

Univerzita Palackého v Olomouci  
Pedagogická fakulta

Bakalářská práce

2019

Aneta Kolínková

**UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI**

**PEDAGOGICKÁ FAKULTA**

Katedra antropologie a zdravotní péče

## **Bakalářská práce**

Aneta Kolínková

Přírodopis a výchova ke zdraví se zaměřením na vzdělávání

Život s nemocí celiakie, zkušenosti a názory  
pacientů na jeho kvalitu

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila pouze uvedenou literaturu a zdroje.

V Olomouci, dne

---

Aneta Kolínková

Ráda bych poděkovala především své vedoucí doc. PhDr. Janě Marečkové, Ph.D. za její cenné rady, věcné připomínky, trpělivost a vstřícnost při konzultacích a vypracování bakalářské práce. Další poděkování směřuje respondentům, kteří mi s ochotou poskytli odpovědi na mé otázky.

# OBSAH

Úvod .....	6
<b>1 Cíle práce.....</b>	<b>7</b>
<b>2 TEORETICKÉ POZNATKY.....</b>	<b>8</b>
2.1 Informace k onemocnění celiakie .....	10
2.1.1 Diagnostika onemocnění.....	11
2.1.2 Symptomatologie .....	13
2.1.3 Formy celiakie .....	14
2.2 Kvalita života .....	17
2.2.1 Kvalita života související se zdravím .....	19
2.3 Život s nemocí.....	20
2.4 Kvalita života jedinců s celiakií .....	21
2.5 Problematika bezlepkové diety .....	24
<b>3 PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>27</b>
3.1 Metodika .....	27
<b>4 Výsledky a diskuze .....</b>	<b>30</b>
4.1 Kategorie .....	30
4.2 Metodika rešerší .....	39
<b>5 Závěr.....</b>	<b>41</b>
<b>6 Referenční seznam.....</b>	<b>44</b>
<b>7 Seznam příloh .....</b>	<b>49</b>

## Úvod

Celiakie je onemocnění, kterým trpí nemalá část obyvatel naší republiky, přesto jen malé množství jedinců je řádně diagnostikováno a o své nemoci ví. Celiakie patří mezi jednu z mála nemocí projevující se velmi rozmanitými příznaky, které jsou jen zřídka lehce odhalitelné. Nemoc má svou specifickou léčbu, která dané jedince ovlivňuje v každodenním životě.

Vyřazení lepku ze stravy, tedy bezlepková dieta, je v poslední době čím dál více diskutovanou záležitostí, to protože se nemoci spojené s lepkem čím dál více rozmáhají a odhalují. Toto onemocnění je známé především pro jeho léčbu, kterou představuje celoživotní odjímání lepku z potravy, spojené s nákupem bezlepkových potravin, velmi často pak s přípravou speciálních pokrmů, samozřejmě bez přítomnosti lepku. Už v této situaci může nastat první problém, protože potraviny a pokrmy neobsahující lepek bohužel stále nemusí být k dostání v každém obchodě nebo restauraci. V domácnostech musí nemocní vyřešit způsob vaření, proto může mít onemocnění vliv i na celou jejich rodinu.

Lidé, kteří denně vaří a připravují si pokrmy ať už pro svou vlastní potřebu nebo pro celou rodinu, dobře ví, že ne vždy je jednoduché vymyslet „co každý den vařit“. Často tak sáhnou po pečivu nebo uvaří některé z tzv. rychlých jídel, což většinou znamená těstoviny, které taktéž ve většině případů obsahují lepek. Lidé s celiakií to se stravováním nemusí mít vůbec jednoduché, nejde totiž jenom o samotné potraviny, jejich přípravu a nakupování. Se stravováním navíc většinou souvisí různé společenské události, kterých se jedinci mohou účastnit, bohužel ne vždy je na oslavě narozenin k dispozici bezlepková verze dortu nebo bezlepkové pečivo a jiné pokrmy. Ať už si to uvědomujeme nebo ne, jídlo a skladba potravy, kterou konzumujeme, ovlivňuje naše chování nebo nálady a celkově může mít vliv na psychiku člověka.

V bakalářské práci bude nejdříve představena nemoc celiakie, její projevy a jednotlivé formy. Další část bude zaměřena na kvalitu života, která zde bude definovaná a rozebrána v souvislosti se zdravím i s nemocí. Hlavním tématem je však onemocnění celiakie, proto bude zdůrazněn život právě s touto nemocí, do jaké míry ovlivňuje dané jedince, jaký má vliv na jejich každodenní život, podmínky bezlepkové diety, strasti s jejím dodržováním apod.

Právě tyto náležitosti pak budou dále zkoumány v praktické části, která z teoretických poznatků vychází a zaměřuje se na konkrétní jedince trpící celiakií.

# 1 Cíle práce

Hlavním cílem práce bylo zjistit zkušenosti a názory pacientů s celiakií na vybrané komponenty kvality jejich života.

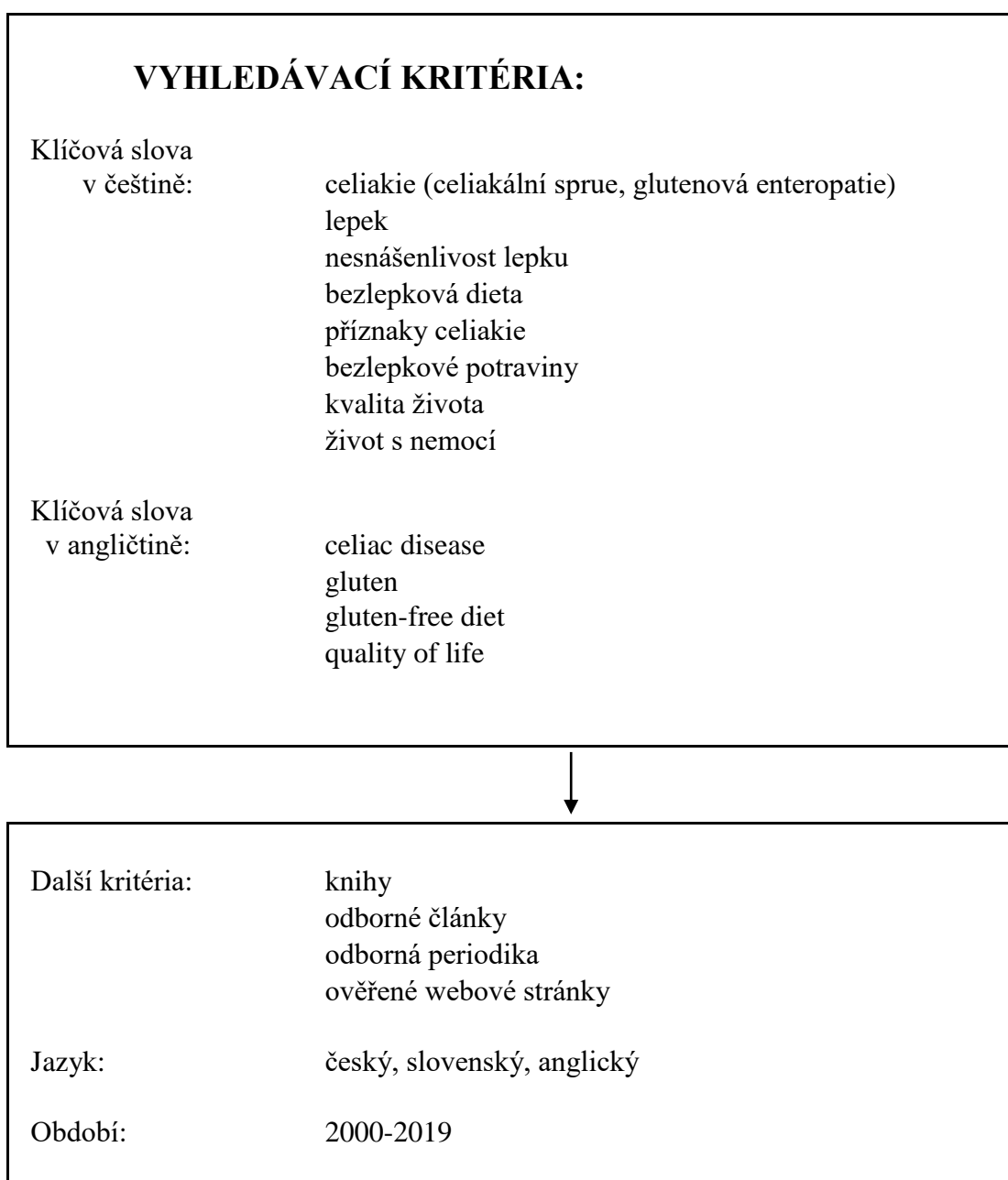
Dílčí cíle:

1. Zjistit pocity a emoce dotazovaných po diagnostice celiakie.
2. Zjistit názory tázaných respondentů na změnu kvality života po onemocnění.
3. Získat od dotazovaných informace o zkušenostech v oblasti stravování, změnách stravy.
4. Zjistit zkušenosti osob s celiakií v oblasti zájmů a koníčků.
5. Zjistit zkušenosti týkající se společenského života.
6. Získat názory respondentů na ovlivňování jejich psychiky nemocí.
7. Zjistit jak jedinci nemocní celiakií vnímají nemoc v souvislosti s rodinným životem.

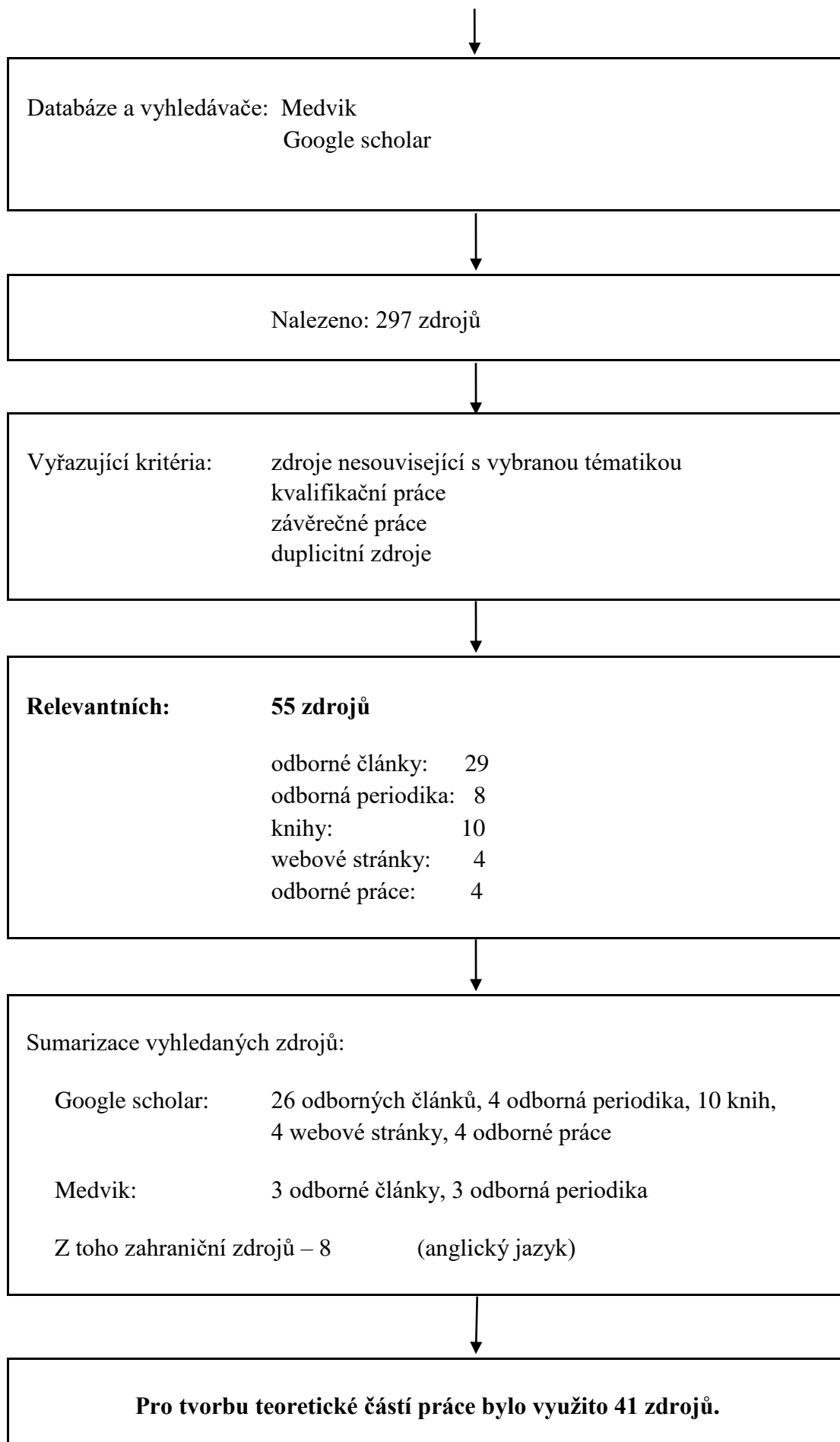
## 2 TEORETICKÉ POZNATKY

Ke zpracování přehledu teoretických poznatků byla provedena široká literární rešerše, pro kterou byly uplatněny tzv. mapující rešeršní otázky. Vyhledávání bylo provedeno v období října 2018 a popis je uveden obrázkem č. 1.

**Obrázek č. 1: Souhrn postupu rešerší**







## 2.1 Informace k onemocnění celiakie

Celiakie, též nazývaná jako glutenová enteropatie nebo celiakální sprue, se obecně řadí do onemocnění autoimunitních (Ali, 2015). Podle Lukešové (2016) se zmíněná onemocnění definují jako ta, která způsobují poškození vlastní tělesné tkáně autoimunitními reakcemi. Podmínkou pro vznik právě tohoto typu nemoci je prolomení mechanismů, které udržují normální chod reakcí vlastních tkání ve fyziologické mezi.

Imunitní systém člověka je velmi úzce spjatý s trávicí soustavou, až 80 % jej leží právě v trávicím traktu. To znamená, že právě strava a zažívání velmi ovlivňují funkci imunitního systému. Tento systém u zdravého člověka dokáže zpravidla rozlišit látky vlastní a látky cizí (Ali, 2015). Funkci mají na starosti především bílé krvinky, tedy leukocyty. Jakmile se v těle objeví látka, která je mu cizí, jsou povolány specifické druhy bílých krvinek – lymfocyty, které se nejvíce podílejí na obranyschopnosti člověka. Rozlišujeme T-lymfocyty, které likvidují choroboplodné zárodky nebo také vlastní napadené buňky. B-lymfocyty se setkávají s antigenem, což je cizorodá látka, promění se na buňky plazmatické a produkují proti nim protilátky, kterým říkáme imunoglobuliny. Lymfocyty tedy mají především obrannou funkci, protože ničí nepříznivé látky nebo je vypuzují ven z těla. Tělo člověka má také vlastní antigeny, proti kterým neútočí, protože jsou pro něj užitečné.

Celiakie bývá označována jako nesnášenlivost lepku. Zjednodušeně by se dalo říci, že imunitní systém ničí buňky vlastního těla, tedy nefunguje v případě lepku tak, jak je popsáno výše. Imunitní systém totiž na přítomnost glutenu (lepku) reaguje nepříznivě, jako by byl cizorodá, tělu neznámá látka. K tomu dochází díky změně genetické informace u některých jedinců. Následkem této chyby v genetické informaci začínají selhávat kontrolní mechanismy, proto dochází k situaci, kdy se tělo brání také proti svým vlastním antigenům. Tento princip je typický pro autoimunitní onemocnění, mezi které patří právě celiakie (Červenková, 2006). Zmíněné okolnosti se v těle projeví změnami na sliznici tenkého střeva. Jsou vyvolány intolerancí glutenu, což je bílkovinný komplex vyskytující se v zrnech pšenice, ječmene, žita nebo ovsa (Latta, 2012). Kohout a Pavlíčková (2010) uvádějí, že přítomnost lepku v potravě vyvolává reakci, kdy se začnou vytvářet protilátky konkrétně proti enterocytům (specializované buňky, které tvoří sliznici tenkého střeva).

Produkovávané protilátky začnou pracovat a enterocyty ničit, sliznice má následně poškozenou svou původní celistvost a tím pádem také bariérovou ochranu a imunitní funkci. Enterocyty mohou být v tomto případě buďto poškozeny nebo může dojít až k jejich zániku.

Za zmínku stojí také tzv. gluten neboli již výše zmíněný lepek. Jedná se o bílkovinu rozpustnou v alkoholu, proteinový komplex složený z různých bílkovin. Ve vodě je lepek nerozpustný (Bass, 2013). Nachází se v obilovinách, respektive v obilné bílkovině. Česky gluten pojmenováváme jako lepek pro jeho lepivost. Na jeho obsahu závisí například soudržnost těsta, ovlivňuje kvalitu mouky - čím více je v mouce lepku, tím je kvalitnější. Pokud bychom chtěli lepek rozštěpit pomocí enzymů, vznikly by 3 tzv. frakce - albuminy a globuliny, gluteniny a prolaminy. Všechny zmíněné látky jsou zhruba v třicetiprocentním zastoupení. U gliadinů rozlišujeme 3 formy, alfa-, beta- a gama-gliadin, přičemž právě první zmíněný, alfa-gliadin, způsobuje změny na povrchu sliznice tenkého střeva, typické pro celiakii. Jedná se o polypeptid nacházející se v pšenici. V nestejně, avšak ve velmi podobné sekvenci jsou i hordein v ječmeni a sekalin v žitu (Kohout, Pavlíčková, 2010). Rujner a Cichanská (2010) zmiňují, že uvedené polypeptidy mají různou toxicitu, přičemž největší má gliadin, následuje sekalin, hornin a avenin (v ovsu). Toxicita je ovlivněna obsahem aminokyselin v bílkovinné struktuře. Aminokyseliny nepodléhají technologickému zpracování, proto je pro celiaky toxické nejen zrno, ale i všechny výrobky, které pochází z obilovin.

### **2.1.1 Diagnostika onemocnění**

Na prvním místě je velmi důležité zmínit, že diagnostika celiakie je velmi náročná a zdoluhavá, existuje jen málo nemocí s tolika rozmanitými projevy a formami. K diagnóze se nejčastěji schyluje v období mezi 1. a 2. rokem u dětí, u dospělých jedinců pak ve věkovém rozmezí 40–50 let (Červenková, 2006). U dospělé populace se diagnostika značně ztěžuje, protože se velmi často stává, že ani pacienti, ani lékařský personál ji neberou vzhledem k věku v potaz. Dalším neméně významným důvodem jsou časté mimostřevní příznaky (Chvátalová a kol., 2012).

Podle Volfa (2006) diagnostika spočívá v několika základních krocích, těmi je odhalení klinických příznaků, sérologické vyšetření krve (pozitivita sérologických markerů celiakie), enterobiopsie (vyšetření vzorku sliznice tenkého střeva, části jejunu) a následná odpověď na bezlepkovou dietu. Předmětem zkoumání je odpověď klinická, ale také sérologická.

Diagnózu by měl správně vyřknout specialista v této oblasti – gastroenterolog. Ten má ordinaci běžně na interním oddělení, klinice nebo v případě dětských specialistů v každé krajské nemocnici.

### **Sérologické vyšetření krve**

Tato metoda zjišťuje přítomnost protilátek proti antigenům vlastního těla. Postupy tohoto vyšetření se neustále vyvíjí, a tak se během něj v současnosti zjistí mnohem více protilátek, než tomu bylo dříve (Červenková, 2006).

Metodologické pokyny Ministerstva zdravotnictví České republiky doporučují nejdříve stanovit sérové autoprotiilátky proti transglutamináze (tTG, enzym, vznikající při poškození enterocytů gliadinem), které jsou ve třídě IgA (imunoglobulin A). Stanovuje se tedy celkové IgA. V případě, že je IgA přítomen nedostatečně, je potřeba vyšetřit také autoprotiilátky třídy IgG imunoglobulin G (Grebíková a kol., 2012). Dále se stanovují protilátky antiretikulární (ARA) a protilátky proti endomysiu (EmA) a proti gliadinu (AGA) (Rujner, Cichanska, 2010).

Jestliže jsou výsledky pozitivní, je třeba provést další stupeň screeningového vyšetření a tím je tzv. biopsie aborálního duodena. Toto vyšetření se provádí i v případě, že by výsledky vycházely nějakým způsobem sporné nebo nejednoznačné (Grebíková a kol., 2012).

Fasano (2015) uvádí, že testy celiakie nejsou stoprocentní ani dnes, přestože se tato vyšetření neustále vyvíjí a zdokonalují. Na některé skupiny protilátek se spolehlivost přibližuje sto procentům (IgA, anti tTG, EMA), ostatní bohužel nevykazují až tak vysokou přesnost. A právě tato nižší přesnost může způsobovat některé chyby při diagnostice celiakie. Například látka IgG má u dospělých specifickou 40–80 %, podle výsledků jenom této protilátky se tedy nemůže řídit a usuzovat, a to hlavně proto, že může vykazovat i jiné infekční nebo zánětlivé onemocnění.

## **Enterobiopsie, střevní biopsie**

Enterobiopsie je jednou z podmínek diagnózy, ta nemůže být stanovena jen na základě pozitivních výsledků sérologického testu, protože se výjimečně může objevit výše zmíněná laboratorní chyba (Frühauf, 2004).

U dětí i dospělých bývá odebírán vzorek z části tenkého střeva, konkrétně z jeho první kličky. K vyšetření se (hlavně u dětí) využívají tzv. Crosbyho kapsle (Volf, 2006). Jejich použití probíhá pod kontrolou Rtg (Frühauf, 2004). Získaný vzorek se dále zkoumá pomocí světelného mikroskopu. Může se takto zjistit poškození střevní sliznice (nejsou patrné klky, tvarové změny, úbytek mikrokloků, více ribozomů apod.), dále se dají stanovit enzymy erytrocytů (Rujner, Cichanska, 2010). Dříve se tyto enterobiopsie prováděly opakovaně, a to po zlepšení stavu po době dodržování bezlepkové diety. V současnosti však stačí provedení tohoto vyšetření pouze jednou, vícekrát se mohou sledovat sérologické markery (Kohout, Pavlíčková, 2010).

### **2.1.2 Symptomatologie**

Podle Žofkové (2012) se symptomy celiakie mohou začít projevovat již v dětství nebo v rané dospělosti. V poslední době však narůstá také počet těch, u kterých se první příznaky začaly projevovat až v pozdější dospělosti, u žen je to nejčastěji po období menopauzy a u mužů ve věku kolem 60 let, kdy už se mnohdy příznaky přisuzují spíše stárnutí, proto nemoc v tomto věku bývá často rozpoznána až mnohem později. Ve zmíněných obdobích se začíná projevovat často, avšak nic není pravidlem. Celiakie se může projevit v podstatě v jakémkoliv věku (Společnost pro bezlepkovou dietu, 2016). Její příznaky se dají rozdělit na gastrointestinální a extraintestinální - mimostřevní (Ali, 2015).

U nejmenších dětí se často setkáváme s nástupem celiakie po zařazení lepkových potravin do jídelníčku, například příkrmy jako krupicová kaše nebo piškoty. V tomto životním období se nemoc nejčastěji projevuje v podobě průjmů, které mají obvykle větší objem a nápadně zapáchají. Často se vyskytují bolesti břicha, mnohdy s přibývajícím intenzitou. V důsledku těchto faktů se děti stávají plačtivými a mrzutými. Mohou také ztrácet chuť k jídlu nebo se stát chudokrevnými, což je výsledkem nedostatku železa (Společnost pro bezlepkovou dietu, 2016). Preventivně se doporučuje zařazovat lepek do stravy malého dítěte zhruba v 17. – 26. týdnu života, riziko vzniku

nemoci se totiž podáním lepku před i po tomto období zvyšuje. Také by se mělo dodržovat pravidlo pozvolného, pomalého a postupného zařazování potravin obsahujících lepek. Nemoc se u dětí projevuje nejčastěji v prvním roce života. Zajímavý je také fakt, že mateřské mléko obraňuje před nástupem nemoci, dostatečná doba kojení – to je min. 6 měsíců dokonce posouvá spuštění onemocnění, případně zajišťuje jeho lepší průběh. Z toho plyne, že mateřské mléko má pozitivní vliv při zařazování lepku do stravy dítěte (Mrosková a kol., 2015).

Konečný (2014) tvrdí, že ve srovnání s dospělými jsou u dětí příznaky často dramatičtější, to může být způsobeno tím, že u dětí je většinou postihnuto celé tenké střevo (zatímco u dospělých jen jeho část). Dospělí jedinci mají oproti tomu mírnější příznaky, což by se mohlo zdát pozitivní, avšak tento fakt situaci lékařům komplikuje, protože je nemoc často odhalena mnohem později, mohou tedy vést k oddalování diagnózy.

Pro celiakii jsou charakteristické gastrointestinální příznaky, což znamená, že souvisí se střevy. U dětí se projevují například stolicí ve formě průjmu, bolestmi břicha, objevuje se také zvracení. S tím souvisí i časté změny nálad a celkově podrážděnost a pasivita. Ubývá svalové hmoty a může se stát, že břicho zvětší objem. Se vzrůstajícím věkem jsou střevní potíže spíše menší. U starších dětí se celiakie projevuje spíše poruchami v psychosomatickém vývoji nebo malnutricí. V dospělosti se setkáváme s manifestací, ta souvisí s okolnostmi, za jakých se nemoc spustila, například nejrůznější nemoci, operace nebo stresové situace. Projevují se spíše symptomy mimostřední. U těchto dospělých pacientů jsou proto často léčeny právě příznaky namísto jádra samotné nemoci (Frič, Keil, 2011).

### **2.1.3 Formy celiakie**

Formy celiakie by se daly znázornit typickým obrazcem ledovce, jelikož se nemoc projeví pouze u 10 % pacientů svými typickými příznaky. U zbylých 90 % se klinické příznaky bohužel neprojeví vůbec (Páv, 2006). Prokopová (2008) uvádí, že až 80 % jedinců zůstává nedignostikováno. Celiakie se projevuje v několika základních formách.

### ***Klasická forma***

Podle Páva (2006) se tato forma celiakie projevuje hlavně klinickými příznaky. Histologická vyšetření prokazují atrofii, to znamená změnu struktury orgánu, kdy dochází k úbytku buněk, ke změně jejich struktury a zmenšení velikosti (Janíková, 2017). Samozřejmostí je také zvýšený počet typických, již zmíněných, protilátek (Páv, 2006).

Tato forma je charakteristická také typickými střevními příznaky, kterými jsou v tomto případě například chronický průjem nebo nadýmání, velmi častý je také nápadný úbytek na váze, otoky nebo změny na svalové hmotě, nejčastěji jejich úbytek. V laboratorních testech bývá zaznamenáno také snížené množství červených krvinek, tedy anémie neboli chudokrevnost. Snižuje se množství albuminu, vápníku a některých vitamínů, které jsou pro člověka velmi důležité (Latta, 2012).

### ***Atypická forma***

Jak už název napovídá, u této formy celiakie nelze očekávat běžné příznaky, které by byly spojeny se střevními potížemi. Pokud se ale přesto vyskytnou, tak jen ve velmi malé míře (Latta, 2012). Lze naopak očekávat příznaky, které souvisí s mimo-střevními problémy. Jak už bylo zmíněno v kapitolách výše, může se objevit například anémie, ale také příznaky související s problémy s nervovou soustavou, metabolismem nebo i obtíže gynekologické (Prokopová, 2008). Pacienti s touto formou trpí také nedostatečným množstvím železa, osteoporózou. Ženy mohou trpět infertilitou, tedy neschopností donosit dítě, u dětí se může vyskytnout problém růstového charakteru. Tito pacienti díky netypickým příznakům bohužel velmi často spadají do skupiny nediodagnostikovaných (Latta, 2012).

### ***Silentní forma***

Silentní forma celiakie je jednou z těch, nacházejících se ve spodní části ledovce, což znamená, že se neprojevuje žádnými výraznými příznaky (Prokopová, 2008). Rizika němé formy jsou totiž uváděna v poměru 1:2000 (Friedecký a kol., 2012). Jedinci jsou často diagnostikováni zcela náhodně, a to především díky přidruženému onemocnění, nebo protože jsou součástí rizikové skupiny, mezi které patří například rodinní příslušníci, kteří mají v rodině jedince s onemocněním celiakie.

Někdy je nový pacient zjištěn zcela náhodně (Frühauf a kol., 2004). Protilátky jsou však po vyšetření pozitivní a histologické výsledky taktéž prokazují změny ve struktuře sliznice tenkého střeva (Volf, 2006).

### ***Latentní forma***

Pacienti s touto formou jsou tzv. asymptomaticí, příznaky se výrazně neprojevují. Reliéf jejich střevní sliznice je zcela normální, nepoškozený. Jedná se o pacienty, u kterých byla dříve celiakie řádně diagnostikována, střevo se tak po bezlepkové dietě zcela napravilo. Tyto pacienty a jejich stavy je třeba průběžně sledovat, protože se u nich po určité době nemusí projevovat žádné změny při pozření lepku, po čase může být ale střevní sliznice opět narušena (Frühauf a kol., 2004).

### ***Potenciální celiakie***

Většinou se jedná o pacienta, kdy někdo z příbuzných trpí celiakií nebo o jedince který trpí onemocněním s celiakií spojeným. Vyskytují se i histologické změny na povrchu tenkého střeva a zvýšené může být i množství s celiakií spojených protilátek (Páv, 2006). Také ale může nastat situace, kdy je tenké střevo v pořádku, pacienta je však nutné sledovat, často totiž má genetickou predispozici (Prokopová, 2008).

Někteří autoři rozdělují tyto jednotlivé formy do dvou skupin, a to podle jejich aktivity a projevu. Do neaktivních forem patří především silentní, latentní, potenciální, ale i atypická forma, zatímco za aktivní formu považujeme celiakii typickou, s plnými střevními příznaky. Větší množství pacientů postihují neaktivní formy (Volf, 2006).

Obecně v dospělosti převažují příznaky atypické, které na první pohled vůbec nesouvisí s celiakií nebo se příznaky vyskytují jen velmi málo nebo vůbec, diagnóza je tedy stanovena náhodně nebo při vyšetření na jiné onemocnění, mohou být však také zachyceni na cíleném screeningovém vyšetření, které se provádí nejčastěji u rizikových skupin (Prokešová, 2013).



### ***Dermatitis herpetiformis Duhring***

Jedná se o zvláštní druh příznaku, který řadíme mezi časté mimostřevní projevy. Tato forma se vyskytuje u dětí, ale velmi častá je hlavně v období dospívání (Krajčírová, 2007). Jde o kožní nález, konkrétně o svědivou vyrážku, která je charakteristická svým vzhledem a umístěním. Nejčastěji se objevuje v oblasti trupu, na hýždích nebo vlasech nad oblastí čela a na končetinách (Volf, 2006).

Vzhled kožního nálezu je individuální, avšak typické jsou vysoce svědicí puchýře s různou velikostí, mají vzhled podobající se oparu. Tato forma projevu celiakie se většinou objevuje bez vedlejších doprovázejících klinických příznaků, jen malé procento pacientů uvádí přítomnost střevních potíží jako průjmy apod. Celiakie se přesto vyskytuje, což se dá diagnostikovat ze vzorku sliznice tenkého střeva, který bývá změněný tak, jak je tomu pro tuto nemoc typické (Dvořák, 2005).

## **2.2 Kvalita života**

Existuje nespočet definic, které vysvětlují kvalitu života, je tomu tak hlavně z důvodu mnoha pohledů a aspektů, které život a jeho kvalitu ovlivňují. Obecná definice říká, že kvalita je určitá jakost, hodnota nebo stav věci, ale také zvláštnosti, které příslušný jev odlišují od ostatních (Gurková, 2011). Jedna z nejstarších, jejíž autorství se připisuje Světové zdravotnické organizaci (WHO) říká, že kvalita života, podobně jako zdraví, není jen stav organismu s absencí nemoci nebo poruchy, ale jedná se o stav úplné tělesné, duševní i sociální pohody. Tato definice má, jak už tomu bývá, svá pozitiva i negativa (World Health Organization, 2019). Za přednost je považován fakt, že se neupíná pouze na zdraví fyzické (somatické), ale naopak zahrnuje také zdraví související se sociálními a duševními záležitostmi člověka, velmi se tak přibližuje úvaze o subjektivní kvalitě života (Heřmanová, 2012).

Termín kvality života se užívá pro popisování pozitivních i negativních aspektů a vlivů na člověka. Je velmi náročné soudit, zda je život jedince kvalitní více či méně. Dá se ale subjektivně porovnávat s naší životní úrovní, životem nebo s určitou očekávanou hodnotou. Je dost složité stanovit určitou normu pro určení kvality konkrétního jednotlivce. Vyskytují se různé pojetí autorů, kteří se tímto zabývají. Zajímavý je například pohled, který uvažuje o tomto jevu jako o srovnání života jedince s životem jiných. Důležité je vnímat jak objektivní, tak subjektivní stránku, tedy porovnávat „žití“ různých lidí, avšak posuzovat také na základě toho, co je pro danou

osobu důležitě, typické. Kvalita života nemá konkrétní interpretaci, která by se vyznačovala stálostí, neměnností, je interpretována z různých pohledů a oborů. Joyce zahrnuje do kvality života i osobnostní rysy nebo emoční rozpoložení, také mentální stav, vnímání nebo způsoby reakce na různé životní situace (Gurková, 2011).

Pojem kvalita života prošel za své existence řadou reforem ve svém významu. Na počátku byl vnímán spíše ekonomicko-politicky, později nabýval na vědecké váze a začal se využívat nejen v sociologii, ale i ve vědách o člověku. Pojem je využívám hned v několika sférách různých odvětví jako je například filosofie, psychologie, teologie, biologické obory, ale také v oborech technických, jako je architektura a stavebnictví, které ovlivňují prostředí života. A právě protože se vyskytuje v tolika odvětvích, liší se pochopitelně také jeho definování z různých hledisek a je třeba nahlížet na různé aspekty hodnocení kvality života. Cummins mezi základní aspekty kvality života řadí zabezpečení materiální, zdraví, produktivitu a výkonnost, přátelské mezilidské vztahy, pocit bezpečí a emoční pohodu.

Termín je složitý také z důvodu složitosti a uchopitelnosti samotného výrazu život. Při hodnocení kvality života je důležité vnímat tzv. vnitřní a vnější podmínky. Jak už bylo naznačeno výše, vždy záleží na subjektivních pocitech a individualitě člověka. Existují například jedinci, kteří se i přes objektivně špatnou situaci adaptují a jsou dobře naladěni, dokážou přijmout i více složitou situaci. Může se ale vyskytnout i moment, kdy je situace příznivá, dobrá, ale jedinci jsou naopak nespokojení se životem, v takovém případě se jedná o stav, kdy by jedinec měl být podle objektivních podmínek šťastný a spokojený, avšak je tomu právě naopak. Tento člověk často hledá chyby tam, kde se nenacházejí, vyhledává problémy i tam, kde nejsou, štěstí bere jako samozřejmost.

Na samotnou životní kvalitu působí hned několik vlivů. Prvním zajímavým aspektem, který se jí dotýká, je příhodnost prostředí, životní podmínky. Zde lze zařadit životní úroveň jedince, jeho sociální zabezpečení. „Life ability“ neboli životaschopnost osob značí vnitřní kvalitu života člověka, jeho možnosti v životě, schopnosti přizpůsobit se a reagovat na situace, způsobilosti učit se z předchozích zkušeností a situací. Hodnotit se dá také užitečnost života člověka, která zahrnuje působení a přispívání k dobru u druhých lidí apod. Neméně důležité je i porozumění samotnému vlastnímu životu. Tímto aspektem se zabývají především psychologové, kteří zkoumají

osobní pohodu, pocity vlastní spokojenosti atd. Mezi tři hlavní oblasti života patří „být“, „někam patřit“, „o něco usilovat“. Příkladem bytí je zdraví, hygiena, životní styl, vzhled, pocity, emoce, sebe pojetí, víra, osobní hodnoty. Člověk má potřebu někam patřit, to znamená především budovat domov, pracovat nebo chodit do školy, mít kamarády, ale také mít zajištěnou zdravotní péči, volný čas apod. Úsilím o něco je myšleno pečování o své vlastní zdraví, relaxace atd.

Velmi důležitým oborem, se kterým kvalita života nepochybně souvisí, je zdravotnictví. Zde se velmi často kvalita života vztahuje ke zdraví nebo nemoci. Je vsutku pozitivní, že v posledních letech roste pozornost o tuto problematiku. To se projevuje především tak, že se lékaři a zdravotní pracovníci nesnaží některým vážně nemocným pacientům jenom prodloužit jejich život, ale berou v potaz také jeho kvalitu. Zdravotní personál klade větší důraz na subjektivní pocity pacienta a jeho rodiny.

### **2.2.1 Kvalita života související se zdravím**

Podpora zdraví pacienta je základem zdravotní péče, také z pohledu pacienta je nejdůležitější jeho samotné fungování a zdraví. Koneckonců jedním z hlavních cílů a úkolů poskytovatelů zdravotní péče je obnovení zdraví, konkrétně obnova poškozených tělesných struktur, funkcí, zabránit omezení v určitých aktivitách, zabránění vzniku nových příznaků (Cieza, Stucki, 2005). Mareš (2006) uvádí, že ve zdravotnictví se často hovoří o spojení „kvalita života související se zdravím.“ Autory výzkumných šetření tohoto rázu ovšem často nezajímá souvislost se zdravím, jak by název napovídal, ale naopak vliv onemocnění na jejich život. Nejčastěji se hovoří o třech oblastech, ovlivňujících pacientův život – oblast somatická, psychologická a sociální.

Termín „kvalita života související se zdravím“ je obecně známý ve znění „*Health Related Quality of Life, HRQoL*“. Kvalita života bývá z tohoto hlediska nejčastěji definována jako stav psychologické, fyzické, sociální a materiální, tzn. finanční pohody. Velký důraz je kladen hlavně na subjektivní osobní pohodu a spokojenost v životě. Někteří autoři tento pohled na kvalitu života souvisejícím se zdravím považují za příliš málo komplexní a provázaný, protože zahrnuje pouze zdravotní stav, příznaky různých onemocnění nebo omezení z nich vycházející. Všechny tyto aspekty kvalitu ovlivňují, avšak jedná se pouze o dílčí část, nikoli celek,

jehož výsledkem může být špatné pochopení a interpretace termínu kvality života (Popelková, Gurková, 2013).

Metoda HRQoL slouží jako nástroj pro popis a zhodnocení zdraví v klinické praxi. Hlavním účelem je popsat zatížení onemocněním sledované populace, zaměřuje se na aktivity, které jsou považovány za nejvíce relevantní pro pacienty (Cieza, Stucki, 2005). Uvedená metoda přináší zpětnou vazbu lékařům od pacientů, je důležitá pro obě strany. Zjišťuje navíc mnohem více než klasické dotazníky, mohou lékařům přinášet nové, zajímavé informace. Mezi další výhody patří např. zlepšení vzájemného působení mezi pacientem a lékařem (Řehulková, 2008).

S pojmem kvality života se ve zdravotnictví neustále pracuje, provádí se dlouhodobé výzkumy, ověřují se nové léčebné postupy, ale pracuje se i se standardní léčbou například u chronických nebo závažnějších onemocnění. Kvalita života se velmi zvažuje například u pacientů umírajících, zvláště pak dětí, u kterých už klasická léčba v krajních případech bohužel nepomáhá. V těchto situacích je důležité nezanedbat jistou opatrnost a péči o zachování co nejvyšší možné kvality života. Lékařský personál by neměl považovat za nejdůležitější prodloužení délky života jedince, ale přikládat důraz především na kvalitu odžitých dnů (Mareš, 2006).

### **2.3 Život s nemocí**

Je důležité si uvědomovat, jaký význam slovo nemoc vlastně nese, co znamená být nemocným, žít s nemocí. Často lidé nemoc definují jako poruchu zdraví, jak je také uvedeno ve Slovníku spisovné češtiny. Nemocný člověk je pak ten, kterého nemoc postihuje. Existuje několik definic či vyjádření slova nemoc, stejně tak existuje mnoho názorů, odkud toto slovo pochází. Co je však známo, že již v minulosti chápali lidé nemoc jako jakési zlo, něco špatného.

Podle Křivohlavého (2002) je pojem nemoc stejně jako zdraví velmi bohatý a je vnímán z řady aspektů a pohledů, proto ho nelze zjednodušeně vnímat pouze jako protiklad ke zdraví. Rozlišujeme dva základní typy nemocí, a to akutní a chronické. Akutní nemoc se obvykle vyznačuje svým rychlým nástupem, je často intenzivní, pacienti se většinou odkazují na lékaře a nemoc léčí s vcelku rychlou rekonvalescencí, návratem ke zdraví. Tento typ nemoci samozřejmě ovlivňuje žití a celkové rozpoložení člověka z mnoha hledisek, avšak často jsou mnohem závažnější právě onemocnění

druhého typu - chronická. Ta se vyznačují pomalým nástupem, člověk často ani nepozoruje žádné výrazné příznaky, neuvědomuje si nemoc, přestože je třeba nevyléčitelná. Proto je především důležité se s chronickým onemocněním sžít.

K tomuto typu různých onemocnění se bohužel často lidé staví zvláštním způsobem, mají např. pocit, že se dá vyléčit jako onemocnění akutní. Období smířování se s nemocí je jednou z velmi psychicky náročných období a může trvat i celý život. Chronické nemoci jsou velmi rozmanité a mají řadu různých projevů, více či méně výrazných, právě ty pak mají často největší vliv na kvalitu života jedince.

Člověk prožívající nemoc může mít velmi často snížené možnosti naplňování svých vlastních potřeb, oproti člověku zdravému. Na vypořádávání se s nemocí a celkově na změně v plnění vlastních potřeb mají vliv jistá kritéria. Například jinak se s nemocí vypořádávají muži, jinak ženy, rozdíl sledujeme i vzhledem k různým věkovým kategoriím, výši vzdělání nebo charakteru prostředí, ve kterém osoba žije, pohybuje se. Značný vliv má také osobnost člověka, jeho charakterové vlastnosti, temperament, jeho uvědomění si důležitosti zdraví i žebříček vlastních hodnot.

Velice důležitou roli hrají předchozí zkušenosti, zda se jedinec setkal s nemocí, případně v jakých formách se vyskytla (Šamánková, 2011).

## **2.4 Kvalita života jedinců s celiakií**

Hlavní ovlivnění života každého celiaka představuje bezlepková strava, tvořící prozatím jedinou možnou léčbu tohoto onemocnění. Ač by se tato skutečnost mohla zdát pozitivní, jelikož po zavedení bezlepkové stravy celiakie nemá žádné výraznější příznaky, její dodržování může být velmi náročné, zvláště pro některé jedince. Zahrnuje totiž logicky vyřazení běžných potravin obsahující lepek, to znamená veškeré pokrmy obsahující pšenici, ječmen, žito, oves, ale i jejich škroby. Tyto potraviny představují především různé druhy pečiva (chléb nebo rohlíky, ale i například sladké pečivo jako koláče nebo buchty), také cereálie, těstoviny, kuskus nebo třeba bulgur. Mezi nepovolené potraviny patří bohužel i v České republice obzvlášť oblíbené pivo, protože je vyrobeno z pšeničného sladu (Strosserová, 2015).

Bohužel existují také potraviny, u kterých bychom žádný lepek neočekávali, ale přesto se v nich vyskytuje. Zde radíme například různé druhy instantních pokrmů, tzn. polévky nebo omáčky, polotovary, ale i uzeniny, hořčice, kořeněné směsi,

přesnídávky, různé ochucené i plísňové sýry, krémy, pudinky, zmrzlina, sojová omáčka, vegeta, různé barevné destiláty a likéry. To jsou většinou potraviny s lepkem ve formě různých zahušťovadel nebo stabilizátorů (Příbylová, 2012).

Podle vyhlášky Ministerstva zdravotnictví je jako bezlepkový výrobek označen ten, který obsahuje méně než 10mg gliadinu ve 100g sušiny nebo nápoje. Z logiky věci vyplývá, že i takové množství lepku může některým více citlivým celiakům způsobit značné potíže. Stejný problém může způsobit i lepek ve stopovém množství (Kohout, 2008). Díky této individuální citlivosti různých jedinců bývají potraviny pojmenovány buď „*bez lepku*“ nebo „*s velmi nízkým obsahem lepku*“. Tyto potraviny se označují přeškrtnutým klasem, nápisy „*gluten free*“ nebo „*very low gluten*“ (Příbylová, 2012). Některé produkty bývají označeny preventivně nápisem „*může obsahovat lepek*“ nebo „*může obsahovat stopy lepku*“, protože se do nich alergen lepek nepřidává záměrně, ale přesto se může objevit. Úkolem každého jedince s celiakií je potom kontrolovat obaly potravin a vyhledávat jednotlivé informace o obsahu lepku v nich (Státní zemědělská a potravinářská inspekce, 2016).

Pacienti dodržující bezlepkovou dietu mohou buďto konzumovat potraviny, které lepek přirozeně neobsahují (rýže, kukuřice, sója, proso, pohanka, brambory, luštěniny apod.) nebo již existují potraviny, ve kterých se běžně vyskytuje, ale byly upraveny za účelem podávání lidem intolerantním vůči lepku. Takto je vyráběn například bezlepkový chléb, sušenky, těstoviny, pizza, ale i například zmiňované pivo (Rujner, Cichanská, 2010).

Pokud bychom měli uvažovat o nutričních hodnotách, museli bychom zvážit právě potraviny přirozeně bezlepkové a upravené bezlepkové potraviny. Rafinované potraviny často postrádají vitamíny skupiny B a prvky jako vápník, železo nebo hořčík. Nutriční stav při bezlepkové dietě přidávají alternativní obiloviny jako cizrna, jáhly, pohanka nebo amarant, ze kterých se vyrábí mouka a různé přílohy (Příbylová, 2012).

Mezi další neméně důležité povinnosti každého celiaka patří kromě dodržování diety a s tím spojených situací také dlouhodobé navštěvování a sledování na gastroenterologické ambulanci. Ačkoliv většina celiaků považuje tyto návštěvy za samozřejmost a povinnost a pravidelně těchto kontrol využívá, vyskytují se samozřejmě také jedinci, a to až jedna třetina, kteří na pravidelné kontroly nechodí nebo

chodí jen velmi sporadicky, nepravidelně (Novák a kol. 2015). První kontroly se doporučují již třetí až šestý měsíc po určení diagnózy. Pokud se stav po nasazení bezlepkové diety nezlepšuje, je samozřejmě nutné podle individuální potřeby pacienta domluvit dřívější konzultaci s odborníkem. Při kontrole lékař zjišťuje, zda se pacient cítí lépe nebo hůře, jak zvládá dodržování dietních opatření apod. (Bass, 2013).

V populaci České republiky je jako u většiny populací celiakie diagnostikována nedostatečně, většinou až v období, kdy již nemoc značnou dobu trvá. Pokud nemoc trvá dlouhodobě bez stanovení diagnózy, může vést k dalším zdravotním problémům, které mohou značně život znekválitnit nebo i způsobit smrt. Může se jednat o osteoporózu až nádorová onemocnění, problém spočívá v nerozeznání nemoci, která způsobuje až čtyřnásobně vyšší úmrtnost (Latta, 2012).

Zahraniční zdroje uvádí, že minimálně 1 % z celkové světové populace jedinců konzumujících lepek je intolerantních. Nově vyvíjející se screeningové metody stále častěji zjišťují nesnášenlivost lepku u lidí, u kterých se dříve neprojevovaly žádné příznaky nebo jiné související zdravotní problémy. Prokazuje se, že náhlé změny ve stravování, spojeném s léčbou, mohou nepříznivě ovlivnit kvalitu života pacienta.

Kvalitou života u celiaků se již zabývala řada odborníků a vznikly tak zajímavé výzkumy s ještě zajímavějšími výsledky. Cílem jednoho z provedených výzkumů bylo například vyhodnotit kvalitu života po jednom roku bezlepkové diety u 581 italských občanů pomocí kvantitativního šetření. Italská strava se tradičně skládá z jedné, často i dvou porcí těstovin a velkého množství pečiva. V důsledku tohoto faktu je potom změna v absenci lepku často velkou zátěží. Na druhou stranu Itálie je jedna ze zemí, kde velmi aktivně funguje společnost celiaků a až 70 % z jedinců patří mezi členy této organizace. Většina z těchto zkoumaných pacientů dokázala celiakii správně definovat a dodržuje bezlepkovou dietu, jen velmi málo z nich zastává názor, že onemocnění není trvalé. Velká část pacientů považuje lepek za velmi škodlivý nebo ví, že jeho požití způsobuje řadu různých příznaků. Překvapivě nižší byly znalosti o potravinách obsahujících lepek, mnoho z nich totiž považuje za neškodnou a bezpečnou například čokoládu. 74,1 % pacientů naprosto vyřadilo lepek z potravy, 21,5 % poměrně dost dodržovala bezlepkovou dietu, 4,4 % nahlásilo nepřetržité přestupky. Jako nejčastější důvody nedodržování diety byly uvedeny problémy s objednávkami v restauracích, pocity hněvu vůči celiakii nebo zkrátka pocit, že se

za určitých okolností odliší od ostatních. Přesto se mnozí cítí dobře nebo velmi dobře, skóre deprese bylo velmi nízké, stejně tak jako byl na nízké úrovni pocit štěstí. Většina účastníků nepocituje výraznou odlišnost od zbytku populace po vyřazení lepku ze stravy.

Ukázalo se také, že ženy a pacienti starší 20 let více dodržují stanovenou dietu, ale vykazují větší problémy v sociálním životě. U této zkoumané skupiny se téměř nevyskytuje úzkost nebo deprese, celkově nebyla zaznamenána výrazná změna kvality života k horšímu, tedy její snížení.

Problém nárůstu identifikace celiakie u pacientů s gastrointestinálními stížnostmi ale nemá pouze lokální charakter, naopak je zaznamenáván ve většině zemí, kde se konzumuje lepek. Zajímavé je zjištění, že u některých pacientů se objevují příznaky až po diagnóze. Odhaduje se, že asi 3-5 milionů lidí v Evropě trpí celiakií, avšak jen málo z nich je rozpoznáno a řádně ošetřeno. Proto existuje mnoho jedinců, kteří byli diagnostikováni náhodně, a to až v dospělosti, museli proto v tomto věku zásadně změnit svůj jídelníček a stravování. Celkové vypořádání se s celiakií a hlavně její léčbou, tedy bezlepkovou dietou, je velmi individuální záležitostí, dosud totiž nebyly výsledky o kvalitě života pacientů s celiakií příliš závratné a přesvědčivé. Někteří lidé např. prokazovali problémy v životě před diagnózou vzhledem k příznakům, po odhalení nemoci a nasazení léčby se jejich životní kvalita srovnala. Bohužel se ale stále setkáváme také s pacienty, kteří trpí úzkostmi nebo depresemi (Digestive diseases and science, 2003).

Vzhledem k tomu, že některé osoby trpí tzv. tichou formou nemoci, takže jim strava obsahující lepek nepřináší žádné problémy ve formě příznaků celiakie, působí na ně bezlepková strava více negativně, stěžuje jejich dosud bezproblémový život. Protikladem jsou pak pacienti, kteří trpěli celiakií s výraznými příznaky, tím pádem pro ně byla bezlepková dieta spíše podstatným vysvobozením (American college of physicians – american society of internal medicine, 2002).

## **2.5 Problematika bezlepkové diety**

Hlavní úskalí bezlepkové diety spočívá v limitaci výběru potravin. Bezlepkové potraviny jsou v dnešní době k dostání v každém větším obchodě i některých restauracích nebo školních jídelnách. Přesto však právě toto představuje



jeden z největších problémů. Někteří jedinci jsou nuceni kvůli nulové nebo minimální nabídce bezpečných potravin péct domácí pečivo, protože nežijí ve větším městě, kde jsou potřebné potraviny v prodeji v dostatečném množství. Tato skutečnost samozřejmě omezuje každodenní fungování (Příbylová, 2012). Další problematiku představuje fakt, že složení jídelníčku velmi ovlivňuje kromě výživového hlediska také společenský život, jídlo je součástí různých u příbuzných, nejrůznějších společenských akcí. Pacienti jsou často omezeni i při stravování v zaměstnání, mladší jedinci mohou mít problémy se stravováním ve školní jídelně. Děti se mohou cítit znevýhodnění oproti ostatním spolužákům. Ačkoliv v některých školních jídelnách už v dnešní době bezpečné pokrmy připravují, neřeší to problém například různých škol v přírodě a podobných akcí, kde se musí obstarat speciální strava právě pro žáky s bezpečnou stravou (Bass, 2013).

Markantní rozdíl spočívá také v cenách potravin, které jsou až 4x vyšší než u běžných potravin. V České republice pojišťovny na tyto potraviny přispívají jen minimálním příspěvkem, který komplexně nepokrývá náklady na bezpečnou stravu, pouze minimálně. Situace není bohužel řešena systematicky, jako je tomu například v sousedním Slovensku, kde je hrazeno až 70 % základního sortimentu (Příbylová, 2012).

Podle výzkumu Chvátalové a kol. (2012) má bezpečná dieta omezující charakter pro necelou polovinu zkoumaných celiaků (48,5 %). Tyto jedince omezuje bezpečná dieta v každodenním životě. Cca 20 % zúčastněných uvedlo problémy v oblasti cestování a podobné zastoupení také problémy při stravování v restauracích. Jen velmi málo zúčastněných, 2-3 %, považují nemoc za omezující v oblasti volby zaměstnání a také kvůli podrobování se pravidelnému kontrolnímu vyšetření. Zhruba 3 % tvrdí, že je nemoc a její léčba v každodenních aktivitách žádným způsobem neomezuje. Velká většina (89 %) považuje dodržování diety za dost složité ať už po finanční nebo společenské stránce. Pouze 10,8 % vykazuje bezproblémovost při dodržení bezpečné diety.

Zajímavým a až neočekávaným způsobem může bezpečná dieta a celiakie ovlivnit život jedince řadícímu se ke křesťanskému náboženství a to zvláště ve spojitosti se svatým přijímáním. Svaté přijímání, eucharistie, podávání hostie je spojeno s každou mší svatou. Hostie, podávaná při svatém přijímání se bohužel skládá z pšeničné mouky,

což představuje pro pacienty trpící celiakií značné nebezpečí. Jako nejjednodušší řešení vyplývá výroba bezlepkových hostií, takové hostie se ovšem nevyrábí, jelikož by nebyly pro slavení eucharistie platné. Klasická hostie, nejčastěji využívaná v České republice, obsahuje 19,8mg lepku, což představuje asi 9,9mg gliadinu. Právě tato hodnota představuje maximální doporučenou denní dávku lepku. Skvělou alternativou jsou hostie nízkolepkové, které obsahují maximálně 0,0125mg gliadinu a splňují podmínky, které byly stanoveny Kongregací pro nauku víry (Novák a kol., 2015).

### 3 PRAKTICKÁ ČÁST

#### 3.1 Metodika

##### Cíle

Hlavním cílem práce bylo zjistit zkušenosti a názory pacientů s celiakií na jejich kvalitu života.

Dílčími cíli bylo zjistit pocity a emoce dotazovaných po diagnostice celiakie, zjistit nakolik se jejich život po odhalení celiakie změnil a jak vnímají kvalitu vlastního života nyní. Dalšími dílčími cíli bylo získat od respondentů informace o jejich zkušenostech v oblasti stravování, změnách stravy a jejich názory na lékařská doporučení, zjistit, jestli nemoc ovlivňuje jejich zájmy, koníčky nebo společenský život a případně do jaké míry, jaký má nemoc vliv na psychickou stránku jedince a na jeho rodinný život.

##### Soubor

Výzkumný soubor byl tvořen 6 participanty, z toho 5 žen a 1 muž, trpící onemocněním celiakie. Věkové rozmezí respondentů bylo 20 až 53 let. Onemocnění celiakií bylo u respondentů diagnostikováno v odlišném věku a jejich nemoc trvá různá časová období. Vzorek respondentů zahrnuje jak pracující, tak studenty. Tito respondenti byli vybíráni na základě doporučení již zúčastněných respondentů s využitím metody „snowballing“ (metoda sněhové koule). Jednalo se o kritériový výběr zkoumaného souboru. Účastníci interview byli vybráni podle předem definovaného kritéria: onemocnění celiakií. Jednalo se o osoby s různými zájmy, bydlištěm, věkovou kategorií i postavením (Skutil a kol., 2011).

**Tabulka č. 1: Údaje o respondentech**

Respondent	Pohlaví	Věk	Bydliště	Zaměstnání	Trvání nemoci (roky)
1	Žena	21	vesnice	student VŠ	2
2	Žena	43	město	úřednice	8
3	Žena	53	vesnice	sociální služby	15
4	Žena	21	vesnice	student VŠ	1
5	Žena	23	vesnice	student VŠ	6
6	Muž	20	město	podlahářství	17

## **Metoda a sběr dat**

Pro výzkum bakalářské práce byl zvolen kvalitativní přístup. Ke sběru dat byl zvolen kompromis mezi jednotlivými typy interview, a to polo-strukturovaný rozhovor (Švaříček, Šedřová, 2007).

Předem byla určena tato témata rozhovoru – pocity a emoce, kvalita života, stravování, zájmy a koníčky, společenský život, psychika, rodinný život. Tato témata byla stanovena na základě předem nastudované literatury a podle nich byly tvořeny co nejsrozumitelnější otázky tak, aby korespondovaly s teorií, zároveň vedly k naplnění stanovených cílů.

S cílem rozvinutých odpovědí respondentů záměrně nebyly voleny otázky, na které je možné odpovědět pouze ano/ne nebo příliš sugestivní dotazy (příloha č. 1). Otázky v rozhovoru pak byly strategicky uspořádány podle náročnosti. Jako první otázky – na rozehrání, které měly za úkol daného respondenta rozmluvit a uvést do rozhovoru, poté následovaly otázky hlavního rozhovoru, které jsou stěžejní pro výzkumné šetření, jejich úkolem je sběr důležitých informací. Následovaly dotazy tzv. ke zchládnutí a dotaz před uzavřením rozhovoru. Odpovědi byly doplněny doplňujícími otázkami, motivačním pokyvováním, citoslovci pochopení apod.

Účastníci výzkumného šetření, tedy respondenti, byli ihned řádně informováni o průběhu výzkumného šetření. Na začátku byl představen výzkumník i jeho záměry a proběhl seznamovací a motivační rozhovor, pro navození příjemné atmosféry, aby se participant cítil příjemně a neměl pocit, že se jedná o něco nepříjemného nebo obtížného. Respondentům byly dále vysvětleny všechny náležitosti, které se šetření týkají, byli předem informováni, že rozhovor bude zaznamenáván na nahrávací zařízení a že nedojde k vyzrazení identity, bude zachována jejich anonymita. Účastníkům rozhovoru byl předložen k podpisu informovaný souhlas (příloha č. 2), který jasně informuje, že může respondent kdykoliv od rozhovoru odstoupit a získané informace budou použity pouze pro účely výzkumu praktické části bakalářské práce. Rozhovory se uskutečnily na předem dohodnutém, pro obě strany příjemném místě, v zhruba hodinovém časovém intervalu.

## **Analýza dat**

Výpovědi respondentů, byly z pořízených audio nahrávek řádně a doslovně přepsány a poté po domluvě s respondenty smazány. Data byla několikrát čtena,

postupně byly podstatným úsekům přiřazeny výzkumníkem zvolené kódy (otevřené kódování), které představovaly běžná slova nebo slovní spojení (Viz obrázek č. 2). Kódy vykazovaly podobnost nebo příbuznost, proto byly řazeny do tříd souvisejících jevů – kategorií, ty z velké části korespondují s danými dotazy.

Byly hledány souvislosti mezi jednotlivými výpověďmi daných respondentů v kontextu s jinými výzkumy, studiiemi nebo fakty, které byly následně seskupeny do kategorií a sumarizovány tak, aby měly návaznost, smysl a aby z nich vyplynuly nejdůležitější informace, názory, zkušenosti. Ty byly společně s výpověďmi uspořádány do vznikající teorie. K doložení věrohodnosti jednotlivých tvrzení byla v některých úsecích využita citace přímé řeči.

### Obrázek č. 2: Ukázka postupu při kódování

<p>„No, kdybych měla říct, jakým způsobem nemoc omezuje můj život, tak je to hlavně to, že nemůže přijít do obchodu, restaurace, závodního stravování, na oběd, kvůli dietě. Já bohužel nemám jenom celiakii, ale ještě histaminovou intoleranci, takže je to ještě o něco složitější, to, co klasický celiak třeba může, tak já ještě navíc nemůžu. Omezuje mě to i třeba v zaměstnání, já se prostě potřebuju v klidu najíst, nasnídat a tak. Omezovalo mě to hlavně v předchozím zaměstnání, musela jsem ho proto i opustit, hlavně kvůli tomu času na jídlo.“</p>	<p>Stravování Zaměstnání Další komplikace</p>
<p>„Ze začátku jsem měla obavy, že nemůžu chodit do restaurací, cestovat a účastnit se společenských událostí. Postupně jsem začala hledat cesty, aby mne dieta v žádné oblasti neomezovala. Trochu složitější je to u cestování, kdy si musím zjistit, zda budu mít možnost se bezlepkově stravovat případně nakoupit bezlepkové potraviny.“</p>	<p>Společenské události Cestování Změna přístupu</p>

## 4 Výsledky a diskuze

### 4.1 Kategorie

#### Pocity, emoce

Je vcelku předvídatelné, že emoce a pocity jsou velmi individuální a úzce souvisí s osobností člověka, s jeho citlivostí, temperamentem. Tento fakt je možné pozorovat také na jednotlivých odpovědích na otázky týkající se prvotních pocitů po diagnostice celiakie. Například pocity respondentky č. 1 byly podle jejího konstatování šílené, nedokázala si představit, že už nebude jíst jídlo, co dříve, připadalo jí, že je lepek úplně všude, milovala těstoviny, pečivo, sladkosti, měla pocit, že se s tím nikdy nemůže naučit žít. Zmínila také, že ze začátku hodně plakala a byla zoufalá, měla pocit, že nebude mít co jíst, protože nevěděla co - „*myslela jsem, že umřu hladu,*“ (smích).

Na podobně smíšené pocity poukazuje ve své knize také Monika Menky, která zde sdílí také své zkušenosti a pocity po zjištění celiakie. Zprvu měla zvláštní pocity, ale jelikož je velkou milovnicí jídla, i přes příznaky se snažila jíst, což jí způsobovalo značné potíže, co také zmiňuje, je velká únava, kterou neustále pociťovala před odhalením nemoci, poté cítila hlavně úlevu a chuť objevit něco nového – nové recepty, chutě. Zmiňuje se také o občasném smutku, který jí někdy popadne, v tu chvíli si ale vzpomene na své předešlé problémy a všechno je zase v pořádku (Menky, 2017).

Druhá respondentka měla zpočátku podobné obavy, vůbec si neuvědomovala, jak velké omezení ve stravě pro ni celiakie bude představovat. Dnes už však s klidem tvrdí: „*Nezbývalo mi nic jiného, než se s tím smířit.*“

Respondentka č. 3 přišla na celiakii až v pozdějším věku, měla velké množství příznaků, přesto dlouho nevěděla, co se děje: „*Doktoři si mysleli, že si vymýšlím, pořád to sváděli na psychiku, takže potom, co mi řekli, že mám celiakii, byla jsem v tu chvíli spíš ráda, že vím, z čeho to všechno je. Ještě bylo hrozné, že člověk když je mu špatně, dá si piškoty, rohlík a čaj, no ve všem je lepek, takže to bylo ještě horší, začarovaný kruh. Vůbec jsem nevěděla, co všechno to obnáší, takže jak jsem říkala, byla jsem hlavně vděčná, že se na to nakonec přišlo.*“ Tato bagatelizace problému byla u lékařů pozorována také na základě různých příběhů ať už na internetových diskuzích nebo v sekci příběhů a zkušeností celiaků na stránkách Společnosti pro celiaky.

Obohacující a pozitivní přístup projevila pátá respondentka, která si ze své diagnózy vzhledem k předchozím potravinovým omezením nelámala příliš hlavu

a vyslovení diagnózy celiakie a nastolení bezlepkové diety ji nijak nepřekvapilo. „Nijak jsem se z toho nehroutila, přišlo mi jednodušší vyhýbat se lepku, než všemu, co obsahuje mléko“ uvádí s dodatkem, že mléko nemůže a to dokonce ani bezlaktózové. V tomto případě je celiakie jako nemoc přidružena ještě k jiné potravinové intoleranci, podle dosavadních výzkumů bývá k celiakii přidružována také celá řada vážnějších nemocí, jako jsou nádorová onemocnění, diabetes mellitus I. typu a další (Kohout, 2006), v takových případech mohou být emoce a pocity jistě mnohem bouřlivější než v případě kombinace více intolerancí, i když také tato situace může určitým jednotlivcům zapříčinit velmi nepříjemné pocity. Poslední (6.) respondent bohužel nemohl pocítit výrazné emoce, jelikož byl diagnostikován již ve velmi brzkém věku, a to konkrétně ve třech letech.

### **Kvalita života**

Podle dosavadních výzkumů, které byly s výjimkou závěrečných prací hlavně kvantitativního rázu - například od Chvátalové (2012), se prokázal značný dopad nemoci na kvalitu života. Tyto dopady jsou pozorovatelné především v oblasti cestování, stravování v restauracích a na jiných veřejných místech. Z počtu zkoumaných prokázalo problémy v oblasti zaměstnání pouze velmi malé procento – cca 2-3 %. K tomuto velmi nízkému procentuálnímu zastoupení by spadal i případ respondentky č. 3, u které se právě v této oblasti dříve naskytly jisté problémy, dokud nenašla nynější zaměstnání, kde má možnost se stravovat podle vlastního uvážení. Její omezení byla v pracovním životě hlavně stravovacího rázu. Respondentka uvádí: „Já bohužel nemám jenom celiakii, ale ještě histaminovou intoleranci, takže je to ještě o něco složitější, to, co klasický celiak třeba může, tak já ještě navíc nemůžu. Já se prostě potřebuju v klidu najíst, nasnídat a tak, omezovalo mě to hlavně v předchozím zaměstnání, musela jsem ho proto i opustit, hlavně kvůli tomu času na jídlo. Tehdy jsem dělala prodavačku v supermarketu, to bylo náročné. Nikdy jsem třeba neměla práci víc než 8 hodin, byla jsem pořád hrozně unavená, takový únavový syndrom, třeba 12 hodin v práci bych asi nezvládla vůbec.“

Většina respondentů bez rozdílu věku se ve spojení s touto oblastí zaměřila hlavně na stravování, jelikož se podle jejich výpovědí nemohou stravovat klasickým způsobem, nakupovat potraviny v jakémkoliv obchodě apod. Respondentky číslo 1 a 4 shledaly, že se jejich kvalita života po zjištění nemoci zlepšila, toto většinou jedinci uvádí vzhledem k předchozím problémům, uvedený fakt se potvrzuje také v některých zahraničních

výzkumech (Digestive diseases and science, 2003). Pro utvrzení je přínosné uvést sdělení alespoň respondentky číslo 4, která tvrdí: „*Kvalita mého života se pak zlepšila, začala jsem celkově zdravě jíst, dodržovat více pitný režim a taky díky bezlepkové dietě jsem se začala dívat více na obaly potravin – co to obsahuje, takže mám mnohem větší přehled o tom, co jím.*“

Druhá respondentka se zmínila také o své kvalitě života související se zdravím, zmiňuje: „*Po zdravotní stránce došlo k výraznému zlepšení, zbavila jsem se únavy a měla jsem více energie.*“ Opět s pozitivním přístupem se podělila respondentka pátá, která pohotově odpověděla, že myslí, že žije velmi kvalitním, šťastným a naplněným životem, dokonce přiznává, že se její kvalita života také ještě o něco zlepšila, naučila se totiž novým věcem a prohloubila, zdůraznila některé aspekty dosavadního života: „*Například jsem začala častěji, radši a lépe péct.* Jediná záležitost, která respondentku v této souvislosti napadla, avšak nepovažuje ji až za tak důležitou, přestože její život ovlivňuje, je to, že když občas jede někam, kde to až tolik nezná a na delší dobu, způsobuje to u ní mírný stres, protože v tu chvíli nemá tušení, co bude jíst. Zmiňuje však, že z větší části je to i kvůli jiným omezením, které bohužel k celiakii má - k tomu navíc dodává zajímavý postřeh: „*Bez lepku se dnes dá najíst kdekoli a kdykoli.*“ Jediný mužský účastník zmínil v této souvislosti změnu k lepšímu, jelikož se podobně jako u respondentek výše zlepšil hlavně jeho zdravotní stav s tím, že si jen musí dávat více pozor na to, jaké potraviny konzumuje.

### **Stravování**

Stravování pacientů s celiakií je striktně ovlivněno dodržováním doporučené bezlepkové diety. Přestože jen bezlepkovou dietou se dá zajistit nekomplikovaný průběh nemoci, existují výjimky, které představují lidé hazardující se svým vlastním zdravím, nedodržující bezlepkovou dietu vůbec nebo jen částečně. Většina pacientů uvádí, že bezlepkovou dietu dodržuje, případně poruší jen výjimečně. Jen velmi málo pacientů, zhruba deset procent, vykazovalo bezproblémové stravování (Chvátalová a kol., 2012).

Ze vzorku respondentů většina uvedla, že se musela začít více soustředit na potraviny, které si vybírají ke konzumaci a také se vzdělávat v oblasti stravování. Respondentka č. 3 v této souvislosti zmiňuje: „*Člověk si musí dávat pozor, když se stravuje někde jinde, protože i když je to třeba kuřecí plátek s bramborem, na všechno se musíte ptát, jestli to náhodou nebylo dohromady i s jiným jídlem, protože to taky*



*může způsobit problémy.*“ V návaznosti na toto, nejen respondentka č. 1 uvedla, že je jistější si vozit vlastní jídlo: *„Od doby, co mi diagnostikovali celiakii, jsem si začala nosit všude své jídlo, jistota je jistota.“* Druhá respondentka například uvedla, že po změně stravování poznala nové bezpečkové restaurace, naučila se vařit podle jiných receptů hlavně na základě nových potravin, které také díky celiakii poznala.

Nejmladší tázaná slečna uvedla, že kromě toho, že nesmí jíst pečivo, potraviny vytvořené z těsta, omáčky a podobně, pocítila, že se jí díky stravování také zlepšila pleť, necítí se tolik nafoukle jako dřív a celkově má pocit, že její tělo lépe tráví jídlo.

Celkově nový způsob stravování vyplynul jako jediné řešení, které respondenti s respektem přijímají. Třetí respondentka navíc konstatovala, že jí nevadí, že nemůže něco sníst a to z jednoho hlavního důvodu, který všechny výpovědi spojuje – *„Jsem s tím v pohodě, ale asi hlavně protože jsem dřív po jídle měla hodně bolesti, takže vím, že takto mi bude dobře.“* Oproti tomu 1. respondentku někdy pěkně rozčílí, když někdo v její blízkosti jí jídlo, které ona sama namůže: *„Občas cítím zlost a závist, že nemůžu jíst to, co ostatní, především když vidím jíst někoho jídlo, které jsem milovala a teď ho nemůžu.“*

Fakt už tak náročného shánění potravin, jak uvedla většina respondentů z uvedeného výzkumu i z těch předešlých, dělá ještě víc náročným nemožnost volného stravování v různých restauracích a v obchodech, hlavně v malých městech. Podle Příbylové (2012) je pak problémem, který může u některých pacientů nastat financování bezpečkové stravy. K tomuto svůj názor vyjádřila také jedna z respondentek (3), která potvrzuje: *Já s penězi na stravu nikdy problém neměla, ale nejhorší je, že třeba člověk vidí, jak ostatní nemocní, třeba cukrovkou, kteří si za to někdy i můžou sami, dostávají příspěvky na léčbu a my nic, přestože je to finančně taky dost náročné.“*

Respondentka č. 1, která je studentkou se zmínila také o problému často levnějšího stravování v menze, které je pro ni také náročné, do menzy skoro vůbec nechodí, protože je pro ni výběr velmi omezený, ve výběru je pouze jeden bezpečkový pokrm. *„Opravdu si nedokážu představit, jak to dělají menší děti na školách,“* tvrdí respondentka. Na základní škole celiakii totiž ještě netrpěla, proto tento problém nemusela nikdy řešit. Podle Společnosti pro bezpečkovou dietu je od 1. února stanovena novela vyhlášky o školním stravování, která přináší nové možnosti a to především

možnosti přípravy speciální dietní stravy. Tím by se situace dětí s celiakií, tedy bezlepkovou dietou, mohla zlepšit a mohly by tak navštěvovat školní jídelny stejně jako ostatní děti, přičemž by specialista musel řádně posoudit jejich zdravotní stav (Společnost pro bezlepkovou dietu, 2016).

Zajímavým obohacením je také mužský pohled na problematiku stravování při celiakii. Ženy obecně vaří častěji, a tak se dá vydedukovat, že pro mnohé nemusí způsobovat příprava jídel s vynecháním lepku až takový problém. Respondent č. 6 však tuto myšlenku vyvrací, tvrdí, že si bezlepkové jídlo připravuje výhradně sám, a navíc si doma hlídá, aby se jeho potraviny nijak neseťkali s ostatním jídlem, které sám nesmí. Také se o stravě zmiňuje i z hlediska jejího financování: *„Finančně je to celkem náročnější, třeba mouka: bezlepková mouka stojí něco mezi 80-120 Kč a normální mouka asi do 15 Kč. Takže jde především o pečivo. Ale závěr je stejně takový, že bezlepková strava je finančně velmi náročná. Pozitivní je, že už jsou potraviny víc a víc dostupné.“*

Respondentka č. 6 vypráví, že se u ní ve stravě nejednalo o žádné drastické změny, zkrátka jen musela vyměnit některé potraviny za jejich bezlepkové verze, zmiňuje se například o těstovinách, chlebu, který považuje za mnohem lepší než ten klasický. Všechno ale samozřejmě není jen pozitivní, říká také: *„Změnilo se možná jen to, že častěji vařím, což je občas komplikované zvláště tehdy, když chodím do školy brzo ráno a vracím se z ní pozdě večer, ale vytvořila jsem si systém a vždycky to nějak stihnu.“*

### **Koníčky, zájmy**

Koníčky a zájmy jsou stejně jako řada jiných aspektů velmi individuální záležitostí každého jedince. Respondenti výzkumného šetření mají koníčky, které nejsou nijak netypické, většina z nich se zmínila o sportu, četbě, někteří jako své koníčky uvedli setkávání se s přáteli. Velká část z nich se zmínila, že jejich zájmy, koníčky a celkově volný čas je omezen hlavně bezlepkovou dietou, tím, že si musí delší dobu připravovat pokrmy, pokud chtějí provozovat například sportovní aktivity mimo domov a podobně. Respondentka číslo 3 ale například říká, že jí nemoc při provozování svých zájmů nijak neomezuje.

První respondentka zmiňuje, že svůj volný čas ráda tráví s přáteli v kavárně, ráda si zajde také do dobré restaurace, kde si musí dávat pozor, aby udržela svoji touhu

po klasickém zákusku s lepkem. Je však mladá a pohybuje se ve městě, proto se její kamarádi a okolí jejímu zájmu přizpůsobují tak, aby si mohla jejich společný čas také naplno užít.

Zajímavý postřeh měla další respondentka (2), která tvrdí, že se změny projevily pouze z hlediska časového, jinak celiakie nemá na její zájmy žádný negativní vliv, zmínila však jedno velké pozitivum: „*Díky větší energii zvládám sportovní aktivity lépe.*“ Nakonec však ještě dodává, že cítí omezení v oblasti cestování. Právě k této problematice cestování celiaků se podobně vyjadřuje Společnost pro bezlepkovou dietu, která uvádí, že je dobré se před cestováním opravdu pečlivě připravit a zajistit si podrobné informace o stravovacích možnostech v oblasti, do které se chystáme, to znamená informace o různých prodejnách (pokud si nechce jedinec vézt všechno jídlo s sebou) nebo i informace o možnostech okolních restaurací, pokud se celiak nechystá připravovat si jídlo vlastní, což bohužel při cestování pokaždé není možné. Zmíněná společnost pro bezlepkovou dietu dokonce vytvořila pomocné kartičky ve všech jazycích, které pomáhají celiakům se slabší cizojazyčnou slovní zásobou domluvit si v restauracích v zahraničí jídlo, které neobsahuje lepek (Společnost pro bezlepkovou dietu, 2016).

Respondentka třetí, stejně jako respondent č. 6, neshledávají žádné větší problémy, které by nyní měly dopad na jejich zájmy. Ty měla třetí respondentka spíše dříve, před tím, než byla její nemoc řádně léčena, jelikož často pociťovala velkou únavu. Pátá respondentka o sobě říká, že se nepovažuje za člověka, který by si věci jako celiakii nějak více připouštěl, takže ji bezlepková dieta neovlivňuje až do tak velké míry, aby ovlivnila její koníčky, mezi které patří hlavně folklór, hra na cello, divadlo – to může dělat bez problémů, jen si musí obstarat jídlo, což jí osobně nečiní žádné významné potíže.

### **Společenský život**

Jako společenský život je pro upřesnění v tomto případě myšlen život ve společnosti druhých lidí, míněno jako setkávání se s nimi ve smyslu různých společenských nebo kulturních událostí, například oslavy narozenin, festivaly. Většinu respondentů v tomto případě napadly společenské události, jako jsou větší narozeninové oslavy apod.

První respondentka k této problematice vyjadřuje: „*Ze začátku jsem měla pocit, že žádný společenský život žít nemůžu, představa oslav a nejíst tam byla nepředstavitelná, nejíst a nepopíjet ani na plesech, no šílené.*“ Jak tomu ale bývá, nic není tak hrozné jak se zdá a tato dívka si zvykla na to, že se bude muset přizpůsobit nastoleným podmínkám. Vyjadřuje se také pozitivně k tomu, že často oslavenec ví o jejich zdravotních problémech, proto přizpůsobí stravování jejím výživovým požadavkům, a tak si může akci krásně užít s ostatními. K tomu ještě respondentka se smíchem dodává: „*Samozřejmě zde hraje obrovskou roli moje malá vůle, která se musí silně ovládat, abych všechny ty dobroty nesnědla.*“ Třetí respondentka, věkem blízká první, také v této souvislosti vyjádřila problém hlavně v oblasti různých oslav, kde musí vždy vyřešit, co bude jíst a pečlivě si tak vybrat, pokud je na výběr například k večeři z více jídel. O jejím problému se ale většinou ví nebo své blízké předem informuje. Za společenskou událost považuje například i návštěvu restaurace, k tomu se vyjádřila podle očekávání následovně: „*V restauracích mají málokdy možnost bezlepkové varianty, to mě štve.*“

Respondentka číslo 3 je starší než předešlé, proto si ve spojení se společenským životem vzpomněla hlavně na její oblíbenou společenskou událost – ples. K tomu sděluje následující: „*Jakmile jdu někam na ples nebo na zábavu, málokdy je z občerstvení něco taky pro mě. Většinou je to o guláši, řízku nebo chlebičkách a to samé v restauracích.*“ Druhá respondentka vyjádřila obavy, které zpočátku při pomyšlení na společenské akce a události převládaly. Nakonec ale velmi pozitivně dodala: „*Postupně jsem začala hledat cesty, aby mne dieta v žádné oblasti neomezovala.*“

Pozitivita páté respondentky převládá také v sekci společenských akcí a života, říká, že může jít kamkoliv s ostatními, jen se jí občas lidé omlouvají, že jí nabídli něco, co nesmí jíst, nijak jí to ale nevádí, nepřipadá si nijak vyloučená – „*Nevyhledávám sice restaurace jako jiní, ale když už tam jdu, vždycky si můžu dát minimálně něco s rýží nebo hranolky.*“ Respondent č. 6 se k restauracím taktéž vyjadřuje, ovšem vcelku negativně, nejsou podle něj vždy schopní nabídnout a poskytnout hodnotné nebo vůbec nějaké bezlepkové jídlo.

## Psychika

Ayers a Visser (2015) tvrdí, že tělesná a psychická stránka tvoří jednotný celek, přičemž tato soudržnost platí i v případě nemoci. Výzkumy z oblasti zdravotnické a lékařské psychologie se nejčastěji zabývají právě vlivem nemoci na psychiku nemocného, ale také vlivem psychiky na průběh daného onemocnění a tím, jak se na něj nemocný adaptuje. Jelikož je celiakie onemocnění chronické, tedy celoživotní, představuje značný nápor nejen v oblasti stravování, ale také po stránce psychické. Každý jedinec se na základě věku, předchozích zkušeností, ale i třeba pohlaví, s nemocí vypořádá po psychické stránce svým, individuálním způsobem. Respondentka č. 1 ve spojitosti s psychickými problémy a psychikou zmiňuje, že se na začátku cítila být diskriminována kvůli dražšímu jídlu, což se odráželo na jejím psychickém stavu.

Respondentka č. 3 shledala psychické problémy hlavně v již zmíněné pracovní oblasti, jelikož byla dříve neustále ve stresu z toho, aby se stihla najíst, aby potom nebyla vyčerpaná a unavená. „*Celkově dost vnímám dopad na psychiku,*“ zmiňuje. Druhá respondentka se snaží brát omezení a vše co nemoc přináší z lepší stránky, rozumí tomu jako nutnosti, která vyřešila její zdravotní problém.

Čtvrtá respondentka se svěřila, že měla zpočátku mírně depresivní stavy, a to hlavně z jídla, bylo pro ni hrozné vidět, jak ostatní jí jídlo, které ona jíst nemůže. Nakonec to ale vyřešila sama, bez lékařské pomoci, začala meditovat a cvičit, to jí hodně pomohlo se s problémem naučit pracovat. Respondentka č. 5 naopak neshledává po psychické stránce žádný problém, připomíná jen občasný stres při odcestování na delší dobu. Ani respondent č. 6 neměl po psychické stránce žádné potíže. „*Psychicky jsem z této stránky asi v pořádku, nemám a neměl jsem žádné problémy.*“

## Rodinný život

Rodinný život je velmi osobní záležitostí, proto se od respondentů neočekávalo jakékoliv zacházení do detailů, naopak byla možnost vyjádřit různé zkušenosti, které se respondentovi pod pojmem rodina vybaví. Celiakie je nemocí, která má různé rizikové skupiny, jednou z nich je právě rodina. Pokud se objeví příznaky, které by mohly celiakii naznačovat, nahlíží se často také na rodinnou anamnézu (Pecl a kol, 2017) a není nijak netypické, že se celiakie vyskytuje u více členů rodiny, jak potvrzuje také výzkum Grebíkové a kol. (2012), ve kterém se v anamnéze vícekrát opakuje výskyt nemoci u více rodinných příslušníků. I u jedné z respondentek (3) se celiakie a další problémy objevily také u její dcery.

Respondentka vnímá, že má nemoc vliv na celou rodinu i na rodinný rozpočet, říká ale, že s penězi neměla problém, jen ji mrzí, že neexistuje žádná komplexnější finanční pomoc. Celiakie je totiž podle Krškové (2016) jediná taková nemoc, jejíž přímou léčbu nehradí veřejné zdravotní pojištění, podpora státu přitom také není nijak vysoká a odvíjí se od sociálního stavu dané rodiny. Komise celiakální spravy přitom v roce 2005 vypracovala studii, ve které se prokázalo, že měsíční útrata pacienta s bezlepkovou dietou vychází v přepočtu na 3000Kč, což opravdu potvrzuje značný zásah do rodinného rozpočtu. Když ještě vezmeme v potaz více nemocných v jedné rodině nebo více komplikací dietního rázu, které se vyskytují poměrně často, částka bezpodmínečně naroste. Pozitivní je, že pojišťovny časem začaly přispívat alespoň preventivními balíčky, ty ale s jistotou nepokryjí tuto měsíční sumu. Jako příklad je možno uvést VZP, ta přispívá 6000Kč ročně pro děti a studenty do 26 let (z fondu prevence).

Druhá z respondentů zmínila, že na její rodinu nemoc neměla dopad, jelikož byla diagnostikovaná až ve vyšším věku. Co se ale týká celkového postoje rodiny, je s tím smířená. Respondentka 5 taktéž neměla podle jejího sdělení v rodinných sférách žádné potíže. Na žádost, aby řekla co ji v souvislosti s nemocí a rodinou napadá, odpověděla velmi originálně následujícím způsobem: *„Napadá mě babiččin zmíněný výborný chleba, to, jak se všichni snaží o víkendů něco dobrého upéct bez lepku a mléka. Napadá mě nedělní vývar, ve kterém mám bezlepkové nudle. Napadá mě, že o Vánocích děda zkrátka jen osmaží mou část kapra v bezlepkové strouhance. Napadá mě, že se o mě všichni starají a často mi kupují něco bez lepku, co objevili, a co mi bude podle nich chutnat.“*

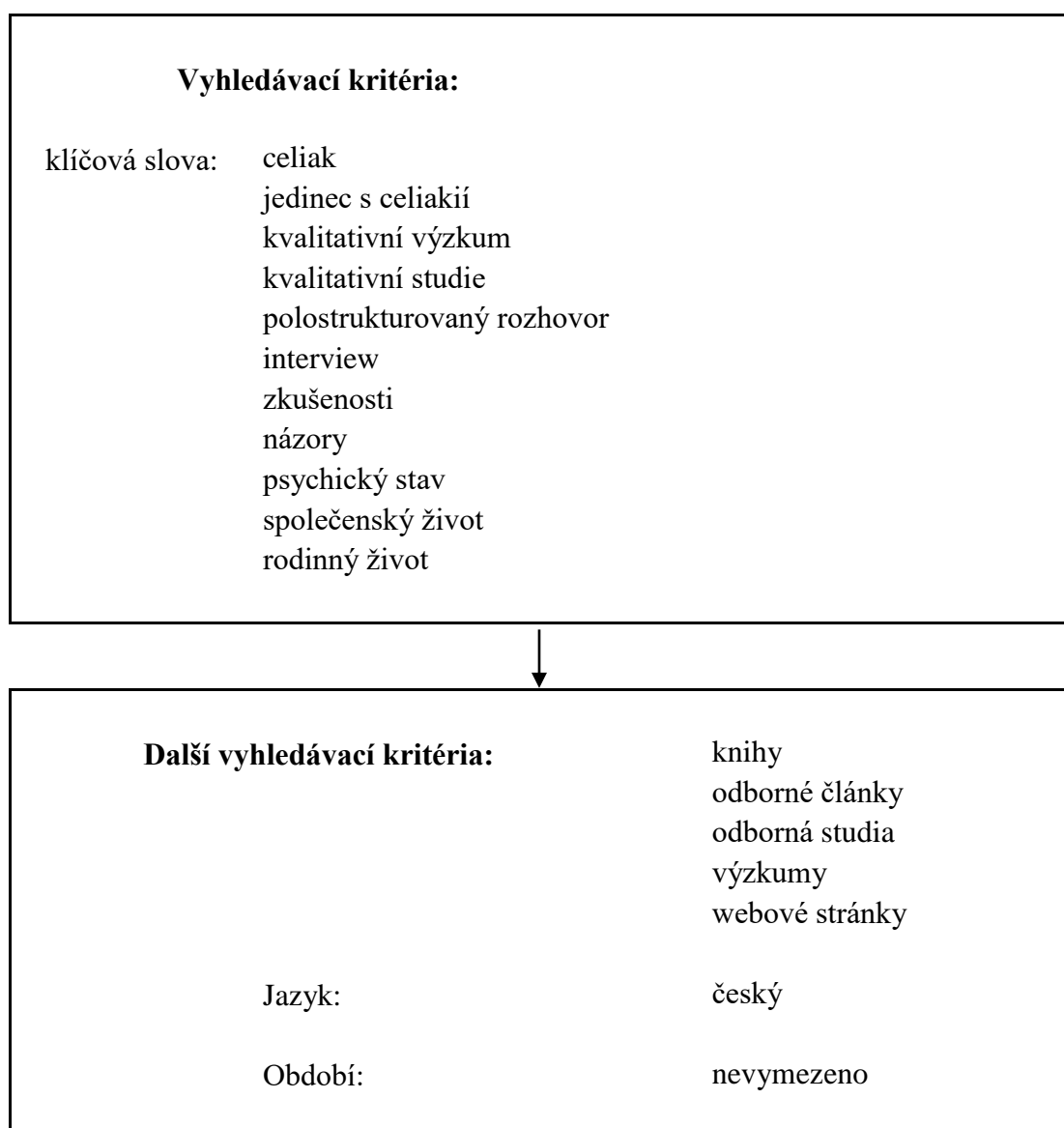
Stejně tak se rodina snaží vyhovět i respondentce č. 4, její maminka se snaží uvařit jídlo tak, aby vyhovovalo také jí, celkově je její rodina velmi tolerantní a pomáhá jí, co to jen jde. První respondentka říká, že jako studentka nemusí s rodinou tolik řešit například stravování, jelikož si vaří na bytě, mimo domov, proto se rodina nemusí tolik ohlížet. Když přijede domů, ujímá se většinou vaření, protože sama nejlíp ví, co může a co ne. To, co uvaří, si ráda vezme i její rodina s tím, že nepocitují žádný výrazný rozdíl.

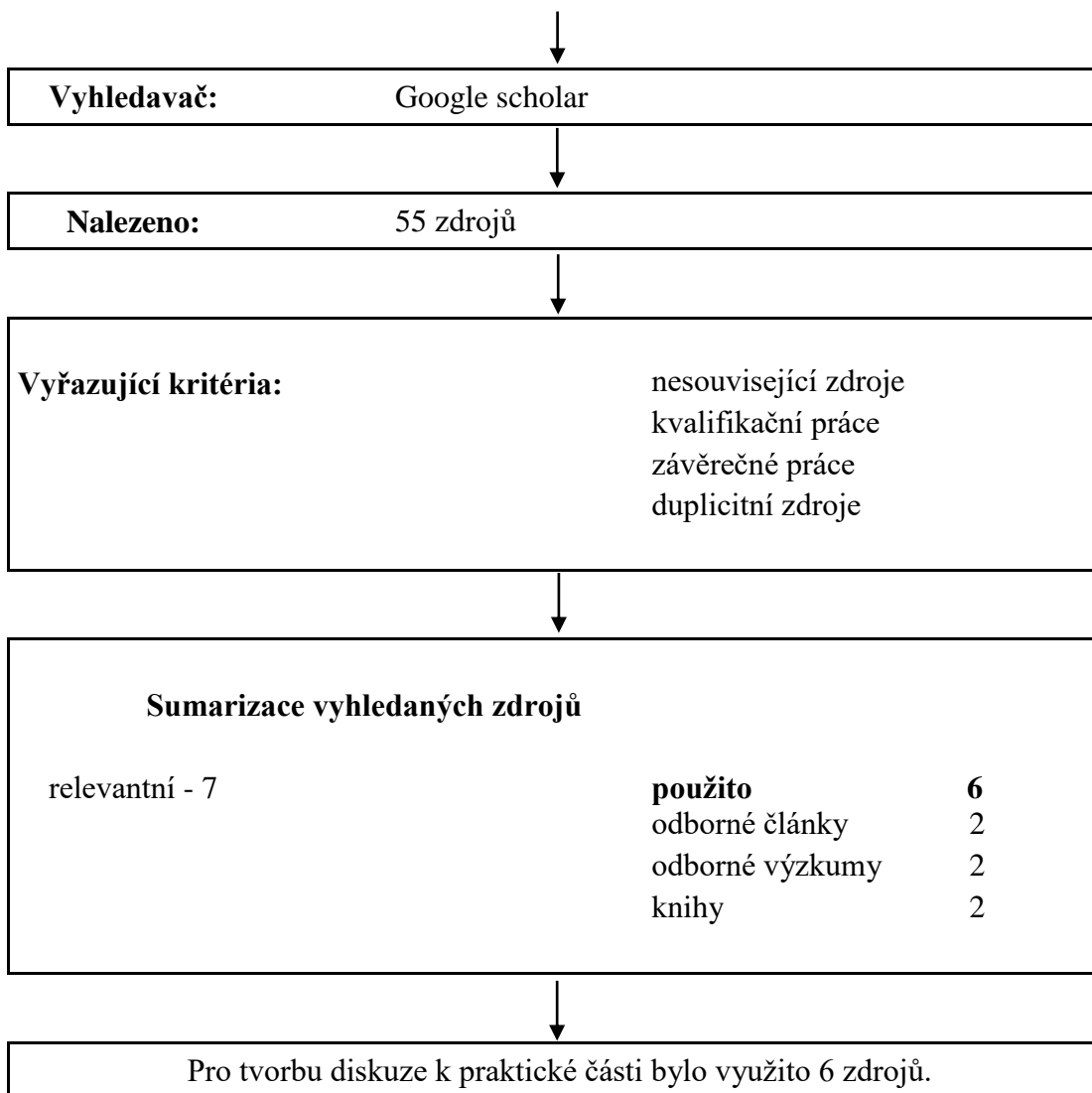
## 4.2 Metodika rešerší

Za účelem porovnání výsledků v diskuzi byly formulovány cílené rešeršní otázky. Příkladem je první cílená rešeršní otázka, která zní: „*Jaký mají pacienti názor na vlastní kvalitu života v kontextu celiakie?*“ K vyhledávání byly využity následující komponenty:

P–PI–Co, kdy v tomto případě – P (participant=účastník výzkumu) – pacient, PI (phenomenon of interest=zkoumaný jev) – kvalita života, názory a Co (kontext=kontext) – celiakie. Vyhledávání bylo provedeno v období února a jeho popis je znázorněn na obrázku č. 3.

**Obrázek č. 3: Souhrn postupu rešerší**







## 5 Závěr

Výsledky výzkumu ukázaly, že onemocnění celiakie má opravdu vliv na řadu oblastí v životě nemocných. Výpovědi respondentů byly obsáhlé a otevřené, jejich obsah korespondoval s očekáváním nepříliš jednoduchého života s touto nemocí, a to ať už po stránce stravovací nebo jiné. Z výzkumu vplynuly jako sdílnější a otevřenější ženy, převážně ty starší, možným důvodem může být také účast pouze jednoho muže a větší zkušenosti zmíněných žen. Obecně by se dalo konstatovat, že odpovědi byly individuální, některé ojedinělé, v jiných se většina respondentů shodla.

Po častých rozhovorech o této problematice se zdravými jedinci z okolí bylo nabyto názoru, že mnoho lidí si neumí představit, že by stejně jako lidé nemocní celiakií vysadili nadobro ze stravy například pečivo, přestože se o to někteří minimálně jednou pokoušeli. Očekáváním byla tedy převaha negativních odpovědí od nemocných pacientů. Ty byly ale v mnoha případech naopak pozitivní, smířené. Ve většině případů řeší dotazovaní především problémy týkající se stravování, a to ať už v domácnosti nebo mimo ní. Zmíněné by se mohlo postupem času vyvíjet k lepšímu, protože již nyní lze pozorovat oproti předešlým letem pozitivní změny, především co se dostupnosti a kvantity potravin týká. Problémem, který však nadále přetrvává, jsou ceny bezlepkových potravin, které jsou stále o mnoho dražší, než jejich lepkové varianty. Se stravováním však bohužel nesouvisí pouze příprava a nákup zmíněných potravin, má vliv na řadu jiných aspektů. Z výzkumu vyplývá, že právě zmíněné zasahuje v mnoha případech především do společenského života, kdy se musí jedinci s celiakií potýkat s obavami, zda budou mít na nejrůznějších společenských akcích co konzumovat nebo si připravují vlastní jídlo, což zase vyžaduje více času.

Významnou roli pro pocity po diagnostice hraje průběh příznaků právě před odhalením nemoci. V souboru respondentů se vyskytly pocity a emoce velmi smíšené, od úlevy, spojované s předchozími nepříjemnostmi až po smutek a bezmoc v počáteční fázi z neznalosti nemoci a také ze způsobu léčby. Zlepšení zdravotního stavu však bylo pro všechny dotazované prioritní. Jako každého pacienta ovlivňuje průběh nemoci a jeho léčba, pacienti s celiakií mohou za dodržování přísné diety žít bez jakýchkoliv příznaků, avšak přesto je nemoc značně ovlivňuje právě její léčbou. Ta má spojitosti s ostatními náležitostmi jako jsou nejrůznější zájmy a koníčky, rodinný život nebo např. cestování. V této souvislosti se nejčastěji vyskytují obavy, které pramení

právě ze stravovacích možností na cizím místě, ať už v cizí zemi, restauraci nebo obchodě.

Zájmy a koníčky jsou stejně jako cestování a jiné ovlivněny opět především přípravou jídla. Někteří dotazovaní pocítovali zpočátku před diagnostikou také velkou únavu pro vykonávání svých koníčků, např. sportu. Někteří se necítí v této oblasti ovlivnění vůbec, jiní naopak cítí zlepšení a více energie pro vykonávání svých zájmů. Co se týká rodinného života, ukázalo se, že u některých respondentů je v rodině celiaků více, pokud jedinci žijí s rodinou, snaží se jim jejich členové vycházet se stravováním vstříc. Bylo také potvrzeno, že celiakie zasahuje do rodinného rozpočtu.

Celiakie sice není onemocněním, jehož příznaky by se nedali léčbou eliminovat, přesto jde však o nemoc celoživotně omezující, hrající důležitou roli v životě nemocných. Většina dotazovaných celiaků závěrem rozhovoru vnesla také různá pozitiva jako je učení se více vnímat samu sebe, možnost zamýšlet se více nad jídlem, mnohem zdravější stravování, více ovoce a zeleniny, poznávání nových pokrmů, potravin a receptů.

Závěrem by bylo dobré zmínit několik rad, které v průběhu rozhovoru zazněly a mohly by být přínosnými pro nové pacienty s celiakií. Důležité je se příliš netrápit tím, co zrovna člověk nemůže, ale zaměřit se na to, co je dostupné, najít si v okolí člověka s touto nemocí a načerpat co nejvíce zkušeností a rad. Existuje také spousta odborných i diskusních webových stránek, které se problematikou zabývají, kde také jiní nemocní přispívají svými radami a typy. Je důležité brát nemoc s nadhledem, uvědomit si, že jsou nemocní lidé, kteří mají mnohem horší nemoci, a přesto dokážou žít naplno.

## **Souhrn**

Bakalářská práce se zabývá životem s nemocí celiakie, konkrétními pacienty, jejich zkušenostmi a názory na kvalitu jejich života. Praktická část, vycházející z teoretických poznatků, se soustřeďuje na hlavní oblasti života, které jsou nemocí ovlivňovány. Jsou to pocity a emoce, stravování, kvalita života, koníčky a zájmy, společenský život, psychika a rodinný život. Informace o těchto oblastech byly od respondentů získávány kvalitativní metodou, konkrétně polo-strukturovaným rozhovorem. Výsledkem jsou kategorizované odpovědi, jejichž názvy odpovídají jednotlivým oblastem, zahrnující názory, zkušenosti a postřehy dotazovaných týkající se jejich života s nemocí.

Klíčová slova: kvalitativní výzkum, polo-strukturovaný rozhovor, jedinci s celiakií, zkušenosti, názory, pocity a emoce, stravování, bezlepková dieta, kvalita života, koníčky a zájmy, společenský život, psychika, rodinný život

## **Summary**

The bachelor thesis deals with life with celiac disease, with specific patients, their experience and opinions on the quality of their life. The practical part, based on theoretical knowledge, focuses on the main areas of life that are affected by the disease. These are feelings and emotions, eating, quality of life, hobbies and interests, social life, psyche and family life. Information about these areas was obtained from respondents by a qualitative method, namely semi-structured interview. The result is categorized answers whose names correspond to individual areas, including the views, experiences and observations of the interviewees about their life with the disease.

Keywords: qualitative research, semi-structured interview, celiac individuals, experiences, opinions, feelings and emotions, eating, gluten-free diet, quality of life, hobbies and interests, social life, psyche, family life

## 6 Referenční seznam

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

AYERS, Susan a Richard DE VISSER. *Psychologie v medicíně* [online]. Praha: Grada Publishing, 2015 [cit. 2019-03-28]. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5230-3.

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

*Celiak.cz* [online]. Praha: Společnost pro bezlepkovou dietu, 2016 [cit. 2018-10-21]. Dostupné z: <https://www.celiak.cz/o-nemoci/celiakie>

CIEZA, Alarcos a Gerold STUCKI. Content comparison of health-related quality of life (HRQOL) instruments based on the international classification of functioning, disability and health (ICF). *Quality of Life Research* [online]. 2005, (10) [cit. 2019-02-11]. DOI: DOI 10.1007/s11136-004-4773-0. ISSN 1573-2649. Dostupné z: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-004-4773-0>

ČERVENKOVÁ, Renata. *Celiakie*. Praha: Galén, c2006. ISBN 80-7262-425-3.

DVOŘÁK, Miloš. Dermatitis herpetiformis Duhring jako forma manifestace glutenové enteropatie. *Sdružení celiaků české republiky* [online]. Praha: Sdružení celiaků české republiky, 2005 [cit. 2018-11-20]. Dostupné z: <http://www.celiac.cz/default.aspx?article=52>

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.

FRIČ, Přemysl a Radan KEIL. Celiakie pro praxi. *Medicina pro praxi* [online]. 2011, 8(9), 354-356 [cit. 2018-10-22]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/med/2011/09/03.pdf>

FRIEDECKÝ, B., T. ZIMA, J. KRATOCHVÍLA a D. SPRINGER. Diabetes mellitus - laboratorní diagnostika a sledování stavu pacientů. *Klinická biochemie a metabolismus* [online]. 2012, 20(41), 104 [cit. 2018-11-15]. Dostupné z: <http://www.cskb.cz/res/file/KBM-pdf/2012/2012-2/DM-dop-2012.pdf>

FRŮHAUF, Pavel, Radana KOTALOVÁ, Jitka KYTNAROVÁ, František SCHNEIBERG a Blanka ZLATOHLÁVKOVÁ. *Neprospívání kojenců a batolat* [online]. 1. Praha: NESTLÉ Česko, 2004 [cit. 2018-11-17]. Dostupné z: [https://www.researchgate.net/publication/40329127\\_Neprospivani\\_kojencu\\_a\\_batolat](https://www.researchgate.net/publication/40329127_Neprospivani_kojencu_a_batolat)

FRŮHAUF, Pavel. *Neprospívání kojenců a batolat*. Konice: Jaroslav Komínek, 2004. ISBN 80-903507-0-4.

Gluten-Free Diet and Quality of Life in Patients with Screen-Detected Celiac Disease. *American College of Physicians–American Society of Internal Medicine* [online]. 2002, **3**(5), 105-113 [cit. 2019-02-18]. Dostupné z: <http://ecp.acponline.org/mayjun02/mustalahti.pdf?referer=www.clickfind.com.au>

GREBÍKOVÁ, MUDr. Jana, Eva ŠÍPKOVÁ a Oldřich ŠÍPKA. Mrňousek po mamince?!". *Pediatric pro praxi* [online]. 2012, **13**(5), 338-341 [cit. 2018-10-18]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2012/05/13.pdf>

GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9.

HEŘMANOVÁ, Eva. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2012. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7419-106-0.

CHVÁTALOVÁ, T., G. VEPŘEKOVÁ, A. HOUSKA a P. FRIČ. Celiakie – opomíjená diagnóza: T. Chvátalová, G. Vepřeková, A. Houska, P. Frič. *Vnitřní lékařství* [online]. 2012, **58**(2), 99-103 [cit. 2018-10-17]. Dostupné z: [https://www.researchgate.net/profile/Adam\\_Houska2/publication/223991711\\_Celiac\\_disease\\_-\\_A\\_missed\\_diagnosis/links/5704cafa08ae44d70ee06a21/Celiac-disease-A-missed-diagnosis.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Adam_Houska2/publication/223991711_Celiac_disease_-_A_missed_diagnosis/links/5704cafa08ae44d70ee06a21/Celiac-disease-A-missed-diagnosis.pdf)

JANÍKOVÁ, Jitka. *Patologie pro střední zdravotnické školy*. Praha: Grada Publishing, 2017. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0375-1.

KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. *Celiakie: víte si rady s bezlepkovou dietou?*. Praha: Forsapi, 2010. Rady lékaře, průvodce dietou. ISBN 978-80-87250-09-9.

KOHOUT, Pavel. Diagnostika a léčba celiakie. *Interní medicína pro praxi* [online]. Praha, 2006, (7 a 8), 356-357 [cit. 2019-03-26]. Dostupné z: <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2006/07/03.pdf>

KOHOUT, Pavel. Novinky v bezlepkové dietě. *Interní medicína pro praxi* [online]. 2008, **10**(3), 113-114 [cit. 2019-02-18]. Dostupné z: <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2008/03/03.pdf>

KONEČNÝ, Michal. Nemoci duodena, diagnostika a léčba. *Interní medicína pro praxi* [online]. 2014, **16**(4), 148-149 [cit. 2018-10-22]. Dostupné z: [www.internimedicina.cz](http://www.internimedicina.cz)

KRAJČÍROVÁ, Mária. Celiakálná choroba v primárnej starostlivosti. *Pediatrica pre prax* [online]. 2007, (5), 268-269 [cit. 2018-11-20]. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/ec30360778bae9e4a71f4ba0435645a8.pdf>

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0179-0.

LATTA, Jiří. Celiakie – od screeningu k diagnóze: 12. 3. 2012. *Interní medicína pro praxi* [online]. **14**(5), 221-223 [cit. 2018-10-17]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/int/2012/05/09.pdf>

LUKEŠOVÁ, Šárka. Imunologie, autoimunitní onemocnění. *Medicína pro praxi* [online]. 2016, **13**(4), 171-174 [cit. 2018-10-20]. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2016/04/04.pdf>

MAREŠ, Jiří. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD, 2006-. ISBN 80-86633-65-9.

MENKY, Monika. *Můj život bez lepku: moderní bezlepková kuchařka od Celiaxmoni*. Brno: CPress, 2017. ISBN 978-80-264-1709-5.

MROSKOVÁ, Slávka, Iveta ONDŘIOVÁ a Monika HATEŠOVÁ. Dodržování preventivních opatření v oblasti celiakie u dětí: Měsíčník pro odborníky ve zdravotnictví, farmacii a ošetrovatelství. *Zdravotnictví medicína*. Mladá fronta, 2015, (2), 29-30.

NOVÁK, Zdeněk, Kateřina NOVÁKOVÁ, Jaroslava CHLAPKOVÁ, Jan ŠLÉGR a Jan MELEK. Sváté přijímání a bezlepková dieta. *Římskokatolická farnost Mladá Boleslav* [online]. Mladá Boleslav: Římskokatolická farnost - arciděkanství Mladá Boleslav, 2015 [cit. 2019-02-22]. Dostupné z: [http://www.farnost-mb.cz/\\_d/2015-LK-CBK-Bezlepkova-dieta.pdf](http://www.farnost-mb.cz/_d/2015-LK-CBK-Bezlepkova-dieta.pdf)

PÁV, Igor. Celiakia v ambulantnej praxi. *Via practica* [online]. 2006, **3**(1), 22-24 [cit. 2018-11-14]. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/Pav.pdf>

PECL, Jakub, Petr JABANDŽIEV, Tereza PINKASOVÁ a Markéta VEVERKOVÁ. Zácpa v ordinaci PLDD. *Pediatric pro praxi* [online]. 2017, **18**(5), 278 [cit. 2019-03-27]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/>

POPELKOVÁ, Patricie a Elena GURKOVÁ. SUBJEKTIVNÍ POHODA A KVALITA ŽIVOTA SOUVISEJÍCÍ SE ZDRAVÍM - VZTAH OBOU KONSTRUKTŮ U PACIENTŮ S BRONCHIÁLNÍM ASTMATEM. *Ošetrovatelství a porodní asistence: Recenzovaný vědecký časopis*. 2013, **4**(2), 583-588. ISSN 1804-2740. Dostupné z: [http://periodika.osu.cz/osetrovatelstviaporodniasistence/dok/2013-02/4\\_popelkova\\_gurkova.pdf](http://periodika.osu.cz/osetrovatelstviaporodniasistence/dok/2013-02/4_popelkova_gurkova.pdf)

PROKEŠOVÁ, Jitka. Celiakální sprue – staronová diagnóza\*. *Revizní a posudkové lékařství* [online]. 2013, **16**(3), 95-100 [cit. 2018-11-21]. Dostupné z: [http://kramerus.medvik.cz/search/nimg/IMG\\_FULL/uuid:1e286899-0616-11e5-b183-d485646517a0#page=1](http://kramerus.medvik.cz/search/nimg/IMG_FULL/uuid:1e286899-0616-11e5-b183-d485646517a0#page=1)

PROKOPOVÁ, Lucie. Celiakie - co má vědět ambulantní internista. *Interní medicína pro praxi* [online]. 2008, **10**(5), 237 [cit. 2018-11-14]. Dostupné z: <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2008/05/08.pdf>

PŘIBYLOVÁ, Petra. Bezlepková dieta pro praxi. *Medicína pro praxi* [online]. 2012, **9**(2), 78-80 [cit. 2019-02-18]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/med/2012/02/10.pdf>

RUJNER, Jolanta a Barbara A CICHÁŇSKA. *Bezlepková a bezmléčná dieta*. Vyd. 1. [české]. Brno: Computer Press, 2010. ISBN 978-80-251-3255-5.

*Rukověť celiaka*. III. přepracované vydání. Praha: Sdružení celiaků ČR, 2016. ISBN 978-80-902803-2-8.

ŘEHULKOVÁ, Oliva. *The quality of life in the contexts [of] health and illness*. Brno: MSD, 2008. ISBN 978-80-7392-073-9.

Self-Rated Quality of Life in Celiac Disease. *Digestive Diseases and Sciences* [online]. 2003, **48**(11), 2216–2220 [cit. 2019-02-18]. Dostupné z: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1023%2FB%3ADDAS.0000004530.11738.a2.pdf>

SKUTIL, Martin. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-778-7.

*Státní zemědělská a potravinářská inspekce: Označování potravin z hlediska obsahu lepku* [online]. Praha: Státní zemědělská a potravinářská inspekce, 2016 [cit. 2019-02-27]. Dostupné z: <http://www.szpi.gov.cz/docDetail.aspx?docid=1035480&nid=11431&chnum=1&hl=celiakie>

STROSSEROVÁ, Alena. Bezlepková dieta. *Výživa a potraviny - zpravodaj* [online]. 2015, (4), 52-54 [cit. 2019-02-18]. Dostupné z: <http://www.vyzivaspol.cz/wp-content/uploads/2015/09/001230.pdf>

ŠAMÁNKOVÁ, Marie. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3223-7.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

VOLF, Vladimír. Chronické bolesti břicha. *Pediatric pro praxi* [online]. 2006, (3), 143-148 [cit. 2018-10-20]. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/>

WHOQOL: Measuring Quality of Life. *World Health Organization* [online]. WHO, 2019 [cit. 2019-03-13]. Dostupné z: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>

ŽOFKOVÁ, Ivana. *Osteologie a kalcium-fosfátový metabolismus: aktuální témata*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3919-9

---



## **7 Seznam příloh**

Příloha č. 1 – Oblasti a dotazy polo-strukturovaného rozhovoru

Příloha č. 2 – Informovaný souhlas

Příloha č. 3 - Formulář pro získání základních údajů o respondentovi

## **Příloha č. 1 – Oblasti a dotazy polo-strukturovaného rozhovoru**

Jak dlouho (od kolika let) máte celiakii?

*Představte si tu situaci, kdy jste zjistil/a, že jste nemocná a povězte mi, prosím...*

Vzpomenete si, jaké byly Vaše pocity a emoce?

Jak jste to řešil/a?

*Ráda bych si s Vámi popovídala o tom, zda, případně jak, se Váš život po onemocnění změnil.*

Co si myslíte o kvalitě Vašeho života?

V čem se podle Vašeho názoru po onemocnění změnila?

*Podělte se se mnou prosím o Vaše zkušenosti v oblasti stravování.*

Co se v této oblasti u Vás po onemocnění změnilo?

Jaký máte názor na to, co Vám lékaři doporučili?

*Nyní bych si s Vámi ráda popovídala o Vašich zájmech, koníčcích a společenském životě:*

Jakým způsobem onemocnění ovlivňuje Vaše koníčky a zájmy?

Jak onemocnění ovlivňuje Váš společenský život?

*Myslíte, že mělo nebo má onemocnění vliv na Vaši psychiku?*

Vnímal/a jste v této souvislosti nějaký problém?

Jak jste jej případně řešil/a?

*Mohli bychom se věnovat také Vašemu rodinnému životu?*

Povězte, prosím, vše co Vás v souvislosti s celiakií a Vaší rodinou napadá.

Zamyslete se prosím nad tím, co pozitivního či negativního Vám celiakie přinesla do života.

Co byste lidem, kteří nedávno také onemocněli celiakií, poradil/a?

## **Příloha č. 2 – Informovaný souhlas**

### **INFORMOVANÝ SOUHLAS**

*Název výzkumu:*

Život s nemocí celiakie, zkušenosti a názory pacientů na jeho kvalitu

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás s prosbou o zapojení do studie, jejíž výsledky budou součástí mé bakalářské práce. Účast ve výzkumu je zcela dobrovolná. Získané údaje nebudou uváděny ve spojitosti s Vaší osobou, neboť veškeré informace budou vyhodnoceny a prezentovány anonymně a tento Informovaný souhlas bude uchován odděleně\*.

V průběhu realizace můžete kdykoliv odstoupit. *Prosím Vás tímto o rozhovor týkající se Vašeho života s onemocněním celiakie, zkušeností a názorů na kvalitu Vašeho života s touto nemocí.*

Pokud budete mít i nadále jakékoliv otázky související s účastí ve výzkumu, můžete mne kontaktovat:

jméno studenta: Aneta Kolínková

tel: 732 108 400

e-mail: anetakolinkova@seznam.cz

studijní obor: Přírodopis a výchova ke zdraví se zaměřením na vzdělávání

ročník: 3.

Děkuji Vám za spolupráci

.....

*podpis*

### **Souhlas s účastí**

Přečetl/a jsem si výše uvedené informace a obdržela jsem odpovědi na veškeré mé dotazy.

Vyslovuji souhlas s účastí v tomto výzkumu.

v ..... dne .....

jméno..... podpis .....

\*Údaje budou zpracovány dle Zákona 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů

### **Příloha č. 3 – formulář pro získání základních údajů o respondentovi**

Vážená paní, vážený pane,

žádám Vás o vyplnění níže uvedených údajů.

Pohlaví:        muž / žena

Věk:

Bydliště:        město / vesnice

Zaměstnání/studium:

Volný čas, zájmy:

## ANOTACE

<b>Jméno a příjmení:</b>	Aneta Kolínková
<b>Katedra:</b>	Katedra antropologie a zdravotní vědy
<b>Vedoucí práce:</b>	doc. PhDr. Jana Marečková, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2019

<b>Název práce:</b>	Život s nemocí celiakie, zkušenosti a názory pacientů na jeho kvalitu
<b>Název v angličtině:</b>	Life with celiac disease, patient experiences and opinions about their quality of life
<b>Anotace práce:</b>	Bakalářská práce je zaměřena na život s onemocněním celiakie, zkušenosti a názory pacientů na kvalitu jejich života. Práce zahrnuje jak teoretické poznatky o nemoci, tak praktickou část, zkoumající kvalitu života pacientů a její aspekty ovlivněné právě nemocí celiakie. Výsledkem výzkumné části jsou kategorie, vytvořené z výpovědí jednotlivých dotazovaných celiaků polo-strukturovaným rozhovorem, tedy kvalitativní metodou.
<b>Klíčová slova:</b>	Celiakie, bezlepková dieta, kvalitativní výzkum, polo-strukturovaný rozhovor, jedinci s celiakií, zkušenosti, názory, pocity a emoce, stravování, bezlepková dieta, kvalita života, koníčky a zájmy, společenský život, psychika, rodinný život
<b>Anotace v angličtině:</b>	The bachelor thesis is focused on life with celiac disease, experiences and opinions of patients on their quality of life. The thesis includes theoretical knowledge of the disease and the practical part examining the quality of life of patients and its aspects influenced by the celiac disease. The results of the practical part are the categories, created from the statements of the individual questioned celiacs by a semi-structured interview, a qualitative method.
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	Celiac disease, qualitative research, semi-structured interview, celiac individuals, experiences, opinions, feelings and emotions, eating, gluten-free diet, quality of life, hobbies and interests, social life, psyche, family life
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	Příloha č. 1 – oblasti a dotazy polo-strukturovaného rozhovoru Příloha č. 2 – informovaný souhlas Příloha č. 3 – formulář – základní informace o respondentovi
<b>Rozsah práce:</b>	53 stran
<b>Jazyk práce:</b>	Český jazyk