

VYSOKÁ ŠKOLA POLYTECHNICKÁ JIHLAVA

Katedra zdravotnických studií

KVALITA ŽIVOTA S ONEMOCNĚNÍM CELIAKIE

Bakalářská práce

Autor práce: Petra Maštalířová

Vedoucí práce: PhDr. Ingrid Juhásová, PhD.

Jihlava 2022

Vysoká škola polytechnická Jihlava

Tolstého 16, 586 01 Jihlava

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Autor práce:	Petra Maštalířová
Studijní program:	Ošetrovatelství
Obor:	Všeobecná sestra
Garant studijního oboru:	doc. PhDr. Lada Cetlová, PhD.
Název práce:	Kvalita života s onemocněním Celiakie
Vedoucí práce:	PhDr. Ingrid Juhásová, PhD.
Cíl práce:	Cílem práce bude zjištění dopadu nemoci na zdravotní, psychickou, sociální a finanční stránku života pacienta.

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života pacientů s onemocněním celiakie. Současný stav problematiky shrnuje poznatky, které se týkají tohoto onemocnění, jeho symptomů, forem, diagnostiky a léčby. Dále pak seznamuje čtenáře s kvalitou života pacientů s celiakií a následně tyto dvě oblasti propojuje. Praktická část je zaměřena na výzkum kvality života pacientů s onemocněním celiakie. Cílem výzkumného šetření je zjistit dopad nemoci na zdravotní, psychickou, sociální a také finanční stránku života pacienta s tímto onemocněním. Výzkumné šetření je prováděno prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s pacienty, kterým byla celiakie diagnostikována po 18. roce života. Výsledky výzkumu jsou v závěru práce vyhodnoceny.

Klíčová slova

celiakie; bezlepková dieta; autoimunitní onemocnění; pacient; kvalita života

Abstract

The bachelor thesis deals with the quality of life of patients with Celiac disease. The current situation of this issue summarises the knowledge concerning this disease, its symptoms, forms, diagnostics and treatment. Furthermore it informs about the quality of life of patients with Celiac disease and then it connects these two fields. The practical part is focused on a research of the quality of life of patients with Celiac disease. The aim of the research construct is to find out an impact of this disease on health, mental, social as well as financial aspects of a patient with this disease. The research construct is performed through half-structured interviews with patients who were diagnosed with Celiac disease after their 18th year of life. The results of the research are evaluated in the conclusion of the thesis.

Keywords

Celiac disease, gluten-free diet, autoimmune disorder, patient, quality of life

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je původní a zpracoval/a jsem ji samostatně. Prohlašuji, že citace použitých pramenů je úplná, že jsem v práci neporušil/a autorská práva (ve smyslu zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů, v platném znění, dále též „AZ“).

Byl/a jsem seznámen/a s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje **AZ**, zejména § 60 (školní dílo).

Podle § 47b zákona o vysokých školách souhlasím se zveřejněním své práce podle Směrnice pro vedení, vypracování a zveřejňování závěrečných prací na VŠPJ, a to bez ohledu na výsledek obhajoby.

Beru na vědomí, že VŠPJ má právo na uzavření licenční smlouvy o užití mé bakalářské práce a prohlašuji, že **s o u h l a s í m** s případným užitím mé bakalářské práce (prodej, zapůjčení apod.).

Jsem si vědom/a toho, že užít své bakalářské práce či poskytnout licenci k jejímu využití mohu jen se souhlasem VŠPJ, která má právo ode mě požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, vynaložených vysokou školou na vytvoření díla (až do jejich skutečné výše), z výdělku dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence.

V Jihlavě dne 3. srpna 2022

.....

Podpis studenta/ky

Poděkování

Děkuji vedoucí bakalářské práce PhDr. Ingrid Juhásové, Ph.D., za cenné rady při vypracování této práce. Děkuji respondentkám za jejich vlídné chování, vstřícnost a čas při zpracování výzkumného šetření. Svě rodině děkuji za velkou podporu po celou dobu, kdy jsem bakalářskou práci psala.

Obsah

Seznam tabulek	7
Seznam zkratk.....	8
Úvod	9
Motivace	10
Cíl.....	10
1 Současný stav problematiky.....	11
1.1 Charakteristika celiakie	11
1.2 Kvalita života	15
1.3 Dopad onemocnění na kvalitu života celiaka.....	17
2 Výzkum kvality života pacientů s onemocněním celiakie.....	21
2.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky	21
2.2 Metodika kvalitativního výzkumu	21
2.3 Charakteristika vzorku respondentů a výzkumného prostředí.....	22
2.4 Průběh výzkumu.....	23
2.5 Výsledky výzkumu	23
3 Diskuse	29
4 Návrh řešení a doporučení pro praxi	35
Závěr	37
Seznam použité literatury	39

Seznam tabulek

Tabulka 1 Významné události	11
Tabulka 2 Klinické formy celiakie	12
Tabulka 3 Sociální dopad.....	24
Tabulka 4 Finanční dopad	25
Tabulka 5 Psychická vyrovnanost.....	27
Tabulka 6 Zdravotní dopad	28

Seznam zkratek

VO	Výzkumní otázka
ČC	Částečná cíl
GIT	Gastrointestinální trakt
EPSGHAN	Evropská společnost pro pediatriickou gastroenterologii, hematologii a výživu
EMA	Endomysiové protilátky
IgA	Imunoglobulin A
IgG	Imunoglobulin G
IgE	Imunoglobulin E
HRQoL	Health-Related Quality Of Life
WHO	World Health Organization
ESPGHAN	European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition

Úvod

Celiakii řadíme mezi celoživotní autoimunitní nemoci, které postihují tenké střevo. V posledních letech přibývá množství pacientů s tímto onemocněním. V současné době je v České republice přibližně 25 000 jedinců, kterým byla celiakie diagnostikována. Proto je toto téma stále aktuální. Nemoc postihuje děti i dospělé každého věku.

Práce je rozdělena na současnou problematiku a část zabývající se výzkumem. V kapitole „Současná problematika“ jsou s pomocí odborné literatury uvedeny a vysvětleny základní údaje, které nám umožní nemoci porozumět: charakteristika onemocnění, klinické projevy, diagnostika a léčba onemocnění. Pro srovnání je uvedena i kapitola s názvem „Alergie na pšenici“.

Praktická část se zaměřuje na kvalitativní výzkum. Hlavní cíl práce – zjistit dopad nemoci na zdravotní, psychickou, sociální a finanční stránku života pacienta – je rozdělen na čtyři částečné cíle. Data pro tento výzkum jsou získávána pomocí polostrukturovaných videohovorů. Výzkumný vzorek tvoří osoby, kterým bylo onemocnění diagnostikováno až v dospělosti, tedy po 18. roce života. Získané poznatky jsou v práci zpracovány a vyhodnoceny. V závěru práce je uveden návrh na řešení a také doporučení pro praxi.

Motivace

Téma mé bakalářské práce „Kvalita života pacientů s celiakií“ jsem si vybrala kvůli své mamince, která tímto onemocněním trpí. Dalším důvodem bylo neustálé rozšiřování onemocnění v populaci. Chtěla jsem nejen získat podrobnější informace o tomto onemocnění a přispět k osvětě veřejnosti v souvislosti s ním, ale zajímal mě také dopad celiakie na běžný život nemocných. Zpracování tématu mi umožnilo celé problematice tohoto onemocnění porozumět, přičemž jsem získala zkušenosti, které jistě využiji v dalším životě.

Cíl

Cílem práce je zjistit dopad nemoci na zdravotní, psychickou, sociální a finanční stránku života pacienta.

1 Současný stav problematiky

1.1 Charakteristika celiakie

Celiakie neboli celiakální sprue je poměrně často se vyskytující onemocnění tenkého střeva, které vzniká na základě kombinace konzumace lepku u geneticky disponovaných jedinců (Hoffmanová, 2019).

Autor Peter Green (2018) popisuje celiakii jako multisystémovou autoimunitní poruchu, která se projevuje defektem genu HLA-DQ8 a HLA-DDQ2. Toto onemocnění se projevuje u dětí i dospělých a je vyvoláno permanentní nesnášenlivostí glutenu (lepku) a prolaminů (bílkovinných součástí obilí). Gluten je přítomen v zrnech žita (sekalin), pšenice (gliadin) a ječmene (hordein). Hlavním projevem tohoto onemocnění je poškození klků a sliznice tenkého střeva u všech vnímaných jedinců, kteří tvoří 1–2 % celé populace (Green, 2018).

Celiakie je autoimunitní onemocnění, přičemž tělo jedince s tímto onemocněním si vytváří protilátky. Porucha se projevuje za účasti T-lymfocytů a důsledkem atrofie klků je defekt vstřebávání živin prostřednictvím tenkého střeva (Frej, 2019).

Historicky první zmínky o tomto onemocnění pocházejí z 2. století našeho letopočtu, kdy byla celiakální afekce popsána Araeteusem z Kappadocie, který tento malabsorpční syndrom spojil s chronickým průjmem. V knize Francise Adamsena z roku 1856 byl popsán pacient s tímto onemocněním jako bledý, zesláblý, s průjmem a bolestmi břicha a s řídkou bělavou stolicí, kdy autor věřil, že toto onemocnění způsobuje nedostatek „tepla“ v žaludku, které je potřebné k trávení (Holmes, 2006).

První, kdo přesněji popsal celiakii, byl anglický pediatr Samuel Gee, který ale rovněž nedokázal určit příčinu nemoci, ale její léčbu shledával v dodržování přísné diety. V roce 1908 americký lékař Christian Archibald Herter vydal odborné dílo pojednávající o celiakii jako o „střevním infantilismu“. Od té doby je tato nemoc známá také pod eponymem nemoc Gee-Herter. Je zřejmé, že k upřesnění příčin nemoci přispěl holandský hladomor v roce 1944, kdy nebyla k dostání mouka. Díky tomuto nedostatku mouky v potravě došlo k výraznému zlepšení zdravotního stavu jeho pacientů (Holmes, 2006).

Pro lepší přehlednost byla vytvořena tabulka 1.

Tabulka 1 Významné události

Rok	Jméno	Významná událost
2. století n. l.	Araeteus z Kappadocie	Popsal celiakální afekci.
r. 1856	Francis Adamsen	Ve své knize popsal pacienta s tímto onemocněním.
r. 1887	Samuel Gee	Jako první popsal léčbu spojenou s přísnou dietou.
r. 1887	Christian Archibald Herter	Nemoc pojmenována eponymem <i>Gee-Herter</i> .
r. 1944	Holandsko	Holandský hladomor a nedostatek mouky.

Zdroj: vlastní zpracování

1.1.1 Klinické projevy celiakie

Podle Hoffmanové (2019) lze rozdělit celiakii do pěti klinických forem – klasická, neklasická, asymptomatická, latentní a potenciální. Rozlišit je lze podle pozitivního nálezu autoprotilátek, podle histologického a symptomatického výsledku nebo anamnézy (Hoffmanová, 2019). Pro lepší orientaci byla vytvořena tabulka 2.

Projevy klasické formy celiakie lze vyjádřit jako mírné, až středně závažné střevní obtíže. Řadíme mezi ně průjem, kolikovitě bolesti břicha, dyspepsii, nauzeu, nadměrné množství tuku ve stolici (steatorea) a přítomnost specifických autoprotilátek v séru, přičemž histologické vyšetření je pozitivní (celiaxmoni.cz, 2017).

Neklasická atypická forma celiakie se může projevovat nespecifickými gastrointestinálními nebo extraintestinálními příznaky. Mezi gastrointestinální projevy řadíme zácpu a reflux. Odborníci se shodují, že čím dál tím častěji se vyskytují projevy i mimo gastrointestinální trakt. Jedná se o kožní, svalové, kloubní, kostní, neurologické nebo psychiatrické projevy. Histologické vyšetření je pozitivní a rovněž celiakální autoprotilátky jsou v séru pozitivní (Hoffmanová, 2019).

U asymptomatické celiakie je zaznamenán nejen pozitivní histologický nálezn, ale také specifické celiakální autoprotilátky, avšak pacient je zcela bez příznaků, popřípadě jsou velmi mírné. Celiakie se u těchto pacientů objeví na základě aktivního screeningového vyšetření. Při následném dodržování dietního omezení si celiaci mohou zpětně uvědomit mizějící příznaky onemocnění, kterým nevěnovali potřebnou pozornost. Tyto případy následně označujeme jako subklinickou formu nemoci (Hoffmanová, 2019).

Odborníci se neshodují na jednotné definici latentní formy celiakie, proto mnohdy není v literatuře uvedena. Autoři také zvažují, že se může jednat o vzácnou přechodnou formu onemocnění. Přítomnost autoprotilátek a symptomů není podle I. Hoffmanové jednotná (Hoffmanová, 2019).

Potencionální celiakie se může později přeformulovat do horší formy onemocnění. Označuje se mírnou formou pozitivních specifických celiakálních autoprotilátek nebo histologickým nálezem. Příznaky mohou být mírné, případně vymizelé. Zejména se jedná o nedodržování bezlepkové diety (Hoffmanová, 2019).

Tabulka 2 Klinické formy celiakie

Forma	Protilátky	Histologické vyšetření	Příznaky
Klasická	+	+	GIT
Neklasická/atypická	+	+	Mimo GIT / atypické
Asymptomatická	+	+	0
Latentní	+	+/-	0
Potenciální	+/-	-	+/-

Zdroj: vlastní zpracování

Existuje celá řada příznaků celiakie, které mohou ovlivňovat mnohé orgány. Projevy jsou zapříčiněny nedostatkem živin v důsledku nízkého vstřebávání a autoimunity enzymu

transglutamináza. Onemocnění se v žaludku a ve střevech projevuje plynatostí, nadýmáním, průjmem nebo naopak zácpou, bolestmi v břišní oblasti, které mohou být způsobeny velkým množstvím plynů ve střevech nemocného. Objevují se bolesti hlavy, poruchy nálad a chování. Změny v neurogenním systému. Běžná je porucha střevní peristaltiky, kterou způsobuje zvracení. Neplodnost a potraty způsobené neléčenou celiakií nejsou výjimkou. Kvůli sníženému vstřebávání tuků a nedostatku vitamínů se tvoří zvýšené množství modřin po celém těle, objevují se změny na kůži, nehtech, svalch a v dalších částech těla (Dolinsek a kol., 2021).

1.1.2 Diagnostika celiakie

Celý proces diagnostiky celiakie podle EPSGHAN (Evropská společnost pro pediatrickou gastroenterologii, hematologii a výživu) je rozdělen na posouzení anamnézy, klinického obrazu, hodnoty autoprotilátek a histologickém vyšetření biopsie tenkého střeva. Bezlepková dieta upravuje klinický stav a hodnotu autoprotilátek. Vyšetřovaný musí být starší dvou let a jsou vyloučeny nemoci se shodným klinickým obrazem (Frič, Keil, 2011).

Stanovení diagnózy podle MUDr. Vackové (2020) začíná zhodnocením rodinné anamnézy, všech klinických příznaků a jejich reakcí v důsledku konzumace lepku. Klinické příznaky jsou popsány výše. Důležitou součástí diagnostiky je vyšetření hladiny protilátek spolu s výsledky provedené biopsie tenkého střeva (Hoffmanová, 2019).

K sérologickému vyšetření se využívají testy ELISA, které stanovují autoprotilátky (anti-Trg2 a anti-DGP) ve třídě IgA nebo IgG. Nejvyšší specifitu (96–98 %) a senzitivu (93–97 %) mají IgA, a proto je základním diagnostickým vyšetřením sérologie (Hoffmanová, 2019).

Poškození tenkého střeva přímo koresponduje s hladinou protilátek. Pokud se nasadí bezlepková dieta, tak jejich hodnoty klesají během několika měsíců. Falešná pozitivita se může vyskytnout u pacientů s chronickým onemocněním jater a ledvin či s nespecifickými střevními záněty nebo u řady autoimunitních chorob (Koňářková, 2017).

Alternativou je stanovení hladin protilátek proti endomysiu (Anti EMA IgA). Vyšetření EMA (protilátky proti endomysiu) je alternativou výše uvedených sérologických vyšetření (Vacková, 2020).

Dalším krokem je histologické vyšetření ze sliznice tenkého střeva, respektive enterobiopsie dvanáctníku. Histologický obraz hodnotíme podle tzv. Marshovy klasifikace. U celiakie se objevuje stadium Marsh 2 a více. Jako hlavní nález můžeme pozorovat hyperplazii krypt, atrofii klků nebo zvýšený počet interepitálních lymfocytů (Vacková, 2020).

Marshova klasifikace je pojmenována po jeho objeviteli profesoru Michaeli N. Marshovi (1992). Podle jeho klasifikace existuje pět stádií histologického nálezu na sliznici (Frej, Kuchař, 2016):

- Marsh 0 – preinfiltrativní, bez histologické změny;
- Marsh 1 – infiltrativní, označuje se IEL;
- Marsh 2 – hyperplastický, projevuje se zvýšeným množstvím IEL;
- Marsh 3 – destruktivní, klky jsou sníženy nebo vymizelé;
- Marsh 4 – hypoplastický, poslední stupeň poškozené sliznice střeva.

Genetické vyšetření se využívá v případě nejisté diagnózy a určuje se HLA-DQ2/DQ8. U zdravé populace pozorujeme častý výskyt, proto hodnotíme pouze negativitu tohoto vyšetření jako 99% pravděpodobnost, že jedinec onemocněním netrpí (Vacková, 2020).

U klasického klinického obrazu nebo v případě jasného histologického nálezu je diagnóza snadná. Obtížnosti může nabývat při postižení pouze D1 duodena a celiakii séronegativní. V diferenciální diagnostice je důležitá negativní hodnota u genetického vyšetření

– HLA-DQ2/DQ8 (Bureš, 2018).

1.1.3 Léčba pacienta s onemocněním celiakie

Léčba pacienta začíná po stanovení diagnózy lékařem. I přes pokročilost současné medicíny neexistuje spolehlivější léčba než bezlepková dieta. Farmaceutická léčba, která plně kompenzuje toxické následky na střeva nemocného, je dosud stále testována. Potvrzený celiak nesmí zapomenout, že jeho onemocnění je chronické. Je doporučováno absolvovat pravidelné kontroly u specializovaného lékaře. Jen tak lze předejít možným komplikacím (Green, Jones, 2018).

U kritičtějšího stavu pacienta, zvláště v prvních pár týdnech, může lékař zvolit i podpůrnou léčbu, a to podávání kortikoidů. Kortikoid příznivě působí na zánětlivou reakci ve sliznici střeva pacienta a umožňuje diferenciaci enterocytů. Podává se pouze nezbytně nutné množství dávky k udržení remise. Jako další podpůrnou léčbu specialista volí (na základě stavu pacienta) podávání vitamínu B12, přípravků obsahujících železo a dalších preparátů, které upravují hladinu minerálů (Frič, 2012).

Bezlepková dieta spočívá v přísném dodržování konzumace potravin, které jsou označené jako bezlepkové. Tyto potraviny mají omezené množství lepku 20 mg/kg. Je tedy nutné vyřadit ze stravy potraviny obsahující pšenici, žito a ječmen. Oves lze do jídelníčku zařadit ve velmi malém množství pouze u celiaků v sérologické a klinické remisi nemoci (Vacková, 2020).

Green a Jones (2018) ve své knize uvádí potraviny, které jsou při dodržování bezlepkové diety dovoleny a které se nedoporučují.

Ingredience, které obsahují lepek a pacient je musí vyřadit ze svého jídelníčku:

- oves s obsahem lepku,
- žito,
- pšenice a všechny produkty s ní spojené (krupice, špalda, bulgur apod.),
- pivovarské kvasnice.

Ingredience, které lze konzumovat spolu s bezlepkovou dietou:

- sója,
- dextrin,
- jedlá soda,
- prášek do pečiva,
- rýže,

- kukuřice,
- brambory.

Symbol pro speciální potraviny vhodné pro dodržování bezlepkové diety tvoří přeškrtnutý klas pšenice. Značení umožňuje při nákupu potravin rychlou orientaci bez nutnosti podrobně zkoumat složení výrobku. Například obsluha u prodeje masných výrobků díky tomuto symbolu nebude doporučovat celiakovi nevhodný produkt (Celiaci, 2020).

1.1.4 Alergie na pšenici

Rozdíl mezi alergií na lepek a celiakií je značný a bývá i v této době zaměňován. Jako alergii označujeme stav, kdy imunitní systém člověka vnímá potravinu jako útočnou látku, přičemž uvolňuje protilátky IgE, aby rizikovou látku zneutralizovaly. Při prvotním setkání s alergenem často nevznikne žádná negativní reakce, ale protilátky IgE si tento fakt zapamatují a při dalším kontaktu začnou proti antigenu bojovat. Spuštěním histaminu dochází k alergické reakci, jejímiž projevy jsou obvykle svědění pokožky, kožní vyrážky, zvracení, průjemy nebo otoky. V horších případech může dojít až k respiračním obtížím či anafylaktické reakci, která ohrožuje lidský život (Green, Jones, 2018).

Při anafylaktické reakci je nutné rychle zakročit a přivolat lékařskou pomoc. Osoby s alergiemi by pro případ akutního ošetření měli u sebe nosit seznam svých alergií v peněžence nebo na náramku. Reakci doprovází zejména rychlá srdeční činnost, otoky v oblasti krku, bolesti na hrudníku spojené s vážnou dechovou obtíží a závratě či mdloby (Fasano, Flaherty, 2015).

Příznaky alergie se mohou dostavit během pár minut nebo hodin. U celiakie se příznaky projevují autoimunitně a mohou se projevit v řádech týdnů, až roků. Pokud se u člověka projevuje alergická reakce při kontaminaci pšenicí, je nutné na tento projev reagovat a nepřehlížet ho, jinak by mohl mít život ohrožující následky. Diagnostika alergie se provádí určením všech projevů, tedy získáním anamnézy. Následně se provádí kožní prick test, kterým se měří odpověď na alergen. Na předloktí se aplikuje – nejčastěji jehlou – alergen a čeká se na reakci. Poté se provádí krevní testy k dovyšetření. Následně se vyřadí pšenice z jídelníčku a pacient si zapisuje jídelní deník po dobu určenou lékařem. Lékař může také naordinovat antihistaminika, aby se zmírnila reakce pacienta na alergen. Důležité však je pšenici nekonzumovat a vyhýbat se i jiné kontaminaci, například vdechnutí při práci s moukou (Fasano, Flaherty, 2015).

1.2 Kvalita života

Americký sociolog a ekonom Galbraith jako první použil termín kvalita života v druhé polovině 20. století. Při vykonávání každodenních činností ovlivňuje kvalita života zdraví a pohodu osob, stejně tak i sociální a hospodářské vlivy (Tokárová, 2005 in Dvořáčková, 2012).

Kvalitu života lze definovat pojmem hodnota nebo jakost. Je zkoumána především od 90. let minulého století, a to v mnoha vědních disciplínách (v psychologii, ošetrovatelství, medicíně, filozofii, ekonomii, sociologii a dalších). Pohled na tuto problematiku je v každém odvětví jiný, proto ani dnes není definice jednotná (Gurková, 2011).

Běžně se v komunikaci označuje pojem kvalitní jako dobrý. Pohled z hlediska odborného jazyka se s tím však neshoduje. Odborný jazyk ho hodnotí z pozitivního i negativního hlediska. Hodnocení je postaveno na porovnání života více jedinců, aby bylo možné dospět k určité normě nebo standardu. Jedná se o objektivní a subjektivní hodnocení života (Gurková, 2011).

Kvalita života je velmi široký a složitý proces, který je těžko uchopitelný, a to kvůli své multidimenzionalitě a komplexnosti. Zasahuje totiž do pochopení lidské existence, do smyslu života a samotného bytí. Tento složitý proces zkoumá materiální, psychologické, sociální, ale také duchovní a další podmínky, které jsou spjaté se zdravým a primárně šťastným životem člověka (Peyne, 2005).

Podle autorů Pipekové (2010), Vaďurové a Muhlpachra (2005) lze kvalitu života vnímat ze dvou rovin, a to z roviny subjektivní a objektivní. Subjektivní pojetí kvality života je pro většinu osob zásadní, bavíme se tak o vnímání jedince postavení ve společnosti v souvislosti s kulturou a jeho hodnotami. Na základě jedince odhodlání, jeho cílů a zájmů se odvíjí i jeho spokojenost v životě. Objektivní pojetí kvality života bere v potaz materiální zabezpečení a sociální podmínky života jedince.

Subjektivní vnímavost se v průběhu života mění podle okolností, času a situace, ve které je posuzována. Bortwick-Duffy ji popsal ve třech rovinách. První rovina subjektivně vnímá spokojenost s životními podmínkami ve vztahu ke kvalitě života. O životních podmínkách a osobní spokojenosti, které ovlivňuje úroveň, následně uvažuje ve druhé rovině. Jako třetí je uvedena kombinace životní spokojenosti a podmínek ve vztazích ke kvalitě a hodnotě života, které jim osoba přikládá. Velký vliv zde má každý parametr – zdraví, finance, vzdělání, životní situace nebo úroveň sociálních kontaktů (Olišarová, 2013).

Kvalita života, která souvisí se zdravím, je označována zkratkou HRQoL. Nástroje HRQoL jsou propojením medicínských projevů omezení funkční kapacity a psychologie jedince a chybějící samotné indikátory kvality života. Gurková a Žiaková (2009) zkoumají kvalitu života pomocí psychického, syntetizujícího a aplikačního přístupu (Hudáková, Majerníková, 2013).

Kvalita života je v současné době často citována pod vymezením domén, které zahrnuje model kvality života vytvořený skupinou WHO a model kanadských odborníků v Torontu.

V případě domény WHO se skládá ze šesti domén, které vymezují příslušné indikátory:

1. fyzická kvalita života,
2. psychická kvalita života,
3. nezávislost,
4. sociální vztahy,
5. prostředí,

Fyzická kvalita života zahrnuje tyto indikátory: prožívání bolesti, subjektivní hodnocení energie a vytrvalosti, pohyblivost, schopnost se uvolnit, pracovní způsobilost nebo silné závislosti (Gurková, 2011).

Psychickou kvalitu života představují indikátory, které se zaměřují na prožívání pozitivních, ale i negativních emocí, na sebehodnocení, vztah k vlastnímu tělu, schopnost koncentrace a také např. schopnost se učit (Gurková, 2011).

V případech nezávislosti v souvislosti s kvalitou života se zaměřujeme na to, zda je člověk odkázán na určité zdravotní pomůcky nebo léky. Sociální vztahy v rámci kvality života hrají u člověka důležitou úlohu. Jedinec se zaměřuje na subjektivní hodnocení osobních vztahů nebo také na sociální opory a jiné indikátory. Byť si to často člověk neuvědomuje, na kvalitu života má vliv také prostředí a s ním spojené indikátory, jako jsou bydlení, finanční situace nejen jedince, ale celé společnosti, popřípadě také dostupnost zdravotnictví, která je v dnešní moderní společnosti samozřejmostí. V neposlední řadě zde zařazujeme také náboženství, které se zaměřuje na jedincovo přesvědčení. Každý z těchto indikátorů může představovat pro jedince velmi složitý problém (Pipeková, 2010).

Kanadský model se od modelu WHO liší hlavně v tom, že kromě zdravotních činitelů je potřeba hodnotit také spokojenost člověka se životem. Jedinec by si měl být vědom, jaké možnosti v životě má a jaký stupeň těchto možností je pro něj k dispozici.

Kanadští odborníci rozdělují kvalitu života do třech důležitých domén (Quality of Life Concept, 2010):

1. existence (psychický, tělesný a spirituální aspekt);
2. sounáležitost;
3. adaptabilita (dosahování osobních cílů člověka).

Kvalita života je bezkonkurenčně velmi oblíbený pojem, který je v současné době značně populární a používán v mnoha oborech. A proto se není čemu divit, že se nyní objevují i kritici, kteří poukazují na problém s nejednoznačností tohoto pojmu a s dosud nejasnou definicí. Ovšem tento stav dokládá současný trend propojování více přístupů, které zkoumají život člověka v jeho celistvosti (Payne, 2005).

1.3 Dopad onemocnění na kvalitu života celiaka

Tato kapitola blíže seznamuje s dopadem onemocnění celiakie na běžný život pacienta. V podkapitolách jsou blíže uvedeny aspekty dopadu nemoci na sociální, finanční, psychickou a zdravotní stránku života člověka s celiakií.

1.3.1 Dopad celiakie na sociální stránku života nemocného

Sociální aspekt při onemocnění celiakií obsahuje několik specifík, která mají vliv na kvalitu života celiaka. Tato kapitola seznamuje s několika sociálními aspekty, s nimiž se nemocný setkává.

Sdružení celiaků ČR, z. s., poskytuje služby všem jedincům, kteří ze zdravotních důvodů dodržují bezglutenovou dietu, jejich rodinám a blízkým od roku 1998. Každý rok sdružení pořádá celostátní setkání pro celiaky i širokou veřejnost s odborným programem a ukázkou i prodejem různých bezlepkových surovin (Pacientský hub, 2020).

Sdružení je součástí Asociace evropských organizací celiaků a na základě jejího pověření spravuje pro ČR logo bezlepkové diety, kterým je přeškrtnutý klas. Cílem sdružení je zjednodušit život celiakům a dosáhnout úrovně ostatních evropských sdružení. Poradna pro pacienty každého věku z celé ČR je provozována v Praze. Každá návštěva trvá přibližně hodinu

a půl. Poradna se v první řadě zabývá edukací, nabízí psychickou podporu, zodpovídá dotazy a provádí kontrolu jídelníčku. Poradnu zaštiťuje MUDr. Pavel Frühauf, CSc. (Celiaci, 2020).

Vědci z univerzity Columbia v New Yorku provedli výzkum. Je jasné, že obecně vztah jako takový potřebuje velkou dávku empatie a ohleduplnosti. Vztah s celiakem to vyžaduje ještě více. Kterékoli onemocnění může způsobit potíže ve vztazích s ostatními lidmi, o dlouhodobém šťastném vztahu s partnerem či partnerkou ani nemluvě. Už jen takové nákupy speciálních potravin nebo oddělování jídla může někomu působit problémy. Změna může nastat i v běžném společenském životě – nemocný nemůže jíst na různých food festivalech a akcích, jejichž součástí je stravování, na oslavách si vybírá jídlo, které mu nečiní potíže, dovolenou plánuje s ohledem na nabídku stravování atd. Další nepříjemnou stránkou jsou finance. I přes čerpání různých příspěvků celiakova dieta výrazně ovlivní finanční situaci domácnosti. Nemocný je také značně časově omezen kvůli častým návštěvám lékaře. Uvedená studie zjistila, že je možné srovnat celiakovu životní zátěž s člověkem, který trpí rakovinou v posledním stadiu. Je potřeba vysoké dávky tolerance, podpory a pochopení. Proto takto nemocný jedinec volí partnera podle „vyšších“ kritérií, než má zdravý člověk (Celiac, 2016).

Situace, kdy se celiak nemůže stravovat ve svém domácím prostředí, vytváří velké omezení v sociálním životě. Celý proces přípravy stravy tvoří nedílnou součást dietního omezení. Jedinci s bezlepkovou dietou navštěvují zaměstnání a mnohdy nemají možnost se v něm stravovat. V závodních jídelnách a restauracích existuje riziko sekundární kontaminace surovin neobsahujících gluten. Je vhodné stravovací zařízení na své dietní omezení upozornit a předem se informovat, zda je možná příprava stravy za zprůšněných podmínek. Během procesu přípravy pokrmu nesmí být strava, která bude konzumována celiakem, vystavena kontaktu s pokrmy, jež obsahují gluten. Musí se tedy používat jiné kuchyňské náčiní na suroviny, které obsahují lepek, a jiné na ty bezlepkové. Je potřebné dbát na to, aby nebyla dietní omezení nevědomky porušena. Jedno z největších rizik představují smažená jídla (Kleis, 2019).

1.3.2 Finanční stránka celiakie

Ekonomická stránka celiakie je velmi složitá. Výrobky určené pro bezlepkovou dietu mají mnohonásobně vyšší cenu než potraviny pro racionální výživu zdravého jedince. I přes čerpání různých příspěvků tato dieta výrazně ovlivňuje finanční situaci domácnosti. Peněžní podporu od zdravotní pojišťovny nedostává každý celiak. Finanční podpora pro děti do 18 let a studenty je dostupnější než pro dospělou populaci (Celiak, 2021).

Všeobecná zdravotní pojišťovna celiakům přispívá až 6000 Kč ročně (2x po 3000 Kč). Podmínkou je věk do 18 nebo 26 let (pokud jde o nezaopatřené dítě), doklad o diagnóze a doložení rodného listu. Účele tohoto příspěvku je nákup bezlepkových potravin a platba bezlepkových obědů ve školních jídelnách (rok 2021). Nelze ho čerpat zároveň s příspěvkem na nízkobílkovinnou dietu (Všeobecná zdravotní pojišťovna, 2021).

Česká průmyslová zdravotní pojišťovna přispívá až 1000 Kč dětem do 17 let, tedy jejich zákonným zástupcům (Celiak, 2021).

Oborová zdravotní pojišťovna přispívá v rámci svého bonusového systému až 10 000 Kč. Klienti mohou získat příspěvek pouze z kreditového systému a je na jejich úvaze, který z programů si vyberou (Celiak, 2021).

Zaměstnanecká pojišťovna Škoda přispívá až 4000 Kč na bezlepkovou dietu nebo dietu při fenylketonurii. Dokládá se potvrzení o diagnóze. Příspěvek se čerpá bez rozdílu věku jednou ročně (Celiak,2021).

Zdravotní pojišťovna Ministerstva vnitra České republiky poskytuje příspěvek až 2000 Kč jednorázově nebo vícekrát. Je nutné doložit lékařskou zprávu o diagnóze. Příspěvek je určen na úhradu nákupu bezlepkových potravin nebo k platbě bezlepkových obědů. Platební doklad proto musí obsahovat označení bezlepková potravina (Celiak,2021).

Revizní bratrská pokladna může poskytnout při sloučení finančních prostředků až 10 000 Kč. Je opět nutné předložit potvrzení o diagnóze celiakie. Předkládají se i účtenky za nákup bezlepkových potravin. Příspěvek se čerpá bez rozdílu věku (Celiak,2021).

1.3.3 Dopad celiakie na psychickou oblast života nemocného

Jelikož tenké střevo na základě onemocnění ztrácí schopnost přijímat určité živiny, které vedou k optimální funkci orgánů, může v těle docházet k poruše biochemické rovnováhy. Porucha následně způsobuje úzkost, poruchy nálad, deprese a další. Psychické změny jedince mohou být zaznamenány na základě autoimunitní reakce. U řady pacientů se poruchy nálad nebo deprese vyskytují ještě před odhalením celiakie. Následným striktním dodržováním bezlepkové diety psychické změny vymizí. Další problém nastává tehdy, když pacient není schopen zvládnout tlak, který je na něho vynakládán v důsledku doživotního omezení ve stravě. Je důležité přijmout celiakii jako součást života a učinit preventivní opatření před neblahými psychickými následky. Jako prevenci je možné volit volnočasové aktivity, které uvolní stres způsobený celoživotní nemocí (Celita, 2018).

Doživotní zákaz konzumace glutenu vyvíjí na psychickou stránku osob, u nichž byla diagnostikována celiakie, zjevný tlak, a to zejména v případech, když je narušen proces poznávání. Tato schopnost je v každodenním životě velmi důležitá. Vědci udávají nutriční deficit spojený s poruchou kognitivních procesů u osoby s celiakií, a to obzvláště u pacientů, kterým byla diagnostikována nemoc nově. Procesy mají následně neblahý vliv na další psychický komfort nemocného. Dalším hlediskem psychického náporu je dodržování diety s ohledem na problémy s hmotností jedince. Bezlepkové stravování ve velké míře obsahuje více kalorií než strava bez omezení. Zvýšení hmotnosti může mít následně neblahý vliv na psychickou stránku života i sociální vztahy nemocného (Ali, 2015).

1.3.4 Dopad zdravotní stránky pacienta

Příbylová (2012) popisuje prvotní seznámení pacienta s nemocí jako podstatné pro další dopad celiakie na zdravotní stránku života nemocného. Edukace pacienta zahrnuje týmovou práci lékaře, nutričního terapeuta i všeobecné sestry. Zdravotnický personál se snaží zapojit do edukačního procesu i rodinu nemocného, neboť ji celý proces také ovlivňuje. Včasný edukační proces je nápomocný pro další příznivou prognózu celiaků.

Edukace se označuje jako systematické ovlivňování chování a jednání jedince. Slouží ke vzdělávání a k výchově, respektive k pozitivním změnám v těchto oblastech. Za komplexní je považována taková edukace, díky níž jedinec získá dostatečné vědomosti o celé problematice a vybuduje si dovednosti či postoje, které přispějí k jeho lepšímu zdraví (Juřeníková, 2010).

Celková péče při hospitalizaci může být ovlivněna rozdílností pohledů. V minulosti bylo sledováno vnímání této problematiky u nemocných a u zdravotnického personálu. Chronicky nemocní považovali za nejdůležitější chování sester, jejich odbornost a kompetentnost k provádění dané péče. Naopak sestry pokládaly za nejdůležitější emocionální aspekt poskytované péče. Provedené výzkumy nám jasně ukazují, jak se může lišit vnímání mezi pacienty a zdravotnickým personálem při poskytování péče. Je důležité porozumět zkušenosti a vnímání zdravotního stavu pacientů. Problém nastává při edukaci pacientů, kdy může při sdílení informací dojít k nedorozumění, které může vést k následnému nepříznivému vývoji léčby. Dalším důležitým bodem je motivace a adherence nemocného k tomu, aby dlouhodobě dodržoval stanovený terapeutický režim. Obecně akutní onemocnění má vyšší četnost spolupráce než onemocnění chronické. Dlouhá a náročná terapie, která nemusí hned přinést výsledky, může u pacienta způsobit ztrátu motivace. Adherence jako taková je multifaktoriálně podmíněna. Z pohledu zdravotníka jde o dodržování doporučených postupů a opatření v rámci léčby. Naopak z pohledu nemocného jde o viditelné zlepšení zdravotního stavu. Chronické onemocnění zásadně ovlivňuje pacientův život. Bývá to pro něj zcela nová situace. Musí se naučit novým způsobům a podle nich koordinovat svůj život, který se od té chvíle může zásadně změnit (Gurková, 2017).

2 Výzkum kvality života pacientů s onemocněním celiakie

Výzkumná část bakalářské práce zahrnuje výzkumné cíle a otázky, metodiku výzkumu, charakteristiku vzorků respondentů a výzkumného prostředí. Dále pak průběh výzkumu, jeho výsledky, návrh řešení a doporučení pro praxi.

2.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Hlavní cíl výzkumu je rozdělen na částečné cíle (ČC) a výzkumné otázky (VO), které se následně staly základem pro otázky k polostrukturovanému rozhovoru.

Základní cíl výzkumu: **Zjistit dopad nemoci na zdravotní, psychickou, sociální a finanční stránku života pacienta.**

ČC1: Zjistit dopad celiakie na sociální stránku života pacienta

VO1: Jaký má celiakie dopad na sociální stránku života pacienta?

ČC2: Zjistit dopad celiakie na finanční stránku života pacienta

VO2: Jaký má celiakie dopad na finanční stránku života pacienta?

ČC3: Zjistit dopad celiakie na psychickou stránku života pacienta.

VO3: Jaký má dopad celiakie na psychickou stránku života pacienta?

ČC4: Zjistit dopad celiakie na zdravotní stránku pacienta

VO4: Jaký má celiakie dopad na zdravotní stránku života pacienta?

2.2 Metodika kvalitativního výzkumu

Hlavní cíl práce je dosažen pomocí kvalitativního průzkumu, který probíhal po domluvě s respondenty prostřednictvím videohovorů. Všichni dotazovaní, kteří byli osloveni v předprůzkumu, měli možnost si sami vybrat mezi osobním setkáním a videohovorem, a to s ohledem na jejich časové možnosti a dalšího zasahování do soukromí. Respondenti byli předem seznámeni s průběhem rozhovorů jakož i s přibližnou časovou náročností. Datum a čas jim byl zcela přizpůsoben. V úvodu rozhovoru byli dotazovaní poučeni o možnosti neodpovědět na otázky, popřípadě ve výzkumu dále nepokračovat. Všichni udělili souhlas se zpracováním celého rozhovoru. Při celém výzkumu byla zachována anonymita dotazovaných.

Hlavní cíl byl rozdělen na 4 částečné cíle, dále pak na výzkumné otázky. Za pomoci polostrukturovaného rozhovoru bylo uplatněno celkem 8 položek rozhovoru. Položky rozhovoru byly stanoveny tak, aby pokryly sociální, psychické, zdravotní a finanční oblasti kvality života osob s onemocněním celiakie. Východiskem položek rozhovoru byla současná problematika.

Položky rozhovoru 1 a 2 byly použity po zjištění ČC1.

Položky rozhovoru 3 a 4 byly využity pro zjištění ČC2.

Položky rozhovoru 5 a 6 byly určeny ke zjištění ČC3.

Poslední část výzkumného šetření tvořily položky rozhovoru 7 a 8, které byly využity pro zjištění ČC4.

Průzkum probíhal písemnou formou a data byla zaznamenána pomocí metody „tužka a papír“. Data byla následně objasňována prostřednictvím metody „vyložení karet“. Byla použita metoda kódování. Při zpracování výzkumu byl použit program Microsoft Office Word 2007.

2.3 Charakteristika vzorku respondentů a výzkumného prostředí

Výzkumný vzorek pro praktickou část bakalářské práce tvoří 6 žen ve věkovém rozmezí

24–48 let, kterým bylo onemocnění celiakie diagnostikováno po 18. roce života. Respondentky jsou záměrně vybrány z Jihomoravského kraje, aby byl výzkum podrobnější.

Ženy jsou osloveny pomocí internetové skupiny s názvem Celiakie. Skupina slouží jako komunikační prostředek pro kteroukoliv osobu, jež se zajímá o toto onemocnění. Není tedy výhradně určena osobám s onemocněním celiakie. Lidé zde sdílejí své poznatky o potravinách, stravování a zkušenostech s restauracemi nejen ve svém okolí, ale také v zahraničí.

Dotazované souhlasí se zveřejněním všech informací, které během průzkumu poskytnou.

Respondentka 1

Žena 46 let, má 2 dospělé děti, žije s partnerem. Vzdělávala se na střední škole v oboru švadlena. Dříve pracovala jako uklízečka, nyní je v invalidním důchodu. Celiakie jí byla diagnostikována v roce 2009 pomocí krevního a gastrokopického vyšetření. V roce 2015 jí byl diagnostikován systémový lupus erythematosus. Mezi její největší zájmy patří výroba hraček a šití oblečení pro malé děti.

Respondentka 2

Žena 24 let, bezdětná, žije s partnerem. Pracuje jako praktická sestra. Má středoškolské vzdělání s maturitou. Celiakie jí byla diagnostikována v roce 2019 pomocí krevního a gastrokopického vyšetření. Od roku 2017 se u ní projevuje intolerance laktózy. Mezi její koníčky patří výcvik psa a výlety do přírody.

Respondentka 3

Žena 40let, má 3 děti, žije s nimi a manželem. Pracuje jako sociální pracovníce na úřadu práce, konkrétně na úseku příspěvků na péči a dávky pro osoby se zdravotním postižením. Má vyšší odborné vzdělání v sociálním oboru, později specializační kurzy. Mezi její zájmy patří práce kolem zahrady a výlety na kolech s dětmi a manželem. Celiakie jí byla diagnostikována v roce 2016 pomocí krevního a gastrokopického vyšetření.

Respondentka 4

Žena 34 let, má 1 dítě, žije s ním a partnerem. Vystudovala vysokou školu oboru zdravotní sestra, následně absolvovala magisterské studium v oboru výchova ke zdraví. Nyní pracuje jako zdravotní sestra. Celiakie jí byla diagnostikována v roce 2020 pomocí krevního a gastrokopického vyšetření. Kromě celiakie trpí respondentka chronickými bolestmi zad, snaží se kvůli tomu chodit minimálně jednou týdně plavat. Ve volném čase ráda cestuje se synem a partnerem do zahraničí.

Respondentka 5

Žena 35 let, má 2 děti, žije s manželem. Pracovala jako grafička, aktuálně je nezaměstnaná. Celiakie jí byla diagnostikována v roce 2004 pomocí krevního a gastroscopického vyšetření. Léčí se s depresemi od roku 2005. Po skončení mateřské dovolené zůstala s dětmi doma a stará se o marketing manželovy firmy. Koníčky žádné nemá.

Respondentka 6

Žena 48 let, 3 děti, rozvedená, žije s jedním dítětem. Pracuje jako kuchařka. Absolvovala středoškolské vzdělání zakončené výučním listem, obor strojírenství. Celiakie jí byla diagnostikována v roce 2011 pomocí krevního a gastroscopického vyšetření. Svůj volný čas tráví s kamarádkou.

2.4 Průběh výzkumu

Nejprve proběhl předběžný průzkum a výběr vhodných respondentů. Předběžný průzkum probíhal v červenci 2021. Samotné výzkumné šetření proběhlo během dubna–července 2022 prostřednictvím videohovorů na sociálních sítích.

2.5 Výsledky výzkumu

V této části závěrečné práce jsou analyzovány odpovědi dotazovaných na otázky výzkumného šetření. Tento úsek práce je důležitý pro vyhodnocení stanoveného cíle práce.

VO 1: Jaký má celiakie dopad na sociální stránku života pacienta?

Výzkumná otázka byla plněna položkami pro rozhovor 1 a 2. Následně byla pro lepší přehlednost zpracována tabulka 2.

Otázka rozhovoru 1: Využíváte podpůrné skupiny?

Z analýzy vyplývá, že pouze R1 a R2 (n = 2) nevyužívají podpůrnou skupinu aktivně. Pro R3, R4, R5 a R6 (n = 4) je skupina velmi důležitá a bez ní by byla kvalita jejich života menší.

R1 a R2 udávají používání podpůrné skupiny momentálně jen zcela sporadicky, a to zejména pro vyplnění přebytečného volného času. Skupina pro ně není primární, shodli se dokonce i na tom, že by se bez ní zcela obešli.

R3, R4, R5 a R6 využívají aktivně skupinu několikrát týdně. Skupina je pro všechny respondentky důležitá zejména kvůli radám o vaření, doporučení potravin a podávání stravy v různých koutech ČR. Ve skupině se také všichni psychicky podporují, což má pozitivní vliv na kvalitu jejich života.

R5: „Skupinu celiaků využívám někdy i několikrát týdně, zejména k pomoci ostatním. Sama jí kvůli radám již nepotřebuji, ale pamatuju si, jaké to bylo na začátku. Nevěděla jsem pořádně, co můžu a nemůžu jíst a na co si dávat pozor. Měla jsem pocit, že se s nikým nemohu poradit, proto jsem ráda, že už pár let existuje na Facebooku velká skupina lidí, kteří si pomáhají. Našla jsem si tam i nové přátele, protože nerada dávám něco veřejně, píši vždy soukromé zprávy přímo dotyčným lidem.“

Otázka rozhovoru 2: Jak Vás omezuje celiakie v sociálním životě?

R1, R2, R3, R4, R5 a R6 (n = 6) udávají jednoznačné omezení v sociálním životě. Největší omezení pro ně bylo v průběhu prvního roku po diagnostikování celiakie. V současnosti je pro ně omezení v sociálním životě rozdílné.

R1 a R2 pociťují v přítomném čase omezení v sociálním životě pouze občasně. Jejich sociální skupiny onemocnění nepříkládají větší pozornost a celiakii respektují. Proto je nemoc v sociálním životě znatelně neomezuje.

R3 a R4 vnímají největší obtíže při cestování mimo jejich obvyklé prostředí.

R5 odpověděla: „Omezuje mě na každém kroku, cokoliv dělám, kdekoliv se nacházím, tak cítím omezení.“

R6 cítí největší omezení v práci, protože pracuje jako kuchařka. Omezuje ji neustálá přítomnost lepku v okolí, nehledě na zdravotní potíže, které ji provázejí. R6 je v pravidelném kontaktu s lepkem, který má negativní vliv na její zdraví. Neustále potřebuje pomoc kolegů a tato situace ji vyčerpává. Onemocnění jí bylo diagnostikováno v letech, kdy nemoc byla pro okolí zcela neznámá. Při rozhovoru vzpomíná na období, kdy utajovala svou diagnózu, což pro ni bylo velmi psychicky náročné. Když jednou do restaurace přišla rodina s dětmi na večeři a paní nechtěla nic na jídlo, protože se bála kontaminace glutenem, byl to pro nadřízeného R6 pouze rozmar zákaznice, nad nimž se pohoršoval. V současnosti je nadřízený R6 její největší oporou v zaměstnání, přizpůsobil jí dokonce pracovní podmínky.

Tabulka 3 Sociální dopad

	Omezení v práci	Omezení v cestování	Omezení ve společnosti	Omezení v rodině
R1				
R2				
R3		X		
R4		X		
R5	X	X	X	X
R6	X	X	X	

Zdroj: vlastní zpracování

VO2: Jaký má celiakie dopad na finanční stránku života pacienta?

K výzkumné otázce 2 byly zapojeny otázky pro rozhovor 3 a 4. Následně byla zpracována tabulka 4.

Otázka rozhovoru 3: Jak je pro Vás finančně náročný život s celiakií?

R1, R2, R3, R4, R5 a R6 (n = 6) se shodly, že od začátku dodržování bezlepkové diety se zhoršila jejich finanční situace a život je pro ně finančně náročnější. Každá ovšem udává jinou míru finanční náročnosti. Velký finanční dopad pociťují R1, R6 a R4 (n = 3), když udávají, že si kvůli vysoké ceně nemohou dopřávat veškerou stravu, na kterou mají chuť. Finanční tísní přímo netrpí, ale cena je pro ně ve většině případů rozhodující. Při porovnání hodnoty nákupu potravin pro ostatní členy domácnosti je jejich nákup potravin několikanásobně dražší.

R1: „Chleba i mouka jsou pro mě drahé, ale musím si je koupit, ostatní jídlo, jako třeba sladkosti jsou moc finančně náročné, tak si je dopřávám jen výjimečně. Ve městě máme zdravou výživu, kde jednou týdně prodávají bezlepkové zákusky a sladké pečivo. Nebylo by pro mě finančně únosné si vždycky koupit, na co mám chuť, tak si místo toho koupím jen jeden kousek něčeho sladkého a chleba a jdu domů.“

Největší finanční změny R2, R3 a R5 pociťovaly první týdny po stanovení diagnózy celiakie. Respondentky věnovaly větší finanční obnos k tomu, aby si nakoupily zcela nové vybavení kuchyně pro dietní vaření. Při rozhovoru všechny tři respondentky zmiňují, že zhruba po

3 měsících přestali porovnávat ceny bezlepkových potravin a potravin, které obsahují gluten.

Otázka rozhovoru 4: Jaké využíváte finanční příspěvky?

Po vyhodnocení otázky rozhovoru 4 vyplývá, že R1, R3, R4 a R5 (n = 4) nevyužívají žádné finanční příspěvky. R2 a R6 (n = 2) využívají finanční příspěvky zdravotní pojišťovny. Sociální příspěvky nevyužívá a ani nikdy nevyužívala žádná respondentka. Nikdo z respondentek se nezajímal o možnosti jejich čerpání.

R1, R3, R4 a R5 nečerpají finanční příspěvky, protože jim to jejich pojišťovna neumožňuje, a to kvůli věkové kategorii.

R5: „Nevyužívám, popravdě jsem se na ně byla ptát ve zdravotní pojišťovně po mém prvním větším nákupu bezlepkových potravin. Pamatuji si to přesně, protože jsem tam byla i s dětmi a mladá slečna mi říkala, že si musím domluvit schůzku ideálně bez dětí. Pak jsem se koukala na internet a tam bylo napsáno, že se finanční příspěvky dávají jen dětem. Vím, že to nějaká zdravotní pojišťovna umožňovala, ale nebyla jsem na tom tak finanční špatně, abych ji musela hned kvůli jednomu příspěvku měnit.“

R2 označila finanční příspěvek, který činí maximálně 6000 Kč za rok, jako absolutně nedostačující. O příspěvek požádala doposud jednou pomocí aplikace, kterou oceňuje jako velké usnadnění procesu žádosti o příspěvek od pojišťovny.

Tabulka 4 Finanční dopad

	Mírný finanční dopad	Značný finanční dopad	Využívání finančních příspěvků	Nevyužívání finančních příspěvků
R1		X		X
R2	X		X	
R3	X			X
R4		X		X
R5	X			X
R6		X	X	

Zdroj: vlastní zpracování

VO3: Jaký má celiakie dopad na psychickou stránku života pacienta?

K výzkumné otázce 3 byly zapojeny otázky rozhovoru 3 a 4. Následně byla zpracována tabulka 5.

Otázka rozhovoru 5: Jak jste se vyrovnala s celiakií po psychické stránce?

Cílem položky 5 bylo zmapovat, jak se respondentky vyrovnaly s nemocí po psychické stránce života. Odpovědi v této části rozhovoru byly velmi různorodé. Po analýze otázky vyplývá, že se s onemocněním vyrovnaly R1, R2, R3 a R4 (n = 4), R5 a R6 se s onemocněním doposud nevyrovnaly.

R1 a R2 udávají naprosté psychické vyrovnání s onemocněním. Pro R1 i pro R2 znamenalo stanovení diagnózy stran psychiky značnou úlevu. Léčba pro ně znamenala konec změn nálad a naději na vyřešení dalších zdravotních obtíží. Nyní po psychické stránce necítí obtíže.

R3 uvedla, že po psychické stránce nemá sebemenší problém, léčbu dodržuje jen kvůli dětem. Uvědomuje si totiž případné zdravotní následky nerespektováním pravidel léčby.

R4: „*Prvotně jsem byla naštvaná, to mi vydrželo zhruba 3 měsíce. Naštvaná jsem byla, ale sama na sebe, že jsem si nedokázala spojit své obtíže s celiakií. Dnes to pro mě není nějaká nemoc, ale součást mě samotné.*“

R5 i R6 vyhledaly psychologickou i psychiatrickou péči, která jim pomáhá vyrovnávat se s každodenními obtížemi spojenými s onemocněním. Obě respondentky v současné době stále vyhledávají odbornou péči.

Otázka rozhovoru 6: Jak vnímá Vaše rodina/okolí Vaši nemoc?

Rozdílné reakce vyplývají i po vyhodnocení položky číslo 6. Velkou podporu od své nejbližší rodiny i okolí cítí R1, R2, R3 a R4 (n = 4), R5 stejně jako R6 (n = 2) se cítí neustále dostatečně nepochopeny velkou částí svého okolí či rodiny.

R5 uvedla, že přívětivost členů rodiny se velmi liší. Okolí je velmi kritické a stále slýchává nevhodné narážky. Okolí a rodina R6 také vnímá onemocnění odlišně.

Děti R6 stejně jako nadřízený v zaměstnání a kamarádka vnímají nemoc jako součást jejího života, tudíž kladně. Snaží se poskytovat pomocnou ruku a ujištění, že není na vše sama. Dlouholetá kamarádka s R6 prošla všechna vyšetření a je největší psychickou podporou. Bývalý manžel měl s jejím onemocněním takový problém, že v manželství vznikaly četné hádky, což následně vedlo až k rozvodu. Ostatní její příbuzní a známí její onemocnění netolerují. Jelikož s těmito osobami omezila kontakt, vnímá nyní své okolí převážně pozitivně.

R2 a R4 pracují ve zdravotnickém zařízení, proto vnímání nemoci jejich okolím je rovněž kladné. Rodinám to vysvětlily v dostatečné míře a snaží se, aby je onemocnění co možná nejméně ovlivňovalo, proto uvádějí zejména kladné vnímání ze všech stran.

R1: „*Já jsem se se svojí diagnózou vyrovnala, a tudíž nedávám šanci svému okolí ke špatným reakcím. Ano, občas má někdo nějakou narážku, ale to je spíš ze srandy. Jelikož mám onemocnění už dlouho, tak jsme se s tím všichni naučili žít s grácií.*“

Tabulka 5 Psychická vyrovnanost

	Vyrovnanost respondentek	Vyrovnanost okolí	Vyrovnanost rodiny
R1	X	X	X
R2	X	X	X
R3	X	X	X
R4	X	X	X
R5			
R6		X	X

Zdroj: vlastní zpracování

VO4: Jaký má celiakie dopad na zdravotní stránku života pacienta?

Cílem VO4 bylo prozkoumat zdravotní stránku života jedinců s onemocněním celiakie. K dosažení cíle byly zapojeny otázky rozhovoru 7 a 8. Následně byla zpracována tabulka 6.

Otázka rozhovoru 7: Jaké jste měla zdravotní potíže před diagnostikováním celiakie?

Značná většina respondentek ($n = 5$), a to R1, R3, R4, R5 a R6, vnímala své zdravotní obtíže jako středně závažné, jen R2 označila zdravotní projevy před stanovením diagnózy jako velmi mírné. U všech respondentek se projevovaly střevní obtíže, a to ve formě bolestí a křečí břicha. Střídal se u nich období zácpy a průjmů.

U R2, R3, R4 a R6 se projevovaly kožní problémy ve formě vyrážek a svědění kůže. Psychické obtíže zaznamenaly pouze R1, R2, R5 a R6. Respondentky uvedly časté změny nálad, R5 byla diagnostikována dokonce deprese.

Přestože se zdravotní problémy R2 projevily ve velmi mírné formě onemocnění, přece jen byly situace, kdy příznaky onemocnění byly zjevné. Udává, že nechápe, proč nevyhledala odbornou pomoc dříve. O tomto onemocnění se učila ve škole, setkala se s ním v několika případech i v práci. R2 přímo uvedla: „Zpětně si uvědomuji, že jsem se mohla začít léčit klidně o rok dříve. Kdybych si dala do souvislosti obtíže, i když byly velmi malé. Což bych měla v souvislosti s tím, že jsem zdravotní sestra.“

Otázka rozhovoru 8: Jak se změnil Váš zdravotní stav po dodržování léčby?

R1, R2, R3, R4, R5 a R6 ($n = 6$) se shodly na tom, že dodržování léčebných opatření vede k lepšímu zdravotnímu stavu. Je ale důležité, aby nedocházelo ke kontaminaci pacienta glutenem. Respondentky vnímají výsledky léčby s mírnými odchylkami. R1 a R2 neudávají v současné době žádné zdravotní projevy celiakie, R3, R4, R5 a R6 přiznaly, že ve velmi mírné formě projevy nepravidelně pociťují.

R1 odpověděla: „Po dodržování diety se mi neskutečně ulevilo, už mě nebolí břicho. Psychická úleva se nedá ani popsat, už nemám takové změny nálad, které jsem dříve měla. Na občasné střevní potíže jsem si během let zvykla, je to sice nepříjemné, ale jsou už jen mírné a velmi zřídka.“ Střevní potíže zcela nevymizely ani po přísném dodržování dietního opatření. Respondentka se domnívá, že střevní obtíže se dají přiřadit i k jejímu druhému onemocnění a nedává je momentálně do souvislosti s celiakií, protože si je jistá, že ke kontaminaci nemohlo nijak dojít.

Projevy onemocnění ustoupily i u R4, která uvádí občasné požití lepku kvůli svému dítěti. Například ochutná jídlo, jestli ho nemá horké, aniž by si uvědomila, že strava obsahuje lepek. Tato situace se stává zcela minimálně. Úmyslně by dietu nikdy neporušila.

Jen R2 přiznala pravidelné porušování bezpečkového stravování. Jednou za několik týdnů si dá něco s obsahem lepku. Zjistila, že projevy onemocnění se nedostaví, pokud konzumuje jen malé množství stravy s obsahem lepku.

Tabulka 6 Zdravotní dopad

	Střevní potíže	Psychické potíže	Kožní potíže	Chronické bolesti břicha
R1	X	X		X
R2	X	X	X	X
R3	X		X	X
R4	X		X	X
R5	X	X		X
R6	X	X	X	X

Zdroj: vlastní zpracování

3 Diskuse

V bakalářské práci by zvolen jeden cíl, kterým bylo zjištění dopadu nemoci na zdravotní, psychickou, sociální a finanční stránku života pacienta s celiakií. Cíl bylo nutné rozdělit na

4 částečné cíle a dále pak byly plněny 4 výzkumnými otázkami. Výzkumné otázky byly zapojeny do polostrukturovaných rozhovorů s 6 respondentkami. Pro lepší orientaci jsou ČC uvedeny níže.

ČC1: Zjistit dopad celiakie na sociální stránku života pacienta.

ČC2: Zjistit dopad celiakie na finanční stránku života pacienta.

ČC3: Zjistit dopad celiakie na psychologickou stránku života pacienta.

ČC4: Zjistit dopad celiakie na zdravotní stránku života pacienta.

Zpracované výsledky průzkumu jsou v následující kapitole srovnávány s poznatky dalších výzkumů na podobná témata. Pro srovnání výsledků průzkumu bakalářské práce byla využita bakalářská Kubové z roku 2014, Mikuleckého z roku 2016, Urbánkové z roku 2017, Doubkové z roku 2018, Zakopálové z roku 2018 a Žambochové z roku 2021.

ČC1: Zjistit dopad celiakie na sociální stránku života pacienta

K dosažení tohoto částečného cíle sloužily položky rozhovoru 1 a 2, které se týkaly sociální oblasti života pacienta s celiakií.

Výsledek šetření VO1 vypovídá o tom, že dopad na úroveň kvality života v sociální oblasti pacienta s onemocněním celiakie je u 67 % dotazovaných pouze občasné. Zejména jsou omezeny v cestování mimo obvyklé prostředí. V každodenním sociálním životě omezení nepociťují, protože se naučily přizpůsobovat prostředí, tudíž je většinou nic nepřekvapí. Zbýlých 33 % respondentek vnímá každodenní značné omezení v sociální oblasti kvality života, a to především v pracovním prostředí a ve společnosti.

Pozitivní vliv na sociální stránku života pacienta má podpůrná skupina na sociální síti, kterou aktivně využívá 67 % respondentek. Mohou díky nim sdílet své každodenní prožitky s dalšími pacienty, u kterých mají podporu, a pomáhají jim vyrovnávat se s možnými překážkami. Z rozhovorů je zřejmé, že žádnou další podpůrnou organizaci či sdružení respondentky nevyužívají.

Toto zjištění lze porovnat i s výsledkem práce Zakopálové (2018), která svůj výzkum prováděla kvalitativní metodou, do níž bylo zapojeno pomocí polostrukturovaných rozhovorů celkem

šest respondentek. Autorka uvádí, že 83 % respondentek navštěvuje nebo někdy v minulosti navštěvovalo podpůrné skupiny na sociálních sítích. Žádné jiné organizace či sdružení respondentky, které se zúčastnily jejího výzkumu, nevyužívají. Během svého výzkumu došla autorka k závěru, že pro její respondentky je omezení v sociálním životě velmi malé. Vesměs se setkávají s chápavými ohlasy na své onemocnění a necítí se vyřazené ze sociálního života. Toto zjištění s shoduje s naším výzkumem.

Ve své bakalářské práci se pan Mikulecký (2016) zabývá mimo jiné i sociálním životem celiaků. Jeho výzkum byl prováděn kvantitativní metodou. Dotazníkového šetření se účastnilo celkem

30 respondentů z Pardubického kraje. V dotazníkovém šetření se celkem 57 % dotazovaných přiklání k tomu, že celiakie jejich pracovní život neovlivňuje. Toto zjištění je velmi podobné našemu výsledku. Celkem 93 % dotazovaných se necítí být sociálně vyloučeno. V tomto výsledku se autor odklání od našeho výzkumu, kde jako výsledek podobného šetření uvádíme menší zastoupení.

Urbánková (2017) se ve svém výzkumu také zajímala o kvalitu života v sociální oblasti. Pokládala otázky, jež se týkaly návštěv u přátel, dovolené či jiných výletů. Po vyhodnocení dotazníků dospěla k závěru, že celkem 40 % dotazovaných je v této oblasti ovlivněno jen mírně nebo vůbec. Celých 17 % se ztotožňuje s odpovědí, že celiakie má střední vliv na jejich kvalitu života v této oblasti. Hodně i maximálně ovlivněno se cítí 43 % respondentů. Výsledek jejího vyhodnocení výzkumu se do jisté míry rozchází s naším výzkumem. U nás bylo zjištěno menší procentuální zastoupení pacientů, jejichž život onemocnění ovlivňuje v sociální oblasti. Je velmi zajímavé, že nezvolila v dotazníkovém šetření zkoumání, zda respondenti navštěvují podpůrné sociální skupiny.

ČC1 byl splněn. Zjistili jsme dopad na sociální stránku života pacienta s onemocněním celiakie. Dopad na tuto oblast života je ve většině případů mírný a zásadně neovlivňuje kvalitu života respondentů.

ČC2: Zjistit dopad celiakie na finanční stránku života pacienta.

K dosažení ČC2 byly použity otázky rozhovoru 3 a 4, které se zabývají finanční náročností života pacienta a využívání finančních příspěvků.

Ve výzkumném šetření se všechny respondentky shodly na tom, že dodržování léčebného opatření, které onemocnění vyžaduje, má negativní vliv na finanční náročnost jejich života. Hlavním důvodem je několikanásobně zvýšená cena bezlepkových potravin v porovnání s běžnými potravinami, které před diagnostikováním celiakie konzumovaly.

Z výzkumu je zřejmé, že pro polovinu respondentek je při stravování a nakupování potravin rozhodující cena. Druhá polovina dotazovaných náročnější finanční stránku stravování sice pociťuje, ale neovlivňuje je při rozhodování, čím se budou stravovat. Velký negativní finanční dopad uvádí 50 % respondentek. Střední finanční dopad lze hodnotit u zbylých 50 % respondentek.

Finanční příspěvky pro pacienty s celiakií lze rozdělit do dvou skupin. A to na finanční příspěvky čerpané ze zdravotního pojištění a sociální příspěvky. Druhou skupinu příspěvků, tedy sociální, nečerpá žádná respondentka. První skupinu, tedy příspěvky, jež poskytují zdravotní pojišťovny, čerpají pouze 2 z 6 respondentek, což činí 33 %. Zbylých 67 % dotazovaných se o možnostech v oblasti poskytování příspěvků od pojišťoven neinformovaly, nebo jim nevznikl nárok na jejich čerpání. Nesplňují totiž podmínky stanovené svou zdravotní pojišťovnou.

Získaná data lze porovnat s bakalářskou prací Mikuleckého z roku 2016, ve které zkoumá, zda je pro pacienty finančně náročné dodržovat bezlepkovou dietu. Pro dosažení cíle svého výzkumu distribuoval 42 dotazníků. Vyhodnoceno a zapojeno do šetření bylo 30 dotazníků. Po

zpracování dotazníkového šetření dospěl ke zjištění, že pro 70 % zkoumaného vzorku je bezlepková dieta rozhodně finančně náročná. Dalších 13 % se k této odpovědi pouze přiklápělo. Zbýlých 17 % se buďto přiklápělo, nebo přímo souhlasilo s možností, že pro ně celiakie nepředstavuje finanční zátěž. Pro značnou většinu respondentů je tedy finanční stránka celiakie zatěžující. Jde sice o menší procentuální část než ve výsledcích našeho výzkumu, ale potvrzuje značný zásah do finanční stránky života pacientů.

Zhodnocení finančního dopadu celiakie na kvalitu života lze porovnat i s prací paní Doubkové (2018), která své šetření zaměřila na finanční oblast, změny ve stravovacích návycích v rodině celiaka a také na dostupnost potřebných potravin pro pacienty s onemocněním. Dospěla k závěru, že pro 81 % zkoumaného vzorku přináší bezlepková dieta společně s onemocněním střední nebo velkou finanční náročnost. Do svého dotazníkového šetření zařadila i možnost, kdy respondenti mohli uvádět, že finanční náročnost vůbec neřeší. Zvolilo ji 7 % respondentů. Tato možnost odpovědi se mi zdá zajímavá a velice podnětná, jelikož ji v našem průzkumu druhotně uvedly i 3 z 6 respondentek. Celkem 92 % vzorku z výzkumu paní Doubkové nepobírá finanční příspěvky od zdravotní pojišťovny.

Bakalářská práce Křemenové (2018) se zabývá tématem sociálním vyloučení osob s onemocněním celiakie. Součástí výzkumu bylo i zmapování finanční stránky celiakie. Respondenti se vyjadřovali pomocí dotazníkového šetření na různé oblasti spojené s celiakií. Z analýzy vyplývá, že celkem 46,5% výzkumného vzorku se musí usklonnovat při nákupu potravin určených k bezlepkové dietě, kvůli vysoké ceně. 45,6% dotazovaných nakupují potraviny bez omezení. Zbýlých 7,9% výzkumného vzorku se musí při nákupu velmi omezovat a nemohou si leckdy dovolit ani základní bezlepkové potraviny. Přitom výzkum dále uvádí, že většina pacientů neví, že mohou žádat o finanční příspěvky zdravotní pojišťovny. Dále se uvádí, že respondenti mají povědomí o finančních příspěvcích převážně ze sociálních skupin či od rodiny. Touto prací se potvrzuje zjištění našeho výzkumu, že dodržování léčebného opatření má negativní vliv na finanční stránku jedinců s celiakií.

Zakopálová (2018) publikovala svůj výzkum prostřednictvím bakalářské práce, která se zabývala psychosociálními aspekty. Výzkumný vzorek tvořily ženy ve věku 19–59 let. Autorka dospěla k výsledku, že 67 % dotazovaných nepobírá finanční příspěvky, 33 % dotazovaných čerpá finanční podporu zdravotní pojišťovny. Tento závěr je naprosto totožný se sběrem dat naší práce. Pro 100 % výzkumného vzorku je finanční stránka nemoci náročná, bohužel neuvádí, do jaké míry je náročná. Pouze udávají bezlepkovou mouku a pečivo bez lepku jako nejdražší položku stravování. Výsledek šetření Zakopálové je totožný s naším výsledkem.

ČC2 byl splněn. Dospěli jsme k závěru, že choroba celiakie má značný finanční dopad na kvalitu života pacientů. Finanční náročnost je sice značná, ale snesitelná. Podporu mohou získat za určitých podmínek u některých zdravotních pojišťoven, bohužel většina nemocných příspěvky nevyužívá.

ČC3: Zjistit dopad celiakie na psychickou stránku života pacienta.

K dosažení ČC3 byly použity otázky rozhovoru 5 a 6, které zkoumaly dopad na psychickou stránku života nemocného.

Výsledkem výzkumného šetření bylo zjištění, že 50 % respondentek se s diagnostikováním celiakie psychicky vyrovnalo téměř okamžitě bez větších obtíží. Jedna dotazovaná (17 %)

potřebovala zhruba 3 měsíce, aby se s nově diagnostikovaným onemocněním vyrovnala. Bohužel 33 % respondentek způsobuje přijetí onemocnění značný psychický problém a nejsou schopny se s diagnózou vyrovnat. Pomocí odborné psychiatrické/ psychologické pomoci se snaží s tímto svým problémem pracovat a doufají, že s tímto celoživotním onemocněním vyrovnají.

Jeden z faktorů, který může ovlivnit dopad na psychickou stránku života samotného pacienta, je vnímání rodiny či okolí nemocného. Po vyhodnocení výzkumného šetření vyplývá, že celkem 67 % respondentek vnímá převážně velkou podporu ze strany své rodiny nebo okolí, což má pozitivní vliv na psychický dopad diagnostikovaných respondentek. Zbýlých 17 % dotazovaných cítí převážně nepochopení či netolerování ze strany své rodiny nebo blízkého okolí, což se negativně projevuje na psychické stránce života dotazovaných.

Obdobný výzkum byl součástí bakalářské práce Urbánkové (2017). Výzkum prováděla pomocí dotazníkového šetření, jehož se účastnilo celkem 20 respondentů. Zkoumaným vzorkem bylo 20 žen a 10 mužů. Ve výzkumu se zabývala vyrovnaností s diagnózou. Po analýze vyplývá, že se s celiakií nikdy nevyrovnalo celkem 13 % respondentů, 37 % se vyrovnalo s diagnostikovaným onemocněním téměř okamžitě a do jednoho roku se vyrovnalo s onemocněním 30 % dotazovaných. Zbýlých 20 % se vyrovnávalo s nemocí ještě další dva roky nebo déle. Časové období procesu vyrovnávání je sice odlišné, ale závěr této práce se s našim moc neliší. Dále autorka zkoumala, jestli pacienti trpí nadále depresemi, frustracemi či jinými psychickými problémy. Bylo zjištěno, že 50 % nemocných nemá žádné psychické potíže v důsledku nemoci, 30 % se cítí lehce ovlivněno a 19 % respondentů uvedlo, že se cítí středně až maximálně ovlivněno. Zkoumaný vzorek Urbánkové zaznamenal značně menší procento osob, které netrpí psychickým dopadem celiakie.

Výzkum Žambochové (2021) byl prováděn kvantitativní metodou. Pomocí 39 otázek v dotazníkovém šetření zkoumala, jak celiakie ovlivňuje život pacienta. Respondenti v dotazníku odpovídali na otázky spojené s psychickou stránkou svého života. Z analýzy vyplývá, že 45 % respondentů se po psychické stránce života s diagnostikováním celiakie vyrovnalo během pár týdnů/měsíců, 30 % dotazovaných ji přijalo okamžitě a 15 % respondentů potřebovalo k tomu, aby se vyrovnalo s celoživotním onemocněním, několik let. Nejmenší procentuální zastoupení, a to 10 % respondentů, se s nemocí nevyrovnalo. Naše respondentky uvedly, že na ně má onemocnění větší psychický dopad. Součástí dotazníkového šetření je i ohodnocení psychické kondice pacientů po diagnostikování nemoci. Velmi dobře či dobře hodnotí svou psychickou kondici většina respondentů, a to 55 %, 35 % označilo psychickou kondici jako průměrnou a pouze 10 % hodnotí svou psychiku jako špatnou, až obzvlášť špatnou. Tento výsledek podporuje i další zjištění, že 59 % odpovídajících necítí nebo cítí jen ve velmi malé míře výkyvy nálad, deprese či úzkosti, 26 % několikrát měsíčně a 15 % odpovědělo, že se s těmito stavy setkává často nebo stále.

K rozdílnému závěru dospěla i Kubová (2014), která zvolila pro svůj výzkum rovněž kvantitativní metodu jako dvě předchozí autorky. Dotazníkové šetření obsahuje 26 otázek, které se skládají z otevřených, uzavřených a škálových otázek. Autorka dospěla k rozdílnému zjištění jako naše práce, a to že pouze 12,5 % dotazovaných se s nemocí nesmířilo, stejné procento respondentů se s nemocí vyrovnalo okamžitě, zatímco 66,6 % respondentů se smířilo s onemocněním až v průběhu několika týdnů či měsíců. Toto procentuální zastoupení je stejné i v našem

vyhodnocení. Celkem 8,3 % respondentů se s celiakií smířovalo roky, což v našem šetření neuvedl nikdo.

ČC 3 byl splněn. Zjistili jsme dopad na psychickou stránku pacienta. Většina respondentů se s diagnostikováním onemocnění celiakie vyrovnala. K psychickému přijetí nemoci jsou nápomocny podpůrné skupiny a podpora rodiny.

ČC4: Zjistit dopad celiakie na zdravotní stránku pacienta.

K dosažení ČC4 byly použity položky rozhovoru 7 a 8. Pro analýzu odpovědí byly zjišťovány zdravotní potíže před diagnostikováním onemocnění celiakie a změny v průběhu dodržování bezlepkové diety.

Z výsledku průzkumu vyplývá, že 5 z 6 respondentek charakterizovalo své zdravotní obtíže před diagnostikováním nemoci jako středně závažné. Pouze 17 % respondentek označilo své zdravotní potíže před diagnostikováním celiakie jako opravdu velmi mírné. Všechny respondenty uvedly, že měly před stanovením této diagnózy střevní obtíže. U 67 % dotazovaných se projevovaly kožní problémy a také psychické změny, což nemělo pozitivní vliv na kvalitu jejich života.

Analýza další položky VO4 dokazuje, že pro všechny respondenty má pozitivní dopad na zdravotní stránku života dodržování bezlepkové diety. Celkem 67 % účastnic výzkumu i přes dodržování léčebného opatření někdy mírné projevy onemocnění, které ovšem nemají vliv na kvalitu jejich života.

Tyto poznatky lze porovnat s prací Doubkové (2018) na téma život s celiakií. Výzkumný vzorek práce tvořilo celkem 100 respondentů, z toho 90 % byly ženy. Všem respondentům bylo více než 18 let. Ve svém výzkumu se autorka mimo jiné zajímala o příznaky, které nakonec vedly ke stanovení diagnózy celiakie. Největší část vzorku (35 %) trpěla zejména zažívacími potížemi, 31 % dotazovaných uvedlo kombinaci více obtíží, které autorka poskytla na výběr. Samostatné obtíže jako deprese, kožní problémy, potíže s otěhotněním, únava, anémie nebo snížená funkce štítné žlázy byly označeny v menším procentuálním zastoupení; 8 ze 100 respondentů nepociťovalo žádné příznaky celiakie. Dále v práci uvádí, že celkem 54 % respondentů v době průzkumu někdy občas trpí příznaky i přes dodržování léčebného opatření, 22 % již projevy onemocnění netrpí. Toto zjištění je velmi podobné výsledku našeho šetření.

Výsledky našeho výzkumného šetření lze porovnat i s výzkumem Žambochové (2021), která mimo jiné zkoumala zdravotní stránku u pacientů trpících celiakií. U 32 % pacientů se objevují projevy celiakie i po dodržování léčebného opatření, 68 % respondentů uvádí, že potíže při dodržování diety nepociťuje. V našem šetření je výsledek zcela opačný. Jako nejčastější projevy onemocnění i při léčebných opatřeních respondenti uvádí obdobné potíže, jako náš výzkumný vzorek, a to průjem, bolesti břicha a kožní projevy. V menším zastoupení pak projevy únavy, zažívací potíže, otoky dolních končetin a jiné obtíže. Se svým zdravotním stavem je spokojeno 72 % účastníků dotazníkového šetření, 15 % dotazovaných se cítí neutrálně a 13 % udává nespokojenost. Pozitivní je, že zhruba 75 % respondentů souhlasí se závěrem našeho vyhodnocení této otázky.

Kubová (2014) rovněž zkoumala ve své práci zdravotní potíže spojené s celiakií. Její výzkumný vzorek tvořilo 17 žen a 7 mužů. V průběhu vyhodnocení bylo zjištěno, že u 41,7 % respondentů se onemocnění celiakie projevovalo střevními příznaky. Mimostřevní formou projevů trpělo 37,5 % dotazovaných a pouze 20,8 % nemělo žádné příznaky. Z výzkumu vyplývá, že před dodržováním léčebného opatření trpělo 79,2 % respondentů určitými potížemi. Toto zjištění je rozdílné, protože 5 respondentů v daném šetření trpí latentní formou onemocnění.

ČC4 byl splněn. Zjistili jsme, že zdravotní projevy celiakie byly před dodržováním léčby rozdílné. Po dodržování dietního opatření se zdravotní dopad na pacienta zmírnil, popřípadě se vůbec neprojevuje. Kvalita života pacienta je tedy lepší.

4 Návrh řešení a doporučení pro praxi

V této kapitole se zaměříme na návrh řešení a doporučení pro praxi. Celiakie je celoživotní onemocnění. V současné době neexistuje žádná jiná spolehlivá léčba, než je bezlepková dieta. Proto je pro pacienta, jeho rodinu, okolí a pro všechny, kteří jsou či mohou být v kontaktu s tímto onemocněním, velmi důležité mít dostatečné informace o této nemoci. Dále jsou vyhodnoceny závěry čerpané z výzkumu a odborné literatury, která tvořila podklady pro tuto bakalářskou práci. Po shrnutí získaných informací byl připraven návrh řešení a doporučení pro praxi.

Výsledkem zpracování dostupných zdrojů bylo zjištěno, že pacienti mají největší omezení v sociálním životě během prvního roku po diagnostikování onemocnění celiakie. Následně se většina dotazovaných dokázala s onemocněním vyrovnat tak, aby nemělo větší vliv na kvalitu jejich sociálního života. Nápomocné jsou různé podpůrné skupiny, které usnadňují zvládat každodenní život. Pacienti se na nich mohou informovat nejen o řešení různých situací, které souvisí s nemocí, ale také o stravování jinde, než jsou zvyklí. Dotazovaní využívají pouze podpůrné skupiny prostřednictvím sociálních sítí.

Pro kvalitnější sociální stránku života nemocných celiakií navrhujeme:

- zviditelnit podpůrné skupiny;
- zviditelnit setkání celiaků;
- vytvořit jednoduchý informační leták pro pracovníky všech stravovacích zařízení;
- pravidelně školit pracovníky gastronomie v oblasti alergenů.

Po vyhodnocení další výzkumné otázky vyplývá, že celiakie je finančně náročné onemocnění. Léčba pacienta nespočívá v konzumaci léků jako u jiných onemocnění, které podporují zdravotní pojišťovny, ale v dietě. Na finanční podporu nemají pacienti leckdy nárok. Je nutné, aby pro přívětivou prognózu pacienta bylo dodržováno bezlepkové stravování. I přes poměrnou rozšířenost onemocnění je konzumace bezlepkových potravin několikanásobně dražší než běžné potraviny. Některé zdravotní pojišťovny poskytují pacientům finanční příspěvek na nákup bezlepkových potravin nebo na bezlepkové stravování v jídelnách a restauracích. Nemocní ale o možnostech čerpání příliš informováni nejsou, navíc složitost procesu žádosti a podmínky omezení věku příliš pacientům nepomáhají.

Pro zkvalitnění života proto navrhujeme:

- zvýšit povědomí o finančních příspěvcích zdravotních pojišťoven;
- zvýšit finanční příspěvky, které jsou v současnosti nedostačující;
- zajistit dostupnost finančních příspěvků pro širší skupinu nemocných.

Z analýzy výzkumného šetření vyplývá, že na většinu respondentů nemá diagnostikování celiakie špatný psychický dopad. Značná část nemocných se s nemocí vyrovnala poměrně rychle. Dalším významným aspektem, díky němuž je možné se vyrovnat s onemocněním, je podpora rodiny nebo blízkého okolí. Menší část našeho výzkumného vzorku měla s vyrovnáním velké psychické problémy, které je omezují v kvalitě života.

Jako prevenci v této oblasti navrhujeme:

- nabídnout včasnou psychologickou pomoc pro pacienta a jeho rodinu;
- najít si nové zájmové činnosti;
- vytvořit informační leták pro rodinu.

Dále jsme zjišťovali zdravotní dopad u pacientů s onemocněním celiakie. Po analýze odpovědí a dostupné odborné literatury jsme dospěli k výsledku, že diagnostikování a následná léčba má pozitivní vliv na kvalitu života nemocných. Je však nesmírně důležité, aby byla léčba, která spočívá v bezlepkové dietě, poctivě dodržována a nedošlo k nechtěné intoxikaci organismu lepem.

Pro lepší kvalitu života je návrh následující:

- poučit pacienty o možných rizicích, pokud nebudou dodržovat léčebná opatření;
- nabídnout podporu dietní sestry;
- rozšířit sortiment s bezlepkovými výrobky i do menších obchodů;
- oddělit skladování bezlepkových pokrmů od pokrmů obsahujících gluten.

Tato páce by mohla být použita jako materiál k získání ucelených informací o nemoci celiakie.

Závěr

Bakalářská práce na téma „Kvalita života pacientů s onemocněním celiakie“ seznamuje čtenáře s problematikou onemocnění a změnou kvality života s ním spojenou. Celiakie je autoimunitní onemocnění postihující tenké střevo. Toto celoživotní onemocnění se může projevit v každém období života člověka. Postihuje převážně ženy, ale u mužů je také běžné, přičemž každý rok přibývá velké množství nově diagnostikovaných pacientů. Přestože celiakie dostává čím dál tím víc do povědomí populace, je ještě mnoho osob, pro které je tato nemoc zcela neznámá. Rozšíření povědomí o této nemoci by usnadnilo lidem s celiakií zlepšit kvalitu života. Příčinou snížené kvality života je často velké množství symptomů, které se mohou u celiaků vyskytovat.

Prostřednictvím současného stavu problematiky tato bakalářská práce informuje o charakteristice onemocnění, blíže vysvětluje definici, historii a vývoj nemoci. Dále představuje klinické formy onemocnění i s podrobnějšími symptomy, které se mnohdy mohou zdát jako zmatečné. Vyskytují se totiž v gastrointestinálním traktu i mimo něj. Pokud se někdo setká s touto nemocí, aniž by o ní něco věděl, může v něm vyvolat pocity odporu a netolerance. Tímto se práce zabývala i v návrhu řešení. Diagnostika je zaměřena na vysvětlení procesu, kterým pacient musí projít až ke stanovení diagnózy. V další podkapitole práce seznamuje s léčbou tohoto onemocnění, která je založena na bezlepkovém stravování. Dále jsou vysvětleny principy stravování a krátce uvedeny hlavní potraviny, které jsou zakázány, a následně i jejich náhražky. V práci je uveden i popis alergie na pšenici, s níž se často celiakie zaměňuje. Hlavní rozdíly mezi oběma nemocemi jsou uvedeny na konci této části. Práce by tedy mohla sloužit jako zdroj ověřených informací, jež byly zpracovány na základě odborné literatury.

V první části bakalářské práce je dále uvedeno obecné seznámení s kvalitou života. Na tuto část navazuje propojení mezi celiakií a kvalitou života, která byla zpracována do čtyř podkapitol. Ty byly vybrány záměrně tak, aby představovaly propojení mezi teoretickými poznatky a praktickou částí, kterou je výzkum a jeho vyhodnocení.

Výzkumná část práce je zpracována kvalitativní metodou. Zvoleny byly polostrukturované rozhovory. Šetření bylo provedeno s šesti respondentkami prostřednictvím videohovorů, které si samy zvolily kvůli svým časovým možnostem a dalšímu narušení soukromí. Rozhovory umožnily téma probrat do větší hloubky a také klást doplňující otázky. Respondentky byly osloveny prostřednictvím skupiny na sociální síti s názvem Facebook.

Všechny respondentky byly ochotné a bylo velice zajímavé sledovat jejich životní příběhy, o nichž se v průběhu rozhovoru samy rozmluvily. Překvapilo mě, že i když jsme před rozhovory komunikovaly pouze písemně a nikdy jsme se neviděly, nedělalo jim vůbec žádný problém mluvit o citlivých tématech. Byly velmi otevřené a na všechny otázky neměly problém odpovědět, i když jim bylo zdůrazňováno, že když jim bude otázka nepříjemná, reagovat na ni nemusí.

Cílem výzkumné části bylo zjistit zdravotní, sociální, psychický a finanční dopad na kvalitu života nemocných celiakií. Cíl byl rozdělen na čtyři částečné cíle a ty byly plněny pomocí výzkumných otázek. Pro každou tuto otázku byly vytvořeny dvě otázky rozhovoru. Uvedená část byla důležitá pro dosažení cíle práce.

V další části byla zpracována diskuse, která porovnávala výsledky výzkumů jiných autorů na podobná témata. Překvapivé mnohdy bylo to, že se tyto výsledky mnohdy rozcházely. Shodné byly v oblastech, které z teoretické práce nešlo předvídat. Srovnání s jinými pracemi bylo velmi podnětné a dodalo práci kvalitu.

Cíl bakalářské práce byl splněn a díky němu mohl být vytvořen návrh řešení a doporučení pro praxi v každé ze zkoumaných oblastí kvality života nemocných celiakii. V práci jsou shromážděny teoretické i praktické poznatky z odborné literatury a vlastním kvalitativním výzkumem zjištěny ucelené informace, které jistě mohou sloužit jako podklad pro odbornou i veřejnou část populace, a to nejen jako edukační materiál, ale i jako motivace k dalším výzkumům.

Seznam použité literatury

- ALI, Naheed. *Kniha pro celiaky: nové poznatky pro nemocné, lékaře a pacienty*. Hodkovičky [Praha]: Pragma, c2015. ISBN 9788073494346.
- BUREŠ, Jan. Celiakie v roce 2018. [online]. 2018, [cit. 2022-01-02]. Dostupné z: <https://www.casopisvnitrnilekarstvi.cz/pdfs/vnl/2018/06/05.pdf>
- Celiaci. *Členství* [online]. 2020, [cit. 2021-03-03]. Dostupné z: <https://www.celiaci.cz/clenstvi/>
- Celiak.cz. *Sociální a finanční podpora* [online]. 2021, [cit. 2021-12-15]. Dostupné z: <https://celiak.cz/bezlepkova-dieta/socialni-a-financni-podpora/>
- Celita.cz. *Duševní projevy celiakie* [online]. 2018, [cit. 2022-03-03]. Dostupné z: <https://www.celita.cz/dusevni-projevy-celiakie>
- DOUBKOVÁ, Michaela. *Život s celiakií*. 2018. Bakalářská práce. Univerzita Karlova, Lékařská fakulta v Hradci Králové, Ústav sociálního lékařství. Dostupné z: <https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/98786>
- DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar. *Kvalita života seniorů: v domovech pro seniory*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-4138-3
- FASANO, Alessio a Susie FLAHERTY. *Jak žít bez lepku: přední odborník nabízí praktický návod, jak se zbavit nemoci*. Přeložil Zdeněk HAJNÍK. Hodkovičky: Pragma, 2015. ISBN 978-80-7349-433-9.
- FREJ, David a Jiří KUCHAR. *Zdravé střevo: komplexní prevence a terapie trávicích a střevních potíží a onemocnění*. Praha: Eminent, 2016. ISBN 9788072815104.
- FREJ, David. *Život bez zánětu*. Praha: Eminent, 2019. ISBN 9788072815456.
- FRIČ, Přemysl a Radan, KEIL, Celiakie pro praxi. *Medicina pro praxi* [online]. 2011, 354-359 [cit. 2021-12-06]. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2011/09/03.pdf>
- GREEN, Peter H. R. a Rory JONES. *Lepek odhalen!*. Přeložil Vojtěch KUDELA. Olomouc: ANAG, 2018. ISBN 9788075541765.
- GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 9788024736259.
- GURKOVÁ, Elena. *Nemocný a chronické onemocnění: edukace, motivace a opora pacienta*. Praha: Grada Publishing, 2017. Sestra (Grada). ISBN 9788027104611.
- HOFFMANOVÁ, Iva. *Celiakie*. Praha: Mladá fronta, 2019. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-5414-0.
- HUDÁKOVÁ, Anna a Ľudmila MAJERNÍKOVÁ. *Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2013. Sestra (Grada). ISBN 9788024747729.
- JUŘENÍKOVÁ, Petra. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 9788024721712.
- KOŇAŘÍKOVÁ, Petra a Vladimír KOJECKÝ. When is celiac disease not celiac disease?. *Gastroenterologie a hepatologie* [online]. 2017, [cit. 2022-08-03]. Dostupné z:

<https://www.prolekare.cz/casopisy/ceska-slovenska-gastro/2017-1-7/celiakie-ktera-neni-celiakii-60375>

- KŘEMENOVÁ, Jiřina. *Problematika sociálního vyloučení u osob s celiakií* [online]. Hradec Králové, 2018 [cit. 2022-08-04]. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Ústav sociální práce. Dostupné z: <https://theses.cz/id/kecol2/>
- KUBOVÁ, Michaela. *Celiakie a jiné nesnášenlivosti lepku* [online]. Plzeň, 2014 [cit. 2022-08-03]. Bakalářská práce. Západočeská univerzita v Plzni, Fakulta pedagogická. Dostupné z: <https://theses.cz/id/bwjiwo/>
- MIKULECKÝ, Martin. *Život pacientů s celiakií* [online]. Pardubice, 2016 [cit. 2022-08-03]. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií. Dostupné z: <https://theses.cz/id/2rwk0g/>
- OLIŠAROVÁ, Věra, DOLÁK, František a TÓTHOVÁ, Valérie. Kvalita života jako součást ošetrovatelství. *Kontakt* [online]. 2013, 15(1), 14-21 [cit. 2021-12-11]. ISSN 1804-7122. Dostupné z: https://kont.zsf.jcu.cz/artkey/knt-201301-0003_kvalita-zivota-jako-soucastosetrovatelstvi.php
- Pacientský hub. *Sdružení celiaků ČR, z. s.* [online]. 2020, [cit. 2021-03-02]. Dostupné z: <https://www.pacientskyhub.cz/sdruzeni-celiaku-cr-z-s>
- PAYNE, Jan. *Kvalita života a zdraví*. V Praze: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0.
- PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.
- PŘIBYLOVÁ, Petra. Bezlepková dieta pro praxi. *Medicina pro praxi* [online]. 2012, 78-81 [cit. 2022-05-09]. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2012/02/10.pdf>
- RIZNIK, Petra, Luigina DE LEO, Jasmina DOLINSEK, et al. The Knowledge About Celiac Disease Among Healthcare Professionals and Patients in Central Europe. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition* [online]. 2021, 72(4), 552-557 [cit. 2021-12-03]. ISSN 0277-2116. Dostupné z: doi:10.1097/MPG.0000000000003019
- URBÁNKOVÁ, Lucie. *Vliv celiakie na život nemocného* [online]. Pardubice, 2017 [cit. 2022-08-03]. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií. Dostupné z: <https://theses.cz/id/yz9wqs/>
- VACKOVÁ, Zuzana. Celiac disease in adults. *Vnitřní lékařství* [online]. 2020, 66(2), 116-120 [cit. 2021-11-05]. Dostupné z: https://www.casopisvnitrnilekarstvi.cz/artkey/vnl-202002-0008_celiac-disease-in-adults.php
- Všeobecná zdravotní pojišťovna. *Bezlepková dieta* [online]. 2021, [cit. 2021-12-15]. Dostupné z: <https://www.vzp.cz/pojistenci/vyhody-a-prispevky/deti/bezlepkova-dieta>
- ZAKOPALOVÁ, Lucie. *Psycho-sociální aspekty osob s celiakií* [online]. Zlín, 2018 [cit. 2022-08-03]. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií. Dostupné z: <https://theses.cz/id/ff8rky/>
- ŽAMBOCHOVÁ, Lydie. *Celiakie - vliv na kvalitu života pacientů a úloha lékárníka* [online]. Brno, 2021 [cit. 2022-06-03]. Diplomová práce. Masarykova univerzita, Farmaceutická fakulta. Dostupné z: <https://is.muni.cz/th/rsqto/>

