

UNIVERSITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

Magisterské prezenční studium

2010 – 2012

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Bc. Dita Kuncířová

Andragogické poradenství pro celiaky v produktivním věku

Praha 2012

Vedoucí diplomové práce:

PhDr. Vladimír Svoboda

COMENIUS UNIVERSITY PRAGUE

Master Full - Time Studies

2010 – 2012

Diploma Thesis

Bc. Kuncířová Dita

Andragogical consulting for coeliacs in productive age

Prague 2012

The diploma thesis supervisor:

PhDr. Vladimír Svoboda

Prohlášení

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

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v universitní knihovně.

V Praze dne 10. března 2012

Bc. Kuncířová Dita

Poděkování

Chtěla bych na tomto místě poděkovat mému vedoucímu práce, PhDr. Vladimíru Svobodovi, za pozitivní náhled na celou problematiku a podporu především u praktické části práce. Dále si poděkování zaslouží MUDr. Rudolf Hoffman, který mě na začátku studia odborné literatury podpořil a byl konzultantem po odborné stránce.

Anotace:

Práce se zabývá tématem pomoci dospělým lidem, kteří trpí onemocněním celiakie a musí dodržovat bezlepkovou dietu. Zmiňuje internetové poradenství s jeho aktivní i pasivnou stránkou a klade důraz na specifika onemocnění. Záměrem práce bylo zjistit situaci celiaků pomocí dotazníkové šetření a poté navrhnout model zlepšení tohoto stavu.

Klíčové pojmy:

andragogika, celiakie, e-mailová výměna, internet, internetové poradenství, symptomy celiakie, typologie e-mailů

Annotation:

The work is occupied with the theme of helping adult people, who suffer from coeliac disease and they have to keep to gluten - free diet. The work mentions internet consulting with its active and passive part and puts emphasis on specify of disease. The intention was to find out the situation of coeliacs by questionnaire and suggest the model of improvement this situation.

Key notions:

andragogy, coeliac disease, e-mail exchange, internet, internet consulting, symptom of coeliac disease, e-mail typology

OBSAH

ÚVOD	9
------------	---

TEORETICKÁ ČÁST

1. Základní pojmy	11
1.1 Andragogika.....	11
1.2 Poradenství.....	12
1.3 Celiakie	14
2. Internetové poradenství	16
2.1 Prostředí internetu.....	16
2.2 Co považujeme za internetové poradenství	19
2.3 Formy internetového poradenství	21
2.3.1 Aktivní poradenství.....	22
2.3.2 Pasivní poradenství	24
2.4 Hranice a možnosti poraden	25
2.5 Typologie e-mailových kontaktů	27
2.6 Strategie řešení e-mailů	30
2.7 Osobnost poradce.....	33
2.8 Legislativní úpravy	34
3. Celiakie	36
3.1 Definice nemoci.....	36
3.2 Historický pohled na nemoc	37
3.3 Příznaky a formy celiakie	38
3.4 Diagnostika	40
3.5 Označování bezlepkových potravin.....	42
3.6 Bezlepková dieta.....	44
3.7 Sdružení, komunity celiaků ve světě a v České republice.....	46
3.7.1 Česká republika.....	46
3.7.2 Zahraničí	48

PRAKTICKÁ ČÁST

4. Úvod k praktické části.....	49
4.1 Dotazníkové šetření	50
4.1.1 Hypotézy	50
4.1.2 Rozbor otázek	51
4.1.3 Vyhodnocení dotazníku	53
4.1.4 Vyhodnocení hypotéz	59
4.2 Návrh modelu	59
4.2.1 Návrh pro lékaře	60
4.2.2 Návrh pro společnosti a sdružení věnující se celiakům	61
4.2.3 Návrh pro celiaky.....	63
ZÁVĚR.....	65
SEZNAM POUŽITÉ ČESKÉ LITERATURY A PRAMENŮ	67
SEZNAM POUŽITÉ ZAHRANIČNÍ LITERATURY A PRAMENŮ.....	69
SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK	70
SEZNAM PŘÍLOH	71
PŘÍLOHY	72

Úvod do problému

Téma poradenství celiakům jsem si vybrala na základě vlastní zkušenosti s diagnózou této nemoci. Pro mě to bylo velmi těžké období a chtěla jsem pomoci lidem se stejným problémem a zjistila jsem, že by o pomoc stáli.

K této problematice je možné najít informace v knihách a na internetu. Ke knihám se ne každý dostane, ne každý má čas je vyhledávat, dojít do knihovny a vrátit je. Prostředí internetu nabízí mnoho informací, o kterých nelze s přesností říci, zda jsou pravdivé či nikoli. Existují stránky sdružující celiaky, ale ne všem poskytly informace, které potřebovali ve chvíli, kdy jim bylo nejhůře.

Mým prvním cílem bylo vytvořit internetové stránky, kterou budou volně přístupné a budou obsahovat přehledně informace o nemoci a možnostech stravování, nakupování, setkání se. Tyto stránky měly obsahovat i poradenství s odborníkem, mělo se jednat o aktivní poradenství propojené s pasivní částí. V druhé polovině roku 2011 přibýlo informací na již existujících stránkách pro celiaky, přibýlo článků, diskusí v rádiu, televizních reportáží. Najednou mi přišlo zbytečné vytvářet další všeobecné stránky. Zůstala mi idea poradenství a vytvoření modelu, který by byl použitelný pro již existující stránky, v první řadě poradenství pasivní a v případě zájmu i jeho aktivní část. Pro původní myšlenku jsem ‚zakoupila‘ doménu gluten.cz využitelný i pro samotné poradenství.

Práce obsahuje úvod do problému a vysvětlení základních pojmů, kapitolu o internetovém poradenství, které je fungující zatím u linek důvěry, kapitolu o nemoci. Poslední kapitola je věnována návrhům na zlepšení situace, která vyšla najevo dotazníkovým šetřením. Na mnoha místech jsou kurzívou označeny pasáže, které jsou pocity a příběhy celiaků, které mám v okolí. Tyto příběhy jsem zařadila z důvodu autentičnosti. Pro ne - celiaka je složité si představit, jaké to je být obklopen věcmi, které jsou pro vás zakázané. Často se dostaneme do situací, které vyvolávají emoce a nejsou racionálně vysvětlitelné.

Nástupem na gymnázium jsem se stala nemocnou. Spolužáci byli příjemní, probíraná látka mě ve spoustě předmětů bavila. Samozřejmě to byl jiný styl výuky než na základní škole, kde jsem bývala premiantkou. Z jedniček a dvojek se staly trojky v prvním ročníku. V třídě jsme si prožili různé nemoci a některé potkaly i mě, mononukleóza a borelióza, spousta angín a chřipek. Byla jsem hodně nemocná, hodně jsem spala a stále byla unavená. Padaly diagnózy jako únavový syndrom. Samozřejmě se mi zhoršily i známky a jeden rok jsem dělala reparát z chemie. Naštěstí udělala a prošla i čtvrtým a závěrečným rokem.

Během čtvrtého roku na vysoké škole jsem se dostala do nemocnice na základě kolapsu. Stavby na omdlení jsem mívala často, ale tento se už nedal zastavit. V nemocnici si mě už nechali. Z pohotovosti mě převezli na internu a tam jsem pár dní ležela. Zjistili, že mám nedostatek železa v těle, pátrali po příčinách. Najednou bylo vysvětlené, že jsem stále unavená a spím průměrně 12 hodin, mám rýmu v létě i v zimě, bolí mě celý člověk. Z nemocnice jsem odešla s diagnózou sideropenické anémie a doporučením k dalším vyšetřením. Přestože jsem je absolvovala, vše bylo v pořádku. Donesla jsem výsledky praktické lékařce a ta měla nápad mě odeslat ke specialistovi, hematologovi. Po první návštěvě u hematologa jsem prošla novými krevními testy, hodnoty se mi zlepšily, ale ne natolik, aby pan hematolog byl spokojený. Léčili jsme anémii dle diagnózy z nemocnice. Panu doktorovi se to stále nezdálo a nechal mi udělat speciální testy, kde se dá odhalit třeba i celiakie. To jsem znala, to má bratranec a nesmí mouku. Po krevních testech se ukázalo, že celiakie je stále více možná v mém případě a pro potvrzení je potřeba znovu se kouknout do trávicího systému těla. Výsledky byly úplně jasné. Lepek musím ze stravy vyloučit a měla bych si dát pozor na laktózu a houby. Konečně jsem věděla, co mi je a co s tím budeme dělat. Odcházela jsem s pocitem, že teď už nebude nic problém a bude mi jen dobře. Po více jak 8 letech problémů jsem si oddechla, že si to vše nevymýšlím.

1. Základní pojmy

1.1 Andragogika

Andragogika je věda, která vznikla spojením slov andros (muž) a agein (vést). Vedení mužů v dnešní době je spíše vedením dospělých bez rozdílu pohlaví. Beneš mluví o doprovázení člověka při jeho cestě za vzděláním, poznáním a pochopením světa. (Beneš, 2008). Většina autorů se shoduje na tom, že andragogika je vědou o výchově, vzdělávání a péči o dospělé jedince, respektující zvláštnosti této skupiny osob. Zabývá se personalizací, socializací a enkulturací. (Malach, 2002)

Andragogika není klasicky teoretická věda, je založena více na praxi a také pro praxi funguje. Čerpá z některých jiných věd a jim poté poznatky také poskytuje. „Andragogika je vědou pro člověka, vědou, která má člověku sloužit a pomáhat mu při řešení některých životních situací.“¹

Andragogika se tedy od pedagogiky liší především tím, že se věnuje dospělému člověku. Kdo je ale dospělý? Je možné stanovit věkovou hranici, která by platila pro každého? Význam jednoduše znějícího slova pro andragogiku není pouze jeden. Určitě již neplatí dřívější pravidlo. „Dospělý byl hotový produkt a představoval normální stav, něco stabilního a již se nevyvíjejícího, pokud pomineme stárnutí chápané jako postupné slábnutí sil.“² Na dospělého můžeme nahlížet z několika různých stran, v různých životních etapách.

Ze strany práva to bude jednak hranice patnácti let, kdy jedinec získává občanský průkaz a částečná práva a povinnosti, druhá v osmnácti letech, kdy se

¹ BEDNAŘÍKOVÁ, Iveta. *Kapitola z andragogiky 1*. 1. Olomouc: Univerzita Palackého, 2006. ISBN 80-244-1192-X.

² BENEŠ, Milan. *Andragogika*. 1. Praha: Grada Publishing, a.s., 2008. ISBN 978-80-247-2580-2.

stává plně odpovědný a získává právo volit. Zvolen do Poslanecké sněmovny však být stále nemůže a na možnost být zvolen do Senátu si ještě dvacet let počká. Ani právo nám tedy jasnou hranici nedává. Vacínová uvádí termín duševní dospělost, kdy je jedinec schopný samostatně myslet a jednat, umí si svůj život plánovat, je vytrvalý a uvědomuje si odpovědnost za své činy. (Vacínová M., 2009) Dále pojem dospělost by měl zahrnovat dostatečný stupeň a existenci biologické dospělosti, sociologické i psychické dospělosti. Patří sem i ekonomická soběstačnost a vyspělost týkající se získání a udržení si stálé práce, jedinec je schopen z těchto prostředků hradit potřebné položky jako je nájem, hypotéka, strava, ošacení, atd. Měl by být také schopen s nabytými prostředky hospodařit.

Je složité říci, kdo se dospělým historicky jako první věnoval. Byla to Saphó se svou antickou školou pro dospělé ženy nebo sofisté, kteří vzdělávali dospělé lidi, které potkali a rozmlouvali s nimi? Poté přišel Platón s Academií a filosofických pojetím výuky, Aristotelem s Lykaeonem a studiem v přírodě. Je jich mnoho, a pokud bychom je měli jmenovat všechny, jednalo by se o obsáhlou knihu. Za jmenování určitě stojí i Jan Amos Komenský, který vychovával k lidství a všeobecné vzdělanosti. Zahrnoval mezi vzdělávané i dospělé a staré lidi, čímž se lišil od všech ostatních vzdělavatelů té doby. (Vacínová T., 2009) Poprvé pojem andragogika použil A. Kapp v první polovině 19. století, když rozlišoval vzdělávání dětí a dospělých.

1.2 Poradenství

Každý z nás občas potřebuje pomoci. Někdo potřebuje ubrat kilogramy na váze a stále se potýká s jo - jo efektem, druhý zařizuje byt, ale poličku si sám ke zdi nepřibije. V dnešní době se slovo poradenství používá v běžném životě - výživové poradenství, kuchyňské a koupelnové poradenství, finanční poradenství atd. Lidé staví, budují, vymýšlejí, ale občas zapomínají na sebe. Může se stát, že jedinec potřebuje poradit, co se svým životem nyní dělat, jak se vyrovnat se ztrátou, kde hledat svůj životní sen a cíl. Kam směřuje? Toto poradenství se liší od vybrání poličky celkem podstatně.

V péči o dospělé se jedná o poradenství například zdravotní, sociální, právní, ekonomické, manželské. Andragogika poté vnímá tři hlavní směry poradenství, a to profesní, kariérní a studijní. Poznávají dospělého člověka v různých situacích jeho životní cesty. Každé poradenství či každý přístup k poradenství je specifický, mají však podobná pravidla chování se ke klientovi, jeho ocenění a podpory.

Drapela rozvíjí myšlenku, jestli v dnešní době je potřeba poradenství. (Drapela, 2010) Žijeme ve světě internetu a není problém si informace najít, záleží pouze na požadované kvalitě. I ve chvíli, kdy je najdeme, umíme je využít, abychom se cítili spokojeni a bez vážných problémů? Dříve instituce rodiny plnila širší funkci. Rodina se scházela a vše řešila dohromady. Dnes jedinec klasické instituce co nejdříve opouští, dostává se do part a skupin stejně starých jedinců a řeší si svá příkoří sám. S kým se bavíme o citech a emocích? O nadšení, lásce, radosti a ostatních pozitivních věcech to není tak složité. Sdělujeme je rádi, rádi se pochlubíme. O smutku, ztrátě, zoufalosti?

Předně bychom měli říci, co poradenství není. Poradce by se neměl stát kamarádem, ani by neměl navázat s klientem přátelský vztah. Poradenství nezahrnuje „rodičovskou péči“, není to klasická léčba jako u lékaře. Poradenství většinou není ani výukou a kursem, neznamená být klientovým vůdcem, není poskytováním rad ani pouhým používáním poradenských dovedností. (Sanders, 2002) V procesu poradenství očekáváme, že klient bude hybnou jednotkou, která je podporována, vedena či usměrněna radcem, ale vyžaduje aktivní účast.

Každý poradenský proces má svůj začátek a konec. Na začátku přijde dobrovolně klient se svým problémem a na konci by měl odcházet klient, který ví, co udělá, jak to udělá, jaké to bude mít následky a přesvědčen o tom, že to zvládne. Vše nebývá vyřešeno za jedno setkání, proces může trvat týdny a často i měsíce. Poradenské intervence směřují k několika cílům (Drapela, 2010):

- Umožnit klientům, aby došli k lepšímu sebepoznání, aby si plně uvědomili jak své přednosti, tak i své slabiny.

- Pomoci klientům, aby si ujasnili, jaké jsou jejich krátkodobé a dlouhodobé osobní cíle a aby je případně modifikovali.
- Pomoci klientům, mají-li nějaký vážný osobní problém, poznat, v čem jejich problém spočívá a jak jej lze realisticky vyřešit.
- Pomoci klientům, aby při svém rozhodování jednali svobodně a byli ochotni přijmout přirozené důsledky jejich rozhodnutí.
- Pomoci klientům, aby dosáhli kladného hodnocení sebe samých i lidí ve svém prostředí, aby získali sebedůvěru a schopnost důvěřovat druhým.

Ne každý je schopný přehodnotit své cíle a smířit se s tím, že to co včera bylo možné, dnes již nemusí být a je potřeba pozměnit cestu, kterou se ke svému cíli vydal. Možná jde spíše o dovednost. Je pravděpodobné, že schopni jsme toho všichni, dokonce asi i víme jak, máme znalost, ale stále něco chybí. Může jít i o kompetenci k řešení problému. Některé nesnáze bez pomoci lékařské či poradenské nemůžeme vyřešit.

V poradenském procesu hraje svou roli klient a poradce. Různé poradenské směry vidí své ideální poradce odlišně. V každém z nich by to ale měl být člověk, který bude klientovi prospěšný, bude prokazovat dostatečnou úctu, přijímat a respektovat klienty, naslouchat jejich problémům a mít dostatečné schopnosti, dovednosti a znalosti. Dryden píše, že je velmi důležité každého člověka povzbudit k tomu, aby vám důvěřoval a aby se vám otevřel. (Dryden, 2008)

1.3 Celiakie

Celoživotní onemocnění, které člověku změní stravování a donutí ho často změnit i svůj životní styl. Do dnešní chvíle je známa pouze jedna léčba, a to bezlepková dieta. Situace, kdy se pacient dozví diagnózu a začíná s ní žít, není jednoduchá a ani být jednoduchá nemůže. Mnohé se radikálně mění, tato

změna zasáhne i celou rodinu a další členy domácnosti. Je potřeba se s tím vyrovnat a pro své zdraví něco udělat.

Zpráva v ordinaci lékaře, že pacient trpí tímto onemocněním, může být vysvobozením a diagnózou, na kterou tolik čekal a třeba i několik let ji nedostal. Pocítí ulehčení, nadšení, zprávu bere pozitivně. Pro jiné to je šok, se kterým nepočítali a jsou překvapeni. Bývají zaskočeni, utrápeni. V každém případě to lze označit za mezník života každého celiaka, který se diagnózu dozvěděl v dospělém věku. (viz kapitola 3)

2. Internetové poradenství

2.1 Prostředí internetu

Internetové poradenství můžeme považovat za poměrně moderní možnost, jak pomoci lidem. Historie internetového poradenství se zatím nemůže chlubit dávnými kořeny, její počátky se datují přibližně do 90. let minulého století. Souvisí to s vývojem internetové sítě jako celku a rozšíření do domácností po celém světě.

Předcházelo mu poradenství po telefonu, které využívají především linky důvěry a poradenství formou psanou. Klasická psaná forma komunikace je asynchronním typem na libovolnou vzdálenost v podobě dopisů, kde je omezující časová náročnost a v dnešní době i náklady spojené s poštou. Dát deset korun za jeden dopis není levná záležitost a klient nevěnuje velkou pozornost romantičnosti dopisů. Klient chce řešit svůj problém. V roce 1968 vznikla v časopise Mladý svět rubrika ‚Teta Sally‘. Vedla ji PhDr. Jiřina Hanušová více než 20 let a dopisovatelům radila. ‚Sally, to byl pojem pro rady v oblasti citových a osobních problémů, symbol mladých.‘³

Této komunikaci se nejvíce přibližuje e-mail, který je tvořen a odeslán v prostředí Internetu. Slovo internet vzniklo zkrácením slov **Inter**connected Computer **Network**, tedy globální počítačová síť. Počátky jsou spojeny s vojenskými výzkumy ve Spojených státech amerických, které počaly v 50. letech minulého století. Důležitý rok je rok 1971, kdy první uživatel dostal e-mail, tedy elektronickou poštu za použití znaku ‚@‘. Znak ‚@‘ znamená v češtině u, při, ve, z, z čehož plyne, že e-mailová adresa svoboda.vladimir@ujak.cz znamená Svoboda Vladimír z Ujaku. Podle Hlavenky je internet komunikační strukturou, pavučinou obepínající celou zeměkouli. Tato pavučina má velké množství uzlových bodů, mezi kterými je

³ WANKEOVÁ, Eva. Kalendárium - 22. října. *Český rozhlas 2 Praha* [online]. [cit. 2012-01-28]. Dostupné z: http://www.rozhlas.cz/praha/jitro/_zprava/kalendarium-22-rijna--965267

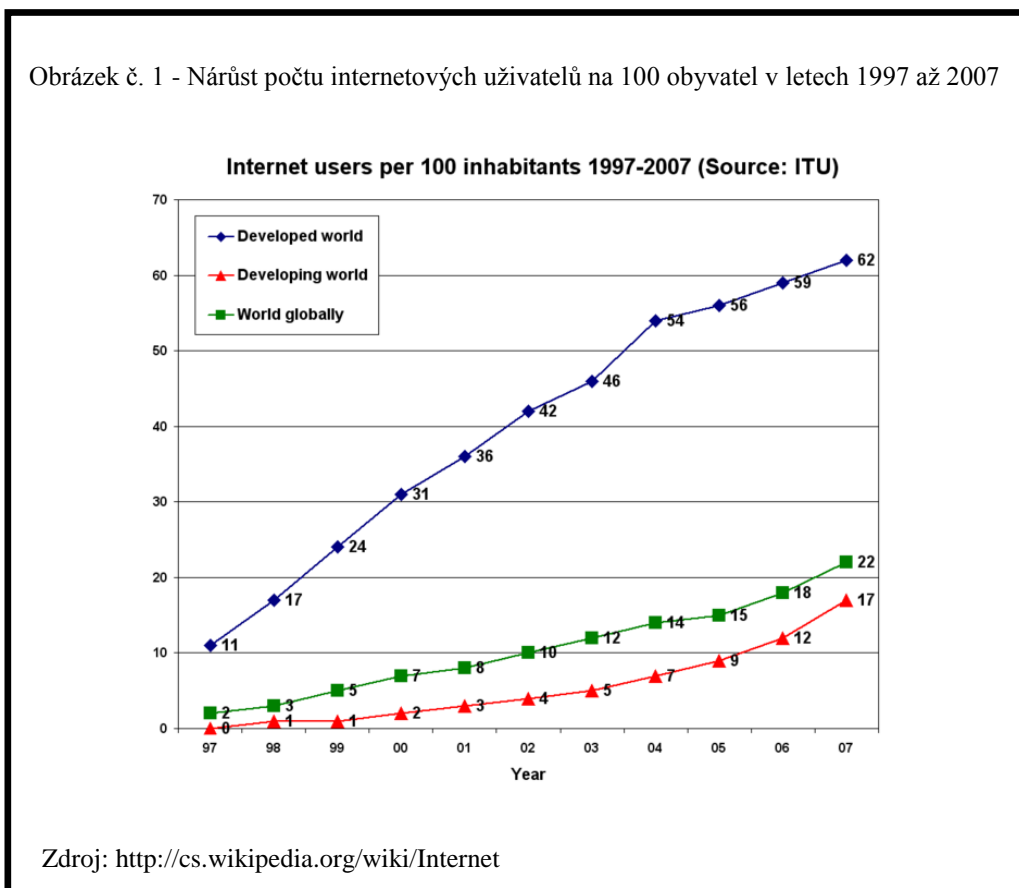
spojení, např. spojení pomocí drátu, optického kabelu, spojení vzduchem, vakuem či satelitem. (Hlavenka, 2002) V dnešní době si někteří nedovedou život bez tohoto nástroje komunikace představit. Již v 90. letech se mluví o závislosti na internetu. V roce 1996 přichází Dr. Kimberly Young s ACE modelem, tj. Anonymity (anonymita), Convenience (pohodlí) a Escape (útěk).⁴ ACE model představuje důležité prvky internetu, které vábí uživatele k připojení se. V roce 1999 stanfordský vědec Al Cooper představil TripleA Engine (Motor 3A), který je založen na Accessibility (přístupnost), Affordability (dostupnost, především cenová), Anonymity (anonymita).⁵ Horská říká, že nastala doba internetová. (Horská, 2010) Neměli bychom zapomenout na to, že význam slova komunikace nespočívá v rychlosti a jednoduchosti, ale především ve vzájemném porozumění těch obou na koncích drátu. (Králík, 2000)

I v oboru andragogiky se začaly používat nové pojmy spojené s internetem a novým způsobem práce s informacemi. Jedna z klíčových kompetencí v informační společnosti je schopnost využívat informační technologie, pracovat s informacemi, všestranně je zpracovávat. Tomuto tématu, tj. novým kompetencím se věnuje například Zelená kniha české vzdělávací politiky.

⁴ A Growing Epidemic. [online]. [cit. 2012-02-05]. Dostupné z: <http://www.netaddiction.com/>

⁵ Internet & addiction: Why is the Internet So Addicting?. [online]. [cit. 2012-02-05]. Dostupné z: <http://www.hopeandfreedom.com/index.php/internet-and-addiction/internet-and-addiction>

Obrázek č. 1 - Nárůst počtu internetových uživatelů na 100 obyvatel v letech 1997 až 2007



V prostředí internetu existuje 11 doporučujících pravidel chování či norem (netiquette), které formuloval v roce 2002 Brian Sullivan. (Faltýnek, 2002) Většina z těchto pravidel je použitelná i pro oblast internetového poradenství. Tato pravidla ne všichni respektují, ale samozřejmě záleží na každém uživateli.

1. Nikdy o sobě neříkej nepravdivé věci.
2. Nauč se, kdy přestat mluvit.
3. Nauč se, kdy začít mluvit.
4. Kontroluj si po sobě gramatiku.
5. Nechtěj od druhých, aby ti hned odpověděli na e-mail
6. Drž se tématu, které jsi začal na diskusním fóru.
7. Neužívej prostředky sloužící pro zasílání krátkých zpráv na dlouhá sdělení.
8. Pošli druhým zprávu, když se odhlašuješ z chatu.

9. Odejdi z chatu, pokud ho právě neužíváš.
10. Nikdy v e-mailu nepošlej nic, co bys nechtěl, aby věděla široká veřejnost.
11. Než pošleš e-mail, tak si vše dobře rozmysli.

2.2 Co považujeme za internetové poradenství

„Internetové poradenství je poradenskou službou klientům, kteří se ocitli v situaci, pro jejíž řešení vyhledávají pomoc odborníků prostřednictvím internetu a zároveň nechtějí, nebo nemohou komunikovat s odborníkem pomocí telefonu nebo osobně.“⁶

Mezi základní principy patří anonymita, přičemž klient si volí úroveň a míru. Do kontaktu přichází bez vstupních údajů. Klient není ničím povinován - princip nezávaznosti. Pokud již nebude chtít komunikovat, nemusí. Pokud nechce něco zmínit, nemusí. Oproti osobnímu kontaktu zde odpadá nejistota a strach z prvního kontaktu, vzniká pocit bezpečí. Služba je dostupná všude tam, kde je internet a dostupná pro kohokoli. Specifické je, že poradce i klient se mohou k textu kdykoli vrátit - princip trvanlivosti. Věc, kterou si dvakrát promyslím, bude kvalitnější než impulsivní jednání a mohu se později z odpovědi při supervizi poučit.

Mezi kladné stránky dále patří snadnější realizace kontaktu, kdy odpadá otázka, zdali je vhodná doba. Lépe se navazují sociální kontakty jednotlivcům, kteří trpí sociální izolací.

Naopak za negativní jev můžeme považovat klesající kvalitu komunikace, která je nahrazena kvantitou. Internetové poradenství nezahrnuje neverbální komunikaci a tudíž klient i poradce používají pouze zrak a sluch. Ostatní smysly, které běžně používáme, jsou ochuzeni. Chybí zde hmat a čich, který hraje velkou roli při prvním dojmu. Pro některé jedince může být toto

⁶ Definice Modré linky, HORSKÁ, Bohuslava, Andrea LÁSKOVÁ a Ladislav PTÁČEK. *Internet jako cesta pomoci*. 1. Praha: SLON, 2010. ISBN 978-80-7419-034-6.

prostředí o tolik snadnější a dostupnější a jeho sociální dovednosti budou klesat, bude izolovaný a může dojít k rozvoji depresivních poruch. Mluvíme o disinhibičním efektu (disinhibition effect), který se vyznačuje větší uvolněností a smělostí účastníků komunikace. Může se jednat o ztrátu zábran, rozpaků a pochyb. (Horská, 2010) (viz 2.4)

Lidé od nepaměti hledali způsob, jak předávat zprávy na dálku, oznámit nebezpečí, přivolat pomoc, podělit se o svá trápení. (Králík, 2000) Našli mnoho způsobů od doby, kdy komunikace probíhala skrze kouřové signály, ale faktem zůstává, že setkání tváří v tvář nemůže být nahrazeno a osobní kontakt je pro poradenství nenahraditelný.

„Za internetovou poradnu můžeme označovat tu organizaci sociálních služeb, nebo její organizační a provozní jednotku, která v praxi dle svého poslání a vymezení svých cílů poskytuje službu aktivního internetového poradenství jako sociální službu.“⁷ Klade se zde specifický důraz na týmovou práci, z čehož vyplývá, že poradnu neřídí jednotlivci. V praxi poskytují poradenské služby i jednotlivci, proto vhodnější označení pro ně je poskytovatel služby internetového poradenství nebo internetový poradce. Rozdílem mezi linkami důvěry a internetovými poradci je to, že služba je placená, pohybuje se mezi 300 - 600 Kč na hodinu. U e-mailu mají poradci stanovený čas dle tabulek nebo délky zprávy. Hradí se předem. Klient musí opravdu chtít zrovna toho poradce, aby v dnešní době poslal někam peníze a čekal, co se bude dít. Internetová poradna podle Ladislava Ptáčka je vymezena následovně: (Ptáček, 2010)

- Jedná se o hlavní nebo jednu z hlavních činností
- K této práci je zřetelně určen konkrétní pracovník / tým pracovníků a je jim vymezen adekvátní časový prostor
- Na poradnu se vztahuje etický kodex či jiný profesní a organizační normativ specifikovaný pro službu internetového poradenství

⁷ HORSKÁ, Bohuslava, Andrea LÁSKOVÁ a Ladislav PTÁČEK. *Internet jako cesta pomoci*. 1. Praha: SLON, 2010. ISBN 978-80-7419-034-6.

- Pracoviště nemá status linky důvěry
- Pracoviště má status nebo povahu poradenského pracoviště v sociálních službách, popřípadě dalších pomáhajících profesích
- Pracovníci jsou pro tuto službu vyškoleni ve specializovaných kursech

Bohužel na internetu je i mnoho pseudoporaden a komunitních serverů, které se tváří, že vyřeší váš problém a pomohou. Jedná se o fenomén pomáhat druhým a sdílet problémy. Tito jednotlivci nebo skupiny však nesplňují ani jedno z výše uvedeného a o profesionální stránce poradenství není možné tedy mluvit. Tyto poradny často odpověď nemají nijak strukturovanou, nerespektují tykání / vykání a pravidla slušného chování. Jejich odpověď nemusí být správná.

Etika a potencionální etické problémy jsou v poradně běžným tématem. Rozlišuje se mezi dobrým a zlým, správným a nesprávným. Otevírá se křižovatka a poradce sám nemusí vědět, kterou cestou se vydat dál. Ladislav Ptáček se zmiňuje o etickém kodexu, jedním takovým je iKodex (Etický kodex internetové poradny). Definiuje elementárně službu a vymezuje základy etiky vztahu mezi poskytovatelem služby a klientem. Dokument byl vypracován Českou asociací pracovníků linek důvěry a schválen v roce 2005, viz Přílohy.

Etiku poradny ovlivňuje samozřejmě klient a jeho dotaz, české právní úpravy, profesní hodnoty a hodnoty organizace, potažmo pracovní skupiny a osobnost poradce. (Lásková, 2010) Přichází v úvahu zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů a zákon č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů ve znění pozdějších předpisů. (viz podkapitola 2.8)

2.3 Formy internetového poradenství

Internetové poradenství probíhá ve dvou rovinách, a to v rovině aktivní a v rovině pasivní. Nejvhodnějším řešením je, aby se doplňovaly a překrývaly. V následujících podkapitolách jsou podrobněji rozebrány.

2.3.1 Aktivní poradenství

Služba aktivního poradenství, jak pomoci lidem, může probíhat několika způsoby, formami. Záleží na prostředku, který klient volí ke kontaktu s poradnou. Nazýváme toto poradenství jako aktivní, protože klient sám se poradně ozve a udělá první krok v kontaktu, aktivní krok.

Nejvíce používaný je v dnešní době již zmiňovaný **e-mail**. Je oblíbený, protože je to obdoba klasické psané pošty s rozdílem, že se využívá počítač a klient nepotřebuje odejít z domu. Hlavenka přirovnává e-mail ke klasické poště tím, že u našeho počítače se vytvoří jakási potrubní pošta vedoucí k poštovnímu úřadu pomocí připojení k internetu a příslušným pokynem odešleme poštu od nás na poštovní úřad. (Hlavenka, 2002) Tato služba internetu je zdarma. Důležité je, že celá komunikace probíhá offline, tedy klient v jednu dobu napíše e-mail, odešle ho a odchází od počítače. V poradně si e-mail přečtou a většinou mají uvedenou dobu, do které odpovídají. Nejčastěji je možné se setkat s dobou 48 hodin. (viz 2.5)

Dnes se používá i ,**Web based message**‘ systém, který přenáší zprávy přímo z webových stránek poskytovatele prostřednictvím formuláře. Klient potřebuje mít vytvořený ,login‘, tj. přihlášení a heslo. Tato forma je považována za bezpečnější než e-mail, ale méně využívaná. Jedna z verzí je i ta, že klient se nepřihlašuje, udává své jméno a e-mailovou adresu, na kterou by mu měla přijít odpověď.

Zato mezi oblíbené formy internetového poradenství patří **chat** a **VOIP** (**v**oice **o**ver **i**nternet **p**rotokol). Obě formy probíhají online. Stojková říká, že jde o to, aby obě strany byly připojeny k internetu ve stejný okamžik a mohly sdílet konverzaci. (Stojková, 2006) Při použití chatu se využívá ICQ⁸ nebo chatroom založená poskytovatelem. Nevýhodou může být pomalejší výměna textů. Při VOIP se nejvíce používá program SKYPE⁹, který přenáší hlas po internetu. Oba jmenované programy jsou zdarma, stačí je nainstalovat a pořídit si vybavení jako je např. mikrofon.

⁸ <http://www.icq.com/cz>

⁹ <http://www.skype.com/intl/cs/home/>

Nadstavbou se stává **videokonference**, kdy klient komunikuje pomocí kamery a přenáší se zvuk i obraz. Klientům nemusí být příjemné, že jsou viděni a poradnu raději nekontaktují. Kromě mikrofону potřebují i malou kameru. Ta je často již součástí monitorů u notebooků, ke stolním počítačům je potřeba si ji pořídit. Méně technicky zdatní klienti mohou mít s touto službou problém v nastavení.

V České republice nabízejí téměř všechny poradny e-mailovou komunikaci, častá je forma chatu, např. InternetPoradna¹⁰, některé z nich ‚Web based message‘ systém, do videokonference se pustili například v Brně, společnost Spondea¹¹.

Tabulka č. 1 - Přehled forem aktivního poradenství

Forma	Typ komunikace		Kanál	Hlavní znaky
e-mail	Asynchronní verbální	offline	Vizuální - písmo	Podobné dopisu
Web based message	Asynchronní verbální	offline	Vizuální - písmo	Bezpečnost pro ‚psavce‘
Chat	Synchronní Verbální	Online offline	Vizuální - písmo	Rychlá komunikace Méně formální
VOIP	Synchronní verbální	online	Akustický	
Videokomunikace	Synchronní Verbální neverbální	online	Vizuální - obraz, akustický	Odkrytí anonymity

Zdroj: vlastní úpravy

¹⁰ <http://www.internetporadna.cz/>

¹¹ <http://www.spondea.cz/>

2.3.2 Pasivní poradenství

Naopak pasivní poradenství nevyžaduje tolik odvahy a rozhodnutí od klienta kontaktovat napřímo poradnu. Nejedná se tedy o přímý kontakt klienta a poradny. Klient si zpravidla čte, kliká na možnosti, vybírá si.

„Pasivní poradenství definujeme jako veškerý příjem informací návštěvníkem webového prostoru internetové poradny, kdy nedochází k přímému kontaktu s klientem a uživatel služeb internetového poradenství nevstupuje do aktivní interakce klienta s internetovou poradnou/konkrétním pracovníkem.“¹²

Pasivní poradenství je bránou k dalšímu kontaktu, navazuje první kroky ve vztahu a buduje důvěru. Je možné to přirovnat k obchodnímu jednání, kde záleží na prvním dojmu, který trvá přibližně tři vteřiny a na prolomení ledu. To, jaký obchod to bude a pokud vůbec nějaký, se rozhoduje hned na začátku. Stejně jako u poradny. Vybere si ji klient nebo bude hledat dál? U dobře zpracovaného pasivního poradenství se klient cítí příjemně, věří poradně a snáze přejde k aktivnímu poradenství.

Může se stát, že pokud je pasivní poradenství na dobré úrovni a odpovídá klientově potřebě (klient je spokojený a získal informace, které potřeboval), aktivní poradenství nevyužije. Stejně možná je i situace, že pasivní poradenství je nekvalitní, klient je nespokojený, poradna v něm nezbudila důvěru a aktivní části také nevyužije. Ptáček dokonce říká, že dobře propracované pasivní poradenství přivádí klienty. (Ptáček, 2010)

Pasivní poradenství má několik úkolů kromě získání si důvěry a navázání vztahu s klientem. Současně by mělo zmírnit očekávání z neznáma - např. z e-mailového kontaktu, mělo by předat klientovi informace. Jedná se o informace o poradně (o poskytovateli, způsobu práce, principech práce, fungování) a poradenské informace.

¹² HORSKÁ, Bohuslava, Andrea LÁSKOVÁ a Ladislav PTÁČEK. *Internet jako cesta pomoci*. 1. Praha: SLON, 2010. ISBN 978-80-7419-034-6.

Příklad: Odpověď na Vaše e-maily se snažíme zpracovat do 48 hodin. Pokud by vám do této doby nepřišla odpověď, dejte nám vědět, pravděpodobně se nám ji nepovedlo doručit a pokusíme se o to znovu. Váš e-mail je pro nás soukromý a nebude poskytnut nikomu dalšímu ani vyvěšen. Pracuje na základě etického kodexu, který nám funguje o 1.1.2012.

Stejně jako aktivní poradenství mohlo mít různé formy, s pasivním poradenstvím se můžeme setkat ve formě nejčastějších otázek FAQ (frequently asked questions), konkrétních informací, článků, modelových situací, ‚reálných příběhů‘, tabulek apod. Reálné příběhy by měly být pozměněny alespoň ve jméně a soukromých informacích klienta, který nám modelovou situaci napsal. Ze zákona vyplývá uvést soubor informačních povinností ve vztahu ke klientovi. Jde především o povinnost písemně zveřejnit poslání, cíle, zásady sociální služby a okruh osob, kterým je poskytována služba, informace poskytovatele služeb a možnosti podání stížnosti v případě nespokojenosti, poskytnutí souboru informací o sociální službě ve srozumitelné formě pro daný okruh uživatelů. (Ptáček, 2010)

2.4 Hranice a možnosti poraden

Pokud mluvíme o působení internetového poradenství, existují dva extrémní pojetí. První jsou ti, kteří mají příliš velké očekávání. Nejvýrazněji se projevuje John R. Suler, Ph.D. a ISHMO (International Society for Mental Health Online). Sám Suler říká, že je fascinován děním v cyber-světě z několika důvodů či na několika stupních. Zaprvé, jak se uživatel či skupiny internetu chovají, tedy psychologická stránka nazývaná Psychologie cyber-světa. Navíc je zaujat psychoterapií a klinickou prací, internetem jako novým médiem pro komunikaci a vědecké pojednání. (Suler, 201) Mezi nejčastěji zmiňované výhody patří anonymita, bezbariérovost, flexibilita, dostupnost, vhodný první kontakt, možnost reflexe textu.

Druhý pohled spočívá v zamítnutí internetového poradenství jako služby pomoci lidem. Není zde obsažena neverbální stránka komunikace, čímž poradce přichází o cenné skutečnosti. Poradce pracuje s textem, vyvíjí

hypotézy a domněnky při asynchronní komunikaci. Velkým úskalím je, že klienti ne vždy uvádějí pravdu. Neopomenutelným problémem je, že internetové poradenství není pro každého. Nevyhovuje lidem s duševními poruchami, starším lidem, kteří nepracují s počítačem a internetem, lidem, kteří nejsou „psaví“. (Horská, 2010)

Obě strany se shodují v tom, že není možné suplovat klasickou psychoterapii a není možné klienta diagnostikovat. Internetové poradenství nedává zaručené rady a nezahrnuje prostředí klienta, naopak ho vyvazuje z reality. Přes všechny nevýhody, zklamání a mýlky, by bylo škoda nevyužít tuto formu komunikace mezi klientem a poradcem.

V roce 2002 byl realizován výzkum v diplomové práci, zdali internetové poradenství patří do sociální práce a je legitimním nástrojem pro poradenství. Výsledky jsou od 16 respondentů. Výzkum realizoval Faltýnek. (Faltýnek, 2002) Výsledky jsou následující:

- Internetové poradenství je legitimním poradenským nástrojem.
- Internetové poradenství je vhodným nástrojem pro profesi sociální práce.
- Prostřednictvím internetového poradenství je možné vykonávat základní i odborné poradenství dle zákona o sociálních službách.

Klienti mají často svá očekávání, která jsou získaná ve společnosti, v rodině, v médiích. Jedná se o mýty a mohou internetovému poradenství škodit. Nejčastější jsou popsány dále. (Horská, 2010)

- Internetové poradenství je pouze výměnou e-mailových kontaktů.
- Očekávám komplexnost řešení všech mých problémů.
- Za výsledek procesu je zodpovědný poradce, odborník.
- Celý proces není pracný, jde o odpověď na e-mail.
- Všechny služby tohoto typu jsou poskytovány zdarma.
- Musím mít vážný problém, aby mi byla věnována pozornost.
- Odpověď na e-mail přijde okamžitě.

- Jeden kontakt vyřeší všechny moje problémy.

2.5 Typologie e-mailových kontaktů

Slovo e-mail označuje celkový systém i jednotlivou zprávu. Správná označení jsou pouze dvě, a to e-mail nebo email. Hlavenka zmiňuje pravidlo být opatrný v tom, co odesílám a vstřícný v tom, co přijímám. (Hlavenka, 2002) Uvádí také desatero pravidel, přičemž mezi nejdůležitější patří tyto body:

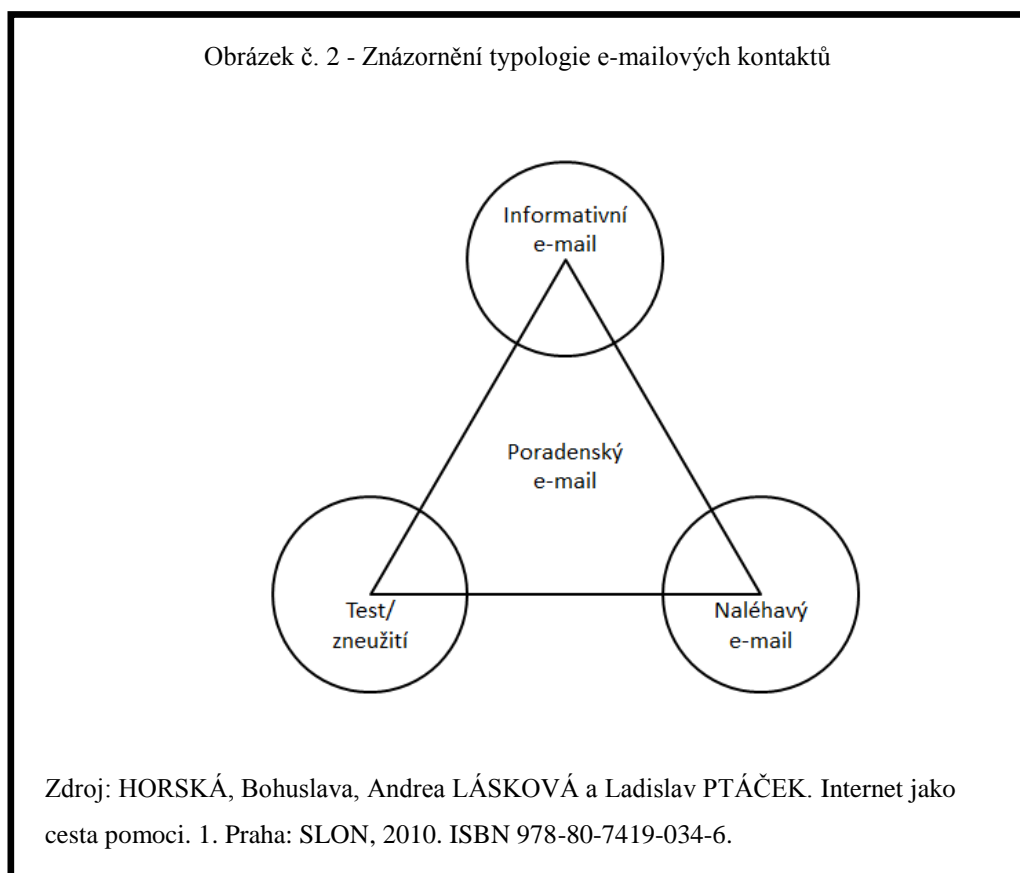
- Nezapomínejte, že jste člověk.
- Pokud byste to neřekli v životě, neříkejte či nepišťte to ani na internetu.
- Správný jazyk má smysl.
- Předmět zprávy má být krátký, výstižný.
- Emotikony (smiley) vyjadřují emoce a používají se pouze, když víme, že jim příjemce rozumí a je zvyklý je přijímat. Nikdy v práci. Nehodí se tedy ani do poradenství.

Byla by možná diskuse, zda je český jazyk ten správný jazyk pro komunikaci. Pokud ano, v dnešní době je ničen a nabouráván ze všech směrů. Vkrádají se do něj cizojazyčné výrazy, nejčastěji anglické, zkratky používané adolescenty a nepochopitelné pro starší jedince. Lidem dělá problém správně vybrat ve slovech ‚y‘ a ‚i‘ nebo ‚s‘ a ‚z‘, o použití čárek netřeba mluvit.

E-mailové kontakty se dělí z důvodu přehlednosti a dle způsobu zpracování. ‚Emaily jsou otiskem člověka, ale je potřeba je kategorizovat a třídit.‘¹³ Existuje typologie, která dělí došlé e-maily na informativní, testovací,

¹³ HORSKÁ, Bohuslava, Andrea LÁSKOVÁ a Ladislav PTÁČEK. *Internet jako cesta pomoci*. 1. Praha: SLON, 2010. ISBN 978-80-7419-034-6.

zneužívací, naléhavý a poradenský. Neznamená to, že e-mail má pouze jedno zařazení. Názorně to ukazuje následující obrázek.



Z obrázku je patrné, že největší množství e-mailů je poradenských v možné kombinaci s ostatními druhy. Méně chodí e-mailů, které jsou čistě naléhavé, testovací, zneužívací či informativní.

Každý e-mail má také svou zakázku. Je to jeho očekávání. Dá se formulovat do vět podobných těmto: Chci, aby; Chci se vám svěřit; Očekávám, že; Potřebuji. Mohou být zjevné nebo skryté, legitimní (spadající do působnosti poradny) či nelegitimní (překračující rámec poradny). Některé zakázky jsou pouze o sdělení informací, sdílení pocitů, tuh a ulevení si od problémů. Klientovi pomůže již to, že zprávu napsal a někdo si ji přečetl.

Příklady uvedené v následujícím textu se vztahují na poradenství pro celiaky v produktivním věku.

Informativní e-mail je nejjednodušší formou pro zpracování. Bývá transparentní, co se týče poskytnutých informací. Pokud poradna informace

zná a nejsou nad rámec jejích kompetencí, sdělí je klientovi. Důležité je podat správné informace. Klient hledá rozcestí, aby věděl, kterou cestou se dát. Tento e-mail má zjevnou zakázku získat informaci. Často se jedná o jednorázový kontakt od klienta. Příklad: *Dobrý den, diagnostikovali mi minulý týden celiakii a potřebuji zjistit, kde koupím těstoviny. Děkuji za odpověď, Věra*

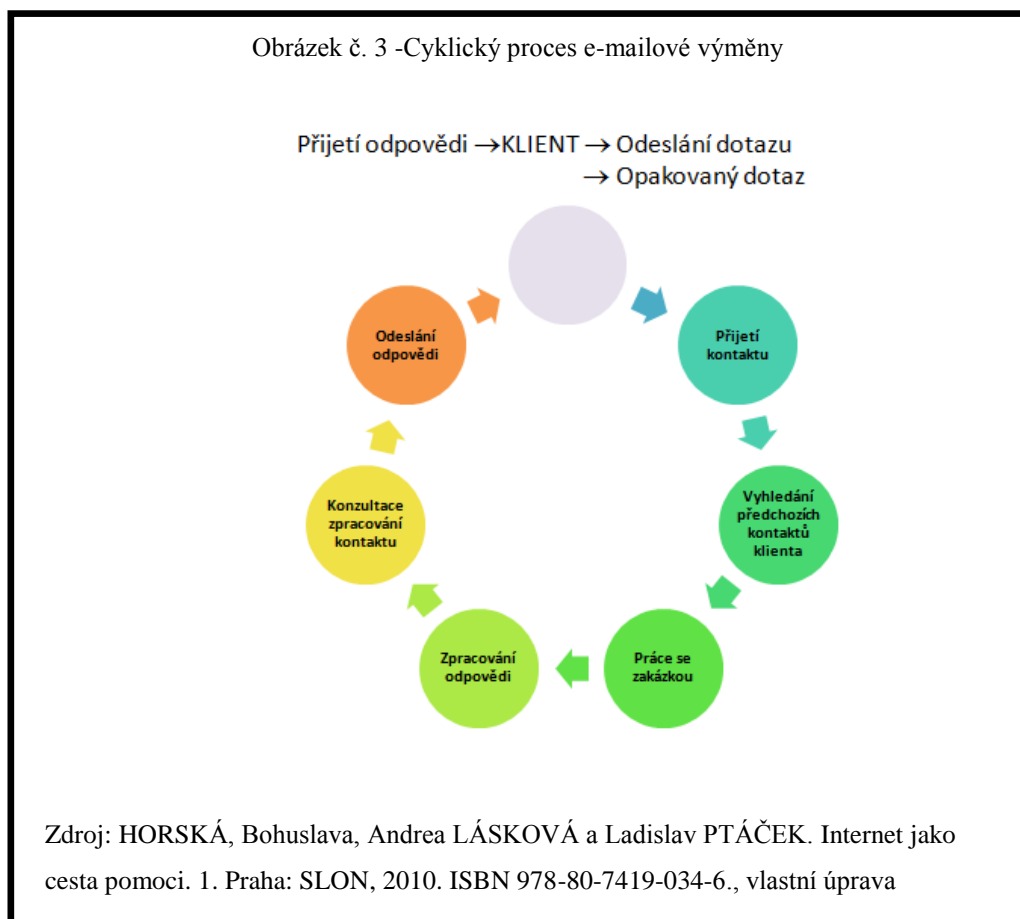
Testovací e-mail bývá promyšleným krokem ze strany klienta, kdy si zjišťuje, jestli je pracoviště dostatečně důvěryhodné a může mu sdělit svůj problém. Zajímá ho, jestli jsou informace, které má k dispozici, reálné. Ptáček jako příklad uvádí děti mladšího věku po besedě ve škole.

Naopak zneužívací e-mail je bez zájmu o poradenskou činnost, překračuje hranice a limity nastavené poradnou. Ze strany poradny je vhodné klienta informovat o této skutečnosti. Příklad: *Dobrý den, potřebuji poradit. Kolem mého bytu jezdí tramvaj číslo 7. To se mi vůbec nehodí. Můžete zařadit, aby kolem mého bytu jezdila tramvaj číslo 12, kterou potřebuji? Nerada přestupuji. Co mám dělat? Děkuji, Dana. Odpověď: Dobrý den Dano, děkujeme za Váš e-mail, který jsme obdrželi minulý týden. Bohužel vám s tímto nejsme schopni pomoci. Doporučovala bych vám obrátit se na Dopravní podniky hlavního města Prahy. Pokud budete potřebovat jakoukoli pomoc ohledně celiakie, ozvěte se. S pozdravem a přáním pěkného dne, Kuncířová Dita.*

Poradenské e-maily mají rozsáhlý obsah plný emocí, názorů, postojů apod. Nemají jasnou zakázku, je potřeba ji najít, ale bez vymyšlení příběhu poradcem. Příklad: *Dobrý den, nevím, jestli je vůbec vhodné vám psát. Mám celiakii a jsem zoufalá. Nemůžu se venku nikde najíst, chybí mi spousta věcí. Nejvíc koblihy. Trápí mě spousta věcí a všechno mě bolí. Občas, když jdu kolem své oblíbené pekárny, koblihu si koupím. Vím, že všechno je špatně, ale jinak to nejde. Takhle se snad nemůžu ani cítit!!! Proč zrovna já? Chápu, že to není důležité, jen jsem to někomu potřebovala říci. Veronika*

2.6 Strategie řešení e-mailů

V poradnách probíhá tzv. e-mailová výměna. Ta je cyklická a Ptáček si znázorňuje následovně:



Klient je iniciátorem procesu, u něho vše začíná a znovu formou odeslané odpovědi proces končí. Pro případy, že klient se na poradnu obrátí podruhé, potřetí, kontakty s ním se archivují. „Je nutné znát předchozí odpovědi, aby se zvolené intervence buď neopakovaly, nebo nechyběly.“¹⁴ Konzultace neplní pouze systém kontroly jako ve většině společností, ale

¹⁴ HORSKÁ, Bohuslava, Andrea LÁSKOVÁ a Ladislav PTÁČEK. *Internet jako cesta pomoci*. 1. Praha: SLON, 2010. ISBN 978-80-7419-034-6.

především se poradna snaží zvýšit kvalitu odpovědi, řešení zakázky nebo formy.

E-maily, které přichází do poraden, mají specifické kroky k řešení, které jsou velmi podobné těm obecným. Obecné se týkají každodenní komunikace v práci, poslání fotek z dovolené přátelům nebo dotazů na prodejny, služby apod.

Mnozí z nás píše e-mailovou zprávu ve spěchu, bez rozmyslu a pouze, aby odešla. Efektivita tím ovšem trpí a příjemce je často zmaten, co chtěl adresát říci. Do psaní písemného dokumentu by se člověk měl pustit systematicky a postupovat tak, aby zaručil logický tok myšlenek.

Taylorová uvádí čtyřbodový plán k logickému rozvržení zprávy. Je potřeba začít úvodem, kdy čtenáře uvádíme krátce do souvislostí, proč píšeme, kdo jsme. Následuje informace. Zde budou obsaženy všechny potřebné informace, které chceme sdělit. Doporučuje se užívat odstavců, oddělovat je prázdným řádkem. Tato část by také měla mít začátek a konec, hlavu a patu. Poté příjemci sdělujeme, co od něj čekáme, je možné zrekapitulovat předchozí sdělení. Tato část je označována jako akce. Na konci zprávy by měl přijít závěr. Jednoduchá, krátká věta, ukončení či pozdrav. (Taylorová, 2010) Píšeme e-maily správně nebo zmateně? Rozumí nám každý příjemce a dostaneme vždy odpověď na to, co jsme potřebovali?

V poradně se řeší pouze e-maily, které přicházejí a na ně poradci reagují odpovědí ve stanoveném čase a struktuře. Zpravidla tu nejsou e-maily, které by oslovovaly přátele, dodavatele či zahajovaly kontakt. Právě proto Ptáček pro internetové poradenství uvádí čtyři pilíře odpovědi klientovi. Začíná se oslovením klienta. Pokračuje úvodní text, kde je zmíněna zpráva, na kterou poradce reaguje, jak porozuměl klientovu sdělení. Využívá se parafrází, klient je ubezpečen, že zvolil správné pracoviště a zmíněno je i porozumění zakázce. Následuje komentující text, kde se objevují možná řešení a komentující monolog. Zakončení, tedy čtvrtý pilíř, je složitější než v klasickém e-mailu. Mělo by povzbudit, vhodně ukončit myšlenku, otevřít a nabídnout nové možnosti kontaktů. Často se v této části objevuje přání klientovi. Odchozí

zprávy mají předem danou formální stránku a strukturují se do odstavců. (Ptáček, 2010)

Jak je vidět z obrázku č. 3, čtyři pilíře odpovědi jsou zahrnuty v krocích Práce se zakázkou a Zpracování odpovědi. Poradenské e-maily jsou složitější, více zakázkové a emocionální, proto mají svoji vlastní strategii řešení. Znovu je obsažena ve dvou krocích, přičemž Ptáček ji strukturuje do deseti kroků, které na sebe navazují. (Ptáček, 2010)

1. Práce s informacemi od klienta. Pracuje se pouze s informacemi, které v e-mailu jsou jasné, zřetelné a bez dvojsmyslů. Tato data se dále nedomýšlí a pracuje se s nimi v ‚surovém‘ stavu.
2. Respektování zakázky. Co klient žádá? Co chce? Znovu je možné zakázku dekodovat do jednodušší podoby: Já chci. Já potřebuji. Píši vám, protože chci pomoci. Správné porozumění zakázce je klíčem k správné odpovědi a možnostem řešení klientova problému. Poradce konzultuje zakázku se svým nadřízeným či kolegy, když přijde e-mail a před odpovědí.
3. Adekvátní odpověď klientovi. Ta by měla být přizpůsobena klientovu chování, jazyku, prostředí. Neznamená to však, že dospělému člověku budeme tykat, protože on nám tyká. Poradna by tato pravidla měla mít dohodnutá předem.
4. Posilování klientových kompetencí. To znamená všech znalostí, dovedností, schopností, které jsou relevantní. Klienta podporujeme natolik, aby výsledkem procesu mohlo být rozhodnutí o řešení situace.
5. Rady. Přestože klienti mají pocit, že dostanou zaručené, jasné a přesné rady, na základě kterých se situace okamžitě změní, poradce má jinou strategii. Pomáhá klientovi vidět různé varianty, zplnomocňuje ho k rozhodování o způsobu řešení situace. Místo předpokládané odpovědi od poradny *Udělej to a to v tu* dobu přijde odpověď s možnostmi, výběrem, variantami a podporou k rozhodnutí. Ani v poradenství face to face poradce nedává jednu zaručenou radu, s klientem probírají možnosti.

6. Těžiště pomoci. Váha spočívá v rozšíření možností řešení, nabídnutí dalších úhlů pohledu, strukturování problému spolu se shrnutím.
7. Práce s emocemi. Klienta nevidíme, nesedí u nás v místnosti, ale poslal nám zprávu, která kypí emocemi, s kterými je potřeba dále pracovat. Jedna z možností je legitimovat prožívání emocí, povzbudit, podpořit a především respektovat.
8. Ocenění klienta.
9. Opakované kontakty.
10. Hranice. Klientovi je možné v závěru, čtvrtém pilíři navrhnout osobní setkání. Chtějí ho klienti? Po prvním kontaktu se zdá jednodušší navrhnout navazující e-maily a kontakt skrze ně. Pokud klienta poznáme více, je možné přistoupit k osobnímu setkání. Klient má již vybudovanou důvěru a o problému nás informoval.

Jak je výše uvedeno, nyní by mělo přijít strukturování odpovědi do těla zprávy a následná konzultace před odesláním.

2.7 Osobnost poradce

Jak by měl vypadat ideální poradce? Každá profese mívá profil pracovníka, získaný z analýzy pracovního místa, který používá při náboru nových zaměstnanců a při hodnocení. Vyžadujeme, aby to byla žena nebo muž? To zcela určitě ne. Zaprvé to neumožňuje zákon, zadruhé pozice poradce není namáhavá například fyzicky, aby ji nemohla žena vykonávat. Zajímají nás tedy zkušenosti nebo vzdělání, míra empatie?

Zmiňovaní autoři zabývající se internetovým poradenstvím považují za důležitou kombinaci profesní a osobnostní výbavy. Důležité je především jejich správné propojení.

Do osobnostní výbavy lze zařadit vlastnosti jako empatie, náklonnost, trpělivost, schopnost komunikace (vyjádřit se, formulovat, naslouchat), autentického ocenění klienta, životní zkušenosti, sebepoznání, schopnost sebereflexe, schopnost říci ne, schopnost péče o sebe sama, stabilita,

sebedůvěra, úcta a respekt nejen ke klientovi, ale i k sobě, schopnost dávat a přijímat zpětnou vazbu. (Horská, 2010) Suler píše o emocionálních předpokladech jako o pozitivní zkušenosti s internetem, důvěra v tyto technologie, tolerance technického zázemí, schopnost vyjadřování emocí v textové formě, schopnost vytyčit hranice a být dostatečně flexibilní v přechodu klienta z internetového poradenství do osobního. (Suler, 2000)

Profesní část výbavy je více daná a přímočará. Prolínají se zde způsobilosti k práci s počítačem a internetem jako i s příslušným softwarem a s dostatečnou schopností psaní na klávesnici. (Suler, 2000) Horská nezapomíná na dobrou znalost českého jazyka a jeho správné použití v psané formě. Zákonné povinnosti jsou uvedeny v zákoně 108/2006 Sb. (zákon o sociálních službách). viz 2.8

Kopřiva dále vypichuje lidský vztah jako nezbytnou podmínku kvalitní práce. (Kopřiva, 2000)

2.8 Legislativní úpravy

Jelikož je internetové poradenství mladá forma pomoci lidem, zákony mluví obecně a například o formách se příliš nezmiňují. Na druhou stranu, co není upraveno zákonem, je povoleno a proto i tomuto tématu se věnují některé legislativní úpravy. Každá internetová poradna by se měla řídit zákonem č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů ve znění pozdějších předpisů. Tento zákon definuje, co je osobní údaj, jak s ním pracovat, jak údaje třídit a popřípadě způsob uchování. Dělí údaje na osobní, anonymní a citlivé. Dále obsahuje ustanovení o mlčenlivosti a oznamovací povinnosti (§ 16).

§ 3 (2) Tento zákon se vztahuje na veškeré zpracovávání osobních údajů, ať k němu dochází automatizovaně nebo jinými prostředky.

§4 Pro účely tohoto zákona se rozumí:

- a) osobním údajem jakákoliv informace týkající se určeného nebo určitého subjektu údajů. Subjekt údajů se považuje za určený nebo*

určitelný, jestliže lze subjekt údajů přímo či nepřímo identifikovat zejména na základě čísla, kódu nebo jednoho či více prvků, specifických pro jeho fyzickou, fyziologickou, psychickou, ekonomickou, kulturní nebo sociální identitu,

- b) citlivým údajem osobní údaj vypovídající o národnostním, rasovém nebo etnickém původu, politických postojích, členství v odborových organizacích, náboženství a filozofickém přesvědčení, odsouzení za trestný čin, zdravotním stavu a sexuální životě subjektu údajů a genetický údaj subjektu údajů; citlivým údajem je také biometrický údaj, který umožňuje přímou identifikaci nebo autentizaci subjektu údajů,*
- c) anonymním údajem takový údaj, který buď v původním tvaru nebo po provedeném zpracování nelze vztáhnout k určenému nebo určitelnému subjektu údajů,¹⁵*

Dále je pro poradnu důležitý zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů.¹⁶ Upravuje podmínky poskytování a podpory sociálních služeb osobám, které pomoc potřebují. Důležité je vyzdvihnout, že každá osoba má právo na bezplatné základní poradenství (§1). § 55 upravuje telefonickou krizovou pomoc, která je důležitá pro linky důvěry. § 100 upravuje spolu se zákonem o ochraně osobních údajů princip mlčenlivosti, v sedmé části v § 106 jsou upraveny správní delikty pro poradce, překročení mlčenlivosti a výše možné pokuty.

¹⁵ Česká republika. Zákon o ochraně osobních údajů. In: 101/2000. 2000. Dostupné z: <http://business.center.cz/business/pravo/zakony/ouu/>

¹⁶ Zákon o sociálních službách. In: 108/2006. 2006. Dostupné z: http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad.c/313/.ce/10821/.p/8411/_s.155/701?PC_8411_number1=108/2006&PC_8411_l=108/2006&PC_8411_ps=10#10821

3. Celiakie

Celiakie je onemocnění, které bylo v České republice zatím diagnostikováno přibližně čtyřem tisícům lidí. Přestože toto číslo není velké, je tato nemoc na celý život a ten podstatně mění. K této nemoci je potřeba vybudovat si vztah a z nemoci udělat životní styl, který nemocného nebude tolik trápit.

Předpokládá se, že v České republice je dle geografické prevalence 40 - 50 tisíc potenciálních pacientů s celiakií (prevalence 1:200 - 1:250). ,Zatímco se ještě před 20 lety uváděla prevalence kolem 0,1 - 0,5 %, poslední studie uvádějí prevalenci v západních krajinách kolem 1% (průměr populace v USA) až 1,5 % (Velká Británie, skandinávské státy).¹⁷ Příznaky přijdou až po prodělaném stresu kdykoli během života. Stresorem může být operace, porod nebo jiné onemocnění.

3.1 Definice nemoci

Celiakie je autoimunitní onemocnění postihující sliznici tenkého střeva, tzn., že si tělo vytváří protilátky proti vlastním tkáním, které poškozuje. Je to trvalá intolerance lepku, resp. jeho frakcí alfa - gliadinu, který je součástí pšenice, žita a ječmene. Často se můžeme setkat s názvy jako celiakální sprue, gluten sensitivní enteropatie, glutenová enteropatie, netropická sprue, endemická sprue, Herterova choroba. V každém případě jde o celoživotní onemocnění. Název celiakie pochází ze slova koiliakos a následně colliacus, což znamená břišní, patřící k břišní, trpící na střeva. Anglický název pro celiaky je coeliac.

Laik si může splést celiakii s alergií na lepek, léčba je velmi podobná, bezlepková dieta. U celiakie na rozdíl od alergie na lepek dochází ke tvorbě

¹⁷ KOHOUT, Pavel. Celiakie. *Postgraduální medicína*. 2012, č. 02, s. 7. Dostupné z: <http://www.zdn.cz/clanek/postgradualni-medicina/celiakie-463474>

autoprotilátek proti buňkám sliznice tenkého střeva (eneterocytům) a k jeho poškození, buď trvalému, nebo obnovitelnému.

Jedním z rizik u nemoci je fakt, že poškozenou sliznicí tenkého střeva proniká zvýšené množství látek, které ve svém důsledku mohou zvyšovat riziko vzniku nádorových onemocnění. Po vysazení lepku dojde k obnově struktury sliznice, vymizení příznaků a riziko vzniku komplikací se zmenší na minimum. (Kohout, 2010)

Pro to, aby zdravý člověk měl celiakii, lékaři uvádí dva předpoklady. Prvním je fakt, že člověk je více senzitivní a celý jeho organismus je tedy citlivější. Druhý předpoklad je v podání lepku do těla. Může se jednat i o genetickou dispozici.

Hlavním léčebným opatřením je dodržování přísné bezlepkové diety.

3.2 Historický pohled na nemoc

První zmínky o nemoci lze najít již v Egyptě a celé antice. Araetus z Kappadokie (známý spíše jako Galén) popsal ve 2. století našeho letopočtu abdonimální příznaky typické pro celiakii. V 19. století byl pojem zaveden Samuelem Gee od slova koiliakos. (Kohout, 2012) Samuel Gee vydal svůj spis v roce 1888 a zmiňuje se o přísné dietě, pokud chce být pacient zcela vyléčen. V roce 1908 přichází Herten, pediatr, s názorem, že tuky jsou lépe snášeny než uhlohydráty a v tom ho podpořili i pozdější autoři. V roce 1921 se v USA rozvinula diskuse o tom, že uhlohydráty musí být důsledně vyloučeny. Mluví se i o tom, že léčba je časově náročná a zakazuje i brambory. Po druhé světové válce se věnoval problému celiakie u dětí Dick, který tvrdil, že jakmile jsou tyto složky jídla nahrazeny kukuřičným škrobem, kukuřičnou moukou nebo rýžovou moukou, dětem se vrátí chuť k jídlu a jejich schopnost vstřebávat tuk selepší natolik, že tučný průjem zmizí. Od roku 1950 je bezlepková dieta určena jako léčba celiakie. (Listy celiaků, 2002)

3.3 Příznaky a formy celiakie

Kdysi si lidé mysleli, že celiakie je dětská nemoc a v dospělosti se neprojevuje. Možná i proto její odhalení trvalo u některých případů tak dlouho. První projevy mohou nastat v prvním roce života jedince, po přidání obilnin do stravy, např. kaší, rohlíků nebo piškotů.

Celiakie se dělí do několika stádií (Kohout, 2010 a 2012):

- Celiakální krize - nejtěžší forma, při které je nutno pacienta hospitalizovat na jednotce intenzivní péče, je rozvrácena rovnováha v těle, vyžaduje úpravu vnitřního prostředí, žilní výživu a často i léčbu kortikoidy, nastává u dlouho neléčené celiakie spolu se stresem a infekcí
- Klasická forma - zjevné příznaky, malé množství pacientů
- Oligosymptomatická forma - netypické příznaky, přibližně 90 % výskytu
- Asymptomatická / Skrytá forma - minimum příznaků nebo žádné
- Potencionální forma - zvýšené riziko celiakie
- Léčená celiakie - při správné léčbě bez komplikací a příznaků (klidová fáze)

Problémem celiakie bývá to, že není správně diagnostikována a je zaměněna za jiné nemoci nebo se neléčí vůbec.

Jedna forma celiakie - Duhringova herpetiformní dermatitida - se projevuje puchýřkatým ložiskovým postižením kůže. Puchýřky se mohou vyskytovat kdekoli na těle. U této formy se předpokládá, že sliznice tenkého střeva je postižena ložiskově, takže ani biopsie nemusí prokázat poškození. Protilátky se hledají v poškozené kůži při odběru kožní tkáně. (Kohout, 2010)

Mezi příznaky patří: bolesti břicha, nadýmání, kručení a přelévání střevního obsahu, objemná stolice, průjmy, zvracení, snížená hladina bílkovin, porucha vývoje u dětí, vznik otoků dolních končetin, únava, slabost, zhoršená obranyschopnost, zvýšené riziko vzniku infekcí, váhový úbytek, anémie způsobená nedostatkem železa, tzv. sideropenická nebo kyseliny listové, osteoporóza a častější zlomeniny, porucha vidění a šeroslepost, porucha srážlivosti krve, neplodnost u mužů i žen, vyrážky, které nejsou léčitelné mastmi. Lékař, specialista, má pro pacienta většinou připraven seznam nejčastějších příznaků nemoci a při podezření na celiakii mu je dát přečíst a nechá zakřížkovat ty, které pacientovi přijdou jako jeho vlastní.

Na začátku celiakie, po diagnostice, je možné, že pacient trpí i nesnášenlivostí složených cukrů. Jedná se především o řepný a mléčný, což je způsobeno poškozením střevních buněk - kartáčového lemu. Tyto poškozené buňky běžně štěpí cukry, např. enzym laktáza štěpí mléčný cukr laktózu. V těchto případech by se pacienti měli vyvarovat i laktózy. Některým pacientům toto onemocnění zůstává na celý život nebo delší dobu, dle poškození sliznice tenkého střeva. „Po nastavení bezlepkové diety a obnovení slizniční architektury mohou někteří pacienti mléko a mléčné výrobky opět snášet, nejhůře se snáší čerstvé nezakysané mléko“¹⁸

Tato nemoc nepostihuje více muže než ženy nebo naopak, mezi rizikové skupiny patří příbuzní 1. a 2. stupně (zde je 10% pravděpodobnost, že výsledek bude pozitivní), diabetici 1. typu závislí na inzulinu, lidé trpící nízkým sérovým železem, anémií a nevysvětlenou únavou, nemocní se Sjögrenovým syndromem a dalšími nemocmi pojiva, osoby s Downovým syndromem a lidé se selektivním IgA deficitem. (Červenková, 2006)

¹⁸ KOHOUT, Pavel. Celiakie. *Postgraduální medicína*. 2012, č. 02, s. 7. Dostupné z: <http://www.zdn.cz/clanek/postgradualni-medicina/celiakie-463474>

3.4 Diagnostika

Jak zdravý člověk přijde na to, že má celiakii? Na základě příznaků popsaných výše. Lékař samozřejmě diagnózu potřebuje potvrdit vědecky.

Při prvním podezření pacient bývá poslán na odběry krve, kde se zaměří na krevní obraz, biochemické ukazatele, vyšetření hladiny serologických markerů celiakie (protilátky proti gliadinu, endomysiu a sérové transglutaminázy). Poslední jmenovaná v dnešní době je označována jako za zlatý střed, ze kterého je možné získat dostatečné doklady o celiakii. Pokud se výsledky ukážou jako pozitivní a potvrdí první domněnku, je pacient poslán na odběr sliznice tenkého střeva. U dětí se to děje pomocí enterobioptických kapslí (Carreyova nebo Crosbyho kapsle, podle výrobce), u dospělých se nejčastěji pacient posílá na enteroskopii. Enteroskop se zavede do první kličky jejunu, kde se odebrán malý vzorek a ten se prohlédne pod světelným či elektronovým mikroskopem.

Na sliznici se budou objevovat charakteristické histologické změny jako je atrofie klků, hypertofie krypt, zvýšení střevní propustnosti, navození pozlátkové odpovědi proti dalším antigenům potravy. (Kohout, 2006)

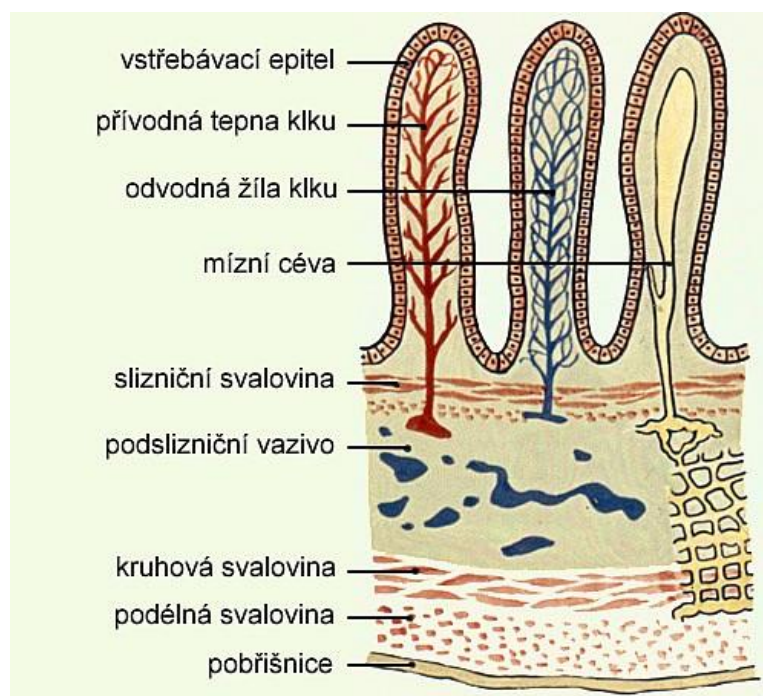
Jako poslední diagnostický krok se uvádí po zavedení bezlepkové diety vymizení subjektivních i objektivních příznaků celiakie a vymizení protilátek v krvi. (Rukověť celiaka, 2000)

Problémem mohou být pacienti, kteří sami nebo na doporučení lékaře lepek ze stravy vyloučili a až poté by chtěli být diagnostikováni. Nebudou mít totiž protilátky v krvi a sliznice tenkého střeva se bude tvářit jako zdravá. Musí proto podstoupit expoziční test s lepkem. Jde o záměrné podávání stravy s lepkem, kdy množství lepku se odhaduje. Je možné pacientovi podat lepek i přímo a poté je možné test kvantifikovat. Při celém testu je pacient pod lékařským dohledem a pravidelně jsou vyšetřovány protilátky v krvi, aby pacient nebyl poškozen a sliznice neměla trvalé změny.

Páry, kde jeden nebo oba, trpí celiakií, se samozřejmě ptají, jestli je celiakie dědičná. Ptá se na to jak nastávající maminka, tak i maminka tříměsíčního miminka. Nechtějí nic zanedbat a poškodit dítěti sliznici a

zažívání. Přesný způsob dědičnosti není u celiakie znám. Určitý typ nebo kombinace tzv. tkáňových (dříve transplantačních) antigenů znamená predispozici pro toto onemocnění. Vyšetření těchto antigenů není však běžně dostupné a k diagnóze postačující. ... Žena, která má celiakii, má větší pravděpodobnost, že její dítě bude také mít tuto chorobu. Prenatální (v těhotenství) vyšetření plodu, zda bude mít celiakii, není možné. ... Je důležité, aby žena, která má celiakii, dodržovala během těhotenství přísnou bezlepkovou dietu. Dieta je nezbytná pro normální a zdravý vývoj plodu.¹⁹

Obrázek č. 4 - Sliznice tenkého střeva se zdravými klky



Zdroj: http://www.szs-tabor.cz/Projekt/projekt/som/Obrazovy_pruvodce/tema/t10/obsah.htm

¹⁹ Rukověť celiaka. Vyd. 1. Praha: Sdružení celiaků České republiky, 2000, 68 s. ISBN 80-902-8030-7.

3.5 Označování bezlepkových potravin

Dnešní označování výrobků by se mělo řídit nařízením Komise (ES) č. 41/2009 o složení a označování potravin vhodných pro osoby s nesnášenlivostí lepku. Nařízení se snaží vytvořit jednotnou normu, aby nebyly rozdíly ve vnitrostátních právních předpisech a ty nebránily volnému pohybu dotčených výrobků. Má to být i ochrana pro spotřebitele.

Toto nařízení je závazné v celém rozsahu a přímo použitelné ve všech členských státech. Toto nařízení vstupuje v platnost dvacátým dnem po vyhlášení v Úředním věstníku Evropské unie. Použije se ode dne 1. ledna 2012.

(6) Různé osoby s nesnášenlivostí lepku mohou snášet různě malá množství lepku ve vymezeném rozsahu. Aby spotřebitelé na trhu našli potraviny odpovídající jejich potřebám a citlivosti, měla by existovat nabídka výrobků s různě nízkým obsahem lepku v tomto vymezeném rozsahu. Je nicméně důležité, aby jednotlivé výrobky byly řádně označeny, čímž se současně s pomocí informačních kampaní podporovaných členskými státy zajistí jejich správné užití osobami s nesnášenlivostí lepku.

Článek 3, 1. Potraviny pro osoby s nesnášenlivostí lepku, jež sestávají z jedné nebo více složek vyrobených z pšenice, žita, ječmene, ova nebo jejich kříženců, které byly speciálně zpracovány tak, aby v nich byl snížen obsah lepku, nebo tyto složky obsahují, nesmí obsahovat více než 100mg/kg lepku v potravině ve stavu, v němž je prodávána konečnému spotřebiteli.

Článek 3, 2. Při označování výrobků uvedených v odstavci 1., jejich obchodní úpravě a v související reklamě se uvede výraz ‚velmi nízký obsah lepku‘. Výraz ‚bez lepku‘ lze uvést pouze tehdy, pokud obsah lepku v potravině ve stavu, v němž je prodáván konečnému spotřebiteli, činí nejvýše 20mg/kg.

Článek 3, 4. Potraviny pro osoby s nesnášenlivostí lepku, jež sestávají z jedné nebo více složek, které nahrazují pšenici, žito, ječmen, oves nebo jejich

křížence, nebo tyto složky obsahují, nesmí obsahovat více jak 20mg/kg lepku v potravině ve stavu, v němž je prodáváno konečnému spotřebiteli. Při označování těchto výrobků, jejich obchodní úpravě a související reklamě se uvede výraz ‚bez lepku‘.

Článek 3, 6. Výrazy ‚velmi nízký obsah lepku‘ nebo ‚bez lepku‘ uvedené v odstavcích 2 a 4 se uvedou v blízkosti názvu, pod kterým se potravina prodává.²⁰

Pro rychlou orientaci při nákupech v obchodě slouží logo přeškrtnutého klasu. Existuje v několika grafických úpravách.



²⁰ Evropská unie. NAŘÍZENÍ KOMISE (ES) č. 41/2009 ze dne 20. ledna 2009 o složení a označování potravin vhodných pro osoby s nesnášenlivostí lepku. In: 2009. Dostupné z: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2009:016:0003:0005:CS:PDF>

3.6 Bezlepková dieta

U bezlepkové diety se jedná o úplné odstranění lepku (glutenu) z potravy. Co je lepek a v jakých potravinách se vyskytuje?

Podle výše uvedeného nařízení se *lepkem rozumí bílkovinná frakce z pšenice, žita, ječmene a ovsu nebo jejich kříženců a derivátů, na kterou mají některé osoby nesnášenlivost a která je nerozpustná ve vodě a 0,5 M roztoku chloridu sodného.*²¹ (Článek 2, b)

Lepek je souhrnný název pro kratší bílkovinné štěpy obsažené v obilninách. Pro zjednodušení se někdy hovoří jenom o pšenici, kde je jeho název gliadin. Pravdou ale je, že tyto nebezpečné bílkoviny se nacházejí i v žitě (secalin), ječmenu (hornin) a ovsu (avenin).²² Podle Kohouta je lepek součástí obilné bílkoviny, a čím více lepku je v mouce obsaženo, tím je považována za kvalitnější. (Kohout, 2006)

Oves má menší toxicitu a polemizuje se o jeho škodlivosti na sliznici tenkého střeva, nařízení č. 41/2009 se k tomu vyjadřuje následovně:

(5) Většina osob, ale ne všechny, s nesnášenlivostí lepku může do své stravy zařadit oves, aniž by pocítili nepříznivé účinky na své zdraví. Tato otázka je předmětem pokračujícího studia a zkoumání vědců. Velkým problémem je však kontaminace ovsu pšenicí, žitem nebo ječmenem, ke které může dojít během sklizně, přepravy, skladování a zpracování. Proto je třeba při označování přihlídnout k riziku kontaminace výrobků obsahujících oves lepkem.

Strava zdravého člověka, který netrpí celiakií, obsahuje průměrně 7 - 20g lepku za jeden den. K vyvolání celiakie stačí prokazatelně jen 100mg. Za bezpečnou dávku je považováno množství mezi 20 - 50 mg denně. U všech sledovaných vyvolá 100 mg lepku poškození sliznice. (Kohout, 2010)

²¹ Evropská unie. NAŘÍZENÍ KOMISE (ES) č. 41/2009 ze dne 20. ledna 2009 o složení a označování potravin vhodných pro osoby s nesnášenlivostí lepku. In: 2009. Dostupné z: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2009:016:0003:0005:CS:PDF>

²² DAJKOVÁ, Jana. Rady a informace: Celiakie. *Listy celiaků*. roč. 2008, č. 5, s. 2.

Sdružení celiaků České republiky uvádí zásady bezpečkové diety ve své knize Rukověť celiaka. (2010) Mezi zakázané potraviny patří:

- obiloviny s obsahem lepku: pšenice, špalda, kamut, semolina, ječmen, žito, žitovec, oves a veškeré výrobky z nich
- suroviny z obilovin s obsahem lepku: pekařské a cukrářské výrobky, těstoviny, noky, knedlíky, zavářky, strouhanka, atd.
- kávovinové směsi

Mezi rizikové potraviny s možným obsahem lepku patří:

- instantní pokrmy: polévky, omáčky, hotová jídla atd.
- alternativy masa z oblasti výrobků zdravé výživy: klaso, seitan, robi atd.
- kořenící směsi, kečupy, dresinky, majonézy, sojové omáčky a jiná dochucovadla
- kypřící prášky, polevy, náplně a další pekařské a cukrářské přípravky
- uzenářské výrobky, paštiky, konzervy, výrobky z mletého masa
- pudinky, dezerty, jogurty, cukrovinky, zmrzliny
- mléčné výrobky s obsahem škrobu nebo cereálií
- hotové pokrmy podávané v zařízeních veřejného stravování apod.
- nealkoholické nápoje
- pivo a destiláty

Existují i seznamy potravin, které jsou vhodné pro bezpečkovou dietu, jeden z nich uvádí Kohout s Pavlíčkovou: (Kohout, Pavlíčková, 2010)

- rýže
- kukuřice
- brambory
- sója

- jáhly a proso
- pohanka
- amarant
- luštěniny (hrách, mungo, fazole, čočka,...)
- ořechy a semena
- maso
- ovoce, zelenina
- tuky
- mléko, mléčné výrobky (dle snášenlivosti a složení)

Tyto přehledy vedou ke zjednodušení a prvotní orientaci při nakupování. Pokud je celiak ochotný si přečíst složení a rozumím mu, bude ho to stát více času, ale v obchodě si vybere to, co smí. Problém může být u potravin a výrobků, kde složení není uvedeno, např. pultové uzeniny a sýry. Doporučuje se najít si vlastního řezníka a uzenářství, kde si výrobky sami připravují nebo jsou ochotni složení na požádání zjistit.

3.7 Sdružení, komunity celiaků ve světě a v České republice

3.7.1 Česká republika

Přestože a možná právě proto, že celiaků nejsou v České republice desetitisíce, vznikly společnosti, které je sdružují a zjednodušují jim přístup k informacím.

Společnost pro bezlepkovou dietu o.s.²³ má přehledné internetové stránky, na kterých je možné najít kontaktní osoby pro svůj region, napsat jim a nechat si poradit. Scházejí se jedenkrát měsíčně v Praze a dávají tím prostor pro diskusi a dotazy. Pokud člověk chce najít novinky v oblasti celiakie, je tu

²³ <http://celiak.cz/>

správně. Jednou za čas se stane, že stránky jsou ve výstavbě a některá z jejich části nejde otevřít nebo je prázdná. Části jsou stravování, nakupování, vaření, o nemoci, apod. Na těchto stránkách je možné i diskutovat, ale bohužel bez služeb jako je přihlášení se, zaslání reakce na váš dotaz. Diskuze také není příliš přehledná. Zajímavou kategorií na stránkách je ‚Seznamka‘, kde by mělo být možné najít restaurace, prodejny, kamarády. Stane se, že služba funguje v jednu chvíli výborně a podruhé je vám na dotaz Praha vyhledána Plzeň.

Sdružení celiaků České republiky hájící zájmy lidí, kteří jsou ze zdravotních důvodů nuceni dodržovat bezlepkovou dietu, o. s.²⁴ (zkráceně Sdružení celiaků České republiky) má méně obsáhlé stránky pro prvotního uživatele. Novinky zde nejsou tak často aktualizované, diskuse je pouze formou jednoho vlákna a odpovědi se mísí s dotazy. Sdružení spolupracuje s lékaři a uveřejňuje jejich články, vydává literaturu a dříve spolupracovalo i na vydání časopisu Listy celiaků.

Kombinací těchto dvou zdrojů by mohl být celiak v obraze a vyzkoušet nové restaurace, sejít s ostatními na fórech, setkáních či trzích, upéct dle diskuze správný bezlepkový štrúdl z domácího listového těsta.

Zmínit si zaslouží i Česká gastroenterologická společnost²⁵, která se věnuje veškerým onemocněním trávicího traktu. Na svých stránkách má nyní vyvěšený metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví České republiky zabývající se Cíleným screeningem celiakie. Mezi hlavní výstupy patří především včasná diagnostika, zlepšení kvality života celiaků a úspora v zdravotním a sociálním pojištění. Metodický pokyn se zabývá ve svém obsahu cíli, diagnostikou, rizikovými chorobami a skupinami jedinců, podezřelými symptomy či přidruženými chorobami. Vytipovat možného nositele onemocnění a odeslat jej na vyšetření provádí praktičtí lékaři pro děti, dorost i dospělé a ambulantní specialisté. viz Přílohy

²⁴ <http://www.celiac.cz/default.aspx>

²⁵ <http://www.cgs-cls.cz/>

3.7.2 Zahraníčí

Nejznámějším zahraničním sdružením je Association of European Coeliac Societies (AOECS).²⁶ Funguje od roku 1988 a zastřešuje a reprezentuje lidi s onemocněním celiakie v celé Evropě. Na svých stránkách uvádí, že má 33 členů a mezi nimi i Českou republiku, kterou zastupují obě dvě výše uvedené společnosti. AOECS se zaměřuje na reprezentování na mezinárodní úrovni, zajištění bezpečného označení potravin pro lidi s nesnášenlivostí lepku, provádí výzkumy ohledně celiakie a její kožní formy, vyměňuje zkušenosti mezi společnostmi a členy, pořádá společná setkání a pobyty, tábory pro děti.

Pro cestování do zahraničí a stravování se v místních restauracích byly přeloženy základní informace o dietě a zakázaných potravinách do několika jazyků. Vznikly tak kartičky, které s sebou celiak v zahraničí může mít a nemusí umět jazyk místních obyvatel, přesto si může objednat jídlo, což není běžné. viz Přílohy

²⁶ <http://www.aoecs.org/>

4. Úvod k praktické části

Po úlevě, že jsem si vše nevymyslela a konečně vím, co mi je nastalo vystřízlivění. V té době jsem bydlela u rodičů a ti jsou gurmáni. Milují pečivo, kvalitní sýry a uzeniny, paštiky, jogurty. Sestra naopak jí velmi zdravě a proto jsme měli i ovesné a celozrnné věci doma. Zjistila jsem, že celiakie nebude vyloženež zdravou stravou, nebo ne takovou jakou ji prezentují média. Doma jsem opravdu zjistila, že nemohu téměř nic. Zbytek dne jsem jedla gumové medvídky.

Jak plynul čas, odstěhovala jsem se od rodičů do zrekonstruovaného bytu s novou kuchyní. Ta lepek v životě neviděla a ani neuvidí. Má informovanost se zlepšila díky internetu a knížkám. Víím, co nesmím, víím co je dobré a víím, jak si zbytek uvařím. Peču si doma chléb a různé slané a sladké pečivo, vařím si na druhý den do práce oběd. Všichni v mém blízkém okolí vědí, co nesmím, ale občas se stane, že zapomenou a přinesou mi něco z pekárny nebo vlastní výroby. V tu chvíli jsem smutná, nejraději bych si zalezla někam sama a oni jsou zklamaní, že na to zapomněli. Minulý týden se mi stalo, že kolegyně nám šla pro oběd do čínské restaurace. Čekala jsem rýžové nudle bez sojové omáčky, jak jsme byly domluvené a ona přinesla pšeničné nudle se sojovou omáčkou. Víím, že je potřeba brát problémy s humorem, ale v některých chvílích jde spíše o zachránění situace a nepropuknutí v pláč. Občas si říkám, že už je to rok a měla bych být smířená a ráda, že je mi dobře. Dietu jsem vědomě ani jednou neporušila, ze začátku se stalo, že jsem přišla na složení pozdě a pro příště se tomu vyvarovala.

Když se otevřeně bavím s celiaky, mají zcela stejné pocity. Vědí, co nemohou, v čem je lepek obsažen, ale rádi by si něco dali a výše uvedené situace se jim občas stávají.

4.1 Dotazníkové šetření

Cílem bylo vytvořit krátký dotazník, který osloví celiaky a zjistí od nich potřebná data pro praktickou část diplomové práce. Jedná se o kvalitativní výzkum. Dotazník se skládal ze dvou částí, úvodu a dvanácti otázek.²⁷ V úvodu byl krátce představen obor Andragogika, téma a cíl diplomové práce, návod k vyplnění, možnost zadání e - mailové adresy pro zaslání vyhodnocení, poděkování a kontaktní osoba. Nechybělo ani ujištění, že získané informace budou sloužit pouze pro účely práce. Celý dotazník je možné nalézt v přílohách a je podrobně rozebrán v podkapitole 4.1.2.

Pro sběr dat byla zvolena dotazníková služba Vyplnto.cz²⁸, s několika celiaky jsem se sešla a dotazník s nimi vyplnila. Dotazník byl publikován na stránkách Společnosti pro bezlepkovou dietu o.s.²⁹ na konci února 2012. Na jeho vyplnění byl dán jeden týden.

4.1.1 Hypotézy

Současně s tvorbou dotazníku byly stanoveny i hypotézy ohledně předpokladů výsledků z dotazníkového šetření.

Hypotéza č.1

Předpokládám, že ošetřující lékař nesdělil pacientovi dostatek informací při diagnóze. Informace by se měly týkat diagnózy, její léčby a principů léčby, důsledků jejího nedodržení.

Hypotéza č. 2

Informace se respondenti po diagnóze dozvěděli častěji na internetu než v knihách nebo při osobních setkáních s celiaky.

²⁷ při sběru dat na službě Vyplnto.cz byla otázka na e-mailovou adresu zadána jako třináctá a volitelná

²⁸ www.vyplnto.cz

²⁹ www.celiak.cz

Hypotéza č. 3

Předpokládám, že respondenti budou mít zájem o další informace a jsou schopni pracovat s internetem na pokročilé úrovni

4.1.2 Rozbor otázek

1. Jak dlouho trpíte onemocněním celiakie?

U většiny dotazníků se na začátku objevuje dotaz na věk, pohlaví či region, z kterého respondent pochází. Jelikož celiakie postihuje ve stejném poměru muže i ženy a mezi produktivní jedince patří obě pohlaví, otázka na něj se nezdála být důležitou. Stejně jako věková hranice nebyla požadována, protože bylo počítáno s tím, že dotazník vyplňují dospělí jedinci, kteří se o problematiku celiakie zajímají. U této otázky byly čtyři možnosti, méně než rok, 1 - 5 let, 5 - 10 let a více jak 10 let. Bylo možné vybrat právě jednu.

2. Trpíte i jiným onemocněním?

Respondent měl na výběr odpověď ‚ano‘ a ‚ne‘. Touto otázkou mělo být zjištěno, jestli respondenty je možné zařadit do rizikových skupin celiakie a jestli dodržují pouze léčbu bezlepkové diety nebo si musí dávat pozor ještě na něco, například na dodržování způsobu medikace.

3. Jak jste se cítili po zjištění diagnózy?

Jak již bylo zmíněno, toto období není jednoduché v životě a většinou se řeší současný stav. Řeší se správnost diagnózy, doporučení, způsob léčby, její důsledky. Není příliš čas na dotazy ohledně emocí. U této otázky měl respondent možnost se rozepsat, popsat svoje pocity a emoce, které zažíval / zažívá.

4. Smířili jste se s nemocí?

Jedna věc je přijmout diagnózu a dle ní žít, přizpůsobit každodenní život, ale i dovolenou a běh celé rodiny. To je nezbytné k odstranění symptomů. Druhá věc je smířit se s nemocí a mít ji jako svůj životní styl. Otázka byla otevřená bez předem daných odpovědí.

5. Byl vám sdělen dostatek informací lékařem?

Ze zkušenosti vím, že tomu tak nebývá. Přestože můj lékař velmi rychle odhalil celiakii a mohli jsme začít s léčbou, o dietě jsem slyšela pouze to, že nesmím jíst lepek, což znamená pšenici, oves, ječmen a žito. Dostala jsem kontakt na paní, která píše bezlepkové kuchařky a šla jsem domů. Zajímalo mě, jestli je to pravidlem, že lékaři nemají zkušenost s bezlepkovou dietou nebo výjimkou. Respondent mohl vybrat z odpovědí ‚ano‘ a ‚ne‘.

6. Jaké informace to byly?

Bylo to více informací, než jsem dostala já nebo ještě méně? Jednalo se o surová data nebo o povídání? Respondent měl znovu možnost se rozepsat.

7. Co by vám po diagnóze pomohlo?

Setkání s dalšími celiaky? Vysvětlení podstaty nemoci? Názor jiného lékaře? Podpora ze strany rodiny nebo přátel? Tato otázka je velmi důležitá pro poskytnutí pomoci dalším celiakům. Odpověď nebyla předem dána.

8. Kde jste se dozvěděli další informace?

První informace jsem našla na internetu, ale hůře se hledají hlubší či rozšířené informace týkající se nemoci. Ty jsou možné nalézt až v literatuře. Jak postupovali respondenti? Šli rovnou do knih a poté hledali informace na internetu nebo využili setkání Společnosti pro bezlepkovou dietu o.s. nebo řetězce Globus, který pořádá bezlepková odpoledne?

9. Snažili jste se vědomě před lékařem skrýt symptomy nemoci?

V podkapitole 2.1 první pravidlo internetu znělo Nikdy o sobě neříkej nepravdivé věci. V prostředí internetu je to jednodušší, člověk, kterému to sdělujete, vás nevidí a nemůže soudit. Pravidlo se vytvořilo na základě reálného fungování. Zajímalo mě, jestli symptomy skrýváme. Jsme si toho vůbec vědomi? Nebojíme se diagnózy? Odpověď ‚ano‘ a ‚ne‘.

10. Porušujete někdy vědomě dietu?

Může se stát, především na začátku, že celiak sní něco, co není vhodné nebo v množství, které není vhodné. Mně se to podařilo se sojovou omáčkou, která je vyráběná z pšenice, ale nikoho v mém okolí to nenapadlo. Zjistili jsme to až po půl roce, po přečtení článku. Od té doby vědomě nic nepřekračuji, ale nevyhýbám se restauracím s lepkovým provozem. Pokaždé, když jdu kolem pekárny, si říkám, že bych si tu koblihu dala, ovšem nedám. Udělám ji doma, jako to dělávala babička. Jak jsou na tom ostatní? Odolávají nebo občas hřeší?

11. Pokud by existovalo místo, kde jsou informace přehledně shromážděny, zajímalo by vás?

Předpokladem bylo, že pokud již existuje místo, kde celiak najde všechny informace a je s ním spokojen, nezajímalo by ho to. Pokud ale tápe a chtěl by více informací, bude se zajímat o další možnosti. Odpověď ‚ano‘ a ‚ne‘.

12. Za jakého uživatele internetu byste se označili?

Poslední otázka odpovídá na to, jak složité by internetové stránky měly být. Jednoduché, kde není potřeba nic ‚klikat‘ a vše je na jednom místě? Nebo mohou být o něco složitější s odkazy na diskusní fóra, restaurace a s přihlašování? Na výběr bylo ze tří možností: začátečník - pokročilý - odborník. Popis možností nebyl podán, výběr spočíval pouze na rozhodnutí respondenta.

4.1.3 Vyhodnocení dotazníku

Před začátkem sběru dat byl určen počet respondentů, který by byl ideální pro zvolené téma a potřeby kvalitativního dotazníku s ohledem na počet celiaků v České republice. Ideální počet respondentů byl dán 30. Data byla získána od 29 celiaků, z nichž 26 využilo službu Vyplňto.cz a zbývající 3 jsem oslovila osobně. Na službu Vyplňto.cz se jich 24 dostalo ze stránek Společnosti pro bezlepkovou dietu a 2 odjinud. To se dá vysvětlit tím, že jsem rozeslala e-mailem odkaz na uveřejněný dotazník s žádostí o vyplnění. Stalo se tak u celiaků, které osobně znám a předem jsem jí o této skutečnosti informovala.

Respondenti, kteří zadali svoji e-mailovou adresu, dostanou do 15. března 2012 vyhodnocení dotazníku e-mailem spolu s poděkováním a možnými návrhy. Záměr byl takový, abych vytvořila reprezentativní e-mailovou odpověď s výsledky dotazníku, které budou přehledné, srozumitelné a bez matoucích grafů a tabulek, kde je mnoho dat a pro samotného respondenta to nemusí uchopitelné. E-mailovou adresu zadalo 10 respondentů. E-mailovou odpověď s vyhodnocením pro respondenty je možné nalézt v přílohách.

1. Jak dlouho trpíte onemocněním celiakie?

Tabulka č. 2 - Věkové rozložení respondentů

Méně než 1 rok	6
1 – 5 let	13
5 – 10 let	6
Více jak 10 let	4

Zdroj vlastní úpravy

2. Trpíte i jiným onemocněním?

Odpověď ano zvolilo 13 respondentů, odpověď ne zbývajících 16.

3. Jak jste se cítili po zjištění diagnózy?

U této otázky se měli respondenti možnost rozepsat a plně ji využili. Odpovědi jsem rozřadila do několika kategorií podle blízkosti a emocí, které v odpovědích zaznívaly.

Šok, překvapení - respondenti nevědí, co je čeká, a jsou v neutrální pozici.

Pozitivní emoce - respondenti uváděli následující odpovědi: Jsem ráda, že vím, co mi je. Jsem ráda za diagnózu. Je to velká úleva.

Negativní emoce - zoufalost, špatné pocity.

Mnoho pocitů dohromady - Budu muset stále vysvětlovat. Musím se vzdát pečiva, což je nepředstavitelné. Budu muset sledovat složení potravin.

Jeden z respondentů měl obavy z lepku u církevního přijímání hostií. Přestože jsem celiak, toto téma jsem nikdy nemusela řešit. Rozšířil se tím okruh možných problémů a úskalí pro celiaka. Pražské arcibiskupství vydalo zprávu pro celiaky o množství lepku v běžné hostii, tj. 35 mg lepku. Směrnice se zmiňuje i o uchovávání bezlepkových či nízkolepkových hostiích a vybízí duchovní správce, aby se o situaci zajímali, prostudovali dokumenty a umožnili celiakům, pokud to nečiní vážné obtíže, přijímat sv. přijímání pod způsobou chleba s minimálním obsahem lepku.³⁰

4. Smířili jste se s nemocí?

Většina respondentů uvedla odpověď ano, s nemocí se smířili. Pouze 5 respondentů uvedlo odpověď ne.

5. Byl vám sdělen dostatek informací lékařem?

Tato otázka má překvapivou odpověď. Více než polovina respondentů, tj. 16 přiznává, že lékař jim dostatek informací nesdělil. Pouze 13 respondentů bylo s dostatkem informací spokojeno. Dle odpovědí respondentů jsem zjistila, že má zkušenost a předané informace o nemoci lékařem byly nadprůměrné.

6. Jaké informace to byly?

Zde měli celiaci prostor pro volnou odpověď. Jejich reakce jsou rozřazeny do okruhů odpovědí dle podobnosti.

Základní informace - oznámení o diagnóze (Máte celiakii.) a stručné doporučení pro bezlepkovou dietu (Nejezte lepek.)

³⁰ Směrnice pro svaté přijímání: Acta curiae - Věstník kanceláře pražského arcibiskupství. *Společnost pro bezlepkovou dietu o.s.* [online]. 2007 [cit. 2012-03-07]. Dostupné z: celiak.cz/download/Smernice%20pro%20svate%20prijimani.doc

Rozšířené informace - údaje o dietě, její principy, důsledky nedodržování diety

Předání kontaktu - lékař předal kontakt na určitou osobu, dal odkaz na internetové stránky nebo leták s informacemi k prostudování.

Jeden z respondentů byl spokojen s informacemi u svého lékaře, zklamání přišlo u nutriční terapeutky, kterou vyhledal. Ta nepodala žádné informace, které by byly relevantní a respondentovi pomohly.

Více než polovina respondentů, tj. 17 byla rozřazena do první skupiny odpovědí, dostali pouze základní informace. Kvalitnější informace nebo větší množství jich získalo 9 respondentů a jsou zařazeni v druhé skupině s rozšířenými informacemi. Pouze 3 respondenti získali leták, další kontakt a odkaz na internetové stránky.

7. Co by vám po diagnóze pomohlo?

Odpovědi u této otázky byly nejvíce rozvinuté a je možné vycítit, že pomoc byla potřeba.

Osobní setkání s někým, kdo nemocí trpí - 5 respondentů

Více informací o nemoci - vznik, důsledky - 5 respondentů

Informace o stravování - co je možné bez obav konzumovat - 4 respondenti

Lepší dostupnost výrobků - ekonomická, geografická, sortiment - 4 respondenti

Letáčky s tipy o nemoci - 4 respondenti

Citlivější přístup lékaře - 3 respondenti

Finanční podpora na nákup potravin - 2 respondenti

Nepotřeboval/a jsem další informace - 2 respondenti

Dle mého názoru všechny odpovědi respondentů jsou nebo byly splnitelné a pacient na ně má právo. Většinou je celiakie diagnostikována tam, kde již nějaké celiaky měli a mohli předat kontakt od nového pacienta

celiakovi již zaběhlému, který má více informací a počáteční zmatenost dokáže vyřešit.

Jak již bylo řečeno, na internetu je o nemoci nepřehledně informací, je potřeba vybírat kvalitní a ověřené. Tato problematika je popsána v knihách. V březnu 2012 je od mnoha knih o celiakii v průměru 20 svazků ihned k půjčení v pražské síti knihoven.³¹ Jejich studium není vždy zcela jednoduché, často jsou použity odborné lékařské termíny.

Bezlepkové potraviny nejsou levná záležitost. Cena se pohybuje od 2 násobků ceny běžných potravin. 1 kg bezlepkové mouky je možné pořídit od 68 Kč až po 150 Kč, 1 kg pšeničné mouky začíná na 11 Kč. Nerada bych určovala přesnou hranici, ceny jsou orientační a dle zkušenosti. Nemoc si nevybírám jedince podle příjmů, může potkat kohokoli a pro rodinu se diagnóza stává navýšením finančních výdajů za jídlo (nákupy, stravování, vaření). Zdravotní pojišťovny poskytují určitou částku ročně na nákup bezlepkových potravin u dětských pacientů.

8. Kde jste se dozvěděli další informace?

V odpovědích vedl s přehledem internet, 19 respondentů, poté následovaly knihy, 7 respondentů a 3 využili setkání s jinými celiaky. U mnoha odpovědí, které se týkaly internetu nechybělo poděkování (Díky za něj. Co bych bez něj dělala. Nedovedu si představit, kde jinde zjišťuji informace.).

9. Snažili jste se vědomě před lékařem skrýt symptomy nemoci?

Odpověď u všech 29 respondentů byla negativní.

³¹ www.mlp.cz

10. Porušujete někdy vědomě dietu?

Pokud celiak dodržuje léčbu, kterou je bezlepková dieta, měly by vymizet symptomy a pacient by se měl cítit lépe. Ze zkušenosti vím, že krevní testy se opakují i po diagnóze. Zjišťují se hodnoty spojené s celiakií i problémové hodnoty, které by se bezlepkovou dietou měly zlepšit. Příkladem může být špatné vstřebávání železa, hodnoty podprůměrné s nutností brát léky a po nasazení bezlepkové diety postupné zvyšování hladiny železa v krvi a ubírání prášků až jejich odebrání.

Pokud je bezlepková dieta porušována, mohou nastat další komplikace na sliznici tenkého střeva a ta naopak místo zlepšení a uzdravení, se stává horší a zánět se znovu objevuje. Setkala jsem se i s případy, kdy celiak dodržuje striktně bezlepkovou dietu a rodina mu ‚na zkoušku‘ dává domácí výrobky obsahující lepek. Zkouší, co to s ním udělá a jestli mu nebude dobře. Je potřeba si uvědomit, že u všech sledovaných vyvolá 100 mg lepku poškození sliznice. (Kohout, 2010) viz podkapitola 3.6

4 respondenti přiznávají, že bezlepkovou dietu porušují vědomě, zbylých 25 dodržuje dietu. Doufejme, že můj zážitek popsany výše nezkouší více rodin.

11. Pokud by existovalo místo, kde jsou informace přehledně shromážděny, zajímalo by vás?

Všechny respondenty by tyto informace zajímaly.

12. Za jakého uživatele internetu byste se označili?

Tabulka č. 3 - Zkušenosti respondentů s internetem

Začátečník	0
Pokročilý	22
Odborník	7

Zdroj: vlastní úpravy

Z této odpovědi je zřejmé, že respondenti jsou schopni obsluhovat i stránky se složitějšími funkcemi, které zatím nejsou využity na internetových stránkách věnujících se celiakii.

4.1.4 Vyhodnocení hypotéz

Hypotéza č.1

Tento předpoklad byl zakomponován do otázek č. 5 a 6 v dotazníku. Více než polovina respondentů přiznává, že informace podány nebyly nebo byly nedostačující. Pokud bychom zkoumali kvalitu informací, za spokojené je možné označit 12 respondentů - získali rozšířené nebo kontaktní informace.

Hypotéza č. 2

Respondenti opravdu získávali informace především pomocí internetu. Pouze 10 celiaků využilo knih či osobních setkání. Domnívám se, že tyto výsledky jsou ovlivněny dostupností internetu oproti dostupnosti knih a knihoven po celé České republice.

Hypotéza č. 3

Předpoklad se vyplnil, respondenti hledají další informace a mají o ně zájem. Současně se považují všichni za pokročilé uživatele nebo s vyšší dovedností používat internet.

4.2 Návrh modelu

Z dotazníků vyšlo najevo několik informací, které jsou znepokojující či nepříjemné, ale přesto je možné s nimi něco dělat. Výstupem této práce by měl být soubor doporučení ohledně zmíněné problematiky. Jedná se o několik možností, které jsou zaměřeny na lékaře, již existující společnosti či sdružení pomáhající celiakům i samotné pacienty.

Internetové stránky gluten.cz budou využity pro shrnutí těchto doporučení a praktickou ukázkou. Budou více určeny pro organizace věnující se celiakům a lékařům než pro samotné pacienty.

4.2.1 Návrh pro lékaře

Tento návrh vychází z odpovědí, které se týkaly spokojenosti s informacemi po diagnóze a s kvalitou těchto informací. Pacient má právo být informován o svém stavu a mělo by mu být vysvětleno, co to obnáší. K potvrzení tohoto stavu by bylo potřeba zjistit situaci u více pacientů a získat tím větší vzorek. Potvrdit výsledky z dotazníku či je vyvrátit. Mohlo by se jednat o krátký dotazník zkoumající způsob diagnózy, kvalitu a kvantitu předaných informací lékařem - specialistou či praktickým lékařem, pocity pacienta a kde čekal více či méně informací a jaké.

Bylo by zajímavé zjistit situaci u praktických lékařů, specialistů, o informovanosti ohledně nemoci a přístupu k pacientům. Je to tím, že lékaři mají nedostatek času na každého pacienta nebo nejsou zvyklí podávat jiné informace než suchou diagnózu s doporučením ohledně léčby? Jaké mají informace o cíleném screeningu navrhnutém Ministerstvem zdravotnictví? Je chyba u lékařů nebo někde dále? Existují školení či vzdělávací programy pro lékaře týkající se celiakie? A z druhé strany - chodí pacienti na pravidelné prohlídky jednou za dva roky, aby dali lékařům možnost onemocnění zjistit či zjistit nesrovnalosti s ideálním stavem? Nechodíme k lékaři až ve chvíli, kdy nás opravdu něco trápí a je často pozdě na včasné podchycení nemoci?

Současný návrh se týká vytvoření krátkého letáčku, který by lékař předal spolu se základními informacemi o nemoci. Na tomto letáčku by měl být kontakt na existující společnosti a sdružení pomáhající celiakům, principy bezlepkové diety a důsledky nedodržování diety, symbol pro označování bezlepkových potravin a seznam nejbližších center - např. podle kraje nebo města, odkud pacient pochází. Letáček by mohl vypadat například takto:

Obrázek č.6 - Leták

Dozvěděli jste se, že trpíte celiakií?

Celiakie je autoimunitní onemocnění, které postihuje tenké střevo a ubližuje mu. Vytváří látky, které střevo napadá a ničí jeho sliznici.

Je to nemoc, se kterou se dá dál žít.

Tělu ubližuje lepek. Léčbou je proto bezlepková dieta, která spočívá v odstranění lepku z potravy.

Lepek je obsažen v pšenici, ječmenu, ovsu, žitu a jejich možných křížencích. Mezi rizikové patří i jakékoli produkty z nich vytvořené. Je potřeba si začít dávat pozor na složení toho, co jíte.

Pro zjednodušení orientace, co lze považovat za bezlepkové a vhodné, lze na obalech nalézt symbol přeškrtnutého klasu.

Stránky věnované celiakii:

- www.celiak.cz (Společnost pro bezlepkovou dietu o.s.)
- www.celiac.cz (Sdružení celiaků české republiky)

Osobní setkání:

- Společnost pro bezlepkovou dietu o.s. – každý 2. čtvrtek v měsíci v knihovně III. Interní kliniky, Praha 2
- Bezlepkové odpoledne v obchodním řetězci Globus

Kde nakoupit?

- Prodejny zdravé výživy (Diana, Grande Vita, ..)
- Obchodní řetězec Billa
- Drogerie DM
- Obchodní řetězec Globus

Zdroj: vlastní úpravy

4.2.2 Návrh pro společnosti a sdružení věnující se celiakům

Jako první mě napadlo sloučení pasivního poradenství s aktivním. Oboje nějakou formou existuje. Je možné najít FAQ o nemoci, o stravování, nakupování a dalších oblastech života celiaka (pasivní část poradenství). Stává se, že některé informace chybí nebo nejsou zcela přehledné, což může celiaka odradit, aby napsal dotaz napřímo e-mailem. Na druhou stranu jsou dobře zpracované aktuální věci a dění, viditelně na jednom místě, kde je možné jimi listovat. Pro internetové nadšence je to skvělá příležitost informace „vygooglovat“.

Společnost pro bezlepkovou dietu o.s. pořádá setkání, která mohou nahradit aktivní internetové poradenství a převést kontakt do osobního setkání, které je kvalitnější a přínosnější. Někteří celiaci mohou mít ze začátku problém přijít a seznamovat se, jiným to může pomoci. Pro ty, kteří mají problém, jsou zdaleka nebo v tu dobu nemají čas, je uveden e-mailový kontakt, kam je možné napsat. Tato část internetových stránek je relativně skrytá, nepatří mezi první

místo, kam by se celiak podíval. Je skryto v kategorii ‚O nás‘, kde bych osobně čekala informace o založení společnosti, jak funguje, kdo je jejím členem, co dělají. Dělají toho mnoho, v Čechách i na mezinárodní úrovni, ale bohužel to není vidět. Bylo by vhodné se pochlubit a získat tím důvěru začínajícího celiaka.

Bezlepková odpoledne s krátkým úvodem a seznámením s nemocí pořádá i obchodní řetězec Globus.³² Výhodou je, že setkání nejsou pouze v Praze, ale i v Liberci, Ostravě, Olomouci, Karlových Varech, Českých Budějovicích, Brně či v Ústí nad Labem.

Přibližně jednou za půl roku se v bezlepkové restauraci Na zlaté křižovatce³³ v Praze koná pečení s firmou Mantler, která v Čechách provozuje bezlepkovou provozovnu a vyrábí směsi na běžné pečení i na chleba.

Osobně mi chybělo místo, kam bych napsala a celiaci mi odpověděli. Diskuze či fórum funguje, ale bez možného přihlášení a dohledávání odpovědi je poměrně zdlouhavé. Spolu s diagnózou přichází mnoho dotazů, na které vám stejně nemocný člověk může odpovědět. Moderní diskusní systémy fungují způsobem, že se uživatel zaregistruje, přihlásí a může fórum používat. Pokud píše příspěvek a přijde na něj odpověď, na jeho e-mailovou adresu, kterou uvedl, přijde informace o skutečnosti, že na jeho otázku je reakce, odpověď. Některé systémy fungují i způsobem, že odpověď rovnou pošlou, ale často pouze její část. Je možné nastavení, že chodí upozornění na nové příspěvky ve vybraných kategoriích, na celém fóru. Tyto systémy jsou z velké části zdarma. Jsou předdefinované a je možné je dotvořit barevně, graficky, obsahově.

Doporučením se vztahuje i na vytvoření místa, kde by mohla probíhat poradna s odborníkem, lékařem. Někteří lékaři jsou tomuto nápadu přístupní a ochotni zodpovídat dotazy pacientů, například jedenkrát týdně. Zde je možné propojení s diskusním fórem a osobou mediátora, moderátora, který zprostředkuje s lékaři kontakt.

³² www.globus.cz a www.celiak.cz (kategorie Oznámení)

³³ www.nazlatekrizovatce.cz

Uvědomuji si, že výše uvedené návrhy nejsou proveditelné ze dne na den, je zapotřebí lidského potenciálu pro fungování fóra a propojení s lékaři. Fórum funguje samo, ale role mediátora či moderátora je vždy potřeba. Člověk, který sleduje příspěvky, řadí je do správných kategorií, pokud tak neudělal pisatel, předává dotazy lékařům a zpět podává odpovědi, maže nevhodný obsah fóra apod.

4.2.3 Návrh pro celiaky

Hlavní myšlenkou je věta: Ptejte se! Celiakie není zatím zcela běžná nemoc, ale je nemocí, se kterou se dá žít a považovat se za zdravého člověka, pokud se dodržuje léčba - bezlepková dieta. Ve chvíli, kdy se nebudeme ptát, hledat a dotazovat se u lékařů, na stránkách, v restauracích, situace zůstane zcela srovnatelná s tou dnešní. Přestože se každým rokem lepší, dovedu si ji představit ještě veselejší.

Nechte otestovat své rodinné příslušníky, kteří patří do rizikových skupin. Nebudou se muset trápit se zdlouhavou diagnózou, hledat možné symptomy či se léčit na zcela něco jiného.

Závěr

Prvním cílem této práce bylo pomoci lidem se stejnou nemocí, kterou trpím. Postupem času se cíle měnily, až vznikl nápad vytvořit návrh ke zlepšení situace.

Je internetové poradenství opravdu tou pomocí, kterou by celiaci ocenili? Kam se bude poradenství obecně ubírat? Není jednodušší se vrátit k osobnímu setkání, které fungovalo? V době internetové mě ale napadá, jestli se chceme vídat. Jestli nám není lépe doma nebo ve virtuálním světě, kam utíkáme. Převáží nad nevýhodami internetového poradenství výhody jako anonymita, nezávislost, prostor bezpečí a princip trvanlivosti? Podle mého kontakt přes médium, kterým internet je, nemůže nikdy nahradit osobní setkání. Je vždy jedinečné. Internet maže vzdálenosti, sociální rozdíly, věk. To však nechám na posouzení každého, aby si vybral, co mu vyhovuje.

V dotazníkovém šetření vyšlo najevo, že pacienti trpící celiakií dostali málo či nekvalitní informace od lékaře. Museli si je sami dohledávat. Respondenti popisují emoce po diagnóze různě, jsou šťastní, že nějakou diagnózu mají, někteří jsou v šoku a překvapení, jiní jsou smutní. Stále hledají místo, kde by informace na internetu našli, z čehož usuzuji, že takové místo neznají či s ním nejsou zcela spokojeni. Z tohoto důvodu navrhuji několik řešení:

- vytvoření letáčku pro nově diagnostikované celiaky, který by předával ošetřující lékař
- internetovou poradnu s odborníkem - lékařem, offline, zprostředkovanou moderátorem
- interaktivní fórum
- zviditelnit aktivity společností a sdružení, které v současné době pomáhají celiakům

- propojení aktivního a pasivního poradenství na stávajících stránkách sdružení a společností

Veškeré návrhy jsou přeneseny na stránky gluten.cz, kde budou aktualizovány o nové informace ze světa celiakie i poradenství.

Seznam použité české literatury a pramenů

BEDNAŘÍKOVÁ, Iveta. *Kapitola z andragogiky 1*. 1. Olomouc: Univerzita Palackého, 2006. ISBN 80-244-1192-X.

BENEŠ, Milan. *Andragogika*. 1. Praha: Grada Publishing, a.s., 2008. ISBN 978-80-247-2580-2.

ČERVENKOVÁ, Renata. *Celiakie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2006, 64 s. ISBN 80-726-2425-3.

Dějiny celiakie. *Listy celiaků*. 2002, č. 4, s. 2. Dostupné z: <http://www.celiac.cz/default.aspx?article=47>

DRYDEN, Windy. *Poradenství*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008. 117 s. Stručný přehled. ISBN 978-80-7367-371-0.

HLAVENKA, Jiří. *Používáme, využíváme [a zneužíváme] e-mail*. 1. Praha: Computer Press, 2002. ISBN 80-7226-606-3.

HORSKÁ, Bohuslava, Andrea LÁSKOVÁ a Ladislav PTÁČEK. *Internet jako cesta pomoci*. 1. Praha: SLON, 2010. ISBN 978-80-7419-034-6.

Internet - cesta ke klientovi ve 3. tisíciletí?: sborník příspěvků z první národní konference věnované problematice internetového poradenství - Jihlava 2008. Vyd. 1. Editor Jaroslava Otradovcová. Brno: Modrá linka (Centrum a linka důvěry pro děti a mládež), 2010, 33 s. ISBN 978-80-254-7706-9 (BROŽ.).

KRÁLÍK, Jan. ČESKÝ TELECOM, a.s. *Od telegrafu k internetu*. Jihlava: Seven Hills Production s.r.o., Pragma, 2000. ISBN 80-238-5022-9.

KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. *Celiakie: víte si rady s bezlepkovou dietou?*. 1., přeprac. vyd. Praha: Forsapi, 2010. Rady lékaře, průvodce dietou, sv. 10. ISBN 978-808-7250-099.

KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. *Celiakie a bezlepková dieta*. 3. vyd. Praha: Maxdorf, 2006, 166 s. Dieta a rady lékaře, sv. 2. ISBN 80-734-5070-4.

KOHOUT, Pavel. *Celiakie. Postgraduální medicína*. 2012, č. 02, s. 7. Dostupné z: <http://www.zdn.cz/clanek/postgradualni-medicina/celiakie-463474>

MALACH, Josef. *Kapitoly z andragogiky*. Vyd. 1. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta, 2002, 116 s. ISBN 80-704-2245-9.

Rukověť celiaka. Vyd. 1. Praha: Sdružení celiaků České republiky, 2000, 68 s. ISBN 80-902-8030-7.

TAYLOROVÁ, Shirley. *E-mailová etiketa: Podrobný rádce, jak efektivně využívat elektronickou poštu v profesním i v soukromém životě a psát zdvořilé, jasné a srozumitelné zprávy*. 1. Praha: Euromedia Group, 2009. ISBN 978-80-242-2679-8.

VACÍNOVÁ, Tereza. *Dějiny vzdělávání od antiky po Komenského*. 1. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2009, 240 s. ISBN 978-80-86723-74-7 (BROŽ.).

VETEŠKA, Jaroslav. *Nové paradigma v kurikulu vzdělávání dospělých*. Vyd. 1. Praha: Educa Service, 2009, 344 s. ISBN 978-80-87306-04-8.

Seznam použité zahraniční literatury a pramenů

AOECS: *Association Of European Coeliac Societies* [online]. 2011 [cit. 2012-03-12]. Dostupné z: <http://www.aoecs.org/>

BRALY, James a Ron HOGGAN. *Dangerous grains: why gluten cereal grains may be hazardous to your health*. New York: Avery, c2002, 244 s. ISBN 15-833-3129-8.

CEALIAC TRAVEL. *Gluten Free Restaurant Cards for Celiacs / Coeliacs* [online]. 2011 [cit. 2012-03-12]. Dostupné z: <http://www.celiactravel.com/cards/>

GLUTEN FREE WORKS. *Celiac disease* [online]. 2007 [cit. 2012-03-12]. Dostupné z: <http://glutenfreeworks.com/gluten-disorders/celiac-disease/>

SULER, John. *Cyberspace as Psychological Space. The Psychology of Cyberspace* [online]. 1996 [cit. 2012-03-12]. Dostupné z: <http://www-usr.rider.edu/~suler/psyber/psychspace.html>

Seznam obrázků a tabulek

Seznam obrázků

Obr. 1 Nárůst počtu internetových uživatelů na 100 obyvatel v letech 1997 - 2007.....	18
Obr. 2 Znárodnění typologie e-mailových kontaktů.....	28
Obr. 3 Cyklický proces e-mailové výměny.....	30
Obr. 4 Sliznice tenkého střeva se zdravými klky.....	42
Obr. 5 Loga bezlepkového výrobku	44
Obr. 6 Leták.....	62

Seznam tabulek

Tab. 1 Přehled forem aktivního poradenství.....	23
Tab. 2 Věkové rozložení respondentů.....	55
Tab. 3 Zkušenosti respondentů s internetem.....	59

Seznam příloh

Příloha A - Etický kodex internetové poradny.....	I
Příloha B - Cílený screening celiakie.....	II
Příloha C - Směrnice pro svaté přijímání.....	VI
Příloha D - Dotazník.....	VIII
Příloha E - Restaurační kartičky - francouzsky mluvící země.....	X
Příloha F - E-mailová odpověď respondentům dotazníku (vyhodnocení).....	XI

Přílohy

A - Etický kodex internetové poradny

*i*Kodex je určen současně veřejnosti i poskytovatelům služby. Definiuje elementárně službu a vymezuje základy etiky vztahu mezi poskytovatelem služby a klientem.

Etický kodex internetové poradny (Zkrácený název: iKodex)

1. Internetová poradna (iP) umožňuje informační kontakt s klienty a kvalifikovanou pomoc klientům v tísní pomocí internetových technologií.
2. Na klienta nebude vykonáván jakýkoli nátlak, který se týká jeho přesvědčení, náboženství, rasy, politiky , ideologie nebo sexuální orientace.
3. iP je služba u které musí být současně a viditelně jednoznačně definováno, kdo je jejím poskytovatelem a zřizovatelem a jaké jsou jejich cíle a poslání.
4. Internetová nabídka poradenských služeb musí obsahovat jednoznačný časový závazek, dokdy může klient očekávat odpověď.
5. Odpověď nebo jiná internetová reakce iP není vázána na vytvoření ekonomického nebo jiného spojení mezi klientem a iP.
6. Pracovník iP nesmí používat iP k uspokojování svých obchodních, sexuálních, emocionálních, náboženských aj. potřeb či přání.
7. Všechny informace sdělené klientem jsou považovány za důvěrné, pokud to neodporuje zákonům ČR.
8. Aktivita iP vůči klientovi není jen dílem jedince je výsledkem spolupráce týmu.

Tento dokument byl vypracován Českou asociací pracovníků linek důvěry

a schválen XIII. sněmem ČAPLD dne 28. 5. 2005 v Liberci.

B - cílený screening celiakie

CÍLENÝ SCREENING CELIAKIE (METODICKÝ POKYN)

Čl. 1

Obecná ustanovení

1. Celiakie je hereditární autoimunitní onemocnění dětí a dospělých s celosvětovým výskytem způsobené celoživotní nesnášenlivostí lepku (glutenu), jehož jedinou současnou kauzální terapií je bezlepková dieta. Celiakie je velmi častá autoimunitní choroba s prevalencí 0,5–2 % ve vyspělých zemích. Kvalifikovaný odhad prevalence v ČR je 1:200–1:250, tj. 40 000 – 50 000 nemocných, ale v současné době je diagnostikováno a dispenzarizováno jen 10–15 % celiaků.
2. Záměrem screeningu je identifikace velké populace dosud nediodagnostikovaných celiaků vzhledem k tomu, že celiakie se nadále diagnostikuje v české populaci buď nedostatečně často nebo naopak pozdě. Příčinou je změněný fenotyp nemoci. V současné době převládají střevní příznaky jen u malých dětí, kdežto u ostatních populačních skupin a zejména u dospělých převládají mimostřevní (atypické) příznaky. Další příčinou jsou nestandardní a chybné diagnostické postupy.
3. Cílem screeningu je časná diagnostika celiakie s následnou časnou terapií (zavedení bezlepkové diety), odhalení atypických forem celiakie, zjištění skutečné prevalence celiakie v České republice, prevence komplikací celiakie, omezení a lepší kontrola přidružených autoimunitních chorob, jakož i zlepšení kvality života celiaků.
4. U osob indikovaných ke screeningu se doporučuje dvoustupňové vyšetření. **V prvním stupni se doporučuje stanovení sérových autoprotilátek k tkáňové transglutamináze (AtTGA) v třídě IgA a stanovení celkového IgA.** Asi u 3 % celiaků je přítomen izolovaný deficit IgA a v těchto případech je třeba vyšetřit autoprotilátky v třídě IgG. Pozitivní výsledek AtTGA indikuje **druhý stupeň** screeningu, tj. **perorální biopsii aborálního duodena (pod Vaterovou papilou)** na gastroenterologickém pracovišti pediatrickém nebo pro dospělé. Při vysoce rizikových symptomech (anemie, úbytek tělesné hmotnosti a průjem, tj. tři a více řídkých stolic denně) se doporučuje odeslat probanda na gastroenterologické pracoviště i při negativní serologii.
5. Cílený screening celiakie se provádí u přesně definovaných **cílových skupin**, u nichž lze předpokládat vyšší výskyt jedinců s nepoznanou celiakií.
6. Ke screeningu jsou indikovány:

A. Rizikové choroby a skupiny

- příbuzní celiaků 1. stupně (rodiče, sourozenci, děti), při jejich pozitivitě také
- 2. stupně (prarodiče, strýcové, tety), zejména při výskytu podezřelého symptomu nebo jiné autoimunitní choroby
- dermatitis herpetiformis (Duhring)
- mikrocytová anemie nereagující na léčbu preparáty železa
- předčasná osteoporóza
- terapeuticky rezistentní průjmová forma syndromu dráždivého střeva
- polyneuropatie a myopatie nejasné etiologie
- ataxie nejasné etiologie
- deprese a poruchy chování

- amenorhea, pozdní menarche
- infertilita a poruchy reprodukce
- Downův a Turnerův syndrom

B. Podezřelé symptomy

- opožděny psychosomatický vývoj
- nevysvětlený úbytek tělesné hmotnosti
- nízké sérové železo
- výrazné izolované zvýšení sérových aminotransferáz (AST, ALT)
- izolovaný deficit IgA
- recidivující aftózní stomatitida
- hypoplazie zubní skloviny

C. Přidružené autoimunitní choroby

- diabetes mellitus 1. typu
- autoimunitní thyreoiditida a jiné autoimunitní endokrinopatie
- autoimunitní hepatitida
- systémový lupus erythematodes
- primární sklerozující cholangitida
- primární biliární cirhóza
- Sjögrenův syndrom
- choroby pojiva
- IgA nefropatie

Čl. 2

Metodika programu cíleného screeningu celiakie

Cílený screening celiakie se provádí u jedinců uvedených tří indikačních skupin, kteří konzumují stravu s obsahem lepku, a to v následujícím postupu:

1. Vytipování možného nositele onemocnění a odeslání probanda k sérologickému vyšetření autoprotilátek k tkáňové transglutamináze (AtTGA-IgA) a celkového IgA provádějí:

- praktičtí lékaři
- praktičtí lékaři pro děti a dorost
- ambulantní specialisté oborů:
 - dermatovenerologie
 - dětská dermatovenerologie
 - diabetologie a endokrinologie
 - gastroenterologie
 - dětská gastroenterologie a hepatologie
 - gynekologie a porodnictví
 - hematologie a transfúzní lékařství
 - alergologie a imunologie
 - vnitřní lékařství
 - neurologie
 - klinická osteologie
 - dětské lékařství
 - psychiatrie
 - dětská a dorostová psychiatrie
 - revmatologie
 - dětská revmatologie

2. Při selektivním deficitu IgA (u 1–3 % celiaků) se žádá laboratoř o automatické doplnění vyšetření stanovením autoprotilátek k tkáňové transglutamináze ve třídě IgG (AtTGA-IgG)

• základním požadavkem je stanovení AtTGA **kvantitativní metodou s udáním rozmezí normálních hodnot** příslušné laboratoře ,vyšetření provádějí:

- oddělení klinické biochemie a laboratorní diagnostiky
- alergologická a imunologická laboratoř

3. Perorální biopsie aborálního duodena (pod Vaterovou papilou, D2 a nižší oddíly duodena)

• následuje při zjištění pozitivitu AtTGA-IgA, popř. AtTGA-IgG

• při vysoce rizikových symptomech (anemie, úbytek tělesné hmotnosti a průjem, tj. tři a více řídkých stolic denně) se doporučuje i při negativní sérologii ,vyšetření provádějí:

- gastroenterologické oddělení pro dospělé
- gastroenterologické oddělení pro děti a dorost

Postup vyšetření:

Při vyšetření se odebírá 4–5 vzorků, které je třeba orientovat před vložením do fixačního roztoku klky nahoru, což je předpoklad k nakrájení histologických řezů kolmo k slizničnímu povrchu a správnému hodnocení architektiky střevních klků. Detailní popis metody: Frič P. Endoskopická diagnostika celiakální sprue. Endoskopie 2002, 11: 69–73.

Vyšetření u dětí:

- u malých dětí je preferován odběr enterobioptickou kapslí
- u starších dětí (obvykle nad 12 let) se provádí endoskopické vyšetření s odběrem sliznice aborálního duodena s použitím endoskopů vhodných pro dětský věk
- endoskopické vyšetření v dorostovém věku, kde není možné zajistit vyšetření na gastroenterologickém pracovišti pro děti, je možné provádět toto vyšetření na gastroenterologickém pracoviště pro dospělé

4. Histopatologické vyšetření vzorku sliznice tenkého střeva

• je vyšetřovací metoda, při které se pomocí světelného mikroskopu hodnotí tkáňové řezy získané z formolem fixovaných tkáňových vzorků zalitých do parafínu. Základní barvení: hematoxylin-eosin. Imunohistologické vyšetření znaků CD3 a CD8 intraepiteliálních lymfocytů se provádí při podezření na refrakterní celiakii, vyšetření provádějí:

- všechna oddělení oboru patologické anatomie, provádějící rutinní bioptická vyšetření endoskopicky získaných tkáňových vzorků z gastrointestinálního traktu.

Provedení vyšetření:

Histopatologické hodnocení preparátů je vždy prováděno patologem se specializovanou způsobilostí a zahrnuje popis základního uspořádání střevní sliznice, vzhledu klků a krypt a jejich případných změn, určení přítomnosti zánětlivého infiltrátu v lamina propria a jednotlivých buněčných typů v tomto infiltrátu zastoupených, stanovení přítomnosti intraepiteliálních lymfocytů a jejich kvantitativní zastoupení. Závěr histologického vyšetření obsahuje grading zjištěných změn podle modifikované Marshovy klasifikace:

Typ IEL/100 povrchových epitelových buněk Krypty Klky

Typ 0 (normální) <30-40 normální normální
Typ I (infiltrativní) >40 normální normální
Typ II (hyperplastický) >40 hyperplastické normální
Typ IIIA (částečná atrofie klků) >40 hyperplastické mírná atrofie
Typ IIIB (subtotální atrofie klků) >40 hyperplastické výrazná atrofie
Typ IIIC (totální atrofie klků) >40 hyperplastické vymizení
Typ IV (hypoplastický) >40 hypoplastické vymizení

Kvalitativní kontrola nálezů

- a) Minimálně 10 % náhodně vybraných případů je podrobena druhému čtení patologem se specializovanou způsobilostí (bez znalosti závěru původního výsledku). O výsledku tohoto druhého čtení je proveden písemný záznam.
- b) Preparáty jsou zpětně kontrolovány ve všech případech, kdy se objeví rozdílné výsledky histopatologického a klinického (laboratorního) nálezu.
- c) Nález je zaznamenán do zdravotnické dokumentace. Při nakládání se zdravotnickou dokumentací se postupuje v souladu se zákonem č. 20/1966Sb., o péči o zdraví lidu, ve znění pozdějších předpisů a vyhláškou č. 385/2006Sb., o zdravotnické dokumentaci, ve znění pozdějších předpisů. Nález je předán zpět příslušnému klinickému pracovišti, které provedlo odběr tkáňových vzorků na papírové průvodce nebo na magnetickém médiu, případně elektronicky.

5. Zdravotní péče o nově diagnostikované celiaky v rámci screeningu

Tito nemocní se odesílají podle věku k zahájení léčby a dlouhodobé dispenzarizaci na gastroenterologické pracoviště pro děti a dorost nebo na gastroenterologické pracoviště pro dospělé.

C - Směrnice pro svaté přijímání

Acta curiae - Věstník kanceláře pražského arcibiskupství

5. Informace k podávání sv. přijímání osobám trpícím celiakií (č.j. 3824/2007)

Celiakie je nemoc, způsobující naprostou nesnášenlivost lepku. Osoba trpící celiakií (dále jen „celiak“) musí trvalým způsobem upustit od těch pokrmů, jež obsahují, byť i v naprostě malé míře, lepek. Jako maximální povolená denní dávka lepku pro celiaka se uvádí cca 1 mg. **Běžná hostie** obsahuje kolem 35 mg lepku, který v tomto množství **může celiakovi způsobit vážné obtíže**.

Obtížnou situaci celiaků se zabýval oběžník Kongregace pro nauku víry *Questo dicasterio* ohledně používání chleba s malým množstvím lepku a moštu jako eucharistické látky (in «*Notitiae*» 31 (1995), 608-610) i dopis kardinála Josepha Ratzingera, prefekta kongregace pro nauku víry, Mons. Janu Graubnerovi, předsedovi ČBK (Vatikán, 24. července 2003, č.j. 89/78-17498, viz ACAP 10/2003 č.j. 6974/2003).

Ze zmíněných dokumentů vyplývá, že je možno používat jako látku pro eucharistii chléb s nepatrným množstvím lepku. Lze použít takové hostie, které jsou opatřeny závazným údajem výrobce o obsahu lepku.

Potvrzujeme, že hostie, vyrobené společností Franz Hoch GmbH, Hostien und Oblatenfabrik, Postfach 1465, D 63884 Miltenberg am Main, které pro Českou republiku distribuuje Unita spol. s r.o., 790 69 Bílá Voda 79, tel. / fax 584 413 211, e-mail: unita@caritas.cz, **odpovídají** svým složením jak **požadavkům na svátostnou materii** pro slavení Eucharistie, tak **dietním předpisům**, které musí zachovávat osoby trpící celiakií.

Je třeba rozlišovat následující (viz ACAP 10/2003 č.j. 6974/2003):

1) Hostie bezlepkové, které neobsahují žádný lepek, jsou proto pro eucharistii neplatnými látkami.

2) Hostie nízkolepkové, které obsahují pouze nepatrné množství lepku, alespoň takové, které umožňuje přípravu chleba bez přidání neobvyklých přísad a bez vlivu na výrobní postup, který by chlebu vzal jeho přirozený charakter, jsou platnými látkami.

Vybízíme duchovní správce, aby se dostatečně zajímali o situaci celiaků, prostudovali si zmíněné dokumenty a umožnili celiakům, pokud to nečiní vážné obtíže, přijímat sv. přijímání pod způsobou chleba s minimálním obsahem lepku (podávání nízkolepkových hostií) **nebo pouze pod způsobou vína, pokud nejsou bezlepkové hostie k dispozici** nebo pokud jsou i tyto pro celiaka vzhledem ke stupni jeho onemocnění nepřijatelné.

Hostie, konsekrované i nekonsekrované, určené pro celiaky, je nutné **uchovávat odděleně** od běžných konsekrovaných či nekonsekrovaných hostií tak, aby ani nedopatřením nemohlo dojít k záměně. Použije-li se pro uchování hostií určených pro celiaky nádoba, v níž byly předtím uchovávány běžné hostie (nebo jiná látka obsahující lepek), je nutno **nádobu nejprve umýt**, aby v ní nezbylo ani nepatrné množství produktů z mouky obsahující lepek.

Má-li celiak **přijímat pod způsobou vína** (ať už z důvodu přijímání pod obojí nebo proto, že právě nejsou k dispozici hostie určené pro celiaky), je nutné **zajistit, aby přijímal z kalicha**, do něhož nebyla přidána (*immixtio*) částiceka běžné hostie. Za tím účelem je nutné pro přijímání celiaků **konsekrovat víno v**

samostatném kalichu, do kterého se neláme částička hostie. Pokud ten, kdo má podat sv. přijímání celiakovi, předtím držel běžné hostie, **umyje si prsty dřív**, než je podá.

D - Dotazník

Dobrý den,

Jmenuji se Dita Kuncířová a studuji Andragogiku (Vzdělávání dospělých). Pro diplomovou práci jsem si vybrala téma Andragogické poradenství pro celiaky v produktivním věku, tedy Vás. Mým cílem je dle zjištěných dat vytvořit modelové internetové stránky. Získané informace budou sloužit pouze pro účely práce.

Dotazník obsahuje 12 otázek a neměl by vám zabrat více jak deset minut Vašeho času. U otázek, kde je více odpovědí na výběr, vyberte právě jednu. U zbylých otázek je možné se rozepsat.

Kuncířová Dita

dita.kuncirova@gmail.com, +420 604 939 743

1. Jak dlouho trpíte onemocněním celiakie?

- Méně než rok
- 1-5 let
- 5-10 let
- Více jak 10 let

2. Trpíte i jiným onemocněním? (Pokud ano, napište jej.)

3. Jak jste se cítili po zjištění diagnózy?

4. Smířili jste se s nemocí?

- Ano
- Ne

5. Byl vám sdělen dostatek informací o nemoci lékařem?

- Ano
- Ne

6. Jaké informace to byly?

7. Co by vám po diagnóze pomohlo?

8. Kde jste se dozvěděli další informace?

9. Snažili jste se vědomě před lékařem skrýt symptomy nemoci?

- Ano
- Ne

10. Stalo se, že jste porušili léčbu? (např. bezlepková dieta)

- Ano
- Ne

11. Pokud by existovalo místo, kde jsou informace přehledně shromážděny, zajímalo by vás to?

- Ano
- Ne

12. Za jakého uživatele internetu byste se označili?

- Začátečník
- Pokročilý
- Odborník



French Gluten Free Restaurant Card

Je souffre d'une maladie qui s'appelle la maladie coéliqua et je dois suivre un régime absolument sans gluten.

Je suis susceptible de devenir gravement malade si je mange des aliments qui contiennent des farines ou des grains de blé, de siegle, d'orge ou d'avoine.

Cette nourriture contient-elle de la farine ou des grains de blé, de siegle, d'orge ou d'avoine? Si vous avez le moindre doute sur ce qu'il y a dans cette nourriture, dites-le-moi s'il vous plaît.

Je peux manger de la nourriture qui contient du riz, du maïs, des pommes de terre, des légumes et fruits de toutes sortes, des œufs, du fromage, du lait, de la viande et du poisson, **pourvu qu'ils n'aient pas été cuits avec de la farine de blé, de la pâte à frire, de la chapelure, ou une sauce contenant les aliments qui me sont interdits.**

Je vous remercie de votre aide.

[© Copyright Celiac Travel.com](http://www.celiatravel.com)

F - E-mailová odpověď respondentům dotazníku (vyhodnocení)

V dotazníku jste vyplňovali 12 otázek týkajících se onemocnění celiakie a Vašich pocitů. U každé otázky je uvedeno vyhodnocení buď slovní, nebo pomocí tabulky.

Odpovědi jsou od 29 respondentů.

1. Jak dlouho trpíte onemocněním celiakie?

Tabulka č. 2 - Věkové rozložení respondentů

Méně než 1 rok	6
1 – 5 let	13
5 – 10 let	6
Více jak 10 let	4

Zdroj vlastní úpravy

2. Trpíte i jiným onemocněním?

Odpověď ano zvolilo 13 respondentů, odpověď ne zbývajících 16.

3. Jak jste se cítili po zjištění diagnózy?

U této otázky se měli respondenti možnost rozepsat a plně ji využili. Odpovědi jsem rozřadila do několika kategorií podle blízkosti a emocí.

Šok, překvapení - respondenti nevědí, co je čeká, a jsou v neutrální pozici.

Pozitivní emoce - respondenti uváděli následující odpovědi: Jsem ráda, že vím, co mi je. Jsem ráda: diagnózu. Je to velká úleva.

Negativní emoce - zoufalost, špatné pocity.

Mnoho pocitů dohromady - Budu muset stále vysvětlovat. Musím se vzdát pečiva, což je nepředstavitelné. Budu muset sledovat složení potravin.

Jeden z respondentů měl obavy z lepku u církevního přijímání hostií. Přestože jsem celiak, toto téma jsem nikdy nemusela řešit. Rozšířil se tím okruh možných problémů a úskalí pro celiaka Pražské arcibiskupství vydalo zprávu pro celiaky o množství lepku v běžné hostii, tj. 35 mg lepku. Směrnice se zmiňuje i o uchovávání bezlepkových či nízkolepkových hostiích a vybízí duchovní

spřávnice, aby se o situaci zajímali, prostudovali dokumenty a umožnili celiakům, pokud to nečiní vážné obtíže, přijímat sv. přijímání pod způsobou chleba s minimálním obsahem lepku.¹

4. Smířili jste se s nemocí?

Většina respondentů uvedla odpověď ano, s nemocí se smířili. Pouze 5 respondentů uvedlo odpověď ne.

5. Byl vám sdělen dostatek informací lékařem?

Tato otázka má překvapivou odpověď. Více než polovina respondentů, tj. 16 přiznává, že lékař jim dostatek informací nesdělil. Pouze 13 respondentů bylo s dostatkem informací spokojeno

6. Jaké informace to byly?

Zde měli celiaci prostor pro volnou odpověď. Jejich reakce jsou rozřazeny do okruhů odpovědí dle podobnosti.

Základní informace - oznámení o diagnóze (Máte celiakii.) a stručné doporučení pro bezpečnou dietu (Nejezte lepek.)

Rozšířené informace - údaje o dietě, její principy, důsledky nedodržování diety

Předání kontaktu - lékař předal kontakt na určitou osobu, dal odkaz na internetové stránky nebo leták s informacemi k prostudování.

Jeden z respondentů byl spokojen s informacemi u svého lékaře, zklamání přišlo u nutriční terapeutky, kterou vyhledal. Ta nepodala žádné informace, které by byly relevantní a respondentovi pomohly.

Více než polovina respondentů, tj. 17 byla rozřazena do první skupiny odpovědí, dostali pouze základní informace. Kvalitnější informace nebo větší množství jich získalo 9 respondentů a jsou zařazeni v druhé skupině s rozšířenými informacemi. Pouze 3 respondenti získali leták, další kontakt a odkaz na internetové stránky.

7. Co by vám po diagnóze pomohlo?

Odpovědi u této otázky byly nejvíce rozvinuté a je možné vycítit, že pomoc byla potřeba.

Osobní setkání s někým, kdo nemocí trpí - 5 respondentů

Více informací o nemoci - vznik, důsledky - 5 respondentů

Informace o stravování - co je možné bez obav konzumovat - 4 respondenti

Lepší dostupnost výrobků - ekonomická, geografická, sortiment - 4 respondenti

¹ Směrnice pro svatě přijímání: Acta curiae - Věstník kanceláře pražského arcibiskupství. *Společnost pro bezpečnou dietu o.s.* [online]. 2007 [cit. 2012-03-07]. Dostupné z: celiak.cz/download/Smernice%20pro%20svate%20prijimani.doc

Letáčky s tipy o nemoci - 4 respondenti

Citlivější přístup lékaře - 3 respondenti

Finanční podpora na nákup potravin - 2 respondenti

Nepotřeboval/a jsem další informace - 2 respondenti

8. Kde jste se dozvěděli další informace?

V odpovědích vedl s přehledem internet, 19 respondentů, poté následovaly knihy, 7 respondentů a 3 využili setkání s jinými celiaky. U mnoha odpovědí, které se týkaly internetu nechybělo poděkování (Díky za něj. Co bych bez něj dělala. Nedovedu si představit, kde jinde zjišťuji informace.).

9. Snažili jste se vědomě před lékařem skrýt symptomy nemoci?

Odpověď u všech 29 respondentů byla negativní.

10. Porušujete někdy vědomě dietu?

4 respondenti přiznávají, že bezlepkovou dietu porušují vědomě, zbylých 25 dodržuje dietu.

**11. Pokud by existovalo místo, kde jsou informace přehledně shromážděny, zajímalo k
vás?**

Všechny respondenty by tyto informace zajímaly.

12. Za jakého uživatele internetu byste se označili?

Tabulka č. 3 - Zkušenosti respondentů s internetem

Začátečník	0
Pokročilý	22
Odnorník	7

Zdroj: vlastní úpravy

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Bc. Kuncířová Dita

Obor: Andragogika

Forma studia: prezenční

**Název práce: Andragogické poradenství pro celiaky
v produktivním věku**

Rok: 2012

Počet stran textu bez příloh: 57

Celkový počet stran příloh: 13

Počet titulů české literatury a pramenů: 17

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 5

Vedoucí práce: PhDr. Svoboda Vladimír