

Kvalita života u pacientů s celiakií

Regina Foralová

Bakalářská práce
2022



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2021/2022

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: Regina Foralová
Osobní číslo: H19012
Studijní program: B5341 Ošetrovatelství
Studijní obor: Všeobecná sestra
Forma studia: Prezenční
Téma práce: Kvalita života u pacientů s celiakií

Zásady pro vypracování

Rešerše a studium odborné literatury z oblasti celiakie a kvality života.
Vymezení základních pojmů a teoretických východisek v oblasti celiakie.
Příprava metodiky kvantitativního šetření.
Formulace kritérií pro výběr respondentů.
Realizace šetření technikou standardizovaného dotazníku.
Zpracování, vyhodnocení a interpretace dat.
Prezentace výsledků šetření, shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

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

Seznam doporučené literatury:

- DAVIS, W. *Život bez pšenice*. 1. vyd. Brno: Jota, 2013. 355 s. ISBN 978-80-7462-309-7.
GUJRAL, N., H. J. FREEMAN and A. B. THOMSON. Celiac disease: prevalence, diagnosis, pathogenesis and treatment. *World J Gastroenterol*, 2012, vol. 14, no. 18, p. 42. DOI: 10.3748/wjg.v18.i42.6036.
GURKOVÁ, E. *Hodnocení kvality života pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 223 s. ISBN 978-80-247-7357-5.
HOFFMANOVÁ, I. *Celiakie*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2019. 270 s. ISBN 978-80-204-5414-0.
KABÁTOVÁ, J. a kol. *Celiakia*. 1. vyd. Bratislava: A-medi management, s. r. o., 2019. 165 s. ISBN 978-80-89797-40-0.
LUDVIGSSON, J. F. et al. Outcome measures in coeliac disease trials: the Tampere recommendations. *Gut* *BMJ*, 2018, vol. 67, no. 8, pp. 1410-1424. DOI: 10.1136/gutjnl-2017-314853.

Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Pavla Kudlová, PhD.**
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **22. října 2021**
Termín odevzdání bakalářské práce: **27. května 2022**

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan

PhDr. Pavla Kudlová, PhD.
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 10. ledna 2022

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 obhajoby¹⁾;
- беру на вѣдоміі, же бакалѣарскѣ прѣце будѣ уложѣна в електроніcke подебѣ в университетнѣм информатіcнѣм системѣ доступнѣ к нагляднѣтѣ;
- на мої бакалѣарскѣ прѣце се плнѣ вztahuje zакон č. 121/2000 Sb. о прѣву авторскѣм, о прѣвѣх souvisejících s прѣвѣм авторскѣм а о змѣнѣ нѣктерѣх zаконѣх (autorскѣ zакон) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3²⁾;
- podle § 60¹⁾ odst. 1 autorскѣho zакона má UTB ve Zlínѣ prѣvo на uzavřѣnї licenční smlouvy о užitї školnїho dїla v rozsahu § 12 odst. 4 autorскѣho zакона;
- podle § 60³⁾ odst. 2 а 3 mohu užit svѣ dїlo – бакалѣарскѣ прѣце - nebo poskytnout licenci k jejimu vyzužitї jen s předchozїm писемнѣм souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlínѣ, která je oprávnѣna v takovѣm pїpadѣ ode mne požadovat pїmѣřenѣ прїspѣvek на úhradu nákladѣ, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlínѣ на vytvořѣnї dїla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování бакалѣарскѣ прѣце vyzužitо softwaru poskytnutѣho Univerzitou Tomáše Bati ve Zlínѣ nebo jinými subjekty pouze ke studijnїm а vyzkumnѣm účelїm (tj. k nekomerčnímu vyzužitї), nelze výsledky бакалѣарскѣ прѣце vyzužit ke komerčnímu účelїm.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- на бакалѣарскѣ прѣце jsem pracoval samostatně а použitou literaturu jsem citoval. V pїpadѣ publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlínѣ ...19.5.2022...

....

¹⁾ Zакон č. 111/1998 Sb. о vysokých školách а о змѣнѣ а doplněnї dalších zаконѣх (zакон о vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných pracї.

²⁾ Právní škola se vїše uvedeně zveřejňuje dїverzїcнѣ, dїskusnѣ, бакалѣарскѣ а vїgнїtalнѣ прѣце, а kterých probїhѣnї obhajobnї vїsнѣ posudkѣ oponeurů а vїsнѣnї obhajobnї pruvїzenїcнѣm databáze kvalїtатnїch pracї, kterou spravuje. Zpїsoch zveřejnenї stanovї vnitřnї pїedpis vyzkнѣho ústavu.

(2) *Doktorandi, diplomanti, bakaláři a zřizování práce vedoucí učitelé v oboru musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlášení veřejnosti v místě učebny vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě provozní vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce požítovat na své náklady výpis, opisy nebo rozmnožení.*

(3) *Platí, že uvolněním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na vztahy 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 nezahrnuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, učitel nebo 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 povinnosti vyučovat ve škole nebo školském či vzdělávacím zařízení (školské 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) *Ohledně-li autor školního díla udělil svolení bez výhradní smlouvy, mohou se tyto svobody domáhat nahrazení chybějícího povolení jako vůle a souhlas. Ústavovou § 35 odst. 3 účinnou modifikací.*

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

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

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života u pacientů s celiakií. Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit úroveň kvality života u pacientů s diagnostikovaným onemocněním celiakie. Výzkumné šetření bylo postaveno na kvantitativní technice sběru dat prostřednictvím standardizovaného dotazníku CD – QOL, který obsahoval 20 položek rozdělených do pěti domén (doména celkem, dysforie, limitace, zdravotní koncentrace a nedostatečná léčba). Tento dotazník byl doplněn o sociodemografické položky a položky týkající se samotného onemocnění celiakie. Zjištěna úroveň kvality života pomocí CD – QOL byla hodnocena na pětibodové Likertovy škály.

Dotazníkového šetření se zúčastnilo 110 respondentů, z toho 95 žen a 15 mužů ve věku od 18 do 90 let. Výsledky ukázaly, že nejsilnější byla doména nedostatečná léčba s raw scorem 86,8 a nejslabší byla doména dysforie s raw scorem 49,5. Z celkového počtu dotazovaných respondentů dodržuje bezlepkovou dietu striktně 73,6 % respondentů, částečně ji dodržuje 17,3 % a vůbec ji nedodržuje 9,1 %. Informace o celiakii respondenti dohledávají nejvíce na internetu 60,9 %, v odborné literatuře nebo jiné 13,6 % a od lékaře v 11,8% dotazovaných respondentů. Výsledky dotazníkového šetření ukázaly, že respondenti s onemocněním celiakie mají dobrou kvalitu života.

Klíčová slova: celiakie, kvalita života, bezlepková dieta, lepek, CD QOL

ABSTRACT

In my Bachelor thesis I am going to talk about the quality of patients' lives diagnosed with celiac disease. The main goal of my bachelor thesis was to find out the quality of the life of patients diagnosed with celiac disease. This research was based on a quantitative technique of collecting data through standardized survey CD - QOL, which contained 20 items divided into 5 domains (domain total, dysphoria, limitations, health concentration and insufficient treatment). This survey has contained sociodemographic items as well as items questioning celiac disease itself. Determined the level of quality of life using The CD - QOL was rated on a five - point Likert scale. The survey was completed by 110 people, containing 95 women and 15 men in age between 18 and 90 years old. The results showed that the highest domain was the insufficient treatment with a raw score of 86,8 and the lowest was dysphoria domain with a raw score of 49,5. From all of the questioned respondents 73,6 % patients strictly adhere to a gluten free diet, 17,3 % partially and 9,1 % do not adhere to a gluten free diet. The majority of people 60,9 % are searching for celiac disease on the

internet. 13,6 % of respondents are searching in literature or else and 11,8 % are seeking help from the doctors. The results of this survey showed that patients with celiac disease have a decent quality of life.

Keywords: celiac disease, quality of life, gluten-free diet, gluten, CD QOL

Chtěla bych velmi poděkovat PhDr. Pavle Kudlové, PhD., za vedení bakalářské práce a odborné konzultace v rámci této bakalářské práce.

Následně bych chtěla poděkovat své rodině za neustálou a velkou podporu v mém studiu, a to především v posledním ročníku studia.

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

OBSAH

I	TEORETICKÁ ČÁST	12
1	ÚVOD DO PROBLEMATIKY	13
2	CELIAKIE	15
2.1	SYMPTOMY ONEMOCNĚNÍ CELIAKIE	16
2.2	PŘÍČINY ONEMOCNĚNÍ.....	16
2.4	DIAGNOSTIKA ONEMOCNĚNÍ CELIAKIE	18
2.5	LÉČBA CELIAKIE.....	21
2.7	DŮSLEDKY NEDODRŽENÍ BEZLEPKOVÉ DIETY	23
2.8	PŘIDRUŽENÉ CHOROBY	24
2.9	FINANČNÍ SROVNÁNÍ POTRAVIN	25
2.10	POMOC V PRAXI PRO PACIENTY S CELIAKÍÍ	26
3.1	KVALITA ŽIVOTA S CELIAKÍÍ	29
3.2	KVALITATIVNÍ VÝZKUM A KVALITA ŽIVOTA	31
3.3	KVANTITATIVNÍ VÝZKUM A MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA U PACIENTŮ S CELIAKÍÍ.....	31
3.4	DOTAZNÍKOVÉ ŠETŘENÍ NA KVALITU ŽIVOTA.....	32
II	PRAKTICKÁ ČÁST.....	34
4	KVANTITATIVNÍ ŠETŘENÍ KVALITY ŽIVOTA U PACIENTŮ S CELIAKÍÍ.....	35
4.1	VÝZKUMNÉ CÍLE KVANTITATIVNÍHO ŠETŘENÍ	35
4.2	METODIKA VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	35
4.3	TECHNIKA SBĚRU DAT	36
4.4	ORGANIZACE SBĚRU DAT A ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ	38
5	VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	39
6	DISKUZE	62
	ZÁVĚR	67

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	69
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	74
SEZNAM TABULEK.....	76
SEZNAM PŘÍLOH.....	77

ÚVOD

Celiakie je jedno z nejčastějších chronických onemocnění dnešní doby. Celiakie je jinými slovy glutenová enteropatie nebo celiakální sprue.

V okamžiku, kdy člověk začal konzumovat v rámci svého jídelníčku obilniny, započalo se u některých jedinců projevovat onemocnění, jehož příčinou bylo právě zařazení obilnin do jejich stravy.

Toto téma jsem si vybrala z důvodu, že mě velice zajímá a celiakie se vyskytuje v mé rodině.

Cílem práce bylo zjistit, jak toto onemocnění dopadá na kvalitu života pacientů, v jakých oblastech života se daní jedinci cítí nejvíce omezeni.

Nejčastější faktor vzniku tohoto onemocnění je větší stres jedince, než je u běžné populace. Další velmi důležitý faktor je genetická predispozice jedince. Mnoho současných autorů odborné literatury uvádí, že onemocnění celiakií je více rozšířené v rodině nemocného, a to především v první a druhé linii, tzn. matka, u které bylo diagnostikováno onemocnění celiakie, může toto onemocnění geneticky přenést i na dceru, syna atd.

Kvalita života je u pacientů s tímto onemocněním nižší než u klasické populace, a to především v oblasti stravování, kdy tito jedinci musí dodržovat tzv. bezlepkovou dietu, která obnáší vyloučit lepek a další obiloviny z jejich jídelníčku. V dnešní době nalezneme v nákupních řetězcích pestřejší nabídku, než tomu bylo v dřívějších dobách. Bezlepkové potraviny jsou ve většině případů o 100 až 200 % dražší než klasické potraviny. Tato skutečnost je pro jednotlivce a jeho rodinu značně finančně nákladná.

Praktický dopad této práce do klinické praxe spočívá ve vytvoření letáku se základními informacemi pro pacienty s celiakií.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 ÚVOD DO PROBLEMATIKY

Celiakie se jako nemoc u člověka projevila v okamžiku, kdy lidská společnost v rámci svého vývoje přešla od lovu zvěře a sběru rozmanitého ovoce k pěstování zemědělských plodin, a to především pšenice (Fasano, 2015). Poprvé nemoc spojenou s konzumací obilnin popsal již v antice lékař Aretaeus z Cappadoiky, a to ve druhém století našeho letopočtu (Hoffmanová, 2019). Jeho lékařské záznamy byly přeloženy a uspořádány Francisem Adamsem a vydány v roce 1856 pod názvem Náchylnost k celiakii (Možná, 2006; Ali 2015; Frič, Mengerová, 2008). V roce 1888 vznikl druhý popis celiakie. V tomto díle se jako způsob léčby celiakie začala zdůrazňovat velmi přísná dieta, úprava jídelníčku měla spočívat prakticky ve vyloučení jídel připravovaných z obilnin, zejména však z pšenice (Hoffmanová, 2019). Další záznamy o celiakii se začaly objevovat až ve 20. století.

Celiakie je autoimunitní onemocnění nejen dětského, ale i dospělého věku (Prokešová, 2013). Jedinou účinnou léčbou je dodržování bezlepkové diety. Ta je však finančně náročná a nemá dostatečnou podporu ze strany zdravotních pojišťoven. Přitom při dodržování bezlepkové diety a s ní spojené nízké hladině protilátek lze udržovat celiakii v klidovém stavu bez zhoršení kvality života nebo omezení v pracovním či osobním životě.

Cílem této práce bylo právě zjištění vnímané úrovně kvality života u pacientů s celiakií nad 18 let pomocí standardizovaného dotazníku CDQ – OL, s různými zdravotními příznaky ze kterých pro ně vyplynou sociálními překážky.

V současné době se odhaduje, že celiakie postihuje celkově 0,5 – 1 % celosvětové populace (Gujral, Freeman, Thomson, 2012), ale připouští se, že toto číslo může být vzhledem k růstu autoimunitních onemocnění v populaci daleko vyšší. Skutečná výše celosvětové populace postižené nemocí celiakií může dosahovat až 2 % (Kabátová a kol, 2019).

V České republice se odhaduje, že touto nemocí trpí asi 40-50 tisíc pacientů. Podle nejnovějších informací z roku 2019 bylo v České republice zjištěno celkem 25 379 celiaků v následujícím poměru 7 738 mužů a 17 641 žen. Pokud je brána prevalence v počtu 1:100, tak je diagnostikována pouze ¼ pacientů (*Kolik je diagnostikovaných celiaků?*, © 2020).

V četnosti výskytu této nemoci sehrávají výraznou roli právě geografické rozdíly, když např. v USA se uvádí četnost výskytu 1:100 a stejná četnost onemocnění

celiakii se odhaduje i v Evropě (Prokopová, 2008). S postupným zvyšováním životní úrovně v hospodářsky zaostalých oblastech a se zlepšováním metod diagnostiky onemocnění celiakie narůstá počet diagnostikovaných pacientů s onemocněním celiakie, což má velký vliv na zdravotní systém a ekonomiku těchto zemí, protože nejsou na rozdíl od USA nebo Evropy schopny zajistit dostatečné množství bezpečných potravin (Kabátová a kol, 2019).

2 CELIAKIE

„Celiakie (CD) je imunitně zprostředkované onemocnění vyvolané expozicí lepku.“ (Ludvigsson, J. F. et al., 2018).

Pro onemocnění celiakie se používají různé názvy například glutenová enteropatie nebo celiakální sprue (Bureš a kol., 2006; Klener, 2011).

Onemocnění může ovlivnit jak fyzický tak i psychický stav pacienta, a to z důvodu, že pro pacienta nastala úplně nová situace a pacient s tímto onemocněním většinou nemá žádné zkušenosti a už vůbec nemá představu o omezení vlastní životosprávy a představou o změně celkového životního stylu.

Významným faktorem, který má vliv na vznik nemoci celiakie, je genetická predispozice jedince, i když je možno konstatovat, že touto nemocí v rámci rodiny může trpět i několik příbuzensky propojených osob (Frič, Keil, 2011). Jako další významný faktor můžeme uvést působení stresu pacienta, který se přenáší do jeho osobním nebo pracovním životě. V neposlední řadě můžeme zmínit také kojení a zavádění příkrmů u dětských pacientů. Mateřské mléko obsahuje řadu aktivních látek (např. glutenové peptidy), které dítě kojením získává od své matky.

V roce 2012 vešlo platné doporučení, že by měly matky zavádět lepek do stravy svých dětí. Bylo zde doporučeno zavést příkrm s lepkem mezi ukončeným 4. a 12. měsícem věku dítěte (Hoffmanová, 2019). Podle doporučení ESPGHAN (Evropská společnost pro dětskou gastroenterologii) můžeme pacienty podle zjištěných nebo naopak nezjištěných typických příznaků rozdělit do dvou základních skupin.

První skupinu tvoří pacienti symptomatictí. Jde především o pacienty, a to o děti a také o dospívající jedince, kteří trpí nevysvětlitelným chronickým průjemem, neprospíváním s chronickou bolestí břicha a sideropenickou anémií, se zvýšenými hodnotami jaterních testů, ale také opakovanými zlomeninami kostí v důsledku např. osteoporózy (Frühauf, Szitányi a kol, pediatrie pro praxi).

Druhou skupinu tvoří pacienti asymptomatictí, kam můžeme zařadit opětovně zejména děti a dospívající jedince, u kterých však nemůžeme pozorovat charakteristické příznaky onemocnění celiakie. Tito pacienti jsou blízkými příbuznými pacientů trpících onemocněním celiakie nebo je zde možný výskyt onemocnění, která mají vazbu na případný rizikový výskyt této nemoci (Frühauf, Szitányi a kol, pediatrie pro praxi). Jedná se zejména

o onemocnění štítné žlázy, diabetes mellitus I. typu, ale také Downův syndrom a další (Bátovský, 2012).

2.1 Symptomy onemocnění celiakie

Mezi první symptomy patří:

Herpetiformní dermatitida - charakteristická vyrážka, která se nejčastěji projevuje svěděním a dále hrbolatým tvarem na kůži. Můžeme ji nalézt nad lokty, koleny, ale také na zádech pacienta. Vyrážka nejčastěji vymizí, pokud jedinec vyřadí ze svého jídelníčku lepek (Davis, 2013).

Nutriční deficity, a to především chudokrevnost (tzv. anémie), deficit vitamínu B, kyseliny listové, zinku a dalších vitamínů, např. vitamíny A, D, E, K (Davis, 2013). Deficit vitamínů u těchto pacientů můžeme odhalit především kvůli špatnému střebávání živin ve střevě.

Mezi základní příznaky onemocnění celiakie můžeme zahrnout objemné stolice, bolesti břicha, kručení v břiše, křeče, nauzea, vomitus, schvácenost, únavnost, váhový úbytek, steatorea (Kohout, Pavlíčková, 2010; Hoffmanová, 2019).

Jak již bylo výše uvedeno, onemocnění celiakie má různé projevy, ale také i různou intenzitu, v jaké se projevuje.

2.2 Příčiny onemocnění

Z genetického hlediska příčinou onemocnění celiakií je nepřiměřená reakce imunitního systému pacienta na lepek ve stravě. Předpokladem pro rozvoj tohoto onemocnění je okolnost, že je u pacienta jednak vrozená způsobilost a také geneticky daná schopnost abnormální reakce na lepek, což v konečném důsledku způsobí změny na sliznici tenkého střeva. Pokud by pacient nekonzumoval v potravě potraviny obsahující lepek, ke vzniku a rozvoji nemoci by vůbec nemuselo dojít, protože vznik a rozvoj onemocnění celiakie je podmíněno především konzumací lepku ve stravě. Dále mohou být mezi příčiny zařazeny environmentální faktory. Jedním z hlavních exogenních faktorů je prodělání nemoci rotavirové gastroenteritidy. Po prodělání této choroby jsou u pacienta nalezeny atrofické změny na sliznici střeva. V rámci endogenních faktorů může být také zmíněno nedostatečné kojení u jedinců nebo brzký začátek příkrmů u dětí nebo naopak pozdní přidávání lepku do stravy dětí (Kabátová a kol., 2019).

2.3 Formy celiakie

V současné době můžeme rozlišit následující formy nemoci celiakie, které se od sebe liší jednak intenzitou obtíží, charakterem obtíží, jednak i anamnézou daného jedince. Jednotlivé formy onemocnění mohou přecházet v jiné formy, tedy např. pokud je u pacienta zjištěna klasická celiakie, neznamená to, že se onemocnění nemůže změnit v jinou formu např., latentní.

V současné době je možnost rozeznat celkem šest forem celiakie.

1. Klasická forma

„ U klasické (typické) celiakie dominují gastrointestinální příznaky: chronický průjem se známkami steatorey, nadýmání, váhový úbytek. Při rozvinuté nemoci je patrný úbytek svalové hmoty, otoky. Laboratorně je přítomna anémie, hypalbuminemie, hypokalcemie, deficit vitamínů. Jsou pozitivní protilátky ENA a AaTG a histologické změny sliznice tenkého střeva.“ (Latta, 2012, str. 221).

2. Subklinická (atypická) forma

„Atypická celiakie je charakterizována minimálními nebo chybějícími gastrointestinálními příznaky. Převažují mimostřevní projevy, jako je deficit železa až anémie, osteoporóza, infertilita, u dětí zpomalený růst. Jsou pozitivní protilátky ENA a AtTG a histologické změny sliznice tenkého střeva.“ (Latta, 2012, str. 221).

3. Silentní forma (tichá) forma

„Silentní forma má pozitivní protilátky ENA a AaTG a histologické změny sliznice tenkého střeva. Tito pacienti jsou klinicky němí. Nemají ani gastrointestinální příznaky ani anémii či osteoporózu. Diagnostikují se při serologickém screeningu nebo jako náhodný nález změn v duodenu při gastrokopii.“ (Latta, 2012, str. 221).

4. Latentní forma

„Latentní celiakie je charakterizována normální histologií nebo zvýšeným počtem intraepiteliálních lymfocytů a normální nebo hraniční sérologií. Jde o dříve diagnostikované pacienty s celiakií s příznivou odpovědí na bezlepkovou dietu nebo osoby, u nichž se v budoucnosti může celiakie rozvinout. Pojem potenciální celiakie je používán pro pacienty s pozitivními protilátkami ENA a AtTG, ale normální histologickou strukturou

sliznice tenkého střeva nebo se zvýšeným počtem intraepiteliálních lymfocytů v histologickém nálezu, ale negativní sérologií.“ (Latta, 2012, str. 221).

5. Potenciální forma

„Zahrnuje formy s negativními klinickými příznaky, histologickým vyšetřením i negativními sérologickými markery, mohou mít zvýšený počet gama/delta lymfocytů v submukoze sliznice.“ (Kohout, 2006 str. 325).

6. Celiakální krize

„Nejtěžší forma celiakie. Projevuje se těžkými průjmy, rozvratem minerálového hospodářství a acidobazické rovnováhy, těžkou dehydratací a v nejtěžších případech hypovolemickým šokem.“ (Kohout, Pavlíčková, 2010).

2.4 Diagnostika onemocnění celiakie

Diagnostikovat toto onemocnění je velice dlouhý a náročný proces vzhledem k tomu, že celiakie může mít podobné příznaky jako jiná onemocnění.

Mezi základní vyšetřovací metody při podezření na onemocnění patří anamnéza pacienta, klinické příznaky, fyzikální vyšetření a vyšetření biologického materiálu.

Anamnéza má u pacienta s podezřením na celiakii velmi důležitý a nenahraditelný význam. Velice detailně provedená anamnéza může lékaře přivést přímo k onemocnění celiakie nebo lékař může vyloučit možnost jiného závažného onemocnění. Celá anamnéza musí obsahovat všechny údaje o pacientovi od jeho narození, prodělaných chorobách, operacích, očkování, ale také musí lékař zjistit nemoci rodičů pacienta a jeho pokrevních sourozenců, alergologická anamnéza, léková (farmakologická) anamnéza. Po zjištění osobní a také rodinné anamnézy se lékař bude zaměřovat na nynější onemocnění, které je příčinou momentálního důvodu vyhledání lékaře (Kabátová a kol., 2019).

V základních odběrech biologického materiálu by se měl lékař zaměřit na parametry krevního obrazu, které mohou prokázat u pacienta chudokrevnost (anémii) a srážlivost krve. V základním biochemickém vyšetření by měl lékař zjistit zejména hodnoty jaterních testů a výši pankreatických enzymů (enzymy, které zajišťuje slinivka břišní) dále vyšetřit funkci štítné žlázy a metabolický soubor organismu. V neposlední řadě je důležité i chemické vyšetření moči, popřípadě výtěr z konečníku na parazity v těle pacienta (Kabátová a kol., 2019).

Ve fyzikálním vyšetření by se měl lékař především zaměřit na pacienta, na jeho celkový stav, na hmotnost, výšku, BMI (body mas index), stav pokožky, výskyt hematomů na kůži pacienta, výskyt podrážděné pokožky, výskyt svědivé pokožky a v neposlední řadě na výskyt dalších patologických změn na pokožce u pacienta (Kabátová a kol, 2019).

2.4.1 Druhy protilátek proti onemocnění v krvi

„Při diagnóze celiakie se dnes široce využívají tři druhy protilátkových krevních testů. Jedná se o velmi přesvědčivou indikaci, že došlo ke spuštění imunitní reakce na lepek.“ (Davis, 2013).

Protilátky proti gliadinu – zde můžeme najít krátkodobé protilátky IgA a dlouhodobé protilátky IgG u vyšetřovaných lidí, kteří mají podezření na onemocnění celiakie.

Protilátky proti transglumináze – pokud je výstelka tenkého střeva poškozena natolik, tak toto vyšetření může odhalit svalové proteiny. Tyto svalové proteiny spouští autoimunitní tvorbu protilátek.

Protilátky proti endomysiu – tento protilátkový test je schopen zobrazit další protein intersticiální tkáně, který spouští tvorbu protilátek.

HLA DQ2, HLA DQ8 – *„Toto nejsou protilátky, ale genetické ukazatele lidských leukocytových antigenů, zkráceně HLA, jejichž přítomnost znamená větší riziko vývinu celiakie.“* (Davis, 2013).

Odpověď na bezlepkovou dietu: *„Při správné diagnóze by mělo dojít k normalizaci hodnot střevní propustnosti, titru protilátek proti transglutmináze, případně i proti gliadinu a endomysiu, postupné normalizaci histologického nálezu sliznice tenkého střeva.“* (Kabátová a kol, 2019).

2.4.2 Gastroskopie

Gastroskopie je jedno ze základních diagnostických vyšetření u tohoto onemocnění. Ke gastroskopii se přistupuje, pokud jsou u pacienta zjištěny protilátky v krvi, které jsou uvedeny výše. Gastroskopické vyšetření je nutno provádět za účelem potvrzení nebo vyvrácení onemocnění celiakie. Vyšetření probíhá ambulantně (Kabátová a kol., 2019). Pacient, který má podstoupit gastroskopii, nesmí od 24. hodiny jíst, pít, kouřit. Pacient je poučen o průběhu celého výkonu gastroskopie. Dále je nutno poučit pacienta o péči po tomto výkonu. Mezi nezbytné podmínky provedení tohoto výkonu patří nutnost podepsání informovaného souhlasu s výkonem (Kabátová a kol., 2019).

Před samotným výkonem je pacientovi znecitlivěno hrdlo lokálním anestetikem (nejčastěji je používáno anestetikum Xylocain) pro lepší průchodnost endoskopu dutinou ústní. Anestetikum též minimalizuje nutkání dáivého reflexu u pacienta. Při provádění výkonu je pacient položen na levý bok s hlavou skloněnou k hrudníku (Kabátová a kol., 2019).

Při výkonu lékař zavede flexibilní endoskop do dutiny ústní až po příklopku hrtanovou, kdy je pacient požádán, aby endoskop polkl. Po zavedení endoskopu lékař provádí zrakovou kontrolu jednotlivých částí trávicího traktu a dále má možnost sledovat potenciální poškození v jednotlivých částech (Kabátová a kol., 2019). Při výkonu gastroscopie je přítomná všeobecná nebo praktická sestra, která sleduje celkový stav pacienta a asistuje lékaři při výkonu.

Samotný odběr vzorku lékař provádí nejprve z oblasti bulbu duodena a následně se přesune do dalších částí, kde odebere vzorek z oblasti D2 a D3. Vzorky se musí následně uložit do transportního média a dále se tyto vzorky zasílají do laboratoře k dalšímu laboratornímu vyšetření, tzv. histologie (Kabátová a kol., 2019).

Po skončení gastroscopického výkonu je pacientovi zdůrazněno, že nesmí dvě hodiny nic jíst ani pít kvůli možnému riziku vdechnutí neboli aspirace z důvodu znecitlivění hrdla (Kabátová a kol., 2019).

V dnešní době se odebraný vzorek při gastroscopickém vyšetření hodnotí nejčastěji podle tzv. Marshové klasifikace. Tato klasifikace má popisovat, jak moc je sliznice střeva poškozena. Klasifikace se rozděluje podle poškození střev do čtyř skupin.

„Typ 0 nevykazuje změny v architektone klků a krypt, ani zvýšený počet intraepiteliálních lymfocytů (IEL).“ (Packová, Šenkeřík, Kroupa, 2018).

„Typ 1 vykazuje pouze zvýšení počtu IEL nad 30 na 100 enterocytů, v typu 2 se přidává hyperplazie krypt a v typu 3 atrofie klků, parciální (3a), subtotální (3b) či totální (3c), typ 4 (atrofický) je charakterizovaný plochou sliznicí s malým množstvím krypt a téměř normálním počtem IEL.“ (Packová, Šenkeřík, Kroupa, 2018).

2.5 Léčba celiakie

„Příčinou problémů u celiakie je reakce protilátek proti buňkám sliznice tenkého střeva (enterocytům) spuštěná lepkem, kauzální (příčinnou) léčbou je proto u celiakie bezlepková dieta.“ (Kohout, 2006).

Celiakie je celoživotní onemocnění, to znamená, že pacient, který onemocní celiakií, bude muset celoživotně dodržovat tzv. bezlepkovou dietu. Pokud je tato bezlepková dieta dodržována u pacienta striktně, bude postupně docházet k úpravě příznaků a později dojde také k modifikaci struktury sliznice tenkého střeva a také k normalizaci protilátek (Kohout, 2006).

Dle Světové zdravotnické organizace (WHO) produkt, který je označen jako bezlepkový, nesmí obsahovat více než 20 mg lepku na 1 kg daného produktu. Klinické hledisko označuje za přijatelné množství až 100 mg na 1 kg daného produktu. Při hodnotách 20 mg lepku na 1 kg daného produktu až 100 mg na 1 kg produktu je na zvážení každého státu, jak vysokou hodnotu lepku v produktech označí za bezlepkovou. Nesmíme opomenout, že jakmile má pacient diagnostikováno onemocnění celiakie, měl by docházet ke svému odbornému lékaři gastroenterologovi. Při stabilizovaném průběhu onemocnění by měl pacient docházet minimálně jednou za rok na kontrolu.

Dispenzarizace u odborného lékaře může pomoci časně detekovat a odhalit případné komplikace spojené s tímto onemocněním a také rozvoj dalších autoimunitních onemocnění, které byly uvedeny výše. U těchto pacientů lékař bude provádět adherenci k bezlepkové dietě, kontrolu vstřebávací schopnosti tenkého střeva k potravinám, dále bude sledovat případný rozvoj přidružených autoimunitních onemocnění a v neposlední řadě bude pacient poslán na další vyšetření, tzv. denzitometrii, především z důvodu rizika vzniku osteoporózy u těchto pacientů (Packová, Šenkeřík, Kroupa, 2018).

V dnešní době může být pacientovi nabídnuto screeningové vyšetření na celiakii, jestliže pacient patří mezi rizikovou skupinu.

„Screeningem se rozumí aktivní vyhledávání pacientů s celiakií ve skupinách, ve kterých bylo zjištěno větší množství pacientů s celiakií (rizikové skupiny). K rizikovým skupinám patří příbuzní pacientů s celiakií 1. i 2. stupně.“ (Kohout, Pavlíčková, 2010).

Mezi další rizikové skupiny nebo osoby, které by měly podstoupit screening na onemocnění celiakií, můžeme zařadit pacienty s Duhringovou chorobou, pacienty s předčasnou

osteoporózou, pacienti s problémy infertility a poruchami reprodukce, pacienti s mikrocytární anémií.

2.6 Bezlepková dieta

Při onemocnění celiakií je nezbytné celoživotní dodržování bezlepkové diety. Je nutno pacientovi dostatečně vysvětlit, co přesně znamená bezlepková dieta, které potraviny může konzumovat a které naopak musí trvale ze svého jídelníčku odstranit, aby nedocházelo k porušení bezlepkové diety a k problémům s tímto spojených (průjemy, nadýmání, bolesti břicha, zvracení atd.).

Dále pacient nesmí zapomínat na to, že musí vyřadit i některé nápoje, které obsahují ječmen, oves, pšenici, žito nebo např. některé druhy pív.

Nevhodné potraviny:

Chléb, rohlík, sušenky, loupák, toastový chléb, lívance, věneček, vybrané druhy zmrzlin, tyčinky, těstoviny, ovesné vločky, ovesné kaše, knedlíky, některé druhy omáček zahuštěné klasickou moukou, dále přílohy k vybraným chodům, můžeme uvést např.: bulgur, cizrnu, špaldové těstoviny, kuskus, pšeničné těstoviny. Pacienti s onemocněním celiakie si také musí dávat pozor na konzumaci nápojů. Lepek se může vyskytovat v pivu, tvrdém alkoholu, jako je např. whiskey nebo některé druhy jiného alkoholu, např. vodka.

Vhodné potraviny:

„Rýže, kukuřice, sója, proso, pohanka, brambory, tapioka, fazole, hrách, sorgo (africké proso), ararutová mouka, amarantová mouka, svatojánský chléb, ořechová mouka, maniok, sladké brambory.“ (Rujner, Cichaňská, 2006).

Lepek neobsahuje káva, čaj, voda, ochucené minerální vody.

V dnešní době jsou obchodní řetězce již velmi dobře a rozmanitě zásobovány bezlepkovými potravinami. Vzhledem k tomuto faktu již není problém, aby si pacient mohl utvořit jídelníček dle jeho momentálního zdravotního stavu, dle jeho chuti, ale také dle jeho finančních možností.

2.7 Důsledky nedodržení bezlepkové diety

V začátku této podkapitoly je nutno uvést, že každý pacient, který má diagnostikováno onemocnění celiakií, je zcela individuální. U některých pacientů se nemusí po nedodržení bezlepkové diety projevit žádné zásadní potíže, kdežto u jiných pacientů nedodržování bezlepkové diety může skončit fatálně, viz níže.

Jak již bylo výše uvedeno, v současné době lze celiakii léčit pouze bezlepkovou dietou.

Tato dieta předpokládá vyloučení veškerých potravin a nápojů, které obsahují v jakémkoli množství lepek, i když v 90 % i jen tzv. stopy lepku v potravinách. Naopak pacienti s celiakií by měli dodržovat zdravou výživu, protože zdravá výživa (bezlepková dieta) hraje velmi důležitou roli nejen jako léčba celiakie, ale také má důležitou roli jako prevence onemocnění. Přesto však ne všichni celiaci předepsanou dietu řádně a důsledně dodržují. Naopak můžeme říci, že většina pacientů krátkodobě nebo dlouhodobě tuto dietu z jakýchkoliv důvodů porušuje.

„Důsledky nedodržení diety závisí od délky jejího porušování, věku pacienta a jeho individuálního zdravotního stavu, případně jiných faktorů.“ (Kabátová a kol, 2019).

„Je vysoce pravděpodobné, že pacienti, kteří dlouhodobě nedodržují bezlepkovou dietu, existuje vyšší riziko vzniku zhoubného nádoru než u těch, kteří dietu dodržují.“ (Kolektiv autorů, 2005).

V případě krátkodobého porušení diety nemusí mít tato skutečnost na pacienta žádný negativní vliv z hlediska medicínského, naopak takové krátkodobé porušení diety, které není spojeno bezprostředně se zdravotními důsledky, může mít na pacienta velmi negativní vliv především po psychické stránce. Pacient může totiž nabýt dojmu, že pokud se při krátkodobém porušení bezlepkové diety neprojeví žádné zdravotní problémy, není tedy důvod nadále předepsanou dietu dodržovat, což v konečném důsledku vede k dalšímu porušování bezlepkové diety, které již může mít povahu dlouhodobého porušování této diety a následně s tím i spojené negativní zdravotní důsledky.

„Nejčastěji porušují dietu mladiství, kteří se těžko adaptují na podmínky, které je odlišují od vrstevníků. Potom dospělí, kde pokušení často převyšuje očekávaný efekt, a v neposlední řadě ti, kteří často cestují a jsou odkázáni na stravování v restauracích.“ (Kabátová a kol., 2019).

Dlouhodobé porušování diety však zcela bezpečně vede k tomu, že se u jedinců k onemocnění celiakií přidružují další zdravotní problémy a komplikace. Jako první zdravotní důsledek může být uveden např. adenokarcinom tenkého střeva. Tento typ nádoru je nejčastěji nalezen v jejunu. Pokud u pacienta dojde k malignímu zvratu a je u něho potvrzen adenokarcinom tenkého střeva, tak se přistupuje jako první k resekci postižené části tenkého střeva s následnou chemoterapií. Tento typ nádoru se může projevit jak u pacientů, kteří poctivě dodržují bezlepkovou dietu, tak se také může objevit i u pacientů, kteří bezlepkovou dietu odmítli dodržovat a tím pádem nedodržují dietní omezení (Hoffmanová, 2019). Dá se říci, že v dnešní době, pokud pacient řádně dodržuje bezlepkovou dietu, je výskyt tohoto typu nádoru srovnatelný s výskytem ve všeobecné populaci (Hoffmanová, 2019).

Jako další závažný zdravotní důsledek je nutno zmínit tzv. celiakální krizi.

Celiakální krize je krize, u které můžeme nalézt charakteristické příznaky, např. profuzní průjmy, malnutrice, těžká dehydratace, metabolická acidóza a následný minerálový rozvrat vnitřního prostředí u pacienta (Hoffmanová, 2019). Označení této krize vzniklo v roce 1953. V tomto roce bylo popsáno několik desítek případů s fulminantní celiakií a následnou úmrtností těchto pacientů (Hoffmanová, 2019).

Léčba celiakální krize spočívá v hospitalizaci na JIP, intravenózní rehydrataci pacienta pomocí infuzních přípravků, náhradě minerálů, korekci acidobazické rovnováhy a následně v parenterální výživě pacienta (Hoffmanová, 2019). Po stabilizaci stavu pacienta je nastolena opravdu velmi přísná bezlepková dieta a pacient je znovu poučen o bezlepkové dietě (Hoffmanová, 2019).

2.8 Přidružené choroby

Anémie neboli chudokrevnost je nejčastější přidruženou chorobou u pacientů s celiakií, kdy se může vyskytovat tzv. anémie sideropenická. Jedná se o nedostatek železa v organismu u daného jedince. Po zavedení bezlepkové diety dojde u těchto pacientů s celiakií k normalizaci zásob železa v organismu. Při zavedení této diety je nutno zařadit do jídelníčku potraviny s vysokým obsahem železa (listová zelenina, játra, vnitřnosti, fazole) (Hoffmanová, 2019).

Diabetes mellitus I. typu – prevalence u pacientů s celiakií a DM I. typu je pětikrát až sedmkrát vyšší než je v obecné populaci. Pacienti s DM I. typu, kteří mají neléčené

onemocnění celiakií, budou mít tendenci k hyperglykemií (vysokému obsahu cukru v krvi) nebo naopak k hypoglykémii (nízkému obsahu cukru v krvi) z důvodu špatného vstřebávání živin v těle. U těchto pacientů se také může zavést bezlepková dieta a tím se výrazně budou zlepšovat hladiny cukru v krvi, lipidogram bude se tímto přispívat ke snížení rozvoje dalších specifických komplikací u pacientů s DM I. typu (Hoffmanová, 2019).

Onemocnění štítné žlázy je u pacientů s celiakií asi třikrát vyšší, než je u běžné populace. U těchto pacientů můžeme nalézt tzv. Hashimotovu tyreoiditidu (chronický autoimunitní zánět štítné žlázy) nebo vzácně zhoubný nádor štítné žlázy (Hoffmanová, 2019).

Sekundární laktózoová intolerance se u pacientů s celiakií může vyskytnout a také vyskytuje jako jedno z nejčastějších přidružených onemocnění. Nejčastěji tito pacienti jsou nuceni vyřadit kravské mléko. V dnešní době jsou dostupné v mnoha obchodních řetězcích také i tzv. bezlaktózoová mléka. „*Záleží na stupni deficitu laktázy a typu konzumovaného mléčného výrobku.*“ (Hoffmanová, 2019).

Onemocnění jater taktéž můžeme spojovat s onemocněním celiakií. Může se jednat například o nevýrazné potíže, mírné abnormality, ale taktéž toto onemocnění může vyústit až v chronickou aktivní hepatitidu, cirhózu nebo rakovinu jater (Davis, 2013).

Pacienti trpící celiakií mají větší riziko onemocnět revmatickou artritidou, poruchou pojivových tkání, astmatem, lupusem a v neposlední řadě také Crohnovou chorobou (Davis, 2013).

2.9 Finanční srovnání potravin

V současné době se v obchodních řetězcích objevuje stále větší nabídka bezlepkových potravin. Bezlepkové potraviny je třeba odlišit od běžných potravin tak, aby nemohlo dojít k záměně těchto potravin za potraviny obsahující lepek. Z tohoto důvodu musí být bezlepkové potraviny označovány přímo na obalu výrobku mezinárodní značkou, tj. přeškrtnutým klasem.

U některých výrobků místo této značky lze nalézt na obalu bezlepkových potravin slovní označení v českém i anglickém jazyce (gluten free), to znamená, že předmětná potravina neobsahuje lepek. Z tohoto důvodu je třeba při nákupu bezlepkových potravin pečlivě a pozorně číst jejich složení, které je vždy uvedeno na obalu konkrétní potraviny. Přestože pacienti s celiakií musí dodržovat přísnou bezlepkovou dietu bez

jakýkoliv výjimek, mohou si na druhou stranu s ohledem na stále se rozšiřující nabídku bezpečkových potravin dopřát již poměrně pestrou stravu od základních potravin až po různé pochutiny (uzeniny, slané tyčinky, oříšky) a sladkosti (čokolády, oplatky, želé).

Ačkoliv dochází k rozšiřování nabídky potravin vhodných pro pacienty s celiakií, je nutno konstatovat, že v případě, že je u člena rodiny zjištěno toto onemocnění, má tato okolnost velký finanční dopad na celkový rodinný rozpočet. V České republice mohou čerpat finanční příspěvek osoby mladší i starší 18 let. O tento příspěvek je možno požádat přímo konkrétní zdravotní pojišťovnu, ovšem je nutné zdůraznit, že ne všechny zdravotní pojišťovny finanční příspěvek osobám starším 18 let poskytují. Bezpečkové potraviny nejsou v ČR osvobozeny od DPH. Ceny těchto potravin ve specializovaných nebo i běžných obchodech jsou řádově o 100 % až 200 % vyšší než ceny běžných potravin, což vede k podstatnému nárůstu finančních nákladů na zajištění plnohodnotného stravování osob s tímto onemocněním.

2.10 Pomoc v praxi pro pacienty s celiakií

V dnešní době jsou již informace o tomto onemocnění volně dostupné především na internetových stránkách. V některých městech také můžeme naléznout tzv. Kluby celiaků (např. Zlín, Brno, Praha atd.), kde se schází pacienti s tímto onemocněním a předávají si své zkušenosti a rady, jak se začlenit do běžného života. V neposlední řadě můžeme uvést internetové skupiny, např. Facebook, Celiak.

Dále je nutno zdůraznit, jak již bylo výše uvedeno, že existují zdravotní pojišťovny, které v různých částkách přispívají pacientům s celiakií na bezpečkové potraviny.

Pojišťovny, které přispěly pacientům s celiakií na bezpečkové potraviny za rok 2021.

Všeobecná zdravotní pojišťovna (VZP) přispěla pacientům do 18 let a také studentům do 26 let příspěvek na bezpečkové potraviny nebo na platbu bezpečkových obědů ve školách pro každého jedince až 6000,- Kč.

Vojenská zdravotní pojišťovna (VOZP) přispěla pacientům do 17 let částkou 1000,- Kč.

Oborová zdravotní pojišťovna zaměstnanců bank, pojišťoven a stavebnictví (OZP) přispěla pacientům s celiakií až 10 000,- Kč na bezpečkové potraviny.

Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra ČR (ZPMVCR) v rámci svého programu přispěla pojištěncům do 18 let (dětem), ale i pojištěncům starších 19 let (dospělí) až 2000,- Kč (*Zdravotní pojišťovny celiakům v roce 2021*, © 2020).

Situaci těmto pacientům ulehčují i specializované obchody, které se zabývají zdravou výživou a potravinami s různými intolerancemi na potravinové složky. Očekává se, že v těchto obchodech jsou zaměstnáni lidé obeznámeni s různými typy alergií na potraviny a měli by být schopni poradit pacientům s celiakií v zásadách dodržování potřebné diety a doporučit pacientovi vhodné potraviny ke konzumaci.

3 KVALITA ŽIVOTA

Kvalita života zahrnuje několik oblastí člověka od jeho fyzických schopností až po funkce spojené s dosahováním jeho životních cílů a štěstí v jeho životě (Gurková, 2011).

„Kvalita života je dána rozdílem mezi nároky jedince a skutečností.“ (Brůnová, 2010).
Můžeme říci, že kvalita života je tím vyšší, čím více jsou tyto uvedené hodnoty v souladu.

Kvalitu života je možné posuzovat ze dvou rovin. Jednak z roviny subjektivní, ale také z roviny objektivní (Hodačová, 2007).

Objektivním pojetím kvality života je možnost zaměřit se na materiální a sociální podmínky života, sociální status a fyzické zdraví (Brůnová, 2010). Jde o soubor sociálních, ekonomických, zdravotních a environmentálních kritérií, které mají vliv na život jedince.

Subjektivním pojetím kvality života je myšleno to, jak je jedinec schopen vnímat své postavení ve společnosti v souvislosti s jeho kulturou a hodnotami. Podle toho, jaké má jedinec osobní cíle, očekávání a zájmy, se odvíjí jeho výsledná spokojenost (Vaďurová, Mühlpachr, 2005; Pipeková, 2010).

Problematika kvality života je zkoumána v mnoha vědních oborech (v medicíně, ošetrovatelství, filozofii, sociologii, psychologii, pedagogice, andragogice, ekonomii a v dalších oborech). Přesto však koncept kvality života nemá dosud všeobecně akceptovanou definici a stává se předmětem mnohých interpretací (Vaďurová, Mühlpachr, 2005).

Kvalitu života je tedy jedinec konkrétně schopen určit podle kritérií:

- *„zdraví,*
- *vzdělání,*
- *práce a kvalita pracovního života,*
- *čas obecně a volný čas,*
- *možnost užívat majetek a služby,*
- *psychické prostředí,*
- *osobní práva na svobodu a právní stát,*
- *rovnost šancí na účast ve veřejném životě.“* (Brůnová, 2010).

3.1 Kvalita života s celiakií

Okamžikem zjištění diagnózy celiakie u pacienta dochází k zásadním změnám nejen v životě samotného pacienta, ale především ve stravovacích návycích v rodině, v níž pacient žije (Frühauf a kol., 2016).

Pacient je konfrontován s řadou omezení, která se prakticky budou dotýkat celého dalšího života pacienta ve všech jeho oblastech, tedy nejen oblasti zdravotního stavu, ale také oblasti společenské, sociální, osobnostní a v neposlední řadě také i v oblasti ekonomické. Se všemi těmito problémy a omezeními je nucen se vyrovnat nejenom samotný pacient, ale také jeho blízcí rodinní příslušníci a v mnoha případech i širší rodina (Příbylová, 2012).

Jakým způsobem je pacient s celiakií schopen se s problémy a omezeními vyrovnat, závisí nejen na samotné osobě pacienta, ale také na podpoře rodiny a v neposlední řadě na pomoci a přístupu ošetřujícího lékaře.

Okamžikem zjištění diagnózy u pacienta s celiakií je pacient prakticky bez jakékoliv přípravy konfrontován s nutnou celkovou změnou jeho dosavadního způsobu života. Pacient je nucen přizpůsobit se zcela novému způsobu života a ve většině případů je nucen změnit zásadním způsobem i svůj životní styl a v neposlední řadě zcela změnit stravovací návyky, což je základem úspěšné léčby.

Co si představit pod zásadní změnou stravovacích návyků? Je třeba vyloučit ze stravy lepek a pacient s celiakií nesmí mít ve svém jídelníčku žádné výrobky z obilovin. Změna stravovacích návyků spočívá především v dodržování přísné diety, kterou pacient s celiakií musí zahájit na pokyn lékaře, který by mu současně měl poskytnout základní informace o jeho budoucím jídelníčku a také pacientovi doporučit nutričního terapeuta. Přestože zjištění onemocnění celiakií u pacienta by na první pohled mohlo vést k závěru, že dojde u pacienta k úlevě vzhledem k tomu, že již byla zjištěna příčina jeho zdravotních problémů, ve skutečnosti je situace v mnoha případech opačná. U mnoha pacientů místo úlevy může docházet k situaci, že pacient naopak zažívá pocity zcela opačné, než by se dalo předpokládat. Pacient může zažívat pocity bezmocnosti, strachu nebo také přecitlivělosti. Pacient tedy může reagovat na tuto pro něho novou okolnost v mnoha případech negativně, v některých případech až agresivně a tuto okolnost může vnímat jako nespravedlivý zásah do jeho životního stylu a jeho způsobu života (Melicharova a kol, 2016).

Postupem času se však většina pacientů za pomoci nejbližší rodiny s danou situací smíří, respektive vyrovná, protože v případě, že doporučenou bezlepkovou dietu dodržují, vede tato okolnost k podstatnému zlepšení jak běžného, tak i společenského života. Pacienti pediatričtí nebo i dospělí si postupně zvyknou na to, že v případě, když budou dodržovat předepsanou dietu, budou schopni se včlenit v případě dětských pacientů do běžného dětského kolektivu a v případě dospělých pacientů do běžného společenského života.

V případě stravování v restauracích nebo obdobných zařízeních je nutno, aby si jedinci s onemocněním celiakie předem vyžádali seznam tzv. alergenů tak, aby měli možnost zjistit, zda objednaný pokrm obsahuje lepek či nikoliv. Každá restaurace je povinna mít seznam alergenů k dispozici v jídelním lístku a tento seznam na požádání předložit zákazníkovi. Jen pro úplnost je třeba uvést, že seznam alergenů by měl obsahovat všechny alergeny nejenom alergeny, které mají vazbu na lepek. V rámci restauračních zařízení, u připravovaných bezlepkových potravin může dojít ke kontaminaci, protože restaurační zařízení většinou připravují bezlepkové a lepkové potraviny v jedné kuchyni a je zde poté vyšší riziko kontaminace potravin (Vránová, 2013).

Zvláštní pozornost je třeba věnovat stravování především u dětí, u kterých bylo zjištěno onemocnění celiakie. Vzhledem k tomu, že se většina dětí v současné době stravuje ve školních jídelnách, které pro děti nemocné s celiakií nejsou schopny připravit jídlo bez lepku, jsou rodiče nuceni jednak přísně a pozorně kontrolovat jídelníček školní jídelny, kterou jejich dítě navštěvuje, ale také vybírat jídla, která neobsahují žádný lepek a v případě, že toto není možné, jsou rodiče nuceni zajišťovat stravování dětí nikoliv prostřednictvím školní jídelny, ale tak, že rodiče připraví pro dítě stravu, tzv. v krabičce. Stravu pak může dítě konzumovat ve škole tzv. krabičkové stravování (Bušínová, 2007).

3.2 Kvalitativní výzkum a kvalita života

„V typickém případě kvalitativní výzkumník vybírá na začátku výzkumu téma a určí základní výzkumné otázky. Otázky můžeme modifikovat nebo doplňovat v průběhu výzkumu, během sběru a analýzy dat.“ (Hendl, 2005).

V případě kvalitativního výzkumu budeme potřebovat delší a intenzivnější kontakt s terénem, situací jedince či jedinců, ve kterých bude probíhat sběr dat (Hendl, 2005).

Vzhledem k tomu, že kvalitativní výzkum je časově velice náročný, víme, že na sběr dat a na analýzu v tomto výzkumu budeme potřebovat více času. Základní metody, které je možno použít, jsou např. pozorování, texty a dokumenty, interview, audio a videozáznamy. Tomuto výzkumu je velmi často vytýkáno, že výsledky zkoumání prezentují pouze sbírku subjektivních dojmů (Hendl, 2005).

3.3 Kvantitativní výzkum a měření kvality života u pacientů s celiakií

„Úkolem kvantitativního výzkumu je statisticky popsat typ závislosti mezi proměnnými, změřit intenzitu této závislosti apod. Pracuje většinou s velkým souborem respondentů.“ (Kutnohorská, 2009).

Základní metody, které lze využít v tomto výzkumu, mohou být experimenty, dotazníkové šetření, pozorování. V případě kvantitativního výzkumu: *„Požaduje se, aby měření bylo validní, to znamená, že se měří skutečně to, co se měřit má. Musí být také spolehlivé.“* (Hendl, 2005).

V praktické části bakalářské práce bylo zvoleno dotazníkové šetření, které spadá mezi kvantitativní výzkum. Dotazníkové šetření je písemná metoda dotazování. *„Dotazník je v podstatě standardizovaným souborem otázek, jež jsou předem připraveny na určitém formuláři.“* (Kutnohorská, 2009). Nevýhodu dotazníkového šetření můžeme spatřit v tom, že zde nemůžeme položit doplňující otázky, kdežto naopak v rozhovoru doplňující otázky lze položit a odpovědi můžeme použít v rámci celého výzkumu.

3.4 Dotazníkové šetření na kvalitu života

Kvalita života neboli HRQoL je u onemocnění celiakie velice důležité a to z důvodu, že pacienti jsou ve svém životě omezeni v několika oblastech, které byly pro představu shrnuty výše. Pro připomenutí to může být např. omezení ve stravě, ve výběru pokrmů v restauracích, ale také v omezení některého alkoholu a v neposlední řadě vysoká finanční zátěž pro rodinu pacienta s celiakií. V dnešní době jsou v rámci HRQoL nejvíce zastoupeny obecné dotazníky, tzv. generické nebo specifické.

Generické nástroje na prvním počátku svého zrození byly zaměřeny především na fyzické zdraví. Pomocí těchto nástrojů byla možnost srovnat úroveň kvality života mezi zdravou a nemocnou populací. Podívali se na pozdější vývoj těchto generických nástrojů, zjistíme, že byly doplněny o další dimenze, např. psychická a sociální část a v neposlední řadě také dimenze zdraví daného jedince (Dragomerická, 2006).

SF (Short form) - 36

Tento generický dotazník byl vytvořen v roce 1992 autory Ware et al. Základním cílem tohoto generického dotazníku bylo především hodnocení, které souvisí se zdravím a není specifické pro žádné onemocnění, věk ani léčbu. Hodnotí nám zdravotní stav jedince a obsahuje 36 všeobecných položek. Kratším dotazníkem je SF-12, který obsahuje 12 položek (Gurková, 2011).

WHOQOL-BREF (Dotazník kvality života u vybraných onemocnění)

„Je zkrácenou verzí dotazníku WHOQOL-100 a používá se hlavně pro potřeby klinické praxe.“ (Gurková, 2011). Je složen z 26 položek, které jsou následně rozděleny do čtyř subškál. Položky jsou postupně jedna po jedné ohodnoceny od 1 do 5, kdy vyšší číslo znamená vyšší kvalitu života (Gurková, 2011).

Ve specifickém měření je snaha o co nejpřesnější určení faktorů, které mohou ovlivnit život jedince. Ve specifických dotaznících je snaha zaměřit se spíše na jedno onemocnění u konkrétního pacienta (Gurková, 2011).

CDQA neboli Celiac Disease Assessment Questionnaire

Tento specifický dotazník hodnotí různé oblasti, především symptomy, dietní zátěž, starosti dále stigma a sociální izolaci (Ludvigsson et al., 2018). Tento dotazník je vhodný pro pacienty s celiakií a hodnotí výše uvedené položky.

CD – QOL neboli Celiac Disease – Quality of Life

Kvalita života s celiakií, tomuto dotazníku předcházela dotazník CDQ. Rozdíl mezi dotazníky je možno spatřit v tom, že dotazník CDQ je zaměřen především na fyzické příznaky daného onemocnění, v tomto případě onemocnění celiakií a dále také na psychické příznaky. V neposlední řadě je zde zařazeno narušení každodenních činností u pacientů s onemocněním celiakie. Tento dotazník obsahuje 20 položek, které jsou rozděleny do čtyř domén (Dorn et al., 2010).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 KVANTITATIVNÍ ŠETŘENÍ KVALITY ŽIVOTA U PACIENTŮ S CELIAKIÍ

Praktická část bakalářské práce byla zaměřena na zjištění a hodnocení kvality života u pacientů s celiakií technikou standardizovaného dotazníku CDQ – OL, který byl doplněn o sociodemografické otázky a dále o otázky týkající se samotného onemocnění celiakie.

4.1 Výzkumné cíle kvantitativního šetření

V rámci šetření byl zvolen 1 hlavní cíl a 4 dílčí cíle.

Hlavní cíl práce:

Zjistit úroveň kvality života u pacientů s diagnostikovaným onemocněním celiakie.

Dílčí cíle práce:

Dílčí cíl 1.:

Zjistit úroveň kvality života v doméně „*dysforie*“.

Dílčí cíl 2.:

Zjistit úroveň kvality života v doméně „*limitace*“.

Dílčí cíl 3.:

Zjistit úroveň kvality života v doméně „*zdravotní koncentrace*“.

Dílčí cíl 4.:

Zjistit úroveň kvality života v doméně „*nedostatečná léčba*“.

Dílčí cíl 5:

Identifikovat nejzávažnější symptomy onemocnění celiakie a identifikovat nejzávažnější omezení u pacientů s celiakií.

4.2 Metodika výzkumného šetření

Zkoumaný soubor:

Oslovení byli pacienti, kteří mají diagnostikované onemocnění celiakie nebo jsou sledováni v gastroenterologických ambulancích.

Kritéria pro výběr respondentů pro dotazníkového šetření:

- pacienti s onemocněním celiakie,
- pacienti 18 let a výše,
- pacienti dispenzarizováni v GIT ambulancích,

- pohlaví nehrálo roli.

Vyplňování dotazníků bylo zcela dobrovolné a anonymní (nebyly zjišťovány osobní údaje dotazovaných respondentů).

Respondenti byli předem upozorněni, že mohou kdykoliv vyplňování dotazníku ukončit a odevzdat jej nevyplněný. Dále, že vyplnění dotazníku zabere 10 až 15 minut. Starším pacientům vyplnění dotazníku může trvat i déle.

V dotazníku bylo také uvedeno, že pokud respondent odevzdá vyplněný dotazník, souhlasí s jeho dalším anonymním zpracováním.

4.3 Technika sběru dat

V bakalářské práci byl použit standardizovaný dotazník CD – QOL (položky v dotazníku č. 14 až č. 34), který byl následně doplněn o zdravotně sociální položky (otázky č. 1 až č. 13).

Dotazník CD – QOL byl použit proto, že nejlépe vystihuje všechny položky života respondenta.

Samotný standardizovaný dotazník byl vytvořen autory v roce 2009 do českého jazyka ho přeložila společnost Rome Foundation a byl použit např. v italské studii u autora Zingone et al., v roce 2013.

Dotazník obsahuje 20 položek, které jsou rozděleny do pěti domén (celkem – otázky: 14 – 34, dysforie – otázky: 10, 11, 12, 13, limitace – otázky: 1, 5, 6, 7, 14, 15, 16, 17, 19, zdravotní koncentrace – otázky: 2, 3, 4, 18, 20, nedostatečná léčba – otázky č. 8, 9)

Otázka č. 34 směřovala k zodpovězení hlavního cíle: Zjistit úroveň kvality života u pacientů s diagnostikovaným onemocněním celiakie.

Otázky č. 10, 11, 12, 13 směřovaly k zodpovězení dílčího cíle č. 1: Zjistit úroveň kvality života v doméně „*dysforie*“.

Otázky č. 1, 5, 6, 7, 14, 15, 16, 17, 19 směřovaly k zodpovězení dílčího cíle č. 2: Zjistit úroveň kvality života v doméně „*limitace*“.

Otázky č. 2, 3, 4, 18, 20 směřovaly k zodpovězení dílčího cíle č. 3: Zjistit úroveň kvality života v doméně „*zdravotní koncentrace*“.

Otázky č. 8, 9 směřovaly k zodpovězení dílčího cíle č. 4: Zjistit úroveň kvality života v doméně „*nedostatečná léčba*“.

Otázky č. 4, 5, 19, 30 směřovaly k zodpovězení dílčího cíle č. 5: Identifikovat nejzávažnější symptomy onemocnění celiakie a identifikovat omezení.

Metodika vyhodnocování dotazníku – sociodemografické otázky byly od 1 po 13 otázku. Standardizovaný dotazník CD – QOL byl od 14 – 34 otázky.

Standardizovaný dotazník CD - QOL se skládá z 20 specifických otázek pro respondenta a jeho dopad onemocnění celiakie na jeho osobní a pracovní život.

Tento dotazník byl vyvinut v USA v roce 2010, jehož autorem je Dorn et al. (Dorn et al., 2010). V dnešní době jsou autorská práva pro standardizovaný dotazník CD – QOL spravována společností Rome Foundation. Pro Českou republiku je standardizovaný dotazník přeložen do českého jazyka, přeložený dotazník mi byl emailovou korespondencí touto společností poskytnut pro možnost použití k dotazníkovému šetření v praktické části bakalářské práce, a to včetně licence, která je taktéž k nahlédnutí u autorky práce (viz příloha č. 3).

Standardizovaný dotazník je rozdělen celkově do pěti domén každá doména obsahuje několik otázek, které jsou specificky zařazeny do domén.

V rámci dotazníkového šetření byly seskládány odpovědi na tzv. Likertově škále, kde respondenti odpovídali na otázky, které obsahovaly následující odpovědi a následné bodové ohodnocení:

- a) Vůbec ne (1)
- b) Trochu (2)
- c) Mírně (3)
- d) Celkem dost (4)
- e) Hodně (5)

Každá otázka obsahovala možnosti odpovědi, kdy měl respondent označit odpověď ve škále (a až e). Respondent měl označit jednu odpověď z uvedené škály odpovědí (a) byla považována za vůbec ne a odpověď s písmenem (e) vyjadřovala hodně.

Bodové hodnocení 1 znamená nejlepší kvalitu života a 5 znamená nejhorší kvalitu života. Zpracování dat probíhalo podle pokynů, které mi byly zaslány. Následná data byla vyhodnocena pomocí vzorců, které mi byli poskytnuty, a z toho byla vypočtena kvalita života u respondentů. Bodové ohodnocení 100 znamenalo nejlepší kvalitu života a bodové hodnocení 0 byla nejhorší kvalita života (viz příloha č.7)

Finální dotazník byl vytvořen ve spolupráci s dr. Kudlovou, schválen a k distribuci povolen dne 16. 02. 2022.

Organizace sběru dat:

Dotazník byl distribuován mezi respondenty poté, co bylo schváleno výzkumné šetření vedením KNTB a.s. a EUC kliniky (viz příloha 1, 2). Poté byly dotazníky distribuovány mezi respondenty přes gastroenterologické ambulance v Krajské nemocnici Tomáše Bati a na EUC klinice.

Na výše uvedená pracoviště bylo celkově distribuováno 100 dotazníků. Do Krajské nemocnici Tomáše Bati bylo dodáno 50 dotazníků a do EUC kliniky ve Zlíně bylo rovněž dodáno 50 dotazníků. Jako poslední zdroj sběru dat byl osloven Klub celiaků ve Zlíně, ovšem kvůli z pracovnímu vytížení odpovědné osoby jsme se obrátily na Facebookovou skupinou Celiakie. Respondenti vyplněné dotazníky zaslali v elektronické formě. Ve Facebookové skupině byli respondenti požádáni o vyplnění dotazníku a to pouze pacienti, kteří trpí onemocněním celiakií.

Na výše uvedených pracovištích byly předány krabice, kde dotazovaní respondenti vyplněný nebo nevyplněný dotazník vhazovali, aby se zachovala anonymita dotazovaných respondentů.

Všechny podklady k povolení dotazníkového šetření, včetně souhlasu pro použití standardizovaného dotazníku, jsou k nahlédnutí u autorky práce (viz příloha).

4.4 Organizace sběru dat a způsob zpracování

Celková návratnost byla 69 vyplněných dotazníků z Facebookové skupiny, 31 dotazníků z GIT ambulance a z EUC kliniky 19 dotazníků. Přičemž vyřazeno bylo 9 dotazníků, protože nesplňovali jednoho z požadovaných kritérií výběru respondenta, kterým byl věk respondentů. Celkově bylo zpracováno a analyzováno 110 dotazníků.

Data získána z dotazníků byla v MS Excel a vyhodnocena kvantitativní analýzou (počítáním jednotlivých odpovědí, tedy absolutní a relativní četností). V tabulkách byly použity nejzákladnější pojmy – absolutní četnost (n – celkový počet respondentů), relativní četnost (n_i – uvedena v % zastoupení). Otázky ze standardizovaného dotazníku CD – QOL byly dle metodiky tohoto standardizovaného dotazníku rozřazeny do domén, vypočteny dle metodiky a zpracovány do tabulek podle jednotlivých domén. Celkový počet z tabulek byl zprůměrován a byla vypočtena SD (směrodatná odchylka) ke každé doméně.

5 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Základní informace o respondentech

Dotazníkového šetření se zúčastnilo celkem 110 respondentů. Ve zkoumaném souboru dominují ženy s 86,3 % (95) oproti mužům 13,7 % (15). Viz tabulka č. 1

Otázka č. 1 zjišťovala pohlaví respondentů

Tabulka 1 Pohlaví respondentů

Pohlaví	n	ni
Muž	15	13,7
Žena	95	86,3
Celkem respondentů	110	100,0

Legenda n – absolutní četnost, ni – relativní četnost (v %)

Otázka č. 2 zjišťovala věk respondentů

Tabulka 2 Věk respondentů

Charakteristika respondentů	Minimum	Maximum	Průměr
Věk	18	90	31,0 ± 11,9

Legenda n – absolutní četnost, ni – relativní četnost (v %)

Komentář:

Průměrný věk dotazovaných respondentů nám vyšel 31,0 ± 11,9 SD. Nejmladšímu dotazovanému respondentovi bylo 18 let a nejstaršímu dotazovanému respondentovi bylo 90 let - viz tabulka č. 2.

Otázka č. 10 zjišťovala zaměstnání respondentů

Tabulka 3 Zaměstnání respondentů

Jste	n	ni
Student/ka	14	13,6
Pracující na plný úvazek	66	60,9
Pracující na částečný úvazek	9	6,4
OSVČ	6	5,5
Senior/ka	1	0,9
Nezaměstnaný/á	4	3,6
Jiné	10	9,1
Celkem respondentů	110	100,0

Legenda n – absolutní četnost, ni – relativní četnost (v %)

Komentář:

Nejvíce dotazovaných respondentů označilo odpověď, že pracují na plný úvazek 66 (tj. 60,9 %), 14 (tj. 13,6 %) uvedlo, že jsou studenti. 10 (tj. 9,1 %) respondentů uvedlo jinou možnost, ale nedoplňli, o jaké zaměstnání se jedná (domníváme se, že šlo o dohodu o provedení práce nebo brigádu). Z celkového počtu dotazovaných respondentů označilo odpověď, že jsou pracující na částečný úvazek, 9 (tj. 6,4 %), z celkového počtu dotazovaných respondentů 6 (tj. 5,5 %) označilo odpověď, že jejich zaměstnání je OSVČ. Z celkového počtu dotazovaných respondentů uvedli celkem 4 (tj. 3,6 %), že jsou nezaměstnaní, a 1 (tj. 0,9 %) uvedl/a, že je senior/ka - viz tabulka č. 3.

Zdravotní stav respondentů

V další části dotazníkového šetření bylo položeno několik otázek, které se týkaly zdravotního stavu respondentů – viz. tabulka č. 4.

Otázka č. 3 zjišťovala, jaký byl důvod Vaší návštěvy odborného lékaře

Tabulka 4 Důvod Vaší návštěvy odborného lékaře

Důvod Vaší návštěvy odborného lékaře	n	ni
Zhoršení zdravotní problémy (únavový syndrom, hubnutí, průjmy, nevolnosti)	76	70,9
Preventivní kontrola	26	22,7
Možnost dědičného onemocnění	8	6,4
Celkem respondentů	110	100,0

Legenda n – absolutní četnost, ni – relativní četnost (v %)

Komentář:

V rámci výše uvedené otázky nejvíce dotazovaných respondentů uvedlo, že svého odborného lékaře navštívilo z důvodu zhoršení zdravotních problémů, 76 (tj. 70,9 %), dalších 26 (tj. 22,7 %) dotazovaných respondentů uvedlo, že navštívili svého odborného lékaře za účelem preventivní kontroly a jako z důvodu obav, že by mohlo být onemocnění dědičné v rodině, navštívilo odborného lékaře 8 (tj. 6,4 %) dotazovaných respondentů.

Otázka č. 4 zjišťovala, jestli v posledním měsíci u dotazovaných respondentů projevily tyto potíže (možnost více odpovědí)

Tabulka 5 V posledním měsíci se u Vás projevily tyto potíže (možnost více odpovědí)

V posledním měsíci se u Vás projevily tyto potíže	n	ni
Hubnutí	16	-----
Zácpa	20	-----
Průjem	47	-----
Křeče v břiše	55	-----
Zvracení	9	-----
Jiné	38	-----

Legenda n – absolutní četnost, ni – relativní četnost (v %)

Komentář:

V rámci výše uvedené otázky 38 respondentů označilo odpověď jiné, kdy tyto respondenty během posledního měsíce trápily různé potíže. Nejvíce dotazovaných respondentů 12 uvedlo, že je v posledním měsíci netrápily žádné potíže. 6 dotazovaných respondentů uvedlo příznak anémie, 5 dotazovaných respondentů uvedlo, že je trápily kožní problémy. 4 dotazovaní respondenti uvedli, že je nejvíce trápila únava. Ve 3 případech dotazovaných respondentů to byly bolesti hlavy. Následovně dotazovaní respondenti zodpověděli: afty, kašel, průjem, bolesti zad, nadýmání, artróza, vyšší nemocnost, COVID – 19, bolesti kloubů, světloplachost, ospalost, problémy s otěhotněním, problémy se štítnou žlázou. Pouze v jednom případě zodpověděl dotazovaný respondent/ka, že jej problémy trápily v dětství. Samozřejmě musíme myslet na to, že dotazovaní respondenti v kolonce jiné uvedli více odpovědí, než jednu – viz tabulka č. 5.

Otázka č. 8 zjišťovala, jakým způsobem bylo diagnostikováno onemocnění celiakie**Tabulka 6** Způsob diagnostiky onemocnění celiakie (možnost více odpovědí)

Způsob diagnostiky onemocnění celiakie	n	ni
Vyšetřením z krve	29	-----
Vyšetřením – biopsie tenkého střeva	28	-----
Oba způsoby výše uvedené	52	-----
Nevím, nezajímá/a jsem se	10	-----

Legenda n – absolutní četnost, ni – relativní četnost (v %)

Otázka č. 9 zjišťovala, zda respondenti navštěvují odborného lékaře**Tabulka 7** Navštěvujete odborného lékaře

Navštěvujete odborného lékaře	n	ni
1 ^x ročně	53	48,2
Při potížích	31	28,2
Vůbec	26	23,6
Celkem respondentů	110	100,0

Legenda n – absolutní četnost, ni – relativní četnost (v %)

Komentář:

Nejvíce dotazovaných respondentů, 53 (tj. 48,2 %), navštěvuje svého odborného lékaře 1^x ročně, dalších 31 (tj. 28,2 %) dotazovaných respondentů uvedlo, že navštěvuje svého odborného lékaře pouze při potížích, a zbylých 26 (tj. 23,6 %) dotazovaných respondentů nenavštěvuje svého odborného lékaře vůbec – viz tabulka č. 7.

Dietní omezení u respondentů

Do této oblasti byly zařazeny otázky, zda pacienti s celiakií dodržují bezlepkovou dietu, které potraviny vyloučili ze svého jídelníčku a jak si pomáhají při porušení dietního omezení.

Otázka č. 5 zjišťuje, jestli pacienti dodržují bezlepkovou dietu**Tabulka 8** Dodržujete bezlepkovou dietu

Dodržujete bezlepkovou dietu	n	ni
Striktně	81	73,6
Částečně	19	17,3
Vůbec	10	9,1
Celkem respondentů	110	100,0

Legenda n – absolutní četnost, ni – relativní četnost (v %)

Komentář:

Nejvíce respondentů 81 (tj. 73,6 %) uvedlo, že dodržují bezlepkovou dietu striktně, dalších 19 (tj. 17,3 %) uvedlo, že dodržuje bezlepkovou dietu částečně, a posledních 10 (tj. 9,1 %) dotazovaných respondentů uvedlo, že nedodržuje bezlepkovou dietu vůbec – viz tabulka č. 8.

Otázka č. 6 zjišťuje, proč respondenti nedodržují bezlepkovou dietu striktně**Tabulka 9** Uveďte důvody, proč nedodržujete striktně bezlepkovou dietu (možnost více odpovědí)

Uveďte důvody, proč nedodržujete striktně bezlepkovou dietu	n	ni
Nemám výrazné zdravotní problémy – neměl/a jsem žádné problémy po porušení diety	20	-----
Potraviny a jídlo jsou nedostupné – ve škole, zaměstnání, není v blízkosti obchod s BLP potravinami	8	-----
Potraviny jsou drahé, nemohu si je dovolit	3	-----
Nemám dostatek času na přípravu potravin doma	4	-----
Nechci se omezovat – chybí mi běžná strava	5	-----
Vadí mi, že mě okolí sleduje / komentuje, když konzumuji jinou stravu	3	-----
Jiné	27	-----
Nezodpovězeno	40	-----

Legenda n – absolutní četnost, ni – relativní četnost (v %)

Otázka č. 7 zjišťuje, které respondent vyloučil/a ze svého jídelníčku**Tabulka 10** Které potraviny jste vyloučil/a ze svého jídelníčku (možnost více odpovědí)

Které potraviny jste vyloučil/a ze svého jídelníčku	n	ni
Klasické pečivo	79	-----
Sušenky, moučníky, které obsahují pšeničnou mouku	72	-----
Jiné	42	-----

Legenda n – absolutní četnost, ni – relativní četnost (v %)

Komentář:

Nejvíce dotazovaných respondentů tj. 79 uvedlo odpověď, že vyloučili ze svého jídelníčku klasické pečivo. 72 dotazovaných respondentů uvedlo, že vyloučilo sušenky, klasické moučníky a 42 dotazovaných respondentů uvedlo odpověď jiné viz tabulka č. 10.

V rámci této otázky mohli dotazovaní respondenti zvolit více odpovědí najednou.

Otázka č. 11 zjišťovala, jak si respondenti pomáhají při porušení dietního omezení**Tabulka 11** Jak si pomáháte při porušení dietního omezení (možnost více odpovědí)

Jak si pomáháte při porušení dietního omezení	n	ni
Bylinkové čaje	29	-----
Algifenové nebo jiné kapky od bolesti	21	-----
Teplé obklady	8	-----
Léky proti průjmům	29	-----
Léky proti zácpě	12	-----
Jiné	47	-----

Legenda n – absolutní četnost, ni – relativní četnost (v %)

Dohledávání informací

V poslední části dotazníkového šetření se zaměřujeme kdo pacientům pomáhá/radí s bezlepkovou dietou a kdo jim pomáhá/radí s celiakií jako onemocněním

Otázka č. 12 zjišťovala, kdo pomáhá/radí s bezlepkovou dietou dotazovaným respondentům**Tabulka 12** Kdo Vám pomáhá/radí s bezlepkovou dietou

Kdo Vám pomáhá/radí s bezlepkovou dietou	n	ni
Lékař	13	11,8
Dohledávám si informace na internetu	67	60,9
Odborná literatura	15	13,6
Jiné	15	13,6
Celkem respondentů	110	100,0

Legenda n – absolutní četnost, ni – relativní četnost (v %)

Komentář:

Nejvíce dotazovaných respondentů, 67 (tj. 60,9 %) uvedlo, že si dohledávají informace na internetu. 15 (tj. 13,6 %) dotazovaných respondentů uvedlo, že nejvíce dohledávají informace v odborné literatuře anebo uvedli opověď jiné. Posledních 13 (tj. 11,8 %) dotazovaných respondentů uvedlo, že jim informace poskytuje jejich lékař.

Otázka č. 13 zjišťovala, kdo pomáhá/radí s celiakií dotazovaným respondentům**Tabulka 13** Kdo Vám pomáhá/radí s celiakií

Kdo Vám pomáhá/radí s celiakií	n	ni
Praktický lékař	11	10,0
Můj odborný lékař – gastroenterolog	34	30,9
Rodinní příslušníci, kteří trpí onemocněním celiakie	14	12,7
Jiné	51	46,4
Celkem respondentů	110	100,0

Legenda n – absolutní četnost, ni – relativní četnost (v %)

Komentář:

Nejvíce dotazovaných respondentů 51 (tj. 46,4 %) uvedlo odpověď jiné, ale neuvedli, kdo jim pomáhá s celiakií. 34 (tj. 30,9 %) uvedlo odpověď, že jim pomáhá jejich odborný lékař. 14 (tj. 12,7 %) dotazovaných respondentů uvedlo odpověď, že jim pomáhají rodinní příslušníci a 11 (tj. 10,0 %) uvedlo, že jim pomáhá jejich praktický lékař.

Výsledky standardizovaného dotazníku CD – QOL

Standardizovaný dotazník CD – QOL obsahuje celkem 20 položek zaměřených na dopad onemocnění celiakií na pacientův osobní a pracovní život. Tyto otázky jsou specificky rozřazeny do čtyř domén. Hodnocení byla zaznamenána na tzv. Likertově pětibodové škále, kdy znamená 1 vůbec ne, 2 trochu, 3 mírně, 4 celkem dost a 5 hodně. Ovšem ve výpočtu kvality života u pacientů s onemocněním celiakie je to naopak. Číslo 5 znamená výborná kvalita života, 4 znamená velmi dobrá kvalita života, 3 znamená dobrá kvalita života, 2 znamená uspokojivá kvalita života a č. 1 znamená špatná kvalita života.

Tabulka 14 Celkem za domény

Položky domén celkem	n	ni	Celkový výsledek za všechny domény
110×20	2200	5	24,8

Legenda n – absolutní četnost, ni – relativní četnost (v %)

Komentář:

Tabulka č. 14 nám obsahuje celkový počet za všechny domény. V této tabulce jsou sečteny všechny uvedené odpovědi ze standardizovaného dotazníku a následně dle metodiky standardizovaného dotazníku byl vypočten celkový průměr, který nám vyšel 24,8.

Výsledky za doménu dysforie

V této doméně jsou zahrnuty 4 otázky (otázka č. 23, 24, 25, 26).

Tabulka 15 Dysforie

Položky domény dysforie	Vůbec ne		Trochu		Mírně		Celkem dost		Hodně	
	(1)		(2)		(3)		(4)		(5)	
	n	ni	n	ni	n	ni	n	ni	n	ni
Cítíte se deprimovaný/á kvůli Vaší nemoci	30	27,3	35	31,8	21	19,1	16	14,6	8	7,3
Cítíte se vystrašený/á z toho, že máte toto onemocnění	51	46,4	23	20,9	26	23,6	8	7,3	2	1,8
Máte pocit, že nevíte dost o této nemoci	52	42,3	25	22,7	24	21,8	7	6,4	2	1,8
Cítíte, že Vás Vaše nemoc přemáhá	61	55,5	21	19,1	18	16,4	8	7,3	2	1,8

Legenda n – absolutní četnost, ni – relativní četnost (v %)

Komentář:

Doména dysforie zahrnovala celkově čtyři otázky, které nám ukazují, jaké pocity mají dotazovaní respondenti s onemocněním celiakie.

V první otázce ohledně depresí kvůli onemocnění celiakií 30 (tj. 27,3 %) dotazovaných respondentů označilo odpověď „vůbec ne“, 35 (tj. 31,8 %) dotazovaných respondentů označilo odpověď „trochu“, 21 (tj. 19,1 %) dotazovaných respondentů označilo odpověď „mírně“, 16 (tj. 14,6 %) dotazovaných respondentů uvedlo odpověď „celkem dost“ a 8 (tj. 7,3 %) dotazovaných respondentů označilo odpověď „hodně“. Ve druhé otázce 51 (tj. 46,4 %) dotazovaných respondentů uvedlo, že se necítí vystrašení z onemocnění celiakií, 23 (tj. 20,9 %) uvedlo odpověď „trochu“, 26 (tj. 23,6 %) dotazovaných respondentů uvedlo odpověď „mírně“, 8 (tj. 7,3 %) dotazovaných uvedlo odpověď „celkem dost“ a poslední 2 (tj. 1,8 %) dotazovaní respondenti zvolili odpověď „hodně“. Třetí otázka byla

zaměřena na informovanost ohledně onemocnění celiakií. Nejvíce respondentů 52 (tj. 42,3 %) označilo odpověď „vůbec ne“, dalších 25 (tj. 22,7 %) dotazovaných respondentů uvedlo odpověď „trochu“, 24 (tj. 21,8 %) dotazovaných respondentů uvedlo odpověď „mírně“, 7 (tj. 6,4 %) dotazovaných respondentů uvedlo odpověď „celkem dost“ a 2 (tj. 1,8 %) dotazovaní respondenti uvedli odpověď „hodně“. V poslední otázce jestli dané respondenty onemocnění celiakií přemáhá, 61 (tj. 55,5 %) dotazovaných označilo odpověď „vůbec ne“, 21 (tj. 19,1 %) dotazovaných respondentů uvedlo, že je onemocnění celiakie přemáhá „trochu“, v 18 (tj. 16,4 %) případech dotazovaní zvolili odpověď „mírně“, v 8 (tj. 7,3 %) případech dotazovaní respondenti uvedli odpověď „celkem dost“ a v posledních 2 (tj. 1,8 %) případech odpovědí to bylo „hodně“.

V rámci oblasti Dysforie byla vypočtena celková kvalita života (raw score) dotazovaných respondentů, která činila po zaokrouhlení 50,0. Znamená to, že respondenti mají průměrnou kvalitu života vzhledem ke zvoleným odpovědím.

V doméně Dysforie byla dotazovanými respondenty nejlépe hodnocená otázka č. 26: Cítíte, že Vás Vaše nemoc přemáhá. Tato otázka nám na Likertově škále vyšla nejlépe s průměrným výsledkem $1,8 \pm 1,1$ SD. Jako nejhůře vyhodnocená otázka nám vyšla č. 23: Cítíte se deprimovaný/á kvůli Vaší nemocí. Tato otázka nám na Likertově škále vyšla s průměrným hodnocením $2,4 \pm 1,2$ SD.

Z celkového počtu výše uvedených otázek nám průměr vyšel $2,0 \pm 1,1$ SD.

Výsledky za doménu Limitace

V této doméně je zahrnuto 9 otázek (otázky č. 14, 18, 19, 20, 27, 28, 29, 30, 32).

Tabulka 16 Limitace

Položky domény limitace	Vůbec ne (1)		Trochu (2)		Mírně (3)		Celkem dost (4)		Hodně (5)	
	n	ni	n	ni	n	ni	n	ni	n	ni
Cítíte se touto nemocí omezován/a	11	10,0	30	27,3	22	20,0	29	26,4	18	16,4
Cítíte se společensky znevýhodněný/á touto nemocí	23	20,9	25	22,7	17	15,5	27	24,6	18	16,4
Cítíte se omezen/a, že nemůžete jíst jídlo s kolegy	16	14,6	26	23,6	24	21,8	22	20,0	22	20,0
Máte pocit, že si nemůžete dopřát jisté druhy jídel, jako pizzu nebo narozeninový dort	28	25,5	23	20,9	18	16,4	24	21,8	17	15,5
Máte problém zapadnout do společnosti kvůli Vaší nemoci	62	56,4	23	20,9	17	15,5	4	3,6	4	3,6
Považujete za náročné cestovat nebo chodit na dlouhé výlety kvůli Vaší nemoci	31	28,2	30	27,3	11	10,0	26	23,6	12	10,9
Máte pocit, že nemůžete žít normální život kvůli Vaší nemoci	45	40,9	29	26,4	16	14,6	15	13,6	5	4,6
Obáváte se jíst v restauracích,	15	13,6	27	24,6	15	13,6	25	22,7	28	25,5

protože Vaše jídlo může být kontaminované										
Máte pocit, jako byste stále přemýšlel/a o jídle	36	32,7	20	18,2	16	14,6	18	16,4	20	18,2

Legenda n – absolutní četnost, ni – relativní četnost (v %)

Komentář:

Doména Limitace zahrnovala celkem devět otázek, které se nejčastěji týkaly omezení u pacientů s celiakií.

V první otázce byla respondentům položena otázka, jestli se cítí onemocněním celiakií omezení. Celkem 11 (tj. 10,0 %) dotazovaných respondentů zvolilo odpověď „vůbec ne“, 30 (tj. 27,3 %) dotazovaných označilo odpověď „trochu“, 22 (tj. 20,0 %) respondentů zvolilo odpověď „mírně“, odpověď „celkem dost“ označilo celkem 29 (tj. 26,4 %) dotazovaných. V případech 18 (tj. 16,4 %) zvolili respondenti odpověď „hodně“. Druhá otázka se týkala společenského omezení, kde dotazovaní respondenti odpověděli následovně. Celkem 23 (tj. 20,9 %) dotazovaných označilo odpověď „vůbec ne“, 25 (tj. 22,7 %) dotazovaných označilo odpověď „trochu“, 17 (tj. 15,5 %) označilo odpověď „mírně“, dalších 27 (tj. 24,6 %) označilo odpověď „celkem dost“ a posledních 18 (tj. 16,4 %) dotazovaných označilo odpověď „hodně“. Ve třetí otázce respondenti označovali odpovědi vzhledem k omezení konzumování stravy s jejich kolegy. 16 (tj. 14,6 %) dotazovaných respondentů označilo odpověď „vůbec ne“. 26 (tj. 23,6 %) dotazovaných zvolilo odpověď „trochu“, ve 24 (tj. 21,8 %) případech byla zvolena odpověď „mírně“, odpověď „celkem dost“ zvolilo celkem 22 (tj. 22,0 %), poslední odpověď „hodně“ zvolilo také 22 (tj. 22,0 %) dotazovaných respondentů. Další otázka byla zaměřena na limitaci v jídle u respondentů s celiakií. 28 (tj. 25,5 %) dotazovaných respondentů zvolilo odpověď „vůbec ne“, 23 (tj. 20,9 %) zvolilo odpověď „trochu“, dalších 18 (tj. 16,4 %) dotazovaných zvolilo odpověď „mírně“. Ve 24 (tj. 21,8 %) případech dotazovaní respondenti zvolili odpověď „celkem dost“ a posledních 17 (tj. 15,5 %) dotazovaných zvolilo odpověď „hodně“. Následující otázka se týkala, jestli dotazovaní respondenti mají problém zapadnout do společnosti kvůli celiakii. 62 (tj. 56,4 %) dotazovaných označilo odpověď „vůbec ne“, dalších 23 (tj. 20,9 %) dotazovaných respondentů označilo odpověď „trochu“, odpověď „mírně“ zvolilo celkem 17 (15,5 %) dotazovaných respondentů, ve 4 (tj. 3,6 %) případech byla označena odpověď

„celkem dost“ a „hodně“. Další otázka se zaměřila na cestování a dlouhé výlety u respondentů. 31 (tj. 28,2 %) označilo odpověď „vůbec ne“, dalších 30 (tj. 27,3 %) dotazovaných označilo odpověď „trochu“, v 11 (tj. 10,0 %) případech byla označena odpověď „mírně“, v dalších 26 (tj. 23,6 %) případech byla dotazovanými zvolena odpověď „celkem dost“ a ve 12 (tj. 10,9 %) případech byla označena odpověď „hodně“. Následující otázka byla zaměřena na normální život u dotazovaných respondentů. Z celkového počtu dotazovaných respondentů označilo 45 (tj. 40,9 %) odpověď „vůbec ne“, odpověď „trochu“ byla označena celkem ve 29 (tj. 26,4 %) případech. Odpověď „mírně“ byla zvolena celkem v 16 (tj. 14,6 %) případech. Odpověď „celkem dost“ byla zvolena v 15 (tj. 13,6 %), odpověď „hodně“ byla zvolena celkem v 5 (tj. 4,6 %) případech. Předposlední otázka této domény se týkala obav pacientů s celiakií při konzumaci jídel v restauracích. V 15 (tj. 13,6 %) případech označili dotazovaní respondenti odpověď „vůbec ne“, dalších 27 (tj. 24,6 %) dotazovaných označilo odpověď „trochu“, v 15 (tj. 13,6%) případech označili dotazovaní respondenti odpověď „mírně“, v předposledním počtu označilo celkem 25 (tj. 22,7 %) dotazovaných respondentů odpověď „celkem dost“ a 28 (tj. 25,5 %) dotazovaných respondentů zvolilo odpověď, že se obávají „hodně“. Poslední otázka se týkala toho, jestli mají pacienti pocit, jako by pořád přemýšleli jen o jídle. Z celkového počtu dotazovaných respondentů 36 (tj. 32,7 %) zvolilo odpověď „vůbec ne“, dalších 20 (18,2 %) dotazovaných označilo odpověď „trochu“, odpověď „mírně“ byla zvolena celkem v 16 (tj. 14,6 %) případech, dalších 18 (tj. 16,4 %) dotazovaných respondentů označilo odpověď „celkem dost“ a posledních 20 (tj. 18,2 %) dotazovaných respondentů označilo odpověď „hodně“.

V doméně Limitace byla vypočtena celková kvalita života (raw score) dotazovaných respondentů, která činila po zaokrouhlení 68,0, což znamená zhoršenou kvalitu života v rámci výše uvedených otázek.

V doméně Limitace byla dotazovanými respondenty nejlépe hodnocená otázka č. 27: Máte problém zapadnout do společnosti kvůli Vaší nemoci. Tato otázka nám na Likertově škále vyšla nejlépe s průměrným výsledkem $1,8 \pm 1,1$ SD. Jako nejhůře vyhodnocená otázka nám vyšla č. 30: Obáváte se jíst v restauracích, protože Vaše jídlo může být kontaminované. Tato otázka nám na Likertově škále vyšla s průměrným hodnocením $3,2 \pm 1,4$ SD.

Z celkového počtu výše uvedených otázek nám průměr vyšel $2,70 \pm 1,15$ SD.

Doména Zdravotní koncentrace

V této doméně je zahrnuto 5 otázek (otázky č. 15, 16, 17, 31, 33).

Tabulka 17 Zdravotní koncentrace

Položky domény zdravotní koncentrace	Vůbec ne		Trochu		Mírně		Celkem dost		Hodně	
	(1)		(2)		(3)		(4)		(5)	
	n	ni	n	ni	n	ni	n	ni	n	ni
Obáváte se, že kvůli této nemoci budete trpět	31	28,2	27	24,6	25	22,7	18	16,4	9	8,2
Obáváte se, že Vám toto onemocnění způsobí další zdravotní problémy	18	16,4	35	31,8	22	20,0	29	26,4	6	5,5
Obáváte se vyššího rizika vzniku rakoviny z této nemoci	23	20,9	28	25,5	23	20,9	24	21,8	12	10,9
Bojíte se zvýšeného rizika, že někdo z členů Vaší rodiny může mít celiakii	13	11,8	26	23,6	21	19,1	28	25,5	22	20,0
Obáváte se, že Váš dlouhodobý zdravotní stav bude ovlivněn	21	19,1	31	28,2	24	21,8	27	24,6	7	6,4

Legenda n – absolutní četnost, ni – relativní četnost (v %)

Komentář:

Doména Zdravotní koncentrace zahrnovala celkem pět otázek, které se nejčastěji týkaly zdravotního stavu u pacientů.

V první otázce byla položena otázka, jestli se dotazovaní respondenti obávají, že budou kvůli celiakii trpět. Odpověď „vůbec ne“ zvolilo celkem 31 (tj. 28,2 %) dotazovaných respondentů, odpověď „trochu“ zvolilo 27 (tj. 24,6 %) dotazovaných respondentů, odpověď „mírně“ byla zvolena celkem 25 (tj. 22,7 %) respondenty, 18 (tj. 16,4 %) dotazovaných respondentů zvolilo odpověď „celkem dost“ a posledních 9 (tj. 8,2 %) dotazovaných respondentů zvolilo odpověď „hodně“. Další otázka byla zaměřena, jestli se dotazovaní respondenti bojí, že jim toto onemocnění způsobí další zdravotní problémy. Odpověď „vůbec ne“ zvolilo celkem 18 (tj. 16,4 %) dotazovaných, následujících 35 (tj. 31,8 %) respondentů zvolilo odpověď „trochu“. Další dotazovaní 22 (tj. 20,0 %) zvolili v celkovém počtu odpověď „mírně“, předposledních 29 (tj. 26,4 %) dotazovaných respondentů zvolilo odpověď „celkem dost“ a posledních 6 (tj. 5,5 %) dotazovaných respondentů zvolilo odpověď „hodně“. Další otázka byla zaměřena, jestli se dotazovaní respondenti bojí vyššího rizika vzniku rakoviny z tohoto onemocnění. V počtu 23 (tj. 20,9 %) dotazovaní zvolili odpověď „vůbec ne“, následujících 28 (tj. 25,5 %) dotazovaných respondentů označilo odpověď „trochu“, odpověď „mírně“ byla zvolena 23 (tj. 20,9 %) respondenty. Odpověď „celkem dost“ byla zvolena celkem 24 (tj. 21,8 %) a odpověď „hodně“ byla označena celkem 12

(tj. 10,9 %). Předposlední otázka byla zaměřena na obavy ze vzniku celiakie v rodině. Odpověď „vůbec ne“ označilo celkem 13 (tj. 11,8 %), odpověď „trochu“ zvolili respondenti 26 (tj. 23,6 %), odpověď „mírně“ byla zvolena celkem 21 (tj. 19,1 %), „celkem dost“ se obává 28 (tj. 25,5 %) dotazovaných a posledních 22 (tj. 20,0 %) dotazovaných respondentů se obává „hodně“. Poslední otázka v této doméně byla, zda se dotazovaní jedinci obávají o svůj dlouhodobý zdravotní stav vzhledem k onemocnění celiakie. V 21 (tj. 19,1 %) případech označili odpověď „vůbec ne“, dalších 31 (tj. 28,2 %) označilo odpověď „trochu“, následujících 24 (tj. 21,8 %) označilo odpověď „mírně“, odpověď „celkem dost“ označilo 27 (tj. 24,6 %) a posledních 7 (tj. 6,4 %) dotazovaných zvolilo odpověď „hodně“.

V rámci domény Zdravotní koncentrace byla vypočtena celková kvalita života (raw score) dotazovaných respondentů po zaokrouhlení 69,0, což znamená zhoršenou kvalitu života v rámci výše uvedených otázek pro dané respondenty.

V doméně Zdravotní koncentrace byla dotazovanými respondenty nejlépe hodnocená otázka č. 15: Obáváte se, že kvůli této nemoci budete trpět. Tato otázka nám na Likertově škále vyšla nejlépe s průměrným výsledkem $2,5 \pm 1,3$ SD. Jako nejhůře vyhodnocená otázka nám vyšla č. 31: Bojíte se zvýšeného rizika, že někdo z členů Vaší rodiny může mít celiakii. Tato otázka nám na Likertově škále vyšla s průměrným hodnocením $3,2 \pm 1,3$ SD.

Z celkového počtu výše uvedených otázek nám průměr vyšel $2,3 \pm 1,3$ SD.

Výsledky za doménu Nedostatečná léčba

V této doméně jsou zahrnuty celkem 2 otázky (otázky č. 21, 22).

Tabulka 18 Nedostatečná léčba

Položky domény nedostatečná léčba	Vůbec ne (1)		Trochu (2)		Mírně (3)		Celkem dost (4)		Hodně (5)	
	n	ni	n	ni	n	ni	n	ni	n	ni
Máte pocit, že dieta není dostačující léčba Vaší nemoci	7	6,4	12	10,9	19	17,3	33	30,0	39	35,5
Máte pocit, že pro toto onemocnění není dostatek možností léčby	19	17,3	14	12,7	24	21,8	33	30,0	20	18,2

Legenda n – absolutní četnost, ni – relativní četnost (v %)

Komentář:

Doména Nedostatečná léčba se zabývala bezlepkovou dietou a léčbou celiakií.

Z výše uvedené tabulky viz tabulka 18 vyplývá, že u otázky jestli dotazovaní respondenti mají pocit, že dieta není dostačující léčba jejich nemoci, odpovědělo celkem 7 (tj. 6,4 %) dotazovaných respondentů „vůbec ne“, odpověď „trochu“ zvolilo celkem 12 (tj. 10,9 %) dotazovaných respondentů, v 19 (tj. 17,3 %) případech zvolili dotazovaní respondenti odpověď „mírně“, následujících 33 (tj. 30,0 %) zvolilo odpověď „celkem dost“ a posledních 39 (tj. 35,5 %) dotazovaných respondentů zvolilo odpověď „hodně“. U otázky jestli dotazovaní mají pocit, že pro toto onemocnění není dostatek možností léčby, zvolili odpovědi „vůbec ne“ 19 (tj. 17,3 %) dotazovaných respondentů, dalších 14 (tj. 12,7 %) označilo odpověď „trochu“, odpověď „mírně“ zvolilo celkem 24 (tj. 21,8 %) dotazovaných. Ve 33 (tj. 30,0 %) případech označili dotazovaní odpověď „celkem dost“ a posledních 20 (tj. 18,2 %) dotazovaných označilo odpověď „hodně“.

V rámci domény Nedostatečná léčba byla vypočtena kvalita života (raw score) dotazovaných respondentů, která po zaokrouhlení 87,0, což znamená zhoršenou kvalitu života v rámci výše uvedených otázek a ke zvoleným odpovědím.

V doméně Nedostatečná léčba byla dotazovanými respondenty nejlépe hodnocená otázka č. 22: Máte pocit, že pro toto onemocnění není dostatek možností léčby. Tato otázka nám na Likertově škále vyšla nejlépe s průměrným výsledkem $3,2 \pm 1,3$ SD. Jako nejhůře vyhodnocená otázka nám vyšla č. 21: Máte pocit, že dieta není dostačující léčba Vaší nemoci. Tato otázka nám na Likertově škále vyšla s průměrným hodnocením $3,8 \pm 1,2$ SD. Z celkového počtu výše uvedených otázek nám průměr vyšel $3,5 \pm 1,3$ SD.

Kvalita života u dotazovaných respondentů

Tabulka 19 Kvalita života

Položka kvalita života	Výborná (5)		Velmi dobrá (4)		Dobrá (3)		Uspokojivá (2)		Špatná (1)	
	n	ni	n	ni	n	ni	n	ni	n	ni
Kvalita života	13	11,8	25	22,7	40	36,4	28	25,5	4	3,6

Legenda n – absolutní četnost, ni – relativní četnost (v %)

Komentář:

Z výše uvedené tabulky viz tabulka č. 19 vyplývá, že z dotazníkového šetření, které proběhlo u respondentů, je kvalita života „dobrá“ je dobrá u 40 (tj. 36,4 %) pacientů, jako „velmi dobrou“ kvalitu života označilo celkem 25 (tj. 22,7 %) respondentů, jako „výbornou“ kvalitu života označilo celkem 13 (tj. 11,8 %). Jako „uspokojivou“ kvalitu života označilo odpověď celkem 28 (tj. 25,5 %) respondentů. Jako „špatnou“ kvalitu života označili odpověď pouze 4 (tj. 3,6 %) respondenti.

A z tohoto důvodu byla označena jejich kvalita života jako „dobrá“, „velmi dobrá“, „výborná“.

Z celkového počtu výše uvedených otázek nám průměr vyšel $2,9 \pm 1,0$ SD.

Nejzávažnější symptomy onemocnění celiakie a omezení u pacientů s celiakií

V rámci vyhodnocení dat z dotazníkového šetření bylo zjištěno, že nejvíce dotazovaných respondentů 55 identifikovalo jako nejzávažnější symptomy spojené s onemocněním celiakie křeče v břiše dále, průjem 47 dotazovaných respondentů a odpověď jiné označilo celkem 38 dotazovaných respondentů - kožní problémy, anémie, únava, bolest hlavy, 20 dotazovaných respondentů byla zjištěna zácpa anebo hubnutí a to v celkovém počtu 16 dotazovaných respondentů.

Jako nejzávažnější omezení dotazovaní respondenti v celkovém počtu 28 uvedli obavu z konzumací jídel v restauracích a to z důvodu rizika kontaminace. Jako následující nejzávažnější omezení dotazovaní respondenti uvedli v celkovém počtu 22, že se cítí omezení v konzumaci jídel se svými kolegy v rámci restauračních zařízeních.

6 DISKUZE

Závěrečná bakalářská práce byla zaměřena na zjištění kvality života osob nad 18 let s onemocněním celiakií pomocí standardizovaného dotazníku CD – QOL. K samostatnému vyhodnocení byla použita metodika absolutní a relativní četnosti a převedení do procentuálního zhodnocení položených otázek. V rámci standardizovaného dotazníku CD – QOL byla použita k vyhodnocení metodika, která byla poskytnuta společností Rome Foundation (viz příloha).

Provedeného dotazníkového šetření se zúčastnilo celkem 110 respondentů. V rámci rešeršní strategie se nám podařilo nalézt níže uvedené podobné studie, kde byl v rámci dotazování použit stejný standardizovaný dotazník.

Porovnáme-li výsledky výzkumného šetření, zjistíme, že většina respondentů uvedla, že se jejich kvalita života pohybuje v oblasti „dobrá“. Tento výsledek platí při součtu všech dotazníků z KNTB, EUC kliniky a z Facebookové skupiny. Samozřejmě vyloučení potravin obsahující lepek vede postupně ke zlepšování kvality života pacienta. Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit u nemocných s celiakií kvalitu jejich života v osobním i pracovním životě. Šetření ukázalo, že největší část dotazovaných hodnotí kvalitu svého života jako „dobrou“, a to u 40 dotazovaných respondentů z celkového počtu 110. 28 respondentů uvedlo „uspokojivou“ kvalitu jejich života, 25 dotazovaných respondentů uvedlo „velmi dobrou“, 13 dotazovaných respondentů označilo odpověď „výbornou“ a jako „špatnou“ kvalitu života uvedli pouze 4 respondenti.

Pro srovnání s našimi výsledky byla vybrána italská studie od autorů Zingone et al., 2013. Studie vznikla v roce 2013. Této studii se účastnili pacienti starší 18 let. V rámci italské studie byla kvalita života u pacientů zjišťována pomocí dotazníku SF 36. Z 230 dotázaných respondentů uvedlo svoji kvalitu života jako přijatelnou v 24,7 % dotazovaných respondentů, jako velmi dobrou 68,8 %, jako výbornou 4,1 % (Zingone et al., 2013, p. 115 – 118). V rámci našeho šetření z celkového počtu 110 respondentů uvedlo svoji kvalitu života za špatnou celkem ve 3,6 % dotazovaných respondentů. 25,5 % dotazovaných uvedlo odpověď, že jejich kvalita života je uspokojivá. Dalších 36,4 % dotazovaných respondentů označilo svoji kvalitu života za dobrou. Za velmi dobrou označilo celkem 22,7 % dotazovaných respondentů a 11,8 % označilo svoji kvalitu života za výbornou. Podíváme-li se na výsledky a srovnáme-li je, vidíme, že v rámci našeho dotazníkového šetření označilo pouze 3,6 % dotazovaných respondentů svoji kvalitu života za špatnou. V italském

dotazníku tuto skutečnost označilo celkem 24,7 % dotazovaných respondentů. Můžeme tedy říci, že v rámci našeho dotazníkového šetření je kvalita života pacientů o něco lepší než v italské studii.

V rámci srovnání kvality života celiatiků byla také vybrána studie z Paraguaye z roku 2018, ve které dobrou kvalitu života určilo 25 % dotazovaných respondentů, 49 % dotazovaných respondentů označilo kvalitu života za zhoršenou a dokonce za špatnou kvalitu života označilo 26 % dotazovaných respondentů (Real – Delor and Centurión-Medina, 2018, p. 61 — 70). V rámci našeho dotazníkového šetření a výše uvedených srovnáních se studii je zřejmé, že onemocnění celiakií má vliv na kvalitu života respondentů.

V roce 2020 byla publikována studie, do které bylo zařazeno 100 dospělých respondentů, a tato studie prokázala za pomoci standardizovaného dotazníku CD – QOL, že ve subškále „zdravotní obavy“, můžeme zařadit otázky např.: „Obáváte se, že kvůli této nemoci budete trpět.“, „Obáváte se, že Vám toto onemocnění způsobí další zdravotní problémy.“, „Obáváte se vyššího rizika vzniku rakoviny z této nemoci.“ atd. V rámci této studie nebyly všechny otázky procentuálně specifikovány, ovšem průměr pro doménu zdravotní obavy vyšel 15,60 % subškály. (Marsilio et. all, 2020). V dotazníkovém šetření jsme pro doménu zdravotní obavy zjistili, že průměrná hodnota výše uvedených otázek v našem dotazníkovém šetření vyšla 2,9 %. Z tohoto dotazování lze vyvodit závěr, že v našem dotazníkovém šetření je méně dotazovaných, kteří se obávají o to, že jejich dlouhodobý zdravotní stav bude negativně nemocí ovlivněn.

Pro další srovnání byla vybrána studie od autora Lee et., all z roku 2012, ve které bylo uvedeno, že nejvíce si pacienti s celiakií stěžují na problémy při cestování nebo společenském životě. Dá se říci, že pacienti s celiakií jsou ve svém životě limitováni, jelikož oba výše zmíněné typy otázek spadají do domény limitace (Lee et al., 2012, s. 233 — 238).

Z našeho dotazníkového šetření vyplynulo, že na problémy při cestování nebo ve společenském životě označilo 28,2 % dotazovaných respondentů odpověď „vůbec ne“, dalších 27,3 % dotazovaných zvolilo odpověď „trochu“, v 10,0 % dotazovaných respondentů zvolilo odpověď „mírně“, jako další odpověď „celkem dost“ zvolilo celkem 23,6 % dotazovaných respondentů. Z celkového počtu dotazovaných respondentů zvolilo odpověď „hodně“ 10,9 % respondentů. Otázku „Máte problém zapadnout do společnosti kvůli Vaší nemoci“ z převážné většiny zodpovědělo 56,4 % dotazovaných odpověď „vůbec

ne“, ve 20,9 % odpovědí bylo zvoleno respondenty „trochu“, odpověď „mírně“ zvolilo celkem 15,5 % dotazovaných respondentů a na stejné úrovni zůstaly odpovědi „celkem dost“ a odpověď „hodně“, které měly obě 3,6 %. Jako poslední otázku „Cítíte se omezen/a, že nemůžete jíst jídlo s kolegy“ zodpovědělo v 14,6 % dotazovaných respondentů, že „vůbec ne“, dalších 23,6 % respondentů zvolilo odpověď „trochu“, odpověď „mírně“ zvolilo 21,8 % dotazovaných respondentů a na stejné úrovni zůstaly odpovědi „celkem dost“ a „hodně“, které zvolilo celkem 20,0 % dotazovaných respondentů.

Můžeme pozorovat, že z dotazníkového šetření vyplynulo, že nejvíce respondenty toto onemocnění omezuje v společenském životě v rámci omezení konzumace jídel s kolegy.

Další vybraná studie byla z Nového Zélandu, kdy bylo emailem obesláno celkem 2383 členů skupiny a pozvánka k zapojení se do studie dalších 337 členů bylo osloveno především pro zachování anonymity. Celkově bylo dokončeno 1264 dotazníkových šetření. Nutno podotknout, že se dotazníky vyplňovaly online formou, takže mohly vzniknout určité nepřesnosti. V rámci této studie 73,8 % zkoumaných respondentů odpovědělo, že se jejich zdravotní stav zlepšil po nasazení bezlepkové diety, 18,0 % zkoumaných respondentů uvedlo, že se jejich zdravotní stav zlepšil mírně, u 5,2 % respondentů se zdravotní stav zlepšil jen málo a v posledních 1,8 % respondentů je uvedeno, že se jejich zdravotní stav po nasazení bezlepkové diety nezlepšil vůbec.

V rámci této studie bylo dále zjištěno, že dotazovaní respondenti, kteří se zúčastnili této studie, uvedli, že nejlepším zdrojem informací o onemocnění celiakií je pro ně Celiac New Zealand Inc, v celkovém počtu zkoumaných respondentů toto vyjádření uvedlo 93,1 % dotazovaných respondentů, za správnou nebo špatnou kvalitu informací uvedli zkoumaní respondenti v 19,2 % případech praktického lékaře nebo lékaře diabetologa a z výše uvedených 337 dotazovaných toto uvedlo 30,6 % zkoumaných respondentů (Sharp, Walker, Coppel, 2014, p. 223 — 228).

Na položku v našem dotazníkovém šetření „Mám pocit, že o této nemoci nemám dostatek informací“ odpovědělo 42,3 % dotazovaných respondentů „vůbec ne“, 22,7 % zkoumaných respondentů zvolilo odpověď „trochu“, odpověď „mírně“ byla zvolena v 21,8 %, „celkem dost“ bylo zvoleno 6,4 % dotazovaných respondentů a odpověď „hodně“ byla zvolena v 1,8 % dotazovaných respondentů.

Zkoumaní respondenti též odpovídali na otázku, odkud zjišťují informace o celiakii a bezlepkové dietě. V našem dotazníkovém šetření na tuto položku odpověděli v následujícím pořadí v naprosté většině 60,9 % dotazovaných respondentů si informace dohledává na internetu, v 11,8 % dotazovaných respondentů označilo odpověď, že jim informace poskytuje jejich lékař a jako další zůstaly na stejné pozici odpovědi „odborná literatura“ a „jiné“. Tyto odpovědi zvolilo celkem 13,6 % dotazovaných respondentů. V rámci dietního omezení vyplynulo z našeho dotazníkového šetření, že nejvíce dotazovaných respondentů si vyhledává informace pomocí internetu, na dalších stupních se umístila odborná literatura a odpověď jiné. Na posledním místě se dle dotazníkového šetření umístil v rámci vysvětlení dietního omezení lékař.

Ve studii od autorů Casselas et., all z roku 2013 se uvádí, že při překladu dotazníku do španělského jazyka bylo osloveno celkem 299 dotazovaných respondentů, aby vyplnili dotazníkové šetření na kvalitu jejich života u pacientů s celiakií. V této studii uvedlo 67,5 % dotazovaných respondentů, že nikdy nezapomnělo dodržovat bezlepkovou dietu, neúmyslné porušení bezlepkové diety bylo zjištěno u 20,4 % respondentů, dále odpovědělo 9,1 % respondentů, že nedodržují bezlepkovou dietu z důvodu nedbalosti. 2 % respondentů uvedla, že necítilo problémy po nedodržení bezlepkové diety a poslední 1 % respondentů na danou otázku nezodpovědělo vůbec (Casselas et., all, 2013, p. 583 — 593). Z výsledku našeho dotazníkového šetření vyplynulo, že 73,6 % respondentů uvedlo, že dodržuje bezlepkovou dietu striktně 17,3 % respondentů uvedlo, že dodržuje bezlepkovou dietu částečně, 9,1 % zkoumaných respondentů uvedlo, že bezlepkovou dietu nedodržuje vůbec.

Můžeme pozorovat, že ve srovnání výše uvedené studie (Casselas et., all, 2013, p. 583 — 593), tj. 67,5 % nikdy nezapomnělo dodržovat bezlepkovou dietu. 73,6 % dotazovaných respondentů v rámci naší studie dodržuje striktně bezlepkovou dietu a z tohoto důvodu se velmi změnil způsob jejich života.

V rámci vypočtení kvality života (raw score) nám jednotlivé domény dopadly následovně.

Nejlépe dopadla doména s názvem nedostatečná léčba, kde bylo celkové score 87,0 a nejhůře nám dopadla doména s názvem dysforie, kde bylo celkové score 50,0.

Doporučení pro klinickou praxi:

V rámci dalších studií bychom doporučovali znovu přeložit podle protokolu a validizovat standardizovaný dotazník CDQ – OL dle doporučení pro překlady (Kašparová, Mandysová, 2021).

Jako výstup bakalářské práce vznikl jednoduchý edukační leták obsahující základní informace o celiakii (viz příloha č. 5).

Ve zdravotnických zařízeních by bylo vhodné vytvořit funkční místo, nejlépe edukátora, který by se pacientům s celiakií věnoval.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života u pacientů s celiakií. Toto výzkumné šetření bylo provedeno technikou standardizovaného dotazníku CD – QOL, který byl doplněn o sociodemografické otázky a základní zdravotní otázky určené pacientům s celiakií.

V rámci praktické části byl zvolen hlavní cíl a 5 dílčích cílů.

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit kvalitu života u pacientů s onemocněním celiakií. Výsledek ukázal, že tito respondenti mají zhoršenou kvalitu života, nejvíce jich označilo kvalitu života za dobrou. Kvalita života byla měřena na pětibodové Likertově škále.

V rámci dílčího cíle č. 1 omezení v oblasti dysforie jsme dotazníkovým šetřením zjistili, že zhoršená kvalita života je nejvíce v otázce, že se tito pacienti cítí deprimováni kvůli jejich onemocněním.

V rámci dílčího cíle č. 2 v oblasti domény limitace se dotazníkovým šetřením zjistilo, že se zkoumaní jedinci nejvíce obávají jíst v restauracích, protože jídlo může být kontaminované.

V rámci dílčího cíle č. 3 v oblasti domény zdravotní koncentrace se nejvíce dotazovaných respondentů obává, že někdo z jejich členů rodiny může onemocnět celiakií.

V rámci dílčího cíle č. 4 v oblasti domény nedostatečná léčba zvolili dotazovaní respondenti, že nemají pocit, že by dieta byla dostačující.

V rámci dílčího cíle č. 5 identifikovat nejzávažnější symptomy onemocnění celiakie a identifikovat omezení.

Jako nejzávažnější symptomy onemocnění celiakie dotazovaní respondenti identifikovali: křeče v břiše, průjem, anémie, kožní problémy, únava, bolesti hlavy, zácpa a hubnutí nebo problémy s otěhotněním.

Jako nejzávažnější omezení identifikovali dotazovaní respondenti, že se obávají konzumaci jídel v restauračních zařízeních kvůli riziku kontaminace. Jako druhé nejzávažnější omezení identifikovali dotazovaní respondenti, že se cítí omezení, že nemohou konzumovat jídlo se svými kolegy.

V rámci splnění hlavního cíle a dalších dílčích cílů bakalářské práce jsme prokázali, že dotazovaní respondenti vykázali dobrou kvalitu života i s onemocněním celiakií.

Dále jsme prokázali, že nejvíce informací čerpají zkoumaní jedinci z internetových stránek a diskuzí s pacienty s tímto onemocněním.

Limity studie:

Šlo záměrně o výzkum na malém výzkumném vzorku. Tyto výsledky nelze generalizovat na celou populaci. Bylo by vhodné opakovat stejnou studii s tímto validním dotazníkem a kvalitnějším překladem standardizovaného dotazníku CD – QOL do ČJ.

V rámci naší bakalářské práce jsme nemohli rozdělit výzkumný vzorek na pohlaví, jelikož v rámci výzkumného vzorku byl velký nepoměr mezi ženami a muži, dále jsme nemohli rozdělit výzkumný vzorek např. na zaměstnané a nezaměstnané respondenty, jelikož pracující respondenti převažovali nad nezaměstnanými respondenty.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

ALI, Naheed, 2015. *Kniha pro celiaky: Nové poznatky pro nemocné, lékaře a pacienty*. Praha: Pragma, 2015. ISBN 978-80-7349-434-6.

BÁTOVSKÝ, Marián, 2012. Diagnostika a léčba celiakie: dnes a zajtra. *Gastroenterologie a hepatologie* [online]. 2012, roč. 66, č. 5, s. 372-376 [cit. 2022-05-08]. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/ceska-slovenska-gastro/2012-5/diagnostika-a-liecba-celiakie-dnes-a-zajtra-39462/download?hl=cs>.

BRŮNOVÁ, Blanka, 2010. Kvalita života a vidění. *4oci* [online]. Brno: EXPO DATA spol. s r. o., [cit. 2022-02-10]. Dostupné z: https://www.4oci.cz/kvalita-zivota-a-videni_4c127

BUREŠ, Jan a kol., 2006. *Gastroenterologie 2006: collectio novissima*. Praha: Triton, 2006, 286 s. ISBN 80-725-4598-1.

BUŠINOVÁ, Iva, 2007. *Bezlepková kuchařka 2*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1270-3.

CASELLAS, Francesc et al., 2013. Transcultural adaptation and validation of the Celiac Disease Quality of Life (CD-QOL) Survey, a specific questionnaire to measure quality of life in patients with celiac disease. *Revista espanola de enfermedades digestivas*. [online]. 2014, vol. 105 no. 10, pp. 585 - 593 [cit. 2022-04-28]. DOI: 10.4321/S1130-01082013001000003

DAVIS, William, 2013. *Život bez pšenice*. Brno: Jota, 2013. ISBN 978-80-7462-309-7.

DORN, Spencer D. et al., 2010. The Development and Validation of a New Coeliac Disease Quality Of Life Survey (CD-QOL). *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* [online]. 2010, vol. 31, no. 6, pp. 666-675 [cit. 2022-01-22]. DOI:10.1111/j.1365-2036.2009.04220.x/epdf

DRAGOMERICKÁ, Eva, 2006. Česká verze dotazníku kvality WHOQOL – Překlad položek a konstrukce škál. *Psychiatrie* [online]. 2006, roč. 10, č. 2, s. 68 – 73. Dostupné z: <https://adoc.pub/ceska-verze-dotazniku-kvality-ivota-whoqol.html>

- FASANO, Alessio and Susie FLAHERTY, 2015. *Jak žít bez lepku: přední odborník nabízí praktický návod, jak se zbavit nemoci*. Hodkovičky: Pragma, 2015. ISBN 978-80-7349-433-9.
- FRIČ, Přemysl a Olga MENGEROVÁ, 2008. *Celiakie. Bezlepková dieta a rady lékaře*. Čestlice: Medica publishing, 2008. ISBN 978-80-85936-62-9.
- FRIČ, Přemysl a Radan KEIL, 2011. Celiakie pro praxi. *Medicina pro praxi* [online]. 2011, roč. 8, č. 9, s. 354–359. [cit. 2022-05-07]. ISSN 1214-8687. Dostupné z: http://www.medicinapropraxi.cz/artkey/med-201109-0003_Celiakie_pro_praxi.php
- FRÜHAUF, Pavel a Peter SZITÁNYI a kol., 2012. Nové doporučení ESPGHAN pro diagnostiku celiakie. *Pediatric pro praxi* [online]. 2012, roč. 13, č. 3, s. 211-213 [cit. 2022-01-22]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2012/03/18.pdf>
- FRÜHAUF, Pavel a Bronský Jiří a kol., 2016. Celiakie – doporučený postup pro diagnostiku a terapii u dětí a dospívajících. *Medicina pro praxi* [online]. 2016, roč. 3 č. 16, s. 1-7 [cit. 2022-05-1]. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2016/03/16.pdf>
- GUJRAL, Naiyana. and Hugh J. FREEMAN et al. Celiac disease: prevalence, diagnosis, pathogenesis and treatment. *World J Gastroenterol* [online]. 2012, vol. 14, no. 18, p. 42 [cit. 2022-05-08]. DOI: 10.3748/wjg.v18.i42.6036.
- GURKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-7357-5.
- HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál, 2005 ISBN 80-7367-040-2.
- HODÁČOVÁ, Lenka, 2007. Mozek, emoce a spokojený život. *Psychologie dnes* [online]. 2007, roč. 13, č. 2, s. 48-51 [cit. 2022-05-07]. Dostupné z: <https://nakladatelstvi.portal.cz/casopisy/psychologie-dnes/84242/mozek--emoce-a-spokojeny-zivot#>
- HOFFMANOVÁ, Iva, 2019. *Celiakie*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2019. ISBN 978-80-204-5414-0.
- KABÁTOVÁ, Jarmila, a kol., 2019. *Celiakia*. Bratislava: A-medi management, s. r. o., 2019. ISBN 978-80-89797-40-0.
- KAŠPAROVÁ, Petra a Petra MANDYSOVÁ, 2021. *Překlad anglické verze hodnotících nástrojů Simplified Faces Pain Scale (S-FPS), Simplified Concrete Ordinal Scale (S-COS) do českého jazyka*. Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta zdravotnických věd. 2021.

KLENER, Pavel, 2011. *Vnitřní lékařství*. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-246-1986-6.

KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ, 2010. *Otázky kolem celiakie. Víte si rady s bezlepkovou dietou?*. Praha: Forsapi, 2010. ISBN 978-80-87250-09-9.

KOHOUT, Pavel, 2006. Diagnostika a léčba celiakie. *Solen* [online]. 2006, roč. 8, č. 7, s. 1 - 3 Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/int/2006/07/03.pdf>

KOLEKTIV AUTORŮ, 2005. *Rukověť celiaka II.*, přepracované vydání. Roztoky u Prahy: Sdružení celiaků České republiky, 2005. ISBN 80-902803-1-5.

Kolik je diagnostikovaných celiaků? [online], © 2020. Praha: Společnost pro bezlepkovou dietu [cit. 2022-03-28]. Dostupné z: <https://celiak.cz/2020/06/17/kolik-je-diagnostikovanych-celiaku-aktualizace-data-2019/>

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

LATTA, Jiří, 2012. Celiakie - od screeningu k diagnóze. *Solen* [online]. 2012, roč. 14, č. 5, s. 1 - 3 [cit. 2022-03-23]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/int/2012/05/09.pdf>

LEE, Reum. et al., 2012. Living with coeliac disease: survey results from the USA. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* [online]. 2012, vol. 25, no. 3, pp. 233–238 [cit. 2022-03-28]. ISSN: 1365-277X. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-277X.2012.01236.x/full>

LUDVIGSSON, Jonas. F. et al., 2018. Outcome measures in coeliac disease trials: the Tampere recommendations. *Gut BMJ* [online]. 2018, vol. 67, no. 8, pp. 1410-1424. [cit. 2022-05-08]. DOI: 10.1136/gutjnl-2017-314853.

MARSILIO, Iilarina and Cristina CANOVÁ, 2020. Quality-of-Life Evaluation in Coeliac Patients on a Gluten-Free Diet. *Nutrients* [online]. 2020, vol. 12, no. 10, pp. 2981 [cit. 2022-03-27]. DOI: <https://doi.org/10.3390/nu12102981>.

MELICHAROVA, Julie and Michal S., 2016. Psychological Aspects in Celiac Disease: Step by Step from Symptoms to Daily Life with Celiac Disease. *International Journal of Celiac Disease* [online]. 2016, vol. 4, no. 2, pp. 64 - 67 [cit. 2022-05-03]. DOI: 10.12691/ijcd-4-2-3.

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

PACKOVÁ, Barbora a Michal ŠENKEŘÍK a kol., 2006. Diagnostika a léčba celiakie. *Solen* [online]. 2006, roč. 8, č. 7, s. 1 - 3 [cit. 2022-03-23]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/int/2006/07/03.pdf>

PIPEKOVÁ, Jarmila, 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3.vyd. Brno: Raido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.

PROKEŠOVÁ, Jitka, 2013. Celiakální sprue – staronová diagnóza. *ProLékaře* [online]. 2013, roč. 16, č. 3, s. 95 - 100 [cit. 2022-05-01]. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/en/journals/medical-revision/2013-3/celiakalni-sprue-staronova-diagnoza-41661/download?hl=cs>

PROKOPOVÁ, Lucie, 2008. Celiakie – co má vědět ambulantní internista. *Interní medicína pro praxi* [online]. 2008, roč. 10, č. 5, s. 233-239. Dostupné z: https://www.internimedicina.cz/artkey/int-200805-0008_Celiakie-co_ma_vedet_ambulantni_internista.php?back=%2Fsearch.php%3Fquery%3DCeliakie%2B%2526%25238211%253B%2Bco%2Bm%25E1%2Bv%25ECd%25ECt%2Bambulantn%25ED%2Binternista%26sfrom%3D0%26spage%3D30

PŘIBYLOVÁ, Petra, 2012. Bezlepková dieta pro praxi. *Medicína pro praxi* [online]. 2012, roč. 10, č. 2, s. 1- 4 [cit. 2022-05-03]. Dostupné z: <http://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2012/02/10.pdf>

REAL - DELOR, R. and Ingrid CENTURION – MEDINA, 2018. Calidad de vida en adultos del Paraguay con enfermedad celiaca. *Duazary* [online]. 2018, vol. 15, no. 1, pp. 61–70. [cit. 2022-05-08]. <https://doi.org/10.21676/2389783X.2026>

RUJNER, Jolanta, Barbara. A. CICHÁŇSKA, 2006. *Bezlepková a bezmléčná dieta*. Brno: Computer Press, a. s., 2006. ISBN 80-251-0775-2.

SHARP, Kiri, WALKER, Heather a COPPELL, Kirsten. 2014. Coeliac disease and the gluten-free diet in New Zealand: The New Zealand Coeliac Health Survey. *Nutrition &*

Dietetics [online]. 2014, 71(4), 223–228 [cit. 2022-03-28]. ISSN: 1365-277X. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1747-0080.12105/full>

VAĎUROVÁ, Helena, Pavel MÜHLPACHR, 2005. *Kvalita života: Teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita 2005. ISBN 80-210-3754-7.

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

Zdravotní pojišťovny celiakům v roce 2021 [online], © 2020. Praha: Společnost pro bezlepkovou dietu [cit. 2022-03-28]. Dostupné z: <https://celiak.cz/2021/02/19/zdravotni-pojistovny-celiakum-v-roce-2021/>

ZINGONE, Fabiana et al. 2013. *The Italian translation of the Celiac Disease-specific Quality of Life Scale in celiac patients on gluten free diet*. Digestive and Liver [online]. 2013, 45(2), 115–118 [cit. 2022-05-03]. ISSN: 1590-8658. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1590865812004161>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

WHO – Světová zdravotnická organizace

Tzv. – tak zvaně

JIP – jednotka intenzivní péče

DPH – daň z přidané hodnoty

USA – Spojené státy americké

CD – coeliac disease

ESPGHAN – Evropská společnost pro dětskou gastroenterologii

Např. - například

ENA – protilátky proti extrahovatelným nukleárním antigenům

AaTG – protilátky proti tyreoglobulinu

BMI – body mass index

IgA – imunoglobulin sliznic

IgG – protilátka proti endomysiu

HLA DQ 8 – buněčné povrchové antigeny

HLADQ 2 – buněčné povrchové antigeny

VZP – Veřejná zdravotní pojišťovna

VOZP – Vojenská zdravotní pojišťovna

ZPMVCR – Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra České republiky

HRQoL – kvalita života související se zdravím

CDQ – OL – specifický dotazník pro hodnocení kvality života u pacientů s celiakií

GIT – Gastrointestinální

IEL – intraepiteliální lymfocyty

KNTB – Krajská nemocnice Tomáše Bati

DM – Diabetes Mellitus

SD – směrodatná odchylka

n – absolutní četnost

n_i – relativní četnost

tj. – to je

SEZNAM TABULEK

TABULKA 1 POHLAVÍ RESPONDENTŮ	39
TABULKA 2 VĚK RESPONDENTŮ.....	39
TABULKA 3 ZAMĚSTNÁNÍ RESPONDENTŮ	40
TABULKA 4 DŮVOD VAŠÍ NÁVŠTĚVY ODBORNÉHO LÉKAŘE	41
TABULKA 5 V POSLEDNÍM MĚSÍCI SE U VÁS PROJEVILY TYTO POTÍŽE (MOŽNOST VÍCE ODPOVĚDÍ)	42
TABULKA 6 ZPŮSOB DIAGNOSTIKY ONEMOCNĚNÍ CELIAKIE (MOŽNOST VÍCE ODPOVĚDÍ)	43
TABULKA 7 NAVŠTĚVUJETE ODBORNÉHO LÉKAŘE.....	43
TABULKA 8 DODRŽUJETE BEZLEPKOVOU DIETU.....	44
TABULKA 9 UVEĎTE DŮVODY, PROČ NEDODRŽUJETE STRIKTNĚ BEZLEPKOVOU DIETU (MOŽNOST VÍCE ODPOVĚDÍ)	45
TABULKA 10 KTERÉ POTRAVINY JSTE VYLOUČIL / A ZE SVÉHO JÍDELNÍČKU (MOŽNOST VÍCE ODPOVĚDÍ)	46
TABULKA 11 JAK SI POMÁHÁTE PŘI PORUŠENÍ DIETNÍHO OMEZENÍ (MOŽNOST VÍCE ODPOVĚDÍ)	46
TABULKA 12 KDO VÁM POMÁHÁ / RADÍ S BEZLEPKOVOU DIETOU	47
TABULKA 13 KDO VÁM POMÁHÁ / RADÍ S CELIAKÍÍ	47
TABULKA 14 CELKEM ZA DOMÉNY.....	49
TABULKA 15 DYSFORIE	50
TABULKA 16 LIMITACE.....	52
TABULKA 17 ZDRAVOTNÍ KONCENTRACE	55
TABULKA 18 NEDOSTATEČNÁ LÉČBA.....	58
TABULKA 19 KVALITA ŽIVOTA	60

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Povolení k výzkumnému šetření EUC klinika

Příloha P II: Povolení k výzkumnému šetření KNTB a.s.

Příloha P III: Licence k použití standardizovaného dotazníku CD - QOL

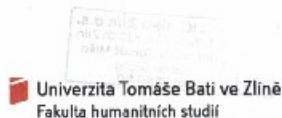
Příloha P IV: Dotazník

Příloha P V: Leták

Příloha P VI: Standardizovaný dotazník

Příloha P VII: Formule k výpočtu

PŘÍLOHA I: POVOLENÍ K VÝZKUMNÉMU ŠETŘENÍ



ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

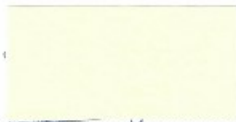
Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění dotazníkového šetření na Vašem pracovišti, které bude níže uvedený student realizovat v rámci zpracování bakalářské práce, jejíž součástí je i výzkumná část. Jedná se o studenta 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, studijního oboru Všeobecná sestra (prezenční forma studia).

Jméno a příjmení studenta	Regina Foralová	
Téma bakalářské práce	Kvalita života u pacientů s celiakií	
Vedoucí bakalářské práce	PhDr. Pavla Kudlová, PhD.	
	[redacted] podpis	
Skupina respondentů	Dospělí pacienti s celiakií	
Pracoviště	Vyjádření vřelí sestry / vedoucího pracoviště (nehodící se škrtněte)	Podpis
Gastroenterologická ambulance KNTB Zlín	<input checked="" type="checkbox"/> Souhlasím <input type="checkbox"/> Nesouhlasím	[redacted]
Gastroenterologická ambulance EUC klinika	<input checked="" type="checkbox"/> Souhlasím <input type="checkbox"/> Nesouhlasím	
Klub celiaků Zlín	<input checked="" type="checkbox"/> Souhlasím <input type="checkbox"/> Nesouhlasím	

Děkujeme za pochopení a spolupráci.

Ve Zlíně dne 16-02-2022

[redacted]
ředitelka Ústavu zdravotnických věd



razítko a podpis zástupce zařízení

Průběh práce
Průběh práce
Průběh práce

100-100-100

PŘÍLOHA P II: POVOLENÍ K VÝZKUMNÉMU ŠETŘENÍ

PROHLÁŠENÍ O MLČENLIVOSTI

(2/2)

V souladu s Nařízením Evropského parlamentu a Rady (EU) 2016/679 ze dne 27. dubna 2016 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (dále jen „Nařízení“) a také ve smyslu zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách ve znění pozdějších předpisů

Já níže podepsaný/á:

jméno, příjmení, titul MAG. JANA FORPALOVÁ datum narození 20.9.2000
adresa bydliště HAVLIČKOVA NÁBŘEŽÍ 600, 762 75 ZLÍN

se tímto zavazuji zachovávat úplnou mlčenlivost

o všech informacích, které jsem získal/a v souvislosti se sběrem dat v Krajské nemocnici T. Bati, a. s., IČO: 27661989, se sídlem Havlíčkovo nábřeží 600, 762 75 Zlín (dále jen „Správce OÚ“) za účelem uvedeným v tomto dokumentu.

Jedná se zejména o tyto informace:

1. Informace týkající se pacientů, které jsou součástí zdravotnické dokumentace, tj. **všechny osobní údaje a informace o zdravotním stavu pacienta** (zvláštní kategorie osobních údajů).
2. Informace o zdravotnickém zařízení, centru, odděleních, na kterých sběr dat probíhal, pokud uveřejnění těchto informací není Krajskou nemocnicí T. Bati, a. s. **výslovně dovoleno** (viz strana č. 1 dokumentu).

Dále se zavazuji **neposkytovat žádné informace** o Krajské nemocnici T. Bati, a. s. sdělovacím prostředkům, prostřednictvím sociálních sítí apod.

- ✓ Jsem si vědom/a, že patientská data mohu ve své práci čerpat **pouze z dat pacientů, kteří k tomu udělili souhlas**. Pouze v případě, že se jedná o patientská data čerpaná v **přímé souvislosti** s poskytováním zdravotní péče, **není souhlas vyžadován**.
- ✓ Jsem si vědom/a, že získaná data mohu ve své práci použít pouze v **anonymní podobě**, tzn. konkrétní pacient nesmí být žádným způsobem identifikovatelný.
- ✓ Jsem si vědom/a, že povinnost mlčenlivosti nezaniká ukončením mé činnosti v Krajské nemocnici T. Bati, a. s.

Porušení výše uvedených zásad může být důvodem odebráním souhlasu ke sběru dat, rovněž může mít za následek důsledky plynoucí z porušení platné legislativy jak v rovině trestněprávní, tak v rovině občanskoprávní.

ZPRACOVÁNÍ OSOBNÍCH ÚDAJŮ – ARCHIVACE

Beru na vědomí, že v souladu s Nařízením GDPR dochází ke zpracování Vašich osobních údajů, a to na základě **oprávněného zájmu** Nemocnice T. Bati (správce osobních údajů).

Účel zpracování osobních údajů: **doložení existence udělující svolení se zpracováním dat pro studijní účely.**

Kategorie osobních údajů: **Jméno, příjmení, bydliště, datum narození.**

Doba zpracování osobních údajů: **12 měsíců, popř. do doby uplnění Vašich práv.***

*Informace o zpracování osobních údajů v Nemocnici T. Bati a o souvisejících právech subjektů údajů jsou k dispozici na www.knntb.cz

- ✓ Beru na vědomí, že v případě uplnění práv dle Nařízení GDPR, je **působnost pouze do budoucna a není tedy dotčena zákonnost předchozího zpracování** osobních údajů založeného na základě výše uvedeného právního titulu.

Potvrzuji, že jsem byla poučen/a o zpracování osobních údajů a

Souhlasím s tím, aby Správce OÚ zpracovával mé osobní údaje v rozsahu, pro uvedený účel a po dobu, jak je výše uvedeno.

Prohlašuji, že výše uvedenému textu plně rozumím a stvrzuji ho svým podnětem dobrovolně.

datum 7.8.2022

podpis

ŽÁDOST O SBĚR DAT PRO STUDIJNÍ ÚČELY

(1/2)

KONTAKTNÍ ÚDAJE ŽADATELE:

jméno, příjmení, titul HEGINA TOMANOVÁ datum narození 25.3.2000
 adresa bydliště HLAVNÍ KVO KŘÍK 122 PAMPAJEDNA 763 69

Zaměstnanec KNTB ANO uveďte pracoviště: _____
 NE uveďte název organizace: STUDENTKA UTB

Název ŠKOLY: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně uveďte název: _____
 jiná vysoká/vyšší odborná škola

Název FAKULTY: FAKULTA HUMANITÁLNÍCH VĚD studovaný obor: NEUROLOGIA

Sběr dat za ÚČELEM: bakalářská práce rigorózní práce
 diplomová práce disertační práce
 jiný druh práce, upřesněte: _____

Název PRÁCE: KVALITA ŽIVOTA U PACIENTŮ S CERVIKIÍ

Název PRACOVISTĚ, kde má být sběr dat proveden: ČIT AMBULANCE

Termín ZAHÁJENÍ a UKONČENÍ sběru dat: od: 18.2.22 do: 25.3.22

datum 18.2.22 podpis žadatele _____

VYJÁDRĚNÍ VEDOUCÍHO dotčeného pracoviště: SOUHLASÍM NESOUHLASÍM

VYJÁDRĚNÍ Krajské nemocnice T. Bati: se sběrem dat SOUHLASÍM NE
 Uveřejnění zdroje informací, KDE probíhal sběr dat: ANO NE

datum 16.2.2022 podpis a razítko _____

POVINNÉ přílohy žádosti:

- Stručná anotace odborné práce.
- V případě dotazníkového setření vzor dotazníku, v případě rozhovoru návrh otázek.
Krajská nemocnice T. Bati, a. s. se tímto zavazuje, že Vám předložené podklady (dotazníky, výzkumné otázky) nebudou použity k žádnému výzkumnému účelu, ani dále distribuovány. Budou tvořit pouze součást přílohy.
- Potvrzení o studiu:

datum 16.2.2022 razítko _____

Potvrzenou žádost zašlete ve dvou stejnoořech (tzn. i po schválení vedoucím pracoviště nebo pro lékařské obory náměstekovi pro lékařskou péči Krajské nemocnice T. Bati).

PŘÍLOHA P III: LICENCE K POUŽITÍ STANDARDIZOVANÉHO DOTAZNÍKU

CONTENT LICENSE AGREEMENT

This LICENSE AGREEMENT ("Agreement"), effective as of 24th day of January, 2022 ("Effective Date"), by and between the Rome Foundation, Inc. ("ROME" or "Licensor"), an organization with offices at 14460 Falls of Neuse Rd. Ste. 149-116 Raleigh, NC 27614, USA and Regina Foralová ("Licensee")

RECITALS

WHEREAS, ROME owns or has the right to license certain images, tables, and related ancillary materials ("Content");

WHEREAS, Licensee uses the Rome IV instruments in *Exhibit A*.

WHEREAS, Licensee desires to license Content from ROME;

WHEREAS, ROME is willing to provide Licensee with a license, pursuant to the terms and conditions of this Agreement; and

NOW THEREFORE, the parties agree as follows:

AGREEMENT

1. Grant of License.

1.1. **Grant.** Subject to the terms and conditions of this Agreement, and during the Term of this Agreement, ROME grants to Licensee a nonexclusive, non-transferable, non-assignable (except for as provided herein) license ("Licensee") to the Content described in *Exhibit A*.

ROME acknowledges that the Study may be conducted by Licensee, its affiliates and/or their contractors and agrees that the rights granted to Licensee under this Agreement will also benefit to such affiliates and contractors only to the extent necessary for the conduct of the study.

ROME acknowledges that Licensee may have to communicate the BSFS to ethics committees, Institutional Review Boards or any regulatory authorities to conduct the Study and ROME hereby authorizes such communication.

Usage. The License shall be focused on the quality of life in patients with celiac disease (the "Licensee Course").

Usage by Licensee shall further be limited by Licensor's Right of Editorial Control. No deletions, alterations, or changes may be made to the Content without the written consent of ROME.

- 1.2. **Right of Editorial Control.** In the event ROME believes in its sole discretion that a particular use of, access by, or display by or of Content by Licensee will have an adverse effect on the image or reputation of ROME, Licensee shall modify such use, access, or display of the Content to address ROME's concerns.
- 1.3. **Reservation of Rights.** All other rights with respect to the Content (including any reproductions or derivative works thereof), whether now existing or which may hereafter come into existence, which are not expressly granted to Licensee herein, are reserved in ROME.

2. Term and Termination.

Term. The initial term ("Term") of this Agreement shall cover the duration of use specified in Section 1.1 from the Effective Date.

- 2.1. **Renewal.** This contract covers the duration of this particular use specified in Section 1.1 and ends when this intended use is completed.
- 2.2. **Termination.** Any party may terminate this Agreement:
 - 2.2.1. if there is a material breach, and such breach is not cured within ten (10) days of receipt of notice concerning such breach; or
 - 2.2.2. if a party enters bankruptcy proceedings; or if a party ceases to operate or becomes insolvent.
- 2.3. **Obligations Upon Termination or Expiration.** Upon expiration or termination of this Agreement, Licensee shall (i) immediately cease using, accessing, displaying or otherwise making available all Content; (ii) within ten (10) days after expiration or termination, destroy or render inaccessible Content provided by ROME, in any and all forms, along with a written certification that all such materials have been destroyed or rendered inaccessible; and (iii) within ten (10) days after termination or expiration, pay to ROME all sums then owed and outstanding. Upon termination or expiration of this Agreement, all rights granted herein shall automatically revert to ROME without further notice.

3. Fees/Royalties.

- 3.1. **Flat Fee.** In consideration of the License granted in this Agreement, Licensee shall pay to ROME a fee of \$0.00 USD for this period and upon signature of the agreement.

3.2. Billing and Payment. For faster processing time, a wire is preferred over mailing a check. Wire instructions can be found below. If additional invoice needs to be created for the Licensee, the Rome Foundation will provide this within 10 (ten) days of this agreement being executed and upon validation of the License. Licensee agrees to pay the invoice within 30 days of receipt. The payment shall be sent to the Rome Foundation at the wire instructions below, or by mail to 14460 Falls of Neuse Rd. Ste. 149-116 Raleigh, NC 27614. The Fees shall be exclusive of any sales, use, value added, withholding or similar tax and the Licensee shall be liable for any such taxes.

ROME FOUNDATION WIRING INSTRUCTIONS

BANK NAME: WELLS FARGO BANK, N.A.

BANK ADDRESS:

For Domestic (US) wires:

420 MONTGOMERY
STREET, SAN FRANCISCO,
CA 94104

For International wires:

525 MARKET STREET, *SAN FRANCISCO, CA 94105*

BANK PHONE: 919-881-6435

INCOMING WIRE ROUTING/ABA: 121000248

BENEFICIARY: ROME FOUNDATION

BENEFICIARY ACCOUNT

NUMBER: 2000057776084

BENEFICIARY ADDRESS: 14460 Falls of Neuse Rd. Ste. 149-116 Raleigh, NC 27614.

SWIFT CODE: **WFBIUS65** (REQUIRED FOR INTERNATIONAL WIRES)

4. Proprietary Rights.

- 4.1. Ownership.** Licensee acknowledges and agrees that the Content is and shall remain the exclusive property of ROME. Licensee shall not reproduce, copy, sell, sublicense, lease, display, perform, modify, transfer or distribute the ROME Content and any derivative works thereof, other than as expressly permitted by this Agreement.
- 4.2. Copyright Notice.** All Content (including any promotional materials in which the Content or ROME Marks appear) shall bear the following copyright notice (or other reasonable notices requested by ROME):

- 4.2.1. Images: "Copyright (or ©) 2016 Rome Foundation, Inc. All Rights Reserved."
- 4.2.2. Reprints: "Reprinted with permission from the Rome Foundation; all rights reserved."
- 4.3. **Trademark Usage.** Neither party shall use any of the other's marks, logos or other identifiers ("Marks") in any manner, without the trademark owner's prior written approval. The parties reserve the right to review any proposed use of their respective Marks and to require changes in such further use, and the other agrees to comply with any such requirements. Each party acknowledges and agrees that: (i) it shall not use the other's Marks in a manner likely to diminish the Marks' commercial value; (ii) it shall not knowingly permit any third party to use the other's Marks unless authorized to do so in writing; (iii) it shall not knowingly use or permit the use of any mark, name, or image likely to cause confusion with the other's Marks; (iv) all goodwill associated with use of the Marks shall inure to the party owning the Marks; (v) the Marks are and shall remain the sole property of their owner; (vi) nothing in this Agreement shall confer in either party any license rights or right of ownership in the other's Marks (and Licensee shall not make any representation to that effect), or use the other's Marks in a manner that suggests that such rights are conferred.
- 4.4. **Breach or Threatened Breach.** In the event of a breach or a threatened breach of any of the provisions of this Section, Licensee acknowledges that a breach or threatened breach shall result in irreparable harm to ROME, and ROME shall be entitled to seek a preliminary injunction restraining any such person or entity from such breach. Nothing contained herein shall be construed as prohibiting ROME from pursuing such other remedies as may be available to ROME for any such breach.

5. Confidential Information.

- 5.1. **Definition.** Each party acknowledges that it may be exposed to certain information that is not generally known to the public and that would be considered confidential and proprietary by the other party ("**Confidential Information**"). Confidential Information includes, without limitation, all competitively sensitive or secret business, marketing and technical information disclosed by one party to another, such as proposed products and services, affiliate and customer lists, strategic and tactical business planning materials, sales and technical training materials, information disclosed in customer conferences, meetings and seminars, materials obtained from the password protected portion of any party's web sites or other web sites utilized in connection with this Agreement, source code, development-level documentation and similar technical information and the contents of this Agreement. **In addition, the financial terms of this Agreement shall be considered Confidential Information.** Confidential Information does not include such portions of any disclosed information which: (i) are or become generally available to the public other than as a result of a disclosure by a party or any of its

agents, representatives, affiliates, employees or consultants in violation of its or their obligations of confidentiality hereunder; or (ii) become available to a party on a non-confidential basis from a source which is not prohibited from disclosing such information to that party by a legal, contractual or fiduciary obligation to the other party.

- 5.2. Confidentiality Obligation.** Each party agrees that, with respect to received Confidential Information, it (i) shall protect such Confidential Information from unauthorized disclosure using the highest commercially reasonable standard of care, (ii) shall not disclose such Confidential Information to any third party except the party's lawyers, accountants, underwriters and other professionals, and (iii) shall not use such Confidential Information (other than as specifically authorized by this Agreement) without the prior written consent of the other party. These mutual obligations with respect to Confidential Information shall continue for the shorter of five (5) years following the date of termination of this Agreement, or until such information becomes publicly known other than by breach of this Agreement by any party. Within five (5) calendar days after a party's request, or upon termination of this Agreement, all materials or media containing any Confidential Information shall either be returned to the originating party or destroyed by the other party, at the originating party's sole discretion, and each party agrees to certify its compliance with such obligation upon the request of the other party.
- 5.3. Compelled Disclosure.** In the event that a party or anyone to whom that party transmits Confidential Information pursuant to this Agreement becomes legally compelled to disclose any of the Confidential Information ("**Compelled Party**"), the Compelled Party will provide the other party ("**Furnishing Party**") with prompt notice thereof so that the Furnishing Party may seek a protective order or other appropriate remedy or waive compliance with the provisions of this Agreement. In the event that such protective order or other remedy is not obtained by the Furnishing Party or the Furnishing Party waives compliance with the provisions of this Agreement, the Compelled Party will furnish or cause to be furnished only that minimum portion of the Confidential Information which the Compelled Party is legally required to furnish and will exercise commercially reasonable efforts to obtain reliable assurances that confidential treatment is accorded the Confidential Information so furnished.

6. Representations and Warranties.

- 6.1.** ROME warrants and represents that it has the right and authority to enter into this Agreement and to grant the rights in the Content set forth herein, subject to the limitations and exclusions set forth herein; and that the Content does not and shall not infringe upon the rights or interests of any third party.

- 6.2. Licensee represents and warrants that it has the power and authority to enter into this Agreement and to perform its obligations and, upon execution and delivery hereof, this Agreement shall constitute the valid and binding obligations of Licensee enforceable in accordance with its terms.
- 6.3. CONTENT IS PROVIDED "AS IS" WITHOUT WARRANTY OF ANY KIND. LICENSEE EXPRESSLY AGREES THAT ITS RECEIPT AND USE OF THE CONTENT IS AT LICENSEE'S SOLE RISK, AND THAT THE ENTIRE RISK AS TO SATISFACTORY QUALITY, PERFORMANCE, ACCURACY AND EFFORT IS WITH LICENSEE. LICENSOR HEREBY DISCLAIMS ALL WARRANTIES, WHETHER EXPRESS, IMPLIED OR STATUTORY, WITH RESPECT TO THE CONTENT. LICENSOR SPECIFICALLY DISCLAIMS THE IMPLIED WARRANTIES OF MERCHANTABILITY, FITNESS FOR A PARTICULAR PURPOSE, ACCURACY, AND THOSE ARISING FROM A COURSE OF DEALING OR USAGE OF TRADE.

7. Indemnification.

- 7.1. **By ROME.** ROME shall defend, indemnify and hold harmless Licensee from and against any claims, actions or demands, alleging or resulting from the breach of any of ROME's obligations, covenants, representations or warranties under this Agreement.
- 7.2. **By Licensee.** Licensee shall defend, indemnify and hold harmless ROME, its officers, employees, shareholders, directors, managers, members and suppliers, and those of its affiliates including parent companies and subsidiaries, from and against (i) any damages or liability of any kind arising from any use of Content other than the uses expressly permitted by this Agreement, and (ii) any claims, actions or demands, alleging or resulting from the breach of any of Licensee's obligations, covenants, representations, or warranties under this Agreement.

8. Limitation of Liability.

- 8.1. **Limitation of Liability.** Other than the indemnification obligation set forth herein, ROME shall have no liability or responsibility for claims or actions caused by or arising from use, access, or display of the Content not in accordance with this Agreement, that arise out of Licensee equipment malfunction or negligence, or that arise from the use, access or display of the Content in conjunction with products, platforms, or materials not provided by Licensee in accordance with this Agreement. NOTWITHSTANDING THE FAILURE OF THE ESSENTIAL PURPOSE OF ANY REMEDY, IN NO EVENT WILL ROME BE LIABLE FOR ANY INDIRECT, INCIDENTAL, OR CONSEQUENTIAL DAMAGES (INCLUDING, WITHOUT LIMITATION, DAMAGES ASSOCIATED WITH LOSS OF PROFITS, LOSS OF BUSINESS OPPORTUNITIES OR LOSS OF GOODWILL.) EVEN IF ADVISED OF THE POSSIBILITY OF SUCH DAMAGES, OR FOR ANY MATTER BEYOND ITS REASONABLE CONTROL, IN EACH CASE REGARDLESS OF THE FORM OF THE CLAIM

OR THE THEORY OF RECOVERY. TOTAL CUMULATIVE LIABILITY FOR ALL CLAIMS ARISING OUT OF OR RELATED TO ANY SUBJECT MATTER OF THIS AGREEMENT, REGARDLESS OF THE FORM OF THE CLAIM OR THE THEORY OF RECOVERY, WILL IN NO EVENT EXCEED US\$10,000.

9. PROVISIONS RELATING TO THE FDA REGULATION

Pursuant to the U.S. regulation called the federal food drug and cosmetics act as amended by the generic drug enforcement act of 1992 (GDEA), ROME represents, warrants and covenants to Licensee as follows:

- (i) to the best of its knowledge at the time of signing the Agreement neither it nor any individual employed or engaged by ROME have ever been and are not currently
 - (a) under investigation for debarment or debarred by any relevant health authority for debarment action (as detailed in the section 306 of the GDEA of 1992),
 - (b) excluded by any relevant agency for debarment action (as detailed in the section 306 of the GDEA of 1992),
 - (c) otherwise disqualified or restricted by the FDA or any other regulatory authority, nor will ROME knowingly utilize any debarred, excluded or disqualified personnel to perform services hereunder;
- (ii) it will notify Licensee immediately in writing in the event any investigation or proceeding for debarment, exclusion or disqualification is initiated against ROME or any employee or personnel during the term of the Agreement or within one (1) year following its expiration or termination;
- (iii) its employees or contractors are, and will continue to be, qualified and have, and will continue to have, sufficient technical expertise to perform ROME's obligations under this Agreement and will require such for other personnel; if ROME, or any of its employees or contractors involved in the services, or any other person or organization used by ROME in connection with the services should become debarred, disqualified or excluded during the term of this Agreement or within one (1) year following its expiration or termination, provider agrees to notify Licensee promptly in writing.

10. MISCELLANEOUS

- 10.1 Survival.** Sections of this Agreement relating to Confidential Information, Indemnification, Limitation of Liability, and Representations and Warranties shall survive the expiration or termination of this Agreement.

- 10.2 **Waiver.** Any waiver by either party of its rights under this Agreement shall not constitute a waiver of any other rights hereunder.
- 10.3 **Assignment.** Licensee shall not assign this Agreement or any of its rights hereunder or delegate any of its obligations hereunder except with the prior written consent of ROME, except if such assignment is made to the benefice of one of its affiliates.
- 10.4 **Excusable Delay.** If, for any reason beyond its control, either party is unable to comply with its responsibilities under this Agreement, then performance by that party shall be excused until the reason for such inability ceases to exist. In such circumstances, each party shall use its best efforts to comply with the essential portions of this Agreement. In the event that such inability shall exist for a period of at least thirty (30) days, the parties shall meet to negotiate a resolution of any such existing performance problems. If the parties fail to negotiate a resolution within thirty (30) days, the Agreement may be terminated at the option of either party.
- 10.5 **Jurisdiction.** Any legal action or proceeding concerning the validity, interpretation and enforcement of this Agreement, matters arising out of or related to this Agreement or its making, performance or breach, or related matters shall be brought exclusively in the federal or state courts of the State of North Carolina having jurisdiction, and all parties consent to the exclusive jurisdiction of those courts, waiving any objection to the propriety or convenience of such venues. The United Nations Convention on Contracts for the International Sale of Goods does not apply to or otherwise affect this agreement. The validity, interpretation and enforcement of this Agreement, matters arising out of or related to its making, performance or breach, and related matters shall be governed by the internal laws of the State of North Carolina (without reference to choice of law doctrine). Licensee agrees that service of process in any actions, controversies, and disputes arising from or relating to this Agreement may be effected by mailing a copy thereof by registered or certified mail (or any substantially similar form of mail), postage prepaid, to the other party however, nothing herein shall affect the right to effect service of process in any other manner permitted by law. The invalidity or unenforceability of any part of this Agreement shall not affect the validity or enforceability of the balance hereof.
- 10.6 **Illegal Provision.** If any covenant or other provision of this Agreement is invalid, illegal, or incapable of being enforced by reason of any rule of law, administrative order, judicial decision or public policy, all other conditions and provisions of this Agreement shall, nevertheless, remain in full force and effect. The parties shall make changes to this Agreement as are necessary to cure the invalidity, consistent with the original objectives of the parties.
- 10.7 **No Partnership or Joint Venture.** Nothing in this Agreement or the relations between the parties to this Agreement shall be construed to constitute a partnership or joint venture between or among the parties to this Agreement. Licensee shall

have no right or authority to bind or obligate ROME in any manner whatsoever and shall not expressly or impliedly incur any liability or obligation on behalf of ROME.

10.8. Notices. Any notice or demand required or permitted by this Agreement shall be in writing and shall be deemed given when received by the parties at the address set forth above.

10.9. Counterpart Execution. This Agreement may be executed by the parties on any number of separate counterparts, and all such counterparts so executed constitute one agreement binding on all the parties notwithstanding that all the parties are not signatories to the same counterpart.

10.10. Entire Agreement. This Agreement contains the entire agreement and understanding between the parties and may not be modified or amended except by written agreement executed by both of the parties.

IN WITNESS WHEREOF, each of the parties has caused a duly authorized officer or agent to execute this Agreement as of the dates set forth below.

ROME FOUNDATION, INC.

Regina Foralová

By: 

By: 

Name:

Name:

Title:

Title:

Date: January 25, 2022

Date: 25.1.2022

EXHIBIT A
Description of licensed content

- Celiac Disease- Quality of Life Survey (CD-QOL)

In Czech language

No license fee is applied.

PŘÍLOHA P IV: DOTAZNÍK

Dobrý den,

jmenuji se Regina Foralová a jsem studentkou třetího ročníku oboru Všeobecná sestra na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně.

Touto cestou bych Vás chtěla požádat o vyplnění následujícího dotazníku.

Tento dotazník je určen pro pacienty s onemocněním Celiakie a následující data budou použity v Bakalářské práci – Kvalita života u pacientů s celiakií, která je vedena pod PhDr. Pavlou Kudlovou, PhD.

Dotazník je anonymní a dobrovolný.

Děkuji za spolupráci.

1. Věk

.....

2. Pohlaví

a) Muž

b) Žena

3. Důvod Vaší návštěvy odborného lékaře

a) Zhoršené zdravotní problémy (únnavový syndrom, hubnutí, průjemy, nevolnosti)

b) Preventivní kontrola

c) Možnost dědičného onemocnění

4. V posledním měsíci se u Vás projevily tyto potíže (možnost více odpovědí)

a) Hubnutí

b) Zácpa

c) Průjem

d) Křeče v břiše

e) Zvracení

f) Jiné:

5. Dodržujete bezlepkovou dietu

a) Striktně

b) Částečně

c) Vůbec

6. Uveďte důvody, proč nedodržíte striktně bezlepkovou dietu (možnost více odpovědí)

- a) Nemám výrazné zdravotní problémy – neměl/a jsem žádné problémy po porušení diety
- b) Potraviny a jídlo jsou nedostupné – ve škole, zaměstnání, není v blízkosti obchod s BLP potravinami
- c) Potraviny jsou drahé, nemohu si je dovolit
- d) Nemám dostatek času na přípravu potravin doma
- e) Nechci se omezovat – chybí mi běžná strava
- f) Vadí mi, že mě okolí sleduje / komentuje, když konzumuji jinou stravu
- g) Jiný důvod:...

7. Které potraviny jste vyloučil / a ze svého jídelníčku (možnost více odpovědí)

- a) Klasické pečivo
- b) Sušenky, moučníky, které obsahují pšeničnou mouku
- c) Jiné:...

8. Způsob Vaší diagnostiky onemocnění celiakie

- a) Vyšetřením z krve
- b) Vyšetřením – biopsie tenkého střeva
- c) Oba způsoby výše uvedené
- d) Nevím, nezajímá / a jsem se

9. Navštěvujete odborného lékaře

- a) 1x ročně
- b) Při potížích
- c) Vůbec

10. Jste

- a) Student
- b) Pracující na plný úvazek
- c) Pracující na částečný úvazek

- d) OSVČ
- e) Senior
- f) Nezaměstnaný / á
- g) Jiné...

11. Jak si pomáháte při porušení dietního omezení (možnost více odpovědí)

- a) Bylinkové čaje
- b) Algifenové nebo jiné kapky od bolesti
- c) Teplé obklady
- d) Léky proti průjmům
- e) Léky proti zácpě
- f) Jiné...

12. Kdo Vám pomáhá / radí s bezlepkovou dietou

- a) Lékař
- b) Dohledávám si informace na internetu
- c) Odborná literatura
- d) Jiné...

13. Kdo Vám pomáhá / radí s celiakií

- a) Praktický lékař
- b) Můj odborný lékař – gastroenterolog
- c) Rodinní příslušníci, kteří trpí onemocněním celiakií
- d) Jiné...

Zamyslete se prosím nad Vaším životem v uplynulém měsíci (30 dní) a podívejte se a odpovězte prosím na níže uvedené otázky.

V níže uvedeném dotazníku prosím zakroužkujte jednu odpověď, která nejvíce vystihuje Vaši situaci a problémy s tímto onemocněním.

14. Cítíte se touto nemocí omezován / á

- a) Vůbec ne

- b) Trochu
- c) Mírně
- d) Celkem dost
- e) Hodně

15. Obáváte se, že kvůli této nemoci budete trpět

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Mírně
- d) Celkem dost
- e) Hodně

16. Obáváte se, že Vám toto onemocnění způsobí další zdravotní problémy

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Mírně
- d) Celkem dost
- e) Hodně

17. Obáváte se vyššího rizika vzniku rakoviny z této nemoci

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Mírně
- d) Celkem dost
- e) Hodně

18. Cítíte se společensky znevýhodněný / á touto nemocí

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Mírně
- d) Celkem dost

e) Hodně

19. Cítíte se omezen / a, že nemůžete jíst jídlo s kolegy

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Mírně
- d) Celkem dost
- e) Hodně

20. Máte pocit, že si nemůžete dopřát jisté druhy jídel jako pizzu nebo narozeninový dort

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Mírně
- d) Celkem dost
- e) Hodně

21. Máte pocit, že dieta je dostatečnou léčbou Vaší nemoci

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Mírně
- d) Celkem dost
- e) Hodně

22. Máte pocit, že pro toto onemocnění není dostatek možností léčby

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Mírně
- d) Celkem dost
- e) Hodně

23. Cítíte se deprimovaný / á kvůli Vaší nemoci

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Mírně
- d) Celkem dost
- e) Hodně

24. Cítíte se vystrašený / á z toho, že máte toto onemocnění

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Mírně
- d) Celkem dost
- e) Hodně

25. Máte pocit, že nevíte dost o této nemoci

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Mírně
- d) Celkem dost
- e) Hodně

26. Cítíte, že Vás Vaše nemoc přemáhá

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Mírně
- d) Celkem dost
- e) Hodně

27. Máte problém zapadnout do společnosti kvůli Vaší nemoci

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Mírně

- d) Celkem dost
- e) Hodně

28. Považujete za náročné cestovat nebo chodit na dlouhé výlety kvůli Vaší nemoci

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Mírně
- d) Celkem dost
- e) Hodně

29. Máte pocit, že nemůžete žít normální život kvůli Vaší nemoci

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Mírně
- d) Celkem dost
- e) Hodně

30. Obáváte se jíst v restauracích, protože Vaše jídlo může být kontaminované

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Mírně
- d) Celkem dost
- e) Hodně

31. Bojíte se zvýšeného rizika, že někdo z členů Vaší rodiny může mít celiakii

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Mírně
- d) Celkem dost
- e) Hodně

32. Máte pocit, jako by jste stále přemýšlel / a o jídle

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Mírně
- d) Celkem dost
- e) Hodně

33. Obáváte se, že Váš dlouhodobý zdravotní stav bude ovlivněn

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Mírně
- d) Celkem dost
- e) Hodně

34. Jak byste ohodnotil / a kvalitu Vašeho života s tímto onemocněním

- a) Výborná
- b) Velmi dobrá
- c) Dobrá
- d) Uspokojivá
- e) Špatná

Děkují Vám za vyplnění. Dovolujeme si na závěr upozornit, že vyplněním a odevzdáním tohoto formuláře dáváte souhlas s jeho anonymním zpracováním.

PŘÍLOHA P V: LETÁK

Co je to celiakie?

Celiakie je autoimunitní onemocnění, tzv. alergie na lepek, který je obsažen v klasické potravě.



Jaké jsou příznaky celiakie?

- Nevolnosti
- Průjmy
- Zvracení
- Hubnutí
- Schvácenost
- Bolesti břicha
- Křeče
- Vyrážky na kůži
- Tvorba puchýřků na kůži

Důsledky nedodržování bezlepkové diety?

U pacientů, kteří nedodržují bezlepkovou dietu, může nastat rapidní zhoršení zdravotního stavu. Návrat nevolnosti, zvracení, průjmů a hubnutí. Tento stav může vyústit i k zhoubnému nádoru střeva.

Léčba celiakální krize

Celiakální krize nastává většinou u pacientů, kteří ještě nemají diagnostikováno onemocnění celiakie. Pacienti jsou hospitalizováni na JIP a je jim stabilizován zdravotní stav. U pacientů může dojít k poškození střev, což může skončit operací, vyústěním střeva - stomií.



REGINA FORALOVÁ

výstup z bakalářské práce - Kvalita života u pacientů s celiakií,
vedoucí práce: PhDr. Pavla Kudlová, PhD., rok obhajoby BP 2022
Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Byla Vám diagnostikována celiakie?



Bez lepku!



Jak se celiakie diagnostikuje

Krevní testy (odběr na protilátky).
Endoskopické vyšetření (gastroskopie s odběrem na histologii).

Jaká je léčba celiakie

Po zjištění celiakie je u pacienta nastolena tzv. bezlepková dieta.
Dieta obnáší odstranění všech potravin, které obsahují lepek z pacientova jídelníčku.

Zakázané potraviny při onemocnění celiakií

Pečivo: Klasické rohlíky, vky chleba.
Pochutiny: Sušenky, brambůrky.
Alkoholické nápoje: Vodka, některé druhy pív.
Přílohy: Bulgur, klasické těstoviny, špagety.

Spouštěcí faktory u celiakie

Mezi spouštěcí faktory můžeme zařadit např.:
stresové situace, přecitlivělost jedince na lepek nebo dědičnost.

Možnost nákupu bezlepkových potravin

V dnešní době jsou bezlepkové potraviny k zakoupení v nákupních řetězcích, jako např.:
Lidl, Kaufland, Billa, obchody se zdravou stravou.
Značky potravin např.: Schär, Gluten Free, Free Form.

Péče o pacienta s celiakií

Po zjištění diagnózy celiakie má pacient možnost navštívit svého odborného lékaře, tzv. dispenzarizace, kluby celiaků, např. Zlín a Brno, v neposlední řadě Facebookové skupiny.

Ukázkový jídelníček na jeden den

Snídaně: Bezlepkový chléb se šunkou a sýrem.
Svačina: Sójový jogurt.
Oběd: Losos na grilu a příloha brambory.
Svačina: Výběr z ovoce - jablko, hrozny, hruška.
Večeře: Kuřecí maso na pávni se slaninou a příloha rýže.

REGINA FORALOVÁ

výstup z bakalářské práce - Kvalita života u pacientů s celiakií,
vedoucí práce: PhDr. Pavla Kudlová, PhD., rok obhajoby BP 2022
Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

PŘÍLOHA P VI: STANDARDIZOVANÝ DOTAZNÍK

CD-QOL Dotazník

Zamyslete se, prosím, nad svým každodenním životem během posledního měsíce (30 dní) a podívejte se na výroky uvedené níže. U každého výroku je uvedeno 5 možných reakcí. Pro každý výrok, prosím, vyznačte jednu políčku, která nejlépe vystihuje vaše pocity.

	Všude, Trápí	Síťově	Obvyč	Sběrně
	1	2	3	4
1. Čtím se touto nemocí omezen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Obávám se, že budu trpět kvůli této nemoci.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Čtím se obzvláště tím, že mi tato nemoc způsobí další zdravotní problémy.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Obávám se zvýšeného rizika vzniku rakoviny kvůli této nemoci.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Čtím se touto nemocí společensky znevýhodněný.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Čtím, že jsem omezen, když jím jídlo s mojí kraloy.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Dozvíš se mě, že nemohu jíst speciální jídla, jako jsou narození nová doroty nebo pizza.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Myslím si, že dietu s tím dostatečně léčba mé nemoci.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Vím pocit, že není na výběr dost možností léčby mé nemoci.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Čtím deprese kvůli mé nemoci.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Mám strach z této nemoci.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Mám pocit, že o této nemoci nemám dostatek informací.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Čtím se přetěžující neustálou pozorností, kterou musím věnovat této nemoci.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Mám kvůli mé nemoci potíže se společenským životem.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Je pro mě obtížné testovat nebo se vydávat na delší výlety kvůli mé nemoci.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Mám pocit, že kvůli této nemoci nemohu vést normální život.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Obávám se jít v restauracích, protože se bojím, že mé jídlo může být kontaminováno.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Obávám se zvýšeného rizika výskytu rakoviny některého z členů mé rodiny.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Mám pocit, že musím neustále hlídat, co jím.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Zneklidňuje mě, že má zdravotní být z dlouhodobého hlediska ovlivněno.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1 2 3 4 5
Všude Trápí Síťově Obvyč Sběrně

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

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

Děkujeme Vám za vyplnění tohoto dotazníku.

PŘÍLOHA P VII: FORMULE K VÝPOČTU

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

Computing CD-QOL Scores

Summarized by J.B. Hu and Carolyn Morris

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

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

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

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

Three steps are needed to get the final computed scores:

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

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

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

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

Group	Final 100-point Score Names	Computation Formula	Explanation
1	CDQOL_OV	$11700 - OV - 20 / 100 * 100$	
2	CDQOL_DY	$11700 - DY - 4 / 100 * 100$	- denotes subtraction
3	CDQOL_LM	$11700 - LM - 9 / 100 * 100$	/ indicates Division
4	CDQOL_HC	$11700 - HC - 5 / 100 * 100$	* means multiplication
5	CDQOL_IT	$11700 - IT - 2 / 100 * 100$	

Note:

Final scores should range from 0 to 100; no final score should exceed 100.
Higher scores may mean higher degree of QOL and less degree of CD symptoms and their impact.