

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Bakalářská práce

2018

Jiřina Kamenová

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

**Problematika sociálního vyloučení u osob
s celiakií**

Bakalářská práce

Autorka: Jiřina Kamenová

Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností

Forma studia: kombinovaná

Vedoucí práce: PhDr. Hrstka Zdeněk, Ph.D.

Hradec Králové

2018



Zadání bakalářské práce

Autor:	Jiřina Křemenová
Studium:	U15004
Studijní program:	B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor:	Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností
Název bakalářské práce:	Problematika sociálního vyloučení u osob s celiakií
Název bakalářské práce AJ:	The issue of social exclusion of people with celiac disease

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce se bude zabývat definicí celiakie, komplikacemi, přidruženými nemocemi a psychikou celiaků. Také tím jestli se lidé trpící tímto onemocněním cítí sociálně vyloučení a znevýhodnění a jaký dopad má celiakie na kvalitu jejich života. Dále bude bakalářská práce pojednávat o legislativě týkající se celiakie, o příspěvcích zdravotních pojišťoven, o dostupnosti a kvalitě bezpečných potravin, o stravování mimo domov a o finanční náročnosti při bezpečném stravování. Také zde budou probrány možnosti sociální práce pro lidi s handicapem celiakie. Bakalářská práce bude obsahovat kvantitativní výzkumnou strategii, dotazník.

ALI, Naheed. Kniha pro celiaky: nové poznatky pro nemocné, lékaře a pacienty. Hodkovičky [Praha]: Pragma, c2015. ISBN 978-80-7349-434-6. PAYNE, Jan. Kvalita života a zdraví. V Praze: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0. www.celiakieaja.cz ČERVENKOVÁ, R. 2006. Celiakie. 1. vyd. Praha : Galén, 2006. 64 s. ISBN 80-7262-425-3

Garantující pracoviště:	Ústav sociální práce, Filozofická fakulta
Vedoucí práce:	PhDr. Zdeněk Hrstka, Ph.D.
Oponent:	doc. JUDr. Olga Sovová, Ph.D.
Datum zadání závěrečné práce:	27.4.2017

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně pod odborným vedením vedoucího bakalářské práce PhDr. Zdeňky Hrstky, Ph.D. a uvedla jsem všechny použité prameny, elektronické zdroje a literaturu.

V Hradci Králové dne 17.3.2018

Podpis autora/ Jiřina Kamenová

Pod kování

Tímto bych ráda pod kovala svému vedoucímu PhDr. Zde ku Hrstkovi PhD., za cenné rady a odborné p ipomínky týkající se zpracování bakalá ské práce.

Anotace

Komenová jina. Problematika sociálního vylouení u osob s celiakií. Hradec Králové: Filozofická fakulta, Univerzita Hradec Králové, 2018, 86 str. Bakalářská práce.

Bakalářská práce se zabývá problematikou sociálního vylouení u osob s celiakií. Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. V teoretické části je definován pojem celiakie, dále je zde rozebrána diagnostika celiakie, projevy celiakie, přidružené nemoci celiakie a bezlepková dieta. Také jsou v práci rozebrány možnosti bezlepkového stravování ve školských zařízeních, restauracích a dalších stravovacích provozech. Jsou zde zmíněny i možnosti finančních příspěvků od zdravotních pojišťoven na nákup bezlepkových potravin a možnosti sociálních dávek a příspěvků. Praktická část vychází z výsledků výzkumu, který je zaměřený na dospělé i dětské pacienty trpící celiakií a zjišťuje, jestli se tyto lidé cítí být sociálně vyloueni. V závěru bakalářské práce se nachází srovnání teorie a výzkumu.

Klíčová slova: celiakie, lepek, bezlepková dieta, sociální vylouení.

Annotation

Kemenová, Jiřina. The issue of social exclusion of people with celiac disease. Hradec králové: Philosophical Faculty, University of Hradec Králové, 2018, 86 pp. Bachelor Degree Thesis.

This Bachelor's thesis deals with the issue of social exclusion of people with celiac disease. Thesis is divided into the theoretical and practical part. In the theoretical part is defined concept of celiac disease, associated diseases and gluten free diet. At the thesis are also analyzed possibilities of gluten free meals in schools, restaurants and others catering facilities. There are also mentioned the possibilities of financial contributions from health insurance companies intended for the purchase of gluten free foods and the possibility of social benefits and contributions. The practical part is based on the results of research that focused on adult and pediatric patients suffering from celiac disease and finds out in these people feel socially excluded. At the end of the Bachelor's thesis there is a comparison of theory and research.

Keywords: celiac disease, gluten, gluten free diet, social exclusion.

Úvod	13
1 Celiakie.....	14
1.1 Definice celiakie a její historie	14
1.2 Formy celiakie	15
1.3 Projevy celiakie a přidružené nemoci	16
1.4 Diagnostika celiakie.....	17
1.5 Léčba celiakie	18
2 Bezlepková dieta	20
2.1 Pohled potravin.....	21
2.1.1 Bezpečné potraviny, při bezlepkové dietě :.....	21
2.1.2 Potraviny, na které je potřeba si dát pozor, protože ve složení mohou být lepek:	
.....	2
2.1.3 Potraviny zakázané:.....	21
2.2 Zavádění lepku do stravy dítěte	22
3 Celiakie a legislativa a možnosti příspěvku od zdravotních pojišťoven	23
3.1 Označení bezpečných potravin.....	23
3.2 Zákon o dietním stravování ve školských zařízení	23
3.3 Možnosti příspěvku od zdravotních pojišťoven	24
4 Život s celiakií.....	26
4.1 Životní styl po diagnostice celiakie	26
4.2 Sociální vyloučení osob s celiakií.....	28
4.3 Kvalita života s celiakií.....	30
4.4 Přizpůsobení domova při bezlepkové dietě	31
4.5 Stravování mimo domov.....	32
4.6 Stravování ve školských zařízeních.....	32
5 Možnosti sociální práce pro osoby s handicapem celiakie	34
5.1 Možnosti státní sociální podpory pro osoby s celiakií.....	34
5.2 Příspěvek na péči	34
5.3 Příspěvek na živobytí.....	35

Empirická část	37
6 Výzkumné šetření.....	37
6.1 Výzkumná strategie a metoda výzkumu	37
6.2 Formulace výzkumných cíl	37
6.2.1 Hlavní cíl výzkumného šetření.....	37
6.2.2 Dílčí výzkumné cíle.....	38
6.3 Charakteristika výzkumného vzorku	38
6.4 Popis organizace a průběh výzkumu.....	39
6.5 Struktura dotazníku.....	39
6.6 Způsob analýzy zkoumaných dat.....	39
6.7 Etická rizika a rizika zvolené výzkumné strategie.....	39
7 Popis a interpretace dosažených výsledků	41
7.1.1 Pohlaví respondent	41
7.1.2 Kdo v rodině trpí celiakií?.....	41
7.1.3 Osoba s celiakií je:.....	42
7.1.4 Jak dlouho osoba s celiakií drží bezlepkovou dietu?.....	43
7.1.5 V jakém množství osoba s celiakií žije?.....	43
7.1.6 Dodržují osoby s celiakií bezlepkovou dietu?.....	45
7.1.7 Pro osoby s celiakií porušují bezlepkovou dietu?.....	45
7.1.8 Kde osoby s celiakií získávají informace o bezlepkové dietě?	46
7.1.9 Jak vysoké jsou náklady na nákup bezlepkových potravin?	47
7.1.10 Jaký je měsíční příjem respondenta s celiakií?.....	47
7.1.11 Musí se respondent s celiakií omezovat při nákupu bezlepkových potravin?.....	48
7.1.12 Cítí se osoby s celiakií být svou nemocí omezení?	49
7.1.13 Mají osoby s celiakií pocit, že kvůli svému onemocnění nemohou žít dostatečně kvalitní život?	50
7.1.14 Cítí se osoby s celiakií být kvůli své nemoci společensky znevýhodněny?	50
7.1.15 Mají osoby s celiakií pocit, že v místě jejich bydliště není dostatek možností nakoupit bezlepkové potraviny a najíst se bezlepkově mimo domov? ...	51
7.1.16 Mají osoby s celiakií pocit, že si nemohou dopřát to, na co mají chuť? ..	52

7.1.17	Mají osoby s celiakií pocit, že nemají dostatek informací o své nemoci?	52
7.1.18	Cítí se respondenti depresivně kvůli tomu, že trpí celiakií?	53
7.1.19	Myslí si osoby trpící celiakií, že je s tímto onemocněním náročné cestovat?	54
7.1.20	Jak osoby s celiakií řeší stravování během cestování?	54
7.1.21	Mají osoby s celiakií obavy jíst mimo domov?	55
7.1.22	Cítí se být osoby s celiakií unavené neustálou pozorností, kterou musejí v novat bezpečkovému stravování?	56
7.1.23	Je respondent s celiakií umožněno stravovat se bezpečkově na pracovišti a ve školských zařízeních?	56
7.1.24	Jak respondenti s celiakií řeší stravování na pracovišti a ve školských zařízeních?	57
7.1.25	Ví osoby s celiakií o možnosti využívat finanční příspěvek od zdravotních pojišťoven?	58
7.1.26	Využívají osoby s celiakií příspěvek od zdravotní pojišťovny?	58
7.1.27	Odkud respondenti s celiakií vědí o možnosti žádat finanční příspěvek od pojišťovny?	59
7.1.28	Ví osoby s celiakií o možnostech státních sociálních příspěvků?	59
7.1.29	Využívají respondenti s celiakií příspěvky státních sociálních příspěvků?	60
0		
7.1.30	Odkud osoby s celiakií vědí o možnosti žádat dávky státní sociální podpory?	60
7.1.31	Mají osoby s celiakií pocit, že jsou sociální pracovníci dostatečně informováni o možnostech státní sociální podpory pro celiaky?	60
7.1.32	Mají osoby s celiakií obavy, že celiakií onemocní i někdo další z rodiny?	61
7.1.33	Obávají se osoby s celiakií zvýšeného rizika vzniku dalších autoimunitních onemocnění nebo nádorových onemocnění?	62
Diskuze		63
Závěr		68
Seznam bibliografie		71
Periodika		73
Internetové zdroje		73

Seznam graf	74
Seznam tabulek	76
Seznam p íloh	77

Seznam použitých odborných termínů

ADHD: neurovývojová porucha, ADHD se vyznačuje především poruchami pozornosti, neadekvátními reakcemi a hyperaktivitou, což jsou nadbytečné pohyby a nadbytečný zvukový projev

Anémie: neboli chudokrevnost, je stav, při kterém je v krvi snížena koncentrace hemoglobinu. V důsledku toho je snížena schopnost krve dodávat kyslík tkáním

Antigen: látka vyvolávající specifickou imunitní reakci

Atrofie: zmenšení, ztenění jinak normálně vyvinutého orgánu, tkáně nebo kůže

Autoimunitní onemocnění: jsou vyvolána důsledkem abnormální reakce těla na vlastní antigeny

Avenin: bílkovinná složka obsažená v ovsu

Celiakie, celiakální sprue, glutenová enteropatie: celoživotní autoimunitní onemocnění způsobené nesnášenlivostí lepku

Endomysium: Endomysium je tenká vrstva pojivové tkáně, která obklopuje jednotlivá svalová vlákna uvnitř těla, a obsahuje také nervy a lymfatické uzliny, které jsou součástí imunitního systému

Enterobiopsie: vyšetovací metoda, při které je odebrán malý vzorek stěvních sliznic k histologickému rozboru

Enteroskopie: vyšetovací metoda využívající optického záření - endoskopu k zobrazení tenkého stěva

Epilepsie: neurologické onemocnění mozku, při kterém dochází k epileptickým záchvatům

Gastroskopie: neinvazivní vyšetření žaludku pomocí endoskopu

Gluten: lepek

Histologie: nauka o tkáních, zabývá se rozбором tkání

Imunoglobuliny Ig: protilátky, bílkoviny obsažené v organismu

Klky: záhyby na vnitřních stěnách tenkého stěva

Křídlová kontaminace: znečištění materiálu nebo produktu jiným materiálem nebo produktem

Lymfocyty: bílé krvinky, buňky našeho organismu, jsou podstatou našeho imunitního systému

Malabsorpce: porucha vstřebávání živin

Markery: neboli rozlišovací, značkové systémy; jsou důležitě pro screening a včasnou diagnózu

Osteopenie: prořívnutí kostní tkáně, doslovně její chudost

Osteoporóza: řívnutí kostí ve stáří

Predispozice: vrozená nebo získaná náchylnost, sklon

Prevalence: výskyt

Screening: vyšetřování předem definované skupiny lidí za účelem vyhledávání nemocí

Sérologické vyšetření: stanovení hladiny protilátek v séru

Tkáňová transglutamináza: je hlavním patogenem protilátek proti endomysiu, přítomnost protilátek třídy IgA je vysoce citlivým a specifickým laboratorním příkazem glutenové enteropatie

Úvod

Tato bakalářská práce „Problematika sociálního vyloučení u osob s celiakií“ je zaměřena na problematiku celiakie. První kapitola teoretické části pojednává o základních informacích týkajících se celiakie - o historii nemoci, symptomech, diagnostice a léčbě. Druhá kapitola pojednává o bezpečkové dietě, o povolených a zakázaných potravinách v bezpečkové dietě. Třetí kapitola je zaměřena na legislativu týkající se celiakie a možnosti péče od zdravotních pojišťoven. Čtvrtá kapitola se zabývá sociálním vyloučením, kterému musí čelit osoby s celiakií, psychikou osob s celiakií a také o tom, jak se s celiakií žije. Pátá kapitola je zaměřena na možnosti sociální práce pro osoby s celiakií. V praktické části bakalářské práce je popisována metodika kvantitativního sběru dat, která byla uskutečněna s osobami s onemocněním celiakie. Pomocí dotazníkového šetření bylo zjištěno, zda se osoby s celiakií cítí být sociálně vyloučeny od populace, která má možnost stravovat se běžnou stravou, na základě vyhodnocených dat byly poté vyhodnoceny problémy, se kterými se osoby s celiakií potýkají nejčastěji, a které pro ně představují největší problém. Zkoumaný vzorek tvořili muži i ženy, dospělí i děti (za které dotazník vyplnili rodiče) celorepublikově. Hlavním cílem práce tedy bylo zjistit, zda se osoby s onemocněním celiakie cítí být sociálně vyloučené.

Toto téma jsem si vybrala, protože je mi velmi blízké a také protože je nyní velmi aktuální, podle statistik by mohl celiakii trpět až každý dvoustý člověk v Evropě. V této bakalářské práci jsem se snažila rozšířit povědomí o této nemoci i o tom, že pro osoby s celiakií je běžné každodenní fungování složitější než pro ostatní a podpora od státu a zdravotních pojišťoven je stále nedostačující, proto si myslím, že je potřeba problematiku celiakie i nadále zviditelnovat. Téma týkající se celiakie je mi tolik blízké, protože já i moje dcera s onemocněním celiakie žijeme již několik let a proto vím, že s celiakií je vše složitější, a to nejen po finanční stránce. Pro sociální práci mi to být má práce přínosná, protože poukazuje na problematiku nízkého povědomí o možnostech získání sociálních dávek a péče, bohužel často ani sociální pracovníci na úřadech nejsou obeznámeni s tím, na co mají osoby s celiakií nárok.

1 Celiakie

1.1 Definice celiakie a její historie

„Celiakie (celiakální sprue, glutenová enteropatie) je chronické onemocnění, charakterizované trvalou nesnášenlivostí lepku, malabsorpcí v důsledku typických zánětlivých změn sliznice tenkého střeva a klinickým zlepšením při dodržování bezlepkové diety“ (Postgraduální gastroenterologie & hematologie, 2015, s. 266). Celiakie je u nás nejčastějším autoimunitním a chronickým onemocněním (Červenková, 2006, s. 14-15). Vyvolává ji lepek neboli gluten, který je obsažen v ovsu, pšenici, žitu a ječmeni. Osoba s celiakií si vytváří protilátky vůči lepku, které reagují se strukturami střeva a tím dochází k porušení střevní sliznice a příznakům nemoci (Shoenfeld, Fučíková, Bartáková, 2007, s. 67).

„Lepek je bílkovinný komplex obsažený v povrchové části obilných zrn. Štěpné produkty lepku vyvolávají u geneticky vnímavých osob nepřiměřenou reakci imunitního systému s trvalou tvorbou protilátek ke štěpným produktům lepku a posléze i k bílkovinám tělu vlastním“ (Fryšová a Bušinová, 2008, s. 9).

Celiakie se vyskytuje u žen častěji. V západní Evropě by mohlo trpět touto autoimunitní nemocí až jedno procento celé populace, u nás v České republice je celiaků mezi čtyřiceti a padesáti tisíci, ovšem s největší pravděpodobností bude toto číslo mnohem větší, ale tito pacienti ještě nejsou diagnostikováni (Postgraduální gastroenterologie & hematologie, 2015, s.266). Celiakie nejvíce postihuje lidi severoevropského původu.

Častější výskyt je u obou pohlaví v zemích, jako je Austrálie, Irsko, Kanada, Mexiko, Švédsko a Jižní Amerika a nejrozšířenější je ve Finsku. Velmi nízký výskyt by mohl být v Africe a Asii, ale nejspíše jsou výsledky průzkumu zkresleny nedostatečnou diagnostikou celiakie v těchto oblastech (Naheed, 2015, s. 40).

S příchodem doby neolitické se rozvinulo zemědělství, a obilí i pšenice se staly každodenní potravou. Ovšem lidské tělo si na novou bílkovinu v těchto obilninách vždy nezvyklo, a tak se zrodila celiakie. Jako první tuto nemoc pojmenoval ve druhém století našeho letopočtu Aretaeus z Kappadokie a nazýval ji koiliakos, tento lékař věřil, že celiakii může způsobovat i časté pití studené vody. O první popis celiakie v novodobé historii se postaral doktor Samuel Gee z Británie, který tvrdil, že léčbou na celiakii je

dieta. Ve dvacátých letech dvacátého století lékař Sidney Haas vymyslel, že celiakii lze léčit uhlovodanovou nebo banánovou dietou. Nyní už ovšem víme, že banány nemají zázračnou moc vyléčit celiakii, ale celé kouzlo zlepšení stavu u pacientů s celiakií bylo v tom, že nejedli sušenky, chléb ani ostatní obiloviny a výrobky z nich. O čtyřicet let později holandský lékař Willem Dicke zjistil, že skutečným problémem není nic jiného než pšeniná bílkovina. V době druhé světové války, když byl velký nedostatek chleba, se výrazně snížil počet lidí trpících celiakií, čímž se Dicke v výzkum potvrdil. Když válka skončila a chléb byl opět zařazen do stravy, počet nemocných opět vzrostl. Margot Shinerová, gastroenteroložka z Londýna byla v padesátých letech autorkou diagnostických metod celiakie. V šedesátých letech již lékaři dokázali běžně diagnostikovat celiakii s pomocí nástrojů určených k biopsii tkáně stěvy, pacienti byli pravidelně sledováni v ordinacích lékaře. V roce 1989 lékaři objevili enzymy, podle kterých lze celiakii odhalit i krevními testy (Naheed, 2015, s. 20-24).

1.2 Formy celiakie

Celiakii dělíme na pět forem:

1. Klasická forma, která se projevuje typickými stěvnými příznaky, u této formy je pozitivní histologický i protilátkový nález.
2. Subklinická forma, v tomto případě považují mimostěvní projevy, histologický i protilátkový nález je pozitivní.
3. Silentní forma, která se také nazývá bezpříznaková (tichá), má histologický nález pozitivní a pozitivní jsou i protilátky.
4. Latentní forma, která někdy přechází v klasickou formu, protilátky jsou pozitivní, ale histologický nález je jen zvýšený v IEL – intraepiteliálních lymfocytech, což je jeden z důležitých histologických znaků při odběru tkáně ze sliznice tenkého stěva.
5. Potencionální forma, která se může objevit v jiné formě celiakie, často jsou v tomto případě negativní protilátky a v histologickém nálezu je jen zvýšený počet IEL (Postgraduální gastroenterologie & hematologie, 2015, s. 267-268).

N kdy se ještě jako forma celiakie uvádí Dühringova herpetiformní dermatitida, která se projevuje postižením kůže – puchýřkovitými ložisky, u této formy se nemusí vyskytovat žádná klinická potíže, a ani žádná histologická biopsie nemusí prokázat v tomto případě celiakii. Ale je prokazatelná přítomnost infiltrátu kožní tkáně (Kohout, Pavlíková, 2010, s. 27).

1.3 Projevy celiakie a přidružené nemoci

Často si lidé myslí, že člověk s celiakií trpí průjmy, nízkou váhou a menším vzrůstem, ale pravdou je, že velmi častým příznakem je zácpa a obezita (Postgraduální gastroenterologie & hematologie, 2015, s. 267).

Celiakie se obvykle projevuje tzv. klasickými příznaky, což jsou: nepřibývání na váze u dětí, křečové bolesti břicha, průjmy nebo naopak zácpa, úbytek na váze, anémie, vzedmuté břicho, plynatost, otok dolních končetin, osteoporóza, nedostatečné stravování základních živin jako jsou tuky, bílkoviny a minerální látky jako je železo, vápník a vitamíny. Může se objevit i zhoršení zraku. Lidé, kteří nedodržují speciální bezlepkovou dietu, jsou častěji ohroženi vznikem infekcí a nádorových onemocnění (Kohout, Pavlíková, 2010, s. 17-18).

U lidí s celiakií se často vyskytují i mimostřevní tzv. extraintestinální projevy jako jsou: nemoci jater, migrény a jiné bolesti hlavy, epilepsie, opožděný vývoj u dětí, únava, ztráta menstruačního cyklu, rozrušené zrnění na zubní sklovině – rýhy, dolíky, zvýšená kazivost (Naheed, 2015, s. 50-51). Dále chudokrevnost neboli anémie, osteopenie a osteoporóza (což jsou degenerativní nemoci kloubů), bolesti kloubů a svalů, neplodnost a samovolné potraty, neurologické a behaviorální příznaky jako je ztráta koordinace pohybu a držení rovnováhy, mravenění v končetinách, deprese a úzkosti. Tyto mimostřevní příznaky jsou způsobeny zmatením imunitních buněk, které reagují na lepek a v důsledku toho mohou zaútočit i na jiné orgány než je střeva a tím způsobují problém úplně jinde například: zánět v kloubech (Fasano, 2015, s. 82-84). Zvýšená únava, bolesti hlavy a poruchy spánku bývají způsobeny anémií, kterou má na svědomí nedostatek železa (Fraňková, Dvořáková – Jan, 2003, s. 53).

Při onemocnění celiakií se často setkáváme s psychickými poruchami, jako jsou deprese, úzkostné poruchy, poruchy nálad, problémy s kognitivními funkcemi například: poruchy pozornosti, soustředění a problémy s pamětí, což v důsledku vede

k podráždění, vyčerpanosti, netrpělivosti, úzkosti a tak podobně, nejspíše je to zapříčiněno biochemickou nerovnováhou v těle. V důsledku vitamínového deficitu je u osob s nediodagnostikovanou celiakií i vyšší možnost toho, že budou trpět demencí, což je obecná ztráta mentálních funkcí – především paměti (Naheed, 2015, s. 106-107). Podle lékařských výzkumů je prokázáno, že celiakie se pojí s ADHD, které se vyznačuje poruchami chování, soustředění a hyperaktivním a impulsivním chováním. Často se také hovoří o tom, že celiakie je spojena s autismem, v dci si myslí, že neschopnost trávit lepek u pacientů s dispozicí k poruchám autistického spektra nakonec k autismu opravdu vede (Naheed, 2015, s. 112-114).

1.4 Diagnostika celiakie

Reakci na lepek u celiaka způsobují imunitní buňky, kterým se říká T-buňky. Při celiakii napadá náš imunitní systém své vlastní buňky. Celiakie se diagnostikuje na základě těchto ukazatelů:

1. Přítomnost specifických protilátek v krevním vzorku
2. Charakteristické poškození střeva
3. Příznaky, které jsou typické pro celiakii, případně dalšími autoimunitními nemocemi například diabetem prvního stupně (Fasano, 2015, s. 46).

K diagnostice celiakie se v současné době provádí dvě vyšetření. Prvním je sérologické vyšetření krve, kdy se odebraná krev pošle na rozbor, kde se zjišťuje přítomnost protilátek proti vlastním antigenům. Druhým vyšetřením je enterobiopsie. Pacient musí podstoupit gastrokopii, při které lékaři odeberou malý kousek tkáně a zároveň je zkontrolován stav sliznice střeva. Na základě těchto vyšetření je stanovena konečná diagnóza (Červenková, 2006, s. 16-17). Odběr slizniční tkáně ze střeva se provádí pomocí tzv. bioptických kleští. Bioptické kleště jsou v pracovním kanálu endoskopu a z endoskopu vyčnívá rukojeť, jejíž pomocí se kleště ovládají. Endoskop určený ke gastrokopii má délku přibližně dva metry (Jungwirthová, Jungwirth, 2009, s. 21-22). Celiak by měl být celoživotně sledován v ordinacích gastroenterologů. Je třeba dlat pravidelné odběry sérologických markerů celiakie a laboratorních ukazatelů výživy.

Důležitá je pravidelná kontrola obsahu vápníku v kostech. U dětí je důležitá podpora trávení a gastroenterologických poraden pro dospělé (Kohout, Pavlíková, 2010, s. 33).

Celiakie je geneticky podmíněná nemoc. V případě, že má někdo člen rodiny autoimunitní nemoc je riziko, toho že onemocní i jiný člen rodiny zvýšeno. Proto je vhodné nechat na celiakii testovat i rodinné příslušníky, test ovšem nemusí být pozitivní ani v případě aktivní i skryté celiakie (Naheed, 2015, s. 40-41). Devadesát osm až devadesát devět procent pacientů vykazuje dermatologické znaky a ty jsou povrchové antigeny bílých krvinek. Nazývají se HLA-DQ2 a HLA-DQ8. K propuknutí imunologické reakce stačí, když je přítomen jen jeden typ. I v případě, že je někdo nositelem těchto dermatologických znaků, nemusí u něj nikdy propuknout celiakie. Děti celiaků mají riziko propuknutí celiakie vyšší asi o deset až patnáct procent (Nemecká společnost pro celiakii, 2013, s. 14-15). „Cílený screening v rizikových skupinách spočívá v odběru protilátek proti tkáňové transglutamináze v séru IgA a hladiny celkového IgA v séru. Při pozitivitě je pacient odeslán na příslušné gastroenterologické pracoviště“ (Postgraduální gastroenterologie & hematologie, 2016, s. 13-14).

Jsou faktory, které mohou celiakii vyvolat. Mezi nimi patří operace, vážné úrazy, těhotenství a porod, období puberty, ostatní autoimunitní nemoci, virová onemocnění, zánět plic a nákaza rotaviry, silný stres, užívání léků a antibiotik. Ke spuštění celiakie, je vždy zapotřebí přítomnosti faktoru a to je: genetická predispozice, konzumace lepku a spouštěč, který zahajuje chybnou reakci imunitního systému (Naheed, 2015, s. 42-43).

1.5 Léčba celiakie

Jedinou léčbou celiakie je po celý život bezlepková dieta, která se musí dodržovat opravdu velmi pečlivě. V začátcích může velmi pomoci dietetik, rady takového odborníka jsou často velmi přínosné (Fasano, 2015, s. 136). V případě, že je bezlepková dieta dodržována, již po několika týdnech se příznaky vytrácejí, a postupně se snižují i hladiny protilátek a slizniční nálezy mizí (Postgraduální gastroenterologie & hematologie, 2015, s. 269). Není to tak dávno, co byla celiakie u dětí považována za nemoc, která se dá zcela vyléčit dočasnou bezlepkovou dietou. Nyní už se ví, že toto bylo milné tvrzení a bezlepková dieta se musí držet celoživotně. I přes dodržování diety

se v dci snaží vyvinout lék na celiakii, protože jen dieta n kdy není dostate né opat ení. P íznaky celiakie totiž ásto p etrvávají i p i správném dodržování diety. Léky, které jsou v dnešní dob dostupné, dokážou ešit jen p íznaky celiakie, ale ne nemoc samotnou (Naheed, 2015, s. 195-196).

2 Bezlepková dieta

Pro celiaky je velmi p ísná bezlepková dieta jedinou možností lé by. Celiak musí tuto dietu držet celoživotn . P i bezlepkové diet je nutno vylou it všechny obiloviny, které obsahují lepek, n kdy je v za átcích diety doporu ováno vy adit z jídelní ku mléko, tu né a dráždivé pokrmy z d vodu rychlejšího hojení st evní sliznice (<https://www.celiak.cz/bezlepkova-dieta>[18.10.2017]).

Lepek se vyskytuje v pšenici, žitu, je mení a ovsu. Evropská spole nost pro celiakii oves povolila i p i bezlepkové diet , pro jeho nízkou toxicitu aveninu. V eské republice se zatím odborníci na konzumaci ovsa nedokážou dohodnout. Celiak si musí dát pozor i na tzv. k ížovou kontaminaci. Naše obvyklá strava obsahuje okolo sedmi až t inácti gram lepku denn , výzkumem bylo zjišt no, že k vyvolání celiakie m že vést již sto miligram lepku denn , za bezpe nou dávku se považuje dvacet až padesát miligram denn . Pro pacienty s celiakií je d ležitě, aby nep ekro ili denní dávku dvaceti miligram lepku za den, v tší množství vede k poškození sliznice st eva (Kohout, Pavlí ková, 2010, s. 34-35). Ve Spojených státech je dokonce pr m rný p íjem lepku až ty icet gram za den. Pro p edstavu jeden krajíc pšeni ného chlebu má bezmála p t gram lepku a porce t stovin více než šest gram . Lepek je nejhojn ji požívanou bílkovinou na sv t (Fasano, 2015, s. 53).

Výb r bezlepkových potravin v obchodech se neustále zlepšuje, ale bohužel asto ne p íliš kvalitními potravinami, které jsou plné škrob . Ideální by bylo jíst jen p írozen bezlepkové produkty, což samoz ejm není vždy možné. Ale tyto produkty jsou zdrav jší a také nebývají tolik tu né a kalorické jako komer n vyráb né bezlepkové pe ivo, sušenky a mou né sm si. Je výhodné hlídat si na bezlepkové diet kolik, a co jíte, protože práv po v tším množství pr myslov vyráb ných potravin m žete dost p íbírat na váze. Také je d ležitě ohlídat si p íjem vitamín a minerál – železa, vitamín D a B a vápníku (Fasano, 2015, s. 144-145).

2.1 P ehled potravin

2.1.1 Bezpe né potraviny, p i bezlepkové diet :

- rýže, brambory, jáhly, pohanka, kuku ice, sója, o ka, fazole, amaranth, irok a výrobky z nich
- tuky – sádlo, oleje, máslo
- mléko, smetana
- vejce
- maso
- zelenina, ovoce, bylinky, o echy
- víno

2.1.2 Potraviny, na které je pot eba si dát pozor, protože ve složení m že být lepek:

- polévky, omá ky, hotová jídla – instantní
- alternativy masa – seitan, robi,...
- sm si ko ení, ke upy, dresinky, sojové omá ky,...
- kyp ící prášky do pe iva, polevy, nápln
- uzená ské výrobky – šunka, salám, paštika, konzervy, výrobky z mletého masa
- sladkosti sušenky, ty inky, okoláda, zmrzlina, jogurty, pudinky
- hotové pokrmy v jídelnách a restaura ních za ízeních
- alkoholické nápoje – pivo a destiláty

2.1.3 Potraviny zakázané:

- obiloviny a výrobky z nich – pšenice, špalda, kamut, semolína, je men, žito, žitovec, oves
- suroviny z obilovin jako jsou vlo ky, kroupy, mouky, krupice,...
- výrobky z mouky, která obsahuje lepek – pe ivo, zákusky, t stoviny, noky, knedlíky, zavá ky, strouhanky,...
- kávovinové sm si – caro, Melta,...

(sdružení celiak eské republiky, 2005, 26-27).

Teba pivo je velmi často diskutováno, v tšina celiaků si myslí, že pro jeho velmi nízký obsah lepku je jeho konzumace bez omezení povolena, ale není tomu úplně tak. Pivo obsahuje ve sto gramech dva až pět miligramů lepku, což znamená, že pro člověka s celiakií může být již jedno až dvě piva nebezpečné, avšak není potřeba ho úplně ztracovat, ale je třeba i tento nápoj zakalkulovat do celkové denní dávky lepku (Kohout, Pavlíková, 2010, s. 22). Z alkoholu je pro celiaky nejvhodnější víno, které je pirozeně bezlepkovým produktem. Destiláty v nich kterých případech obsahují lepek, ale bezpečné jsou jen originální vinné destiláty jako je cognac, brandy, grappa a nebo destiláty jablečné např.: calvados, bez lepku je i tequilla, whisky a vodka. Vždy je ale nutné zkontrolovat složení, neoriginální výrobky mohou být s přítomností lepku (Kohout, Pavlíková, 2010, s. 36).

2.2 Zavádění lepku do stravy dítěte

Lékaři se dlouho nemohli dohodnout, kdy je zavádění lepku do dětské stravy nejvhodnější. Nyní se nejčastěji uvádí, že ideální je šestý měsíc života dítěte, v této době by měla být sliznice střeva na tuto zátěž dostatečně vyvinutá. U matek s celiakií se doporučuje zařadit lepek do stravy v období mezi čtvrtým a osmým měsícem života, ideálně v době, kdy je dítě ještě kojeno (Kohout, Pavlíková, 2010, s. 23).

3 Celiakie a legislativa a možnosti p ísp vku od zdravotních pojiš oven

3.1 Ozna ení bezlepkových potravin

Podle na ízení Komise evropských spole enství 41/2009 se jako bezlepkové potraviny mohou ozna ovat jen ty potraviny, které obsahují maximáln dvacet miligram lepku na kilogram, a p itom nezáleží na tom, zda se jedná o výrobky z p írozen bezlepkových surovin í z obilovin obsahujících lepek (Kohout, Pavlí ková, 2010, s. 10).

Každý potraviná ský výrobek musí mít na obalu napsané, z eho se skládá – z eho je vyroben a také musí mít zvrázn né alergeny. Na obalech výrobk se ásto do teme varování jako je nap .: „M že obsahovat stopy lepku“. „Vyrobena v závod zpracovávající suroviny obsahující lepek“ atd. Výrobci se tímto chrání p ed p ípadným postihem, protože ásto nem žou zabránit k ížové kontaminaci lepkem b hem procesu, který zahrnuje vyp stování, sklizení, zpracování, zabalení a cestu na prodejní pult (Soeffker, Schäfer, 2013, s. 12). Povinnost uvád t na obalu alergeny je dána vyhláškou . 113/2005 Sb. a je také zahrnuta v na ízení Evropského parlamentu a rady . 1169/2011 o poskytování informací o potravinách spot ebitel m. Pro lepší orientaci zákazník , kte í nakupují bezlepkové výrobky, se ásto m žeme setkat se symbolem p eškrtnutého klasu na bezlepkových potravinách (viz. P íloha A- logo bezlepkových výrobk) (<https://www.celiak.cz/o-diete/legislativa> [19.10.2017]).

3.2 Zákon o dietním stravování ve školských za ízeních

Vyhláška . 17/2015 Sb., o školním stravování, ve zn ní pozd jších p edpis ůmož uje za ízením školního stravování se rozhodnout, zda jim jejich personální a materiální zabezpe ení umož uje p ípravovat dietní stravu pro strávníky, jejichž zdravotní stav podle potvrzení registrujícího poskytovatele zdravotní pé e, v oboru praktické lékař ství pro d tí a dorost vyžaduje stravovat se s omezeními podle dietního režimu. Za dietní stravování ve vlastním stravovacím za ízení zodpovídá provozovatel za ízení školního stravování. V za ízeních školního stravování, která nemají pot ebné personální, prostorové a materiální podmínky k zajišt ní dietního stravování, umož uje tato

vyhláška odebrat dietní stravu od odborné společnosti dodavatele, za předpokladu splnění požadavků uložených potravinovým právem. Toto zařízení školního stravování musí splnit podmínky dané vyhláškou, zajistit výdej stravy v souladu se zásadami správné hygienické praxe a doložit odbornou garanci poskytovatele dietní stravy.

3.3 Možnosti příspěvku od zdravotních pojišťoven

V České republice není speciální strava pro celiaky hrazena zdravotní pojišťovnou, a to i navzdory tomu, že se stále jedná o jedinou úinnou možnost léčby celiakie. Na které zdravotní pojišťovny, ale vyplácí alespoň nějaký finanční příspěvek na nákup bezlepkových potravin, obvykle jen dětem a studentům do dvaceti šesti let věku, tyto příspěvky se většinou vztahují na výrobky s označením bez lepku a nevztahují se na přirozené bezlepkové potraviny a úhradu bezlepkových obědů ve školských zařízeních. K žádosti o tento příspěvek je nutné doložit doklad o diagnóze s potvrzením lékaře a doklady o zaplacení bezlepkových potravin (<https://www.celiak.cz/bezlepkova-dieta/zdravotni-pojistovny-celiakum> [20.10.2017]).

Všeobecná zdravotní pojišťovna v tomto roce příspěvkuje celiakům až šest tisíc korun českých za rok a tento příspěvek je určen dětem a mladistvým do osmnácti let a studentům, kteří jsou nezaopatřenými dětmi do dvaceti šesti let věku (<https://www.klubpevnehozdravi.cz/prispevek-na-bezlepkovou-dietu> [20.10.2017]).

Zaměstanecká pojišťovna Škoda příspěvkuje svým pojištěncům až čtyři tisíce korun českých za rok a to bez ohledu na věk pojištěnce. Česká přemyslová zdravotní pojišťovna příspěvkuje dětem a mládeži do osmnácti let věku až tisíc korun českých ročně. Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra ČR vyplácí příspěvek dětem od tří do patnácti let věku ve výši šest set korun českých. Vojenská zdravotní pojišťovna v tomto roce příspěvkuje čtyři sta korun českých v rámci preventivních programů a to dětem i dospělým a Revírní bratrská pokladna příspěvkuje dětem a mladistvým do devatenácti let pět set korun českých a pojištěncům starším devatenácti let až čtyři sta korun českých (<https://www.celiak.cz/zdravotni-pojistovny-celiakum-v-roce-2017> [20.10.2017]).

Například v některých provinciích v Itálii si registrovaní celiaci mohou vyzvednout až dvanáct kilogramů bezlepkových potravin zdarma a to každý měsíc, v jiných částech Itálie je vyplácena finanční kompenzace od státu až sto EUR měsíčně podle věku osoby

trpící celiakií. Na Malt celiaci dostávají velmi výhodné balíky s bezpečnými potravinami a ve Švédsku je možné nakupovat pro děti do šestnácti let v ku dotované potraviny v lékárnách, pro dospělé je vyplácena finanční kompenzace bez ohledu na výdělky (Červenková, 2006, s. 56).

Celiaci na Slovensku dostávají každý měsíc recept od obvodního lékaře do lékárny, na jehož základ je jim vydáno pečivo, těstoviny a mouky, množství je sice limitované, ale obvykle dostačující. Také zde mají celiaci nárok na finanční příspěvek od státu na nákup bezpečných potravin, dále pak mohou využít výhody pro případ ZTP (pro případ osoby se zdravotním postižením), který má kompenzovat příliš vysokou cenu bezpečných potravin, tím že celiaci mají možnost uplatnit slevy na kulturních akcích a při cestování (<https://fci.sme.sk/c/20621380/celiakia-mi-pokazila-detstvo-aky-je-zivot-cloveka-ktory-dodrziava-bezpekovu-dietu-lebo-musi.html> [20.10.2017]).

4 Život s celiakií

4.1 Životní styl po diagnostice celiakie

Zaátky s tímto onemocněním nejsou vůbec jednoduché, ale tuto situaci lze uchopit i jako nový impulz proto, abychom začali žít zdravějším životním stylem. Opravdu jedinou možností léčby je pro celiaky velmi striktní bezlepková dieta. Je poměrně dost sdružení a spolků, které jsou určeny pro celiaky, a zde Vám v začátcích poradí s orientací v bezlepkové dietě. Podporu je možné získat i na internetu, kde jsou blogy pro celiaky a podporované skupiny pro celiaky na sociálních sítích. Je správné, co nejříve obeznámit rodinu s novými poznatky, co se týká bezlepkové diety, protože velmi často dochází k porušení bezlepkové diety ze strany rodiny – například z důvodu nedostatečného prozkoumání složení potravin atd. (Naheed, 2015, s. 78-79).

Nemoc ovšem nemusí mít vždy jen negativa, ale i nějaká pozitiva. Negativy je, že člověk musí změnit své návyky, snižuje se jeho sebevědomí a naopak se zvyšuje jeho sociální izolace, pohybuje se v prostředí, která nezná, zužuje se okruh jeho zájmů, musí se naučit zvládat nové situace, často u něj převažují negativní emoce a žije převážně v přítomnosti (Mareš a kol., 2008, s. 29-31). Celiakie ovšem má i pozitivní stránky, výzkum potvrdil, že lidé s celiakií, kteří jsou zvyklí na přísné dodržování bezlepkové diety, odolávají drogám lépe a je u nich nižší výskyt závislostí. Podle výzkumu je tento jev způsoben tím, že jsou zvyklí říkat ne, dají si. Za odmítání se nestydí, jsou na něj zvyklí (Červenková, 2006, s. 35).

Mezi další zápory bezlepkové diety patří nutnost přísného dodržování, velmi vysoká cena dietních potravin, riziko kontaminace, v úvahu také musíme vzít chybné označení bezlepkových potravin, a testování potravin. Také se celiak musí poprat s neustálými obavami z nechtěného požití lepku, z kontaminace a také z cestování a s tím spojeným stravováním mimo domov (Naheed, 2015, s. 196).

Lidé, u kterých byla nově diagnostikována celiakie, stojí před novým a ne zrovna lehkým úkolem, a tím je sžití s touto nemocí. Při nákupu bezlepkových potravin se nevyplácí spěchat, je třeba velmi pečlivě číst složení všech nápojů i potravin, i těch, u kterých obsah lepku vůbec nepředpokládáte. I když jste si složením potravin jistí, rozhodně je lepší složení výrobku zkontrolovat, protože se občas může stát, že se změnil.

Pro osobu s celiakií se bude muset nejen osoba s celiakií, ale i její rodina a okolí. Je potřeba dát si pozor i na další výrobky jako je zubní pasta i ústní voda. Některí odborníci varují i před šampóny, kondicionéry, mýdly a krémy, protože i toto by osobu s celiakií mohlo způsobit potíže jako je třeba vyrážka. Při popisování se bezpečnému prostředí se celiak často potýká se sociální izolací a úzkostí. Celiaci zažívají každodenní pokušení jíst to, co nemohou, protože vidí všude ve svém okolí osoby, které jedí běžnou stravu. Pozor se musí dávat obzvláště u dětí, musí být informována i škola. Celiak se často setkává i s negativními ohlasy lidí kolem – někdy bohužel i od rodiny například: jen si vezmi – kousíček ti neublíží. Je dobré informovat přátel, v případě dětí i rodiče kamarádů, ke kterým třeba chodí na návštěvu (Naheed, 2015, s. 172-173).

Pro dospělé celiaky je bezpochyby těžší přejít na bezpečnou dietu. Doposud byli zvyklí na chutné prostředí peřivo a projít kolem normální pekárny i cukrárny jim může připadat neskutečné chutné, sladké jídlo a vztekem – „pro zrovna já“. I uvidomní si, že bezpečnou dietu budou muset držet už například, je dost těžké. Pro děti, které na dietu vystávají od malička a chutnějšího pečiva neznají je to o něco snadnější. Také se v bezpečné stravě lépe orientují, dospělí se musí teprve všechno naučit. V případě, že si pacient neví rady, je vhodné kontaktovat některou z patientských organizací a v případě, že se s novou situací nedokáže vyrovnat, není žádnou ostudou obrátit se na odborníka jako je třeba nutriční terapeut nebo psycholog, který vám pomůže změnit váš způsob myšlení, postoje a pomůže vám se s touto situací vyrovnat (Červenková, 2006, s. 43).

Když se člověk stane celiakem změní se pro něj úplně vše, na co byl až doposud zvyklý. Dodržování bezpečné diety je doživotním závazkem a proto je tato změna, tak těžká, bezpečná dieta má ovšem dopady i na náš sociální a duševní život. Spousta lidí dietu úmyslně porušuje nebo vůbec nedodržuje. Jedním z faktorů pro se toto stává je i cena bezpečných potravin, jejich nedostupnost a také kvalita. Častěji se s nedodržením setkáváme u osob mladších s mírnějšími příznaky celiakie. Na vině může být i nedostatečná informovanost o nemoci a bezpečných produktech. Dietu lidé také často nedodržují kvůli sociálnímu vyloučení – třeba, když jsou s přáteli na večeři atp. Základem přijetí bezpečné diety je informovanost a to nejen pacientova, ale i rodiny a okolí. Na internetu je možné najít spoustu užitečných skupin i materiálů o celiakii, ale pozor ne všechny zdroje jsou naprosto spolehlivé (Naheed, 2015, s. 213-214).

Chronické onemocnění jako je celiakie má bohužel občas vliv i na postoj rodičů vůči dítěti. Rodiče malých celiaků jsou někdy přehnaně pečliví a své dítě z důvodu onemocnění celiakií přepřevávají, mají vůči svému dítěti pocit viny, strachu a bojí se jejich ohrožení třeba porušením bezlepkové diety. Rodiče často mívají pocit bezmoc a únava vzniklá neustálou přípravou bezlepkové stravy, obzvláště v případě, že je na tuto přípravu sám jen jeden člen rodiny – například matka. V důsledku tohoto mohou u dítěte nastat potíže s nedostatečnou sebeakceptací – nespokojeností se svým zevnějškem, nedostatek sebevědomí a pochyby o svých dovednostech a inteligenci. Přitom k tomuto vlivu nemusí docházet. Důležité je mít o celiakii dostatek informací, smířit se s tímto onemocněním a dodržovat bezlepkovou dietu. Velice nápomocné je moci důvěřovat blízkým osobám a moci se spolehnout na jejich pomoc s bezlepkovou dietou, zapojit osobu s celiakií do přípravy bezlepkové stravy a připravovat stravu pro člověka, který musí dodržovat bezlepkovou dietu, tak aby mohl jíst společně s ostatními členy rodiny. Je důležité nenechat se ovládnout strachem a nestránit dítě s celiakií od jejich vrstevníku, kteří se smívají stravovat běžným jídlem (Rujner, Cichaňská, 2005, s. 58-60).

4.2 Sociální vyloučení osob s celiakií

Osoby s celiakií si často připadají sociálně vyloučené a společensky znevýhodněné, třeba když na pracovišti, ve školách atd. nemohou jíst spolu s ostatními, protože tam není možnost bezlepkového stravování. Obzvláště dítěti to snáší velmi těžko. Občas se stává i to, že zdraví rodiče svému dítěti, které trpí celiakií, vyřítají, že mu musejí každý den připravovat speciální jídlo do školy. Mezi nejčastější problémy v sociálním životě pramenící z celiakie patří: stravování v zaměstnání a ve škole, stravování s jinými osobami mimo domov, cestování a nákupy. Postupně se situace zlepšuje a připadají například letní tábory pro dítě, které se specializují na bezlepkovou dietu, ale to sociálnímu vyloučení dítěte také úplně nepomáhá, rodiče sice mohou být v klidu, že je o jejich dítěte postaráno a bude mít zajištěnou bezlepkovou stravu, ale dítě je stejně vyloučené ze svého kolektivu, protože nemůže jet se svými spolužáky a kamarády na „normální“ tábor. Stejně tak bývá problém se školními pobyty tzv. školy v přírodě, kde dítě často jet nemůže, protože v místě pobytu není možnost zajištění bezlepkové stravy.

Povědomí o celiakii se za posledních pár let výrazně zlepšilo, což je dobrá zpráva, protože zvyšování povědomosti společnosti o celiakii a bezlepkové dietě vede k většímu

pochopení a podpora osob s celiakií od rodiny, přátel, známých a širokého okolí a to vede k snižování sociální izolace osob s celiakií. Na některých společenských akcích je tak často nemožné se najíst, třeba na poutích, festivalech, vinobraních atd. jsou možnosti výběru bezpečkového jídla velmi omezené, pokud vůbec nějaké jsou. I poté co byl uveden v platnost zákon týkající se označování alergenů v potravinách, se poměrně často stává, že alergeny vyznačeny nejsou. Nejčastěji se to děje u stánkových prodejs obědováním na různých akcích, na festivalech atd., občas se to děje i v restauracích, bohužel často obsluha ani na dotaz, které jídlo neobsahuje lepek, není schopna adekvátní odpovědi. Osoby s celiakií se někdy cítí trapně, kvůli tomu, že musí dodržovat bezpečkovou dietu a aby v některém stravovacím zařízení nemuseli složit vysvětlovat co to vlastně je bezpečková dieta a co mohou jíst, když jdou například na oběd, do cukrárny nebo do kina, bezpečkovou dietu porušují, což je po zdravotní stránce velmi nebezpečné. K pocitu trapnosti osob s celiakií vede i to, že na návštěvách i různých společenských akcích musejí odmítat nabízené jídlo, což považují za nevhodné a také tím nechtějí urazit hostitele, který si také může připadat trapně, že osobu s celiakií nemá k jídlu nic, co by vyhovovalo požadavkům bezpečkové diety.

Velkým průkopníkem v šíření osvěty o celiakií a bezpečkové dietě je Prof. MUDr. Vlastimil Válek, lékař, který vymyslel neinvazivní ultrazvukové diagnostické vyšetření střev u osob s celiakií. Mimo jiné je Prof. MUDr. Vlastimil Válek i poslancem za stranu TOP09 a jedním z jeho mnohaletých projektů, je prosazení úhrady bezpečkové diety mezi úhrady zdravotních pojištění, dále se snaží prosadit, aby v každé škole bylo pro žáky vždy alespoň jedno bezpečkové jídlo. Podle pana poslance Války je to stále problém, i když podle něj zbytečný, tento problém prý pramení z nezájmu politiků, škol a jejich vedení o tuto problematiku. Jeho projekt má za úkol rozšíření možností stravovat se ve školách, hlavně z důvodu sociálního vyloučení dětí z kolektivu, podle něj si děti zaslouží, aby měly ve škole možnost se dietně najíst, také chce ulehčit rodičům, kteří jsou nuceni neustále řešit dietní stravu svého dítěte. Prof. MUDr. Válek si myslí, že fakt, že v některých školách odmítají dětem i ohát dietní stravu připravenou doma, je skandální a je potřeba tento přístup co nejdříve změnit. Tento projekt odstartoval v březnu tohoto roku na Moravě (<http://www.vlastimilvalek.cz/media/?clanek=24006> [12.3.2018]).

4.3 Kvalita života s celiakií

Definice kvality života je nepevné množství, ani jedna z nich však není všeobecně přijímaná. Kvalitu života lze rozdělit na subjektivní a objektivní. Subjektivní kvalita života hovoří o lidských emocích a spokojenosti s životem. Objektivní pak o naplnění sociálních a materiálních faktorů, sociálního statusu a zdraví (Payne, 2005, s. 207).

„Posuzování pohody a spokojenosti jedince je velmi individuální, z tohoto důvodu je nutné, aby otázky zjišťující celkovou kvalitu života vždy posuzoval sám pacient nikoli lékař (Vašurová, Mělpachr, 2005, s. 28)“.

„V roce devatenáct set sedmdesát čtyři Evropská komise OSN systematizovala sociální indikátory kvality života do osmi skupin:

- Zdraví
- Kvalita pracovního prostředí
- Nákup zboží a služeb
- Možnosti trávení volného času
- Pocit sociální jistoty
- Možnosti rozvoje osobnosti
- Fyzikální kvalita životního prostředí
- Možnosti účastnit se společenského života (Haleková, 2001, s. 665-81 In Vašurová, Mělpachr, 2005, s. 8)“.

Ústava Světové zdravotnické organizace (WHO) říká, že zdraví je stav, kdy se člověk nachází v úplné fyzické, duševní i sociální pohodě. A tak by se zdraví nemělo určovat jen podle přítomnosti a náročnosti nemoci, ale také jako odhad celkové spokojenosti člověka (Vašurová, Mělpachr, 2005, s. 11).

Zhoršení kvality života u celiaků přispívá k sobě navzájem souvisejícím depresi a úzkosti s kterými se celiaci musí potýkat. Obvykle mají větší problémy s přivyknutím na bezlepkovou stravu spíše dospívající pacienti, pro které je těžší se s tímto omezením smířit, je pro ně velmi náročné vyrovnat se s určitým stigmatem a vyloučením z kolektivu zdravých dětí, které mohou konzumovat běžnou stravu. Často je problémem hlavně s tím, že nemohou jíst ve školských zařízení, případně na pracovišti, v restauracích atd., kvalitu života osobám s celiakií snižuje i finanční náročnost bezlepkové diety

[\(http://bezlepek.cz/2017/05/priznaky-deprese-u-vetsiny-mladistvych-postizenych-celiakii/ \[25.10.2017\]\).](http://bezlepek.cz/2017/05/priznaky-deprese-u-vetsiny-mladistvych-postizenych-celiakii/)

4.4 Příprava prostředí domova pro bezlepkové diety

Zaátky bezlepkové diety jsou vždycky těžké, nejednou celiak musí změnit návyky v domácnosti, aby se vyhnul nebezpečí křížové kontaminace. V případě, že ostatní členové rodiny jedí běžnou stravu, musí být celiak obzvláště obezřetný. Ilov k s celiakii se nejednou musí vzdát svých oblíbených jídel a pochutin, je úplně běžné, že celiaky v počátku diety doprovází pocit zmaru, smutku, deprese a obavy. Ale když si zvykne, co smí a nesmí jíst, určitě si najde své oblíbené bezlepkové jídlo, které bude považovat za chutné. Důležité je v domácnosti dbát na oddělení běžných a bezlepkových potravin. Doporučuje se mít svojí zásuvku, poličku atd. je také důležité koupit nový toastovač případně sandvičová, protože v případě používání pro přípravu běžného a bezlepkového pečiva je riziko kontaminace takřka sto procentní. Při použití sandvičové sešíváky deskami, které se velmi dobře udržují je riziko kontaminace minimální. Je důležité dbát na hygienická pravidla při úklidu kuchyně a nádobí – pozor na drobné vědění a na kuchyňské lince. Ovšem pokud je nádobí pečlivě umyto není důvod si vyhledávat nádobí jen pro bezlepkové vaření. Skvělé je i pravidlo, že lžička nikdy se nedá do nádoby například s medem, marmeládou nebo nakrojením másla použít jen jednou, to zabrání kontaminaci i v případě, že si tyto potraviny maže například kdo z rodiny na běžné lepkové pečivo (Fasano, 2015, s. 151-1157).

Z důvodu kontaminace lepem je celiakům doporučováno používat ke krájení lepkového i bezlepkového pečiva desku z neporézního materiálu jako je třeba plast nebo tvrdé dřevě, kterou lze po každém použití důkladně umýt v horké vodě, nebo je dobré řešení používat desky dvě a jednu mít vyčleněnou jen na přípravu bezlepkového jídla. Je potřeba často mýt houbičky a drátěnky na nádobí a hadičky na úklid linky. Pokud to kapacita kuchyně umožní, je dobré mít vyhrazený prostor jen pro přípravu bezlepkového jídla (Sdružení celiaků České republiky, 2005, s. 45).

4.5 Stravování mimo domov

Stravování mimo domov bývá pro celiaka složité. Ne všude jsou schopni připravit bezlepkové jídlo, bohužel se stále stává, že někde obsluha restaurace stále ani netuší co je lepek. V takovém případě je lepší se této restauraci vyhnout, protože i když správně vysvětlíte svůj problém, riskujete kontaminaci lepkem například použitím jedné fritézy, pracovní plochy, nádobí atd. k přípravě jakéhokoliv bezlepkového jídla. Situace v restauracích se sice pomalu zlepšuje, ale stále je třeba být v pozoru. Ve větších městech už je možné narazit i na restaurace, které mají přímo bezlepkovou stravu v nabídce (Fasano, 2015, s. 166-169).

Osoby s celiakií nesmí zapomínat, že jídlo musí být opravdu vždy i když jedou na výlet, dovolenou, v letadle, na výletních lodích atd. V letadle už bezlepková strava nebývá problém, když si jí předem objednáte, nečekejte ovšem žádný gastronomický zážitek. V hotelech už to bývá poněkud horší, často vám bezlepkovou stravu odsouhlasí a až po pobytu zjistíte, že v té jídlo obsahuje lepek. Hotel, které se přímo zaměřují na bezlepkovou stravu, zatím moc není a obvykle si za pobyt v takovýchto hotelech výrazněji zaplatíte. Vhodné je vozit si sebou nějaké ovoce, tyinky, ... (Fasano, 2015, s. 172-175).

Pro celiaky je také velmi výhodné při cestování do zahraničí používat tzv. restaurační kartičku, kde je popsána bezlepková dieta a co je pro celiaka vhodné a nevhodné ke konzumaci ve vybraném jazyce (viz. Příloha B – cestovní kartička pro osoby s celiakií) (<https://www.celiak.cz/cestovani> [31.10.2017]).

4.6 Stravování ve školských zařízeních

Informovanost ve škole je velmi důležitá, u učitelů i žáci by měli být proškoleni, co se u bezlepkové diety smí a nesmí jíst. V zájmu sociální integrace by bylo dobré, kdyby školní zařízení byla schopná zajistit bezlepkovou stravu. Děti by si nepřipadali tak vyloučené z kolektivu ostatních dětí. Včasné upomenutí rodičů, že někdo ze třídy bude mít narozeniny, by také pomohlo. Pro dítě trpící celiakií je hrozné, když na oslavě mají všechny děti dort a jen ono dítě na dietě si ho nemůže dát. Přitom není vůbec složité se tomu vyhnout tím, že škola požádá rodiče, aby něco bezlepkového sami zajistili, pokud sama škola takové možnosti nemá (Naheed, 2015, s. 219). Dietní omezení z důvodu

nemoci jsou pro děti vždy velkým omezením, pro děti je velmi náročné odlišovat se od ostatních dětí a někdy trvá velmi dlouho, než si na takovou situaci dítě zvykne (Fraňková, Dvořáková-Jan, 2003, s. 123).

U dětí s celiakií si obvykle poměrně rychle zvykne na bezlepkovou stravu, když mu třeba chybí jeho oblíbené jídlo, ale problém nastává, když dítě s onemocněním celiakie nastupuje do mateřské školy či základní školy. Dosud rodiče takového dítěte na jeho stravu mohli dohlížet a měli jistotu, že nepozře nic s lepkem. Ve školském zařízení se stává, že učitelé neví, co dítě má jíst, a co ne, často dochází byt třeba omylem ke křížové kontaminaci. Ve školních jídelnách také často bývá problém připravit stravu, personál jídelny má přehled informací o této dietě a rodiče často musí vařit doma a obvykle do školy každý den dovážet, dítě se pak cítí vyloučené z kolektivu pro svou jinakost. Ale i v případě, že je jídelna ochotná vařit dietně, ještě rodiče malého celiaka nemají vyhráno a nemohou si být jisti, že v kuchyni dodržují všechna pravidla, aby zamezili křížové kontaminaci. Nejlepší je se s personálem jídelny osobně setkat a podrobně vysvětlit, případně jim sepsat dovolené a zakázané potraviny a doporučení pro bezpečné bezlepkové vaření. Také je dobré informovat všechny vyučující, že má dítě bezlepkovou dietu a požádat je o dohled při dodržování bezlepkové diety. V některých státech, jako je třeba USA jsou na tom podstatně lépe, protože školská zařízení mají zákonnou povinnost vařit pro tyto děti dietně (Fasano, 2015, s. 209-218).

Bohužel učitelé obvykle nejsou dobře proškoleni a informováni o bezlepkovém stravování. Problém není v nedostatku informačního materiálu, ale v nezájmu vyučujících nastudovat si problematiku celiakie (<http://bezlepek.cz/2014/02/informovanost-skol-o-problematice-zaku-celiaku-je-nedostatecna/> [1.11.2017]).

5 Možnosti sociální práce pro osoby s handicapem celiakie

Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb. a jeho prováděcí vyhláška upravují podmínky pro výkon povolání sociálního pracovníka. Sociální pracovníci provádějí svou činnost ve všech resortech. Pro naše účely zmíníme práci v resortu Ministerstva práce a sociálních věcí. Náplň práce sociálního pracovníka působícího v této oblasti je práce v oblasti dávek sociální péče a s tím spojené vyhledávání osob, které vyžadují pomoc, přijímání nových žádostí, posuzování žádostí v terénu, sociální poradenství a kontrolní činnost (Arnoldová, 2016, s. 53-62).

5.1 Možnosti státní sociální podpory pro osoby s celiakií

Bezlepková dieta je velmi drahou záležitostí, a proto se stát snaží alespoň trochu kompenzovat její finanční náročnost dávkami státní sociální podpory, které jsou ovšem podmíněny výší příjmu v domácnosti (<https://www.celiak.cz/o-diete/financni-podpora> [10.11.2017]).

5.2 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči se řídí zákonem č. 108/2006 Sb. zákona o sociálních službách. Dle §7 se příspěvek na péči poskytuje osobám, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Stát se takto podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci při zajištění základních životních potřeb osob. Příspěvek je financován ze státního rozpočtu. Příspěvek je určen osobám, která péči o sebe sama nedokáže zajistit sama a potřebuje s jejím zajištěním pomoci od jiné osoby. Příspěvek na péči může získat osoba starší jednoho roku.

„Při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby:

- a) Mobilita
- b) Orientace
- c) Komunikace
- d) Stravování
- e) Oblékání a obouvání

- f) T lesná hygiena
- g) Výkon fyziologické pot eby
- h) Pé i o zdraví
- i) Osobní aktivity
- j) Pé i o domácnost“

Podle toho kolik životních pot eb si není osoba žádající o p ísp vek schopna zajistit sama, se ur uje stupe závislosti a dle toho je p id len finan ní p ísp vek.

V zákoníku jsou uvedeny ty i stupn závislosti a pro osoby do 18 let v ku platí:

I. stupe zna í lehkou závislost, to znamená, že žadatel o dávku není schopen sám zvládat t i základní životní pot eby. Této osob náleží p ísp vek ve výši 3 000K za m síc. Stupn m II. je definována st edn t žká závislost, což znamená, že žadatel není schopen sám zvládnout ty i nebo p t základních pot eb. P ísp vek u II. stupn závislosti íní 6 000K za kalendá ní m síc. III. stupe je ozna ován jako t žká závislost a osoba, která žádá o p ísp vek, který íní 9 000K , nezvládá šest nebo sedm základních životních pot eb. Jako úplná závislost je ozna ován stupe IV., kdy osoba nezvládá osm až dev t základních životních pot eb a je závislá na každodenní pé i další fyzické osoby. Takové osob je p id len p ísp vek ve výši 12 000K m sí n .

Dle §21 sociální pracovník krajské pobo ky Ú adu práce zašle zprávu s žádostí o P ísp vek na pé i na Léka skou posudkovou službu na Okresní správu sociálního zabezpe ní k posouzení, Léka ská posudková služba si vyžádá léka skou zprávu posuzované osoby od ošet ujícího léka e a na základ zprávy a uskute n ného sociálního šet ení u posuzované osoby doma posoudí nárok na dávku, zda je žádající osoba opravdu závislá na pomoci jiné fyzické osoby a ve kterém stupni závislosti. Výsledek poté Léka ská posudková služba zašle p íslušné krajské pobo ce Ú adu práce a ten vydá rozhodnutí o p iznání nebo zamítnutí p ísp vku na pé i.

5.3 P ísp vek na živobytí

„Podle zákona . 111/2006 Sb. o pomoci v hmotné nouzi, který byl upraven vyhláškou MPSV . 389/2011, m že být lov ku p iznán P ísp vek na živobytí. P íslušnou žádost vy izuje Ú ad práce. P i jejím posuzování se p ihlíží k § 29 výše uvedeného zákona a

částka na živobytí se v případě celiaka může zvýšit o 2 800,- Kč. K žádosti je proto nutné doložit potvrzení o celiakii od odborného lékaře (internista, gastroenterolog)“ (<https://www.celiak.cz/o-diete/financni-podpora> [20.11.2017]). Ovšem dle §21 má nárok na příspěvek na živobytí jen osoba v hmotné nouzi, která je definována §2 odst. 2. písm. a), a to znamená, že příjem posuzované osoby a příjem ostatních společně posuzovaných osob nedosahuje částky živobytí posuzovaných osob.

Empirická část

6 Výzkumné šetření

Empirická část mé bakalářské práce je rozdělena do tří kapitol. První kapitola se zabývá výzkumnou strategií a metodou výzkumu. Dále jsou zde stanoveny hlavní cíl a dílčí cíle práce. Následně pojednává o organizaci a průběhu výzkumu, způsobu analýzy získaných dat, dále jsou zde specifikována rizika výzkumné strategie. Druhá kapitola se vnuje popisu a interpretaci dosažených výsledků výzkumu. V poslední kapitole poskytují ucelené shrnutí empirické části.

6.1 Výzkumná strategie a metoda výzkumu

Ve své bakalářské práci jsem pro výzkum použila kvantitativní výzkumnou metodu, a to dotazník určený přímo pro osoby s celiakií. V tomto souboru standardizovaných otázek jsou otázky otevřené, polootevřené a uzavřené. Tuto výzkumnou metodu jsem si vybrala především proto, že je možné v relativně krátkém čase nashromáždit velké množství respondentů a to i celorepublikově. Za největší nevýhodu dotazníkového šetření považuji možnost snížení validity v případě, že respondent zcela nepochopí otázku.

6.2 Formulace výzkumných cílů

6.2.1 Hlavní cíl výzkumného šetření

Hlavním cílem mé bakalářské práce je rozšíření povědomosti sociálních pracovníků o celiakii a o život s tímto handicapem. Větší znalost této problematiky by jim mohla být nápomocná v tom, aby měli znalosti dávek, které mohou klientovi nabídnout a také při posuzování klienta trpícího celiakií a při rozhodování, zda má klient například nárok na péči nárok nebo nikoli.

Hlavním výzkumným cílem této práce je zjistit, zda se osoby s celiakií cítí být sociálně vyloučené a v jakých oblastech.

Hlavní výzkumná otázka: Cítí se být osoby s celiakií sociálně vyloučené?

6.2.2 Díl í výzkumné cíle

K zjištění hlavního výzkumného cíle jsem stanovila tyto díl í cíle, které mi pomohou odpovědět na hlavní výzkumnou otázku:

Díl í cíl . 1 – Je dostupnost bezlepkového jídla dosta uující?

Cílem této díl í otázky bylo zjistit, do jaké míry je dostupnost bezlepkových potravin dosta uující a případn ě nakolik se osoby s celiakií cítí být omezeny nedostate nou dostupností bezlepkového jídla. Dále má tato otázka za úkol zjistit, do jaké míry je vyhovující stravování bez lepku mimo domov, zda jsou školské MŠ, ZŠ, SŠ, VŠ), ale i jiné stravovací provozy (restaurace, jídelny v zam ěnání atd.) ochotné vyhov ět osobám s celiakií.

Díl í cíl . 2 – Je cena bezlepkového jídla p ěliš vysoká?

Cílem této díl í otázky bylo zjistit, v jaké mí e se cítí osoby s celiakií být omezovány vysokou cenou bezlepkových potravin.

Díl í cíl . 3 – Je cílová skupina osob s celiakií dostate n ě informována o možnostech pomoci, kterou jim m ěže nabídnout sociální práce?

Cílem této díl í otázky bylo zjistit, do jaké míry jsou osoby s celiakií informovány o možnostech pomoci sociální práce a zda tuto pomoc využívají.

Díl í cíl . 4 – je kvalita života u osob trpících celiakií snížena?

Cílem této díl í otázky bylo zjistit, do jaké míry a jakým zp ůsobem celiakie ovliv ũje kvalitu života a sociální život u osob trpících celiakií.

6.3 Charakteristika výzkumného vzorku

Zkoumaným vzorkem mého výzkumu jsou osoby s celiakií na území celé ěské republiky. Na dotazníkovém šet ění se podílelo t ě i sta ť tisícet osob trpících celiakií. Respondenti jsou muži i ženy, ale také d ěti, za které dotazník vypl ovali rodi e. Dotazník byl tvo ěn t ěmi otázkami a byl anonymní.

6.4 Popis organizace a průběh výzkumu

Celkem se mi podařilo získat tři sta čtyřicet vyplněných dotazníků. Vyplněné dotazníky jsem získala dvěma způsoby. Měla jsem k dispozici běžný tištěný dotazník, který jsem osobně dala k vyplnění osobám s celiakií ve svém okolí a u svého gastroenterologa. Celkem jsem tímto způsobem získala čtyřicet dotazníků. Dále jsem využila možnosti vytvoření elektronického dotazníku pomocí webových stránek www.survio.com, poté jsem oslovila Sdružení celiaků ČR a požádala o zveřejnění mého dotazníku na jejich internetových stránkách. Dále jsem dotazník šířila na sociálních sítích v podpůrných skupinách určených přímo osobám s celiakií. Dotazník bylo možné vyplňovat mezi 1.1.2018 do 31.1.2018. Pomocí elektronického dotazníku se mi podařilo získat tři sta respondentů.

6.5 Struktura dotazníku

Dotazník obsahuje čtyřicet tři otázek. Je sestaven z otevřených, polootevřených a uzavřených otázek. Otevřené otázky, u kterých dotazovaný respondent vypisuje svou odpověď, jsem využila u dotazů, u nichž je velké množství možných odpovědí. Polootevřené otázky jsou takové, u kterých je kromě uvedených možností odpovědi možnost doplnit odpověď jinou a specifikovat již zvolenou.

Uzavřené otázky jsem volila tam, kde není více možností odpovědí, a tak respondenti zadržávají jen uvedené možnosti.

6.6 Způsob analýzy zkoumaných dat

Odpovědi z ručně vyplněných i elektronických dotazníků jsem seřadila a vytvořila jeden soubor pro vyhodnocování. Výsledky budou rozebírány po jednotlivých otázkách. Získaná data budou zpracována do grafů a tabulek pomocí programu Microsoft Office Excel a Word 2007.

6.7 Etická rizika a rizika zvolené výzkumné strategie

Etickým rizikem výzkumu mohla být neochota cílové skupiny se na něm podílet. Ale opak se ukázal pravdou a osoby s celiakií se projeví jako velice ochotní respondenti. Dotazník je anonymní, protože u kterým osobám by nemuselo být příjemné odpovídat

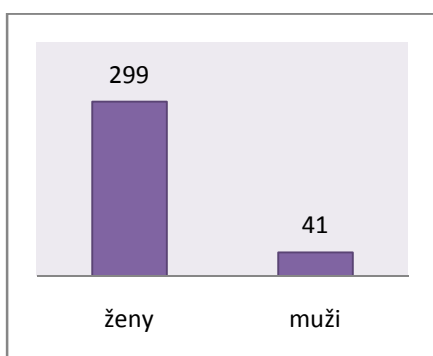
na citlivé otázky o své osobě přímo výzkumníkovi. Dotazník byl respondentům předán prostřednictvím mého gastroenterologa a také v internetovém prostředí, při kterém se nemuseli s výzkumníkem osobně setkat. Při použití dotazníkového šetření bylo jedním z možných rizik nemožnost případného vysvětlení otázek a s tím spojená možnost scestných a nic neříkajících odpovědí. Zároveň hrozilo, že bude velká část dotazníků navrácena nevyplněná. I proto jsem se rozhodla dotazníky šířit v internetovém prostředí.

7 Popis a interpretace dosažených výsledků

Tato kapitola je věnována popisu a interpretaci získaných informací z dotazníku vlastní tvorby.

7.1.1 Pohlaví respondentů

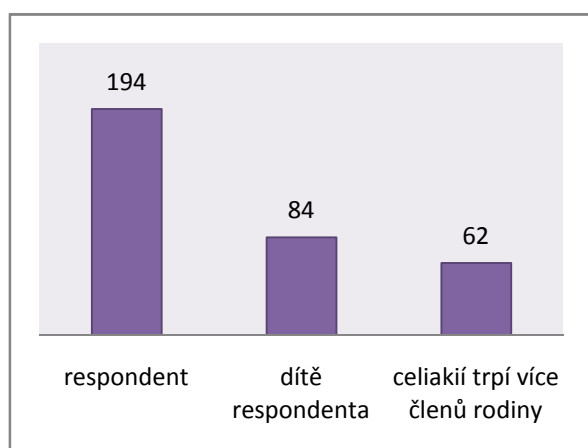
Graf 1: Pohlaví respondentů



První graf je zaměřen na poměr zastoupení mužů a žen při vyplnění tohoto dotazníku. Z tohoto grafu vyplývá, že převážnou část respondentů tvořily ženy, konkrétně dotazník zodpovědělo dvacet devadesát devět žen a pouze čtyřicet jedna mužů.

7.1.2 Kdo v rodině trpí celiakií?

Graf 2: Osoba trpící celiakií



Graf 2 udává, jaký vztah má respondent k celiakii, jestli osobou trpící celiakií je respondent sám nebo je to respondent v potomek i celiakií trpí více len respondentovi rodiny. Sto devadesát ty i respondent udává, že celiakií trpí oni sami, osmdesát ty i respondent potvrdilo, že osobou trpící celiakií je jejich potomek a šedesát dva respondent zaškrtnulo v dotazníku možnost, že celiakií trpí více len jejich rodiny.

7.1.3 Osoba s celiakií je:

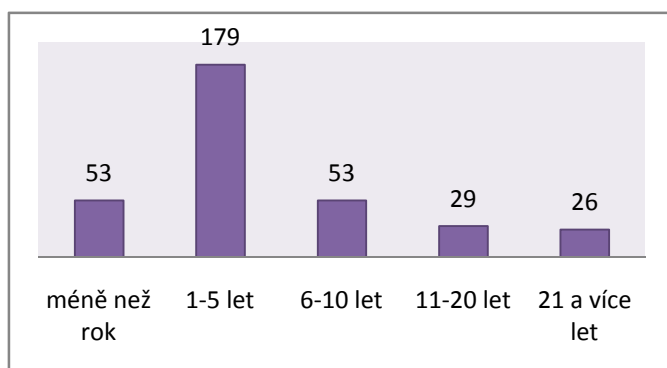
Tabulka 1: Sociální statut respondent

žák Mateřské školy, Základní školy	59
student Střední nebo Vysoké školy	55
pracující osoba	173
žena na rodičovské dovolené	31
na dlouhodobé nemocenské nebo ošetřovném	13
nezaměstnaná osoba	8
invalidní nebo starobní důchodce	1

Tato otázka byla položena za účelem, zjistit jaký sociální statut mají osoby s celiakií, abychom si mohli představit jak je finanční náročnost pro tyto osoby dodržování bezlepkové diety. Největší část a to sto sedmdesát tři respondenti odpověděli, že jsou pracujícími osobami. V poměrně vysokém zastoupení byli i žáci Mateřské a Základní školy-padesát devět respondentů a studenti Střední a Vysoké školy-padesát pět respondentů. V tomto závěsu za nimi jsou ženy na rodičovské dovolené v počtu třicet jedna respondentů. Třináct osob je na dlouhodobé nemocenské nebo ošetřovném, osm osob odpovědělo, že je nezaměstnanou osobou a jedna osoba odpověděla, že je invalidním/starobním důchodcem.

7.1.4 Jak dlouho osoba s celiakií drží bezlepkovou dietu?

Graf 3: Doba trvání bezlepkové diety



Cílem tvrté otázky bylo zjistit, jak dlouho osoby s celiakií drží bezlepkovou dietu. 15,6% respondent vyplnilo možnost „méně než jeden rok“, 52,6% respondent dodržuje bezlepkovou dietu 1-5 let, odpověď „6-10 let“ zodpovědlo 15,6%. Možnost „11-20 let“ použilo 8,5% a kolonku s možností „21 a více let“ využilo jen 7,6%.

7.1.5 V jakém městě osoba s celiakií žije?

Tabulka 2: Bydliště respondentů

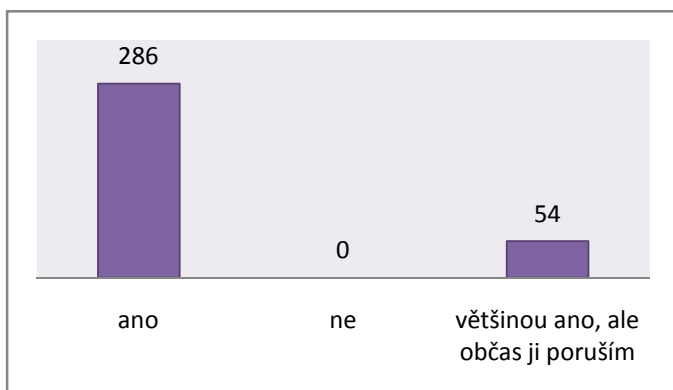
Jindřichův Hradec	3	Trutnov	3	Uherský Brod	1
Žatec	2	Tábor	1	Žďár nad Sázavou	2
Lomnice nad Popelkou	1	Jičín	1	Slatiňany	1
Praha	47	Most	1	Litomyšl	2
Brno	37	Jindřichův Hradec	3	Havlíčkův Brod	2
Ostrava	25	Tábor	2	Náměšť nad Oslavou	1
Chlumec nad Cidlinou	2	Šluknov	1	Česká Lípa	3
Třebíč	5	Tanvald	2	Svitavy	1

České Velenice	1	Zlín	2	Kroměříž	1
Mladá Boleslav	4	Havířov	5	Valtice	2
Plzeň	9	Hlinsko	2	Broumov	1
Ústí nad Labem	4	Mělník	2	Vysoké Mýto	3
Nesovice	1	Karlovy Vary	5	Přelouč	1
České Budějovice	4	Hradec Králové	8	Holice	1
Tachov	1	Chomutov	2	Vranov nad Dyjí	2
Znojmo	2	Děčín	1	Čáslav	1
Český Krumlov	3	Jaroměř	2	Vsetín	2
Kolín	3	Zlaté Hory v Jeseníkách	1	Moravská Třebová	2
Opava	7	Louny	1	Cheb	3
Olomouc	9	Jirkov	1	Kunovice	1
Poděbrady	3	Frýdek-Místek	5	Pardubice	40
Nymburk	1	Kladno	1	Blansko	5
Štenberk	2	Humpolec	1	Náchod	3
Praskolesy	2	Břeclav	3	Chrudim	4
Frenštát pod Radhoštěm	2	Jablonec nad Nisou	2	Studenka	1
Uherské Hradiště	3	Dašice	1	Jihlava	2
Benátky nad Jizerou	1	Vyškov	1	Kutná Hora	3
Telč	2	Valašské Meziříčí	2	Mělčany	1

Pátá otázka v dotazníku byla zaměřena na bydliště respondentů a byla otázkou otevřenou. Z tabulky vyplývá, že výzkumný vzorek tvoří osoby s celiakií z celé České republiky a to nabízí dobrý vhled do situace osob trpících celiakií, zejména v oblasti stravování mimo domov a možností nákupu kvalitních bezpečných potravin.

7.1.6 Dodržují osoby s celiakií bezlepkovou dietu?

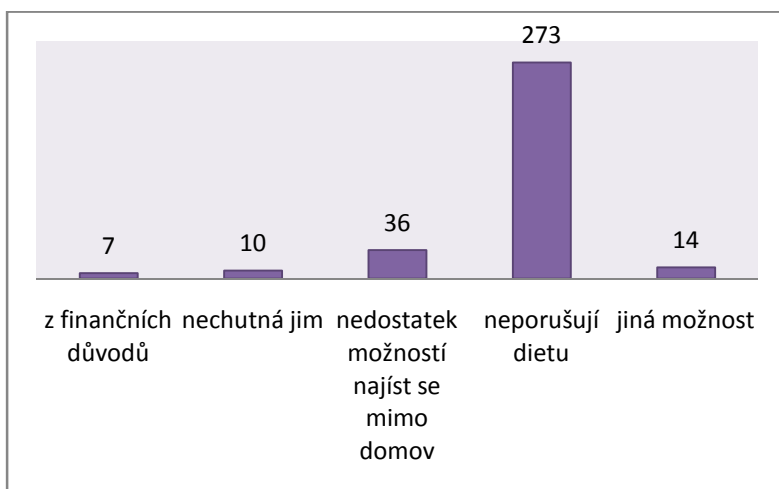
Graf 4: Dodržování bezlepkové diety



Šestá otázka měla za úkol zjistit, jestli osoby trpící celiakií dodržují nebo nedodržují bezlepkovou dietu. Převážná většina, a to přesně 84,1% respondentů odpověděla, že bezlepkovou dietu dodržují a 15,9% respondentů potvrdilo, že ji občas porušuje.

7.1.7 Pro osoby s celiakií porušují bezlepkovou dietu?

Graf 5: Porušování bezlepkové diety

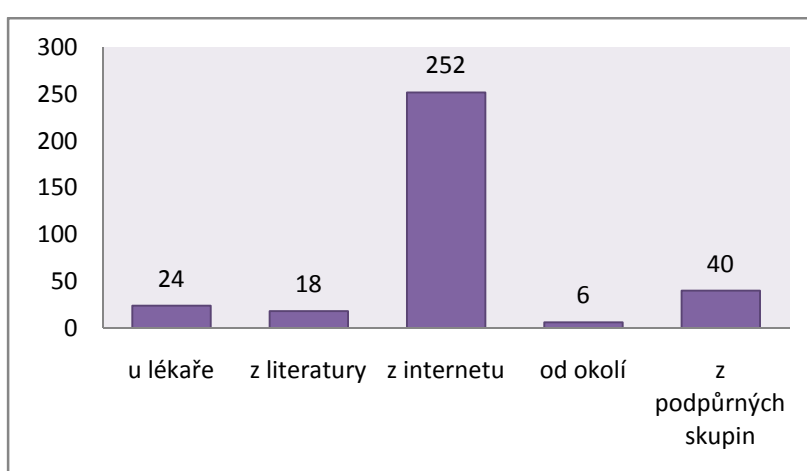


V této otázce respondenti odpovídali na to, z jakého důvodu porušují dietu. Tato otázka byla položená, takže pokud respondentovi nevyhovovala žádná z možných odpovědí, měla možnost doplnit odpověď vlastní. Možnost „neporušuji bezlepkovou dietu“, označilo 80,3% respondentů. 10,6% respondentů jako důvod uvádí nedostatek možností najíst se mimo domov, 2,9% odpovídajících porušuje bezlepkovou dietu,

protože jim nepřipadá chutná. Z finančních důvodů bezlepkovou dietu porušuje 2,1% osob s celiakií. 4,1% respondentů na otázku napsalo vlastní odpověď, nejčastěji jako důvod pro porušení diety nedostatek možností najít se mimo domov, například v zaměstnání není možné odebírat bezlepkovou stravu, dále, že občas snídají něco, na co mají velkou chuť a nemají možnost si takový výrobek koupit v bezlepkové verzi, jedna z odpovědí byla, že respondenti dietu porušují jen při pití piva, které obsahuje lepek.

7.1.8 Kde osoby s celiakií získávají informace o bezlepkové dietě ?

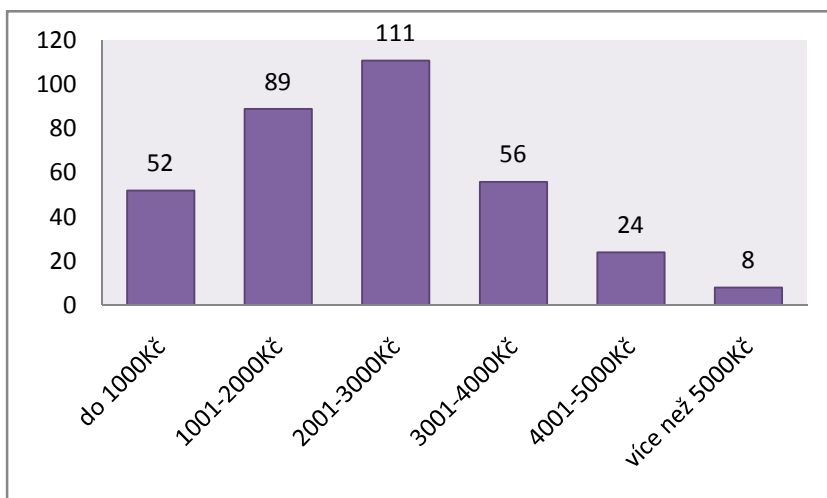
Graf 6: Informovanost respondentů o bezlepkové dietě



Osmá otázka zjišťuje, odkud respondenti získají informace o bezlepkové dietě. 74,1% respondentů získává informace z internetu, 11,8% respondentů získává informace z podpůrných skupin a 7,1% respondentů odpovědělo, že podobné informace získalo od lékaře. 5,3% respondentů si zjišťuje informace o bezlepkové dietě z literatury a 1,8% odpovědělo, že jejich zdrojem informací jsou přátelé, rodina a známí.

7.1.9 Jak vysoké jsou náklady na nákup bezpečkových potravin?

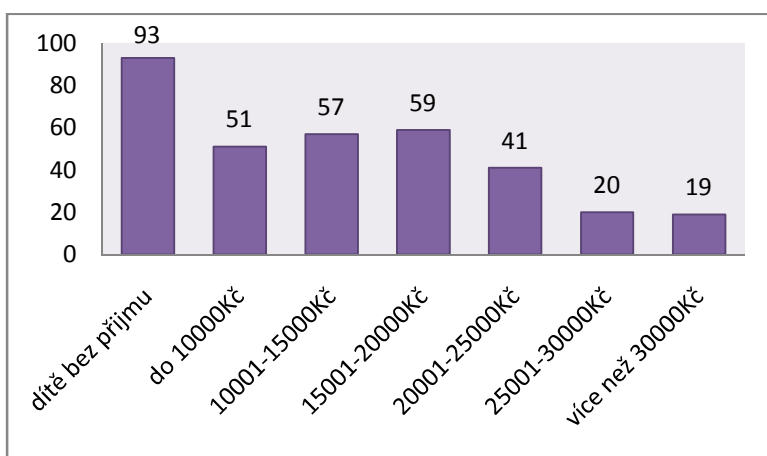
Graf 7: Vliv bezpečkové diety na finan ní situaci



Tato otázka je zaměřená na vliv bezpečkové diety na finan ní situaci respondentů. Částka označená v grafu, je částkou, kterou utratí osoby s celiakií za měsíčně a vztahuje se jen na nákup potravin určených pro bezpečkovou dietu. Respondenti uvádí, že nejastji utrací za bezpečkové potraviny 2 001-3 000Kč, k této částce se přihlásilo 32,6% osob s celiakií, dále byla označována hodnota 1 001-2 000Kč a to 26,2% respondentů. 16,5% respondentů utrací 3 001-4 000Kč, 15,3% pak utratí měsíčně do 1 000Kč, 4 001-5 000Kč utratí 7,1%, více než 5 000Kč za bezpečkové potraviny vynaloží 2,4% respondentů trpících celiakií.

7.1.10 Jaký je měsíční příjem respondenta s celiakií?

Graf 8: Finan ní situace respondentů



Tato otázka byla také zaměřena na finanční situaci respondentů, kteří se potýkají s celiakií. Nejčastější odpovědí na otázku desátou bylo, že respondentem je dítě, které trpí celiakií a nemá vlastní příjem, takto odpovědělo 27,4% respondentů. 17,4% respondentů odpovědělo, že jejich měsíční příjem dosahuje 15 001-20 000K, 16,8% odpovídajících osob s celiakií označilo možnost 10 001-15 000K. 15% respondentů uvedlo, že jejich měsíční příjem je do 10 000K, možnost 20 001-25 000K uvedlo 12,1% respondentů, 5,9% respondentů s celiakií uvedlo, že jejich měsíční příjem je 25 001-30 000K a jen 5,6% uvedlo, že jejich měsíční příjem je vyšší než 30 000K.

7.1.11 Musí se respondent s celiakií omezovat při nákupu bezpečkových potravin?

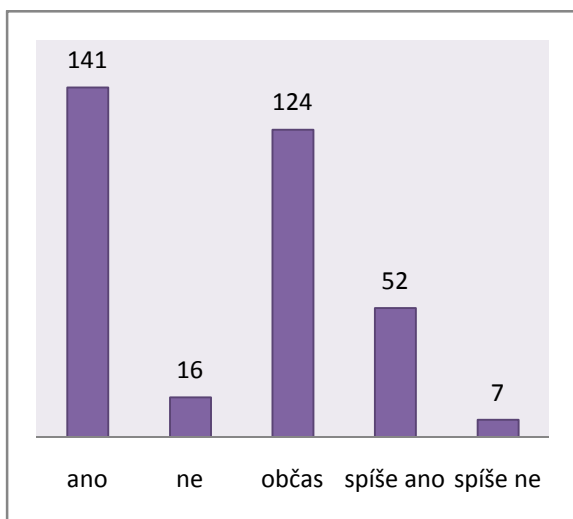
Tabulka 3: Finanční omezení při nákupu bezpečkových potravin

ne, koupím si vše	155
ano, kupuji jen základní potraviny	158
ano, nemohu si koupit ani základní potraviny	27
dietu nedodržuji	0

Otázka jedenáctá poukazuje na to, zda se osoby trpící celiakií musejí zásadně omezovat při nákupu bezpečkových potravin nebo si mohou dovolit nakoupit vše, co potřebují a na co mají chuť. 46,5% odpovědělo, že se musí při nákupu bezpečkových potravin omezovat a nakupují jen základní bezpečkové potraviny. 45,6% respondentů tvrdí, že se při nákupu bezpečkových potravin omezovat nemusí a nakupují vše, co potřebují a chtějí. 7,9% odpovídajících osob uvedlo, že se musejí při nákupu bezpečkových potravin omezovat hodně a nemohou si dovolit nakoupit ani základní bezpečkové potraviny.

7.1.12 Cítí se osoby s celiakií být svou nemocí omezováni?

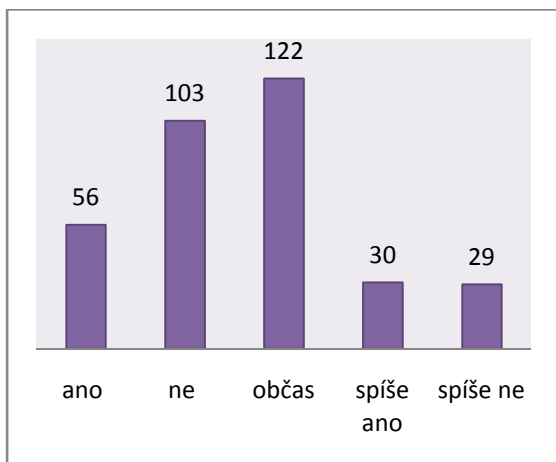
Graf 9: Vliv celiakie na život respondent



Tato otázka se zaměřuje na to, jak se osoby s celiakií cítí být omezování touto nemocí. Sto čtyřicet jedna respondent odpovědlo, že se celiakií cítí být omezováni, sto dvacet čtyři respondent uvedlo, že se celiakií cítí být omezováni občas. Respondent, kteří uvedli, jako možnost „spíše ano“ bylo padesát dva, poté následovala odpověď „ne, necítím se touto nemocí omezován“ a to s počtem šestnáct respondent a odpověď „spíše ne“ uvedlo jen sedm respondent s celiakií.

7.1.13 Mají osoby s celiakií pocit, že kvůli svému onemocnění nemohou žít dostatečně kvalitní život?

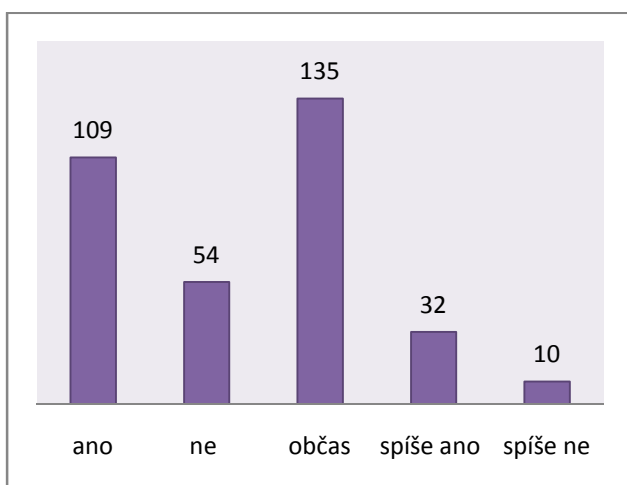
Graf 10: Vliv celiakie na kvalitu života



Graf 10 znázorňuje, zda osoby s celiakií mají pocit, že kvůli své nemoci nemohou žít dostatečně kvalitní život. Sto dvacet dva respondentů uvedlo možnost „občas“, sto tři osob vyplnilo v dotazníku možnost „ne“, padesát šest respondentů má pocit, že kvůli celiakii nemohou vést dostatečně kvalitní život a uvedli možnost „ano“. Možnost „spíše ano“ a „spíše ne“ použil skoro shodný počet respondentů a to v případě „spíše ano“ třicet respondentů a „spíše ne“ dvacet devět respondentů.

7.1.14 Cítí se osoby s celiakií být kvůli své nemoci společensky znevýhodněny?

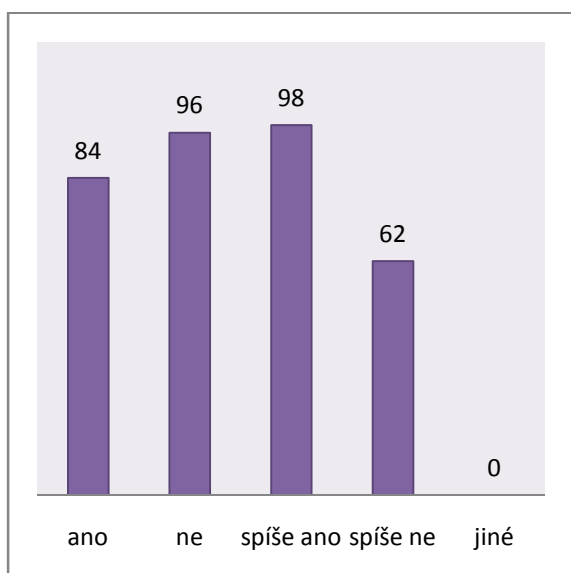
Graf 11: Dopad nemoci na sociální život



Tato otázka zjišťuje, jestli se osoby s celiakií cítí být kvůli své nemoci společensky znevýhodněny a to zejména z důvodu nemožnosti stravovat se v zaměstnání, školských stravovacích provozech, restauracích, na různých oslavách, rautech a ve jiných akcích. Sto třicet pět respondentů odpovědělo, že se občas cítí být společensky znevýhodněny, sto devět respondentů odpovědělo „ano, cítím se být společensky znevýhodněný kvůli své nemoci“, padesát čtyři respondenti se kvůli své nemoci necítí být společensky znevýhodněni, třicet dva respondenti odpovědělo, že „spíše ano“ a deset respondentů „spíše ne“.

7.1.15 Mají osoby s celiakií pocit, že v místě jejich bydliště není dostatek možností nakoupit bezlepkové potraviny a najíst se bezlepkově mimo domov?

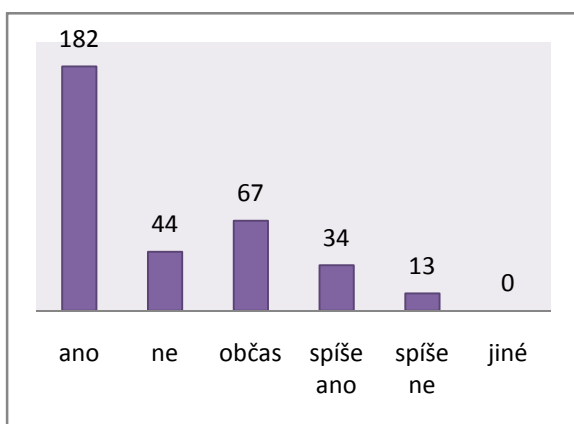
Graf 12: Možnosti bezlepkového stravování



Otázka patnáctá je zaměřená na to, zda osoby s celiakií mají pocit, že mají dostatek možností stravovat se mimo domov-například v restauracích, na výletech, na dovolené atp., a také jestli v okolí svého bydliště mají dostatek možností nakoupit kvalitní bezlepkové potraviny jako je například první péřivo. „Ano, mám dostatek možností“, odpovědělo osmdesát pět respondentů, možnost ne, nemám dostatek možností, uvedlo devadesát pět respondentů. Možnost „spíše ano“ zaškrtnulo devadesát osm respondentů a možnost „spíše ne“ šedesát dva respondenti.

7.1.16 Mají osoby s celiakií pocit, že si nemohou dopřát to, na co mají chuť?

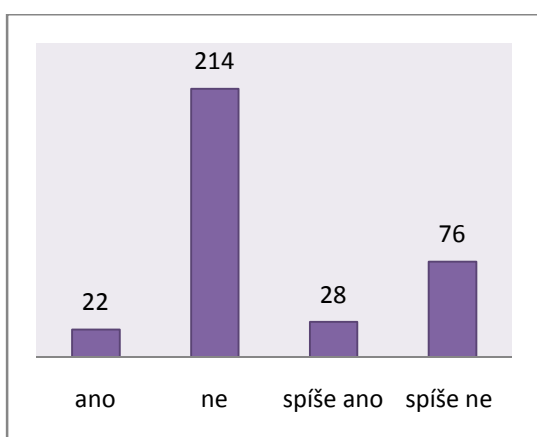
Graf 13: omezený výběr bezpečných potravin



Tato otázka slouží ke zjištění, zda osoby s celiakií mají pocit, že si nemohou dopřát určité druhy jídel, jako jsou například hamburgery, pizza, chlebíky, zákusky a kvalitní první pečivo protože v okolí není dostatek možností pro nákup takových potravin. Odpověď „ano, mám pocit, že si takové potraviny dopřát nemohu“, uvedlo sto osmdesát dva respondentů. Možnost „ne, nemám tento pocit“, uvedlo čtyřicet čtyři respondenti, k odpovědi „občas“ se přiklonilo šedesát sedm respondentů. Variantu „spíše ano“ uvedlo třicet čtyři respondenti a variantu „spíše ne“ jen tři respondenti.

7.1.17 Mají osoby s celiakií pocit, že nemají dostatek informací o své nemoci?

Graf 14: Informovanost respondentů o celiakií

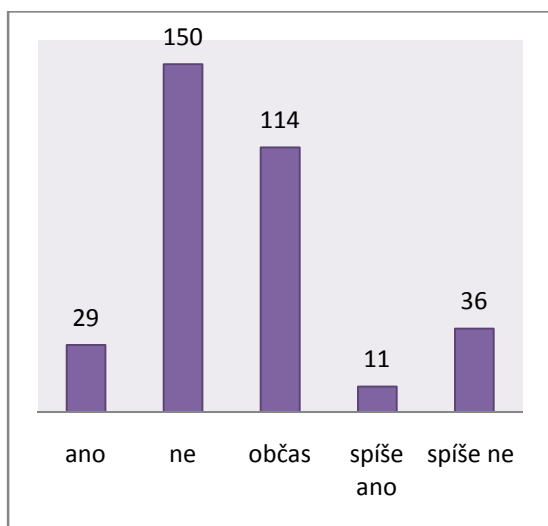


Tato otázka měla za úkol zjistit, do jaké míry jsou respondenti s celiakií informováni o své nemoci a o bezpečné dietě. Dvě stě třináct respondentů odpovědělo, že nemají

pocit, že by m li nedostatek informací týkajících se celiakie. Odpov „ano“ využilo dvacet dva respondent . Možnost „spíše ano“ uvedlo dvacet osm respondent a „spíše ne“ sedmdesát šest respondent .

7.1.18 Cítí se respondenti depresivn kv li tomu, že trpí celiakií?

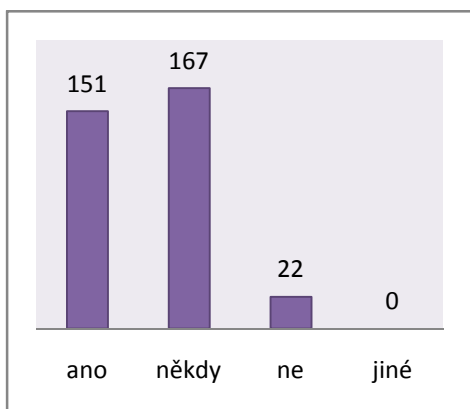
Graf 15: Vliv celiakie na psychiku respondent



Osmnáctá otázka je zam ěna na zjišt ění, zda se respondenti s celiakií cítí depresivn kv li svému onemocn ění, jestli n kdy propadají depresivním myšlenkám a beznad ěji kv li tomu, že musejí dodržovat bezlepkovou dietu. Odpov „ano“ uvedlo 8,5% respondent , odpov „ne“ 44,1% respondent . Možnost „ob as“ uvedlo 33,5% respondent , možnost „spíše ano“ uvedlo jen 3,2% respondent a možnost „spíše ne“ 10,6 respondent .

7.1.19 Myslí si osoby trpící celiakií, že je s tímto onemocněním náročné cestovat?

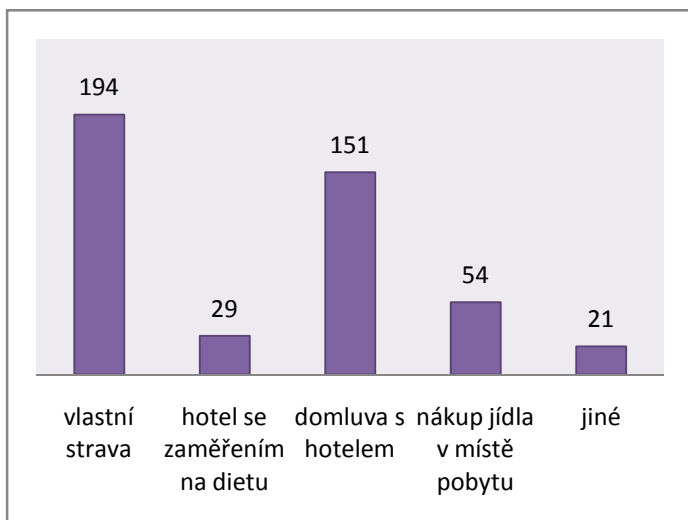
Graf 16: Vliv celiakie na cestování



Graf 16 znázorňuje, zda osoby s celiakií považují cestování (výlety, dovolené, školy v zahraničí atd.) s bezlepkovou dietou za náročné. Možnost „ano, je to velmi náročné“ zaškrtnulo sto padesát jedna respondent, možnost „ne, nemám s tím problém“, uvedlo dvacet dva respondent a k možnosti „někdy, podle místa kam jedu“ se přihlásilo sto šedesát sedm respondent.

7.1.20 Jak osoby s celiakií řeší stravování během cestování?

Graf 17: Stravování respondentů při cestování

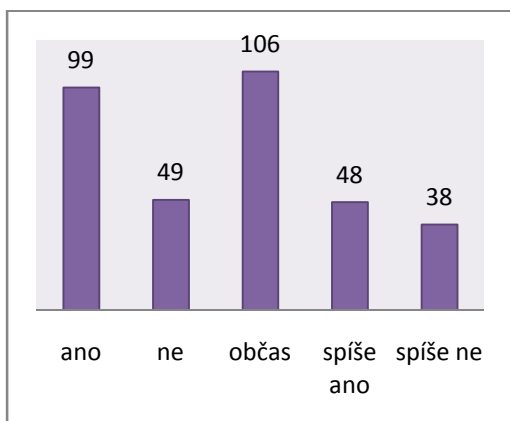


Dvacátá otázka je zaměřena na to, jak osoby s celiakií, které musí dodržovat bezlepkovou dietu, řeší dietní stravování během cestování. Otázka je polootevřená, takže v případě, že si respondent nevybral z nabízených odpovědí, byla možnost svou odpověď doplnit. A také v této otázce bylo možné vyplnit více odpovědí. Z grafu je

patrné kolik respondent eší stravování b hem dovolené vlastní stravou, kolik respondent využívá p ímo hotely a další ubytovací za ízení, které se zam ují na bezlepkovou dietu, dále kolik respondent se domlouvá s ubytovacím za ízením p edem, zda je možnost i bezlepkového stravování a kolik respondent eší bezlepkovou dietu tím, že si v míst pobytu nakoupí bezlepkové potraviny. Dvacet jedna respondent uvedlo možnost „jiné“ a nej ast ji byla zmi ována možnost, „nikam kv li tomu nejezdím“ (12), dále možnost „stravuji se formou All-inclusive a vždy si z nabízené stravy vyberu“ (6), nejmén jmenovanou možností bylo, „dietu na dovolené poruším“ (3).

7.1.21 Mají osoby s celiakií obavy jíst mimo domov?

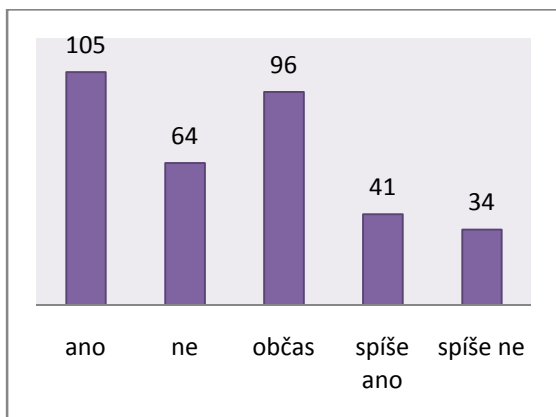
Graf 18: Obavy respondent ze stravování mimo domov



Tato otázka se zam uje na zjišt ní toho, jestli mají osoby s celiakií obavy jíst mimo domov z dvodu možné kontaminace bezlepkového jídla lepkem, například p í nabírání b žného i bezlepkového jídla jednou nabíra kou. Sto šest respondent odpov d lo, že ob as mají z kontaminace obavy. Devadesát dev t respondent odpov d lo, že má obavy z kontaminace a ty icet dev t respondent uvedlo, že z p ípadné kontaminace obavy nemá. Možnost „spíše ano“ uvedlo ty icet osm respondent a možnost „spíše ne“ uvedlo ty icet osm respondent .

7.1.22 Cítí se být osoby s celiakií unavené neustálou pozorností, kterou musejí v novat bezpečkovému stravování?

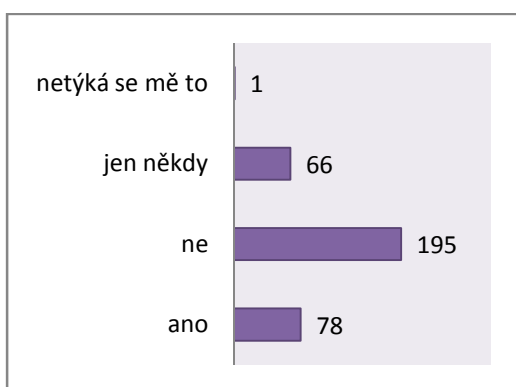
Graf 19: Únava respondent vlivem bezpečkové diety



Dvacátá druhá otázka eší, zda se osoby s celiakií cítí být unavení neustálou pozorností, kterou musejí v novat bezpečkové diet a stravování. Sto p t respondent uvedlo možnost „ano“, možnost „ne“ uvedlo šedesát ty i respondent , možnost „ob as“ devadesát šest respondent . Odpov „spíše ano“ využilo ty icet jedna respondent a možnost „spíše ne“ t icet ty i respondent .

7.1.23 Je respondent m s celiakií umožn no stravovat se bezpečkov na pracovišti a ve školských za ízeních?

Graf 20: Možnosti bezpečkového stravování na pracovišti a ve školských za ízeních

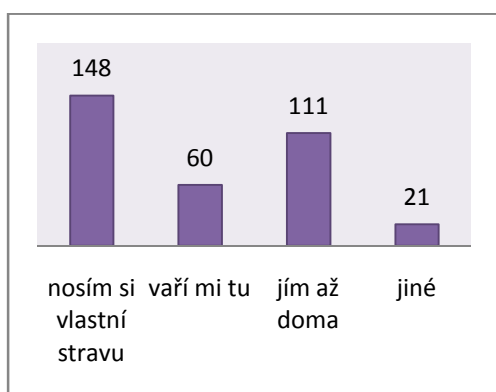


Otázka dvacátá t etí vyhodnocuje, jestli mají osoby s celiakií možnost stravovat se bezpečkov na svém pracovišti nebo v jídelnách školských za ízeních (Mate ská škola,

Základní škola, Střední škola, atd.). Nejčastější byla odpověď „ne, není mi umožněno se na pracovišti/školském zařízení stravovat bezlepkově“, takto odpovídalo 57,4% respondentů. 22,9% respondentů odpovědělo, že „ano, je mi bezlepkové stravování umožněno“. 19,4% respondentů uvedlo možnost „jen někdy“, 0,3% respondentů uvedlo možnost „netýká se mě to“, což znamená, že tento problém nemusejí řešit, z důvodu, že nenavštěvují školská zařízení/pracoviště protože jsou například v důchodu, na mateřské dovolené atd.

7.1.24 Jak respondenti s celiakií řeší stravování na pracovišti a ve školských zařízeních?

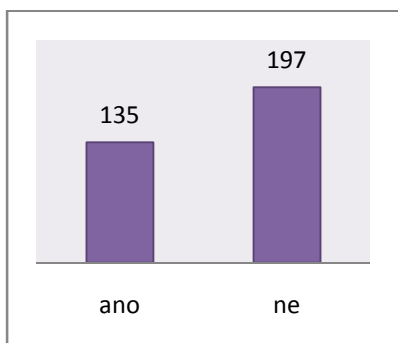
Graf 21: Řešení stravování respondentů na pracovišti a ve školských zařízeních



Na tuto otázku byla použita forma polootevřené odpovědi, respondenti mohli dopisovat odpověď v případě, že jim žádná z nabízených odpovědí nevyhovovala. Tuto možnost využilo 6,2% a všechny odpovědi se týkaly toho, že respondenti, kteří dopisovali svou odpověď, nenavštěvují školská zařízení/pracoviště, protože jsou na mateřské/rodičovské dovolené, ve starobním či invalidním důchodu atd. 43,5% respondentů odpovědělo, že stravování na pracovišti řeší tak, že si nosí vlastní teplou stravu. 32,6% respondentů odpovědělo, že jedí až doma a sebou si nosí jen svačtinu. 17,6% respondentů tvrdí, že jim není umožněno stravovat se na pracovišti/ve školském zařízení.

7.1.25 Ví osoby s celiakií o možnosti využívat finanční příspěvek od zdravotních pojišťoven?

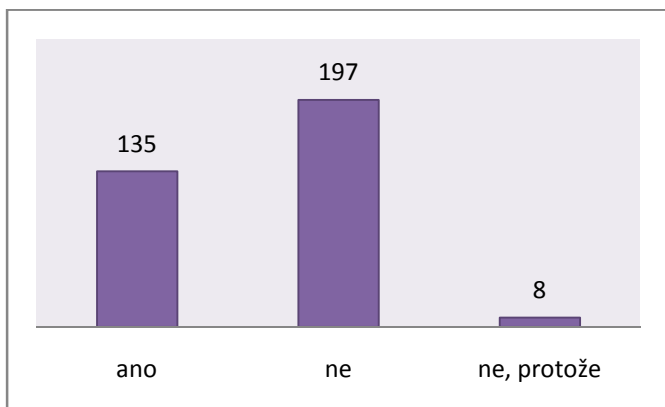
Graf 22: Míra informovanosti respondentů o finančním příspěvku od zdravotní pojišťovny



Tato otázka zjišťuje, jaké povědomí mají osoby s celiakií o možnostech získání finančního příspěvku od zdravotní pojišťovny na bezlepkovou dietu. Dvadesát devět respondentů odpovědělo, že o této možnosti ví a zbývajících čtyřicet sedm respondentů o této možnosti neví.

7.1.26 Využívají osoby s celiakií příspěvek od zdravotní pojišťovny?

Graf 23: Využívání finančního příspěvku od zdravotní pojišťovny



Otázka dvacátá šestá vyhodnocuje, jestli osoby s celiakií využívají možnost získání finančního příspěvku od zdravotní pojišťovny na nákup bezlepkových potravin. Otázka byla polootevřená, takže respondenti měli možnost odvodnit, proč příspěvek nevyužívají. Tuto možnost otevřené odpovědi využilo osm respondentů a odpovídali, že příspěvek nevyužívají, protože na něj nedosáhnou z důvodu vysokého výku. Dále sto

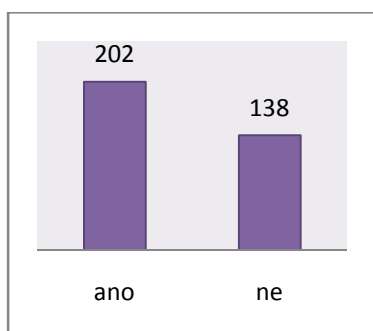
sticet p t respondent odpov d lo, že p ísp vek využívá a sto devadesát sedm respondent odpov d lo, že p ísp vek od pojiš ovny nevyužívá.

7.1.27 Odkud respondenti s celiakií v dí o možnosti erpat finan ní p ísp vek od pojiš ovny?

Na tuto otázku byla použita forma otev ené odpov di, každý respondent sám napsal, odkud se o možnosti finan ního p ísp vku od zdravotní pojiš ovny dov d l. P evážná v tšina respondent odpov d la, že se o možnosti erpání p ísp vku dozv d la z internetu a to v tšinou z podp rných skupin nebo z oficiálních stránek zdravotních pojiš oven. astou odpov dí bylo také, že o této možnosti respondenti v dí od rodiny, známých, p átel. Mezi další pom rn asté odpov di se za adila odpov , že je s touto možností obeznámil jejich léka . Ojedín le se vyskytovali i možnosti, že respondenti o možnosti p ísp vku dosud nev d li, že jsou informovaní pomocí medií nebo, že této problematice rozumí kv li své práci.

7.1.28 Ví osoby s celiakií o možnostech státních sociálních p ísp vk ?

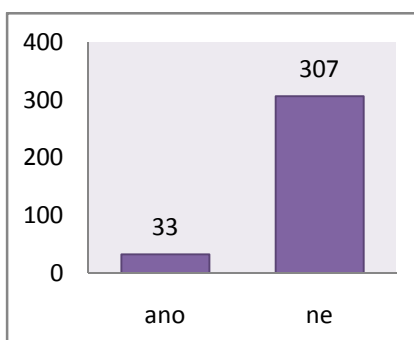
Graf 24: Informovanost respondent o možnostech sociálních p ísp vk



Dvacátá osmá otázka zjiš uje jaké je pov domí osob s celiakií o možnostech státních sociálních p ísp vk , jako je P ísp vek na živobytí a P ísp vek na pé i. Možnost „ano“, vím o této možnosti, využilo dv st dva respondent a možnost „ne“, o této možnosti jsem nev d l/la využilo sto t icet osm respondent .

7.1.29 Využívají respondenti s celiakií možnosti státních sociálních příspěvků?

Graf 25: Využívání sociálních příspěvků



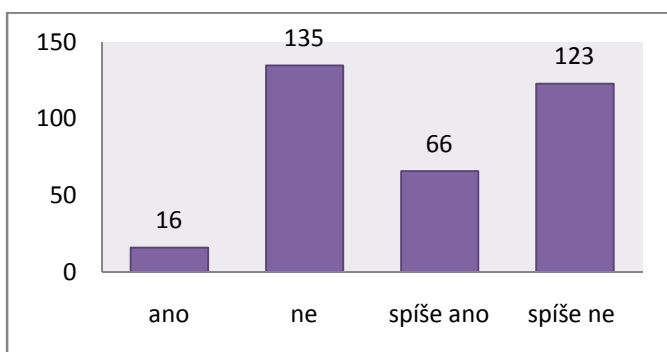
Graf 25 zobrazuje, kolik respondentů s celiakií využívá možnosti státních sociálních příspěvků. Odpověď „ano, využívám“, zaškrtnulo třicet tři respondentů, odpověď „ne“ uvedlo tři sta sedm respondentů.

7.1.30 Odkud osoby s celiakií vědí o možnosti žádat dávky státní sociální podpory?

Třicetá otázka byla opět otázkou otevřenou a respondenti sami vpišovali svou odpověď. Nejčastější odpovědí bylo, že o této možnosti vědí z internetu, z podpůrných skupin pro osoby s celiakií. Dále od lékaře, z Úřadu práce, OSSZ, od rodiny, příbuzných a přátel. Dále byla několikrát napsána odpověď, že se respondenti o této možnosti dozvěděli až z dotazníku, na kterém získali informace pomocí médií, nebo se o této možnosti věděli skrze svou profesi.

7.1.31 Mají osoby s celiakií pocit, že jsou sociální pracovníci dostatečně informováni o možnostech státní sociální podpory pro celiaky?

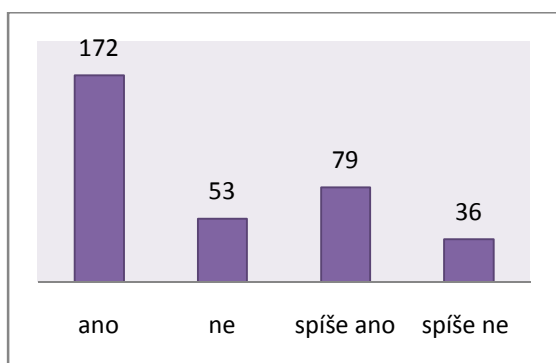
Graf 26: Míra informovanosti sociálních pracovníků v oblasti podpory osob s celiakií



Tato otázka zjišťuje, jestli osoby s celiakií mají pocit, že jsou sociální pracovníci dostatečně informováni o možnostech státní sociální podpory pro celiaky. Z grafu vyplývá, že 39,7% respondentů si myslí, že sociální pracovníci nemají dostatečné informace o této problematice. 4,7% respondentů si myslí, že informovanost sociálních pracovníků v této oblasti je dostatečná. Odpověď „spíše ano, sociální pracovníci mají povědomí o této problematice“, uvedlo 19,4% respondentů a odpověď „spíše ne“ uvedlo 36,2% respondentů.

7.1.32 Mají osoby s celiakií obavy, že celiakií onemocní i někdo další z rodiny?

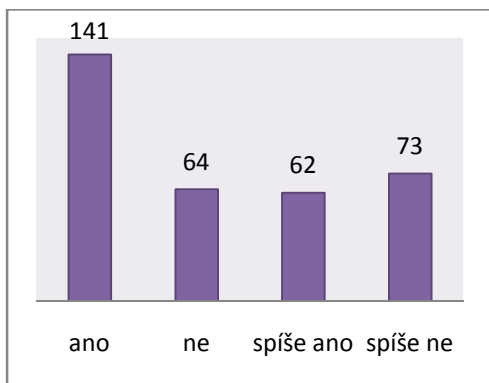
Graf 27: Obavy osob s celiakií z onemocnění celiakií blízkých osob



Třetí a druhá otázka je zaměřena na obavy osob s celiakií týkající se toho, že celiakií onemocní nějaký další člen respondentovi rodiny. 50,6% respondentů odpovědělo, že z onemocnění nějakého dalšího člena rodiny obavy mají. 15,6% respondentů odpovědělo, že si s touto možností obavy nedělá. Možnost „spíše ano, obávám se toho, že některý člen rodiny onemocní celiakií“, odpovědělo 23,2% a možnost „spíše ne, neobávám se onemocnění dalšího člena“, využilo 10,6% respondentů.

7.1.33 Obávají se osoby s celiakií zvýšeného rizika vzniku dalších autoimunitních onemocnění nebo nádorových onemocnění?

Graf 28: Obavy osob s celiakií ze vzniku dalšího vážného onemocnění



Cílem poslední otázky bylo zjistit, zda dotazované osoby s celiakií mají obavy kvůli zvýšenému riziku vzniku dalších autoimunitních onemocnění nebo nádorových onemocnění kvůli tomu, že trpí celiakií. K odpovědi „ano, obávám se zvýšeného rizika“, se přiklonilo 41,5% respondentů. 18,8% odpovědělo, že se tohoto rizika neobávají. Odpověď „spíše ano“ využilo 18,2% respondentů a odpověď „spíše ne“ 21,5% respondentů.

Diskuze

Hlavním cílem mé práce bylo rozšíření povědomosti sociálních pracovníků o celiakii a o život s tímto handicapem. Hlavním výzkumným cílem bylo zjistit, jestli se osoby s celiakií cítí být sociálně vyloučené a v jakých oblastech. Ke zjištění hlavního cíle byly stanoveny i dílčí cíle, a to jsou: zjistit, jestli je dostupnost bezpečného jídla dostatečně ujmí; zjistit, zda je cena bezpečného jídla příliš vysoká; zjistit, jestli jsou osoby s celiakií dostatečně informované o možnostech pomoci, kterou jim může nabídnout sociální práce; zkoumat, jestli je kvalita života u osob s celiakií snížena. Vlastní výzkum byl uskutečněn kvantitativní metodou – dotazníkovým šetřením. Dotazník byl tvořen třiceti třemi otázkami a vyplnilo ho tisíc čtyřicet respondentů. Jedné skupině respondentů v mém okolí jsem dotazník rozdala dvojím způsobem v papírové formě, na které jsem rozdala osobně osobám trpícím celiakií, které znám a část pomocí svého gastroenterologa, který dotazníky rozdával ve své ordinaci. Druhá skupina respondentů vyplnila dotazníky v elektronické formě na internetových stránkách podpůrných skupin určených pro osoby s celiakií a na sociálních sítích ve skupinách pro osoby s celiakií.

DC1: Je dostupnost bezpečného jídla dostatečně ujmí? Cílem této otázky bylo zjistit, do jaké míry je dostupnost bezpečných potravin dostatečně ujmí. Z výzkumného šetření vyplývá, že 10,6% respondentů porušuje bezpečnou dietu právě z důvodu, že nemají dostatek možností najíst se bezpečně mimo domov (viz. graf 5). 25% respondentů odpovědělo na otázku, zda mají pocit, že v místě jejich bydliště není dostatek možností nakoupit bezpečné potraviny a najíst se bezpečně mimo domov „ano“ a dalších 29% respondentů odpovědělo „spíše ano“ (viz. graf 12). Na otázku, zda mají osoby s celiakií pocit, že si nemohou dopřát to, na co mají chuť, odpovědělo 53% respondentů „ano“ a 10% respondentů „spíše ano“, odpověď „obě“ využilo 20% respondentů (viz. graf 13). Na otázku, zda je pro osoby s celiakií náročné cestovat, jezdit na výlety atd. odpovědělo sto padesát jedna respondentů „ano, je to velmi náročné“ a sto šedesát sedm respondentů uvedlo možnost „někdy“ (viz. graf 16). V otázce, která je zaměřena na to, jak osoby s celiakií řeší stravování na dovolené, výletech atd. byla nejčastěji zmínována odpověď, že si osoba s celiakií vozí vlastní stravu, takto odpovědělo sto

devadesát čtyři respondenti (viz. graf . 17), padesát čtyři respondenti odpovědělo, že si v místě pobytu nakoupí vhodné potraviny, dvanáct respondentů uvedlo, že kvůli tomu, že musí držet bezlepkovou dietu, nikam nejezdí. Další otázka byla zaměřena na to, zda je osobám s celiakií umožněno stravovat se bezlepkově na pracovišti a ve školských zařízení. 57,4% respondentů odpovědělo „ne“ není mi umožněno se na pracovišti stravovat bezlepkově. 19,4% respondentů uvedlo možnost „jen někdy“, což znamená, že občas si z jídelny daného stravovacího provozu vyberou pirozené bezlepkové jídlo, ale přímě pro ně nikdo dietní jídlo nepřipravuje (viz. graf . 20). Na otázku jak respondenti s celiakií řeší stravování na pracovišti a ve školských zařízeních bylo nejčastěji odpovídáno „nosím si vlastní stravu“, takto odpovědělo sto čtyřicet osm respondentů, sto jedenáct respondentů odpovědělo, že teplé jídlo jedí až doma a s sebou si nosí jen svačinu. Jen šedesát respondentů odpovědělo, že je jim umožněno se stravovat na pracovišti/školském zařízení (viz. graf . 21). Z výzkumu tedy vyplývá, že dostupnost bezlepkových potravin není dostatečná, není snadné nakoupit kvalitní první bezlepkové pečivo nebo se najíst mimo domov – v restauracích, na dovolené, na pracovišti, bohužel ani v těšíně MŠ, ZŠ, SŠ, VŠ nenabízí bezlepkové jídlo. Některé osoby trpící celiakií dokonce bezlepkovou dietu porušují a to právě z důvodu, že nemají dostatek možností najíst se bezlepkově mimo domov.

DC2: Je cena bezlepkového jídla příliš vysoká? Tato otázka má za úkol zjistit, v jaké míře se cítí osoby s celiakií být omezeny vysokou cenou bezlepkových potravin. Z výzkumného šetření vyplývá, že nejčastěji osoby s celiakií utratí méně než 2 000 Kč za nákup bezlepkových potravin, což znamená, že tuto částku utratí navíc oproti lidem, kteří mohou jíst běžnou stravu, takto odpovědělo sto jedenáct respondentů, osmdesát devět respondentů odpovědělo, že utratí 1 000-2 000 Kč méně než 3 000 Kč utratí každý měsíc za nákup bezlepkových potravin padesát šest respondentů, osm respondentů odpovědělo, že méně než 5 000 Kč (viz. graf . 7). Na otázku zda, se osoby s celiakií musí omezovat při nákupu bezlepkových potravin, odpovědělo sto padesát osm respondentů „ano, kupuji jen základní potraviny“, dvacet sedm respondentů odpovědělo, že si nemohou dovolit koupit ani základní bezlepkové potraviny. Z výzkumu vyplývá, že více než polovina osob s celiakií (viz. tabulka . 3) se musí více či méně omezovat při nákupu bezlepkových potravin, když i kvalita výrobku neodpovídá ceně výrobku. Pro osoby s celiakií je finanční

náro n jší zajistit si potraviny a jídlo, protože bezlepkové jídlo je dražší i v restauracích, na pracovišti, ve školách, a samoz ejm i na dovolené, kdy osoby s celiakií musí jezdit do hotel , které se specializují na bezlepkovou stravu, nebo když d ti trpící celiakií jezdí na letní tábory, které se zabývají bezlepkovou dietou.

DC3: Je cílová skupina osob s celiakií dostate n informována o možnostech pomoci, kterou jim m že nabídnout sociální práce? Cílem této otázky bylo zjistit, do jaké míry jsou osoby s celiakií informovány o možnostech pomoci sociální práce, a zda tuto pomoc využívají. 41% respondent s celiakií odpov d lo, že o možnosti státních sociálních p ísp vk nev d lo (viz. graf . 24). P ísp vek od státu ve form P ísp vku na živobytí nebo P ísp vku na pé i využívá pouze 10% respondent , ostatní ho nevyžívají, protože o n m nev d li, nebo na n j nemají nárok (viz. graf . 25). Podle sto t iceti p tí respondent s celiakií (viz. graf . 26) není informovanost sociálních pracovník o možnostech státní sociální podpory nedostate ná, a dalších sto dvacet t i respondent odpov d lo, že informovanost sociálních pracovník je spíše nedosta ující. Z výzkumu vyplývá, že osoby s celiakií mají pocit, že informovanost sociálních pracovník v oblasti státní sociální podpory pro osoby s celiakií není dosta ující. Informovanost respondent o možnostech podpory je na dobré úrovni, o této možnosti v d la více než polovina respondent . Možnosti státní sociální podpory, ale využívá jen minimum respondent s celiakií, nej ast ji z d vodu, že na n j nemají nárok.

DC4: Je kvalita života u osob s celiakií snížena? Cílem této otázky bylo zjistit, do jaké míry a jakým zp sobem celiakie ovliv uje kvalitu života a sociální život osob trpících celiakií. Z výzkumného šet ení vyplývá, že 42% respondent s celiakií se cítí být svou nemocí omezováno, 15% respondent odpov d lo, že je jejich nemoc spíše omezuje a 36% respondent odpov d lo, že je celiakie omezuje ob as (viz. graf . 9). Na otázku, zda mají osoby s celiakií pocit, že kv li svému onemocn ní nemohou žít dostate n kvalitní život odpov d lo 16% respondent „ano“, 9% respondent „spíše ano“ a 36% respondent „ob as“(viz. graf . 10). 32% respondent odpov d lo, že se cítí být kv li své nemoci společensky znevýhodn ni, 9% respondent odpov d lo, že „spíše ano“ a 40% respondent odpov d lo, že „ob as“ se cítí být společensky znevýhodn ni (viz. graf . 11). Další otázka byla zam ena na to, zda se osoby trpící celiakií cítí depresivn kv li svému onemocn ní. Odpov „ano“ uvedlo dvacet ty i respondent , odpov

„spíše ano“ uvedlo jedenáct respondentů a odpověď „obas“ uvedlo sto třináct respondentů (viz. graf . 15). Na otázku, zda je pro osoby s celiakií kvůli jejich onemocnění cestování náročné odpovědělo 44% respondentů „ano, je to velmi náročné“, 49% respondentů odpovědělo, že je to pro ně náročné „někdy“ (viz. graf . 16). Obavy jíst mimo domov kvůli kontaminaci bezpečkového jídla lepem má 29% respondentů, 14% respondentů uvedlo, že spíše má obavy jíst mimo domov a 31% respondentů odpovědělo, že tyto obavy má „obas“ (viz. graf . 18). V otázce . 22 je řešeno, zda se osoby s celiakií cítí být unavené neustálou pozorností, kterou musejí v novat bezpečkovému stravování, sto pět respondentů na tuto otázku odpovědělo „ano“, možnost „spíše ano“ uvedlo čtyřicet jedna respondentů a možnost „obas“ vyplnilo devadesát šest respondentů (viz. graf . 19). Sto sedmdesát dva respondentů odpovědělo, že mají obavy, že celiakií onemocní i někdo další z rodiny a dalších sedmdesát devět respondentů odpovědělo, že „spíše ano“ (viz. graf . 27). Na otázku, zda mají osoby trpící celiakií obavy kvůli zvýšenému riziku vzniku dalších autoimunitních onemocnění nebo nádorových onemocnění uvedlo sto čtyřicet jedna respondentů možnost „ano“ a šedesát dva respondentů možnost „spíše ano“ (viz. graf . 28). Z výzkumu vyplývá, že více než polovina osob s celiakií se cítí být svou nemocí omezována. Hypotéza, zda osoby s celiakií mají pocit, že kvůli svému onemocnění nemohou žít dostatečně kvalitní život, se nepotvrdila. Z výzkumu dále vyplynulo, že se většina osob s celiakií cítí být obas společně znevýhodněna kvůli nutnosti bezpečkového stravování. Výzkumem se prokázalo, že necelá polovina respondentů se obas cítí depresivně kvůli svému onemocnění. V oblasti cestování s nutností dietního stravování se prokázalo, že pro osoby s celiakií je cestování náročnější než pro osoby, které nemusejí dodržovat bezpečkovou dietu, a také se většina osob s celiakií obává kontaminace jídla lepem při stravování mimo domov. Z další oblasti výzkumu vyplývá, že osoby, které musejí dodržovat bezpečkovou dietu, se cítí být neustálou pozorností, kterou musejí v novat stravování unaveni. Z výzkumu dále vyplynulo, že převážná část osob s celiakií má obavy, že celiakií onemocní někdo další člen jejich rodiny. Většina respondentů má také obavy, že v důsledku toho, že onemocní celiakií, mají zvýšené riziko onemocnění další autoimunitní nemocí nebo nádorovým onemocněním.

Pe evážná v tšina osob trpících celiakií nebere svou celiakii jako nemoc, ale spíše jako obtíž, která je áste n omezuje p evážn v oblasti stravování. V oblasti stravování, to osoby s celiakií mají nepochybn náro n jší než osoby, které mohou jíst b žnou stravu, protože je složit jší nakoupit kvalitní bezlepkové pe ivo a stravovat se mimo domov. Také je pro osoby s celiakií náro né dodržovat bezlepkovou dietu z finan ních d vod , protože bezlepkové výrobky jsou obvykle n kolikanásobn dražší než b žné výrobky a také kv li nedostate né finan ní podpo e od zdravotních pojiš oven a od státu. Jinak osoby s celiakií žijí plnohodnotný život ve všech sm rech, až na to, že to mají v oblasti stravování znateln náro n jší než zdravé osoby.

Záv r

Bakalá ská práce „Problematika sociálního vylou ení u osob s celiakií“ je zam ena na zjišt ní, zda má celiakie vliv na kvalitu života jedince a na to, zda se osoby s celiakií cítí být sociálně vylou ené. Cílem teoretické ásti bylo p edstavit chronické autoimunitní onemocnění – celiakii. V první kapitole práce byly probrány základní informace týkající se celiakie – historie nemoci, symptomy, diagnostika a lé ba tohoto onemocnění. Druhá kapitola pojednávala o bezlepkové diet , bylo v ní rozebráno, které potraviny jsou p í bezlepkové diet vhodné a které nikoliv. T etí kapitola byla v nována zákon m, které souvisejí s celiakií a bezlepkovou dietou, a také možnostmi finan ních p ísp vk od zdravotních pojiš oven. Ve tvrté kapitole bylo probráno, jaký je život s celiakií, v em se osoby s celiakií musí omezovat a jak musí m nit své návyky a životní styl po diagnostice celiakie, také zde byl definován pojem kvalita života a jak se onemocnění celiakií odráží do kvality života jedinc a jaký má celiakie vliv na sociální vylou ení osob s celiakií. Pátá kapitola je v nována možnostem sociální práce pro osoby trpící celiakií, je zde probrán P ísp vek na živobytí a P ísp vek na pé í.

Cílem empirické ásti bylo zjistit, zda se osoby s celiakií cítí být sociálně vylou ené, zda má onemocnění celiakií vliv na kvalitu života. Dále bylo cílem bakalá ské práce rozší ení pov domosti sociálních pracovník o celiakii a o život s tímto handicapem. Jako výzkumný nástroj byla použita metoda kvantitativního dotazníkového šet ení.

Téma celiakie je nyní pom rn aktuální, protože statistiky hovo í o tom, že celiakií trpí každý dvoustý až dvoustý padesátý lov k v eské republice, což je pom rn vysoké íslo. Celiakie je u nás v sou asné době nej ast jším autoimunitním onemocněním. Bakalá ská práce poukazuje na potebu lepší finan ní podpory ze strany státu a zdravotních pojiš oven, která je v sou asné době nedosažitelná. Pojednává o zdravotních i sociálních d sledcích v etn vlivu na psychiku osoby trpící celiakií, z ehož mimo jiné vyplývá, jak je d ležitá mezioborová spolupráce.

I p esto, že je celiakie v posledních letech ím dál tím více rozší ená, stále pro osoby s tímto handicapem není dostatek možností stravovat se mimo domov. Tím dochází k sociálnímu vylou ení a společenskému znevýhodn ní osob s celiakií. Pro osoby, které

trpí celiakií je komplikované i to, co je pro osoby bez tohoto handicapu běžné, problém je především se stravováním mimo domov – ve školách Mateřských, Základních, i v dalších vzdělávacích institucích, v internátních zařízeních, na pracovišti, na letních táborech, sportovních soustředěních, v restauracích, na výletech a dovolených. Lidé, kteří trpí celiakií, musí své stravování řešit neustále dopředu, protože obvykle se nemohou jít „jen tak“ někam najíst. Jediným opravdu účinným lékem na celiakií stále zůstává pouze bezlepková dieta, která je ale finančně velmi náročná. Příspěvky od státu jsou přidělovány velmi omezeně, třeba příspěvek na živobytí je podmíněn výší příjmu a dosáhnou na něj jen sociálně slabší osoby. A příspěvek na péči pro nemocného celiakií je určen jen pro děti a často bývá rodinám s dětmi, které trpí celiakií zamítnut. Bohužel ani finančními příspěvky od zdravotních pojišťoven není finanční náročnost bezlepkové diety dostatečně kompenzována, obvykle je příspěvek určený jen pro děti a studenty do dvaceti šesti let věku. Přitom celiakie se vyléčit nedá, je to celoživotní onemocnění, na které nejsou jiné léky, jediným lékem je opravdu jen striktní bezlepková dieta, která ovšem není brána jako léčba, kterou by proplácela zdravotní pojišťovna, a tak je celiakie stále jedinou nemocí, za jejíž léčbu zdravotní pojišťovny nehradí náklady. V některých zemích mají finanční kompenzaci bezlepkové diety nastavenou jinak, lépe. Bohužel u nás to zatím namířeno k lepšímu nevypadá, ale jen pro představu, velmi dobrý systém podpory osob s celiakií mají třeba v některých částech Itálie, kde si registrované osoby s celiakií mohou vyzvednout až dvanáct kilogramů bezlepkových potravin měsíčně, v jiných částech Itálie je osobám s celiakií vypláceno v rámci kompenzace až 100 Eur měsíčně. Těm na Slovensku dostávají osoby s celiakií každý měsíc recept od obvodního lékaře, na jehož základ je jim vydáno pečivo, těstoviny a mouky v obvykle dostatečném množství, osoby s celiakií tam také mohou využít výhody případu ZTP, ten jim má kompenzovat příliš vysokou cenu bezlepkových potravin, tím že mohou uplatnit slevy na kulturních akcích a při cestování.

V posledních letech se situace zlepšuje, že stát se k osobám trpícím celiakií staví spíše zády, postupně rok do roku zlepšuje. Je více restaurací a hotelů, kde jsou schopni zajistit bezlepkovou stravu a znají pravidla, která je nutno dodržet aby nedošlo ke kontaminaci lepkem. Na druhé straně, ale ještě pořád je dost stravovacích provozů, kde požadavkům bezlepkového jídla vůbec nerozumí a pokusit se v takovém zařízení najíst je doslova o

zdraví. Velmi špatná situace je v Mateřských, ale i Základních školách kde je často vidět neochota učitelů se něco nového, přitom jsou to právě děti, které jinakost a vyloučení v kolektivu snášejí nejlépe. Postupně přibývají i letní tábory pro děti, které se specializují na bezlepkovou dietu, ale to sociálnímu vyloučení dětí také úplně nepomůže, rodiče sice mohou být v klidu, že je o jejich dítěti postaráno a bude mít zajištěnou bezlepkovou stravu, ale dítě je vlastně stejně vyloučené ze svého kolektivu, protože nemůže jet se svými spolužáky a kamarády na „normální“ tábor. Stejně tak bývá problém se školními pobyty tzv. školy v přírodě, kde dítě často nemůže, protože v místě pobytu není možnost zajištění bezlepkové stravy.

Nadějí pro osoby s celiakií by mohla být speciální očkovací vakcína Nexvax2, která je v současné době vyvíjena a testována. Jejím úkolem je utlumit reakci imunitního systému na lepek, nebude ovšem pro každého, ale jen pro osoby s celiakií, které jsou nositelem daného znaku HLA-DQ2, což je 80-90% osob s celiakií.

Zaátky s tímto onemocněním nejsou vůbec jednoduché, ale po smíření se s celiakií a hlavně s bezlepkovou dietou je většina osob s celiakií schopna žít kvalitní a plnohodnotný život, i přes urité znevýhodnění oproti zdravým lidem. V počátcích bezlepkové diety, ale i v průběhu jsou velmi užitečné podpůrné skupiny na internetu a sociálních sítích, kde si lidé, kteří musejí dodržovat bezlepkovou dietu, vzájemně radí a podporují se.

Seznam bibliografie

ALI, Naheed. Kniha pro celiaky: nové poznatky pro nemocné, lékaře a pacienty. Hodkovičky [Praha]: Pragma, c2015. ISBN 978-80-7349-434-6

ARNOLDOVÁ, Anna. Sociální péče u celiakie pro obor sociální práce. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-5148-1

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

BUŠINOVÁ, Iva. Bezlepková kuchyně II. Praha: Grada, 2007. Zdraví & životní styl. ISBN 978-80-247-1270-3

ERVENKOVÁ, Renata. Celiakie. Praha: Galén, 2006. ISBN 80-7262-425-3

FASANO, Alessio a Susie FLAHERTY. Jak žít bez lepku: přední odborník nabízí praktický návod, jak se zbavit nemoci. Přeložil Zdeněk HAJNÍK. Hodkovičky: Pragma, 2015. ISBN 978-80-7349-433-9

FRAJKOVÁ, Slávka a Věra DVOŘÁKOVÁ-JANÁČKOVÁ. Psychologie výživy a sociální aspekty jídla. Praha: Karolinum, 2003. Učební texty Univerzity Karlovy v Praze. ISBN 80-246-0548-1

JUNGWIRTHOVÁ, Anna a Jiří JUNGWIRTH. Transnazální gastrokopie. Olomouc: Solen, 2009. ISBN 978-80-87327-15-9

KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍKOVÁ. Celiakie: víte si rady s bezlepkovou dietou?. Praha: Forsapi, 2010. Rady lékaře, přeložené z angličtiny. ISBN 978-80-87250-09-9

MAREŠ, J. A KOL. *Kvalita života dětí a dospívajících III.*, Brno : MSD, 2008. ISBN 978-80-7393-076-0

PAYNE, Jan. Kvalita života a zdraví. V Praze: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0

RUJNER, Jolanta a Barbara A. CICHÁSKA. Bezlepková a bezmléčná dieta. Brno: Computer Press, 2006. Zdraví pro každého (Computer Press). ISBN 80-251-0775-2

Rukovnica celiaka. 2., přeprac. vyd. Roztoky: Sdružení celiaků České republiky, 2005. ISBN 80-902803-1-5

SHOENFELD, Yehuda, Terezie FUKOVÁ a Jiřina BARTKOVÁ. Autoimunita: vnitřní nepřítel. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2044-9

SOEFFKER, Sigrid a Christiane SCHÄFER. Vaříme a pečeme zdravě pro děti bez lepku. Praha: Jan Vašut, 2013. ISBN 978-80-7236-823-5

VAUROVÁ, Helena a Pavel MÜHLPACHR. Kvalita života: teoretická a metodologická východiska. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3754-7

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi

Vyhláška č. 117/2015 Sb., o školním stravování

Vyhláška MPSV č. 389/2011 o provedení některých ustanovení zákona o pomoci v hmotné nouzi

Vyhláška č. 113/2006 Sb., o způsobu označování potravin a tabákových výrobků

Nařízení Evropského parlamentu a rady č. 1169/2011 o poskytování informací o potravinách spotřebitelům

Nařízení komise Evropským společenstvím č. 41/2009 o označování bezlepkových potravin

Periodika

Postgraduální gastroenterologie&hepatologie: Nemoci tenkého stěva. Mladá fronta, 2016, 2(1). ISSN 2336-4998

Postgraduální gastroenterologie&hepatologie: Obyčejné nemoci v gastroenterologii. Mladá fronta, 2015, 1(4). ISSN 2336-4998

Internetové zdroje

www.celiak.cz

www.klubpevnehozdрави.cz

www.fici.sme.sk

www.bezlepek.cz

www.vlastimilvalek.cz

Seznam graf

Graf .1: Pohlaví respondent	41
Graf .2: Osoba trpící celiakií	41
Graf .3: Doba trvání bezlepkové diety	43
Graf .4: Dodržování bezlepkové diety	45
Graf .5: Porušování bezlepkové diety	45
Graf .6: Informovanost respondent o bezlepkové diet	46
Graf .7: Vliv bezlepkové diety na finanční situaci	47
Graf .8: Finanční situace respondent	47
Graf .9: Vliv celiakie na život respondent	49
Graf .10: Vliv celiakie na kvalitu života	50
Graf .11: Dopad nemoci na sociální život	50
Graf .12: Možnosti bezlepkového stravování	51
Graf .13: Omezený výběr bezlepkových potravin	52
Graf .14: Informovanost respondent o celiakii	52
Graf .15: Vliv celiakie na psychiku respondent	52
Graf .16: Vliv celiakie na cestování	54
Graf .17: Stravování respondent při cestování	54
Graf .18: Obavy respondent ze stravování mimo domov	55

Graf .19: Únava respondentů vlivem bezlepkové diety.....	56
Graf .20: Možnosti bezlepkového stravování na pracovišti a ve školských zařízeních.....	56
Graf .21: Řešení stravování respondentů na pracovišti a ve školských zařízeních.....	57
Graf .22: Míra informovanosti respondentů o finančním příspěvku od zdravotní pojišťovny.....	58
Graf .23: Využívání finančních příspěvků od zdravotní pojišťovny.....	58
Graf .24: Informovanost respondentů o možnostech sociálních příspěvků.....	59
Graf .25: Využívání sociálních příspěvků.....	60
Graf .26: Míra informovanosti sociálních pracovníků v oblasti podpory osob s celiakií.....	60
Graf .27: Obavy osob s celiakií z onemocnění celiakií osob blízkých.....	61
Graf .28: Obavy osob s celiakií ze vzniku dalšího vážného onemocnění.....	62

Seznam tabulek

Tabulka .1: Sociální statut respondent	42
Tabulka .2: Bydliště respondent	43
Tabulka .3: Finanční omezení při nákupu bezpečkových potravin.....	48

Seznam příloh

Příloha A – logo bezpečných výrobků

Příloha B – cestovní kartička pro osoby s celiakií

Příloha C - dotazník

Příloha A – logo bezpečných výrobků



Příloha B – cestovní kartička pro osoby s celiakií



Czech Gluten Free Restaurant Card

Mám alergii / nesnášenlivost na lepek, pšenici, ječmen a oves a na všechny produkty z nich, např. pšeničnou mouku, strouhanku, sójovou omáčku apod.

Požívání jídel, omáček nebo příloh obsahujících tyto ingredience způsobí vážné zhoršení mého zdravotního stavu.

Můžu jíst jídla obsahující rýži, kukuřici, brambory, mléko, sýry, vejčička, všechny druhy masa, ryb, zeleniny a ovoce, pokud nejsou připravované s moukou, respektive strouhankou

Můžete mi prosím pomoci s vhodným výběrem pokrmu z Vašeho jídelního lístku, který splňuje výše uvedené podmínky?

© Copyright Celiac Travel.com

Dotazník

Vážení respondenti,

prosím Vás o vyplnění tohoto dotazníku, který mi poslouží jako podklad ke zpracování bakalářské práce. Cílem dotazníku je zjistit, zda se osoby s celiakií cítí být sociálně vyloučeny. Tento dotazník je anonymní a jeho výsledky budou použity jen pro účely mé bakalářské práce. Dotazník je určen přímo pro celiaky a nebo rodiče celiaků.

Děkujeme za Vaši účast.

1. Jaké je vaše pohlaví nebo pohlaví vašeho dítěte?
 - a) Žena
 - b) Muž

2. Kdo je ve vaší rodině osoba trpící celiakií?
 - a) Já
 - b) Moje dítě
 - c) Bezlepkovou dietu drží více členů rodiny

3. Jsem:
 - a) Žák Mateřské školy, Základní školy
 - b) Student Střední nebo Vysoké školy
 - c) Pracující osoba
 - d) Žena na rodičovské dovolené
 - e) Na dlouhodobé nemocenské nebo ošetřovném
 - f) nezaměstnaný
 - g) invalidní nebo starobní důchodce

4. Jak dlouho držíte bezlepkovou dietu?

- a) Méně než rok
- b) 1-5 let
- c) 6-10 let
- d) 11-20 let
- e) 21 a více let

5. V jakém městě žijete?

Prosím doplnit:

.....

6. Dodržujete bezlepkovou dietu?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Většinou ano, ale občas ji poruším

7. Proč porušujete bezlepkovou dietu?

- a) Z finančních důvodů
- b) Nechutná mi
- c) Nedostatek příležitostí najít se mimo domov
- d) Jiné – doplnit

8. Kde získáváte informace o celiakii a bezlepkové dietě?

- a) U lékaře
- b) Z literatury
- c) Z internetu
- d) Od přátel, rodiny, známých
- e) Z podpůrných skupin
- f) Jiné – doplnit

9. Jaké jsou vaše přibližné měsíční náklady na nákup bezlepkových potravin?

- a) Do 1 000 K
- b) 1 001-2 000 K
- c) 2 001-3 000 K
- d) 3 001-4 000 K
- e) 4 001-5 000 K
- f) Více než 5 000 K

10. Jaký je váš měsíční příjem?

- a) Osobou trpící celiakií je dítě bez vlastního příjmu
- b) Do 10 000 K
- c) 10 001-15 000 K
- d) 15 001-20 000 K
- e) 20 001-25 000 K
- f) 25 001-30 000 K
- g) Více než 30 000 K

11. Musíte se zásadně omezovat při nákupu bezlepkových potravin?

- a) Ne, koupím si vše co chci
- b) Ano, kupuji si jen základní potraviny, nadstandard si nemohu dovolit
- c) Ano, nemohu si dovolit ani nákup všech standardních potravin
- d) Dietu nedodržuji

12. Cítíte se celiakií omezováni?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Občas
- d) Spíše ano
- e) Spíše ne

13. Máte obavy, že kvůli této nemoci nemůžete žít kvalitní život?
- a) Ano
 - b) Ne
 - c) Obas
 - d) Spíše ano
 - e) Spíše ne
14. Cítíte se kvůli této nemoci společensky znevýhodněni?
- a) Ano
 - b) Ne
 - c) Obas
 - d) Spíše ano
 - e) Spíše ne
15. Máte pocit, že v místě vašeho bydliště je dostatek možností pro nákup bezpečných potravin a stravování mimo domov – restaurace atd.?
- a) Ano
 - b) Ne
 - c) Spíše ano
 - d) Spíše ne
 - e) Jiné –
doplte.....
16. Máte pocit, že si nemůžete dopřát určité druhy jídel – kvalitníerstvé pečivo, pizzu, zákusky, hamburger, ...?
- a) Ano
 - b) Ne
 - c) Obas
 - d) Spíše ano
 - e) Spíše ne
 - f) Jiné-doplte.....

17. Máte pocit, že o celiakii nemáte dostatek informací?
- a) Ano
 - b) Ne
 - c) Spíše ano
 - d) Spíše ne
18. Cítíte se depresivní kvůli tomu, že trpíte celiakii?
- a) Ano
 - b) Ne
 - c) Občas
 - d) Spíše ano
 - e) Spíše ne
19. Myslíte si, že je s touto nemocí náročné cestovat, jezdit na dovolenou, výlet, školy v zahraničí, atd.?
- a) Ano, je to velmi náročné
 - b) Někdy, podle místa kam jedu
 - c) Ne, nemám s tím problém
 - d) Jiné – doplňte
20. Když jedete na dovolenou, jak ešíte stravu?
- a) Vezu si vlastní
 - b) Jezdím do ubytovacích zařízení, které se na bezlepkovou dietu záměří
 - c) Domlouvám se s ubytovacím zařízením předem, zda jsou schopni poskytnout
 - d) Nakoupím si bezlepkové potraviny až v místě pobytu
 - e) Jiné – doplňte
21. Obáváte se jíst v restauracích, protože by vaše jídlo mohlo být kontaminováno lepkem?
- a) Ano

- b) Ne
 - c) Ob as
 - d) Spíše ano
 - e) Spíše ne
22. Cítíte se být unavená/unavený neustálou pozorností, kterou musíte v novat stravování a bezlepkové diet ?
- a) Ano
 - b) Ne
 - c) Ob as
 - d) Spíše ano
 - e) Spíše ne
23. Je vám umožn no stravovat se v práci nebo ve školských za ízeních (MŠ, ZŠ, SŠ, VŠ) bezlepkov ?
- a) Ano
 - b) Ne
 - c) Jen n kdy
 - d) Toto nemusím ešit, jsem doma (v d chodu, na mate ské dovolené, atp.)
24. Jak ešíte stravu ve školských za ízeních nebo na pracovišti?
- a) Nosím si vlastní teplou stravu
 - b) Jím tady, va í mi tu
 - c) Jím až doma, nosím si jen n jakou sva inu
 - d) Jiné – dopl te
25. Víte o možnostech erpání finan ních p ísp vk na bezlepkovou dietu od zdravotních pojiš oven?
- a) Ano
 - b) Ne

26. Využíváte finanční příspěvek od zdravotní pojišťovny?
- Ano
 - Ne, protože – doplňte.....
27. Odkud o možnosti pobírání finančního příspěvku od zdravotních pojišťoven víte?
- Doplňte:
28. Víte o možnosti státních sociálních příspěvků jako je příspěvek na živobytí a příspěvek na péči?
- Ano
 - Ne
29. Využíváte příspěvky zmínované v otázce . 28?
- Ano
 - Ne
30. Odkud o možnosti získání státní sociální podpory víte?
- Doplňte:
31. Máte pocit, že jsou sociální pracovníci dostatečně informováni o možnostech státní sociální podpory pro osoby s celiakií?
- Ano
 - Ne
 - Spíše ano
 - Spíše ne
32. Obáváte se zvýšeného rizika výskytu celiakie u některého člena vaší rodiny?
- Ano
 - Ne
 - Spíše ano

d) Spíše ne

33. Obáváte se zvýšeného rizika vzniku nádorového onemocnění nebo dalšího autoimunitního onemocnění kvůli vašemu onemocnění celiakií?

a) Ano

b) Ne

c) Spíše ano

d) Spíše ne