

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce
Charitativní a sociální práce

Michaela Kadlčíková

**Aktuální vliv nestátního sektoru na kvalitu
života celiaků**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Jan Chrastina

2011

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.

V Olomouci dne 26. dubna 2011

.....

podpis autora

Děkuji za trpělivost a podporu mé rodině, přátelům a vedoucímu mé práce panu

Mgr. Janu Chrastinovi.

Obsah

Obsah.....	4
Úvod.....	1
A. TEORETICKÁ ČÁST.....	2
1 Neziskový sektor.....	3
1.1 Vymezení pojmu neziskový sektor.....	3
1.1.1 Neziskový sektor z pohledu sociální nauky církve.....	4
1.2 Neziskový sektor v České republice.....	6
1.2.1 Občanská sdružení.....	8
1.2.2 Obecně prospěšná společnost.....	8
1.2.3 Financování nestátních neziskových organizací.....	9
1.3 Shrnutí.....	9
2 Zdravotní, sociální, psychické a duchovní aspekty života s celiakií.....	11
2.1 Zdravotní aspekty onemocnění celiakií.....	11
2.1.1 Definování celiakie.....	11
2.1.2 Výskyt nemoci.....	12
2.1.3 Projevy celiakie a její formy.....	13
2.1.4 Diagnostika celiakie.....	15
2.1.5 Léčba celiakie.....	17
2.2 Sociální aspekty onemocnění celiakií.....	21
2.3 Psychické aspekty onemocnění celiakií.....	29
2.3.1 Teoretický úvod.....	29
2.3.2 Specifika celiakie.....	31
2.4 Duchovní aspekty onemocnění celiakií.....	33
3 Kvalita života.....	35
B. PRAKTICKÁ ČÁST.....	37
4 Metodika.....	38
4.1 Cíl výzkumu.....	38
4.2 Strategie výzkumu.....	38
4.3 Dílčí výzkumné otázky.....	39
4.4 Výzkumný vzorek.....	39

4.5	Techniky sběru dat.....	39
4.6	Dotazník.....	40
4.7	Podklady k analýze dokumentů.....	40
5	Odpovědi na dílčí výzkumné otázky.....	62
5.1	DVO1.....	62
5.2	DVO2.....	62
5.3	DVO.....	63
5.4	DVO.....	63
5.5	DVO.....	64
5.6	DVO.....	64
6	Odpověď na Hlavní výzkumnou otázku.....	65
7	Závěr.....	66
	Seznam použité literatury.....	67
	Seznam grafů.....	72
	Seznam příloh.....	73

Úvod

Tato bakalářská práce navazuje na mou absolventskou práci „Zdravotní, sociální a psychické aspekty života s celiakií. Jedinou kauzální léčbou celiakie je v současné době speciální dietní režim založený na vyloučení lepku z potravin, tzv. bezlepková dieta. Dodržování bezlepkové diety přináší do života jedince mnohá úskalí, neboť je konfrontován mnohými novými životními situacemi.

V závěru práce jsem poukázala na důležitost včasné podaných, kvalitních a komplexních informací, a to z důvodu „povahy“ onemocnění. Tímto se otevírá prostor pro iniciativu organizací, svou povahou zaměřených na pomoc lidem se zdravotním znevýhodněním. Současně se dostávám k obsahu mé bakalářské práce s názvem „Aktuální vliv nestátního sektoru na kvalitu života celiaků“. Pro účely mé práce zúžím širokou oblast „neziskového sektoru“ na „nestátní neziskový sektor“, ještě úžeji na „nestátní neziskové organizace“ prezentující se na internetových stránkách. Z důvodu jejich dostupnosti a „aktuálnosti“. Jaký je vliv těchto organizací na kvalitu života celiaků bude předmětem mého výzkumu. Práce je koncipována do čtyř kapitol.

První kapitola pojednává o neziskovém sektoru. V té definuji vymezení pojmu „neziskový sektor“, uvedu několik možných pohledů na tuto širokou oblast. Obsahem této kapitoly bude též krátké pojednání o neziskovém sektoru z pohledu sociálního učení církve.

Druhá kapitola se bude zabývat zdravotními, sociálními, psychickými a duchovními dopady celiakie na nemocného. Třetí kapitola v krátkosti seznámí s širokým pojmem „kvalita života“. Pak bude následovat praktická část. Pro potřeby mého výzkumu použiji metody kombinovaného kvalitativního výzkumu.

A. TEORETICKÁ ČÁST

1 Neziskový sektor

1.1 Vymezení pojmu neziskový sektor

Nejvíce užívanou definicí neziskového sektoru je ta, která pochází od dvojice autorů Lester M. Salamona a Helmut K. Anheiera¹, v širším pojetí říká, že neziskový sektor je tvořen institucemi, které jsou:

- **Organizované:** tj. vyznačují se institucionální strukturou. Fungují např. na základě smlouvy či zřizovací listiny, mají stanovenou organizační strukturu, náplň činnosti.
- **Soukromé:** tj. institucionálně oddělené od vlády. Finančně jsou však tyto organizace velmi významně vázány na stát.
- **Nerozdělující zisk:** tzn., že veškeré zisky musí být zpětně vloženy do činnosti organizace. Český právní řád zohledňuje tuto skutečnost v definici organizací založených za jiným účelem, než je podnikání.
- **Samosprávné:** tj. disponující vnitřní strukturou se stanovením řídicích a kontrolních kompetencí.
- **Dobrovolné:** tj. s účastí dobrovolníků, či nějakého dobrovolného prvku²

Více či méně synonymicky se kromě pojmu „neziskový“ užívá i dalších pojmů, jako například „třetí sektor“, „občanský sektor“, „nezisková občanská sdružení a iniciativy“.³ Pojmem „neziskový sektor“ se rozumí, že jeho cílem není vytvářet zisk a rozdělovat ho mezi vlastníky – na rozdíl od ziskových organizací. Termín „třetí sektor“ naznačuje, že jde o sektor působící mezi státem a trhem. Dále se můžeme setkat s termíny „dobrovolnický sektor“, kde se vyzdvihuje role dobrovolnické činnosti, „nevládní sektor“ anebo „nezávislý sektor“. Pojmy „nevládní“ a „nezávislý“ naznačují, že se jedná o organizace, které nejsou závislé na vládě.⁴

¹ Srov. LESTER, M. SALAMON, HELMUT K. A a spolupracovníci. *Nástup neziskového sektoru (mezinárodní srovnání)*, Praha: AGNES, 1999. s 7. ISBN 80-902633-1-3

² Srov. VAJDOVÁ, T. *Zpráva o neziskovém sektoru v České republice*. [online] [cit. 20. 4. 2011] Dostupné na Internetu: <http://www.culturenet.cz/res/data/002/000331.pdf>

³ POTÚČEK, M. *Nejen trh: role trhu, státu a občanského sektoru v proměnách české společnosti*, Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. s. 50. ISBN 8085850265

⁴ FRIČ, P. *Neziskové organizace a ovlivňování veřejné politiky (Rozhovory o neziskovém sektoruII)*. Praha: AGNES, 2000, s. 19. ISBN 80-902633-6-4

Neziskový sektor je prostor mezi státem, státními institucemi, trhem, ziskovými soukromými společnostmi a jednotlivými občany nebo skupinami občanů.⁵ Jednotlivými institucemi tohoto sektoru jsou pak neziskové organizace.⁶ „Neziskové organizace jsou charakterizovány jako organizace, které nevytvářejí zisk k přerozdělování mezi své vlastníky, správce nebo zakladatele, zisk sice mohou vytvořit, ale musí ho zase vložit zpět k rozvoji organizace a plnění jejich cílů.“⁷

Neziskový sektor vytvářejí organizace, které jsou formou dobrovolného sdružování občanů, kteří sdílejí společné hodnoty. Činnost těchto organizací směřuje buď k uspokojení potřeb a zájmů samotných členů, nebo jsou vedena snahou pomoci druhým nebo se snaží o prosazení nějakého veřejného zájmu. Naše společnost je tvořena lidmi, v jejichž povaze je ochota pracovat pro společné dobro a to bez nároku na nějakou protihodnotu.⁸ S tímto konceptem přichází např. i sociální nauka církve.

Konceptu sociální nauky církve bude věnována samostatná podkapitola, neboť její zásady ve svém souhrnu představují prvotní výklad pravdy o společnosti,⁹ na které stojí základy demokratického státu.

Neziskový prostor pokrývá řadu lidských potřeb, jako jsou rozvoj duchovních hodnot, ochranu lidských práv, ochranu kulturních památek, životního prostředí, rozvoj vědy, vzdělání, sportu atd. Neziskový sektor je nedílnou a důležitou součástí společnosti, a tato společnost se tedy bez něho neobejde. Důležitost neziskového sektoru je též patrna i ze značné finanční podpory ze strany státu.

1.1.1 Neziskový sektor z pohledu sociální nauky církve

Činnost neziskového sektoru je založena na spoluzodpovědnosti všech lidí za společné dobro společnosti. Každý člověk je zván ke spolupráci se všemi ostatními, ve svobodě a plné spoluzodpovědnosti se všemi a ve vztahu ke všem.¹⁰ Společným dobrem se rozumí: „Souhrn

⁵ DOHNALOVÁ, M. *Občanský sektor*. In *Definice neziskového sektoru*. Ed. Simona Škarabelová et al. Brno: Centrum pro výzkum neziskového sektoru, 2005, s 4. ISBN 80-239-4057-0

⁶ POTÚČEK, M. *Nejen trh: role trhu, státu a občanského sektoru v proměnách české společnosti*, Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. s. 50. ISBN 8085850265

⁷ <http://neziskovky.cz/cz/fakta/neziskovy-sektor-v-cr/co-to-je-neziskovy-sektor/>

⁸ Srov. POTÚČEK, M. *Nejen trh: role trhu, státu a občanského sektoru v proměnách české společnosti*, Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. s. 17. ISBN 8085850265

⁹ Srov. *Kompendium sociální nauky církve*, 163

¹⁰ Srov. *Kompendium sociální nauky církve*, 163

podmínek společenského života, které jak skupinám, tak jednotlivým členům dovolují úplnější a snazší dosažení vlastní dokonalosti."¹¹

Odpovědnost za realizaci společného dobra přísluší nejen jednotlivcům, ale i státu. Stát musí zaručovat soudržnost, jednotnost a organizaci lidské společnosti, jejímž je výrazem, a to tak, aby společné dobro mohlo být uskutečněno za přispění všech občanů. Jednotlivý člověk není schopen pouze vlastními silami dosáhnout svého plného rozvoje, z čehož vyplývá nepostradatelnost politických institucí, jež mají za úkol zpřístupňovat osobám nezbytná dobra.¹² Stát je povolán k rozvíjení lidské důstojnosti, k vytvoření vhodných podmínek pro vznik, podporu a udržení činnosti různých forem, společenského, kulturního, sportovního, rekreačního, profesionálního a politického sdružování.¹³ Tyto podmínky jsou zaručeny nejen vhodnou legislativou a finanční podporou, ale i respektem k základním principům, které se následně v politice státu promítají. Jsou to následující principy: princip subsidiarity, participace, solidarity a spravedlnosti.¹⁴

Princip subsidiarity

Subsidiarita z latinského slova *subsidium* – pomoc, podpora.¹⁵ Subsidiarita je definována jako princip, podle něhož má být každá aktivita státu a společnosti jen podpůrná, tj. jen v takových úkolech, na jejichž řešení nemůže nižší jednotka stačit¹⁶, výstižněji řečeno: „To, co mohou jednotlivci provést z vlastní iniciativy a vlastním přičiněním, to se jim nemá brát z rukou a přenášet na společnost.“¹⁷ Je nasnadě, že tentýž problém bude řešen diametrálně odlišným způsobem úředníkem pověřeným byrokratickým aparátem státní moci a skupinou nadšenců znalých problematiky věci, disponující entuziasmem, bohatou škálou nápadů a tvůrčí fantazie. Uskutečňování principu subsidiarity tak vede k decentralizaci úřadů, „společnost vyzařuje svou životní energii navenek“ a jsou chráněna lidská práva, práva menšin a občan tak může chápat svou odpovědnost jako aktivní podíl na politické a společenské realitě své země.¹⁸ Množství neziskových organizací, počtu lidí angažovaných do aktivit směřujících ke společnému dobru v dané společnosti pak může ukazovat na stupeň jejího rozvoje.¹⁹

¹¹ 2. vatikánský koncil, *Gaudium et spes*, 26

¹² Srov. *Kompendium sociální nauky církve*, 168

¹³ Srov. *Kompendium sociální nauky církve*, 185

¹⁴ Srov. KREBS, V. *Sociální politika*, Praha: ASPI, a.s., 2005. s 28. ISBN 80-7357-050-5

¹⁵ Srov. <http://cs.wikipedia.org/wiki/Subsidiarita>. 9.4. 2011

¹⁶ Srov. *Nový akademický slovník cizích slov A-Z*, str.756

¹⁷ Pius XI, *Quadragesimo anno*, 79

¹⁸ Srov. *Kompendium sociální nauky církve*, 189

¹⁹ Srov. STACHOVÁ, J. *Občanská společnost v regionech České republiky*. Praha: Sociologický ústav AV ČR, 2008 . s 17. ISBN 9788073301422

Princip participace

Participace (z latinského slova *partem capere*, což znamená účast, podílení se na něčem)²⁰ na společenském životě není pouze jednou z nejvyšších aspirací občana, jenž je povolán k tomu, aby ve svobodě a odpovědnosti vykonával svou občanskou roli spolu s druhými a pro druhé, ale také jeden z pilířů demokratického uspořádání společnosti.²¹

Princip solidarity

Slovo solidarita pochází z latinského *solidus*, což znamená pevný, celistvý. V širším pojetí znamená solidarita dobrovolnou společenskou soudržnost, ochotu ke vzájemné pomoci a podpoře v rámci nějaké skupiny.²² Z pohledu sociálního učení církve můžeme vidět skutečnost, že je určitá vazba např. mezi solidaritou a společným dobrem, solidaritou a rovností lidí a národů.²³ „Solidarita je též pravou a skutečnou mravní ctností.“²⁴

Princip spravedlnosti

Sociální spravedlnost můžeme vymezit pravidly, podle nichž jsou ve společnosti rozdělovány příjmy a bohatství a také životní příležitosti a předpoklady mezi jednotlivé občany, případně sociální skupiny.²⁵ Mnoho z neziskových organizací vzniklo např. za účelem prosazování práv znevýhodněných skupin. Příkladem je snaha o rovné pracovní příležitosti pro osoby se zdravotním postižením, etnických menšin aj.

1.2 Neziskový sektor v České republice

V právním řádu České republiky doposud neexistuje vymezení neziskového sektoru.²⁶ Právní úprava jednotlivých typů organizací neziskového sektoru je doposud poměrně roztříštěná a promítá se do několika obecných zákonů (občanského zákoníku, obchodního zákoníku, daňových zákonů) a do řady samostatných zákonů pro jednotlivé typy neziskových organizací. Jediným právním předpisem, který podává výčet neziskových subjektů je zákon č. 586/1992 Sb. o daních z příjmu. Tyto jsou zde v roli poplatníků.²⁷ V § 18, odst. 8 jsou uvedeny:

²⁰Srov. <http://cs.wikipedia.org/wiki/Participace> 9.4. 2011

²¹ Srov. Jan XXIII., *Pacem in terris*, 73-74

²² Srov. <http://cs.wikipedia.org/wiki/Solidarita> 9.4. 2011

²³ Srov. Jan Pavel II., *Sollicitudo rei socialis*. 17, 39, 45

²⁴ *Kompendium sociální nauky církve*, 193

²⁵ Srov. KREBS, V. *Sociální politika*, Praha: ASPI, a.s., 2005.s 28. ISBN 80-7357-050-5

²⁶ Srov. DOHNALOVÁ, M. *Občanský sektor*. In *Definice neziskového sektoru*. Ed. Simona Škarabelová et al. Brno: Centrum pro výzkum neziskového sektoru, 2005, s 4. ISBN 80-239-4057-0

²⁷ Srov. DOHNALOVÁ, M. *Občanský sektor*. In *Definice neziskového sektoru*. Ed. Simona Škarabelová et al. Brno: Centrum pro výzkum neziskového sektoru, 2005, s 7 ISBN 80-239-4057-0

- Občanská sdružení včetně odborových organizací
- Politické strany a politická hnutí
- Registrované církve a náboženské společnosti
- Nadace a nadační fondy
- Obecně prospěšné společnosti
- Veřejné vysoké školy, veřejné výzkumné instituce
- Obce
- Organizační složky státu
- Kraje
- Příspěvkové organizace
- Státní fondy

Za tyto poplatníky se nepovažují obchodní společnosti a družstva, i když nebyly založeny za účelem podnikání.²⁸

Dalším možným vymezením neziskového sektoru je pojetí Rady vlády pro nestátní neziskové organizace (dále RNNO), která je poradním orgánem informujícím vládu o neziskovém sektoru.²⁹ Jedná se o definici zjednodušující, ale poměrně dobře vystihující to, jak je neziskový sektor chápán značnou částí veřejnosti. Rada vlády pro nestátní neziskové organizace rozlišuje pod pojmem neziskové organizace dva druhy organizací:

- **vládní (státní, veřejné) neziskové organizace**, které zabezpečují převážně realizaci výkonu veřejné správy. Jejich právními formami jsou v podmínkách ČR:
 - Příspěvkové organizace a bývalé rozpočtové organizace
 - Organizační složky státu, kraje či obce – od roku 2001
- **nestátní neziskové organizace (dále NNO),³⁰** užší vymezení je dáno právními formami, které zahrnují:

²⁸ Zákon č. 586/1992 Sb.

²⁹ Srov. <http://www.helcom.cz/view.php?cisloclanku=2003061907>

³⁰ Srov. http://dSPACE.upce.cz/bitstream/10195/35104/1/BerkaA_Nestatni%20neziskove_VS_2006.pdf

- Občanské sdružení
- Obecně prospěšné společnosti
- Nadace a nadační fondy
- Účelová zařízení církví³¹

1.2.1 Občanská sdružení

Občanské sdružení je sdružení fyzických a právnických osob, které vzniká za účelem realizace společného zájmu dle zákona č. 83/1990 Sb. o sdružování občanů. Účelem sdružení nesmí však být sdružování k výkonu výdělečné činnosti. Nejvýše může být podnikání činností doplňkovou. Registraci občanských sdružení provádí Ministerstvo vnitra na základě předložení dvou stejnopisů stanov a návrhů na registraci, podepsaných nejméně třemi členy, tzv. přípravného výboru. Sdružení zaniká dobrovolným rozpuštěním nebo sloučením s jiným sdružením, anebo pravomocným rozhodnutím Ministerstva vnitra ČR o rozpuštění.³²

K 1. lednu 2009 bylo v České republice registrováno 85 834 občanských sdružení, což je 92,2 % z celkového počtu nestátních neziskových organizací.³³

1.2.2 Obecně prospěšná společnost

Obecně prospěšná společnost je právnická osoba založená za účelem poskytování obecně prospěšných služeb dle zákona č. 231/2010 Sb., kterým se mění zákon č. 248/1995 Sb. o obecně prospěšných společnostech.

Obecně prospěšné společnosti se registrují u Krajského soudu podle sídla společnosti v rejstříku obecně prospěšných společností. Společnost zaniká uplynutím doby, na kterou byla založena, dosažením účelu, pro který byla založena nebo rozhodnutím statutárního orgánu společnosti.³⁴

³¹ Srov. http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/17214?ks=1582

³² Srov. Zákon č. 83/1990 Sb.

³³ Srov. http://www.vlada.cz/assets/ppov/rnno/dokumenty/rozbor_2009.pdf 10.4.

³⁴ Srov. http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/ce/10821/.p/8411?PC_8411_number1=231/2010%20Sb&P_C_8411_l=231/2010&

Dalšími subjekty jsou nadace a nadační fondy, jejichž činnost upravuje zákon č. 158/2010 Sb., o nadacích a nadačních fondech a účelová zařízení církví, jejichž právní rámec je dán zákonem č. 3/2002 Sb., o církvích a náboženských společnostech.

1.2.3 Financování nestátních neziskových organizací

Financování NNO v České republice má vícezdrojový charakter. Jejich financování se může dělit do těchto základních skupin:

- Veřejné zdroje (dotace, veřejné zakázky, apod.)
- Dárcovství (individuální, firemní)
- Vlastní příjmy (občanské příspěvky, vlastní hospodářská činnost, apod.)³⁵

1.3 Shrnutí

Česká legislativa stále nevyjasnila pojem „nezisková organizace“. Tato skutečnost činí problémy při interpretaci obecných zákonů, které regulují i činnost neziskových organizací.³⁶

K 1. lednu 2009 bylo v České republice registrováno 92 504 NNO. Nejčastější formou NNO jsou občanská sdružení a jejich organizační jednotky v celkovém počtu 85 834 (92,8 %). Zbytek NNO tvoří církevní právnické osoby (4 035–4,4%), OPS (1 320–1,4%), nadace (950–1%) a nadační fondy (373–0,4%).³⁷ Statistika o počtu neziskových sdružení není zcela průkazná, protože řada občanských sdružení končí svoji činnost, aniž by zajistila své vyřazení z evidence vedené Ministerstvem vnitra.³⁸ V roce 2009 bylo nestátním neziskovým organizacím poskytnuto 10 177 mil. Kč. V roce 2009 byly nejvíce podporovány následující oblasti – oblast „Sociálních věcí a politiky zaměstnanosti“ 3 549 mil. (34,9 %), oblast „Tělovýchovy“ 2 932 mil. Kč (28,8 %) a oblast „Kultury a ochrany památek“ 1 115 mil. Kč (11,0 %).³⁹ V letech 1995 proběhl Srovnávací projekt neziskového sektoru univerzity Johns Hopkins. Z něj je patrné, že Česká republika má model struktury neziskového sektoru

³⁵ Srov. http://dspace.upce.cz/bitstream/10195/35104/1/BerkaA_Nestatni%20neziskove_VS_2006.pdf

³⁶ Srov. http://neziskovky.cz/Files/Soubory/neziskovy_sektor_CR/Zprava_o_stavu_NS_2009.pdf

³⁷ Srov. http://www.vlada.cz/assets/ppov/rnno/dokumenty/rozbor_2009.pdf

³⁸ Srov. http://neziskovky.cz/Files/Soubory/neziskovy_sektor_CR/Zprava_o_stavu_NS_2009.pdf

³⁹ Srov. http://www.vlada.cz/assets/ppov/rnno/dokumenty/rozbor_2009.pdf

s dominantním postavením kultury a rekreace. Největší a nejstabilnější neziskové organizace jsou vlastně tradiční organizace mající kořeny ve „starém pořádku“.⁴⁰

⁴⁰Srov. LESTER, M. SALAMON, HELMUT K. A a spolupracovníci. *Nástup neziskového sektoru (mezinárodní srovnání)*. Praha: AGNES, 1999. S 30. ISBN 80-902633-1-3

2 Zdravotní, sociální, psychické a duchovní aspekty života s celiakií

V úvodu ke kapitole o celiakii si dovoluji citovat z knihy *Psychologie nemoci* od Jaro Křivohlavého. „Totus homo – nemocí je zasažen celý člověk.“⁴¹ Zdravotní nepohoda se týká celého člověka – nejen jeho tělesné stránky, ale i jeho psychické (duševní) stránky, jeho sociálního života i jeho duchovní stránky.⁴²

V kapitole o celakii budu čerpat ze své absolventské práce s názvem „Zdravotní, sociální a psychické aspekty života s celiakií“, obhájené v roce 2009, jak již je řečeno v úvodu.

2.1 Zdravotní aspekty onemocnění celiakií

2.1.1 Definování celiakie

Celiakie (glutenová enteropatie, celiakální sprue, gluten-senzitivní enteropatie) je medicínský pojem odvozen z latinského „coeliacus“, což znamená „na střeva trpící“⁴³. Souběžné výrazy jsou pak odvozeny následovně:

- glutenová – lepková,
- enteropatie – onemocnění střeva⁴⁴,
- sprue – z angl. střevní onemocnění způsobující poruchu vstřebávání živin ve střevě⁴⁵,
- gluten-senzitivní enteropatie – onemocnění střeva způsobené citlivostí na přítomnost lepku.

Celiakie (dále již CS) je geneticky podmíněná, celoživotní, autoimunitní onemocnění charakterizovaná trvalou nesnášenlivostí lepku, nedostatečným vstřebáváním živin v důsledku typických zánětlivých změn sliznice tenkého střeva.⁴⁶

Lepk (gluten) je bílkovinný komplex nacházející se v povrchové části obilných zrn rostlin

⁴¹ KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. s. 18. ISBN 80-247-0179-0

⁴² Srov. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. s. 18. ISBN 80-247-0179-0

⁴³ Srov. <http://lekarske.slovníky.cz/pojem/enteropatie>

⁴⁴ Srov. <http://lekarske.slovníky.cz/pojem/enteropatie>

⁴⁵ Srov. <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/sprue>

⁴⁶ Srov. LUKÁŠ, K., ŽÁK, A. a kol. *Gastroenterologie a hepatopatologie*. Praha: Grada Publishing, 2007. s 111. ISBN 978-80-247-1787-6

z čeledi lipnicovitých a to v pšenici (*Triticum*), žitu (*Secale*), ječmeni (*Hordeum*), ovsu (*Avena*) a mezipruhových křížencích (*Triticale* a *Tritordeum*) a je zodpovědný za lepivost těsta⁴⁷. Lepek lze rozdělit 70% ethanolem na frakci rozpustnou (prolaminy) a nerozpustnou (gluteniny). Prolaminy izolované z pšenice se označují jako **gliadiny**, u žita se nazývají **secaliny**, ječmene **hordeiny** a u ovsa **aveniny**. Podle aktuálních výzkumů vyplývá, že původní odrůdy obilovin nejsou z tohoto hlediska tak toxické, jako nově vyšlechtěné.⁴⁸

Štěpné produkty lepků vyvolávají u geneticky vnímavých jedinců trvalou tvorbu **protilátek k lepkům** (imunoglobuliny – Ig, tj. bílkovinné struktury, které organismus produkuje při imunitní reakci ke zničení cizorodých látek⁴⁹) a po určité době i k některým vlastním bílkovinám lidského organismu. Autoprotilátky vyvolávají zánětlivé změny střevní sliznice

s významným snížením resorpční plochy tenkého střeva. Antigeny (tj. látky pro daný organismus cizorodé, vzbuzující tvorbu protilátek a buněčné reakce)⁵⁰ štěpných produktů lepků představují trvalé přetížení imunitního systému. Důsledkem jsou autoimunitní záněty různých orgánů a **komplexní porucha výživy**. V pokročilé fázi dochází k destrukci a selhání imunitního systému se vznikem řady komplikací, včetně zvýšeného výskytu zhoubných nádorů.

Přítomnost lepků v potravě nemocných CS přináší riziko významného zkrácení průměrné délky života a jeho zřetelně horší kvality, jakož i riziko vzniku přidružených autoimunitních chorob a komplikací. Jejich důsledkem jsou mimo jiné vysoké finanční náklady na zdravotní pojištění a sociální péči.⁵¹

2.1.2 Výskyt nemoci

Celiakie je celosvětově rozšířené onemocnění. Poměr nemocných žen a mužů je přibližně 2:1. Současné screeningové studie (tj. zaměřené na vyhledávání osob se zvýšeným rizikem nádorového onemocnění v populaci bezpříznakových jedinců) prokázaly výrazné zvýšení prevalence CS⁵² – tj. počet nemocných osob k určitému datu na 1000 zdravých osob.⁵³

⁴⁷ Srov. http://old.mendelu.cz/~upsr/prezentace/obilniny/contents/obil_rozd.html

⁴⁸ Srov. KOHOUT, Pavel. *Novinky v bezlepkové dietě*. [Internet] 8.4. 2011, revize 9.4. 2011 www.solen.cz/savepdfs/int/2008/03/03.pdf. <http://search.seznam.cz/?q=Intern%C3%AD+Med.+2008%3B+10+%283%29%3A+113%E2%80%93116&mod=f>

⁴⁹ Srov. ČERVENKOVÁ, R. *Celiakie*. Praha: Galén, 2006. s.25. ISBN 80-7262-425-3

⁵⁰ Srov. KRAUS, J. a kol. *Nový akademický slovník cizích slov*. Praha: Academia, 2005. s.60. ISBN 80-200-1351-2

⁵¹ Srov. EXPERTNÍ SKUPINA MZ-ČR PRO CELIAKÁLNÍ SPRUE (ESCS). *Diagnostická a terapeutická směrnice CS*

⁵² Srov. FRIČ, P. Celiakie – celosvětová choroba mnoha tváří [Internet] 12.3.2011, revize

8.4.2011. http://www.csgh.info/cislo_akt.php?cis=35

⁵³ Srov. KRAUS, J. a kol. *Nový akademický slovník cizích slov*. Praha: Academia, 2005. s. 60. ISBN 80-200-1351-2

V současné době je prevalence v České republice odhadována na 1:200-250, což znamená 40 000 - 50 000 nemocných⁵⁴. Jedná se tedy o jednu z nejrozšířenějších autoimunitních chorob.⁵⁵ Předpokládá se, že na každého diagnostikovaného nemocného s CS připadá 5–10 nediodagnostikovaných jedinců, a to proto, že nemoc může probíhat i v klinicky němé (asymptomatické) formě nebo je překryta jiným, sekundárním onemocněním.⁵⁶

2.1.3 Projevy celiakie a její formy

Následující kapitola bude zaměřena na širokou oblast projevů a forem, které toto onemocnění má.

Projevy celiakie

Příznaky CS mohou být typické, atypické (mimostřevní) nebo mohou chybět. Klasický, plně rozvinutý obraz (**pouze u 30-40 % nemocných**) zahrnuje nejčastěji tyto symptomy:

- průjmy specifického charakteru (steatorea – objemná průjmovitá stolice mastného vzhledu, výrazně zapáchající, se zbytky nestrávené potravy)
- úbytek na váze
- slabost
- meteorismus (nadýmání)
- anémii (chudokrevnost)
- krvácivé projevy

U dětí může být ještě kromě výše uvedených symptomů zpomalený růst⁵⁷.

K mimostřevním projevům lze řadit:

- kostní (osteoporóza nepřiměřená věku, fraktury, bolesti dlouhých kostí)

⁵⁴ Srov. EXPERTNÍ SKUPINA MZ-ČR PRO CELIAKÁLNÍ SPRUE (ESCS). *Diagnostická a terapeutická směrnice CS (Text-verze1 rev1)* Směrnice MZd

⁵⁵ Srov. LUKÁŠ, K., ŽÁK, A. a kol. *Gastroenterologie a hepatopatologie*. Praha: Grada Publishing, 2007. s 111-112. ISBN 978-80-247-1787-6

⁵⁶ <http://www.celiac.cz/default.aspx?article=45>

⁵⁷ Srov. LUKÁŠ, K., ŽÁK, A. a kol. *Gastroenterologie a hepatopatologie*. Praha: Grada Publishing, 2007. s112 .ISBN 978-80-247-1787-6

a páteře)⁵⁸,

- gynekologické (neplodnost, spontánní potraty, poruchy menstruačního cyklu, v době gravidity hrozí riziko hypotrofie plodu),
- neurologické (epilepsie, polyneuropatie - nezánettivé onemocnění nervů, migrény, ataxie - porucha hybnosti, která se projevuje nesouměrností pohybů a jejich špatnou koordinací, senzorické poruchy, parestezie - mravenčení),
- psychické (deprese, suicidální sklony, úzkost, neklid),
- zubní a v dutině ústní (defekty zubní skloviny, recividující aftózní stomatitidy, zánět sliznice jazyka),
- další poruchy - onemocnění štítné žlázy, postižení jater, plic a dalších orgánů.⁵⁹

Celiakie se vyskytuje často společně s diabetem I. typu, prevalence diabetu I. typu je u celiaků až 50 krát vyšší než v ostatní populaci.⁶⁰ Celiakie se může manifestovat i pod obrazem Dühringovy herpetiformní dermatitidy. Typickým obrazem nemoci jsou silně svědivá ložiska dermatitidy vzhledem připomínající shluky oparů. Postižení se projevuje v oblasti loktů, kolen, hýždí a kštic.

Až 90% nemocných nemá žádné další obtíže, přesto až 80% z nich má prokazatelné patologické změny sliznice tenkého střeva.⁶¹

Formy celiakie

V současnosti se rozeznává **pět forem CS**, a to forma klasická, subklinická, silentní, latentní a potenciální. Jednotlivé formy se liší anamnézou, histologickým obrazem sliznice a příznaky, které mohou být typické, atypické (mimostřevní) nebo mohou chybět.⁶²

⁵⁸ Srov. ČERVENKOVÁ, R. *Celiakie*. Praha: Galén, 2006. s10. ISBN 80-7262-425-3

⁵⁹ Srov. PROKOPOVÁ, L. *Celiakie – co má vědět ambulantní internista*. [Internet] 9.4.2011, revize 2011 <http://www.internimedicina.cz/artkey/int-200805-0008.php>

⁶⁰ Srov. LUKÁŠ, K., ŽÁK, A. a kol. *Gastroenterologie a hepatopatologie*. Praha: Grada Publishing, 2007. s112. ISBN 978-80-247-1787-6

⁶¹ Srov. KOCNA, P. *Laboratorní diagnostika v gastroenterologii. Výzkumná schémata a obrazy, duben 2011* [Internet] 7.4.2011, revize 2011 http://ukb.lf1.cuni.cz/ppt/bio_ge02.pdf

⁶² Srov. LUKÁŠ, K., ŽÁK, A. a kol. *Gastroenterologie a hepatopatologie*. Praha: Grada Publishing, 2007. s112. ISBN 978-80-247-1787-6

2.1.4 Diagnostika celiakie

Na poli diagnostiky celiakie došlo během posledních 15 let k velkému pokroku díky zavedení řady sérologických metod, tj. vyšetření protilátek v séru „nemocných“, jejich příbuzných a všech osob podezřelých na celiakii.⁶³

Základní metodou je sérologický test na stanovení protilátek a k potvrzení onemocnění se provádí biopsie tenkého střeva.⁶⁴ Biopsie je vyšetření histologické, histochemické, cytologické aj. vzorku živého lidského orgánu nebo tkáně.⁶⁵

Screening celiakie

Jak již bylo řečeno v předešlé kapitole, došlo během posledních let k velkému pokroku na poli diagnostiky, přesto je diagnostika v České republice nadále často pozdní a nedostatečná, jak vyplývá z jedné dotazníkové studie. Mezi objevením prvních příznaků a stanovením diagnózy u jedné čtvrtiny respondentů uplynulo více než pět let.⁶⁶ Důvodů může být hned několik:

1. lékaři na možnost tohoto onemocnění málo myslí;
2. příznaky onemocnění jsou v současnosti často málo nápadné nebo atypické;
3. onemocnění není předmětem zájmu průmyslu zdravotnické techniky ani farmaceutického průmyslu vzhledem k tomu, že kauzální léčbou je speciální dietní režim.⁶⁷

Na základě výše uvedených skutečností byla v roce 2004 ustanovena tzv. Expertní skupina MZ-ČR pro celiakální sprue (ESCS), složená z řady odborníků i členů neziskových organizací, zaměřená na pomoc lidem s celiakií. Tato skupina připravovala několik let metodiku k cílenému screeningu celiakie. Úsilí Expertní skupiny MZ-ČR bylo úspěšně završeno v únoru roku 2011.⁶⁸ V metodice obsažené ve Věstníku ministerstva zdravotnictví

⁶³ Srov. LUKÁŠ, K., ŽÁK, A. a kol. *Gastroenterologie a hepatopatologie*. Praha: Grada Publishing, 2007. s. 112. ISBN 978-80-247-1787-6

⁶⁴ Srov. ČERVENKOVÁ, R. *Celiakie*. Praha: Galén, 2006. s16. ISBN 80-7262-425-3

⁶⁵ <http://lekarske.slovniky.cz/pojem/biopsie>

⁶⁶ Srov. FRIČ, P., BUŠINOVÁ, I. Celiakie – pohled z druhé strany http://www.bezlepkovadieta.cz/data/articles/down_298.pdf

⁶⁷ Srov. Expertní skupina Ministerstva zdravotnictví pro celiakální sprue (ESCS). 2005.roč.59.č.2. s.85 [Internet] 22.2.2011, revize 8.4.2011. <http://www.csgh.info/detail.php?stat=22>

⁶⁸ Srov. <http://www.bezlepkovadieta.cz/celiakie-celiakalni-sprue/2798-3/dockali-jsme-se-cileny-screening-celiakie-byl-schvalen>

ČR se mimo jiné píše: “Cílem screeningu je časná diagnostika celiakie s následnou časnou terapií, odhalení atypických forem celiakie, zjištění skutečné prevalence celiakie v ČR, prevence komplikací celiakie a lepší kontrola přidružených autoimunitních chorob, jakož

i zlepšení kvality života celiaků. Cílený screening se bude provádět u přesně definovaných skupin, jejich výčet je uveden níže:

A. Rizikové choroby a skupiny

- příbuzní celiaků 1. stupně (rodiče, sourozenci, děti), při jejich pozitivitě také 2. stupně (prarodiče, strýcové, tety), zejména při výskytu podezřelého symptomu nebo jiné autoimunitní choroby
- dermatitis herpetiformis (Duhring)
- mikrocytová anemie nereagující na léčbu preparáty železa
- předčasná osteoporóza
- terapeuticky rezistentní průjmová forma syndromu dráždivého střeva
- polyneuropatie a myopatie nejasné etiologie
- porucha koordinace pohybů nejasné etiologie
- deprese a poruchy chování
- vynechávání menstruace, pozdní příchod první menstruace
- neschopnost donosit dítě a poruchy reprodukce
- Downův a Turnerův syndrom

B. Podezřelé symptomy

- opožděný psychosomatický vývoj
- nevysvětlený úbytek tělesné hmotnosti
- nízká hladina železa v séru
- výrazné izolované zvýšení sérových aminotransferáz (AST, ALT)
- opakující se afty
- poškození zubní skloviny

- izolovaný deficit IgA

C. Přidružené autoimunitní choroby

- diabetes 1. typu
- autoimunitní zánět štítné žlázy a jiné autoimunitní endokrinopatie
- autoimunitní zánět jater
- systémový lupus erythematoses
- primární sklerozující cholangitida
- primární biliární cirhóza
- Sjögrenův syndrom
- choroby pojiva
- IgA nefropatie⁶⁹

2.1.5 Léčba celiakie

Jedinou kauzální léčbou je celoživotní nepřerušovaná a úplná bezlepková dieta, která je spojená s jejím přijetím a akceptováním ze strany nemocného. Z potravy je nutné vyloučit potraviny obsahující i stopová množství lepku z pšenice, žita, ječmene i ova (maximální tolerovaný limit gliadinu je cca 0,2 mg/kg hmotnosti za den, tzn. dospělá osoba s tělesnou hmotností 80 kg má limit 10-25 mg za 24 hodin⁷⁰).

2.1.5.1 Bezlepková dieta

Bezlepkovou dietou je dieta neobsahující lepek nebo taková dieta, ve které obsah gliadinu splňuje požadavky vyhlášky č. 54/2004 Sb., o potravinách určených pro zvláštní výživu a o způsobu jejich použití.

⁶⁹ Věstník MZ – ČR, Ročník 2011, č 3

⁷⁰ Srov. KOCNA, P. *Laboratorní diagnostika v gastroenterologii. Výzkumná schémata a obrazy, březen 2009* [Internet] 7.4.2011, revize 9.4.2011 http://ukb.lf1.cuni.cz/ppt/bio_ge02.pdf

Bezlepkové potraviny můžeme členit do tří následujících skupin:

- a) přirozeně bezlepkové potraviny – jsou složeny nebo vyrobeny pouze ze surovin, které neobsahují žádné složky z pšenice nebo ostatních druhů Triticum jako špalda (Triticum spelta L.), kamut (Triticum polonicum L.) nebo tvrdá pšenice, ječmen, žito, oves a z jejich křížených odrůd, hodnota gliadinu ve finální potravíně není vyšší než 1 mg/100 g sušiny),
- b) bezlepkové potraviny – obsahují složky z pšenice, žita, ječmene, ova, špaldy nebo z jejich zkřížených odrůd; tyto potraviny jsou považovány za bezlepkové, pokud hodnota gliadinu ve finální potravíně není vyšší než 10 mg/100 g sušiny,
- c) nápoje mohou být označeny jako bezlepkové, pokud hodnota gliadinu není vyšší než 10 mg/100 ml nápoje.

V následujících řádcích budou jmenovány potraviny vhodné pro bezlepkovou dietu

a potraviny, ve kterých lepek může být skrytě obsažen a potraviny přirozeně obsahující lepek.

Potraviny vhodné pro bezlepkovou dietu

- brambory, rýže, kukuřice, pohanka, sója, luštěniny, proso (jáhly), amaranth
a výrobky z nich
- ovoce, zelenina
- maso, vejce, ryby
- bezlepkové moučné směsi např. Jizerka, Mantler
- kukuřičný a bramborový škrob
- mléko a mléčné výrobky (u mléčných výrobků může být skrytý lepek, viz výše)
- semínka slunečnice, lnu, sezamu, máku – pro významný zdroj minerálů
a nenasycených mastných kyselin

Potraviny skrytě obsahující lepek

- konzervy, polévky, kečupy, zmrzliny, kypřící prášek do pečiva, puding, kakaový prášek, mléčné výrobky – jogurty, pomazánkové máslo atp., cukr moučka, některé směsi koření, pochutiny – čokoláda, bonbóny, žvýkačky. Lepek obsahují i nápoje – sušená a instantní káva, kávoviny, Malcao, Bikava, Melta
- masné výrobky (uzené maso a uzeniny, paštiky)
- pivo, některé druhy alkoholu mohou obsahovat barviva obsahující lepek – rum, vodka, Coca Cola
- špenát, filé lisované do kostek, instantní bramborové kaše, kukuřičné lupínky, krokety
- přídatné látky uváděné na obalech potravin ve formě evropského kódu, tj. „E“. Jde o velmi různorodou skupinu látek, které ovlivňují kvalitativní vlastnosti potravin, např. zlepšují chuť, barvu, konzistenci.⁷¹

Potraviny (suroviny) přirozeně obsahující lepek jsou např. tyto:

- pšenice (včetně špaldy), žito, oves, ječmen z nich připravená mouka, škroby
z obilovin vyjmenovaných. Pokud se však ve složení výrobku objeví název „škrob“, lze jej považovat za bezpečný pro bezlepkovou dietu. Výrobce je ze zákona povinen deklarovat specifický rostlinný původ škrobu. Tato povinnost plyne z vyhlášky č. 113/2005 Sb., o způsobu označování potravin a tabákových výrobků⁷²
- výrobky z mouky - chléb, pečivo, strouhanka, cukrářské výrobky, knedlíky, krupice, kroupy, vločky, těstoviny
- ovesné vločky (existují však i ve variantě bezlepkové)
- rostlinné maso seitan

⁷¹ Srov. Sdružení celiaků České republiky. *Rukověť celiaka*, 2005. s 37

⁷² Sdružení celiaků České republiky. *Rukověť celiaka*, 2005. s 11

V případě výběru potravin, které mohou skrytě obsahovat lepek se může celiak orientovat podle seznamu testovaných potravin dostupného na internetových stránkách, neboť lepek ve výše uvedených potravinách může být, ale i nemusí. O testovaných potravinách pojednává samostatná podkapitola 2.1.5.2 Databáze bezlepkových výrobků.⁷³

Medicínské dietní doporučení udává maximální přípustné množství lepku v potravinách. Maximální přípustné množství lepku v potravinách je upraveno legislativně v následujících vyhláškách.

Legislativní rámec pro potraviny v souvislosti s CS v České republice

- **Vyhláška č. 54/2004 Sb.**, (novelizovaná vyhláškou č. 157/2008 Sb.) o potravinách určených pro zvláštní výživu a o způsobu jejich použití
- **Vyhláška č. 113/2005 Sb.**, o způsobu označování potravin a tabákových výrobků
- **Povinnost výrobců uvádět přítomnost alergenních složek** (příloha Směrnice 2003/89/ES č. IIIa) – obiloviny obsahující lepek, vejce; ryby; koryši; sójové boby; celer; suché skořápkové plody; hořčice; sezamová semena; oxid siřičitý

Obecně vzato, každý výrobce potravin má povinnost postupovat při jejich označování podle vyhlášky č. 113/2005 Sb. a deklarovat na obalu výrobku všechny obsažené alergenní složky. Seznam alergenních složek je uveden v příloze č. 1 této vyhlášky. Na prvním místě jsou uvedeny obiloviny obsahující lepek. Problémem je, že se ve vyhlášce nehodnotí celkové množství alergenu obsaženého ve výrobku. Výrobce bezlepkových potravin musí v souladu s vyhláškou č. 54/2005 Sb., o potravinách určených pro zvláštní výživu a o způsobu jejich použití označit potravinu jako „**bezlepkovou**“ nebo „**přírodně bezlepkovou**“, zároveň však musí podle vyhlášky č. 113/2005 Sb. upozornit spotřebitele, že může obsahovat stopy lepku,

⁷³ Srov. SLIVOVÁ, M. *Absolventská práce – Zdravotní, psychické a sociální aspekty života s celiakií*. Obhájeno 2009, Caritas VOŠ Olomouc

i když pro celiaky v povoleném množství. Informace mohou být v tomto případě pro celiaka matoucí.⁷⁴

2.1.5.2 Databáze bezpečných výrobků

Databáze byla vytvořena na základě projektu Národní agentury pro zemědělský výzkum Ministerstva zemědělství ČR GD 1023 „Analýza glutenu (lepku) a kvalita bezpečných potravin a surovin“. Koordinátorem projektu byl Výzkumný ústav potravinářský Praha (VÚPP) a doba řešení projektu od 1. 6. 2001–31. 12. 2004. Na tvorbě databáze se podílel VÚPP a Sdružení celiaků ČR. Na analýzách spolupracoval Mikrobiologický ústav AV ČR a soukromé firmy, jako konzultant Státní zemědělská a potravinářská inspekce. V databázi jsou uvedeny analyzované výrobky, které vyhovují vyhlášce č. 54/2005 Sb. ze dne 30. 1. 2004 o potravinách určených pro zvláštní výživu a o způsobu jejich použití. Na tento projekt navázal další projekt s názvem „Hodnocení bezpečnosti potravin pro bezpečnou dietu“ a v rámci tohoto projektu bude práce na tvorbě a aktualizaci databáze pokračovat⁷⁵. Aktualizace databáze je k dispozici na internetových stránkách <http://www.vupp.cz/czvupp/lepek/index.php>.

2.2 Sociální aspekty onemocnění celiakií

Sociální aspekt onemocnění je dán společenským hodnocením nemoci a z něho vyplývajícími postoji a chováním laické veřejnosti. Postoj k nemocnému člověku rovněž závisí na typu choroby, na osobnosti nemocného, jeho věku, ale i na dané společnosti, její vzdělanostní

a kulturní úrovni.⁷⁶

„Dlouhodobě nemocný nebo nemocný s nově diagnostikovanou (lékařem potvrzenou) chronickou nemocí se učí orientovat v nemoci změněné životní situaci. Chronická nemoc

⁷⁴ Srov. Sdružení celiaků České republiky. *Rukověť celiaka*, 2005. s. 25

⁷⁵ Srov. <http://www.vupp.cz/czvupp/lepek/index.php>

⁷⁶ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, s.r.o. 2004. s. 75. ISBN 80-7178-678-0

přináší dlouhodobou anebo trvalou změnu životní situace, která komplexně ovlivní postavení nemocného, jeho sociální pozice, role i statut nemocného.“⁷⁷

Nemocný nezůstává sociálně izolován, žije v rodině, přebývá v kolektivu ve škole, zaměstnání. Všechny tyto sociální vazby jsou chronickou nemocí ovlivněny. Obecně se dělí sociální důsledky nemoci na dočasné, trvalé-standardní a trvale-zhoršující se. Největší sociální důsledky přináší onemocnění trvalé a stále se zhoršující, kdy jsou postiženy všechny oblasti života člověka. Druhá klasifikace dělí sociální důsledky podle jejich projevu

na zjevné a skryté. Skryté sociální důsledky nemoci jsou často provázeny též důsledky psychickými a třetí klasifikace rozděluje sociální důsledky podle toho, jakých oblastí života člověka se dotýká, na základě vynucených změn v obvyklých činnostech. Jde o oblasti:

- profesní – pracovní činnost
- rodinná – rodinný život
- trávení volného času⁷⁸

Křivohlavý k těmto třem oblastem v případě chronického onemocnění navíc řadí i oblast vztahu k lékaři.⁷⁹

V každé z výše uvedených třech oblastí se důsledky projevují ve třech rovinách

- v rovině materiální
- v rovině společenských vztahů (vztahy ke společnosti)
- v rovině společenského vědomí (subjektivní přístup k nemoci, její zvládnutí)⁸⁰

Při posuzování možného vzniku sociálních důsledků je třeba nejdříve posoudit vliv sociálního prostředí (např. vztah zdravý/nemocný, škola, rodina, zaměstnání)

Vztah zdravý/nemocný

Psychika pacienta není jen příjemcem podnětů z okolí, interakce je obousměrná. Pacient může svým vlastním působením ovlivnit okolní prostředí ve svůj prospěch. Včasnou informací

⁷⁷ CHRASTINA, J., MAREČKOVÁ, J. IVANOVÁ, K., *Životní styl s chronickou nemocí – teoretická východiska*. In ČÁP, J., ŽIAKOVÁ, K. (eds.) *Teória, výskum a vzdelávanie v ošetrovatelstve a v porodnej asistencii*. Martin: Jesenova lékařská fakulta, 2009. s. 193 – 207. ISBN 978-80-88866-61-9

⁷⁸ Srov. BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Grada Publishing, a.s. 2005. s. 52. ISBN 80-247-1197-4

⁷⁹ Srov. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, a.s. 2002. s. 132. ISBN 80-247-0179-0

⁸⁰ Srov. BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Grada Publishing, a.s. 2005. s. 52. ISBN 80-247-1197-4

okolí lze snížit negativní reakce na odlišnosti, které se pojí k dané nemoci. Tradičně uváděná sociální role nemocného je charakterizována následujícími základními rysy

1. nemocný nebývá považován za viníka svého nežádoucího stavu,
2. nemocný má určitá privilegia,
3. od nemocného se očekává, že se bude chtít uzdravit a bude spolupracovat při léčbě,
4. sociální reakce jsou obecně nejvíce ovlivněny viditelnými projevy nemoci.⁸¹

U onemocnění CS má uvedená role omezené uplatnění, protože projev nemoci nemá somatický charakter.

Závažnější je jiný postoj, a to postoj společnosti k nemocnému. Člověk, který je „odlišný“, je obtížněji akceptovatelný a často proto získává nižší sociální statut. Celiak svými odlišnými požadavky na potraviny je svým okolím vnímán spíše jako podivín, osoba vzbuzující pozornost.

Zde je nutno rozlišit, zda je pacientem dítě, s přihlédnutím na jeho věk, nebo zda je nemocen dospělý jedinec. U dětí s CS hrají zástupnou roli pacienta rodiče, kteří nesou odpovědnost za vývoj dítěte a ovlivňují způsoby, jak se dítě s nemocí může vyrovnat. Platí zde i to, co bylo uvedeno výše o cíleném ovlivňování sociálního okolí. Rodiče působí na dítě především vlastním příkladem. Pokud rodiče zvládnou výchovu k bezlepkové dietě, dítě nemá zdravotní problémy a z toho plynoucí psychické potíže, což výrazně sníží negativní interakce sociálního prostředí. Pokud je pacientem rodič, budou konfliktní situace vyvolávat rozdílné postupy v přípravě stravy. Sociální klima v rodině bude závislé na osobnostech, které se v rodině vyskytují.⁸²

Školní docházka

Hlavní odlišností bude opět stravování. U dětí to bude příležitost k zdůrazňování odlišnosti, vytěsňování ze společnosti a tím narušování sociální integrity pacienta. Na tuto roli je nutno dítě připravit výchovou v rodině a pokud možno působením na prostředí školy tyto vlivy oslabit. Druhým problémem je stravování ve školních jídelnách neboť:

⁸¹ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, s.r.o. 1999. s.58. ISBN 80-7178-678-0

⁸² Srov. SLIVOVÁ, M. *Absolvenská práce – Zdravotní, psychické a sociální aspekty života s celiakií*. Obhájeno 2009, Caritas VOŠ Olomouc

- žádný právní předpis neukládá školním jídelnám povinnost bezlepkovou dietu připravovat,
- stravování dítěte s CS ve školní jídelně má svá úskalí, závisí na ochotě personálu jít nad rámec svých povinností,
- personál v jídelnách nemá vždy patřičné zkušenosti s vařením bezlepkové stravy.⁸³

Díky osvětě roste povědomí o odlišnostech v oblasti stravování celiaků. Narůstá tak i počet školských zařízení, které vycházejí vstříc dietním nárokům nemocných a zařazují bezlepkovou stravu do jídelníčků. Do budoucna lze očekávat snížení váhy tohoto sociálního faktoru.

Zaměstnání celiaka

V zaměstnání lze převážně očekávat nízkou váhu nepříznivých sociálních faktorů, týkajících se možných problémů ve stravování. Odlišnost bude silně kompenzovaná vzájemnými vztahy v kolektivu pracovníků. U zaměstnaných žen, které se starají o dítě s CS, může jejich zvýšená potřeba času na výchovu dítěte vést, v krajním případě, k ukončení pracovního poměru.⁸⁴

Sociální vztahy, ve kterých se celiak realizuje

Oblast sociálních vztahů je široká a zahrnuje vztahy příbuzenské, sousedské, vztahy v zájmových kroužcích, ve farnosti, apod. Zde je nutno opět rozlišit, zda jde o dospělé celiaky nebo děti s CS. Za děti mají odpovědnost rodiče a záleží na nich, jak budou působit na dítě,

a jak budou působit na sociální prostředí dítěte (seznámení učitelů, příbuzných, dětí

s problematikou CS). U dospělých celiaků jsou sociální vazby tohoto prostředí volnější, působí spíše organizační problémy se zajištěním vhodné stravy.⁸⁵

Sdružení celiaků

⁸³ Srov. PAVLÍČEK, O. *Bezlepková dieta ve školní jídelně v Hradci Králové*. Zpravodaj Sdružení celiaků, 2007/3. s.13

⁸⁴ Srov. SLIVOVA, M. *Absolvenská práce – Zdravotní, psychologické a sociální aspekty života s celiakií*. Obhájeno 2009, Caritas VOŠ Olomouc

⁸⁵ Srov. SLIVOVA, M. *Absolvenská práce – Zdravotní, psychologické a sociální aspekty života s celiakií*. Obhájeno 2009, Caritas VOŠ Olomouc

Jednou ze základních psychických potřeb je uspokojení potřeby sociálního kontaktu. Preference společnosti stejně postižených souvisí s efektem similarity. Lidé si lépe rozumějí, protože mají obdobné problémy a reagují na ně obdobnými způsoby řešení. Takto se vytvářejí sociální skupiny, které mají charakter minority se všemi důsledky, výhodami i nevýhodami.⁸⁶

Mocným impulsem potřeby sdružování byly začátky v diagnostikování prvních větších skupin celiaků, bez dostatečné informovanosti o nemoci, nedostatku vhodných potravin a vypracovaných schémat v jednání v nové situaci. Z této potřeby vznikly organizace zaměřené na pomoc celiakům.

Internetové stránky nestátních neziskových organizací zaměřených na pomoc nemocným s celiakií

Během posledních pěti let došlo v České republice ke značnému nárůstu počtu domácností s připojením k internetu. V roce 2005 mělo připojení k internetu 19,1 % domácností, v roce 2010 již 56,0 % domácností.⁸⁷ Celosvětová počítačová síť slouží jako komunikační médium, zlepšuje dostupnost informací a nesmírně racionalizuje jejich přenos.⁸⁸ Informace jsou tak pacientu časově dostupné a odpadá tak riziko deprivace způsobené nedostatkem informací.⁸⁹

Internet umožňuje bezproblémový kontakt se stejně postiženými lidmi a skupinami

a vzhledem ke stále se rozvíjející informační základně má nemocný permanentní přístup

k novým informacím.⁹⁰ O nich bude dále pojednávat praktická část práce.

Vliv státu na sociální prostředí nemocných CS

Současné systémy sociálního práva definují osm základních sociálních událostí, mezi něž patří i nemoc. „Sociální událost je taková životní situace jedince a jeho rodiny, která by mohla ohrozit stabilitu ve společnosti, pokud by nebyla ošetřena.“⁹¹ Sociální politika na sociální události reaguje různými způsoby. V případě CS je to zvláště podpora rodin pečujících o dítě

⁸⁶ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, s.r.o. 1999. s. 100. ISBN 80-7178-678-0

⁸⁷ [http://www.czso.cz/csu/2010edicniplan.nsf/t/E4003156D8/\\$File/97011004a.pdf](http://www.czso.cz/csu/2010edicniplan.nsf/t/E4003156D8/$File/97011004a.pdf)

⁸⁸ Srov. NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál, s.r.o., 2000. ISBN 80-7178-197-5

⁸⁹ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, s.r.o. 1999. s. 36. ISBN 80-7178-678-0

⁹⁰ Srov. SLIVOVÁ, M. *Absolvenská práce – Zdravotní, psychologické a sociální aspekty života s celiakií*. Obhájeno 2009, Caritas VOŠ Olomouc

⁹¹ KOLDINSKÁ, K. *Sociální právo* 1. vydání. Praha: C.H.Beck, 2007. s. 63. ISBN 978-80-7179-620-6

s celiakií. Děti s celiakií vyžadují zejména v raném věku intenzivní péči směřovanou k vytvoření správných životních návyků spojených zejména se stravováním. Nedodržování správných stravovacích návyků má za následek zhoršení zdravotního stavu s možnými trvalými následky⁹². Stát vychází rodinám v této nepříznivé sociální události vstříc především aktivací nástrojů sociální ochrany. Jedná se o dávky a služby, které jsou upraveny následujícími zákony:

Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře

Státní sociální podporou se stát podílí na krytí zvýšených životních nákladů spojených s příchodem dítěte do rodiny a poskytuje ji i při některých dalších sociálních situacích.⁹³ Pro důležitost a významnou souvislost s CS jsou uvedeny následující dávky:

Rodičovský příspěvek

Nárok na rodičovský příspěvek má rodič, který po celý kalendářní měsíc osobně celodenně a řádně pečuje alespoň o jedno dítě. Jde-li o dítě, které je dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené náleží rodičovský příspěvek:

- v základní výměře 7 600 Kč do 7 let věku dítěte a to ode dne zjištění, že jde o dítě dlouhodobě zdravotně postižené (či dlouhodobě těžce zdravotně postižené). V případě, že je tomuto dítěti současně vyplácen příspěvek na péči podle zákona o sociálních službách, je rodičovský příspěvek krácen.
- v nižší výměře od 7-10 let (jde-li o nárok na rodičovský příspěvek od 1.1. - 31. 12. 2009) a od 7-15 let věku dítěte (jde-li o nárok na rodičovský příspěvek po 31. 12. 2009). V tomto případě nenáleží dítěti příspěvek na péči.

⁹² Srov. PAVLÍČEK, O. *Bezlepková dieta ve školní jídelně v Hradci Králové*. Zpravodaj Sdružení celiaků, 2007/3. s.15

⁹³ Srov. Zákon 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře

Stanovení stupně zdravotního postižení a způsob jeho posuzování pro účely dávek státní sociální podpory upravuje příloha vyhlášky č. 207/1995 Sb., kapitolou VII. Trávicí ústrojí, oddílem C Nemoci tenkého a tlustého střeva. Celiakie je uvedena pod položkou 3/a, b, c, d.⁹⁴

„Posouzení zdravotního stavu do jednoho ze tří stupňů nepříznivého zdravotního stavu pro dávky státní sociální podpory záleží na celkovém zdravotním stavu dítěte. Vyhláška č. 207/1995 Sb., ve znění pozdějších předpisů, podle níž se pro dávky státní sociální podpory posouzení provádí, umožňuje posoudit dítě s celiakií jako dlouhodobě zdravotně postižené.“⁹⁵

Dnem zjištění se pro účely nároku na rodičovský příspěvek rozumí nejdříve den podání žádosti o posouzení, zda jde o dítě dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené.

Dítě dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené může navštěvovat jesle, mateřskou školu nebo jiné obdobné zařízení v rozsahu nepřevyšujícím

6 hodin denně. Bez omezení pak přípravnou třídu základní školy nebo školu poskytující základní nebo střední vzdělání. Žádost se podává na příslušném úřadu práce, oddělení dávek státní sociální podpory.

Během doby péče o dítě platí stát pečující osobě zdravotní a sociální pojištění a doba péče je považována za náhradní dobu pro účely důchodového pojištění.

Sociální příplatek

Sociální příplatek je určen nízkopříjmovým rodinám se zdravotně postiženým členem kryt náklady spojené se zabezpečováním potřeb jejich dětí.⁹⁶

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

Pro souvislost s CS je uveden příspěvek – příspěvek na péči, který se poskytuje osobám závislým na pomoci druhé osoby a to za účelem zajištění potřebné péče. Posuzování stupně závislosti na druhé osobě je u tzv. interních postiženích, mezi něž celiakie patří,

⁹⁴ Srov. Vyhláška č. 207/1995 Sb.

⁹⁵ HEJHALOVÁ, V., odbor rodiny a dávkových systémů, MPSV ČR, k č.j. 29801 ze dne 6.4. 2011

⁹⁶ Srov. Zákon č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře

problematické, pokud nejsou kombinována s některým postižením, jako jsou: tělesné, duševní, mentální, zrakové, či kombinované. Protože však děti postižené celiakií de iure splní úkony soběstačnosti a péče o vlastní osobu, bude jim ve většině případů přiznán nejvýše I. stupeň závislosti na péči, což činí 3 000 Kč.⁹⁷ V rámci zákona č. 108/2006 Sb., § 4 upravuje činnosti poskytované v rámci odborného sociálního poradenství. Jedná se o poradenství v poradnách, které se zaměřují na specifické potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob.⁹⁸ V souvislosti s celiakií jde o poradny, jejichž cílovou skupinou jsou osoby se zdravotním postižením. Cílem sociálního poradenství je pomoc při řešení obtížné sociální situace člověka, např. poskytnutím základních informací, které umožní orientaci v dané konkrétní situaci.⁹⁹

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

Příspěvek na živobytí

Tato dávka je testovaná, závislá na příjmu osoby. Podle § 29 se životní minimum pro účely sociální potřebnosti navyšuje u celiakie o 1800 Kč. Pro jednotlivé diety stanoví částku vyhláška č. 308/2003 Sb., tj. vyhláška, kterou se stanoví částky, o které se pro účely sociální potřebnosti zvyšuje životní minimum osob, jejichž zdravotní stav vyžaduje zvýšené náklady na dietní stravování.¹⁰⁰

Stát dále legislativně upravuje fungování neziskových organizací, do jejichž činností patří: poradenství, provoz webových stránek, vydávání časopisů, organizování přednášek, kurzů vaření atd. Na snižování stresového zatížení celiaků se podílí rozvoj služeb – dostupnost a sortiment potravin, stravovací kapacity veřejné a školní, je vypracována a doplňována databáze bezpečnostních výrobků a stát legislativně působí na jejich kvalitu.

⁹⁷ Srov. MICHALÍK, J. *Právo a etika v péči o nemocné a postižené*. Moravskoslezský kruh, o. s. 2007. ISBN 978-80-239-9250-2

⁹⁸ KRÁLOVÁ, J., RÁŽOVÁ E. *Sociální služby a příspěvek na péči*, Olomouc: ANAG, 2009. s 72. ISBN 978-80-7263-559-7

⁹⁹ Srov. SCHAVEL, M. *Sociální poradenstvo – historický kontext a současnost*, In Sociální práce 3/2003

¹⁰⁰ Srov. Zákon č.111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi

2.3 Psychické aspekty onemocnění celiakií

2.3.1 Teoretický úvod

Somatická choroba působí na psychiku nemocného. Nemoc lze obecně chápat jako narušení určitých funkcí organismu, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu života nemocného jedince. Chronické onemocnění či postižení představuje trvalé znevýhodnění a představuje velkou životní zátěž. U chronicky nemocného může sice dojít ke zlepšení, resp. úpravě stavu, ale jeho nemoc nelze nikdy zcela vyléčit. Nemocný musí onemocnění přijmout jako součást své identity a musí se s ním naučit žít. Onemocnění může změnit nejenom aktuální prožívání a reagování, ale i některé vlastnosti jeho osobnosti.¹⁰¹ Způsob jakým se bude nemocný vyrovnávat se svým omezením je dán mj. také odolností k různým náročným životním situacím daného jedince. Tato odolnost je závislá zejména na vrozených vlastnostech organismu, věku, intelektu, životních zkušenostech, aktuálním stavu organismu, společenských okolnostech a pracovní činnosti.¹⁰²

Špatný psychický stav způsobuje udržování, případně zhoršování stavu nemocného. Zatímco dobrý psychický stav může přispět k úpravě zdravotního stavu. Mezi tělesnou a psychickou složkou existuje reciproční vztah.¹⁰³

Celiakie je onemocnění s jednoznačně stanovenou léčbou - celoživotní dodržování bezlepkové diety. Okamžikem stanovení diagnózy končí v podstatě úloha specialisty gastroenterologa a jeho úlohu by měl přebrat specialista na psychologii, neboť další problémy dále mohou souviset s psychikou pacienta.

Celiakie působí v životě člověka jako silný stresor, zejména v období po sdělení diagnózy, a zpracování této zátěže probíhá ve fázích, které mají specifický průběh i délku trvání. Jakými fázemi nemocný prochází v procesu boje s nemocí, jak se odrazí nemoc na psychice člověka, bude představeno na jednom z modelů zvládání náročných životních situací dle Elizabeth Kübler-Rossové :

¹⁰¹ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál,s.r.o. 2004. s 78. ISBN 80-7178-678-0

¹⁰² Srov. ZACHAROVÁ, E a kol. *Zdravotnická psychologie – Teorie a praktická cvičení*. Praha: Grada Publishing, 2007. s.55. ISBN 978-80-247-2068-5

¹⁰³ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál,s.r.o. 2004. s 36. ISBN 80-7178-678-0

1. fáze šoku a popření. Následuje bezprostředně po zjištění nemoci, resp. po sdělení diagnózy lékařem. Nemocný nechce obsah informace přijmout.

V jedné ze studií bylo zjištěno, že plná třetina pacientů si nepamatovala diagnózu, kterou jim lékař řekl, a plné dvě třetiny pacientů nebyly s to opakovat rady lékaře.¹⁰⁴ Popírání faktu je nevědomý způsob obrany, který člověk používá. Získává čas na přijetí nepříznivé skutečnosti.

2. fáze postupného přijetí skutečnosti. Nemocný se musí postupně vyrovnat se zátěží, která bude spojena s jeho nemocí, spojena např. se změnou stravování, změnou v organizaci času apod., s vyrovnáním s prognózou, že se k vlastnímu onemocnění CS s vysokou pravděpodobností mohou přidat i další autoimunitní choroby jako diabetes I. typu aj. (viz. kapitola Zdravotní aspekty onemocnění CS). Reakce nemocných jsou různé, závislé na osobnosti pacienta (viz výše). Můžeme se setkat s dvěma základními skupinami obranných mechanismů, útokem a únikem. Příkladem může být odmítnutí dodržování diety. Objevují se pocity smutku, bezradnosti. Tyto pocity mohou být zesíleny nedostatkem informací o vlastní chorobě a zejména o způsobech stravování, výběru potravin. Nezanedbatelný vliv je fakt finanční náročnosti diety. Mohou se objevit depresivní stavy z nejistoty.

Jako zásadní faktor působící na přijetí nemoci může působit až radikální, pozitivní změna zdravotního stavu, která často po nasazení léčby přichází. Na špatném psychickém stavu se mohla podepsat i doba, která byla nutná ke stanovení diagnózy. Časový úsek mezi nástupem prvních zdravotních potíží a stanovením diagnózy mohl trvat i několik let. V jedné dotazníkové studii, která čítala ve výzkumném souboru 1 332 respondentů, uvedla jedna čtvrtina, že tomu u nich bylo více jak pět let.¹⁰⁵

3. fáze smíření s nemocí a jejími důsledky. Nemocný se vyrovnává se nastalou situací. Opět v závislosti na individualitě jedince je doba akceptace choroby odlišná. Někteří se s důsledky plynoucí z nemoci nevyrovnají nikdy (v jedné dotazníkové studii bylo zjištěno, že plných 46 % celiaků se s bezlepkovou dietou psychicky nevyrovnalo)¹⁰⁶, u jiných nastupuje aktivní způsob reagování na novou situaci.¹⁰⁷

¹⁰⁴ Srov. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, a.s. 2002. s 76. ISBN 80-247-0179-0

¹⁰⁵ Srov. FRIC, P., BUŠINOVÁ, I. Celiakie – pohled z druhé strany
http://www.bezlepkovadieta.cz/data/articles/down_298.pdf

¹⁰⁶ Srov. Celiakie – pohledy z druhé strany PDF Solen

¹⁰⁷ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, s.r.o. 1999. s.64. ISBN 80-7178-678-0

Jeden ze způsobů, jak lze docílit homeostázy uvádí Křivohlavý jako tzv. **kognitivní model zvládnutí nemoci pacientem**.¹⁰⁸

Prvním krokem pro zvládnutí nemoci jsou informace o nemoci. Co pacient vnímá smyslově, jaké informace získává z nejbližšího okolí, od jiných lidí, z publikací, internetu atp. Pacient informace zpracovává a vytváří si představu o řadě dimenzí své situace, vytváří si vnitřní postoj, stanovisko, strategii, od které se dále odvíjí způsob reakce do budoucna. To je způsob, jak bude bojovat s nemocí. Je nespočet variant způsobů boje, zásadní význam má členění na aktivní přístup, kdy pacient z vlastní iniciativy přistupuje k řešení a tato iniciativa je zdrojem silné motivace – energie potřebné k překonávání budoucích překážek. Opakem je úniková (vyhýbavá) strategie – pacient utíká před řešením. V tomto případě nezbyvá, než aby sám pacient, nebo okolí, které na tom má zájem, vyhledali odbornou pomoc.¹⁰⁹

2.3.2 Specifika celiakie

Mezi faktory, které ovlivňují psychiku nemocného s CS, mohou patřit:

Vstup do role nemocného

Tímto se rozumí okamžik, který následuje sdělení, kdy je nemocnému stanovena diagnóza celiakie na základě provedených vyšetření. Má standardní postup takový, jak o tom pojednává výše uvedený odstavec. Je třeba zdůraznit rozhodující význam této fáze. V této fázi může být stresovým faktorem nedostatek informací, které však zpravidla nezíská u lékaře. Není zajištěna potřeba orientovat se ve své situaci.¹¹⁰ Nemocný pak musí sám vynaložit vlastní úsilí na jejich vyhledávání z dostupných internetových stránek, příslušné literatury, časopisů, navštívit poradny, sdružení celiaků, kde je s nemocí dostatečně obeznámen. Cenným zdrojem informací jsou samotní nemocní, kteří si velmi dobře pamatují své „začátky“ související s objevením se nemoci a ochotně podají každému začátečníku praktické informace.¹¹¹ Dochází mezi nimi k dialogu, při němž člověk, který sám „prošel začátkem onemocnění“ předává své zkušenosti, rady ještě neobeznámenému celiakovi. Dalším zdrojem informací

¹⁰⁸ Srov. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, a.s. 2002. s.33. ISBN 80-247-0179-0

¹⁰⁹ Srov. SLIVOVA, M. *Absolvenská práce – Zdravotní, psychologické a sociální aspekty života s celiakií*. Obhájeno 2009, Caritas VOŠ Olomouc

¹¹⁰ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, s.r.o. 1999. s.70. ISBN 80-7178-678-0

¹¹¹ Srov. ČERVENKOVÁ, R. *Celiakie*. Praha: Galén, 2006. s.52. ISBN 80-7262-425-3

jsou setkávání nemocných v tzv. skupinách svépomoci (self-help groups).¹¹² Zde dochází k naplnění potřeby sociálního kontaktu, citové jistoty a bezpečí.¹¹³

Stravovací návyky celiaka

Obecně platí, že nemoc je tím méně subjektivně přijatelná, čím více zhoršuje kvalitu života nemocného, jeho osobní komfort a omezuje soběstačnost.¹¹⁴ Nemocný se musí vyrovnat se změnou stravovacího režimu, neboť léčba CS spočívá v dodržování celoživotní bezlepkové diety. Potíž je spatřována ve faktu, že lepek obsahují všechny obiloviny mající rozhodující podíl na výživě obyvatelstva. Výroba a zpracování má velkovýrobní charakter a v důsledku příznivých technologických vlastností lepku jej najdeme v mnoha potravinách, až po léky a zubní pastu, neboť škroby z pšenice jsou v potravinářském a farmakologickém průmyslu velice rozšířené jako nosiče.¹¹⁵

Z psychologického hlediska každá chronická indispozice, stav, který trvale zatěžuje mysl, nad kterým musíme stále přemýšlet, způsobuje psychickou únavu. Mohou se objevit psychosomatické a psychosociální problémy: nechutenství, bušení srdce, únava, nespavost, úbytek fyzických sil, bolesti hlavy, pocity osamění a neporozumění, dobrovolná izolovanost od rodiny, příbuzných a známých, kteří jsou "jiní" než nemocní s CS.¹¹⁶

Stravovací návyky představují nejzávažnější problém nemoci. Pozitivní stránkou dodržování dietního režimu u dětí, resp. návyku na tento režim, je tvrzení odborníků na drogové závislosti, že děti navyklé na přísné dodržování dietního režimu umějí říkat „NE“ dealerům drog či svým kamarádům.¹¹⁷

V závěru problematiky stravovacích návyků – o jak závažný faktor jde a jakým způsobem je v průběhu života pacienta eliminován, naznačuje bouřlivý rozvoj informací o přípravě bezlepkové stravy. Vydávají se knižně kuchařky, hledají se postupy a technologie výroby produktů imitujících produkty lepkových potravin. Je to jedno z hlavních témat diskuzí celiaků.¹¹⁸

Dostupnost bezlepkových potravin

¹¹² Srov. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, a.s. 2002. s.102. ISBN 80-247-0179-0

¹¹³ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, s.r.o. 1999. s.70. ISBN 80-7178-678-0

¹¹⁴ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, s.r.o. 2004. s.75. ISBN 80-7178

¹¹⁵ <http://www.klubceliakie.cz/oceliakii.html> online

¹¹⁶ Srov. KALVODOVÁ, L. Deprese a stres celiaka. <http://www.bezlepkovadieta.cz/?url=dieta-a-psychika-dospeli&clanek=1390>

¹¹⁷ Srov. ČERVENKOVÁ, R. *Celiakie*. Praha: Galén, 2006. s. 35 ISBN 80-7262-425-3

¹¹⁸ Srov. SLIVOVA, M. *Absolvenská práce – Zdravotní, psychické a sociální aspekty života s celiakií*. Obhájeno 2009, Caritas VOŠ Olomouc

Celiaci se nemohou bez rizika najíst v jakékoli restauraci, nemohou využít závodní jídelny, apod. Možnost výběru potravin je velmi omezená a vyžaduje speciální výrobky, které nejsou běžně k dispozici v obchodní síti a jejich cena je výrazně vyšší než adekvátní běžné potraviny.¹¹⁹ Je však nutno dodat, že dostupnost bezlepkových potravin se v současné době zlepšuje, a psychické problémy vyplývající z tohoto faktoru budou ustupovat.

Finanční náročnost bezlepkové diety

Vzhledem k finanční náročnosti diety se může zhoršit ekonomická situace v rodině. Může se změnit statut dané rodiny ve společnosti, např. nemohou si dovolit trávit volný čas se svými přáteli jako dříve, v některých případech hrozí sociální izolace, a to vše má dopad na psychickou stránku nemocného.

V závěrečné zprávě projektu s názvem „Nákladnost dietního stravování oproti stravování běžnému“ jehož zadavatelem bylo Ministerstvo práce a sociálních věcí se praví, že měsíční finanční rozdíl bezlepkové stravy oproti běžné stravě činí 2 400 Kč. V případě onemocnění celiakií se často objevují zdravotní komplikace vyžadující další dietní stravování, nejčastěji v podobě diety při osteoporóze a při laktóзовé intoleranci. U těchto kombinovaných diet se pak částka navyšuje o 450 Kč. U kombinace diety bezlepkové a diety při osteoporóze souhrnná částka navýšení činí 2 850 Kč měsíčně. Při laktóзовé intoleranci se jedná o 2 700 Kč měsíčně.¹²⁰ Z celkového pohledu lze považovat za druhý nejzávažnější problém financování bezlepkové diety.

2.4 Duchovní aspekty onemocnění celiakií

Celiakie a přijímání Eucharistie

V sedmdesátých letech se začaly objevovat otázky ohledně přijímání Eucharistie pod způsobou chleba. Impulz k těmto úvahám přišel především z Irska a Velké Británie, kde je

¹¹⁹ Srov. Finanční náročnost diety
http://celiak.cz/download/Forsapi_Nakladnost%20dietniho%20stravovani%20oproti%20stravovani%20beznemu_zaverecna%20zprava%20reseni%20projektu%20vyzkumu-1.pdf

¹²⁰ Srov. Finanční náročnost diety
http://celiak.cz/download/Forsapi_Nakladnost%20dietniho%20stravovani%20oproti%20stravovani%20beznemu_zaverecna%20zprava%20reseni%20projektu%20vyzkumu-1.pdf

velký poměr nemocných celiakií, uvádí se 1:80 – 1:125.¹²¹ Když chléb neobsahuje lepek, prakticky to znamená, že jeho upečení je podmíněno vložení jiné látky, než je pšenice. Avšak pšenice, která obsahuje α - gliadin – zůstává jedinou obilovinou, která je povolena pro výrobu eucharistického chleba. Kánon 924 § 2 Kodexu kanonického práva, přebírajíc termíny kánonu 815 § 1 Kodexu z roku 1917 říká: „Chléb musí být z čisté pšenice a zhotoven nedávno, tak aby nebylo žádné riziko zkažení.“¹²² „Chléb musí být z čisté pšenice“ znamená, že nemůže být přidána žádná jiná přísada.

Kongregace pro nauku víry a svátosti vydala v roce 1995 dokument, který zaslala předsedům biskupských konferencí, ve kterém stanovila podmínky platnosti materie. Podmínky pro platnost látky: speciální hostie, které neobsahují žádný lepek („quibus glutinum ablatum est“), jsou pro Eucharistii neplatnými látkami. Hostie, které obsahují malé množství lepku, alespoň takové, které umožňuje přípravu chleba bez přidání neobvyklých přísad a bez vlivu na výrobní postup, který by vzal chlebu jeho přirozený charakter, jsou platnými látkami.¹²³

V současné době není již problémem obstarání schválené hostie pro účely svatého přijímání, dodavatelem je Hostienbäckerei St. Johannes Warendorf. Výrobce dodává bezlepkové hostie, které jsou schválené pro slavení liturgie a současně vyhovují lékařským požadavkům na bezlepkovou dietu.¹²⁴

¹²¹ BAMBERG, A. *Maladie coeliaque et communion eucharistique* [online] [cit. 20. 4. 2011] Dostupné na Internetu: http://hal.archives-ouvertes.fr/docs/00/33/53/77/PDF/Maladie_coeliaque_et_communion_eucharistique.PDF

¹²² CIC, Kán. 924, § 2

¹²³ http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19950619_pane-senza-glutine_en.html

¹²⁴ <http://www.apha.cz/svate-prijimani-pro-celiaky/?date=2008-12-1&textVersion=1>

3 Kvalita života

O kvalitě svého života začne člověk zpravidla uvažovat až ve chvíli, kdy je jeho život narušen příchodem něčeho negativního. Ztrátou zaměstnání, svobody, víry, přátel, zdraví. V poslední době se hovoří o kvalitě života seniorů, lidí s tělesným postižením, nemocných AIDS. Výzkumu kvality života člověka, se věnuje bezpochyby velká pozornost. Budeme-li znát celkový obraz kvality života daného člověka, pak se můžeme účelně zaměřit na efektivní pomoc a péči o něj.¹²⁵ Vymezení pojmu „kvalita života“ je však velmi těžko uchopitelné, díky její subjektivní „povaze“. Křivohlavý píše: „Kvalitou se rozumí „jakost, hodnota“, tj. charakteristický rys, jímž se daný jev odlišuje jako celek od jiného celku. Život jednoho člověka od života druhého člověka.“¹²⁶

Další pojetí „kvality života“ je vyjádřeno ve Slovníku sociální práce, kde se praví, že „Kvalita života je komplexní kritérium používané k hodnocení efektivity sociální péče. Opírá se o širší definici zahrnující zdraví, sociální postavení, mezilidské vztahy, materiální podmínky, přehled denních aktivit.“¹²⁷ Studium kvality života člověka se zabývá mnoho vědních disciplín, sociologie, psychologie, medicína aj. Každý se dívá na „kvalitu života“ člověka ze svého úhlu. Příkladem může být vědní oblast „Medicína“. „Medicína“ se zaměří na zdraví, respektive na přítomnost nemoci v životě člověka. Vágnerová píše, že každé onemocnění přináší do života změnu. Ta se projevuje příznaky, které mohou být pro člověka omezující, nepříjemné. „Kvalita života je vyjádřitelná mírou subjektivní spokojenosti, její objektivní charakteristika nemá smysl, protože lidé prožívají svá onemocnění a s nimi spojené potíže rozdílně.“ Vždy je třeba si uvědomit, do jaké míry nemoc ztěžuje jejich život, ve kterých oblastech je limituje a znevýhodňuje.¹²⁸

Nyní blíže ke „kvalitě života celiaků“. V teoretické části jsou popsány jednotlivé aspekty života s celiakií - zdravotní, sociální, psychické. Celiakie se promítá specifickým způsobem i do oblasti duchovní, a to u praktikujících katolíků. Krátce je v práci pojednáno i o této problematice (blíže kapitola č. 2.4). Teoretická část práce je dílčí snahou o podání uceleného „obrazu“ toho, jak se odráží celiakie na životě člověka, jakým způsobem život

¹²⁵ KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, a.s. 2002. s 164. ISBN 80-247-0179-0

¹²⁶ KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, a.s. 2002. s 162. ISBN 80-247-0179-0

¹²⁷ MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*, Praha: Portál, sro. 2003. s 100. ISBN 80-71 78-549-0

¹²⁸ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, s.r.o. 2004. s 88. ISBN 80-7178-678-0

celiaka jeho nemoc modifikuje.¹²⁹ Nemoc je v životě člověka negativním prvkem. V pozitivním smyslu se lze zaměřit na nemoc, a to hledáním „cest“ účinné pomoci, která povede ke snížení jejích dopadů. Dopadů ve všech oblastech života nemocného. Účinná pomoc se zaměří na všechny dimenze člověka, a to na základě již existujících teoretických poznatků o dané nemoci. V pozitivním smyslu se odrazí v životě celiaka znalost okruhů týkajících se: nemoci a dopadech nemoci, oblasti bezlepkové diety (bezlepkové potraviny, příprava bezlepkových jídel legislativa týkající se bezlepkových potravin), aktivit sdružení celiaků (rozměr sociální).

Nástrojem užívaným k hodnocení kvality života jsou obvykle sebeposuzovací škály, dotazníky, strukturovaný rozhovor, někdy i posouzení jinou osobou. Nejvhodnější je kombinace uvedených metod.¹³⁰

¹²⁹ CHRASTINA, J. *Astma bronchiale – edukační dopad na jedince, pedagogické prostředí a aktivity školy*, Profese on-line, str. 188, ročník II/4, říjen, ISSN 1803-4330

¹³⁰ Srov. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*, Praha: Portál, sro. 2003. s 100. ISBN 80-71 78-549-0

B. PRAKTICKÁ ČÁST

4 Metodika

4.1 Cíl výzkumu

Cílem mého výzkumu bude zjistit jaký je vliv neziskového sektoru na kvalitu života celiaků. Pro potřeby mé práce zúžím širokou oblast neziskového sektoru na nestátní neziskové organizace, které se prezentují na internetových stránkách. V současné době neexistuje odborná literatura, která by se zabývala zkoumaným tématem. Internet je nejaktuálnějším zdrojem informací o dané oblasti. Jak již bylo uvedeno v předešlé kapitole, jedinou léčbou celiakie je dodržování specifického dietního režimu založeného na vyloučení pšenice, ječmene, žita, ovsa a výrobků z nich ze stravy nemocného. Dodržování dietního režimu má svá úskalí. Protože se jedná o nemoc s poměrně nízkým výskytem v populaci, je povědomí široké veřejnosti o úskalích bezlepkové diety nedostatečné. Školská zařízení, obchodní síť, restaurace ještě stále dostatečně nereagují na potřebu dietního stravování celiaků. Okamžikem sdělení diagnózy úloha lékaře, kterou doposud v životě nemocného hrál, prakticky končí. V tu chvíli se otvírá prostor pro iniciativu organizací, které si daly za cíl pomáhat nemocným celiakii.

Hlavní výzkumná otázka

Ovlivňují nestátní neziskové organizace zaměřené na pomoc nemocným celiakii kvalitu jejich života?

4.2 Strategie výzkumu

Jak uvádí Vymětal: „Výzkumnou strategií rozumíme předem plánovaný postup, jenž určuje průběh výzkumu, rozsah i kvalitu dosažených výsledků. Je to základní rámec, v němž výzkum probíhá.“¹³¹ Pro potřeby svého výzkumu volím kombinovaný kvalitativní výzkum.

¹³¹ VYMĚTAL, J. a kol. *Obecná psychoterapie*. Praha: Grada, 2004. s 133. ISBN 80-247-0723-3

4.3 Dílčí výzkumné otázky

Dílčí výzkumné otázky doplňují hlavní výzkumnou otázku. Námět na konstrukci těchto otázek jsem čerpala z teoretické části své práce.

DVO1 Mají celiakové dostatečné informace, v době po sdělení diagnózy, o své nemoci?

DVO2 Mají celiakové dostatečné informace, v době po sdělení diagnózy, o potravinách vhodných pro bezlepkovou dietu a o jejich dalším zpracování?

DVO3 Mají celiakové dostatečné informace, v době po sdělení diagnózy, o finančních příspěvcích určených na částečné krytí nákladů souvisejících s bezlepkovou dietou?

DVO4 Mají celiakové dostatečné informace, v době po sdělení diagnózy, o možnostech péče o dítě s celiakií?

DVO5 Mají celiakové dostatečné informace, v době po sdělení diagnózy, o možnostech přijímání Eucharistie pod způsobou chleba?

DVO6 Mají celiakové dostatečné informace o aktivitách nestátních neziskových organizací zaměřených na pomoc nemocným celiakií?

4.4 Výzkumný vzorek

Výzkumný vzorek bude vybrán náhodným výběrem. Disman uvádí, že náhodný (pravděpodobnostní) výběr je takový výběr, ve kterém každý element populace má stejnou pravděpodobnost, že bude vybrán do vzorku.¹³² Můj výběr je zúžen na „populaci“ celiaků. Na některých internetových stránkách nestátních neziskových organizací zaměřených na pomoc nemocným celiakií (dále NNO zaměřených na pomoc nemocným CS) jsou v rámci „diskuze“ k dispozici kontakty lidí, kteří mají celiakii. Dotazník bude zaslán na adresy zde uvedené.

4.5 Techniky sběru dat

Jaký je vliv NNO zaměřených na pomoc nemocným CS na kvalitu života celiaků, chci zjišťovat pomocí analýzy dokumentů a dotazníku. Zjištěné výsledky zpracuji pomocí programu Word a Excel.

¹³² DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Univerzita Karlova v Praze-Nakladatelství Karolinum, 2008. s 97. ISBN 80-247-0723-3

Jako výzkumné metody jsem vybrala formu dotazníku, který bude rozeslán výzkumnému vzorku a analýzu dokumentů. Kvalita života je dána přítomností ukazatelů na internetových stránkách daných organizací

Pomocí dotazníku a analýzy dokumentů zjistím, přítomnost sledovaných ukazatelů.

4.6 Dotazník

Dotazník bude polostandardizovaný. Bude obsahovat stejný soubor otázek, které budou řazeny ve stejném pořadí za sebou, jdoucí ve stejném pořadí (viz Příloha č.1). Otázky v dotazníku vychází z dílčích výzkumných otázek a ze zpracovaných ukazatelů. Respondent bude mít na výběr odpovědi, ale bude mít též možnost vyjádřit se k dané otázce svými slovy. Při zpracování těchto výsledků chci zjistit, co nejvíce po sdělení diagnózy nemocní postrádali, získám odpovědi na dílčí výzkumné otázky, průměrnou dobu hledání informace v závislosti na zdroji informace. Otázka na věk – která věková skupina pracuje s internetem.

4.7 Podklady k analýze dokumentů

V teoretické části jsem nastínila, že se zaměřím na internetové stránky NNO zaměřených na pomoc nemocným CS. Ze dvou důvodů: mohou působit z jednoho místa na mnoho lidí a odráží jejich aktuální vliv na celiaky. V současné době je odborné literatury z této oblasti málo. Internet je nejaktuálnějším zdrojem potřebných informací. Podkladem pro analýzu dokumentů budou internetové stránky jednotlivých organizací. Dokumenty, které obsahují vybrané internetové stránky jsou primární i sekundární (převzaté z jiných serverů, odkazované na jiné servery). U jednotlivých internetových stránek provedu rozbor jednotlivých ukazatelů. Pomocí bodové škály přidělím ke každému ukazateli počet bodů podle následujícího klíče: 0 bodů - informace/oblast chybí nebo nesprávná, 1 bod - informace/oblast je přítomná, neúplná; 2 body - informace/oblast je přítomná, úplná.

Ukazatele

Volba ukazatelů vychází z teoretické části a také vychází z dílčích výzkumných otázek. Jsou zpracovány tak, aby mohli být použity při přehledu zpracování dat.

Poradenství

Dílčí ukazatelé:

Informace o nemoci, Poradna gastroenterologická, Poradna psychologická, Sociální legislativa, Informace o příspěvcích na BZL dietu od zdravotních pojišťoven, Informace o hostiích.

Bezlepková dieta

Dílčí ukazatelé:

Informace o bezlepkové dietě, Seznam testovaných potravin, Legislativa upravující obsah lepku v potravinách, Seznam restaurací nabízejících BZL menu, Seznam škol nabízejících BZL menu, Recepty pro bezlepkovou dietu, Prodejny s BZL potravinami, Kurzy vaření pro celiaky.

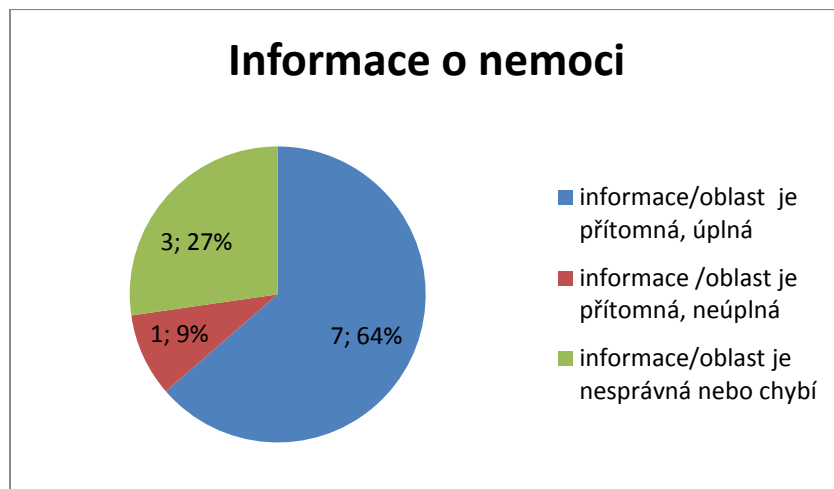
Aktivity – rozměr sociální

Dílčí ukazatelé:

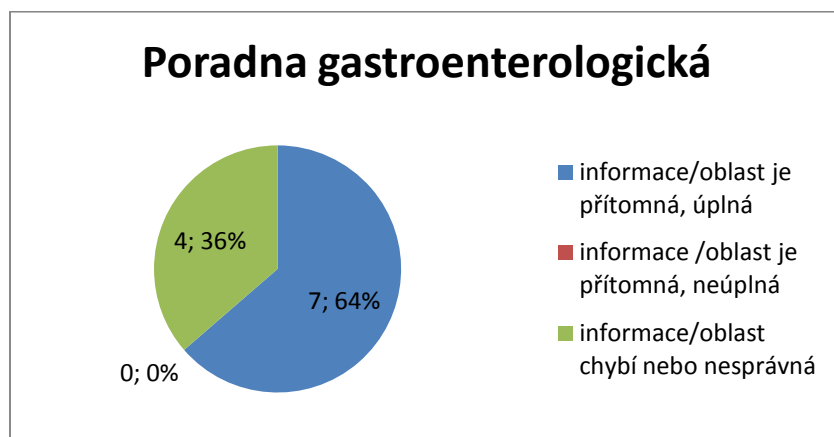
Pravidelné schůzky členů sdružení, Pořádání táborů pro děti – celiaky, Možnost diskuze na internetu, Osvěta, Soutěže.

Vyhodnocená data z analýzy dokumentů

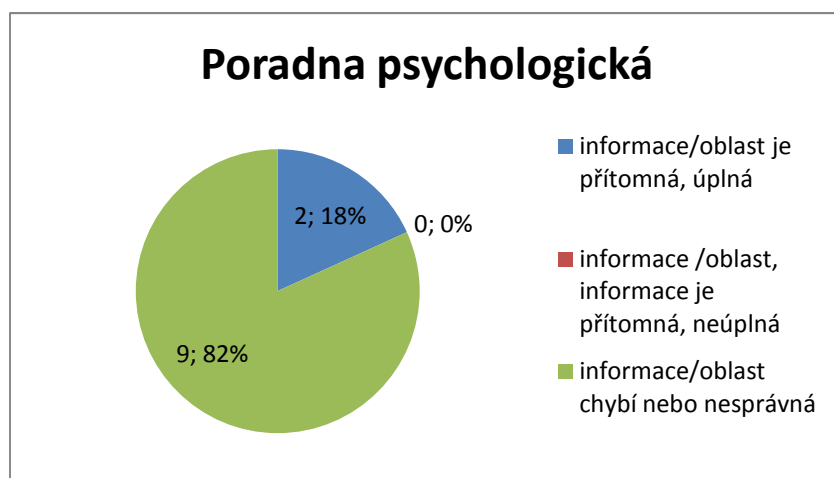
Analýza dokumentu byla provedena u 11 NNO. Všechny organizace mají právní formu občanského sdružení. Ukazatele, resp. suma všech dílčích ukazatelů, za každé občanské sdružení jsou vyhodnocené podle klíče uvedeného v kapitole 4.7. Vyhodnocení dílčích ukazatelů za každé občanské sdružení je k dispozici k nahlédnutí v Příloze č.1. Souhrn všech dílčích ukazatelů, za všechna uvedená občanská sdružení je vyhodnocen do grafů.



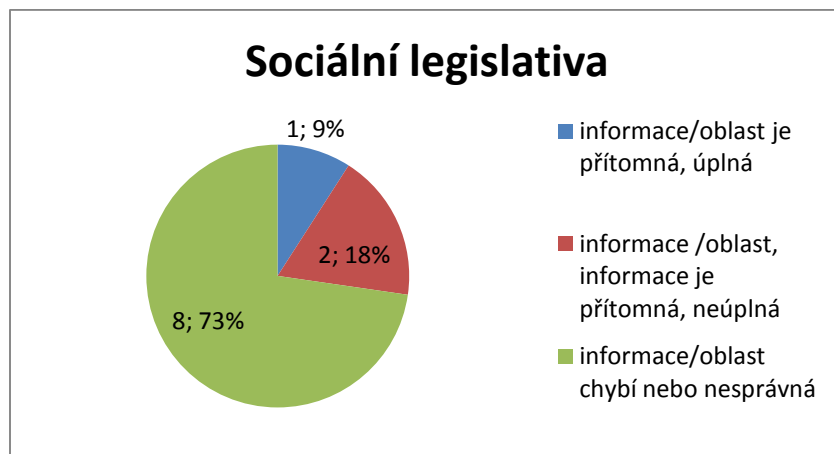
Graf. 1: Vyhodnocení dílčího ukazatele „Informace o nemoci“



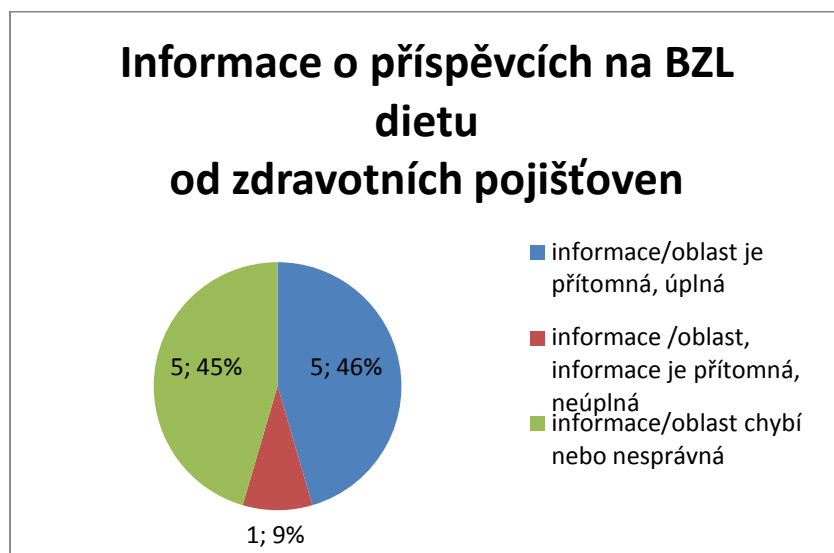
Graf. 2: Vyhodnocení dílčího ukazatele “Poradna gastroenterologická“



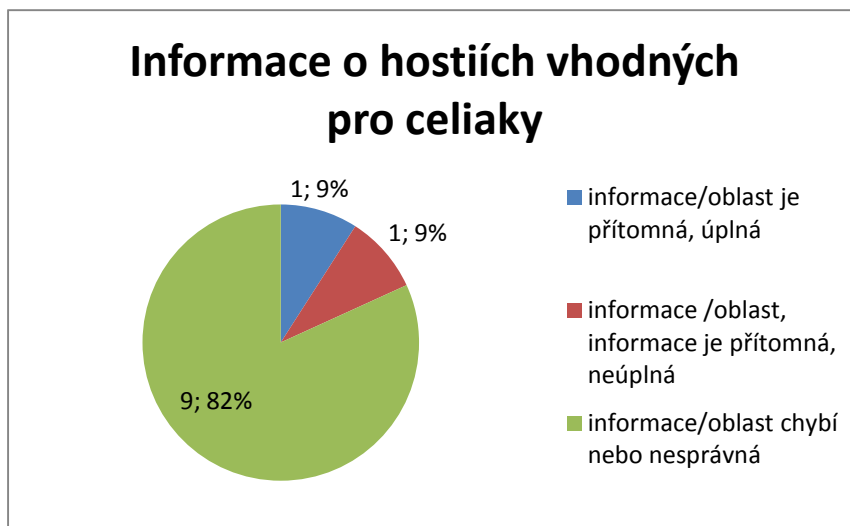
Graf. 3: Vyhodnocení dílčího ukazatele “Poradna psychologická“



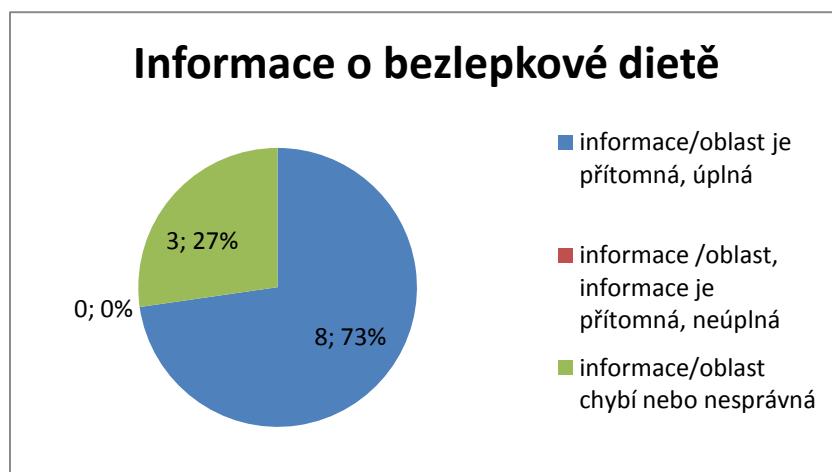
Graf. 4: Vyhodnocení dílčího ukazatele “Sociální legislativa“



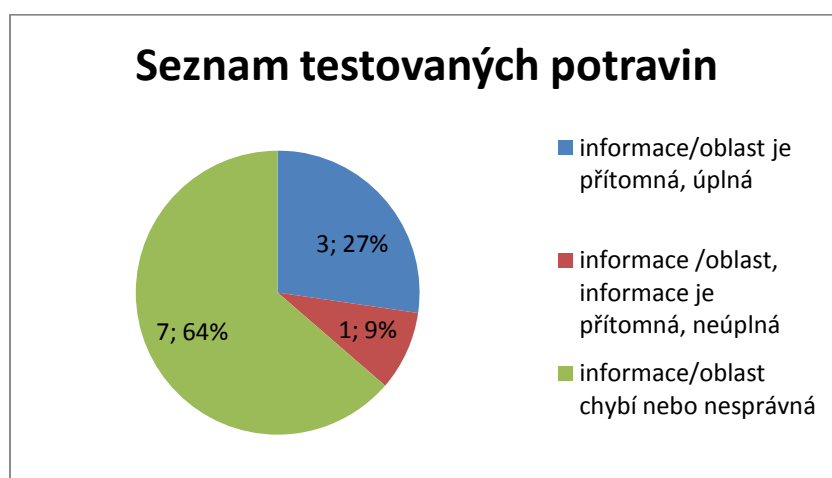
Graf. 5: Vyhodnocení dílčího ukazatele “Informace o příspěvcích na BZL dietu od ZP“



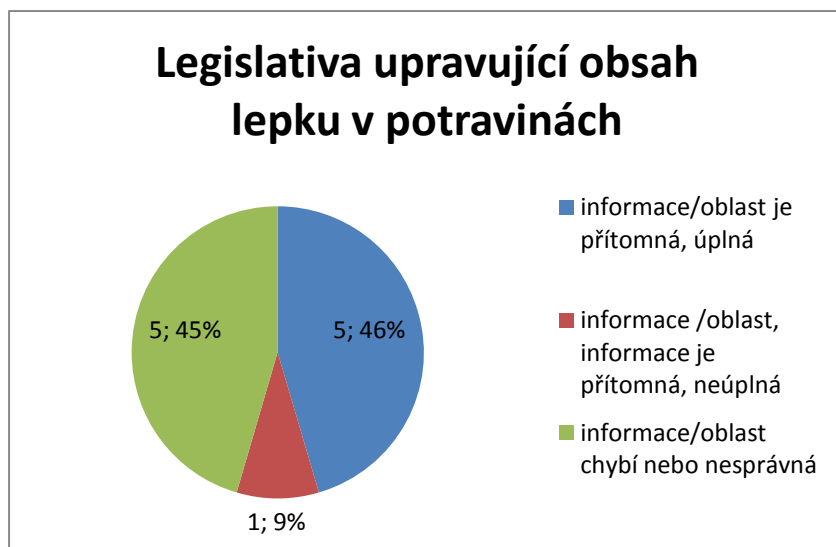
Graf. 6: Vyhodnocení dílčího ukazatele “Informace o hostících vhodných pro celiaky“



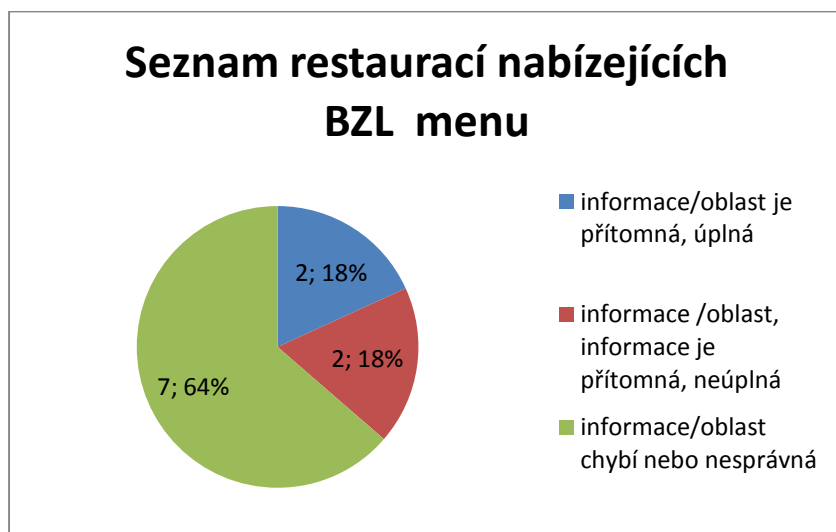
Graf. 7: Vyhodnocení dílčího ukazatele “Informace o bezlepkové dietě“



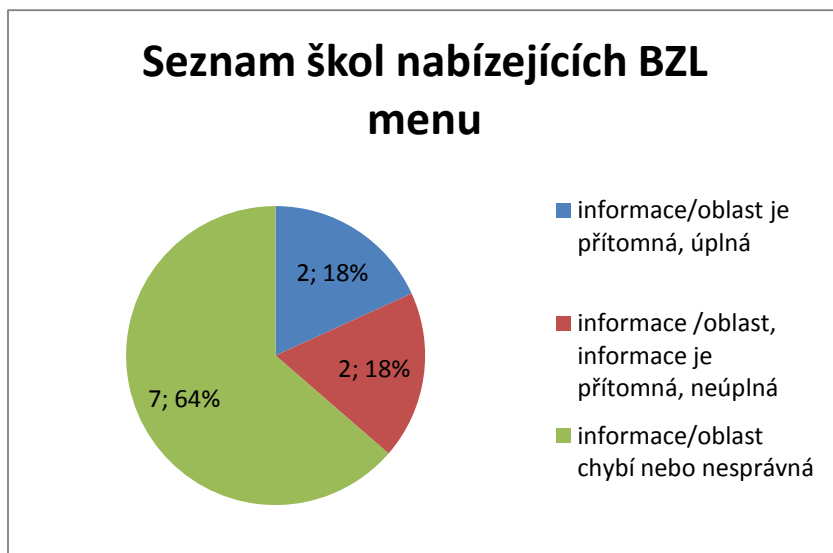
Graf. 8: Vyhodnocení dílčího ukazatele “Seznam testovaných potravin“



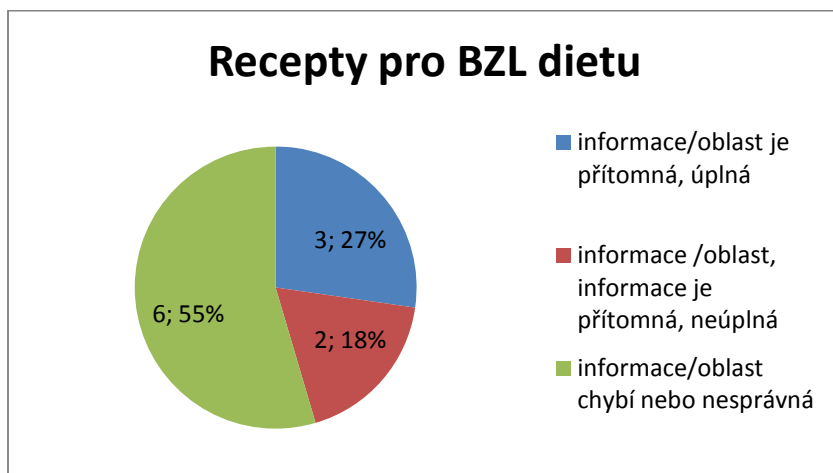
Graf. 9: Vyhodnocení dílčího ukazatele “Legislativa upravující obsah lepku v potravinách“



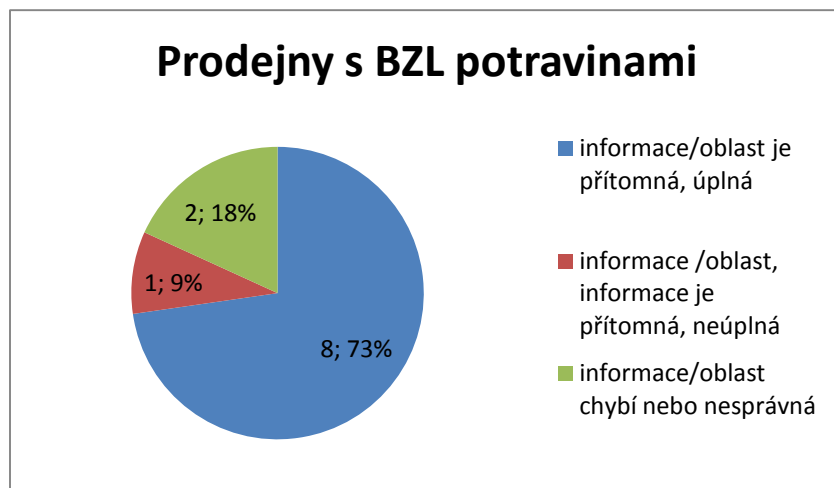
Graf. 10: Vyhodnocení dílčího ukazatele “Seznam restaurací nabízejících bezlepkové menu“



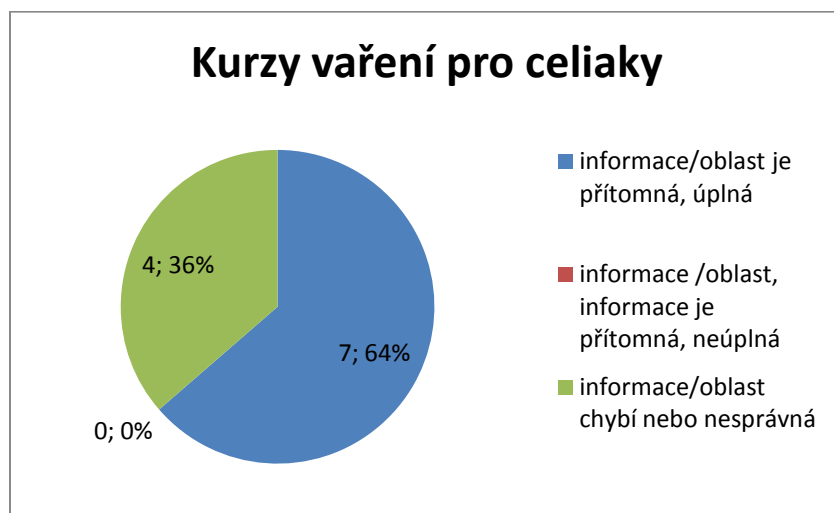
Graf. 11: Vyhodnocení dílčího ukazatele “Poradna gastroenterologická“



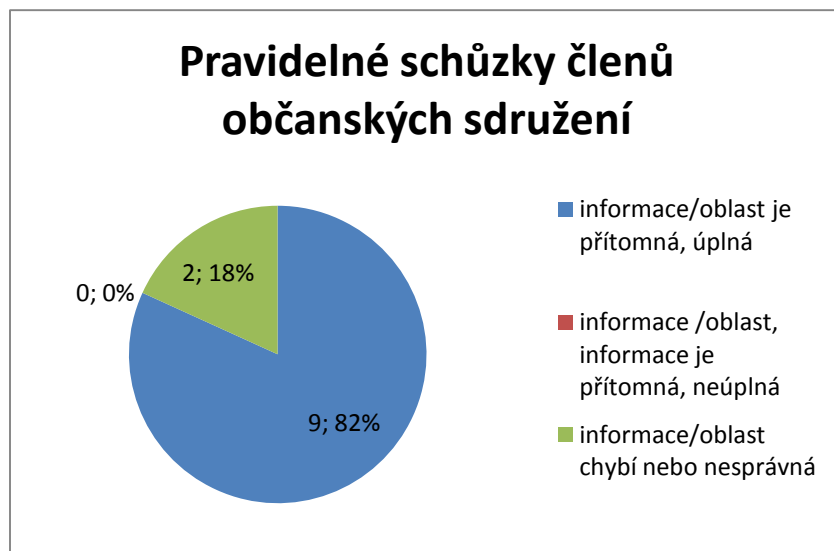
Graf. 12 Vyhodnocení dílčího ukazatele “Recepty pro BZL dietu“



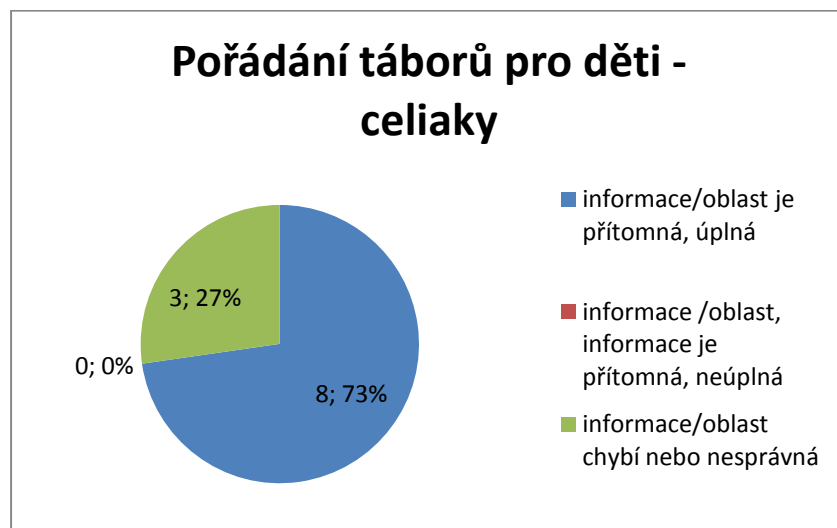
Graf. 13: Vyhodnocení dílčího ukazatele “Prodejny s BZL potravinami“



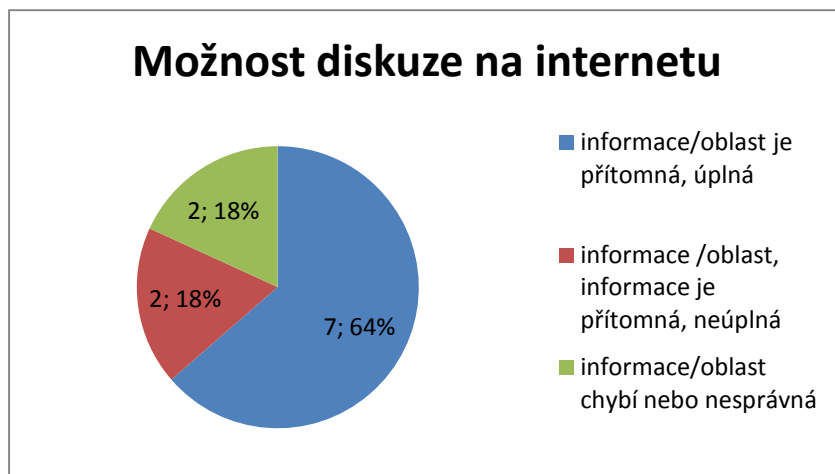
Graf. 14: Vyhodnocení dílčího ukazatele “Kurzy vaření pro celiaky“



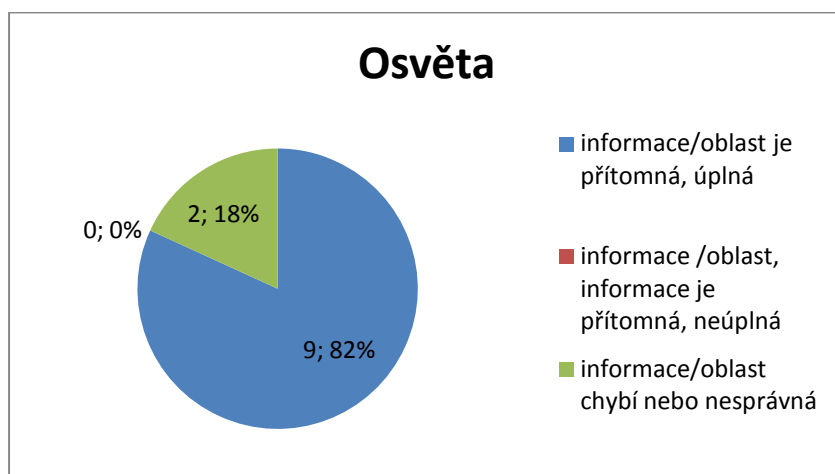
Graf. 15: Vyhodnocení dílčího ukazatele “Pravidelné schůzky členů sdružení”



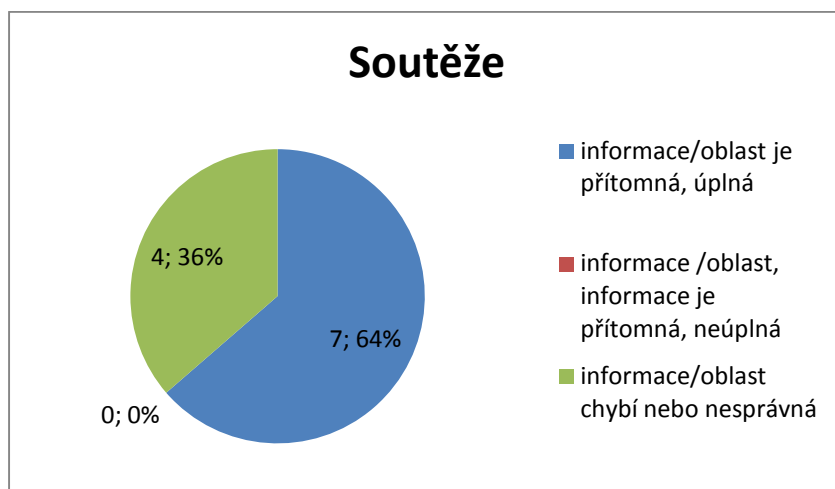
Graf. 16: Vyhodnocení dílčího ukazatele “Pořádání táborů pro děti-celiaky”



Graf. 17: Vyhodnocení dílčího ukazatele "Možnost diskuze na internetu"



Graf. 18: Vyhodnocení dílčího ukazatele "Osvěta"

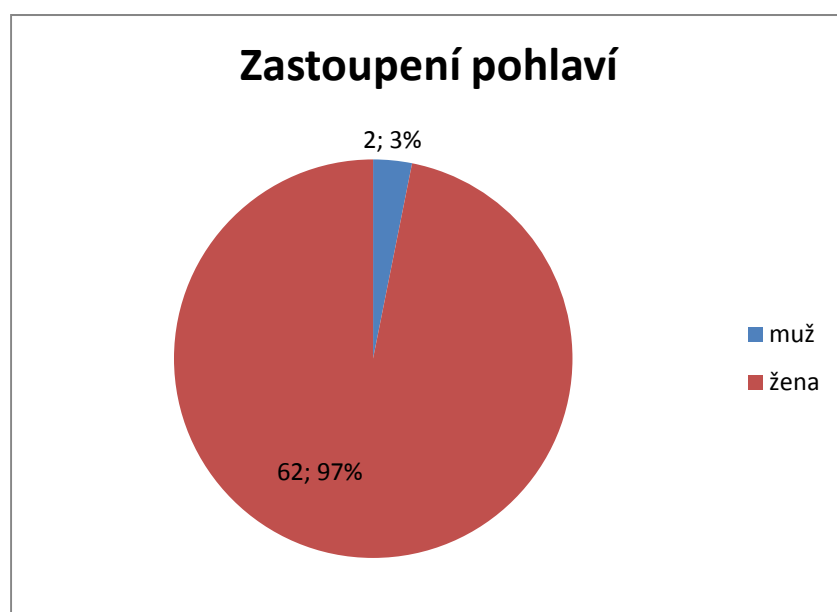


Graf. 19: Vyhodnocení dílčího ukazatele "Soutěže"

Vyhodnocená data z dotazníku

Z celkového počtu 90 odeslaných dotazníků se vrátilo 67. Vyhodnocení bylo možno uskutečnit z 64 dotazníků. Dotazník je přiložen v Příloze

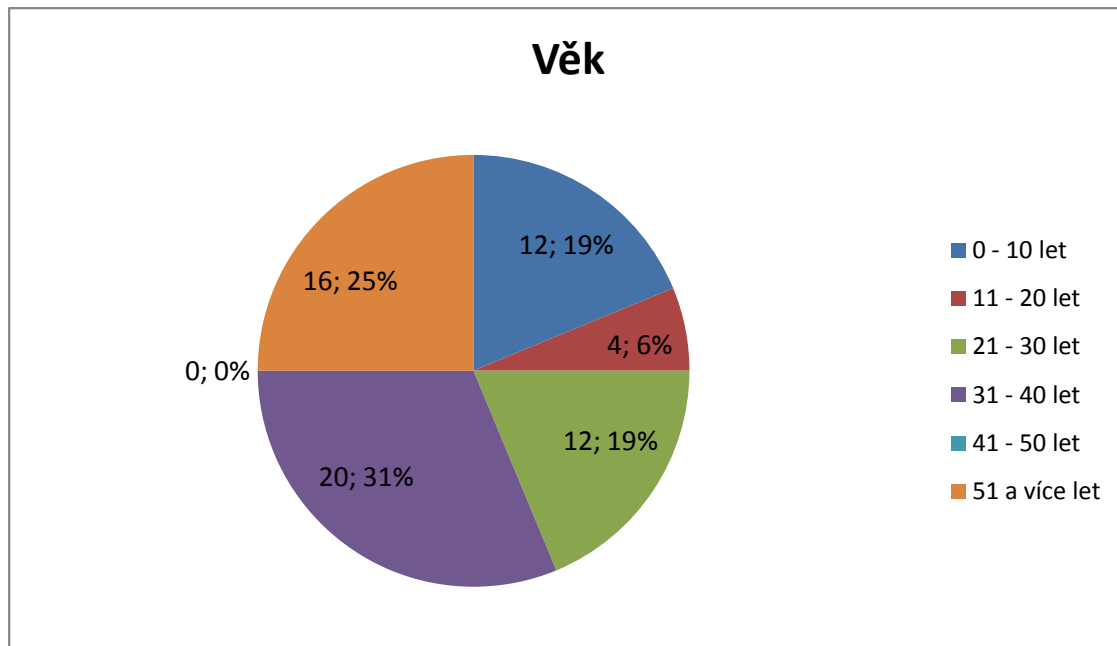
Odpověď na otázku č.1



Graf. 20: Pohled na zastoupení pohlaví

Z grafu lze vyčíst jednoznačnou převahu žen s CS.

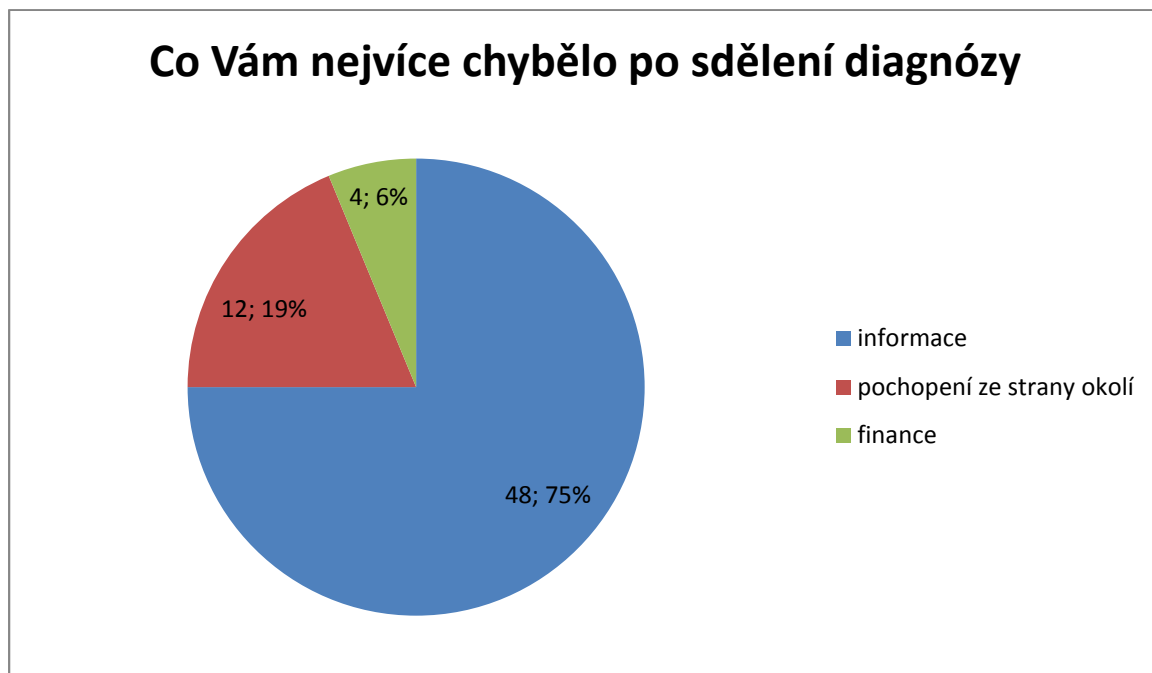
Odpověď na otázku č. 2



Graf. 21: Pohled na poměrné zastoupení věkových skupin s CS

Nejvíce zastoupenou věkovou skupinu tvoří nemocní od 31 – 40 let. Nejméně zastoupenou skupinu tvoří nemocní od 11 – 20 let.

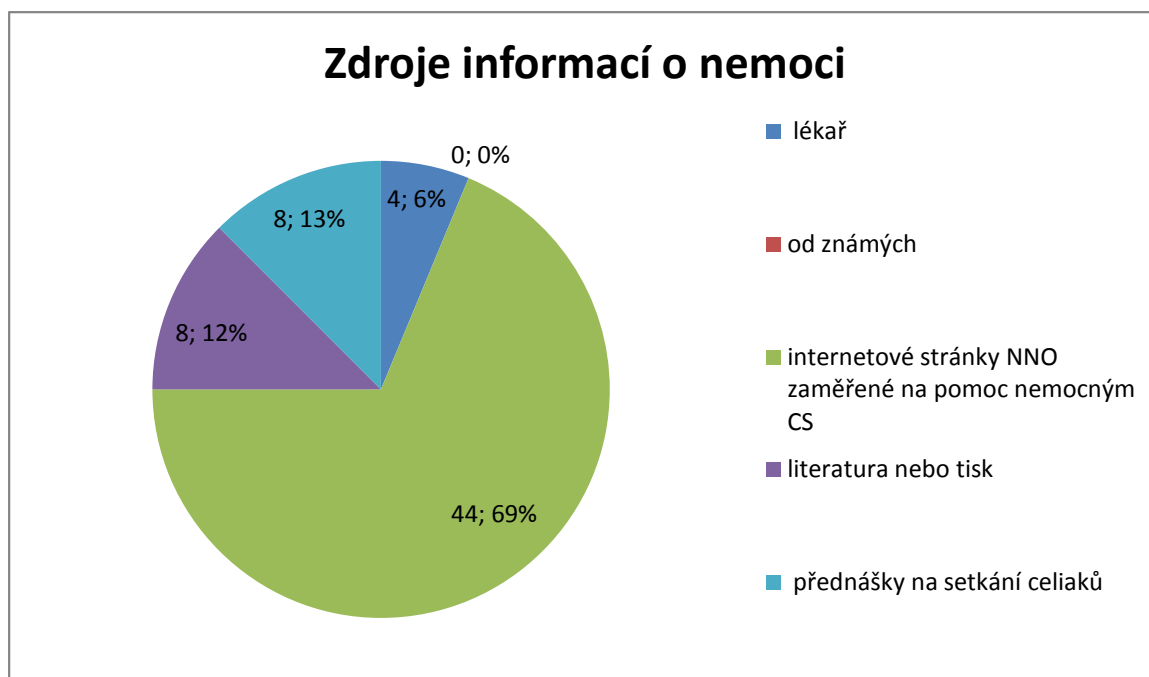
Odpověď na otázku č. 3



Graf. 22: Pohled na „potřeby“ celiaků v době, kdy jim byla sdělena diagnóza: „CELIAKIE“

Z grafu je patrné, že po sdělení diagnózy nejvíce celiakům chyběly informace.

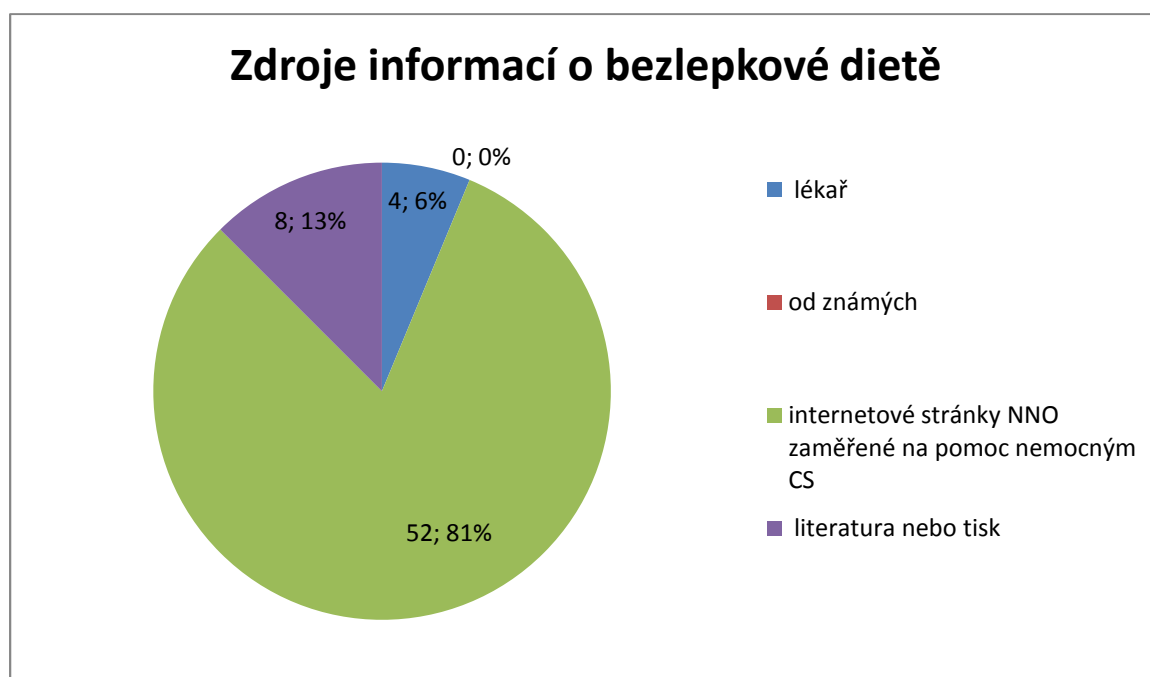
Odpověď na otázku č. 4



Graf. 23: Pohled na možné zdroje informací o nemoci

Za každou položenou otázkou následuje stejná otázka, a to „Napište prosím dobu, která byla potřebná k získání dané informace. Odpovědi na tyto otázky však budou zaneseny až do souhrnného grafu. Graf podá souhrnně obraz o době potřebné k získání informace v závislosti na jejím zdroji.

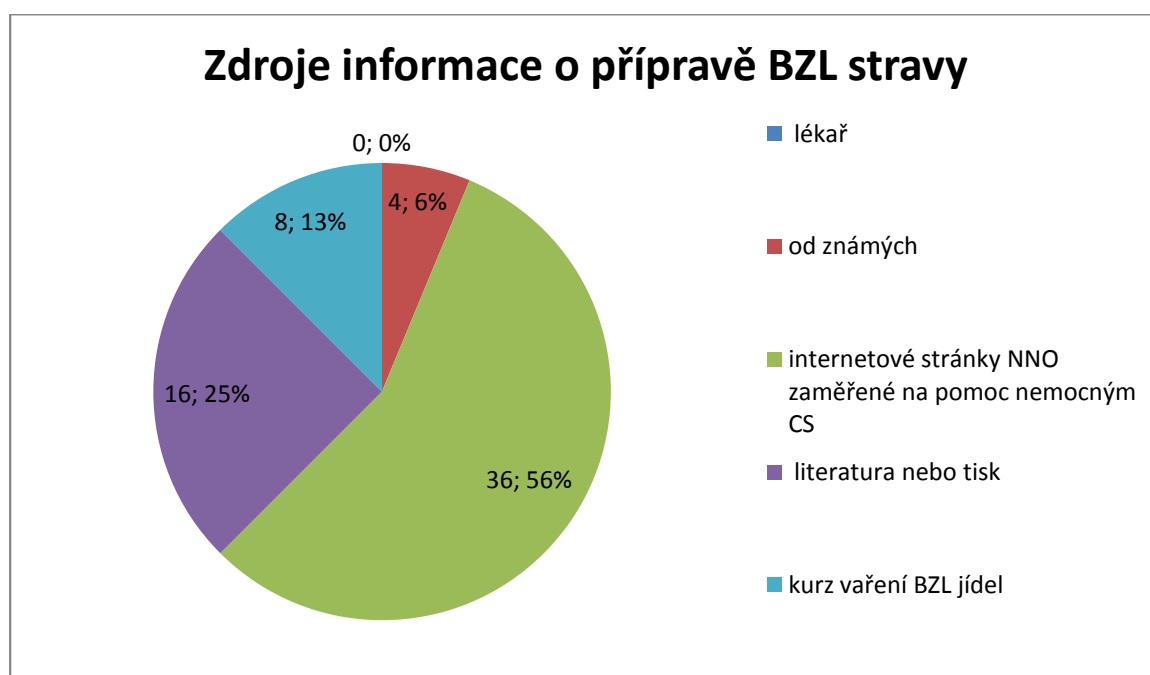
Odpověď na otázku č. 6



Graf. 24: Pohled na možné zdroje informací o bezlepkové dietě

Z grafu je patrné, že nejvýznamnějším zdrojem informací o bezlepkové dietě jsou internetové stránky NNO zabývajících se pomocí nemocným celiakii.

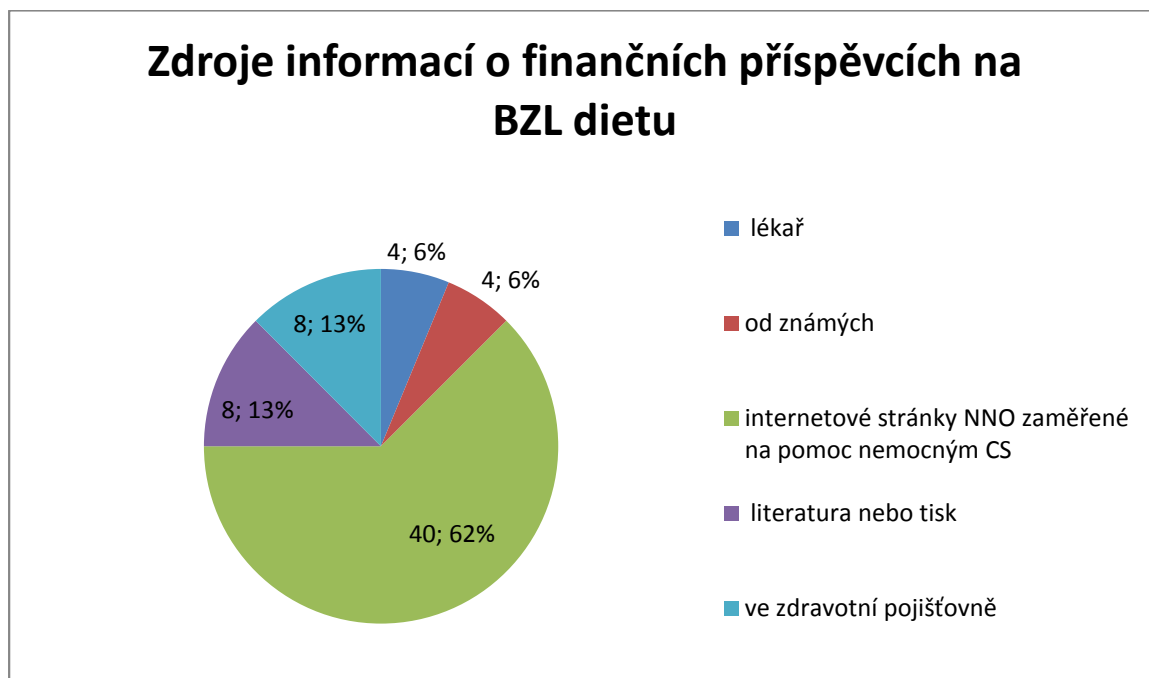
Odpověď na otázku č. 8



Graf. 25: Pohled na možné zdroje informací o bezlepkové dietě

Z grafu je patrné, že nejvýznamnějším zdrojem informací o bezlepkové dietě jsou internetové stránky NNO zabývajících se pomocí nemocným CS.

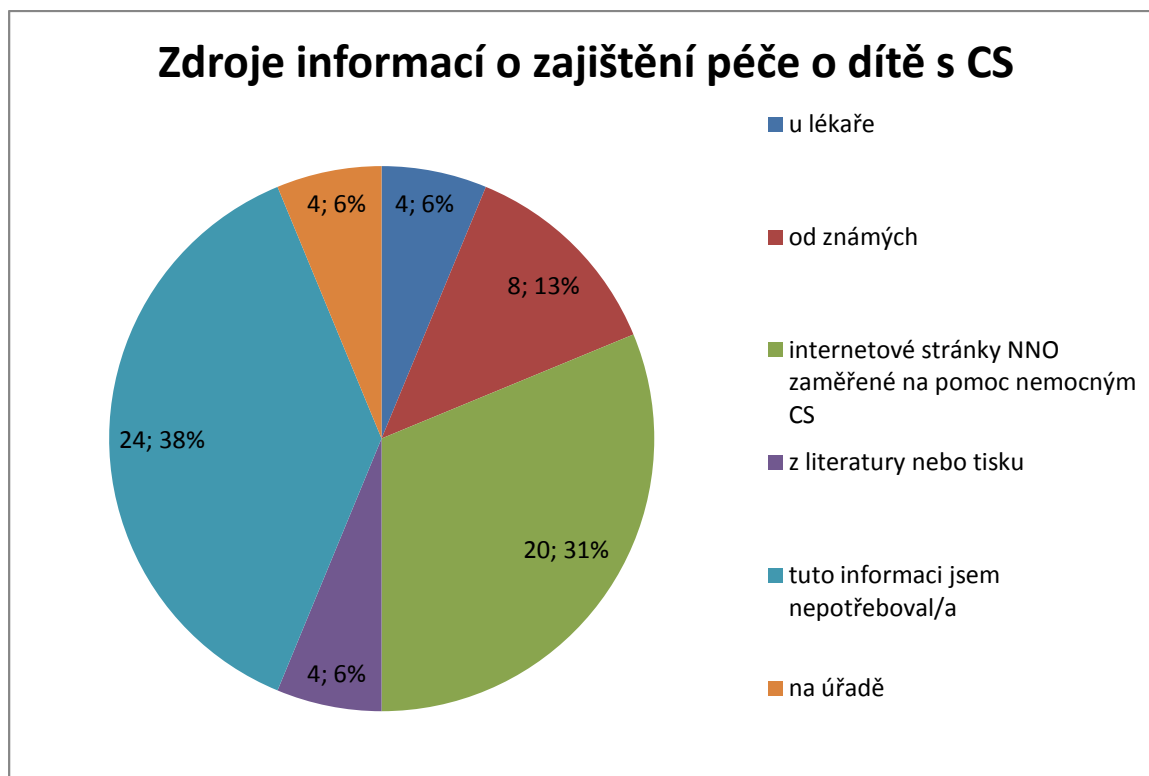
Odpověď na otázku č. 10



Graf. 26: Pohled na možné zdroje informací o bezlepkové dietě

Z grafu je patrné, že nejvýznamnějším zdrojem informací o bezlepkové dietě jsou internetové stránky NNO zabývajících se pomocí nemocným CS.

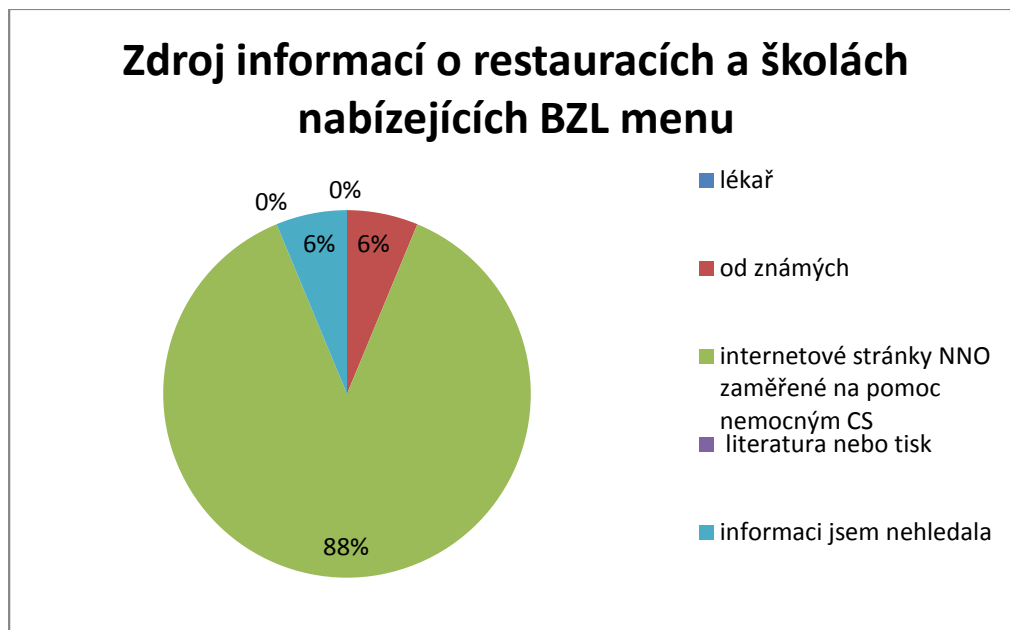
Odpověď na otázku č. 12



Graf. 27: Pohled na možné zdroje informací o bezlepkové dietě

Z grafu je patrné, že nejvýznamnějším zdrojem informací o bezlepkové dietě jsou internetové stránky NNO zabývající se pomocí nemocným CS.

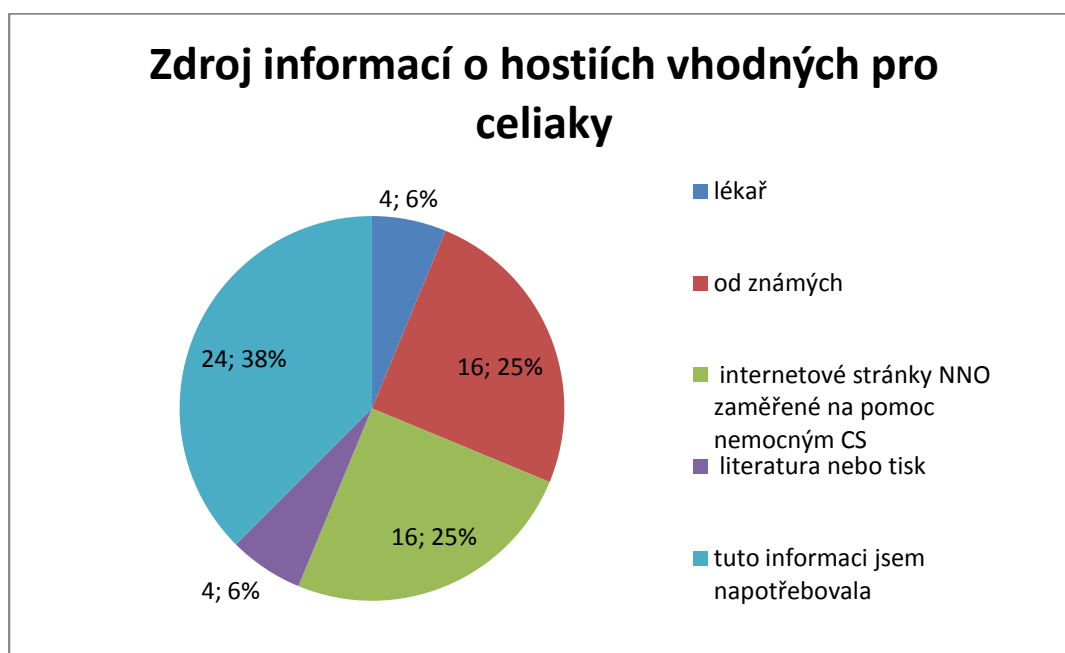
Odpověď na otázku č. 14



Graf. 28: Pohled na možné zdroje informací o bezlepkové dietě

Z grafu je patrné, že nejvýznamnějším zdrojem informací o bezlepkové dietě jsou internetové stránky NNO zabývající se pomocí nemocným CS.

Odpověď na otázku č. 16



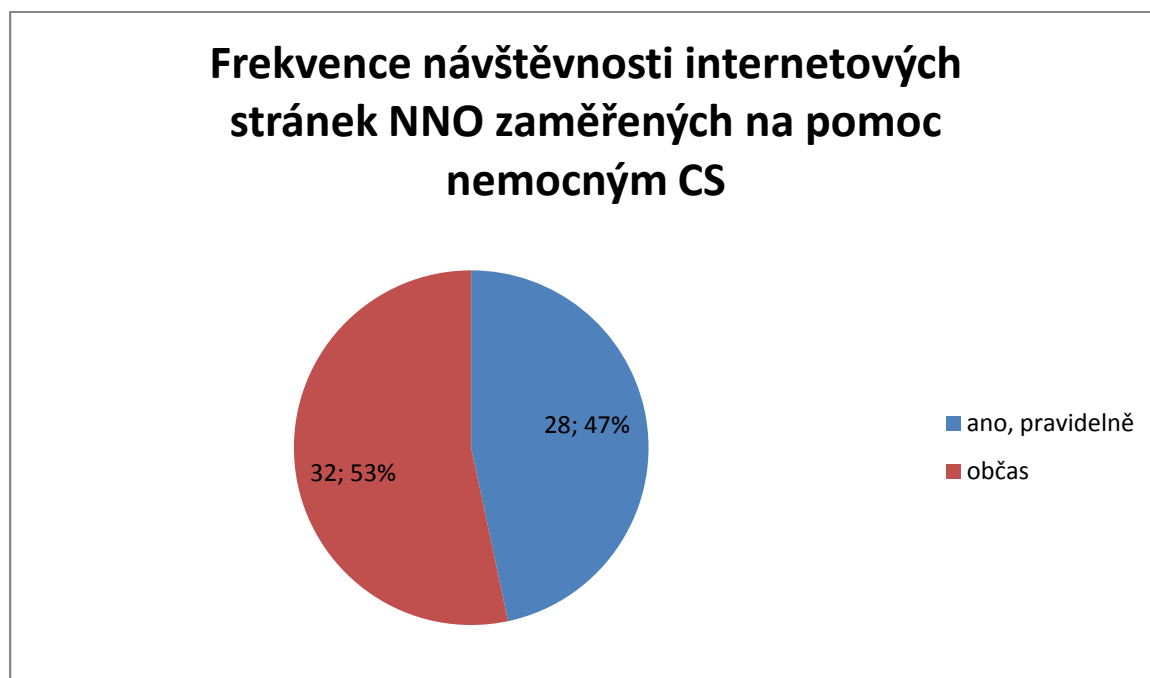
Graf. 29: Pohled na možné zdroje informací o bezlepkové dietě

Z grafu je patrné, že stejně významným zdrojem informace o hostiích vhodných pro celiaky jsou jak internetové stránky NNO zabývajících se pomocí nemocným CS, tak zřejmě prostředí církevní obce.

Odpověď na otázku č. 18

Nyní bude následovat slovní vyhodnocení otázky z dotazníku: „Kde nejčastěji nakupujete bezlepkové potraviny“ Odpovědi byly následující: nejvíce respondentů nakupuje v síti supermarketů Globus, dále v prodejnách zdravé výživy, lékárnách či drogeriích DM. Nikdo z respondentů nevedl, že se potýká s nedostupností BZL potravin na trhu.

Odpověď na otázku č. 19



Graf. 30: Pohled na možné zdroje informací o bezlepkové dietě

Z grafu vyplývá, že internetové stránky NNO zaměřené na pomoc nemocným CS jsou využívány téměř ve shodném poměru, respondenty, kteří uvedli odpověď „ano, pravidelně“ a respondenty, kteří uvedli odpověď „občas“. Internetové stránky jsou tedy zřejmě zdrojem informací pro nově diagnostikované celiaky. Jsou příležitostnými návštěvníky.

Odpověď na otázku č. 20

Vyhodnocení otázky: “Jste spokojen/a s rozsahem a formou informací, které jsou na daných stránkách?” (otázka má návaznost na otázku č. 18) odpovědělo 86% respondentů „ANO“, 14% uvedlo „NE“ – internetové stránky (neuvedli však kterého sdružení) se jim zdály nepřehledné. Informace, které potřebovali, dlouho dohledávali.

Odpověď na otázku č. 21

Vyhodnocení otázky: „Využil/a jste někdy služeb nabízených NNO zaměřených na pomoc nemocným CS?“

Respondenti uvedli několik možných variant: Setkání celiaků, jejich stránky jako zdroj informací, kurzy vaření, tábory pro děti. Další odpovědi: „ne, v našem okolí jich moc není“.

Odpověď na otázku č. 22

Vyhodnocení otázky: „Jak byste zhodnotil/a činnost NNO zaměřených na pomoc nemocným CS?“

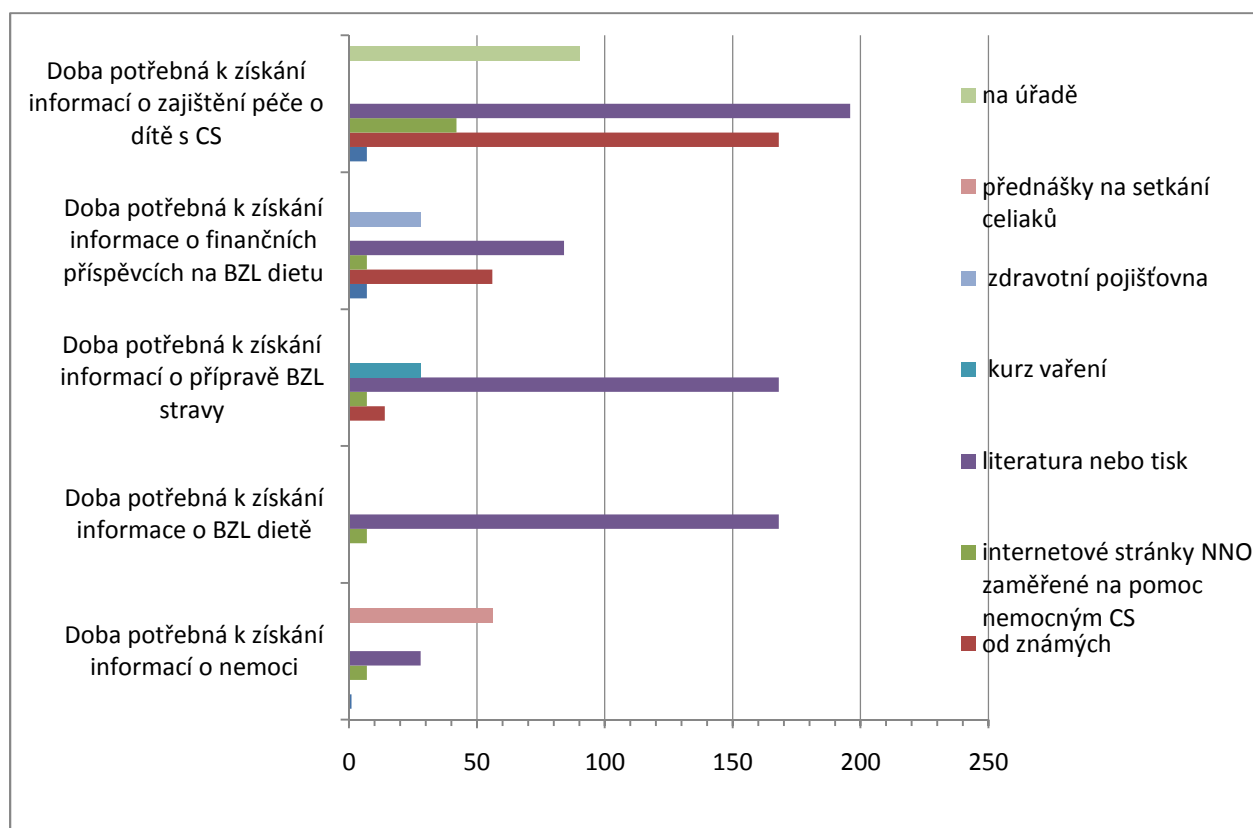
Respondenti uvedli několik možných variant: „Oceňuji osvětu, obhajování práv celiaků.“ „Je fajn, že je Seznam testovaných potravin. V době, kdy nám řekli, že děti musí dodržovat bezlepkovou dietu jsem myslela, že jim nemůžu kopit skoro nic. Ony jen smutně koukaly na všechny ty dobroty v regálu. Do košíku mi dávaly postupně čokolády a pak je zase vracely na své místo, když jsem vrtěla smutně hlavou. U Seznamu jsem si jistá „čistotou jídla“a poskytuje široký sortiment bezlepkových potravin. Opravdu SUPER!“, „Nemám zkušenost“. „Snaží se v rámci možností“. A další výčet vět podobného významu. „Slyšela jsem, že je schválený aktivní vyhledávání nemocných, to je fakt bomba! Moje máma měla šílený zdravotní potíže řůru let a doktoři jen kroutili hlavou. Teď už to bude jiný! Paní Bušinová se na tom schválení angažovala. Jí tedy DÍK!“

Odpověď na otázku č. 23

Vyhodnocení otázky: „Jste členem, členkou některé z NNO zaměřené na pomoc nemocným CS?“ Z celkového počtu respondentů odpovědělo 87%, že není členem žádné z těchto organizací. 13% odpovědělo, že jsou členy.

Vyhodnocení otázky: „Co Vám přináší členství v dané organizaci“?

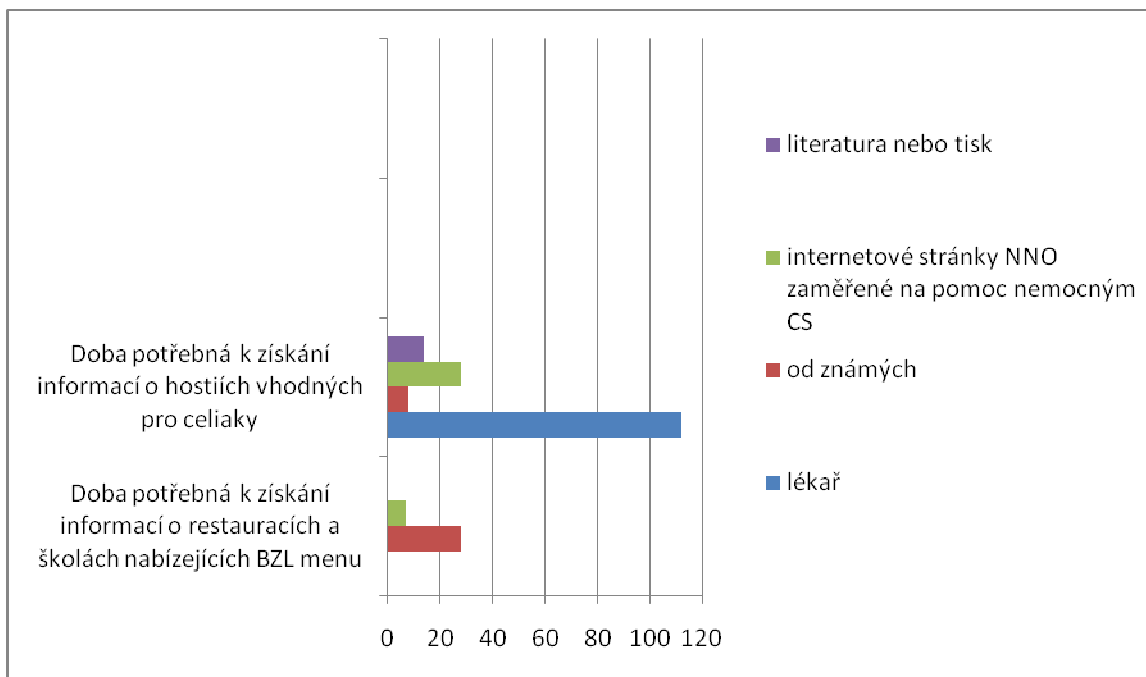
Respondenti odpověděli následovně: „Informace“, „Mají stejný problém jako já“



Graf. 31: Pohled na graf znázorňující průměrnou dobu potřebnou na získání dané informace v závislosti na zdroji, údaje na „ose x“ jsou uvedeny ve dnech

Nyní k jednotlivým údajům. Zahrnuto srovnání s grafem 23. Nejkratší doba potřebná k získání informace o nemoci byla u „lékaře“ (1 den -zaokrouhleno). Pouze 6% respondentů však tuto informaci u lékaře obdrželo. Druhá nejkratší doba potřebná k získání informace byla u zdroje „internetové stránky NNO zaměřených na pomoc nemocným CS (7 dní). Daný zdroj využilo 69% respondentů. Následuje zdroj „literatura nebo tisk“ (28 dní) – využilo 12% respondentů. Posledním udaným zdrojem jsou „přednášky na setkání celiaků“ (56 dní) uvedlo 13% respondentů. Doba potřebná k získání informace o BZL dietě v závislosti na zdroji. Nejkratší doba byla u „lékaře“ (1 den) – 6% respondentů, „internetové stránky NNO zaměřené na pomoc nemocným CS“ (7 dní) – 81% respondentů a „literatura nebo tisk“ (168 dní) – využilo 13%. Doba potřebná k získání informací o přípravě BZL stravy: Na prvním místě figurují „internetové stránky NNO zaměřených na pomoc nemocným CS“ (7 dní) – využilo 56% respondentů, následuje „od známých“ (14 dní) – využilo 6%, „kurz vaření“ (28 dní) – využilo 13% respondentů. Zdroj „literatura nebo tisk“ figuruje na posledním místě (168 dní) – zdroj využilo 25% respondentů. Nejkratší doba potřebná k získání informace o finančních příspěvcích na BZL dietu činila 7 dní u „internetových stránek NNO zaměřených na pomoc nemocným CS“ – zdroje využilo 62%, „lékař“ taktéž 7 dní, zdroje využilo 6% respondentů, zdroj „od známých“ – 56 dní, využilo 6% respondentů, zdroj „zdravotní

pojišťovny -28 dní, využilo 13% respondentů. Na posledním místě byl „literatura nebo tisk“- 84 dní, využilo 13% respondentů. Nejkratší doba potřebná k získání informace o zajištění péče dítěte s CS byla u „lékaře“ -7 dní/6% respondentů, „internetové stránky NNO zaměřených na pomoc nemocným CS“ 42 dní/31%, „na úřadě“ 91 dní/6%, „od známých“ 168 dní/13% a na posledním místě to byl „literatura nebo tisk“ 196 dní/6% respondentů.



Graf. 32: Pokračování grafu č. 25

Doba potřebná k získání informací o restauracích a školách nabízejících BZL menu, u zdroje „internetové stránky NNO zaměřené na pomoc nemocným CS“ to bylo 7 dní/88% respondentů a poslední srovnání – doba potřebná k získání informací o hostiích vhodných pro celiaky. Zdroj „od známých“ doba zde činila 8 dní/25% respondentů, „literatura nebo tisk“ – 14 dní/6% respondentů, „internetové stránky NNO zaměřené na pomoc nemocným CS“ - 28 dní/25% a „lékař“- 112 dní/6%.

Pro potřeby vyhodnocení dále již jen internetové stránky občanských sdružení.

5 Odpovědi na dílčí výzkumné otázky

5.1 DVO1

DVO1 Mají celiakové dostatečné informace, v době po sdělení diagnózy, o své nemoci?

Pro odpověď na tuto výzkumnou otázku jsem použila srovnání výsledků analýzy dokumentů a dotazníku, které se týkají informací o nemoci.

Z výsledků analýzy dokumentů vyplývá, že internetové stránky občanských sdružení jsou významným zdrojem informací o nemoci.

5.2 DVO2

DVO2 Mají celiakové dostatečné informace, v době po sdělení diagnózy, o potravinách vhodných pro bezlepkovou dietu a o jejich dalším zpracování?

Pro odpověď na tuto výzkumnou otázku jsem použila srovnání výsledků analýzy dokumentů a dotazníku, které se týkají bezlepkové diety.

Z výsledků analýzy dokumentů vyplývá, že internetové stránky občanských sdružení jsou významným zdrojem informací o bezlepkové dietě, nabízejí aktivně kurzy vaření pro celiaky, avšak seznam potravin a receptů je však nedostačující, stejně jako seznam restaurací a školních jídelen, které nabízejí bezlepkovou dietu. Co se týče legislativy upravující obsah lepku v potravinách, výsledek je průměrný, tedy nelze konstatovat, že informace jsou dostupné a aktuální.

Z dotazníku vyplývá, že většina respondentů čerpá informace o bezlepkových potravinách a jejich zpracování převážně z internetových stránek.

Respondenti jmenovitě odpověděli, které obchody s bezlepkovými potravinami navštěvují, v jejich odpovědích převažuje obchodní centrum Globus. Respondenti také odpověděli, že, co se týče časové dostupnosti, nejdříve se dozvěděli o bezlepkových potravinách z internetu

Porovnáním výsledků analýzy a dotazníku jsem zjistila, že internet považují celiakové za nejčastější zdroj informací, informace tedy mají a čerpají je z převážně z internetu. Ten však nenabízí aktuální informace ve všech oblastech, jako nedostačující jsou vyhodnoceny aktuální seznamy potravin, receptů a možnosti stravování mimo domov. Celiakové internet považují

za nejdostupnější zdroj informací o bezlepkových potravinách a jejich zpracování, aktuálnost je tedy touto odpovědí potvrzena.

V opozici s touto informací je fakt, že literaturu a tisk považují celiakové za zdroj, který je pro ně časově nejméně dostupný, tedy nemá aktuální vliv.

5.3 DVO3

DVO3 Mají celiakové dostatečné informace, v době po sdělení diagnózy, o finančních příspěvcích určených na částečné krytí nákladů souvisejících s bezlepkovou dietou?

Pro odpověď na tuto výzkumnou otázku jsem použila srovnání výsledků analýzy dokumentů a dotazníku, které se týkají finančních příspěvků určených na částečné krytí nákladů souvisejících s bezlepkovou dietou. Z analýzy dokumentů vyplývá, že tato informace se zde vyskytuje v poměrně malém procentu. Přesto byl tento zdroj uveden jako nejčastější a zároveň časově dostupný. V opozici s touto informací je fakt, že literaturu a tisk považují celiakové za zdroj, který je pro ně časově nejméně dostupný, tedy nemá aktuální vliv. Celiakové internet považují za nejdostupnější zdroj informací o finančních příspěvcích určených na částečné krytí nákladů souvisejících s bezlepkovou dietou a jejich aktuálnost je tedy touto odpovědí potvrzena.

5.4 DVO4

DVO4 Mají celiakové dostatečné informace, v době po sdělení diagnózy, o možnostech péče o dítě s celiakií?

Pro odpověď na tuto výzkumnou otázku jsem použila srovnání výsledků analýzy dokumentů a dotazníku, které se týkají zajištění péče o dítě s celiakií

Z výsledků analýzy dokumentů však vyplývá, že internetové stránky občanských sdružení nejsou významným zdrojem informací o péči o dítě s celiakií. Přesto je jako nejvýznamnější zdroj celiakové uvedly. Významným zdrojem informací byly následující zdroje: „od známých, lékař a úřad“. Jejich aktuálnost je tedy touto odpovědí potvrzena, ne však jednoznačně.

5.5 DVO5

DVO5 Mají celiakové dostatečné informace, v době po sdělení diagnózy, o možnostech přijímání Eucharistie pod způsobou chleba?

Pro odpověď na tuto výzkumnou otázku jsem použila srovnání výsledků analýzy dokumentů a dotazníku, které se týkají informací o hostiích vhodných pro celiaky

Z výsledků analýzy dokumentů však vyplývá, že internetové stránky občanských sdružení nejsou významným zdrojem informací o hostiích vhodných pro celiaky. Je patrné, že stejně významným zdrojem informace o hostiích vhodných pro celiaky jsou jak internetové občanských sdružení, tak zřejmě prostředí církevní obce. Časově nejdostupnějším zdrojem je uveden zdroj „od známých“. Jejich aktuálnost je tedy touto odpovědí potvrzena, ne však jednoznačně.

5.6 DVO6

DVO6 Mají celiakové dostatečné informace o aktivitách nestátních neziskových organizací zaměřených na pomoc nemocným celiakii?

Pro odpověď na tuto výzkumnou otázku jsem použila srovnání výsledků analýzy dokumentů a dotazníku, které se týkají informací o

Internetové stránky jsou tedy zřejmě zdrojem informací pro nově diagnostikované celiaky.

Občanská sdružení pořádají pravidelné schůzky členů sdružení, tábory pro děti – celiaky, soutěže Na stránkách je možnost diskuze na internetu. Doménou některých sdružení je osvěta svědčí o tom Setkání celiaků. Tato Setkání jsou celiaky využívána. Činnost sdružení je hodnocena jak velmi kladně, tak neutrálně, se sdělením, že v jejich okolí žádná sdružení nejsou.

6 Odpověď na Hlavní výzkumnou otázku

Ovlivňují nestátní neziskové organizace zaměřené na pomoc nemocným celiakii kvalitu jejich života?

V porovnání zjištěných výsledků a odpověďmi na DVO jsem zjistila, že vybraný vzorek celiaků považuje vliv těchto sdružení za aktuální, ovlivňující svými dostupnými informacemi jejich kvalitu života.

Informace občanských sdružení, která jsou dostupná na internetu, za aktuální a tím i kvalitní považovat nelze. Z analýzy dokumentů vyplynulo, že ne všechny informace jsou aktuálně a kvalitně zpracované.

V porovnání zjištěných faktů je důležitá také časová dostupnost získaných informací, protože ta ovlivňuje kvalitu života celiaka nejvíce. Ta byla ohodnocena u respondentů rovněž kladně, tedy ovlivňuje kvalitu života celiaka.

7 Závěr

Lidé čerpali informace z internetových stránek sdružení. Doba, která uplynula od sdělení diagnózy, až po získání potřebných informací řádově činila od několika dnů až po několik měsíců. Celiak potřebuje po sdělení diagnózy časově dostupnou informaci, protože časově dostupná informace zásadně ovlivňuje jeho zdravotní stav. Zjištěné informace mapují aktuální vliv občanských sdružení na celiaka. Výstupy z tohoto zjištění lze také použít pro další zpracování – vybrat aktuální a pravdivé informace, a použít je pro další zpracování.

Výstupem práce je Informační leták pro celiaky. Ten je nabídnut Společnosti pro bezlepkovou dietu o.s., protože jsem zjistila, že včasné podané informace život celiaka ovlivňují a mají vliv na kvalitu života.

Seznam použité literatury

- 1) 2. vatikánský koncil, Gaudium et spes, 26
- 2) BAMBERG, A. Maladie coeliaque et communion eucharistique [online] [cit. 20. 4. 2011] Dostupné na Internetu: http://hal.archives-ouvertes.fr/docs/00/33/53/77/PDF/Maladie_coeliaque_et_communion_eucharistique.PDF
- 3) BÁRTLOVÁ, S. Sociologie medicíny a zdravotnictví. Grada Publishing,a.s. 2005. ISBN 80-247-1197-4
- 4) Celiakie – pohledy z druhé strany PDF Solen
- 5) CIC
- 6) ČERVENKOVÁ, R. Celiakie. Praha: Galén, 2006. ISBN 80-7262-425-3
- 7) DISMAN, M. Jak se vyrábí sociologická znalost. Praha: Univerzita Karlova v Praze- Nakladatelství Karolinum, 2008. ISBN 80-247-0723-3
- 8) DOHNALOVÁ, M. Občanský sektor.In Definice neziskového sektoru.Ed. Simona Škarabelová et al. Brno: Centrum pro výzkum neziskového sektoru, 2005, ISBN 80-239-4057-0
- 9) Expertní skupina Ministerstva zdravotnictví pro celiakální sprue (ESCS). 2005.roč.59.č.2. [Internet] 22.2.2011, revize 8.4.2011. <http://www.csgh.info/detail.php?stat=22>
- 10) EXPERTNÍ SKUPINA MZ-ČR PRO CELIAKÁLNÍ SPRUE (ESCS). Diagnostická a terapeutická směrnice CS
- 11) Finanční náročnost diety http://celiak.cz/download/Forsapi_Nakladnost%20dietniho%20stravovani%20oproti%20stravovani%20beznemu_zaverecna%20zprava%20reseni%20projektu%20vyzkumu-1.pdf
- 12) FRIČ, P. Celiakie – celosvětová choroba mnoha tváří [Internet] 12.3.2011, revize 8.4.2011.http://www.csgh.info/cislo_akt.php?cis=35
- 13) FRIČ, P. Neziskové organizace a ovlivňování veřejné politiky (Rozhovory o neziskovém sektoruII). Praha: AGNES, 2000, ISBN 80-902633-6-4
- 14) FRIČ, P.,BUŠINOVÁ, I. Celiakie – pohled z druhé strany http://www.bezlepkovadieta.cz/data/articles/down_298.pdf

- 15) HEJHALOVÁ, V., odbor rodiny a dávkových systémů, MPSV ČR, k č.j. 29801 ze dne 6.4. 2011
- 16) <http://cs.wikipedia.org/wiki/Participace> 9.4. 2011
- 17) <http://cs.wikipedia.org/wiki/Solidarita> 9.4. 2011
- 18) <http://cs.wikipedia.org/wiki/Subsidiarita>.9.4. 2011
- 19) http://dspace.upce.cz/bitstream/10195/35104/1/BerkaA_Nestatni%20neziskove_VS_2006.pdf
- 20) <http://lekarske.slovníky.cz/pojem/biopsie>
- 21) <http://lekarske.slovníky.cz/pojem/enteropatie>
- 22) <http://neziskovky.cz/cz/fakta/neziskovy-sektor-v-cr/co-to-je-neziskovy-sektor/>
- 23) http://neziskovky.cz/Files/Soubory/neziskovy_sektor_CR/Zprava_o_stavu_NS_2009.pdf
- 24) http://old.mendelu.cz/~upsr/prezentace/obilniny/contents/obil_rozd.html
- 25) http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/17214?ks=1582
- 26) http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411?PC_8411_number1=231/2010%20Sb&PC_8411_1=231/2010&
- 27) <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/sprue>
- 28) <http://www.apha.cz/svate-prijimani-pro-celiaky/?date=2008-12-1&textVersion=1>
- 29) <http://www.bezlepkovadieta.cz/celiakie-celiakalni-sprue/2798-3/dockali-jsme-se-cileny-screening-celiakie-byl-schvalen>
- 30) <http://www.celiac.cz/default.aspx?article=45>
- 31) [http://www.czso.cz/csu/2010edicniplan.nsf/t/E4003156D8/\\$File/97011004a.pdf](http://www.czso.cz/csu/2010edicniplan.nsf/t/E4003156D8/$File/97011004a.pdf)
- 32) <http://www.helcom.cz/view.php?cislocianku=2003061907>
- 33) <http://www.klubceliakie.cz/oceliakii.html> online
- 34) http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19950619_pane-senza-glutine_en.html
- 35) http://www.vlada.cz/assets/ppov/rnno/dokumenty/rozbor_2009.pdf
- 36) <http://www.vupp.cz/czvupp/lepek/index.php>
- 37) CHRASTINA, J. Astma bronchiale – edukační dopad na jedince, pedagogické prostředí a aktivity školy, Profese on-line, ročník II/4, říjen, ISSN 1803-4330
- 38) CHRASTINA, J., MAREČKOVÁ, J. IVANOVÁ, K., Životní styl s chronickou nemocí – teoretická východiska. In ČÁP, J., ŽIAKOVÁ, K. (eds.) Teória, výskum a vzdelavanie v ošetrovatel'stve a v porodnej asistencii. Martin: Jesenova lékarská fakulta, 2009. ISBN 978-80-88866-61-9

- 39) Jan Pavel II., Sollicitudo rei socialis. 17, 39, 45
- 40) Jan XXIII., Pacem in terris, 73-74
- 41) KALVODOVÁ, L. Deprese a stres celiaka. <http://www.bezlepkovadieta.cz/?url=dieta-a-psychika-dospeli&clanek=1390>
- 42) KOCNA, P. Laboratorní diagnostika v gastroenterologii. Výzkumná schémata a obrazy, duben 2011 [Internet] 7.4.2011, revize 2011
http://ukb.lf1.cuni.cz/ppt/bio_ge02.pdf
- 43) KOHOUT, Pavel. Novinky v bezlepkové dietě.[Internet]8.4. 2011, revize 9.4. 2011
www.solen.cz/savepdfs/int/2008/03/03.pdf.<http://search.seznam.cz/?q=Intern%C3%AD+Med.+2008%3B+10+%283%29%3A+113%E2%80%93116&mod=f>
- 44) KOLDINSKÁ, K. Sociální právo 1.vydání..Praha:C.H.Beck, 2007. ISBN 978-80-7179-620-6
- 45) Kompendium sociální nauky církve
- 46) KRÁLOVÁ , J., RÁŽOVÁ E. Sociální služby a příspěvek na péči, Olomouc: ANAG, 2009. ISBN 978-80-7263-559-7
- 47) KRAUS, J. a kol. Nový akademický slovník cizích slov. Praha:Academia, 2005. ISBN 80-200-1351-2
- 48) KREBS, V. Sociální politika, Praha: ASPI, a.s., 2005. ISBN 80-7357-050-5
- 49) KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie nemoci. Praha: Grada Publishing,a.s. 2002. ISBN 80-247-0179-0
- 50) LESTER, M. SALAMON, HELMUT K. A a spolupracovníci. Nástup neziskového sektoru (mezinárodní srovnání), Praha: AGNES, 1999. ISBN 80-902633-1-3
- 51) LUKÁŠ, K., ŽÁK, A. a kol. Gastroenterologie a hepatopatologie. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1787-6
- 52) MATOUŠEK, O. Slovník sociální práce, Praha: Portál, sro. 2003. ISBN 80-71 78-549-0
- 53) MICHALÍK, J. Právo a etika v péči o nemocné a postižené. Moravskoslezský kruh, o. s. 2007. ISBN 978-80-239-9250-2
- 54) NOVOSAD, L. Základy speciálního poradenství. Praha: Portál, s.r.o., 2000. ISBN 80-7178-197-5
- 55) Nový akademický slovník cizích slov A-Ž
- 56) PAVLÍČEK, O. Bezlepková dieta ve školní jídelně v Hradci Králové. Zpravodaj Sdružení celiaků, 2007/3.
- 57) Pius XI, Quadragesimo anno, 79

- 58) POTÚČEK, M. Nejen trh: role trhu, státu a občanského sektoru v proměnách české společnosti, Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. ISBN 8085850265
- 59) PROKOPOVÁ, L. Celiakie – co má vědět ambulantní internista.[Internet] 9.4.2011, revize 2011 <http://www.internimedica.cz/artkey/int-200805-0008.php>
- 60) Sdružení celiaků České republiky. Rukověť celiaka , 2005
- 61) SCHAVEL, M. Sociální poradenstvo – historický kontext a současnost, In Sociální práce 3/2003
- 62) SLIVOVA, M. Absolvenská práce – Zdravotní, psychické a sociální aspekty života s celiakií. Obhájeno 2009, Caritas VOŠ Olomouc
- 63) STACHOVÁ, J. Občanská společnost v regionech České republiky.Praha: Sociologický ústav AV ČR, 2008. ISBN 9788073301422
- 64) VÁGNEROVÁ, M. Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál,s.r.o. 1999. ISBN 80-7178-678-0
- 65) VÁGNEROVÁ, M. Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál,s.r.o. 2004. ISBN 80-7178-678-0
- 66) VAJDOVÁ, T. Zpráva o neziskovém sektoru v České republice. [online] [cit. 20. 4. 2011] Dostupné na Internetu: <http://www.culturenet.cz/res/data/002/000331.pdf>
- 67) Věstník MZ – ČR, Ročník 2011, č 3
- 68) Vyhláška č. 207/1995 Sb.
- 69) VYMĚTAL, J. a kol. Obecná psychoterapie. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0723-3
- 70) www.celiakie-jih.cz
- 71) www.bezlepkovadieta.cz
- 72) www.celiac.cz
- 73) www.celiacclubrokycanyos.blog.cz
- 74) www.celiakieaja.cz
- 75) www.celiakie-potravinove-alergie.cz
- 76) www.celialiberec.info
- 77) www.coeliac.cz
- 78) www.diacel.cz
- 79) www.klubceliakie.cz
- 80) www.plzensticeliaci.wbs.cz
- 81) ZACHAROVÁ, E a kol. Zdravotnická psychologie – Teorie a praktická cvičení. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-2068-5

82) Zákon č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře

83) Zákon č. 586/1992 Sb.

84) Zákon č. 83/1990 Sb.

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

Seznam grafů

Graf. 1.....	42
Graf. 2.....	42
Graf. 3.....	42
Graf. 4.....	43
Graf. 5.....	43
Graf. 6.....	44
Graf. 7.....	44
Graf. 8.....	44
Graf. 9.....	45
Graf. 10.....	45
Graf. 11.....	46
Graf. 12.....	46
Graf. 13.....	47
Graf. 14.....	47
Graf. 15.....	48
Graf. 16.....	48
Graf. 17.....	49
Graf. 18.....	49
Graf. 19.....	49
Graf. 20.....	50
Graf. 21.....	51
Graf. 22.....	51
Graf. 23.....	52
Graf. 24.....	53
Graf. 25.....	60
Graf. 26.....	61

Seznam příloh

Příloha č. 1 Dotazník

- 1) Celiak: muž, žena
- 2) Věk: 0-10, 11-20, 21-30, 31-40, 41-50, 51 a více
- 3) Co Vám nejvíce chybělo po sdělení diagnózy? Informace, pochopení ze strany okolí, finance, jiné.
- 4) Kde jste získal/a nejvíce informací o Vaší nemoci? U lékaře, od známých, z internetových stránek neziskových organizací zaměřených na pomoc nemocným s celiakií, z literatury nebo tisku, jiné.
- 5) Napište prosím dobu, která byla potřebná k získání dané informace:
- 6) Kde jste získal/a nejvíce informací o bezlepkové dietě: U lékaře, od známých, z internetových stránek neziskových organizací zaměřených na pomoc nemocným s celiakií, z literatury nebo tisku, jiné.
- 7) Napište prosím dobu, která byla potřebná k získání dané informace:
- 8) Kde jste získal/a nejvíce informací o přípravě stravy (recepty, samotná příprava stravy...): U lékaře, od známých, z internetových stránek neziskových organizací zaměřených na pomoc nemocným s celiakií, z literatury nebo tisku, jiné.
- 9) Napište prosím dobu, která byla potřebná k získání dané informace:
- 10) Kde jste získal/a nejvíce informací o finančních příspěvcích na bezlepkovou dietu? U lékaře, od známých, z internetových stránek neziskových organizací zaměřených na pomoc nemocným s celiakií, z literatury nebo tisku, jiné.
- 11) Napište prosím dobu, která byla potřebná k získání dané informace:
- 12) Kde jste získal/a nejvíce informací o zajištění péče o dítě s celiakií? U lékaře, od známých, z internetových stránek neziskových organizací zaměřených na pomoc nemocným s celiakií, z literatury nebo tisku, jiné.
- 13) Napište prosím dobu, která byla potřebná k získání dané informace:
- 14) Kde jste získal/a nejvíce informací o školách a restauracích nabízejících bezlepkové menu? U lékaře, od známých, z internetových stránek neziskových organizací zaměřených na pomoc nemocným s celiakií, z literatury nebo tisku, jiné.
- 15) Napište prosím dobu, která byla potřebná k získání dané informace:

- 16) Kde jste získal/a nejvíce informací o hostiích vhodných pro celiaky? U lékaře, od známých, z internetových stránek neziskových organizací zaměřených na pomoc nemocným s celiakií, z literatury nebo tisku, jiné.
- 17) Napište prosím dobu, která byla potřebná k získání dané informace:
- 18) Kde nejčastěji nakupujete bezlepkové potraviny? Uveďte prosím tři preferovaná místa.
- 19) Navštěvujete internetové stránky neziskových organizací zaměřených na pomoc nemocným s celiakií? Ano, pravidelně / občas / jiné.
- 20) Jste spokojen/a s rozsahem a formou informací, které jsou na daných stránkách zveřejněny? Ano, ne, jiné.
- 21) Využil/a jste někdy služeb nabízených neziskovými organizacemi, které jsou zaměřené na pomoc nemocným s celiakií? Napište jaké.
- 22) Jak byste hodnotil/a činnost neziskových organizací zaměřených na pomoc nemocným s celiakií?
- 23) Jste členem/členkou dané organizace?

Příloha č. 2 Podklady pro vyhodnocení analýzy dokumentů

<p>Poradenské centrum pro celiakii a bezlepkovou dietu o.s., www.bezlepkovadieta.cz Ing. I. Bušinová, Hodakova 39, Troubsko, 664 41 Datum založení: 25.3. 2004</p>			
<p>Občanské sdružení vzniklo s cílem zlepšit informovanost odborné i laické veřejnosti o nemoci. Dále zajišťuje odbornou garanci odpovědí na dotazy celiaků, zapojilo se do analýzy gliadinu v potravinách ve VÚPP. Podílí se na tvorbě databáze bezlepkových potravin a surovin, spolupracuje na vývoji nových bezlepkových výrobků, pomáhá při zavádění bezlepkového stravování ve školních jídelnách, iniciovalo vznik Komise pro celiakální spruce MZČR, organizuje akce pro celiaky, zvláště ozdravné pobyty dětí, pravidelně zasílá měsíčník bulletin Úsměv celiaka (informace o celiakii a novinky v oblasti bezlepkové diety) prostřednictvím internetu – registrováno 3 000 odběratelů, Z rozsáhlé webové stránky a zvláště oddíl receptů se dá usoudit, že webová stránka bude dále navštěvována, především novými celiaky jako zdroj informací.</p>		<p>Ing. I. Bušinová, Hodakova 39, Troubsko, 664 41 Datum založení: 25.3. 2004</p>	
		<p>0- Informace/oblast chybí, 1- informace /oblast, informace je přítomná, neúplná 2- informace/oblast je přítomná, úplná</p>	
Informační servis	Zdravotní	2	
	Poradna	gastroenterologická	2
		psychologická	2
	Sociální (legislativa, příspěvky na dietu)	1	Informace nejsou aktualizované, chybí odkaz na zákon 117/1995 Sb.
Dieta	O dietě	2	
	Seznam potravin	2	
	Legislativa	1	
	Seznam restaurací / Seznam školních jídelen	2	
	Recepty	2	Značně obsáhlá oblast 930 receptů
	Prodejny potravin	2	
	Kurzy vaření	2	
Akce	Pravidelné schůzky		
	Tábory	2	odkazy
	Možnost diskuze na internetu	2	
	Osvěta	2	Setkání celiaků, CD informační, letáky
	Soutěže	2	
Informace pro věřící	Informace o hostiích	1	Neúplné informace
Prosazování změn	Screening celikie	2	

Společnost pro bezlepkovou dietu, o.s., www.coeliac.cz Kolářkova 4, Praha 8 Založeno: 18.3.2001			
<p>Přehledné webové stránky s množstvím aktuálních informací. Webová stránka je rozdělena na informační část s rozsáhlou a aktualizovanou databází a na oddíl Diskuze – kde se podařilo autorům dobře navázat komunikaci mezi návštěvníky webu navzájem a tím umožnit předávání cenných zkušeností z praxe a překonávání problémů spojených s celiakií. Oddíl Diskuze obsahuje 8 diskuzních okruhů. Diskuze jsou přehledně zobrazené v tabulce s uvedením aktuálního počtu příspěvků v jednotlivých diskuzních okruzích. Celkový počet příspěvků v „Diskuzi“ 30 922. Ohlasy na témata mají převážně vysokou informační hodnotu, neboť zde účastníci popisují vlastní zkušenosti související s celiakií. Vysoký počet příspěvků k tématu od různých osob dává plastický obraz o diskutované problematice.</p> <p>Pro řadu celiaků bude velkým přínosem oddíl – Seznamka – zde si mohou po zadání místa na mapě najít ve svém blízkém okolí toho, kdo má celiakii. V oddílu – Vyhledat na mapě – lze lehce najít nejbližší prodejnu s bezlepkovým zbožím u místa bydliště.</p> <p>Kvalitu stránky oceňují i návštěvníci webu, jak o tom svědčí stoupající trend návštěvnosti.</p>		0- Informace/oblast chybí nebo nesprávná 1- informace /oblast je přítomná, neúplná 2- informace je přítomná, úplná	
Informační servis	Zdravotní (o nemoci, poradna)	2	
	Poradna	gastroenterologická	2
		Psychologická	
	Sociální (legislativa, příspěvky na dietu)	1	Neúplné informace
Dieta	Recepty	2	
	Seznam testovaných potravin	2	
	Legislativa	2	
	Seznam restaurací	2	Lokální vyhledávač
	Seznam školních jídelen	2	Totéž
	Prodejny potravin	2	Totéž
	Kurzy vaření		
Akce	Pravidelné schůzky	2	2xměsíčně
	Tábory	2	odkazy
	Možnost diskuze na internetu	2	rozsáhlá
	Osvěta	2	„Fórum celiaků“
	Soutěže	0	
Informace pro věřící	Informace o hostiích	2	Zahrnuto pod „Veřejné stravování“
Jiné	tzv. restaurační kartičky (informace v cizím jazyce o bezlepkové dietě)		

Sdružení celiaků České republiky o.s., www.celiac.cz**Adresa: P.C. Box 20 Roztoky, Klinika dětí a dorostu, Ke Karlovu 2, Praha 2****Založeno 9.11.1998 / 18.5.2002**

Sdružení celiaků ČR poskytuje v ucelené formě na webu informace pouze o nemoci Komunikace na webové stránce je velmi slabá, články jsou zastaralé.		0- Informace/oblast chybí nebo nesprávná 1- informace /oblast je přítomná, neúplná 2- informace/oblast je přítomná, úplná			
Informační servis	Zdravotní		2		
	Poradna		2	2xtýdně od 14-18 hod	
		psychologická	0		200 Kč/hod. Pro členy sdružení zdarma.
	Sociální (legislativa, příspěvky na dietu)		0	nezjištěno	
Dieta	Recepty		0	nezjištěno	
	Seznam testovaných potravin		0	neaktualizován	
	Legislativa		0	nezjištěno	
	Seznam restaurací		1	Sdružení zaštiťuje bezpečkovou restauraci v Praze	
	Seznam školních jídelen		0	nezjištěno	
	Prodejny potravin		0	nezjištěno	
	Kurzy vaření		2	Dle zájmu	
	Pravidelné schůzky		2	Každý měsíc/kromě letních prázdnin/	
Akce	Tábory		0	nezjištěno	
	Možnost diskuze na internetu		1	„Tým pracovníků“ odkazuje spíše na návštěvu poradny sdružení/návševnici webu dávají různé typy např. ohledně nových restaurací	
	Osvěta		2	„Setkání celiaků“	Brožura Rukověť celiaka, 4xročně Zpravodaj/tištěný/
	Soutěže		0		
Informace pro věřící	Informace o hostiích		0	nezjištěno	
Jiné					

Celiakie a já
www.celiakieaja.cz
Osvoboditelů67/34 Kroměříž – Vážany,
Založeno 16. 2. 2010

<p>Virtuální sdružení. V roce 2010 se OS účastnilo následujících projektů: Šíření informací o celiakii a navazování kontaktů s organizacemi podobného zaměření, Ozdravné pobyty dětí, Víkendové setkání rodin celiaků, Síť bezlepkového stravování u nás i v zahraničí, Cestovatelský pas – stravování celiaka v několika světových řečí. V roce 2011 připravuje: letní tábor pro děti, kuchařské kurzy, databázi restaurací, soutěže a další. Dále následuje rubrika: ozdravný pobyt pro děti /3/, akce a události – 9 akcí v roce 2010 Vedle organizování přímých akcí, ozdravných pobytů, setkání malého rozsahu je těžiště stránky orientováno na informační servis a komunikaci s návštěvníky webu. Rozvíjející se webová stránka.</p>		<p>0- Informace/oblast chybí nebo nesprávná 1- informace /oblast je přítomná, neúplná 2- informace/oblast je přítomná, úplná</p>	
Informační servis	Zdravotní	1	Nepřesné informace v textu, mezi nevhodné obiloviny zařadili pouze pšenici, kukuřici. V dalším textu již nevhodné obiloviny uvádějí správně.
	Poradna	Gastroenterologická, bezlepková	2
		psychologická	0
	Sociální (legislativa, příspěvky na dietu od pojišťoven)	0/2	
Dieta	Recepty	2	
	Seznam testovaných potravin	0	
	Legislativa	2	
	Seznam restaurací		připravují
	Seznam školních jídelen	0	
	Prodejny potravin	2	
	Kurzy vaření	2	Odkazy, připravují
Akce	Pravidelné schůzky		Nezkoumá se
	Tábory	2	
	Možnost diskuze na internetu	1	Rubrika není dobře organizována, je obtížné se dostat k tématu a zase zpět
	Osvěta	2	
	Soutěže	2	
Informace pro věřící	Informace o hostiích	0	nezjištěno

Sdružení jihočeských celiaků
www.celiakie-jih.cz
Alešova 336/13, České Budějovice
Založeno 2004

Sdružení se zaměřuje na pomoc celiakům v Jihočeském kraji, zatím jedinou organizací v dané oblasti daného druhu. Ve sdružení je registrováno 120 rodin. Informativní schůzky jsou pořádány 4 x ročně a jsou otevřené i pro veřejnost. Pozvaní výrobci potravin zde představují nové výrobky. Webové stránky sdružení podávají informace utříděnou formou pouze o nemoci, ostatní informace jsou zařazeny do rubriky Aktualit. Webová stránka je jen k nahlédnutí, informuje o existenci a činnosti sdružení, s návštěvníky webu nekomunikuje. Výroční zprávy a zápisy jsou přístupné jen na heslo. V roce 2010 bylo vystaveno 8 článků.

Informační servis	Zdravotní		2	
	Poradna	Gastroenterologická	2	Formou odkazu
		psychologická	0	
	Sociální (legislativa, příspěvky na dietu)		0/1	
Dieta	Recepty		2	
	Seznam testovaných potravin		2	
	Legislativa		2	
	Seznam restaurací		0	
	Seznam školních jídelen		0	
	Prodejny potravin		2	Forma odkazu na internetový obchod
	Kurzy vaření		2	Forma odkazu
Akce	Pravidelné schůzky		2 4xročně	Informace o legislativě, nových výrobcích apod.
	Tábory		2	Forma odkazu
	Možnost diskuze na internetu		0	
	Osvěta		2	
	Soutěže		0	nezjištěno
Informace pro věřící	Informace o hostících		0	nezjištěno

Sdružení občanů s celiakií a potravinovými alergiemi www.celiakie-potravinove-alergie.cz Karviná, Božkova 410/53, Karviná – Ráj Založeno 2008				
Zakladatelka sdružení klade hlavní důraz na osobní kontakt členů sdružení. Sdružení pořádá mnoho akcí pro děti i dospělé. Výlety, tábory, ochutnávky bezlepkových jídel, přednášky.		0- Informace/oblast chybí nebo nesprávná 1- informace /oblast je přítomná, neúplná 2- informace/oblast je přítomná, úplná		
Informační servis	Zdravotní			
	Poradna	Gastroenterologická, alergologická, nutriční bezlepková	2	
		psychologická	0	
	Sociální (legislativa, příspěvky na dietu od pojišťoven)		0/2	
Dieta	Recepty		2	
	Seznam testovaných potravin		1	Poslední aktualizace za rok 2010
	Legislativa		0	
	Seznam restaurací		1	Musí se dohledávat v aktualitách
	Seznam školních jídelen		1	totéž
	Prodejny potravin		2	
	Kurzy vaření		2	Info formou odkazu
Akce	Pravidelné schůzky		2	
	Tábory		2	
	Možnost diskuze na internetu		2	
	Osvěta		2	
	Soutěže		2	
Informace pro věřící	Informace o hostiích		0	
			Projekt bezlepkového stravování na karvinských školách	

Celia – život bez lepku, www.celialiberec.info Nová Ves 198, Chrastava, Založeno 2005				
Hlavní činnost OS se soustřeďuje na pořádání pravidelných a kvalitních měsíčních schůzek. Sdružení obsáhlo velké území – Liberecko, Jablonecko, Českou Lípou, Turnov a Litoměřice. Webová stránka je spíše určena jako informační pro členy OS. Jinak je stránka málo navštěvována. Sdružení se dále věnuje tvorbě a distribuci informačních materiálů, osvětě u odborné i laické veřejnosti. Hájí práva celiaků. Seminář v Poslanecké sněmovně Parlamentu České republiky.		0- Informace/oblast chybí nebo nesprávná 1- informace /oblast je přítomná, neúplná 2- informace/oblast je přítomná, úplná		
Informační servis	Zdravotní		2	
	Poradna	Gastroenterologická, občanská	2	
		psychologická		
	Sociální (legislativa, příspěvky na dietu od pojišťoven)		2/2	V rámci občanské poradny
Dieta	Recepty		2	
	Seznam testovaných potravin		0	
	Legislativa		2	V rámci diskuze
	Seznam restaurací			
	Seznam školních jídelen			
	Prodejny potravin		2	
	Kurzy vaření		2	Info formou odkazu
Akce	Pravidelné schůzky		2	
	Tábory		0	
	Možnost diskuze na internetu		2	
	Osvěta		2	
	Soutěže		2	
Informace pro věřící	Informace o hostících		0	

Sdružení rodičů dětí s diabetem a celiakií, www.diacel.cz			
Velké náměstí 28, Písek, založeno			
3.2003 / 11.2006			
Webová stránka slouží téměř výhradně komunitě OS. Nenajdeme zde žádné odborné články, kuchařky, seznamy obchodů, restaurací vhodných pro celiaky. Činnost sdružení se soustřeďuje převážně na aktivity pro děti, jak může vyplývat jak ze samotného názvu sdružení, tak ze stanov, kde jsou uvedeny jako hlavní činnosti: Přednášková činnost, pobyty dětí, pohybová aktivita, spolupráce s ostatními organizacemi, spolupráce s výrobcí, dovozci, prodejci bezpečných potravin, zdravotnickými zařízeními a výběr darů. Jako vedlejší činnost je uvedeno pořádání společenských akcí a ozdravné pobyty.		0- Informace/oblast chybí nebo nesprávná 1- informace /oblast je přítomná, neúplná 2- informace/oblast je přítomná, úplná	
Informační servis	Zdravotní		0
	Poradna	gastroenterologická	0
		psychologická	0
	Sociální (legislativa, příspěvky na dietu od pojišťoven)		0/0
Dieta	Recepty		
	Seznam testovaných potravin		0
	Legislativa		0
	Seznam restaurací		0
	Seznam školních jídelen		0
	Prodejny potravin		2
	Kurzy vaření		0
Akce	Pravidelné schůzky		2
	Tábory		2
	Možnost diskuze na internetu		0
	Osvěta		2
	Soutěže		2
Informace pro věřící	Informace o hostiích		0

Asociace rodičů a přátel postižených dětí v ČR
www.klubceliakie.cz
Libušino Údolí 150, Brno
Založeno roku 1989/1999

<p>Hlavní náplní práce klubu je předávání informací o způsobu přípravy bezlepkové stravy a informace o nových potravinách. Od roku 1990 je hlavní náplní pořádání rekondičních pobytů dětí. Sdružení taktéž jedná s výrobci o technologii výroby bezlepkových potravin a s obchodníky o zavedení bezlepkového sortimentu do obchodů.</p>		<p>0- Informace/oblast chybí nebo nesprávná 1- informace /oblast je přítomná, neúplná 2- informace/oblast je přítomná, úplná</p>		
Informační servis	Zdravotní		2	
	Poradna	gastroenterologická	0	
		psychologická	0	
	Sociální (legislativa, příspěvky na dietu od pojišťoven)		0/0	
Dieta	O dietě		2	
	Seznam testovaných potravin		0	
	Legislativa		2	
	Seznam restaurací / Seznam školních jídelen		0/1	Formou odkazu, informace je podána nepřehlednou formou.
	Recepty		0	
	Prodejny potravin		2	
	Kurzy vaření		2	
Akce	Pravidelné schůzky		2	
	Tábory		2	
	Možnost diskuze na internetu		0	
	Osvěta		2	
	Soutěže		2	
Informace pro věřící	Informace o hostiích		0	

Plzeňští celiaci www.plzensticeliaci.wbs.cz				
Cílem sdružení je navázat vzájemný kontakt k výměně informací a zkušeností a být si navzájem oporou. Aktuality – poslední zápis – žádost o vyplnění dotazníku je z 28. 8. 2010.		0- Informace/oblast chybí nebo nesprávná 1- informace /oblast je přítomná, neúplná 2- informace/oblast je přítomná, úplná		
Informační servis	Zdravotní		2	
	Poradna	gastroenterologická	0	
		psychologická	0	
	Sociální (legislativa, příspěvky na dietu od pojišťoven)		0/0	
Dieta	O dietě		0	
	Seznam testovaných potravin		0	
	Legislativa		0	
	Seznam restaurací / Seznam školních jídelen		1/0	Formou odkazu.
	Recepty		1	
	Prodejny potravin		1	Pouze v okolí Plzně.
	Kurzy vaření		0	
Akce	Pravidelné schůzky		2	
	Tábory		0	
	Možnost diskuze na internetu		2	
	Osvěta		0	
	Soutěže		0	
Informace pro věřící	Informace o hostiích		0	

Celia Club Rokycany Centrum pro zdravotně postižené Plzeňského kraje
www.celiacclubrokycanyos.blog.cz
Masarykovo nám.215/1 Rokycany

Cíle občanského sdružení jsou následující: poskytování informací, osvětová činnost, pořádání víkendových pobytů, neperiodické publikace, prodejní výstavy. Webová stránka má význam pro členy sdružení. Je to „živá kronika“ zmíněného občanského sdružení.		0- Informace/oblast chybí nebo nesprávná 1- informace /oblast je přítomná, neúplná 2- informace/oblast je přítomná, úplná		
Informační servis	Zdravotní		2	
	Poradna	gastroenterologická	0	
		psychologická	0	
	Sociální (legislativa, příspěvky na dietu od pojišťoven)		0/0	
Dieta	O dietě		2	
	Seznam testovaných potravin		0	
	Legislativa		0	
	Seznam restaurací / Seznam školních jídelen		0/0	
	Recepty		2	
	Prodejny potravin		0	
	Kurzy vaření		0	
Akce	Pravidelné schůzky		2	
	Tábory		2	
	Možnost diskuze na internetu		2	
	Osvěta		2	Příručka.
	Soutěže		2	
Informace pro věřící	Informace o hostiích		0	