

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Anna Hejtmanová

KVALITA ŽIVOTA PACIENTŮ S CELIAKIÍ

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Jana Kameníčková

Olomouc 2016

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem svou diplomovou práci vypracovala samostatně a uvedla jsem veškeré dohledané informační zdroje a použitou literaturu.

V Olomouci

10. května 2016

.....

Poděkování

Děkuji Mgr. Janě Kameníčkové za cenné rady, podněty, trpělivost a ochotu při vedení této diplomové práce. Rovněž děkuji RNDr. Evě Reiterové, Ph.D. a Mgr. Kateřině Langové, Ph.D. za pomoc při statistickém zpracování dat. Poděkování patří také respondentům za jejich ochotu zúčastnit se výzkumného šetření a vrchním sestrám dotčených zdravotnických pracovišť. V neposlední řadě děkuji svým blízkým za podporu během studia.

ANOTACE

| | |
|--------------------------------------|--|
| Typ závěrečné práce: | Diplomová práce |
| Téma práce: | Ošetrovatelská péče u pacientů s celiakií |
| Název práce v ČJ: | Kvalita života pacientů s celiakií |
| Název práce v AJ: | The quality of life of patients with the celiac disease |
| Datum zadání: | 2015-01-22 |
| Datum odevzdání: | 2016-05-10 |
| Vysoká škola, fakulta, ústav: | Univerzita Palackého v Olomouci Fakulta zdravotnických věd Ústav ošetrovatelství |
| Autor práce: | Hejtmanová Anna |
| Vedoucí práce: | Mgr. Jana Kameníčková |
| Oponent práce: | Mgr. Lenka Mazalová, Ph.D. |

Abstrakt v ČJ:

Cílem diplomové práce bylo zjistit kvalitu života a její souvislost s vybranými determinanty u dospělých pacientů s celiakií dispenzarizovaných v gastroenterologických ambulancích nebo hospitalizovaných v gastroenterologických odděleních ve třech vybraných zdravotnických zařízeních na Moravě. Ke kvantitativnímu sběru dat byl použit standardizovaný dotazník CD – QOL (Celiac Disease – Quality of Life). Distribuováno bylo celkem 140 dotazníků, jejich použitelná návratnost činila 69 % (97 ze 140). Dotazník sleduje prostřednictvím 20 otázek kvalitu života za uplynulý měsíc ve čtyřech doménách – Dysforie, Omezení, Obavy o zdraví a Nedostatečná léčba. Výsledky ukázaly, že jednotlivé domény spolu souvisejí, přičemž nejsilnější korelace byla zjištěna mezi oblastí Dysforie a Obavy o zdraví ($r = 0,679$, $p < 0,0001$), naopak nejslabší byla zaznamenána mezi doménami Obavy o zdraví a Nedostatečná léčba ($r = 0,333$, $p = 0,001$). Také byla prokázána pozitivní závislost mezi celkovým skóre dotazníku a samostatně hodnocenou kvalitou života ($r = 0,617$, $p < 0,0001$). Při porovnání celkového skóre i jednotlivých domén s dodržováním bezlepkové

diety byla potvrzena pozitivní korelace striktní shody s BLD pouze pro doménu Dysforie ($p = 0,039 < 0,05$). Ze zúčastněných respondentů zcela dodržovalo bezlepkovou dietu 73,2 %, občas 25,8 % a jeden pacient (1,0 %) uvedl, že bezlepkovou dietu nedodržuje. Pacienty uvedený nejpřínosnější zdroj informací o nemoci nijak neovlivnil kvalitu jejich života. Nebyla prokázána statisticky významná závislost mezi žádnou doménou ani celkovým skóre dotazníku a zdrojem informací o nemoci ($p > 0,05$). Pacienti uvedli jako nejpřínosnější zdroj informací o nemoci lékaře v 66 %, internet v 26,8 %, knihy v 5,2 % a centra a společnosti pro celiaky ve 2,1 %. Také se nepotvrdil statisticky významný vztah mezi dodržováním bezlepkové diety a nejpřínosnějším zdrojem informací o nemoci ($p = 0,717 > 0,05$). Všechny statistické testy byly provedeny na hladině signifikance 0,05.

Abstrakt v AJ:

The aim of the thesis was to investigate the quality of life and its relationship with selected determinants of adult patients with celiac disease dispensarized in gastroenterology outpatient clinics or hospitalized in gastroenterology departments in three selected health facilities in Moravia. A standardized questionnaire CD - QOL (Celiac Disease - Quality of Life) was used for collecting quantitative data. In total there were 140 questionnaires distributed, from which the applicable return was 69% (97 of 140). The questionnaire via 20 questions evaluates the quality of life in one past month in four areas - Dysphoria, Limitations, Health concerns and Inadequate treatment. It was shown that individual areas are related to each other. The strongest correlation was found between Dysphoria and Health concerns ($r = 0.679$, $p < 0.0001$), while the weakest one was between the area of Health concerns and the area of Inadequate treatment ($r = 0,333$, $p = 0,001$). There was also proved a positive correlation between the total score of the questionnaire and self-rated quality of life ($r = 0,617$, $p < 0,0001$). When comparing the total score and the scores of individual areas with compliance with gluten-free diet, there was confirmed positive correlation of strict compliance with BLD only for Dysphoria area ($p = 0,039 < 0,05$). 73,2 % respondents were entirely in compliance with a gluten-free diet, 25,8 % respondents were sometimes in compliance with a diet and one patient (1,0 %) stated that they did not follow a gluten-free diet. Patients mentioned that the most valuable source of information about the disease did not affect their quality of life. There was not proved statistically significant correlation between any area or total score of the questionnaire and the source of information about the disease ($p > 0,05$). Patients named as the most valuable source of information about the disease

doctors (66 %), Internet (26,8 %), books (5,2 %) and centers and companies for people with celiac disease (2,1 %). There was not confirmed a statistically significant relationship between adherence to a gluten-free diet and the most beneficial source of information about the disease ($p = 0.717 > 0,05$). All statistical tests were performed at the level of significance of 0,05.

Klíčová slova v ČJ: kvalita života, celiakie, bezlepková dieta, edukace, dospělí, výzkum, standardizovaný dotazník

Klíčová slova v AJ: quality of life, celiac disease, gluten free diet, education, adults, research, standardized questionnaire

Rozsah práce: 90 stran, 10 příloh

OBSAH

| | |
|--|-----------|
| ÚVOD | 8 |
| 1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI | 11 |
| 2 KVALITA ŽIVOTA PACIENTŮ S CELIAKIÍ | 13 |
| 2.1 Kvalita života..... | 13 |
| 2.1.1 Hodnocení kvality života..... | 15 |
| 2.2 Celiakie a kvalita života..... | 19 |
| 2.2.1 Faktory ovlivňující kvalitu života pacientů s celiakií..... | 20 |
| 2.3 Souhrn teoretických východisek..... | 37 |
| 3 KVANTITATIVNÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ KVALITY ŽIVOTA PACIENTŮ S CELIAKIÍ | 40 |
| 3.1 Výzkumné cíle a hypotézy..... | 40 |
| 3.2 Metodika výzkumného šetření..... | 44 |
| 3.2.1 Charakteristika souboru..... | 44 |
| 3.2.2 Metoda sběru dat..... | 44 |
| 3.2.3 Realizace výzkumného šetření..... | 47 |
| 3.2.4 Metoda zpracování získaných dat..... | 47 |
| 4 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ KVALITY ŽIVOTA PACIENTŮ S CELIAKIÍ | 49 |
| 4.1 Profil respondentů..... | 49 |
| 4.2 Vyhodnocení dotazníku CD - QOL..... | 53 |
| 4.3 Interpretace výsledků jednotlivých cílů práce..... | 61 |
| 5 DISKUZE | 68 |
| ZÁVĚR | 74 |
| REFERENČNÍ SEZNAM | 75 |
| SEZNAM ZKRATEK | 86 |
| SEZNAM TABULEK | 88 |
| SEZNAM OBRÁZKŮ | 89 |
| SEZNAM PŘÍLOH | 90 |
| PŘÍLOHY | 91 |

ÚVOD

Celiakie (celiac disease - CD) je jedním z nejčastějších celoživotních onemocnění způsobených požitím lepku u geneticky predisponovaných osob (Lionetti et al., 2015, s. 365-379). Lepek (gluten) je bílkovina obilných zrn pšenice, ječmene, žita (Frič, Nevoral, 2009, s. 484). Jedinou zásadní terapií nemoci je úplné celoživotní dodržování bezlepkové diety (BLD) (Frič, Keil, 2011, s. 357).

V České republice (ČR) je odhad prevalence celiakie 1:200 – 1:250, nemocí tedy u nás trpí asi 40 000 – 50 000 lidí. Ženy jsou oproti mužům postiženy dvakrát častěji, příbuzní prvního stupně onemocní v 8 – 18 % a jednovaječná dvojčata v 70 % (Frič, Keil, 2011, s. 354). Celosvětově se výskyt celiakie udává okolo 1 % (Lionetti et al., 2015, s. 365-379). Nicméně prevalence zaznamenává vzestupnou tendenci. To dokazují výstupy rozsáhlých screeningových studií v USA (Spojené státy americké) a Evropě, které udávají až dvanásobný nárůst výskytu nemoci na 1 : 70 – 1 : 550 (Prokopová, 2008, s. 233). Nejvyšší prevalence CD na světě je popisována v Africe u populace žijící v Západní Saharě - činí 5,6 %. Výskyt nemoci zde souvisí s genetickými vlivy a velkou spotřebou lepku, protože pšeničná mouka je v této oblasti hlavní potravinou. Dále autoři uvedli, že výsledky mezinárodní studie autorů Mustalahti et al. z roku 2010 zkoumající populaci čtyř evropských zemí z 29 212 vzorků detekovaly průměrnou prevalenci celiakie 1 %. Přestože bylo poukázáno na srovnatelnou spotřebu pšenice a podobné HLA typizace v jednotlivých státech, výstupy odhalily signifikantně významné rozdíly mezi nimi (2 % výskyt CD ve Finsku, 1,2 % v Itálii, 0,9 % v Severním Irsku a 0,3 % v Německu). Tyto diference autoři připisovali vlivům životního prostředí, jako jsou dietní vzory v dětství, doba trvání kojení, věk při zavádění lepku do stravy a jeho množství, ale i šíření zemědělství a pěstování obilovin v Evropě, dále genetickým faktorům a kombinaci obojího (Mustalahti et al., 2010, s. 587 – 295 in Lionetti et al., 2015, s. 365-379).

Celiakie se vyznačuje rozmanitým klinickým obrazem v souvislosti s věkem nemocného. U malých dětí jsou typické gastrointestinální příznaky, školní děti pak trpí spíše anemií, malnutricí a poruchami psychosomatického vývoje. Naopak puberta se může vyznačovat zlepšením stavu. Manifestace nemoci v dospělosti se často připisuje spouštěcímu faktoru, kterým může být operace, úraz, stres, infekční onemocnění, těhotenství, porod a kojení. Pro dospělý věk je typická individualita příznaků s převahou mimostřevních. V souvislosti s variabilitou symptomů autoři poukazovali na pozdní nebo nedostatečnou diagnostiku celiakie v České republice (Frič, Keil, 2011, s. 355). Hall, Rubin a Charnock také uvedli,

že pokroky v diagnostickém testování spolu s lepším rozpoznáním nemoci mají za následek detekci zvýšeného počtu osob s diagnózou atypické celiakie nebo nemoci s minimálními nebo žádnými příznaky (Hall, Rubin, Charnock, 2013, s. 56 – 62).

Dlouhodobě nemocní se dožívají vyššího věku než dříve a kladou důraz na kvalitu života. Vzniká potřeba celkového pohledu na nemocného s ohledem na jeho biosychosociální složky oproti dřívějšímu biomedicínskému přístupu a hodnocení kvality života související se zdravím (HRQOL – Health Related Quality of Life) (Kalová et al., 2005, s. 165 – 166). Jak uvedl Gabalec, HRQOL vyjadřuje subjektivní pocit spokojenosti a životní pohody v souvislosti s nemocí nebo úrazem, léčbou a jejími dopady. Mezi hlavní složky HRQOL řadil oblast fyzickou a funkčních schopností, emocionální a psychologickou, dále sociální problematiku a duchovní oblast (Gabalec, 2007, s. 17). Význam hodnocení kvality života související se zdravotním stavem autoři Kalová et al. viděli zvláště v zabezpečení mezinárodního konsenzu pro alokaci a indikaci výkonů a zajištění jejich kvality především v ošetrovatelských oborech a rehabilitaci, ale také v možnosti sledování vlivu léčby na kvalitu života (Kalová et al., 2005, s. 166).

Celiakie je celoživotní onemocnění, které kvalitu života pacientům negativně ovlivňuje (Zingone et al., 2013, s. 115 - 118). Podmiňujícími faktory jsou zejména problémy spojené s dodržováním BLD, omezováním společenského života, sociální interakcí a cestováním (Lee et al., 2012, s. 233 – 238).

Cílem diplomové práce je zmapovat kvalitu života dospělých pacientů s celiakií a posoudit ji v souvislosti s vybranými determinanty. K tomuto účelu byl použit dotazník CD – QOL, pro jehož použití byla získána licence od společnosti Rome Foundation z USA, která vlastní autorská práva.

Jako vstupní literatura byly použity následující tituly:

BUREŠ, Jan et al. 2006. *Gastroenterologie: collectio novissima*. 1. vyd. Praha: Triton, 2006. 286 s. ISBN: 80-7254-598-1.

ČERVENKOVÁ, Renata. *Celiakie*. 1. vyd. Praha: Galén, ©2006. 64 s. ISBN 80-7262-425-3.

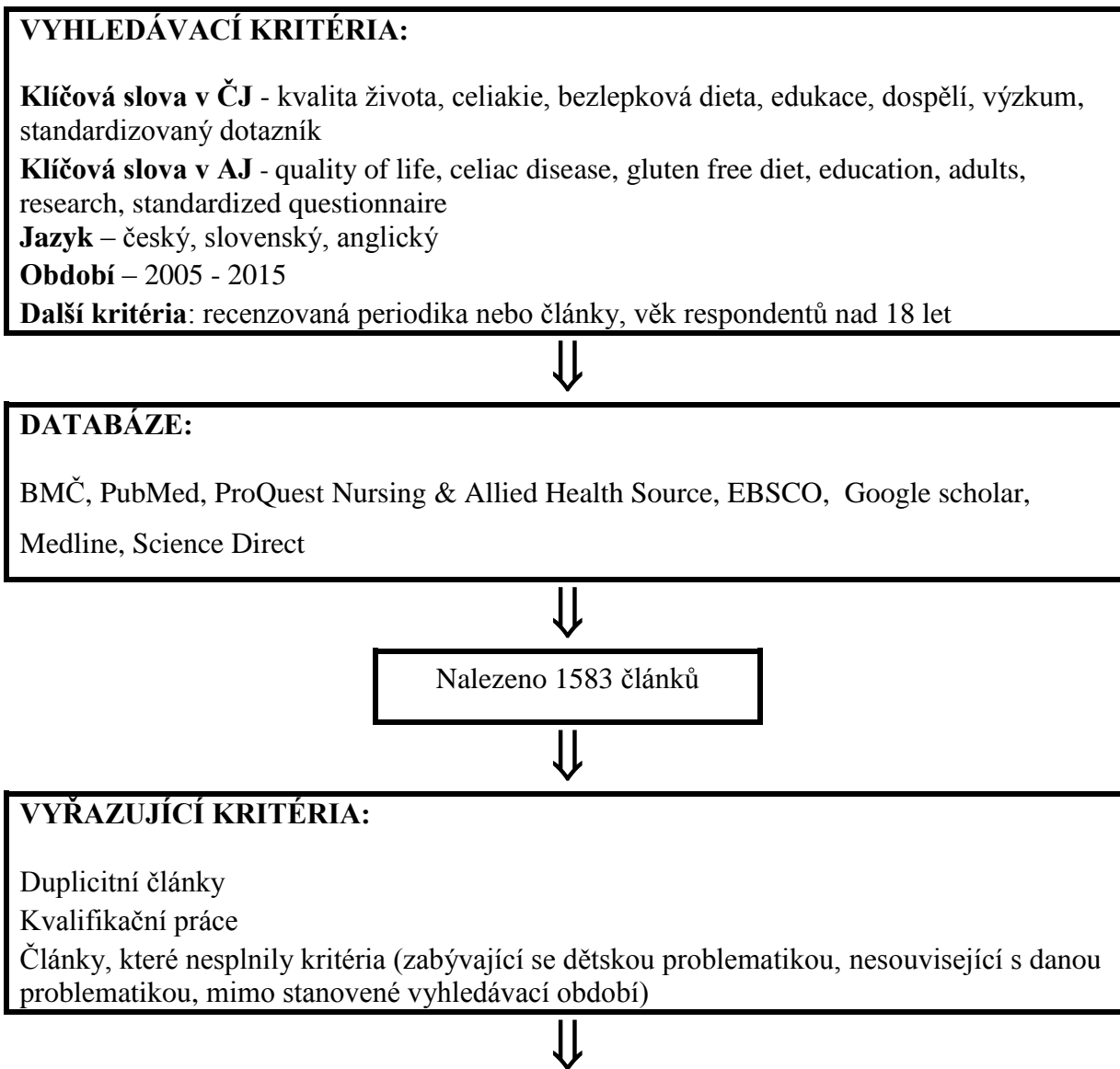
GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života - Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2011. 224 s. ISBN: 978-80-247-3625-9.

IVANOVÁ, Kateřina a Lubica, JUŘÍČKOVÁ. 2009. *Písemné práce na vysokých školách se zdravotnickým zaměřením*. 2. vyd. Olomouc: Vydavatelství UP, 2009. 99 s. ISBN 978-80-244-1832-2

KOHOUT, Pavel a Jaroslava, PAVLÍČKOVÁ. *Celiakie a bezlepková dieta: dieta a rady lékaře*. 3. vyd. Praha: Maxdorf, 2006. 166 s. tab. ISBN 80-7345-070-4.

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

Pro vyhledání relevantních informací pro tvorbu diplomové práce byla v období od ledna 2015 do ledna 2016 použita rešeršní strategie, jejíž postup je popsán v následujícím obrázku č. 1. Nakonec bylo použito 11 článků v českém, 2 ve slovenském a 48 článků v anglickém jazyce a 2 knihy v českém jazyce.



SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ

BMČ – 1 článek

PubMed – 9 článků

ProQuest Nursing & Allied Health Source – 15 článků

EBSCO – 13 článků

Medline – 2 články

Science Direct – 8 článků

SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

Československá psychologie – 1 článek

Gastroenterologie a hepatologie – 1 článek

Gastroenterológia pre prax – 1 článek

Interní medicína pro praxi – 3 články

Medicína pro praxi – 2 články

Klinická farmakologie a farmacie – 1 článek

Kontakt – 3 články

Ošetrovatelství a porodní asistence – 1 článek

SUMARIZACE KNIŽNÍCH ZDROJŮ

2 knihy



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito 61 dohledaných článků a 2 knihy

Obr. č. 1: Schéma algoritmu řešeršní činnosti

2 KVALITA ŽIVOTA PACIENTŮ S CELIAKIÍ

2. 1 Kvalita života

Kvalitou života (quality of life - QoL) se poprvé zabýval řecký filosof Aristoteles, který ji označil jako pocit štěstí (Olišarová, Dolák, Tóthová, 2013, s. 16). Moravcová a Mareš uvedli, že v USA se termín „kvalita života“ poprvé objevil ve dvacátých letech dvacátého století v souvislosti s ekonomikou a materiální podporou státu sociálně slabým. V šedesátých letech si pak zlepšení kvality života amerických občanů kladl za cíl svého působení americký prezident L. Johnson. Tak se s tímto pojmem seznámila široká veřejnost (Moravcová, Mareš, 2011, s. 435). Definovat kvalitu života je těžké. V širším pojetí ovlivňuje osobní vnímanou kvalitu života mnoho determinant, jako jsou fyzické, duševní, sociální, se zdravím související, ale také ekonomické faktory. Dobrá úroveň QoL může být rovněž chápána jako pocit pohody a celková spokojenost. Naopak v užším smyslu kvalita života podmíněna zdravotním stavem obsahuje zvláště ty oblasti života, které přímo souvisejí s konkrétní nemocí nebo její léčbou (Kurppa et al., 2011, s. 83 – 90). Moravcová a Mareš uvedli, že k nejednotnosti v definování vede široké spektrum vědních oborů, které se pojmem zabývá. A dále se v problematice kvality života uplatňují její subjektivní a objektivní stránky (Moravcová, Mareš, 2011, s. 435). Také Gurková zmiňovala, že platná definice konceptu kvality života prozatím neexistuje. Jedná se totiž o multifaktoriální fenomén s velkou mírou individuality (Gurková, 2011, s. 23). Přesto se o definici pokusila řada autorů. Na doménách konceptu kvality života, kterými jsou fyzická, psychická, sociální a spirituální pohoda, se shoduje většina z nich. Světová zdravotnická organizace (WHO) k těmto základním doménám přiřadila ještě oblast prostředí a nezávislosti (Rendl, Tóthová, 2013, s. 131).

Olišarová, Dolák a Tóthová uvedli různá pojetí kvality života, kdy filosofie a sociologie ji chápe jako naplnění potenciálu, dosažení cílů a seberealizaci, ošetřovatelství pak jako motivaci. Právě v ošetřovatelství je kladen důraz na subjektivní pocit kvality života, který je v těsném vztahu s poskytovanou péčí. V tomto smyslu se nejedná pouze o materiální zajištění, ale zejména o seberealizaci, spokojenost s vlastním životem a možnosti uplatnění vzhledem k zdravotnímu stavu a socioekonomickému zázemí. Zahrnuje také smysl života, který ovlivňuje víra, životní filozofie a žebříček hodnot každého jedince. Subjektivně vnímaná QoL je proces dynamický a mění se stejně, jako se mění vnímání zdraví a nemoci.

Souvisí se situacemi, okolnostmi a také časem, ve kterém je posuzována. Autoři dále zdůraznili celistvý pohled na člověka se všemi jeho součástmi - biopsychosociálními a spirituálními (Olišarová, Dolák, Tóthová, 2013, s. 15). Barratt, Leeds a Sanders uvedli, že posouzení kvality života znamená subjektivní vnímání jedince, do jaké míry jsou splněna jeho očekávání (Barratt, Leeds, Sanders, 2011, s. 241 – 245). Roos, Kärner a Hallert dodali, že je nezbytné, aby lidé disponovali potenciálem k dosažení určitých cílů, které vedou ke zlepšení pohody a zvýšení úrovně QoL (Roos, Kärner, Hallert, 2009, s. 196 – 201).

V rámci běžné komunikace je kvalita života často spojována s kladným hodnocením (kvalitní = dobrý). Při odborném vyjadřování se ale jedná jak o pozitivní tak negativní složky (Gurková, 2011, s. 22). Rovněž Moravcová a Mareš uváděli spíše neutrální význam pojmu s kladnými i zápornými prvky. Dotýká se tak i nemoci a HRQOL, zvláště v zahraničí, častěji monitoruje dopad nemoci a léčby na jednotlivce než pouze kvalitu života spojenou s pozitivním zdravím (Moravcová, Mareš, 2011, s. 436). Koncept Kvality života související se zdravím jako první publikovali autoři Kaplan a Bush v r. 1982 a jeho konceptuální modely byly dále tvořeny až v devadesátých letech (Gurková, 2011, s. 41). Obecně lze HRQOL popsat jako souhrn několika determinant. Jsou jimi subjektivita ve vnímání zdraví a dopadu nemoci, multidimenzionálnost zahrnující fyzické, psychické i sociální funkce a důraz na vliv zdravotního stavu (Gurková, 2011, s. 47). Konceptem se zabývají v mnoha zemích, kde studují zejména vztah mezi zdravotním stavem a kvalitou života. Vnímání sebe sama, subjektivní pocit a osobní spokojenost jednotlivce je důležitým kritériem pro posuzování efektivity terapeutických, ošetrovatelských i rehabilitačních intervencí. U chronických onemocnění hraje důležitou roli sociální oblast. Cílem zdravotní péče je dosáhnout dobrého životního standardu, pocitu (well – being) a efektivního života se všemi životními funkcemi (Kalová et al., 2005, s. 166). Přesto, že je konceptualizace problému obtížná, má kvalita života rozhodující význam pro pacienty a zdravotníky a objevuje se jako klíčové měřítko systému zdravotní péče ve 21. století (Barratt, Leeds, Sanders, 2011, s. 241 – 245). Také Usai et al. uváděli, že význam hodnocení kvality života je obecně uznáván, neboť může zlepšit posouzení zdravotního stavu lékařem a je užitečný při rozhodování o léčebném postupu (Usai et al., 2007, s. 824 – 828). V rámci ošetrovatelství pak představuje QoL důležité kritérium naplňování cílů, kterými jsou navrátit, podporovat a udržet zdraví, rozvíjet soběstačnost jedince a mírnit jeho utrpení. Sestra může některé faktory kvality života přímo ovlivnit. Jedná se zvláště o prostředí, poskytování informací nemocnému a jeho rodině, péče o potřeby pacienta a ošetrovatelské intervence k jejich uspokojování (Olišarová, Dolák, Tóthová, 2013, s. 14 – 21).

2. 1. 1 Hodnocení kvality života

V posledních 50 – 60 letech se hodnocení QoL související se zdravím dostává do popředí zájmu zdravotnického výzkumu a praxe. Použitím obecných nástrojů měření se porovnávají různé nemoci nebo nemocní se zdravými kontrolami. Naopak specifické dotazníky jsou schopny zachytit vývoj nemoci a faktory ovlivňující konkrétní onemocnění (Hörnell, 2008, s. 544 – 546). Gurková dodala, že pokud chceme pacientům pomoci kvalitu života zlepšit, musíme ji předně popsat a změřit (Gurková, 2011, s. 26). Podle podoby můžeme metody hodnocení kvality života rozdělit na kvalitativní, kvantitativní a smíšené. Z jiného pohledu pak na metody, ve kterých je hodnotitelem jiná osoba než zkoumaná, anebo na metody, u nichž je hodnocený i hodnotitel tentýž člověk (Moravcová, Mareš, 2011, s. 436). Moravcová a Mareš se přikláněli k názoru, že nejčastější metodou hodnocení HRQOL jsou dotazníky. Dodali, že se stále vytvářejí nové nebo upravují stávající dotazníky, aby byly spolehlivé, citlivé a praktické (Moravcová, Mareš, 2011, s. 436). Kalová et al. rozdělovali dotazníky na globální, které ovšem poskytují informace pouze všeobecné a nelze v nich objasnit problémy v jednotlivých doménách. Dále generické dotazníky umožňující srovnání mezi jednotlivými kohortami a nemocemi a specifické hodnotící nástroje, které jsou citlivé na oblasti charakteristické pro určitou nemoc (Kalová et al., 2005, s. 166 – 168). Moravcová a Mareš užívali dělení na generické (obecné), specifické a kombinaci obou (Moravcová, Mareš, 2011, s. 436). Džuka ve své práci zmínil nový směr v diagnostice kvality života – hodnocení individuální kvality života (Individual Quality of Life – iQOL), který si klade za cíl umožnit specificky – individuální pohled na vlastní život. Oblasti zájmu jsou hlavně ty, které ve svém životě preferuje především respondent. Znamená to odklon od skupinových k individuálním ukazatelům, od objektivních k subjektivním indikátorům a k otázkám na negativní jevy doplnit dotazy na jevy pozitivní. Ke vzniku tohoto konceptu vedly výhrady, že většina dotazníků zjišťujících HRQOL není dostatečně senzitivní k podmínkám, názorům, hodnotám a individuálním pocitům všech lidí. Předpokládají, že různí lidé vnímají stejné determinanty svého života stejně. Dotazované oblasti mají stejnou váhu i důležitost a neumožňují projevit rozdíly v preferenci různých oblastí u jednotlivých lidí. Dále se od zjištěných dat očekává jejich stabilita, přičemž kvalita života je proces dynamický a měnící se a kromě jiného je podmíněn věkem, kulturou, sociálním statusem a mnoho dotazníků nepřihlíží ke specifickým souvislostem. Autor však uváděl, že individualizované nástroje jsou předmětem dalšího výzkumu (Džuka, 2012, s. 153).

V ČR se pozornost ke kvalitě života obrací na konci 20. století. V r. 1999 proběhlo Výběrové šetření o zdravotním stavu české populace, ve kterém se otázkou kvality života zabývala pouze jediná položka. Výzkum zahrnoval 2356 respondentů. Z výsledků plyne, že 10 % žen a 11 % mužů uvedlo kvalitu života velmi dobrou, 38 % žen a 43 % mužů dobrou a za běžnou ji považovalo 46 % žen a 41 % mužů. 5 % žen i mužů vnímalo kvalitu života jako špatnou a velmi špatnou 1 % všech dotázaných. Stejný výzkum v r. 2002 obsahoval již osm otázek týkajících se kvality života a jejich jednotlivých složek. Při porovnání závěrů došlo k nárůstu odpovědí s velmi dobrou a dobrou kvalitou života u mužů i žen, naopak jako běžnou kvalitu života ji hodnotil menší podíl dotázaných. Negativní odpovědi nezaznamenaly výrazné změny. Výstupy objasnily faktory ovlivňující subjektivní vnímání QoL, ke kterým se řadí chronické onemocnění, dlouhodobá neschopnost, sociální zdraví, věk respondentů a jejich rodinný stav. V r. 2008 vzrostla spokojenost s kvalitou života v ČR, kdy 20,7 % žen a 20,9 % mužů ji hodnotilo jako velmi dobrou, jako dobrou pak 51,7 % žen a 60,2 % mužů. Negativní hodnocení výrazně pokleslo. Výsledky byly opět ovlivněny věkem dotázaných a prevalencí chronických nemocí, které jsou pro vyšší věk typické. V oblasti vnímání zdraví označilo jako velmi dobrou úroveň 67 % žen a 83 % mužů, což představuje nárůst oproti r. 2002 u žen o 50 % a u mužů o 60,4 %. 47 % žen a 40 % mužů trpělo chronickým onemocněním, které 30 % žen a 25 % mužů omezovalo v aktivitách. Autoři dále uvedli, že potřeby nemocných se mění v souvislosti s výskytem chronických nemocí a jiných komplikací a ovlivňují tak kvalitu života (Olišarová, Dolák, Tóthová, 2013, s. 17 – 18).

Obecné hodnotící nástroje

Koncept HRQOL prochází určitým vývojem stejně jako jeho hodnotící nástroje. V osmdesátých letech minulého století byly zpočátku využívány generické dotazníky, které srovnávaly nemocnou skupinu se zdravou kohortou nebo nemocné s různými chorobami. Orientovaly se hlavně na fyzické zdraví a funkční stav. Patří k nim Sickness Impact Profile (SIP) a Nottingham Health Profile (NHP). Tyto nástroje, ač byly určeny k hodnocení vnímání vlastního zdraví, často bývaly spojovány s monitorováním kvality života (Gurková, 2011, s. 41 – 42). SIP obsahuje 136 otázek a jedná se o standardizovaný dotazník. Sleduje 12 domén každodenního života v souvislosti s nemocí (Gabalec, 2007, s. 19).

V nadcházejících letech byly sestaveny další nástroje měření, které se kromě fyzické stránky zabývaly také oblastí sociální, psychickou a existencionální. Nejpoužívanější z nich do dnešní doby v mnoha zemích jsou Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form (SF-36)

a EuroQoL (EQ-5D) (Gurková, 2011, s. 42). Také Gabalec uváděl, že se dotazník SF-36 řadí k nejrozšířenějším. 36 otázkami monitoruje 8 oblastí, jako jsou fyzické fungování včetně jeho omezení, bolest, emoce, vitalita, sociální funkce, duševní a celkové zdraví, změna zdravotního stavu. Dotazník EQ-5D obsahuje 5 položek (sebepěči, hybnost, strach a smutek, bolest, obecné aktivity) a odpovědi jsou třístupňové. Součástí nástroje je vizuální analogová škála pro hodnocení aktuálního zdraví. Je validizován v mnoha jazycích, včetně českého (Gabalec, 2007, s. 19 – 21).

Pro ucelený pohled na měření kvality života byl Světovou zdravotnickou organizací vytvořen hodnotící nástroj World Health Organisation Quality of Life (WHOQOL) (Gurková, 2011, s. 41 – 43). Dotazník WHOQOL – BREF představuje zkrácenou verzi WHOQOL – 100. Ve 26 otázkách se dotýká čtyř domén – fyzické a psychické zdraví, prostředí a sociální vztahy. Zabývá se uplynulými dvěma týdny s pěti stupni odpovědí. Je validován u zdravých i nemocných jedinců (Gabalec, 2007, s. 21).

Specifické hodnotící nástroje

Pro účely hodnocení kvality života u jedinců s různým onemocněním byly vytvářeny specifické dotazníky. Jsou určeny pro pacienty trpící stejnou nemocí a zkoumají její vliv na jedince. Zároveň mají objasnit efektivitu ošetrovatelské aktivity (Gurková, 2011, s. 43). Specifické nástroje jsou schopny určit priority nemocného a jsou více senzitivní ke změnám zdravotního stavu (Gabalec, 2007, s. 21). Kalová et al. dodali, že zachycují vývoj nemoci v čase (Kalová et al., 2005, s. 168). Gurková však upozorňovala na omezení specifických dotazníků na symptomatologii nemoci a preferenci s tím souvisejících proměnných (Gurková, 2011, s. 149). Z hlediska použití jsou dotazníky většinou možné vyplnit respondentem samostatně. Některé však vyžadují asistenci druhé osoby (Gurková, 2011, s. 149).

Specifický dotazník pro hodnocení kvality života pacientů s celiakií (CD-QOL) byl vyvinut v USA autory Dorn et al. Finální verze dotazníku obsahuje 20 otázek, které monitorují čtyři domény – Omezení, Dysforii, Obavy o zdraví a Nedostatečnou léčbu. Odpovědi sledují problémy za uplynulý měsíc a jsou zaznamenávány na pěti stupňové Likertově škále. Při vývoji nástroje byly specifické oblasti zájmu stanoveny předem podle znaleckého posudku, jednotlivé položky pak vycházely z rozhovorů s pacienty v rámci dvou focus groups. Z tohoto bylo identifikováno 48 otázek týkajících se života s celiakií, které se vztahují ke zdravotní péči, společenskému životu, stravě, zvládnutí, k nemoci nebo zdraví. Tyto byly přezkoumány a nadbytečné nebo neopodstatněné položky byly odstraněny. Výsledkem validace a analýz bylo konečných 20 otázek. Nástroj je spolehlivým a platným

měřítkem kvality života související s celiakií (Dorn et al., 2010, s. 666 – 675). Ve španělském jazyce tento dotazník validizovali Casellas et al. Srozumitelnost přeloženého nástroje byla testována u šesti pacientů a validační studie pak provedena u 298 nemocných, z nichž bylo 201 léčeno bezlepkovou dietou a 97 nově diagnostikovaných. Výsledkem byla španělská verze dotazníku CD–QOL, který je platným nástrojem pro měření HRQOL u pacientů s celiakií (Casellas et al., 2013, s. 585 – 593). Validaci italské verze dotazníku publikovali v roce 2013 autoři Zingone et al. Výzkum uskutečnili na 230 pacientech, kteří hlásili velmi dobrou shodu s bezlepkovou dietou. Všichni pacienti dokončili italský CD–QOL, zatímco náhodně vybraná podskupina vyplnila také SF – 36, samostatnou otázku na HRQOL a VAS (vizuální analogová škála) bolesti. 31 náhodně vybraných respondentů znovu vyplnilo dotazník CD–QOL–I (italská verze CD–QOL) po dvou týdnech od prvního posouzení. Skóre všech domén nástroje CD–QOL byla obecně vysoká. Autoři prezentovali, že nástroj lze použít u všech pacientů s celiakií, protože není ovlivněn demografickými proměnnými, je kulturně a psychometricky ověřen, snadno pochopitelný a připraven k použití v praxi (Zingone et al., 2013, s. 115 – 118). Validaci slovenské verze CD–QOL vytvořili Švihrová et al. Srozumitelnost ve slovenském jazyce potvrdilo pět pacientů. Následně pak dvakrát s odstupem 14 dní dotazník vyplnilo 20 nemocných o průměrném věku 40,1 let, z nichž bylo 16 žen a 4 muži. Všichni dodržovali bezlepkovou dietu. Autoři na závěr uvedli, že se jedná o užitečný dotazník pro klinickou praxi, který je schopen specificky monitorovat změny v kvalitě života celiaků (Švihrová et al., 2013, s. 196 – 199).

Jiným specifickým nástrojem HRQOL u celiaků je dotazník CDQ (Celiac Disease Questionnaire) vytvořený v Německu. Otázky byly sestaveny na základě literární rešerše, rozhovorů s pacienty s celiakií a gastroenterology. Zkoumají gastrointestinální příznaky, psychický stav, sociální fungování a starosti v souvislosti s nemocí ve 28 položkách. Odpovědi jsou zaznamenávány pomocí sedmistupňové Likertovy škály a mapují stav předchozích dvou týdnů (Pouchot et al., 2014, s. neuvedena). Projektu, kdy byl dotazník validizován do italského jazyka, se zúčastnilo 171 celiaků, z nichž bylo 132 žen, a průměrný věk byl 38 let (Marchese et al., 2013, s. 87 – 91). Studie validizace ve francouzštině zahrnovala 211 nemocných, z nichž 122 vyplnilo dotazník třikrát (na začátku, po sedmi dnech a šesti měsících). Průměrný věk respondentů byl 45,1 let a celiakií trpěli v průměru 13,3 let. 78,7 % byly ženy. 76,8 % dotázaných uvedlo, že bezlepkovou dietu dodržuje. Na závěr autoři uvedli, že francouzská verze dotazníku CDQ má dobré psychometrické vlastnosti a vynikající spolehlivost (Pouchot et al., 2014, s. neuvedena).

Dorn et al. porovnali oba nástroje. Výsledkem bylo, že CDQ se více zaměřuje na fyzické problémy (křeče v břiše, řídká stolice), psychologické příznaky (deprese nebo naopak pocit štěstí) a postižení každodenních funkcí (práce, volný čas, sexuální funkce). I když v poslední době bylo prokázáno, že fyzické symptomy, střevní dysfunkce a bolesti souvisejí spíše se stupněm emocionální úzkosti než s onemocněním samotným. Naopak CD–QOL více vychází z potřeb a přibližuje se k postojům a vnímání jedinců s celiakií a je citlivý na změny v průběhu času. Dotazník nezahrnuje opatření týkající se fyzického poškození, protože tyto nemocní neuvádí jako charakteristické a prioritní obavy. Pravděpodobně to odráží měnící se povahu celiakie, kdy v minulosti byly dominantními příznaky nemoci těžké průjmy, malabsorpce a hubnutí, zatímco dnes pacienti uvádějí mírnější symptomy a bolest. Nástroj spíše obsahuje položky týkající se bezlepkové diety, protože její přísné dodržování je drahé a obtížné a podmiňuje specifické potřeby pacienta (Dorn et al., 2010, s. 666 – 675). Zingone et al. dodali, že CD–QOL je zaměřen na vnímání limitů a identifikaci problémů každodenního života pacienta a jeho očekávání. Dotazník je snadno pochopitelný a zdá se být užitečným nástrojem k objasnění potíží a určení konkrétních intervencí ke zlepšení kvality života (Zingone et al., 2013, s. 115 - 118).

2. 2 Celiakie a kvalita života

Celiakie je chronické onemocnění, které zhoršuje kvalitu života. Ve srovnání s běžnou populací mají pacienti se zjevnými příznaky nižší kvalitu života, zatímco jedinci se subklinickými příznaky hlásí kvalitu života zachovalou. Dodržování bezlepkové diety zlepšuje kvalitu života u většiny celiaků (Zingone et al., 2013, s. 115 - 118). Sainsbury a Mullan dodali, že adherence k BLD a kvalita života spolu souvisejí a je pravděpodobné, že se vzájemně ovlivňují (Sainsbury, Mullan, 2011, s. 476 – 483). S tím souvisí názor Kurppa et al., že se léčba může také negativně projevit na kvalitě života pacientů, zvláště u těch, kteří mají jen nepatrné nebo atypické příznaky (Kurppa et al., 2011, s. 83 – 90). Naproti tomu autorka Martin uvedla, že vlivem dodržování bezlepkové diety dochází ke zlepšení kvality života jak u symptomatických tak asymptomatických pacientů (Martin, 2010, s. 321 – 328). Kromě měření klinické, sérologické a histologické odpovědi na léčbu je důležité posoudit účinek BLD na vlastní zdraví a každodenní život pacienta, jak udávali Kurppa et al. Je zřejmé, že postoje a očekávání nemocného mohou výrazně ovlivnit dodržování diety. Porozumění pacienta, subjektivní vnímání a touhy jsou tedy důležité, zejména u nemoci, která

vyžaduje celoživotní změnu životního stylu. Zátěž léčby často způsobuje nedodržování BLD, i přes její nesporné výhody (Kurppa et al., 2011, s. 83 – 90). Nachman et al. uvedli, že celiakie je velmi zajímavé chronické onemocnění, u kterého hodnocení kvality života může produkovat relevantní informace o dopadech nemoci a jeho výsledky umožní realizaci nákladově efektivních strategií (Nachman et al., 2009 a, s. 15 – 25).

2. 2. 1 Faktory ovlivňující kvalitu života pacientů s celiakií

V ČR se problematikou dopadu nemoci na pacienty zabývaly autorky Menšíková a Beharková v rámci setkání celiaků v Brně v roce 2008. Kvantitativního výzkumu se zúčastnilo 139 respondentů (66,2 % - 92 žen, 33,8 % - 47 mužů). Nejvíce dotázaných bylo ve věku do 30 let, nejméně nad 61 let. Pouze 5 (1,6 %) pacientů uvedlo, že je nemoc nijak neovlivnila. Zatímco vliv v osobním životě pocítilo 21,5 % respondentů, v aktivitách volného času 24,1 %, ve finanční oblasti 23,7 % jedinců. Na problémy se společenským a pracovním životem si v souvislosti s celiakií stěžovalo 15,2 % a 13,9 % respondentů (Menšíková, Beharková, 2010, s. 139 – 144).

Ve Velké Británii zachytili vliv nemoci na kvalitu života v několika oblastech. Soubor pacientů byl složen ze 146 dospělých biopticky diagnostikovaných celiaků. 28 % respondentů uvedlo, že má někdy kvůli nemoci potíže se soustředěním, a 12 % si stěžovalo, že se nikdy necítí být dostatečně vitální. Zatímco 37 % se cítilo plných energie po většinu času. 60 % účastníků uvedlo, že nikdy kvůli celiakii nepocítilo emocionální naštvání. Ale 40 % prožívalo citové rozrušení. To připisovali hlavně pocitu vyloučení způsobenému odchodem ze společenské události nebo při objednávání bezlepkového jídla mimo domov. 40 % dotázaných pocítilo depresi někdy a 7 % po většinu času. 73 % si stěžovalo na bolesti břicha v důsledku celiakie a 27 % z nich uvedlo, že to bylo důsledkem neúmyslného požití lepku. Přibližně 10 % dotázaných uvedlo, že CD ovlivnila jejich pracovní nebo volnočasové aktivity, zatímco většina nepocítuje problémy s tím spojené. Respondenti obecně nevnímali celiakii jako důvod pracovní neschopnosti (v 81 %). 15 % hlásilo občas omezení v sociální oblasti, naproti tomu 47 % to nepocítilo vůbec. Ve srovnání mezi pohlavími byl u žen detekován větší negativní dopad na kvalitu života než u mužů, kdy 53 % žen oproti 46 % mužů se někdy vyhýbalo stolování mimo domov a 35 % mužů oproti 19 % žen nikdy nevynechalo příležitost zúčastnit se společenské události. Tyto rozdíly mezi pohlavími s ohledem na kvalitu života nebyly shledány statisticky významnými, jak uvedli autoři studie (Black, Orfila, 2011, s. 582 – 587).

V USA uskutečnili autoři Lee et al. průzkum na velkém vzorku populace, který zahrnoval 1743 respondentů z různých částí Spojených států amerických. 77 % tvořily ženy a 23 % muži, 98 % dodržovalo BLD, 39 % jedinců trpělo celiakií 2 – 5 let. V celkovém hodnocení kvality života nebyl významný rozdíl mezi celiaky a kontrolní skupinou, avšak v jednotlivých doménách byly zaznamenány diference. Pozitivně svůj zdravotní stav vnímá 85 % nemocných oproti 94 % zdravých jedinců. Pacienti se vlivem nemoci cítí být omezováni zvláště v sociální oblasti kvality života, ve společenských aktivitách s rodinou nebo přáteli. 45 % dotázaných uvedlo, že jejich fyzické zdraví ovlivňuje interakci s okolím. Přestože došlo k celkovému negativnímu vlivu bezlepkové diety na sociální doménu, byla pouze tato oblast spojena s rozdíly mezi pohlavími, kdy se ve společenských aktivitách cítily více omezeny ženy v 68% než muži v 17 %. Dalším identifikovaným problémem bylo cestování, ať už se týkalo rodinného nebo pracovního života. Za zmínku ale stojí, že negativní dopad na cestování a stravování mimo domov klesal s přibývajícými lety s diagnózou. Naopak determinantem, který kvalitu života ovlivňuje pozitivně, byla shledána diagnostika v dětství oproti v dospělosti. Tito jedinci také pocítovali mírný nebo žádný dopad bezlepkové diety. Ačkoliv dietní režim respondenty omezoval, hlásili její dodržování. Nicméně až 82 % mužů a 88 % žen se přiznalo k vědomému porušení diety v restauracích a při společenských aktivitách. Jako důvody toho uvedli, že je BLD příliš omezující, nedostupná nebo méně chutná a drahá (Lee et al., 2012, s. 233 – 238).

Autoři Kurppa et al. prezentovali v review 6 studií dětských a 21 studií dospělých pacientů s celiakií, které se zabývaly kvalitou života. Výzkumy probíhaly v různých zemích – Nizozemí, Švédsku, Finsku, Španělsku, Itálii, Německu, Velké Británii, Rakousku, USA, v Kanadě a Argentině. Výstupy objasnily, že mezi determinanty, které negativně ovlivňují život nemocných, se řadí duševní poruchy, významné komorbidity, nedodržování BLD, závažné klinické a klasické střevní symptomy v době stanovení diagnózy. Byl také detekován vliv pohlaví, kdy ženy pocítoují zhoršenou kvalitu života. Naopak za podmínky zvyšující kvalitu života bylo označeno kvalitní vzdělání v problematice a lepší dostupnost bezlepkových potravin. Z analýzy získaných dat jasně nevyplývá, zda věk při stanovení diagnózy ovlivňuje kvalitu života kladně či záporně. Rozdíly mezi kulturami a různým stupněm vzdělání částečně vysvětlují protichůdné výstupy některých studií u pacientů s klasickými příznaky nemoci. U skupin jedinců trpících atypickým a mimostřevním typem celiakie je nedostatek výzkumů zabývajících se kvalitou života, jak poukázali autoři (Kurppa et al., 2011, s. 83 – 90). Autorka Martin dodávala, že kvalitu života nemocným zlepšuje kromě léčby také včasná detekce nemoci (Martin, 2010, s. 321 – 328). S tímto názorem

souhlasili i Thom et al., kteří dodali, že opožděná diagnostika může způsobit problémy spojené se zdravotním stavem a výrazně snížit QoL (Thom et al., 2008, s. 244 – 253).

V Německu autoři Häuser et al. zkoumali prediktory, které souvisejí se sníženou kvalitou života celiaků. Do studie bylo zahrnuto 1000 pacientů, použitelná návratnost dotazníků však činila 516. 72 % tvořily ženy, věkový medián byl 44 let. Metodou výzkumu byly dotazníky SF-36, CDQ, škála úzkosti a deprese (HADS), sociodemografický dotazník a lékařský dotazník, který obsahoval otázky na přidružená onemocnění, užívání léků apod. Většina (67 %) respondentů uvedla, že BLD dodržuje přísně, 26 % ji výjimečně a 11 % často poruší. Aktivní komorbidity a pravděpodobné duševní poruchy vedly v SF – 36 ke sníženému skóre ve fyzické oblasti v 81 %. K poklesu skóre v psychologické doméně dotazníku SF – 36 u 85 % dotázaných přispěl vyšší věk a mladší věk při stanovení diagnózy, aktivní komorbidity a duševní poruchy. V dotazníku CDQ vedlo ke snížení výsledků u 89 % respondentů nedodržování BLD, pravděpodobné duševní poruchy a nespokojenost s informacemi poskytovanými lékaři. Snížená kvalita života nemocných s celiakií je tedy spojena nejen s tělesnými a duševními komorbiditami, ale také nedodržováním BLD a nedostatečnou komunikací mezi lékařem a pacientem (Häuser et al., 2007, s. 569 – 578).

V rámci výzkumu u členů novozélandské celiakální společnosti zjistili, že pacientům nejvíce snižují kvalitu života aspekty spojené s bezlepkovou dietou. 83,3 % dotázaných mělo někdy problém s nalezením bezlepkové (BL) potravin. Najít dobré, kvalitní potraviny shledalo často obtížným 21,5 % respondentů, 63,4 % někdy obtížným. Jako špatné uvedlo označování BL potravin 82,8 % pacientů. Cenová dostupnost činila někdy obtíže 7,2 % respondentů. 36,3 % se vyhýbá cestování, 25,6 % stravování v restauracích a 42 % občas odmítá pozvání na jídlo (Sharp, Walker, Coppell, 2014, s. 223 – 228).

Výstupy studie ve Velké Británii poukázaly na negativní dopad nediagnostikované celiakie na kvalitu života. Reprezentativní vzorek tvořilo 783 pacientů, z nichž 93 % bylo jediným členem domácnosti s CD a 7 % bylo součástí nejméně dvojice celiaků v domácnosti. 28 % bylo mužů a 72 % žen, jejich průměrný věk dosahoval 52 let. Metodou výzkumu byl dotazník EQ-5D. Ve všech pěti doménách dotazníku hlásili dotázaní lepší výsledky v době výzkumu než před stanovením diagnózy. Průměrná hodnota QoL před diagnostikou činila 0,56, zatímco v čase šetření dosáhla 0,84, což představuje statisticky významné zlepšení. Na vizuální analogové stupnici, kde 0 znamená nejhorší a 100 nejlepší skóre, respondenti hodnotili svůj zdravotní stav před a po diagnostice, přičemž došlo ke zlepšení o 32 %. Studie tedy odhalila, že kvalita života osob s nediagnostikovanou symptomatickou nemocí

je podstatně nižší než běžné populace a výrazně se zvyšuje po stanovení diagnózy (Gray, Papanicolas, 2010, s. neuvedena).

Ve finské studii, která zahrnovala 596 dospělých pacientů s celiakií a 110 jedinců v kontrolní skupině, zjistili, že za sníženou kvalitu života nemocných jsou zodpovědné přetrvávající gastrointestinální příznaky a psychické problémy. Hodnotícími nástroji byl dotazník gastrointestinálních příznaků GSRS a dotazník psychické pohody PGWB. Respondenti dále uváděli stupeň dodržování BLD, přidružené komorbidity, příznaky nemoci, demografické údaje, rodinnou anamnézu a další. 88 % účastníků BLD dodržovalo. U 25 % pacientů byly gastrointestinální příznaky vyšší více než o jednu směrodatnou odchylku než u zdravých. Totéž zachytily výsledky skóre psychické pohody. Snížená HRQOL byla zjevně u pacientů, kteří před diagnostikou trpěli příznaky (zvláště trvajících více než 10 let) než u asymptomatických. Rovněž duševní poruchy, neurologická onemocnění a gastrointestinální komorbidity negativně ovlivňovaly kvalitu života. U pacientů s přetrvávajícími potížemi je vyšší pravděpodobnost snížení QoL (Paarlahti et al., 2013, s. neuvedena).

V Itálii publikovali výsledky výzkumu, které popřely souvislosti mezi demografickými daty, striktním nebo částečným dodržováním BLD a kvalitou života. Studie zahrnovala 230 pacientů, kteří v 86,5 % dodržují dietu přísně a ve 13,5 % ji občas poruší. Metodou výzkumu byla italská verze dotazníku CD-QOL. Pacienti dodržující BLD méně než 5 let vykázali nepatrně vyšší celkové skóre (81,07) než pacienti na dietě více než 5 let (80,99). Také souvislosti mezi QoL a demografickými proměnnými (věk, pohlaví, vzdělání a věk v době stanovení diagnózy) nebyly shledány významnými. Na samostatnou otázku, jak hodnotí svoji kvalitu života, odpovědělo 45,1 % jako dobrou, 23,5 % velmi dobrou a 11,8 % jako vynikající. Za přijatelnou označilo svoji kvalitu života 15,7 % respondentů a 3,9 % za špatnou (Zingone et al., 2013, s. 115 – 118).

Mexickým pacientům s celiakií snižovala kvalitu života úzkost, deprese, příznaky nediodagnostikované nemoci a předchozí symptomy dráždivého tračníku. Výzkumu se zúčastnilo 50 pacientů průměrného věku 43,69 let, z nich bylo 37 (74 %) žen a 13 (16 %) mužů. Jako výzkumné metody byly použity dotazníky EuroQoL 5D, index příznaků celiakie (CSI) a škála úzkosti a deprese (HAD) (Ramirez – Cervantes et al., 2011, s. 441).

Autoři Gardner et al. použili k hodnocení kvality života pacientů s celiakií specifický dotazník CD-QOL, test na dodržování BLD (CDAT) a index psychické pohody (PGWB). Použitelná návratnost činila 211 dotazníků. 140 pacientů bylo diagnostikováno na základě příznaků (průměrný věk 47 let, 80% tvořily ženy) a 71 nemocných bylo detekováno screeningově (průměrný věk 45 let, 73 % bylo žen). Respondenti byli na bezlepkové dietě

průměrně 7 let. V této studii nebyly detekovány výrazné rozdíly mezi screeningem diagnostikovanými pacienty a nemocnými s příznaky celiakie při posuzování CD-QOL, CDAT a PGWB. Obě skupiny hodnotily svou kvalitu života jako dobrou nebo vynikající (Gardner et al., 2013, s. 755). Naopak v Izraeli dospěli k názoru, že screeningová diagnostika celiakie vede ke zlepšení kvality života (Hershcovici et al., 2010, s. 901 - 910).

Vliv bezlepkové diety na kvalitu života pacientů s celiakií

V současné době je jedinou účinnou léčbou celiakie přísné celoživotní dodržování bezlepkové diety. To zahrnuje vyřazení pšenice, ječmene, žita a s tím souvisejících komponent jako jsou graham, špalda, krupice, slad atd. z jídelníčku (Martin, 2010, s. 321 – 328). Bezpečnost konzumace ovsu je sporná, protože zvláště při jeho technologickém zpracování hrozí kontaminace jinými obilovinami obsahujícími lepek (Kupper, 2005, s. 121 – 127). Na druhé straně autorka Martin uvedla, že mnoho pacientů toleruje ovesné vločky. Zdůrazňovala také, že pokud je oves do BLD přidán, je třeba, aby byl připraven v zařízení k tomu vyhrazeném a jeho zařazení do stravy aby umožnilo identifikovat případné nežádoucí účinky (Martin, 2010, s. 321 – 328). Příbylová ale oponovala, že někteří pacienti mohou být senzitivní i k nekontaminovanému ovsu (Příbylová, 2012, s. 80). Za přirozeně bezlepkové potraviny lze považovat maso, čerstvé ovoce a zeleninu, mnoho mléčných výrobků, rýži, sóju, kukuřici, brambory, fazole, jáhly, pohanku a další (Martin, 2010, s. 321 – 328). Kupper varovala před nedostatečnou nutriční hodnotou bezlepkové stravy z hlediska nízkého obsahu vitamínů skupiny B, vápníku, železa, zinku, hořčíku, vitamínu D a vlákniny (Kupper, 2005, s. 121 – 127). Nicméně tomu lze alespoň částečně předejít konzumací na živiny bohatých bezlepkových alternativ jako je amarant, quinoa a další (Martin, 2010, s. 321 – 328). V této souvislosti také oves zvyšuje nutriční kvalitu stravy, kdy obohacuje pacienta o příjem železa, vlákniny, thiaminu a zinku (Kupper, 2005, s. 121 – 127).

Změna celoživotních stravovacích návyků a přizpůsobení se bezlepkovému životnímu stylu může pro většinu lidí s celiakií znamenat velkou výzvu, jak uvedla autorka Case. Mimo jiné proto, že pšenice a výrobky z ní jsou hlavní součástí severoamerické stravy. Rovněž hektický životní styl s sebou nese více konzumovaných jídel mimo domov a spoléhání se na balené potraviny. Dalším problémem je skrytý lepek v mnoha potravinách ve formě koření, ochucovadel, upravených potravinových škrobů atd. Také náklady spojené s bezlepkovými výrobky a jejich dostupnost jsou pro některé pacienty omezujícími faktory (Case, 2005, s. 128 - 134). Vyhnout se široké škále potravin, které obsahují lepek, vyžaduje velké změny v životě

celiaka, což může být těžké zvládat po celý život (Zarkadas et al., 2012, s. 10 – 23). Autoři Lee et al. uvedli, že jídlo neznamena jen uspokojení fyziologické potřeby příjmu živin, ale zahrnuje také složky kulturní, emocionální a sociální (Lee et al., 2012, s. 233 – 238).

Prospektivní studie autorů Nachman et al. prokázala, že zhoršení kvality života celiaků je primárně spojeno se stupněm dodržování BLD, s některými symptomy, se sociálními podmínkami a chováním pacientů. Hodnocení se podrobilo 34 nově diagnostikovaných dospělých pacientů s CD, z nichž bylo 32 žen. Medián věku byl 39 let. Kontrolní skupinu tvořilo 70 zdravých jedinců. Byly použity dotazníky SF-36, GSRs pro posouzení gastrointestinálních příznaků a Beckova škála deprese v době stanovení diagnózy a dále po jednom roce a po více než čtyřech letech po zahájení léčby. Při stanovení diagnózy pacienti vykazovali významné rozdíly ve všech položkách ve srovnání se zdravými. Po jednom roce došlo k výraznému zlepšení. Po čtyřech letech bylo zaznamenáno zhoršení v oblastech sociálních, emocionálních, fyzických a také v dimenzích vitality, duševního zdraví a vnímání celkového zdravotního stavu, přitom však u většiny z nich zůstalo skóre vyšší než při stanovení diagnózy. Pacienti kompatibilní s BLD dosáhli vyššího skóre v hodnocení QoL než pacienti, kteří dietu nedodržují. Navzdory zhoršení depresí z dlouhodobého hlediska, konečné skóre si zachovalo lepší úroveň než na začátku (Nachman et al., 2009 b, 639 – 640).

Autoři Casellas et al. se snažili zhodnotit faktory, které se podílejí na zhoršení kvality života pacientů s celiakií. Multicentrická, průřezová prospektivní studie zahrnovala 340 dospělých pacientů s celiakií, kteří dokončili dva dotazníky HRQOL: gastrointestinální index kvality života (GIQLI) a EuroQoL – 5 D (EQ-5D). Respondenti byli rozděleni do dvou skupin: 163 pacientů na BLD a 177 nově diagnostikovaných pacientů, kteří konzumovali normální stravu obsahující lepek. Výsledky ukázaly pozitivní vliv dodržování BLD na kvalitu života v obou hodnotících nástrojích. Pro zachování objektivity byla v podskupině nově diagnostikovaných HRQOL měřena znovu po nejméně šesti měsících na BLD. Také výstupy této doplňkové studie potvrdily, že se při léčbě CD kvalita života zlepšuje. Tato skutečnost by měla pacienty motivovat k dodržování BLD. Ačkoliv výsledky ukázaly, že adherence k BLD vede k absenci příznaků nemoci, kdy až 90 % dotázaných uvedlo klinicky výrazné zlepšení, stejně jako ke zvyšování úrovně HRQOL, autoři uvedli omezení výzkumu v oblastech jako je jíst venku, cestování, rodinný život atd. (Casellas et al., 2008, s. 46 – 52).

Také Nachman et al. zjistili, že dlouhodobé zhoršení kvality života po prvním roce na bezlepkové dietě bylo způsobeno jejím nedodržováním. Do studie bylo zahrnuto 151 dospělých jedinců s nově diagnostikovanou CD (117 žen a 34 mužů), avšak dokončilo ji 53 pacientů (48 žen a 5 mužů). Jejich průměrný věk byl 38 let. Kontrolní skupinu tvořilo

70 zdravých jedinců odpovídajícího věku a pohlaví. Jako hodnotící nástroje byly v době stanovení diagnózy i na každé následující návštěvě použity dotazníky SF-36, dotazník GSRS měřící gastrointestinální symptomy a Beckova škála deprese. Dále bylo posuzováno dodržování bezlepkové diety a to na základě vyjádření lékaře, dietologa a samotného respondenta. K objektivnímu posouzení shody s BLD probíhalo i sérologické testování. Na základě všech těchto hodnocení bylo dodržování BLD roztríděno na přísné, částečné s občasným nebo opakovaným pochybením a nedodržování. Při vyhodnocení výsledků po jednom roce s CD a BLD nebyly zjištěny žádné významné rozdíly v klinických a biochemických indikátorech mezi pacienty s přísným nebo částečným souladem s BLD. Ve srovnání se zdravými kontrolami jedinci s částečným dodržováním vykázali výrazně nižší tělesné funkce, větší bolesti břicha, poruchy trávení a průjem. Po čtyřech letech měli pacienti plně kompatibilní podobné klinické výsledky jako jedinci částečně dodržující BLD. Procento pozitivních testů protilátek bylo významně nižší u pacientů přísně dodržujících dietu. Výstupy ukázaly pozitivní dopad dodržování BLD na kvalitu života. Pacienti kompatibilní s BLD měli výrazně lepší kvalitu života než jedinci s částečným dodržováním BLD ve většině rozměrů. Zejména pacienti se striktní adherencí k BLD vykázali srovnatelné výsledky ve všech dimenzích se zdravými kontrolami s výjimkou obecného vnímání zdravotního stavu (v SF-36), které však bylo vyšší než u pacientů s částečným dodržováním (Nachman et al., 2010, s. 685 – 691).

K podobným závěrům došli i autoři Casellas et al., kteří v prospektivní, průřezové, multicentrické, observační studii zkoumali dopad dodržování bezlepkové diety na kvalitu života. Výzkum zahrnoval 366 pacientů s celiakií ze sedmi španělských nemocnic (70 % tvořily ženy, medián věku 40 let, doba od diagnostiky nemoci se pohybovala mezi 24 a 113,5 měsíci s mediánem 4 roky). 71,5 % pacientů hlásilo perfektní přilnavost k BLD, 23,5 % její nedobrovolné porušení a 5 % respondentů úmyslné nedodržení BLD. Jako hodnotící nástroje byly použity dotazníky CD-QOL a EuroQoL – 5D. Výsledky objasnily úzkou souvislost mezi přísným dodržováním BLD a vyšším skóre v obou dotaznících. Pacienti, kteří hlásí soulad s BLD a odpovídající kontrolu příznaků, vykazují ve specifickém CD-QOL vyšší kvalitu života. Na základě toho autoři uvedli, že je třeba provést všechna nezbytná opatření k dosažení dobré adherence k bezlepkové dietě. Dalším výstupem výzkumu bylo, že se pacienti domnívají, že jim nedostatek léčebných alternativ k BLD zhoršuje kvalitu života (Casellas et al., 2015, s. 196 - 201).

Naproti tomu autoři Hopman et al. zjistili, že pacienti vykazující pouze částečné lpění na BLD dosáhli podobného skóre v hodnocení HRQOL jako nemocní, kteří dietu dodržují

přísně. Ve srovnání s běžnou populací dosáhli nemocní výrazně horších výsledků v obecném vnímání zdravotního stavu, ale podstatně lepších v oblasti tělesné bolesti a omezení v důsledku fyzických problémů. Výstupy hodnocení gastrointestinálních symptomů „Rating Scale“ a průzkumu zdraví SF-36 byly srovnatelné ve všech třech dietních skupinách - dodržující BLD přísně, částečně a nedodržující (Hopman et al., 2009, s. 1056 – 61).

Podobnou studii uskutečnili ve Velké Británii autoři Barrat, Leeds a Sanders, ve které zkoumali kvalitu života v souvislosti s BLD a také náročnost jejího dodržování. Výzkum zahrnoval 225 dospělých respondentů s CD (26% tvořili muži), nemocí trpěli průměrně 8 let (6 měsíců až 51 let). Kontrolní kohortu tvořilo 348 jedinců (36 % mužů). Byl použit dotazník SF-36 a škála úzkosti a deprese (HADS). Compliance k bezlepkové dietě během posledních 28 dní byla kvalifikována jako úplná (65 % respondentů), částečná (31 %) a žádná (4 %). Za stejné období pacienti hodnotili také obtížnost dodržování BLD. To bylo klasifikováno ve 20 % jako bez potíží, v 61 % někdy obtížné, ve 14 % většinou obtížné a 5% dotázaných označilo dodržování BLD za nemožné. Tedy 80 % respondentů pociťuje s dodržováním BLD problémy. Kromě toho byla možnost obtíže s dodržováním BLD blíže specifikovat na problémy při stravování (88 % dotázaných), cestování (72 %), ve společenském životě (71 %), v práci (27 %), doma (11 %), v osobních vztazích (13 %). Rozdíly v kvalitě života mezi jedinci s úplnou, částečnou nebo žádnou adherencí k BLD byly shledány jako zanedbatelné. Nicméně bylo odhaleno stupňovité snížení kvality života a zvýšení pravděpodobnosti přítomnosti úzkosti a deprese v souvislosti s rostoucím stupněm obtížnosti dodržování BLD. To snižuje pacientovu pohodu a zvyšuje psychickou úzkost (Barratt, Leeds, Sanders, 2011, s. 241 – 245).

Stejně téma zajímalo i autory Picarelli et al. v Itálii, kteří provedli výzkum na 210 dospělých s celiakií (40 muži / 170 ženy, střední věk 36 let v rozmezí 18 – 60 let). Respondenti byli rozděleni do tří skupin. Skupinu A tvořilo 70 pacientů nově diagnostikovaných, skupinu B 70 nemocných 6 – 12 měsíců na BLD a skupina C obsahovala 70 jedinců na BLD více než 12 měsíců. Kontrolní kohorta byla označena jako skupina D a tvořilo ji 210 dobrovolníků náhodně vybraných, z nichž bylo 90 mužů a 120 žen, medián jejich věku byl 35 let v rozmezí 18 – 60 let. Jako hodnotící nástroje byly použity dotazník psychologické pohody (PGWBI) a Beckova škála deprese (BDI). Prezentace výsledků ukázala nižší skóre dotazníku PGWBI a vyšší skóre BDI u skupiny A a B ve srovnání s jedinci ve skupinách C a D. Na závěr autoři uvedli, že QoL celiaků je nižší a výskyt deprese častější než u zdravé populace a zavedení BLD indukuje značné zlepšení výsledku opatření,

zejména po více než 12 měsících léčby. Zdůraznili, že přestože dietní omezení znamená změny v sociální oblasti, výrazně zlepšuje kvalitu života (Picarelli et al., 2009, s. S88).

Dopad bezlepkové diety na kvalitu života zkoumali také Tontini et al. Do výzkumu zařadili 43 dospělých pacientů s celiakií (28 žen a 15 mužů, jejich průměrný věk byl 39 let). 18 z nich trpělo typickým obrazem nemoci, 15 atypickým a 10 pacientů mělo dermatitis herpetiformis (DH). Kontrolní skupinu tvořilo 86 jedinců stejného pohlaví a věku. Dotazník SF-36 byl respondentům předkládán v době stanovení diagnózy a dále po jednom, dvanácti a dvaceti čtyřech měsících. Výsledky ukázaly horší kvalitu života u pacientů v době stanovení diagnózy v porovnání se zdravými kontrolami a nebyly závislé na přítomnosti typických příznaků. Skupina pacientů s DH nezaznamenala významný rozdíl v HRQOL ve srovnání s kontrolami. Sledování účinku BLD v jednotlivých časových intervalech ukázalo její pozitivní dopad a vliv na postupné zlepšování HRQOL. Po dvanácti měsících přísného dodržování BLD byla kvalita života všech pacientů srovnatelná s kontrolami, přičemž u pacientů s typickou manifestací došlo k rychlejšímu zlepšení než s atypickými příznaky (Tontini et al., 2010, s. 221 – 228).

Rovněž autoři Usai et al. se zajímali o vliv bezlepkové diety na kvalitu života dospělých celiaků. Studie zahrnovala 129 diagnostikovaných pacientů (101 žen – 78,3 %, 28 mužů – 21,7 %) ve věku 18 – 60 let (průměrný věk byl 38,7 let). Všichni pacienti dodržovali BLD po dobu nejméně dvou let (průměrně 4,3 roky), přičemž adherence k dietě byla klasifikována jako přísná, dílčí nebo strava obsahující lepek. Míra shody s BLD byla ověřena také sérologií. Pro subjektivní hodnocení úrovně funkčního stavu a pohody, tedy domén kvality života, byl použit dotazník SF-36. Z 1001 jedinců z kontrolní skupiny 102 splnilo pozitivní kritéria Roma II pro příznaky syndromu dráždivého tračníku (IBS-TS) a bylo zahrnuto jako kontrola IBS-TS. Ze 129 celiaků mělo příznaky dráždivého tračníku 71 jedinců (55 %). Z 899 zdravých kontrol bylo 526 náhodně vybráno pro porovnání s celiaky. Získaná data ukázala, že 62 % pacientů přísně dodržuje BLD, zatímco 38 % ji alespoň jedenkrát za měsíc poruší. Obě skupiny s přísnou i dílčí shodou s BLD vykázaly výrazně nižší skóre hodnocení QoL ve všech doménách SF-36 než zdravé kontroly. Pacienti s CD a IBS – TS na částečné dietě dosáhli nižšího skóre ve všech oblastech v porovnání s jedinci na přísné dietě. Nemocní s CD bez IBS-TS, kteří zcela dodržují BLD, vykázali významně vyšší HRQOL ve srovnání s těmi, co ji dodržují částečně. Z pacientů, kteří dodržují BLD přísně, dosáhli ti s IBS-TS výrazně nižšího skóre než nemocní bez IBS-TS ve všech oblastech s výjimkou fyzické funkce. Pacienti s CD a IBS-TS na částečné dietě hlásili nižší skóre než nemocní bez IBS-TS na přísné dietě. Analýza výsledků ukázala, že BLD hraje klíčovou roli v řízení celiakie

a zlepšování HRQOL. Také podporuje hypotézu, že zdravotní stav vnímaný pacientem závisí nejen na dietním omezení, ale i na interakci mezi jednotlivými vlivy (Usai et al., 2007, s. 824 – 828).

Vliv bezlepkové diety na kvalitu života nemocných studovali Nachman et al. Do výzkumu zařadili 132 nově diagnostikovaných dospělých pacientů s CD a 70 jedinců podobného věku a pohlaví v kontrolní skupině. 97 pacientů bylo klasifikováno jako nositelé klasické klinické formy nemoci, 25 nemocných trpělo atypickou a 10 jedinců tichou formou celiakie. Hodnotícími nástroji byly dotazníky SF-36, Beckova škála deprese a škála gastrointestinálních symptomů (GSRs). Sledování probíhalo v době stanovení diagnózy, dále po třech, šesti, devíti a dvanácti měsících na bezlepkové dietě. Respondenti byli vždy hodnoceni také klinicky, sérologicky a z hlediska dodržování BLD. Výstupy ukázaly, že neléčení nemocní vykázali výrazně nižší skóre v hodnocení kvality života v porovnání se zdravými ve všech položkách s výjimkou emocionální oblasti u atypických/tichých jedinců. Ve srovnání pacientů s klasickou formou nemoci dosáhli ti s atypickou nebo tichou formou lepších výsledků. V posuzování gastrointestinálních příznaků na tom byli hůře pacienti s klasickou formou CD než atypickou nebo tichou. V porovnání se zdravými jedinci měli pacienti vyšší (tedy horší) vstupní hodnoty v Beckově škále bez ohledu na klinický stav. Nemocní s atypickou nebo tichou CD měli lepší výsledky než pacienti s klasickou formou nemoci. Prezentace výsledků ukázala, že pacienti s klasickými příznaky při stanovení diagnózy vykázali podstatně výraznější rozdíly v položkách všech tří dotazníků než jedinci s tichým nebo atypickým průběhem. Dodržování diety způsobilo značné a rychlé zlepšení většiny výsledků u pacientů s klasickými a atypickými příznaky, nikoliv však v asymptomatických případech (Nachnam et al., 2009 a, s. 15 – 25).

Naopak Viljamaa et al. publikovali zjištění, že screeningově detekovaní pacienti při dobré adherenci k bezlepkové dietě dosáhli srovnatelné úrovně kvality života jako kontrolní skupiny (Viljamaa et al., 2005, s. 317 – 324).

Výsledky národního průzkumu v Německu ukázaly, že nemocní s celiakií, přestože jsou na bezlepkové dietě, trpí vysokou mírou zátěže a sníženou kvalitou života. Ve srovnání s reprezentativními vzorky německého obyvatelstva měli celiatici vyšší skóre objasňující únavu, úzkost, dyspeptické potíže, bolesti pohybového aparátu a sníženou HRQOL v devíti z deseti stupnic dotazníku SF-36. Použitelná návratnost dotazníků dosáhla 446, průměrný věk respondentů byl 45,5 let a 78 % dotázaných tvořily ženy. Střední interval mezi prvním lékařským vyšetřením vzhledem k symptomům CD a stanovením diagnózy byl 1 rok. 98 % dotázaných uvedlo počáteční snížení příznaků, 85 % zlepšení kvality života s průměrným

přírůstkem hmotnosti 8 kg po zavedení bezlepkové diety (průměrná doba trvání 6 let). 67 % nemocných uvedlo, že dietní režim dodržují zcela po celou dobu a 26 % po většinu času (Häuser et al., 2006, s. 747 – 754).

Faktory ovlivňující dodržování bezlepkové diety

Faktory, které ovlivňují dodržování bezlepkové diety u dospělých celiaků, se snažili pojmenovat autoři Leffler et al. Studie se zúčastnilo 154 dospělých pacientů, kteří byli na bezlepkové dietě v průměru 58 měsíců (od 3 do 576 měsíců). Průměrný věk respondentů v době stanovení diagnózy byl 44,8 let a v době účasti ve výzkumu 50,3 let (rozmezí 22 – 91 let). 27 účastníků (17,5 %) mělo bezpříznakovou nebo atypickou formu CD. Mezi nimi a jedinci s klasickou formou CD nebyl zaznamenán rozdíl v dodržování BLD. Přítomnost dalších autoimunitních poruch (30,5 % respondentů) ani psychologických problémů (16,9 %) neovlivnilo compliance k BLD. Rovněž nebyl zaznamenán vliv pohlaví, věku při stanovení diagnózy a při účasti ve výzkumu, doby na BLD, dosaženého vzdělání, pracovního postavení. Naopak přítomnost dalších potravinových intolerancí (u 37,7 % dotázaných) korelovala se zlepšenou přílnavostí k BLD. 75,3 % dotázaných uvedlo, že náklady spojené s BLD jim nezpůsobují problémy v jejím dodržování, ale 51,3% zmínilo, že se jedná o důležité téma v životě s touto nemocí. Avšak u respondentů, pro které vysoké náklady na BLD znamenají problém, tento fakt koreloval s nedodržováním diety. 56,5 % účastníků má potíže s bezlepkovým stravováním mimo domov, 24 % uvedlo problém s nalezením BL potravin a 75,3 % vidí velký problém v kvalitě těchto potravin. Větší schopnost pacientů přizpůsobit se podmínkám cestování, stravování venku, společenských událostí korespondovala s lepší adherencí k dietě. Omezení těchto aktivit pro zjednodušení však nebylo žádané. Stejně tak i když má mnoho účastníků obavy o dostupnost a kvalitu bezlepkových potravin, nebyly tyto faktory spojeny s úrovní adherence k dietě. Tři čtvrtiny respondentů věří, že náhodné a úmyslné požití lepku má zdravotní následky. 43,5 % jedinců vykazuje vynikající a 46,1 % dobré porozumění BLD a to pozitivně souvisí s jejím dodržováním. 74,7 % nemocných uvedlo, že jim nedělá problém dodržovat dietu při cestování, zatímco 24,0 % se cestování kvůli dietě vyhýbá. 85,7 % respondentů uvedlo, že se jim daří dodržovat BLD mimo domov, nicméně 44,2 % se stravování venku vyhýbá, aby zajistilo dietu. 21,4 % respondentů raději omezuje společenské události a 37 % omezuje náboženské praktiky v zájmu BLD. Ze všech účastníků bylo 58,9 % členy podpůrné skupiny a 86,5 % z nich to považuje za prospěšné. 89,6 % dotázaných cítí podporu rodiny. Faktory informovanosti s mírou dodržování BLD nesouvisely. 40,9 % dotázaných uvedlo, že dodržování diety zvýšilo úroveň stresu, ale jen

u 18,8 % má stres vliv na adherenci k BLD. Dodržování diety má u 33,8 % negativní vliv na společenský život, zatímco 13,6 % respondentů pociťuje vliv pozitivní. Nálada ovlivňuje dodržování diety u 20,8 % jedinců, naproti tomu opačný vliv je zaznamenán jako pozitivní u 39 % a negativní u 24 % dotázaných. 31,8 % respondentů se zvýšila úzkost a 27,3 % snížila. Stanovení diagnózy pozitivně ovlivnilo život 61,7 % dotázaných, zatímco hněv pocítilo 31,2 % a smutek 40,2 %, 59,8 % se ulevilo a 16,9 % pocítilo štěstí. Nemocným, kteří jsou schopni dodržovat BLD navzdory změnám nálad a stresu, se zlepšila přilnavost. Všichni, kromě jednoho účastníka, se snaží vyhýbat lepku, protože to vnímají jako důležité pro své zdraví. To souvisí s dodržováním diety. Starosti nad dlouhodobými důsledky nemoci si dělá 96,1 %. 83,8 % se vyhýbá lepku, aby zabránilo příznakům. Je zřejmé, že adherence k BLD je spojena s celou řadou faktorů (Leffler et al., 2008, s. 1573 – 1581).

Autoři Hall, Rubin a Charnock se snažili rozpoznat úmyslné a neúmyslné porušení BLD a objasnit faktory, které obojí ovlivňují. Výzkum probíhal ve Velké Británii a zahrnoval 287 respondentů, z nichž 208 (72,5 %) bylo žen a 79 (27,5 %) mužů. Jejich průměrný věk byl 56,17 let, věk při stanovení diagnózy činil v průměru 41,61 let a uplynulá doba od stanovení diagnózy průměrně 14,45 let. Sledované období bylo posledních 6 měsíců. 115 (40,1 %) respondentů uvedlo, že vědomě konzumovalo lepek. Z toho 102 (88,7 %) jedinců požilo lepek také neúmyslně. Celkem 155 (54 %) omylem požilo lepek alespoň jednou za monitorovanou dobu. 71 (24,7 %) dotázaných uvedlo, že nekonzumuje úmyslně lepek a dělá jen jednu nebo dvě chyby. 82 (28,6 %) popírá jakékoliv požití lepku ať už úmyslné nebo náhodné. 19,7 % nemocných není schopno identifikovat, jestli neúmyslně konzumovalo lepek. 84,7 % (243) má v úmyslu dodržovat BLD velmi přísně a 48 (16,7 %) respondentů chce dodržovat dietu přísněji než dřív. Celkově lze postoje k BLD označit jako pozitivní a většina pacientů její dodržování považuje za důležité nebo dokonce nezbytné. Analýza otevřených otázek, které se týkaly důvodů proč dodržovat BLD, určila čtyři hlavní témata – cítit se lépe, zabránit symptomům, udržovat zdraví a předejít možným komplikacím. Nejčastěji byly reakce respondentů spojené s lepší kvalitou, výběrem, cenou a dostupností BL potravin, následně pak s lepším povědomím a porozuměním, jasnějším a univerzálním označováním BL výrobků a dobrou informovaností při stravování mimo domov. Autoři uváděli, že BLD je omezující a pro některé pacienty může být obtížné ji následovat, nicméně příčinou přetrvávajících příznaků je spotřeba lepku. Rozlišování mezi jeho úmyslným a neúmyslných požitím je důležité pro pochopení dietního self managementu (Hall, Rubin, Charnock, 2013, s. 56 – 62).

Psychosociální vlivy a kvalita života pacientů s celiakií

Autoři Ford, Howard a Oyeboode uvedli, že vnímání nemoci a osobní management poskytují užitečné rámce pro pochopení a vedení dlouhodobých podmínek života s chronickou nemocí. Proto je třeba dalších studií, které objasní, zda psychosociální aspekty snižují kvalitu života pacientům s celiakií. Lepší porozumění a větší znalosti o psychosociálních vlivech na nemocné s CD zlepšuje management nemoci a pozitivně ovlivňuje jejich kvalitu života (Ford, Howard, Oyeboode, 2012, s. 743 – 757).

Psychosociální aspekty a kvalitu života pacientů s celiakií zkoumali v průřezové studii ve Velké Británii. Zúčastnilo se jí 288 respondentů (80 % žen). Dodržování diety bylo na vysoké úrovni, pouze 13 % uvedlo, že dietní opatření někdy nedodržuje. Jako hodnotící nástroje použili index psychické pohody (GWBI), dotazník vnímání nemoci (IPQ-R), dotazník na kvalitu života nemocných celiakií (CDQ) a škálu pro měření osobního managementu (PMCSMS). Psychická pohoda byla účastníky hodnocena s průměrem 79 (s nejvýše možným skóre 110). Mírně vyšší udali muži než ženy. Nebyl zaznamenán rozdíl v psychické pohodě v souvislosti s adherencí k dietě. Ani výstupy dotazníku CDQ nezachytily toto spojení. Celkové skóre dotazníku bylo vysoké, s malými rozdíly mezi muži a ženami v oblasti emoční a sociální. Self management zaznamenal relativně dobré výsledky. Tady byla potvrzena korelace mezi osobním managementem a dodržováním diety, kdy pacienti s větší přílnavostí k BLD měli lepší pocit kontroly nad svým zdravotním stavem. Vnímání nemoci a schopnost získat nad ní kontrolu bylo u respondentů na dobré úrovni. Na závěr autoři uvedli, že existují důkazy pro horší kvalitu života a psychickou pohodu u dospělých celiaků ve Velké Británii a vyzývali k dalšímu zkoumání souvislostí mezi jednotlivými proměnnými, ze kterých vyjdou terapeutické intervence pro pomoc v klinickém managementu celiakie (Ford, Howard, Oyeboode, 2012, s. 743 – 757).

Autoři Roos, Kärner a Hallert ve Švédsku zkoumali psychologickou pohodu celiaků po deseti letech léčby také pomocí PGWB dotazníku. Studie se zúčastnilo 51 pacientů, z nichž 59 % tvořily ženy a 182 jedinců v kontrolní skupině, která měla 57 % žen. Nemocní nejevili žádné známky úzkosti a depresivní nálady či strachu a nebyl prokázán rozdíl v psychické pohodě mezi nimi a kontrolní skupinou, což naznačuje, že příznaky depresí nejsou známkou dobře léčené celiakie. Nicméně ženy s celiakií hlásily horší výsledek než nemocní muži, což autoři považovali za výzvu k dalšímu studiu (Roos, Kärner, Hallert, 2006, s. 177 – 180).

Stejní autoři uskutečnili podobný výzkum o tři roky později. Protože ženy s celiakií na bezlepkové dietě vykazovaly nižší kvalitu života a vyšší míru gastrointestinálních (GI)

příznaků než muži. Cílem bylo objasnit souvislost mezi psychologickou pohodou a gastrointestinálními příznaky nemocných na bezlepkové dietě. Studie zahrnovala 108 pacientů, z nichž bylo 59 % žen a 41 % mužů ve věku 43 – 64 let. Všichni začali dodržovat BLD bezprostředně po stanovení diagnózy a v remisi onemocnění se nacházeli v průměru 14 let. Hodnotícími dotazníky byly škála gastrointestinálních symptomů (GSRS) a index psychické pohody (PGWB). Výsledky ukázaly, že ženy s vysokou mírou GI příznaků nemají nižší úroveň psychické pohody než odpovídající muži. Ale naopak ženy s celiakií s omezenou psychickou pohodou trpí více GI symptomy než muži. Výstupy tedy nepotvrdily, že zdraví je subjektivně vnímáno jako snížené pro přítomnost GI příznaků. Příčinou však mohou být sekundární obtíže spojené s každodenním životem s chronickým onemocněním (Roos, Kärner, Hallert, 2009, s. 196 – 201).

Vliv edukace a informovanosti na kvalitu života pacientů s celiakií

Frič a Bušinová uvedli, že nově diagnostikovaný pacient, který byl poučen o přísném dodržování bezlepkové diety, potřebuje podporu z mnoha stran. Žádoucí je spolupráce pacienta a jeho rodiny, lékaře, ale také dietologa a podpůrných skupin. Současně však zmínili absenci standardů pro nutriční terapeutky a lékaře, které by mohly edukaci zlepšit jak na začátku, tak v následující dispenzarizaci (Frič, Bušinová, 2008, s. 483). Úspěšné dodržování BLD vyžaduje velké množství znalostí a motivace na straně pacienta (Martin, 2010, s. 321 – 328). Protože jsou dietní opatření složitá, je třeba okamžitého zásahu kvalifikovaného nutričního terapeuta pro celkové vedení pacienta i jeho rodiny (Martin, 2008, s. 243 – 250). Rodinní příslušníci by měli nemocného podpořit a zároveň přijmout opatření k prevenci kontaminace bezlepkových potravin lepem (Niewinski, 2008, s. 661 – 672). Dewar et al. uvedli důležitost včasné intervence výživového poradce, aby se tak zabránilo vzniku pozdějších komplikací a jejich vyšetřování. Za kvalitní zdroj informací a poradenství považují také celiakální společnosti (Dewar et al., 2012, s. 1348 – 1356; Švihrová et al., 2013, s. 196 – 199). Menšíková a Beharková v procesu edukace o celiakii vyzdvihly roli ošetřovatelství a sestry. Uvedly, že volba didaktických metod a jejich kombinace vychází z individuality jedince (Menšíková, Beharková, 2010, s. 139 – 144). Výživové poradenství také pacienta informuje o finanční zátěži spojené s bezlepkovou dietou, o důkladném čtení etiket potravin, což umožní vybrat levnější výrobek (Stevens, Rashid, 2008, s. 147 – 150). Edukaci ve výživě je třeba rozdělit do několika fází. Nejdříve je třeba stanovit počáteční stav nutrice, identifikovat možná rizika, schopnost řešit ekonomické problémy a potenciál pacienta

učit se. Počáteční vzdělání by mělo pacienta naučit dovednostem přežití, využití doplňků stravy a sociálních služeb. Zatímco následující vzdělání by mělo dovednosti a informace prohloubit, což povede ke zlepšení vyváženosti diety. Dlouhodobě pak konzultace s dietologem probíhají jedenkrát za rok, častěji s kojícími a těhotnými ženami, seniory a dětmi (Kupper, 2005, s. 121 – 127). Lee et al. zmínili, že kliničtí lékaři by měli poskytnout informace, nástroje a podporu pacientům, aby zmírnili zátěž nemoci a diety. Kromě toho musí upozornit nemocného na důsledky úmyslné dietní nerozváženosti. Doporučili také nově diagnostikované jedince odkázat na podpůrné společnosti, webové stránky, sociální sítě, možnosti cestování apod. (Lee et al., 2012, s. 233 – 238). Příbylová zmínila, že novému životnímu stylu celiaka se musí naučit nejen sám pacient, ale i jeho příbuzní a přátelé. Jako přehled o bezpečných výrobcích doporučovala informace Výzkumného ústavu potravinářského, které jsou dostupné na internetu. Měsíčně jsou zde údaje aktualizovány o nové výrobky, množství obsaženého lepku apod. (Příbylová, 2012, s. 78- 81). Autorka Case podtrhla důležitost pozitivní komunikace s pacientem, edukace o problematice nemoci a bezpečné diety. Je třeba problematiku posuzovat komplexně v psychologických a emocionálních souvislostech mezi nemocí, stravou a kvalitou života. Pacienti často hledají informace na internetu, od potravinářských firem, zdravotnických pracovníků, podpůrných skupin, v obchodech se zdravou výživou, v knihách nebo se uchylují k alternativní medicíně. Mnohdy ale dostávají informace staré a nepřesné, což vede ke zmatku a frustraci. Jejich strava je pak nevyvážená a nutriční kvalita nízká. Proto je důležitá edukace odborníkem. Výsledky amerických studií ukazují čtené využití služeb dietologa, ale většina pacientů je spokojena s poskytováním informací od podpůrných skupin. Zdravotníci by měli doporučovat členství v těchto společnostech, protože dobře edukovaný jedinec lépe dodržuje BLD (Case, 2005, s. 128 – 134). Samasca et al. jako nové řešení pro zlepšení kvality života pacientů s CD navrhovali výchovu ke zdraví na bezpečné dietě (Samasca et al., 2014, s. 139 – 143).

V rámci setkání pacientů s celiakií v Brně uskutečnily Menšíková a Beharková studii, kterou chtěly mimo jiné zjistit, jak jsou nemocní spokojeni s edukací. Výzkumu se zúčastnilo 139 dotázaných, z nichž bylo 66,2 % žen a 33,8 % mužů. 56,8 % pacientů označilo informace po sdělení diagnózy za nedostatečné, 33,1 % bylo spokojeno a 10,1 % uvedlo odpověď nevím. Komplexní edukační materiál hned na začátku by přivítala většina dotázaných. Jako zdroj informací nejčastěji využili internet (29,3 %), dále pak publikace a časopisy (24,5 %), ostatní pacienty (19,7 %), lékaře a sestry (12,9 %), příbuzné a přátele (6,5 %), podpůrné společnosti celiaků a jiné zdroje uvedlo 7,1 % pacientů. Autorky se pozastavovaly nad skutečností, že většina pacientů považuje informace sdělené lékařem za nedostatečné.

Za problém považovaly také omezené vědomosti o celiakii a BLD zdravé společnosti včetně profesionálních kuchařů, což nemocným rovněž znesnadňuje život. Doporučily vytvoření srozumitelné příručky a opakování edukace pacientů, jejich příbuzných i laiků v problematice (Menšíková, Beharková, 2010, s. 139 – 144). Také Švihrová et al. uvedla, že nejvíce využívaným zdrojem informací je internet. Dále pak následuje lékař, knihy a podpůrné skupiny (Švihrová et al., 2013, s. 196 – 199).

Na Novém Zélandu byla nejlépe hodnoceným zdrojem informací podpůrná společnost pro celiaky. Jako vynikající nebo velmi dobrou ji považovalo 93,1 % dotázaných. Od dietologů získalo informace 81,6 % respondentů, avšak 19,9 % je považuje na průměrné nebo špatné. Kvalita edukace od lékařů byla shledána jako průměrná v 19,2 % a špatná ve 30,6 %. Autoři apelovali na zlepšení znalostí o bezlepkové dietě a edukace dietologů (Sharp, Walker, Coppell, 2014, s. 223 – 228).

V Kanadě uskutečnili výzkum na velkém vzorku celiaků. Ze 7823 vyplněných dotazníků byla použitelná návratnost 72 %. Ženy tvořily 75,9 % a průměrný věk respondentů byl 56,4 let. Všichni byli členy významné kanadské společnosti podporující nemocné s celiakií. 8,1 % respondentů dodržovalo BLD méně než rok, 32,4 % 1 – 5 let a 59,5 % déle než 5 let. Respondenti považují za nejpřínosnější informace získané v podpůrných skupinách sdružující celiaky (v 90,4 %), dále edukaci od dietologa v 52,1 % a rodinného lékaře v 25,3 %. Při přezkoušení znalostí o bezlepkové dietě 49,3 % respondentů odpovědělo správně ve všech položkách, 32,5 % správně identifikovalo šest ze sedmi položek. Větší shodu vykazaly ženy než muži, což autoři připisovali tomu, že hrají důležitější roli ve všech aspektech managementu výživy jak doma tak mimo domov. Lepší znalosti o bezlepkových potravinách také měli dotázaní, kteří byli na dietě delší dobu (Zarkadas et al., 2012, s. 10 – 23).

Ve Velké Británii provedli výzkum týkající se povědomí o celiakii a bezlepkové dietě. Studie se zúčastnilo 513 jedinců z řad veřejnosti (62,6 % žen, průměrný věk byl 49,2 let), 322 profesionálních kuchařů (15,2 % žen, průměrný věk 37,6 let) a 319 pacientů s celiakií (65,8 % žen, průměrný věk činil 53,8 let). Jedna polovina kuchařů pracovala v restauracích a druhá ve stáncích s rychlým občerstvením. Analýza výsledků ukázala, že kuchaři ve Velké Británii jsou mnohem méně informováni o celiakii než laická veřejnost. Běžná populace o nemoci slyšela ve 44,2 % (227 z 513), zatímco kuchaři jen v 17,1 % (55 z 322). Přičemž kuchaři z restaurací dosáhli vyššího skóre než pracující ve stáncích (26,1 % oproti 8,1 %). Pacienti jedli méně často u přátel a u stánků s občerstvením než zdraví jedinci, ale přibližně stejně často v restauracích. Autoři uvedli, že pacienti jsou oprávněně opatrní při konzumaci jídla

připraveného mimo domov. Apelovali na vzdělání kuchařů v bezlepkové dietě, které tak může zmírnit sociální omezení pacientů (Karajeh, 2005, s. 206 – 210).

Friče a Bušinovou zajímalo, jak hodnotí nemocní informovanost lékařů o BLD a celiakii. Ze 485 respondentů ji 58 % označilo za nedostatečnou a 17 % dokonce za katastrofální. 15 % dotázaných bylo velmi spokojeno a znalosti označilo jako výborné a 10 % jako dostačující (Frič, Bušinová, 2008, s. 482 – 484). Zarkadas et al. zdůrazňovali potřebu dalšího vzdělávání zdravotnických pracovníků v problematice celiakie, BLD a jejich dopadů na každodenní život, aby tak byli kvalitním zdrojem informací pro nemocné (Zarkadas et al., 2012, s. 10 – 23). Autorka Johanson v edukaci podtrhovala roli sestry. Uvedla několik bodů, na které by se v nutričním poradenství nemělo zapomenout. Doporučovala vedení potravinového deníku, který objasní stupeň požadovaných úprav v dietě. Vzdělání nemocných v problematice dietního režimu včetně důsledného čtení etiket označila za důležité. Sestra by také měla pacienta upozornit na přirozeně bezlepkové alternativy, potřebu potravinových doplňků a možnosti vaření a pečení BL receptů. Pacient by měl být poučen, že se nemusí vyhýbat cestování a stravování mimo domov, ale je třeba, aby se na to připravil. Sestra by měla podporovat zvláště nově diagnostikované pacienty a pomoci jim pochopit, že zotavování po zahájení bezlepkové diety může trvat až 2 roky (Johanson, 2015, s. 213 – 217).

2. 3 Souhrn teoretických východisek

Význam pojmu kvalita života procházel vývojem, během kterého došlo k posunu od pojetí ekonomického a materiálního zabezpečení až po současný význam, kdy je chápán jako pocit pohody, uspokojování potřeb a naplnění potenciálu k dosažení cílů jedince (Olišarová, Dolák, Tóthová, 2013, s. 14 – 21; Kurppa et al., 2011, s. 83 – 90; Gurková, 2011, s. 22 – 23; Roos, Kärner, Hallert, 2009, s. 196 – 201). Kvalita života související se zdravím klade důraz na bio – psycho – sociální oblasti života ve spojení se zdravotním stavem (Gurková, 2011, s. 47; Kalová et al., 2005, s. 165 – 166). Hodnocení kvality života, jak uvedlo několik autorů, je důležité kritérium pro měření zdravotní péče (Barratt, Leeds, Sanders, 2011, s. 241 – 245; Usai et al., 2007, s. 824 – 828). V ČR byla k výzkumu kvality života obrácena pozornost koncem 20. století (Olišarová, Dolák, Tóthová, 2013, s. 17).

Hodnotit kvalitu života lze prostřednictvím obecných a specifických nástrojů (Gurková, 2011, s. 41 – 43; Hörmell, 2008, s. 544 - 546). Specifickým dotazníkem pro pacienty s celiakií je CD-QOL (Celiac Disease – Quality of Life) autorů Dorn et al. z USA, který ve 20 otázkách zachycuje období uplynulého měsíce ve čtyřech doménách – Dysforie, Omezení, Nedostatečná léčba a Obavy o zdraví (Dorn et al., 2010, s. 666 – 675; Casellas et al., 2013, s. 585 – 593; Zingone et al., 2013, s. 115 – 118; Švihrová et al., 2013, s. 196 – 199). Také němečtí autoři vyvinuli pro celiaky specifický nástroj CDQ (Celiac Disease Questionnaire). Tento monitoruje ve 28 položkách psychickou a sociální oblast, starosti související s nemocí a gastrointestinální symptomy uplynulých dvou týdnů (Pouchot et al., 2014, s. neuvedena; Marchese et al., 2013, s. 87 – 91).

Celosvětová prevalence celiakie je udávána okolo 1 %. Nejvyšších hodnot dosahuje v Africe a to až 5,6 %. Naopak v Německu je prevalence udávána 0,3% (Lionetti et al., 2015, s. 365-379). V ČR žije asi 40 až 50 tisíc celiaků (Frič, Keil, 2011, s. 354).

Několik autorů se shodovalo, že mezi faktory, které negativně ovlivňují kvalitu života celiaků, se řadí potíže s dodržováním BLD, cestováním nebo v oblasti sociální interakce a společenského života (Black, Orfila, 2011, s. 582 – 587; Lee et al., 2012, s. 233 – 238). V souvislosti s bezlepkovou dietou pacienty nejvíce omezuje nedostupnost a špatné označování BL potravin, stravování mimo domov a finanční zátěž BLD (Sharp, Walker, Coppel, 2014, s. 223 – 228; Leffler et al., 2008, s. 1573 – 1581; Hall, Rubin, Charnock, 2013, s. 56 – 62). Nicméně striktní dodržování BLD významně zvyšuje kvalitu života nemocných (Nachman et al., 2009 b, 639 – 640; Casellas et al., 2008, s. 46 – 52; Nachman et al., 2010,

s. 685 – 691; Casellas et al., 2015, s. 196 – 201; Usai et al., 2007, s. 824 – 828; Nachman et al., 2009 a, s. 15 – 25). Naopak autoři Häuser et al. zjistili, že celiaci, ač dodržují bezlepkovou dietu, vykázali kvalitu života sníženou (Häuser et al., 2006, s. 747 – 754). Většina pacientů ale vnímá shodu s BLD jako důležitou až nezbytnou (Leffler et al., 2008, s. 1573 – 1581; Hall, Rubin, Charnock, 2013, s. 56 – 62).

Z hlediska psychosociálních aspektů byla u nemocných s celiakií zaznamenána snížená kvalita života. Souvislost mezi psychickou pohodou a přílnavostí k BLD nebyla prokázána, avšak byl odhalen pozitivní vliv dodržování BLD na self management pacienta (Ford, Howard, Oyebode, 2012, s. 743 – 757). Naopak výsledky výzkumu ve Švédsku ukázaly, že při dobré léčbě nemoci pacienti psychickými potížemi netrpí (Roos, Kärner, Hallert, 2006, s. 177 – 180).

Na potřebě kvalitní edukace pacienta zvláště po stanovení diagnózy, ale i během trvání nemoci se shodovali mnozí autoři (Frič, Bušinová, 2008, s. 483; Martin, 2010, s. 321 – 328, Martin, 2008, s. 243 – 250; Niewinski, 2008, s. 661 – 672; Dewar et al., 2012, s. 1348 – 1356; Švihrová et al., 2013, s. 196 – 199; Kupper, 2005, s. 121 – 127). Jako zdroje informací jsou doporučováni odborníci - lékaři, dietologové a podpůrné společnosti (Kupper, 2005, s. 121 – 127; Lee et al., 2012, s. 233 – 238; Case, 2005, s. 128 – 134). Menšíková, Beharková a Johanson v rámci edukace o CD staví do prioritní role sestru a ošetřovatelství (Menšíková, Beharková, 2010, s. 139 – 144; Johanson, 2015, s. 213 – 217). V ČR a na Slovensku je jako zdroj informací o nemoci a BLD nejčastěji využíván internet (Menšíková, Beharková, 2010, s. 139 – 144; Švihrová et al., 2013, s. 196 – 199), v cizině pak především podpůrné společnosti sdružující nemocné s celiakií (Sharp, Walker, Coppell, 2014, s. 223 – 228; Zarkadas et al., 2012, s. 10 – 23). Autorka Case zdůrazňovala, že kvalitně edukovaný pacient BLD dodržuje lépe (Case, 2005, s. 128 – 134). Mnozí autoři se pozastavovali nad tím, že informace od lékařů a dietologů byly označeny jako nedostatečné (Menšíková, Beharková, 2010, s. 139 – 144; Sharp, Walker, Coppell, 2014, s. 223 – 228; Frič, Bušinová, 2008, s. 482 – 484). Někteří zmiňovali také potřebu vzdělání laické veřejnosti a profesionálních kuchařů v problematice celiakie a bezlepkové diety pro zmírnění sociálního omezení nemocných (Menšíková, Beharková, 2010, s. 139 – 144; Karajeh, 2005, s. 206 – 210).

Z teoretických poznatků plyne, že celiakie je chronické onemocnění, které významně ovlivňuje život nemocných v biopsychosociálních oblastech a determinuje jeho kvalitu. I když je bezlepková dieta jedinou zásadní terapií nemoci a její dodržování výrazně zvyšuje pacientům kvalitu života, je její následování spjato s řadou potíží. Také kvalitní vzdělání v problematice nemoci a BLD se řadí mezi faktory, které pozitivně ovlivňují kvalitu života.

Na základě těchto dohledaných informací chceme pomocí dotazníku CD-QOL zjistit, jaká je kvalita života dospělých jedinců s celiakií. Očekáváme rozdíl v úrovni kvality života pacientů s celiakií podle stupně dodržování bezlepkové diety a podle zdroje informací o celiakii. Očekáváme vzájemnou závislost mezi dodržováním bezlepkové diety a zdrojem informací o celiakii.

3 KVANTITATIVNÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ KVALITY ŽIVOTA PACIENTŮ S CELIAKIÍ

Další část diplomové práce se zabývá popisem výzkumného šetření a prezentací jeho výsledků. Realizace výzkumného šetření byla schválena Etickou komisí Fakulty zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci viz Příloha č. 1.

3.1 Výzkumné cíle a hypotézy

Cílem výzkumného šetření v rámci diplomové práce na základě teoretických východisek bylo zmapovat kvalitu života pacientů s celiakií a posoudit ji v souvislosti s vybranými determinanty.

Výzkumná otázka:

Souvisí kvalita života dospělých pacientů s celiakií s dodržováním bezlepkové diety a zdrojem informací?

Dílčí cíle:

Cíl 1:

Zjistit, zda existuje závislost mezi kvalitou života dospělých pacientů s celiakií a dodržováním bezlepkové diety.

Cíl 2:

Zjistit, zda existuje závislost mezi kvalitou života dospělých pacientů s celiakií a zdrojem informací o celiakii.

Cíl 3:

Zjistit, zda existuje závislost mezi dodržováním bezlepkové diety a zdrojem informací o celiakii.

Zmíněné oblasti byly zformulovány do hypotéz, kterými bylo na základě statistických testů významnosti ověřeno, zda mezi zkoumanými jevy existuje statisticky významná souvislost (Chráška, 2007, s. 70).

Statistické hypotézy k cíli 1:

H10: Neexistuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v celkovém skóre dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezlepkové diety (zcela, občas, nedodržují).

H1A: Existuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v celkovém skóre dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezlepkové diety (zcela, občas, nedodržují).

H20: Neexistuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Dysforie dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezlepkové diety (zcela, občas, nedodržují).

H2A: Existuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Dysforie dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezlepkové diety (zcela, občas, nedodržují).

H30: Neexistuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Omezení dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezlepkové diety (zcela, občas, nedodržují).

H3A: Existuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Omezení dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezlepkové diety (zcela, občas, nedodržují).

H40: Neexistuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Obavy o zdraví dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezlepkové diety (zcela, občas, nedodržují).

H4A: Existuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Obavy o zdraví dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezlepkové diety (zcela, občas, nedodržují).

H50: Neexistuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Nedostatečná léčba dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezlepkové diety (zcela, občas, nedodržují).

H5A: Existuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Nedostatečná léčba dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezlepkové diety (zcela, občas, nedodržují).

Statistické hypotézy k cíli 2:

H6o: Neexistuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v celkovém skóre dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii (lékař, knihy, internet, centra a společnosti pro celiaky).

H6A: Existuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v celkovém skóre dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii (lékař, knihy, internet, centra a společnosti pro celiaky).

H7o: Neexistuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Dysforie dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii (lékař, knihy, internet, centra a společnosti pro celiaky).

H7A: Existuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Dysforie dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii (lékař, knihy, internet, centra a společnosti pro celiaky).

H8o: Neexistuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Omezení dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii (lékař, knihy, internet, centra a společnosti pro celiaky).

H8A: Existuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Omezení dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii (lékař, knihy, internet, centra a společnosti pro celiaky).

H9o: Neexistuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Obavy o zdraví dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii (lékař, knihy, internet, centra a společnosti pro celiaky).

H9A: Existuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Obavy o zdraví dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii (lékař, knihy, internet, centra a společnosti pro celiaky).

H10o: Neexistuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Nedostatečná léčba dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii (lékař, knihy, internet, centra a společnosti pro celiaky).

H10A: Existuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Nedostatečná léčba dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii (lékař, knihy, internet, centra a společnosti pro celiaky).

Statistické hypotézy k cíli 3:

H11o: Neexistuje statisticky významná souvislost mezi mírou dodržování bezlepkové diety a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii.

H11A: Existuje statisticky významná souvislost mezi mírou dodržování bezlepkové diety a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii.

3. 2 Metodika výzkumného šetření

3. 2. 1 Charakteristika souboru

Oslovení se týkalo dospělých pacientů s celiakií v gastroenterologických ambulancích a odděleních vybraných zdravotnických zařízení, kteří byli ochotni se výzkumného šetření zúčastnit.

Výběr respondentů byl záměrný na základě stanovených kritérií:

- dospělý pacient (věk \geq 18 let)
- diagnostikovaná celiakie
- dispenzarizace v gastroenterologických ambulancích nebo hospitalizace na gastroenterologických odděleních
- bez rozdílu pohlaví
- ochota spolupracovat při vyplnění dotazníku a schopnost porozumět jeho jednotlivým položkám

Účast na dotazníkovém šetření byla pro všechny respondenty zcela dobrovolná, vyplnění dotazníku anonymní, bez ohledu na pohlaví, rasovou, etnickou příslušnost a náboženské vyznání. Vyplnění dotazníku zabralo asi 10 minut, respondent mohl kdykoliv odstoupit. Za souhlas dotázaného bylo považováno vyplnění a odevzdání dotazníku.

3. 2. 2 Metoda sběru dat

Vzhledem k charakteru problematiky a stanoveným cílům práce byla zvolena kvantitativní metoda sběru dat pomocí standardizovaného dotazníku CD–QOL. K jeho použití byla na základě žádosti udělena řešiteli licence od společnosti Rome Foundation z USA, která vlastní autorská práva (licence viz Příloha č. 2).

Hodnotící nástroj

Výzkumné šetření probíhalo prostřednictvím specifického standardizovaného dotazníku CD–QOL. Nástroj byl vyvinut a validován v USA autory Dorn et al. a publikován v roce 2010. Má vysokou vnitřní konzistenci, spolehlivost a psychometrické vlastnosti (Dorn et al., 2010, s. 666 – 675). Dotazník byl přeložen a validován ve slovenském, španělském a italském jazyce (Švihrová et al., 2013, s. 196 – 199; Casellas et al., 2013, s. 585 – 593; Zignone et al., 2013, s. 115 – 118).

Překlad originálního dotazníku z anglického do českého jazyka pro účely diplomové práce (DP) byl proveden překladatelem české národnosti, který je držitelem First Certificate in English na úrovni C1. Společnost Rome Foundation nevyžadovala pro účely DP verifikaci tohoto překladu. Srozumitelnost českého překladu pro použití v rámci DP posoudil panel expertů, který tvořilo šest profesionálů v oblasti ošetřovatelství. Všichni měli úplné vysokoškolské vzdělání v oboru, dva z nich dosáhli akademického titulu Ph.D. Průměrná délka praxe v oboru ošetřovatelství zmíněných expertů činila 20,2 let, přičemž se pohybovala od 2 let do 36 let. Dotazník posouzení srozumitelnosti je uveden v Příloze č. 3. Panelem expertů byla vznesena námitka ke znění otázky č. 17 dotazníku CD – QOL, ve které je nejasný význam slova „kontaminováno“. Na základě toho byla řešitelem výzkumu společnost Rome Foundation požádána o možnost specifikace otázky v českém překladu na konkrétní význam „kontaminováno lepkem“. Žádost však byla společností Rome Foundation zamítnuta viz Příloha č. 4. V důsledku tohoto posouzení vznikla konečná verze dotazníku CD–QOL v českém jazyce. Nástroj obsahuje pokyny k jeho vyplnění a je rozšířen o demografická data, která se vztahují k cílům práce a jsou vhodná pro charakteristiku výzkumného vzorku. Dotazník doprovází také oslovující dopis řešitele respondentům. Finální verze dotazníku viz Příloha č. 5.

Vlastnímu šetření předcházela pilotní výzkum. O vyplnění dotazníku bylo požádáno 8 dospělých pacientů s celiakií. Během této studie nebyly shledány žádné neshody. Otázky včetně demografických údajů byly pro respondenty srozumitelné a jasné. Nástroj byl bez dalších úprav připraven k použití.

Dotazník CD–QOL obsahuje 20 otázek, které jsou rozděleny do čtyř domén – Dysforie, Omezení, Obavy o zdraví a Nedostatečná léčba. Oblast Dysforie obsahuje čtyři otázky, které zahrnují strach a sklíčenost pramenící z nemoci. Do domény Omezení patří devět položek, které mapují limitace každodenního života celiaka. Oblast Obav o zdraví zahrnuje pět otázek zachycujících obavy nemocného o svůj zdravotní stav z dlouhodobého hlediska. A konečně doména Nedostatečná léčba sleduje dvěma otázkami obavy pacienta, že není dost alternativ

adekvátní léčby jeho nemoci. Tab. č. 1 nabízí přehled jednotlivých otázek v konkrétních doménách. Dvacátou první otázkou pak respondenti hodnotí celkově subjektivně vnímanou kvalitu svého života v souvislosti s celiakií. Odpovědi na dotazy odráží problémy během uplynulého měsíce a jejich míra je zachycena pěti stupňovou Likertovou škálou, kdy číslo 1 znamená nejlepší hodnocení a číslo 5 nejhorší výsledek. Dvacátá první otázka má pak hodnocení v opačném sledu.

Tab. č. 1 Rozdělení položek dotazníku CD – QOL dle jednotlivých domén

| Doména | Položky v dotazníku | |
|--------------------|---------------------|---|
| Dysforie | q 10 | Cítím deprese kvůli mé nemoci |
| | q 11 | Mám strach z této nemoci |
| | q 12 | Mám pocit, že o této nemoci nemám dostatek informací |
| | q 13 | Cítím se přetížený neustálou pozorností, kterou musím věnovat této nemoci |
| Omezení | q 1 | Cítím se touto nemocí omezován |
| | q 5 | Cítím se touto nemocí společensky znevýhodněný |
| | q 6 | Cítím, že jsem omezován, když jím jídlo s mými kolegy |
| | q 7 | Dotýká se mě, že nemohu jíst speciální jídla, jako jsou narozeninové dorty nebo pizza |
| | q 14 | Mám kvůli mé nemoci potíže se společenským životem |
| | q 15 | Je pro mě obtížné cestovat nebo se vydávat na delší výlety kvůli mé nemoci |
| | q 16 | Mám pocit, že kvůli mé nemoci nemůžu vést normální život |
| | q 17 | Obávám se jíst v restauracích, protože se bojím, že mé jídlo může být kontaminováno |
| | q 19 | Mám pocit, že musím neustále hlídat, co jím |
| Obavy o zdraví | q 2 | Obávám se, že budu trpět kvůli mé nemoci |
| | q 3 | Cítím se ohrožen tím, že mi tato nemoc způsobí další zdravotní problémy |
| | q 4 | Obávám se zvýšeného rizika vzniku rakoviny kvůli této nemoci |
| | q 18 | Obávám se zvýšeného rizika výskytu celiakie u některého z členů mé rodiny |
| | q 20 | Znepokojuje mě, že mé zdraví může být z dlouhodobého hlediska ovlivněno |
| Nedostatečná léčba | q 8 | Myslím si, že dieta není dostatečná léčba mé nemoci |
| | q 9 | Mám pocit, že není na výběr dost možností léčby mé nemoci |

Ověření reliability dotazníku CD – QOL pomocí Cronbachova alfa:

Cronbachovo alfa je statistická metoda zjišťující míru vnitřní konzistence (např. posuzovací škály) a její reliabilitu (spolehlivost). Nabývá hodnoty v rozmezí 0 až 1, přičemž hodnota 0,7 a více znamená vysokou konzistenci a reliabilitu. Vnitřní konzistence a reliabilita dotazníku je vysoká, **Cronbachovo alfa = 0,922**.

3. 2. 3 Realizace výzkumného šetření

S žádostí o umožnění dotazníkového šetření byla oslovena tři vybraná zdravotnická zařízení - Fakultní nemocnice Olomouc, Krajská nemocnice Tomáše Bati, a. s. ve Zlíně a Fakultní nemocnice Brno. Zástupci vrcholového managementu nelékařských zdravotnických pracovníků (NLZP) všech zmíněných zdravotnických zařízení udělili souhlas s realizací výzkumného šetření. Písemné souhlasy s výzkumem viz Přílohy č. 6, 7, 8. Za Fakultní nemocnici Olomouc bylo dotazníkové šetření umožněno vedoucí Odboru nelékařské péče paní Mgr. Světlouš Fišarovou a jednalo se o ambulanci II. Interní kliniky Gastroenterologické a hepatologické. Náměstkyní pro ošetrovatelskou péči paní Zlatuš Mihalovou byl umožněn sběr dat v Krajské nemocnici Tomáše Bati, a. s. ve Zlíně na gastroenterologické ambulanci Interní kliniky IPVZ. Za Fakultní nemocnici Brno byla žádost o umožnění výzkumného šetření schválena náměstkyní pro NLZP paní Mgr. Ernou Mičudovou prostřednictvím referentky Oddělení organizace řízení paní Jarmily Kostovové. V rámci Fakultní nemocnice Brno se jednalo o Interní gastroenterologickou kliniku (IGEK) a Diagnosticko – terapeutické centrum (DTC) – celiakální poradnu.

Organizace výzkumného šetření

Vrchní sestry jednotlivých pracovišť byly osloveny s prosbou o spolupráci na výzkumném šetření. Následně jim byly autorkou osobně doručeny dotazníky, s výjimkou Fakultní nemocnice Olomouc, kde další jednání probíhala se staniční sestrou ambulance II. Interní kliniky Gastroenterologické a hepatologické. Dotazníky pak byly distribuovány pacientům za pomoci všeobecných sester. Výzkumné šetření na všech zmíněných pracovištích probíhalo od 1. 5. 2015 do 30. 6. 2015. Sběr vyplněných dotazníků proběhl opět na základě osobního setkání.

3. 2. 4 Metoda zpracování získaných dat

Vyplněné dotazníky byly zkontrolovány z hlediska úplnosti. 2 dotazníky nebyly vyplněny úplně, proto byly z dalšího zpracování vyřazeny. Jednotlivé položky a odpovědi na ně byly zaznamenány do tabulky pomocí programu Microsoft Excel 2010. Každé odpovědi byla přiřazena hodnota, která byla respondentem vyplněna jako míra daného problému na Likertově škále od 1 do 5, kdy 1 znamená nejlepší kvalitu života a 5 nejhorší. Statistické

zpracování dat pak bylo provedeno v souladu s pokyny pro zpracování dotazníku CD–QOL (viz Příloha č. 9). Odpovědi byly nejdříve transformovány tak, aby 5 vyjadřovalo nejlepší a 1 nejhorší kvalitu života. Následně byly použity výpočetní formule pro každou ze čtyř domén i pro celkové skóre, pomocí kterých jsme získali bodové skóre v hodnotách od 0 do 100 bodů. 100 bodů znamená nejvyšší možnou kvalitu života. Demografická data byla zaznamenána formou absolutních a relativních četností, s výjimkou věku, u kterého byl vypočítán aritmetický průměr a směrodatná odchylka.

Ověřování platnosti hypotéz

Ke statistickému zpracování a ověření platnosti stanovených hypotéz byl použit statistický software IBM SPSS Statistics 23. Statistické zpracování získaných dat bylo provedeno profesionálem v oboru paní Mgr. Kateřinou Langovou, Ph.D. Použité statistické testy byly provedeny na hladině signifikance 0,05. Jedná se o hladinu pravděpodobnosti, že k dosaženému výsledku nevedla pouhá náhoda (Chrásková, 2007, s. 70).

4 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ KVALITY ŽIVOTA PACIENTŮ S CELIAKIÍ

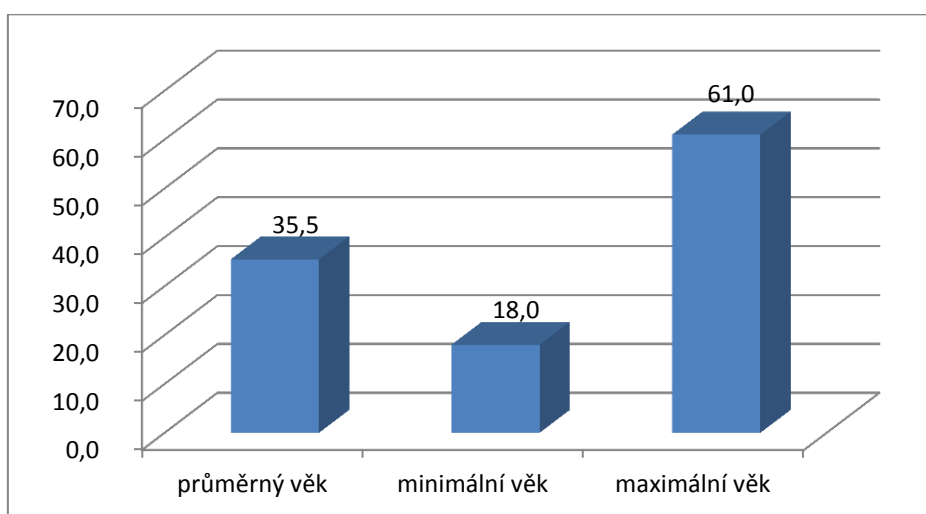
Na všechna zmíněná pracoviště bylo celkem distribuováno 140 dotazníků. Ve Fakultní nemocnici Olomouc to bylo 30, v Krajské nemocnici Tomáše Bati, a. s. ve Zlíně 30 kusů a ve Fakultní nemocnici Brno 80 dotazníků, z nichž bylo 15 na Interní gastroenterologické klinice a 65 v Diagnosticko – terapeutickém centru. Celková použitelná návratnost činila 69 % (97 ze 140), která byla podrobena dalšímu zpracování. Z Fakultní nemocnice Olomouc se vrátilo 20 vyplněných dotazníků, jeden však neúplně, proto musel být vyřazen. Použitelných tedy bylo 63,3 % (19 ze 30). Z Krajské nemocnice Tomáše Bati, a. s. ve Zlíně bylo vráceno 29 vyplněných dotazníků, což představovalo 96,7% návratnost (29 ze 30). Z Fakultní nemocnice Brno bylo vráceno z Diagnosticko – terapeutického centra 44 dotazníků (67,7 %) a z Interní gastroenterologické kliniky 6, z nichž jeden musel být pro neúplné vyplnění vyřazen. Pro další zpracování bylo tedy použito 5 dotazníků (33,3 %).

4.1 Profil respondentů

Z celkového počtu 97 dotázaných:

Vyhodnocení položky: Věk

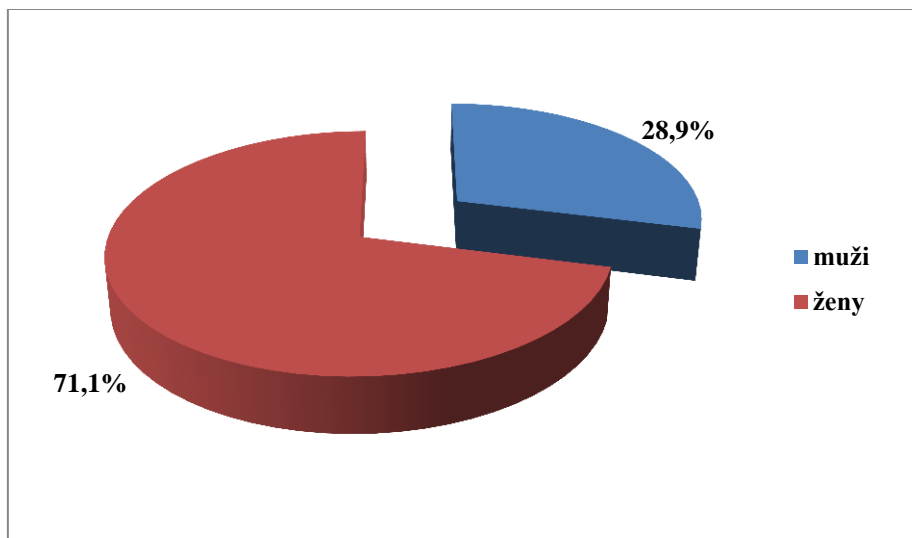
Věkové rozmezí pacientů bylo 18 až 61 let. Průměrný věk respondentů dosahoval 35,5 let se směrodatnou odchylkou 11,2 let. Grafické znázornění položky Věk viz Obr. č. 2.



Obr. č. 2: Graf věku respondentů

Vyhodnocení položky: Pohlaví

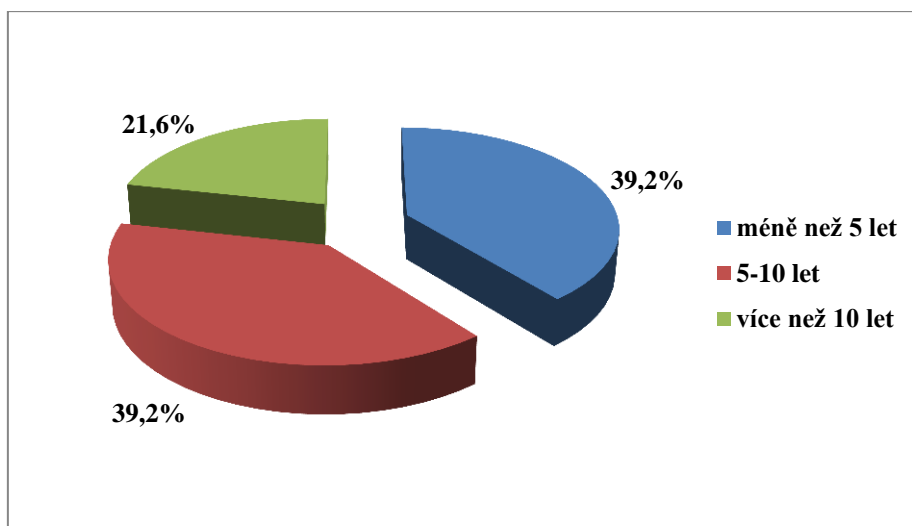
Ženy tvořily více než dvě třetiny respondentů. Dotazníkového šetření se zúčastnilo 69 (71,1 %) žen a 28 (28,9 %) mužů. Grafické znázornění položky Pohlaví viz Obr. č. 3.



Obr. č. 3: Graf pohlaví respondentů

Vyhodnocení položky: Uplynulá doba od stanovení diagnózy

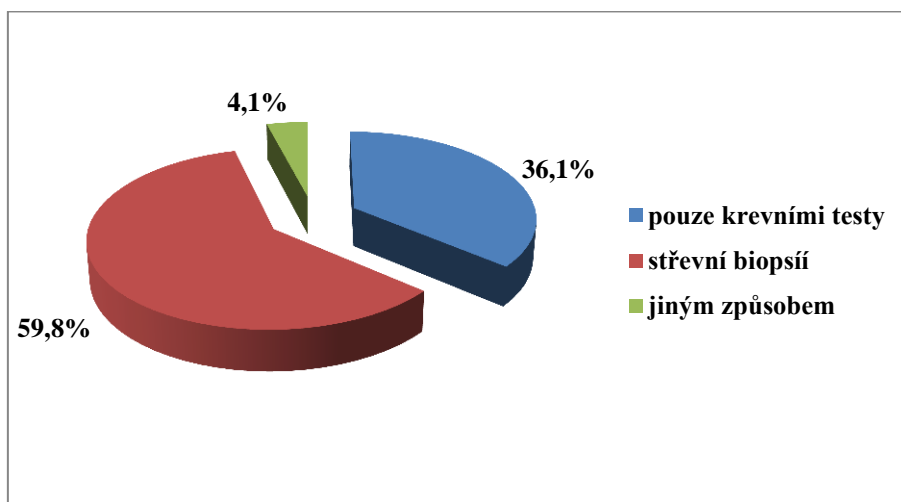
Odpověď na tuto otázku zaznamenala stejnou četnost v kategoriích „méně než 5 let“ a „5 – 10 let“ a činila 38 – tedy 39,2 %. „Více než 10 let“ uplynulo od stanovení diagnózy u 21 jedinců, což znamenalo 21,6 %. Grafické znázornění dat viz Obr. č. 4.



Obr. č. 4: Graf uplynulé doba od stanovení diagnózy celiakie respondentů

Vyhodnocení položky: Způsob diagnostiky

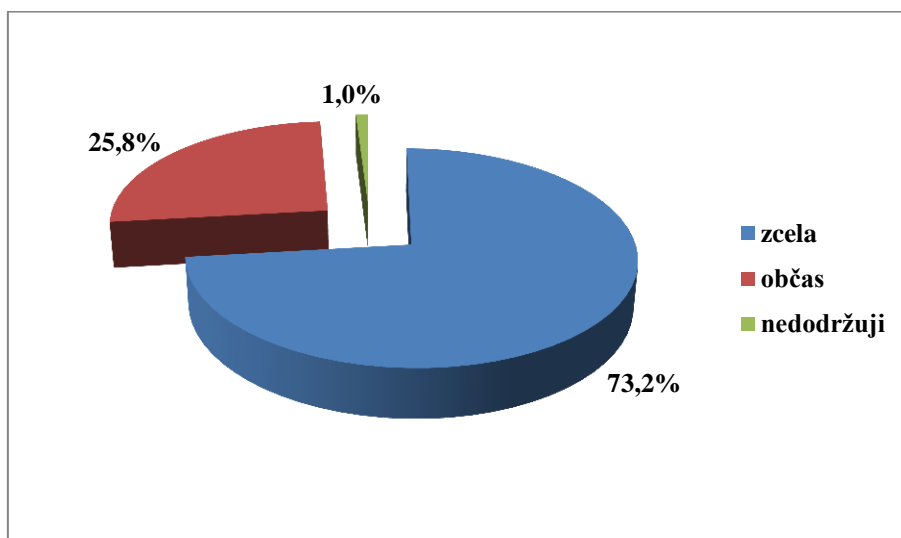
Nejčastěji byla pacientům celiakie diagnostikována „střevní biopsií“ a to 58 jedincům v 59,8 %. Následovala odpověď „pouze krevními testy“ ve 36,1 % u 35 nemocných. A odpověď „jiným (neznámým) způsobem“ uvedlo 4,1 % dotázaných (4 jedinci). Uvedené hodnoty jsou zřejmé na Obr. č. 5.



Obr. č. 5: Graf způsobu diagnostiky celiakie respondentů

Vyhodnocení položky: Dodržování bezlepkové diety

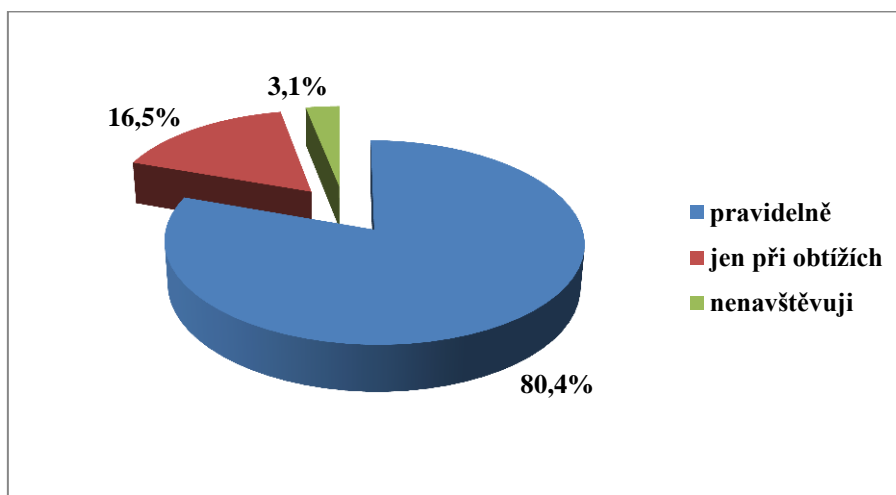
Většina respondentů (73,2 % - 71 lidí) uvedla, že bezlepkovou dietu dodržuje „zcela“. Zatímco odpověď „občas“ uvedlo 25 (25,8 %) dotázaných. K „nedodržování“ BLD se přiznal 1 pacient (1 %). Hodnoty graficky znázorňuje Obr. č. 6.



Obr. č. 6: Graf dodržování bezlepkové diety

Vyhodnocení položky: Návštěvy gastroenterologa

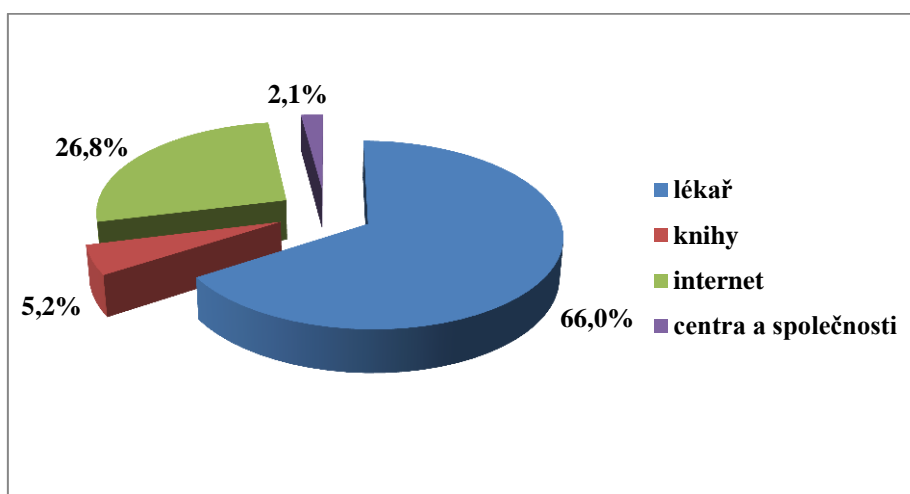
Pravidelně gastroenterologa navštěvuje většina respondentů (78 = 80,4 %). Oproti 16 nemocným, kteří jako odpověď na tuto položku uvedli „Jen při potížích“, což představuje 16,5 %. A 3 (3,1 %) pacienti odpověděli, že gastroenterologa nenavštěvují. Uvedené hodnoty jsou graficky rozloženy na Obr. č. 7.



Obr. č. 7: Graf návštěv gastroenterologa respondentů

Vyhodnocení položky: Nejprínosnější zdroj informací

Za nejlepší zdroj informací o nemoci byl uveden „lékař“ v 64 případech (66,0 %), následoval „internet“ u 26 jedinců (26,8 %), dále pak „knihy“ v 5 (5,2 %) a „centra a společnosti pro celiaky“ ve 2 (2,1 %) případech. Získaná data jsou graficky znázorněna na Obr. č. 8.



Obr. č. 8: Graf nepřínosnějšího zdroje informací o celiakii pro respondenty

4.2 Vyhodnocení dotazníku CD – QOL

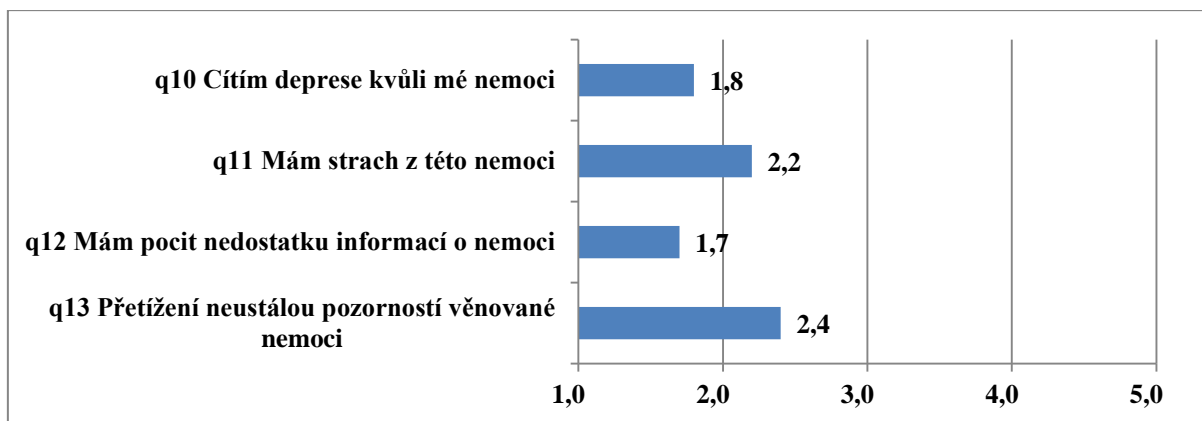
Dotazník CD–QOL obsahuje 20 otázek týkajících se kvality života respondentů. Položky jsou tematicky rozděleny do 4 oblastí. Odpovědi byly zaznamenávány na pětibodové Likertově škále od „vůbec ne“ (1) až po „velmi“ (5). 21. otázka umožňuje dotázanému celkově hodnotit kvalitu svého života v souvislosti s celiakií. I pro tuto položku je pět možností odpovědí, ale v opačném pořadí, kdy číslo 5 znamená „skvělou“ a číslo 1 „slabou“ kvalitu života. Odpovědi na všechny otázky byly popsány pomocí četnostních tabulek s uvedením absolutních i relativních četností. Byl spočítán i aritmetický průměr a směrodatná odchylka (SD). Hodnoty jsou uvedeny v tabulce viz Příloha č. 10.

Doména Dysforie

Tato oblast dotazníku obsahuje čtyři položky, které sledují nespokojenost a strach.

Depresemi kvůli celiakii „velmi“ trpí 2 (2,1 %) respondenti, 4 (4,1 %) uvedli „docela“ a 9 jedinců (9,3 %) udalo, že deprese pociťují „středně“. Zatímco 82 (84,5 %) dotázaných depresemi netrpí „vůbec“ nebo „trochu“. Strach z nemoci pociťuje „velmi“ 1 (1,0 %) pacient. „Trochu“ cítí strach 43 (44,3 %) dotázaných, „středně“ a „docela“ 15 (15,5 %) a 13 (13,4 %). Oproti 25 (25,8 %) nemocným, kteří uvedli, že strach nepociťují vůbec. Položku „Mám pocit, že o této nemoci nemám dostatek informací“ zamítlo 50,5 % (49) respondentů, „trochu“ se s tímto tvrzením ztotožňuje 34,0 % (33) dotázaných, „středně“ nebo „docela“ tento problém pociťuje 14,4 % (14) nemocných a jeden (1,0 %) člověk odpověděl možností „velmi“. Pozornost, kterou musí pacienti věnovat nemoci, přetěžuje dotázané „středně“, „docela“ nebo „velmi“ ve 40,3 % (39), zatímco 36 pacientů (37,1 %) „trochu“ a 22 (22,7 %) „vůbec ne“.

V oblasti Dysforie byla respondenty nejlépe hodnocena položka č. 12 „Mám pocit, že o této nemoci nemám dostatek informací“, která na Likertově škále dosáhla průměrné úrovně 1,7 se směrodatnou odchylkou $\pm 0,9$. Naopak nejhůře se umístila položka č. 13 „Cítím se přetížený neustálou pozorností, kterou musím věnovat této nemoci“ s průměrným skóre 2,4 s SD $\pm 1,2$. Průměrné hodnocení položek v doméně Dysforie viz Obr. č. 9.



Obr. č. 9: Graf průměrného hodnocení položek v doméně Dysforie

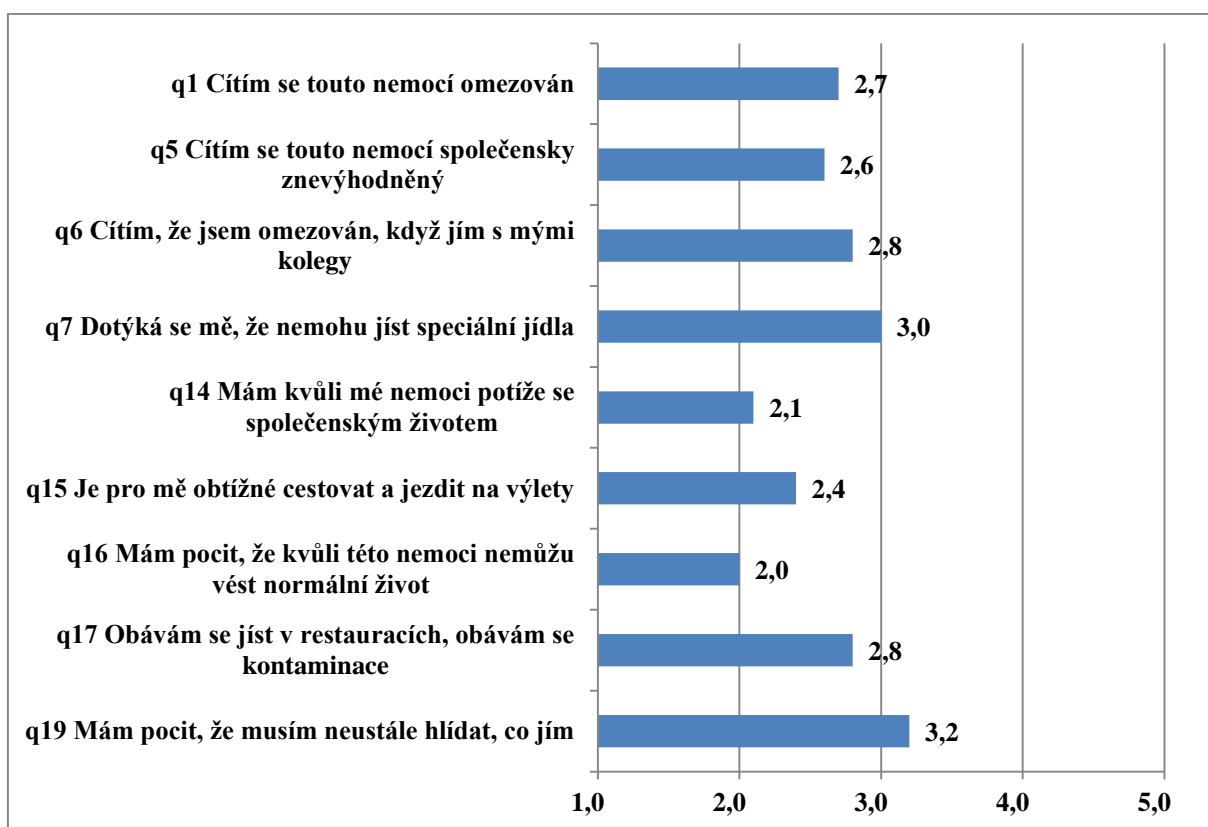
Doména Omezení

Zmíněná část zahrnuje devět položek, které se zabývají limitacemi v každodenním životě nemocného.

Celiakie „velmi“ omezuje pacienty v 8 (8,2 %) případech. Naopak „vůbec“ není nemocí omezováno 13 (13,4 %) jedinců. Nejvíce respondentů pociťuje limitace „trochu“ – 29 (29,9 %) a „středně“ – 34 (35,1 %). A „docela“ odpovědělo 13 (13,4 %) nemocných. Nemoc společensky znevýhodňuje „středně“, „docela“ nebo „velmi“ 51 (52,6 %) dotázaných. Naopak „vůbec ne“ nebo „trochu“ tento problém trápí 46 (47,4 %) jedinců. Při stravování s kolegy se cítí být omezováno „docela“ nebo „velmi“ 28 (28,9 %) respondentů. Nejvíce pacientů (52 – 47,4 %) odpovědělo, že je toto limituje „trochu“ nebo „středně“. Vůbec není při jídle s kolegy omezováno 17 lidí (17,5 %). Respondenti si stěžují také na nutnost vyřazení speciálních jídel jako jsou narozeninové dorty nebo pizza ze svého jídelníčku. Tato položka omezuje „docela“ nebo „velmi“ 34 (35 %) dotázaných, „trochu“ a „středně“ odpověděl stejný počet jedinců – 25 (25,8 %) a „vůbec“ toto nepociťuje 13 lidí (13,4 %). Se společenským životem v souvislosti s nemocí nemá „vůbec“ potíže 40 (41,2 %), „trochu“ nebo „středně“ popisuje tyto potíže 43 lidí (44,4 %), naproti tomu značně to trápí 14 (14,4 %) dotázaných. 16 lidí (16,5 %) uvedlo, že je pro ně cestování a výlety kvůli nemoci „velmi“ nebo „docela“ obtížné. Naopak 26 (26,8 %) to za obtížné nepovažuje „vůbec“, 29 (29,9 %) „trochu“ a 26 (26,8 %) „středně“. Na položku „Mám pocit, že kvůli této nemoci nemohu vést normální život“ odpovědělo „vůbec ne“ nebo „trochu“ 72 (74,2 %) respondentů, 16 (16,5 %) „středně“ a 9 (9,3 %) „docela“ nebo „velmi“. Jíst v restauracích ze strachu před kontaminací jídla se obává „docela“ nebo „velmi“ 30 (30,9 %) dotázaných, „trochu“ nebo „středně“ 49 (50,5 %), zatímco „vůbec“ z toho nemá strach 18 (18,6 %) respondentů. Být obezřetný a neustále

hlídat, co jí, musí většina - 89 (91,8 %) respondentů. Pouze 8 (8,2 %) jedinců uvedlo odpověď „vůbec ne“.

V doméně Omezení nejvíce respondenty limituje položka č. 19 „Mám pocit, že musím neustále hlídat, co jím“, jejíž průměrné skóre na Likertově škále se směrodatnou odchylkou činilo $3,2 \pm 1,3$. Naopak nejlepší hodnocení získala otázka č. 16 „Mám pocit, že kvůli této nemoci nemohu vést normální život“, jež dosahovalo průměrné hodnoty 2,0 se směrodatnou odchylkou $\pm 1,1$. Průměrné hodnocení položek v doméně Omezení viz Obr. č. 10.



Obr. č. 10: Graf průměrného hodnocení položek v doméně Omezení

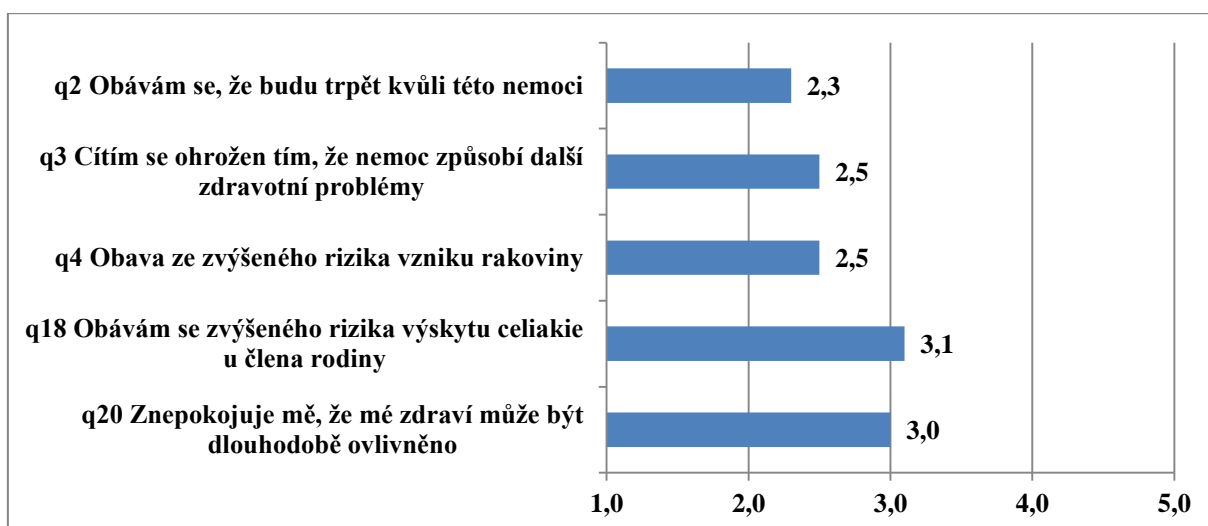
Doména Obavy o zdraví

Tato doména v pěti položkách sleduje pacientovy obavy spojené s jeho zdravotním stavem a možnými komplikacemi nemoci.

Strach z toho, že bude kvůli nemoci trpět, má „docela“ nebo „velmi“ 12 (12,3 %) respondentů. Odpověď „středně“ uvedlo 15 (15,5 %) jedinců. Naopak jen „trochu“ ho pociťuje 52 (53,6 %) a „vůbec ne“ 18 (18,6 %) dotázaných. Ohrožení dalšími zdravotními problémy v souvislosti s celiakií se cítí 20 (20,7 %) respondentů, 64 (66 %) „trochu“

nebo „středně“ a 13 lidí (13,4 %) obavy z dalších zdravotních problémů nemá „vůbec“. Obavy ze vzniku rakoviny kvůli nemoci trápí 23 (23,7 %) dotázaných „docela“ nebo „velmi“, 12 (12,4 %) „středně“ a 43 (44,3 %) „trochu“. „Vůbec“ tyto obavy nemá 19 (19,6 %) respondentů. Zvýšeného rizika výskytu celiakie u člena rodiny se „vůbec“ neobává 7 (7,2 %) dotázaných, „trochu“ nebo „středně“ obavy pocítuje 53 (54,7 %) jedinců. Naproti tomu 37 (38,1 %) lidí tyto obavy trápí hodně. Možnost ovlivnění zdraví z dlouhodobého hlediska znepokojuje „docela“ nebo „velmi“ shodný počet dotázaných 16 (16,5 %), „trochu“ nebo „středně“ 57 (58,8 %) a obavy o toto „vůbec“ nemá 8 (8,2 %) respondentů.

V oblasti Obavy o zdraví byla dotázanými nejlépe hodnocena položka č. 2 „Obávám se, že budu trpět kvůli této nemoci“ s průměrným skóre na Likertově stupnici 2,3 se směrodatnou odchylkou $\pm 1,0$. Oproti nejhoršímu bodovému průměru 3,1 se směrodatnou odchylkou $\pm 1,2$, kterého dosáhla položka č. 18 „Obávám se zvýšeného rizika výskytu celiakie u některého z členů mé rodiny“. Průměrné hodnocení položek v doméně Obavy o zdraví viz Obr. č. 11.



Obr. č. 11: Graf průměrného hodnocení položek v doméně Obavy o zdraví

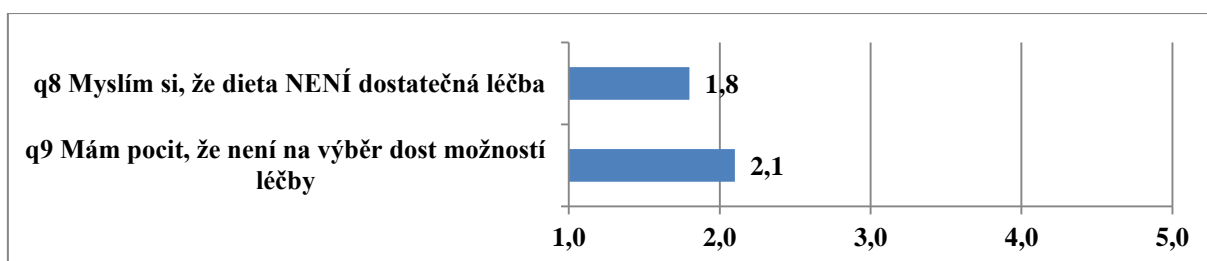
Doména Nedostatečná léčba

V této části dotazníku jsou dvě položky týkající se obav pacienta o nedostatek možností léčby jeho nemoci.

Bezlepkovou dietu za nedostačující léčbu celiakie považuje 1 (1,0 %) pacient. Naopak toto tvrzení zcela zamítá 51 (52,6 %) dotázaných. Odpovědi „trochu“ nebo „středně“ v této položce udalo 42 (43,3 %) respondentů. „Docela“ nespokojeni s BLD jako zásadní léčbou jsou 3 (3,1 %) pacienti. 5 (5,2 %) jedinců si myslí, že není na výběr dost možností léčby

celiakie, zatímco 33 (34,0 %) s tím nesouhlasí. Odpovědi „trochu“, „středně“ a „docela“ se vyskytly v 35 (36,1 %), 19 (19,6 %) a v 5 (5,2 %) případech.

V oblasti Nedostatečná léčba vidí dotázaní větší problém v možnostech léčby, kde položka č. 9 „Mám pocit, že není na výběr dost možností léčby mé nemoci“ dosáhla průměrného skóre 2,1 se směrodatnou odchylkou $\pm 1,1$. Zatímco položka č. 8 „Myslím si, že dieta není dostatečná léčba mé nemoci“ vykázala průměrné hodnocení se směrodatnou odchylkou $1,8 \pm 1,0$. Průměrné hodnocení položek v doméně Nedostatečná léčba viz Obr. č. 12.

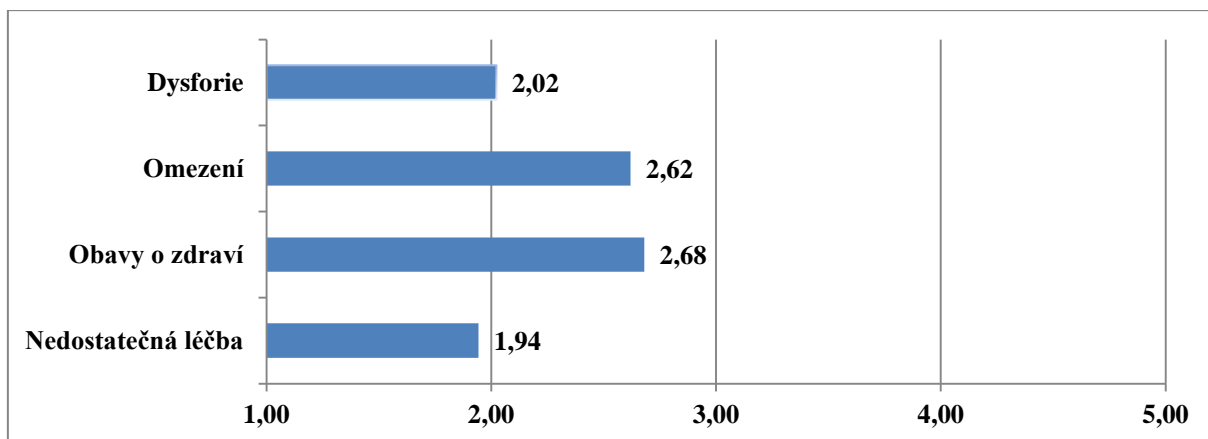


Obr. č. 12: Graf průměrného hodnocení položek v doméně Nedostatečná léčba

Samostatné 21. otázce: „Jak byste hodnotil kvalitu Vašeho života v souvislosti s Vaší nemocí?“ přiřadili respondenti ve 41 (42,3 %) případech odpověď „dobrá“, ve 20 (20,6 %) „přijatelná“ a 4 (4,1 %) jedinci svou kvalitu života hodnotí jako „slabou“. Oproti 28 (28,9 %) lidem, kteří ji popisují jako velmi dobrou a 4 (4,1 %) dokonce jako „skvělou“. Bodové skóre této samostatné položky dosáhlo průměru 3,1 se směrodatnou odchylkou $\pm 0,9$.

V rámci celého dotazníku uvedli respondenti nejlepší hodnocení v otázce č. 12 „Mám pocit, že o této nemoci nemám dostatek informací“, naopak nejhůře hodnotili otázku č. 19 „Mám pocit, že musím neustále hlídat, co jím“.

Při porovnání jednotlivých domén dotazníku dosáhla nejlepšího skóre s průměrem 1,94 oblast Nedostatečná léčba, následovala doména Dysforie s průměrem 2,02. Oblast Omezení vykázala průměrné výsledky 2,62 a nejhorší hodnocení s průměrem 2,68 získala oblast Obavy o zdraví. Průměrné hodnocení jednotlivých domén dotazníku viz Obr. č. 13.



Obr. č. 13: Graf průměrného hodnocení jednotlivých domén dotazníku

Statistické zpracování po transformaci dat dotazníku CD-QOL

Další statistické zpracování prvních 20 položek dotazníku bylo provedeno v souladu s pokyny pro zpracování dotazníku CD-QOL (viz Příloha č. 7). Odpovědi byly nejdříve transformovány tak, aby 5 vyjadřovalo nejlepší a 1 nejhorší kvalitu života. Následně byly použity výpočetní formule pro každou ze čtyř oblastí i pro celkové skóre, pomocí kterých jsme získali bodové skóre v hodnotách od 0 do 100 bodů, přičemž 100 bodů znamená nejvyšší možnou kvalitu života. Všechny statistické testy byly provedeny na hladině signifikance 0,05. Skóre jednotlivých domén včetně celkového po transformaci dat jsou uvedena v Tabulce č. 2. QOL – OV představuje celkové skóre všech 20 otázek. QOL – DY je pro oblast Dysforie, která obsahuje otázky č. 10, 11, 12 a 13. QOL – LM označuje skóre domény Omezení, do které patří otázky č. 1, 5, 6, 7, 14, 15, 16, 17 a 19. QOL – HC je oblast Obavy o zdraví s otázkami č. 2, 3, 4, 18 a 20. A konečně QOL – IT pro doménu Nedostatečná léčba zahrnuje položky č. 8 a 9. Skóre byla popsána pomocí aritmetického průměru se směrodatnou odchylkou, hodnotou mediánu a uvedením minimální a maximální hodnoty, jak uvádí Tab. č. 2.

Tab. č. 2- Celkové skóre dotazníku a jednotlivých domén po transformaci dat

| $N = 97$ | Průměrné skóre \pm SD | Medián | Minimum - maximum |
|----------|-------------------------|--------|-------------------|
| QOL_OV | 63,8 \pm 17,8 | 65,0 | 16,3-95,0 |
| QOL_DY | 74,4 \pm 17,9 | 75,0 | 31,3-100,0 |
| QOL_LM | 59,5 \pm 21,5 | 61,1 | 8,3-97,2 |
| QOL_HC | 58,0 \pm 21,4 | 60,0 | 0,0-95,0 |
| QOL_IT | 76,4 \pm 21,9 | 75,0 | 0,0-100,0 |

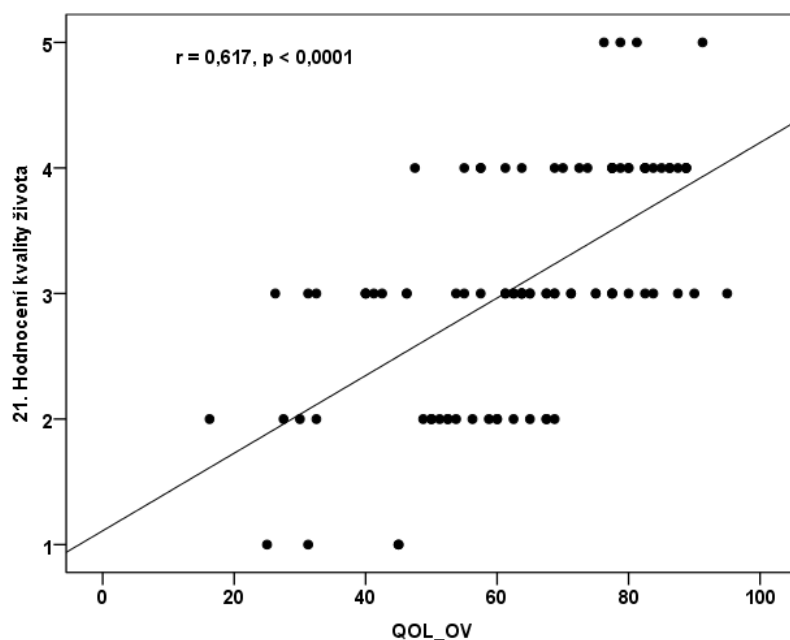
Nejlepší hodnocení bylo zaznamenáno v doméně QOL - IT pro Neadekvátní léčbu, průměrná hodnota byla 76,4. Nejhuře byla hodnocena doména QOL - HC pro Obavy o zdraví, průměrná hodnota byla 58,0.

Při stanovení korelace mezi jednotlivými doménami dotazníku byla detekována významná závislost mezi všemi subškálami. Nejsilnější korelace byla nalezena mezi doménami Dysforie a Obavy o zdraví ($r = 0,679$, $p < 0,0001$), naopak nejslabší korelace mezi oblastmi Obavy o zdraví a Nedostatečná léčba ($r = 0,333$, $p = 0,001$). K tomuto zjištění vedly výpočty pomocí Spearmanova korelačního koeficientu (r), který je vhodný pro ověření vzájemné korelace dvou kvantitativních veličin. Nabývá hodnot od 0 do ± 1 . Nulová hodnota popírá jakýkoliv vztah mezi porovnávanými jevy. Čím více se hodnoty korelačního koeficientu blíží -1 nebo 1, tím spolu zkoumané jevy těsněji souvisí. Přičemž záporných hodnot dosahuje při zjištění negativního vztahu mezi proměnnými, tzn. nízké hodnoty jednoho jevu odpovídají vysokým hodnotám druhého jevu a naopak. Naproti tomu kladné hodnoty korelačního koeficientu vypovídají o pozitivní závislosti dvou jevů, tedy vyšší hodnoty jednoho jevu souvisí s vyššími hodnotami druhého jevu a naopak. Nejčastěji se ve výzkumech pracuje s korelačními koeficienty, jejichž absolutní hodnota dosáhla alespoň 0,40. Přičemž rozmezí $0,70 > r \geq 0,40$ je považováno za střední závislost (Chrásková, 2007, s. 103 – 105). Spearmanův korelační koeficient byl použit na základě Shapiro – Wilk testu normality, jež prokázal, že data udávající bodové skóre nemají normální rozložení. Hodnoty Spearmanových korelačních koeficientů a dosažená hladina statistické významnosti (Sig.) jsou uvedeny v Tab. č. 3.

Tab. č. 3 – Vzájemná korelace jednotlivých domén

| | | QOL_LM | QOL_HC | QOL_IT |
|--------|-----------------------|---------|---------|---------|
| QOL_DY | Spearmanův koeficient | 0,675 | 0,679 | 0,509 |
| | Sig. | <0,0001 | <0,0001 | <0,0001 |
| QOL_LM | Spearmanův koeficient | | 0,636 | 0,442 |
| | Sig. | | <0,0001 | <0,0001 |
| QOL_HC | Spearmanův koeficient | | | 0,333 |
| | Sig. | | | 0,001 |

Byla prokázána také závislost mezi hodnotami celkového skóre dotazníku a hodnocením kvality života, jejíž míru pacienti vyjádřili v rámci 21. otázky dotazníku CD-QOL. Korelace mezi kvantitativním znakem (celkové skóre dotazníku CD-QOL = QOL - OV) a ordinálním znakem (21. otázka dotazníku CD-QOL) byla provedena výpočtem Spearmanova korelačního koeficientu (r). Statisticky významně nenulová kladná hodnota korelačního koeficientu $r = 0,617$, $p < 0,0001$ prokazuje středně silnou pozitivní závislost mezi hodnotami celkového skóre dotazníku (QOL - OV) a hodnocením kvality života ve 21. otázce dotazníku. S vyššími hodnotami škály QOL - OV souvisí vyšší hodnoty (lepší hodnocení) kvality života v samostatné 21. otázce. Rozložení hodnot je ukázáno bodovým grafem viz Obr. č. 14. Směr závislosti naznačuje proložená regresní přímka.



Obr. č. 14: Bodový graf závislosti celkového skóre dotazníku se samostatným hodnocením kvality života

4. 3 Interpretace výsledků jednotlivých cílů práce

Interpretace výsledků k cíli 1: „Zjistit, zda existuje závislost mezi kvalitou života dospělých pacientů s celiakií a dodržováním bezlepkové diety.“

Statistické hypotézy k cíli 1:

H1₀: Neexistuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v celkovém skóre dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezlepkové diety (zcela, občas, nedodržují).

H1_A: Existuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v celkovém skóre dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezlepkové diety (zcela, občas, nedodržují).

H2₀: Neexistuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Dysforie dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezlepkové diety (zcela, občas, nedodržují).

H2_A: Existuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Dysforie dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezlepkové diety (zcela, občas, nedodržují).

H3₀: Neexistuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Omezení dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezlepkové diety (zcela, občas, nedodržují).

H3_A: Existuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Omezení dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezlepkové diety (zcela, občas, nedodržují).

H4₀: Neexistuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Obavy o zdraví dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezlepkové diety (zcela, občas, nedodržují).

H4_A: Existuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Obavy o zdraví dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezlepkové diety (zcela, občas, nedodržují).

H5₀: Neexistuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Nedostatečná léčba dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezlepkové diety (zcela, občas, nedodržují).

H5A: Existuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Nedostatečná léčba dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezpečkové diety (zcela, občas, nedodržují).

Závěr k cíli 1:

Pouze jeden pacient odpověděl, že bezpečkovou dietu nedodržuje. Pro ověření hypotéz týkajících se souvislosti s dodržováním BLD nebyla data tohoto pacienta pro statistickou nevýznamnost vyhodnocena a byly porovnány pouze dvě skupiny respondentů – respondenti, kteří BLD dodržují zcela a respondenti, kteří BLD dodržují občas.

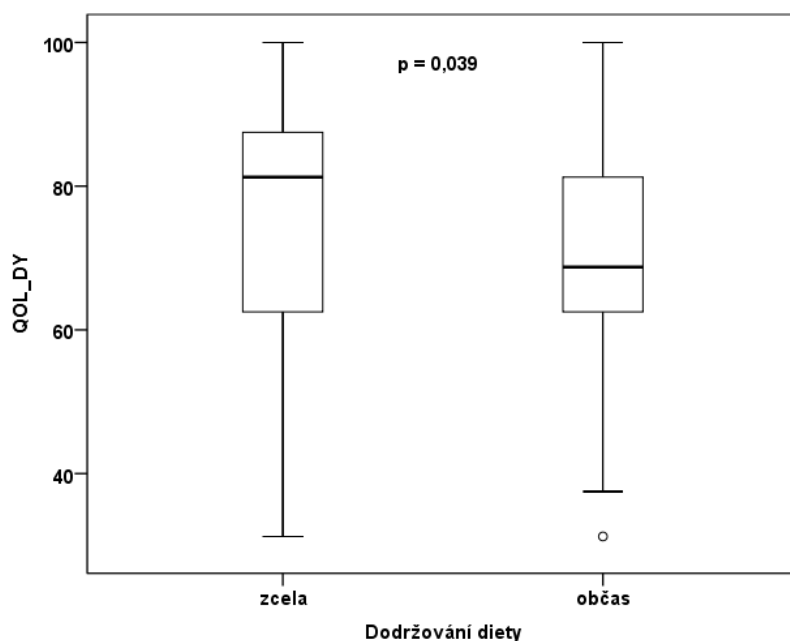
Shapiro – Wilk testy normality bylo zjištěno, že veličiny představující bodové skóre nemají normální rozložení, proto byl použit neparametrický Mann – Whitney U – test, který je vhodný pro porovnání dvou skupin. Obě skupiny respondentů dodržující BLD zcela a občas byly porovnány se skóre jednotlivých domén dotazníku CD–QOL (Dysforie, Omezení, Obavy o zdraví a Nedostatečná léčba) i jeho celkovým skóre viz Tab. č. 4.

Tab. č. 4 – Porovnání všech skóre dotazníku se dvěma skupinami podle dodržování BLD

| | Dodržování BLD | | | | | | <i>p</i> |
|--------|----------------|------|--------|----------------|------|--------|--------------------------|
| | zcela (n = 71) | | | občas (n = 25) | | | |
| | Průměrné skóre | SD | Medián | Průměrné skóre | SD | Medián | |
| QOL_OV | 65,2 | 17,4 | 67,5 | 58,8 | 17,8 | 63,8 | 0,137 ^a |
| QOL_DY | 76,1 | 18,1 | 81,3 | 68,8 | 15,9 | 68,8 | 0,039^a |
| QOL_LM | 60,7 | 20,3 | 61,1 | 54,7 | 23,7 | 58,3 | 0,373 ^a |
| QOL_HC | 59,5 | 21,0 | 65,0 | 52,2 | 21,4 | 55,0 | 0,122 ^a |
| QOL_IT | 77,8 | 21,7 | 87,5 | 74,0 | 21,9 | 75,0 | 0,418 ^a |

^aMann-Whitney U-test

Mann – Whitney U – testem bylo prokázáno, že pacienti, kteří zcela dodržují bezpečkovou dietu, mají statisticky významně vyšší hodnoty subškály Dysforie (QOL – DY) než pacienti, kteří BLD dodržují občas $p = 0,039 < 0,05$. Rozložení hodnot je znázorněno box grafem viz Obr. č. 15. Vodorovná čára v krabici ukazuje hodnotu mediánu, dolní hrana krabice hodnotu 1. kvartilu (25. percentil), horní hrana hodnotu 3. kvartilu (75. percentil). Svorčky znázorňují maximální a minimální získané hodnoty. Kroužky a hvězdičkami jsou zakresleny případné extrémní a odlehlé hodnoty souboru.



Obr. č. 15: Box graf: rozložení hodnot domény Dysforie v závislosti na dodržování BLD

U ostatních subškál (Omezení, Obavy o zdraví a Nedostatečná léčba) a u celkového skóre dotazníku nebyla prokázána statisticky významná závislost mezi hodnotami škál a dodržováním BLD, $p > 0,05$, jak uvádí Tab. č. 4.

Hypotézu H1₀ nemůžeme zamítnout a hypotézu H1_A nemůžeme potvrdit. Nebyla prokázána signifikantní korelace mezi úrovní kvality života v celkovém skóre dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezlepkové diety $p = 0,137$.

Hypotézu H2₀ můžeme zamítnout a hypotézu H2_A můžeme potvrdit. Byla prokázána signifikantní korelace mezi úrovní kvality života v doméně Dysforie dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezlepkové diety $p = 0,039$.

Hypotézu H3₀ nemůžeme zamítnout a hypotézu H3_A nemůžeme potvrdit. Nebyla prokázána signifikantní korelace mezi úrovní kvality života v doméně Omezení dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezlepkové diety $p = 0,373$.

Hypotézu H4₀ nemůžeme zamítnout a hypotézu H4_A nemůžeme potvrdit. Nebyla prokázána signifikantní korelace mezi úrovní kvality života v doméně Obavy o zdraví dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezlepkové diety $p = 0,122$.

Hypotézu H5₀ nemůžeme zamítnout a hypotézu H5_A nemůžeme potvrdit. Nebyla prokázána signifikantní korelace mezi úrovní kvality života v doméně Nedostatečná léčba

dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a mírou dodržování bezpečné diety $p = 0,418$.

Interpretace výsledků k cíli 2: „Zjistit, zda existuje závislost mezi kvalitou života dospělých pacientů s celiakií a zdrojem informací o celiakii.“

Statistické hypotézy k cíli 2:

H60: Neexistuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v celkovém skóre dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii (lékař, knihy, internet, centra a společnosti pro celiaky).

H6A: Existuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v celkovém skóre dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii (lékař, knihy, internet, centra a společnosti pro celiaky).

H70: Neexistuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Dysforie dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii (lékař, knihy, internet, centra a společnosti pro celiaky).

H7A: Existuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Dysforie dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii (lékař, knihy, internet, centra a společnosti pro celiaky).

H80: Neexistuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Omezení dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii (lékař, knihy, internet, centra a společnosti pro celiaky).

H8A: Existuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Omezení dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii (lékař, knihy, internet, centra a společnosti pro celiaky).

H90: Neexistuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Obavy o zdraví dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii (lékař, knihy, internet, centra a společnosti pro celiaky).

H9A: Existuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Obavy o zdraví dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii (lékař, knihy, internet, centra a společnosti pro celiaky).

H10o: Neexistuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Nedostatečná léčba dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii (lékař, knihy, internet, centra a společnosti pro celiaky).

H10a: Existuje statisticky významný vztah mezi úrovní kvality života v doméně Nedostatečná léčba dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii (lékař, knihy, internet, centra a společnosti pro celiaky)

Závěr k cíli 2:

Pouze dva pacienti uvedli jako nejpřínosnější zdroj informací centra a společnosti pro celiaky. Pro ověření hypotéz, které se týkaly zdroje informací, nebyla data těchto dvou pacientů pro statistickou nevýznamnost vyhodnocena a byly porovnávány pouze tři skupiny respondentů – respondenti, kteří jako nejpřínosnější zdroj informací uvedli lékaře, knihy a internet.

Shapiro –Wilk testy normality prokázaly, že data nemají normální rozložení, a tak pro porovnání tří skupin byl použit Kruskal – Wallisův test. Všechny tři skupiny respondentů považující za nejpřínosnější zdroj informací o celiakii lékaře, knihy nebo internet byly porovnány se skóre jednotlivých domén dotazníku CD–QOL (Dysforie, Omezení, Obavy o zdraví a Nedostatečná léčba) i jeho celkovým skóre viz Tab. č. 5.

Tab. č. 5 – Porovnání všech skóre dotazníku se třemi skupinami podle nejpřínosnějšího zdroje informací

| | Nejpřínosnější zdroj informací | | | | | | | | | p |
|--------|--------------------------------|------|--------|----------------|------|--------|-------------------|------|--------|--------------------|
| | Lékař (n = 64) | | | Knihy (n = 5) | | | Internet (n = 26) | | | |
| | Průměrné skóre | SD | Medián | Průměrné skóre | SD | Medián | Průměrné skóre | SD | Medián | |
| QOL_OV | 65,4 | 17,8 | 67,5 | 56,0 | 17,5 | 60,0 | 62,9 | 17,6 | 61,9 | 0,405 ^b |
| QOL_DY | 74,5 | 18,9 | 78,1 | 70,0 | 23,1 | 68,8 | 76,2 | 14,6 | 78,1 | 0,858 ^b |
| QOL_LM | 61,7 | 21,8 | 63,9 | 51,7 | 12,0 | 58,3 | 58,0 | 21,0 | 55,6 | 0,415 ^b |
| QOL_HC | 59,8 | 21,1 | 65,0 | 48,0 | 27,1 | 60,0 | 56,7 | 21,6 | 55,0 | 0,518 ^b |
| QOL_IT | 77,9 | 22,7 | 87,5 | 67,5 | 20,9 | 62,5 | 74,0 | 21,2 | 75,0 | 0,350 ^b |

^bKruskal-Wallisův test

Kruskal – Wallisovým testem nebyl prokázán signifikantní vztah mezi kvalitou života v žádné doméně ani celkovém skóre dotazníku a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii, $p > 0,05$.

Hypotézu H6₀ nemůžeme zamítnout a hypotézu H6_A nemůžeme potvrdit. Nebyla prokázána signifikantní korelace mezi úrovní kvality života v celkovém skóre dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nepřínosnějším zdrojem informací o celiakii $p = 0,405$.

Hypotézu H7₀ nemůžeme zamítnout a hypotézu H7_A nemůžeme potvrdit. Nebyla prokázána signifikantní korelace mezi úrovní kvality života v doméně Dysforie dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nepřínosnějším zdrojem informací o celiakii $p = 0,858$.

Hypotézu H8₀ nemůžeme zamítnout a hypotézu H8_A nemůžeme potvrdit. Nebyla prokázána signifikantní korelace mezi úrovní kvality života v doméně Omezení dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nepřínosnějším zdrojem informací o celiakii $p = 0,415$.

Hypotézu H9₀ nemůžeme zamítnout a hypotézu H9_A nemůžeme potvrdit. Nebyla prokázána signifikantní korelace mezi úrovní kvality života v doméně Obavy o zdraví dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nepřínosnějším zdrojem informací o celiakii $p = 0,518$.

Hypotézu H10₀ nemůžeme zamítnout a hypotézu H10_A nemůžeme potvrdit. Nebyla prokázána signifikantní korelace mezi úrovní kvality života v doméně Nedostatečná léčba dotazníku CD-QOL u dospělých pacientů s celiakií a nepřínosnějším zdrojem informací o celiakii $p = 0,350$.

Interpretace výsledků k cíli 3: „Zjistit, zda existuje závislost mezi dodržováním bezlepkové diety a zdrojem informací o celiakii.“

Statistické hypotézy k cíli 3:

H11₀: Neexistuje statisticky významná souvislost mezi mírou dodržování bezlepkové diety a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii.

H11_A: Existuje statisticky významná souvislost mezi mírou dodržování bezlepkové diety a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii.

Závěr k cíli 3:

Celkový počet respondentů pro zpracování tohoto cíle činil 94, protože byla vynechána data jednoho pacienta u otázky dodržování BLD (jež BDL nedodržel) a dvou pacientů

u otázky nejpřínosnější zdroj informací (kteří uvedli centra a společnosti pro celiaky) pro statistickou nevýznamnost.

Data byla uspořádána do kontingenční tabulky viz Tab. č. 6. V řádcích tabulky nalezneme údaje týkající se dodržování BLD, do sloupců byl zaznamenán nejpřínosnější zdroj informací.

Tab. č. 6 – Kontingenční tabulka závislosti mezi dodržováním BLD a nejpřínosnějším zdrojem informací

Kontingenční tabulka

| | | | Nejpřínosnější zdroj informací | | | Celkem |
|----------------|-------|-------|--------------------------------|-------|----------|--------|
| | | | lékař | knihy | internet | |
| Dodržování BLD | zcela | Počet | 46 | 3 | 20 | 69 |
| | | % | 66,7% | 4,3% | 29,0% | 100,0% |
| | občas | Počet | 17 | 2 | 6 | 25 |
| | | % | 68,0% | 8,0% | 24,0% | 100,0% |
| Celkem | Počet | 63 | 5 | 26 | 94 | |
| | % | 67,0% | 5,3% | 27,7% | 100,0% | |

Závislost byla prověřena Fisherovým přesným testem, který je vhodný pro porovnání dvou kvalitativních znaků. Nebyla prokázána statisticky významná závislost mezi úrovní dodržování bezlepkové diety a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii, $p = 0,717 > 0,05$.

Hypotézu H11₀ nemůžeme zamítnout a hypotézu H11_A nemůžeme potvrdit. Nebyla prokázána signifikantní korelace mezi mírou dodržování bezlepkové diety a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii $p = 0,717$.

5 DISKUZE

Celiakie vzhledem ke své chronické povaze nepříznivě dopadá na kvalitu života související se zdravím. Vyloučení lepku ze stravy nejen zmírňuje potíže a vede ke zlepšení HRQOL, ale zahrnuje také obtíže při dodržování bezlepkové diety, jež mohou kvalitu života ovlivnit negativně (Casellas et al., 2015, s. 196 – 201). Autorka Case zdůraznila, že dobře edukovaný pacient bezlepkovou dietu dodržuje lépe a naopak nedostatečné informace nemocného frustrují (Case, 2005, s. 128 – 134).

Cílem výzkumného šetření v rámci diplomové práce bylo zjistit, jak hodnotí kvalitu života dospělí pacienti s celiakií ve vybraných zdravotnických zařízeních a objasnit souvislost s vybranými faktory.

V naší práci hodnotili dotázaní pacienti svou kvalitu života jako dobrou a velmi dobrou v 71,2 % oproti italské studii autorů Zingone et al., kde ji stejně označilo 68,6 %. V extrémních označeních kvality života jsou patrné větší rozdíly mezi oběma výzkumy, kdy italský vykazuje naopak lepší výsledky - jako vynikající ji označilo 4,1 % versus 11,8 % a za přijatelnou nebo špatnou považuje svou kvalitu života 24,7 % českých oproti 19,6 % italských pacientů (Zingone et al., 2013, s. 115 – 118). V našem výzkumném vzorku zcela dodržuje bezlepkovou dietu 73,2 % respondentů, občas 25,8 % a k nedodržování se přiznal jeden pacient (1,0 %). Podobné výsledky ukázal výzkum autorů Casellase et al., kdy perfektní přílnavost k BLD hlásilo 71,5 %, její neúmyslné porušení 23,5 % a úmyslné nedodržování uvedlo 5 % dotázaných (Casellas et al., 2015, s. 196 – 201). Naproti tomu v Itálii dietu bez výhrad dodržuje 86,5 % a někdy ji poruší 13,5 % respondentů (Zingone et al., 2013, s. 115 – 118). Zjištěným datům odpovídá výstup autorů Hall, Rubin a Charnock, že postoj k BLD se dá obecně charakterizovat jako pozitivní a většina nemocných si uvědomuje její důležitost (Hall, Rubin, Charnock, 2013, s. 56 – 62).

Adherence k dietě je přesto spojena s řadou obtíží, mezi které patří limitace společenského života, sociální interakce, stravování mimo domov a cestování, jak uvedli autoři Leffler et al. Výsledky výzkumu ukázaly, že 44,2 % jedinců se vyhýbá stravování mimo domov, 24 % raději necestuje a společenské aktivity omezuje 21,4 % dotázaných, aby byli schopni zajistit BLD (Leffler et al., 2008, s. 1573 – 1581). Také dotázaní pacienti ve výzkumu autorů Lee et al. si stěžovali na potíže při cestování a ve společenském životě v souvislosti s BLD (Lee et al., 2012, s. 233 – 238). Ve Velké Británii uvedlo problémy s dodržováním BLD ve společenském životě dokonce 71 % a při cestování 72% respondentů

(Barratt, Leeds, Sanders, 2011, s. 241 – 245). Na základě těchto zjištění jsme očekávali statisticky významnou závislost zvláště mezi dodržováním BLD a doménou Omezení, která se dotýká limitací každodenního života celiaka právě v této oblasti, což se však nepotvrdilo ($p = 0,373 > 0,05$). Naši respondenti pocítují střední až velké obtíže při cestování v 43,3 %, průměrné až značné obavy při stravování v restauracích v 54,6 % a velmi se cítí omezováni při společném jídle s kolegy v 9,3 %. Také negativně vnímají limitaci v konzumaci typických jídel jako jsou dorty nebo pizza v 35 %, naopak to vůbec nevadí 13,4 % respondentů. Velké potíže se společenským životem má v našem výzkumu 4,1 % dotázaných, naproti tomu 41,2 % nemá žádné potíže. A společensky znevýhodnění se docela a velmi cítí 23,7 % na rozdíl od 26,8 % pacientů, kteří toto nepocítují vůbec.

Je zřejmé, že přísné dodržování BLD významně zvyšuje kvalitu života celiakům (Zingone et al., 2013, s. 115 – 118; Usai et al., 2007, s. 824 – 828; Picarelli et al., 2009, s. S88; Casellas et al., 2015, s. 196 – 201). Nachman et al. došli ke stejným závěrům. Poznamenali ale, že u asymptomatických jedinců ke zlepšení kvality života vlivem BLD nedošlo (Nachman et al., 2009 a, s. 15 – 25). Přítomnost nebo absence příznaků však nebyly předmětem našeho zkoumání. Také ve výzkumech autorů Nachman et al. a Casellas et al. potvrdili pozitivní souvislost mezi dodržováním bezlepkové diety a úrovní kvality života (Nachman et al., 2009 b, 639 – 640; Casellas et al., 2008, s. 46 – 52). V naší studii toto jednoznačně prokázáno nebylo. Mann – Whitney U – testem byla statisticky významná pozitivní závislost potvrzena pouze u domény Dysforie ($p = 0,039 < 0,05$). Znamená to, že pacienti, kteří zcela dodržují BLD, mají statisticky významně vyšší hodnoty subškály Dysforie než pacienti, kteří dodržují dietu jen částečně. U ostatních domén (Omezení, Obavy o zdraví a Nedostatečná léčba) a celkového skóre dotazníku nebyla statisticky významná souvislost mezi dodržováním diety a hodnotami škál prokázána. Limitem našeho výzkumu bylo použití pouze dvou ze tří skupin respondentů podle dodržování BLD, protože k nedodržování se přiznal pouze jeden pacient a jeho data byla pro další zpracování tohoto cíle vyřazena. Paradoxem je, že právě tento pacient hodnotil svou kvalitu života jako skvělou. Nabízí se však otázka, jestli se jedná o symptomatického pacienta či nikoliv, protože někteří autoři uvedli, že asymptomatickým jedincům dodržování BLD zlepšení kvality života nepřináší (Nachman et al., 2009 a, s. 15 – 25) nebo ji naopak pacientům s minimálními nebo atypickými příznaky může ovlivňovat negativně (Kurppa et al., 2011, s. 83 – 90). Nicméně také kolektiv autorů Nachman et al. detekoval kladný vliv přísného dodržování BLD na kvalitu života již při porovnání respondentů plně kompatibilních s BLD s těmi, co ji dodržují jen částečně (Nachman et al., 2010, s. 685 – 691). Ve studii autorů Casellas et al.

použili pro posouzení kvality života celiaků dotazník CD–QOL. Výstupy ukázaly, že pacienti s perfektní přilnavostí k BLD dosáhli vyššího (lepšího) celkového skóre dotazníku než pacienti s neúmyslným nebo úmyslným porušením BLD (75 versus 68, $p < 0,05$). Signifikantní pozitivní závislost s adherencí k BLD ($p < 0,05$) byla prokázána také u domén Dysforie a Obavy o zdraví (Casellas et al., 2015, s. 196 – 201). Na rozdíl od naší práce, ve které se statisticky významný pozitivní vztah mezi dodržováním BLD a úrovní kvality života potvrdil pouze pro doménu Dysforie. Ve španělském výzkumu nejlepšího výsledku dosáhla oblast Dysforie. Nejhoršího skóre pak doména Nedostatečná léčba (Casellas et al., 2015, s. 196 – 201) oproti našemu, kde se naopak umístila jako nejlepší. Nejhůř byla našimi respondenty hodnocena doména Obavy o zdraví. Španělští autoři z výsledků vyvodili závěry, že pacienti s celiakií musí dodržovat bezlepkovou dietu, což může negativně ovlivnit vnímanou kvalitu života. Avšak dobrá přilnavost k BLD je spojena s lepší kvalitou života a nemocní pocítují méně obav o své zdraví a menší dysforii (Casellas et al., 2015, s. 196 – 201).

Naproti tomu výsledky několika studií nepotvrdily souvislost mezi dodržováním BLD a kvalitou života. Nemocní plně kompatibilní s BLD vykázali podobné skóre v hodnocení kvality života jako jedinci s částečným dodržováním nebo nedodržováním BLD (Zingone et al., 2013, s. 115 – 118; Barratt, Leeds, Sanders, 2011, s. 241 – 245; Hopman et al., 2009, s. 1056 – 61).

Cíl 1 splněn.

Druhým cílem bylo zjistit, jestli existuje závislost mezi kvalitou života dospělých celiaků a zdrojem informací o nemoci.

Platí, že kvalitní edukace v problematice nemoci a bezlepkové diety pacienta chrání od řady problémů v každodenním životě. Jedná se zejména o informace o samotné nutnosti dodržování BLD jako prevenci symptomů a pozdějších komplikací, o bezlepkových potravinách, včetně přirozeně bezlepkových, a jejich dostupnosti, o důkladném čtení etiket výrobků, možnosti využití sociálních služeb, potravinových doplňků a také strategie k zabránění kontaminace lepkem (Stevens, Rashid, 2008, s. 147 – 150; Kupper, 2005, s. 121 – 127; Niewinski, 2008, s. 661 – 672; Johanson, 2015, s. 213 – 217). Jako zdroje informací jsou doporučovány sestry (Menšíková, Beharková, 2010, s. 139 – 144; Johanson, 2015, s. 213 – 217), společnosti pro celiaky (Dewar et al., 2012, s. 1348 – 1356; Case, 2005, s. 128 – 134), lékaři a nutriční terapeuti (Frič, Bušinová, 2008, s. 483; Lee et al., 2012, s. 233 – 238; Case, 2005, s. 128 – 134). Na základě těchto teoretických východisek jsme očekávali statisticky významnou závislost zejména mezi nejpřínosnějším zdrojem informací a doménami Omezení

a Dysforie, které se týkají mantinelů běžného života celiaka a jeho obav a pocitů nedostatečných informací, což se však neprokázalo ($p = 0,415$ a $0,858 > 0,05$).

V našem výzkumu označili respondenti jako nejpřínosnější zdroj informací o nemoci především lékaře v 66 %, dále ve 26,8 % internet, v 5,2 % knihy a jako nejméně přínosný zdroj informací uvedli centra a společnosti pro celiaky. Švihrová uvedla, že nejužívanějším zdrojem informací je internet (Švihrová et al., 2013, s. 196 – 199). Centra pro celiaky v poradenství považuje za velmi přínosné 93,1 respondentů na Novém Zélandu (Sharp, Walker, Coppel, 2014, s. 223 – 228) a 90,4 % v Kanadě (Zarkadas et al., 2012, s. 10 – 23). V obou případech se však jednalo výhradně o členy tamní celiakální společnosti (Sharp, Walker, Coppel, 2014, s. 223 – 228; Zarkadas et al., 2012, s. 10 – 23). Nicméně novozélandští nemocní byli edukováni v 81,6 % dietologem, ale 19,9 % z nich tyto informace popisuje jako špatné nebo průměrné. Nedostatečné informace pak získali v 30,6 % od lékařů (Sharp, Walker, Coppel, 2014, s. 223 – 228). Naopak v Kanadě byli respondenti spokojeni s edukací od rodinného lékaře v 25,3 % a dietologa v 52,1 % (Zarkadas et al., 2012, s. 10 – 23). V ČR bylo alarmující zjištění, že 17 % dotázaných ohodnotilo informovanost lékařů o nemoci a BLD jako katastrofální a 58 % jako nedostačující (Frič, Bušinová, 2008, s. 482 – 484). V Německu byly detekovány nespokojenost s edukací od lékařů a špatná komunikace mezi pacientem a lékařem jako determinanty snižující kvalitu života (Häuser et al., 2007, s. 569 – 578). Za zmínku ale stojí, že nemocným negativně ovlivňuje kvalitu života nejen nevědomost vlastní a některých zdravotnických profesionálů, ale také nedostatečné povědomí laické veřejnosti a profesionálních kuchařů o problematice (Karajeh, 2005, s. 206 – 210; Menšíková, Beharková, 2010, s. 139 – 144).

Na položku dotazníku: „Mám pocit, že o této nemoci nemám dostatek informací“ v našem šetření odpovědělo „docela“ a „velmi“ 4,1 % respondentů, „středně“ a „trochu“ tento problém trápí 11,3 % a 34 % a vůbec toto nepocituje polovina (50,5 %) respondentů.

Kruskal – Wallisovým testem nebyla prokázána závislost mezi kvalitou života v žádné doméně ani celkovém skóre dotazníku a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii, $p > 0,05$. Limitem našeho výzkumu bylo použití pouze tří skupin namísto čtyř při testování cíle týkajícího se zdroje informací, protože pouze dva pacienti uvedli jako nejpřínosnější zdroj informací centra a společnosti pro celiaky a jejich data byla pro tyto účely vyřazena. Oba tyto respondenti označili svou kvalitu života jako dobrou.

Obdobná studie zabývající se vztahem mezi kvalitou života a zdrojem informací o nemoci nebyla v rámci řešeršní činnosti dohledána.

Cíl 2 splněn.

Posledním cílem bylo zjistit, zda existuje souvislost mezi dodržováním bezlepkové diety a nejpřínosnějším zdrojem informací o celiakii. Tedy jestli typ edukace má vliv na míru kompatibility pacienta s BLD.

Úspěšná shoda s bezlepkovou dietou vyžaduje dobrou edukaci, podporu a spolupráci pacienta s celým zdravotnickým týmem (Frič, Bušinová, 2008, s. 483; Martin, 2008, s. 243 – 250; Martin, 2010, s. 321 – 328). Podrobné vzdělání pak informovanost prohlubuje, což vede ke zlepšení vyváženosti stravy (Kupper, 2005, s. 121 – 127). Autorka Case zdůrazňovala edukaci odborníkem a komplexní pohled na problematiku v souvislosti s nemocí, dietou a kvalitou života (Case, 2005, s. 128 – 134). Očekávali jsme proto závislost mezi oběma determinanty.

Ve výzkumu autorů Häuser et al., ač byli pacienti nespokojení s informacemi získanými od lékařů a s komunikací s nimi, vykazala většina z nich (67 %) dobrou shodu s BLD, 26 % se přiznalo k jejímu výjimečnému a 11 % k častému porušení (Häuser et al., 2007, s. 569 – 578). Naopak naši respondenti uvedli právě lékaře na první příčku ve spokojenosti s jejich edukací a zcela dodržující BLD je 73,2 % pacientů, občas ji dodržuje 25,8 %, ale nedodržování uvedl jen jeden pacient (1,0 %). Tato spokojenost s informacemi od lékařů koresponduje s odpovědí na otázku dotazníku: „Mám pocit, že o této nemoci nemám dostatek informací“, kdy si toto nemyslí nebo jen minimálně 84,5 % respondentů. Ve výzkumu Menšíkové a Beharkové přesto, že 56,8 % respondentů bylo s edukací po sdělení diagnózy nespokojeno, dodržuje BLD přísně nebo co nejpřesněji 87,1 % jedinců (Menšíková, Beharková, 2010, s. 139 – 144). Autoři Leffler et al. uvedli, že v jejich studii míra informovanosti nesouvisela s dodržováním BLD (Leffler et al., 2008, s. 1573 – 1581). Naopak Hall, Rubin a Charnock popsali jako jedny z faktorů ovlivňující dodržování BLD informovanost, porozumění a dobré povědomí o BLD při stravování venku (Hall, Rubin, Charnock, 2013, s. 56 – 62). V našem výzkumu se ale závislost nepotvrdila. Fisherovým přesným testem závislost mezi dodržováním BLD a nejpřínosnějším zdrojem informací prokázána nebyla, $p > 0,05$. Pro ověření této hypotézy bylo nakonec použito 94 dotazníků. Z nepoužitých tří dotazníků pro zpracování tohoto cíle jeden pacient, který uvedl, že BLD nedodržuje, označil jako nejpřínosnější zdroj informací lékaře. Dva respondenti, kteří uvedli nejpřínosnější zdroj informací centra a společnosti pro celiaky, BDL dodržují zcela.

Obdobná studie zabývající se vztahem dodržování BLD a zdrojem informací o nemoci nebyla v rámci řešeršní činnosti dohledána.

Cíl 3 splněn.

Limity výzkumu:

Limitem výzkumu je poměrně malý vzorek respondentů - 97 (respektive po vyřazení některých dat nevhodných pro statistické testování hypotéz 94 – 96). S tím souvisí další omezení našeho výzkumu, když jsme pro ověřování hypotéz použili pouze dvě skupiny respondentů rozdělené podle dodržování diety, protože třetí skupinu tvořil pouze jeden pacient a jeho data byla pro ověřování dvou cílů vyřazena. A použití pouze tří ze čtyř skupin rozdělených podle nejpřínosnějšího zdroje informací, protože čtvrtou skupinu tvořili pouze dva pacienti. Jejich data byla opět pro ověřování dvou cílů vyřazena ze zpracování. Za limit našeho výzkumu považujeme také nemožnost specifikace otázky č. 17 dotazníku CD–QOL na „kontaminováno lepkem“. Nebylo bráno v úvahu, zda se jedná o symptomatické pacienty či nikoliv ani zda jsou nebo nejsou respondenti členy společnosti sdružující celiaky. Dotazník mapuje kvalitu života za uplynulý měsíc. Byla by vhodná longitudinální studie, která by monitorovala změny kvality života v čase. Výzkumné šetření se nedotýkalo ekonomického dopadu BLD na pacienty.

Návrhy a doporučení pro praxi:

Výzkumné šetření v rámci diplomové práce bylo realizováno v gastroenterologických ambulancích a odděleních ve třech vybraných zdravotnických zařízeních na Moravě. Na základě získaných dat a teoretických východisek by bylo vhodné doporučit:

- Holistický přístup k pacientovi
- Podporovat spolupráci pacienta s nutričním terapeutem
- Podporovat členství ve společnostech sdružujících pacienty s celiakií
- Vytvoření kompletního edukačního materiálu pro celiaky
- Zavedení funkce samostatné edukační sestry speciálně pro pacienty s celiakií
- Podporovat edukační a vzdělávací akce pro zdravotnické profesionály v problematice celiakie a bezlepkové diety
- Posílit informovanost laické veřejnosti o celiakii a bezlepkové dietě
- Posílit informace o celiakii a bezlepkové dietě ve výuce v oblasti gastronomie
- Legislativní ovlivnění – označování bezlepkových potravin, dostupnost, finanční zátěž

ZÁVĚR

Předložená diplomová práce se zabývá kvalitou života dospělých pacientů s celiakií. Cílem práce bylo zjistit, jaká je jejich kvalita života a objasnit souvislost s vybranými determinanty. Kvantitativní výzkumné šetření bylo realizováno pomocí standardizovaného dotazníku CD-QOL na gastroenterologických ambulancích nebo odděleních ve třech zdravotnických zařízeních na Moravě – ve Fakultní nemocnici Olomouc, Fakultní nemocnici Brno a v Krajské nemocnici Tomáše Bati, a. s. ve Zlíně.

Je zřejmé, že je na kvalitu života kladen důraz zvláště u chronických onemocnění, mezi která celiakie patří. Teoretické poznatky poukázaly na faktory, které kvalitu života celiakům ovlivňují. Jedná se zejména o zátěž spojenou s dodržováním bezlepkové diety, potíže při sociální interakci, ve společenském životě, cestování a jiné. Mezi další se řadí edukace pacienta o nemoci a BLD.

Výsledky výzkumného šetření ukázaly, že všechny zkoumané oblasti dotazníku, které mapují každodenní život nemocného – Dysforie, Omezení, Obavy o zdraví a Nedostatečná léčba se vzájemně ovlivňují. Hodnoty korelačních koeficientů potvrdily nejsilnější korelaci mezi doménami Dysforie a Obavy o zdraví, naopak nejslabší byla nalezena mezi doménami Obavy o zdraví a Nedostatečná léčba. Byla prokázána také středně silná pozitivní závislost mezi celkovým skóre dotazníku a samostatným hodnocením kvality života, ke kterému se respondenti vyjádřili ve 21. otázce. Dalším předmětem zkoumání byla souvislost mezi kvalitou života a dodržováním bezlepkové diety, jež se potvrdila pouze u domény Dysforie. U ostatních domén ani celkového skóre dotazníku nebyla závislost prokázána. Dále bylo zjištěno, že zdroj informací o nemoci s dosaženou kvalitou života nesouvisí. Stejně tak nebyl potvrzen vztah mezi dodržováním bezlepkové diety a nejprínosnějším zdrojem informací o celiakii.

Cíl diplomové práce zjistit kvalitu života pacientů s celiakií a posoudit ji s vybranými determinanty byl splněn.

REFERENČNÍ SEZNAM

BARRAT, Stephen M., LEEDS, John S. a SANDERS, David S. 2011. Quality of Life in Coeliac Disease is Determined by Perceived Degree of Difficulty Adhering to a Gluten-Free Diet, not the Level of Dietary Adherence Ultimately Achieved. *Journal of Gastrointestinal & Liver Diseases* [online]. 2011, **20**(3), 241-245 [cit. 2015-10-05]. ISSN 1841-8724. Dostupné z: <http://ehis.ebscohost.com/eds/detail?sid=3326a343-21ad-4124-b7db-48c85c833995%40sessionmgr110&vid=1&hid=115&bdata=Jmxhbmc9Y3Mmc2l0ZT1lZHMtbGl2ZQ%3d%3d#db=a9h&AN=69900428>

BLACK, Jennifer L. a ORFILA, Caroline. 2011. Impact of coeliac disease on dietary habits and quality of life *Journal of Human Nutrition and Dietetics* [online]. 2011, **24**(6), 582–587 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 1365-277X. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-277X.2011.01170.x/full>

CASE, Shelley. 2005. The Gluten-Free Diet: How to Provide Effective Education and Resources. *Gastroenterology* [online]. 2005, **128**(Suppl. 1), S128–S134 [cit. 2015-10-05]. ISSN 0016-5085. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0016508505001897#>

CASELLAS, Francesc et al. 2008. Factors that impact health-related quality of life in adults with celiac disease: a multicenter study. *World Journal of Gastroenterology* [online]. 2008, **14**(1), 46-52 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 2219-2840. Dostupné z: <http://www.wjgnet.com/1007-9327/full/v14/i1/46.htm>

CASELLAS, Francesc et al. 2013. Transcultural adaptation and validation of the Celiac Disease Quality of Life (CD-QOL) Survey, a specific questionnaire to measure quality of life in patients with celiac disease. *Revista espanola de enfermedades digestivas: organo oficial de la Sociedad Espanola de Patologia Digestiva* [online]. 2013, **105**(10), 585-593 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 1130-0108. DOI: 10.4321/S1130-01082013001000003 Dostupné z: http://www.researchgate.net/publication/260914004_Transcultural_adaptation_and_validation_of_the_Celiac_Disease_Quality_of_Life_%28CD-

QOL%29_Survey_a_specific_questionnaire_to_measure_quality_of_life_in_patients_with_celiac_disease

CASELLAS, Francesc et al. 2015. Benefit on health-related quality of life of adherence to gluten-free diet in adult patients with celiac disease. *Revista Española de Enfermedades Digestivas* [online]. 2015, **107**(4), 196-201 [cit. 2015-12-28]. ISSN 1130-0108. Dostupné z: <http://www.grupoaran.com/mrmUpdate/lecturaPDFfromXML.asp?IdArt=4621144&TO=RVN&Eng=1>

DEWAR, David H. et al. 2012. Celiac disease: Management of persistent symptoms in patients on a gluten-free diet. *World Journal of Gastroenterology* [online]. 2012, **18**(12), 1348-1356 [cit. 2015-10-05]. ISSN 2219-2840. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22493548>

DORN, Spencer D. et al. 2010. The Development and Validation of a New Coeliac Disease Quality Of Life Survey (CD-QOL). *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* [online]. 2010, **31**(6), 666-675 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 1365-2036. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2036.2009.04220.x/epdf>

DŽUKA, Jozef. 2012. Subjektívne hodnotenie kvality života: definícia, meranie a východiská ďalšieho výskumu. *Československá psychologie* [online]. 2012, **56**(2), 148-156 [cit. 2015-10-21]. ISSN 0009-062X. Dostupné z: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=a7fc2c28-f371-4504-91cd-77391ab98b71%40sessionmgr4005&hid=4210>

FORD, Sarah, HOWARD, Ruth a OYEBODE, Jan. 2012. Psychosocial aspects of coeliac disease: a cross-sectional survey of a UK population. *British Journal of Health Psychology* [online]. 2012, **17**(4), 743-57 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 2044-8287. doi: 10.1111/j.2044-8287.2012.02069.x. Epub 2012 Apr 16. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.2044-8287.2012.02069.x/full>

FRIČ, Přemysl a BUŠINOVÁ, Iva. 2008. Celiakie – pohledy z druhé strany. *Interní Medicína pro praxi* [online]. 2008, **10**(10), 482–484. [cit. 2015-10-28]. ISSN 1212-7299. Dostupné z: <http://www.internimedcina.cz/artkey/int-200810-0012.php>

FRIČ, Přemysl a KEIL, Radan. 2011. Celiakie pro praxi. *Medicína pro praxi* [online]. 2011, **8**(9), 354–359. [cit. 2015-10-28]. ISSN 1214-8687. Dostupné z: http://www.medicinapropraxi.cz/artkey/med-201109-0003_Celiakie_pro_praxi.php

FRIČ, Přemysl a Nevoral, Jiří. 2009. Cílený screening celiakie. *Interní medicína pro praxi* [online]. 2009, **11**(11): 484-487. [cit. 2015-10-05]. ISSN: 1212-7299. Dostupné z: <http://www.solen.cz/pdfs/int/2009/11/02.pdf>

GABALEC, Libor. 2007. Kvalita života u Crohnovy nemoci. *Gastroenterologie a Hepatologie* [online]. 2007, **5**(2), 16-29 [cit. 2015-10-05]. ISSN 1804-803X. Dostupné z: <http://www.pro-fovia.org/files/1/2007/2/gabalec.pdf>

GARDNER Ruby et al. 2013. Quality of life in Patients With Celiac Disease Detected by Screening vs. Celiac Disease Detected by Symptoms. *Gastroenterology* [online]. 2013, **144**(Suppl. 1), 755 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 0950-5911. Dostupné z: [http://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085\(13\)62793-6/pdf](http://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085(13)62793-6/pdf)

GRAY, Alstair a PAPANICOLAS, Irene. 2010. Impact of symptoms on quality of life before and after diagnosis of coeliac disease: results from a UK population survey. *BMC Health Services Research* [online]. 2010, **10**(105) [cit. 2015-10-28]. ISSN: 1472-6963. doi: 10.1186/1472-6963-10-105. Dostupné z: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/10/105>

GURKOVÁ, Elena. 2011. *Hodnocení kvality života - Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s. 224 s. ISBN: 978-80-247-3625-9.

HALL, Nicola J., RUBIN, Gregory P. a CHARNOCK, Anne. 2013. Intentional and inadvertent non-adherence in adult coeliac disease. A cross-sectional survey Original Research Article. *Appetite* [online]. 2013, **68**(1), 56-62 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 0195-6663. Dostupné z: http://ac.els-cdn.com/S0195666313001530/1-s2.0-S0195666313001530-main.pdf?_tid=e686de84-3acc-11e5-b6ed-00000aab0f6c&acdnat=1438708922_cfc1ea567e67330ba9145c9028625ff5

HÄUSER, Winfried et al. 2006. Health-related quality of life in adult coeliac disease in Germany: results of a national survey. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology* [online]. 2006, **18**(7), 747-754 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 0954-691X. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16772832>

HÄUSER Winfried et al. 2007. Predictors of reduced health-related quality of life in adults with coeliac disease^a 2007 The Authors. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* [online]. **25**(5), 569–578 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 1860-5214. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2036.2006.03227.x/pdf>

HERSHCOVICI, Tiberiu et al. 2010. Cost Effectiveness of Mass Screening for Celiac Disease Is Determined By Time-Delay to Diagnosis and Quality of life On a Gluten Free Diet *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* [online]. 2010, **31**(8), 901-910 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 0269-2813. doi:10.1111/j.1365-2036.2010.04242.x Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2036.2010.04242.x/epdf>

HOPMAN, Erica G. et al. 2009. Dietary compliance and health-related quality of life in patients with coeliac disease. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology* [online]. **21**(9), 1056-1061 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 0954-691X. Dostupné z: http://www.researchgate.net/publication/23999480_Dietary_compliance_and_health-related_quality_of_life_in_patients_with_coeliac_disease

HÖRNELL, Agneta. 2008. Living Well With Celiac Disease? *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition* [online]. 2008, **47**(5), 544–546 [cit. 2015-10-13]. ISSN 0277-2116. Dostupné z: <http://journals.lww.com/jpgn/pages/articleviewer.aspx?year=2008&issue=11000&article=00003&type=Fulltext>

CHRÁSKA, Miroslav. 2007. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada. 265 s. Pedagogika. ISBN 978-80-247-1369-4.

JOHANSON, Linda. 2015. The Gluten-Free Frenzy: Fad or Fitting? *MEDSURG Nursing* [online]. 2015, **24**(4), 213-217 [cit. 2015-12-28]. ISSN: 1092-0810. Dostupné z:

<http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?sid=1028f47f-f44b-42f7-a15d-e4fac378edb9%40sessionmgr4001&vid=1&hid=4211>

KALOVÁ, Hana et al. 2005. Kvalita života u chronických onemocnění ve světle novějších modelů zdraví a nemoci. *Klinická farmakologie a farmacie*. **19**(3), 165-168. [cit. 2015-10-13]. ISSN: 1212-7973. Dostupné z: <http://www.klinickafarmakologie.cz/pdfs/far/2005/03/08.pdf>

KARAJEH Mohamed et al. 2005. Chefs' knowledge of coeliac disease (compared to the public): a questionnaire survey from the United Kingdom Original Research Article. *Clinical Nutrition* [online]. 2005, **24**(2), 206-210 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 0263-8290. Dostupné z: http://ac.els-cdn.com/S0261561404001414/1-s2.0-S0261561404001414-main.pdf?_tid=3e5062ca-3acd-11e5-b6ed-00000aab0f6c&acdnat=1438709069_f6d386afb84874690b74f438fa5dda7b

KUPPER, Cynthia. 2005. Dietary guidelines and implementation for celiac disease. *Gastroenterology* [online]. 2005, **128**(Suppl. 1), 121-127 [cit. 2015-10-05]. ISSN 0016-5085. Dostupné z: [http://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085\(05\)00193-9/abstract?referrer=http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15825119](http://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085(05)00193-9/abstract?referrer=http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15825119)

KURPPA, Kalle et al. 2011. Celiac disease and health-related quality of life. *Expert Review of Gastroenterology & Hepatology* [online]. 2011, **5**(1), 83-90 [cit. 2015-10-05]. ISSN 17474124. Dostupné z: <http://ehis.ebscohost.com/eds/detail?vid=24&sid=b74dabad-a581-422d-889e-54030bf53390%40sessionmgr10&hid=116&bdata=Jmxhbmc9Y3Mmc2l0ZT1lZHMtbGl2ZQ%3d%3d#db=edb&AN=66729424>

LEE, Reum A. et al. 2012. Living with coeliac disease: survey results from the USA. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* [online]. 2012, **25**(3), 233-238 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 1365-277X. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-277X.2012.01236.x/full>

LEFFLER, Daniel A. et al. 2008. Factors that Influence Adherence to a Gluten-Free Diet in Adults with Celiac Disease. *Diseases and Sciences* [online]. 53.6 (Jun 2008): 1573-81. [cit. 2015-10-28]. ISSN: 0952-3871. Dostupné z:

<http://search.proquest.com/nursing/docview/214321094/4C682525E9F64222PQ/1?accountid=16730>

LIONETTI, Elena et al. 2015. Celiac disease from a global perspective Review Article. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology* [online]. 2015, **29**(3), 365-379 [cit. 2015-12-28]. ISSN: 1521-6918. Dostupné z: http://ac.els-cdn.com/S152169181500058X/1-s2.0-S152169181500058X-main.pdf?_tid=5b63cbaa-3acc-11e5-84fd-0000aacb362&acdnat=1438708688_8a97d8876a2b05e326504b8e62b2759a

MARCHESE, Alessandra et al. 2013. Quality of life in coeliac patients: Italian validation of a coeliac questionnaire. *European Journal of Internal Medicine* [online]. 2013, **24**(1), 87–91 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 0953-6205. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0953620512002531>

MARTIN, Suzanne. 2008. Against the grain: An overview of celiac disease. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* [online]. 2008, **20**(5), 243-50 [cit. 2015-10-02]. ISSN 10412972. Dostupné z: <http://search.proquest.com/nursing/docview/212892501/abstract/140E39A0AF46A039761/20?accountid=16730>

MARTIN, Suzanne. 2010. Celiac disease and the gluten-free diet. *Pediatric Health* [online]. 2010, **4**(3), 321-328 [cit. 2015-10-02]. ISSN 1745-5111. Dostupné z: <http://search.proquest.com/nursing/docview/365444406/abstract/140E39A0AF46A039761/17?accountid=16730>

MENŠÍKOVÁ, Alena a BEHARKOVÁ, Natália. 2010. Život pacientů s celiakií. *Ošetrovatelství a porodní asistence* [online]. 2010, **1**(4), 139-144 [cit. 2015-10-05]. ISSN 1804-2740. Dostupné z: http://periodika.osu.cz/osetrovatelstviaporodniasistence/dok/2010-04/6_mensikova_beharkova.pdf

MORAVCOVÁ, Markéta a MAREŠ, Jiří. 2011. Nástroje pro hodnocení kvality života žen po menopauze. *Kontakt*. 2011, **13**(4), 434–440. [cit. 2015-10-05]. ISSN 1212-4117. Dostupné z: <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20121214101935757592.pdf>

MUSTALAHTI, Kirsi et al. 2010. The prevalence of celiac disease in Europe: Results of a centralized, international mass screening project. *Annals of Medicine* [online]. 2010. **42**(8), 587-595 [cit. 2015-10-05]. ISSN: 1365-2060. DOI:10.3109/07853890.2010.505931. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/07853890.2010.505931?journalCode=iann20>

NACHMAN, Fabio et al. 2009a. Quality of life in coeliac patients. Prospective analysis on the importance of clinical severity at diagnosis and the impact of treatment. *Digestive and Liver Disease* [online]. 2009, **41**(1), 15-25 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 1590-8658. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1590865808002144>

NACHMAN, Fabio et al. 2009b. Long-Term Prospective Assessment of Quality of life in Celiac disease Patients. Deterioration At Four-Years On Treatment. *Gastroenterology* [online]. 2009b, **136** (Suppl. 1), A-639-A-640 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 0300-9033. Dostupné z: http://ac.els-cdn.com/S0016508509629498/1-s2.0-S0016508509629498-main.pdf?_tid=735d7eca-3ace-11e5-9025-00000aab0f01&acdnat=1438709587_d0525737b063e443f64862b933b3bd46

NACHMAN, Fabio et al. 2010. Long-term deterioration of quality of life in adult patients with celiac disease is associated with treatment noncompliance. *Digestive and Liver Disease* [online]. 2010, **42**(10), 685–691 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 1590-8658. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1590865810000952>

NIEWINSKY, Mary M. 2008. Research: Advances in Celiac Disease and Gluten-Free Diet. *Journal of the American Dietetic Association* [online]. 2008, **108**(4), 661-672 [cit. 2015-10-07]. ISSN 0002-8223. Dostupné z: <http://ehis.ebscohost.com/eds/detail?vid=9&sid=6641f990-639b-4355-92d7-481b4e827332%40sessionmgr11&hid=6&bdata=Jmxhbmc9Y3Mmc2l0ZT1lZHMtbGl2ZQ%3d%3d#db=edselp&AN=S0002822308000126>

OLIŠAROVÁ, Věra, DOLÁK, František a TÓTHOVÁ, Valérie. 2013. Kvalita života jako součást ošetrovatelství. *Kontakt*. 2013, **15**(1), 14-21 [cit. 2015-10-10]. ISSN 1804-7122. Dostupné z: <http://casopiszsfsju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20130321134930700275.pdf>

PAARLAHTI, Pilvi et al. 2013. Predictors of persistent symptoms and reduced quality of life in treated coeliac disease patients: a large cross-sectional study. *BMC Gastroenterology* [online]. 2013, **13**(75). doi: 10.1186/1471-230X-13-75 . [cit. 2015-10-28]. ISSN: 1471-230X. Dostupné z: <http://www.biomedcentral.com/1471-230X/13/75>

PICARELLI Antonio et al. 2009. Impact of gluten-free diet on quality of life in celiac disease patients. *Digestive and Liver Disease* [online], 2009, **41**(Suppl. 1), S88 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 1590-8658. Dostupné z: http://ac.els-cdn.com/S1590865809602267/1-s2.0-S1590865809602267-main.pdf?_tid=771b264c-3acf-11e5-a687-00000aacb360&acdnat=1438710024_1c75f0145b2351d3bef7f25659205cf8

POUCHOT, Jacques et al. 2014. Validation of a French Version of the Quality of Life "Celiac Disease Questionnaire". *PLoS ONE* [online]. 2014, **9**(5): e96346. [cit. 2015-10-28]. ISSN: 1932-6203. doi:10.1371/journal.pone.0096346: e96346. Dostupné z: <http://search.proquest.com/nursing/docview/1520572158/fulltext/ffa350f578d94559pq/2?accountid=16730>

PROKOPOVÁ, Lucie. 2008. Celiakie – co má vědět ambulantní internista. *Interní medicína pro praxi*. 2008, **10**(5), 233-239. [cit. 2015-10-28]. ISSN: 1212-7299. Dostupné z: <http://www.solen.cz/pdfs/int/2008/05/08.pdf>

PŘIBYLOVÁ, Petra. 2012. Bezlepková dieta pro praxi. *Medicína pro praxi*. 2012, **9**(2), 78–81. [cit. 2015-10-28]. ISSN 1214-8687. Dostupné z: http://www.medicinapropraxi.cz/artkey/med-201202-0010_Bezlepkova_dieta_pro_praxi.php

RENDL, Lukáš, TÓTHOVÁ, Valérie. 2013. Možnosti zlepšení kvality života u pacientů s Crohnovou chorobou z pohledu sestry. *Kontakt*. 2013, **15**(2), 128-134. [cit. 2015-10-28]. ISSN 1804-7122. Dostupné z: <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20130619083242622589.pdf>

RAMIREZ-CERVANTES, Karen L. et al. 2011. Characteristics and Factors That Impact Health-Related Quality of life (QOL) in Mexican Patients With Celiac Disease (CD). *BMC Gastroenterology* [online]. 2011, **140** (Suppl. 1), 441 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 1471-230X.

Dostupné z: http://ac.els-cdn.com/S001650851161809X/1-s2.0-S001650851161809X-main.pdf?_tid=2a6a4e1e-3ace-11e5-95e3-00000aacb361&acdnat=1438709465_d86b87ba047921e4ee10d4a6abc5d275

ROOS, Stefan, KÄRNER, Anita a HALLERT, Claes. 2006. Psychological well-being of adult coeliac patients treated for 10 years. *Digestive and Liver Disease* [online]. 2006, **38**(3), 177-180 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 1590-8658. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1590865806000028>

ROOS, Stefan, KÄRNER, Anita a HALLERT, Claes. 2009. Gastrointestinal symptoms and well-being of adults living on a gluten-free diet: a case for nursing in celiac disease. *Gastroenterology Nursing* [online]. 2009, **32**(3), 196-201 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 1042-895X. Dostupné z: <http://ovidsp.tx.ovid.com/sp-3.19.0a/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=fulltext&D=ovft&AN=00001610-200905000-00005&NEWS=N&CSC=Y&CHANNEL=PubMed>

SAINSBURY Kirby a MULLAN Barbara. 2011. Measuring beliefs about gluten free diet adherence in adult coeliac disease using the theory of planned behaviour. *Appetite* [online]. 2011, **56**(2), 476–483, [cit. 2015-10-08]. ISSN: 0195-666. doi:10.1016/j.appet.2011.01.026 Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0195666311000432>

SAMASCA, Gabriel et al. 2014. Gluten-free diet and quality of life in celiac disease. *Gastroenterol Hepatol Bed Bench* [online]. 2014, **7** (3), 139 - 143. [cit. 2015-10-28]. ISSN: 2008-4234. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4129563/>

SHARP, Kiri, WALKER, Heather a COPPELL, Kirsten. 2014. Coeliac disease and the gluten-free diet in New Zealand: The New Zealand Coeliac Health Survey. *Nutrition & Dietetics* [online]. 2014, **71**(4), 223–228 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 1365-277X. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1747-0080.12105/full>

STEVENS, Laci a RASHID, Mohsin. 2008. Gluten-Free and Regular Foods: A Cost. Comparison. *Canadian Journal of Dietetic Practice and Research* [online]. 2008, **69**(3), 147-50 [cit. 2015-10-02]. ISSN 14863847. Dostupné z:

<http://search.proquest.com/nursing/docview/220833543/abstract/140E345AE3E4F3213C9/7?accountid=16730>

ŠVIHROVÁ, Viera et al. 2013. Validácia dotazníka na hodnotenie kvality života u pacientov s celiakiou (CD-QOL). *Gastroenterológia pre prax* [online]. 2013, **12**(4), 196-199. [cit. 2015-10-05], ISSN: 1336-1473. Dostupné z: <http://www.amed.sk/validacia-dotaznika-na-hodnotenie-kvality-zivota-u-pacientov-s-celiakiou-cd-qol-a2356,2355,8.html?archiv=4,2013>

THOM, Shendry et al. 2008. Continuing Education: Celiac Disease. A Guide to Successful Diagnosis and Treatment. *In The Journal for Nurse Practitioners* [online]. 2008, **5**(4), 244-253. [cit. 2015-10-07]. ISSN 1555-4155. Dostupné z: <http://ehis.ebscohost.com/eds/detail?sid=14b999b6-f3fc-40e7-a7f5-1cd17e0b927d%40sessionmgr115&vid=1&hid=116&bdata=Jmxhbmc9Y3Mmc2l0ZT1lZHMtbGl2ZQ%3d%3d#db=edselp&AN=S1555415508004777>

TONTINI, Gian E. et al. 2010. Impact of gluten withdrawal on health-related quality of life in celiac subjects: an observational case-control study. *Digestion* [online]. 2010, **82**(4), 221-228 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 0012-2823. Dostupné z: <http://www.karger.com/Article/FullText/265549>

USAI, Paolo et al. 2007. Effect of gluten-free diet and co-morbidity of irritable bowel syndrome-type symptoms on health-related quality of life in adult coeliac patients. *Digestive and Liver Disease* [online]. 2007, **39**(9), 824-828 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 1590-8658. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1590865807002307>

VILJAMAA, M. et al. 2005. Is coeliac disease screening in risk groups justified? A fourteen-year follow-up with special focus on compliance and quality of life. *Alimentary pharmacology & therapeutics* [online]. 2005, **22**(4), 317-324 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 0269-2813. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2036.2005.02574.x/epdf>

ZARKADAS, Marion et al. 2012. Living with coeliac disease and a gluten-free diet: a Canadian perspective. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* [online]. 2012, **26**(1), 10-23

[cit. 2015-10-28]. ISSN: 0952-3871. Dostupné z:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-277X.2012.01288.x/epdf>

ZINGONE. Fabiana et al. 2013. The Italian translation of the Celiac Disease-specific Quality of Life Scale in celiac patients on gluten free diet. *Digestive and Liver* [online]. 2013, **45**(2), 115–118 [cit. 2015-10-28]. ISSN: 1590-8658. Dostupné z:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1590865812004161>

SEZNAM ZKRATEK

apod. – a podobně

BDI – Beck depression inventory - Beckova škála deprese

BL – bezlepkové

BLD – bezlepková dieta

CD – Celiac disease – celiakie

CDAT – Celiac disease adherence test test na dodržování BLD

CDQ - Celiac disease questionnaire

CD – QOL – Celiac disease – quality of life - specifický dotazník pro hodnocení kvality života u pacientů s celiakií

CD – QOL – I - italská verze CD – QOL

CSI – Celiac symptom index - index příznaků celiakie

č. – číslo

ČR – Česká republika

DH - dermatitis herpetiformis

DP – diplomová práce

DTC - Diagnosticko – terapeutické centrum

EQ – 5D - EuroQoL 5 Dimensions

GI - gastrointestinálních

GIQLI - Gastrointestinal quality of life index - gastrointestinální index kvality života

GSRS – Gastrointestinal symptom rating scale - dotazník gastrointestinálních příznaků

GWBI - General well-being index - index psychické pohody

HAD – Hospital anxiety and depression scale - škála úzkosti a deprese

HADS – Hospital anxiety and depression scale -škála úzkosti a deprese

HRQOL – Health Related Quality of Life – kvalita života související se zdravím

IBS – TS – Irritable bowel syndrome-type symptoms - kritéria Roma II pro příznaky syndromu dráždivého tračníku

IGEK – Interní gastroenterologická klinika Fakultní nemocnice Brno

IPQ – R – Revised illness perception questionnaire - dotazník vnímání nemoci

IPVZ – Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví (Krajská nemocnice Tomáše Bati, a. s. ve Zlíně, gastroenterologická ambulance Interní kliniky **IPVZ**)

iQOL - Individual Quality of Life - individuální kvalita života

NHP - Nottingham Health Profile

NLZP - nelékařských zdravotnických pracovníků

n, N – absolutní četnost

Obr. - obrázek

p – statistická významnost

PGWB – Psychological general well-being - dotazník psychické pohody

PGWBI- Psychological general well-being index - dotazník psychologické pohody

PMCSMS- Perceived medical condition self-management scale - škálu pro měření osobního managementu

q – otázka

QoL – quality of life - kvalita života

QOL – DY – quality of life - dysforia

QOL – HC – quality of life – for Health Concerns - skóre kvality života pro doménu Obavy o zdraví

QOL – IT – quality of life – for Inadequate Treatment - skóre kvality života pro doménu Nedostatečná léčba

QOL - LM – quality of life - for Limitations - skóre kvality života pro doménu Omezení

QOL – OV – quality of life – for Overall – celkové skóre kvality života

r – (Pearsonův) korelační koeficient

SD - směrodatná odchylka

SF – 36 Short form 36

Sig. – statistická významnost – signifikance

SIP - Sickness Impact Profile

Tab. - tabulka

tzn. – to znamená

USA – United States of America - Spojené státy americké

VAS - vizuální analogová škála

WHO - World Health Organisation - Světová zdravotnická organizace

Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form (SF – 36) - Short-Form 36

WHOQOL - World Health Organisation Quality of Life

WHOQOL – BREF - The World Health Organization Quality of Life - zkrácená verze

WHOQOL – 100.

SEZNAM TABULEK

| | |
|--|----|
| Tab. č. 1 – Rozdělení položek dotazníku CD – QOL dle jednotlivých domén..... | 46 |
| Tab. č. 2 – Celkové skóre dotazníku a jednotlivých domén po transformaci dat..... | 58 |
| Tab. č. 3 – Vzájemná korelace jednotlivých domén..... | 59 |
| Tab. č. 4 – Porovnání všech skóre dotazníku se dvěma skupinami podle dodržování BLD.... | 62 |
| Tab. č. 5 – Porovnání všech skóre dotazníku se třemi skupinami podle nejpřínosnějšího zdroje informací..... | 65 |
| Tab. č. 6 – Kontingenční tabulka závislosti mezi dodržováním BLD a nejpřínosnějším zdrojem informací..... | 67 |

SEZNAM OBRÁZKŮ

| | |
|---|----|
| Obr. č. 1 – Schéma algoritmu řešební činnosti | 11 |
| Obr. č. 2 – Graf věku respondentů | 49 |
| Obr. č. 3 – Graf pohlaví respondentů | 50 |
| Obr. č. 4 – Graf uplynulé doby od stanovení diagnózy celiakie respondentů | 50 |
| Obr. č. 5 – Graf způsobu diagnostiky celiakie respondentů | 51 |
| Obr. č. 6 – Graf dodržování bezlepkové diety | 51 |
| Obr. č. 7 – Graf návštěv gastroenterologa respondentů | 52 |
| Obr. č. 8 – Graf nepřínosnějšího zdroje informací o celiakii pro respondenty | 52 |
| Obr. č. 9 – Graf průměrného hodnocení položek v doméně Dysforie | 54 |
| Obr. č. 10 – Graf průměrného hodnocení položek v doméně Omezení | 55 |
| Obr. č. 11 – Graf průměrného hodnocení položek v doméně Obavy o zdraví | 56 |
| Obr. č. 12 – Graf průměrného hodnocení položek v doméně Nedostatečná léčba | 57 |
| Obr. č. 13 – Graf průměrného hodnocení jednotlivých domén dotazníku | 58 |
| Obr. č. 14 – Bodový graf závislosti celkového skóre dotazníku se samostatným hodnocením kvality života | 60 |
| Obr. č. 15 – Box graf: rozložení hodnot domény Dysforie v závislosti na dodržování BLD | 63 |

SEZNAM PŘÍLOH

| | |
|--|-----|
| Příloha č. 1 – Souhlasné stanovisko Etické komise FZV UPOL s realizací výzkumného šetření..... | 91 |
| Příloha č. 2 – Licence k použití dotazníku CD – QOL od společnosti Rome Foundation z USA vlastníci autorská práva..... | 92 |
| Příloha č. 3 – Dotazník srozumitelnosti českého překladu dotazníku CD –QOL..... | 103 |
| Příloha č. 4 – Zamítnutí žádosti o úpravu otázky č. 17 CD – QOL..... | 106 |
| Příloha č. 5 – Finální česká verze dotazníku CD – QOL..... | 107 |
| Příloha č. 6 – Souhlas Fakultní nemocnice Olomouc s konáním výzkumného šetření..... | 110 |
| Příloha č. 7 – Souhlas Krajské nemocnice Tomáše Bati, a. s. ve Zlíně s konáním výzkumného šetření..... | 111 |
| Příloha č. 8 – Souhlas Fakultní nemocnice Brno s konáním výzkumného šetření..... | 112 |
| Příloha č. 9 – Pokyny pro zpracování dat dotazníku CD – QOL..... | 114 |
| Příloha č. 10 – Četnostní tabulka získaných odpovědí v dotazníku CD – QOL (absolutní a relativní četnosti, aritmetický průměr a směrodatná odchylka)..... | 116 |

PŘÍLOHY

Příloha č. 1 – Souhlasné stanovisko Etické komise FZV UPOL s realizací výzkumného šetření



Fakulta
zdravotnických věd

UPOL-85364/1040-2015

Vážená paní
Bc. Anna Hejtmanová

2015-06-22

Stanovisko Etické komise FZV UP

Vážená paní bakalářko,

na základě Vaší Žádosti o stanovisko Etické komise FZV UP byla Vaše výzkumná část diplomové práce posouzena a po vyhodnocení všech zaslaných dokumentů Vám sdělujeme, že diplomové práci s názvem „Kvalita života pacientů s celiakií“, jehož jste hlavní řešitelkou, bylo uděleno

souhlasné stanovisko Etické komise FZV UP.

S pozdravem,

Mgr. Petra Bastlová, Ph.D.
předsedkyně
Etické komise FZV UP

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
Fakulta zdravotnických věd
Etická komise
Tř. Svobody 8, 771 11 Olomouc

Příloha č. 2 – Licence k použití dotazníku CD – QOL od společnosti Rome Foundation z USA vlastníci autorská práva

LICENSE AGREEMENT

This Agreement, effective as of the Effective Date defined below, is made by and between Licensee (identified below) and The Rome Foundation, Inc., a Virginia not-for-profit corporation with offices in Raleigh, North Carolina, U.S.A. (“Licensor”).

WHEREAS Licensor owns and controls the exclusive worldwide rights and copyright in and to the Licensed Work(s) (defined below); and

WHEREAS Licensee seeks the right to use the Licensed Work(s) for the Permissible Use for the Term and in the Territory (all defined below).

NOW THEREFORE, in consideration of the mutual promises set forth herein and for other good and valuable consideration, the receipt and sufficiency of which are hereby acknowledged, the parties hereto agree as follows:

DEFINITIONS

| | |
|------------------|---|
| Licensee | Anna Hejtmanova Palacky University Czech Republic Entity type: <input type="checkbox"/> For-profit pharmaceutical company or clinical research organization (CRO) <input type="checkbox"/> For-profit medical education provider or marketing agency <input type="checkbox"/> Not-for-profit medical education provider <input type="checkbox"/> Not-for-profit professional organization or association <input type="checkbox"/> Universities, colleges, institutes of higher learning <input type="checkbox"/> Government agency <input checked="" type="checkbox"/> Individual investigator or academician <input type="checkbox"/> Clinician in private practice |
| Effective Date | January 14, 2015 |
| Licensed Work(s) | <input type="checkbox"/> <i>Rome III: The Functional Gastrointestinal Disorders, Third Ed.</i> <input type="checkbox"/> <i>Rome IV: The Functional Gastrointestinal Disorders, Fourth Ed.</i> <input type="checkbox"/> <i>Understanding the Irritable Gut</i> (Thompson WG, 2008) <input type="checkbox"/> <i>Rome III Diagnostic Criteria for Functional Gastrointestinal Disorders</i> |

| | |
|-------------------|---|
| | <input type="checkbox"/> <i>Rome III Diagnostic Questionnaire for the Adult Functional GI Disorders and Scoring Algorithm (including any and all individual modules)</i> <input type="checkbox"/> <i>Rome III Psychosocial Alarm Questionnaire for the Functional GI Disorders (including any and all individual modules)</i> <input type="checkbox"/> <i>Rome III Diagnostic Questionnaire for the Pediatric Functional GI Disorders (including any and all individual modules)</i> <input type="checkbox"/> <i>Computer-based Learning Program for Functional GI Disorders</i> <input type="checkbox"/> <i>Clinical Diagnostic Algorithms (including any and all individual algorithms)</i> <input checked="" type="checkbox"/> <i>CD-QOL (English)</i> <input type="checkbox"/> <i>Other</i> |
| Exempt Entity | <p>Is Licensee any of the following:</p> <input type="checkbox"/> Rome Foundation pharmaceutical sponsor <input checked="" type="checkbox"/> Individual investigator <input type="checkbox"/> Clinician in private practice who will use the Licensed Works solely for clinical purposes, and not for research or educational services |
| Permissible Media | <input checked="" type="checkbox"/> All forms of media now known or hereinafter devised <p>If not all forms of media, then select one of the following:</p> <input type="checkbox"/> Print only <input type="checkbox"/> Digital/Electronic only |
| Territory | <input type="checkbox"/> Worldwide <p>If not worldwide, then select the appropriate region(s):</p> <input type="checkbox"/> United States <input type="checkbox"/> Canada <input type="checkbox"/> Latin America <input checked="" type="checkbox"/> European Community <input type="checkbox"/> Australia and New Zealand <input type="checkbox"/> Asia <input type="checkbox"/> Africa <input type="checkbox"/> Middle East <input type="checkbox"/> Other |

| | |
|--|---|
| <p>Translation License</p> <p>Translation Fee</p> <p>Available Translation Requested</p> | <p><input type="checkbox"/> Licensee desires to translate, or to have translated, the Licensed Work(s) into the _____ language (the "Translation Language"). Any resulting translation shall be reviewed and approved by Licensor and shall conform to the additional terms and conditions contained herein.</p> <p>If the Translated Work(s) (defined herein) is/are provided by Licensor to Licensee, Licensee shall pay the following Translation Fee in addition to any applicable License Fees hereunder: US\$_____.</p> |
| <p>Initial Term</p> | <p>Two years from the Effective Date, or if the specific Permissible Use for which this License was obtained extends beyond one year from the Effective Date, then for the duration of the specific Permissible Use.</p> |
| <p>Permissible Use</p> | <p><input checked="" type="checkbox"/> Research, including but not limited to clinical trials, epidemiological surveys and studies, and clinical/physiologic studies, namely <u>diploma thesis</u>.</p> <p><input type="checkbox"/> Educational services, including but not limited to symposia, seminars, training programs, and curricula, namely: _____ (identify the specific educational use by title and date)</p> <p><input type="checkbox"/> Clinical purposes.</p> |

| | |
|-------------|--|
| License Fee | <p>Entity type:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> For-profit pharmaceutical company or clinical research organization (CRO) <input type="checkbox"/> For-profit medical education provider or marketing agency <input type="checkbox"/> Not-for-profit medical education provider <input type="checkbox"/> Not-for-profit professional organization or association <input type="checkbox"/> Universities, colleges, institutes of higher learning <input type="checkbox"/> Government agency X Individual investigator or academician <input type="checkbox"/> Clinician in private practice <p>Provided that Licensee is not an Exempt Entity as defined herein, the License Fee shall be \$ <u>0.00</u>.</p> <p>If Licensee is an Exempt Entity as defined herein, there shall be no fee associated with the License granted in this Agreement, (i.e., the License Fee shall be \$0.00).</p> |
|-------------|--|

Terms and Conditions

1. Grant of License. Subject to the terms and conditions of the Agreement, Licensor grants to Licensee a personal, nontransferable and nonexclusive right to use each of the Licensed Work(s), solely for the Permissible Use in the Permissible Media for the Term and in the Territory (the "License"). Such License includes the right to reproduce the Licensed Work(s), display the Licensed Work(s) publicly, and prepare derivative works based upon the Licensed Work(s) solely in connection with the Permissible Use. All rights not expressly granted to Licensee herein are hereby reserved by Licensor.

2. Translations (if applicable).

- a. If and only if Licensee has requested a Translation License by indicating such request above, Licensor grants to Licensee a non-exclusive license to translate the Licensed Work(s) into the Translation Language (the "Translated Work(s)"). The translations for the Translated Work(s) shall be made faithfully and accurately and shall consist of the whole of the textual, pictorial, and diagrammatic material constituting the corresponding Licensed Work(s), without alteration, abridgement or supplement, except with the express written permission of Licensor. The translation process shall be conducted in compliance with the Guidelines for the Translation of Rome Foundation Material (to be provided by Licensor) and shall be monitored by a representative of Licensor. Licensee shall submit to Licensor the final manuscript of each Translated Work created hereunder for Licensor's written approval prior to the use or distribution of such translation. Within thirty (30) days of its receipt of any manuscript hereunder, Licensor shall provide Licensee with its approval of the manuscript or any comments and modifications

that it may have regarding such manuscript, and Licensee shall be required to incorporate such comments and modifications into the manuscript prior to publication or dissemination of the work. If Licensor does not provide Licensee with its approval or any comments or modifications within the thirty (30) days, Licensee must notify Licensor, in writing, to remind Licensor that the manuscript is still pending Licensor's review. If Licensor still does not provide its approval or any comments or modifications regarding the manuscript within five (5) days of receiving such additional notice, then the manuscript shall be deemed approved as the Translated Work. Under no circumstances shall Licensee publish or otherwise distribute the Translated Work until the Translated Work has been approved by Licensor.

- b. Licensee and Licensor acknowledge and agree that the Translated Work(s) are translation works that have been specially ordered and commissioned by Licensor, and thereby shall be considered "works made for hire" for the benefit of Licensor, pursuant to Section 101 of the United States Copyright Act, 17 U.S.C. § 101. Without curtailing or limiting the aforesaid acknowledgment, Licensee hereby assigns, grants and delivers (and hereby further agrees to assign, grant and deliver) exclusively unto Licensor all rights, titles and interests of every kind and nature whatsoever, now known or hereafter recognized, in and to its contributions to the Translated Work(s), and all copies and versions thereof, including all copyrights therein and thereto and all renewals thereof, and the right to sue for infringement. Licensee further agrees to execute and deliver to Licensor, its successors and assigns, such other and further instruments and documents as Licensor reasonably may request for the purpose of establishing, evidencing and enforcing or defending its complete, exclusive, perpetual and worldwide ownership of all rights, titles and interests of every kind and nature whatsoever, now known or hereafter recognized, including all copyrights, in and to the Translated Work(s), and Licensee hereby constitutes and appoints Licensor as agent and attorney-in-fact, with full power of substitution, to execute and deliver such documents or instruments as Licensee may fail or refuse to execute and deliver, this power and agency being coupled with an interest and being irrevocable.
- c. Licensee shall ensure that the Translated Work(s) shall bear the following copyright notice: "© [year of publication] The Rome Foundation, Inc. Translated by [Licensee] pursuant to express written license." Licensee shall use any other intellectual property notices on or in connection with the Translated Work(s) as may be specified by Licensor from time to time.
- d. Acknowledgements of Licensee's role in translation will be included whenever that translation is disseminated or published in a format selected by Licensor and at Licensor's sole discretion. The Licensee will not be reimbursed for costs and expenses associated with the translation; however, there shall be no License Fee associated with Licensee's use of the Translated Work(s), provided that such use is limited to a single Permissible Use.

3. Non-Exclusive. This agreement is on a non-exclusive basis and the parties agree that nothing herein shall prohibit Licensor from entering into agreements with third parties with respect to any of the Licensed Work(s).

4. Credit to Licensor. Licensor shall receive appropriate credit for the Licensed Work(s) in any work in which the Licensed Work(s) appear or are otherwise used. Licensee shall have the right to use Licensor's name, "The Rome Foundation", in connection with Licensee's use of the Licensed Work(s).

5. Payment of License Fees/Translation Fees. Licensee shall pay to Licensor the applicable License Fee and/or Translation Fee for use of the Licensed Work(s). The License Fee and/or Translation Fee shall be due payable to Licensor at the address in Section 11 upon invoice by Licensor.

6. Ownership Acknowledgment. Licensee acknowledges and confirms that all copyrights in and to the Licensed Work(s), in whatever media, version or form, shall belong exclusively, irrevocably and throughout the world to Licensor, and Licensee agrees that it will not attack or challenge such ownership rights in any manner whatsoever.

7. Assignment. Any assignment by Licensee of its rights under this Agreement shall be subject to the prior written consent of Licensor, which shall not be unreasonably withheld but which may require additional license fees to be paid to Licensor as a precondition to any such consent. Licensor shall have the right to sell or transfer its right to receive the License Fee under the Agreement to any party at any time. This Agreement shall be binding upon and inure to the benefit of Licensee and Licensor and their respective successors and assigns.

8. Representations and Warranties/Indemnification.

- a. Representations and Warranties. Licensor hereby represents that it possesses the right, power, and authority to execute, perform, and deliver its obligations under this Agreement, and that the Licensed Work(s) are original and do not infringe the intellectual property rights of any third party, or otherwise violate or infringe any rights whatsoever of any third party, including without limitation any rights of privacy or publicity.
- b. Indemnification. Licensor shall indemnify and hold harmless Licensee, its affiliates, subsidiaries, licensees, and assigns, and their respective officers and employees, from and against any and all claims, charges, costs, causes of action, judgments, or liabilities (including, without limitation, attorneys' fees) that may arise as the result of or in connection with a breach or alleged breach by Licensor of its representations, warranties, or obligations hereunder. Licensee shall indemnify and hold harmless Licensor, its affiliates, subsidiaries, licensees, and assigns, and their respective officers and employees, from and against any and all claims, charges, costs, causes of action, judgments, or liabilities (including, without limitation, attorneys' fees) that may arise as the result of or in connection

with (i) a breach or alleged breach by Licensee of its representations, warranties, or obligations hereunder, (ii) an unauthorized use of the Licensed Work(s) or (iii) any derivative work created by Licensee except to the extent the third party claim asserts rights in the Licensed Work(s).

9. Term and Termination.

- a. Term. The License granted herein shall be for the Initial Term herein defined. Licensee shall have the option to renew this Agreement, including the License granted herein, upon the same terms stated herein, including the License Fee, for an additional period equal to the duration of the Initial Term (the "Renewal Term"; together with the Initial Term, the "Term") by providing written notice to Licensor of its intention to renew the Agreement no less than one month prior to the end of the Initial Term.
- b. Termination. In the event that Licensee fails in a material manner to fulfill any of the terms and conditions of this Agreement, Licensor shall have the right, upon written notice to Licensee detailing the claimed breach(es), to terminate this Agreement, such notice being effective thirty (30) days after having been given and if such breach has not (in the sole discretion of Licensor) been fully cured during such thirty (30) day period. If the event that this Agreement is terminated pursuant to this Section 9(b) and due to Licensee's uncured material breach of this Agreement, the License Fee shall not be refunded in full or in part.
- c. Effect of Termination. Upon the expiration or termination of this Agreement, all of the rights of Licensee under this Agreement shall terminate and Licensee shall immediately discontinue all use of the Licensed Work(s). Termination of this Agreement pursuant to the terms and conditions hereof shall be without prejudice to the terminating party's other rights and remedies at law or in equity.

10. Protection of Licensed Work(s). Each Party shall promptly notify the other of any actual or threatened infringement of the Licensed Work(s). Licensor shall have the first right to institute legal proceedings at its own expense against such actual or threatened infringement, but if Licensor should decide not to pursue legal proceedings, it shall duly notify Licensee, which shall then have the right to institute such proceedings at Licensee's own expense. Regardless of which Party brings suit, Licensor and Licensee shall cooperate with one another in the event such proceedings against third party infringers are brought.

11. Notices. All notices and other communications required or permitted under this Agreement shall be made as follows:

If to Licensor:

The Rome Foundation, Inc.
P.O. Box 6524
Raleigh, North Carolina 27628
U.S.A.

Facsimile: 919-900-7646

If to Licensee, at the address written above.

All notices or other communications shall be made by express overnight mail or courier service, or via facsimile so long as confirmation of receipt is obtained and a copy is placed in regular mail for delivery by the U.S. Postal Service the same day facsimile transmission occurs and confirmation is received. Either Party may change its address for service of notices and other communications by providing written notice of such change of address pursuant to the terms of this Section 11.

12. Disclaimers and Limitations of Liability. THE LICENSED WORK(S) AND ALL INFORMATION, CONTENT, AND MATERIALS INCLUDED IN THE LICENSED WORK(S) AND ALL INFORMATION, CONTENT, AND MATERIALS INCLUDED IN THE LICENSED WORK(S) ARE PROVIDED BY LICENSOR ON AN "AS IS" BASIS. LICENSOR MAKES NO REPRESENTATIONS OR WARRANTIES OF ANY KIND, EXPRESS OR IMPLIED, AS TO THE COMPLETENESS, ACCURACY, TIMELINESS, OR RELIABILITY OF THE INFORMATION, CONTENT OR MATERIALS INCLUDED IN OR OTHERWISE MADE AVAILABLE IN THE LICENSED WORK(S). LICENSOR IS NOT RESPONSIBLE OR LIABLE FOR ANY DIRECT, INDIRECT, INCIDENTAL, SPECIAL, PUNITIVE, CONSEQUENTIAL OR OTHER DAMAGES, COSTS, EXPENSES, LEGAL FEES, OR LOSSES (INCLUDING WITHOUT LIMITATION LOST PROFITS, LOST INCOME, OR LOST OPPORTUNITY COSTS) OF ANY KIND IN CONNECTION WITH THE LICENSED WORK(S) AND/OR ANY USE OF THE INFORMATION CONTAINED WITHIN THE LICENSED WORK(S), OR INFORMATION MADE AVAILABLE THROUGH OR REFERENCED BY THE LICENSED WORK(S), AND/OR DAMAGES THAT RESULT FROM THE USE OF THE LICENSED WORK(S). IN NO EVENT SHALL THE TOTAL LIABILITY OF LICENSOR TO LICENSEE, FOR ANY AND ALL DAMAGES, LOSSES, AND CAUSES OF ACTION RESULTING FROM USE OF THE LICENSED WORKS, PURSUANT TO THE LICENSES GRANTED HERE, WHETHER IN CONTRACT, TORT OR OTHERWISE, EXCEED THE LICENSEE FEE PAID FOR THE LICENSED WORK(S). LICENSOR PROVIDES THE LICENSED WORK(S) AS A RESOURCE OF GENERAL INFORMATION. LICENSEE ACCEPTS THAT INFORMATION CONTAINED IN THE LICENSED WORK(S) IS SUBJECT TO CHANGE WITHOUT NOTICE. THE LICENSED WORK(S) DO NOT PROVIDE, NOR ARE THEY MEANT TO PROVIDE SPECIFIC MEDICAL OPINIONS OR DIAGNOSES REGARDING YOUR OR ANOTHER PERSON'S CONDITION, NOR DO THE LICENSED WORK(S) REPLACE THE MEDICAL OPINIONS OR DIAGNOSES THAT MAY BE PROVIDED BY A MEDICAL PROFESSIONAL.

13. Dispute Resolution. This Agreement shall be interpreted and construed in accordance with the laws of the State of North Carolina, U.S.A. All claims, actions, proceedings and disputes arising out of this agreement shall be commenced exclusively in Raleigh, North Carolina, U.S.A., and all parties consent to personal jurisdiction in Raleigh, North Carolina, U.S.A.

- A. Good Faith Negotiation. The Parties agree that, before resorting to any formal dispute resolution process concerning any dispute arising from or in any way relating to this Agreement (a "Dispute"), they will first attempt to engage in good faith negotiations in an effort to find a solution that serves their respective and mutual interests, including their continuing business/professional relationship. Party-principals agree to participate directly in the negotiations. Unless otherwise agreed in writing, the Parties shall have five (5) business days from the date the questioning party gives Notice (defined below) of the particular issue to begin these negotiations and 15 business days from the Notice date to complete these negotiations concerning the Dispute.
- b. Mediation. If the negotiations do not take place within the time provided in Section 13(A) above, or if the negotiations do not conclude with a mutually agreed upon solution within that time frame (or its agreed upon extension), the Parties agree to mediate any Dispute. The parties agree to participate in at least four hours of mediation in accordance with the mediation procedures of JAMS International, and to try in good faith to settle the dispute by mediation before resorting to other dispute resolution procedures. The parties agree to share equally in the costs of the mediation. The mediation shall be administered by a local JAMS office to be designated by JAMS headquarters. The Parties agree to have the principals participate in the mediation process, including being present throughout the mediation session(s). The Parties shall have thirty (30) calendar days within which to commence the first mediation session following the conclusion of the good faith negotiations to resolve the dispute. The Parties agree that any mediated settlement agreement may be converted to an arbitration award or judgment (or both) and enforced according to the governing rules of civil procedure, Sections 304, 207 or 9 of the Federal Arbitration Act, the New York Convention, the Panama Convention, and other available enforcement mechanisms including multilateral treaties, bilateral Friendship, Commerce and Navigation treaties and traditional principles of comity among nations. The Parties further confirm their motivating purpose in selecting mediation is to find a solution that serves their respective and mutual interests, including their continuing business/professional relationship.
- c. Arbitration. If mediation does not take place within the time provided in Section 13(B) above, or if mediation does not conclude with a mediated settlement agreement, the Parties agree that the Dispute shall be settled and determined by arbitration in New York City before a panel of three (3) arbitrators pursuant to the International Arbitration Rules offered by the American Arbitration Association in conjunction with the International Center for Dispute Resolution. The parties agree to impose a time limit of six (6) months on any such arbitration proceeding, as measured from the date of the first claimant's first filing. The parties agree that the arbitrators shall have the power to award forms of relief including but not limited to damages, injunctive relief, preliminary injunctive relief, temporary restraining orders, and reasonable attorneys' fees and expenses to any party in such arbitration. Anything to the contrary herein notwithstanding, a temporary

restraining order or injunction may be obtained by Licensor or Licensee from a court of appropriate jurisdiction pending the determination of any controversy pursuant to this arbitration provision.

14. Miscellaneous.

- a. This Agreement contains the entire agreement and understanding between the parties. There are no covenants, representations, or warranties not herein expressly set forth. This Agreement may not be changed, modified or amended except by the written agreement of the parties.
- b. A waiver of any right under this Agreement is only effective if it is in writing and it applies only to the circumstances for which it is given. No failure or delay by Licensor or Licensee in exercising any right or remedy under this Agreement or by law, or in requiring strict observance or performance of any provision of this Agreement, shall constitute a waiver of that (or any other) right or remedy, nor preclude or restrict its further exercise. No single or partial exercise of such right or remedy shall preclude or restrict the further exercise of that (or any other) right or remedy.
- c. This Agreement shall not be construed as creating an agency, partnership, joint venture, or any other form of association, and the parties shall at all times be and remain independent contractors. Except as expressly agreed by the parties in writing, neither party shall have any right or authority, express or implied, to assume or create any obligation of any kind, or to make any representation or warranty, on behalf of the other party or to bind the other party in any respect.
- d. Should there be any conflict between any provision of this Agreement and any present or future law (statutory or common law), contrary to which the Parties have no legal or enforceable right to contract, the provision of this Agreement affected shall be curtailed and limited only to the extent necessary to bring it within legal and enforceable requirements, and the other provisions of this Agreement shall not be affected but shall remain in full force and effect.
- e. This Agreement may be executed in any number of counterparts, each of which shall be deemed an original, and all of which together shall constitute one and the same document. The Agreement may be transmitted by electronic means in PDF format, and reproductions of signatures by electronic means in PDF format, or by facsimile, will be treated as binding as if original.
- f. The Parties warrant that the individual whose signature appears below has been duly authorized to sign this Agreement and to bind each Party thereto.

IN WITNESS WHEREOF, the Parties have entered into this Agreement as of the Effective Date.

LICENSEE

By: Hejmanova' Anna

Name: Anna Hejmanova

Title: Bc.

LICENSOR

The Rome Foundation, Inc.

By: W. N. Hilliard Jr.

Name: W.N. Hilliard, Jr.

Title: Executive Director

Příloha č. 3 – Dotazník srozumitelnosti českého překladu dotazníku CD – QOL

Dobrý den,

jmenuji se Anna Hejtmanová, studuji 1. ročník kombinované formy magisterského studia oboru Ošetřovatelská péče v interních oborech na Fakultě zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci.

V rámci své diplomové práce na téma Kvalita života pacientů s celiakií se na Vás profesionály v oboru ošetřovatelství obracím s prosbou o anonymní posouzení **SROZUMITELNOSTI OTÁZEK** dotazníku CD – QOL v českém jazyce. U každé otázky je položka „rozumím / nerozumím“ – prosím, **nehodící se škrtněte**. V případě, že otázce nebudete rozumět, prosím, **navrhněte změnu**.

Pro úplnost posílám dotazník CD – QOL v příloze.

Mnohokrát Vám děkuji za čas, který jste dotazníku věnovaly.

S pozdravem Anna Hejtmanová

Otázky dotazníku CD-QOL:

1. Cítím se omezován touto nemocí

Rozumím Nerozumím

Návrh změny:

2. Obávám se, že budu trpět kvůli této nemoci

Rozumím Nerozumím

Návrh změny:

3. Cítím se ohrožen tím, že tato nemoc mi způsobí další zdravotní problémy

Rozumím Nerozumím

Návrh změny:

4. Obávám se zvýšeného rizika vzniku rakoviny kvůli této nemoci

Rozumím Nerozumím

Návrh změny:

5. Cítím se společensky znevýhodněný touto nemocí

Rozumím Nerozumím

Návrh změny:

6. Cítím, že jsem omezován, když jíme jídlo s mými kolegy

Rozumím Nerozumím

Návrh změny:

7. Dotýká se mě, že nemohu jíst speciální jídla, jako jsou narozeninové dorty nebo pizza

Rozumím Nerozumím

Návrh změny:

8. Myslím si, že dieta NENÍ dostatečná léčba mé nemoci

Rozumím Nerozumím

Návrh změny:

9. Mám pocit, že není na výběr dost možností léčby mé nemoci

Rozumím Nerozumím

Návrh změny:

10. Cítím deprese kvůli mé nemoci

Rozumím Nerozumím

Návrh změny:

11. Mám strach z této nemoci

Rozumím Nerozumím

Návrh změny:

12. Mám pocit, že o této nemoci nemám dostatek informací

Rozumím Nerozumím

Návrh změny:

13. Cítím se zavalený neustálou pozorností, kterou musím věnovat této nemoci

Rozumím Nerozumím

Návrh změny:

14. Mám potíže se společenským životem kvůli mé nemoci

Rozumím Nerozumím

Návrh změny:

15. Je pro mě obtížné cestovat nebo se vydávat na delší výlety kvůli mé nemoci

Rozumím Nerozumím

Návrh změny:

16. Mám pocit, že nemůžu vést normální život kvůli této nemoci

Rozumím Nerozumím

Návrh změny:

17. Obávám se jíst v restauracích, protože se bojím, že mé jídlo může být kontaminováno

Rozumím Nerozumím

Návrh změny:

18. Obávám se zvýšeného rizika, že u některého z členů mé rodiny se může celiakie také vyskytnout

Rozumím Nerozumím

Návrh změny:

19. Mám pocit, že musím neustále hlídat, co jím

Rozumím Nerozumím

Návrh změny:

20. Znepokojuje mě, že mé zdraví může být z dlouhodobého hlediska ovlivněno

Rozumím Nerozumím

Návrh změny:

21. Jak byste hodnotil Vaši kvalitu života v kontextu s Vaší nemocí?

Rozumím Nerozumím

Návrh změny:

Prosím, vyplňte slovy nebo čísly Vaše identifikační údaje:

Délka praxe v oboru ošetrovatelství:

Nejvyšší dosažené vzdělání v oboru ošetrovatelství:

Příloha č. 4 – Zamítnutí žádosti o úpravu otázky č. 17 CD - QOL



Michele Pickard (mpickard@theromefoundation.org)

Zobrazit konverzaci

RE: Cd - QOL

25. 3. 2015, 19:01:49

Komu: hejta@seznam.cz

Anna,

I had to check with the original author of the instrument. Unfortunately, no the question may not be modified because it would change the context and intent of the question.

Regards,
Michele

From: Anna Hejtmanová [mailto:hejta@seznam.cz]
Sent: Wednesday, March 25, 2015 1:44 PM
To: Michele Pickard
Subject: Cd - QOL

Dear Ms Michele,

Thank you very much for your cooperation. Though I have one more question. I would like to ask if I am allowed to slightly alter question number 17 to make it clearer.

In the original it says: "17. I feel afraid to eat out because my food may be contaminated".

I believe that it would be clearer to Czech people if there was: "17. I feel afraid to eat out because my food may be contaminated with gluten".

Am I allowed to use that?

Thank you for your advice. I wish you sunny spring days

Regards,
Anna Hejtmanova

Příloha č. 5 – Finální česká verze dotazníku CD – QOL

Dobrý den,

jmenuji se Anna Hejtmanová, studuji magisterský obor Ošetrovatelská péče v interních oborech na Fakultě zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci.

Dovoluji si Vás oslovit s prosbou o vyplnění tohoto dotazníku. Cílem je zjistit, jak dalece ovlivňuje onemocnění celiakie kvalitu Vašeho života. Získané informace budou použity pro účely vypracování mé diplomové práce a bude s nimi naloženo v souladu se zákonem o ochraně osobních údajů č. 101/2000 Sb.

Dotazník je anonymní, jeho vyplnění dobrovolné a nemělo by Vám zabrat více než 10 minut času. Z výzkumného šetření můžete kdykoliv odstoupit.

Budete-li mít jakoukoliv poznámku, můžete ji napsat na volné místo na formuláři.

Mnohokrát Vám děkuji za spolupráci a čas, který jste vyplnění dotazníku věnovali.

S pozdravem Anna Hejtmanová

CD-QOL Dotazník

Zamyslete se, prosím, nad svým každodenním životem během posledního měsíce (30 dní) a podívejte se na výroky uvedené níže.

U každého výroku je uvedeno 5 možných reakcí. Pro každý výrok, prosím, vyznačte jedno políčko, které nejlépe vystihuje vaše pocity.

| | Vůbec ne | Trochu | Středně | Docela | Velmi |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 1. Cítím se touto nemocí omezován | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Obávám se, že budu trpět kvůli této nemoci | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Cítím se ohrožen tím, že mi tato nemoc způsobí další zdravotní problémy | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Obávám se zvýšeného rizika vzniku rakoviny kvůli této nemoci | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Cítím se touto nemocí společensky znevýhodněný | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Cítím, že jsem omezován, když jím jídlo s mými kolegy | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Dotýká se mě, že nemohu jíst speciální jídla, jako jsou narozeninové dorty nebo pizza | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Myslím si, že dieta NENÍ dostatečná léčba mé nemoci | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Mám pocit, že není na výběr dost možností léčby mé nemoci | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Cítím deprese kvůli mé nemoci | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Mám strach z této nemoci | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Mám pocit, že o této nemoci nemám dostatek informací | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Cítím se přetížený neustálou pozorností, kterou musím věnovat této nemoci | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Mám kvůli mé nemoci potíže se společenským životem | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Je pro mě obtížné cestovat nebo se vydávat na delší výlety kvůli mé nemoci | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. Mám pocit, že kvůli této nemoci nemůžu vést normální život | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. Obávám se jíst v restauracích, protože se bojím, že mé jídlo může být kontaminováno | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. Obávám se zvýšeného rizika výskytu celiakie u některého z členů mé rodiny | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. Mám pocit, že musím neustále hlídat, co jím | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20. Znepokojuje mě, že mé zdraví může být z dlouhodobého hlediska ovlivněno | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | Vůbec ne | Trochu | Středně | Docela | Velmi |

21. Jak byste hodnotil kvalitu Vašeho života v souvislosti s Vaší nemocí? (prosím zaznačte jednu odpověď)

- 5 Skvělá
 4 Velmi dobrá
 3 Dobrá
 2 Přijatelná
 1 Slabá

Děkuji Vám za vyplnění tohoto dotazníku.

PROSÍM, VYPLŇTE NÁSLEDUJÍCÍ ÚDAJE.

U POLOŽKY BEZ MOŽNOSTI VÝBĚRU, PROSÍM, ODPOVĚZTE SLOVY NEBO ČÍSLY. U OSTATNÍCH POLOŽEK, PROSÍM, ZVOLTE JEDNU ODPOVĚĎ.

Kolik je Vám let?

.....

Jakého jste pohlaví?

- muž
- žena

Kolik let uplynulo od doby, kdy Vám byla stanovena diagnóza celiakie?

- méně než 5 let
- 5 – 10 let
- více než 10 let

Jakým způsobem Vám byla celiakie diagnostikována?

- pouze krevními testy
- střevní biopsií
- jiným (neznámým) způsobem

Jak dodržujete bezlepkovou dietu?

- zcela
- občas
- nedodržuji

Kdy navštěvujete gastroenterologa?

- pravidelně
- jen při obtížích
- nenavštěvuji

Jaký zdroj informací o celiakii je pro Vás nejpřínosnější?

- lékař
- knihy
- internet
- centra a společnosti pro celiaky

Děkuji Vám za vyplnění těchto údajů.

Příloha č. 6 – Souhlas Fakultní nemocnice Olomouc s konáním výzkumného šetření

Vedoucí Odboru nelékařské péče
Paní Mgr. Světluše Fišarová
FN Olomouc
I. P. Pavlova 6
Olomouc

Anna Hejtmanová
Komárov 342
Velký Týnec
783 72

Věc: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

Vážená paní magistro Fišarová, dobrý den.

Jmenuji se Anna Hejtmanová, studuji 1. ročník kombinované formy navazujícího magisterského studia oboru Ošetrovatelská péče v interních oborech na Fakultě zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci.

Dovoluji si Vás požádat o umožnění dotazníkového šetření ve Fakultní nemocnici Olomouc, na ambulanci II. Interní kliniky (gastroenterologické a hepatologické), které chci realizovat v rámci zpracování své diplomové práce, jejíž téma je Kvalita života pacientů s celiakií. Součástí diplomové práce je i průzkumná část. K dotazníkovému šetření chci použít standardizovaný dotazník CD – QOL, který obsahuje 21 otázek a je určen pacientům s celiakií. Osloveni budou dospělí pacienti s celiakií. Dotazník je anonymní, jeho vyplnění zcela dobrovolné a získaná data budou použita výhradně pro účely diplomové práce v souladu se zákonem č. 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů. Dotazník posílám v příloze.

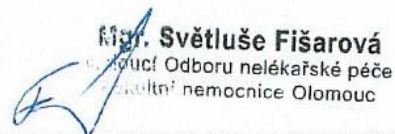
Mnohokrát Vám děkuji za spolupráci a pochopení.

Ve Velkém Týnci dne: 20.4.2015


Anna Hejtmanová



Vyjádření instituce


Mgr. Světluše Fišarová
Vedoucí Odboru nelékařské péče
Fakultní nemocnice Olomouc

razítko a podpis zástupce instituce

Příloha č. 7 – Souhlas Krajské nemocnice Tomáše Bati, a. s. ve Zlíně s konáním výzkumného šetření

Náměstkyně pro ošetrovatelskou péči
Paní Zlatuše Mihalová
Krajská nemocnice T. Bati, a. s.
Havlíčkovo nábřeží 600
Zlín
762 75

Anna Hejtmanová
Komárov 342
Velký Týnec
783 72

Věc: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

Vážená paní Mihalová, dobrý den,


jmenuji se Anna Hejtmanová, studuji 1. ročník kombinované formy navazujícího magisterského studia oboru Ošetrovatelská péče v interních oborech na Fakultě zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci.

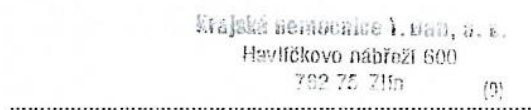
Dovoluji si Vás požádat o umožnění dotazníkového šetření v Krajské nemocnici T. Bati, a. s. ve Zlíně, na Interní klinice IPVZ – gastroenterologii, které chci realizovat v rámci zpracování své diplomové práce, jejíž téma je Kvalita života pacientů s celiakií. Součástí diplomové práce je i průzkumná část. K dotazníkovému šetření chci použít standardizovaný dotazník CD – QOL, který obsahuje 21 otázek a je určen pacientům s celiakií. Osloveni budou dospělí pacienti s celiakií. Dotazník je anonymní, jeho vyplnění zcela dobrovolné a získaná data budou použita výhradně pro účely diplomové práce v souladu se zákonem č. 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů. Dotazník posílám v příloze.

Mnohokrát Vám děkuji za spolupráci a pochopení.

Ve Velkém Týnci dne: 15.4.2015


Anna Hejtmanová


Vyjádření instituce


Krajská nemocnice T. Bati, a. s.
Havlíčkovo nábřeží 600
762 75 Zlín (01)
razítko a podpis zástupce instituce

Příloha č. 8 – Souhlas Fakultní nemocnice Brno s konáním výzkumného šetření



FAKULTNÍ NEMOCNICE BRNO

Jihlavská 20, 625 00 Brno
tel: 532 231 111

ODBOR ORGANIZAČNÍCH, PRÁVNÍCH
VĚCÍ A PERSONALISTIKY (OOPVP)

Vedoucí útvaru
JUDr. Alena Tobiašová, MBA

tel.: 532 232 108 fax: 532 232 293

e-mail: atobias@fnbrno.cz

ŽÁDOST O SBĚR DAT/POSKYTNUTÍ INFORMACE PRO STUDIJNÍ ÚČELY v souvislosti se závěrečnou diplomovou (odbornou) prací studentů škol

Vyplňuje žadatel:

Jméno a příjmení žadatele: Anna Hejtmanová

Datum narození: ...20. 7. 1977..... Telefon: ...605 105 210..... E-mail: hejta@seznam.cz

Adresa pro doručení dat: Anna Hejtmanová, Komárov 342, 783 72, Velký Týnec

Přesný název školy/fakulty: Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta zdravotnických věd

Obor studia: Ošetrovatelská péče v interních oborech

Forma studia: prezenční kombinovaná

Žadatel ve FN Brno koná odbornou praxi:

ANO na útvaru: v termínu od: do:

NE

Žadatel je zaměstnancem/osobou blízkou zaměstnanci FN Brno:

ANO Útvar/Jméno zaměstnance FN Brno:

NE

Téma závěrečné práce: Kvalita života u pacientů s celiakií

Požadavek na (zaškrtněte):

Dotazníková akce pro pacienty FN Brno pro zaměstnance FN Brno

Počet respondentů: 50 - 80

Termín sběru dat: od: ...01.05.2015..... do: ...30.6.2015.....

Útvar, kde bude dotazníková akce probíhat: ... Interní gastroenterologická klinika

..... Pavilon DTC, gastroenterologie, celiakální poradna

Výpis ze zdravotnické dokumentace....

Předpokládaný počet dat (počet prohlednuté zdravotnické dokumentace):

Termín sběru dat: od: do:

Útvar, kde bude sběr dat probíhat:

(přesná specifikace/způsob provedení žádosti):

Ostatní (statistická data)

Rozsah sledovaného období:

Termín sběru dat: od: do:

Útvar, kde bude sběr dat probíhat:

(přesná specifikace/způsob provedení žádosti):

Budete FN Brno uvádět jako „zdroj dat“ ve své práci?: ANO NE

Poučení:

Žadatel souhlasí se zpracováním jeho osobních údajů v souladu se zákonem č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů, v platném znění pro účely této žádosti. Zavazuje se zachovat mlčenlivost o skutečnostech, o nichž se dozví v souvislosti s prováděným výzkumem a sběrem dat/informací. V případě, že žadatel uvádí FN Brno jako „zdroj informací“, je jeho povinností předložit zpracované výsledky ke schválení příslušnému vedoucímu zaměstnanci přímo podřízenému řediteli FN Brno, který žádost o sběr dat/poskytnutí informace ve FN Brno povolil. Prezentace výsledků s uvedením jména Fakultní nemocnice Brno je možná pouze s jeho souhlasem.

Datum: 15.4.2015

Podpis:..... Anna Hejtmanová.....

Odbor organizačních, právních věcí a personalistiky - Oddělení organizace řízení:

Zaevidováno na OOR dne: 15 -04- 2015 pod číslem: 2014/49301/FN BRNO - 854

Návrh výše úhrady za sběr dat/poskytnutí informace Kč

Vyjádření vedoucího zaměstnance příslušného útvaru, kde bude probíhat sběr dat/informací:

souhlas - útvar: IČEK, DTC

nesouhlas - útvar:

Vedoucími zaměstnanci v přímé podřízenosti ředitele FN Brno postoupeno dne 17 -04- 2015

Žadatel je zaměstnancem FN Brno od: útvaru: na pozici:
Fakultní nemocnice Brno
Jihlavská 20, 625 00 Brno

V Brně dne 17 -04- 2015

.....
referent/vedoucí OOR

Vyjádření vedoucího zaměstnance v přímé podřízenosti ředitele FN Brno

Vyjádření v elektronické dtb. Žádosti o sběr dat

Komentář vedoucího zaměstnance v přímé podřízenosti ředitele FN Brno k žádosti:.....

Odbor organizačních, právních věcí a personalistiky - Oddělení organizace řízení:

Žadateli odeslána informace o (ne)schválení žádosti dne 20 -04- 2015

Medicinskému/nemedicinskému útvaru žádost postoupena dne 20 -04- 2015

V případě placené služby dle Ceníku EO č. 45/2013-09.5:

souhlas žadatele s placenou službou

nesouhlas žadatele s placenou službou,
požadavek na storno žádosti ze strany žadatele

Způsob platby: na pokladně FN Brno

fakturou na účet FN Brno

Částka připsána na účet FN Brno dne:

Požadovaná data medicinského/nemedicinského útvaru doručena na OOR

Požadovaná data postoupena

převzal žadatel osobně dne v počtu

Převzal:

(podpis žadatele)

..... 20 -04- 2015

Žádost uzavřena dne:

.....
podpis vedoucího/referenta OOR

Fakultní nemocnice Brno
Jihlavská 20, 625 00 Brno
.....

Příloha č. 9 – Pokyny pro zpracování dat dotazníku CD – QOL

Computing CD-QOL Scores

Summarized by J.B. Hu and Carolyn Morris

CD-QOL is a survey instrument first developed in 2009 to assess health related quality of life [QOL] of patients with celiac disease [CD]. The instrument was co-developed by Spencer Dorn, MD, Douglas A. Drossman, MD, and Peter Green, MD in the United States.

The original U.S. version of the CD-QOL contains 20 question items relating to symptoms of celiac disease. Patients' answers to each question are recorded in Likert-style ratings labeled 1 through 5, where 1=Not at all, 2=Slightly, 3=Moderately, 4=Quite a bit, and 5=A great deal.

In data analysis, patients' answers are transformed and then computed in order to obtain an overall score and four subscores. The table below lists names [beginning with TOT_] of the overall raw score and 4 subscores, their component items in the survey, and acronyms [beginning with CDQOL_] of 5 final 100-point scores:

| Group | Raw scores [total # of component items] | Sequential order of component items in the CD-QOL survey | Final 100-point score names |
|-------|---|--|--------------------------------|
| 1 | TOT- OV for Overall [20] | QOL1 through QOL20 [All 20 items in the survey] | CDQOL_ OV |
| 2 | TOT- DY for Dysphoria [4] | QOL10, QOL11, QOL12, QOL13 | CDQOL_ DY |
| 3 | TOT- LM for Limitations [9] | QOL1, QOL5, QOL6, QOL7, QOL14, QOL15, QOL16, QOL17, QOL19 | CDQOL_ LM |
| 4 | TOT- HC for Health Concerns [5] | QOL2, QOL3, QOL4, QOL18, QOL20 | CDQOL_ HC |
| 5 | TOT- IT for Inadequate Treatment [2] | QOL8, QOL9 | CDQOL_ IT |

Three steps are needed to get the final computed scores:

Step 1: transform patients' raw answers by reverse coding all ratings to make

Not at all = 5,
Slightly = 4,
Moderately = 3,
Quite a bit = 2, and
A great deal = 1;

Step 2: calculate an overall raw score and four raw subscores by totaling all reverse coded ratings of all component items in each of the 5 groups shown in the table above. For example, TOT-DY (Dysphoria) is obtained by adding up 4 reverse coded ratings of QOL10, QOL11, QOL12, and QOL13 in Group 2; and

Step 3: compute final 100-point scores using formulas below:

| Group | Final 100-point Score Names | Computation Formula | Explanation |
|-------|-----------------------------|---------------------------------|---|
| 1 | CDQOL_OV = | $((TOT_OV - 20) / (80)) * 100$ | - denotes subtraction / indicates division * means multiplication |
| 2 | CDQOL_DY = | $((TOT_DY - 4) / (16)) * 100$ | |
| 3 | CDQOL_LM = | $((TOT_LM - 9) / (36)) * 100$ | |
| 4 | CDQOL_HC = | $((TOT_HC - 5) / (20)) * 100$ | |
| 5 | CDQOL_IT = | $((TOT_IT - 2) / (8)) * 100$ | |

Note:

Final scores should range from 0 to 100; no final score should exceed 100.

Higher scores may mean higher degree of QOL *and* less degree of CD symptoms and their impact.

CD-QOL Survey

Please think about your life over the past month (30 days), and look at the statements below. Each statement has five possible responses. For each statement, please fill in one box in each row that best describes your feelings.

| | Not at all | Slightly | Moderately | Quite a bit | A great deal |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 1 I feel limited by this disease | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2 I feel worried that I will suffer from this disease | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3 I feel concerned that this disease will cause other health problems | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4 I feel worried about my increased risk of cancer from this disease | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5 I feel socially stigmatized for having this disease | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6 I feel like I'm limited in eating meals with coworkers | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7 I feel like I am not able to have special foods like birthday cake and pizza | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8 I feel that the diet is NOT sufficient treatment for my disease | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9 I feel that there are not enough choices for treatment | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10 I feel depressed because of my disease | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11 I feel frightened by having this disease | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12 I feel like I don't know enough about the disease | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13 I feel overwhelmed about having this disease | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14 I have trouble socializing because of my disease | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15 I find it difficult to travel or take long trips because of my disease | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16 I feel like I cannot live a normal life because of my disease | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17 I feel afraid to eat out because my food may be contaminated | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18 I feel worried about the increased risk of one of my family members having celiac disease. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19 I feel like I think about food all the time | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20 I feel concerned that my long term health will be affected | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | Not at all | Slightly | Moderately | Quite a bit | A great deal |

21. How would you rate your quality of life related to your illness? *[Please check one]*

- 5 Excellent
 4 Very Good
 3 Good
 2 Fair
 1 Poor

THANK YOU FOR FILLING OUT THIS SURVEY!

Příloha č. 10 – Četnostní tabulka získaných odpovědí v dotazníku CD – QOL (absolutní a relativní četnosti, aritmetický průměr a směrodatná odchylka)

Četnostní tabulka získaných odpovědí v dotazníku CD – QOL:

| Otázka | Průměr ± SD | Vůbec ne 1 | Trochu 2 | Středně 3 | Docela 4 | Velmi 5 |
|--|----------------|---------------|-------------|--------------|-------------|-------------|
| 1. Cítím se touto nemocí omezován | 2,7±1,1 | 13 13,4% | 29 29,9% | 34 35,1% | 13 13,4% | 8 8,2% |
| 2. Obávám se, že budu trpět kvůli této nemoci | 2,3±1,0 | 18 18,6% | 52 53,6% | 15 15,5% | 8 8,2% | 4 4,1% |
| 3. Cítím se ohrožen tím, že mi tato nemoc způsobí další zdravotní problémy | 2,5±1,1 | 13 13,4% | 45 46,4% | 19 19,6% | 15 15,5% | 5 5,2% |
| 4. Obava ze zvýšeného rizika vzniku rakoviny kvůli této nemoci | 2,5±1,3 | 19 19,6% | 43 44,3% | 12 12,4% | 12 12,4% | 11 11,3% |
| 5. Cítím se touto nemocí společensky znevýhodněný | 2,6±1,3 | 26 26,8% | 20 20,6% | 28 28,9% | 11 11,3% | 12 12,4% |
| 6. Cítím, že jsem omezován, když jím jídlo s mými kolegy | 2,8±1,2 | 17 17,5% | 27 27,8% | 25 25,8% | 19 19,6% | 9 9,3% |
| 7. Dotýká se mě, že nemohu jíst speciální jídla, jako jsou narozeninové dorty nebo pizza | 3,0±1,2 | 13 13,4% | 25 25,8% | 25 25,8% | 21 21,6% | 13 13,4% |
| 8. Myslím si, že dieta NENÍ dostatečná léčba mé nemoci | 1,8±1,0 | 51 52,6% | 22 22,7% | 20 20,6% | 3 3,1% | 1 1,0% |
| 9. Mám pocit, že není na výběr dost možností léčby mé nemoci | 2,1±1,1 | 33 34,0% | 35 36,1% | 19 19,6% | 5 5,2% | 5 5,2% |
| 10. Cítím deprese kvůli mé nemoci | 1,8±0,9 | 40 41,2% | 42 43,3% | 9 9,3% | 4 4,1% | 2 2,1% |
| 11. Mám strach z této nemoci | 2,2±1,0 | 25 25,8% | 43 44,3% | 15 15,5% | 13 13,4% | 1 1,0% |
| 12. Mám pocit, že o této nemoci nemám dostatek informací | 1,7±0,9 | 49 50,5% | 33 34,0% | 11 11,3% | 3 3,1% | 1 1,0% |
| 13. Cítím se přetížený neustálou pozorností, kterou musím věnovat této nemoci | 2,4±1,2 | 22 22,7% | 36 37,1% | 22 22,7% | 15 15,5% | 2 2,1% |
| 14. Mám kvůli mé nemoci potíže se společenským životem | 2,1±1,2 | 40 41,2% | 25 25,8% | 18 18,6% | 10 10,3% | 4 4,1% |
| 15. Je pro mě obtížné cestovat nebo se vydávat na delší výlety kvůli mé nemoci | 2,4±1,2 | 26 26,8% | 29 29,9% | 26 26,8% | 7 7,2% | 9 9,3% |
| 16. Mám pocit, že kvůli této nemoci nemůžu vést normální život | 2,0±1,1 | 39 40,2% | 33 34,0% | 16 16,5% | 5 5,2% | 4 4,1% |
| 17. Obávám se jíst v restauracích, protože se bojím, že mé jídlo může být kontaminováno | 2,8±1,2 | 18 18,6% | 26 26,8% | 23 23,7% | 21 21,6% | 9 9,3% |
| 18. Obávám se zvýšeného rizika výskytu celiakie u některého z členů mé rodiny | 3,1±1,2 | 7 7,2% | 28 28,9% | 25 25,8% | 20 20,6% | 17 17,5% |
| 19. Mám pocit, že musím neustále hlídat, co jím | 3,2±1,3 | 8 8,2% | 23 23,7% | 26 26,8% | 18 18,6% | 22 22,7% |
| 20. Znepokojuje mě, že mé zdraví může být z dlouhodobého hlediska ovlivněno | 3,0±1,2 | 8 8,2% | 34 35,1% | 23 23,7% | 16 16,5% | 16 16,5% |

| | Průměr | Skvělá 5 | Velmi dobrá 4 | Dobrá 3 | Přijatelná 2 | Slabá 1 |
|--|---------|-------------|------------------|-------------|-----------------|------------|
| 21. Jak by jste hodnotil kvalitu Vašeho života v souvislosti s Vaší nemocí | 3,1±0,9 | 4 4,1% | 28 28,9% | 41 42,3% | 20 20,6% | 4 4,1% |