

Psycho-sociální aspekty osob s celiakií

Lucie Zakopalová

Bakalářská práce
2018



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

akademický rok: 2017/2018

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Lucie Zakopalová**
Osobní číslo: **H15192**
Studijní program: **B5350 Zdravotně sociální péče**
Studijní obor: **Zdravotně sociální pracovník**
Forma studia: **prezenční**

Téma práce: **Psycho-sociální aspekty osob s celiakií**

Zásady pro vypracování:

Studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti psycho-sociálních aspektů u osob s celiakií.

Příprava metodiky průzkumné části.

Realizace průzkumu kvalitativní metodou rozhovoru.

Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.

Prezentace výsledků šetření, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

ALI, Naheed. Kniha pro celiaky: nové poznatky pro nemocné, lékaře a pacienty.

Hodkovičky (Praha): Pragma, 2015. ISBN 978-80-7349-434-6.

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

BLUMER, Ian a Sheila CROWE. Celiac Disease For Dummies. West Sussex: Wiley, 2010. ISBN 9780470160367.

KEBZA, Vladimír. Psychosociální determinanty zdraví. Praha: Academia, 2005. ISBN 80-200-1307-5.

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

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Barbora Plisková

Ústav zdravotnických věd

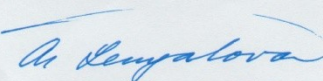
Datum zadání bakalářské práce:

5. ledna 2018

Termín odevzdání bakalářské práce:

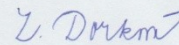
18. května 2018

Ve Zlíně dne 5. ledna 2018



doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.
děkanka





Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

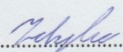
Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně **27-02-2018**



¹⁾ zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevdělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacího zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpirá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlíží k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá psychosociálními aspekty u osob trpících celiakií. Teoretická část se v první a druhé kapitole věnuje charakteristice samotné nemoci a bezlepkové diety. Třetí a čtvrtá se zabývá psychickými a sociálními aspekty v souvislosti s celiakií. Praktická část se skládá z kvalitativní studie formou polostrukturovaných rozhovorů. Cílem této práce je zjistit, jak celiakie ovlivňuje život dospělých osob s celiakií v psycho-sociální oblasti.

Klíčová slova: celiakie, bezlepková dieta, lepek, psychické aspekty, sociální aspekty

ABSTRACT

This bachelor's thesis is focused on psychic and social aspects of people with celiac disease. In the first and second chapters, the theoretical part deals with the characteristics of the disease and the gluten-free diet. The third and fourth chapters deals with the psychological and social aspects of celiac disease. The practical part consists of a qualitative study in the form of interviews. The aim of this thesis is to find out how celiac disease affects the lives of adults with celiac disease in the psychosocial area.

Key words: celiac disease, gluten-free diet, gluten, psychic aspects, social aspects

Touto cestou bych chtěla poděkovat paní Mgr. Bc. Barboře Pliskové, Dis., za odborné vedení, ochotu, čas a cenné připomínky věnované mé bakalářské práci.

Poděkování patří také všem participantům, kteří se podíleli na výzkumném šetření.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD.....	10
I TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1 CELIAKIE	12
1.1 DEFINICE	12
1.2 ETIOLOGIE.....	13
1.3 KLINICKÝ OBRAZ	14
1.4 DIAGNOSTIKA	15
2 BEZLEPKOVÁ DIETA.....	17
2.1 ZÁSADY BEZLEPKOVÉ DIETY	17
2.2 ČEMU SE PŘI BEZLEPKOVÉ DIETĚ VYHNOUT	19
2.3 LEGISLATIVA A ZNAČENÍ BEZLEPKOVÝCH POTRAVIN	20
3 PSYCHICKÉ ASPEKTY OSOB S CELIAKÍÍ	22
3.1 KVALITA ŽIVOTA.....	22
3.2 DOPAD ONEMOCNĚNÍ NA PSYCHIKU NEMOCNÉHO	23
3.3 PSYCHICKÉ ASPEKTY BEZLEPKOVÉHO STRAVOVÁNÍ.....	24
4 SOCIÁLNÍ ASPEKTY OSOB S CELIAKÍÍ	27
4.1 RODINA OSOBY S CELIAKÍÍ	27
4.2 SVÉPOMOCNÉ SKUPINY	28
4.3 EKONOMICKÝ DOPAD	29
4.4 STRAVOVÁNÍ MIMO DOMOV	30
II PRAKTICKÁ ČÁST	32
5 METODOLOGIE VÝZKUMU.....	33
5.1 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMU.....	33
5.2 METODA SBĚRU DAT	33
5.3 VÝZKUMNÉ CÍLE	33
5.4 VÝZKUMNÝ SOUBOR	34
6 ANALÝZA VÝZKUMU	35

6.1	PŘÍZNAKY	35
6.2	DIAGNOSTIKA A STANOVENÍ DIAGNÓZY	36
6.3	ZDRAVOTNICKÝ PERSONÁL	38
6.4	INFORMACE	39
6.5	PROBLÉMY BEZLEPKOVÉHO STRAVOVÁNÍ	41
6.6	RODINA	42
6.7	FINANCE.....	44
6.8	STRAVOVÁNÍ MIMO DOMOV	45
6.9	SPOLEČNOST	46
6.10	PODPORA.....	48
7	INTERPRETACE VÝZKUMU	50
8	DISKUZE	54
	ZÁVĚR	59
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	61
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	65
	SEZNAM OBRÁZKŮ	66
	SEZNAM TABULEK.....	67
	SEZNAM PŘÍLOH.....	68

ÚVOD

Bakalářská práce pojednává o problematice psycho-sociálních aspektů u dospělých osob, které trpí celiakií. Celiakie, někdy známá také pod názvy celiakální sprue nebo glutenová enteropatie, je autoimunitní onemocnění spojené s nesnášenlivostí lepku a jedinou možnou léčbou je celoživotní dodržování bezlepkové diety. Počet nově diagnostikovaných osob s celiakií stále přibývá, ačkoliv spousta dalších žije se zatím nediodagnostikovanou celiakií. Stanovení diagnózy může být leckdy obtížným procesem, vzhledem k častým nespecifickým příznakům, které se objevují zejména u dospělých pacientů. Celiakie neovlivní nemocného jen po zdravotní stránce, ale zasáhne ho i v psychické a sociální oblasti. Musí se přizpůsobit novému dietnímu režimu a naučit se některé věci řešit jiným způsobem, než jak byl doposud zvyklý. Můžeme říct, že jde stále o aktuální téma, které je předmětem mnoha výzkumů, a i když je povědomí o této chorobě mezi širokou veřejností vyšší než v předcházejících letech, informace jsou mnohdy zkreslené či nepřesné.

Motivací k vybrání tématu této práce bylo setkání s názory, že celiakie je záležitost spíše dětí, ačkoliv pravdou je, že se může u člověka projevit v jakémkoliv věku. Proto jsem se rozhodla svou bakalářskou práci zaměřit na osoby dospělého věku. Dále to byl výskyt osob s celiakií mezi mými přáteli a rodinou, a proto jsem svou bakalářskou práci brala i jako způsob, jak se dozvědět více o jejich onemocnění a porozumět lépe tomu, co prožívají.

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. První kapitola teoretické části se zabývá charakteristikou samotného onemocnění. Druhá kapitola je zaměřena na bezlepkovou dietu, která je v současné době jedinou možnou léčbou pro osoby s celiakií. Třetí a čtvrtá kapitola pojednává o psycho-sociálních aspektech, které se pojí k tomuto onemocnění.

Praktická část nejprve upřesňuje použitou metodologii výzkumu, stanovené výzkumné cíle a výzkumný soubor. V dalších částech probíhá analýza a interpretace dat získaných od participantů v průběhu výzkumného šetření. Hlavním cílem bakalářské práce je zjistit, jak celiakie ovlivňuje život dospělých osob s touto nemocí.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 CELIAKIE

1.1 Definice

Celiakie, nebo také celiakální sprue či glutenová enetropatie, je autoimunitním onemocněním, které způsobuje trvalá nesnášenlivost glutenu neboli lepku, což je hlavní bílkovinná část pšenice, žita a ječmene. „*Jde o geneticky podmíněnou ztrátu orální tolerance na jeho štěpné produkty (peptidy), které vyvolávají u geneticky disponovaných jedinců trvalou tvorbu protilátek k těmto peptidům, a poté i k některým vlastním bílkovinám lidského organismu (autoproti látek).*“ (Frič, Mengerová, c2008) Pokud se lepek objeví v tenkém střevě, začnou se tvořit v podslizniční vrstvě tenkého střeva protilátky, a zároveň dojde k reakci, která je vyvolána T-lymfocyty, specifickými buňkami imunitního systému. Vlivem této reakce dojde k poškození sliznice tenkého střeva, a zároveň dojde k uvolnění tkáňové transglutaminázy, které poté tvoří s gliadinem komplexy, které reakci více rozšiřují. (Gabrovská et al., 2015, s. 33) Kromě změn na sliznici tenkého střeva, se vyskytují i nemocných další příznaky, které jsou pro toto onemocnění typické. U dětí jsou to průjemy, zvracení, nadýmání, bolesti břicha, vystouplé břicho nebo zpomalení tělesného a duševního vývoje. V případě dospělých pacientů typické příznaky chybí, nebo jsou neurčité, a vyskytují se spíše atypické projevy, jako například předčasná osteoporóza, úbytek na váze, anémie vznikající z nedostatku železa, nadměrná únava, častý výskyt aftů v dutině ústní, úzkostné poruchy a deprese, neplodnost, opakované potraty, snížená tvorba spermatu nebo impotence.

Nově diagnostikovaných případů celiakie celosvětově přibývá, avšak stále je ve velkém množství případů odhalena pozdě a předpokládá se, že u většiny nemocných nebyla celiakie dosud diagnostikována, i když se dnes věnuje zvýšená pozornost rizikovým skupinám pro toto onemocnění. Pokud není nemoc diagnostikována, a tím pádem není dodržována léčba, nemocný je vystaven riziku rozvoje přidružených autoimunitních onemocnění a komplikací, které mohou být až život ohrožující. Jedinou současnou léčbou celiakie je dodržování bezlepkové diety. (Vránová, 2013, 103, 105 - 106)

Výskyt celiakie je v České republice odhadován na 1:100 – 1:200, což znamená 50 000 – 100 000 osob trpících celiakií. Navzdory tomuto číslu, je v gastroenterologických poradnách sledováno jen něco kolem 6000 – 9000 pacientů. (Gabrovská et al., 2015, s. 34))

1.2 Etiologie

Důležitým faktorem při vzniku celiakie je **genetika**. Ukázalo se, že 98 až 99 % postižených vykazuje dědičné znaky. Jedná se o přítomnost dvou druhů povrchových antigenů leukocytů, konkrétně HLA-DQ2 a HLA-DQ8. Pokud je přítomný i jen jeden z nich, při požití lepku dochází k imunologické reakci, která je typická pro celiakii. To že je člověk nositelem těchto genetických znaků však neznamena automatický rozvoj celiakie. V naší populaci má tyto znaky asi každý třetí člověk, ale nemoc propukne jen u jednoho až dvou procent. (Bass et al., 2013, s. 14 – 15)

Za hlavní příčinu celiakie považujeme **lepek** neboli gluten, což je lepivá bílkovina, kterou můžeme najít v obilných zrnech. Množství lepku obsažené v zrně ovlivňuje vlastnosti mouky, která je produktem těchto zrn. Lepek napomáhá lepšímu propojení složek těsta, ke kterému dochází po přidání vody a dlouhodobým hnětením. (Bass et al., 2013, s. 13)

V zrnech bílkovin můžeme nalézt různé bílkoviny, konkrétně albuminy, globuliny, gluteniny a prolaminy. A právě poslední dvě zmíněné bílkoviny tvoří gluten. Gluten se nachází zejména v endospermu obilného zrna, kde je spojen se škrobem, což je příčina toho, že obilné škroby často obsahují stopové množství lepku. Na rozdíl od glutenu, je škrob rozpustný ve vodě, proto se dají tyto dvě složky od sebe oddělit. Lepek je tedy tvořen gluteniny a prolaminy, které však mají různou toxicitu. Pšeničné prolaminy nazýváme gliadiny, žitné hordeiny, v ječmenu nalezneme secaliny, v ovsu aveniny, v kukuřici zeiny a v rýži oryzeiny. Některé z nich, především gliadin, hordein a secalin obsahují sekvence, které vyvolávají tvorbu protilátek, a ty zodpovídají za vznik celiakie. (Kohout, 2008, s. 113). V případě aveninů není jednoznačně prokázáno, zda jsou či nejsou škodlivé pro osoby s celiakií. Ali (2015, s. 43-44) tvrdí, že čistý oves by neměl být řazen do skupiny potravin, které jsou nebezpečné pro člověka s celiakií. Oves ve své nejčistší formě nepředstavuje pro celiaky problém, avšak při procesu zpracování obilnin, je často kontaminován jinou obilninou, která lepek obsahuje, a tím se stává pro celiaky nevhodným.

V případě dospělých osob, bývá spouštěčem celiakie často určitý stresový podnět, který zapříčiní poškození střevní bariéry. Mezi takové podněty řadíme chirurgický zákrok, protahovanou infekci či úrazy. (Gabrovská et al., 2015, s. 33)

1.3 Klinický obraz

Projevy prvních příznaků můžeme obvykle pozorovat zhruba po 3–6 měsících od doby, kdy jedinec začal přijímat stravu obsahující lepek, a konzumoval ji pravidelně. Výjimečně se první příznaky objeví už po několika týdnech. Existují ale i jedinci, u kterých se příznaky objeví až po pravidelné konzumaci lepku, která trvá i desítky let. U nich se celiakie projeví až v dospělém věku, a u malého procenta nemocných jsou příznaky natolik minimální, že u nich není celiakie diagnostikována nikdy. (Možná, 2006, s. 17, 24)

Příznaky u osob trpící celiakií jsou velmi různorodé. Projevuje se typickými střevními příznaky, a to zejména v dětském věku, ale také příznaky mimostřevními. Mezi příznaky u dětí, které trpí celiakií, můžeme zahrnout celkové neprospívání, nepřibývání na váze, nafouknuté břicho, křeče a bolest břicha, plynatost, mastné, objemné a zapáchající stolice nebo světlé průjmy, které vedou do stavu podvýživy, či ztráta chuti k jídlu. Doprovodným příznakem může být také anémie, které vzniká z nedostatku železa. (Možná, 2006, s. 17)

Výše uvedené příznaky u dospělých osob někdy zcela chybí, nebo jsou nespecifické a mohou být přisuzovány jinému onemocnění, např. bolesti břicha nebo zvracení. Objevuje se větší výskyt mimostřevních příznaků, mezi které zahrnujeme předčasnou osteoporózu spojenou s rizikem zlomenin dlouhých kostí, úbytek na váze, častý výskyt aftů v dutině ústní, anémii v důsledku nedostatku železa, která nereaguje na standardní léčbu, onemocnění nervového systému, neplodnost, opakované potraty, menstruační poruchy, snížená tvorba spermatu, impotence nebo nadměrná a přetrvávající únava. (Vránová, 2013, s. 106) Celiakie se také často pojí s některými psychiatrickými a neurologickými obtížemi. Nejčastěji jsou to úzkosti, podrážděnost, deprese, migrény, periferní neuropatie, epilepsie nebo bolesti hlavy. Na rozdíl od ostatních příznaků, se tyto nezlepší ani po zavedení bezlepkové diety. (Ali, 2015, s. 51)

Typické příznaky se projevují pouze u klasické formy celiakie, kterou trpí asi 10% všech osob s celiakií, ale např. u silentní formy nemocný nepocítuje žádné příznaky, a celiakie je prokazatelná jen pomocí krevních testů a biopsie, což znesnadňuje diagnostiku. U atypické formy celiakie se příznaky mohou projevit prakticky kdekoliv, např. na ledvinách, játrech nebo pohlavních orgánech. (Bass et. al., 2013, s. 20-24) Další formou může být Duhringova herpetiformní dermatitida. Tato forma je charakteristická výskytem svědivých puchýřků, které se objevují nejčastěji na loktech, kolenou, hýždích, v kšticích, na zádech nebo v podpaží. Může být také přidružená ke klasické formě celiakie. (Červenková, 2006, s. 13)

1.4 Diagnostika

Všechny součásti diagnostiky celiakie jsou určeny společnostmi pro dětskou gastroenterologii a výživu (evropská společnost nese zkratku ESPGHAN). Těchto určených kritérií se lékaři drží i v případě diagnostikování dospělé osoby. Původní kritéria určovala provádění tří biopsií tenkého střeva, nicméně po objevení specifických protilátek došlo k úpravě, a nyní pacient podstupuje pouze jednu biopsii a vyšetření hodnot sérologických markerů. (Kohout, 2006, s. 325)

Prvním vyšetřením při podezření na celiakii bývá krevní vyšetření, které by mělo potvrdit přítomnost protilátek (imunoglobuliny, zkratkou Ig). Naše tělo využívá k obraně protilátky IgA nebo IgG. Při diagnostice celiakie jsou důležité především protilátky IgA. Tyto protilátky se tvoří hlavně na sliznicích lidského těla a jsou významnou obranou proti choroboplodným zárodkům. V některých případech však tělo nevytváří dostatečné množství těchto protilátek, což nazýváme selektivní deficit IgA. Pokud se tvoří jen nedostatečné množství IgA protilátek, zároveň dochází k produkci malého množství IgA protilátek specifických pro celiakii, nebo vůbec žádných, což by znamenalo, že výsledky vyšetření budou falešně negativní. Pokud se deficit IgA prokáže, je možno provést vyšetření specifických IgG protilátek.

Nejrozšířenějším krevním vyšetřením pro prokázání celiakie je krevní test na přítomnost protilátek proti tkáňové transglutamináze. Tkáňová transglutamináza (Ttg) je nitrobuněčný enzym, který se nachází v různých orgánech, např. v tenkém střevě, nervovém systému nebo v prostatě. Tento enzym se při celiakii uvolňuje do krevního oběhu a dochází k chemickým změnám peptidů a k zvýšení jejich reaktivity. Vznikají tak imunokomplexy, které se chovají jako antigeny a imunitní systém zareaguje tvorbou protilátek. (Frič, Mengerová, c2008, s. 31)

Dalším testem je zjištění protilátek proti deamidovaným gliadinovým peptidům. Jde o protilátky, které jsou mířené proti fragmentům lepku, které byly pozměněny transglutaminázou, což je specifické právě pro celiakii. Díky tomu je toto vyšetření v kombinaci s testem protilátek proti transglutamináze základem správného diagnostikování celiakie. (Bass et al., 2013, s. 47)

Rozhodujícím vyšetřením při diagnostikování celiakie je biopsie sliznice tenkého střeva. Toto vyšetření by se mělo provádět vždy při podezření na celiakii, bez ohledu na výsledky krevních testů. Při biopsii je ze sliznice střeva odebrán vzorek pomocí plně ohebného en-

doskopu, který slouží pro vyšetření horní části GIT. Vzorky se odebírají z druhé a třetí části dvanáctníku (*duodena*) a hledají se změny specifické pro celiakii, což zahrnuje zvláštní uspořádání sliznice mozaikovitého tvaru, menší množství slizničních řas, které bývají nižší a mají vroubkované okraje. Někdy můžeme zpozorovat také i úplnou atrofii řas. Zároveň musíme pamatovat, že u některých forem celiakie je uspořádání sliznice normální, nebo jsou změny minimální, stejně jako u pacientů, kteří trpí spíše mimostřevními příznaky. V tomto případě je pro diagnostiku důležitý nález zvýšeného počtu buněk imunitního systému mezi buňkami slizniční výstelky, což je možno zjistit jen mikroskopickým vyšetřením. (Frič, Mengerová, c2008, s. 14-15) V některých případech, především u dětských pacientů, se využívá metoda kapslové enteroskopie. Používá se při něm speciální kapsle, v které je zabudovaný fotoaparát. Tato kapsle projde trávicím traktem pacienta, a přitom pořídí snímky okolní tkáně. Poté odchází přirozenou cestou. (Holubová, Novotná, Marečková et al., 2013, s. 110 – 111) Osoba s podezřením na celiakii by neměla začít dodržovat bezlepkovou dietu před provedením biopsie, jelikož bezlepková dieta vede k obnovování střevních klků, a tudíž by nemusela být diagnóza stanovena správně. (Kovářů, Knápková, 2013, s. 12)

Každý člověk, který pociťuje příznaky nějaké nemoci, má zájem znát svou diagnózu. Pokud se doba před sdělením diagnózy neustále protahuje, začne být pacient neklidný a dochází ke zhoršení jeho psychického stavu. Sdělovat samotnou diagnózu by měl vždy lékař a měl by sdělení přizpůsobit pacientovu chápání, podat jasné informace o podstatě nemoci, jejím dalším vývoji, léčbě a možných následcích. (Zacharová, 2017, s. 39)

Vymětal (2003, s. 160-161) uvádí zásady, kterých by se měl lékař držet při sdělování nepříznivých informací pacientovi. Lékař by si měl na takové sdělení vyhradit dostatek času a zajistit klidnou místnost, kde nebudou s pacientem nikým rušeni. Dále je vhodné, aby se lékař na sdělení předem připravil, jak vnitřně, tak utříděním informací, které pacientovi sdělí. Je důležité dodržovat zásadu, že nepříznivé informace by měl sdělovat ten, kterého pacient zná a má k němu blízko, zpravidla tedy ošetřující lékař. Informace by měl lékař sdělit srozumitelně, nepoužívat odbornou terminologii. A v neposlední řadě je důležité, dát nemocnému prostor na dotazy a na určité vstřebání informací

2 BEZLEPKOVÁ DIETA

2.1 Zásady bezlepkové diety

Základní a spolehlivou léčbou celiakie je v současné době bezlepková dieta. Ta spočívá v absolutním vyloučení lepku z konzumované potravy, a to celoživotně. Pokud je bezlepková dieta správně dodržována, dojde k vymizení případných příznaků, úpravě nálezu na střevní sliznici a k negativitě krevních markerů. V opačném případě může docházet ke komplikacím, např. rozvoji dalších autoimunitních onemocnění. (Vránová, 2013, s. 110) Lepek nalezneme v obilovinách jako je pšenice, ječmen, žito, špalda, oves nebo žitovec, a tudíž bezlepková dieta vylučuje všechny výrobky z těchto obilovin. Tyto obiloviny se nazývají přírodně bezlepkovými zdroji, například rýže, kukuřice, jáhly, pohanka, amarant, quinoa, brambory či luštěniny. (Gabrovská et al., 2015, s. 36)

Aby mohla být nově diagnostikovanému pacientovi správně nasazena bezlepková dieta, je nutná týmová spolupráce, na které se podílí samotný pacient a jeho rodina, lékař, nutriční terapeut a v ideálním případě i organizace sdružující celiaky, kterou by měl pacient vyhledat, a mohl tak čerpat cenné rady. K tomu, aby pacient dosáhl vyvážené bezlepkové diety, je nejprve třeba konzultace a edukace od nutričního terapeuta, který pacientovi a případně i rodině vysvětlí zásady bezlepkové diety. Poté, co pacient začne dietu dodržovat, je nutné, aby lékař průběžně sledoval jeho zdravotní stav a výsledky krevních testů. (Frühauf et al., 2016)

Kovářů a Knápková (2013, s. 21 - 24), ve své publikaci sestavily seznam sacharidových potravin, které je možno konzumovat v rámci bezlepkové diety.

- Rýže (bílá, rýžové burisony, instantní rýžové kaše, rýžovou mouku, rýžové vločky, rýžové těstoviny)
- Kukuřice (mražená, sterilizovaná, kukuřičný křehký chléb, kukuřičný škrob, instantní kukuřičná kaše, kukuřičná mouka)
- Brambory (vařené, pečené, bramborový škrob)
- Sója (sójové boby syrové, sterilizované, pražené, sójová mouka, sójová krupice)
- Jáhly (jáhlová mouka, jáhlové vločky, instantní jáhlové kaše)
- Pohanka (pohanková drť, pohankové vločky, pohankový křehký chléb)
- Luštěniny (hrách, fazole, čočka)

- Ořechy a semena (vlašské, lískové, kešu, slunečnicová semínka, sezamová semínky, dýňová semínka, lněná semínka, mák)
- Ovoce (čerstvé ovoce jakékoliv, pozor si musíme dát u výrobků z ovoce, například ovocné přesnídávky, které mohou obsahovat ovesné vločky)
- Sladidla (cukr řepný i třtinový, med)
- Sladkosti (moučníky připravené jen z bezlepkové mouky nebo z přirozeně bezlepkových obilovin, sněhové pusinky, bezlepkové sušenky, čokoláda bez náplně, želé, tvrdé ovocné bonbóny)

Tento seznam doplníme potravinami, které v bezlepkové dietě doporučují Frič, Mengerová (c2008, s. 37 – 41), mezi které řadí mouku, zrna a těstoviny z amarantu, zrna a mouku z quinoj, zelenou sóju mungo, tuky nejlépe rostlinného původu, ale jsou přípustné i živočišné, majonézu, pokud neobsahuje další potraviny s obsahem lepku, maso (nejlépe libové), uzeniny bezlepkové nebo bez surovin s obsahem lepku, vejce. Doporučeny jsou i mléčné výrobky, jako mléko, sýry, tvarohy, jogurty, vždy se ale musíme přesvědčit, že neobsahují surovinu s obsahem lepku.

Pacient s celiakií by měl také dbát na vhodnou technologickou úpravu jídel, která bude konzumovat. Po zklidnění příznaků je možno využít všechny úpravy potravin. Smažená jídla se však doporučují max. 1x týdně, a je nutné dbát na to, aby smažená jídla nebyla obalována v směsích obsahující lepek. Při zahušťování pokrmů musíme volit vhodné přísady, jako bramborový či kukuřičný škrob, sójovou, amarantovou, rýžovou nebo bezlepkovou mouku. (Kovářů, Knápková, 2013, s. 17-18) Kromě úpravy jídel je důležité i prostředí, kde se jídlo připravuje, aby nedocházelo k tzv. křížové kontaminaci, což znamená kontaminaci bezlepkových potravin potravinami obsahující lepek. Abychom se takové kontaminaci vyhnuli, měli bychom používat nádoby, které bude vyhrazeno pouze pro přípravu bezlepkových jídel. Je také vhodné, mít vyhrazené místo, kde se budou skladovat pouze bezlepkové potraviny, oddělené od ostatních. Než potraviny na takové místo uložíme, měli bychom všechny police důkladně vyčistit, včetně všech štěrbin a koutů. Doporučuje se také vyhradit v lednici místo, kam se budou ukládat zbytky bezlepkových jídel. (Ali, 2015, s. 166)

2.2 Čemu se při bezlepkové dietě vyhnout

Frič, Mengerová (2008, s. 42 – 44) a Rujner, Cichaňská (2006, s. 43) uvádí potraviny, které je nutno v rámci bezlepkové diety ze svého jídelníčku zcela vyloučit.

- Plodiny a výrobky z nich vyrobené (bílé i tmavé pečivo, pohankové pečivo, pečivo ze směsi různých mouk, špaldové pečivo, dětská krupice, strouhanka)
- Nápoje (obilné kávy, např. Melta, čaj se sladem, kávy s dochucovadly, pivo)
- Maso, ryby (masové a rybí konzervy, některé druhy uzenin např. párky, salámy, paštiky, jelita, prejty, mletá masa)
- Přílohy a příkrmy (těstoviny, knedlíky, práškové výrobky jako knedlíky, bramborová kaše, lívance, bramboráky apod.)
- Ovoce (ovocné přesnídávky, některé ovoce upravované k dalšímu uskladnění)
- Zelenina (zelenina a zeleninové pokrmy připravené s moukou nebo krupicí, hotová zeleninová jídla, zelenina v majonézových salátech, v dresincích)
- Sladkosti (zmrzliny s oplatkou, sladkosti s ječmenným sladem, plněné čokolády, nugátové bonbony, karamely, fondán, müsli, křupky, lupínky)
- Kuchyňsky upravované pokrmy (polévky zahuštěné moukou nebo krupicí, instantní polévky, polévkové kostky, polotovary smažených jídel s moukou a strouhankou)
- Ostatní (sojové omáčky, některé rajské protlaky, hořčice, znehodnocené tuky, majonézy, tatarské omáčky, dresinky, kupované kečupy)

Lepek však můžeme najít i v nepotravinových výrobcích. Jedním z příkladů jsou léky, kde se lepek objevuje ve formě neaktivní přísady přidané během výroby. Jde o látky, které mohou pocházet z pšenice, a zahrnují například neurčité škroby, předželatinovaný škrob, poprašovací prášek nebo mouku. Pro pacienta je těžké rozpoznat, které léky jsou bezlepkové, a to kvůli nedostatečným informacím od výrobce, nebo pacientovy nevědomosti o možném obsahu lepku v lécích. Při jakékoliv nejistotě je nejlepší obrátit se na výrobce daného léčiva. (Cruz, et al., 2015, s. 54) Dalším odvětvím, kde se může lepek nacházet, jsou kosmetické výrobky, jako tělová mléka, šampony, kondicionéry, pleťové krémy, balzámy na rty nebo rtěnky. Thompson, Grace (2012, s. 1319 – 1321) tvrdí, že v případě přípravků na kůži by se pacient neměl obávat přípravek s určitým množstvím lepku použít, pokud však nemá na kůži léze, kterými by se mohl lepek absorbovat ve větším množství. Je však třeba si po použití takového přípravku důkladně opláchnout ruce, proto by mohl problém vyvstat u použití krému na ruce s obsahem lepku v silnější vrstvě, kdy by mohlo dojít k případnému

požití při následné konzumaci jídla rukama. Co se týče výrobků určených na ústa, jako balzámy na rty a rtěnky, je nepravděpodobné, že by určitým způsobem poškodily pacienta, i když obsahují stopy lepku, jelikož díky velikosti takového přípravku bývá množství obsaženého lepku tak nízké, že je považováno za bezpečné.

2.3 Legislativa a značení bezlepkových potravin

Nařízení komise (EU) č. 828/2014

Toto prováděcí nařízení stanovuje pravidla, dle kterých budou spotřebitelům podávány informace o nepřítomnosti lepku nebo o sníženém obsahu lepku. Takové potraviny lze značit dvě způsoby, a to „Bez lepku“, nebo „Velmi nízký obsah lepku“. Označení „**Bez lepku**“ mohou mít pouze potraviny, které v konečném stavu neobsahují více, než 20 mg/kg lepku. Označení „**Velmi nízký obsah lepku**“ mohou nést potraviny, které se skládají z jedné či více složek pšenice, žita, ječmene, ovsa či jeho kříženců, a byly zpracovány způsobem, aby došlo ke snížení obsahu lepku, nebo tyto složky obsahují, a konečný obsah lepku nepřesahuje 100 mg/kg. (Státní zemědělská a potravinářská inspekce, 2016)

Nařízení Evropského parlamentu a rady (EU) č. 1169/2011

Nařízení o poskytování informací spotřebitelům dává povinnost poskytnout spotřebitelům o složkách, které byly použity při výrobě konkrétního produktu a mohou způsobovat alergii nebo intoleranci. Toto nařízení zahrnuje 14 potravinových alergenů, které bývají nejčastější příčinou alergické reakce, a mezi ně se řadí i **obiloviny obsahující lepek**, např. pšenice, žito apod. Informace o přítomnosti těchto alergenů musí být uvedeny ve složení, a zároveň musí být název alergenu odlišen od ostatních složek typem písma nebo barvou pozadí. Pokud na obale výrobku není uveden seznam složek, musí být výčet alergenů vypsán za slovem „obsahuje“. Pokud název produktu jasně poukazuje na přítomnost alergenní látky, není další označení nutné (např. žitný chleba, špaldová bageta).

S označováním alergenů souvisí i preventivní označování alergenních složek, v tomto případě lepku. Pokud existuje riziko, že produkt může obsahovat malé množství daného alergenu, přestože nebyl při výrobě vědomě použit, musí být toto riziko označeno na obalu výrobku. Tento případ nastává nejčastěji díky přidaným surovinám, které byly kontaminovány alergenní složkou, což v některých případech nelze zcela vyloučit. Preventivní označení může mít formulaci „**může obsahovat lepek**“ nebo „**může obsahovat stopy lepku**“. (Státní zemědělská a potravinářská inspekce, 2016)

Přeškrtnutý klas

Symbol přeškrtnutého klasu je celosvětově používaný symbol k označení výrobků, které neobsahují lepek. Toto značení vzniklo za účelem jednoduchého označení bezlepkových produktů, které by mělo spotřebitelům usnadnit výběr potravin vhodných pro jejich dietu. V České republice je toto označení zaregistrováno jako ochranná známka Sdružením celiaků ČR. (Bass, et al. 2013, s. 62)



Obrázek 1 - Přeškrtnutý klas

3 PSYCHICKÉ ASPEKTY OSOB S CELIAKIÍ

3.1 Kvalita života

WHO popisuje kvalitu života jako „stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, nikoliv jen absenci nemoci či postižení.“ Kvalita života tedy nezahrnuje jen pocit fyzického zdraví a absenci příznaků onemocnění, ale také psychický stav, společenské uplatnění, ekonomickou situaci a náboženské aspekty. (Slováček, Slováčková, 2012, s. 13) Žádní dva lidé nedefinují význam kvality života stejně. Pouze jednotlivec může určit svůj osobní význam tohoto termínu. Lidé v podobné životní situaci, se stejným omezením a stejnými příznaky mohou vnímat kvalitu jejich života naprosto odlišným způsobem. (Falvo, 2005, s. 16) Mezi faktory, které ovlivňují kvalitu života, můžeme řadit věk, pohlaví, hodnotovou orientaci daného jedince, vzdělání, náboženství, kulturní zázemí, rodinnou situaci nebo ekonomickou situaci. (Slováček, Slováčková, 2012, s. 14) Kvalitu života můžeme hodnotit jako subjektivní, individuální a komplexní. Měření by se dalo označit jako porovnávání několika životů rozdílných lidí, a to s kladeným důrazem na to, co je pro každého z nich důležité. Můžeme tedy říct, že kvalitu života nemůžeme definovat jako něco všeobecně závazného, jde o formální a hypotetický pojem, který lze naplnit jen individuálním obsahem. (Džuka, 2004, cit. podle Gurková, 2011, s. 22) Můžeme ji rozdělit na objektivní a subjektivní. Každá z těchto rovin zahrnuje sedm domén: zdraví, materiální pohodu, práci, komunitu a emocionální pohodu, sociální či rodinné vztahy, bezpečnost. Zatímco objektivní domény zahrnují kulturní relevantní ukazatele objektivní pohody, v subjektivních doménách je zahrnuta míra spokojenosti v rámci jednotlivé domény. (Gurková, 2011, s. 39)

Kvalita života související se zdravotnictvím a jednotlivými medicínskými obory, nese své specifické označení HRQL – health-related quality of life. Tento pojem však nenese jednotnou definici, a v mnoha případech není ani nějak definován, a autoři, kteří tento výraz používají, se spokojí jen s uvedením zkratky a jejím vysvětlením. (Mareš, 2006, s. 30) HRQL zahrnuje faktory kvality života, u kterých můžeme ukázat, že jsou ovlivněny našim somatickým či mentálním zdravím. (Centers, 2000 cit. podle Mareš, 2006, s. 30)

Mezi nástroje, kterým hodnotíme HRQL můžeme zařadit tyto tři dotazníky:

- **Global assesement** který nám dává obecné zhodnocení kvality života a většinou nelze určit postižení v určitých doménách (např. fyzikální, emoční)

- **Generic** umožňuje vypořádat podobnost či rozdílnost jednotlivých populačních skupin a jak se jednotlivé choroby liší nebo podobají ve vlivu na HRQL
- **Specific** je dotazník specifický pro konkrétní nemoc a umožňuje sledovat vývoj stavu nemoci napříč časem (Kalová et al. 2005, s. 166 – 167)

Vágnerová (2004, s. 88-89), stanovila čtyři oblasti, ve kterých nemoc zasahuje do kvality života. Jsou to míra soběstačnosti a nezávislosti, míra omezení pacientových možností a zvýšená míra únavy až vyčerpání, dále pak míra schopnosti sociální interakce na konec úroveň zachovaného pocit pohody.

Podle Příbylové (2012, s. 6) je HRQOL prokazatelně nižší u osob s celiakií v porovnání s evropským standardem zdravé populace. Zároveň poukazuje, že v případě celiakie je HRQOL nižší než u žen než u mužů, a to i podle zahraničních studií. Ciacci a Zingone (2015, s. 105 – 106) uvádí, že kvalita života u osob s celiakií je ovlivněna hlavně přítomností nebo naopak nepřítomností gastrointestinálních příznaků. Po zahájení bezlepkové diety se kvalita života zvyšuje především u osob, které těmito příznaky trpěli.

3.2 Dopad onemocnění na psychiku nemocného

Nemoc vždy určitým způsobem ovlivní psychický stav nemocného. Celiakii řadíme mezi chronická onemocnění, což je dlouhotrvající a často celoživotní stav, jehož prognóza je nejistá. V současné době chronické nemoci mnohonásobně převyšují stavy akutní. Jsou problémem nejen biologický, ale i společenským a psychickým. Chronicky nemocný pacient mnohdy nezná začátek ani konec své nemoci, často se u něj projevují deprese a rezignující stavy, kdy se zcela poddává své nemoci. (Zacharová, 2017, s. 35) Reakci pacienta na nemoc ovlivňuje několik faktorů, mezi které můžeme řadit prostředí, ve kterém nemocný žije a ve kterém vyrůstal, jeho dosavadní zkušenosti s chorobou a léčbou, prožité zkušenosti se zdravotnickými zařízeními a odborným personálem, věk nemocného, temperament, vzdělání, zdravotní uvědomění, inteligence a jeho životní cíle a plány. (Kelnarová, Matějková, 2010, s. 69)

Nemoc znamená pro člověka radikální změnu, i když se může jednat jen o změnu dočasnou, a často je vnímána, jako obtížná a někdy dokonce jako nevladatelná. Obvykle mění způsob života nemocného a omezuje ho v jeho zvyklostech, a také dochází k neuspokojování celé řady jeho potřeb. Ovlivňuje také jeho prožívání, chování, emoční projevy a může i některé rysy osobnosti. (Zacharová, 2017, s. 23) Chronická nemoc má také velký dopad

na sebezpečení pacienta. Chronicky nemocný pacient vidí sám sebe jako někoho jiného, než před nemocí. Postupně může dojít k tomu, že se pacient přestává cítit jako úctyhodná a hodnotná bytost. (Křivohlavý, 2002, s. 131) Nevyléčitelné onemocnění často vyvolává u nemocného strach a úzkost, což vyjadřuje jeho negativní očekávání spojené s nemocí. Nemocný také může pociťovat smutek a reaguje truchlením nad definitivní ztrátou svého zdraví, což je pro něj způsob jak zpracovat vlastní ztrátu, jak se s ní vyrovnat a poté ji přijmout. Smutek, který ztrátu zdraví doprovází, může přerůst až do deprese, která má charakter symptomatické deprese, která má souvislost se samotnou chorobou a je jedním z jejích příznaků, takže se nejedná o pouhou psychickou nadstavbu. Druhým typem je psychogenní, reaktivní deprese, která je reakcí na nadměrnou zátěž, kterou pro nemocného představuje celková změna situace. Často se pojí s úzkostí a obavami spojené s budoucností. (Vágnerová, 2004, s. 79-80) Celiakie bývá často spojována s depresí. Podle odborníků na duševní zdraví se u osob s celiakií běžně vyskytují deprese, dystymická porucha, což je stav, který nastává, pokud u těchto osob přetrvává depresivní nálada většinu dní po dobu dvou let, a bipolární porucha. (Ali, 2015, s- 109)

Podle Aliho (2015, s. 99) má celiakie dopad na duševní zdraví nemocného. Ovlivněné může být jak chování člověka, tak jeho způsob myšlení či prožívání emocí. Nemocný může mít problémy s pozorností, výpadky paměti, v některých chvílích může ztrácet schopnost jasně uvažovat nebo mít potíže se soustředěním. Potíže může u pacienta vyvolat nutriční deficit, který může být přítomen před stanovením diagnózy, a jeho důsledkem může být vyčerpanost, podrážděnost, stravovací potíže, netrpělivost, úzkost či nedostatek energie. Před diagnózou může u pacienta přetrvávat duševní napětí, jelikož ví, že něco není v pořádku, ale neví přesný důvod, proč tomu tak je. Tento stav však může přetrvávat i po diagnostikování celiakie.

3.3 Psychické aspekty bezlepkového stravování

Pokud se pacient léčí s chorobou gastrointestinálního traktu, je velmi časté, že součástí léčby je dietní omezení, které znamená vyhýbání se určitým potravinám. Po celý život je stravování považováno za jisté potěšení a druh sociální interakce. Pokud se v důsledku choroby musíme vyhnout určitým druhům potravin nebo nápojům, nebo pokud musíme dodržovat speciální dietu, může to pro nás znamenat psychické obtíže, v důsledku toho, že se vzdáváme věcí, které jsou nám příjemné. (Falvo, 2005, s. 297)

Bezlepková dieta je jedinou možnou léčbou celiakie, avšak někteří pacienti přesto odmítají dietu dodržovat, nebo ji porušují. Křivohlavý (2002, s. 47) uvádí určité faktory, které mohou kladně ovlivnit pacientovo rozhodnutí dodržovat příkazy lékaře. Řadíme mezi ně např. přesvědčení pacienta, že mu léčebný režim opravdu pomůže, přátelské chování lékaře a jeho ochota pacientovi naslouchat, kladný emocionální vztah pacienta k lékaři, sociální opora pacienta v rodině nebo v přátelích, nebo pokud pacient trpí nemocí, která se ve všeobecném povědomí nezlehčuje. Naopak mezi faktory, které pacienta v tomto směru ovlivňují záporně, řadíme věk pacienta (období adolescence), pokud se pacient vyhýbá konfrontaci s nemocí, odeznění příznaků nemoci a pacientovu domněnku, že již nadále nemusí léčbu dodržovat, když je léčba dle pacientova názoru příliš komplikovaná anebo když rady lékaře znamenají příliš velké omezení v životním stylu pacienta.

Dietu můžeme vnímat jako určité omezení, výjimečnost a přiznání, že trpíme chronickou nemocí, která vyžaduje tuto léčbu. Pokud osoba s celiakií dokáže pochopit, jaký prospěch budou mít z důsledného dodržování bezlepkové diety, a dokážou se rychle přizpůsobovat změnám ve svém životě, mohou se na režim diety adaptovat velmi rychle. Podobným způsobem se i přizpůsobují lidé, kteří jsou zvyklí dodržovat rady lékaře z respektu k jeho autoritě, a více nepátrají po příčinách.

Na druhé straně jsou lidé, kteří dietu vnímají velmi negativně, a projevuje se u nich vzdor, smutek a nemoc vnímají jako zradu vlastního těla. Dietu dokážou dodržovat, ale jen s velkým úsilím, a předpokládá se, že nebudou v jejím dodržování tolik důslední, jako první skupina. Často v dietě experimentují, a pokud u nich nenastanou zjevné zdravotní problémy, zapomínají na svou nemoc. Porušovat dietu mohou ale i nemocní, kteří bezlepkovou dietu nezvládají po finanční stránce, nebo je pro ně příliš náročné nakupování a příprava správných potravin. (Kalivodová, 2005) Někteří lidé, kteří dřív vnímali jídlo jako zdroj radosti, jsou nyní jídlem v důsledku bezlepkové diety znuděni a nedokážou si ho užívat tak jako dřív. Pociťují také úzkost ohledně jídla ve společnosti, jelikož se obávají negativní reakce ze strany ostatních kvůli možnému odmítnutí jídla, čímž by mohli být ostatními považováni za „vybíravé“. (Rose, Howard, 2014) Pro nemocné, kterým byla celiakie diagnostikována až v dospělém věku, je dodržování bezlepkové diety těžší v tom, že na rozdíl od dětských pacientů, kteří dodržují dietní omezení téměř celý život, si velmi dobře uvědomují, o co přicházejí, a o pokušení porušit dietu je pro ně o to větší. V některých případech však má dospělý člověk s celiakií za sebou celé měsíce nebo roky strádání, a poté,

co dojde k odeznění problémů po začátku dodržování bezlepkové diety, si pacient uvědomuje, jak moc je mu bezlepková dieta prospěšná. (Červenková, 2006, s. 43)

4 SOCIÁLNÍ ASPEKTY OSOB S CELIAKIÍ

4.1 Rodina osoby s celiakií

Chronické onemocnění se netýká pouze jedince, ale nemoc se stává záležitostí celé rodiny. Nemoc mění mnohé aspekty, které jsou klíčové pro další rozvoj vztahů v rodině ale také postavení nemocného, obsah rolí členů rodiny a jejich životní styl. Poté, co se rodina dozví diagnózu svého blízkého, potřebují určitý čas, aby se s touto zátěží vyrovnali. Závažná nemoc může rodinné vztahy buď posílit, nebo vést k jejich rozpadnutí. Vědění, že člen rodiny trpí chronickou nemocí, vyvolává u ostatních členů negativní emoce, mohou se objevit stavy deprese, pocit beznaděje a někdy pocit viny. Často se také snaží vynahradiť dotyčnému to, co mu nemoc vzala. Kromě samotného vědění, že je jejich blízký nemocný, je pro rodinu zátěží i nucená změna životního stylu, jako je tomu i v případě celiakie. V mnoha ohledech se podřizují nemocnému a jeho potřebám, a to i na úkor svého osobního uspokojení. (Vágnerová, 2004, s. 92-93) Samotná rodina je také významným faktorem, který ovlivňuje adaptaci nemocného na svou chorobu. Záleží však na tom, jak se rodina dokáže vyrovnat s různými konfliktními situacemi, které vyplývají z nemoci jejich blízkého, na jaké úrovni jsou schopni vzájemné komunikace, formulace a řešení problémů, zda jsou schopni otevřeně sdělovat ostatním své názory, postoje a zda si dokážou vzájemně poskytnout pomoc, podporu a pochopení. Rodina může svým chováním ovlivnit i samotný zdravotní stav nemocného, pozitivně, ale i negativně, například nabízením zakázaných jídel nebo nápojů, přemlouváním k porušení léčebného režimu nebo projevením nedůvěry v nastavenou léčbu. Nemocného může negativně ovlivňovat i srovnávání ze strany členů rodiny s jinými nemocnými se stejnou diagnózou, v důsledku čehož vzniká napětí mezi nemocným a jeho chorobným stavem. (Bártlová, 2005, s. 98 – 102)

V případě celiakie je téměř nutností zapojit do léčby nemocného celou rodinu a vzájemně spolupracovat při dodržování léčebného režimu. Co se týče přípravy jídla, nejlepší variantou je, pokud podáváme bezlepkovou stravu celé rodině, a volíme taková jídla, která mohou konzumovat všichni členové rodiny. (Rujner, Cichaňská, 2006, s. 59) Nemocný by měl vysvětlit všem příbuzným a blízkým, v čem spočívá jeho onemocnění, a předejít tak nepříjemným situacím, kdy například ze strachu z pohoštění na návštěvě u rodiny bude muset nabízené jídlo odmítnout. Pokud příbuzní nemocného pochopí, nebudou se mu dále pokoušet nabízet nevhodné potraviny a nemocný si může k příbuzným nosit vlastní bezlepkové jídlo. (Možná, 2006, s. 59) Rodina se nepřizpůsobuje nemocnému jen ohledně

jídla, ale například i ve společných prostorách koupelny. Ali (2015, s. 172-173) doporučuje, aby byly všechny hygienické a kosmetické přípravky bezlepkové, např. zubní pasta, krémy atd., aby se tak předcházelo případné negativní reakci kůže na obsah lepku ve výrobku. Ideálním řešením je, pokud si celá rodina zvykne na „bezlepkovou koupelnu“, avšak pro některé rodiny to může znamenat nepřekonatelný problém. V tom případě, pokud to prostory umožňují, je vhodné dát nemocnému k dispozici samostatnou koupelnu.

4.2 Svépomocné skupiny

Bártlová (2005, s. 103-104) definuje svépomocné skupiny jako menší skupiny lidí s podobnými zdravotními nebo životními problémy, a kteří se dobrovolně sdružují, aby si mohli navzájem poskytnout emocionální, sociální i psychickou podporu, a snáze našli řešení svého zdravotního nebo sociálního stavu a zároveň se s jejich pomocí zbavují pocitů osamělosti a odlišnosti, které u nich vyvolává přítomnost zdravotních či sociálních problémů. Svépomocné skupiny vznikly z potřeb, které nemohl uspokojit systém zdravotnických služeb. Tyto skupiny fungují na principech rovnosti, vzájemné pomoci a vzájemné výměny informací, prožitků a zkušeností.

Svépomocné skupiny můžeme rozdělit do čtyř následujících skupin:

- skupiny pomáhající lidem s tělesným handicapem, onemocněním nebo duševním handicapem
- skupiny pro osoby závislé na návykových látkách
- skupiny pro osoby procházející si zlomovým životním obdobím (např. rozvod, úmrtí blízké osoby)
- skupiny pro příbuzné a blízké těch, kteří mají závažný problém (např. rodiče vážně nemocných dětí)

Bártlová (2005, s. 104) dále uvidí, že v okruhu zdravotnictví mohou svépomocné skupiny pozitivně ovlivňovat pacienta v oblasti jeho nastavené léčby, a to prostřednictvím upevnování pozitivních návyků získaných v době léčby. Toto tvrzení se může aplikovat na svépomocné skupiny pro osoby s celiakií, a jejich podporu při procesu adaptace pacienta na bezlepkovou dietu.

V České republice existuje poměrně velké množství svépomocných skupin pro osoby s celiakií. Frič, Mengerová (2008, s. 32) ve své publikaci představují jednu z nejrozšířenějších, a to Společnost pro bezlepkovou dietu, o. s, která pomáhá osobám

s celiakií poskytováním praktických rad ohledně bezlepkové diety a pomoci při řešení životních situací spojených s celiakií. Sdružuje tedy osoby s obdobnými problémy s cílem výměny zkušeností a zlepšení kvality života. Tato skupiny nabízí pravidelná setkání jejich členů v Praze. Červenková (2006, s. 53-54) uvádí další svépomocné skupiny pro osoby s celiakií. Jsou to Sdružení celiaků České republiky se sídlem v Praze, Poradenské centrum pro bezlepkovou dietu a celiakii ve Vyškově, Klub celiakie Brno nebo Sdružení jihočeských celiaků se sídlem v Českých Budějovicích.

4.3 Ekonomický dopad

S celiakií je úzce spjat i ekonomický dopad na rodinu nemocného s celiakií. I když jsou dnes bezlepkové potraviny dostupné ve větším množství, než v předchozích letech, stále jsou výrazně dražší, než potraviny s obsahem lepku. Je to i jeden z důvodů, proč se v běžných obchodních řetězcích nenabízí v takovém množství, v jakém by nemocní potřebovali. (Možná, 2006, s. 64) Bezlepková dieta je navíc jedinou možnou léčbou celiakie, a pokud není dodržována, může mít za následek výrazné zhoršení stavu nemocného. Je finančně náročnější než dieta racionální, i když je nákladnost individuální, a záleží na tom, zda je nemocný schopen si připravovat stravu zcela sám, nebo konzumuje především průmyslově vyrobené potraviny a polotovary. Poté, co je nemocnému celiakie diagnostikována, může nákladnost diety ještě vzrůst o výživové doplňky, které jsou mnohdy nutné kvůli doplnění živin, které pacient ztratil během období neléčené celiakie. U pacientů s celiakií se navíc často objevují přidružená onemocnění, která vedou ke kombinaci bezlepkové diety s další dietou (např. s bezlaktózovou), což znamená ještě větší finanční náročnost pro nemocného. (Kohout, Starnovská, 2006, s. 9-10)

Jistou kompenzaci nabízí Ministerstvo práce a sociálních věcí v podobě dávek pomoci v hmotné nouzi, konkrétně příspěvku na živobytí, který může být navýšen z důvodu dietního stravování. Dle vyhlášky č. 389/2011 sb. o provedení některých ustanovení zákona o pomoci v hmotné nouzi která upravuje zákon č. 111/2006 Sb. o pomoci v hmotné nouzi, se částka živobytí v hmotné nouzi zvyšuje u osob, jejichž zdravotní stav podle doporučení příslušného odborného lékaře vyžaduje zvýšené náklady na dietní stravování. Konkrétně u celiakie se jedná o částku 2 800 Kč měsíčně. V tomto případě poskytuje potvrzení potřeby daného dietního stravování lékař, poskytující specializovanou ambulantní péči v oboru vnitřního lékařství nebo gastroenterologie. Pokud daná osoba vzhledem k svému zdravotnímu stavu vyžaduje více typů dietního stravování, částka příspěvku na živobytí se zvyšuje

pouze o jednu částku, a to o nejvyšší, která přísluší k danému dietnímu stravování. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2011)

Příspěvky zdravotních pojišťoven na dietní stravování pro osoby s celiakií se liší dle příslušné pojišťovny. Nejvyšší příspěvek poskytuje Všeobecná zdravotní pojišťovna (111), jejíž příspěvek je určen pro děti do 18 let a studentům do 26 let věku. Výše příspěvku je až 6 000kč za rok, a vyplácena je 2x ročně, vždy v maximální částce 3 000kč. Příspěvek je určen pouze na potraviny s označením bezlepková nebo bez lepku. Druhý nejvyšší příspěvek poskytuje Zaměstnanecká pojišťovna Škoda (209), u kterého je výhodou, že u vyplácení příspěvku nezáleží na věku pojištěnce. Příspěvek je poskytován v maximální výši 4 000kč za rok, a pro vyplacení je nutné dodat potvrzení lékaře o nezbytnosti dietního stravování a doklady o nákupu dietní stravy. U zbylých pojišťoven příspěvky nedosahují takové výše nebo nejsou nabízeny žádné. (Celiak.cz, 2018)

4.4 Stravování mimo domov

Pokud člověk kvůli svému dietnímu omezení nemá možnost stravovat se jinde než ve svém domácím prostředí, znamená to pro něj určité omezení v sociálním životě. U osob s celiakií možnost stravování mimo domov je, ale je bezpochyby obtížnější, než u člověka s racionální stravou. S prvním problémem se setkávají již při návštěvě školky či školy. Dospělé osoby s celiakií navštěvující zaměstnání mají často možnost stravovat se v závodních jídelnách. I když se nám může u některých jídel na první pohled zdát, že jsou bezlepková, je vhodné se zajímat o jeho podrobné složení ujistit se tak o nepřítomnosti lepku. Měli bychom se také ujistit, že během přípravy nedojde k sekundární kontaminaci pokrmu lepkem, např. použitím stejného kuchyňského náčiní na bezlepkový pokrm a pokrm s obsahem lepku. (Kovářů, Knápková, 2013, s. 14)

Lidé s celiakií mají dnes možnost stravovat se i v restauracích. Mnohé z nich nabízí pokrmy vhodné pro bezlepkovou dietu. Pokud se v našem okolí žádná restaurace s takovou nabídkou nevyskytuje, můžeme zkusit poprosit personál ve vybrané restauraci, zda by byla možnost přípravy bezlepkového pokrmu. (Kovářů, Knápková, 2013, s. 14) Frič, Mengerová (c2008, s. 36) jsou však toho názoru, že v běžném restauračním provozu nelze očekávat správnou přípravu bezlepkového pokrmu. I když si objednáme jídlo, v kterém není žádná složka obsahující lepek, může dojít ke kontaminaci během přípravy například tím, že se bezlepkové potraviny zpracovávají na stejném místě, jako potraviny s lepkem. Doporučují

tedy konzumovat pouze pokrmy a potraviny, které jsou jako bezlepkové výrazně deklarovány.

Problém může představovat i cesta do zahraničí. V Evropě je však situace s bezlepkovými potravinami taková, že jsou běžně dostupné a sortiment je často širší než v České republice. Je vhodné si před odjezdem prostudovat webové stránky určité organizace, která se zaměřuje na osoby s celiakií v dané zemi, kde může pacient najít spoustu užitečných informací. Dobrou pomůckou je také naučit se nebo napsat si pár vět, ve kterých vysvětlíme své dietní omezení v jazyce dané země, a můžeme je později při vycestování použít pro lepší komunikaci. (Červenková, 2006, s. 56)

V případě, že není možnost stravování mimo domov, a my musíme přesto někam vycestovat, je vhodné mít připravené nějaké bezlepkové potraviny u sebe, např. v kabelce, batohu, autě nebo v kanceláři (Ali, 2015, s. 166)

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 METODOLOGIE VÝZKUMU

V metodologii výzkumu se budeme věnovat zvolenému typu výzkumu a zvolené metodě sběru dat, dále stanoveným výzkumným cílům, charakteristice výzkumného souboru a následné analýze a interpretaci získaných dat.

5.1 Charakteristika výzkumu

V této kapitole bude charakterizována zvolená metoda výzkumu. Zvolena byla metoda kvalitativního výzkumu. Dle Strausse a Corbinové (1999, s. 10) kvalitativní výzkum je takový, který k dosažení výsledků nevyužívá žádný způsob kvantifikace. V kvalitativním výzkumu mohou být některé z údajů kvantifikovány, jde například o demografické údaje, ale samotná analýza je kvalitativní. Může se jednat o výzkum, který se týká životních příběhů lidí, chování ale také společenských hnutí nebo zkoumání vzájemných vztahů.

5.2 Metoda sběru dat

Metodou sběru dat se stal v tomto výzkumu polostrukturovaný rozhovor. Podle Kutnohorské (2009, s. 40) se v polostrukturovaném rozhovoru stanoví určitý okruh otázek, na které se budeme participantů během výzkumu dotazovat. Během rozhovorů lze zaměnit pořadí otázek. Důležité je během výzkumu dát dostatečný prostor účastníkovi k upřesnění a vysvětlení jeho odpovědi, zároveň si také v průběhu výzkumu ověřujeme, zda účastníkovi odpovědi chápeme správně a k upřesnění můžeme pokládat různé doplňující otázky. Rozhovor bychom neměli ukončovat, pokud nevyprší stanovený časový limit nebo pokud od účastníka stále dostáváme odpovědi, které jsou relevantní pro výzkum.

Tato metoda byla zvolena, aby dala participantům dostatečný prostor pro vyjádření svých pocitů a zkušeností s daným onemocněním, ale zároveň tady metoda stanoveným okruhem otázek zajistila, že získáme od participanta odpovědi na okruhy, které korespondují s cílem výzkumu.

5.3 Výzkumné cíle

Cíle výzkumu definuje Švaříček, Šedřová (2007, s. 64) jako jakýsi kompas, prostřednictvím kterého se v průběhu výzkumu orientujeme a ujišťujeme se, zda dochází k jeho naplňování, nebo naopak nedochází. Při stanovení cílů si musíme uvědomit, že významnost cíle se

vztahuje vždy na určitou skupinu osob a je třeba tedy stanovit, ke které cílové skupině budou stanovené cíle relevantní.

Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, jak celiakie ovlivňuje život dospělých osob trpící touto nemocí v psycho-sociální oblasti.

Dílčí cíle jsou:

1. Zjistit, jaké mají participanti zkušenosti s příznaky, s diagnostikováním celiakie a s přístupem zdravotnických pracovníků
2. Zjistit, co je pro participanty náročné na dodržování bezlepkové diety
3. Zjistit, jak ovlivňuje celiakie nemocného ve společenském životě
4. Zjistit, co a kdo je pro participanty oporou v nemoci

5.4 Výzkumný soubor

Před výběrem výzkumného souboru byla stanovena dvě kritéria. První bylo věkové ohraničení 19 – 60 let. Druhým kritériem bylo, aby participanti měli v době rozhovoru diagnostikovanou celiakii alespoň 1 rok. Výběr výzkumného souboru probíhal v okruhu známých a přes sociální síť. Všechny participantky souhlasily s nahráním rozhovoru na diktafon. Pro zachování anonymity zde nebudou sdělena jména participantek a dále budou označovány zkratkou P, jako participant.

Participantky	Věk	Délka diagnostikovaného onemocnění
P1	22 let	7 let
P2	22 let	4 roky
P3	19 let	Přes 3 roky
P4	47 let	5 let
P5	59 let	10 let
P6	28 let	9 let

Tabulka 1 - Výzkumný soubor

6 ANALÝZA VÝZKUMU

V rámci této kapitoly se budeme věnovat analýza dat získaných prostřednictvím realizovaných polostrukturovaných rozhovorů. Všechny rozhovory byly doslovně přepsány do písemné podoby. Poté proběhlo zpracování dat pomocí metody otevřeného kódování. Během studování rozhovorů jsme se snažili nalézt určité podobnosti, které se objevovali v odpovědích všech participantů. Tyto podobnosti byly pro lepší přehlednost barevně odlišeny. Následně bylo na základě kódů, které byly výsledkem otevřeného kódování, stanoveno deset kategorií, ke kterým byly přiřazeny kódy, které tyto kategorie charakterizovaly.

6.1 Příznaky

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: zažívací problémy, nespecifické příznaky, vzhled, časté nemoci

V první kategorii jsou přiřazeny kódy, které se týkají výskytu příznaků participantek před tím, než zahájily bezlepkovou dietu, a to jak příznaky zažívací, tak i mimostřevní.

P1 vypověděla, že se v jejím případě moc příznaků nevyskytovalo. Vyskytovaly se u ní tři hlavní příznaky, a to dlouhodobá nevolnost, opakované zvracení a nízká hladina železa v krvi.

P2 uvedla, že se u ní první příznaky objevily zhruba 5 let před stanovením diagnózy. Trápily jí časté bolesti břicha a z mimostřevních příznaků se u ní vyskytovala únava a anémie, díky které, jak uvádí, byla neustále bledá. Také byla v období před zahájením bezlepkové diety často nemocná.

V případě P3 se vyskytovaly především zažívací problémy, nevolnosti, častý průjem a zvracení. Z mimostřevních příznaků uvádí jen únavu a stres, který pramenil z jejích příznaků.

I u P4 se projevovaly jak zažívací problémy, tak mimostřevní příznaky. Mimostřevní příznaky se u ní objevily již v dětství, kdy jí byla zjištěna anémie, nicméně byla léčena pouze pomocí dodávání železa, ale nikdo nezjišťoval příčinu jejích problémů. Dále jí byla v dospělosti diagnostikována osteoporóza a ze zažívacích problémů uvádí, že ji nejvíce trápily silné průjmy. „Začalo období neustálých průjmů, a ty průjmy se stupňovaly natolik, že jsem nemohla nic jíst a vlastně ani pít. Vypila jsem vodu, chvíli to vydrželo, pak to šlo ven.“

I když P5 byla celiakie diagnostikována až kolem 49 roku života, popisuje, že měla hodně příznaků již v dětství. „*No, tak...já už jako dítě jsem byla taková neduživá. Neměla jsem prostě...nechutenství, hubená pořád, nemocná často...*“ Dále popisuje, že byla celé období dospívání menšího vzrůstu, hubená a neustále unavená. Kolem 40 let se u ní objevily bolesti břicha a průjmy v takové frekvenci, že se obávala i cestování veřejnou hromadnou dopravou. Z mimostřevních příznaků jí byla diagnostikována osteoporóza a dále jí trápila častá únava spojená s nadměrnou spavostí, která jí obtěžovala především v zaměstnání.

I P6 uvedla, že se první příznaky projeví již v období dětství a dospívání. Měla neustálé bolesti břicha, trápila jí nevolnost po jídle a zvracení. Dále uvádí, že v dětství byla malého vzrůstu a velmi štíhlá, což se ale zlomilo v pubertě, kdy začala nabírat na váze. Kromě zažívacích problémů se u ní objevily i kožní problémy a padání vlasů. Jako další mimostřevní příznak uvedla potíže s menstruací.

6.2 Diagnostika a stanovení diagnózy

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: odběry krve, biopsie, nevědomost, úleva, šok, strach, pláč

Pro stanovení celiakie je nutné provést některá vyšetření, která zahrnují vyšetření krve a provedení biopsie tenkého střeva. Reakce na diagnózu se odvíjí od mnoha faktorů, například délka procesu stanovení diagnózy nebo informace, které dotyčný o diagnostikované nemoci ví. V rámci této kategorie byly mapovány zkušenosti účastnic s diagnostickým procesem a jejich reakce na samotnou diagnózu.

P1 v rozhovoru popsala, že před konečným stanovením diagnózy si prošla mnoha různými vyšetřeními, během kterých ale neměla tušení, co jí je. „*Furt jako padaly nějaké diagnózy, ale nikdo to nepotvrdil tu danou diagnózu, takže jsem furt byla v takové nejistotě, takže to. A furt jsme byla posílána od toho lékaře k tomu lékaři, tam k tomu a vlastně všichni tak jako pokaždé řekli něco, ale zároveň to jako nebyla pravda.*“ I když u ní po celou dobu vyšetření panovala nejistota, své pocity při sdělení diagnózy popisuje jako překvapení, ale zároveň radost a úlevu z toho, že konečně zná svou diagnózu, a má informace, které jí doposud chyběly.

P2 uvedla, že měla sama podezření na to, že za jejími příznaky stojí celiakie, a proto poprosila svou praktickou lékařku o provedení krevních testů, které vyšly pozitivně. Biopsie jí byla provedena v narkóze, proto říká, že žádné vyšetření pro ni nebylo nepříjemné. Po

sdělení diagnózy pocítila především úlevu, která pramenila z toho, že zná příčinu svých problému a z vyhlídky zlepšení zdravotního stavu po zahájení bezlepkové diety.

I P3 si prošla několika vyšetřeními u různých lékařů. Nejprve jí měla kvůli častým zažívacím problémům být provedena laparoskopie, ke které ale nakonec nedošlo, a byly provedeny krevní testy, jejichž výsledky byly následně ztraceny. Byly tedy provedeny další testy a následně gastrokopie, při které byla provedena biopsie tenkého střeva a z výsledků se stanovila diagnóza. Své pocity při sdělení diagnózy popsala takto: „*No popravdě jsem nevěděla vůbec, co budu dělat, nedokázala jsem si to představit, úplně neskutečně šílená představa.*“

P4 uvedla, že vyšetření pro ni sice byly nepříjemné, ale nijak bolestivé. Na druhou stranu v rozhovoru uvedla, že měla z plánované biopsie, která měla následovat po krevních testech, tak velký strach, že ji odmítla, ale kvůli neustávajícím příznakům ji musela absolvovat. A i když pro ni vyšetření nebylo bolestivé, jen nepříjemné, řekla, že by se mu vyhýbala i podruhé. Po sdělení diagnózy se dostavil velký šok provázený pláčem. „*Moje myšlenky byly takové, že nevím, co budu jíst a vlastně že už nemá smysl žít, asi tak.*“ Zároveň sdělila, že pro ni byl velmi obtížný i nedostatek informací. „*Protože jsem vlastně nevěděla, co mám kupovat, kde mám co vzít, jakou mám mouku si koupit, nevěděla jsem vůbec nic.*“

P5 v rozhovoru uvedla, že si prošla před stanovením diagnózy nejrozličnějšími vyšetřeními, jako kolonoskopií nebo rentgenem střev a také jí byla několikrát stanovena nesprávná diagnóza. Gastrokopii s následným odběrem vzorky tenkého střeva absolvovala celkem třikrát, stejně jako několik krevních testů. Během vyšetření prožívala velký strach, protože měla ze svých příznaků podezření, že jde o rakovinu. Na svou diagnózu reagovala pláčem, a byl to pro ni velký šok, protože z informací, které měla, věděla, že tato diagnóza pro ni znamená vážné omezení v jídle a netušila, co bude jíst a jak bude dál pokračovat v zaměstnání a rodinném životě.

P6 říká, že vyšetření pro ni byla nepříjemná a lituje, že neměla tenkrát takové informace, jaké měla dneska, protože by na základě pozitivních krevních testů, které měla, odmítla biopsii. Poté, co se dozvěděla svou diagnózu, si pokládala především otázku: „*a co vlastně budu jíst?*“ Uvedla, že diagnóza pro ni byl velký šok, především v souvislosti s nedostatkem informací, které o nemoci měla. Poté, co šok odezněl, se dostavila úleva, že již zná svou diagnózu.

6.3 Zdravotnický personál

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: nedůvěra lékařky, nevědomost, pozitivní přístup, dětská doktorka, zklamání

Tyto kódy popisují zkušenosti participantek se zdravotnickým personálem, se kterým se setkali před stanovením diagnózy a během diagnostického procesu. Dle uvedených kódů můžeme říct, že participantky mají jak pozitivní tak negativní zkušenosti s přístupem zdravotnického personálu.

P1 uvedla, že před stanovením diagnózy se setkala s nevědomostí lékařky, což mělo za následek, že musela navštěvovat další a další lékaře. Během samotného diagnostického procesu tvrdí, že měla štěstí na lékaře i ostatní zdravotnický personál s pozitivním přístupem k její osobě. Také dodává, že se všichni snažili pro ni dělat co nejvíc, byli vstřícní a ohleduplní a že ví, že nemohli za to, jak bezmocná se v těchto chvílích cítila.

P2 má se podobnou zkušenost s nevědomostí lékařů. *„A vlastně na základě toho jsem potom šla několikrát k lékaři, ale ten nikdy nevěděl co mi je, a potom jsem vlastně na internetu našla, že by se mohlo jednat o celiakii, a šla jsem tedy v 17 letech ke své dětské doktorce, a vlastně poprosila jsem ji o to, aby mi udělala test na celiakii.“* V této souvislosti říká, že je velmi vděčné své bývalé praktické lékařce za to, že jí krevní testy provedla, i když mohla prosbu odmítnout. Přístup pracovníků během diagnostického procesu hodnotí pozitivně, špatnou zkušenost má ovšem s lékařkou na gastroenterologii, která jí nepodala pro ni dostatečné informace o nadcházejícím vyšetření a informace směřovala jen k jejím rodičům, i když ona samotná měla v té době již 17 let. Se stejnou lékařkou měla další negativní zkušenost při kontrolních testech. *„Když mi vlastně vyšli jednou špatně testy, tak mě obviňovala dokonce, že jím lepek a takhle, takže to se mi vůbec nelíbilo, a od té doby tam vlastně nechodím ani.“* Negativní zkušeností bylo tedy to, že i přes její tvrzení jí lékařka nedůvěřovala, že dodržuje bezlepkovou dietu.

P3 uvádí negativní zkušenost se svou praktickou lékařkou, které řekla o svých zaživačích problémech. Reakce lékařky byla, že si vymýšlí a dál její situaci nijak neřešila. Pozitivně hodnotí přístup primáře v nemocnici, kam ji odeslala její gynekoložka. *„Až potom paní gynekoložka mě poslala za primářem do Zlína, který řekl že....nebo chtěli mi dělat laparoskopii, ale ten řekl, že do mě nebudou řezat, než dokud nevezmou testy.“* Přístup dalších zdravotnických pracovníků během diagnostického procesu hodnotí pozitivně.

P4 má se zdravotnickým personálem mnoho zkušeností, jelikož tři týdny před stanovením diagnózy byla hospitalizována pro neustálé zhoršování příznaků a zdravotního stavu. Říká, že personál v nemocnici byl úslužný a příjemný, nicméně vyjadřuje velké zklamání nad tím, že po celou dobu hospitalizace nikdo nedokázal rozeznat diagnózu, kterou má. Stejně se vyjadřuje i o svých předchozích zkušenostech s lékaři, s kterými se setkala během objevení příznaků. Pozitivně hodnotí primářku hematologie, kterou označila jako zázračnou osobu, a to z toho důvodu, že právě ona získala podezření na to, že trpí celiakií.

P5 uvedla, že se přístup zdravotnického personálu k její osobě zlepšil právě po stanovení diagnózy. *„Potom už když už jsem měla tu diagnózu, tak jako už viděli, že to není, že bych si něco vymýšlela nebo tak, jo prostě, že to opravdu tak je, takže pak už celkem jako jo, dobře.“* O personálu se vyjadřuje jako o ochotném a pozitivně také hodnotí to, že může docházet na pravidelné kontroly, stejně jako to, že její praktický lékař přihlíží k její nemoci, a pokud má nějaký problém, hledá možné souvislosti mezi daným problémem a celiakií.

P6 hodnotí negativně zlehčování svých příznaků ze strany její praktické lékařky v období dospívání. *„Mezitím jsem měla vlastně různé problémy, které k ničemu nepřisuzovali, a paní doktorka říkala rodičům, že si vymýšlím, že mi nic není, že nechci chodit do školy a ono ne.“* Své bývalé praktické lékařce má také za zlé, že jí neudělala krevní testy a neodhalila tak příčinu jejích problémů, s kterými se musela potýkat ještě několik dalších let. Také popisuje, že dostávala různou farmakologickou léčbu, která ale byla neúspěšná a spousty týdnů strávila v nemocnicích, kde se neúspěšně snažili přijít na příčiny jejích problémů. Pozitivně popisuje zkušenost s primářem gastroenterologie, kam jí odeslala další praktická lékařka. Říká, že k ní byl nejen hodný, ale že si byl téměř okamžitě jistý správnou diagnózou, ještě před provedením testů. Zkušenosti s dalším zdravotním personálem hodnotí jako poměrně dobré.

6.4 Informace

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: dostatečné informace, letáčky, internet, dohledávání informací, nedostatečné informace, knížky, nezjišťování informací

Jelikož si nově diagnostikovaný pacient s celiakií musí navyknout na nový dietní režim, je nezbytně nutné, aby mu byly podány dostatečné informace, které mu pomohou se na nový systém stravování adaptovat. V rámci této kategorie bylo zjišťováno, jaké dostali účastnice informace o své nemoci a zda pro ně byly dostačující.

P1 podal informace gastroenterolog a popsal jí, co může a nemůže jíst. Zároveň jí doporučil nutriční terapeutku, na kterou se mohla v případě potřeby obrátit. Dostala také letáčky s informacemi, které jí pomáhali se ve své dietě zorientovat. Jako další zdroj informací uvádí i pravidelné kontroly, na které docházela po stanovení diagnózy každé tři měsíce. Myslí si, že podané informace pro ni byly dostatečné, i když si další informace ještě dohledávala ona sama a její matka. Informace hledala především na internetu, konkrétně na sociálních sítích.

P2 říká, že první informace jí podávala její praktická lékařka a lékařka na gastroenterologii. Tyto informace hodnotí jako základní a neřekla by, že pro ni byly dostatečné. Od lékařů neobdržela ani žádný informační materiál. Vzhledem k tomu, že sama měla podezření na to, že trpí celiakií ještě před stanovením diagnózy, věděla už nějaké informace sama, nicméně i tak si další informace dohledávala a to převážně na internetu, kde je podle jejího názoru informací nejvíc.

P3 uvádí, že po stanovení diagnózy jí zdravotnický personál řekl v podstatě všechny potřebné informace. Dostala také vzorový jídelníček a startovací balíček, aby se dokázala lépe zorientovat. Podané informace tedy hodnotí jako dostatečné a většinu informací si posléze dohledávat nemusela.

P4 získala informace o bezlepkové dietě od nutriční terapeutky, ovšem uvádí, že jelikož informace dostala v krátkém časovém úseku po stanovení diagnózy, nedokázala v ten okamžik vnímat a nechtěla žádné informace ani slyšet. Další informace získala v nemocnici prostřednictvím letáků a brožurek, na které ji odkázal zdravotnický personál. V nemocnici informace jinou formou nedostala a nehodnotí je jako dostatečné. Uvádí, že sama si informace nedohledávala žádnou cestou, jelikož není studijní tip a veškeré informace o její nemoci za ni nastudoval její manžel prostřednictvím informačního materiálu z nemocnice a internetu.

P5 označuje informace, které po stanovení diagnózy obdržela, jako základní. Hodnotí ovšem velmi pozitivně přístup lékařky, která jí informace podávala a poskytla jí zároveň i emocionální oporu. Byly jí podány základní informace a dále byla odkázána na internet a bylo jí doporučeno zakoupit si nějakou publikaci o celiakii, což také udělala a informace si dohledávala převážně v ní. Další informace získala na setkání celiaků, kde se zúčastnila přednášek o této nemoci.

P6 říká, že informace, které jí zdravotní personál poskytl, považuje za dostatečné, i když si musela další informace dohledávat sama. Dostala informační materiály jako letáčky, brožurky a odkazy na webové stránky, které měla navštívit. Informace si tedy dohledávala převážně na internetu. Zároveň uvádí, že člověk po sdělení diagnózy stejně nové informace nevnímá a i z toho důvodu si poté musí dohledávat potřebné věci sám.

6.5 Problémy bezpečkového stravování

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: hřešení, neinformovaný personál, časová náročnost, kontaminace, stravování mimo domov, obavy

Jakýkoliv dietní režim může být pro člověka velmi náročný, zvláště v případě celiakie, kdy je nutno dodržovat bezpečkovou dietu celoročně. Z kódů vyplývá, že se v této kategorii zaměříme na náročnost bezpečkového stravování a obavy participantek při dodržování diety.

P1 považuje za největší problém bezpečkového stravování nedostatek informací, které má obsluha v restauracích. „*Občas je to, že někdy personál v restauracích, když máš vlastně napsané v jídelníčku alergeny jsou na požádání u obsluhy a ta obsluha vlastně vůbec netuší, co jsou to alergeny, nebo co a jak, pak ti servírka nabídne, že řízek je určitě bezpečkový. Tak to asi jako rovnou teda ne.*“ Také přidává názor, že by měl mít personál určitě větší znalosti, když je dnes celiakie už podstatně více rozšířená, než dřív. Dalším problémem pro ni často bývá malý nebo žádný výběr v restauracích. Bezpečkovou dietu označuje také za časově náročnou z důvodu nutného vaření více variant jídel v domácnosti.

Pro P2 je na bezpečkové dietě nejvíce náročné plánování jídla a jeho příprava na následující den, který tráví například ve škole. Za náročné taky považuje nakupování, z důvodu nutného pozorného čtení složení potravin. Vadí jí také neustálé doptávání se na složení pokrmů, pokud jí je něco nabídnuto. Obavy projevila hlavně z kontaminace, protože je toho názoru, že si lidé často neuvědomují, jak striktní bezpečková dieta ve skutečnosti je a i z toho důvodu si jídlo nejraději připravuje sama.

P3 považuje za nejvíce náročné odolat pokušení a nezhřešit potravinou s lepkem, především v situacích, když vidí ostatní jíst věci, které ona v rámci bezpečkového stravování nesmí. Obavy má z případné nevolnosti po konzumaci jídla. „*Protože já když sním...mě stačí fakt dát si jenom trošičku něčeho špatnýho a je mi špatně.*“

P4 především ze začátku považovala za velmi náročné sledovat rodinu, jak jí jídlo s obsahem lepku a na tuto skutečnost reagovala pláčem, nicméně později, jak sama uvádí, si na tuto skutečnost zvykla. Náročné je pro ni také bezlepkové pečení. „*Upéct bezlepkově je někdy hodně náročné, tam ta mouka je...když tam člověk nedá úplně všechno, nebo to chce něčím ošidit, nebo prostě, záleží naprosto na všem, záleží snad i na vlhkosti a to pečivo se prostě chová podle toho.*“ S pečením pečiva souvisí i časová náročnost, jelikož bezlepkový chléb v domácí pekárně participantka peče několik hodin. Za problém označuje i nedostupnost některých potravin, především čerstvého pečiva. Říká, že obavy při dodržování nemá z ničeho a naopak, sama někdy vědomě hřeší, protože občas lepkovým potravinám neodolá.

P5 označuje za největší problém při bezlepkovém stravování situace, kdy je mimo domov, a nemá u sebe žádné vhodné potraviny. Problémem pro ni také bývá výběr bezlepkového jídla v restauračních zařízeních a také neinformovanost některého personálu v restauracích, který dle ní netuší, co všechno bezlepková dieta obnáší. Obavy má ze svého občasného hřešení a konzumace potravin obsahující lepek a také z nesprávné skladby své diety a případného nedostatku některých důležitých živin.

P6 považuje bezlepkové stravování za časově náročné. Udává, že náročné pro ni také bylo vysvětlit okolí, v čem její dietní stravování spočívá a aby dosáhla toho, že budou její dietu respektovat a nedojde ke kontaminaci lepkem. „*Aby jakoby právě dávali pozor na to, že i když mi udělají bezlepkový oběd, jo že na to nemůžou vzít dřevěný nádobí, protože ho nikdy pořádně neumyjou, jo, jakoby že ti lidi...ti zdraví lidi si to neuvědomujou.*“

6.6 Rodina

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: mamka vaří, vaří zvlášť, všichni jí bezlepkově, obavy při vaření, bezlepková domácnost, příznaky před diagnózou, snaha rodiny

P1 bydlí u svých rodičů, proto přípravu stravy zajišťuje převážně matka, nebo ona sama. Jelikož se zbytek její rodině bezlepkově nestravuje, musí ona či její matka vařit dvě jídla, pokud není přirozeně bezlepkové, což je pro ně náročné. Uvádí, že ji členové rodiny ze začátku velmi litovali a také míní, že někteří její dietu naopak nebrali příliš vážně. Myslí si, že dnes už při přípravě pokrmů pro ni rodina obavy nepociťuje, ale na začátku jejího dietního režimu obavy z případné kontaminace měli.

Bezlepkovou stravu v domácím prostředí pro P2 připravuje především její matka. Říká, že rodina její nemoc přijala velmi dobře a všichni přešli na bezlepkové stravování, až na některé případy, když rodina připravuje například jídlo, které nejí. Problémem pro její rodinu je, že si musí dávat neustálý pozor, aby nekontaminovali její jídlo, a myslí si, že až na matku, která už je zvyklá připravovat pro ni bezlepkovou stravu, mají ostatní při vaření obavy, aby nevědomě nepřidali do jídla lepek.

P3 míní, že rodinu nejvíce ovlivnilo to, že musí teď vařit a stravovat se jinak. V současné době bydlí s rodiči, a proto téměř každé jídlo pro ni připravuje její matka. Na začátku její diety se v rodině vařily dvě verze jídel, jedno z bezlepkových potravin a jedno z potravin obsahující lepek. Jelikož tento způsob označila za neúnosný, postupně přešla celá rodina na bezlepkovou stravu, což považuje za velkou změnu, hlavně ze začátku. Dodává také, že dříve měla její matka obavy, aby omylem nekontaminovala její jídlo lepkem.

P4 uvedla, že se stravování v její rodině postupem času měnilo. *„Napřed jsem vařivala každé jídlo zvlášť, ale to se nehodilo, to je neúnosné.“* Postupně přešla od vaření dvou jídel jen na vaření bezlepkových jídel a časem se takto začala stravovat celá rodina. Uvádí, že bezlepkové jídlo připravuje i pro návštěvy, a vždy ho všichni označili za chutné. Jediné, v čem se její strava a strava zbytku rodiny liší, je pečivo. Jídlo si připravuje až na výjimky jen ona sama.

P5 říká, že rodina byla její nemocí ovlivněna, ještě než jí byla stanovena diagnóza. *„Já jsem byla taková vzteklá, byla jsem často nemocná, taková hrozně nervózní jsem byla pořád, unavená, takže...a nevěděla jsem proč prostě. Jo, a tak jsem..tenkrát tím trpěla celá rodina trošku.“* Jídlo si v domácnosti vaří sama pro sebe a rodina jí připravuje jídlo jen výjimečně. Pokud tomu ale tak je, myslí si, že pocítují určité obavy, aby jí připravili jídlo správně. Zároveň ale dodává, že rodina vždy projevuje snahu jí zajistit vhodné jídlo.

P6 připravuje doma pouze bezlepková jídla a v její domácnosti se ani potraviny s obsahem lepku nenachází, proto míní, že partner ani při přípravě jídla pro ni žádné obavy nepocítuje, jelikož používají výhradně bezlepkové potraviny. I když se její partner na tuto změnu adaptoval bez větších problémů, uvádí, že jeho rodina nedokázala její stravování tolerovat a byl problém například při rodinných setkáních.

6.7 Finance

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: drahá mouka, žádný příspěvek, zásah do rozpočtu, příspěvek od pojišťovny, přirozeně bezlepkové

Jak už název kategorie napovídá, kódy, které vedly ke vzniku této kategorie, se týkají finanční stránky bezlepkové diety. Bezlepkové potraviny bývají zpravidla cenově vyšší než potraviny neobsahující lepek, proto v rámci této kategorie zkoumáme, jaký měla bezlepková dieta dopad na rozpočet participantek a jejich rodin.

P1 říká, že její bezlepková dieta určitým způsobem zasáhla rozpočet její rodiny, ovšem neoznačuje tento zásah za nijak velký. *„Jako není to nějak radikálně úplně, že by nás to dalo na mizinu nebo něco, to určitě ne, ale ty vyšší náklady na ty potraviny tam určitě jsou.“* Podotýká, že velmi drahá je právě bezlepková mouka. V současné době pobírá příspěvek od své zdravotní pojišťovny a to ve výši 3000 Kč na pololetní období a tento příspěvek považuje za dostatečný. Nicméně příspěvek bude dostávat jenom po dobu svého studia.

P2 si myslí, že bezlepková dieta částečně rodinný rozpočet ovlivnila, především kvůli drahé bezlepkové mouce. Dodává však, že jelikož pečivu zrovna neholduje, snaží se konzumovat raději přirozeně bezlepkové potraviny, které nejsou cenově tolik náročné. Na žádný příspěvek na bezlepkové stravování od své zdravotní pojišťovny nemá nárok.

P3 uvádí, že bezlepková dieta ovlivnila finanční rozpočet její rodiny a to především kvůli drahé bezlepkové mouce. *„Máš třeba půl kila mouky za 110 korun, takže je to docela síla, je to drahý.“* V současnosti nemá žádný nárok na příspěvek, ale uvádí, že ani před dovršením dospělosti jí zdravotní pojišťovna na bezlepkové stravování nijak nepřispívala.

P4 si myslí, že bezlepková dieta zasáhla rodinný rozpočet a to hlavně z důvodu nákupu vyšší kvality jídla, než dříve. Také poukazuje, že rozdíl mezi cenou bezlepkových potravin a potravin s lepkem je opravdu vysoký, hlavně co se týče pečiva. Na příspěvek od své zdravotní pojišťovny nemá nárok.

P5 je toho názoru, že celiakie pro ni určitě znamenalo zvýšení celkových nákladů a to nejen za jídlo. *„A ono vlastně, i to zdraví jak je zhoršené, tak si vlastně kupuju ještě doplňky stravy různé.“* Za nejdražší složku bezlepkového stravování považuje bezlepkovou mouku a pak také všechny sladkosti a slané pochutiny. V minulém roce dostávala příspě-

vek od své zdravotní pojišťovny ve výši 300 Kč na rok, což považuje za nedostatečné. O výši příspěvku v tomto roce se ještě neinformovala.

P6 uvedla, že zásah do rozpočtu představovala bezlepková dieta hlavně v začátcích, ale také míní, že se raději připlatí za potraviny v takové kvalitě, u kterých má jistotu, že jsou opravdu bezlepkové. Postupem času téměř přestala tyto potraviny kupovat a snaží se stravovat přirozeně bezlepkovou stravou. Zdravotní pojišťovna jí na bezlepkovou dietu nijak nepřispívá.

6.8 Stravování mimo domov

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: restaurace, neinformovanost personálu, jídlo z domu, školní jídelna, obavy, přes den jím méně

Stravování mimo domov může být pro osoby trpící celiakií náročné. V této kategorii je zkoumáno, jakým způsobem se participantky stravují mimo domov a zda je to pro ně problematické.

P1 řeší stravování mimo domov tím, že si bere svoje vlastní jídlo z domu. Převážně tak řeší svačiny, a pokud má možnost si jídlo ohřát, nosí si i svoje obědy. Ve škole navštěvuje menzu, kde v některé dny bývá v nabídce i bezlepkové jídlo. Pokud tomu tak není, volí k obědu salát. Další stravování mimo domov řeší v restauracích a vždy se snaží najít takovou, kde nabízí i bezlepková jídla. Toto stravování neoznačuje jako problematické ale určitě náročnější. Říká, že důvěřuje tomu, co je uvedeno v jídelním lístku a neobává se kontaminace. Pokud však vidí, že obsluha restaurace není o bezlepkové dietě vůbec informována, vyvolá tu u ní nedůvěru a volí raději možnost, kde si je jistá, že nebude mít problém.

P2 využívá při stravování mimo domov převážně jídlo, které si připravuje sama doma, což pro ni bývá často náročné. Také si dopředu zjišťuje, jestli na místě, kam půjde, je nějaká zdravá výživa, kde by si mohla zakoupit bezlepkové potraviny. Někdy řeší tyto situace tak, že přes den jí méně a pořádné jídlo si dopřeje, až když se vrátí domů. Restaurace nebo podobná zařízení nevyužívá. „Protože z mých zkušeností a hlavně z toho co jsem slyšela, tak ne vždy je to dodržováno tak striktně, a i když ti lidé považují, že to jako je bezlepkové, když tam není ta mouka, tak ta kontaminace tam vždycky jako téměř je.“ Dodává, že pokud konzumuje jídlo, které nepřipravila ona sama nebo její rodina, vždy je podezřívá a dopředu předpokládá, že je jídlo kontaminované lepkem.

P3 řeší stravování v práci jídlem z domu, jelikož jak uvádí, bezlepková dieta jí neumožňuje využívat závodního stravování. Dokud byla studentkou, připravovali pro ni ve školní jídelně speciální bezlepkové jídlo a vždy jí vyšli vstříc. Ostatní stravování řeší v restauracích, kdy popisuje zkušenosti jak s restauracemi, kde měli v jídelním lístku přímo označená bezlepková jídla, tak s obsluhou, která byla o bezlepkovém stravování naprosto neinformovaná.

P4 se v pracovní dny stravuje v budově učiliště, kde studenti kuchařských oborů nabízí stravování pro veřejnost, které zahrnuje i bezlepková jídla. Pokud se nestravuje tam, nosí si své vlastní jídlo z domu, nebo přes den nejí téměř vůbec a nají se až večer po příjezdu domů. K dalšímu stravování mimo domov využívá restaurace. *„Když jdu do restaurace, tak v dnešní době už začínají restaurace na to reagovat, takže...když člověk řekne, že chce bezlepkově, nebo že je celiak, nachystají, uvaří. Takže není podle mě žádný problém.“* Obavy při konzumaci jídla, které sama nepřipravila, nepocituje.

P5 pracuje jako učitelka na základní škole, proto využívá ke stravování školní jídelnu, kde jí většinu jídel upraví do bezlepkové podoby. Takto se stravuje poslední dva roky, předtím si nosila vlastní jídlo z domu. Dále uvádí, že pokud někam odchází, vždy si bere sebou nějaké bezlepkové jídlo. Využívá také restaurace, kde se dle jejího názoru vždy dá nějaké jídlo vybrat. Při konzumaci neznámého jídla pocituje nejistotu, zda je jídlo opravdu bezlepkové.

P6 stravování mimo domov řeší svým vlastním jídlem, které si bere do práce. Pokud se stravuje v restauracích či podobných zařízeních, má už vytipovaná místa, kde ví, že je vše v pořádku. Obavy ze stravování v některých zařízeních pocituje, zvláště když vidí, že obsluha není o bezlepkovém stravování dostatečně informovaná. *„Kolikrát se mi stalo, že jsem radši šla pryč nebo radši jenom vodu.“*

6.9 Společnost

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: normální pocity, nechápavost, dieta jako trend, informovaná veřejnost, obtěžují ostatní, pozitivní reakce, neříkám to, otravné vysvětlování

Celiakie je dnes v povědomí širší veřejnosti podstatně více, než v minulých letech a je k dispozici také více informací o této nemoci. V rámci této kategorie se zabýváme pobytem osob s celiakií ve společnosti a reakcí ostatních na jejich nemoc.

P1 říká, že pokud navštěvuje nějaké společenské akce u osob, které už jí znají, vždy se jí snaží zajistit nějaké vhodné občerstvení. Pokud tomu tak není, vybere si jídlo, které je přirozeně bezlepkové anebo nejí vůbec. Setkala se s různými reakcemi na svoji nemoc. Někteří lidé ji litovali, někteří byli překvapení, protože se s celiakií dosud nesečkali a někteří se s ní podělili se svou zkušeností ohledně známého, který má také celiakii. Narazila ovšem už i na názory, že drží bezlepkovou dietu jen z rozmaru a lidé reagovali negativně. Dodává, že pokud to není nutné, vůbec o své nemoci neříká, protože ji nebaví to všem ve svém okolí vysvětlovat.

P2 používá svou dietu ve společnosti jako jakousi formu výmluvy, proč nemůže přijmout jídlo od cizího člověka, protože je jí nepříjemné konzumovat jídlo, které si sama nepřipravila. Pokud se účastní nějaké společenské akce, zajišťuje si jídlo dopředu. Setkala se vesměs s pozitivními reakcemi na svoji nemoc a míní, že většina společnosti je už o celiakii informovaná a ví, v čem tato nemoc spočívá. U osob, které o nemoci žádné informace neměli, se setkala s jiným typem reakce. „*Například když někdo nevěděl co to je, a myslel si, že je to je prostě nějaká, nějaký druh diety jak máme, nějaká já nevím...mléčná dieta a podobně, tak si myslel, že si to jakoby vymyslím. Anebo si to lidé často pletou s nějakým veganstvím a podobně, že nechápou, že to je nemoc, a že prostě ten lepek nemůžu, a myslí si, že to je nějaký trend třeba.*“ Při vysvětlování okolí, co má za nemoc, se cítí, že je něčím zajímavá, ale zároveň jí vadí neustálé vyptávání se na průběh její nemoci a příznaky, které měla.

P3 uvedla, že neznámý lidé na její nemoc reagují vesměs nechápavě. „*Každý mi řekne, že by to nezvládl. Že nechápe, jak to vůbec můžu dodržovat, že by se radši zabil, než aby měl takovou dietu.*“ Setkala se i s netolerancí ze strany přátel, kdy na společném výletě nechtěli vyhovět jejímu přání zajet do restaurace, která byla sice vzdálenější, ale nabízela i bezlepková jídla. Má i další negativní zkušenost se svou známou. „*Jo, že mi řekla jedna určitá...ale prosím tě, to ti nic neudělá, to máš jenom v hlavě.*“ Při vysvětlování toho, co má za nemoc, má normální pocity.

P4 říká, že pokud jsou společenské akce v rodinném kruhu, snaží se jí vždy vhodné jídlo zajistit. Problém nastává v případě cukroví či zákusků, které si zajišťuje sama. Reakce na její nemoc od neznámých lidí jsou normální a myslí si, že je to hlavně z důvodu, že lidí s celiakií přibývá stále víc. V dalších případech se jí lidé omlouvají a snaží se jí rychle zajistit nějaké bezlepkové občerstvení. Dodává, že je v pořádku, pokud nemá k dispozici vhodné občerstvení a nechce, aby kvůli ní měli ostatní nějaké špatné pocity. Pokud musí

okolí vysvětlovat podstatu své nemoci, nemá žádné negativní pocity a za svou nemoc se nestydí. Jen uvádí, že jí neustálé vysvětlování obtěžuje.

P5 má ve společnosti nejvíce problém s pokušením, které pro ni představuje občerstvení z potravin obsahující lepek a často se jí stane, že zhřeší. Popisuje, že reakce na její nemoc jsou pozitivní a že se jí vždy ostatní snaží vyjít vstříc, například personál v restauraci, ale na společenských akcích má zkušenost takovou, že si musí vzít vlastní jídlo, nebo nebude jíst nic. Pokud to jde, o své nemoci se vůbec nezmiňuje. Občas se cítí za svoji nemoc trapně, že kvůli ní musí obtěžovat druhé a přidělovat jim práci s chytáním bezlepkového jídla.

P6 míní, že společnost už je poměrně dobře informovaná o tom, co celiakie je a od toho se odráží i reakce. S negativní reakcí se však setkala také, a to v restauraci, kde nabízeli i bezlepkové jídlo, které bylo ovšem rodinou u vedlejšího stolu vráceno kvůli obavě, že nebylo připraveno správně. *„No, a když odešel vrchní tak vlastně ten pizzař tam hrozně nadával, jakože bezlepkový a zase bezlepkový, a to, takže tam bych si v životě nic bezlepkového nedala, protože evidentně vůbec neví proč.“* Pokud musí vysvětlovat, co je její nemocí, má u toho normální pocity a žádný stud nepocituje.

6.10 Podpora

Kódy vedoucí ke vzniku kategorie: sociální sítě, podpora rodiny, podpora partnera, kamarádka, hledám informace, nemám potřebu, organizace

V rámci této kategorie byly zkoumány zkušenosti participantek s organizacemi a sdruženími určenými pro osoby s celiakií a zda jsou členem některých z nich nebo je využívají k vyhledávání informací. Dále bylo zkoumáno, co nebo kdo pro participantky představuje podporu v jejich onemocnění.

P1 má informace o existenci klubů, které sdružují osoby s celiakií, nicméně v žádném klubu není členkou. Aktivní členkou je ve skupinách na sociálních sítích, které jsou určeny pro osoby s celiakií a členové si vyměňují různé postřehy, novinky a tipy. Participantka prostřednictvím těchto skupin nejčastěji vyhledává novinky v oblasti celiakie, recepty nebo možnosti příspěvků od zdravotních pojišťoven. Sdružení pro osoby s celiakií za důležité považuje, právě z důvodu možnosti šíření různých informací a novinek. Za svou největší podporu považuje především rodiče a své sourozence hlavně z důvodu, že jsou tolerantní vůči její dietě. Dále jí podporuje partner a kamarádi.

P2 zná spoustu sdružení, klubů a skupin na sociálních sítích, které se zaměřují na osoby s celiakií. Po stanovení diagnózy byla členem skupin na sociálních sítích, nicméně postupem času ztratila potřebu být členem podobné organizace a také členem není. Dnes už ani nevyhledává žádné nové informace. Největší podporu pocítuje v rodinném kruhu. *„Největší podporou je pro mě asi mamka, tím že mi vaří bezlepkově, že to bere opravdu poctivě, že nevím, co bych dělala, kdyby mamka se tomu nevěnovala a nevařila mi bezlepkově, tak co bych teda jedla.“* Za další osobu, která pro ni představuje podporu, označila svou babičku.

P3 taktéž zná sdružení určená pro osoby s celiakií a to převážně na internetu, konkrétně na sociálních sítích. Na těchto internetových skupinách vyhledává různé informace, hlavně recepty. Podporu pro ni představuje přítelkyně jednoho člena rodiny, která má taktéž celiakii a jsou si tímto hodně blízké. Další podporu pro ni představuje matka, tím že jí připravuje jídlo a přizpůsobila se její dietě.

P4 žádné organizace sdružující osoby s celiakií nezná a ani žádné nevyhledává. Necítí ani potřebu vyhledávat prostřednictvím těchto sdružení jakékoliv informace. Všechny informace za ni vyhledává její manžel, kterého také označuje jako svou největší podporu a za člověka, který ji pomáhal se na své onemocnění adaptovat. *„Takže, nakonec se zjistilo, a tedy hlavně s pomocí mého manžela, že se takže žít dá, a není to žádný problém.“* Podporu po sdělení diagnózy pro ni představovala rodina.

P5 navštěvuje skupiny na sociálních sítích, ve kterých jsou členové osoby s celiakií, jiné organizace či sdružení nezná. Vyhledává si prostřednictvím těchto skupin informace a nové recepty, nicméně jako podporu tyto skupiny nevnímá. *„Oni stejně vám nepomůžou, co už jako.“* Podporu pro ni představují hlavně kolegové v zaměstnání, především jedna ze spolupracovnic, která má taktéž celiakii. Poté zmínila jednu z kamarádek, která jí při společných setkáních hlídá, aby dodržovala bezlepkovou stravu. Rodinu označuje ke své nemoci spíše jako lhostejnou.

P6 zná několik organizací a sdružení určené pro celiaky, hlavně na internetu a sociálních sítích. Informace si v současné době na těchto stránkách vyhledává už jen málo. Dle jejího názoru je také organizací příliš, a bylo by lepší, kdyby se sdružily, měly by pak podle ní větší šanci dosáhnout například zvýšení finančních příspěvků na bezlepkovou dietu. Za svou největší podporu považuje partnera, z důvodu jeho rychlé adaptace na její bezlepkové stravování a společné dodržování.

7 INTERPRETACE VÝZKUMU

V této kapitole budou interpretovány a více vysvětleny výsledky provedeného výzkumu.

V první kategorii, kterou jsme označili názvem **Příznaky**, jsme se dozvěděli o příznacích, které měly participantky před zahájením léčby bezlepkovou dietou. Všechny participantky měly před zahájením bezlepkové diety zažívací problémy i mimostřevní příznaky, nejčastěji se jednalo o bolesti břicha, zvracení a průjemy. Z mimostřevních příznaků to byla nejčastěji únava, nízká hladina železa v krvi a osteoporóza. Čtyři participantky uvedly, že se příznaky u nich projevovaly několik let před stanovením diagnózy.

Druhá kategorie byla pojmenovaná slovním spojením **Diagnostika a stanovení diagnózy**. V rámci stanovení diagnózy všechny participantky podstoupily jak krevní testy, tak biopsii tenkého střeva. Žádná z participantek neoznačila vyšetření jako bolestivá, jen jako nepříjemná. Kvůli nedostatku informací se u nich objevovaly negativní pocity, jako strach a nejistota. Na stanovenou diagnózu reagovaly různým způsobem. Dvě participantky pocítily úlevu z toho, že konečně znají svoji diagnózu a naopak u třech participantek se dostavil šok, pociťovaly bezradnost a dvě reagovaly pláčem. Poslední participantka popisuje svou reakci jako šok a nevědomost, ohledně svého budoucího stravování, ale zároveň pociťovala úlevu.

Třetí kategorie nese název **Zdravotnický personál** a mapuje zkušenosti participantek s přístupem zdravotnického personálu, a to především v době před a během stanovení diagnózy. Všechny participantky zhodnotily přístup zdravotnického personálu k jejich osobě během diagnostického procesu pozitivně. Pět ze šesti participantek popsaly svou zkušenost s nedostatečnou informovaností lékařů ohledně celiakie, kdy jejich příznaky byly přisuzovány jinému onemocnění a nebyly jim provedeny krevní testy. I když negativita krevních testů nemusí vždy znamenat, že vyšetřovaná osoba netrpí celiakií, v případě všech participantek byly krevní testy pozitivní. Tři z participantek mají negativní zkušenost se svými pediatry v kontextu, že ze strany pediatrů docházelo k nedůvěře a zlehčování jejich příznaků, nebo s nimi nejednali úměrně jejich věku.

Další kategorie byla pojmenována **Informace** a zahrnuje v sobě zkušenosti participantek s informacemi, které jim podal zdravotnický personál o jejich onemocnění. Všechny participantky obdržely po diagnostikování celiakie určité informace o nemoci a bezlepkové dietě od zdravotnického personálu. Tři participantky označily informace, které jim zdravotní personál poskytl, jako dostatečné. Zbývající tři participantky považují podané infor-

mace za nedostatečné. Čtyři participantky si poté musely dohledávat potřebné informace sami, v případě další participantky za ní informace dohledával manžel a pouze jedna participantka necítila potřebu si informace dohledávat. Ke zjišťování informací využily zejména internet, informační materiály, které dostaly v nemocnici a publikace o celiakii.

Pátá kategorie byla pojmenována **Problémy bezpečkového stravování** a tento název vznikl díky kódům, které charakterizovaly věci, které považují participantky na bezpečkové dietě za náročné nebo problematické. V tomto případě uváděly participantky různorodé odpovědi. Dvě participantky označily za problém častou neinformovanost obsluhy v restauracích a neznalost toho, jak by se mělo správně připravovat bezpečkové jídlo a co nesmí obsahovat. Zároveň podotkly, že bývá problémem malý výběr bezpečkových jídel v restauračních zařízeních. Na to navazuje odpověď dalších dvou participantek, které mají obavy z kontaminace jejich jídla lepem při špatné přípravě od cizího člověka. Čtyři participantky označily bezpečkovou dietu za časově náročnou, i když každá z různých důvodů. Objevily se důvody jako časově náročné pečení bezpečkového pečiva, nutné plánování jídla na další dny kdy bude osoba s celiakií mimo domov nebo časově náročné vaření dvou variant jídel v domácnosti. Tři participantky také projevíly obavu z pokušení, které pro ně představuje jídlo s lepem a možné porušení bezpečkové diety, kterého se dvě z těchto participantek občas dopustí.

Název další kategorie je **Rodina**. Jak už název napovídá, k této kategorii jsme došli pomocí kódů, které popisují to, jak nemoc participantek zasáhla jejich rodinu. Bezpečková dieta určitým způsobem ovlivnila domácnost každé participantky. Členové domácnosti čtyř participantek postupně přešli na bezpečkovou dietu, a všichni se tak až na výjimky stravují bezpečkově. Rodina dalších participantek se stravuje odděleně a je tedy nutno připravovat dvě verze jídla, což bylo zmíněno v předchozí kategorii, kdy toto řešení označila participantka jako časově náročné. Dle dvou participantek pociťuje jejich rodina obavy, pokud pro ně připravuje jídlo, aby nedošlo ke kontaminaci lepem. U dalších dvou participantek tyto obavy přetrvávaly ze začátku a dnes už se nevyskytují. Tři z těchto participantek jsou studentkami a bydlí u rodičů, proto se lze domnívat, že u dalších participantek se obavy nevyskytují, jelikož si většinu jídla připravují sami. Rodina a blízcí všech participantek reagovali na jejich diagnózu a stravovací režim pozitivně, pouze jedna participantka zmínila, že někteří členové rodiny neberou její dietu příliš vážně a druhá participantka uvedla, že se setkala s netolerancí diety ze strany rodiny svého partnera.

Finance je název další vytvořené kategorie. Zde jsou zahrnuty výpovědi participantek o tom, zda nějakým způsobem bezlepkové stravování zasáhlo jejich rozpočet a do jaké míry. Všechny participantky v rozhovorech uvedly, že bezlepková dieta méně či více zasáhla rozpočet jejich rodiny. Za nejnákladnější označily participantky bezlepkovou mouku, bezlepkové pečivo a různé bezlepkové pochutiny a také v jednom případě doplňky stravy. Dvě participantky ve snaze zmírnit náklady svého stravování využívají přirozeně bezlepkové potraviny, které nejsou v takové cenové výši, jako potraviny přímo upravené do bezlepkové podoby. Pouze dvě z šesti participantek mají nárok na příspěvek od zdravotní pojišťovny, ale jen jedna ho označuje jako dostačující. Zároveň ale tato participantka může pobírat příspěvek jen do doby, kdy bude studovat. Poté její zdravotní pojišťovna žádný příspěvek nenabízí.

Název osmé kategorie je **Stravování mimo domov**. Zde byly mapovány zkušenosti participantek se situacemi, kdy je nutné se stravovat mimo domov a jakými způsoby tyto situace řeší. Všechny participantky v určitých situacích volí možnost nosit si sebou jídlo připravené doma. Tři participantky využívají možnost stravování se ve školních jídelnách, z nichž jedna je studentka a dalším dvěma to umožňuje jejich zaměstnání. Až na jednu participantku všechny občas využívají možnosti stravovat se v restauračních zařízeních, poslední participantka tuto možnost nevyužívá kvůli obavě z kontaminace jídla lepkem. Z těchto pěti participantek pociťují čtyři v určitých situacích nejistotu a nedůvěru vůči připravenému jídlu nebo se setkali s neinformovaností obsluhy ohledně bezlepkového stravování. Dvě participantky také někdy řeší stravování mimo domov tak, že přes den jí méně nebo vůbec a nají se, až se vrátí domů.

V případě další kategorie jsme díky vzniklým kódům došly k názvu **Společnost**. Tato kategorie v sobě zahrnuje to, jak na osoby s celiakií reaguje společnost a jaké zkušenosti tyto osoby mají s účastí společenských akcí a sociální interakcí s ostatními v kontextu své nemoci. Participantky vesměs naráží na pozitivní přístup společnosti ke své nemoci, pouze jedna participantka popsala, že se setkala od svého okolí s nechápavým postojem. Ostatní participantky však mají také negativní zkušenosti s reakcí okolí na svou nemoc. Od okolí zažily nechápavé reakce, kdy si ostatní mysleli, že svou dietu drží jen z rozmaru a považovali ji za módní trend nebo nepříjemné zaměstnání restaurací kvůli požadavkům na správnou přípravu bezlepkového jídla. Společenské akce řeší zajištěním si jídla dopředu, výběrem vhodného jídla z nabízených anebo variantou, že nejedí vůbec. Tři participantky mají při vysvětlování okolí, co mají za nemoc normální pocity a stud za svoji nemoc nijak

nepocitují. Dvě další participantky uvedly, že pokud to jde, o své nemoci se nezmiňují, jelikož je obtěžuje neustálé vysvětlování a vyptávání se ostatních na detaily jejich nemoci. Poslední participantka se cítí nepříjemně v některých situacích, kdy musí žádat o úpravu jídla tak, aby ho mohla konzumovat a má pocit, že ostatní obtěžuje.

Poslední kategorie nese název **Podpora**. V této kategorii je zahrnuta informovanost participantek o existenci organizací a sdružení, které se zaměřují na osoby s celiakií a také to, kdo pro ně představuje největší podporu. Pět participantek uvedlo, že zná určité organizace nebo sdružení určené pro osoby s celiakií, u všech převládala odpověď, že tyto organizace znají převážně ze sociálních sítí a dvě z nich jsou na sociálních sítích členem skupin se zaměřením na celiakii. Šestá participantka žádné organizace ani sdružení nezná a nevyhledává je. Tři participantky stále aktivně vyhledávají prostřednictvím těchto organizací různé nové informace, dvě další participantky vyhledávaly informace v době po stanovení diagnózy a dnes nevyhledávají informace vůbec nebo jen zřídka. Poslední participantka informace nevyhledává žádné. Ohledně důležitosti těchto organizací se objevily názory, že jsou důležité, naopak že podporu nepředstavují, nebo takové, že pro participantky slouží pouze informačním charakterem. Za největší podporu označila většina participantek svoje rodiče a širší rodinu, dále manžela či partnera a také kamarády a kolegy v zaměstnání.

8 DISKUZE

Diskuze bakalářské práce „Psycho-sociální aspekty osob s celiakií“ je zaměřena na stanovené cíle. Hlavním cílem této práce bylo zjistit, jak celiakie ovlivňuje život dospělých osob s celiakií v psycho-sociální oblasti. Hlavní cíl byl rozšířen o čtyři dílčí cíle, které se zaměřovaly na různé oblasti života osob s celiakií. Výzkum byl prováděn kvalitativní metodou, formou polostrukturovaných rozhovorů se šesti participanty.

První dílčí cíl: Zjistit, jaké mají participanti zkušenosti s příznaky, s diagnostikováním celiakie a s přístupem zdravotnických pracovníků

Příznaky u dospělých osob s celiakií se vyskytují méně, než u dětí s celiakií a často se jedná o tzv. mimostřevní příznaky a příznaky nespecifické, tedy takové, které mohou doprovázet více onemocnění. U všech participantek byly v době před zahájením bezlepkové diety přítomny jak střevní, tak mimostřevní příznaky. Nejčastějšími uváděnými příznaky byl průjem, zvracení, bolesti břicha a nevolnost a nízká hmotnost. Z mimostřevních příznaků to byla anémie a nízká hladina železa v krvi, únava, osteoporóza a v jednom případě kožní problémy. K porovnání jsem zvolila výzkum od Pulido et al., (2013), který byl prováděn na dospělých osobách v celiakii v Kanadě formou dotazníkového šetření. Autoři výzkumu uvádí ve výsledcích jako nejčastější příznaky před zahájením bezlepkové diety bolesti břicha, zvýšenou únavu, průjem, anémii, ztrátu hmotnosti a mimo dalších také bolesti kloubů a kostí, kožní projevy a zvracení. Všechny příznaky se tedy shodují s příznaky, které byly u dospělých osob zjištěny v rámci této práce. Je zajímavé, že zatímco v tomto výzkumu tři ze šesti participantek uvedly jako příznak zvracení, ve výzkumu Pulido et al, byla nevolnost a zvracení uváděna jako nejméně častý příznak. Diagnostika celiakie je dnes bohužel stále podceňovaná a právě díky nespecifickým příznakům zůstává dlouhou dobu neodhalená. Všechny participantky si prošly jak krevními testy, tak následnou biopsií tenkého střeva. Některé popsaly tato vyšetření jako nepříjemná, žádná ho ale neoznačila za bolestivý nebo na něj nenahlížela s vyloženou negací. Během procesu vyšetření se u participantek objevovaly pocity jako strach, nejistota. Zacharová (2017) ve své publikaci uvádí, že každý člověk, který pociťuje příznaky nějaké nemoci, má zájem znát svou diagnózu. Pokud se doba před stanovením konečné diagnózy protahuje, začíná být pacient neklidný a dochází ke zhoršení jeho psychického stavu. Toto tvrzení potvrzuje i náš výzkum, jelikož participantky, které výše uvedené pocity uvedly, měly příznaky dlouhodobě, v rozmezí několika let a jejich konečné diagnóze předcházelo množství vyšetření, která stále nevedly ke ko-

nečné diagnóze. Na stanovenou diagnózu reagovaly participantky různým způsobem. Polovina z nich pociťovala úlevu z toho, že znají svoji diagnózu a mohou začít s léčbou bezlepkovou dietou. Naopak u dalších třech participantek došlo zpočátku k negativnímu přijetí nemoci, objevil se u nich šok a na svou diagnózu reagovaly pláčem. Část participantek také v kontextu se svou reakcí uváděla nedostatek informací, které neměly žádné, nebo velmi omezené. Dále bylo zjištěno, že informace, které byly podány participantkám po stanovení diagnózy, nebyly ve většině případů podány v takové míře, aby byly pro ně dostatečné. I když všem participantkám byly podány určité informace o jejich onemocnění, pouze polovina z nich považovala podané informace za dostatečné a pět participantek si muselo dohledávat další informace vlastní cestou. V případě zdravotnického personálu sice participantky ocenily přístup personálu ke své osobě, zároveň ale pět z nich uvedlo svou zkušenost s nedostatečnou informovaností lékařů ohledně celiakie, což vedlo k prodloužení doby před stanovením diagnózy, dalším vyšetřením, které nevedli k objevení celiakie a v případě pediatrií k nevhodnému přístupu či zlehčování příznaků participantek.

Druhý dílčí cíl: Zjistit, co je pro participanty náročné na dodržování bezlepkové diety

V rámci tohoto cíle bylo zjištěno, že v určitých oblastech ovlivňuje bezlepková dieta nejen samotného nemocného, ale také jeho rodinu či okolí. Participantky podaly různé odpovědi ohledně náročnosti a úskalích bezlepkového stravování. Mezi odpověďmi se objevil problém s častou neinformovaností obsluhy restauračních zařízení ohledně bezlepkové diety. Tento názor se promítal několikrát během rozhovorů, a participantky uváděly i přímo zážitky, které v restauracích zažily. V souvislosti s tímto participantky také projevíly svou obavu, že jídlo připravované cizím člověkem může být kontaminováno lepkem. Náročné je pro participantky také čas, který vyžaduje příprava bezlepkové stravy, ať už jde o pečení pečiva nebo přípravu jídla na další dny. S tímto souvisí stálá nedostatečná dostupnost bezlepkových potravin na našem trhu. I když je dnes situace lepší, než před několika lety, stále je pro osoby s celiakií těžké a v menších městech spíše nemožné sehnat čerstvé, bezlepkové pečivo, a proto musí trávit doma čas jeho pečením. Některé participantky se také obávají pokušení, které pro ně představují jídla s lepkem a dvě z nich se přiznaly, že občas zhrěší a sní jídlo s obsahem lepku. Křivohlavý (2002) uvádí, že v případě nutného dodržování diety z důvodu zdravotního stavu existuje několik faktorů, které ovlivňují to, zda pacient dodržuje či nedodržuje dietu. Mezi faktory, které ovlivňují pozitivně pacienta k dodržování stanovené diety, uvádí, mimo jiné, přesvědčení pacienta, že mu léčebný re-

žim opravdu pomůže a mezi faktory které ovlivňují pacienta v tomto směru záporně, řadí odeznění příznaků nemoci a pacientovu domněnku, že již nadále nemusí léčbu dodržovat anebo když rady lékaře znamenají příliš velké omezení v životním stylu pacienta. Toto tvrzení se shoduje s odpověďmi participantek, jelikož participantka, která sice pokušení zhřešit má, ale dietu striktně dodržuje, uvádí, že po jakémkoliv jídle s obsahem lepku u ní nastávají nevolnosti a další zažívací potíže, tedy dodržuje dietu v přesvědčení, že jí opravdu pomáhá. Naopak dvě další participantky, které občas dietu porušují, tvrdí, že i když zkonsumují jídlo s obsahem lepku, nenastanou u nich žádné příznaky. Jak už bylo uvedeno výše, bezlepková dieta neovlivnila jen samotného nemocného, ale také jeho rodinu. V případě ovlivnění rodiny jsem své výsledky srovnala s výzkumem Pliskové et al., (2017), který byl prováděn formou polostrukturovaného rozhovoru se sedmi dětmi a jejich rodiči. V případě výzkumu Pliskové et al. uváděly některé rodiny, že oddělily domácnost na bezlepkovou a lepkovou a bezlepkově se stravuje pouze člen rodiny s celiakií. Další rodina uvedla, že dnes už vaří víceméně bezlepkově po celou rodinu, i když předtím vařily zvlášť pro člena rodiny s celiakií a to z finančních důvodů. Stejně zkušenosti uváděly i participantky v mém výzkumu, kdy v některém případě rodina vaří variantu jídla s lepkem a variantu jídla bezlepkovou ale v dalších případech přešla celá rodina na bezlepkovou stravu. Plisková et al. ve svém výzkumu dále uvádí výpověď jedné z matek, že vaří pouze ona, i když manžel umí také vařit, ale nejspíš pociťuje obavy vařit bezlepkové jídlo. I s tímto tvrzením se shodují výpovědi mých participantek. Tři z nich stále žijí s rodiči a jídlo u nich připravují pouze matky. Participantky také uvedly, že jejich matky dnes už nepociťují obavy z přípravy bezlepkového jídla, ale že ostatní rodina může pociťovat obavy, pokud pro ně jídlo připravuje. Je všeobecně známo, že bezlepková strava je finančně náročná, proto i finanční stránka bezlepkové diety ovlivnila participantky. Všechny participantky v rozhovorech uvedly, že bezlepková dieta více či méně zasáhla jejich finance. Za nejdražší označily bezlepkovou mouku a výrobky z nich. Na příspěvek od své zdravotní pojišťovny mají nárok pouze dvě participantky, a jen jedna ho považuje za dostačující. Příspěvky na bezlepkovou stravu jsou v současné době nedostatečné a to zejména pro dospělé osoby, jelikož pokud zdravotní pojišťovna poskytuje nějaký příspěvek, často bývá určen jen dětem do 18 let nebo studentům do 26 let.

Třetí dílčí cíl: Zjistit, jak ovlivňuje celiakie nemocného ve společenském životě

Ve společnosti se člověk nevyhne situacím, kdy se musí stravovat i mimo domov, a pro osoby s celiakií mohou tyto situace představovat problém. Participantky ve většině případů

řeší tyto situace jídlem, které si připraví dopředu doma. Tato varianta je pro ně bezesporu pohodlnější, než hledat podnik, kde by bylo možné si dát bezlepkové jídlo nebo si kupovat bezlepkové výrobky v obchodech, které bývají dosti drahé. Některé z participantek mají možnost při svém zaměstnání nebo studiu využít stravování, které jim daná firma či instituce nabízí, zbylé však tuto možnost nemají nebo ji nechtějí využít kvůli obavě z kontaminace. Až na jednu výjimku se všechny participantky někdy stravují v restauračních zařízeních, a naráží tu, jak už bylo zmíněno výše, na neinformovanost obsluhy a nestriktní dodržování zásad přípravy bezlepkové stravy. Můžeme se tedy domnívat, že pokud by se zvýšilo povědomí o tom, co obnáší bezlepková strava a jaké je nutné dodržet podmínky při její přípravě tak, aby nedošlo ke kontaminaci, měly by osoby s celiakií větší možnosti v oblasti stravování mimo domov. Při setkání s neznámými osobami se vesměs setkaly participantky s pozitivními reakcemi na svou nemoc, i když se vyskytly i negativní zážitky. Dvě z nich uvedly, že se setkaly s lidmi, kteří vnímali jejich dietu jako trend nebo rozmar. I když je celiakie dnes už více v povědomí široké veřejnosti, než dříve, stále není informovanost na takové úrovni, aby nedocházelo k těmto nepravdivým předpokladům. Může to být následkem také toho, že slovo „dieta“, je často spíše spojováno s hubnutím a každého ne vždy napadne, že jde o dietu dodržovanou ze zdravotních důvodů. Pokud jde o společenské akce, musí si participantky zajistit jídlo sami dopředu nebo nejlépe vůbec. Jde-li však o akci, kde hostitelé participantky znají, projevují snahu zajistit jim občerstvení. Vesměs participantky nepocítují žádné nepříjemné pocity, pokud vysvětlují okolí podstatu své nemoci, některé z nich však uvedly, že je neustálé vysvětlování obtěžuje.

Čtvrtý dílčí cíl: Zjistit, co a kdo je pro participanty oporou v nemoci

V rámci tohoto cíle jsem se zabývala také sdruženími a organizacemi pro osoby s celiakií, které mohou také představovat určitou formou podpory. K porovnání uvedu bakalářskou práci Bilčíkové (2013), která v rámci práce prováděla kvalitativní výzkum formou rozhovorů s dospělými osobami s celiakií. I když je dnes poměrně dost těchto sdružení a organizací, a mezi celiaky o nich je povědomí docela velké, jak vyplývá z autorčina výzkumu, žádný z participantů není členem žádného sdružení. Stejná situace je i u mých participantek, kdy ani jedna není členem oficiálních sdružení, klubů či organizací. Jediná sdružení, která využívají, jsou na sociálních sítích a slouží jim převážně k vyhledávání nových informací a tipů na bezlepkové stravování. Za největší podporu označily téměř všechny par-

ticipantky členy svých domácností, tedy rodiče, prarodiče, sourozence, partnera či manžela. Dále uvedly jako zdroj podpory přátelé a kolegy.

ZÁVĚR

Hlavním cílem bakalářské práce „Psycho-sociální aspekty osob s celiakií“ bylo zjistit, jak celiakie ovlivňuje život dospělých osob s touto nemocí v psycho-sociální oblasti. V teoretické části se zabýváme charakteristikou onemocnění, bezlepkovou dietou a psycho-sociálními aspekty souvisejícími s tímto onemocněním. V praktické části byla tato problematika zkoumána za pomoci kvalitativní metody polostrukturovaného rozhovoru se šesti participantkami trpícími celiakií.

Z uskutečněného výzkumu bylo zjištěno, že tato nemoc ovlivňuje život osob s celiakií v několika oblastech, a nejen samotné osoby, ale i jejich rodinu, partnery či blízké okolí. První zásah do života představují příznaky nemoci, kterými nemocní trpí, a to jak v psychické, tak v sociální oblasti. Jelikož příznaky této nemoci, zvláště u dospělých pacientů, bývají často nespecifické, dochází u nich k nejistotě a obavám, které pramení z nevědomosti své diagnózy. Pokud se objevují zažívací problémy, mohou být takového charakteru, že ztěžují nemocným sociální interakci či pohyb mimo domov. S nespecifickými příznaky souvisí i diagnostický proces, jelikož osoby s celiakií musí často podstoupit několik zbytečných vyšetření, než se ukáže, že se jedná o celiakii. Proto je důležité, aby lékaři při objevení příznaků, které by mohli s celiakií souviset, provedli příslušná vyšetření a přítomnost celiakie potvrdili, nebo vyloučili. Při tomto onemocnění jsou klíčové i informace, které podá zdravotnický personál diagnostikovaným pacientům. Čím méně informací nemocný má, tím více se u něho projevují negativní pocity jako strach, úzkost a pocit bezmoci. I když se dnes již dá mnoho informací o celiakii najít na internetu, který participantky uváděly nejčastěji jako zdroj informací, je zde riziko, že vyhledané informace budou nepřesné nebo nesprávně interpretované, a jelikož při celiakii je klíčové striktní dodržování bezlepkové diety, lze se domnívat, že informace podané zdravotnickým personálem by měly být v takové míře, že nemocný získá jasnou představu o své nemoci a dietním režimu, a předejde se tak negativním pocitům, které se pojí k nedostatečné informovanosti. Bezlepková dieta představuje radikální zásah do života nemocného, jelikož se jedná o dietu celoživotní a ovlivňuje nemocného jak v psychické, tak sociální oblasti. Musí se naučit novému dietnímu režimu, vzdát se potravin, které konzumovali dříve, pečlivě si číst složení každé potraviny, ovládnout své pokušení porušit dietu, pečlivě si plánovat svou každodenní stravu a také počítat s navýšením výdajů za bezlepkové potraviny. Proto je pro mnoho osob s celiakií velmi těžké adaptovat se na tento nový režim, a stejně tak pro jejich rodinu, která často také přistoupí k bezlepkovému stravování, i když celiakií trpí jen jejich jeden člen. Je

obvyklé, že rodina, hlavně ze začátku, pocítuje obavy ohledně přípravy bezlepkové stravy. Celiakie je dnes v povědomí širší veřejnosti více, než v minulých letech, což usnadňuje osobám s celiakií hovořit s neznámými lidmi o své nemoci bez obav z negativní reakce, i když i s negativními reakcemi se setkali. Za negativní reakce ostatních může nejčastěji jejich nepřesné informace o nemoci a nepochopení důležitosti striktního dodržování bezlepkové diety. Proto je důležité šířit informace o celiakii nejen mezi samotné nemocné, ale i mezi společnost. Souvisí s tím i nepřesná informovanost personálu různých stravovacích zařízení o zásadách bezlepkového stravování. Kvůli této nedostatečné informovanosti mají osoby s celiakií stále omezené možnosti stravování mimo domov, nebo jsou chybou personálu vystaveni kontaminaci lepkem. Důležitou součástí je také podpora okolí, ať už je to rodina, partner/partnerka, přátelé či lidé se stejným onemocněním.

S ohledem na zjištěné informace v průběhu výzkumu byl vytvořen informační leták, který je určený pro nově diagnostikované osoby s celiakií. Tento informační materiál by měl sloužit jako souhrn důležitých informací a odpovědět na některé otázky, které nemocným při sdělení diagnózy vyvstanou.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

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

BÁRTLOVÁ, Sylva. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1197-4.

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

BILČIKOVÁ, Markéta. *Kvalita života pacienta s celiakií* [online]. Plzeň, 2013 [cit. 2018-05-07]. Západočeská univerzita v Plzni, Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce Lenka LUHANOVÁ. Dostupné z: <https://otik.uk.zcu.cz/bitstream/11025/9902/1/BP%20Bilcikova.pdf>

CELIAK.CZ, Bezlepková dieta SpBD, z.s. *Zdravotní pojišťovny celiakům v roce 2017* [online]. 2018 [cit. 2018-05-13]. Dostupné z: <https://www.celiak.cz/zdravotni-pojistovny-celiakum-v-roce-2018>

CIACCI, Carolina a Fabiana ZINGONE, Perceived Social Burden in Celiac Disease. *Diseases* [online]. **3**(2), 102-110 [cit. 2018-03-11]. DOI: 10.3390/diseases3020102. ISSN 2079-9721. Dostupné z: <http://www.mdpi.com/2079-9721/3/2/102/htm>

CRUZ, Joseph, Craig COCCHIO, Pak LAI a Evelyn HERMES-DESANTIS. Gluten content of medications. *American Journal of Health-System Pharmacy* [online]. 2015, **72**(1), 54-60 [cit. 2018-03-03]. DOI: 10.2146/ajhp140153. ISSN 10792082. Dostupné z: <http://web.a.ebscohost.com.proxy.k.utb.cz/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=876dae d0-f084-461b-b64d-d1b25179c30b%40sessionmgr4008>

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

FALVO, Donna R. *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability*. 3rd ed. Sudbury, Mass.: Jones and Bartlett Publishers, c2005. ISBN 0-7637-3166-8.

FRIČ, Přemysl a Radan KEIL. Celiakie pro praxi. *Medicina pro praxi*[online]. 2011, **8**(9), 354-359 [cit. 2018-02-20]. ISSN 1803-5310. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/med/2011/09/03.pdf>

FRIČ, Přemysl a Olga MENGEROVÁ. *Celiakie: bezlepková dieta a rady lékaře*. Čestlice: Medica Publishing, c2008. Dieta (Medica Publishing). ISBN 978-80-85936-62-9.

FRÜHAUF, Pavel, Jiří BRONSKÝ, Petr DĚDEK, et al. Celiakie: Doporučený postup pro diagnostiku a terapii u dětí a dospívajících. *Pediatric pro praxi* [online]. 2016, **17**(3) [cit. 2018-03-09]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2016/03/16.pdf>

GABROVSKÁ, Dana, Ilona HÁLOVÁ, Diana CHRPOVÁ, et al. *Obiloviny v lidské výživě: stručné shrnutí poznatků se zvýšeným zaměřením na problematiku lepku*. Praha: Forsapi, 2015. Publikace České technologické platformy pro potraviny. ISBN 978-80-87250-28-0.

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

HOLUBOVÁ, Adéla, Helena NOVOTNÁ a Jana MAREČKOVÁ. *Ošetrovatelská péče v gastroenterologii a hepatologii*. Praha: Mladá fronta, 2013. Sestra (Mladá fronta). ISBN 978-80-204-2806-6.

KALIVODOVÁ, Libuše. Pohled psychologa na anketu o vyrovnávání se s doživotní BD. *Bezlepkovadieta.cz* [online]. 2005 [cit. 2018-03-09]. Dostupné z: <http://www.bezlepkovadieta.cz/dospeli/404-3/pohled-psychologa-na-anketu-o-vyrovnavani-se-s-doivotni-bd>

KALOVÁ, Hana, Petr PETR, Alexandra SOUKUPOVÁ a Pavel VONDROUŠ. Kvalita života u chronických onemocnění ve světle novějších modelů zdraví a nemoci. *Klinická farmakologie a farmacie*[online]. 2005, **19**(3), 165-168 [cit. 2018-03-11]. ISSN 1803-5353. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/e3c72ce27152cd71631cae1d0e071d51.pdf>

KELNAROVÁ, Jarmila a Eva MATĚJKOVÁ. *Psychologie: pro studenty zdravotnických oborů*. Praha: Grada, 2010-. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3600-6.

KOHOUT, Pavel. Diagnostika a léčba celiakie. *Interní medicína pro praxi* [online]. 2006, **7**(8) [cit. 2018-02-20]. ISSN 1803-5256. Dostupné z: <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2006/07/03.pdf>

KOHOUT, Pavel. Novinky v bezlepkové dietě. *Interní medicína pro praxi* [online]. 2008, **10**(3), 113-114 [cit. 2018-02-11]. ISSN 1803-5256. Dostupné z: <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2008/03/03.pdf>

KOHOUT, Pavel a Tamara STARNOVSKÁ. *Nákladnost dietního stravování oproti stravování běžnému* [online]. Forsapi s.r.o, 2006, , s.37 [cit. 2018-03-11]. Dostupné z:

<http://docplayer.cz/2772006-Nakladnost-dietniho-stravovani-oproti-stravovani-beznemu.html>

KOVÁŘŮ, Dagmar a Jitka KNÁPKOVÁ. *Bezlepková a bezmléčná dieta*. Brno: CPress, 2013. ISBN 978-80-264-0185-8.

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

KUTNOHORSKÁ, Jana. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2009. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2713-4.

LATTA, Jiří. Celiakie – od screeningu k diagnóze. *Interní medicína pro praxi* [online]. 2012, **14**(5), 221 - 223 [cit. 2018-02-10]. ISSN 1803-5256. Dostupné z: <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2012/05/09.pdf>

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

MOŽNÁ, Lucie. *Bezlepkářům od A do Z*. Milota, 2006. ISBN 40-566-9107-4.

PLISKOVÁ, Barbora, Petr SNOPEK, Andrea FILOVÁ a Vladimír KOUTECKÝ. Impacts on Education in Children with Celiac disease. In Selected Papers of 8th World Conference on Learning Teaching and Educational Leadership, 2017, 4 (8). DOI: <https://doi.org/10.18844/prosoc.v4i8.3024>.

PŘIBYLOVÁ, Kristýna, Řízení péče o chronicky nemocné v ČR na případu celiakie. *Zdravotnictví v České republice* [online]. (3-4), 2-8 [cit. 2018-03-11]. ISSN 1213-6050. Dostupné z: <http://www.zdravcr.cz/archiv/zcr-3-4-2012.pdf>

PULIDO, O., M. ZARKADAS, S. DUBOIS, K. MACISAAC, I. CANTIN, S. LA VIEILLE, S. GODEFROY a M. RASHID. Clinical features and symptom recovery on a gluten-free diet in Canadian adults with celiac disease. *Canadian Journal of Gastroenterology* [online]. Pulsus Group, 2013, **27**(8), 449-453 [cit. 2018-05-07]. DOI: 10.1155/2013/741740. ISSN 08357900. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3956033/>

ROSE, C. a R. HOWARD. Living with coeliac disease: a grounded theory study. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* [online]. 2013, **27**(1), 30-40 [cit. 2018-03-09]. DOI: 10.1111/jhn.12062. ISSN 09523871. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com.proxy.k.utb.cz/doi/10.1111/jhn.12062/epdf>

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

SLOVÁČEK, Ladislav a Birgita SLOVÁČKOVÁ. Kvalita života nemocných v programu paliativní onkologické péče. *Paliativna medicína a liečba bolesti* [online]. 2012, 5(1), 13-17 [cit. 2018-03-11]. ISSN 1337-6896. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/e3c72ce27152cd71631cae1d0e071d51.pdf>

STÁTNÍ ZEMĚDĚLSKÁ A POTRAVINÁŘSKÁ INSPEKCE. Označování potravin z hlediska lepku [online]. 2016 [cit. 2018-03-09]. Dostupné z: <http://www.szpi.gov.cz/clanek/oznacovani-potravin-z-hlediska-obsahu-lepku.aspx>

STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. SCAN. ISBN 80-85834-60-X.

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

THOMPSON, Tricia a Thomas GRACE. Gluten in Cosmetics: Is there a reason for concern?. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics* [online]. 2012, 112(9), 1316-1323 [cit. 2018-03-03]. DOI: 10.1016/j.jand.2012.07.011. ISSN 22122672. Dostupné z: [http://jandonline.org/article/S2212-2672\(12\)01203-8/pdf](http://jandonline.org/article/S2212-2672(12)01203-8/pdf)

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese / Marie Vágnerová*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.

VRÁNOVÁ, Dagmar. *Chronická onemocnění a doporučená výživová opatření*. Olomouc: ANAG, 2013. ISBN 978-80-7263-788-1.

VYMĚTAL, Jan. *Lékařská psychologie*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-740-X.

ZACHAROVÁ, Eva. *Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2017. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0155-9.

Zákon č. 111/2006 Sb. o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů, *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]., 2011,[cit. 2018-03-11]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/vyhlasaka_389.pdf

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

BZL	Bezlepkový
ČR	Česká republika
ESPGHAN	European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition
EU	Evropská unie
GIT	Gastrointestinální trakt
IG	Imunoglobuliny
Ttg	Tkáňová transglutamináza
WHO	World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 - Přeskrtnutý klas.....	21
-----------------------------------	----

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 - Výzkumný soubor	34
-----------------------------------	----


SEZNAM PŘÍLOH

P I: Informační leták

P II: Otázky k rozhovorům

PŘÍLOHA P I: INFORMAČNÍ LETÁK

Celiakie... ...a co teď?



BZL potraviny lze koupit např. v supermarketech, zdravých výživách, na internetu

Lepek obsahují i některé léky a kosmetické produkty

POVOLENÉ POTRAVINY

- rýže, brambory
- kukuřice, sója
- jáhly, pohanka
- luštěniny, ořechy
- ovoce, zelenina
- amarant, quinoa
- rostlinné tuky
- živočišné tuky
- maso, vejce
- bezlepkové uzeniny
- sýry, mléko
- tvarož, jogurty
- bezlepkové sladkosti

ZAKÁZANÉ POTRAVINY

- pšenice, žito
- ječmen, špalda
- obilné kávy, pivo
- uzeniny s lepkem
- ječmenné slady
- sójové omáčky
- smažené polotovary
- müsli, lupínky
- nugát, karamely, fondán
- práškové výrobky (knedlík, lívance...)
- zahuštěné polévky
- polévkové kostky

NA CO SI DÁT POZOR

- oddělte v domácnosti bezlepkové potraviny od ostatních
- nepoužívejte dřevěné nádoby (prkýnka, vařečky...)
- další nádoby udržujte v čistotě
- označujte potraviny bez originálního obalu
- vyměňte olej před smažením BZL jídel
- pozor na drobků pečiva v másle, džemu apod.
- nemíchejte postupy přípravy lepkových a BZL jídel

KDE HLEDAT POMOC A PODPORU

- Sdružení celiaků ČR
- Klub celiaků
- Celiak.cz
- Skupiny celiaků na sociálních sítích
- Zdravotní pojišťovny

V rámci bakalářské práce vypracovala Lucie Zakopalová

PŘÍLOHA P II: OTÁZKY K ROZHOVORŮM

1. Řekněte mi něco o sobě – kolik máte let a jak dlouho máte celiakii.
2. Jakým způsobem se u vás začala projevovat celiakie?
3. Jak jste prožívala proces všech vyšetření?
4. Jak jste vnímala přístup zdravotnických pracovníků?
5. Jaké byly vaše pocity a myšlenky, když jste zjistila, že máte celiakii?
6. Jaké informace vám o vaší nemoci zdravotní personál poskytl? Byly pro vás dostatečné?
7. Co je pro vás náročné na bezlepkové dietě?
8. Z čeho máte obavy při jejím dodržování?
9. Jak byste řekla, že celiakie a bezlepková dieta ovlivňuje vaši rodinu?
10. Ovlivnila vás bezlepková dieta i po finanční stránce?
11. Popište mi, jak se stravujete mimo domov.
12. Jak reagují neznámí lidé na vaši nemoc?
13. Znáte nějaké organizace sdružující celiaky? Vyhledáváte si informace na jejich internetových stránkách?
14. Co nebo kdo pro vás představuje největší podporu?