuje, tak někteří lidi si dobrovolně vaří sami, že nechodí do menz. Tak já myslím, že to není zase taková hrůza a bylo by to fajn, kdyby tam měli to jedno jídlo třeba. To bych určitě ocenila.“(A3)

„...bylo by lepší, kdyby se těm děckám nesmáli, už i ta podpora, kdyby ty děcka říkaly, jo to zvládneš, prostě, jseš dobrá, už v tom věku, teďkom to máš, pokračuj a bude to dobré.“(A4)

„...hlavně na těch základkách, aby děcka si nedělaly kvůli tomu naschvály, to by bylo super.“(A4)

„Třeba ve větší restauraci, kdyby měli bezlepkové jídlo, tam napsané... na jídelním lístku normální jídla a pod tím bezlepkové jídla...to by bezlepkářům ulehčilo.“(A4)

„Ale rozhodně bych směřoval, tak k zlepšení do těch jídelen. Víc do jídelen než do těch restaurací. Člověk do té restaurace nemusí chodit, tak často. V tom středoškolském věku to bylo určité omezení.“(A5)

„Kdyby to měli moje děti, tak aby se ve školách, aby se děckám vařilo, protože čím dál tím víc slyším, že je nás víc.“(A6)

„No bylo by dobré, kdyby víc lidí o tom vědělo, si myslím. Jako pro ostatní si myslím, že by to bylo lepší.“(A8)

„složení psát všude, a hlavně větším písmem, já nevím, aby už s tím začali něco dělat. Ty peníze, kdyby nám přispívali, já vím, že asi těch peněz není moc, aj v restauracích, aby zavedli ty menička, aby to bylo oddělené, aby třeba napsali pro lidi s bezlepkovou, máme tady jenom tři jídla, mně by to stačilo. Aby s tím začali něco dělat. Já si myslím, že těch lidí je čím dál tím víc a usnadnil by se jim život.“(A9)

„Já bych byla ráda, kdyby nelitovali ty bezlepkové, jako nerozdělovali. A pomoc jako já nevím, kdyby mi nedělali chutě, tím by mi pomohli.“ (A10)

„...stát by mohl pomáhat, jako ne že tři stovky, nebo dvě stovky.“(A10)

„A škola by mohla v těch bufetách, taky třeba něco malinkého, třeba ten oplateček.“(A10)

„Mohli by víc informovat myslím ve zprávách, nebo tak...Nevím jak to dát, aby věděli lidi o bezlepkové dietě.“(A10)

## 6 AXIÁLNÍ KÓDOVÁNÍ

Cílem axiálního kódování je seřadit zjištěné kategorie do paradigmatického modelu a odhalit tak reálné vztahy mezi jednotlivými kategoriemi.

Příčiny	jev	kontext	intervenující podmínky	strategie jednání	Následky
dietní strava	vyčlenění ze školních a mimoškolních akcí	časová náročnost nákupů a přípravy stravy	kroky vedoucí k omezení sociálního vyloučení	důvody porušování diety	omezený výběr školy
chování a postoj společnosti k informantům	absence sdílení během oběda	vnitřní pocity dospívajících s celiakií			finanční nedostatek
časté návštěvy lékaře a zdravotní problémy	šikana				

Tab. 2.: Paradigmatický model axiálního kódování

Jevem, tedy ústřední myšlenkou, jsou projevy rizika sociálního vyloučení adolescentů s celiakií: vyčlenění ze školních a mimoškolních akcí, absence sdílení během oběda a šikana. Příčinnými podmínkami vyvolávajícími vznik ústředního jevu je jinakost adolescentů s bezlepkovou stravou, tedy dietní stravování a časté návštěvy lékaře a zdravotní problémy. Další příčinou je také chování a postoj společnosti k informantům a to nejen vrstevníků, ale i rodičů, pedagogů, zaměstnanců restaurací a jídelen a veřejnosti všeobecně. Kontextem, konkrétním souborem vlastností, které jevu náleží, jsou jednak časová náročnost nákupů přípravy stravy a komplikace s tím spojené a především vnitřní pocity dospívajících s celiakií, vnímání toho co se jim děje. Intervenujícími podmínkami, které by měly usnadnit, nebo naopak znesnadnit použití strategií jednání, jsou v našem případě kroky vedoucí k omezení sociálního vyloučení. Strategie jednání popisují reakce na zvládání jevů, jedná se o důvody porušování diety, které se dělí na dva důvody. Prvním důvodem je chuť na zakázané běžné pečivo a druhým důvodem je snaha začlenit se do kolektivu vrstevníků při návštěvách restaurací a jiných akcích, hlavně neodlišovat se a být s ostatními. Následky ústředního jevu se projevily omezeným výběrem školy, protože celiaci preferují školy, které jim umožňují stravování ve školních jídelnách a také ubytování na internátech, což

ovšem často není možné zajistit. Dalším následkem na to navazujícím je finanční nedostatek z důvodu vysoké ceny potravin a nákladného zajištění alternativního stravování mimo školní jídelnu. Následky v tomto případě také přispívají ke zvyšování rizika sociálního vyloučení adolescentů s celiakií, pokud se ovšem nejedná přímo o formu sociálního vyloučení, stejně jako je tomu v případě ústředních jevů.

## 7 SHRUTÍ A ZÁVĚR VÝZKUMU

**Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, zda se adolescenti s celiakií cítí být sociálně vyloučení, pokud ano, v čem toto vyloučení spočívá a jaké jsou jeho příčiny.** Při výzkumu byla použita metoda sběru dat individuálními polostrukturovanými rozhovory s deseti adolescenty s celiakií. Adolescenti byli sdílní, souhlasili bez problémů s nahráváním rozhovorů. Rozhovory probíhaly v přátelském duchu, informanti se ve velké většině ochotně svěřili se starostmi, které jim život s celiakií a bezlepkovou dietou přináší. V průběhu pětiletého období adolescence prochází děti výrazným názorovým vývojem, který je z jejich výpovědí patrný. Vysledovat lze i rozdíly, které korespondují s délkou doby od diagnostikování nemoci po současnost a dále s věkem, ve kterém byla nemoc diagnostikována. I přes tyto odlišnosti je ve výpovědích informantů, týkajících se podstatných bodů, mnoho společného.

**Prvním dílčím cílem bylo zjistit, s jakými problémy se adolescenti s celiakií setkávají.**

Vycházeli jsme z kategorií č. 1 – Vyčlenění ze školních a mimoškolních akcí, č. 2 – Absence sdílení během oběda, č. 3 – Šikana, č. 4 – Omezený výběr školy, č. 8 – Časté návštěvy lékaře a zdravotní problémy. Informace získané v kategoriích, č. 1 – 4, svědčí o sociálním vyloučení adolescentů s celiakií a to především z vrstevnické skupiny. Právě zařazení mezi vrstevníky a jejich názory a uznání jsou v tomto věku velmi důležité. Z kategorie č. 8 vyplývá, že vlivem zdlouhavé a pozdní diagnostiky adolescenti i jejich rodiče strádají. Sociální pracovníci a lékaři by měli být opatrní při podezření na zanedbávání a týrání dětí, protože podvýživa dětí může být způsobena nemocí, nikoli špatnou péčí rodičů. Evropská unie definuje sociální vyloučení jako nerovný přístup jednotlivců nebo skupin k některému z pěti zdrojů společnosti: zaměstnání, bydlení, sociální ochraně, zdravotní péči a vzdělání. Matoušek sociální vyloučení definuje jako nedostatečný přístup ke společenským institucím zajišťujícím vzdělání, zdraví, ochranu a základní blahobyt. Na základě teoretických poznatků a výzkumu bylo zjištěno, že problémy, se kterými se potýkají adolescenti s celiakií, je možné nazvat nerovným přístupem ke vzdělání, sociální ochraně a základnímu blahobytu.

**Druhým dílčím cílem bylo zjistit, jaké pocity mají informanti ve chvíli, kdy se odlišují.**

Vycházeli jsme z kategorií č. 9 – Důvody porušování diety a č. 10 – Vnitřní pocity dospívajících s celiakií. Vnitřní pocity informantů závisí na tom, v jakém věku jim byla nemoc diagnostikována a v jaké fázi vyrovnávání se s touto skutečností nacházejí. První poci-

ty odpovídají šoku, lítosti a přání být opět normální, informanti uvádějí, že plakávali. Časem dochází ke smíření se se skutečností, někteří si dokonce připadají lépe než ostatní, protože jedí zdravě. Z výzkumu vyplývá, že pro adolescenty je velmi těžké vyrovnávat se s dietou a odolávat chuti na běžné pečivo, protože bezlepkové pečivo není zdaleka tak dobré. Dělá jim zle, když je lidé litují a neradi na svou dietu upozorňují. Ve společnosti vrstevníků se nechtějí odlišovat, proto někteří z tohoto důvodu dietu občas porušují, například když se jde na pivo nebo na pizzu. Chtějí zapadnout do skupiny i za cenu zdravotních, nejčastěji trávicích problémů.

**Třetím dílčím cílem bylo určit zdroje sociálního vyloučení adolescentů s celiakií.** Vycházeli jsme z kategorií č. 2 – Absence sdílení během oběda, č. 5 – Dietní strava, č. 6 – Časová náročnost nákupů a přípravy stravy, č. 11 – Chování a postoj společnosti k informantům a z pragmatického modelu axiálního kódování. Hlavním zdrojem sociálního vyloučení je především postoj společnosti k adolescentům s celiakií a malá informovanost společnosti o nemoci, nepřipravenost a neschopnost zajistit dietní jídlo ve školních jídelnách a zajistit dietní stravování na školních a mimoškolních pobytových akcích. Dietní stravování celiatiky vyčleňuje, ale je to společnost, kdo tuto skutečnost dovoluje.

**Čtvrtým dílčím cílem bylo zjistit, zda se informanti kvůli své nemoci stali obětí šikany.** Vycházeli jsme z kategorie č. 3 – Šikana. Šest z deseti informantů se setkala s šikanou, jednalo se převážně o ostrakizmus. Odlišnost ve stravování celiatiků provokovala ostatní vrstevníky k posměškům a pokřikování. Ve dvou případech se jednalo o dokonalou šikanu. Není jisté, zda celiakie byla jedinou příčinou šikanování, ale alespoň v jednom případě byla rozhodně příčinou hlavní. Došlo zde k úplnému vyloučení oběti z třídního kolektivu. To, zda ostrakizmus přeroste v dokonalou šikanu, závisí také na povaze oběti a na tom, jak se oběť dokáže bránit. Je potřeba pedagogicky dohlížet na začleňování žáků s celiakií do třídního kolektivu a preventivně předcházet šikaně.

**Pátým dílčím cílem bylo zjistit, jaké jsou postoje a chování většinové společnosti k celiatikům.** Vycházeli jsme z kategorií č. 3 – Šikana a č. 11 – Chování a postoj společnosti k informantům. Informanti nejčastěji popisují chování spolužáků a zaměstnanců restaurací a jídelen. Reakce spolužáků a kamarádů jsou různé, od litování a snahy pomáhat, přes nezájem až po ostrakizmus nebo šikanu. Informanti uvádějí také, že o ně měli kamarádi strach, například kontrolovali, zda je jídlo opravdu bezlepkové nebo se snažili jinak pomáhat. Toto chování je možno pokládat za pozitivní. Lidé celiatiky kvůli bezlepkové

dietě často litují. Učitelé se většinou ochotně snaží svým žákům pomáhat, ale není to pravidlem. Chování zaměstnanců restaurací a jídelen je také velmi různé, od ochoty vyjít vstříc, přes nevědomé závažné chyby v přípravě pokrmů, po neochotu a nezájem. Z výzkumu vyplývá, že je nedostatečná informovanost žáků, pedagogů, zaměstnanců restaurací a společnosti všeobecně, o této nemoci a o bezlepkové dietě.

**Šestým dílčím cílem bylo zjistit, jakou formu pomoci informanti preferují.** Vycházeli jsme z kategorií č. 7 – Finanční nedostatek a č. 12 – Kroky vedoucí k omezení sociálního vyloučení. Adolescenti uvádějí, že by si přáli, aby bylo žákům a studentům s celiakií umožněno obědovat ve školních jídelnách. Přáli by si, aby byla v restauracích nabízena bezlepková jídla a byla také uvedena v jídelním lístku. Hlavní pomoc se týká tedy zajištění dietních obědů. Informanti se zmiňovali také o tom, že by si přáli, aby se v pekárnách peklo čerstvé bezlepkové pečivo a aby na potravinách bylo složení psáno větším písmem, pro usnadnění nakupování. Přivítali by také finanční podporu od státu, protože bezlepkové potraviny jsou velmi drahé a větší informovanost veřejnosti o celiakii a bezlepkové dietě.



## ZÁVĚR

V diplomové práci jsme se zabývali rizikem sociálního vyloučení adolescentů s celiakií. Výzkum v této oblasti považujeme za důležitý a aktuální vzhledem ke stoupajícímu počtu dětí i dospělých osob s diagnostikovanou celiakií. Teoretická část v první kapitole seznamuje se základními údaji o nemoci a vysvětluje pravidla dodržování bezlepkové diety. Druhá kapitola definuje sociální vyloučení, zabývá se především onemocněním, jako zdrojem sociálního vyloučení. Třetí kapitola se věnuje adolescenci a nemoci jako zátěži v období adolescence. Hlavním cílem praktické části bylo zjistit, zda se adolescenti s celiakií cítí být sociálně vyloučení, pokud ano, v čem toto vyloučení spočívá a jaké jsou jeho příčiny.

Na základě studie teoretických pramenů a analýzy rozhovorů s adolescenty s celiakií bylo zjištěno, že onemocnění zvyšuje riziko sociálního vyloučení adolescentů s celiakií, informanti se cítí být sociálně vyloučení ze stravovacích zařízení, především školních jídelen, ze školních a mimoškolních pobytových akcí a z vrstevnické skupiny. Vlivem nemožnosti zajistit dietní stravování ve školních jídelnách a internátech, mají omezený výběr škol. Riziko sociálního vyloučení je zvýšeno také sociálně-ekonomickou nerovností v rodinách celiatiků. Příčinami tohoto vyloučení je především postoj společnosti k adolescentům s celiakií a malá informovanost společnosti o nemoci a bezlepkové dietě. Závěr je pouze popisný, mapuje problém a nelze jej zobecňovat na všechny adolescenty s celiakií.

Pro praxi sociálních pedagogů pro eliminaci rizika sociálního vyloučení celiatiků doporučujeme zajistit větší informovanost pedagogických pracovníků a zaměstnanců restaurací a jídelen o dietách. Legislativně uzákonit povinnost školních jídelen zajistit stravování žáků a studentů s dietními potřebami. Již při plánování školních pobytových akcí vybírat místa pobytu s ohledem na možnost stravování všech žáků ve třídě. Dohlédnout na začleňování celiatiků do třídního kolektivu a zabránit tak jejich vyloučení. Další doporučení, které by pozitivně ovlivnilo zařazení celiatiků do školního kolektivu je organizování informativních besed, pod vedením dietních specialistů na téma zdravé výživy a speciálních diet.

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**

- [1] BASS, Stephanie et al., 2013. *Celiakie: úspěšná léčba nesnášenlivosti lepku*. České vyd. 1. Praha: Jan Vašut. ISBN 978-807-2368-396.
- [2] BÁRTLOVÁ, Sylva, 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 188 s. ISBN 80-247-1197-4.
- [3] BAUMAN, Zygmunt. *Globalizace: důsledky pro člověka*. Vyd. 1. Praha: Mladá fronta, 1999, 157 s. ISBN 80-204-0817-7.
- [4] CARR-GREGG, Michael, 2012. *Psychické problémy v dospívání*. Vyd. 1. Překlad Denisa Šmejkalová. Praha: Portál, 142 s. ISBN 9788026200628.
- [5] Creswell, John, W., 1998 cit. podle HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 407 s. ISBN 80-7367-040-2.
- [6] GOFFMAN, Erving, 2003. *Stigma: poznámky k problému zvládnání narušené identity*. Vyd. 1. Překlad Tomáš Prášek. Praha: Sociologické nakladatelství, 167 s. Most (Sociologické nakladatelství), sv. 3. ISBN 80-864-2921-0.
- [7] GREEN, Peter H. R. a Rory JONES, 2010. *Celiac disease: a hidden epidemic*. revised and updated ed. New York, N. Y.: William Morrow, xvi, 333 p. Rev Upd. ISBN 978-006-1728-167.
- [8] HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 407 s. ISBN 80-7367-040-2.
- [9] HOSKOVCOVÁ, Simona, 2009. *Psychosociální intervence*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 184 s. ISBN 978-80-246-1626-1.
- [10] JIRÁSEK, Václav, Marie BRODANOVÁ a Zdeněk MAREČEK, 2002. *Vnitřní lékařství: gastroenterologie, hepatologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 262 s. Scripta, malá řada. ISBN 80-726-2139-4.
- [11] KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ, 2010. *Celiakie: víte si rady s bezlepkovou dietou?*. 1., přeprac. vyd. Praha: Forsapi, Rady lékaře, průvodce dietou, sv. 10. ISBN 978-808-7250-099.
- [12] KŘIVOHLAVÝ, Jaro 2002. *Psychologie nemoci*. Vyd. 1. Praha: Grada, 198 s. ISBN 8024701790.

- [13] KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2003. *Psychologie zdraví*. Vyd. 2. Praha: Portál, 279 s. ISBN 80-717-8774-4.
- [14] LATA, Jan, Jan BUREŠ a Tomáš VAŇÁSEK, 2010. *Gastroenterologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 256 s. ISBN 978-807-2626-922.
- [15] MATĚJČEK, Zdeněk, 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
- [16] MATOUŠEK, Oldřich, 2008. *Slovník sociální práce*. Vyd. 2., přeprac. Praha: Portál, 271 s. ISBN 978-80-7367-368-0.
- [17] MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 332 s. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
- [19] MLČÁK, Zdeněk, 2011. *Psychologie zdraví a nemoci*. Vyd. 2. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 107 s. ISBN 978-80-7368-951-3.
- [20] MUNCK, Ronaldo, c2005. *Globalization and social exclusion: a transformationalist perspective*. Bloomfield, CT: Kumarian Press, 190 p. ISBN 1565491939.
- [21] ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ, c2006. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 603 s. Psyché (Grada). ISBN 8024710498.
- [22] SKORUNKOVÁ, Radka, 2013. *Základy vývojové psychologie*. Vyd. 1. Hradec Králové: Gaudeamus, 159 s. ISBN 978-80-7435-253-9.
- [23] STRAUSS, Anselm L a Juliet M CORBIN, 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody Zakotvené teorie*. Vyd. 1. Brno: Albert, 196 s. SCAN. ISBN 80-85834-60-x.
- [24] ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 377 s. ISBN 9788073673130.
- [25] TYRLÍK, Mojmír, 2012. *Zátěž v adolescenci*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 93 s. ISBN 978-802-1060-425.
- [26] VÁGNEROVÁ, Marie, 2004. *Základy psychologie*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 356 s. ISBN 80-246-0841-3.
- [27] VÁGNEROVÁ, Marie, 2005. *Školní poradenská psychologie pro pedagogy*. Vyd. 1. V Praze: Karolinum, 430 s. ISBN 8024610744.

- [28] VYMĚTAL, Jan, 2003. *Lékařská psychologie*. Vyd. 3., V nakladatelství Portál 1. Praha: Portál, 397 s. ISBN 80-7178-740-x.
- [29] VYKOPALOVÁ, Hana, 2007. *Krize a psychosociální pomoc*. Vyd. 1. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 84 s. ISBN 978-80-7318-621-0.

**SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ**

- [1] BEZLEPEK. CZ, 2014. *Analytici: první léky na pomoc celiakům by mohli být v roce 2018.* [online] 12/2014 [cit. 2015-02-07]. Dostupný z: <http://www.bezlepek.cz/2014/12/analytici-prvni-leky-na-pomoc-celiakum-by-mohly-byt-v-roce-2018/>.
- [2] BEZLEPEK. CZ, 2015. *Školy dostanou metodiku vnitřního stravování a nutričního terapeuta.* [online] 02/2015 [cit. 2015-02-20]. Dostupný z: <http://www.bezlepek.cz/2015/02/skoly-dostanou-metodiku-dietniho-stravovani-a-nutricniho-terapeuta/>.
- [3] BRABCOVÁ, Iva a Jitka, VACKOVÁ, 2015. *Koncepce deseti sociálních determinant zdraví.* [online] 20/12/2013 [cit. 2015-02-02]. Dostupný z <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/clanky/3~2013/1084-koncepce-deseti-socialnich-determinant-zdravi>.
- [4] EUROSTAT, 2015. *People at risk of poverty or social exclusion.* [online] 2015 [cit. 2015-02-07]. Dostupný z: [http://ec.europa.eu/eurostat/web/products-datasets/-/t2020\\_50](http://ec.europa.eu/eurostat/web/products-datasets/-/t2020_50).
- [5] GOODIN, Robert E., 2013. *Inkluze a exkluze.* [online] 03/07/2013-21:45 [cit. 2015-01-05]. Dostupný z: <http://socstudia.fss.muni.cz/dokumenty/080404095358.pdf>.
- [6] KOTÝNKOVÁ, Magdalena, 2011. *Rozsah průběh sociálního vyloučení v české společnosti.* [online] 03/07/2013-22:15 [cit. 2015-01-05]. Dostupný z: <http://socstudia.fss.muni.cz/dokumenty/080404095459.pdf>.
- [7] REZNIČENKO, I. Y. a Y. A., ALJOŠINA, 2011. *Moderní požadavky na kvalitu a bezpečnost bezlepkové produkce ve Velké Británii.* [online] 03/02/2011 [cit. 2015-02-07]. Dostupný z: [http://elib.altstu.ru/elib/books/Files/pv2011\\_03\\_02/pdf/219reznichenko.pdf](http://elib.altstu.ru/elib/books/Files/pv2011_03_02/pdf/219reznichenko.pdf).
- [8] ČESKO, 2015. *Sbírka předpisů České republiky.* [online] 30/01/2015 [cit. 2015-02-10]. Dostupný z: <http://www.sbirka.cz/POSL4TYD/NOVE/15-017.htm>.
- [9] UDOKTORA. NET, 2015. *Bezgluténová dieta.* [online] [cit. 2015-02-07]. Dostupný z: <http://udoktora.net/bezglyutenovaya-dieta-70883/>.

## SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

- SŠ      Střední škola.  
VŠ      Vysoká škola.  
ZŠ      Základní škola.

**SEZNAM TABULEK**

Tab. 1.: Vzorek adolescentů s celiakií.....	38
Tab. 2.: Paradigmatický model axiálního kódování.....	67

## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Rozhovor s dívkou s celiakií – A2

Příloha P II: Rozhovor s dívkou s celiakií – A3



## **PŘÍLOHA P I: ROZHOVOR S DÍVKOU S CELIAKIÍ – A2**

**Rozhovor: Dívka, 15 let – informant A2**

20. 9. 2014

**Dám ti otázku. Cítíš se díky celiakii nějakým způsobem vyloučena?**

Jako jo, prostě, že nemůžu být v tak velkém kolektivu lidí, že nemůžu chodit do různých restaurací, zapojovat se do různých párty, jako oni, jenom skrz to jídlo, nemůžu jezdit na nějaké větší výlety s nima třeba nebo tak, málokdo mi uvaří bezlepkově pro mě.

**Takže kam jsi třeba chtěla jet, kam jsi nemohla a kde to nešlo?**

Chtěla jsem jet na lyžařský kurz, na základní škole, pak nebo třeba k moři jsem chtěla jet na výlet, na různé výlety prostě co byly se školou.

**A snažili jste se to nějak domluvit? Zavolat tam jako kdyby to přece jenom nešlo? Třeba na ten lyžák, když zavoláš přímo na to ubytování.**

Jo, ale že ne, že je to strašně náročné, nebo něco.

**Jak se změnil tvůj život po sdělení diagnózy celiakie?**

Docela dost, já jsem zjistila, že už to budu mít v uvozovkách na doživotí, že nebudu mít život jako ostatní lidi, že nebudu moct prostě asi polovinu jídel, co mám ráda, že nás to bude stát tak dvakrát tolik, že nebudu moct jezdit na nějaké ty výlety, to už jsem řekla, jak jezdí normální děcka, že se tam můžou normálně stravovat, ale že budu muset pořád sledovat, v čem je mouka a v čem ne.

**Jak dlouho tu celiakii vlastně máš?**

Dva roky.

**Dva roky, takže to už ses tak trochu naučila, co můžeš, co nemůžeš. Do té doby jsi musela číst to složení.**

Jo.

**Takže bereš ten život jakoby těžší, nebo jak?**

Je těžší.

**Máš s tou celiakií spojené zdravotní problémy jiné?**

Osteoporózu.

**Osteoporózu máš a musíš užívat nějaké léky?**

Jo.

**Jako vápník asi třeba.**

Ano.

**Dobře. A měla jsi nějaký úraz spojený s tou osteoporózou.**

Jo, nohu, Dvakrát nohu, nebo třikrát.

**Dá se říct, že je to následek té celiakie?**

Mhm.

**Ale tak hlídají tě, mělo by to být teďka lepší, když budeš užívat nějaké vápníky a podobně. A další otázka. Stravuješ se během školního týdne, ve školní jídelně, a pokud ne, tak jak se stravuješ?**

Ve školní jídelně.

**Ve školní jídelně. Můžeš se stravovat. A teď jsi vlastně na střední škole, tam ti vaří bez problémů.**

Mhm.

**Každý den, tak to má být, a když to bylo na základce, tak to ti vařili?**

Na základce mi vařili jednou, dvakrát týdně a to jenom určitý jídlo, třeba jenom jsem měla polívku. Jinak mi vařila mamka.

**Takže to bylo horší.**

A to jsem tam nosila ještě svoje jídlo, aby mi měli z čeho vařit.

**Teď na střední je to dobré. A pokud jdou kamarádi (spolužáci) do jídelny (restaurace), kde se ty nenajíš, co v té době děláš?**

Jdu tam s nima.

**Jdeš s nimi i tam, kde se nenajíš?**

Mhm.

**Takže to porušuješ? A snažíš se vybrat aspoň něco, jako aby to bylo co...?**

To jo, snažím, ale ono to nejde, to fakt to nejde, takže to udělám...

**Vaříš si jídlo sama a umíš si upéct také pečivo?**

Mamka.

**Mamka. Nevaříš si, nepečeš.**

Mhm. Ano.

**A další otázka. Porušuješ někdy záměrně dietu. Proč? Ty už jsi vlastně řekla. Porušuješ. A proč vlastně?**

Protože někdy fakt, není co jíst, a ten hlad je prostě větší než ta vůle vědět, že to nemůžu.

**A víš, jaké jsou následky, když bys tu dietu nedodržovala?**

Jo, tak třeba nemusím mít děti.

**A neříkala sis třeba, že to vydržíš, než ty děti budeš mít?**

No říkala, ale prostě...

**Ale, tak teď to bude třeba lepší, když ti na té střední vaří a už je taky víc restaurací, kde se dá něco vybrat. Přece jen ta doba jde dopředu. Máš ten pocit, že je to lepší než třeba před dvěma rokama?**

Jo, jo.

**Měla jsi někdy kvůli své dietě problémy se šikanou?**

Ne.

**Ne, dobře.**

**Měla jsi někdy pocit, že se k tobě lidé ve tvém okolí (kamarádi, spolužáci) chovají z důvodu tvé nemoci odlišně? V čem tato odlišnost spočívala?**

Jo, třeba něco jsem chtěla, třeba jen kousíček, vím, že by mi to nic neudělalo, třeba oni mi řekli, třeba že, oni se mi vysmáli, ne to nemůžeš, tam je mouka. Kdyby to řekli třeba normálně třeba, víš, že to nemůžeš, je to pro tvoje zdraví, že jako vydrž to. Tak bych to brala jinak.

**Myslíš si, třeba to nemysleli špatně, třeba...**

Ne, kdyby to bylo jinak, tak pochopím to, ale to bylo, tak že...

**Jak to na tebe působilo? Že to dělali schválně, nebo v dobré víře?**

V dobré víře bych neřekla, to dělá opravdu jedna kamarádka, které...

**Ovlivňuje nějak tvoje choroba navazování partnerských vztahů?**

Ne.

**Chodíš s klukem?**

Jo, snažím se to brát takové, jaké to je.

**To je dobře. Máš nějaké obavy z budoucnosti ve spojitosti s celiakií (založení rodiny, rodinného života, rozpočtu, zaměstnání)?**

Tož to, jako jak budu vycházet vlastně aj s tím rozpočtem, s těma penězi, to zdraví, jestli na to budou peníze, když budu muset uživit sama sebe a když budu mít děti, prostě, nebo nevím, nebo děti, které budou mít úplně to samé, třeba.

**Třeba ano a třeba ne.**

To je tak těžký prostě ten život, že nemůžu, to, to, to.

**A to zaměstnání, o tom jsi přemýšlela?**

Mám vlastně tu osteoporózu, já nemůžu dělat nějakou práci, ve které budu stát, nebo tak.

**Jakým způsobem vysvětluješ, jakou máš dietu a co potřebuješ?**

Že nemůžu prostě mouku, výrobky z pšeničné mouky, ...

**Pečivo, těstoviny...**

Že nemůžu to, co normální lidí, že si musím nosit své vlastní výrobky nebo jídlo sebou.

**V té restauraci se něco dá vybrat, hranolky, rýže taky, že jo, akorát...**

To omrzí.

**No, omrzí, ale je to takové provizorní řešení, když se musíš stravovat v restauraci.**

**Anebo si vybírat restaurace, občas se najde nějaká, kde se bezlepkově dá najíst.**

**Jakou podporu bys uvítala, pokud vůbec nějakou pomoc chceš? Podporu třeba od spolužáků, od učitelů, v jídelně, teď ti třeba vaří, ale dřív ti nevařili, to bys asi uvítala,**

**kdyby to vařili, že? Asi by bylo lepší, kdyby vařili těm dětem ve školách, že?**

No, určitě, když to nemají takhle lehké, musí chodit dom zatěžovat ty rodiče, někteří třeba nejsou furt doma, takže jim třeba nikdo nic neuvaří. A co pak mají dělat.

**A ještě se tě zeptám, vybrala sis tu střední školu podle toho, jestli ti budou vařit nebo nebudou?**

Ne. My jsme to ani nevěděli, pak jsme tam přišli a zjistili, že je nás tam asi sedm. Takže nám vaří normálně a nemusíme kupovat ani nic, vaří nám sami.

**A co se týče spolužáků, říkáš jsi, jak se chovali, když jsi chtěla ochutnat, myslíš si, že by bylo lepší, kdyby o tom něco věděli, kdyby byla nějaká větší osvěta?**

Kdyby věděli, jak se ten dotyčný cítí, tak by to nedělali.

**Tak to je všechno, já ti moc děkuju za rozhovor.**

## **PŘÍLOHA P II: ROZHOVOR S DÍVKOU S CELIAKIÍ – A3**

**Rozhovor: Dívka, 20 let – informant A3**

20. 9. 2014

**Takže (jméno), budu ti pokládat teda otázky, první je: Cítíš se díky celiakii nějakým způsobem vyloučena?**

Tak já si myslím, že teďka už moc ne, spíš dřív, když jsem byla mladší, když to děcka nechápaly, když nevěděly, o co jde, když jsme šli do školní jídelny, některé děcka mi záviděly, některým děckám vadilo, že jdu dopředu v řadě, protože už jsem to měla nachystané, kuchařky na mě volaly, ať jdu, ať nestojím třeba celou řadu. Děcka byly třeba některé našťvané. Bylo to takové zajímavé, no prostě, nechápaly to, když byly mladší. A teďka mi přišlo, třeba na střední škole, třeba, že to všichni chápali, nikomu to nevadilo, podle toho v jakém jsem kolektivu.

**Jak se změnil tvůj život po sdělení diagnózy celiakie?**

Změnil, určitě. Nemohla jsem jezdit na všechny tábory nebo se to muselo všechno řešit dopředu, co tam budu jíst, volat se na hotel, jestli mi budou vařit, jestli to nějak jde zařídit, vlastně všechny školní akce se musely řešit dopředu a obtelefonovávat, musela jsem si vozit svoje jídlo třeba, i do jídelny jsem si musela nosit svoje jídlo.

**Stalo se ti, že jsi někam nemohla jet, kvůli tomu?**

Určitě se to stalo, že jsem si třeba musela vybrat tábor, který mě vezme, že ví, o co jde, že s tím jako, že byli obeznámení. Někteří se obraceli zády, jako by nechtěli brat někoho takového, kdo má takové nevýhody, nebo takhle.

**Takže se život změnil. Změnil se a přineslo ti to i něco pozitivního třeba?**

Tak určitě, jsem se začala víc zajímat o to co jím, dřív mě to, samozřejmě děti to moc neřeší, když jsou mladší nebo tak, ale teďka vím, že jím zdravěji, třeba nějaké věci, chodím do zdravé výživy, tak mi tam třeba poradí různé věci i tak. Myslím si, že trochu jo.

**Stravuješ se během školního týdne ve školní jídelně? Ty jsi teďka už na kolejích, tak, máš tam možnost nějakého stravování? A pokud ne, tak jak se stravuješ?**

Na (název školy) mi vařili, tam to nebyl problém. Ale teďka, když jsem na výšce, tak s tím nejsem ještě moc seznámená, ale vařím si většinou, ale už jsem byla i v menze, ale asi si to

budu muset hlídat, vařit mi určitě zvlášť nebudou, takže si budu muset vybírat jídla, která budu moct, asi jich moc nebude, ale snad někdy jo.

**Pokud jdou kamarádi (spolužáci) do jídelny (restaurace), kde se ty nenajíš, co v té době děláš?**

Určitě byly situace, kdy děcka chtěly jít, třeba ze třídy, do pizzerie a já jsem nemohla, tak jsem si dala salát, ale ten moc nemusím, nebo jsem si dala nějaké pití a bavila jsem se s nima normálně a nevím, jakože, šla jsem s nima, Jako, že bych nešla, to ne, ale nemohla jsem si tam nic dát, třeba, zrovna v pizzerii je to těžké.

**Vaříš si jídlo sama a umíš si upéct také pečivo?**

Vařím si sama jídlo, nějaké jednodušší jídlo, ale chleba si umím upéct v pekárně, tu máme doma, ale samotný, jakože bych ho pekla v troubě, to jsem nezkoušela.

**A děláš to?**

Ne, podle mě je lepší chleba kupovaný, i když je dražší, ale je lepší teda aspoň mě víc chutná. Když už, tak jím kreky, když už jsem, jako, že ty mi taky chutnají.

**Porušuješ někdy záměrně dietu. Proč?**

Ze začátku jsem to držela velmi, jako že fakt jsem to držela, všechno jsem si četla a teďka v poslední době, posledním rokem třeba sem tam poruším, mám povolené od lékaře, že jednou za čas můžu porušit, protože mi dělal test, zjistil, že na to nejsem zas tak moc náchylná, že mi to hned něco nezpůsobí, že by mi to hned ničilo střeva, tak že jednou za měsíc, za dva si dám nějaké jídlo, když vyloženě ho chci, tak klidně si ho dám. Ale ne že bych to každý den porušovala, to určitě ne.

**A proč to teda porušuješ? Protože na to máš chuť?**

Na to mám chuť a nevím, ono to bezlepkové jídlo není tak stejné jako to normální a pro ty, co to dostanou, celiakii později, a už ví jak to normální jídlo chutná, tak je to podle mě složitě. Čím později se to zjistí, tak je to, podle mě, pro toho člověka větší nevýhoda.

**Asi bys uvítala, kdyby se pro celiaky dalo sehnat takové jídlo, které chutná stejně jako normální.**

Ano, kdyby to, ono to asi nepůjde, protože to je jinší složení té mouky jako té normální, ale mohlo by se to nějak, pokusit udělat nějak. Nebo alespoň v restauracích, kdyby udělali jedno bezlepkové jídlo, ale pořádné, né jakože brambory a maso, to má každý, že.

**A trochu jiná otázka. Měla jsi někdy kvůli své dietě problémy se šikanou?**

Jak jsem říkala na té základní škole tak, bylo pro mě nepříjemné, když jsem šla před tu řadu na to jídlo a ty děcka na mě řvaly, co to dělám, ale já jsem to měla domluvené s těma kuchařkami, že mi to udělají na tu určitou přestávku, kdy jsem měla volnou hodinu a že si můžu jít rovnou k okýnku, takže to bylo takové nepříjemné. Ale vyloženě, že by se mi za to někdo smál, to asi ne, nebo jako by mi nějak ubližoval, to ne. Já si to tak asi moc neberu.

**Měla jsi někdy pocit, že se k tobě lidé ve tvém okolí (kamarádi, spolužáci) chovají z důvodu tvé nemoci odlišně? V čem tato odlišnost spočívala?**

Já myslím, že odlišně asi ne, ale třeba mě moje nejlepší kamarádka (jméno) jakože kontrolovala, jestli je to, jakože fakt bezlepkové, jako, že měla o mě strach. Ale odlišně jako že asi ne. Jakože oni se starali o sebe a nějak jako to nevnímali třeba, třeba mi bylo nepříjemné, když mi nabízeli sušenky a takové různé věci: Vem si. Já to nemůžu. Ale ptali se mě třeba dvacetkrát, jako kdyby už věděli, prostě, že to nemůžu, ale vždycky se mě zeptali. To bylo takové zajímavé.

**Proč to dělali?**

Já nevím, jestli jim to nedocházelo nebo se cítili blbě, když všem nabídli a mě ne, jako, nevím.

**Ovlivňuje nějak tvoje choroba navazování partnerských vztahů?**

Já si myslím, že ne.

**Nemáš s tím vůbec žádný problém, třeba nějaký kluk, se kterým chodíš, to ví, a akceptuje to a nedělá mu to problém.**

Ne.

**Dobře. A máš nějaké obavy z budoucnosti ve spojitosti s celiakií (založení rodiny, rodinného života, rozpočtu, zaměstnání)?**



Nějak jsem o tom moc nepřemýšlela, jako samozřejmě, že bych nechtěla, aby moje děti měly celiakii, jako byla bych ráda, kdyby ji neměly, ale tak nějak to moje přesvědčení nezmění, mít děti, takže buď ji budou mít, nebo ji nebudou mít, nějak to řešit nebudu.

### **A nějaké jiné obavy, třeba kvůli zaměstnání, nebo takhle nemáš?**

Kvůli zaměstnání.

### **Kdybys třeba musela cestovat?**

Já myslím, že teď to jde všechno dopředu, a že všude se dá najíst nějakým způsobem, nějak se to vyřešit aspoň. Maximálně, tak třeba v zahraničí kdybych chtěla pracovat, nevím, nad tím jsem nepřemýšlela.

### **Jakým způsobem vysvětluješ, jakou máš dietu a co potřebuješ?**

Vysvětluju to zajímavě, někteří lidi třeba ví, někteří lidi, říkají, že ví, o co jde, ale netuší vůbec, co všechno se pod tím skrývá, jako, že nemůžu mouku, je jedna věc, to dejme tomu polovina lidí pochopí, když jim to řeknu, že nemůžu mouku, že nemůžu těstoviny, ale oni si neuvědomí třeba, že v té omáčce je taky mouka, že se to vlastně zahušťuje a takhle, tak je to takové těžké. Nebo kolikrát že jako bych chtěla něco bezlepkového a oni mi nabídnou oplatky, jako v obchodě, ve zdravé výživě jsem se ptala. To nemůžu zrovna toto. A takové různé, nevím. Je to někdy těžké. Někdo tomu pořádně nerozumí jako kdyby. Takže je to těžké, to vysvětlovat. Nevím.

### **Jakou podporu bys uvítal, pokud vůbec nějakou pomoc chceš?**

Tak určitě, aby o tom byly seznámeny jídelny, třeba na základních a středních školách, o co jde a aby vařili takovým dětem, aspoň nějaké ty větší jídelny. A já nevím, třeba nějaký, nějakou peněžní pomoc, když je to trochu dražší.

### **Když sis vybírala střední školu, nebo i vysokou školu, vybírala sis také podle toho, jestli se budeš moct stravovat?**

Střední školu určitě, to jsem vybírala jídelnu, která vaří bezlepkově. Přece jenom tam je to odpolední vyučování a cestovat domů a najíst se to nebylo docela reálné a vařit si na druhý den to je taky docela zátěž si myslím, ale na výšce si vařím sama. Ta výška to už si nejde tak jako vybrat, když jsou dvě takové školy vysoké v zemi, to už.

### **A zatěžuje tě hodně to vaření? Nebo bys uvítala, kdyby v té menze jedno jídlo bylo?**

Bylo by to fajn, tak jako že zatěžuje, tak někteří lidi si dobrovolně vaří sami, že nechodí do menz. Tak já myslím, že to není zase taková hrůza a bylo by to fajn, kdyby tam měli to jedno jídlo třeba. To bych určitě ocenila.

**Dobře. Napadá tě ještě něco, co bys chtěla říct na toto téma? Co tě na tom štve, nebo tak. Nemáš nic?**

Ze začátku, když jsem to zjistila, že mám tu celiakii, tak mě to jakože, nedokázala jsem si to představit, jak to bude, v té době to nebylo ani tak známé, ty potraviny nebyly ani tak k sehnání, jakože nemoct si koupit pečivo, když jdu ráno do školy, tak to.

**Kolik ti bylo let?**

Dvanáct mi bylo. Takže to bylo na základní škole, nebo děcka šly všichni do bufetu a šly si koupit, já nevím nějakou čokoládu, tyčinku, teď já jsem nevěděla, jestli to můžu, pořádně ze začátku a tak, jakože bylo mi to líto a tak. Ale dobré, myslím, že.

**Už ses to naučila.**

Jo.

**Dobře, děkuji ti za rozhovor.**