

Univerzita Karlova
Filozofická fakulta
Katedra psychologie



Diplomová práce

Barbora Hourová

Kvalita života u pacientů s nesnášenlivostí lepku v České republice

Quality of Life in Patients with Gluten Intolerance in the Czech Republic

Praha 2018

Vedoucí práce: PhDr. Tamara Hrachovinová, CSc.

Poděkování

Velmi děkuji vedoucí mé diplomové práce PhDr. Tamaře Hrachovinové, CSc. za velmi vstřícný , milý a trpělivý přístup, cenné rady a inspiraci, které mi poskytovala v průběhu celé tvorby diplomové práce. Moc děkuji také lidem s nesnášenlivostí lepku, kteří byli ochotní věnovat čas mému výzkumu, a kteří mi poskytovali inspiraci během tvorby diplomové práce. Velké díky patří též Mgr. Marku Vrankovi za konzultace ohledně vyhodnocení praktické části. Velmi děkuji také mé rodině, která mne podporovala v průběhu celého studia.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 29. 7. 2018

.....
Barbora Hourová

Abstrakt

Diplomová práce se věnuje kvalitě života u pacientů s nesnášenlivostí lepku v České republice. Je rozdělena na dvě části, teoretickou a praktickou. V teoretické části je pojednáno obecně o kvalitě života, vývoji zájmu o toto téma a o různých vymezeních, úrovních dimenzích kvality života. V teoretické části se dále věnuji hodnocení kvality života a nástrojům, které jsou k tomu používány. Poté následují části věnované zdraví, vývoji pohledu na zdraví, teoriím vymezujícím zdraví a konceptu HRQoL. Následuje kapitola věnovaná obecně somatickému onemocnění a jeho průběhu. Teoretická část se poté zaměřuje na nesnášenlivost lepku, její druhy, zdravotní problémy často přidružené k nesnášenlivosti lepku a výzkumy, jejichž cílem bylo hodnocení kvality života lidí s nesnášenlivostí lepku ve světě a v České republice. Poslední kapitola teoretické části se potom věnuje zlepšování kvality života lidí s nesnášenlivostí lepku v Evropě a v České republice.

Praktická část se zabývá kvalitou života pacientů s nesnášenlivostí lepku v České republice. Pro účely zmapování kvality života lidí s nesnášenlivostí lepku v České republice jsem sestavila vlastní dotazník, který byl následně administrován na internetu. Dotazník vyplnilo celkem 90 lidí, přičemž byly nakonec použity dotazníky od 81 z nich. Konečný výzkumný soubor tvořily pouze ženy. Výsledky výzkumu ukázaly například, že vnímaná celková kvalita života koreluje signifikantně nebo jen těsně nesignifikantně s vnímanou dostupností bezlepkových potravin, vnímanou dostupností lékařské péče, počtem jiných onemocnění, tím, zda někdo další v rodině trpí nesnášenlivostí lepku, mírou dodržování bezlepkové diety a celkovým skóre dotazníku.

Klíčová slova:

Kvalita života, zdraví, ke zdraví vztažená kvalita života, lepek, nesnášenlivost lepku

Abstract

The diploma thesis deals with quality of life in patients with gluten intolerance in the Czech republic. It is divided into two parts, theoretical and practical. In the theoretical part is discussed the quality of life in general, development of interest of this theme and of the different definitions and the levels of the dimensions of quality of life. In the theoretical section below, the evaluation of the quality of life and the evaluation instruments are being described. This chapter is followed by a section dedicated to health, the development of the perspective on health, theories defining health and the concept of HRQoL. Then, the theme of somatic disease is being discussed. The theoretical part then focuses on the gluten intolerance, its types, health problems often associated with the gluten intolerance and research, which aim was the evaluation of the quality of life of people with gluten intolerance in the world and in the Czech republic. The last chapter of the theoretical part is dedicated to improving the quality of life of people with gluten intolerance in Europe and in the Czech republic.

The practical part deals with the quality of life of patients with gluten intolerance in the Czech republic. For the purpose of mapping the quality of life of people with gluten intolerance in the Czech republic, I created my own questionnaire which was subsequently administered on the internet. Questionnaire filled out a total of 90 people, and were eventually used questionnaires from 81 of them. The final research sample consisted of only women. The results of the research have shown, for example, that the perceived overall quality of life correlates significantly or just slightly non-significantly with the perceived availability of gluten-free food, the perceived availability of medical care, number of other diseases, with the fact that someone in the family suffers from gluten intolerance, with the degree of adherence to a gluten-free diet and with the total score of the questionnaire.

Key words:

Quality of life, health, health – related quality of life, gluten, gluten intolerance

Seznam použitých zkratk:

AGA	Anti – gliadin antibodies
APACHE	Acute Physiology and Chronic Health Evaluation System
BDI	Beck Depression Inventory
CASSS	Child and Adolescent Social Support Scale
CDAQ	Coeliac Disease Assessment Questionnaire
CDAT	Celiac Dietary Adherence Test
CDQ	Celiac Disease Questionnaire
CD – QoL	Celiac Disease Quality of Life
DRS	Disability Rating Scale
EQ – 5G	nástroj vytvořený EuroQoL Group
FACT – G	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – General Version
FAQLG – TF	
GA	Gluten Ataxia
GS	Gluten Sensitivity
GSRS	Gastrointestinal Symptom Rating Scale
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HRQoL	Health Related Quality of Life
IBS	irritable Bowel Syndrome
KDQoL	Kidney Disease Quality of Life Instrument
LQLP	LQLP (Lancashire Quality of Life Profile
MANSA	Manchester Short Assessment of Quality of Life
NCGS	Non - Celiac Gluten Sensitivity
NHP	Nottingham Health Profile
PGWB	Psychological General Well-Being Index
Q – LES – Q	Quality of Life Enjoyment and Satisfaction
QALY	Quality Adjusted Life Year Scale
QL Index ILF	Quality of Life of the Patient Index ILF
QoL	Quality of Life
QWB	Quality of Well – Being Scale
SEIQoL	Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life
SF – 36	Short Form Health Survey

SIP	Sickness Impact Profile
SQUALA	Subjective Quality of Life Analysis
SSQ	Social Support Questionnaire
VAS	Visual Analogous Scale
WHO	World Health Organization
WHO QoL - 100	World Health Organisation Quality of Life assessment – 100
WHO QoL – BREF	World Health Organisation Quality of Life assessment - BREF
ZSDS	Zung Self-Rating Depression scale

Obsah

ÚVOD.....	10
1 TEORETICKÁ ČÁST.....	12
1.1 Kvalita života.....	12
1.1.1 Vývoj zájmu o kvalitu života.....	12
1.1.2 Vymezení kvality života, úrovně, dimenze.....	13
1.1.2.1 Vymezení kvality života dle WHO.....	13
1.1.2.2 Další pojetí kvality života.....	14
1.1.3 Měření kvality života.....	18
1.1.3.1 Metody pro zjišťování kvality života a jejich (různá) dělení.....	18
1.1.3.1.1 Dělení metod podle osoby hodnotitele.....	18
1.1.3.1.2 Podle rozsahu zaměření nástroje.....	26
1.1.3.1.3 Podle výsledku dotazníku.....	28
1.1.3.1.4 Podle zaměření a hodnocených dimenzí.....	29
1.2 Zdraví.....	32
1.2.1 Vývoj pohledu na zdraví.....	32
1.2.1.1 Rozvoj lékařství v 18., 19. a 20. století.....	34
1.2.1.2 Biomedicínský model zdraví.....	35
1.2.1.3. Biopsychosociální model zdraví.....	35
1.2.2 Teorie vymezující zdraví (současnost).....	37
1.2.2.1 Zdraví jako zdroj fyzické i psychické síly.....	37
1.2.2.2 Zdraví jako metafyzická síla.....	38
1.2.2.3 Salutogeneze.....	38
1.2.2.4 Zdraví jako schopnost adaptace.....	38
1.2.2.5 Zdraví jako schopnost dobrého fungování.....	39
1.2.2.6 Zdraví jako zboží.....	39
1.2.2.7 Zdraví jako ideál.....	39
1.3 Ke zdraví vztážená kvalita života – Health Related Quality of Life (HRQoL) – koncept, nástroje.....	40
1.3.1 Měření HRQoL.....	40
1.3.1.2 Obecné principy.....	40
1.3.1.2. Dělení nástrojů k měření HRQoL.....	41

1.4 Somatické onemocnění a jeho průběh (s důrazem na chronické onemocnění).....	43
1.4.1 Akutní, chronické a cyklické somatické onemocnění.....	43
1.4.1.1 Akutní somatické onemocnění.....	43
1.4.1.2 Chronické somatické onemocnění.....	43
1.4.1.3 Cyklické.....	43
1.5 Nesnášenlivost lepku.....	46
1.5.1 Druhy nesnášenlivosti lepku.....	46
1.5.1.1 Celiakie.....	46
1.5.1.2 Neceliakální glutenová intolerance (sesitivita).....	48
1.5.1.3 Alergie na lepek.....	49
1.5.1.4 Duhringova dermatida.....	50
1.5.1.5 Glutenová ataxie.....	50
1.6 Zdravotní problémy často přidružené k nesnášenlivosti lepku.....	52
1.7 Kvalita života u pacientů s nesnášenlivostí lepku – výzkumy (Svět a ČR).....	54
1.7.1 Svět.....	54
1.7.2 ČR.....	65
1.8 Zlepšování kvality života lidí s nesnášenlivostí lepku.....	68
2 PRAKTICKÁ ČÁST.....	70
2.1 Výzkum.....	70
2.2 Cíl.....	70
2.3 Teze.....	70
2.4 Metoda.....	71
2.5 Vzorek.....	72
2.6 Administrace.....	72
2.7 Zpracování a vyhodnocení.....	73
2.8 Vzorek a jeho charakteristiky.....	74
2.9 Nesnášenlivost lepku.....	81
2.10 Výsledky: Kvalita života – důležitost jednotlivých oblastí života.....	93
2.11 Výsledky: Kvalita života – míra obtíží v jednotlivých oblastech života.....	110
2.12 Výsledky: Celková kvalita života.....	127
2.13 Výsledky: Korelace vnímané celkové kvality života s vybranými proměnnými.....	133
2. 14 Diskuse.....	143

ZÁVĚR.....	167
Závěry a doporučení pro praxi.....	167
Literatura.....	172

ÚVOD

Kvalita života, pojem, který je v poslední době skloňován čím dál častěji, jak laickou, tak odbornou veřejností. Hovoří se o něm v mnoha souvislostech a je tématem nespočtu výzkumů. V odborné literatuře můžeme najít různá pojetí konceptu kvality života, mezi něž patří i ke zdravotnímu stavu vztažená kvalita života.

Všichni dobře víme, jak náš zdravotní stav může ovlivnit naši náladu a prožívání, i když máme obyčejnou chřipku. Jakákoliv bolest či zranění nám nemusí dovolit prožívat naplno a může přinášet omezení. Onemocnění jako je chřipka ovlivní kvalitu života někdy sice velmi, avšak pouze na krátkou dobu. Jiná situace je v případě chronického onemocnění, kdy nemoc či porucha působí na náš život dlouhodobě či dokonce celoživotně. Je poměrně jednoduché přizpůsobit svůj život na týden chřipce, ale není už tak snadné změnit svůj dosavadní život na měsíce, roky či napořád. Navíc, na týden se zpravidla jsme schopni vzdát některých radostí a zážitků, ale ne na několik let. Člověk chce i s dlouhodobým a někdy závažným onemocněním žít svůj život co nejplnohodnotněji. Chce, aby jeho kvalita života byla i nadále na tak vysoké úrovni, jak je to jen možné.

Myslím si, že problematika kvality života při chronickém onemocnění je v dnešní době velmi naléhavá a bude čím dál naléhavější vzhledem ke zlepšování lékařské péče a většímu počtu lidí, kteří chtějí žít svůj život kvalitně navzdory nemoci. I proto jsem si pro svou diplomovou práci vybrala předkládané téma.

Má diplomová práce je rozdělena na dvě části, teoretickou a praktickou. V teoretické práci se zaměřuji na vývoj zájmu o kvalitu života a na různá pojetí koncepcí kvality života. Věnuji se také tomu, jak se pojem kvality života vyvíjel a co vedlo k zájmu o tuto oblast. Dále se zaměřuji na nejnovější teorie, které rozvíjejí tuto problematiku. V další kapitole potom rozebírám samotnou na zdraví orientovanou kvalitu života. Teoretická část se krátce zabývá také somatickým onemocněním, jeho průběhem a jeho dopadem na životní kontext člověka, který jím trpí. Teoretická část se věnuje také nesnášenlivosti lepku a jejím jednotlivým druhům. Jelikož se v praktické části diplomové práce zabývám kvalitou života lidí s nesnášenlivostí v České republice, věnuji se v teoretické části také výzkumům kvality života lidí s nesnášenlivostí lepku. Poslední kapitola teoretické části rozebírá možnosti zlepšování kvality života lidí s nesnášenlivostí lepku a tomu, co je v současnosti děláno pro to, aby se lidem, kteří ze své stravy musí vyloučit lepek, vedlo lépe.

V praktické části se potom věnuji nesnášenlivosti lepku a kvalitě života dospělých pacientů s tímto onemocněním v České republice. Kvalita života je změřena dotazníkem, který jsem pro účely své diplomové práce sama sestavila. Výsledky výzkumu povedou k návrhům na další zlepšování kvality života u populace dospělých (nejen dospělých) lidí s nesnášenlivostí lepku nejen v České republice.

1 TEORETICKÁ ČÁST

1. 1 Kvalita života

Definovat a vymežit pojem kvalita života není nijak snadné. Ačkoliv mu každý rozumí a něco si pod ním představuje, není jednoduché ho vystihnout a možná je to dokonce nemožné, jelikož pro každého i jednotlivé odborníky, kteří se touto problematikou zabývají, může být kvalita života něčím odlišným. Jak píše například Slováček, Slováčková, Jebavý et. al. (2004), existuje v současnosti celá řada definic, přičemž žádná z nich není všeobecně akceptována (Slováček, Slováčková, Jebavý et al., 2004). Toto tvrzení sice pochází již z roku 2004, ale myslím, že platí stále. Jedno společné však podle autorů tyto definice mají, a to, že by pojem kvality života měl obsahovat údaje o fyzickém, duševním a sociálním stavu. Kvalita života by tedy neměla sestávat pouze z dobrého zdravotního stavu či uspokojivého sociálního života, ale měla by vyjadřovat celkové naplnění života.

1. 1. 1 Vývoj zájmu o kvalitu života

Jak píše Křivohlavý (2002), kvalitou života se lidé zabývali odedávna. Již od dávných dob se lidé zabývali tím, jak žít, co nejlépe tak, aby byli šťastní a zdraví a mohli se věnovat naplno všemu, čemu chtěli. Co lidé existují, byli vždy schopní zamýšlet se a uvažovat o svém životě. Kvalita života byla nejen ohniskem jejich myšlení. Byla i zdrojem jejich inspirace nejen toho, co dělali, ale i změn, k nimž toto pojetí života vedlo (Bergsma, 1988 in Křivohlavý, 2002)).

Více pozornosti však bylo problematice věnováno ve 20. Století, kdy se do popředí dostávaly otázky zlepšení kvality života nemocných lidí, zejména těch chronicky nemocných, jejichž onemocnění, i kvůli zlepšující se zdravotní péči, trvalo dlouhou dobu i celý život, přičemž, bylo žádoucí, aby tito lidé i přes své onemocnění mohli žít kvalitní životy. Jak píše Křivohlavý (2002), první publikace z roku 1979, byla věnována hodnocení kvality života nemocných lidí a právě tento hlubší pohled ukázal, že přibývá starých lidí a je třeba se zabývat kvalitou jejich života.

To nezahrnovalo pouze otázky zdravotního stavu. Vlivem vyspělejší léčby se často i vážně nemocní lidé dožívali nejednou vyššího věku a chtěli žít životem, který by se co nejvíce blížil tomu, který žijí zdraví lidé. Zájem o kvalitu jejich života tak zahrnoval i stránku psychologickou, sociální či spirituální.

Dnes tedy, zajímáme-li se o kvalitu života jedince, bereme v úvahu nejen to, jak se aktuálně fyzicky cítí, či zda ho nesužuje onemocnění, ale i to, zda cítí ve svém životě smysl, zda má zájmy, jak tráví volný čas, zda je členem sociálních skupin, má kamarády či jaké jsou jeho hodnoty a zda se může realizovat.

1. 1. 2 Vymezení kvality života, úrovně, dimenze

Co je to vlastně kvalita života? Jak ji pojímat? Lze ji vůbec jednotně definovat? Co si pod pojmem představit? Pod pojmem si lze představit mnoho různých věcí. Stačí, aby se člověk na chvíli zamyslel a zkusil si ji sám pro sebe definovat. Během chvíle se mu určitě vybaví množství pojmů, oblastí, aspektů, které lze zahrnout do oblasti kvality života. Je docela pravděpodobné, že se dva různí lidé ve svém pojetí kvality života vždy liší. Vždyť pro každého z nás znamená kvalitní život něco jiného. Někdo žije život aktivní, plný sportu a fyzicky náročných činností a kvalitní život pro něj znamená možnost se aktivně věnovat všem těmto činnostem a být tělesně zdravý, zatímco pro někoho znamená kvalitní život bohaté sociální kontakty či třeba dobrou knihu.

Ani mezi odborníky není názor na vymezení kvality života zdaleka jednotný. Ačkoliv si jsou mnohá vymezení podobná, v mnohém se odlišují a někdy si dokonce i protirečí. Kvalitou život se zabývá a v minulosti zabývalo mnoho autorů či institucí, kteří vytvořili množství různých teorií.. V této kapitole vyberu některé z nich.

1. 1. 2. 1 Vymezení kvality života dle WHO

WHO definuje kvalitu života jako jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Jedná se o velice široký koncept, multifaktoriálně ovlivněný jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, osobním vyznáním, sociálními vztahy a vztahem ke klíčovým oblastem jeho životního prostředí (Mühlpachr, Vaďurová, 2005).

Jedná se asi o nejznámější, nejužívanější a nejuznávanější definici kvality života. Z této definice je patrné, že WHO pojímá kvalitu života jako něco, co není objektivně dáno, ale závisí to na jedincově vnímání své existence v aktuálním kontextu. Kvalita života v tomto

pojetí neznamena hypotetický ideální stav. Důležité je, jak člověk sám svou situaci vnímá a jak je on sám schopen fungovat ve svém životním a sociálním prostředí.

1. 1. 2. 2 Další pojetí kvality života

Mühlpachr, Vaňurová (2005) dále uvádějí další různá vymezení kvality života:

- Vymezení kvality života pomocí jiných pojmů:

Campbell a Converse (in Mühlpachr, Vaňurová, 2005) například definují kvalitu života jako subjektivně pocíťované zdraví.

Halečka (2001) potom například říká, že kvalita života jako taková vůbec neexistuje a záleží vždy na konkrétním prostředí (Halečka, 2001 in Mühlpachr, Vaňurová, 2005). Kvalitu života je prý vždy nutné řešit pomocí otázky jakou kvalitu života a pro koho.

Společné těmto teoriím přitom je, že záleží na vnímání jedince a na kontextu, at už sociálním či jiném.

Další skupinou definic vymezujících kvalitu života jsou:

- Definice vyjadřující vztah mezi charakteristikami kvality života:

Do této skupiny lze například zařadit definice Kirbyho či Dickense, který kvalitu života vymezuje za pomoci Maslowovy hierarchie potřeb.

- Definice zaměřené na typický znak kvality života:
 - a například K. Skantz, který pojímá kvalitu života jako ryze subjektivní hodnocení vlastní životní situace.
- Definice kvality života výčtem:

a Bluden, který například vymezuje kvalitu života v rámci čtyř oblastí spokojenosti, kterými jsou fyzická pohoda, materiální pohoda, kognitivní pohoda (pocit spokojenosti) a sociální pohoda (sounáležitost ke společnosti).

- Definice kvality života jako měřitelné veličiny:
- Definice zdůrazňující určitou oblast:
 - Naplnění osobních cílů – definice klade důraz na to, zda je jedinec schopen dosáhnout bezpečí, sebeúcty a schopnosti využívat své fyzické a intelektuální možnosti na cestě k dosažení svých cílů.

- Pocit štěstí a spokojenosti – Hornquist (1989) definuje kvalitu života jako intenzitu pocitu spokojenosti v oblasti fyzických, psychických, sociálních a materiálních potřeb a aktivit.

...a další definice, o kterých píše Mühlpachr, Vaňurová (2005).

Autoři věnující se kvalitě života se dále zabývají tím, v jakém rozsahu pojímat kvalitu života. Bergsma a Angel například uvádí toto dělení:

- Makrorovina – zde se jedná o kvalitu života velkých společenských celků. V této rovině se jedná zejména o velké lidské hodnoty jako je svoboda, boj s terorismem a další. Kvalita života se v tomto pojetí stává součástí politických úvah.
- Mezorovina – jedná se o měření kvality života v malých sociálních skupinách. Mimo jiné zde jde o sociální klima a mezilidské vztahy.
- Personální rovina – v této rovině je hlavní jedinec a jeho zájem. Záleží na jeho individuálním hodnocení jeho vlastní situace, zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti. Hodnocení kvality života je v této rovině zcela individuální.
- Rovina fyzické existence – tato rovina bere v úvahu pozorovatelnou a objektivně měřitelnou fyzickou zdatnost, zdravotní stav. V této rovině se jedná pouze o pozorovatelný tělesný stav, o to, jak je člověk fyzicky zdravý. Zcela postrádá ostatní dimenze kvality (Mühlpachr, Vaňurová, 2005).

Mühlpachr a Vaňurová (2005) dále uvádějí tříúrovňový model kvality života podle Kováče. Třemi úrovněmi tohoto modelu jsou:

- Bazální (existenční, všelidská) – do této úrovně patří fyzický stav, psychické fungování, rodina, materiálně-sociální zabezpečení, životní prostředí a způsobilost pro život.
- Mezo-úroveň (individuálně specifická, civilizační)
- Meta-úroveň (elitní, kulturně-duchovní)

Kvalitu života lze dále dělit do různých dimenzí.

Jedno takové dělení nabízí opět Mühlpachr a Vaňurová (2005). Rozlišují přitom dělení dimenzí kvality života na:

- Subjektivní a objektivní dimenzi – subjektivní dimenze přitom znamená to, jak člověk vnímá svojí situaci a jak moc vnímá on sám svůj život negativně či pozitivně. Člověk se subjektivně může cítit dobře, i když má třeba zdravotní problémy, a naopak se může cítit špatně, přestože neexistuje objektivní důvod k tomu, proč by se tak měl cítit. Objektivní dimenze kvality života při tom znamená skutečně změřenou kvalitu života, objektivně srovanou s jinými lidmi. Objektivní kvalita života je měřena za pomoci norem, přičemž tyto normy udávají, kdy je kvalita života lepší a kdy je naopak horší. Dimenze kvality života tedy můžeme dělit podle toho, zda vycházejí z objektivního, srovnatelného hodnocení či z hodnocení subjektivního založeného na jedincově pocitu.
- Vnitřní a vnější činitele – vnitřní činitele vycházejí přímo z jedince, zatímco vnější činitele ze životního prostředí a ze společnosti, která jedince obklopuje. Mezi vnitřní činitele lze zařadit zdravotní stav, krátkodobé či dlouhodobé psychické nastavení či osobnostní vlastnosti. Mezi ty vnější potom životní prostředí, sociální i fyzikální, socioekonomický status a další.
- Rozdělení dimenzí za účelem měření – toto rozdělení vychází z WHO, která ho založila na své definici kvality života, která vychází ze čtyř dimenzí kvality života, jakými je: fyzické zdraví a úroveň samostatnosti, psychické zdraví a duchovní stránka, sociální vztahy a prostředí. Na těchto oblastech také WHO zakládá své měřicí nástroje, kterými jsou WHOQOL-BREF a WHOQOL-100. Na tyto nástroje se, mimo jiných, blíže zaměřím v následující kapitole věnované měření kvality života.

Zájem o kvalitu života však jeví mnoho autorů a tím narůstá i počet rozdělení dimenzí kvality života, které můžeme v literatuře nalézt.

Jiná literatura tak například nabízí rozdělení dimenzí kvality života podle měření ze tří perspektiv, kterými jsou: objektivní měření sociálních ukazatelů a okolí, subjektivní odhad celkové spokojenosti se životem a subjektivní odhad spokojenosti s jednotlivými životními oblastmi (Dvořáčková, 2012).

Mezi objektivní sociální ukazatele a ukazatele okolí lze zařadit viditelné, hmatatelné a měřitelné charakteristiky jako je materiální zabezpečení, sociální podmínky života, sociální

status a fyzické zdraví (Dvořáčková, 2012). Zde se tedy jedná o jednoznačně měřitelné a hodnotitelné dimenze života jako jsou finance či vybavenost domácnosti či zdravotní stav, které jsou jednoznačně zjistitelné a hodnotitelné.

Subjektivním odhadem celkové spokojenosti se životem a subjektivním odhadem spokojenosti s jednotlivými životními oblastmi je naopak míněno čistě subjektivní hodnocení vlastního života, jeho složek a spokojenosti s nimi. Jedná se o hodnocení zcela záležející na člověku, které nemusí přímo korespondovat s jeho finanční či sociální situací, ale které právě předurčuje kvalitu jeho života.

Podle Dvořáčkové (2012) v dnešní době většina autorů přiklání k subjektivnímu hodnocení kvality života, tedy k subjektivní dimenzi.

Jedincova spokojenost a kvalita života totiž nemusí být přímo úměrná tomu, nakolik materiálně zabezpečen či zdrav. Zdravotně postižený člověk může svůj život prožívat mnohem radostněji, než ten, kdo je zcela zdrav a člověk s dostatkem financí nemusí být spojenější, než ten, kdo s rozpočtem vychází jen s obtížemi.

Podle Dvořáčkové (2012) z výzkumů vyplývá, že subjektivní a objektivní hodnocení kvality života poskytují odlišná data, obě jsou však v jejím celkovém hodnocení nepostradatelná. Upozorňuje také na to, že přes to, že je dnes pojem kvality života značně frekventovaný, v metodologii zkoumání neexistuje názorová shoda.

V následující kapitole diplomové práce se budu věnovat měření kvality života, přístupům k němu a jednotlivým nástrojům (specifickým i nspecifickým) vyvinutým pro účely zjišťování kvality života.

1. 1. 3 Měření kvality života

Kvalitu života lze měřit různými nástroji. Tyto nástroje se vzájemně liší v orientaci na různé aspekty kvality života v závislosti na tom, z jaké teorie vycházejí. V této kapitole se na tyto metody zaměřím. Popíši je, vymezím je a vzájemně srovnám jejich přednosti a nedostatky.

Jaro Křivohlavý (2002) dělí tyto metody následujícím způsobem:

- Metody měření kvality života, kde kvalitu života hodnotí druhá osoba – externí kritéria v pojetí a hodnocení kvality života
- Metody hodnocení kvality života, kde hodnotitelem je sama daná osoba – interní kritéria v pojetí a hodnocení kvality života
- Metody smíšené, vzniklé kombinací předchozích dvou typů

Jiní autoři uvádějí jiná dělení nástrojů měřících kvalitu života. Je to například dělení podle rozsahu zaměření nástroje a cílové populace, podle výsledku dotazníku či podle zaměření a hodnocených dimenzí (například Křivohlavý, 2002; Vaňourová, Muhlpachr, 2005; Dragomirecká, Škoda, 1997, b).

V následující kapitole se budu blíže věnovat těmto jednotlivým rozdělením a konkrétním nástrojům. Ve své práci při tom budu vycházet hlavně z rozdělení, které uvádí Křivohlavý (2002).

1. 1. 3. 1 Metody pro zjišťování kvality života a jejich (různá) dělení:

1. 1. 3. 1. 1 Dělení metod podle osoby hodnotitele

Metody měření kvality života, kde kvalitu života hodnotí druhá osoba

Jedná se obecně o metody, kde kvalitu života neposuzuje sám člověk, u kterého nás kvalita života přímo zajímá, ale například někdo z jeho okolí, kdo jeho situaci zná a je schopen ji posoudit.

Tak jako všechny metody v psychologii mají i tyto metody své silné a slabé stránky. Druhá osoba může být v ledasčem objektivnější než sám pacient. Pacient se může občas snažit svou situaci zlehčovat či jí naopak přidávat na závažnost. Tato možnost ovlivnění je při hodnocení jinou osobou odstraněna. Můžeme předpokládat, že druhý člověk nebude mít přímo zájem na tom zkreslovat výsledek a bude popisovat to, co skutečně vidí. Je však pravda, že ani zde si nemůžeme být jisti.

Naopak nevýhodou metod založených na hodnocení jinou osobou je to, že druhý člověk nikdy nemůže přesně vědět, jak se sám nemocný cítí a co prožívá. V jeho očích tak může situace nemocného být mnohem horší nebo lepší než ve skutečnosti. Nemocný už může být na svou životní situaci natolik adaptován, že pro něj mnohá omezení nebo symptomy neznamenaají větší zátěž, zatímco jeho okolí může tato omezení či symptomy nemoci vnímat jako velmi dramatické. Tyto metody mají tedy své silné a slabé stránky, na které je při jejich vyhodnocování třeba vždy myslet.

Nyní se zde budu věnovat jednotlivým metodám – dotazníkům měřícím kvalitu života, budu při tom vycházet zejména z dělení, které uvádí Křivohlavý (2002).

Vystižení momentálního stavu pacienta ryze fyziologickými a patofyziologickými kritérii

Quality of Well-Being Scale (QWB)

Nástroj kombinuje preferenčně-vážená měření symptomů a fungování k poskytnutí číselného vyjádření well-beingu, který se pohybuje v rozmezí od 0 u člověka, který je mrtvý do 1 u člověka s optimálním fungováním. QWB zahrnuje 3 škály fungování – mobilita, fyzická aktivita a sociální aktivita. Každý bod škály je asociován s preferenční vahou (Kaplan, Anderson, Wu et al., 1989). Autoři Kaplan, Anderson, Wu et al. (1989) na základě realizovaných studií konstatují, že tento nástroj je použitelný pro různé populace. Existuje také SA – self administred varianta tohoto nástroje (Kaplan, Anderson, Wu et al., 1989).

HRQoL

Jedná se o koncept kvality života vztažené ke zdravotnímu stavu. V rámci tohoto konceptu vznikla celá řada dotazníků, kterým se věnuji v samostatné kapitole, která přímo pojednává o konceptu Na zdraví orientované kvalitě života a o nástrojích k jejímu měření.

SIP – Sickness Impact Profile

Finální verze originálního dotazníku byla publikována v roce 1981. Dotazník SIP měří zdravotní stav hodnocením toho, jak zdravotní problémy mění aktivity běžného života a chování, což může být údajně reportováno a verifikováno pozorováním. Na SIP je nahlíženo jako na dostatečně validní a reliabilní nástroj a jako na jeden z nejlepších nástrojů s více možnostmi využití, který měří dopad nemoci a zdravotní stav a který je aktuálně dostupný. Na délku jeho administrace (20 – 30 minut) však bylo někdy nahlíženo jako na překážku v běžném využití (Post, Gerritsen, Diederiks et al., 2001).

SIP byl vyvinut, aby poskytl nástroj k měření zdravotního stavu u jednotlivců i populací s chronickým i akutním onemocněním. Byl vyvinut jako komplexní nástroj pro minimální i maximální limitaci a postihující i drobné změny v rozsahu limitace (Pollard, Johnston, 2001). Finální verze obsahuje celkem 136 položek rozdělených do 12 skupin. Každá položka má váhu reflektující relativní závažnost limitace spojené s položkou (Pollard, Johnston, 2001).

NHP – Nottingham Health Profile

Jedná se opět o jeden z dotazníků změřených na HRQoL. Dotazník má celkem 38 položek a produkuje binární odpovědi (yes/no) na sérii otázek (výroků) o pacientově životě. Odpovědím je následně přiřazena váha (odpověď no má ve všech případech váhu 0) a jsou seskupeny do 6 dimenzí profilu. Těmito dimenzemi jsou: energie, tělesná bolest, emoční stav, spánek, sociální izolace a fyzická mobilita. V rámci každé dimenze je možné dosáhnout skóre od 0 do 100, skóre 0 je nejlepší a 100 nejhorší možný výsledek v každé dimenzi (Franks, Moffatt, 2001).

APACHE II – Acute Physiological and Chronic Health Evaluation System

Opět metoda užívaná k hodnocení fyzického stavu pacienta. Je založena na hodnocení druhou osobou a je užívána zejména v intenzivní medicíně, na jednotkách intenzivní péče. APACHE II byl užíván celosvětově pro měření výkonu jednotek intenzivní péče (ICU). Tento systém, vytvořený Knausem et al. v roce 1985, byl validizován mnoha klinickými studiemi a je často užíván k určení závažnosti onemocnění na jednotkách intenzivní péče. Určuje rizika založená na datech získaných během prvních 24 hodin pobytu na jednotce intenzivní péče (Ayazoglu, 2011). Existují ještě příbuzné metody, kterými jsou APACHE, APACHE II a APACHE IV.

Performance Status Index – Karnofsky Index

Jedná se o nástroj ke klinickému stanovení pacientova fyzického stavu, výkonu a prognózy. Jeho jádrem je škála, v rámci které lze dosáhnout od 0 do 100%, přičemž 100% znamená perfektně zdravý a aktivní a 0% znamená úplně neaktivní nebo mrtvý. Byl užíván ke studiu rakoviny a chronického onemocnění. Nižší skóry jsou asociovány se slabou odpovědí na léčbu a horší prognózou. (<http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/Karnofsky+Index>)

VAS – Visual Analogous Scale

Visual Analogue Scale je měřicí nástroj, který se pokouší měřit charakteristiku nebo postoj, která je podle předpokladu určitým kontinuem (kontinuem hodnot) a nemůže být jednoduše přesně měřena (N. Crichton in D. Gould et al., 2001). Škála je tedy užívána ve chvíli, kdy chceme vyjádřit, co pacient cítí a jak moc je to pro něj obtěžující, ale jedná se o charakteristiku, které zpravidla nelze přiřadit konkrétní hodnotu. Takovou charakteristikou je typicky například bolest. Své největší uplatnění nachází VAS ve zdravotnických zařízeních, kde slouží jako dobrý, jednoduchý a časově nenáročný ukazatel toho, jak se pacient cítí. Operacionálně je VAS obvykle horizontální linka (byl však zkoušen i v jiné, vertikální, formě), 100 mm dlouhá, obklopená slovními popisky na každém konci. Pacient na lince vyznačí bod, který podle něj reprezentuje jeho vnímání vlastního aktuálního stavu. Skór je určen měřením v milimetrech z levého konce do bodu, který pacient vyznačí (N. Crichton in D. Gould et al., 2001).

Jelikož je takové měření vysoce subjektivní, tyto škály mají největší hodnotu při sledování změny u jednotlivců a menší hodnotu pro srovnávání v rámci skupin v jednom časovém bodě (N. Crichton in D. Gould et al., 2001). Nástroj je proto spíše užíván pro zhodnocení stavu a změny stavu jednotlivce (např. pacienta v nemocnici), než k porovnávání stavu pacienta s jinými. Je to dáno jeho velkou subjektivitou. Dva pacienti se stejně intenzivní bolestí se vůbec nemusí shodnout v tom, jak tuto bolest vnímají a zatímco pro jednoho je bolest velká, pro druhého taková být nemusí.

Hodnotitelem je sám pacient nebo například pečující osoba, která na základě svého subjektivního hodnocení vyznačí příslušné místo na škále.

Symbolické vyjádření kvality života sérií křížků

Podle Křivohlavého (2002) se jedná o určitý pokrok v hodnocení kvality života, jelikož se jedná o tzv. normalizované hodnocení kvality života. Princip této metody je jednoduchý –

vyšší počet křížků znamená horší kvalitu života, zatímco nižší počet křížků znamená vyšší kvalitu života. Opět se jedná o metodu značně subjektivní, což je vnímáno jako její nedostatek. Přesto však toto vyjádření umožňuje zachytit proces zhoršující se nemoci (Payne, 2005). V závislosti na zhoršení či zlepšení zdravotního stavu se totiž jednoduše zvýší nebo sníží počet křížků.

Slovní vyjádření kvality života

Slovně formulovaná kritéria hodnocení kvality života je považováno za skutečný pokrok v oblasti vývoje metod sloužících k jejímu měření. Příkladem může být index kvality života pacienta ILF (Křivohlavý, 1986).

QL Index ILF – index kvality života pacienta ILF

V tomto systému byla předem stanovena kritéria – například sebeobslužnost pacienta, sociální opora pacienta, zvládání těžkostí spojených s nemocí, bolest pacienta, celkový emocionální stav pacienta atp (Křivohlavý, 2002).

Systém měl své klady spočívající zejména v tom, že kritéria již nezáležela pouze na hodnotiteli, ale bylo dáno souhlasem většího počtu lidí – lékařů, zdravotních sester, pacientů, klinických psychologů atp. Záznam o stavu pacienta bylo možné odstupňovat v jednotlivých dimenzích a bylo možné hodnotit pacientovu kvalitu života v předem stanovených časových úsecích, v různých situacích atp. (Křivohlavý, 2002).

Systém slovního hodnocení nabýval různých podob a zvyšoval se například počet dimenzí, které byly při hodnocení kvality pacientova života brány v úvahu. Přehled 20 různých přístupů tohoto druhu, tj. měření kvality pacientova života, kterou hodnotí druhý člověk, je uveden v Křivohlavý (2002). Jako jeden z nejčastěji používaných systémů je zde uveden systém O. Spitzera:

Kritéria kvality pacientova života podle W. O. Spitzera (QoL of the Patient)

Jak jsem již uvedla výše, jedná se o jeden z nejčastěji používaných systémů pro hodnocení kvality života. Kritérii kvality pacientova života podle W. O. Spitzera jsou: pracovní schopnost pacienta, fyzická nezávislost pacienta na druhých lidech (cizí pomoci), finanční situace pacienta, způsob trávení volného času pacientem, bolesti pacienta, nepohodlí daného pacienta, nálada pacienta, vědomí pacienta o následcích jeho nemoci, komunikace

pacienta s okolím a vztah pacienta s jeho primární sociální skupinou (přáteli a rodinou) (Křivohlavý, 2002)

Jak píše Křivohlavý (2002), navzdory všemožným snahám o to, aby se z hodnocení druhým člověkem stal kvalitní přístup k měření kvality života, stále v této oblasti zůstávaly mezery. Problém byl hlavně v tom, že pacientova kvalita života vnímaná druhým člověkem se někdy značně lišila od pacientova vnímání. Cestou, která se zde objevila bylo měření kvality života tak, jak je subjektivně hodnocena tím, koho se osobně týká (Křivohlavý, 2002).

V následující kapitole diplomové práce se budu věnovat právě metodám měřícím kvalitu života založeným na hodnocení pacientem samotným.

Metody hodnocení kvality života, kde hodnotitelem je sama daná osoba – subjektivní metody

Jedná se o metody založené na subjektivním hodnocení své kvality života přímo samotným pacientem. I tyto metody mají, stejně jako předešlá skupina své klady a zápory. Jejich nepochybnou předností je, v kontrastu s první skupinou metod to, že mohou zachytit to, jak se sám nemocný skutečně cítí a jak on sám hodnotí svoji situaci. Mohou tak zachytit prožívaný stav, který nemusí korespondovat s objektivním zdravotním stavem.

Na druhou stranu subjektivní hodnocení své vlastní životní situace přináší velký prostor pro zkreslení. Sám nemocný může mít tendenci svou situaci zlehčovat či naopak zhoršovat v závislosti na tom, co mu jedno či druhé může přinést. Stejně jako pro předešlou skupinu metod, i pro tuto skupinu platí, že ten, kdo je vyhodnocuje si musí být vědom těchto rizik a výsledky interpretovat s obezřetností.

Interní kritéria v měření kvality života

Mezi tyto metody patří i zřejmě nejužívanější dotazníky měřící kvalitu života, kterými jsou dotazníky Světové zdravotnické organizace – WHOQoL – 100 a WHOQoL – BREF. Oba dotazníky byly vytvořeny WHO za účelem zjišťování celkové kvality života. Oba berou v úvahu různé dimenze kvality života jako je fyzické zdraví, sociální život či psychické zdraví.

WHOQoL – 100

Jedná se zřejmě o nejpoužívanější dotazník kvality života. WHOQoL je dotazník vytvořený Světovou zdravotnickou organizací pro zjišťování celkové kvality života. Otazník je sestaven tak, aby pokrýval co nejvíce oblastí života a byl použitelný napříč různými populacemi pacientů i zdravých lidí.

Podmět k vytvoření mezinárodního dotazníku pro měření kvalit života dal Odbor duševního zdraví Světové zdravotnické organizace v roce 1991 (Skevington, 2004 in Dragomirecká, Bartoňová, 2006). Jak píše Dragomirecká, Bartoňová (2006) měl tento dotazník rozšířit dosavadní pojetí kvality života a zdravotního stavu založené na subjektivním hodnocení zdravotního stavu a denních aktivit. Dotazník měl být vícedimenzionální a pokrývat kvalitu života v co největší šíři. Při hodnocení vlivu různých zdravotních a sociálních faktorů je totiž důležité se dozvědět, jaké oblasti života jsou postiženy či nich naopak dochází ke zlepšení (Dragomirecká, Bartoňová, 2006).

První verze sestávala z celkem 236 položek a byla použita v pilotním šetření s cílem ověřit její psychometrické vlastnosti. Nakonec byla vytvořena finální podoba sestávající z 6 oblastí, kterými jsou fyzické zdraví, prožívání, nezávislost, mezilidské vztahy, prostředí a spiritualita. Tyto oblasti se dále člení na 24 podoblastí (facet) (Dragomirecká, Bartoňová, 2006). Dotazník má celkem 100 položek a označuje se zkratkou WHOQoL-100 (WHOQOL Group, 1994;1998a in Dragomirecká, Bartoňová, 2006).

Dotazník byl přeložen do češtiny právě Dragomireckou v roce 2006.

WHOQoL - BREF

Potřeby praxe a další ověřovací studie dotazníku (WHOQoL - 100) vedly k vytvoření zkrácené verze WHOQoL – BREF, která se skládá z 26 položek sdružených do 4 oblastí (WHOQOL Group, 1998b in Dragomirecká, Bartoňová, 2006).

Jedná se o zkrácenou verzi dotazníku WHOQoL vydaného Světovou zdravotnickou organizací. Zatímco WHOQoL obsahuje celkem 100 položek, zkrácená verze WHOQoL – BREF pouze 26 položek a je tak časově méně náročná. Těchto 26 položek je sdružených do celkem 4 oblastí, kterými jsou fyzické zdraví, psychologické zdraví, sociální vztahy a prostředí. Jedná se o kratší verzi originálního nástroje, která může být vhodnější pro použití ve větších výzkumech a klinických studiích (http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/).

SQUALA

Jedná se o další (jeden z nejrozšířenějších) dotazníků zjišťujících kvalitu života. Dotazník má celkem 46 položek týkajících se všech podstatných oblastí života. Tak jako předešlé dva dotazníky, i dotazník SQUALA je univerzálně použitelný u různých typů populací s různými druhy problémů.

Položky jsou rozděleny do dvou oddílů (každý má 23 položek). V prvním oddíle má respondent u každé položky označit její subjektivní důležitost pro něj samotného. Mezi oblastmi u nichž respondent důležitost označuje je zdraví, fyzická soběstačnost, psychika, prostředí a bydlení, spánek, rodinné vztahy, vztahy s ostatními lidmi, soběstačnost, koníčky, politika, víra, svoboda, krása a další. Koncept dotazníku vychází z toho, že je třeba nejprve poznat respondentovi hodnoty a až pak je možné hodnotit jeho kvalitu života. Na život respondenta jako takový se soustředí 2. polovina dotazníku, ve které má respondent za úkol označit, na kolik je v daných životních oblastech spokojený. Spokojenost v těchto oblastech je pak dávana do souvislosti s důležitostmi jednotlivých oblastí (Dragomirecká, Bartoňová, Motlová et al., 2006).

DRS – Disability Rating Scale

Dotazník tvoří 8 položek, z nichž každá je hodnocena na škále od 0 do 3 nebo 5. Skóry jednotlivých položek se sčítají pro vytvoření celkového skóre. Vyšší skóry znamenají horší fungování. První 3 položky (otevření očí, schopnost komunikovat a motorická odpověď) reprezentují klasifikaci poškození, postižení a hendikepů Světové zdravotnické organizace. Další 3 položky (schopnost jídla, chování na toaletu a sebeúpravy) reflektují kategorii postižení. Poslední 2 položky měří psychosociální adaptabilitu (stupeň fungování a zaměstnatelnost) a reprezentují kategorii hendikepu (Krch, D., Lequerica, A. H., 2017).

HRQoL

Jedná se o koncept kvality života vztahované ke zdravotnímu stavu. V rámci tohoto konceptu vznikla celá řada dotazníků, kterým se věnuji v samostatné kapitole, která přímo pojednává o konceptu Na zdraví orientované kvality života a nástrojích jejího měření.

Subjektivní hodnocení kvality života jeho interními kritérii

Pojetí kvality života v termínech životní spokojenosti

SEIQoL – the schedule for the evaluation of individual quality of life

Nejlepším (jedním z nejlepších) nástrojů k měření individuální QoL je SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life). Nevýhodou tohoto dotazníku je to, že používá polostrukturované rozhovory, které jsou hodně časově náročné (Becker, G., Merk, C. S., Meffert, C. et al., 2014).

Smíšené metody zjišťování kvality života

MANSA

Křivohlavý (2002) řadí dotazník MANSA mezi tzv. smíšené metody zjišťování kvality života, tedy metody, kde je hodnotitelem jednak sám nemocný a jednak druhá osoba. Měla by tak být omezena možnost úmyslného zkreslení výsledku nemocným, jelikož je přítomen objektivní hodnotitel a současně jsou získávány odpovědi od samotného nemocného, takže získáváme představu i o tom, jak on sám svou situaci vnímá.

Dotazník MANSA je kratší modifikovanou verzí dotazníku LQLP (Lancashire Quality of Life Profile). MANSA sestává ze tří částí:

- Osobní detaily, které jsou považovány za konsistentní v čase (datum narození, pohlaví, etnická příslušnost a diagnóza)
- Osobní detaily, které se potenciálně mohou v čase měnit a musí být opakovaně dokumentovány (vzdělání, zaměstnání, měsíční příjem...)
- Pouze 16 položek, které musí být zodpovězeny pokaždé, když je dotazník administrován. Některé z těchto položek jsou objektivní jiné zcela subjektivní. Dotazník zahrnuje například položky týkající se životního uspokojení, práce, finanční situace, počtu a kvality přátelství atd. (Priebe, S., Huxley, P, Knight, S. et al., 1999).

1. 1. 3. 1. 2. Podle rozsahu zaměření nástroje

Nástroje k měření kvality života můžeme třídit také podle jejich zaměření, které může být obecné či specifické.

Obecné

Obecnými metodami jsou většinou míněny metody hodnotící kvalitu života obecně, bez bližší specifikace. Pro takové metody je charakteristické to, že je můžeme zadávat různým typům populace s různými problémy bez toho, aby je bylo nutné modifikovat. Tyto metody totiž berou v potaz obecné indikátory tvořící kvalitu života napříč populacemi jako je zdravotní stav, psychologické faktory, sociální faktory, faktory prostředí a další.

Obecnost a široká použitelnost obecných metod je bezesporu jejich velkou výhodou. Obecné metody lze použít u různých typů populací a u různých typů problémů a různé populace je pak na základě výsledků v těchto dotaznících možné mezi sebou porovnávat.

Na druhou stranu je třeba říci, že obecnost těchto metod může způsobit jejich nižší přínos u specifických typů populace. Obecný dotazník tak nemusí zachytit některá specifika týkající se lidí s určitým onemocněním, jelikož položky jsou příliš obecné a nezohledňují specifické aspekty toho onemocnění. Díky takovému dotazníku pak dostaneme jakousi obecnou informaci o kvalitě života člověka s nějakou nemocí (např. diabetes), ale o pacientovi se nedozvíáme mnoho důležitých informací, které mohou mít souvislost s výsledkem testu. Takovou informací může být například druh léčby, přidružená onemocnění, délka léčby atd.

Mezi obecné nástroje můžeme zařadit např. dotazník WHOQoL – 100, WHOQoL – BREF či dotazník SQUALA, SIP, SEIQoL, NHP, SF-36 a další

Specifické

Zatímco obecné metody, jak již jejich zařazení napovídá, měří danou kvalitu v obecné rovině (obecná či celková kvalita života), specifické metody měřící kvalitu života se vždy vztahují ke specifické oblasti kvality života či ke specifické populaci. Specifický dotazník kvality života tak může měřit například pouze kvalitu života u diabetu, přičemž takový dotazník obsahuje otázky, díky nimž je ani nikdo jiný, než ten, kdo trpí diabetem vyplnit nemůže.

Pro specifické dotazníky je typické to, že kladou otázky vytvořené na míru dané populaci, pro kterou jsou určeny a vylučují vyplnění někým jiným. Dotazník zaměřený na kvalitu života lidí s diabetem tak obsahuje otázky o léčbě tohoto onemocnění, o dodržování diety a další, které se přímo týkají pouze lidí trpících diabetem. Specifický dotazník zaměřený na kvalitu života u diabetu tak může být mnohem citlivější a ve svém důsledku přínosnější než obecná

metoda, která může být sice komplexnější, ale může zcela vynechat aspekty, které jsou pro pacienta s diabetem vysoce důležité.

Specifičnost je nespornou výhodou těchto metod. Specifické metody svými položkami přímo cílí na danou populaci a dávají často skutečně relevantní informace. Na druhou stranu mohou být takové metody někdy až příliš zužující a nebrat v úvahu například to, že člověk s diabetem je obyčejný člověk jehož život je v mnohém podobný jiným (zdravým) lidem.

Specifickými dotazníky jsou například dotazník zjišťování kvality života u nemocných s chronickým selháním ledvin – Kidney Disease Quality of Life Instrument (KDQOL), jehož součástí je právě generický dotazník SF 36. Dalšími specifickými dotazníky kvality života jsou například Quality of Life Enjoyment and Satisfaction (Q-LES-Q) pro nemocné s depresivní poruchou, dále Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – General Version (FACT-G) pro nemocné s léčbou chronického onemocnění s jednotlivými modifikacemi, například pro pacienty s rakovinou prsu a další (Slováček, Slováčková, Jebavý et al., 2004).

1. 1. 3. 1. 3. Podle výsledku dotazníku

Metody pro zjišťování kvality života můžeme dále dělit podle toho, jaký je jejich výstup. Zatímco výstupem některé metody jsou jednotlivé profily, výstupem jiných metod je globální index.

Profily

K hodnocení kvality života jsou využívány také metody, jejichž výstupem je profil. Hodnotí se zde tedy každá dimenze zvlášť a je z ní získána numerická hodnota – například skóre, kterého respondent dosáhne v oblasti zdravotního stavu, sociálního života, volného času či stravování. Získané numerické hodnoty z každé dimenze potom slouží při vytvoření celkového profilu vyjadřujícího celkovou kvalitu života daného respondenta.

Mezi výhody tohoto postupu patří například to, že získáváme představu o tom, jak je na tom respondent v jednotlivých oblastech života ve srovnání s ostatními. Snadno zjistíme, jak si vede například v oblasti sociálního života či zdravotního stavu ve srovnání s ostatní. Jednotlivé skóre – dimenze kvality života můžeme mezi sebou také srovnávat (korelovat) a hledat vzájemné vztahy. Můžeme tak například zjistit, že zdravotní stav respondenta koreluje

s jeho finančními možnostmi, či že jeho spokojenost v oblasti partnerského vztahu souvisí s jeho rodinným životem.

Metodami, jejichž výstupem je profil (profily) jsou: WHOQoL, NHP, SIP či WHOQoL BREF

Globální index

Některé nástroje k hodnocení kvality života potom využívají takzvaný globální index – vystižení kvality života jediným číslem. Výstupem těchto metod je tedy jedno jediné číslo, ve kterém je zahrnuto vše, na co se dotazník ptal. Tyto metody mají, tak jako všechny ostatní, své výhody a nevýhody. Výhodou je například jejich srozumitelnost a snadná porovnatelnost výsledku s dalšími lidmi. Člověk díky nim dostane kvalitu svého života vyjádřenou jediným číslem a snadno ji porovná s ostatními. Jejich nevýhodou je potom právě to, že se snaží život redukovat na jediné, až příliš zobecňující a nic konkrétního neříkající číslo, ze kterého toho mnoho nevyčteme.

Metodou využívající globální index je například Visual Analogous Scale (VAS), Kornornofskyho index či QALY.

1. 1. 3. 1. 4. Podle zaměření a hodnocených dimenzí

Dále lze metody hodnotící kvalitu života samozřejmě dělit podle jejich zaměření – podle toho, jaká doména stojí ve středu jejich zájmu. Některé dotazníky mohou být zaměřené na objektivní ukazatele jako je zdravotní stav či majetek, zatímco jiné mohou vycházet z vnímání vlastní životní situace (spokojenost s majetkem, se zdravotním stavem či životním prostředím). Metody měřící kvalitu života se tak dají rozdělit na metody hodnotící:

Funkční stav

I tyto metody mají své výhody a nevýhody. Jejich výhodou je, že se zaměřují přímo na nemoc nebo postižení a na to, jak toto onemocnění nebo postižení ovlivňuje, omezuje a komplikuje běžné aktivity a každodenní život. V jejich jádru tedy není nemoc jako taková, ale její důsledky pro běžný život a jeho kvalitu.

Dotazník hodnotící funkční stav většinou obsahuje otázky na různé – běžné denní aktivity jako je příprava jídla, oblékání, osobní hygiena či volnočasové aktivity, přičemž respondent má za úkol uvést, nakolik tyto aktivity zvládá sám a nakolik k jejich vykonávání potřebuje pomoc druhého člověka. Jedná se o typ dotazníků často užívaný například v sociálních službách, kde jsou využívány například pro stanovení výše příspěvku na péči.

Mezi dotazníky hodnotící funkční stav patří například The Index of Activities of Daily Living, The Quality of Wellbeing Scale či Bristolská škála aktivit denního života a další.

Psychické zdraví, well-being, náladu, spokojenost

Tato skupina metod je založena na prožívání – psychickém stavu, well-beingu, náladě a spokojenosti. Tyto metody se přímo neptají na to, jaká je životní situace respondenta, ale na to, jak ji prožívá, hodnotí a na kolik je se svou situací spokojený. Jedná se o velmi cennou skupinu metod, jelikož zde získáváme informaci o tom, jak sám respondent svou situaci vnímá a na kolik je pro něj obtěžující. Dá se říci, že je toto v hodnocení kvality života nejdůležitější. Chronicky nemocný se může cítit lépe než zdravý a ve svém důsledku může být jeho životní spokojenost a kvalita života mnohem vyšší, než kdyby byla posuzována pouze na základě objektivních ukazatelů.

Do skupiny těchto metod patří například dotazník SQALA, Quality of Wellbeing Scale, Dotazník životní spokojenosti (The Quality of Life Questionnaire) či dotazník SEIQoL.

Sociální zdraví

Další důležitou oblastí kvality života je sociální zdraví. Pro se některé dotazníky zaměřují právě tímto směrem. Najdeme v nich položky týkající se společenského života respondenta, vztahů s ostatními lidmi, sociální opory, sociální sítě respondenta apod. Sociální zdraví souvisí s psychickým i fyzickým stavem jedince, má vliv na projevy nemoci a způsob či rychlost uzdravy – bylo například zjištěno, že mortalita lidí u lidí s malou sociální oporou je signifikantně vyšší (Pilar, McCarthy, 1996 in Fařunová, 2007). Sociální síť ovlivňuje vulnerabilitu, schopnost zvládat stres a může posílit zdravé chování jedince (Fařunová, 2007). Mezi metody beroucí v úvahu sociální zdraví patří například CASSS (Child and Adolescent Social Support Scale) či SSQ (Social Support Questionnaire).

HRQoL

Další velkou skupinou metod (které se podrobněji věnuji v jiné části práce), určených k hodnocení kvality života jsou, metody soustředící se na HRQoL – Health Related Quality of life neboli na zdraví orientovanou kvalitu života. Do této skupiny metod můžeme zařadit veškeré testy beroucí jako hlavní kritérium kvality života zdravotní stav. O této skupině metod pojednávám blíže dále v této práci.

Kvalitu života a spokojenost obecně

Dotazníky tohoto typu se soustředí na obecné zachycení kvality života a spokojenost dotazovaného s jeho situací. Takové dotazníky při tom berou v úvahu různé oblasti kvality života – fyzické zdraví, psychické zdraví, sociální život, finance...a spokojenost respondenta v těchto oblastech. Typickým zástupcem této skupiny metod je dotazník SQUALA.

Nesporným benefitem je jednoduchost jeho administrace, interpretace získaných dat, stejně tak jako evaluace užitého nástroje. SQUALA je nástrojem zkonstruovaným v zahraničí, avšak přesto je k dispozici také v našich sociokulturních podmínkách a užíván v České republice. Autorem SQUALA je M. Zannotti (Nice, Francie). Ten chápe kvalitu života jako veškeré vnímání spokojenosti či nespokojenosti jedince v celém jeho životě, přičemž spokojenost s různými aspekty má také různou důležitost. V originální podobě byl SQUALA sestaven v roce 1992. SQUALA lze řadit do baterií tzv. sebesouzovacích dotazníků, přičemž byl sestaven dle jasných, cílených a metodicky vhodně uchopených kritérií. SQUALA je ve svém originále zaměřen na 23 oblastí. Ty identifikují vnější i vnitřní realitu běžného, každodenního života. Původní francouzská verze dotazníku byla vyzkoušena na souboru 51 ambulantně léčebných osob s lékařskou diagnózou schizofrenie (Chrastina, J., Vévodová, Š., Ivanová, K., 2014) . Později byla vytvořena česká verze dotazníku. Klíčovými pojmy zde pak jsou „spokojenost“ a „důležitost“. Spokojenost je hodnocena na pětibodové škále od 1 = velmi zklamán po 5 = zcela spokojen. Důležitost je taktéž hodnocena na pětibodové škále, přičemž 0 = bezvýznamné až po 4 = nezbytné. Volně lze konstatovat, že SQUALA je široce uplatnitelný. Jeho užití lze nalézt např. „v oblastech medicínské, sociální, psychologické i pedagogické oblasti především za účelem diagnostiky nebo zkvalitnění péče a služeb“. (Mühlpachr, 2005, in Chrastina, J., Š., Ivanová, K., Krejčířová, O., et al., 2014).

Dalšími zástupci této kategorie dotazníků jsou například **MANSA** či **SEIQoL**, o kterých jsem již psala výše.

1. 2 Zdraví

1. 2. 1. Vývoj pohledu na zdraví

Zdraví – nemoc – dva stavy se kterými se lidé setkávají odpradávná. S tím souvisí i pradávná snaha těmto stavům porozumět. Již od prehistorických dob se lidé snaží pochopit zdravotní neduhy nejrůznějšího typu a s tím souvisí i první snahy o navrácení člověka zpět ke zdraví, tedy první snahy o terapii.

V historii i současnosti se setkáváme s množstvím různých pojetí zdraví a s pestrou škálou vymezení pojmu zdraví. Jak uvádí Křivohlavý (2009), některá z těchto pojetí jsou velmi úzká, zatímco jiná velmi široká, některá chápou zdraví jako zboží, zatímco jiná jako tajemnou sílu, se kterou člověk musí hospodařit.

Nejstarší úvahy o duševních i tělesných nemocech byly pravděpodobně spojovány s působením nadpřirozených sil (Sarařino, 1990 in Slováčková, 2008). V dávných dobách lidé netušili, že nemoc mohou způsobovat bakterie či viry a neznali lidskou anatomii, aby mohl blíže určit, jaká část těla a jakým způsobem je postižena. Za původce špatného zdravotního stavu a neobvyklého chování byli proto považováni zlé síly, které působili na nemocného a způsobovaly mu obtíže.

Dokladem jsou nálezy lebek s kruhovými otvory, které nemohly vzniknout v důsledku zranění v boji. Je pravděpodobné, že tyto otvory byly výsledkem procesu trepanace. Tento zákrok měl umožnit démonům, kteří byli předpokládánou příčinou nemoci, aby opustili hlavu nemocného, čímž bylo dosaženo uzdravení (Slováčková, 2008). Díky otvoru v hlavě mohly zlé síly opustit hlavu nemocného a on byl zase zdravý.

Výrazného pokroku potom zájem o zdraví a léčbu nemocí dosáhl v období antiky. Právě z období antiky, z doby přibližně 5 set let před naším letopočtem pochází například známá Hippokratova klasifikace tělesných tekutin (krev (sangvia), žluč (cholé), černá žluč (melan cholé) a hlen (flegma), na základě jejichž nerovnováhy vznikaly podle tohoto antického lékaře zdravotní problémy. K uzdravení nemocného bylo zapotřebí opětovné dosažení rovnováhy mezi tělesnými tekutinami.

Ve své době (antika) byl Hippokratův přístup široce přijímán jak v Řecku tak Římě a stal se inspirací mnoha dalším lékařům (například lékař Galénos). Základní myšlenky Řeckých a Římských lékařů lze shrnout do několika bodů (Slováčková, 2008):

- Nemoc je projevem systémové nerovnováhy mezi krví, hlenem a žlučí
- Environmentální faktory jako teplota, vlhkost a ventilace mají vliv na produkci tělesných tekutin
- Proměnné životního stylu jako jídlo, pití a sexuální zvyklosti stejně jako způsob práce a odpočinku mají vliv na rovnováhu mezi tělesnými tekutinami
- Jedinci by se měli vyvarovat extrémů ve svém životním stylu a měli by se starat o osobní hygienu
- Osoby zodpovědné za obecné zdraví, by neměli vystavovat populaci riziku tím, že budou umisťvat sídla do extrémního prostředí
- Zdravotní problémy již existující komunity mohou být předvídaný díky znalosti prostředí, v němž se vyskytuje, její ekonomické základny a převažujícího životního stylu obyvatel

Jak uvádí Křivohlavý (2009) žít zdravě znamenalo v antice žít moudře a dobře. Křivohlavý dále uvádí několik termínů, které Řekové již tehdy v souvislosti se zdravím používali. Ischio znamenalo být zdravý a silný, hygienio znamenalo být zdrav a schopný života a termín holokteria vyjadřoval dokonalé zdraví.

Najít můžeme i tehdejší řecké termíny související s nemocí astheneo znamenající zeslábnout či označení pro mírně nemocné arrostos. Známá jsou také slova spojená s léčením či uzdravováním jako iaomai či apokathistemi.

Důležitým pojmem byl také například pojem sothein, který měl hned trojí význam:

- Zachránit člověka
- Pomoci člověku
- Uzdravit nemocného člověka

S takovým širším pojetím zdraví setkáme například i v hebrejštině u slova šalom, které znamenalo celé zdraví i vnitřní klid a mír a neporušenost člověka jako nedílného tělesného, duševního a duchovního celku včetně spění ke zralosti a prosperitě (Křivohlavý, 2001).

Období po rozpadu Římské říše nazývá Catalano dobou temna z hlediska rozvoje lékařství a péče o zdraví. Od této doby se lékařské vědě příliš nedařilo a na některých místech světa se lékařská věda vrátila značně zpět. Jedinými místy, která se snažila pokračovat v řecko-římské tradici, byly kláštery. Někdy proto kláštery, budované podle řecko-římské tradice sloužily jako nemocnice a byly zde léčeni lidé s různými zdravotními problémy (Slováčková, 2008).

Jak dále uvádí tatáž autorka, mezi tehdejší nejčastější nemoci patřily spalničky, chřipka, tuberkulóza a další přičemž nejzávažnějšími nemocemi byly dýmějový mor a lepra.

Postupem času však docházelo ke změnám k lepšímu. Ve městech postupně vznikala lepší systém kanalizace, byla dostupnější čistá voda a města se stávala čistšími. V čistších městech vznikaly celkově méně vhodné podmínky pro bakterie a nemoci začaly ustupovat. Více byla sledována také hygiena na tržištích a nezávadnost potravin (Slováčková, 2008).

Následující období renesance (15. – 17. století) znamenalo v rozvoji vědy zásadní zlom. Pozornost při hledání pravdy a poznání již nesměřovala výhradně k Bohu, ale opět se obrátila i k člověku. Podstatnou změnu znamenalo postupně se šířící přesvědčení, že pravda může být nazírána z mnoha úhlů pohledu a může tak mít více podob. To byl základní předpoklad pro následnou vědeckou revoluci, která „vypukla“ po roce 1600 (Slováčková, 2008).

V této době žil také známý filosof a vědec René Deckartes. Tělo chápal Descartes jako stroj, detailně popsal mechanismy jeho fungování a intenzivně se věnoval otázce povahy smyslového vnímání (mj. zavedl pojem reflex) (Störig, 2000 in Slováčková, 2008).

R. Deckartes zastával dualismus tedy názor, že v těle existují dvě oddělené kvality, tělo a duše. Tyto dvě kvality spolu podle něj nesouvisely – byly nezávislé jedna na druhé, ale mohly spolu komunikovat prostřednictvím zvláštního orgánu v mozku, kterým byla šišinka (Slováčková, 2008).

Na Deckarta poté navazovali další a další učenci a tato myšlenková tradice přetrvala až do 19. století, kdy významně ovlivnila vznik biomedicínského modelu zdraví.

Dalším významným počinem v oblasti zdravotnictví bylo v období renesance také zavedení pitvy, díky čemuž mohla být lépe zkoumána lidská anatomie (Slováčková, 2008).

1. 2. 1. 1. Rozvoj lékařství v 18., 19. a 20. století

V souvislosti s významným rozvojem ekonomiky v této době došlo také k významnému populačnímu růstu. V důsledku toho se v té době bohužel dařilo i nemocem a docházelo k rozvoji epidemií. Roku v ruce s tím se však naštěstí rozvíjelo i lékařství. Byl například vynalezen mikroskop, takže lékaři mohli lépe zkoumat původce nemocí. Humorální teorie byla postupně nahrazena (Slováčková, 2008). Celkově se zlepšovala také prevence nemocí.

Na základě aktuálních vědeckých poznatků se v této době zformoval nový přístup k člověku a ke zdraví (Slováčková, 2008). Tímto přístupem byl tzv. biomedicínský model.

1. 2. 1. 2. Biomedicínský model zdraví

Tento přístup předpokládá, že všechny nemoci nebo fyzické potíže mohou být vysvětleny narušením fyziologických procesů, které pramení ze zranění, biochemické nerovnováhy, bakteriální nebo virové infekce apod. (Sarafino, 1990 in Slováčková, 2008).

Dá se říci, že byl biomedicínský přístup z dnešního pohledu zjednodušující. Zatímco dnešní pohled bere v úvahu i psychologické, sociální a spirituální potřeby člověka, biomedicínský pohled se omezoval pouze na biologii a na fungování člověka jako stroje. Nemoc byla brána jako porucha stroje, přičemž stačilo vyměnit příslušnou součástku či dodat chemickou látku a nemoc mohla být vyléčena. Zdraví pak bylo v tomto pohledu vnímáno jako nepřítomnost nemoci či poruchy. Člověk byl zdravý, nebyla-li objektivně patrná žádná anomálie, kterou by lékař odhalil. Biomedicínský model nebral v úvahu subjektivní vnímání zdravotního stavu, takže i když se člověk cítil být nemocný a to mu nedovolovalo žít naplno, z biomedicínského pohledu byl zdravý a nebylo nutné se mu dále věnovat.

Další vývoj v oblasti lékařství pokračoval velmi rychle a v průběhu 20. století došlo k několika významným „obratům“. Již v polovině 19. století byl významný lékař Claudie Bernard přesvědčen o tom, že duševní stavy ovlivňují tělesné procesy. Tato myšlenka vedla v následujících letech k rozvoji psychosomatiky (Slovo psychosomatika bylo poprvé použito roku 1818 psychiatrem Johannem Christianem Heirothem, etablovala se však až na přelomu 19. a 20. století) (Slováčková, 2008).

1. 2. 1. 3. Biopsychosociální model zdraví

Ukázalo se, že existující biomedicínský model nestačí. K poskytnutí základu porozumění determinantám nemoci a k tomu, abychom přišli na správnou léčbu a vzory lékařské péče, medicínský model musí vzít v úvahu pacienta, sociální kontext, ve kterém žije, a komplementární systém vytvořený společností k tomu, aby řešil nežádoucí efekt nemoci, což znamená roli lékaře a zdravotní péče (Engel, G, 1977). Bylo proto nutné vytvořit nový model, který bude brát v úvahu všechny tyto aspekty – biopsychosociální model.

Biopsychosociální model je komplexní a systémový pohled na vztahy, které ovlivňují zdraví a nemoc vně i uvnitř jedince (Engel, G., 1997 in Slováčková, 2008). Model bere v úvahu různé činitele, které mohou zasahovat do zdraví či nemoci jedince a mohou je

ovlivňovat. Patří mezi ně biologické, psychologické i sociální faktory). Na vzniku onemocnění či na jeho průběhu a léčbě se podílejí faktory biologické, psychologické, sociální a spirituální. Roli tak hrají nejen geny, vir či bakterie, ale i to, zda jedinec žije ve stresu či pohodě, zda má přátele a je členem sociálních skupin, nebo to, zda v něco věří a cítí ve svém životě smysl. Lékař by v přístupu k nemoci a její léčbě měl brát v úvahu všechny tyto faktory a měl by hledět na to, aby byly v rovnováze.

Jedním z představitelů z představitelů psychosomatického přístupu je Z. J. Lipowski (Honzák, Gregor, 1995 in Slováčková, 2008), který vymezuje psychosomatiku jako:

- studium vztahů mezi specifikovanými psychosociálními faktory a normálními a abnormálními fyziologickými reakcemi
- studium interakcí mezi psychosociálními a biologickými faktory v etiologii, načasování začátku nemoci, symptomy, průběhem a vyústěním všech nemocí
- prosazování celostního (holistického) biopsychosociálního přístupu v péči o nemocného
- aplikaci psychologických, psychiatrických a behaviorálních metod v prevenci, léčbě a rehabilitaci všech „somatických“ onemocnění (Honzák, Gregor, 1995 in Slováčková, 2008).

Celostní biopsychosociální model byl následně rozšířen ještě o další rovinu, kterou byla rovina ekologická, čímž vznikl model bioekopschosociální. Zdraví a nemoc jsou v tomto pojetí souhrou 4 dimenzí:

- biologické dimenze, která představuje vrozené a získané anatomické, fyziologické a biochemické danosti, které vedou k poruše zdraví (např. poruchy látkové výměny)
- ekologické dimenze, která vyjadřuje jednotu člověka a prostředí; jedná se o biologické, fyzikální a chemické vlivy prostředí, které mohou být příčinou poruchy nebo ji negativně ovlivňují (např. tzv. nemoci z povolání)
- psychologické dimenze, jež zahrnuje vrozené a získané psychologické dispozice a reakce člověka, které s vysokou pravděpodobností vedou k určitému onemocnění, případně značně ovlivňují průběh dané poruchy (neurotické poruchy, poruchy vyvolané stresem a somatoformní poruchy, behaviorální syndromy spojené s fyziologickými poruchami a somatickými faktory)

- sociální dimenze, zahrnující společenské a kulturní vlivy, které působí na příčiny a průběh onemocnění a často formují jeho obraz i reakci jedince na fakt určité poruchy zdraví (Vymětal, 2003 in Slováčková, 2008).

V této době je stále větší význam připisován také rovině spirituální, takže k vyjmenovaným rovinám bývá ještě přiřazována rovina duchovní.

1. 2. 2 Teorie vymezující zdraví (současnost)

Vymezit zdraví není jednoduché. Každý z nás ho sám pro sebe vymezuje jiným způsobem. Pro někoho je zdraví výhradně otázkou tělesné pohody a pojímá ho výhradně z hlediska fyzického, zatímco pro jiného je zdraví mnohem širším pojmem zahrnujícím nejen pohodu v oblasti tělesné, ale i psychické či sociální. Někdo může dokonce fyzickou rovinu zdraví zcela upozadovat a považovat se za zdravého ve chvíli, kdy se prostě cítí dobře, bez ohledu na to, trpí-li třeba nějakým chronickým onemocněním. Každý z nás je prostě jiný, což se projeví i při individuálním vymezení zdraví.

Nejinak je tomu i mezi odborníky. I oni se ve svém pojetí zdraví, ač si jsou teorie vymezující zdraví v mnohém podobné, liší. Jak jsem již napsala, setkáme se s mnoha různými teoriemi a koncepcemi zdraví. Zde se držím výčtu druhů těchto teorií, který uvádí Křivohlavý (2009):

- Zdraví jako zdroj fyzické i psychické síly
- Zdraví jako metafyzická síla
- Salutogeneze
- Zdraví jako schopnost adaptace
- Zdraví jako schopnost dobrého fungování
- Zdraví jako zboží
- Zdraví jako ideál

1. 2. 2. 1 Zdraví jako zdroj fyzické i psychické síly

První z teorií popisuje zdraví jako předpoklad a zdroj síly. Podle této teorie se při tom jedná jak o sílu psychickou tak o sílu fyzickou, která pomáhá člověku čelit těžkostem a překonávat překážky.

1. 2. 2. 2. Zdraví jako metafyzická síla

Jak píše Křivohlavý 2009, řada kultur považuje zdraví za určitý druh vnitřní síly člověka. Různí autoři při tom nazývají tuto sílu různě, např. elan vital nebo vitalita. Ačkoliv se tyto teorie v ledačem liší, je jí společné, že považují zdraví jako prostředek, který člověku pomáhá dosahovat vyšších cílů, zdraví je hodnota umožňující dosahování vyšších hodnot. Člověk, který má tuto sílu, může realizovat svůj potenciál.

1. 2. 2. 3. Salutogeneze

Třetí ze jmenovaných teorií vychází z koncepce tzv. salutogeneze, kterou navrhl A. Antonovsky. Ten, jak píše ve své knize Chris Stock (2010 in Křivohlavý, 2009), zkoumal izraelské ženy, které zažily válku a prošly koncentračními tábory a přesto mnohé z nich nevykazovaly žádnou psychopatologii. Antonovsky nazval svůj přístup salutogenezí jako protikladu k patogenezi. Přístup zkoumal to, co lidem pomáhá i v těžkých momentech zůstat duševně zdravými a udržet si pozitivní náhled. Přístup byl jedinečný v tom, že nehledal příčiny onemocnění, ale naopak příčiny zdraví.

Antonovsky označil postoj ke světu společný těmto lidem jako vědomí souvztažnosti. Jedná se o pozitivní postoj ke světu, díky, kterému si člověk dokáže rozumově vysvětlit i nepříznivé dění a dokáže ho snáze překonat (Křivohlavý, 2009). Takový člověk dokáže zvládat těžkosti s vědomím toho, že je lze zvládnout, že se jedná vlastně o výzvy, jejichž zvládnutí ho může obohatit a posunout dál.

1. 2. 2. 4. Zdraví jako schopnost adaptace

Tato teorie chápe zdraví jako schopnost přizpůsobit se podmínkám, které aktuálně okolo člověka panují. Člověk, který má tuto schopnost se dokáže i za nepříznivých podmínek přizpůsobit svému svému okolí, nebo dokáže okolí přizpůsobit sobě. Jak uvádí Křivohlavý (2009) Mansfield, Dubos a Illich kladou důraz na přirozenou schopnost člověka adaptovat se a adaptovat si prostředí. Podle Dubose je to potom jádrem naší fitness (Křivohlavý, 2009). Člověk, který se nedokáže adekvátně adaptovat na své okolí, může trpět nejrůznějším nepohodlím v různých oblastech života, zatímco ten, kdo se dokáže přizpůsobit svému prostředí, či kdo si dokáže své prostředí upravit tak, aby byl spokojený, žije celkově mnohem šťastnější život.

1. 2. 2. 5 Zdraví jako schopnost dobrého fungování

Další definice vychází z toho, že člověk je dravý, dokáže-li efektivně a plně fungovat ve svém prostředí. Parsons říká, že zdraví je stav optimálního fungování člověka vzhledem k efektivnímu plnění role a úkolů, k nimž byl socializován (Křivohlavý, 2009). Člověk je zdravý tehdy, dokáže-li bez problémů plnit svoje povinnosti a fungovat ve světě.

1. 2. 2. 6 Zdraví jako zboží

Další teorie se na zdraví dává jako na věc, jako na objekt, který si lze kopit. Tato teorie je v podstatě v protikladu, k teoriím, které nahlízejí na zdraví jako na metafyzickou sílu, se kterou se rodíme. Říká nám, že zdraví je něco, co si lze koupit a co lze prodávat. Jako by zdraví bylo něco, co si lze koupit za peníze. S touto teorií pracují například firmy a obchodníci, prodávající nejrůznější přípravky slibující zlepšení zdravotního stavu.

1. 2. 2. 7. Zdraví jako ideál

Pro poslední z definic, kterou nabízí WHO, je potom zdraví jako ideál duševní, fyzické i sociální pohody, kdy je člověku naprosto dobře. Nejedná se pouze o nepřítomnost nemoci. Zdravý člověk je ten, který je v psychické pohodě, netrpí žádným duševním onemocněním, netrpí žádným fyzickým omezením či nemocí, žije adekvátní sociální život a cítí se celkově spokojený.

1. 3 Ke zdraví vztažená kvalita života – Health Related Quality of Life (HRQoL) – koncept, nástroje

Samostatnou část zájmu o kvalitu života a výzkumů kvality života tvoří tzv. Na zdraví orientovaná kvalita života. Jedná se o kvalitu života v kontextu zdraví, fyzického či psychického onemocnění. Jedná se o kvalitu života vztaženou ke zdraví či nemoci a hodnocení, jak onemocnění – fyzické, psychické, dlouhodobé či krátkodobé – ovlivňuje kvalitu života nemocného. Přestože jsem se mnohým z těchto nástrojů již věnovala v kapitole zaměřené na nástroje sloužící k měření kvality života, budu se zde nyní ještě v krátkosti věnovat konceptu Na zdraví orientované kvality života a jejímu měření.

Zdraví dnes neznamená pouhou nepřítomnost nemoci či zdravotního problému, ale zahrnuje v sobě další aspekty života. I proto byl vytvořen koncept kvality života vztažené ke zdraví – 20 health related quality of life (HRQoL). HRQoL je nejběžněji užívaný rámec k hodnocení dopadu nemoci na lidi a důležitou komponentou přežití. HRQoL je multidimenzionální konstrukt hodnotící fyzický, funkční, psychický, sociální, spirituální a sexuální well-being relevantní pro některá významná, často chronická onemocnění (Ashing Giwa, 2005). Hlavní roli přitom hraje hodnocení samotného pacienta – člověka, který sám prožívá dané onemocnění se všemi jeho důsledky. Hodnocení kvality života v tomto pojetí umožňuje zachytit to nejdůležitější – tedy to, jak dané onemocnění skutečně působí na člověka a zasahuje do jeho života. HRQoL bere v potaz všechny hlavní oblasti kvality života – fyzickou pohodu, psychickou pohodu..., přičemž se na ně dívá jakoby skrze nemoc – očima nemocného člověka. Hodnocení takto pojímané kvality života může mnohem více přispět k tomu, aby se člověku s onemocněním vedlo lépe.

1. 3. 1. Měření HRQoL

Aby bylo možné HRQoL hodnotit a zkoumat, musely být vytvořeny nástroje, které i dokáží zachytit. Některé z těchto nástrojů jsou přitom obecné, jiné vytvořené cíleně pro jedinou diagnózu. U všech však platí některé obecné principy, kterým se budu dále věnovat.

1. 3. 1. 1. Obecné principy měření HRQoL

Metody k měření HRQoL by měly, stejně jako ostatní metody v psychologii, splňovat určité požadavky k tomu, aby mohly být využívány co nejlepším způsobem. Měly by tedy být

validní, reliabilní, objektivní, sensitivní a, mají-li být dále a hromadně využívány, měly by být standardizované. Konstrukt HRQoL je velmi široký a má řadu různých dimenzí a je velmi těžké ho dobře postihnout, takže je nutné si opakovaně klást otázku, co daný test vlastně opravdu měří, jakým způsobem to bylo prokázáno a k čemu je tedy v praxi využitelný a zda odpovídá konkrétní situaci, v které je či má být použit (Svoboda, 1999). Velmi důležitá je také senzitivita testu, tedy jeho schopnost zachycovat změny. Dotazník, či jiná metoda, obzvláště v případě zdravotního stavu, by měl být schopen zachytit co nejmenší změnu ve zdravotním stavu a prožívání respondenta, pokud má přinést výsledky, které budou mít hodnotu. Svůj význam má i způsob formulace otázek dotazníku, pozitivní náhled na zdraví a pozitivní vyznění otázek eliminují tendenci „stěžovat si“ (Dragomirecká, Škoda, 1997, b).

Sama si myslím, a snažila jsem se tak i sestavit dotazník, že by metoda, která má sloužit k měření HRQoL, měla (mohla) mít nejenom schopnost kvalitu života měřit, ale i schopnost dovést respondenta k uvědomění si toho, co je v jeho životě dobrého a mít tak i určitý terapeutický efekt. Nezanedbatelnou roli hraje například také to, jak jedinec sám vnímá svou nemoc (aktuálně i dlouhodobě) a jak se k ní staví. Dobrý nástroj k hodnocení HRQoL by měl i toto dokázat zachytit.

1. 3. 1. 2. Dělení nástrojů k měření HRQoL

Dělení (dělení se vztahuje na nástroje k měření kvality života obecně, lze ho však využít i k rozdělení nástrojů k měření HRQoL) nástrojů k hodnocení HRQoL (dělení vychází z více zdrojů, kterými jsou Křivohlavý, 2002; Staquet, Hays a Fayers, 2000; Vadňurová, Mühlpachr, 2005 a další):

- Podle osoby hodnotitele – sám pacient, druhá osoba, metody smíšené
- Podle rozsahu zaměření nástroje a cílové populace – obecné dotazníky, specifické dotazníky
- Podle výsledku (výstupu) výstupu dotazníku – profily, globální index
- Podle zaměření a hodnocených dimenzí – funkční stav, psychické zdraví, pocit spokojenosti...

Některé nástroje k měření HRQoL

- WHO QoL - 100
- WHO QoL – BREF
- SQUALA

- SF – 36
- NHP
- SIP
- MOS Core Measures
- APACHE II
- Kornofskyho Index
- QALYs
- Visual Analogue Scale
- Quality of Life Index
- The Arthritis Impact Measurement Scale

1. 4 Somatické onemocnění a jeho průběh (s důrazem na chronické onemocnění)

Následuje krátká kapitola věnovaná průběhu somatického onemocnění. Rozhodla jsem se ji zařadit proto, že průběh onemocnění je důležitým faktorem kvality života v onemocnění. Somatické (soma – tělo) onemocnění znamená onemocnění tělesné postihující jednu nebo více tělesných částí. Postiženým místem může být jakákoliv těsná část (části) či orgán. Jsou onemocnění postihující výlučně jednu část těla nebo orgán, nemoci postihující více tělesných částí (orgánů) a nemoci s postupnou progresí – rozšířením na další a další orgány (Křivohlavý, 2002).

Somatická onemocnění se navzájem liší svou délkou, intenzitou a průběhem. Je zřejmé, že v důsledku toho mají odlišná onemocnění různý dopad na život člověka a na jeho psychiku. Pro psychologii je rozlišení nemoci na akutní a chronickou podle mne vysoce důležité.

1. 4. 1 Akutní, chronické a cyklické somatické onemocnění

Křivohlavý (2002) dělí onemocnění na základě kognitivních schémat nemocí, která si lidé vytvářejí. Tato schémata rozděluje do tří skupin:

1. 4. 1. 1 Akutní somatické onemocnění

V představě takové nemoci jsou jednak časové charakteristiky – nepotrvá dlouho a skončí bez následků – a jednak příčinné faktory – nemoc způsobují konkrétní bakterie nebo viry (Křivohlavý, 2002).

1. 4. 1. 2 Chronické somatické onemocnění

V představě chronické nemoci dominuje časový faktor – nemoc asi bude trvat dlouho, dlouhé bude i léčení, není jisté, zda odezní bez následků...Dále je zde důležitá představa příčin – u kořene nemoci jsou nezdravé návyky, připravovala se dlouho a bude trvat dlouho nebo stále (třeba až do konce života) (Křivohlavý, 2002).

1. 4. 1. 3 Cyklické

V jádru tohoto druhu nemoci je představa, že se v čase objevují úseky, kdy je pacient nemocí aktuálně trápen. Tyto úseky jsou však proloženy úseky klidu, kdy veškeré příznaky nemoci odezní a pacient se cítí zdravý a je mu dobře (Křivohlavý, 2002).

Každý z uvedených druhů onemocnění má svá specifika zasahující více či méně do života nemocného a ovlivňující jeho fungování.

Akutní somatické onemocnění může mít různou intenzitu, průběh i délku trvání, avšak platí pro něj, že se délka jeho trvání zpravidla omezuje na krátkou dobu. Akutní onemocnění jsou náhlá a vážná v počátku. Může se jednat o jakékoliv problémy od zlomené kosti po záchvat astmatu. Chronické onemocnění je naproti tomu dlouho se rozvíjejícím syndromem jako je osteoporóza nebo astma. Chronické onemocnění však může někdy vést k akutním problémům a naopak akutní problém může občas chronifikovat.

Některé akutní stavy známe běžně ze svého života. Do této kategorie spadá široká škála nemocí, které běžně známe a proděláváme, jako je chřipka, zánět slepého střeva či. Akutní onemocnění mohou mít různý charakter a nevyhýbají se žádné části lidského těla, avšak platí pro ně, že trvají pouze omezenou dobu a po nasazení správné léčby či adekvátní intervence mizí a člověk se dostává do zdravotního stavu stejného jako před onemocněním.

Ačkoliv je však mnoho těchto onemocnění opravdu krátkých a bezesbytku odezní, může se stát, že akutní onemocnění přejde do chronického průběhu. Může se to stát při neadekvátní nebo nedostatečné léčbě. Takový průběh bývá typický například pro lymfskou boreliózu nebo třeba encefalitidu, u kterých nezdědka dochází k chronifikaci problémů, kterými může člověk následně trpět i po zbytek svého života.

Ať už je chronické onemocnění zapříčiněné chronifikací nesprávně léčeného původně akutního onemocnění či se jedná o nemoc chronickou ve své podstatě, je pro chronické somatické onemocnění typické, že trvá dlouhou dobu (i celý život), jeho průběh může kolísat či dokonce progredovat a jeho přítomnost pro člověka znamená trvalou a někdy výraznou změnu životního stylu.

Na tomto místě je také vhodné říci, že chronických a nevléčitelných onemocnění stále přibývá nejen díky ekologickým vlivům, ale i vzhledem k vysoké úrovni medicíny, jež dokáže mnohé zachránit, nikoliv vyléčit (Vymětal, 2003). To znamená nové výzvy pro lékaře, psychology, pacienty a jejich rodiny.

Vážné onemocnění přináší postiženému řadu omezení a týká se vždy a zásadně celé rodiny, jejíž dynamiku a vztahy mění (Vymětal, 2003). Změna životního stylu souvisejícího s chronickým onemocněním může začínat mírnou dietou či lehkým omezením fyzické aktivit a končit dojížděním do nemocnice několikrát týdně či dlouhodobou hospitalizací. Je zřejmé, že taková životní změna mění i dosavadní vztahy jedince s jeho okolím. Přátelé a příbuzní si

musí zvykat, že s nimi jejich nemocný blízký už nemůže podnikat to, co dříve a nemůže se třeba v takovém rozsahu zúčastňovat společných aktivit, nemocný si musí zvykat na nová omezení. Člověk se vždy musí s takovou situací nějakou dobu vyrovnávat, než ji přijme. Vždy záleží na konkrétním onemocnění, konkrétním člověku a dalších faktorech, chronické onemocnění však tak jako tak přinese změny, se kterými je třeba se vyrovnat. Jinak se se zátěží vyrovná dítě, jinak dospělý. Zákaz sportovních aktivit bude mít jinou váhu pro aktivního a vášnivého sportovce než pro člověka, který k životu sport ani doposud nepotřeboval. Délka a průběh vyrovnávání se s novou životní situací je zcela individuální.

Jak už jsem navíc psala výše, chronické onemocnění může někdy velmi rychle vést k akutnímu stavu, který je nutné okamžitě řešit. Může jít například o náhlé dušení se při astmatickém záchvatu, o alergickou reakci v případě požití potravin s obsahem alergenu či například o náhlé krvácení, ke kterému dochází u nemocných s hemofilii. Kromě toho, že se tedy člověk smiřuje se změnou životního stylu, s dietou či náročnou léčbou, se musí často vyrovnávat i s tím, že se jeho chronická nemoc může občas projevit náhlým zhoršením zdravotního stavu, které si vyžádá okamžité vyhledání lékařské pomoci.

Třetím druhem onemocnění, které popisuje Křivohlavý (2002) je onemocnění cyklické tedy onemocnění, u kterého se v různých intervalech střídají období s příznaky a bez příznaků. Člověk trpící takovým onemocněním tak zažívá období, kdy se cítí zdravý a jeho onemocnění ho nijak neomezuje a období, kdy se nemoc hlásí o slovo a brání člověku v normálním fungování. Právě zmíněné střídání období s příznaky a bez příznaků dělá z tohoto typu onemocnění velmi nepříjemnou záležitost. Pacientův stav se může změnit ze dne na den, což je velmi nepříjemné pro něj i jeho okolí. Zatímco jeden den je takový člověk plný energie, druhý den je slabý, unavený a skleslý, což je pro něj i okolí velmi zatěžující, protože nikdo nikdy neví, co bude druhý den. Cyklické onemocnění tedy svému nositeli dopřává období klidu a oddechu od příznaku, na druhou stranu však může být vnímáno jako velmi zatěžující díky své nevyzpytatelnosti.

Jak jsem se zde snažila krátce a v obecné rovině nastínit, průběh, který se může u jednotlivých nemocí velmi lišit, hraje důležitou roli v životě nemocného a je velmi důležitým faktorem jeho kvality. Následující kapitoly už se budou soustředit na konkrétní chronické onemocnění a život s ním.

1. 5 Nesnášenlivost lepku

Lepek je proměnlivá směs bílkovin vyskytující se ve čtyřech druzích obilovin ze skupiny „pšenicovitých“. Tyto obiloviny poznáme podle toho, že jejich zrno má podélnou rýhu. Lepek je hlavní bílkovinou ve všech typech pšenice, žita, ječmene a ovsa. Více je v obilovinách už jen škrobů (proalergiky.cz).

Je součástí námi běžně konzumovaných potravin jako je pečivo či těstoviny. Zmíněné obiloviny jsou často užívány jako pojivo například i v uzeninách či paštikách a s lepkem se tak každý z nás setkává denně i u výrobků, u kterých bychom jeho přítomnost nečekali.

Pro většinu z nás nepředstavuje fakt, že je lepek součástí mnoha potravin, žádné riziko. Problém přichází ve chvíli, kdy naše tělo z nějakého důvodu lepek odmítá. V takovém případě může i malé množství lepku vyvolat nepříjemné obtíže. Pravidelné konzumování lepku (byť i velmi malého množství), může pro člověka trpícího jeho nesnášenlivostí znamenat navíc velké riziko do budoucna, kdy může dojít k rozvoji i velmi závažných onemocnění jako je například rakovina. Nesnášenlivost lepku tak představuje (ač se to mnohdy nezdá) pro postiženého nemalý problém a neustálou ostražitost a opatrnost. Nesnášenlivost lepku je chronickým zdravotním problémem, který pro nemocného znamená doživotní vysazení potravin obsahujících tuto směs bílkovin.

1. 5. 1 Druhy nesnášenlivosti lepku

Onemocnění jejichž základem je nesnášenlivost lepku lze rozdělit (podle autorů Sapone, Bai, Ciacci et al., 2012 a dalších) na několik druhů onemocnění. Jedná se o celiakii (Celiac disease), alergii na lepek (Wheat allergy), Duhringovu dermatitidu (Dermatitis herpetiformis), neceliakální glutenovou intoleranci (Non-celiac gluten sensitivity) a Glutenovou ataxii (Gluten ataxia). Protože ve výzkumném šetření toto rozdělení zohledňují, budu se zde nyní v krátkosti věnovat těmto jednotlivým druhům nesnášenlivosti lepku.

1. 5. 1. 1 Celiakie

Celiakie (Celiac disease) je imunitně zprostředkovanou enteropatií spuštěnou požitím lepku u citlivých jedinců. Počátek symptomů je obvykle postupný a charakteristický časovou prodlevou měsíců nebo let od zavedení lepku do stravy (začátku konzumace jídla s lepkem) (Sapone, Bai, Ciacci et al., 2012).

Celiakie je jednou z nejběžnějších poruch v zemích osídlených převážně lidmi evropského původu (Evropa, Severní a Jižní Amerika, Austrálie), kde se týká přibližně 1% populace.

Současné studie ukazují na trend zvyšující se prevalence celiakie během několika posledních dekád. Důvod je v současnosti nejasný. Epidemiologické studie ukazují, že je tato porucha běžná také v ostatních částech světa zahrnujících Severní Afriku, Střední Východ a část asijského kontinentu. Frekvence celiakie roste také v mnoha rozvojových zemích. Na vině může být proces jakési westernizace diety (přijímání jídelních návyků západní společnosti). Například v asijských částech světa je patrný nárůst konzumace obilovin tam, kde byla dříve více konzumována například rýže (Sapone, Bai, Ciacci et al., 2012).

V České republice trpí celiakií v současnosti přibližně 50 000 lidí, ale odhaduje se, že jí u nás může trpět až padesátkrát více lidí, než kolik jich to ví (web České společnosti pro bezlepkovou dietu).

Z výše uvedeného vyplývá, že celiakie představuje vážný a rozšířený problém, který je o to závažnější, když o něm mnoho postižených nemusí vůbec vědět.

Klinická symptomatika celiakie je velmi široká a rozmanitá. Zahrnuje klasické intestinální obtíže jako je průjem či ztráta váhy i extraintestinální projevy jako je anemie, osteoporóza, neurologické projevy a tiché formy, které jsou odhaleny příležitostně v rámci screeningové serologie. Objevují se také mnohé atypické formy a projevy tohoto onemocnění. Kvůli atypickým projevům mnoho případů celiakie přesahuje tuto diagnózu a je zde riziko (související například s oddálenou léčbou v případě nejednoznačnosti) dlouhodobých komplikací jako je neplodnost či lymfom, ačkoliv je dnes již prevalence těchto komplikací nižší než dříve (Sapone, Bai, Ciacci et al. 2012).

K celiakii také bývají přidružena jiná onemocnění (např jiné druhy intolerancí). Onemocněním a zdravotním problémům přidruženým k celiakii potažmo k nesnášenlivosti lepku obecně se věnuji v samostatné kapitole.

Pacienti s celiakií tak kromě gastroenterologie (která zejména řeší jejich zdravotní problém) navštěvují i jiné ambulance a oddělení.

1. 5. 1. 2 Neceliakální glutenová intolerance (sensitivity)

Dalším druhem nesnášenlivosti lepku, na který se také soustředím ve svém výzkumném šetření, je neceliakální glutenová intolerance (Non-celiac Gluten Sensitivity (NCGS) nebo jen Gluten Sensitivity (GS)).

Neceliakální glutenová intolerance (sensitivity) je porucha charakterizovaná různorodými střevními a systémovými příznaky způsobenými konzumací jídla s obsahem lepku u lidí bez celiakie nebo alergie na lepek; symptomy se zlepšují nebo mizí po vyřazení lepku z diety a znovu se objevují, když je gluten znovu do diety zařazen (Catassi et al., 2013, Sapone, Bai, Ciacci et al., 2012). Neexistuje zcela jasný důkaz, že jsou v případě NCGS, proteiny glutenu hlavními spouštěcími molekulami (Lundin, Alaedini, 2012).

Symptomy NCGS jsou různorodé a překrývají se s těmi, které nacházíme u lidí s celiakií, alergií na lepek a syndromem dráždivého tračníku (IBS), jiným stavem bez jakýchkoliv biologických markerů. Dospělí, stejně jako děti, udávají subjektivní pocity nepohody, únavy, bolesti hlavy, úzkosti, „zamlžené mysli“, bolesti nohou, deprese, kožních lézí a alergických symptomů (Volta et al., 2014 in Jackson Allen, 2015).

Prevalence NCGS je neznámá. Hodně lidí si určí diagnózu na základě samodiagnostiky a zahájí bezlepkovou dietu bez zhodnocení zdravotnických profesionálů. The National Health and Nutrition Examination Survey 2009 – 2010 uvádí 0,55% prevalenci u lidí starších 6 let, s vyšší prevalencí u žen starších jedinců, na bezlepkové dietě (DiGiacomo, Tennyson, Green & Demmer, 2013 in Jackson Allen, 2015). Současná studie v Anglii odhalila subjektivně udávanou glutenovou intoleranci (sensitivity) u 13% dospělých (0,8 % s diagnostikovanou celiakií) (Aziz et al., 2014). Hoffmanová, Sánchez pak uvádějí kolísání prevalence mezi 0,5 – 6 %.

Je na místě také říci, že i samotné označení neceliakální glutenová senzitivita je provizorní a nepřesné, jelikož nevystihuje tento druh onemocnění v plné podobě. Mezi odborníky však prozatím ohledně tohoto termínu panuje konsenzus a termín je užíván pro odlišení tohoto onemocnění od ostatních nesnášenlivostí lepku. Někteří odborníci však zpochybňují existenci tohoto onemocnění jako takového (bezlepku.cz).

Diagnostika a léčba neceliakální glutenové intolerance opět spadá do kompetence gastroenterologie či alergologie.

1. 5. 1. 3 Alergie na lepek

Dalším druhem nesnášenlivosti lepku je alergie na lepek někdy také nazývaná atopická nebo klasická. V cizojazyčné literatuře (a podle uvedených autorů) je tento zdravotní problém znám jako wheat allergy (někdy Gluten allergy (např. Jackson Allen, 2015)). Podobně jako celiakie je způsobena zvýšenou aktivitou určitých protilátek proti lepku (jedná se však o jiný druh protilátek než u celiakie). V tomto případě se jedná o problém o něco méně závažný než celiakie, který však často dokáže vést ke stejně nepříjemným projevům a pro člověka, který jím trpí znamená také stejná omezení – vynechání všech potravin obsahujících lepek.

Glutenový protein nacházející se v pšenici může také vytvořit adaptivní imunitní odpověď gastrointestinální sliznice, která je svázaná s imunoglobulinem E (IgE), zpouštějícím uvolnění histaminu z bazofil a žírných buněk (Sapone, Bai, Ciacci et al., 2012). Tato odpověď může nastat v průběhu minut nebo hodin od požití pšenice. Alergie na pšenici je klasickou potravinovou alergií se systémovými odpověďmi pozorovanými v zažívacím traktu (symptomy varíují a jsou neodlišitelné od celiakie nebo glutenové sensitivity (NCGS)), respiračním traktu (od mírné rýmy po anafylaktickou reakci) a na kůži (kopřivka, atopická dermatitida) (Jackson Allen, 2015).

Jako v případě mnoha potravinových alergií, malé děti mají vyšší prevalenci, pohybující se okolo 1%, často ve spojení s dalšími potravinovými alergiemi. Alergická odpověď na mnoho složek jídla často slábne po pár letech, ale u některých dospělých alergie na pšenici s různým stupněm symptomů přetrvává. Anafylaktické reakce na pšenici jsou vzácné, ale jako u všech potravinových alergií, se takové reakce mohou objevit u vysoce senzitivních jedinců (Jackson Allen, 2015). Na jídle závislé, cvičením vyvolané astma a/nebo anafylaxe je reakce, která nastává pouze, když jedinec požije potravinu obsahující alergen a provozuje fyzické cvičení (Tatham, Shewry, 2008).

Narozdíl od celiakie, která je léčena zejména na gastroenterologii, je alergie na lepek léčena spíše na alergologii (proalergiky.cz).

Ač je alergie na lepek z dlouhodobého hlediska méně nebezpečná, člověk jí trpící je vystavený často stejně nepříjemným problémům a ve svém důsledku může být jeho kvalita života narušena podobným způsobem jako u člověka s celiakií.

1. 5. 1. 4 Duhringova dermatitida

Například webové stránky společnosti pro bezlepkovou dietu uvádí Duhringovu dermatitidu (Duhring-Brocque Disease nebo Dermatitis Herpetiformis) jako samostatnou diagnózu a však je třeba zdůraznit, že se vlastně jedná o kožní projev nesnášenlivosti lepku. Podle některých zdrojů jde o typ celiakie s kožními projevy a o samostatnou diagnózu (Sapone, Bai, Ciacci et al., 2012), ale některé Duhringovu dermatitidu vůbec jako samostatnou diagnózu neuvádějí (a berou ji jako jeden z mnoha možných projevů celiakie). Ve své diplomové práci jsem se rozhodla ji jako samostatnou jednotku uvést.

Autoři Sapone, Bai, Ciacci et al. 2012 o ní píší jako o kožní manifestaci celiakie projevující se puchýřkovitou vyrážkou a potognomickými kožními ložisky. Duhringova dermatitida byla pojmenována Duhringem v roce 1884 a původně zahrnovala několik poruch včetně pemphigus a erythema multiforme (Sapone, Bai, Ciacci et al., 2012).

Duhringova dermatitida se obvykle objevuje u lidí evropského původu. Prevalence je kolem 1 případu na 10 000 lidí ve Spojeném království a je přibližně stejná u bělošské populace evropského typu v USA. Vyšší prevalence (4-6 případů na 10 000 lidí) byla zaznamenána ve Švédsku a Finsku. Duhringova dermatitida se zřídka objevuje u Asiatů a Afričanů. Duhringova dermatitida se může objevit v jakémkoliv věku, ale je vzácná, jak ve velmi mladém, tak ve velmi pokročilém věku. Průměrný věk při první prezentaci nemoci je 40 let. Oproti celiakii je Duhringova dermatitida častější u mužů než u žen. Pokud jde o dědičnost, rodinné studie ukazují, že přibližně 5% příbuzných v prvním stupně bude také mít Duhringovu dermatitidu a dalších 5% bude mít celiakii (Sapone, Bai, Ciacci et al., 2012).

Na léčbu projevů a jejich zmírnění bývají (mohou být) užívány léky, ale zásadní význam v léčbě má dodržování bezlepkové diety, které by mělo být úplné a celoživotní.

Diagnostika a léčba Duhringovy dermatitidy spadá do působnosti gastroenterologie a alergologie.

1. 5. 1. 5 Glutenová ataxie (Gluten ataxia)

Na závěr této části diplomové práce bych ještě v krátkosti uvedla nejméně zmiňovanou poruchu související s nesnášenlivostí lepku. Touto poruchou je glutenová ataxie, kterou uvádějí například autoři Sapone, Bai, Ciacci et al. (2012).

Do svého výzkumného šetření jsem, i přes její problematičnost (spojené například ještě s oborem neurologie), tuto diagnostickou jednotku zahrnula.

Glutenová ataxie (GA) byla původně definována jako (v opačném případě) idiopatická sporadická ataxie s pozitivními sérologickými markery glutenové senzibilizace. Stejně, jako v případě celiakie, se jedná o autoimunitní onemocnění charakterizované postižením mozečku vedoucím k ataxii (Sapone, Bai, Ciacci et al., 2012).

Bylo publikováno mnoho studií hledajících prevalenci AGA (anti-gliadin antibodies) u ataxií. Obvyklým tématem mnoha z těchto studií je vysoká prevalence AGA u sporadických ataxií ve srovnání se zdravými kontrolami (Sapone, Bai, Ciacci et al., 2012).

Nutno říci, že se v případě glutenové ataxie jedná o velmi komplikovaný zdravotní problém a i vzhledem k tomu, že většina zdrojů tuto poruchu vůbec neuvádí, je zřejmé, že ohledně ní mezi odborníky nepanuje shoda.

Současné doporučení je takové, že by pacienti s progresivní mozečkovou ataxií měli být vyšetřeni na GS (glutenovou sensitivitu) za použití specifických kritérií (Sapone, Bai, Ciacci et al., 2012).

1. 6 Zdravotní problémy často přidružené k nesnášenlivosti lepku

Nepříjemným faktem v případě nesnášenlivosti lepku je, že se často pojí s mnoha jinými zdravotními problémy včetně dalších nesnášenlivostí. Člověk s nesnášenlivostí lepku je tak často nucen kromě vynechání potravin obsahujících lepek podstupovat ještě další léčbu. Mezi přidruženými zdravotními problémy najdeme řadu onemocnění jako jsou další alergie a nesnášenlivosti, anemie z nedostatku železa a další. V této kapitole se jim chci věnovat, jelikož mohou být významným faktorem ovlivňujícím kvalitu života lidí s nesnášenlivostí lepku.

Autoři Bernardo a Peña hovoří ve svém článku z roku 2012 v souvislosti s nesnášenlivostí lepku například o již zmíněné anemii z nedostatku železa, osteoporoze, kožních problémech či neurologických onemocněních. Autoři dále zdůrazňují, že zejména celiakie může být nahlížena jako potenciální příčina mnoha extraintestinálních obtíží a je často spojena s dalšími autoimunitními onemocněními. Důvodem je poškození sliznice střeva, které brání správnému vstřebávání živin a může vést k jejich nedostatku (Bernardo, Peña, 2012).

Dalšími zdravotními problémy nezřídka spojenými s celiakií (a jinou nesnášenlivostí lepku) jsou podle webu medlicker.com například: diabetes mellitus 1. typu, autoimunitní onemocnění štítné žlázy, autoimunitní onemocnění jater, revmatoidní artritida, Addisonova choroba (onemocnění vedoucí k poškození nadledvin a produkce některých hormonů) či Sjogrenův syndrom (onemocnění vedoucí k poškození slinných a slzných žláz) (medlicker.com).

Jindy se v souvislosti s celiakií hovoří o zvýšeném riziku dalších zdravotních problémů jako jsou malignity, zejména střevní lymfom. Uváděné bývá také zvýšené riziko jaterních onemocnění.

Mezi nejčastější zdravotní problémy provázející nesnášenlivost lepku patří anemie, nejčastěji anemie způsobená nedostatkem železa. Děje se tak zejména u celiakie, u které je poškozena sliznice střeva, přičemž toto poškození brání vstřebávání živin, například železa. Lidé s nesnášenlivostí lepku jsou v důsledku toho často anemičtí, což vede ke zvýšené únavě, nevykonnosti, poruchám soustředění a dalším problémům, které mohou mít negativní vliv na kvalitu života. Anemie u celiakie je dána tím, že se vstřebávání železa odehrává ve stejné části střeva, která je poškozena u celiakie a lidé s celiakií (nediagnostikovanou nebo nedostatečně léčenou), tak mají problémy se vstřebáváním tohoto prvku (beyondceliac.com).

Web beyondceliac.com dále uvádí další onemocnění spojená s nesnášenlivostí lepku. Jedná se zejména o další stavy spojené s nedostatkem některých prvků jako je kalcium (vedoucí k již zmíněné osteoporóze), vitamin D, kyselina listová, vitamin B12, měď, magnesium či zinek. Nedostatek každého z těchto prvků může mít velmi nepříjemné projevy a dopad na život nemocného.

1. 7. Kvalita života u pacientů s nesnášenlivostí lepku – výzkumy (Svět a ČR)

V této kapitole teoretické části mé diplomové práci se budu věnovat zahraničním a českým výzkumům zabývajících se kvalitou života u pacientů s nesnášenlivostí lepku (různými druhy). Vyberu přitom zejména studie realizované v posledních letech, jelikož se jedná o problematiku s poměrně rychlým vývojem a dříve realizované výzkumy a jejich výsledky již dnes nemusí být přínosné ani platné.

V oblasti nesnášenlivosti lepku a kvality života u tohoto onemocnění je dnes realizováno naštěstí čím dál více studií (hlavně zahraničních). Takové studie se dívají na problematiku z různých úhlů pohledu, berou v úvahu různé aspekty kvality života soustředí se na různé aspekty nesnášenlivosti lepku. Nyní se budu věnovat těm nejvýznamnějším z nich.

1. 7. 1 Svět

Ve světě naštěstí celkově (zejména v posledních letech) vzrůstá zájem o porozumění onemocněním spojených s nesnášenlivostí lepku (zejména celiakie) a stejně tak o porozumění lidem, kteří nesnášenlivostí lepku trpí. Tím vzrůstá i zájem o zmapování kvality života této populace a její možné ovlivnění. V souvislosti s tím jsou realizována výzkumná šetření. V této části se na výběr z nich zaměřím.

Vliv celiakie na kvalitu života byl zkoumán například ve Velké Británii a to v několika oblastech. Výzkumu se účastnilo 146 dospělých pacientů s celiakií diagnostikovanou za pomoci biopsie. Naprostá většina – 82% respondentů – byly ženy. Věk respondentů byl od 18 do 70 let a nejvíce respondentům bylo mezi 50 a 69 lety. Dodržování bezlepkové diety bylo vysoké – 96%. Většina respondentů považovala dodržování bezlepkové diety za náročné, hlavně mimo domov. 4% respondentů uvedli, že od bezlepkové diety občas odpočinou, hlavně, když například jedí venku. Většina respondentů uvedla, že při cestování dělá různá opatření – například si berou své jídlo, ale většina se nevyhýbala cestování (Black, Orfila, 2011). Co se týče vlivu celiakie na kvalitu života, 73% respondentů kvůli celiakii nepocíťovalo bolest. U těch ostatních se nejčastěji jednalo o přímý důsledek nezáměrného požití lepku. Ve výzkumném šetření potom celkem 28% pacientů uvedlo, že má kvůli nemoci někdy potíže se soustředěním a 12% lidí, že nikdy nemají mnoho energie. V tomto šetření naproti tomu celkem 37% lidí uvedlo, že většinou mají dostatek energie a 60%, že se nikdy necítí být naštvaní oproti 40 procentům lidí, kteří si stěžovali, že se kvůli celiakii cítí

rozrušení. Na vině byl podle těchto lidí zejména pocit vyloučení, když si musí objednávat bezlepkové jídlo. V této studii dále celkem 7% lidí uvedlo, že pociťuje depresi po celý čas a až 40% minimálně někdy. Asi 10% lidí vnímalo občasný dopad celiakie na jejich pracovní i volný čas. Většina respondentů však uvedla, že nepociťuje vliv celiakie na tyto oblasti nikdy. Ve většině případů (81%) respondenti nevnímali celiakii jako důvod, kvůli kterému by byla nutná pracovní neschopnost. Celiakie měla významnější vliv na sociální aktivity. 15% lidí uvedlo, že celiakie má vliv na jejich sociální aktivity minimálně někdy a celkem 47% lidí uvedlo, že u nich oblast sociálních aktivit není nikdy zasažena. Pokud jde o srovnání mezi pohlavími, byl v této studii nalezen drobný rozdíl v celkové kvalitě mezi muži a ženy (poněkud nižší kvalita života u žen zejména v oblasti společenského života), rozdíl však nebyl shledán statisticky významným (Black, Orfila, 2011).

Jiná studie, která se tentokrát soustředila na kvalitu života pacientů před a po diagnóze celiakie, realizovaná ve velké Británii u vzorku 788 pacientů s celiakií ukázala negativní dopad nediagnostikované celiakie na kvalitu života. Také toto výzkumné šetření se soustředilo na dospělé lidi s celiakií, přičemž průměrný věk respondentů byl asi 52 let. Výzkumnou metodou byl dotazník EQ-5D. Respondenti měli za úkol hodnotit svůj zdravotní stav před a po diagnostice na vizuální analogové stupnici, přičemž 0 znamenala nejhorší a 100 naopak nejlepší hodnocení. Dotazník se zaměřil na celkem 5 domén, přičemž ve všech těchto doménách uváděli respondenti zlepšení ve srovnání s dobou před diagnózou. Před diagnózou dosahovala průměrná celková kvalita života hodnoty 0,56 zatímco v době šetření hodnoty 0,84, což představovalo velké, statisticky významné zlepšení celkem o 32%. Studie také ukázala, že kvalita života s nediagnostikovanou celiakií je výrazně horší než u zdravé populace (Gray, Papanicolas, 2010).

V USA se vlivem celiakie na kvalitu života zabývali autoři Lee, Ng, Diamond et al.. Ti na vzorku lidí žijících ve Spojených Státech čítajícím celkem 1743 respondentů uskutečnili rozsáhlý průzkum. Stejně jako v mnoha jiných výzkumech, i v tomto značně převažovaly ženy (celkem 77%) oproti 23 procentům mužských respondentů). 98% těchto respondentů drželo bezlepkovou dietu a 39% trpělo celiakií 2-5 let. Pokud jde o celkovou kvalitu života, nebyl v tomto výzkumném šetření nalezen významný rozdíl mezi lidmi s celiakií a kontrolní skupinou, byly však nalezeny rozdíly v jednotlivých hodnocených doménách. Celkem 85%

lidí s celiakií oproti 94% zdravým hodnotilo pozitivně svůj zdravotní stav. Podle souboru pacientů, kteří se účastnili tohoto výzkumu přináší onemocnění celiakií obtíže zejména do oblasti jejich společenského života, rodinného života či kontaktu s přáteli. Celkem 45% respondentů uvedlo, že jejich fyzické zdraví má vliv na jejich interakci s okolím. V této oblasti byl také sledován rozdíl mezi muži a ženami, kdy ženy se cítily více společensky omezeny (68%) než muži (17%). Studie také našla negativní vliv celiakie na cestování a stravování mimo domov. Negativní vliv však klesal s přibývajícím věkem od diagnózy. Studie také odhalila, že kvalitu života nemocných pozitivně ovlivňuje to, že je celiakie diagnostikována již v dětství. Tito jedinci také uváděli menší nebo žádný negativní vliv bezlepkové diety na jejich život. Všichni respondenti také deklarovali poctivé dodržování bezlepkové diety, ačkoliv se přes 80% mužů i žen přiznalo k tomu, že jsou situace, kdy dietu vědomě poruší (zejména v restauracích či při společenských aktivitách) (Lee, Ng, Diamond et al. 2012).

Také v Německu se Hauser et al. ve své studii zabývali kvalitou života lidí s celiakií. Šlo konkrétně o výzkum prediktorů, které mají vliv na sníženou kvalitu života. Do studie bylo zahrnuto celkem 1000 pacientů, použito však bylo nakonec pouze 516 dotazníků. Většinu respondentů opět tvořily ženy a věkový medián byl 44 let. Výzkumnými metodami bylo několik dotazníků – SF-36, CDQ, Škála úzkosti a deprese (HADS), sociodemografický dotazník a lékařský dotazník týkající se přidružených onemocnění, užívaných léků apod. Většina respondentů (67%) uváděla přísné dodržování bezlepkové diety a celkem 37% uvádělo porušování diety výjimečně nebo často. V průzkumu se ukázalo, že komorbidity a duševní poruchy mají souvislost se sníženým skóre v dotazníku SF-36 (fyzická oblast). Celkem se tak stalo ve více než 80% případů. Dotazník dále obsahuje psychologickou doménu. V té došlo k poklesu celkem u 85% respondentů. Jak se ukázalo, hrál zde roli věk v době stanovení diagnózy, aktivní komorbidity a také duševní poruchy. Jiný z použitých dotazníků (CDQ) ukázal, že ke snížení výsledků vedlo porušování bezlepkové diety a to u téměř 90% respondentů. Roli ve snížení výsledků hrály také pravděpodobné duševní poruchy a nedostatečná informovanost (Häuser, Stallmach, Caspary et al., 2007).

Autoři Kurppa et al. dále prezentovali celkem 27 studií týkajících se někdy dětských někdy dospělých pacientů, které zkoumaly kvalitu života u celiakie. Jednalo se o rozsáhlá

výzkumná šetření probíhající v mnoha zemích světa – Velké Británii, Itálii, Německu, Nizozemsku, USA, Kanadě... Jako významný faktor působící negativně na kvalitu života lidí s celiakií zde byly popsány duševní onemocnění a další komorbidity, porušování diety a další. Určitý vliv na kvalitu života mělo také pohlaví (ženy vnímaly svou kvalitu života jako horší). Roli ve zlepšování kvality života hrála naopak větší informovanost o nemoci, větší dostupnost bezpečných potravin, kultura či stupeň vzdělání (Kurppa, Collin, Mäki et al., 2011).

Další výzkum věnující se celiakii a kvalitě života proběhl například mezi členy novozélandské celiakální společnosti. Ve studii bylo zjištěno, že kvalitu života nejvíce negativně ovlivňuje bezpečná dieta (lépe řečeno některé konkrétní aspekty této diety). Těmito aspekty byly zejména hledání bezpečných potravin (celkem 83% respondentů), označování bezpečných potravin (téměř 83% respondentů) či cenová dostupnost (asi 7% respondentů). Výzkum také ukázal, že respondentům činí potíže stravování mimo domov. 36, 3% dotázaných uvedlo, že se vyhýbá cestování, 25, 6% stravování v restauracích a 42% občas odmítne pozvání na jídlo (Sharp, Walker, Coppell, 2014).

Další novější studií je výzkum realizovaný v Itálii v rámci překladu specifického nástroje pro hodnocení kvality života lidí s celiakií. Cílem studie bylo zhodnotit validitu a reliabilitu italského překladu nástroje CD – QoL. Všichni pacienti, kteří se účastnili, byli již zhruba 9 let po diagnostice celiakie. Výsledky této studie neprokázaly souvislost kvality života lidí s celiakií s demografickými charakteristikami či stupněm dodržování bezpečné diety. Studie se účastnilo celkem 230. Lidé, kteří drželi dietu kratší dobu (méně než 5 let) měli nepatrně vyšší celkové skóre než lidé, kteří již dietu drželi déle. Součástí dotazníku byla také položka, ve které měli respondenti sami zhodnotit svou kvalitu života. 45, 1% svou kvalitu života hodnotilo jako dobrou, 23, 5% jako velmi dobrou a 11, 8% jako vynikající. Necelých 16% respondentů potom svou kvalitu života hodnotilo jako přijatelnou a téměř 4% jako špatnou (Zingone, Iavarone, Tortora et al., 2013).

Finská studie zahrnující 596 pacientů s celiakií a 110 lidí v kontrolní skupině odhalila, že za sníženou kvalitu života lidí s celiakií mohou hlavně přetrvávající gastrointestinální příznaky a psychické problémy. Výzkumnými nástroji v tomto průzkumu byly dotazník gastrointestinálních příznaků GSRS a dotazník psychické pohody PGWB. Dotazník dále

sledoval, jak moc respondenti dodržují bezlepkovou dietu, komorbidity, příznaky nemoci, rodinnou anamnézu atd.. Celkem 25% pacientů s celiakií v tomto výzkumném souboru mělo více gastrointestinálních příznaků než lidé v kontrolní skupině. Stejně to bylo i v případě psychické pohody. Snížená kvalita života (HRQoL) byla zaznamenána u lidí, kteří již dlouhou dobu (více než 10 let) před diagnostikou trpěli gastrointestinálními příznaky v porovnání s těmi bez symptomů. Celkovou kvalitu života u respondentů snižovala neurologická onemocnění, gastrointestinální komorbidity či duševní obtíže (Paarlahti, Kurppa, Ukkola et al., 2013).

V Mexiku byla realizována podobná studie, která proběhla mezi lednem a srpnem 2011. Do studie bylo pozváno celkem 108 lidí, nicméně své informace nakonec poskytlo 80 z nich. 80% vzorku tvořily ženy, 20% muži. Průměrný věk byl 48, 6 let. Nejčastějšími symptomy byl průjem, nadýmání, bolest břicha, únava, ztráta váhy, bolest hlavy a další. 7 lidí mělo celiakii v rodinné historii. Průměrné trvání symptomů před diagnózou bylo asi 10, 3 let. 90 % pacientů uvedlo, že je v Mexiku k dispozici omezené množství informací o celiakii. Studie ukázala u pacientů zlepšení zdravotního stavu po diagnostice celiakie (75 oproti 50 bodům na škále VAS. U 65% účastníků se prezentovala úzkost a u 60% deprese (Ramírez-Cervantes, Remes Troche, Pilar Milke García et al. 2015).

Gardner et al. dále zkoumali kvalitu života u pacientů s celiakií v USA. Použili k tomu specifický dotazník CD – QoL, Index psychické pohody (PGWB) a Test dodržování bezlepkové diety (CDAT). Do závěrečných analýz bylo nakonec použito celkem 211 dotazníků. U 140 lidí byla diagnóza stanovena na základě příznaků. Z těchto lidí tvořily 80% ženy a průměrný věk činil 47 let. U 71 lidí byla potom celiakie diagnostikována v rámci screeningu. V této skupině lidí bylo celkem 73% žen a průměrný věk činil 45 let. Průměrná doba dodržování bezlepkové diety u všech respondentů byla 7 let. Žádný z použitých dotazníků (CD – QoL, PGWB ani CDAT) neukázal rozdíl mezi lidmi u nichž byla celiakie stanovena na základě příznaků a mezi lidmi, u nichž byla odhalena screeningově. Lidé v obou skupinách hodnotili svou kvalitu života jako dobrou nebo vynikající (Mahadev, Gardner, Lewis et al., 2016).

Podobně orientovaná byla například i studie realizovaná již v roce 2004 autorů Johnstona, Rodgerse a Watsona. I tato studie porovnávala kvalitu života u lidí s celiakií, jejichž

onemocnění bylo zachyceno při běžném screeningu (asymptomatictí pacienti) a u lidí s “typickou“ celiakií s jejími obvyklými příznaky. Do studie byly také zahrnuti zdraví lidé, kteří tvořili kontrolní skupinu. Použitou metodou byl dotazník SF 36. Dotazník byl prospektivně vyplněn všemi účastníky, kteří souhlasili s podstoupením duodenální biopsie v návaznosti na serologický screeningový program. Dotazník také vyplnilo 17 pacientů s typickou celiakií. Obě skupiny pacientů byly srovnávány se zdravými jedinci v kontrolní skupině. Zadání dotazníku a sérologie byla u pacientů následně zopakována po jednom roce bezlepkové diety. Studie nenalezla signifikantní rozdíly v 8 parametrech dotazníku SF 36 mezi screeningově detekovanými pacienty a zdravými kontrolami. U pacientů (screeningově detekovaných) také nebyl nalezen rozdíl mezi jejich kontrolou po jednom roce a jejich prvotními daty. Dva z parametrů – celkové zdraví a vitalita se zlepšily signifikantně pouze u typických pacientů s celiakií, když byla jejich data po jednom roce srovnána s jejich původními daty. U typických pacientů s celiakií došlo během jednoho roku k signifikantnímu zlepšení jejich celkového zdraví zatímco u screeningově detekovaných pacientů nikoliv. Závěry studie byly takové, že se kvalita života screeningově detekovaných pacientů signifikantně neliší od zdravých kontrol. 2 z 8 hodnocených parametrů dotazníku SF 36 se signifikantně zlepšily pouze u typických pacientů s celiakií ve srovnání s jejich původními daty. Bezlepková dieta tedy vedla ke zlepšení zdraví pouze u pacientů s celiakií s typickými příznaky a nikoliv u těch screeningově detekovaných (bezpříznakových) (Johnston, Rodgers, Watson, 2004).

Kvalitě života u lidí s celiakií se dále věnovaly například výzkumy:

F. Nachmana, E. Maurina, H. Vásquez et al. (2009), kteří se ve své studii například věnovali kvalitě života pacientů s celiakií a její souvislosti s prezentací nemoci. Cílem studie bylo zhodnotit rozdíly ve kvalitě života pacientů podle jejich klinické prezentace (podle klinické prezentace jejich nemoci) a zhodnotit dopad bezlepkové diety v průběhu času. Studie se účastnilo 132 nově diagnostikovaných pacientů s celiakií a 70 zdravých jedinců, kteří tvořili kontrolní skupinu. Použitými metodami byli dotazník SF 36, GSRS (škála pro zhodnocení gastrointestinálních symptomů) a BDI. Metody byly použity opakovaně – v době stanovení diagnózy a potom 3, 6 a 12 měsíců od stanovení diagnózy a zahájení léčby. Výsledky průzkumu ukázaly, že lidé s atypickou formou celiakie (asymptomatictí) mají signifikantně lepší vstupní (před zahájením léčby) kvalitu života než lidé s klasickými symptomy. U pacientů s typickými symptomy léčba vedla k rychlému a signifikantnímu

zlepšení. U atypických pacientů tomu tak nebylo (kvalita života se u nich signifikantně nezměnila). Všechny podskupiny pacientů dosahovaly jeden rok po zahájení léčby podobných výsledků jako zdravé kontroly. U asymptomatických pacientů se tedy léčba neukázala, jako faktor, který by signifikantně zlepšoval kvalitu života (Nachman, Maurino, Vásquez et al., 2009).

Autoři Samasca, Sur, Lupan et al. se také věnovali kvalitě života lidí s celiakií a soustředili se při tom zejména na dopady bezlepkové diety na život pacientů. Uvedení autoři provedli metaanalýzu studií realizovaných v roce 2008. Data ukázala, že je dodržování bezlepkové diety obtížné pro mnoho lidí. Problémem bývá, tak jak už ukázaly některé ze studií, které jsem zde uváděla, stravování mimo domov, ve školních zařízeních apod. Celiakie může mít kvůli tomu někdy značné sociální dopady. Podle autorů metaanalýzy je třeba nové řešení pro kvalitu života lidí s celiakií, ne pro samotnou léčbu. Jako řešení se při tom podle autorů jeví především vzdělávání (doma i ve společnosti) týkající se bezlepkové diety (Samasca, Sur, Lupan, et al. 2014).

C. Ciacci, C. D'Agate, A. De Rosa et al. se například již v roce například zkoumali subjektivně hodnocenou kvalitu života. Cílem studie bylo zhodnotit vnímanou kvalitu života u velkého vzorku dospělých pacientů s celiakií nejméně jeden rok po zahájení bezlepkové diety. Rozsáhlé studie se účastnilo celkem 581 pacientů (členů celkem pěti regionálních společností pro pacienty), přičemž většinu z nich (410) tvořily (jako ve většině průzkumů) ženy. Použitou metodou byla modifikovaná verze Zungovi sebehodnotící škály deprese (ZSDS). Většina pacientů správně definovala celiakii a compliance, co se týče bezlepkové diety, byla vysoká. Většina uvedla, že se cítí dobře nebo velmi dobře (83, 6%). V důsledku toho, byly i skóry úzkosti a deprese nízké. Míra štěstí byla také nízká. Většina respondentů neměla pocit, že by je bezlepková dieta (bezlepkový život) nějak zvlášť odlišovala od zbytku společnosti. Ženy a pacienti diagnostikovaní po 20. roce života vykazovali lepší compliance (co se týče diety), ale měli větší problémy v sociálním životě ve srovnání se zbytkem účastníků výzkumu. Vyšší míru štěstí cítili lidé diagnostikovaní před 20. rokem života. Závěr studie byl takový, že se celiakie nezdá být faktorem spojeným s nižší vnímanou kvalitou života u členů Italské celiakální společnosti (Ciacci, D'Agate, De Rosa et al., 2003).

Zarkadas, Cranney, Casse et al. (2006) se zase ve svém výzkumu věnovali výhradně dopadu bezlepkové diety na pacienty s celiakií. Výzkumný vzorek byl rozsáhlý a zahrnoval více než 5 000 lidí (členů Kanadské asociace celiaků). Autoři studie nakonec prezentovali data získaná od 2681 dospělých pacientů s celiakií, jejichž nemoc byla prokázána biopsií. Metodou byl dotazník SF12 a specifické otázky týkající se celiakie. Výsledky studie ukázaly, že kvalita života může být zlepšena časnou diagnostikou, zvýšenou dostupností bezlepkového jídla, zlepšením označováním jídla a lepšími dietními instrukcemi (informacemi o dietě). Klíčové je vzdělání zdravotníků a dietetiků ohledně celiakie a její léčby (Zarkadas, Cranney, Casse et al., 2006).

Barratt, Leeds a Sanders zase ve svém výzkumu realizovaném v roce 2011 zjistili, že je kvalita života u lidí s celiakií závislá na vnímaném stupni obtížnosti dodržování bezlepkové diety.

Z dalších autorů, kteří se v posledních letech věnovali celiakii a kvalitě života lze ještě například uvést:

Autoři Crocker, Jenkinson, Peters v roce 2012 realizovali dále kvalitativní studii. Studie měla sloužit k vytvoření nového specifického nástroje založeného na kvalitativních datech pro lepší hodnocení kvality života lidí s celiakií. Data byla sbírána prostřednictvím rozhovorů, které trvaly 50 minut až 2, 5 hodiny a účastnilo se jich celkem 23 dospělých lidí s celiakií. Účastníci hovořili o mnoha oblastech ovlivněných celiakií. Celkem to zahrnovalo těchto 6 témat: symptoms, gluten – free diet, emocionální zdraví, dopad na aktivity, vztahy a finance. Těchto 6 témat tvoří konceptuální rámec (Crocker, Jenkinson, Peters, 2018). Následně bylo na základě toho vyvinuta 64 položek, které tvořily první verzi nástroje Coeliac Disease Assessment Questionnaire (CDAQ). Tyto položky byly dále přepracovány a zkušeny, aby vedly k vytvoření kratší verze nástroje. Pak byl nástroj administrován k vytvoření finální verze. V této fázi byl dokončen sběr dat a analýzy a v současnosti je připravována jejich publikace (Crocker, Jenkinson, Peters, 2018).

Či A. C. Castilhos, BC Goncalves, MM. Silva et al. (2015), jež se také věnovali podobné problematice, tentokrát však v Brazílii. Toto brazilské šetření nenašlo spojitost mezi kvalitou

života a faktory jako jsou rodinný příjem, délka trvání diety či věk v době diagnózy. Věk vyšší než 60 let měl pozitivní dopad na kvalitu života pacientů s celiakií (Castilhos, Goncalves, Silva et al., 2015).

V této části diplomové práce jsem se věnovala průzkumům zaměřeným na kvalitu života lidí s celiakií. Těchto výzkumů je, jak je vidět, ve světě realizováno nemalé množství. Zdá se tedy, že typem nesnášenlivosti lepku, který nejvíce přitahuje pozornost vědců a výzkumů je právě celiakie. Ve své diplomové práci a výzkumu v rámci ní realizovaném se však zabývám i jinými druhy nesnášenlivosti lepku, a proto se nyní budu věnovat světovým výzkumům a literatuře, které berou v úvahu i ostatní druhy intolerance lepku a kvalitu života lidí s těmito diagnózami. Je bohužel faktem, že neceliakálním druhům intolerance lepku není zdaleka věnována taková pozornost jako celiakii. Je také zřejmé, že v této oblasti ještě není mezi odborníky ohledně mnoha aspektů konsensus. To se týká projevů, diagnostických kritérií či toho, jak těmto pacientům pomáhat. I tak lze najít literaturu, která se jinými druhy nesnášenlivosti lepku, než je celiakie, zabývá.

M. Rostami Nejad (2013) se ve svém článku, který je spíše medicínského charakteru, zabývá kromě celiakie i non-celiakální glutenovou intolerancí a symptomy souvisejícími s požitím lepku, kterými trpí pacienti, aniž by u nich byla prokázána celiakie. Nepřímo zde hovoří o tom, že tito pacienti mohou, právě díky zvláštnostem svého onemocnění a absenci klasických symptomů a ukazatelů, mít sníženou kvalitu života kvůli tomu, že bez jasné diagnózy dále konzumují lepek a trpí tak i nadále symptomy spojenými s intolerancí lepku. Autor zde také uvádí, že pacienti mohou trpět tím, že jsou kvůli tomu odkazováni na psychiatrii s tím, že mají duševní onemocnění (Rostami Nejad, 2013).

D. Bernardo, AS., Peña se například též ve svém článku z roku 2012 věnují lidem s nesnášenlivostí lepku – s celiakií i bez celiakie (s non-celiakální glutenovou intolerancí) a vývoji strategií ke zlepšení jejich kvality života. V článku autoři, tak jako už někteří předešlí zminují například sociální dopady bezlepkové diety. Je zde pojednáno (V souladu s autory Crespo et al.) o nutnosti vytvoření nové léčebné strategie pro lidi s celiakií i s neceliakální glutenovou intolerancí, jelikož 100% dodržování bezlepkové diety je velmi problematické a například v důsledku dnes oblíbenému přidávání lepku do potravin, dochází u pacientů často

k nevědomému či vědomému porušování diety. To pochopitelně vede k výskytu nepříjemných a zdraví ohrožujících komplikací (Bernardo, Peña, 2012).

Dále se neceliakální glutenové intoleranci ve své publikaci z roku 2012 věnují například A. E. Lundin a A. Alaedini. Autoři v článku diskutují výskyt psychiatrických onemocnění u pacientů s neceliakální glutenovou sensitivitou a zvýšenou prevalenci glutenové sensitivity u lidí s určitými psychiatrickými onemocněními. Autoři zde do souvislosti s nesnášenlivostí lepku dávají například již zmíněnou ataxii či poruchy autistického spektra. Autoři se v článku přímo nevěnují kvalitě života jako takové, avšak je zřejmé, že glutenová sensitivity a psychiatrická onemocnění, když se navíc vyskytují současně, kvalitu života ovlivňují. Spojení nesnášenlivosti lepku a psychiatrických diagnóz si jistě zaslouží pozornost a další výzkum.

Jednu z nemnoha studií věnujících se jinému druhu nesnášenlivosti lepku, než je celiakie, konkrétně NCGS, realizovali autoři Volta, Caio, Tovoli a De Giorgio v roce 2009 - 2011. Studie se účastnilo celkem 78 pacientů (56 žen a 22 mužů) a věkový medián byl 38 let (věk pacientů od 17 do 63 let). Nemoc byla těmto pacientům diagnostikována na oddělení celiakie Bolonské univerzity mezi lednem 2009 a červnem 2011. U všech pacientů byla NCGS v podezření na základě symptomů, které se objevovaly brzy po požití brzy lepku. Celiakie a alergie na lepek byla vyloučena za pomoci serologických testů, duodenální biopsie a dalších testů. Diagnóza NCGS byla potvrzena zkušební bezlepkovou dietou trvající 6 měsíců s rychlým vymizením symptomů, následovanou vystavením glutenu po dobu jednoho měsíce s okamžitým relapsem klinického obrazu. Všichni NCGS pacienti vykazovali gastrointestinální a extra-intestinální symptomy objevující se během pár hodin nebo dnů po požití lepku. Nejčastějšími gastrointestinálními symptomy byly bolest břicha a nadýmání, které byly spolu často spojené a objevovaly se až u 77% pacientů. Tyto symptomy byly následovány průjmem (40%) a zácpou (18%). Okolo 20% pacientů si stěžovalo na refluxní chorobu a 10% na aftózní stomatitidu. Mezi extra-intestinálními příznaky byla nejčastější zmatenost nebo zamlžená mysl (foggy mind), definovaná jako pocit letargie vyvolaný lepkem (42%), následovaná únavou (36%), vyrážkou (33%), bolestí hlavy (32%), bolestí nohou a svalů (28%), ztuhlostí nohou a paží (17%), depresí a úzkostí (15%) a anemií (15%) (Volta, Caio, Tovoli et al. 2013).

Z výsledků studie, ačkoliv se nezaměřovala přímo na kvalitu života, je patrné, jaké všechny obtíže mohou pacienty s NCGS potkávat a s čím vším se musí potýkat, když požívají potraviny s obsahem lepku.

Stejné symptomy s podobnou frekvencí uváděli i pacienti diagnostikovaní v Marylandském centru (Volta, Caio, Tovoli et al., 2013).

Z výsledků studie je však patrné, že NCGS může mít dopad na život a jeho kvalitu přinejmenším v oblasti fyzického zdraví a psychického zdraví.

Autoři Mansueto, Seidita, D'Alcamo et al. (2014) dále například realizovali metaanalýzu dosavadní literatury věnující se Ne-celiakální glutenové intoleranci a sensitivitě. Konstatují přitom, že pacienti s NCGS jsou heterogenní skupinou složenou z mnoha podskupin. Tyto podskupiny se od sebe liší na základě patogeneze, klinické historie či klinického průběhu. Budoucí výzkum by se měl snažit identifikovat reliabilní biomarkery NCGS a lépe definovat odlišné podskupiny NCGS (Mansueto, Seidita, D'Alcamo et al., 2014). Právě identifikace odlišných podskupin lidí s NCGS by mohla být klíčová pro určení efektivnější léčby a zlepšení kvality života těchto lidí.

Také autoři Mooney a Sanders se v roce 2013 zabývali NCGS. I tito autoři píší o sice zvyšujícím se zájmu o neceliakální glutenovou senzitivitu, i když tato diagnóza zůstává stále kontroverzním tématem a stále jí není plně porozumněno (Mooney, Aziz, Sanders, 2013).

Pokud jde o alergii na lepek, ta také doposud není příliš dobře popsána a prozkoumanou diagnózou a tím spíše kvalita života lidí, kteří jí trpí. Ve výzkumu se kvalitě života lidí (i když pouze adolescentů) věnovali například Protudjer, Jansson, Östblom et al. (2015). Autoři se ve výzkumu zabývali více druhy potravinových alergií, přičemž alergie na lepek byla jednou z nich. Cílem této studie bylo vytvořit švédskou verzi dotazníku FAQLG – TF a prozkoumat asociaci mezi objektivně diagnostikovanou alergií na základní potraviny a HRQoL u adolescentů. Výsledky ukázaly, že celková střední kvalita života vztažená ke zdraví byla horší než průměr. Oblast riskování (vystavení se nebezpečí nehody) byla signifikantně asociována s klinicky lepší kvalitou života než doména vyhýbání se alergenům a doména týkající se dietních omezení. Dívky měly klinicky horší, ale ne statisticky signifikantně odlišnou střední

HRQoL než chlapci. HRQoL se zdála být horší u těch účastníků, kteří byli alergičtí na více než tři jídla a u těch, kdo měli předepsány adrenalinové autoinjekce. Počet a rozličnost symptomů se nezdála být spojena s horší HRQoL (Protudjer, Jansson, Östblom et al., 2015).

Bohužel se mi nepodařilo dohledat literaturu (světové výzkumy), které by se zabývaly kvalitou života a ostatními druhy nesnášenlivosti lepku (Duhringova dermatitida, alergie na lepek u dospělých, glutenová ataxie). Důvodem může být problematičnost vymezení těchto onemocnění a jejich oddělení od jiných onemocnění spojených nesnášenlivostí lepku, jako je právě celiakie a NCGS. Domnívám se, že lidé trpící těmito onemocněními (alergií na lepek, glutenovou ataxií či Duhringovou dermatitidou mohou být pro zjednodušení mnohdy zařazováni do jedné skupiny lidí trpících NCGS.

1. 7. 2 ČR

Ve výzkumné části své diplomové se zaměřuji na zmapování kvality života pacientů s nesnášenlivostí lepku v České republice. Téma jsem si zvolila mimo jiné i proto, že je dle mého (a dokazuje to i malý počet provedených studií v této oblasti) této problematice v rámci ČR zatím věnován nevelký zájem. Je bohužel smutným faktem, že v České republice není zatím zájem o tuto problematiku natolik rozšířen, jako v některých zemích světa. Přesto je třeba zde uvést, že se snad situace zlepšuje a lidé s celiakií a dalšími druhy nesnášenlivosti lepku a jejich kvalita života se stále více dostávají do ohniska zájmu výzkumů. I v České republice proto již vznikají výzkumná šetření (v rámci výzkumných pracovišť či v rámci DP či jiných prací) zachycující kvalitu života lidí s nesnášenlivostí lepku. V této části práce se na ně zaměřím.

Dopadem celiakie na život nemocných se zabýval například výzkum autorek Menšíkové a Beharkové z roku 2008. Výzkumného šetření se zúčastnilo celkem 139 respondentů, přičemž 66, 2% tvořily ženy a zbytek (33,8%) byli muži. Většinu výzkumného souboru tvořili mladší lidé ve věku do 30 let. Pouze malé množství respondentů přesáhlo věk 60 let. V tomto výzkumu pouze 5 repondentů (1, 6%) uvedlo, že je celiakie nijak neovlivnila jejich život. Celkem 21, 5% respondentů cítilo vliv celiakie Na jejich osobní život, 24, 1% respondentů uvedlo, že vnímá vliv celiakie v oblasti volného času a 23, 7% respondentů vnímalo dopad

onemocnění na jejich finanční situaci. Někteří dotázaní lidé také uváděli problémy v oblasti společenského a pracovního života spojené s celiakií (Menšíková, Beharková, 2010).

Výsledky tohoto šetření realizovaného v českém prostředí tedy naznačují, že lidé trpící celiakií (naprostá většina z výzkumného souboru) pociťují reálný dopad onemocnění na jejich život a jeho kvalitu. Děje se tak například v oblasti osobního života, volného času a financí. Někteří lidé z výzkumného souboru také pociťovali dopad celiakie na jejich společenský a pracovní život. Z výzkumu a jeho výsledků proto vyplývá, že by bylo vhodné budoucí výzkum v českém prostředí orientovat tímto směrem. I proto jsem do svého výzkumného šetření zahrнула položky týkající se například rodinného života, volného času, společenského života, pracovního života či finanční situace respondentů a bude mne zajímat například to, jak budou vzájemně korespondovat mé výsledky s tímto výzkumem.

Kvalitou života u lidí s celiakií v České republice se dále zabývala například diplomová práce autorky Anny Hejtmanové z roku 2016. Cílem diplomové práce bylo zjistit kvalitu života a její souvislost s vybranými determinanty u dospělých pacientů s celiakií dispenzarizovaných v gastroenterologických ambulancích nebo hospitalizovaných na gastroenterologických odděleních ve třech vybraných zdravotnických zařízeních na Moravě. Použitým nástrojem byl dotazník CD – QOL (Celiac Disease – Quality of Life). Dotazník sleduje prostřednictvím 20 otázek kvalitu života za uplynulý měsíc ve čtyřech doménách – Dysforie, Omezení, Obavy o zdraví a Nedostatečná léčba. Výsledky ukázaly, že jednotlivé domény spolu souvisejí, přičemž nejsilnější korelace byla zjištěna mezi oblastí Dysforie a Obavy o zdraví, naopak nejslabší byla zaznamenána mezi doménami Obavy o zdraví a Nedostatečná léčba. Také byla prokázána pozitivní závislost mezi celkovým skóre dotazníku a samostatně hodnocenou kvalitou života. Při porovnání celkového skóre i jednotlivých domén s dodržováním bezlepkové diety byla potvrzena pozitivní korelace s bezlepkovou dietou pouze pro doménu Dysforie. Z respondentů zcela dodržovalo bezlepkovou dietu 73,2 %, občas ji dodržovalo 25,8 % a jeden pacient (1 %) uvedl, že bezlepkovou dietu nedodržuje. Zdroj informací o nemoci se v této studii neukázal, jako faktor, který by měl vliv na kvalitu života. Pacienti uvedli jako nejpřírodnější zdroj informací o nemoci lékaře v 66 %, internet v 26,8 %, knihy v 5,2 % a centra a společnosti pro celiaky ve 2,1 %. Také se nepotvrdil

statisticky významný vztah mezi dodržováním bezlepkové diety a nejpřínosnějším zdrojem informací o nemoci (Hejtmanová, 2016).

Další diplomovou prací, která se věnovala podobné problematice je práce Z. Faťunové z roku 2007. Ve výzkumném šetření v rámci diplomové práce bylo zjištěno, že respondenti mají sníženou kvalitu života zejména v oblasti fyzického zdraví a zvýšenou kvalitu života v oblasti životních podmínek. V porovnání různých podskupin byl zjištěn statisticky významný rozdíl mezi pacienty v závislosti na výkonnosti a vzdělání. Pacienti bez omezení výkonnosti lépe hodnotili svoji kvalitu života v oblasti fyzického stavu oproti pacientům s omezením výkonnosti. Pacienti s vyšším vzděláním lépe hodnotili celkovou kvalitu svého života (Faťunová, 2007).

1. 8 Zlepšování kvality života lidí s nesnášenlivostí lepku

Zlepšování kvality života lidí s nesnášenlivostí lepku (s celiakií i bez celiakie) a strategiím, které jsou k tomu využívány se věnuje například článek od autorů Crespo et al., který si získal velkou pozornost jiných autorů, např. D. Bernardo a A. S. Peña (2012).

Podle autorů Crespo et al. bylo do roku 2012, co se týče například lidí s celiakií, v randomizovaných a kontrolovaných klinických studiích testováno celkem 5 experimentálních terapií (Crespo, Castillejo de Villasante, Cano et al. 2012). Ukázalo se například, že larazotid acetát redukuje paracelulární průchod glutenu do lamina propria (vrstva slizničního vaziva trávicího ústrojí) tím, že brání otevření intercelulárních otvorů. Endopeptidy ALV003 a AN-PEP ničí gluten, tak, aby produkoval méně toxické nebo zcela netoxické peptidové fragmenty. Dále je testována terapeutická vakcína s cílem vytvoření glutenové tolerance a dalším testovaným terapeutickým postupem je infekce *Necatorum Americanus* a její léčba antagonistou, což také již přineslo jisté výsledky. I když byl v posledních několika letech učiněn v této oblasti pokrok, je důležité mít na paměti, že jsou všechny tyto terapie teprve ve fázi výzkumu a je na ně převážně názíráno jako na doplňkové terapie k bezlepkové dietě (a nikoliv terapie, které by bezlepkovou dietu nahrazovaly) (Crespo, Castillejo de Villasante, Cano et al., 2012).

Označování alergenů a jeho role ve zlepšování kvality života lidí s nesnášenlivostí lepku

Pro kvalitní život s nesnášenlivostí lepku je vysoce důležité dodržování bezlepkové diety. Lidé s diagnózou celiakie i jiného typu nesnášenlivosti lepku jsou nuceni doživotně dodržovat tuto dietu. K tomu, aby ji mohli dodržovat, je bezpodmínečně nutné přesné označování alergenů na výrobcích. Toto označování je proto významným (nejvýznamnějším) faktorem v oblasti zlepšování kvality života lidí s nesnášenlivostí lepku. Proto se zde nyní budu věnovat tomuto tématu (zejména s ohledem na Českou republiku).

Situace se sice již zlepšuje a výrobci a prodejci potravin (a provozovatelé restauračních zařízení) dnes mnohem svědomitěji označují alergeny (ukládá jim to zákon), i tak jsou však lidé trpící nesnášenlivostí lepku nuceni pečlivě číst obal od každého výrobku a pátrat po možné přítomnosti rizikového alergenu, který nemusí být vždy přímo vyznačen. Mnohé přísady a pomocné látky obsažené ve výrobcích mohou skrytě obsahovat lepek, což mnohdy netuší ani samotný výrobce. Nezřídka se tak stane, že se u člověka trpícího

nesnášenlivostí lepku vyskytnou problémy, ačkoliv zkonsumoval výrobek, který podle popisu lepek vůbec obsahovat neměl.

Obecně pro alergenní potraviny platí, že tímto označením (že výrobek neobsahuje lepek) výrobce poskytuje spotřebiteli vyšší záruku, že výrobek daný alergen neobsahuje. Nezbytným předpokladem pro použití označení zaručujícího nepřítomnost alergenů je zavedení velmi důsledného systému preventivních opatření k zamezení nepřítomnosti alergenní složky, pravidelná verifikace těchto opatření, pravidelná vstupní kontrola surovin a výstupní kontrola finálních výrobků atd (<http://www.szpi.gov.cz/>).

Potravinové právo EU (konkrétně nařízení (EU) č. 1169/2011 o poskytování informací spotřebitelům) stanovuje povinnost poskytnout spotřebitelům informace o alergenních látkách a produktech, které byly použity při výrobě potraviny. Tato informační povinnost se vztahuje na 14 potravinových alergenů, které jsou nejčastější příčinou alergických reakcí u spotřebitelů, mezi tyto alergeny patří i lepek, tedy obiloviny lepek obsahující, kterými jsou žito, pšenice, oves a ječmen. Nařízení se vztahuje přímo na tyto obiloviny nebo na výrobky z nich. Jsou však výjimky a nařízení se nevztahuje na glukozové sirupy na bázi pšenice včetně dextrozy, maltodextriny na bázi pšenice, glukozové sirupy na bázi ječmene a obiloviny použité k výrobě alkoholických destilátů včetně ethanolu zemědělského původu (<http://www.szpi.gov.cz/>).

I přes značný pokrok však označování potravin obsahujících lepek není dokonalé stávají se v něm chyby, které mohou vést k nepříjemným následkům. Člověk trpící nesnášenlivostí lepku musí být vždy obezřetný a nespoléhat se pouze na to, že výrobce označí výrobek jako bezlepkový, i tento fakt může mít vliv na kvalitu života.

2 PRAKTICKÁ ČÁST

Kvalita života u pacientů s nesnášenlivostí lepku v ČR

2. 1 Výzkum:

Ve výzkumném šetření je za pomoci vlastního dotazníku jehož vytvoření předcházelo předvýzkum, mapována kvalita života u pacientů s nesnášenlivostí lepku v ČR (s onemocněními, u kterých je nutné vyloučit ze stravy lepek). Dotazník byl administrován na internetových diskusních platformách sdružujících lidi trpící nesnášenlivostí lepku (různými formami). Pacienti nebyli oslovováni individuálně, dotazník byl po určitou dobu přístupný na diskusních portálech (například diskusní portál Společnosti pro bezpečnou dietu či diskusní skupina pro lidi trpící celiakií založená na sociální síti Facebook a další). Zde ho mohl dobrovolně a kdykoliv (v období jeho platnosti) vyplnit kdokoli, kdo o to měl zájem a splňoval podmínky účasti ve výzkumu. Kdokoli z účastníků a zájemců výzkumu měl také po celou dobu možnost mne oslovit prostřednictvím e-mailu nebo sociální sítě. Výzkumu se mohl účastnit kdokoli, komu již bylo 18 let.

2. 2 Cíl

Cílem studie k mé diplomové práci je zmapovat kvalitu života lidí s nesnášenlivostí lepku v České republice. Jedná se o orientační šetření, jehož výsledky mohou vést jednak k návrhům na další výzkum v této oblasti a jednak k návrhům na pomoc lidem s nesnášenlivostí lepku, o něž se také v závěru práce pokusím.

2. 3 Teze

Nesnášenlivost lepku, ať už jakákoliv její forma, je chronické onemocnění a celoživotní onemocnění, přenášející pacientovi omezení a často další zdravotní komplikace. Člověk musí ze svého jídelníčku zcela vyloučit potraviny obsahující lepek. To zní sice jednoduše, ale ve skutečnosti to zdaleka tak jednoduché není a člověk trpící nesnášenlivostí lepku je tak denně vystaven těžkostem. Ty se týkají nákupu potravin, návštěv restaurací či jídelen, návštěv přátel a dalších životních situací zahrnujících konzumaci jídla. Během nich musí člověk vždy pečlivě kontrolovat, zda jídlo, které kupuje/konzumuje neobsahuje pro něj nebezpečný lepek, přičemž mu ani označování potravin či slovní ujištění nemusí přinášet naprostou jistotu. Nežádá se tak stane, že je člověk s nesnášenlivostí lepku vystaven jeho dávce, což mu může přinést někdy i velmi závažné komplikace.

Nutnost celoživotního vyřazení lepku z jídelníčku a komplikace spojené s onemocněním mohou být z pochopitelných důvodů faktory, které mají vliv na kvalitu života a je možné se domnívat, že kvalita života lidí s nesnášenlivostí lepku bude, minimálně v některých oblastech života, tímto onemocněním ovlivněna.

2. 4 Metoda

Jako metodu pro výzkumné šetření ke své diplomové práci jsem zvolila dotazník. Tento dotazník jsem sama navrhla a snažila se v něm zohlednit potřeby a přání lidí trpících nějakou z forem nesnášenlivosti, za pomoci nichž byl také dotazník sestaven. Po pilotáži byl dotazník upraven na základě postřehů a podnětů lidí s nesnášenlivostí lepku, kterým byl pilotně zadán. Dotazník jako takový obsahoval celkem 63 položek, přičemž na jeho samotný závěr mne ještě zajímala zpětná vazba k šetření a respondenti mohli uvést svoji e-mailovou adresu v případě zájmu o výsledky šetření. Některé položky vyžadovaly výběr z několika variant, některé odpověď vlastními slovy.

Dotazník-položky byl rozdělen na několik částí:

1. část - základní informace vyžadovala od respondentů několik základních informací týkajících se demografie. Mezi tyto patřil – pohlaví, věk, nejvyšší ukončené vzdělání, bydliště – kraj, velikost obce, rodinný stav, pracovní stav a to, zda mají respondenti děti.

2. část – základní informace o Vaší nesnášenlivosti lepku a léčebných opatřeních vyžadovala od respondentů uvedení doby, po jakou respondenti trpí nesnášenlivostí lepku, typ nesnášenlivosti lepku, informaci o dostupnosti bezpečných potravin, informaci o dostupnosti lékařské péče (zhodnocení dostupnosti bezpečných potravin a lékařské péče), uvedení jiného dlouhodobého onemocnění, pokud takovým trpí, uvedení toho, zda nesnášenlivostí lepku trpí ještě nějaký člen rodiny a jaký. Dále pak zhodnocení své vlastní informovanosti o nesnášenlivosti lepku, uvedení léků, které respondenti v souvislosti s nesnášenlivostí lepku užívají a informaci o tom, do jaké míry dodržují bezpečnou dietu. Na závěr této části mne zajímalo, zda respondenti v souvislosti s nesnášenlivostí lepku dodržují ještě jiná léčebná opatření a jaká léčebná opatření to jsou.

3. část – kvalita života I – důležitost se soustředí na hodnoty a od respondentů jsem v ní chtěla, aby označili, jak jsou pro ně jednotlivé oblasti života důležité. Snažila jsem se, aby uvedené životní oblasti, co nejširěji pokrývali život. Vycházela jsem přitom z některých již existujících dotazníků a z potřeb lidí s nesnášenlivostí lepku, se kterými jsem byla po dobu tvorby dotazníku v kontaktu. Těmito oblastmi jsou – Dobrý zdravotní stav, psychická pohoda,

soběstačnost, pocit smysluplnosti, seberealizace, pocit svobody, pocit bezpečí, rodinná vztahy, kontakt s přáteli, partnerský vztah, sexuální život, dobrý spánek, dobré jídlo, dobré jídlo mimo domov, cestování, peníze a koníčky a zájmy.

Ve 4. části dotazníku – kvalita života II – obtíže v životních oblastech měli respondenti označit, jak velké pociťují v těchto jednotlivých životních oblastech obtíže. Tato část dotazníku zahrnuje ještě otázku na celkové zhodnocení kvality života a na zhodnocení hypotetické kvality života bez nesnášenlivosti lepku.

5. část dotazníku – kvalita života – pro doplnění – zahrnuje několik položek vyžadujících odpověď vlastními slovy a respondentů jsem se v ní ptala na to, co jim nejvíce vadí, jak moc to vadí, co pomáhá a co by ještě mohlo pomoci pro jejich lepší život s nesnášenlivostí lepku. Zajímalo mne také, jakou jednu věc by respondenti ve svém životě změnili, kdyby mohli použít kouzlo a co jim nesnášenlivost lepku přinesla dobrého. Tím dotazník jako takový končí, přičemž následuje možnost napsat zpětnou vazbu k dotazníku a uvést svou e-mailovou adresu v případě zájmu o zaslání výsledků. Dotazník jsem se snažila navrhnout tak aby pokrýval kvalitu života v co největší šíři a dával ji do souvislosti s hodnotami – důležitostí jednotlivých oblastí kvality života pro respondenty, léčbou a demografickými charakteristikami respondentů.

2. 5 Vzorek

Pacienti byli osloveni hromadně v rámci několika internetových platform sdužujících lidi s nesnášenlivostí lepku v ČR. Jednalo se o Facebook diskusní platformy CELIAKIE, Bezlepková dieta – celiakie..., Bez lepku, mléka, vajec. Potravinové alergie a intolerance a také o skupinu Alergie/intolerance na laktózu, kravskou bílkovinu, lepek. Dotazník byl na těchto platformách umístěn po několik týdnů, během kterých ho bylo možné zcela dobrovolně a kdykoliv vyplnit. Mohl ho vyplnit každý, kdo trpí nějakou formou nesnášenlivosti lepku, kdo byl ochoten dotazník vyplnit, kdo trvale žije v ČR a komu již bylo 18 let.

2. 6 Administrace

Respondenti byli hromadně osloveni na několika platformách určených lidem s nesnášenlivostí lepku (CELIAKIE, Bezlepková dieta – celiakie..., Bez lepku, mléka, vajec. Potravinové alergie a intolerance a také o skupinu Alergie/intolerance na laktózu, kravskou bílkovinu, lepek). Na těchto stránkách byl po dobu několika týdnů umístěn odkaz na dotazník

společně s krátkým vysvětlením výzkumného šetření. Po rozkliknutí odkazu se respondentovi otevřel úvod dotazníku zahrnující oslovení, podrobnější popis výzkumu a další náležitosti včetně kontaktu na mou osobu v případě otázek a nejasností. V průběhu zmíněných několika týdnů bylo možné dotazník vyplnit nezávisle na denní době a hodině. To kdy dotazník vyplní bylo tudíž plně v kompetenci respondentů. Účast na šetření byla zcela dobrovolná.

2. 7 Zpracování a vyhodnocení

Data byla vyhodnocována za pomoci programu IBM SPSS Statistics a JASP. Vzhledem k tomu, že jsem použila dotazník vlastní tvorby, neexistují žádné populační normy a není možné s nimi srovnávat. Při vyhodnocování dat jsem se soustředila na srovnávání jednotlivých skupin pacientů určených například věkem, délkou onemocnění či vnímanou dostupností bezpečných potravin.

2. 8 Vzorek a jeho charakteristiky

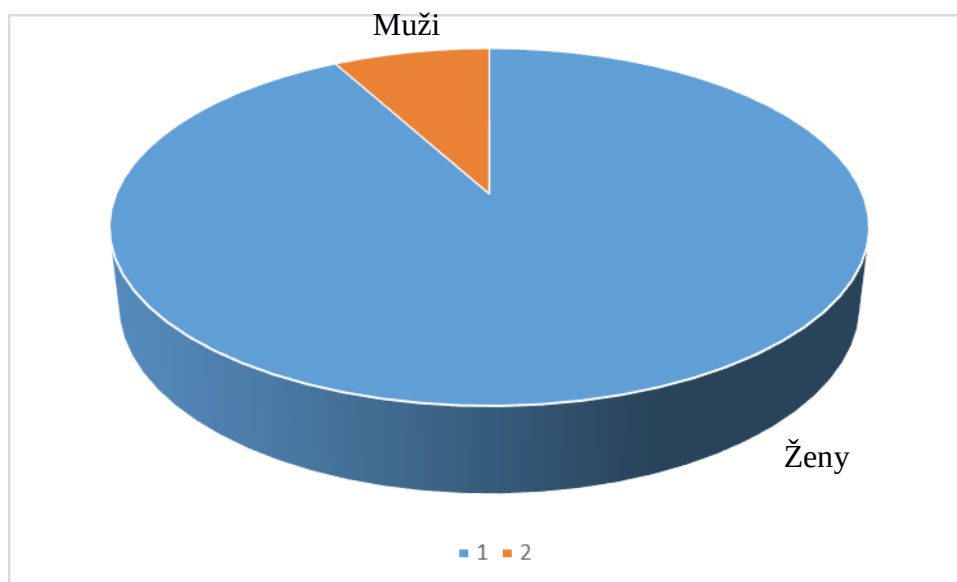
Výzkumný vzorek tvořili dospělí – starší osmnácti let lidé s nesnášenlivostí lepku trvale žijící v České republice oslovení na několika internetových diskuzních platformách určených právě těmto pacientům.

V průběhu několika týdnů dotazník vyplnilo celkem 90 lidí, přičemž 2 respondenti byli vyřazeni z důvodu nezodpovězení velké části položek, respektive příliš častého výběru odpovědi nehodí se. Nakonec jsem se poté z analýz rozhodla vyřadit i muže, kterých dotazník vyplnilo velmi málo. Celkový počet respondentů (žen), se kterými jsem při vyhodnocování pracovala byl tedy 81.

- **Zastoupení respondentů dle pohlaví**

Z uvedeného celkového počtu respondentů tvořily většinu ženy (81) a zbytek (7) muži. Velký rozdíl mezi počtem mužů a žen, kteří vyplnili dotazník, je dán zřejmě tím, že internetové diskusní platformy navštěvuje očividně (na základě mé rešerše předcházející sběr dat) mnohem více žen než mužů. Ženy zde více sdílejí, diskutují a mají nejspíš i větší chuť účastnit se průzkumů.

Zastoupení respondentů dle pohlaví



Graf 1: Zastoupení respondentů dle pohlaví

- **Věk respondentů**

Druhou položkou v pořadí byl věk respondentů. Zde měli respondenti uvést číselně svůj dosažený věk.

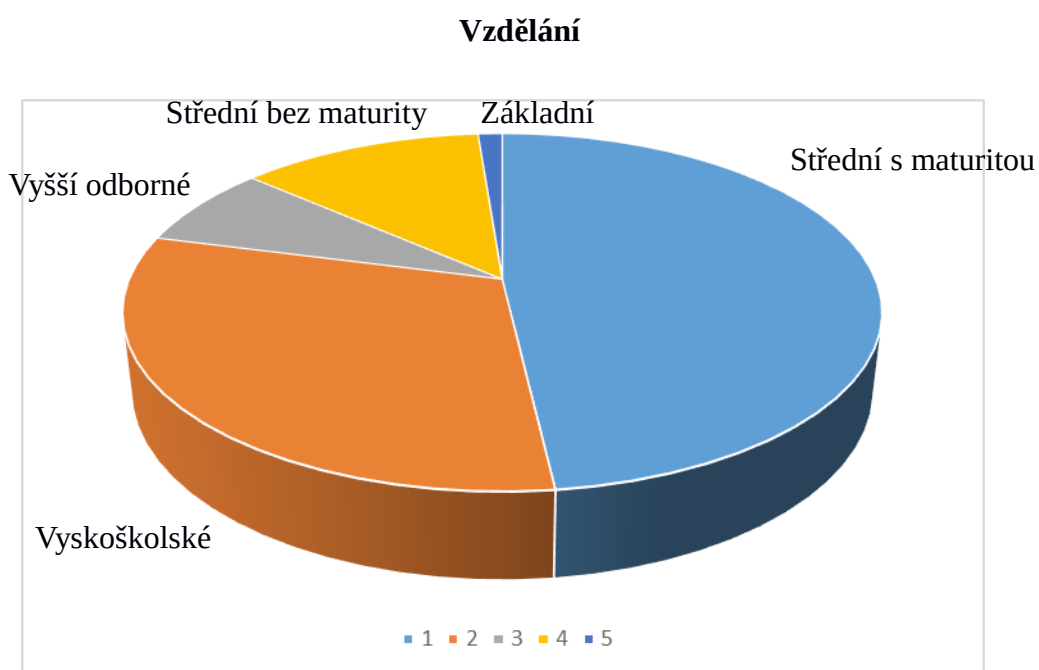
Účastníky šetření byli dospělí lidé s nesnášenlivostí lepku. Nejmladšímu respondentovi bylo 20 let a nejstaršímu 68.

Věkový průměr žen (jejichž výsledky zahrnuji do dalších analýz) byl 35 let (medián= 33, směrodatná odchylka = 11, 80). Největší část respondentů tvořili mladší lidé (podobně jako například v uvedeném šetření Menšíková, Behárková (2008) ve věku mezi 20 a 40 lety, což je v případě mého výzkumu dáno nejspíše tím, že byl dotazník administrován na internetových diskusních platformách, které pravděpodobně vyhledávají mladší lidé.

Věk je charakteristikou, která se může významně podílet na kvalitě života lidí s nesnášenlivostí lepku. V analýzách, které budou následovat po kapitole věnované popisu souboru, proto budu sledovat, jaký vliv má věk na kvalitu života respondentek.

- **Vzdělání**

Pokud jde o vzdělání, nejčastěji respondenti uvedli jako nejvyšší dosažené vzdělání střední s maturitou – celkem 39 respondentů z 81. Dále bylo v mém vzorku celkem 25 respondentek vysokoškolsky vzdělaných, 6 respondentů (respondentek) uvedlo vyšší odborné vzdělání, 10 střední vzdělání bez maturity a 1 respondentka uvedla jako nejvyšší dosažené vzdělání základní.



Graf 2: Nejvyšší dosažené vzdělání

- **Bydliště (Kraj)**

Výzkumný vzorek sestával z respondentů z téměř všech krajů České republiky, přičemž nejvíce respondentů uvedlo jako bydliště Středočeský kraj (celkem 13 respondentů (16%)).

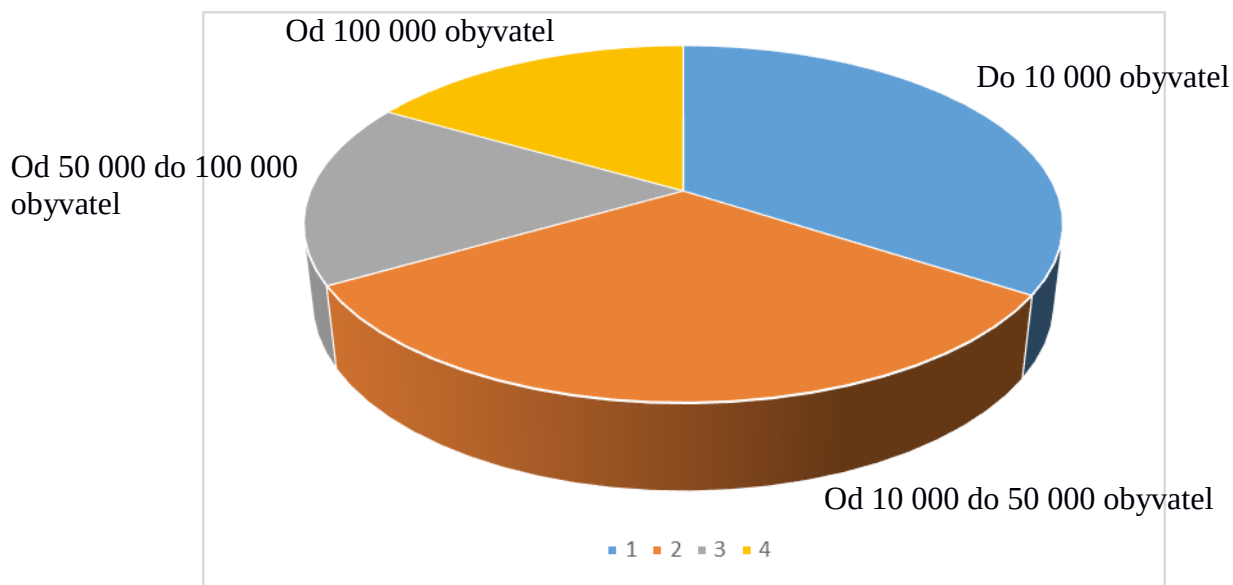
Vzhledem k tomu, že je ve výzkumném vzorku zastoupena většina krajů ČR, je možné říci, že se výzkum skutečně zabýval situací v ČR celkově.

- **Velikost obce**

Ve výzkumném šetření mne dále zajímala velikost obce, ve které respondentka žije.

Největší část respondentů v mém výzkumném souboru žije v obcích, s velikostí do 10 000 obyvatel. U žen to bylo 41 %. 39% respondentek potom bylo z měst od 10 do 50 000 obyvatel a shodně 20% respondentek z měst od 50 000 obyvatel do 100 000 obyvatel a z měst Od 100 000 obyvatel.

Velikost obce



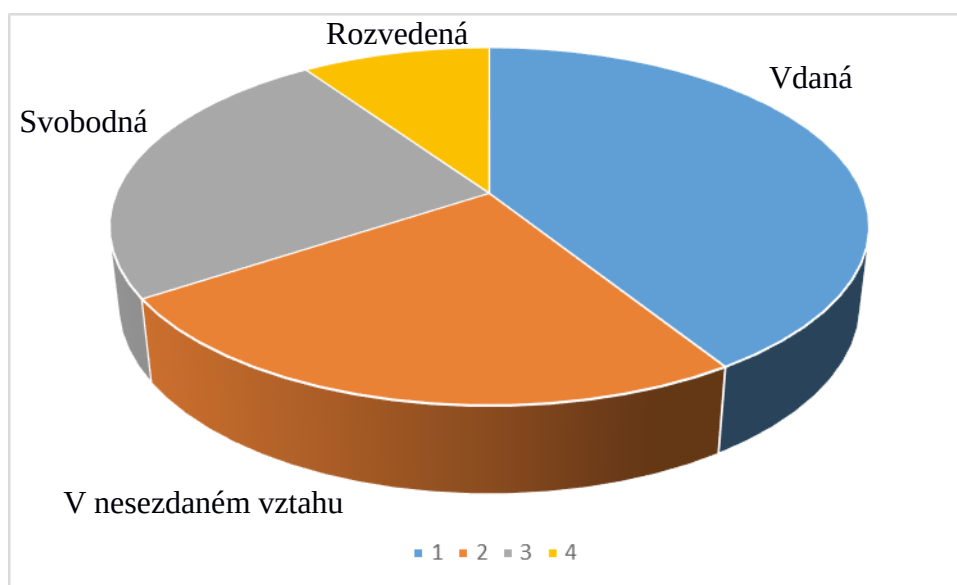
Graf 3: Velikost obce

U mužů bylo celkem 82, 5% z měst do 10 000 obyvatel.

- **Rodinný stav**

Co se týká rodinného stavu, je nejvíce respondentek (41, 1%) v mém souboru vdaných. Zbytek tvořily ženy v nesezdaném vztahu (24, 7%), ženy svobodné (24, 7%) a rozvedené (9, 6%), přičemž mezi mými respondentkami nebyla žádná vdova.

Rodinný stav



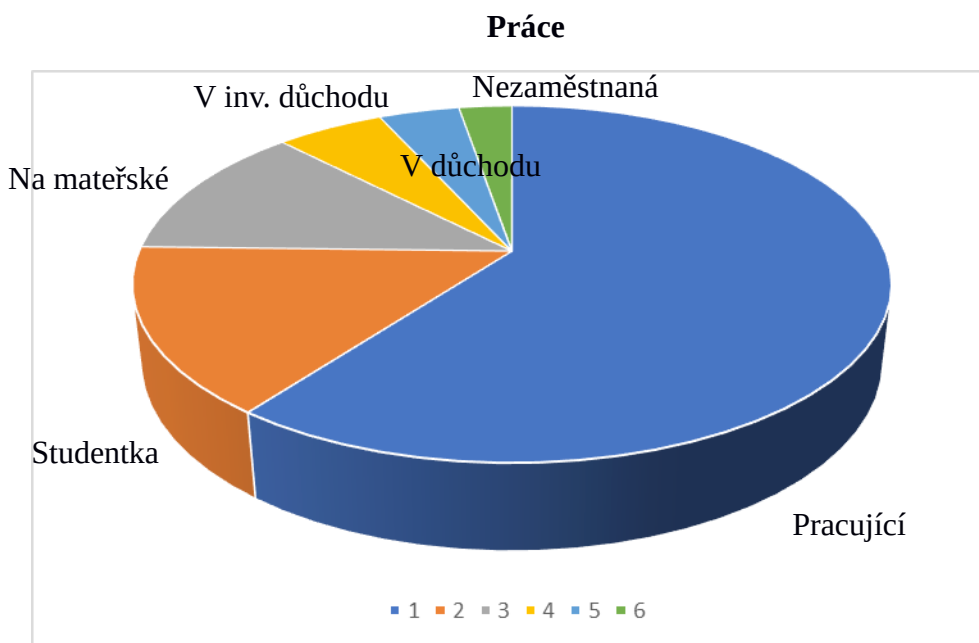
Nejvíce respondentů (mužů) (50%) bylo ženatých, zbytek tvořili nesezdaní v partnerském vztahu (25%) a rozvedení (25%).

Také rodinný stav lze považovat za charakteristiku, která může mít významný vliv na kvalitu života. Právě z toho důvodu jsem se rozhodla pracovat v následujících analýzách i s rodinným stavem a jeho případnou souvislostí s kvalitou života lidí s nesnášenlivostí lepku v ČR.

- **Práce**

Také to, zda člověk pracuje, je nezaměstnaný či student může mít vliv na jeho kvalitu života a nejinak je tomu u lidí s nesnášenlivostí lepku.

Mezi mými respondentkami bylo nejvíce (60, 3%) pracujících. 15, 1% respondentek bylo studentek, na mateřské (12, 3%), v invalidním důchodu (5, 5%), v důchodu (4, 1%) a nezaměstnaných (2,7%).



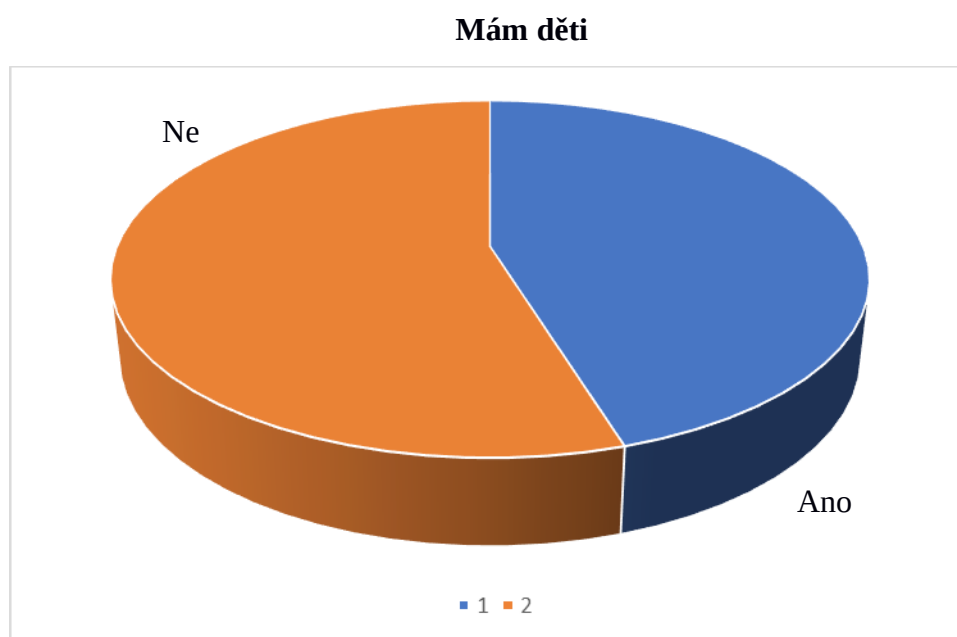
Graf 5: Práce

Mezi muži bylo nejvíce (75%) pracujících a zbytek (25%) v invalidním důchodu.

- **Děti**

V další položce dotazníku mne zajímalo, zda respondenti mají děti či nikoli. Mým předpokladem je, že i to může mít vliv na vnímanou kvalitu života u lidí s nesnášenlivostí lepku. Respondenti měli v této položce pouze vybrat odpověď ano nebo ne.

Co se týče této položky, odpovědělo 45, 2 % respondentek, že mají děti a zbytek (54, 8%), že ne.



Graf 6: Děti

Co se týkalo respondentů – mužů (kteří nejsou zahrnuti v analýzách), odpovědělo celkem 62, 5%, že mají děti.

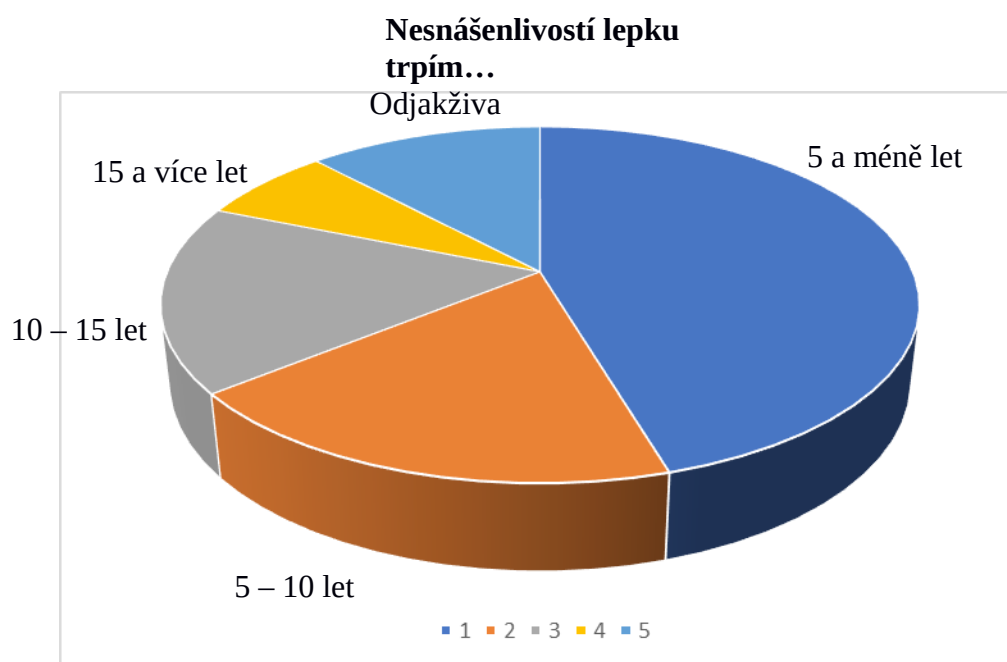
2. 9 Nesnášenlivost lepku

• Délka trvání onemocnění

V další položce, která se již týkala nemoci samotné, mne zajímalo, jak dlouho respondentky nemocí trpí. Jednalo se o otevřenou položku, ve které měli respondenti číselně či slovně uvést, jak dlouho nesnášenlivostí lepku trpí. Domnívám se, že i to, jak dlouho člověk nemocí trpí, může mít vliv na prožívanou kvalitu života.

Jelikož byl rozsah doby, jakou respondenti nemocí trpí příliš velký a prakticky každý respondent uvedl jiný časový údaj, byli podle délky onemocnění rozděleni do skupin. Zvláštní skupinu přitom tvořili také respondenti, kteří uvedli, že nesnášenlivostí lepku trpí odjakživa.

Celkem 36, 5 % respondentek uvedlo, že nesnášenlivostí lepku trpí 5 let nebo méně. 15, 1 % respondentů uvedlo, že jí trpí 5 – 10 let, 13, 7 % respondentů 10 – 15 let a celkem 5, 5 % respondentů 15 let a více. Průměrná doba trvání nemoci byla 17, 11 let, medián 5 a směrodatná odchylka 28, 80. Do samostatné kategorie jsem se rozhodla zařadit respondenty, kteří nemocí trpí odjakživa (z mého pohledu se jedná o poněkud jinou situaci). Těch bylo celkem 9, 6 %.

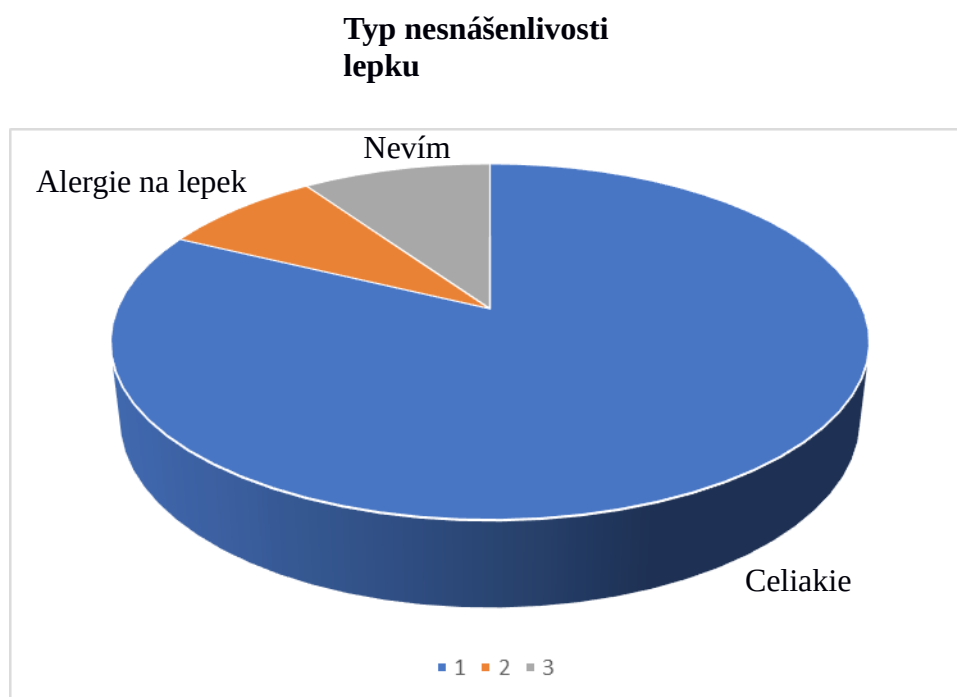


Graf 7: Délka trvání onemocnění

Muži v mém vzorku trpěli nesnášenlivostí lepku také nejčastěji do 15 let, 3 – 27, 5 % celoživotně.

- **Typ nesnášenlivosti lepku.**

Co se týká žen, bylo mezi nimi nejvíce těch, které mají celiakii – 82, 2%. 6 respondentek – 8, 2 % uvedlo, že trpí alergií na lepek a 7 respondentek – 9, 6 % uvedlo odpověď nevím. Mezi mými respondentkami nebyla žádná, která by trpěla NGCS, glutenovou ataxií nebo Duhringovou dermatitidou.



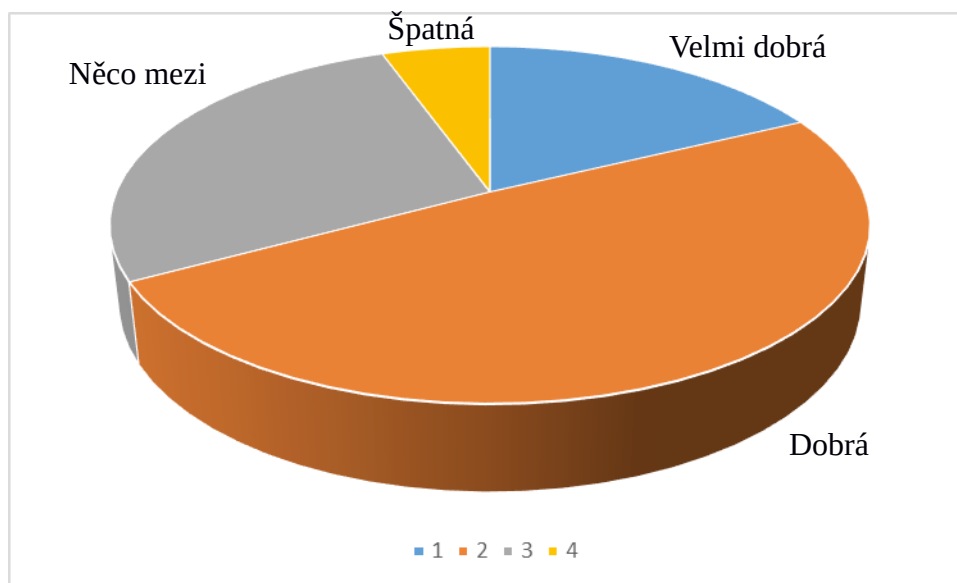
Graf 8: Typ nesnášenlivosti lepku

Mezi muži bylo přítomno nejvíce (7) těch, stejně jako v případě žen, kteří trpěli celiakií – 8, 7, 5 %. Jeden respondent potom uvedl alergii na lepek

- **Dostupnost bezlepkových potravin**

Většina respondentek v mém vzorku vnímala dostupnost bezlepkových potravin jako dobrou – 49,3 % a 17,8 % dokonce jako velmi dobrou. Pouze 5,5 % respondentek vnímalo dostupnost bezlepkových potravin jako špatnou a celkem 27,4 % uvedlo odpověď něco mezi.

Dostupnost bezlepkových potravin

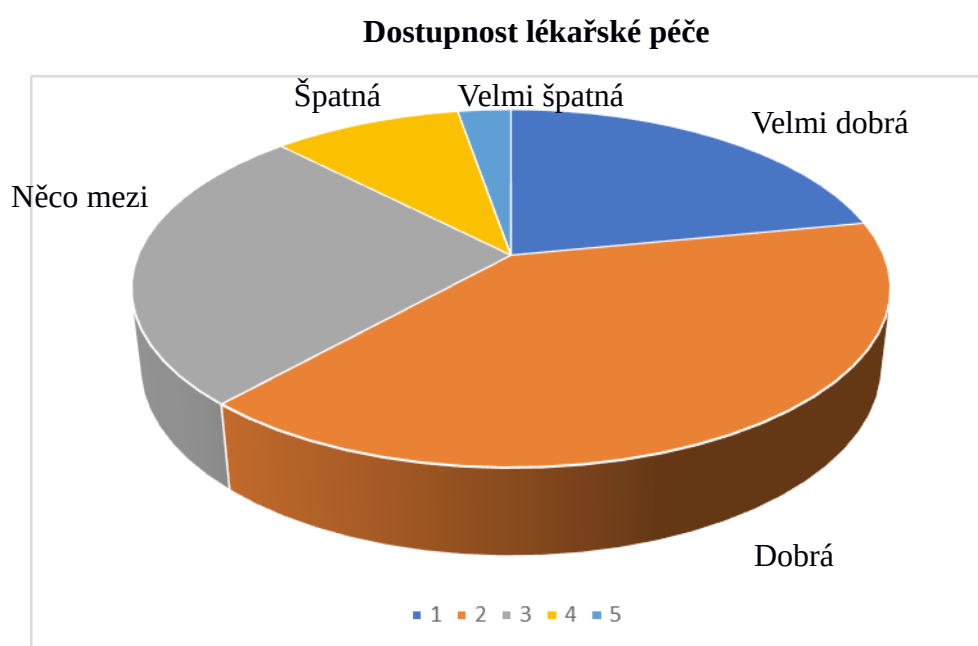


Graf 9: Dostupnost bezlepkových potravin

Muži uváděli stejně často dobrou dostupnost bezlepkových potravin, jako odpověď něco mezi.

- **Dostupnost lékařské péče**

Další položka výzkumného šetření byla orientovaná na vnímanou dostupnost lékařské péče. Ženy vnímaly dostupnost lékařské péče nejčastěji jako dobrou – 39,7 % respondentek. Jako velmi dobrou ji potom označilo celkem 21,9 % dotázaných. 26 % respondentek potom zvolilo odpověď něco mezi, 9,6 % označilo dostupnost lékařské péče jako špatnou a 2,7 % jako velmi špatnou.



Graf 10: Dostupnost lékařské péče

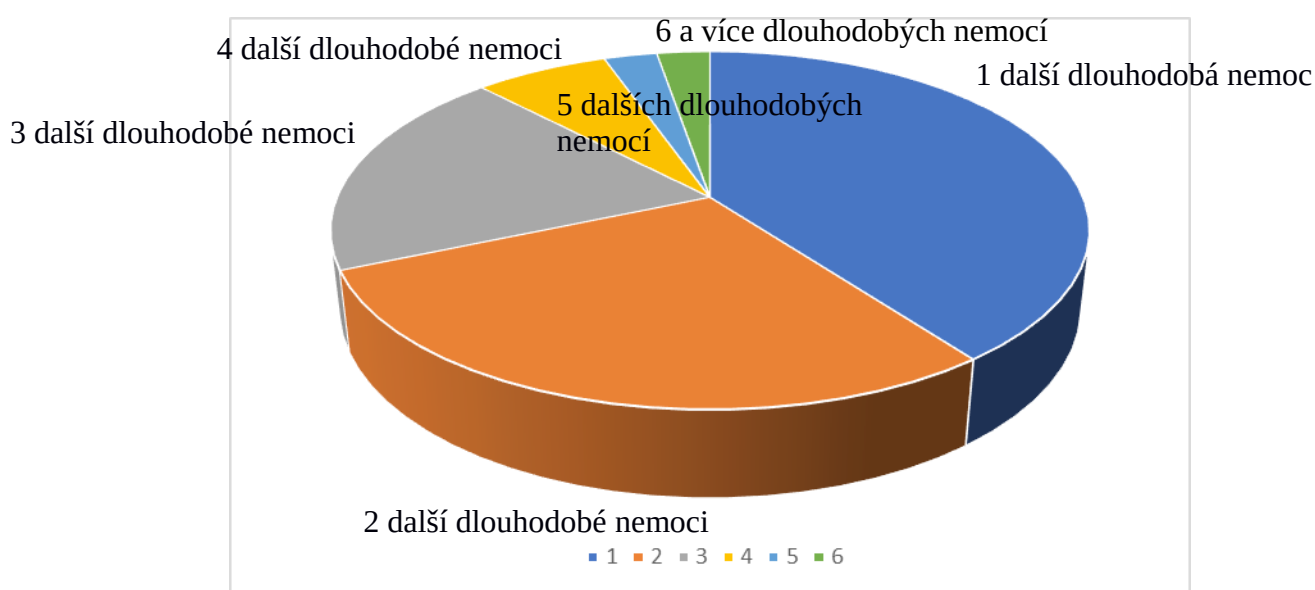
Muži označovali dostupnost lékařské péče nejčastěji jako dobrou – 50 % a jako velmi dobrou - 37,5 %. Jeden respondent zvolil odpověď něco mezi.

- **Jiná dlouhodobá nemoc**

Všechny respondentky v mém vzorku uvedly minimálně jedno další dlouhodobé onemocnění, kterým trpí kromě nesnášenlivosti lepku, přičemž nemalý počet z nich uvedl více jiných dlouhodobých nemocí. Nakonec jsem se rozhodla, brát právě počet jiných dlouhodobých onemocnění (i vzhledem k velké rozmanitosti diagnóz) jako samostatnou proměnnou, se kterou budu v pozdějších analýzách pracovat při porovnávání kvality života respondentů (respondentek).

Nejvíce respondentek (39, 7 %) uvedlo, že kromě nesnášenlivosti lepku trpí 1 další dlouhodobou nemocí. Dále uvedlo 28, 8 % respondentek přítomnost 2 dalších dlouhodobých onemocnění, 19, 2 % přítomnost tří nemocí, 6, 8 % 4 onemocnění, 2, 7 % 5 onemocnění a 2, 7 % přítomnost 6 a více jiných dlouhodobých nemocí.

Jiná dlouhodobá nemoc



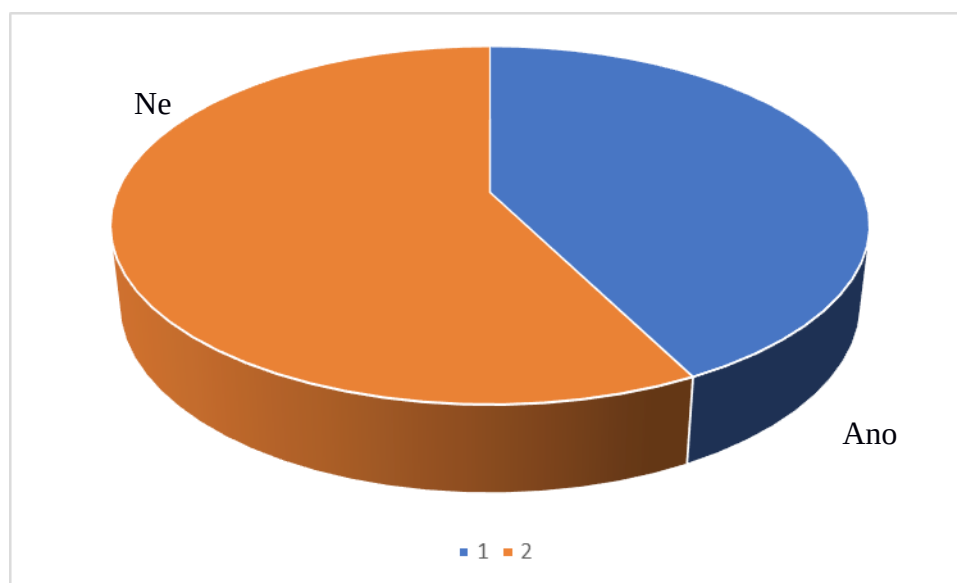
Graf 11: Jiná dlouhodobá nemoc

- **Nesnášeniivostí lepku trpí ještě další člen/členové rodiny**

Domnívám se, že na kvalitu života člověka s nesnášeniivostí lepku může mít vliv i to, zda je v rodině tím jediným, kdo má toto onemocnění a musí dodržovat dietu či zda je takových členů rodiny více.

V mém výzkumu odpovědělo celkem 42, 5 % respondentek, že nesnášeniivostí lepku trpí ještě další člen rodiny.

Nesnášeniivostí lepku trpí ještě další člen/členové rodiny



Graf 12: Nesnášeniivostí trpí ještě další člen/ové rodiny

U mužů trpěl nesnášeniivostí lepku další člen rodiny celkem ve 37, 5 %.

- **Kdo**

Dále mne zajímalo, jaký je vztah tohoto člověka k respondentce.

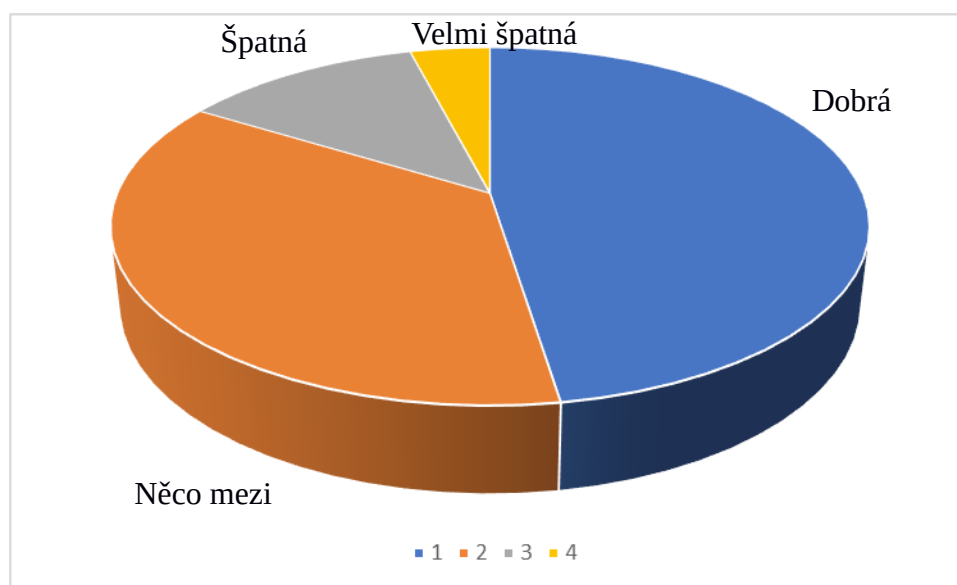
Syn/dcera	20
Bratr/Sestra	9
Otec/matka	5
Bratranec/sestřenice	2
Synovec/neteř	2
Babička/děda	1

Tabulka 1: Kdo další v rodině trpí nesnášenlivostí lepku

- **Informovanost o nesnášenlivosti lepku**

Většina respondentů (respondentek) (47, 9 %) v mém vzorku uvedla, že svou informovanost o nesnášenlivosti lepku považuje za dobrou. Dále ji 36, 5 % respondentek považuje za něco mezi, tedy ani dobrou ani špatnou, 12, 3 % za špatnou a 4, 1 % za velmi špatnou.

Má informovanost o nesnášenlivosti lepku



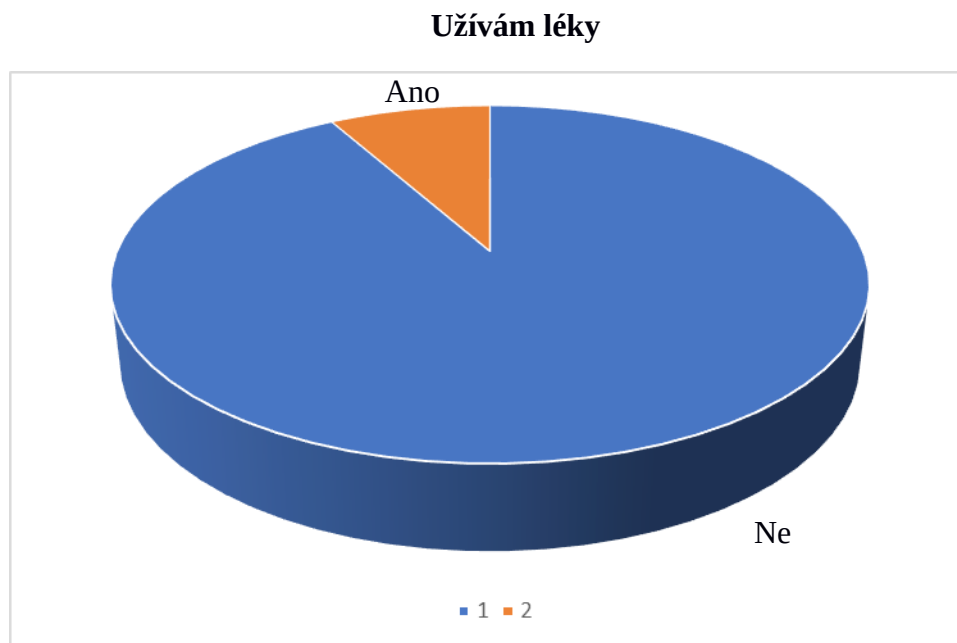
Graf 13: Informovanost o nesnášenlivosti lepku

Co se týká mužů, z těch považovala největší část (62, 5 %) svoji informovanost za za něco mezi, tedy ani dobrou ani špatnou.

- **Léky**

Další položka se týkala toho, zda respondentky užívají v souvislosti s nesnášenlivostí lepku nějaké léky. I to může mít, dle mého vliv na vnímanou kvalitu života.

Většina respondentek (91, 8 %) zde odpověděla, že žádné léky neužívá. Zbytek respondentek (8, 2 %) odpověděl, že léky užívá. Patřily mezi ně nejčastěji léky na trávení či doplňky stravy.



Graf 14: Užívám léky

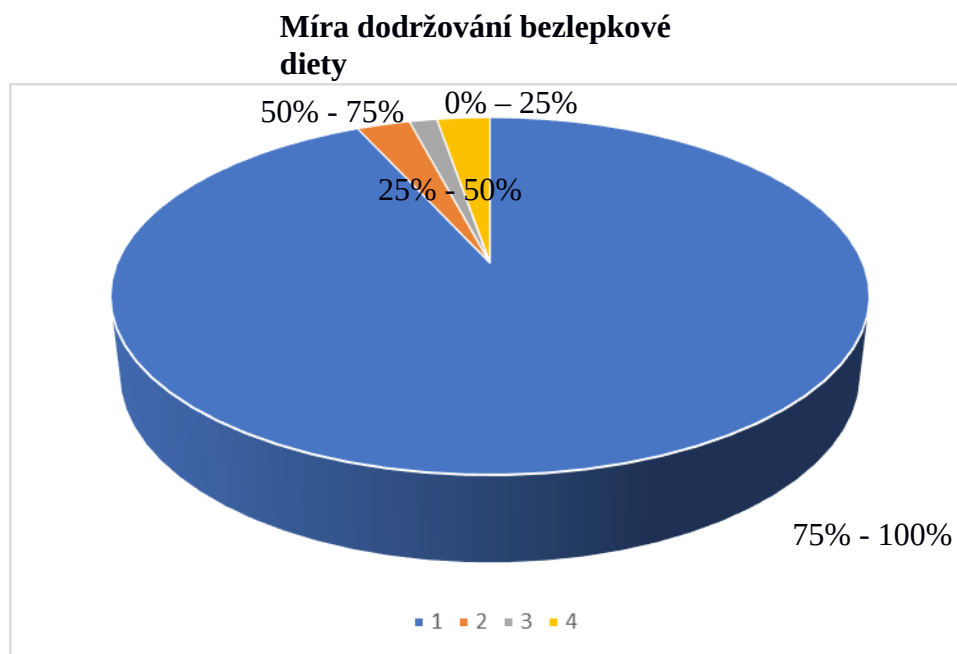
Co se týká mužů, zde užívání léků hlásilo celkem 37, 5 % (3 respondenti z 8), přičemž se jednalo o léky na trávení, na tlak či ředění krve.

- **Míra dodržování bezlepkové diety**

Jedinou léčbou, která skutečně odstraňuje příznaky nesnášenlivosti je dodržování bezlepkové diety. Ať už vědomě či nevědomě, dochází u mnoha pacientů k jejímu porušování, což může mít nepříjemné následky narušující kvalitu života lidí s nesnášenlivostí. I proto jsem se rozhodla do svého dotazníku zařadit otázku týkající se míry dodržování bezlepkové diety.

Při odpovídání na tuto položku měly respondentky na výběr ze čtyř možností udávajících procentuální dodržování bezlepkové diety.

93, 2 % respondentek v mém vzorku uvedlo, že dodržuje bezlepkovou dietu na 75 – 100%. 2, 7 %, že ji dodržuje na 50 – 75 %, 1, 4 % na 25 – 50 % a 2, 7 na 0 – 25 %.



Graf 15: Míra dodržování bezlepkové diety

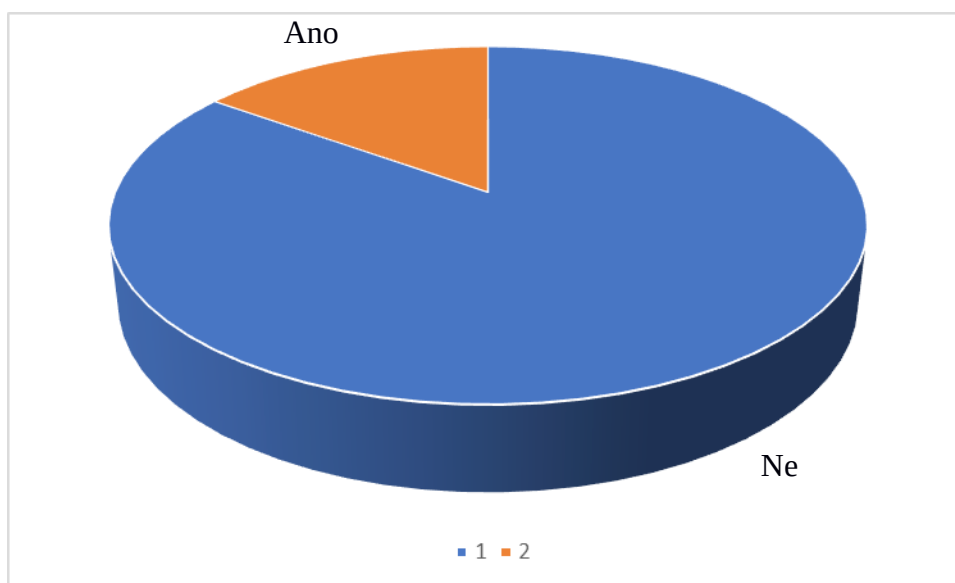
Co se týká mužů 75 % dodržovalo bezlepkovou dietu na 75 – 100% a 25 % na 50 – 75 %.

- **Jiná léčebná opatření**

V rámci svého života s nesnášenlivostí lepku zkoušejí pacienti a jejich lékaři kromě bezlepkové diety a podpůrných léků také různá jiná léčebná opatření. Proto jsem se ve svém výzkumném šetření zajímala i o to, zda respondenti nějaká jiná léčebná opatření dodržují a jaká to jsou.

Celkem 84,9 % respondentek uvedlo, že žádná další léčebná opatření nedodržuje.

Jiná léčebná opatření



Graf 16: Jiná léčebná opatření

Mezi respondenty – muži nedodržovalo jiná léčebná opatření celkem 87,5 %.

- **Druh jiných léčebných opatření**

Respondentky, které dodržovaly jiná léčebná opatření nejčastěji uváděly jiné diety (bezlaktózová...), či doplňky stravy. Některé respondentky dále uváděly opatření zlepšující jejich psychický stav jako více sportu či nestěžování si.

Jiné diety	6
Doplňky stravy	3
Režimová opatření	2
Pozitivní přístup k nemoci a životu vůbec	1

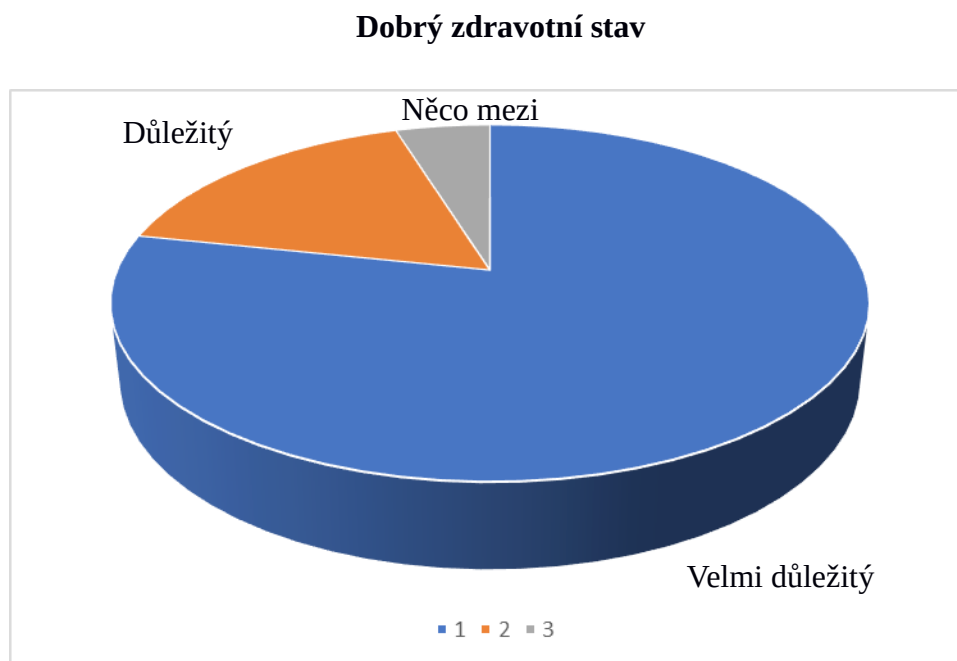
Tabulka 2: Druh jiných léčebných opatření

Další skupinou položek byla důležitost jednotlivých oblastí života.

2. 10 Výsledky: Kvalita života – důležitost jednotlivých oblastí života

Dobrá zdravotní stav

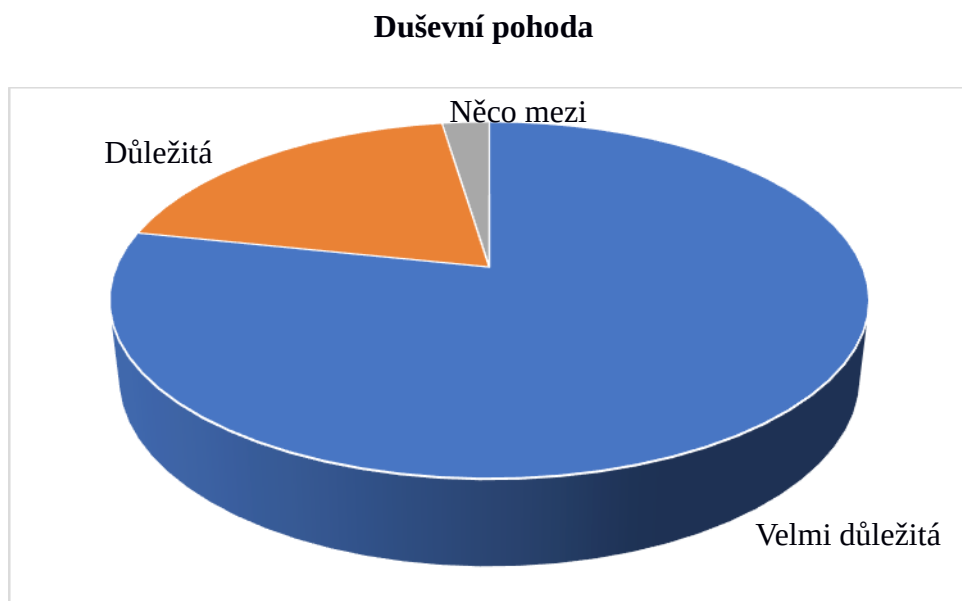
V mém průzkumu uvedlo celkem 78, 3% respondentek, že je pro ně dobrý zdravotní stav velmi důležitý a jako důležitý ho označilo 16, 9% respondentek. Zbytek (4, 8%) respondentek potom označilo odpověď něco mezi. Ostatní odpovědi nebyly zastoupeny.



Graf 17: Důležitost: Dobrá zdravotní stav

Duševní pohoda

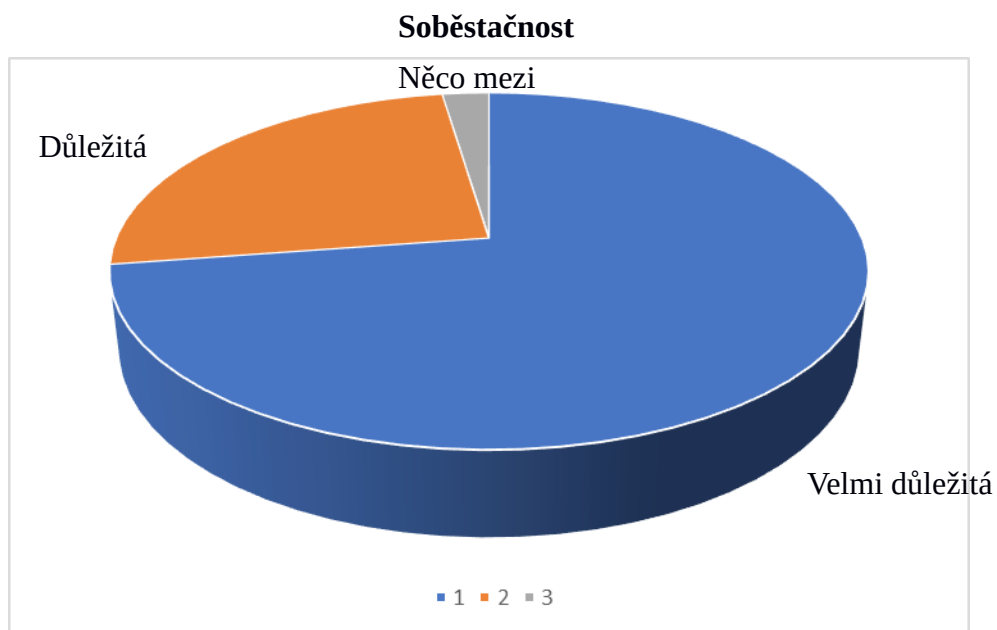
Duševní pohoda byla velmi důležitá celkem pro 78, 3% respondentek, důležitá pro 19, 3% dotázaných a odpověď něco mezi označilo 2, 4% respondentek. Stejně jako u předchozí položky zde nebyly vůbec zastoupeny ostatní možnosti, což svědčí o značné důležitosti jak dobrého zdravotního stavu, tak duševní pohody pro respondentky v mém souboru.



Graf 18: Důležitost: Duševní pohoda

Soběstačnost

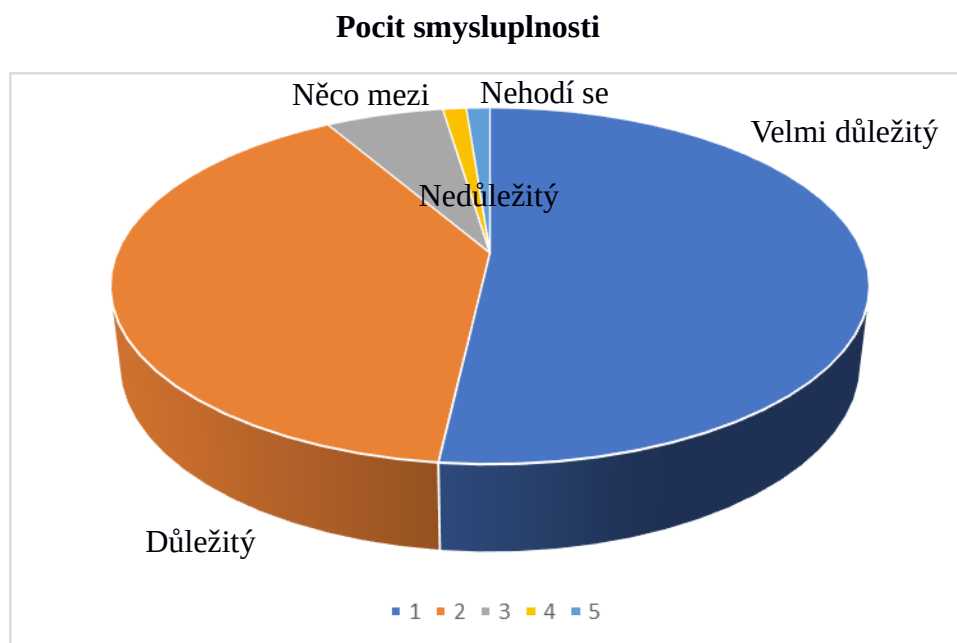
Další položkou byla soběstačnost. Tu označilo jako velmi důležitou 73, 5% respondentek, jako důležitou celkem 25, 3% respondentek a jako středně důležitou (odpověď něco mezi) celkem 2, 4% dotázaných. Ani v případě této položky nebyly zastoupeny jiné varianty odpovědi.



Graf 19: Důležitost: Soběstačnost

Pocit smysluplnosti

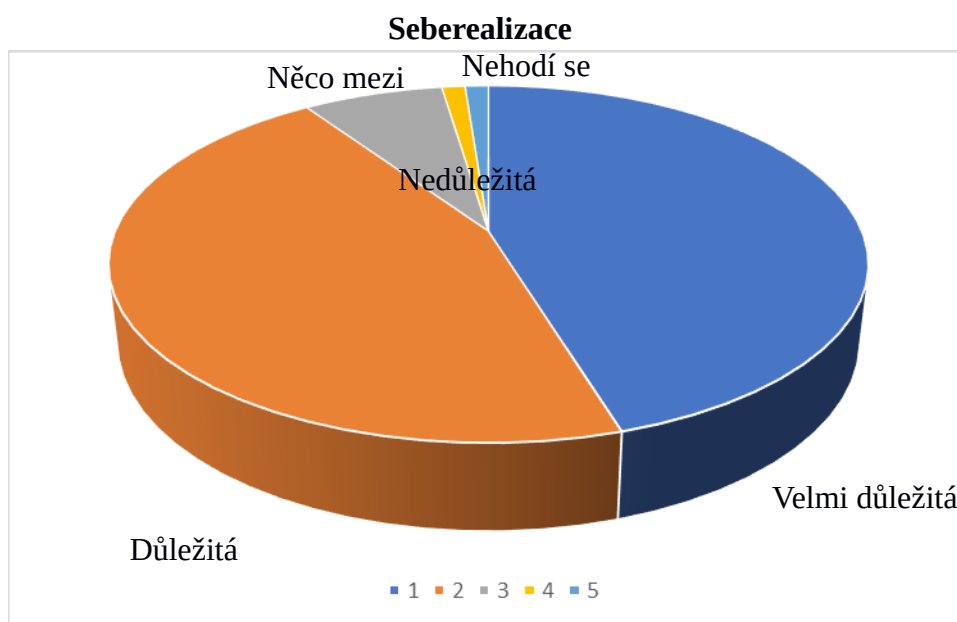
Pocit smysluplnosti byl velmi důležitý celkem pro 51, 8% respondentek. Jako důležitý ho označilo 39, 8% respondentek a variantu něco mezi vybralo celkem 6% respondentek. Pro 1, 2% respondentek byl potom pocit smysluplnosti nedůležitý a stejné množství vybralo variantu nehodí se, která měla sloužit respondentkám, které na otázku nemohly, nedokázaly, nechtěly odpovědět.



Graf 20: Důležitost: Pocit smysluplnosti

Seberealizace

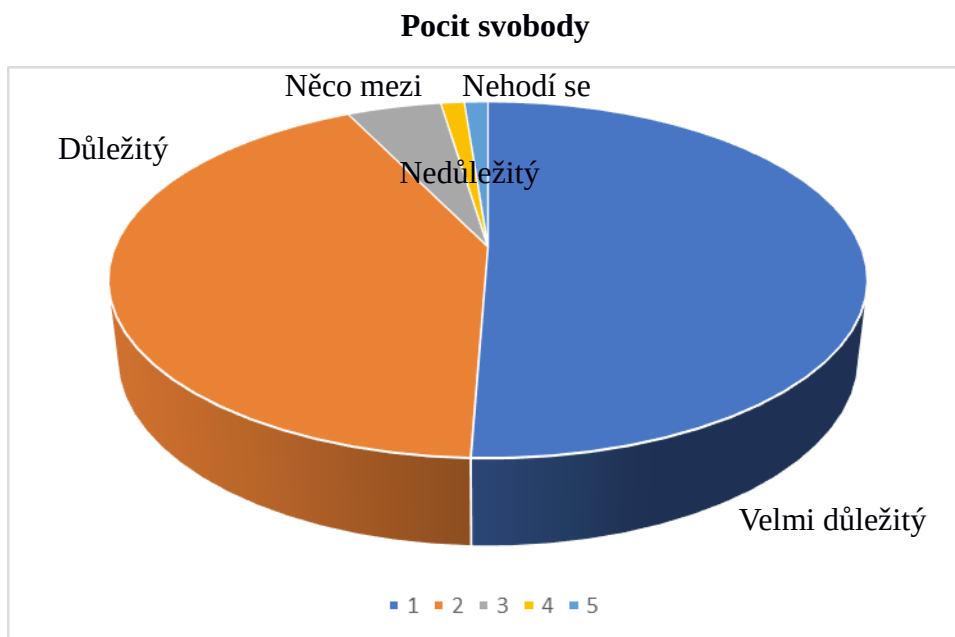
V případě seberealizace vybralo celkem 45, 8% respondentek variantu velmi důležitá, 45, 8% variantu důležitá a 7, 2% respondentek variantu něco mezi. Shodně (1, 2%) potom byly zastoupeny odpovědi nedůležitá a nehodí se.



Graf 21: Důležitost: Seberealizace

Pocit svobody

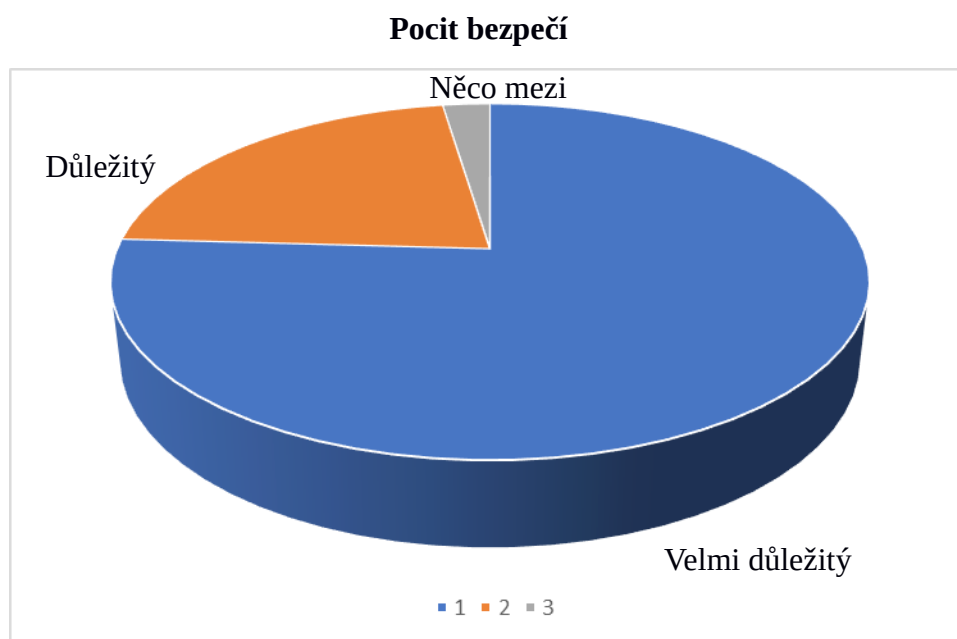
Pocit svobody byl velmi důležitý pro 50, 6% respondentek, důležitý pro 42, 2% a variantu něco mezi zvolilo 4,8% respondentek. Shodně (1, 2%) byly opět zastoupeny odpovědi nedůležitá a nehodí se.



Graf 22: Důležitost: Pocit svobody

Pocit bezpečí

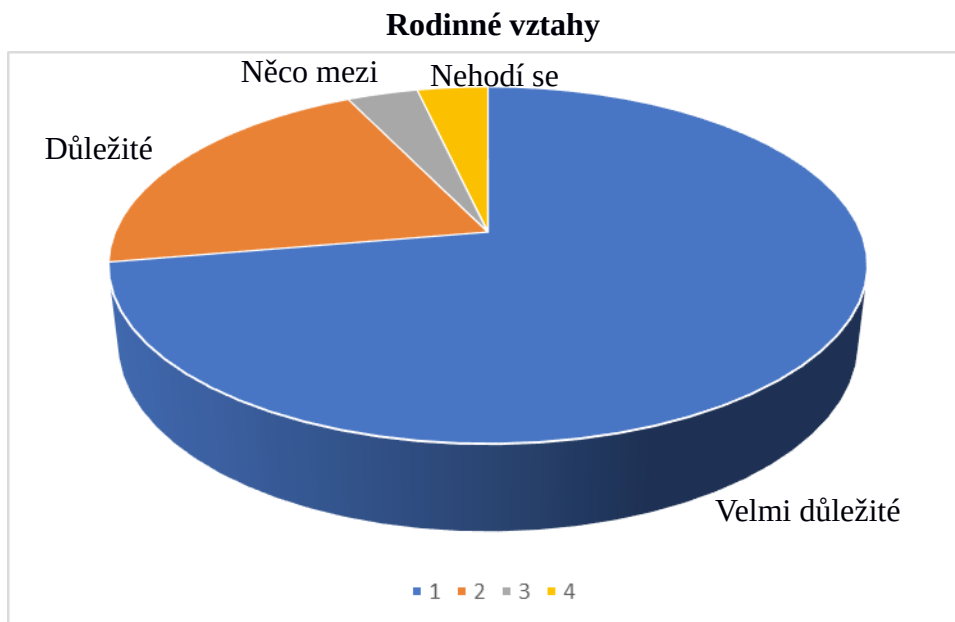
Další položkou byl pocit bezpečí. Ten byl velmi důležitý celkem pro 75, 9% respondentek, důležitý pro 21, 7% respondentek a odpověď něco mezi zvolilo celkem 2, 4% respondentek. Ostatní odpovědi nebyly zastoupeny.



Graf 23: Důležitost: Pocit bezpečí

Rodinné vztahy

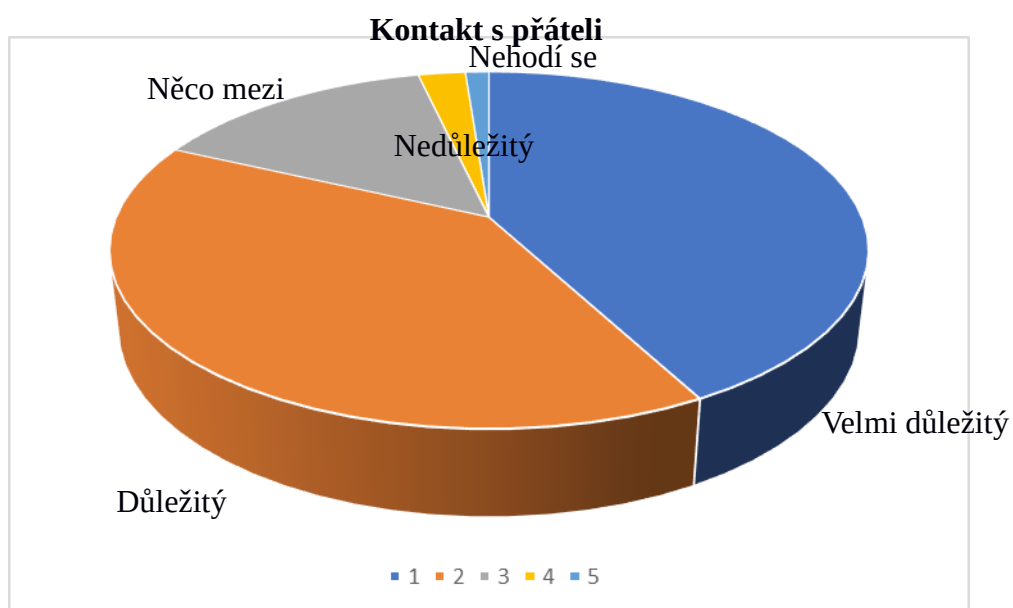
Co se týče rodinných vztahů, jako velmi důležité je označilo 72,3% respondentek, jako důležité 20,5% a variantu něco mezi zvolilo celkem 3,6% respondentek. Zbytek (3,6%) vybralo variantu nehodí se.



Graf 24: Důležitost: Rodinné vztahy

Kontakt s přáteli

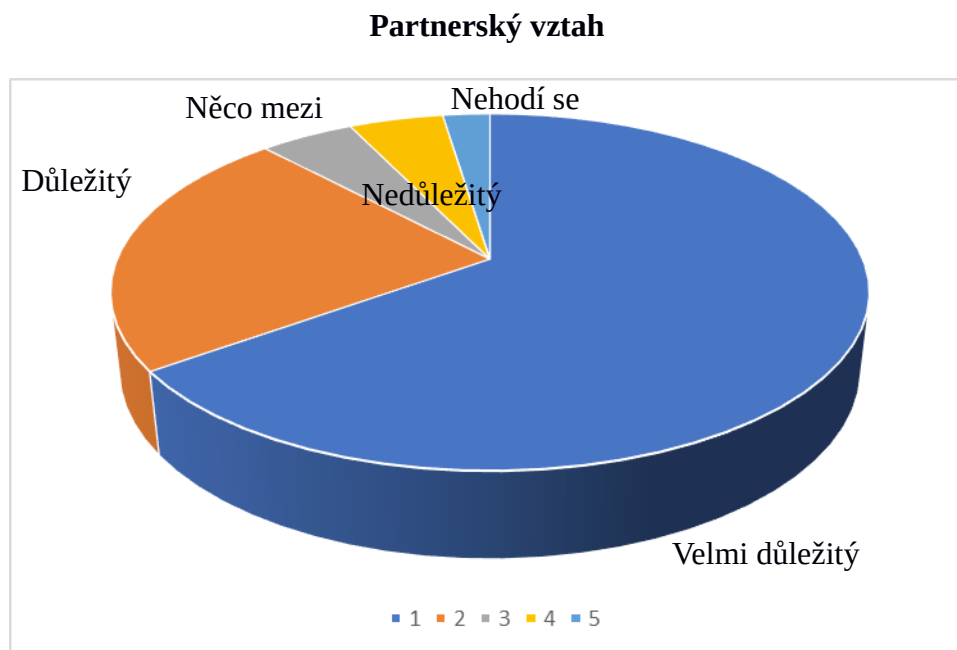
Další položkou byl kontakt s přáteli. Ten byl velmi důležitý celkem pro 42, 2% respondentek. Jako důležitý ho dále označilo 39, 8% respondentek a variantu něco mezi zvolilo 14, 5% respondentek. 2, 4% respondentek potom považovalo kontakt s přáteli za nedůležitý a zbytek (1, 2%) dotázaných vybralo variantu nehodí se.



Graf 25: Důležitost: Kontakt s přáteli

Partnerský vztah

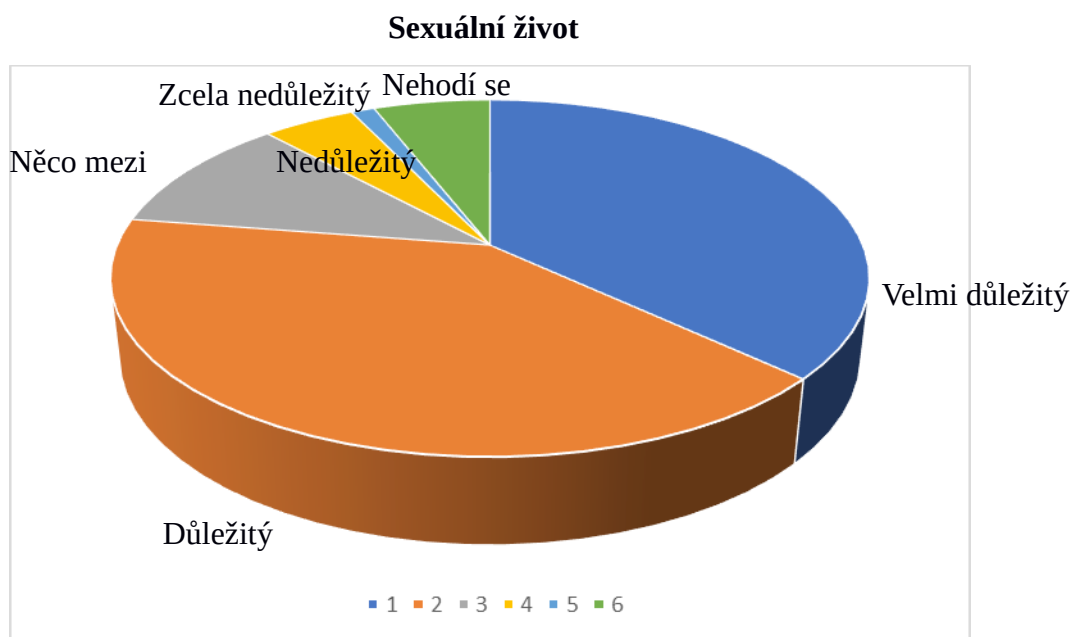
Partnerský vztah byl velmi důležitý celkem pro 65, 1% respondentek. 22, 9% respondentek potom uvedlo, že je pro ně partnerský vztah důležitý a 4,8% zvolilo variantu něco mez. Nedůležitý byl potom partnerský vztah pro celkem 4, 8% respondentek. Variantu nehodí se vybralo 2, 4% dotázaných.



Graf 26: Důležitost: Partnerský vztah

Sexuální život

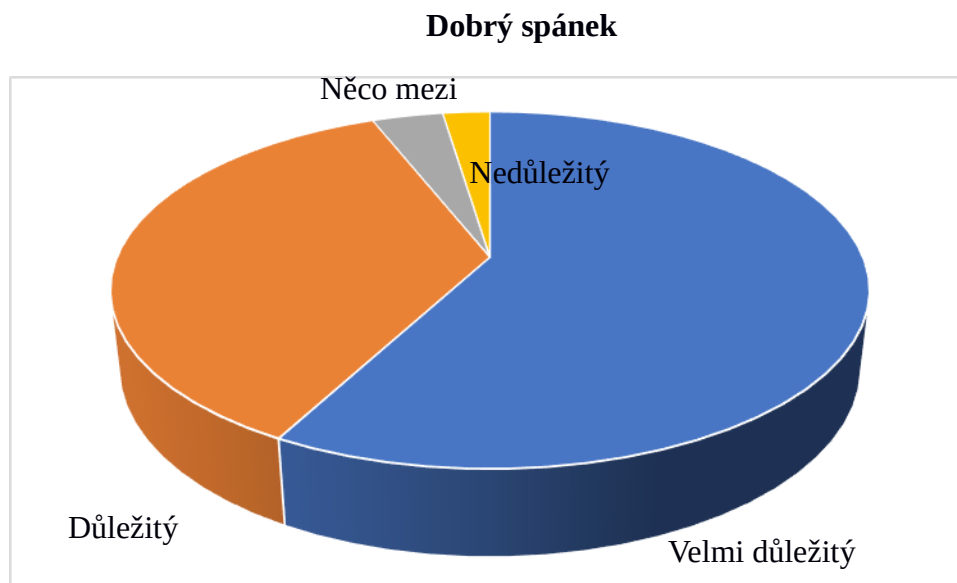
Pokud jde o sexuální život, celkem 37, 3% respondentek ho označilo jako velmi důležitý a 41% jako důležitý. 10, 8% potom zvolilo odpověď něco mezi. Jako nedůležitý označilo sexuální život 4, 8% respondentek a 1, 2 % ho dokonce označilo za zcela nedůležitý. Varianta nehodí se byla potom zvolena 6% respondentek.



Graf 27: Důležitost: Sexuální život

Dobry spánek

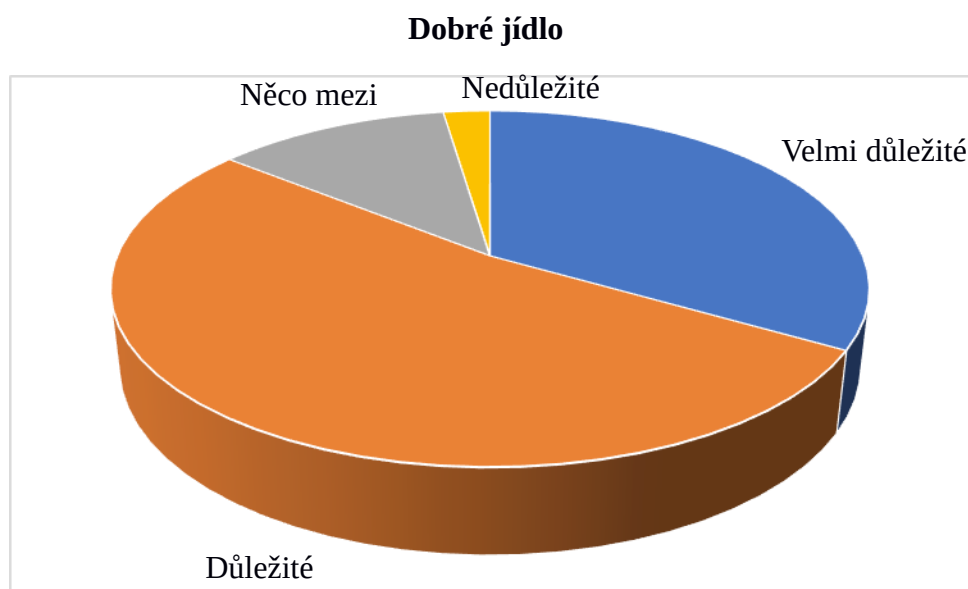
Další položka se týkala spánku. Ten označilo jako velmi důležitý 57,8 % respondentek. Pro 36,1% dotázaných byl potom dobrý spánek důležitý a 3,6% respondentek zvolilo odpověď něco mezi. 2,4% respondentek potom považovalo dobrý spánek za nedůležitý. Ostatní varianty nebyly zastoupeny.



Graf 28: Důležitost: Dobry spánek

Dobré jídlo

Dobré jídlo bylo velmi důležité pro 33, 7% respondentek a důležité pro 53% respondentek. Odpověď něco mezi potom zvolilo 12% respondentek. 2, 4% respondentek potom považovalo dobré jídlo za nedůležité. Ostatní odpovědi nebyly zastoupeny.

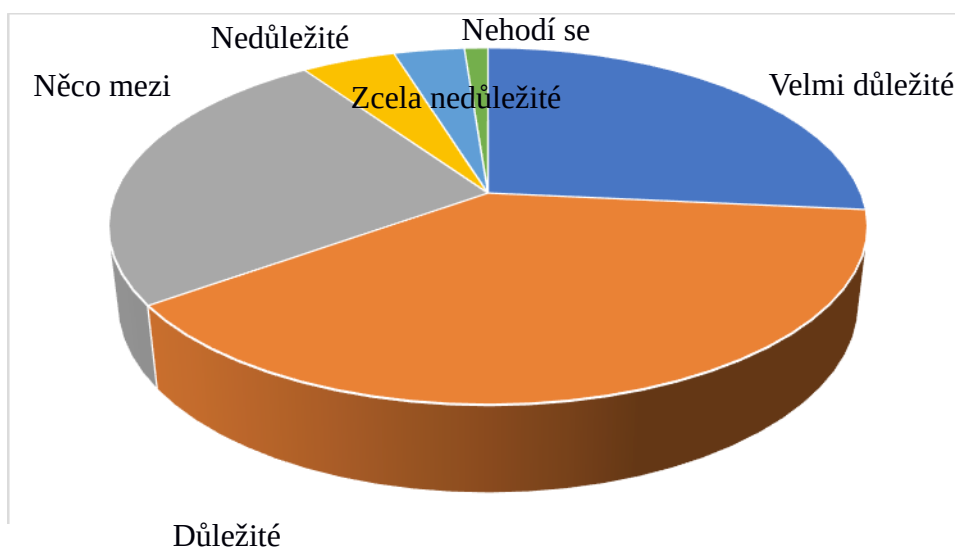


Graf 29: Důležitost: Dobré jídlo

Dobré jídlo mimo domov (restaurace, jídelny, bufety)

Další položka se týkala dobrého jídla mimo domov. Za velmi důležité považovalo dobré jídlo mimo domov celkem 26, 5% respondentek, za důležité potom 38, 6% respondentek a odpověď něco mezi zvolilo 25, 3% respondentek. Za nedůležité považovalo dobré jídlo mimo domov 4, 8% respondentek a za zcela nedůležité 3,6% dotázaných. Variantu nehodí se vybralo 1, 2% respondentek.

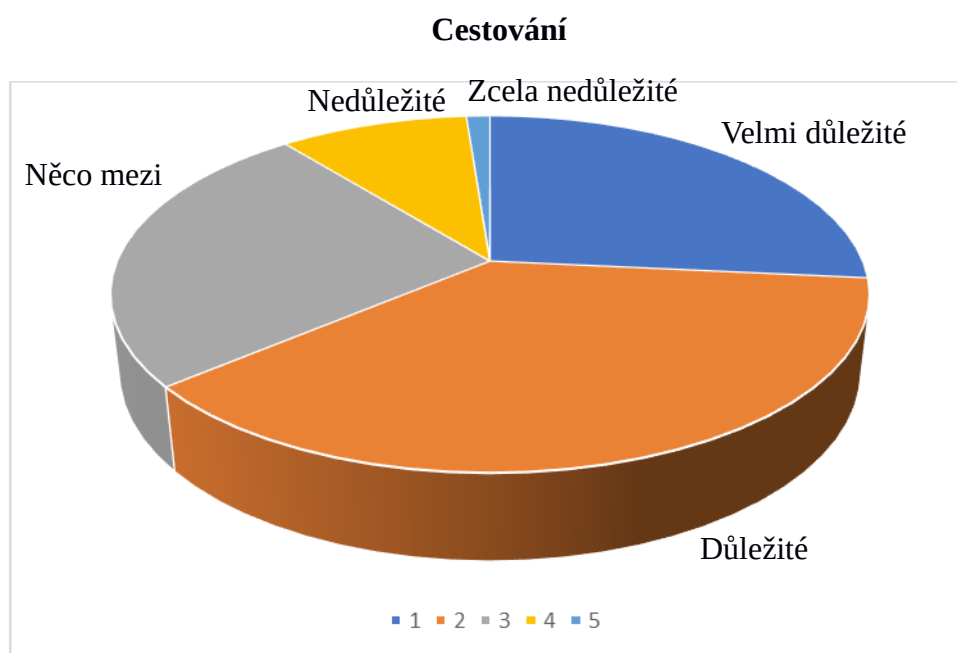
Dobré jídlo mimo domov (restaurace, jídelny, bufety)



Graf 30: Důležitost: Dobré jídlo mimo domov (restaurace, jídelny, bufety)

Cestování

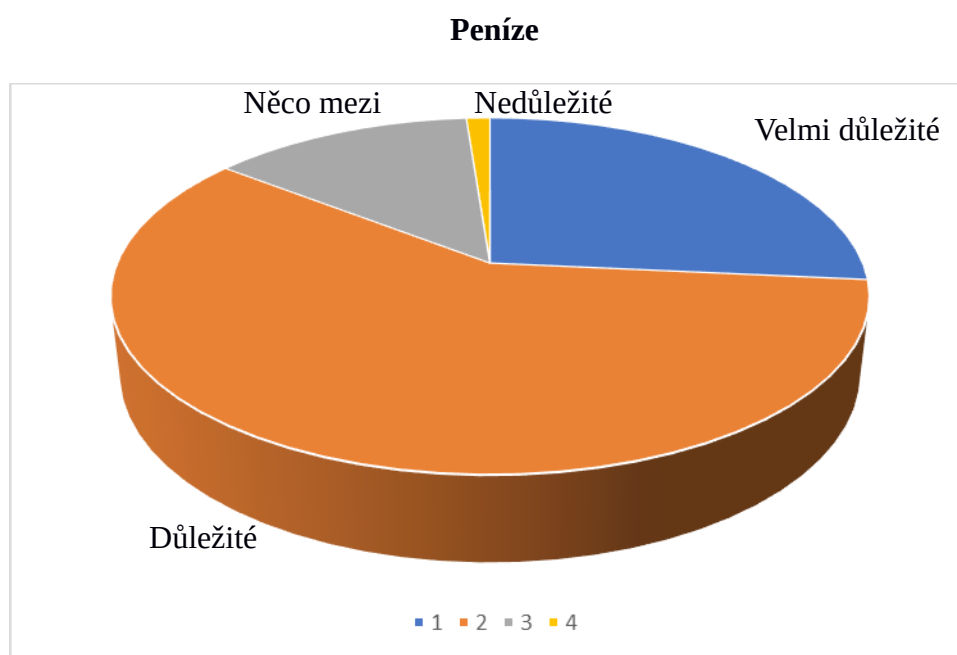
Co se týče cestování, to bylo velmi důležité pro 26, 5% dotázaných a důležité pro 37, 3% respondentek. 25, 3% respondentek zvolilo variantu něco mezi. Nedůležité bylo cestování pro celkem 9, 6% respondentek a 1, 2 % zvolilo variantu nehodí se.



Graf 31: Důležitost: Cestování

Peníze

Další položka se týkala peněz. Ty byly velmi důležité pro 26, 5% respondentek a důležité pro 59%. 13, 3% dotázaných označilo variantu něco mezi. Jako nedůležité potom označilo peníze 1, 2% respondentek. Ostatní odpovědi nebyly zastoupeny.

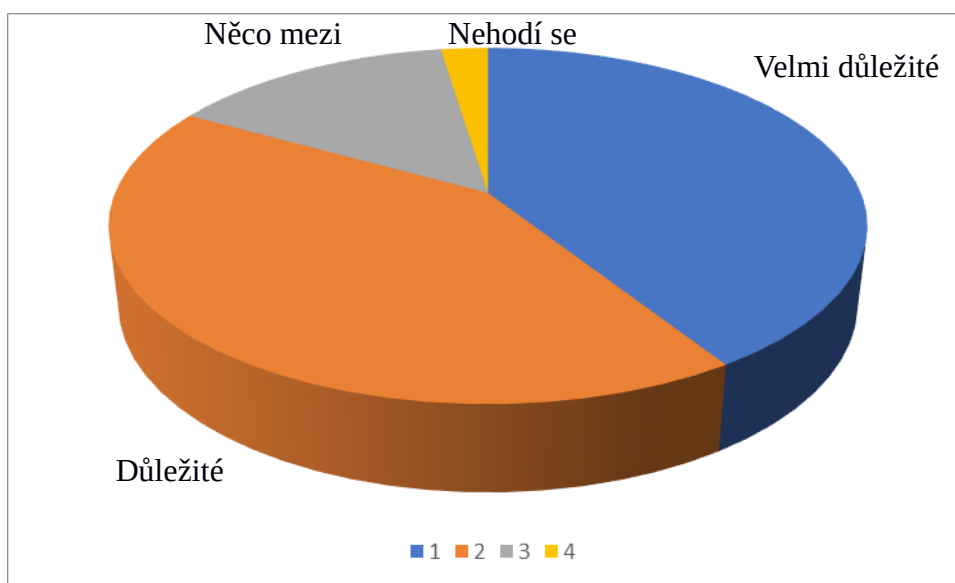


Graf 32: Důležitost: Peníze

Koníčky, hobby, zájmy

Poslední položka se týkala koníčků, hobby a zájmů respondentů. Celkem 41% respondentek uvedlo, že jsou pro ně jejich koníčky velmi důležité a 42, 2% je potom považovalo za důležité. Odpověď něco mezi vybralo 14, 5% dotázaných. 2, 4% respondentek potom zvolilo variantu nehodí se. Ostatní odpovědi nebyly zastoupeny.

Koníčky, hobby, zájmy



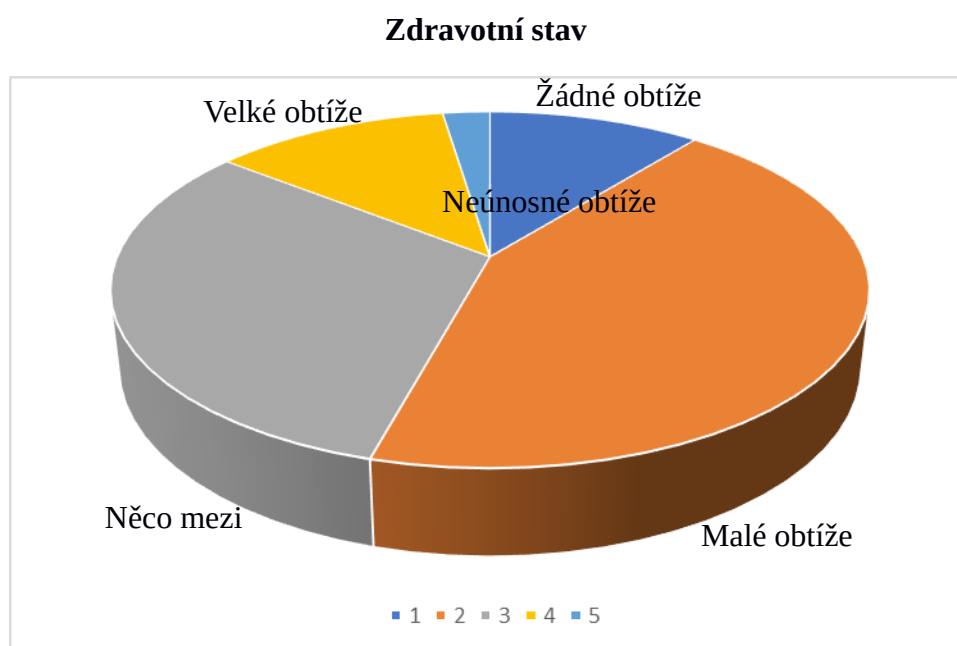
Graf 33: Důležitost: Koníčky, hobby, zájmy

Další část dotazníku se týkala pocíťované míry obtíží v jednotlivých oblastech života.

2. 11 Výsledky: Kvalita života – míra obtíží v jednotlivých oblastech života

Zdravotní stav

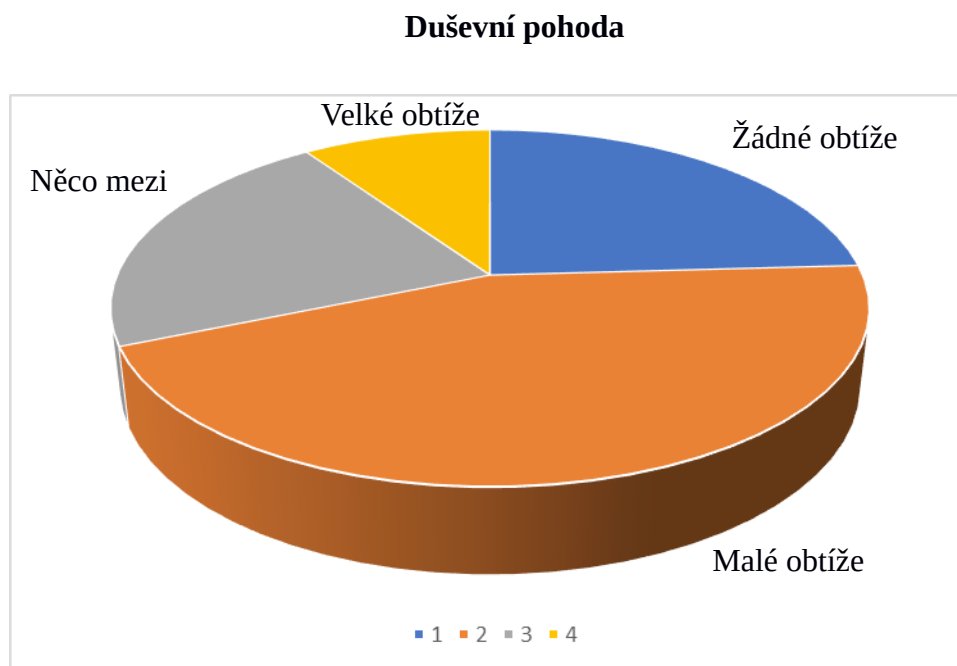
V oblasti zdravotního stavu nepocíťovalo žádné obtíže celkem 10, 8% dotázaných. Nejvíce respondentek (43, 4%) uvedlo, že v oblasti zdravotního stavu pocíťuje malé obtíže. 31, 3% vybralo variantu něco mezi. 12% potom pocíťovalo v oblasti zdravotního stavu velké obtíže a 2, 4% uvedlo dokonce, že jsou jejich obtíže neúnosné.



Graf 34: Míra obtíží: Zdravotní stav

Duševní pohoda

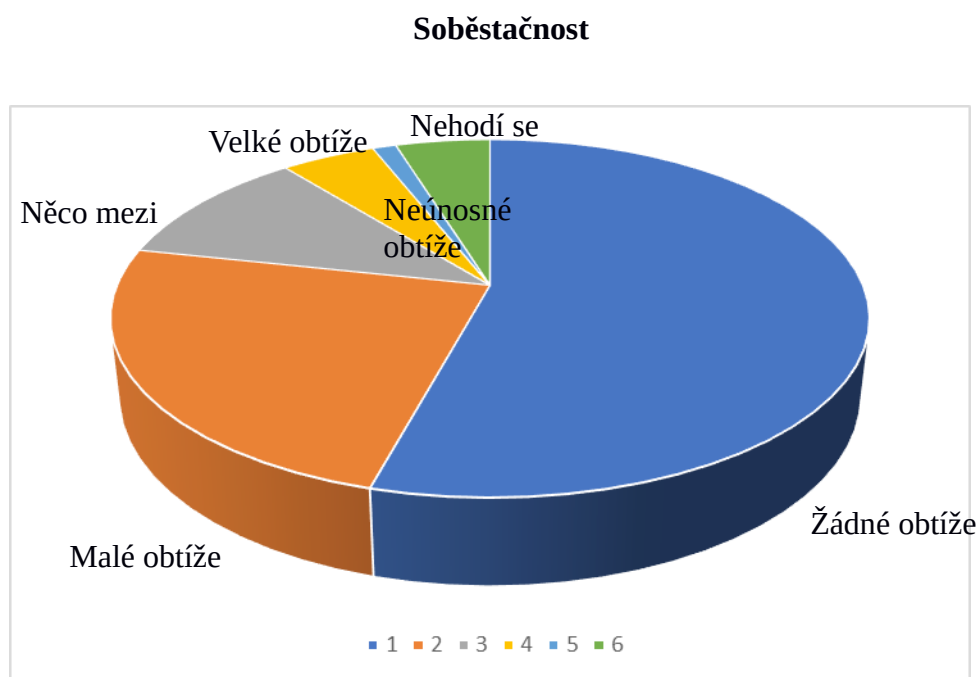
Další položka se týkala duševní pohody. 24, 1% respondentek nepociťovalo v této oblasti žádné obtíže. Dále 44, 6% respondentek udávalo malé obtíže a 21, 7% uvedlo odpověď něco mezi. Velké obtíže v oblasti duševní pohody potom udalo celkem 9, 6% dotázaných. Ostatní odpovědi nebyly zastoupeny.



Graf 35: Míra obtíží: Duševní pohoda

Soběstačnost

V oblasti soběstačnosti nepocívalo žádné obtíže celkem 54, 2% dotázaných a malé obtíže udávalo 24, 1% respondentek. Odpověď něco mezi byla vybrána 10, 8% respondentek. 4, 8% potom pocívalo v oblasti soběstačnosti velké obtíže a 1, 2% dokonce obtíže neúnosné. Odpověď nehodí se vybralo 4, 8% dotázaných.

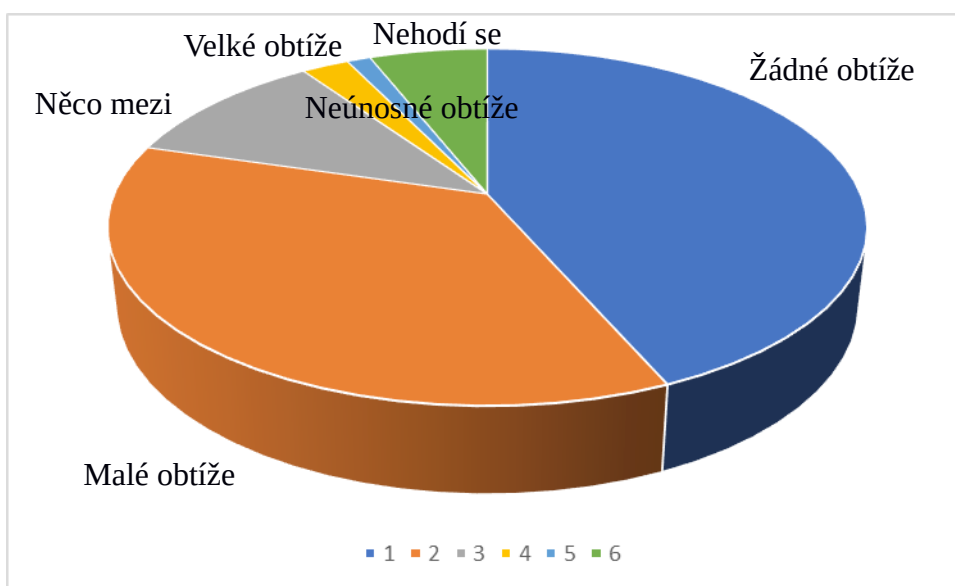


Graf 36: Míra obtíží: Soběstačnost

Pocit smysluplnosti

Co se týče pocitu smysluplnosti, v této oblasti nepocit'ovalo žádné obtíže celkem 43, 4% respondentek a malé obtíže 36,1% respondentek. Odpověď něco mezi zvolilo 10, 8%. Velké obtíže udávalo 2, 4% dotázaných a neúnosné obtíže potom 1, 2%. Variantu nehodí se vybralo 6% respondentek.

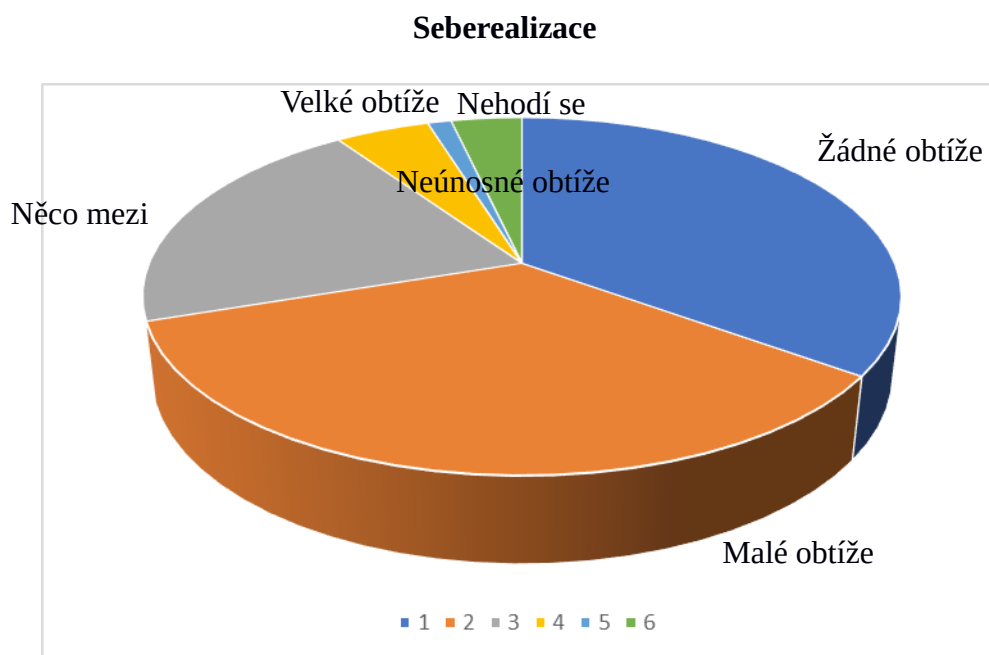
Pocit smysluplnosti



Graf 37: Míra obtíží: Pocit smysluplnosti

Seberealizace

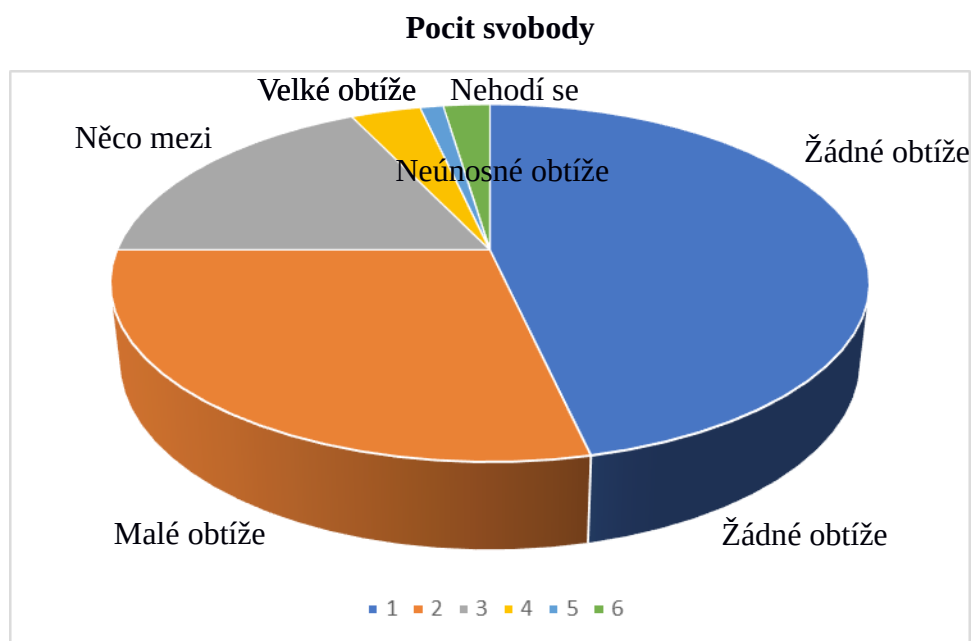
Další položkou byla seberealizace. V případě té udávalo celkem 34, 9% dotázaných, že nepocítuje žádné obtíže. Stejný podíl respondentek potom pocítoval obtíže malé. Variantu něco mezi zvolilo 20, 5% respondentek. 4, 8% respondentek cítilo v této oblasti obtíže velké a 1, 2% obtíže neúnosné. Zbylá část dotázaných (3, 6%) zvolilo odpověď nehodí se.



Graf 38: Míra obtíží: Seberealizace

Pocit svobody

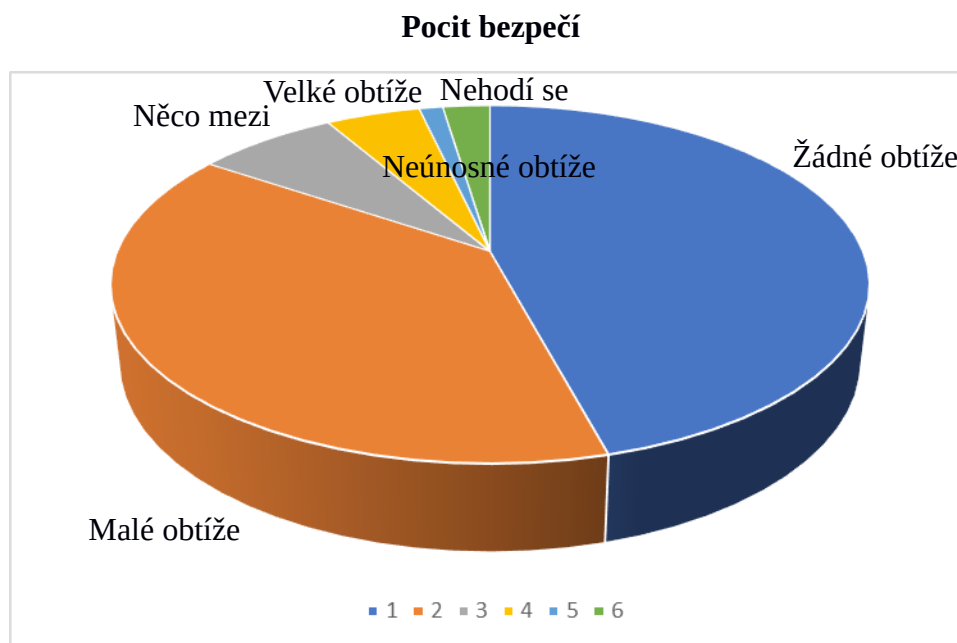
V oblasti pocitu svobody necítilo žádné obtíže celkem 47% respondentek. Malé obtíže udávalo 28,9% a variantu něco mezi vybralo celkem 18,1% dotázaných. 3,6% udávalo obtíže velké a 1,2% obtíže neúnosné. Varianta nehodí se byla zvolena 2,4% respondentek.



Graf 39: Míra obtíží: Pocit svobody

Pocit bezpečí

Žádné obtíže v této oblasti nepociťovalo 45,8% dotázaných a malé obtíže udávalo 38,6%. Variantu něco mezi zvolilo 7,2% dotázaných. Velké obtíže v oblasti pocitu bezpečí udávalo 4,8% dotázaných a obtíže neúnosné potom 1,2%. Variantu nehodí se vybralo 2,4% respondentek.

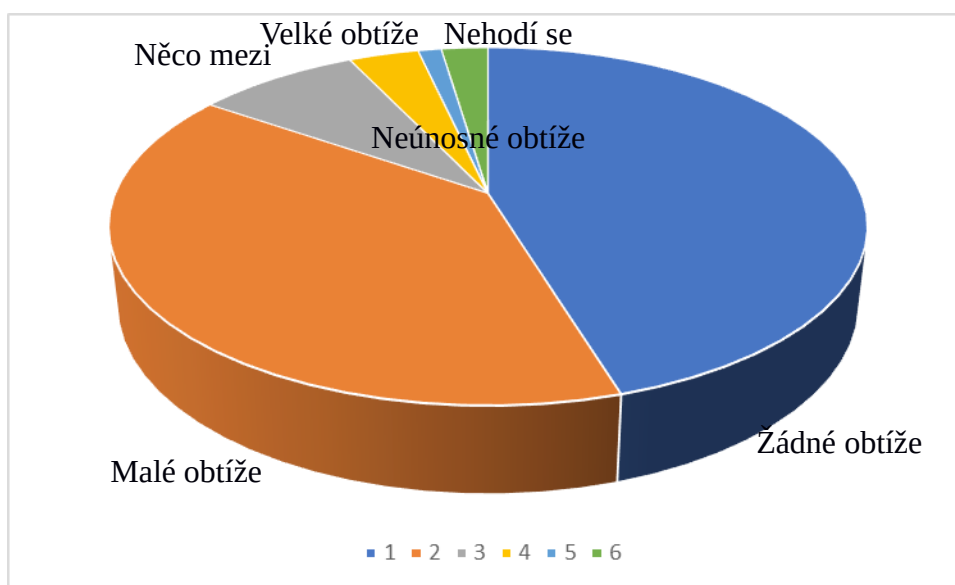


Graf 40: Míra obtíží: Pocit bezpečí

Rodinné vztahy

Další položka se týkala rodinných vztahů. V těch nevnímalo žádné obtíže 45, 8% dotázaných. Malé obtíže v oblasti rodinných vztahů vnímalo 39, 8% respondentek. Dále celkem 8, 4% dotázaných udalo odpověď něco mezi, 3, 6% velké obtíže, 1, 2% neúnosné obtíže a 2, 4% vybralo odpověď nehodí se.

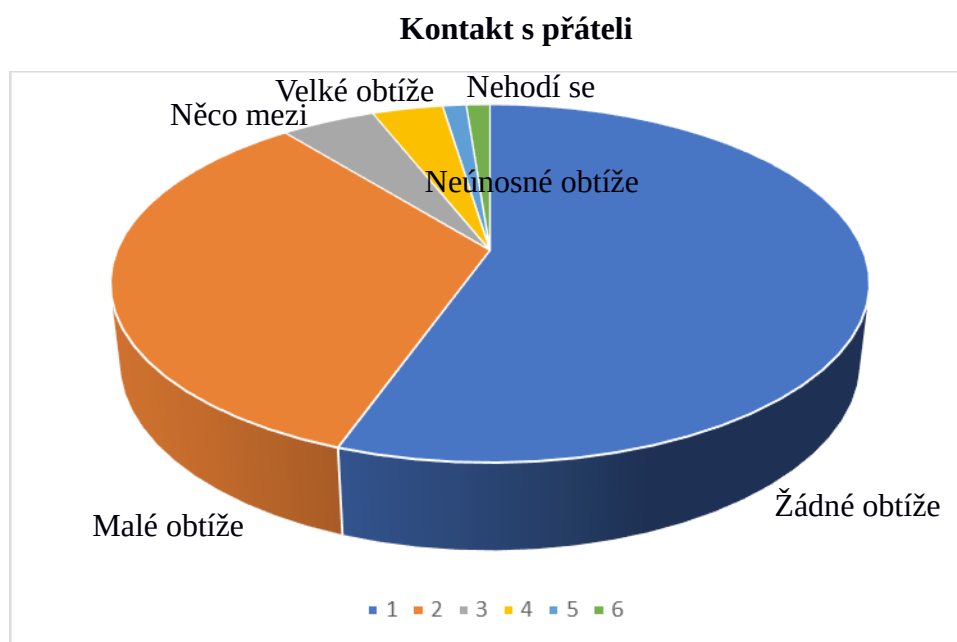
Rodinné vztahy



Graf 41: Míra obtíží: Rodinné vztahy

Kontakt s přáteli

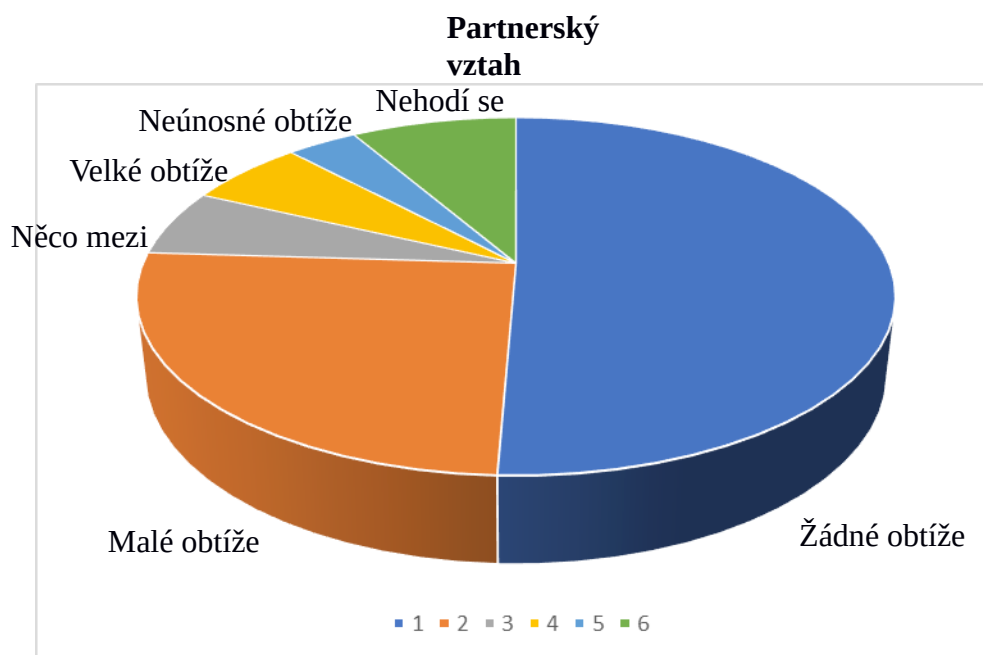
Další položka byla zaměřena na kontakt s přáteli. V této oblasti nepocívalo žádné obtíže celkem 55, 4% dotázaných, malé obtíže potom 33, 7% a odpověď něco mezi uvedlo 4, 8% respondentek. Velké obtíže v oblasti kontakt s přáteli pocívalo 3, 6% dotázaných a neúnosné obtíže 1, 2%. Zbytek respondentek 1, 2% vybral odpověď nehodí se.



Graf 42: Míra obtíží: Kontakt s přáteli

Partnerský vztah

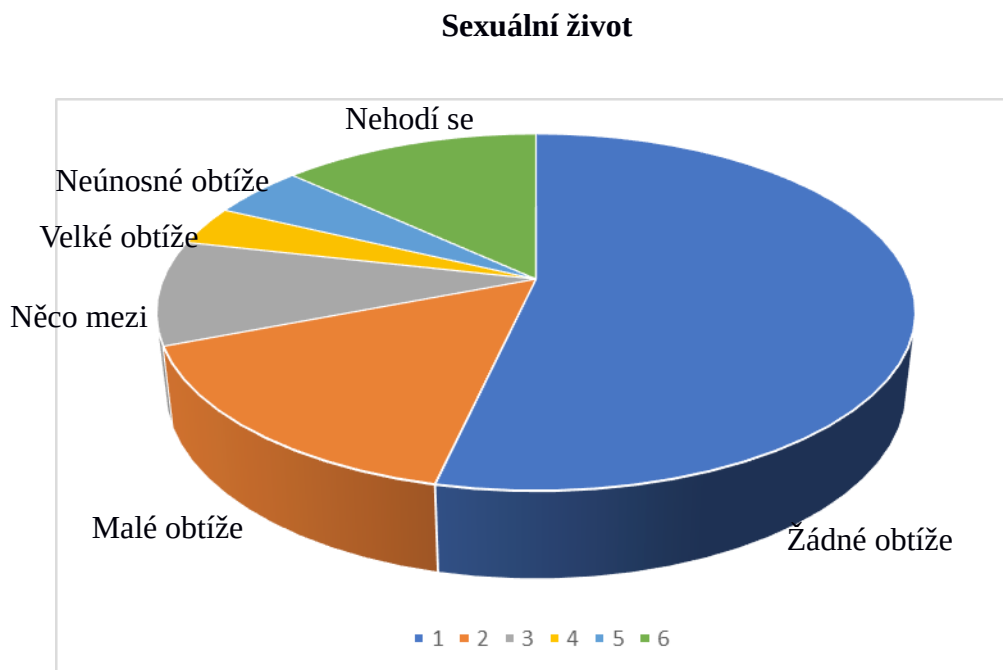
V partnerském vztahu nepocíťovalo žádné obtíže celkem 50, 6% respondentek. 25, 3% potom vnímalo malé obtíže a 6% uvedlo odpověď něco mezi. 6% respondentek pocíťovalo v oblasti partnerského vztahu obtíže velké. 3, 6% respondentek potom uvedlo, že v této oblasti pocíťuje dokonce obtíže neúnosné. 8, 4% vybralo odpověď nehodí se.



Graf 43: Míra obtíží: Partnerský vztah

Sexuální život

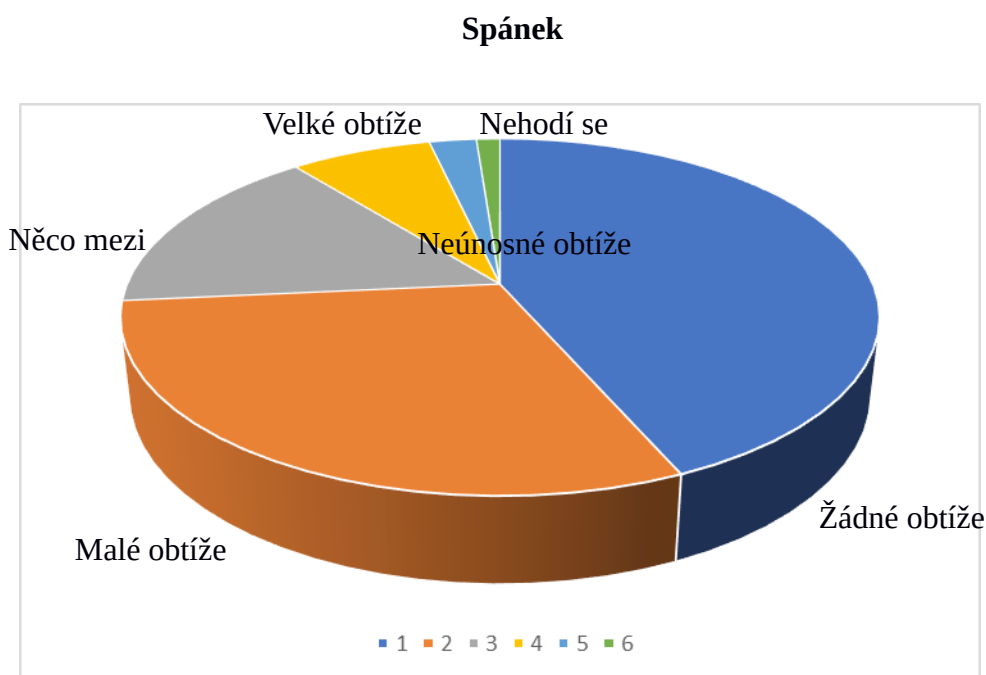
Co se týče sexuálního života, v té oblasti neuvádělo žádné obtíže 54, 2% dotázaných. 15, 7% potom vnímalo obtíže malé a 9, 6% vybralo odpověď něco mezi. Dále udávalo 3, 6% obtíže velké a 4, 8% dotázaných dokonce obtíže neúnosné. Varianta nehodí se byla vybrána 13, 3% respondentek.



Graf 44: Míra obtíží: Sexuální život

Spánek

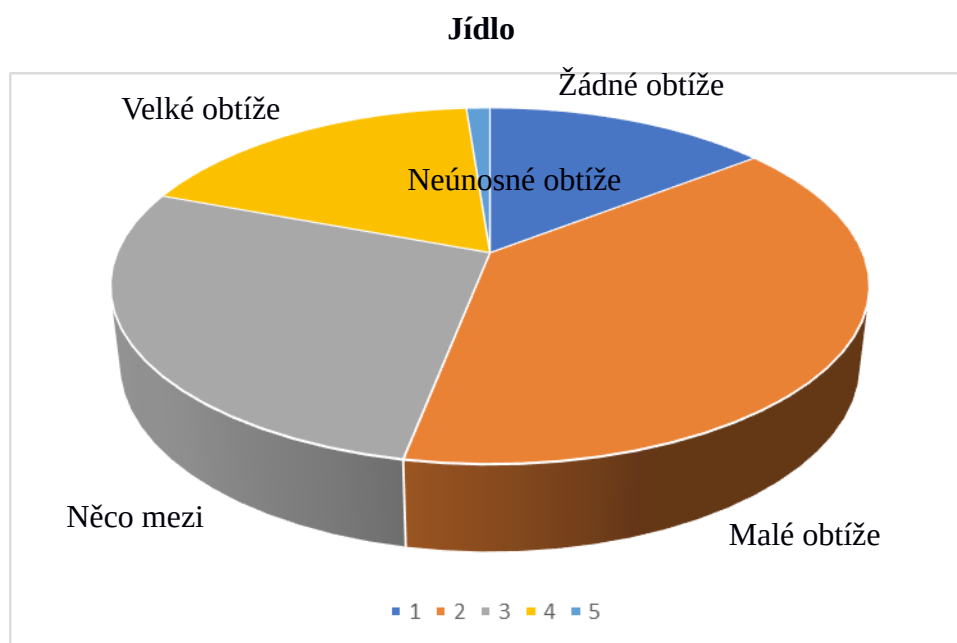
Další položka se týkala spánku. V oblasti spánku nepocívalo žádné obtíže 43, 4% dotázaných. 30, 1% potom uvádělo obtíže malé a 15, 7% něco mezi. 7, 2% respondentek potom udávalo obtíže velké a 2, 4% dokonce obtíže neúnosné. 1, 2% dotázaných vybralo odpověď nehodí se.



Graf 45: Míra obtíží: Spánek

Jídlo

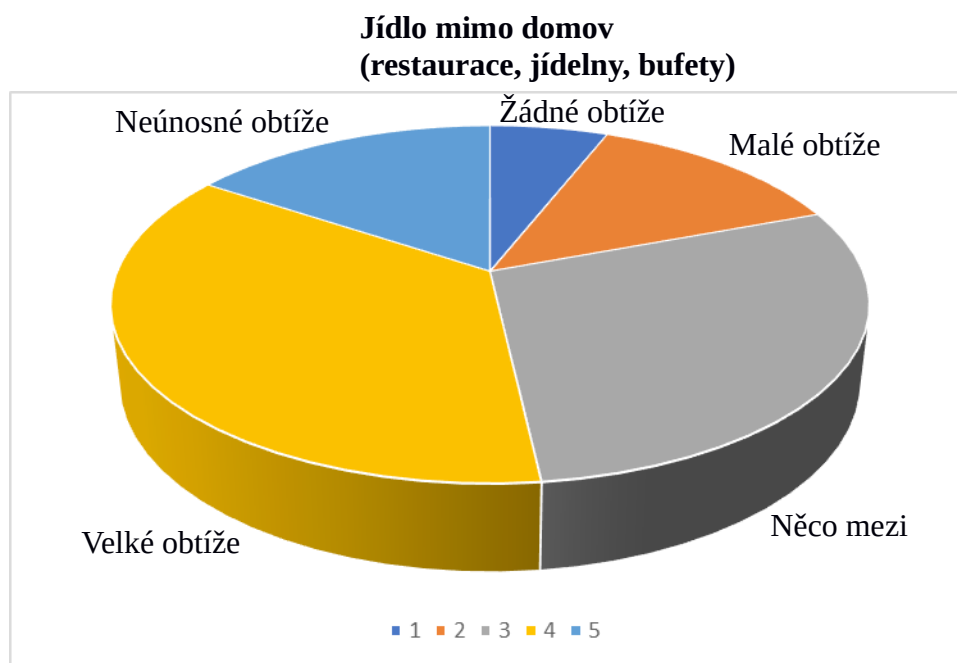
Co se týče jídla, v té oblasti nepociťovalo žádné obtíže 14, 5% respondentek. Malé obtíže vnímalo 38, 6% dotázaných a odpověď něco mezi označilo 27, 7% respondentek. Velké obtíže uvedlo 18, 1% dotázaných a obtíže neúnosné 1, 2% dotázaných.



Graf 46: Míra obtíží: Jídlo

Jídlo mimo domov (restaurace, jídelny, bufety)

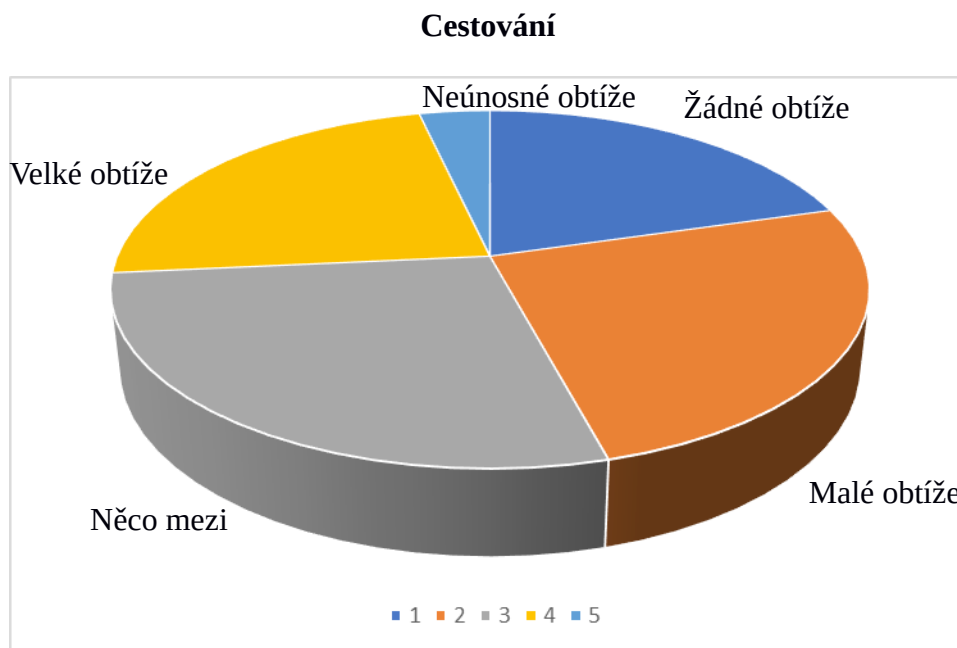
Další položkou bylo jídlo mimo domov. V této oblasti nevnímalo žádné obtíže pouhých 6% dotázaných. Malé obtíže vnímalo 13,3% a odpověď něco mezi označilo 28,9% dotázaných. 36,1% respondentek potom uvedlo, že v této oblasti vnímá velké obtíže a 15,7% respondentek uvedlo, že jsou jejich obtíže v této oblasti dokonce neúnosné.



Graf 47: Míra obtíží: Jídlo mimo domov (restaurace, jídelny, bufety)

Cestování

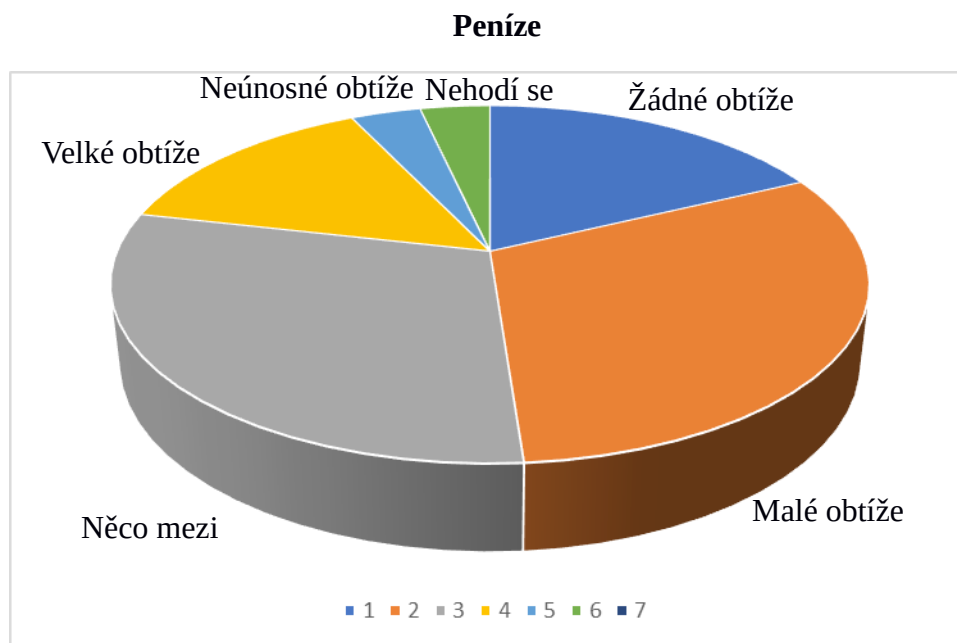
Co se týče cestování, v něm nevnímalo žádné obtíže 20, 5% dotázaných. Malé obtíže v této oblasti potom pocíťovalo 25, 3% a variantu něco mezi označilo 27, 7% respondentek. Velké obtíže v oblasti cestování vnímalo 22, 9% dotázaných a obtíže neúnosné udávalo 3, 6% dotázaných.



Graf 48: Míra obtíží: Cestování

Peníze

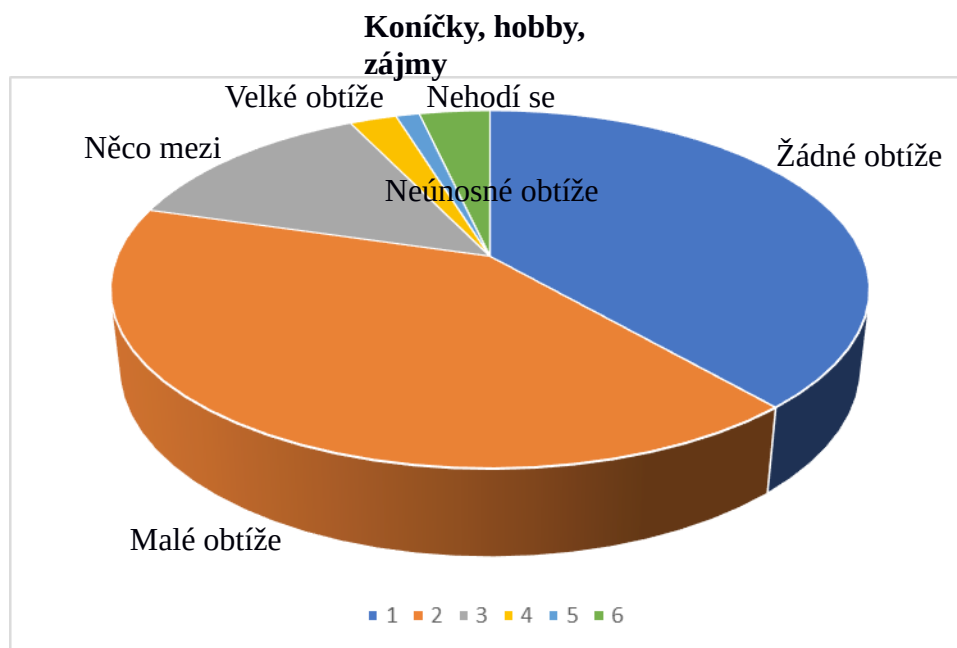
Další položka se týkala peněz. V té oblasti nevnímalo žádné obtíže 18, 1% respondentek. 31, 3% respondentek udávalo obtíže malé a 30, 1% něco mezi. Velké obtíže v oblasti peněz pocíťovalo 14, 5% dotázaných a neúnosné obtíže 3, 6%. Odpověď nehodí se označilo 3, 6% respondentek.



Graf 49: Míra obtíží: Peníze

Koníčky, hobby, zájmy

V oblasti koníčků, hobby a zájmů nevnímalo žádné obtíže 38, 6% respondentek. 41% potom udávalo obtíže malé a 13, 3% něco mezi. 2, 4% dotázaných vnímalo v oblasti koníčků, hobby a zájmů velké obtíže a 1, 2% dokonce obtíže neúnosné. Variantu nehodí se označilo 3, 6% respondentek.



Graf 50: Míra obtíží: Koníčky, hobby, zájmy

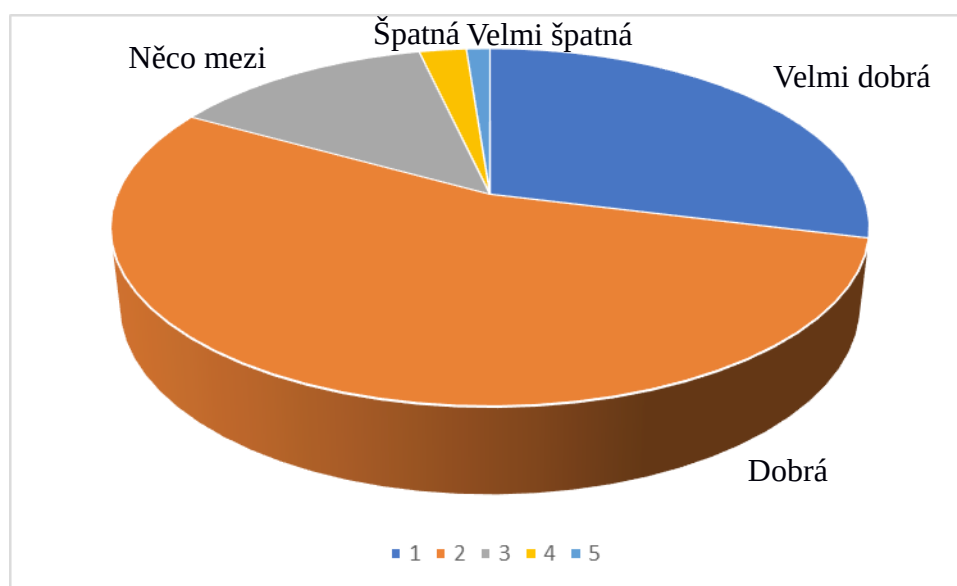
2. 12 Výsledky: Celková kvalita života

Kromě předešlých jednotlivých dimenzí kvalit života jsem ve své práci brala v potaz také celkovou kvalitu života respondentů, přičemž jsem se na ni jednak explicitně ptala a jednak byla vypočítána součtem skóre jednotlivých oblastech kvality života.

Vnímaná celková kvalita života – položka S uvážením toho, jak jsem odpověděla na předešlé položky, je celková kvalita mého života....

Jako velmi dobrou označilo kvalitu svého života celkem 28, 9% respondentek. Jako dobrou ji potom vnímalo 54, 2% a odpověď něco mezi označilo 13, 3% dotázaných. 2, 4% respondentek potom hodnotilo kvalitu svého života jako špatnou a 1, 2% dokonce jako velmi špatnou.

Vnímaná celková kvalita života



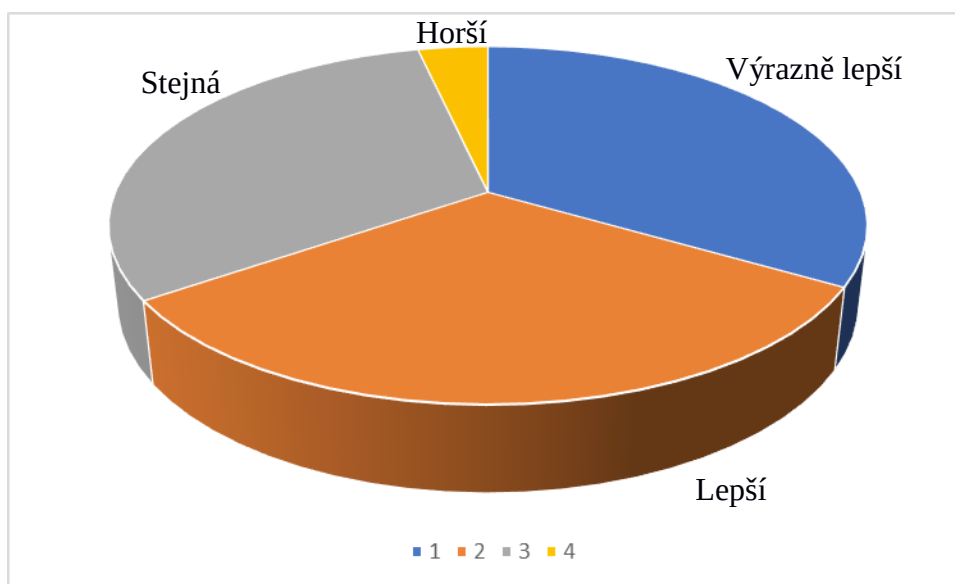
Graf 51: Vnímaná celková kvalita života

V další položce měly respondentky zhodnotit, zda si myslí, že by kvalita jejich života byla lepší/horší/stejná, kdyby netrpěly nesnášenlivostí lepku.

Hypotetická kvalita života – položka Kdybych netrpěla nesnášenlivostí lepku, kvalita mého života by nejspíš byla... .

V rámci této položky uvedlo 33, 7% respondentek, že kdyby netrpěly nesnášenlivostí lepku, kvalita jejich života by nejspíše byla výrazně lepší. 32, 5% respondentek potom uvedlo, že by kvalita jejich života byla nejspíše lepší a 31, 3% se domnívalo, že by byla stejná. 3, 6% dotázaných mělo pocit, že kdyby netrpěly nesnášenlivostí lepku, kvalita jejich života by byla horší. Odpověď 'výrazně horší' neoznačila žádná z respondentek.

Hypotetická kvalita života



Graf 52: Hypotetická kvalita života

Další položka se týkala toho, co respondentkám na nesnášenlivosti lepku nejvíce vadí. Respondentky zde měly vlastními slovy (některé uváděly více věcí než jednu) napsat, co jim nejvíce vadí. Na základě jejich odpovědí jsem sestavila následující tabulku:

Co mi nejvíce vadí:

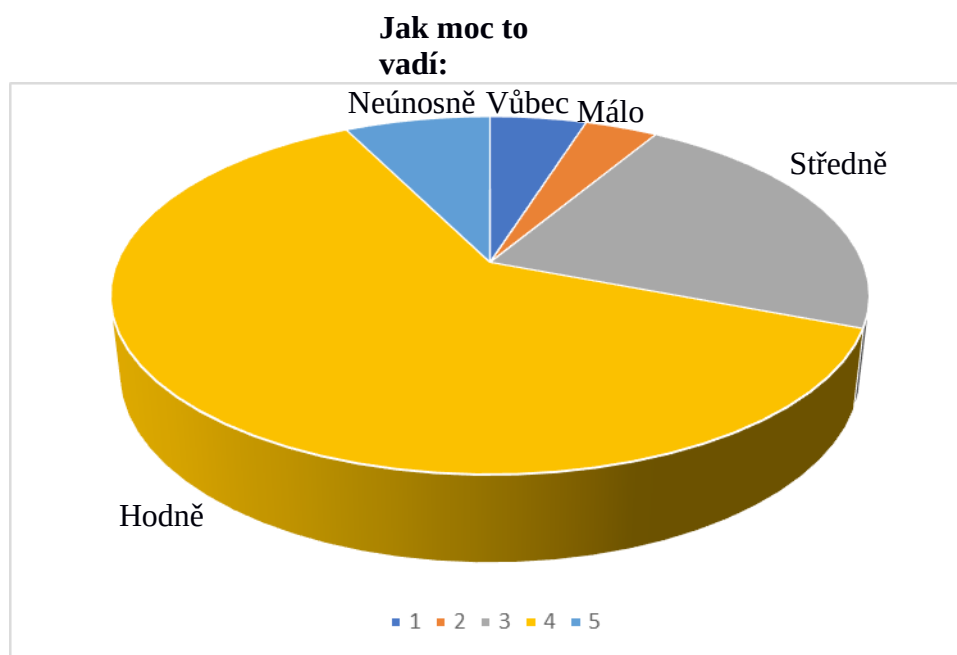
Stravování mimo domov	21
Nejistota/Spoléhání se na sebe	14
Drahé jídlo	13
Nevědomost/Neinformovanost okolí	12
Celková dostupnost bezlepkových potravin	9
Omezení spojená s nesnášenlivostí lepku obecně	9
Bezlepkové potraviny nejsou dobré	7
Jiné (nic, vaření si, stav po požití lepku...)	7

Tabulka 3: Co respondentkám nejvíce vadí

Dále mne také zajímalo, jak moc (na škále) tyto věci respondentkám vadí.

Jak moc to vadí:

4, 9% respondentek uvedlo, že vůbec a 3, 7% respondentek, že málo. 22, 2% respondentek dále vybralo odpověď středně a 61, 7% variantu hodně. 7, 4% respondentek potom jimi uvedený aspekt nesnášenlivosti lepku vadil neúnosně.



Graf 53: Jak moc to vadí

Další otázka se týkala toho, co respondentkám nejvíce pomáhá (v životě s nesnášenlivostí lepku). Opět bylo možné napsat více věcí.

Co mi pomáhá:

Pozitivní přístup, dobrý psychický stav	22
Podpora blízkých	21
Přísné dodržování bezlepkové diety	18
Domácí příprava bezlepkového jídla	10
Nic	6
Nevím	5
Zlepšující se dostupnost bezlepkových potravin	4
Jiné (zaměstnání, slunce, příroda...)	7

Tabulka 4: Co respondentkám nejvíce pomáhá

V rámci další položky měly respondentky napsat, co dalšího by jim mohlo pomoci (i více věcí).

Co by mi ještě pomohlo:

Lepší nabídka bezlepkových potravin	18
Nevím	18
Levnější bezlepkové potraviny	16
Větší informovanost mezi lidmi	14
Příspěvky na jídlo	13
Lepší označování a kontrola bezlepkových potravin	4
Chutnější bezlepkové potraviny	2
Jiné (větší komunita pacientů, bzl. jídlo v jídelnách, vymizení přidružených zdravotních obtíží...)	11

Tabulka 5: Co by respondentkám ještě pomohlo

Dále, v položce Kouzlo, měly respondentky napsat, co by ve svém životě změnily, kdyby v tu chvíli mohly kouzlem změnit jedinou věc).

Kouzlo:

Chtěla bych být zdravá (vymizení nemoci/nemocí)	29
Nic	15
Chtěla bych, aby všichni mí blízcí byli zdraví	8
Odstranit další nemoci	6
Více peněz	4
Nevím	4
Vyřešit osobní záležitosti	3
Jiné (snadnější cestování, smířit se, více spokojenosti mezi lidmi...)	12

Tabulka 6: Kouzlo

V poslední položce mne potom ještě zajímalo, co vnímají respondentky pozitivně (co je dle nich na nesnášenlivosti lepku pozitivního a co dobrého jim přinesla). Opět bylo možné uvést více věcí než jednu.

Co vnímám pozitivně:

Stravuji se lépe, zdravěji a více si vybírám	31
Nic	20
Vymizely zdravotní obtíže, kterými jsem trpěla dříve/ cítím se lépe	9
Lepší orientace v potravinách a jejich složení	8
Získala jsem optimální váhu	5
Jiné (zkouším nové věci, jsem svým způsobem jedinečná, získala jsem sílu a pevnou vůli...)	10

Tabulka 7: Co respondentky vnímají pozitivně

2. 13 Výsledky: Korelace vnímané celkové kvality života s vybranými proměnnými

Výzkumná otázka:

Bude se korelovat celková kvalita života respondentek s tím, jak dlouho nesnášenlivostí lepku trpí, jak vnímají dostupnost bezlepkových potravin či s dalšími?

Jsem si vědoma toho, že dotazník obsahuje řadu informací, přičemž všechny nemohou být v analýzách zohledněny. Pro analýzy proto dále vyberu jen některé z nich.

Budou jimi:

- Vnímaná celková kvalita života (položka: S uvážením toho, jak jsem odpověděla na předchozí položky je celková kvalita mého života...)

...která bude dále korelována s:

- věkem respondentek
- délkou trvání onemocnění
- dostupností bezlepkových potravin
- dostupností lékařské péče
- s tím, zda někdo další v rodině trpí nesnášenlivostí lepku
... a dalšími proměnnými

Na základě této výzkumné otázky (otázek) jsou formulovány hypotézy, které jsou dále testovány:

Vnímaná celková kvalita života (položka: S uvážením toho, jak jsem odpověděla na předchozí položky je celková kvalita mého života...)

Věk

H0 (1): Vnímaná celková kvalita života respondentek nekoreluje signifikantně s jejich věkem.

HA (1): Vnímaná celková kvalita života respondentek koreluje signifikantně s jejich věkem.

Výsledek analýzy:

R	0,010
p	0,925

Tabulka 8: Spearmanův korelační koeficient pro vnímanou celkovou kvalitu života a věk

Na základě výsledku analýzy na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ nelze zamítnout H_0 (1), že vnímaná celková kvalita života respondentek nekoreluje signifikantně s jejich věkem.

Nejvyšší dosažené vzdělání

H_0 (2): Vnímaná celková kvalita života respondentek nekoreluje signifikantně s nejvyšším dosaženým vzděláním.

H_A (2): Vnímaná celková kvalita života respondentek koreluje signifikantně s nejvyšším dosaženým vzděláním.

Výsledek analýzy:

R	0,174
p	0,120

Tabulka 9: Spearmanův korelační koeficient pro vnímanou celkovou kvalitu života a nejvyšší dosažené vzdělání

Na základě analýzy na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ nelze zamítnout H_0 (2), že vnímaná celková kvalita života respondentek signifikantně nekoreluje s jejich nejvyšším dosaženým vzděláním.

Velikost obce

H_0 (3): Vnímaná celková kvalita života respondentek nekoreluje s velikostí obce, ve které žijí.

H_A (3): Vnímaná celková kvalita života respondentek koreluje signifikantně s velikostí obce, ve které žijí.

Výsledek analýzy:

R	0,003
p	0,982

Tabulka 10: Spearmanův korelační koeficient pro vnímanou celkovou kvalitu života a velikost obce

Na základě výsledku analýzy na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ nelze zamítnout H_0 (3), že vnímaná celková kvalita života respondentek signifikantně nekoreluje s velikostí obce, ve které respondentky žijí.

Rodinný stav

H_0 (4): Vnímaná celková kvalita života respondentek nekoreluje signifikantně s jejich rodinným stavem.

H_A (4): Vnímaná celková kvalita života respondentek koreluje signifikantně s jejich rodinným stavem.

Výsledek analýzy:

R	0,038
p	0,738

Tabulka 11: Spearmanův korelační koeficient pro vnímanou celkovou kvalitu života a rodinný stav

Na základě výsledku analýzy na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ nelze zamítnout H_0 (4), že vnímaná celková kvalita života respondentek signifikantně nekoreluje s jejich rodinným stavem.

Práce

H_0 (5): Vnímaná celková kvalita života respondentek signifikantně nekoreluje s jejich pracovním stavem.

HA (5): Vnímaná celková kvalita života respondentek koreluje signifikantně s jejich pracovním stavem.

Výsledek analýzy:

R	- 0, 065
p	0, 563

Tabulka 12: Spearmanův korelační koeficient pro vnímanou celkovou kvalitu života a práci

Na základě výsledku analýzy na hladině významnosti $\alpha = 0, 05$ nelze zamítnout H0 (5), že vnímaná celková kvalita života respondentek signifikantně nekoreluje s jejich pracovním stavem.

Mám děti

H0 (6): Vnímaná celková kvalita života respondentek signifikantně nekoreluje s tím, zda mají děti.

HA (6): Vnímaná celková kvalita života respondentek signifikantně koreluje s tím, zda mají děti.

Výsledek analýzy:

R	- 0, 014
p	0, 905

Tabulka 13: Spearmanův korelační koeficient pro vnímanou celkovou kvalitu života a to, zda respondentky mají děti

Na základě výsledku analýzy na hladině významnosti $\alpha = 0, 05$ zamítnout H0 (6), že se vnímaná celková kvalita života respondentek neliší na základě toho, zda mají děti.

Dostupnost bezpečkových potravin

H0 (7): Vnímaná celková kvalita života respondentek nekoreluje signifikantně s vnímanou dostupností bezpečkových potravin.

HA (7): Vnímaná celková kvalita života respondentek koreluje signifikantně s vnímanou dostupností bezpečkových potravin.

Výsledek analýzy:

R	0,201
p	0,072

Tabulka 14: Spearmanův korelační koeficient pro vnímanou celkovou kvalitu života a vnímanou dostupnost bezpečkových potravin

Na základě výsledku analýzy na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ nelze zamítnout H0 (7), že celková vnímaná kvalita života respondentek nekoreluje signifikantně s vnímanou dostupností bezpečkových potravin.

Dostupnost lékařské péče

H0 (8): Vnímaná celková kvalita života respondentek nekoreluje signifikantně s vnímanou dostupností lékařské péče.

HA (8): Vnímaná celková kvalita života koreluje signifikantně s vnímanou dostupností lékařské péče.

Výsledek analýzy:

R	0,309
p	0,005

Tabulka 15: Spearmanův korelační koeficient pro vnímanou celkovou kvalitu života a vnímanou dostupnost lékařské péče

Na základě výsledku analýzy na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ lze zamítnout H0 (8), že celková vnímaná kvalita života se neliší na základě dostupnosti lékařské péče. Korelační

analýza ukázala na signifikantní pozitivní korelaci mezi vnímanou celkovou kvalitou života respondentek a vnímanou dostupností lékařské péče.

Počet jiných onemocnění

H0(9): Vnímaná celková kvalita života respondentek nekoreluje signifikantně s počtem jiných onemocnění, která tyto respondentky mají.

HA (9): Vnímaná celková kvalita života respondentek koreluje signifikantně s počtem jiných onemocnění, která tyto respondentky mají.

Výsledek analýzy:

R	- 0, 211
p	0, 059

Tabulka 16: Spearmanův korelační koeficient pro vnímanou celkovou kvalitu života a počet jiných onemocnění, která respondentky mají

Na základě výsledku analýzy na hladině významnosti $\alpha = 0, 05$ (těsně) nelze zamítnout H0 (9), že vnímaná celková kvalita života respondentek signifikantně nekoreluje s počtem onemocnění, která tyto respondentky mají.

Nesnášenlivostí lepku trpí ještě další člen/ové rodiny

H0 (10): Vnímaná celková kvalita života respondentek nekoreluje signifikantně s tím, zda nesnášenlivostí lepku trpí ještě další člen/ové jejich rodiny.

HA (10): Vnímaná celková kvalita života respondentek koreluje signifikantně s tím, zda nesnášenlivostí lepku trpí ještě další člen/ové jejich rodiny.

Výsledek analýzy:

R	- 0, 219
----------	-----------------

p	0, 046
----------	---------------

Tabulka 17: Spearmanův korelační koeficient pro vnímanou celkovou kvalitu života a to, zda nesnášenlivostí lepku trpí ještě další člen rodiny

Na základě výsledku analýzy na hladině významnosti $\alpha = 0, 05$ lze zamítnout H_0 (10), že vnímaná celková kvalita života respondentek signifikantně nekoreluje s tím, zda nesnášenlivostí lepku trpí ještě další člen/ové jejich rodiny.

Informovanost o nesnášenlivosti lepku

H_0 (11): Vnímaná celková kvalita života respondentek nekoreluje signifikantně s vnímanou informovaností o nesnášenlivosti lepku těchto respondentek.

H_A (11): Vnímaná celková kvalita života respondentek koreluje signifikantně s vnímanou informovaností o nesnášenlivosti lepku těchto respondentek.

Výsledek analýzy:

R	0, 182
p	0, 105

Tabulka 18: Spearmanův korelační koeficient pro vnímanou celkovou kvalitu života a vnímanou informovanost o nesnášenlivosti lepku

Na základě výsledku analýzy na hladině významnosti $\alpha = 0, 05$ nelze zamítnout H_0 (11), že vnímaná celková kvalita života respondentek signifikantně nekoreluje s vnímanou informovaností o nesnášenlivosti lepku těchto respondentek.

Délka trvání onemocnění

H_0 (12) : Vnímaná celková kvalita života respondentek nekoreluje signifikantně s délkou trvání onemocnění.

H_A (12): Vnímaná celková kvalita života respondentek koreluje signifikantně s délkou trvání onemocnění.

Výsledek analýzy:

R	- 0, 072
p	0, 523

Tabulka 19: Spearmanův korelační koeficient pro vnímanou celkovou kvalitu života a délku trvání onemocnění

Na základě výsledku analýzy na hladině významnosti $\alpha = 0, 05$ nelze zamítnout H_0 (12), že vnímaná celková kvalita života respondentek nekoreluje signifikantně s délkou trvání onemocnění.

V souvislosti s nesnášenlivostí lepku užívám léky

H_0 (13): Vnímaná celková kvalita života respondentek nekoreluje signifikantně s tím, zda tyto respondentky v souvislosti s nesnášenlivostí lepku užívají nějaké léky.

H_A (13): Vnímaná celková kvalita života respondentek koreluje signifikantně s tím, zda tyto respondentky v souvislosti s nesnášenlivostí lepku užívají nějaké léky.

Výsledek analýzy:

R	- 0, 029
p	0, 798

Tabulka 20: Spearmanův korelační koeficient pro vnímanou celkovou kvalitu života a to, zda respondentky v souvislosti s nesnášenlivostí lepku užívají nějaké léky

Na základě výsledku analýzy na hladině významnosti $\alpha = 0, 05$ nelze zamítnout H_0 (13), že vnímaná celková kvalita života respondentek nekoreluje signifikantně s tím, zda tyto respondentky v souvislosti s nesnášenlivostí lepku užívají nějaké léky.

Míra dodržování bezlepkové diety

H_0 (14): Vnímaná celková kvalita života respondentek nekoreluje signifikantně s mírou dodržování bezlepkové diety těchto respondentek.

HA (14): Vnímaná celková kvalita života respondentek koreluje signifikantně s mírou dodržování bezlepkové diety těchto respondentek.

Výsledek analýzy:

R	- 0, 204
p	0, 068

Tabulka 21: Spearmanův korelační koeficient pro vnímanou celkovou kvalitu života a míru dodržování bezlepkové diety

Na základě výsledku analýzy na hladině významnosti $\alpha = 0, 05$ nelze zamítnout H_0 (14), že vnímaná celková kvalita života respondentek nekoreluje signifikantně s mírou dodržování bezlepkové diety těchto respondentek.

Dodržování dalších léčebných opatření

H_0 (15): Vnímaná celková kvalita života respondentek nekoreluje signifikantně s tím, zda v souvislosti s nesnášenlivostí lepku dodržují ještě další léčebná opatření.

HA (15): Vnímaná celková kvalita života respondentek koreluje signifikantně s tím, zda v souvislosti s nesnášenlivostí lepku dodržují ještě další léčebná opatření.

Výsledek analýzy:

R	- 0, 133
p	0, 232

Tabulka 22: Spearmanův korelační koeficient pro vnímanou celkovou kvalitu života a dodržování dalších léčebných opatření

Na základě výsledku analýzy na hladině významnosti $\alpha = 0, 05$ nelze zamítnout H_0 (15), vnímaná celková kvalita života respondentek nekoreluje signifikantně s tím, zda v souvislosti s nesnášenlivostí lepku dodržují ještě další léčebná opatření.

Celkové skóre dotazníku

Počítáno s parciálními skóry – vynásobena důležitost jednotlivých oblastí kvality života a skóry vyjadřující vnímanou míru obtíží v jednotlivých oblastech. Následně byly parciální skóry sečteny a vypočteno tak celkové skóre pro každou respondentku.

H0 (16): Vnímaná celková kvalita života respondentek nekoreluje signifikantně s celkovým skóre dotazníku.

HA (16): Vnímaná celková kvalita života respondentek koreluje signifikantně s celkovým skóre dotazníku.

Výsledek analýzy:

R	0,683
p	0,000

Tabulka 23: Spearmanův korelační koeficient pro vnímanou celkovou kvalitu života a celkové skóre dotazníku

Na základě výsledku analýzy na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ lze zamítnout H0 (16), že vnímaná celková kvalita života respondentek signifikantně nekoreluje s celkovým skóre dotazníku.

2. 14 Diskuse

Ve své diplomové práci jsem se pokusila zmapovat kvalitu života lidí s nesnášenlivostí lepku. Teoretická část se zabývala problematikou kvality života lidí s nesnášenlivostí lepku v České republice a ve světě. Výzkumná část se potom soustředila na kvalitu života lidí s nesnášenlivostí lepku (žen) v České republice. V diskusi se nyní pokusím rozebrat přednosti a nedostatky provedeného průzkumu, jeho výsledky a budu je diskutovat s některými realizovanými výzkumy.

- **Vzorek**

Na výsledky výzkumného šetření mohl mít jistě vliv výzkumný vzorek a jeho charakteristiky. Dále se proto pokusím rozebrat výzkumný vzorek a to, jaký mohl mít vliv na výsledky výzkumu.

- **Internet**

Účastnice výzkumného šetření byly osločovány hromadně přes internet. To mohlo mít nepochybně vliv na to, jaké respondentky se výzkumu účastnily. Průzkumu se tak mohly účastnit jen ty respondentky, které mají počítač, ty které ho umí ovládat či ty, které mají přístup k internetu. Výběr tak tvořily počítačově gramotné, spíše mladší respondentky. Jiná forma administrace (oslovení respondentek například v čekárnách nemocnic...) by pravděpodobně vedla k tomu, že by se průzkumu účastnila jinak složená skupina respondentek (starší, bez přístupu k počítači, na internet, respondentky s horším socioekonomickým statusem).

- **Věk**

Jak jsem již psala výše, průzkumu se účastnily hlavně mladší ženy v průměrném věku 35 let (medián 33, směrodatná odchylka 11, 8). Minimální věk byl přitom 20, maximální 68 let). To, že se průzkumu účastnily především mladší ženy mohlo být pravděpodobně dáno právě tím, že byl dotazník administrován přes internet, na internetových diskusních platformách sdružujících pacienty s nesnášenlivostí lepku. Jiná forma administrace by mohla přinést jiné věkové rozložení respondentek a tak i jiné výsledky výzkumného šetření.

- Jen ženy

Do výzkumu se zapojilo jen velmi malé množství respondentů – mužů (7), z důvodu čehož jsem se nakonec rozhodla, muže vyřadit a pracovat pouze s daty respondentek. Je možné, že by průzkum, účastnili – li by se ho i respondenti – muži, přinesl jiné výsledky. To, že se zapojilo o tolik více žen než mužů může být dáno tím, že na internetových, diskusních platformách, kde byl dotazník administrován, diskutuje obecně více žen než mužů. Ženy se obecně více zajímají o své zdraví, zdravotní problémy a způsoby, jakými lze své zdraví zlepšit, což nejspíš vede k tomu, že se v internetových diskuzích týkajících zdraví, objevuje více žen.

- Malé množství účastníků

Je zde třeba také přiznat, že výzkumný soubor nebyl příliš velký. Čítalo ho 81 respondentek, což je sice množství, se kterým bylo možné pracovat a získat zajímavé výsledky, na druhou stranu je však jisté není možné zcela zobecnovat a bezpodmínečně přijímat jako výsledky, které lze vztáhnout na celou populaci lidí s nesnášenlivostí lepku v České republice. Nebylo tak také možné provést některé analýzy, které jsem původně chtěla – porovnávat například kvalitu života respondentek s různými druhy nesnášenlivosti lepku, protože u některých bylo respondentek příliš málo nebo žádná. Na vině může být právě internetová a zcela dobrovolná administrace či délka dotazníku, který byl poměrně rozsáhlý a vyžadoval ke svému vyplnění větší množství času.

• Metoda

Na výsledky šetření měla také nepochybný vliv zvolená metoda sběru dat, kterou byl v tomto případě dotazník.

- Výhody dotazníkového šetření

Jako všechny metody, má dotazník své výhody i nevýhody. Jeho výhodou je bezesporu snadná administrace či to, že při jeho vyplnění – v klidu, v domácím prostředí nejsou respondentky v takové míře vystaveny stresu. Od respondentek současně nevyžaduje takové množství vynaložené energie, než by bylo třeba například při rozhovoru. V tomto případě pouze volí z nabízených možností či vpisují krátké odpovědi na konkrétní otázky.

- Omezené možnosti dotazníkového šetření

Dotazník má celkově jen omezené možnosti, jak zachytit důležité informace. Obsahuje omezené množství položek, které se týkají omezeného rozsahu informací a respondentky v jeho rámci musí volit z nabízených možností, přičemž tyto možnosti nemusejí odpovídat tomu, jak daný problém skutečně cítí. Výsledná data proto nemusí zcela odpovídat tomu, jak respondentky daný problém skutečně prožívají.

- Dotazník byl dlouhý, což mohlo odradit

Určitě je třeba zde také zmínit, použitý dotazník byl poměrně dlouhý a rozsáhlý, což mohlo mít vliv na to, kolik respondentek se ho rozhodl vyplnit a dokončit. I délka dotazníku proto mohla být důležitým faktorem, který měl vliv na to, jaké respondentky ho vyplnily. Byly to tak nejspíš respondentky, které právě měly větší množství času či byly prostě jen ochotnější věnovat průzkumu nějaký čas.

- Výhody Neomezeného času

Výhodou dotazníku – provedeného šetření – jistě mohlo být to, že na jeho vyplnění měly respondentky neomezený čas. Mohly si tak v klidu a bez tlaku promyslet odpovědi a ty tak mohly být přesnější.

- Volné otázky

Mimo uzavřených otázek, ve kterých byly respondentky nuceny volit z nabízených možností, obsahoval dotazník také položky, otevřené, ve kterých mohly respondentky napsat odpovědi zcela vlastními slovy a upřesnit/doplňit tak to, co uvedly jinde v dotazníku.

• **Dotazník – položky**

Ve výzkumu mne zajímala řada proměnných a dotazník proto obsahoval řadu položek – celkem 63 (včetně zpětné vazby a kontaktu potom 65). Jsem si vědoma toho, že je to poměrně velké množství a dotazník tak byl poměrně dlouhý. Mohlo se tak jistě stát, že dotazník po otevření někoho odradil nebo jeho vyplňování přerušil. Na druhou stranu si myslím, že každá z těchto položek měla své opodstatnění a přinesla hodnotné informace. Nakonec ani průměrná doba vyplňování nebyla tak dlouhá (10 – 20 min.).

Co se týče jednotlivých položek, v době tvorby dotazníku, jsem se snažila je formulovat tak, aby co nejlépe zachycovaly daný problém a dotazník a jeho položky jsem sestavovala v kontaktu se skupinou pacientů s nesnášenlivostí lepku (zejména s celiakií). Jednalo se

zejména o pacienty sdružené v rámci internetové (Facebook) diskusní platformy CELIAKIE, Bezlepková dieta – celiakie..., Bez lepku, mléka, vajec. Potravinové alergie a intolerance a také o skupinu Alergie/intolerance na laktózu, kravskou bílkovinu, lepek. Dnes jsem si vědoma toho, že některé položky a jejich formulace nebyly ideální a dnes bych třeba (i pro možná přesnější výsledky) volila jinou. Jedná se zejména o položky:

- Dostupnost bezlepkových potravin

Položka se týkala vnímané dostupnosti bezlepkových potravin, přičemž v sobě zahrnovala více aspektů – to, zda je podle respondentek v obchodech dostatek bezlepkových potravin, zda je jejich cena přijatelná, zda je v obchodě snadné tyto potraviny nalézt atd.. V době, kdy jsem dotazník sestavovala, jsem se soustředila nato, abych zachytila život (kvalitu života) v co největší šíři a současně, aby položek nebylo až příliš velké množství. Dnes jsem si však vědoma toho, že by bývalo bylo možná vhodné tuto položku rozdělit do více položek a ptát se zvlášť na to, zda je podle respondentek v obchodech dostatek bezlepkových potravin, zda jim jejich cena vyhovuje apod. Výsledky tak mohly být přesnější. Na druhou stranu však měly respondentky dále v dotazníku na jiných místech možnost uvést vše, co potřebovaly a specifikovat tak třeba, co mají na mysli. Věřím však, že i přes nedostatky, přinesla položka cenné výsledky, které dostatečně posloužily pro účel výzkumu – zmapování kvality života pacientek s nesnášenlivostí lepku.

- Dostupnost lékařské péče

Stejně tak je tomu i v případě položky Dostupnost lékařské péče. I ta mohla být rozrůzněna a ptát se například na zájem lékařů o pacientky s celiakií či třeba na možnost navštívit specialistu na problematiku nesnášenlivosti lepku. Na druhou stranu tak však pacientky nezahlcovala nutností odpovídat vícekrát a pro hlavní potřebu výzkumu – zmapování kvality života - snad byla dostatečná. Možná jen bývalo hodilo slůvko adekvátní – Dostupnost adekvátní lékařské péče.

- Informovanost o nesnášenlivosti lepku

Myslím si, že pocit dostatku informací o nemoci a o všem, co je s ní spojené, hraje v životě pacientů s nesnášenlivostí lepku (i s dalšími onemocněními) klíčovou roli. Pacienti by měli mít pocit, že vědí o své nemoci co nejvíce a mohou tak co nejlépe prospívat svému

zdraví a životu s touto nemocí. I proto jsem do dotazníku zařadila položku týkající se vnímané informovanosti pacientek a myslím si, že tato položka přinesla cenné a pro úplnost dotazníku potřebné informace. Na druhou stranu by jistě bylo možné a vhodné tuto oblast ještě rozšířit. Mohla jsem se tak například, kromě informovanosti samotných respondentek, ptát ještě například na to, jak vnímají informovanost veřejnosti (která se nakonec dále v dotazníku ukázala jako problematická) či například na zdroj informací, ze kterého respondentky čerpají nebo by chtěly čerpat. Jistě by to také mohlo přinést zajímavé informace vedoucí k dalším doporučením. I proto, abych však již dotazník neprodložovala a respondentky až příliš neunavovala, jsem se rozhodla omezit na tuto položku, která je na konec dle mého pro kvalitu života nejdůležitější.

- V souvislosti s nesnášenlivostí lepku užívám léky (ano/ne), Jaké léky to jsou?

Ve výzkumu mne také zajímalo, zda respondentky v souvislosti s nesnášenlivostí lepku užívají nějaké léky a následně potom, jaké druhy léků to jsou. Jak se později ukázalo, byla tato položka pro některé respondentky poněkud matoucí. Některé respondentky mě v souvislosti s touto položkou kontaktovaly a měly potřebu mne informovat o tom, že na léčení této nemoci žádné léky nejsou. To, že neexistují léky, které by nějakou formou nesnášenlivosti lepku přímo léčily, samozřejmě vím. Při formulaci položky jsem měla na mysli spíše léky, které respondentkám ulevují jako jsou různé léky na trávení či alergie. Jak jsem však později zaznamenala, položka respondentky mátlala a domnívaly se, že se ptám na farmaka, která nesnášenlivost lepku přímo léčí. Asi by bývala byla lepší jiná formulace položky – například Od obtíží spojených s nesnášenlivostí lepku mi ulevují léky (ano/ne). Jaké léky to jsou?

- Seberealizace (naplňování snů, přání)

Jsem si vědoma toho, že dotazník neobsahoval položky, které by se týkaly zaměstnání či studia, což jsou také jistě důležité oblasti kvality života. Na druhou stranu jsem se do něj rozhodla zařadit položku seberealizace, která snad do sebe dokáže uvedené oblasti (práci, školu...) pojmout a přidat ještě něco navíc, a sice to, v jaké míře mají pacientky s nesnášenlivostí lepku obtíže v plnění svých snů, přání a cílů. V danou chvíli – tvoření dotazníku mi daná položka – seberealizace připadala důležitější a přínosnější a mohla do sebe práci či studium pojmout, aniž bych musela dotazník plnit dalšími položkami (přibyly by minimálně dvě, které by se navíc netýkaly každého). Jsem si však vědoma toho, že v

informacích, získaných pomocí mého šetření, mohou informace týkající se zaměstnání či studia chybět.

- Dobré jídlo mimo domov (restaurace, jídelny, bufety)

Do dotazníku jsem se mimo jiné rozhodla zařadit, kromě obecné položky týkající se jídla, také položku, která se zaměřovala na stravování mimo domov, které bývá pro lidi s nesnášenlivostí lepku někdy velmi problematickou záležitostí. V rámci rešerší při tvorbě diplomové práce jsem si všimla, že se dotazníky a výzkumná šetření na tuto oblast nezaměřují v takové míře, jak by bylo třeba. Jídlo obecně je pro člověka s nesnášenlivostí lepku velmi problematickou záležitostí, natož pak jídlo v restauracích či jídelnách, kde v takové míře nemůže kontrolovat složení pokrmů a musí spoléhat jen na informace, které jsou mu poskytnuty například personálem restaurace či jídelny. Dostupnost bezpečného jídla v jídelnách či restauracích je přitom také velmi důležitým aspektem kvality života lidí s nesnášenlivostí lepku.

- Peníze

Dotazník obsahoval také položku týkající se peněz. Finance a jejich dostatek jsou pro pacienty s nesnášenlivostí lepku velmi důležité. Bezpečkové potraviny, na kterých jsou tito lidé závislí jsou často drahé a oni tak musí řešit svou finanční situaci více než běžná populace. I proto jsem se rozhodla tuto položku zařadit. Nyní si však uvědomuji, že položka, tak jak je formulovaná, je možná příliš obecná a z odpovědí na ní není jasné, jaké konkrétní problémy s penězi respondentky mají, i když by to jistě bylo zajímavé vědět. Možné by bývalo bylo lepší, stejně jako u jiných položek, i tuto více konkretizovat a ptát se například na to, zda obtíže v oblasti peněz souvisejí například s nakupováním bezpečkových potravin. Oblast financování bezpečkového jídla by si jistě zasloužila další pozornost, ale v rámci svého průzkumu, který měl být hlavně mapujícím, jsem zvolila pouze zařazení obecné položky týkající se peněz, která měla ukázat zda a jaká míra obtíží v se v případě respondentek s nesnášenlivostí lepku vyskytuje.

- **Administrace**

Také způsob administrace měl určitě své přednosti a nedostatky.

- **Internet**

Svou roli v tom, jaké respondentky se účastnily výzkumného šetření a tím pádem i jaké byly výsledky, jistě hrál i způsob administrace dotazníku. Dotazník byl administrován prostřednictvím internetu v různých diskusních skupinách sdružujících pacienty s nesnášenlivostí lepku (i jinými druhy nesnášenlivostí a alergií).

- **Možnost dobrovolného vyplnění kdykoliv**

Výhodou, ale současně i nevýhodou šetření - dotazníku, bylo jistě možnost jeho vyplnění kdykoliv v průběhu asi čtyř týdnů. Respondentky, chtěly – li se účastnit tak mohly počkat, až budou mít na průzkum dostatek času, energie a nálady. Na druhou stranu to jistě mohlo vést k tomu, že vyplnění odkládal a mohly si tak nakonec účast rozmyslet nebo na ni zapomenout.

- **Výsledky**

Výzkum přinesl řadu výsledků. V této části diskuse se na ně blíže zaměřím, rozeberu, jaké jsou, čím mohou být ovlivněny, jaké by mohly být jak se liší či korespondují s dalšími výzkumy.

- **Jaké jsou**

Výzkumné šetření ukázalo, že:

- respondentky (49, 3%) vnímají nejčastěji dostupnost bezlepkových potravin jako dobrou.
- respondentky (39, 7%) vnímají nejčastěji dostupnost lékařské péče jako dobrou.
- Respondentky (39, 7%) některé z forem nesnášenlivosti lepku trpí nejčastěji jednou další nemocí.
- v případě téměř poloviny (42, 5%) respondentek trpí nesnášenlivostí lepku ještě někdo další z rodiny.

- většina respondentek (47, 9%) vnímala svoji informovanost o nesnášenlivosti lepku jako dobrou.
 - 8, 2% respondentek užívá v souvislosti s nesnášenlivostí lepku léky (nejčastěji podporující trávení)
 - 93, 2% respondentek v mém vzorku dodržuje bezlepkovou dietu na 75 – 100%
 - celkem 84, 9% respondentek v mém vzorku nedodržuje žádná jiná léčebná opatření
 - respondentky, které nějaká jiná léčebná opatření dodržují, drží nejčastěji ještě jiné diety
-
- je pro většinu mých respondentek (78, 3%) velmi důležitý dobrý zdravotní stav, přičemž v něm žádné obtíže nevnímá pouze 10, 8% respondentek.
 - je pro většinu mých respondentek (78, 3%) velmi důležitá duševní pohoda, přičemž v ní nevnímá žádné obtíže jen 24, 1% respondentek
 - je pro většinu mých respondentek (78, 3%) velmi důležitá soběstačnost, přičemž v ní většina (54, 2) neuvádí žádné obtíže, ale na druhou stranu v této oblasti téměř polovina dotázaných různou míru obtíží vnímá
 - je pro většinu mých respondentek (51, 8%) velmi důležitý (a pro více než 20% důležitý) pocit smysluplnosti, přičemž v něm 56, 6% dotázaných pocituje nějakou míru obtíží
 - je pro většinu respondentek velmi důležitá (45, 8%) nebo důležitá (45, 8%) seberealizace, ale současně, že v ní pouze 34, 9% nepocituje žádné obtíže.
 - je pro většinu (50, 6%) respondentek velmi důležitý nebo důležitý (40, 2%) pocit svobody, ale, že v něm 53% cítí nějakou míru obtíží
 - je pro většinu respondentek velmi důležitý (75, 9%) pocit bezpečí, ale současně, že v něm 54, 2% cítí nějakou míru obtíží
 - jsou pro většinu (72, 3%) dotázaných velmi důležité rodinné vtahy, ve kterých však necítí žádné obtíže pouze 45, 8% dotázaných.
 - Kontakt s přáteli byl velmi důležitý pro 42, 2% a důležitý pro 39, 8%. Žádné obtíže v této oblasti života potom necítí 45, 8% respondentek.
 - Partnerský vztah je velmi důležitý pro 65, 1% dotázaných a 50, 6% uvádí, že v této oblasti nepocituje žádné obtíže.

- Sexuální život je velmi důležitý pro 37, 3% respondentek a důležitý pro 41%. 54, 2% respondentek potom uvedlo, že v této oblasti nepocituje žádné obtíže. U této položky je také třeba zdůraznit, že celkem 13, 3% respondentek vybralo odpověď 'nehodí se, což může svědčit o jisté problematičnosti tohoto tématu pro dotázané.
- Dobrý spánek je potom velmi důležitý pro 57, 8% a důležitý pro 36, 1% dotázaných. Nějakou míru obtíží v něm přitom vnímá celkem 55, 4% respondentek.
- Dobré jídlo potom vnímá jako velmi důležité 33, 7% a jako důležité 53% respondentek. Žádnou míru obtíží v něm přitom necítí pouze 14, 5% respondentek.
- Co se týče dobrého jídla mimo domov, to označilo jako velmi důležité 26, 5% a jako důležité 38, 6% respondentek, přičemž v této oblasti nepocituje žádné obtíže pouze 6% respondentek a neúnosné obtíže udávalo dokonce 15, 7%.
- Cestování je potom velmi důležité nebo důležité pro 64, 8% dotázaných a 79, 5% v této oblasti vnímá nějakou míru obtíží.
- Peníze jsou velmi důležité pro 26, 5% respondentek a důležité pro 59%. 78, 3% dotázaných přitom v této oblasti vnímá nějakou míru obtíží.
- Koníčky, hobby, zájmy jsou velmi důležité pro 41% a důležité pro 42, 2% dotázaných, přičemž v této oblasti pocituje nějakou míru obtíží 57, 8% respondentek.
- Svou celkovou kvalitu života potom většina respondentek vnímá jako velmi dobrou (28, 9%) nebo dobrou (54, 2%). Odpověď 'něco mezi' označilo 13, 3% dotázaných. 2, 4% respondentek potom hodnotilo kvalitu svého života jako špatnou a 1, 2% dokonce jako velmi špatnou.
- V rámci další položky uvedlo 33, 7% respondentek, že kdyby netrpěly nesnášenlivostí lepku, kvalita jejich života by nejspíše byla výrazně lepší. 32, 5% respondentek potom uvedlo, že by kvalita jejich života byla nejspíše lepší a 31, 3% dotázaných mělo pocit, že by byla stejná. 3, 6% dotázaných se domnívalo, že kdyby netrpěly nesnášenlivostí lepku, kvalita jejich života by byla horší.

Z korelačních analýz potom vyplynulo, že existuje:

- sice nesignifikantní, ale nezanedbatelná ($R = 0,201$; $p = 0,072$) korelace mezi vnímanou celkovou kvalitou života respondentek a vnímanou dostupností bezlepkových potravin.

- signifikantní ($R = 0,309$; $p = 0,005$) korelace mezi vnímanou celkovou kvalitou života respondentek a vnímanou dostupností lékařské péče.
- sice nesignifikantní, ale nezanedbatelná negativní ($R = -0,211$; $p = 0,059$) korelace mezi vnímanou celkovou kvalitou života respondentek a počtem jiných onemocnění, která tyto respondentky mají.
- signifikantní negativní ($R = -0,219$; $p = 0,046$) korelace mezi vnímanou celkovou kvalitou života respondentek a tím, zda ještě někdo další v jejich rodině trpí nesnášenlivostí lepku.
- sice nesignifikantní, ale nezanedbatelná negativní ($R = -0,204$; $r = 0,068$) korelace mezi vnímanou celkovou kvalitou života respondentek a mírou dodržování bezlepkové diety.

Výzkum potom také ukázal, že:

- v životě s nesnášenlivostí lepku respondentkám nejvíce vadí (dělá největší obtíže) stravování mimo domov (uvedlo 21 (přes 25%) respondentek).
- jim nejvíce pomáhá pozitivní přístup/dobrá psychická stav (22 (přes 25%) respondentek) a podpora blízkých (21 (přes 25%) respondentek) následované přísným dodržováním bezlepkové diety (18 (přes 22%) respondentek).
- by jim ještě pomohl lepší nabídka bezlepkových potravin (18 (přes 22%) respondentek), jejich nižší cena (16 (necelých 20%) respondentek) či větší informovanost veřejnosti (14 (přes 17%) respondentek) o jejich nemoci.
- kdyby mohly respondentky v tu chvíli změnit jedinou věc, chtěly by být zdravé/aby vymizely všechny nemoci (29 (přes 35%) respondentek) nebo by neměnil nic (15 (přes 18%) respondentek).
- Respondentky vnímají nejčastěji pozitivně to, že se stravují lépe/více si vybírají (31 (přes 38%) respondentek) nebo nic (20 (přes 24%) respondentek).

Co se týče konkrétních výsledků výzkumu, šetření jich přineslo, opravdu velké množství. Na některé z nich bych se nyní chtěla blíže zaměřit. Jsou to:

- Korelace vnímané celkové kvality života a věku

Výzkum neukázal, že by vnímaná celková kvalita života respondentek korelovala signifikantně s jejich věkem. Je však třeba říci, že v mém vzorku byla většina respondentek poměrně mladých (průměrný věk byl 35 let) a že by výsledek mohl být o dost jiný, kdyby se průzkumu účastnilo více starších respondentek.

- Korelace vnímané celkové kvality života a nejvyššího dosaženého vzdělání

Neukázalo se ani, že by spolu signifikantně korelovala vnímaná celková kvalita života a nejvyšší dosažené vzdělání.

- Korelace vnímané celkové kvality života a velikosti obce

Signifikantní korelace nebyla prokázána ani v případě vnímané celkové kvality života a velikosti obce. Lidé s nesnášenlivostí lepku mívají někdy zejména v menších obcích obtíže s obstaráváním bezlepkových potravin, jak jsem to zaznamenala také v některých online diskuzích v rámci předvýzkumu k diplomové práci. V mém výzkumu se ale nakonec neukázala statisticky významná korelace mezi vnímanou celkovou kvalitou života respondentek a velikostí obce, ve které žijí.

- Korelace vnímané celkové kvality života a rodinného stavu

Neukázalo se ani, že by vnímaná celková kvalita života signifikantně korelovala s rodinným stavem. Myslím si ale, že by výsledek mohl být jiný, kdyby třeba mezi mými respondentkami bylo více rozvedených či vdov.

- Korelace vnímané celkové kvality života a práce

Výzkumné šetření dále také neukázalo signifikantní korelaci vnímané celkové kvality života a práce (toho, zda je respondentka v důchodu, v invalidním důchodu, pracuje...). Na druhou stranu je třeba říci, že respondentek, které jsou v důchodu, v invalidním důchodu či

nezaměstnané bylo ve výzkumném vzorku velmi málo a je možné, že jkkyby jich bylo více, mohl být výsledek jiný.

- Korelace vnímané celkové kvality života a toho, zda respondentky mají děti

Nebyla prokázána ani signifikantní korelace vnímané celkové kvality života a toho, zda respondentky mají děti nebo ne.

- Korelace vnímané celkové kvality života a dostupnosti bezpečných potravin

Co se týče korelace vnímané celkové kvality života a vnímané dostupnosti bezpečných potravin, zde výzkum ukázal sice nesignifikantní ale nezanedbatelnou pozitivní korelaci. Je tedy patrné, že vnímaná dostupnost bezpečných potravin hraje v životě pacientek svou roli. Na druhou stranu korelace nebyla signifikantní, i když bych takový výsledek očekávala. Je možné, že kdyby bylo respondentek více a bylo mezi nimi více respondentek z malých měst či vesnic, byl by výsledek jiný.

- Korelace vnímané celkové kvality života a vnímané dostupnosti lékařské péče

Dále mne zajímala korelace vnímané celkové kvality života a vnímané dostupnosti lékařské péče. Korelační analýza v případě těchto dvou položek ukázala signifikantní pozitivní korelaci. To naznačuje, že je lékařská péče pro kvalitu života pacientek s nesnášenlivostí lepku důležitá. Jsem si na druhou stranu vědoma toho, že tato položka není zcela dobře formulována a není tak zcela jasné, co daný výsledek skutečně říká (zda se jedná o lékařskou péči jako takovou, zda se jedná o dostupnost adekvátní lékařské péče či možnost dostat se k odborníkovi na dané onemocnění). Tato oblast by si jistě zasloužila další pozornost.

- Korelace vnímané celkové kvality života a počtu jiných onemocnění, kterými respondentky trpí

Co se týče těchto dvou položek ukázala se zde jen velmi těsně nesignifikantní negativní korelace. Výsledek analýzy tedy naznačuje, že by vnímaná celková kvalita života

respondentek mohla souviset s tím, kolika dalšími onemocněními respondentky trpí. Je však třeba říci, že by si tato oblast jistě zasloužila důkladnější prozkoumání, do kterého jsem se však já nepustila. Ačkoliv jsem se v dotazníku zajímala i o to, jaká onemocnění to jsou, nakonec jsem v analýzách pracovala pouze s jejich počtem, protože se zde objevovalo skutečně velké množství diagnóz a necítla jsem se být kompetentní k tomu je dále klasifikovat či posuzovat jejich závažnost. Oblast si však jistě zaslouží další pozornost. Bylo by určitě zajímavé, blíže se zabývat tím, jakými dalšími onemocněními či skupinami onemocnění respondentky trpí, jak sou tato onemocnění závažná a nakolik mají vliv na kvalitu života s cílem zlepšit kvalitu života pacientek (pacientů) s nesnášenlivostí lepku.

- Korelace vnímané celkové kvality života a toho, zda nesnášenlivostí lepku trpí ještě další člen/ové analýzy

Domnívala jsem se, že by vnímaná celková kvalita života respondentek mohla korelovat také s tím, zda nesnášenlivostí lepku trpí ještě někdo další v jejich rodině. Korelační analýza zde skutečně ukázala signifikantní negativní korelaci a tedy i to, že to, zda nesnášenlivostí lepku trpí ještě další člen/ové rodiny může mít vliv na vnímanou celkovou kvalitu života respondentek. Analýza mezi těmito dvěma položkami ukázala signifikantní negativní korelaci, což ukazuje na to, že by na vnímanou celkovou kvalitu života mohlo mít to, zda v rodině někdo další trpí nesnášenlivostí lepku, negativní vliv. Byla však provedena pouze korelační analýza a pro vyvození hlubších závěrů by bylo třeba se o oblast zajímat podrobněji.

- Korelace vnímané celkové kvality života a vnímané informovanosti o nesnášenlivosti lepku

Co se týče korelace vnímané celkové kvality života a vnímané informovanosti o nesnášenlivosti lepku, korelační analýzou byla mezi těmito dvěma položkami nalezena nesignifikantní pozitivní korelace, i když jsem předpokládala, že by mezi těmito dvěma položkami mohla signifikantní korelace být. I přesto, že jsem v této oblasti v mém výzkumu signifikantní korelace nenalezla, si však myslím, že informovanost je pro pacienty zásadní a může přispět k jejich lepší kvalitě života. Výzkum by se jí měl určitě dál věnovat.

- Korelace vnímané celkové kvality života a délky trvání onemocnění

Ačkoliv jsem se domnívala, že by mohla existovat, nenalezla jsem v případě mých respondentek signifikantní pozitivní korelaci mezi vnímanou celkovou kvalitou života a délkou trvání onemocnění. Výsledky některých průzkumů, se kterými své výsledky diskutuji dále, však ukázaly, že mezi kvalitou života a délkou trvání onemocnění může být souvislost.

- Korelace vnímané celkové kvality života a toho, zda respondentky v souvislosti s nesnášenlivostí lepku užívají léky

Domnívala jsem se také, že by mohla existovat korelace vnímané celkové kvality života a toho, zda respondentky v souvislosti s nesnášenlivostí lepku užívají nějaké léky – že by tyto léky mohly třeba zlepšovat jejich kvalitu života. Signifikantní korelace mezi těmito položkami ale v mém výzkumu nebyla prokázána. Jak už jsem však již psala výše, tato položka (její formulace) se pro respondentky ukázala být poněkud problematickou, jelikož se domnívali, že mám na mysli léky léčící celiakii či jiný druh nesnášenlivosti. Takové léky však (jak samozřejmě vím) neexistují a některé respondentky byly položkou zmatené.

- Korelace vnímané celkové kvality života a míry dodržování bezlepkové diety

Mezi těmito dvěma položkami sice nebyla nalezena korelace signifikantní, ale je třeba říci, že zde korelace existovala a blížila se signifikantnosti. Jednalo se o negativní korelaci a je tedy možné, že bezlepková dieta (a její striktnější dodržování) může mít dopad na kvalitu života respondentek. Může se tak ukazovat jistá problematickost dodržování bezlepkové diety v tom smyslu, že bezlepková dieta – přísněji dodržovaná komplikuje život respondentek. Oblast by si však jistě zasloužila lepší zmapování.

- Korelace vnímané celkové kvality života a dodržování dalších léčebných opatření

Ačkoli jsem se domnívala, že by mohla existovat, nebyla prokázána signifikantní korelace vnímané celkové kvality života a dodržování dalších léčebných opatření. Moje respondentky nejčastěji dodržovaly ještě jiné diety, ale neprokázalo se, že by taková či jiná opatření korelovala s vnímanou celkovou kvalitou života.

- Korelace vnímané celkové kvality života a celkového skóre dotazníku

Co se týče korelace vnímané celkové kvality života a celkového skóre dotazníku byla nalezena poměrně silná signifikantní pozitivní korelace mezi těmito položkami. Tato korelace na jednu stranu ukazuje, že se k sobě tyto položky svým obsahem blíží, na druhou stranu, že, jak jsem se domnívala, mohou existovat oblasti, které respondentky zvažovaly při hodnocení své vnímané celkové kvality života a které nebyly v dotazníku zahrnuty. To mohlo způsobit, že tyto dvě položky nekorelovaly více.

- **Využití Spearmanova korelačního koeficientu**

Pro analýzu výsledků jsem využila Spearmanův korelační koeficient. Spearmanův korelační koeficient představuje neparametrickou variantu korelačního koeficientu

V případě, že chceme kvantifikovat sílu závislosti mezi dvěma kvantitativními (metrickými) proměnnými, které nespĺňují podmínku normálního rozdělení, nebo mezi dvěma ordinálními proměnnými, obvykle používáme Spearmanův korelační koeficient. Připomeňme, že Spearmanův korelační koeficient odpovídá Pearsonovu korelačnímu koeficientu, který ovšem aplikujeme na hodnoty převedené na pořadí dle své velikosti (Dostál, D, 2017). Spearmanův korelační koeficient je také vhodnější také dokáže odhalit některé formy nelineární korelace je vhodný pro menší výběry.

Můj výzkumný soubor je poměrně malý a nemá zcela normální rozdělení. Proto jsem se rozhodla použít právě Spearmanův korelační koeficient. Vzhledem k velikosti souboru a k cíli průzkumu, kterým mělo být hlavně zmapování jsem se také nepouštěla do dalších analýz. Výzkum ale jistě nabízí další možnosti.

- **Další náměty**

Výzkum přinesl velké množství dat a řadu výsledků, které jsem uvedla v předchozích částech práce. Současně je třeba říci, že dat, se kterými by bylo možné dále pracovat a dále je analyzovat, přinesl ještě mnohem více.

Bylo by například možné, dále korelovat jednotlivé oblasti kvality života s vnímanou dostupností bezpečných potravin, s vnímanou dostupností lékařské péče či například s mírou dodržování bezpečné diety.

Bylo by také možné rozdělit respondentky do skupin (například podle míry dodržování bezpečné diety, podle věku, podle typu nesnášenlivosti lepku, dle délky trvání onemocnění či třeba dle jejich odpovědí na otevřené otázky – třeba podle toho, co vnímají pozitivně) a sledovat, jak to tyto jednotlivé skupiny mají s celkovou vnímanou kvalitou života či jejími jednotlivými oblastmi za pomoci neparametrického testu. Vzhledem k cíli práce, kterým však mělo být především zmapování a vyvození návrhů na další výzkum a i vzhledem k tomu, že respondentek v některých skupinách (například ve skupinách s jinou formou nesnášenlivosti lepku, než je celiakie) bylo příliš málo, jsem se nakonec rozhodla využít pouze korelační analýzu.

Jistě by bylo možné také, na místo vnímané celkové kvality života (pol. S uvážením toho, jak jsem odpověděla na předchozí položky je celková kvalita mého života), pracovat s celkovým skóre dotazníku a korelovat ho s vnímanou dostupností bezpečných potravin, délkou onemocnění apod.. Pro potřeby tohoto výzkumu jsem se však raději rozhodla pracovat s vnímanou celkovou kvalitou života, jako proměnnou, která dle mého, s uvážením odpovědí na předešlé položky včetně důležitosti jednotlivých oblastí života, lépe zachycuje to, jak se ve svém životě respondentky skutečně cítí. Mají tak totiž možnost, zahrnout do svého hodnocení i oblasti života, kterým se dotazník nevěnoval, zatímco celkové skóre dotazníku by nemuselo pojmut vše, co respondentky do svého života skutečně zahrnují a co v něm hraje roli. Víím, že se tak nabízí námitka, proč tak dlouhý dotazník a proč byly nutné všechny položky, ale myslím si, že se díky nim respondentky více zamyslely nad svým životem a jejich hodnocení vnímané celkové kvality života (pol. S uvážením...), tak mělo větší informační hodnotu.

Pro potřeby této práce a výzkumu, který měl být především mapující a vést k dalším doporučením, jsem se rozhodla, nezahlcovat práci přílišným množstvím dat a pracovat pouze s tím, co považuji za nejdůležitější a nejpřínosnější, s vnímanou celkovou kvalitou života a proměnnými, které na ni mohou mít podíl.

- **Diskuse s dalšími výzkumy a jejich výsledky**

V předchozích částech práce jsem zmínila mnohé výzkumy realizované v oblasti kvality života lidí s nesnášenlivostí lepku. Tyto výzkumy přinesly množství výsledků více či méně podobných těm mým. V této části práce s nimi budu svůj výzkum a jeho výsledky diskutovat.

V českém prostředí zatím bohužel mnoho výzkumů na podobné téma neproběhlo. Kvalitu života u pacientů (však pouze) s celiakií zkoumaly například autorky Menšíková a Behárková v roce 2008. Tohoto výzkumného šetření se účastnilo 139 respondentů (mužů i žen), přičemž 66, 2% tvořily ženy. Stejně jako v případě mého výzkumu i tohoto šetření se účastnili hlavně mladší lidé, do 30 let. Je třeba říci, že uvedené výzkumné šetření je v mnoha ohledech jiné a tím i celkově málo srovnatelné s tím mým. Zabývalo se například pouze celiakií, zatímco můj výzkum bral v úvahu i jiná onemocnění spojená s nesnášenlivostí lepku (i když účastníků, kteří by trpěli jinou formou celiakie bylo málo), ptalo se také přímo na vliv celiakie na život a jeho jednotlivé oblasti, zatímco v mém šetření měly respondentky prostě zhodnotit svůj život s nesnášenlivostí lepku bez toho, aby musely v případě každé položky zvažovat přímo vliv nesnášenlivosti lepku na jejich život nebo jeho konkrétní oblast. Na druhou stranu je třeba říci, že výzkum zmíněných autorek je tak oproti mému poněkud čistším, když v rámci něj zahrnovaly respondenti do hodnocení jen (hlavně) celiakii, zatímco v mém průzkumu mohlo do hodnocení obtíží v životě vstupovat více proměnných. Pokud jde o konkrétní výsledky, v tomto výzkumu se ukázalo, že celiakie ovlivňuje respondenty nejvíce v oblasti volnočasových aktivit (24,1%) a ekonomické oblasti (23, 7%). Udávali dále, že má celiakie vliv na jejich osobní život (21, 5%), společenský život (15, 2%) a pracovní život (13, 9%). Pouze 1, 6% respondentů uvedlo, že celiakie neovlivnila jejich život žádným způsobem (Menšíková, Behárková, 2010). I v mém výzkumu jsem se zabývala zmíněnými oblastmi života. Co se týče volnočasových aktivit (v mém výzkumu koníčků, hobby a zájmů) v mém případě pociťovalo v této oblasti nějakou míru obtíží 57, 8% respondentek a v oblasti ekonomické (peníze) potom 78, 3% respondentek. V oblasti osobního (partnerského) vztahu potom pociťovalo nějakou míru obtíží 41% respondentek, v oblasti společenského života (kontaktu s přáteli) 43, 4% a v oblasti pracovního života (v mém dotazníku je nejbližší položka seberealizace) 61, 5% respondentek. Jak vidno, výsledky mého průzkumu a

průzkumu autorek Behárkové a Menšíkové (2010) se v těchto oblastech značně liší. Jak jsem již psala výše, průzkumy (i když mají mnoho společného) však nelze tak docela srovnávat.

V českém prostředí bylo dále realizováno (v rámci diplomové práce) například šetření autorky Anny Hejtmanové z roku 2016. Cílem diplomové práce bylo zjistit kvalitu života a její souvislost s vybranými determinanty u dospělých pacientů s celiakií. Na rozdíl od mé práce zde byl použit standardizovaný dotazník CD – QoL a účastnili se ho ženy i muži. Výsledky výzkumného šetření ukázaly, že existuje nejsilnější korelace mezi doménami Dysforie a Obavy o zdraví a nejslabší naopak mezi doménami Obavy o zdraví a Nedostatečná léčba. Významná pozitivní závislost byla prokázána také mezi samostatně hodnocenou kvalitou života a celkovým skóre dotazníku. To koresponduje s mým šetřením, ve kterém byla také zjištěna významná pozitivní korelace mezi vnímanou celkovou kvalitou života respondentek a celkovým skóre dotazníku. Ve výzkumu byla dále, stejně jako v mé práci, sledována míra dodržování bezlepkové diety. Celkem 73, 2% respondentů v uvedeném průzkumu uvedlo, že dodržuje bezlepkovou dietu zcela, 1% vůbec a zbytek respondentů uvedl, že bezlepkovou dietu dodržuje občas. Tyto výsledky zhruba korespondují s mým výzkumem, ve kterém 93, 2 % respondentek dodržovalo bezlepkovou dietu na 75 – 100%. 2, 7 % dále uvedlo, že ji dodržuje na 50 – 75 %, 1, 4 % na 25 – 50 % a 2, 7% na 0 – 25 %. Ve výzkumu byl dále zjišťován nejpřínosnější zdroj informací o nemoci, kterým se v uvedeném průzkumu ukázal být lékař. V mém průzkumu jsem se sice ptala na vnímanou informovanost o nesnášenlivosti lepku, ale o zdroj informací jsem se nezajímala. Jistě je to však aspekt, který také hraje důležitou roli v životě pacientů s nesnášenlivostí lepku.

Další diplomovou prací na podobné téma je například práce Z. Fařunové z roku 2007. V tomto šetření například pacienti s vyšším vzděláním hodnotili svou celkovou kvalitu života lépe než respondenti se vzděláním nižším. V mém výzkumu jsem se také zabývala nejvyšším dosaženým vzděláním a jeho korelací s celkovou vnímanou kvalitou života, ale signifikantní korelace v tomto případě nebyla prokázána.

Pokud jde o svět, nesnášenlivosti lepku (zejména celiakii) se věnovalo již větší množství průzkumů. S některými z nich bych zde nyní svůj výzkum a jeho výsledky ráda diskutovala.

Jedním z takových průzkumů je například studie autorů Borghini, Di Tola, Salvi et al. publikovaný roku 2016. Významnou roli v tomto výzkumu, kterého se účastnilo 210 pacientů, přitom hrálo to, jak dlouho již pacienti dodržovali bezlepkovou dietu. Pacienti byli na základě toho rovnoměrně rozděleni do tří skupin – 70 bylo nově diagnostikovaných, 70 bylo na bezlepkové dietě 6 – 12 měsíců a zbylých 70 již dodržovalo bezlepkovou dietu více než rok. Také v mém výzkumu jsem se zajímala o to, jak dlouho respondentky nesnášenlivostí lepku trpí, avšak nebyla prokázána statisticky významná korelace mezi délkou trvání nemoci a vnímanou celkovou kvalitou života respondentek. Výzkumu se účastnilo také, na rozdíl od mého, 210 zdravých kontrol. Použitými metodami byly dotazníky PGWBI (Psychological General Well-Being Index) a BDI (Beck Depression Inventory). Sledován byl také věk, pohlaví a školní hodnocení. Výsledky výzkumu dále ukázaly, že první dvě skupiny, tedy pacienti, kteří trpěli celiakií kratší dobu, vykazovali na hladině významnosti 0, 001 signifikantně nižší skóre v dotazníku PGWBI než pacienti, kteří již dodržovali bezlepkovou dietu více než rok, či než kontrolní skupina. Skupiny A a B dosahovaly navíc, ve srovnání se skupinou C a D, vyššího skóre v dotazníku BDI. Závěrem výzkumu tak bylo, že bezlepková dieta vede ke zlepšení well-beingu a ke snížení míry depresivních stavů po 12 měsících striktní bezlepkové diety (Borghini, Di Tola, Salvi et al., 2016). Čas se tak v tomto výzkumu ukázal jako faktor, který hraje významnou roli v životě lidí s celiakií. Jak jsem psala, v mém průzkumu byl čas, po jaký již respondentky trpí nesnášenlivostí lepku, také sledovaným aspektem, ale neukázalo se, že by významně koreloval s vnímanou celkovou kvalitou života.

Dalším z novějších průzkumů kvality života pacientů s celiakií je například výzkum autorů Castilhose, Concalvese, Silvi et al., který proběhl v Brazílii a jehož výsledky byly publikovány v roce 2016. Ve výzkumu hrál, stejně jako v předešlém uvedeném, hlavní roli časový faktor. Výzkumu se zabýval stejně jako můj, kvalitou života lidí starších 18 let. Kritériem bylo také to, že účastníci museli mít diagnostikovanou celiakii minimálně 60 dní. Byl administrován validizovaný dotazník, jehož vyšší skóre znamenalo nižší kvalitu života. Naprostou většinu (93, 2%) respondentů tvořily opět ženy. Výzkum opět ukázal horší kvalitu života u lidí, u kterých byla celiakie diagnostikována před kratší dobou. S lepší kvalitou života byl také spojen věk vyšší než 60 let (Castilhos, Concalves, Silva, 2016). Také v tomto výzkumu se tedy čas ukázal jako faktor, který hraje roli v kvalitě života lidí s celiakií.

Jedním z novějších výzkumů zabývajících se kvalitou života u pacientů s celiakií je také výzkumné šetření provedené mezi členy novozélandské celiakální společnosti, jehož výsledky byly vydány roku 2014. Výzkumné šetření ukázalo, že na kvalitu života má nejvíce negativní vliv bezlepková dieta a některé aspekty s ní spojené. Šetření se například soustředilo (na rozdíl od mého, ve kterém nebyla položka, která by se tohoto explicitně týkala) na obtížnost dodržování bezlepkové diety. Vnímaná obtížnost dodržování bezlepkové diety je přitom jistě také důležitým faktorem, který má vliv na kvalitu života a jistě by bývalo vhodné, takovou položku do dotazníku zařadit. Na druhou stranu měly v mém šetření respondentky možnost toto uvést jinde, v položkách jako Co mi nejvíce vadí... apod.. Výzkum mezi členy novozélandské celiakální společnosti konkrétně ukázal například, že pacientům dělá obtíže hlavně hledání bezlepkových potravin a identifikace, zda potravina je nebo není bezlepková z jejího označení. Více než třetina respondentů také uvedla, že se kvůli celiakii vyhýbá cestování a jedna čtvrtina uvedla, že se pouze vzácně stravuje v restauracích (Sharp, Walker, Coppell, 2014). Také v mém průzkumu se ukázalo, že respondentkám dělá obtíže stravování mimo domov. Nějakou míru obtíží v této oblasti vnímalo celkem 94% respondentek. Co se potom týče cestování, které mne v mém výzkumu taktéž zajímalo, v této oblasti vnímalo nějakou míru obtíží 79, 5% respondentek, což je také dost vysoké číslo.

Další novější studií je výzkum realizovaný v Itálii v rámci překladu specifického nástroje pro hodnocení kvality života lidí s celiakií. Cílem studie bylo zhodnotit validitu a reliabilitu italského překladu nástroje CD – QoL. Všichni pacienti, kteří se účastnili, byli již zhruba 9 let po diagnóze celiakie (Zingone, Iavarone, Tortora et al. 2013). V této studii se, na rozdíl od té mé, kde byla nalezena nezanedbatelná korelace mezi vnímanou celkovou kvalitou života a mírou dodržování bezlepkové diety, nepotvrdila souvislost kvality života lidí s celiakií a stupněm dodržování bezlepkové diety. Součástí dotazníku, stejně jako toho mého, byla také položka, v jejímž rámci měli respondenti sami zhodnotit svou celkovou kvalitu života. 45, 1% respondentů přitom svou kvalitu života hodnotilo jako dobrou, 23, 5% jako velmi dobrou a 11, 8% jako vynikající. Necelých 16% respondentů ji pak hodnotilo jako přijatelnou a téměř 4% jako špatnou (Zingone, Iavarone, Tortora et al., 2013). V mém dotazníku potom svou vnímanou celkovou kvalitu života hodnotilo 28, 9% respondentek jako velmi dobrou. Jako dobrou 54, 2% a odpověď 'něco mezi' označilo 13, 3% dotázaných. 2, 4% respondentek potom

hodnotilo kvalitu svého života jako špatnou a 1, 2% dokonce jako velmi špatnou. Jak vidno, tyto výsledky (italské studie a mé) spolu zhruba korespondují.

Další, poměrně rozsáhlou, studii na podobné téma, jejíž výsledky byly vydány roku 2013, realizovali ve Finsku autoři Paarlahti, Kurppa, Ukkola et al.. Studie se účastnilo celkem 596 pacientů a použitými metodami byly Gastrointestinal Symptom Rating Scale (GSRS) a Psychological General Well-Being (PGWB). Hlavním cílem studie přitom bylo nalézt prediktory obtíží, kterým jsou vystaveni již dlouhodobě se léčící dospělí pacienti. Výsledky studie ukázaly například to, že narušenou kvalitu života mají pacienti, u kterých symptomy onemocnění trvaly již dlouhou dobu před diagnózou (Paarlahti, Kurppa, Ukkola, et al., 2013). To, že pacienti trpí nevysvětlitelnými, nepříjemnými a někdy hodně život narušujícími symptomy dlouho předtím, než je odhalena pravá příčina jejich obtíží, je bohužel smutnou pravdu a výsledky uvedené studie dokazují, že to může mít dopad na kvalitu jejich života. V mém průzkumu jsem se období před diagnózou nevěnovala, ale je to určitě aspekt, který bývalo mohlo být zajímavé brát v úvahu. V uvedeném průzkumu finských autorů se jako faktor, který narušuje kvalitu života, ukázaly také komorbidity – psychiatrické, neurologické a gastrointestinální (Paarlahti, Kurppa, Ukkola et al. 2013). Také v tom mém mne zajímaly další nemoci, kterými respondentky trpí, ale korelační analýza neukázala, že by výskyt komorbidit – počet jiných onemocnění – koreloval s vnímanou celkovou kvalitou života.

Další studií, kterou lze, zejména kvůli tomu, že se soustředila například na sociální aspekty celiakie, v některých aspektech srovnávat s mým výzkumem, je studie realizovaná v USA v roce 2012. Studie si kladla za cíl zhodnotit vliv celiakie na sociální aspekty každodenního života lidí v USA. Studie ukázala, že lidé s celiakií měli nízké pozitivní vnímání zdraví. Validizované otázky týkající se diety a nemoci ukázaly signifikantní negativní dopad na kvalitu života v sociální oblasti. Nejvíce zasažena byla oblast cestování, jídla venku a rodinného života. Negativní dopad diety se signifikantně snižoval s postupujícím časem. Neplatilo to ale pro oblast jídla venku a cestování. U pacientů, kterým byla nemoc diagnostikována v dětství a kteří od té doby dodržovali dietu, byl zjištěn nižší dopad na kvalitu života v dospělosti (Lee, Ng, Diamond et al., 2012). Také v mém výzkumu jsem se soustředila na oblast zdraví, sociální oblasti života, cestování, jídla venku a rodinného života. Stejně tak mne zajímal také čas, po jaký již respondentky nesnášenlivostí lepku trpěly.

Uvedená americká studie ukázala, že respondenti s celiakií měli nízké pozitivní vnímání zdraví (Lee, Ng, Diamond et al., 2012) a můj výzkum, že pouze 10, 8% respondentek nevnímalo v oblasti zdravotního stavu žádné obtíže. Pokud jde o sociální oblast, v mém průzkumu uvedlo celkem 53% respondentek, že pocituje nějakou míru obtíží v oblasti rodinných vztahů a 43, 3%, že vnímá nějakou míru obtíží v oblasti kontaktu s přáteli. V případě mých respondentek dále vnímalo celkem 79, 5 nějakou míru obtíží v oblasti cestování a celkem 94% nějakou míru obtíží v oblasti jídla mimo domov. Délka trvání onemocnění nekorelovala signifikantně s vnímanou celkovou kvalitou života. Jak vidno, podobně jako v tom americkém, se i v mém průzkumu ukázala oblast jídla venku, cestování i rodinných vztahů jako značně problematická. Opět je zde však na místě zmínit některé odlišnosti obou výzkumů. Je to například to, že americký výzkum byl orientován spíše konkrétněji na dopad diety a také jen na pacienty s celiakií, zatímco můj na více druhů nesnášenlivosti lepku a na život s ní (ne jen na to, jaký dopad má dieta). Z výsledků obou průzkumů je vidět, že napříč státy i kontinenty mohou stále existovat oblasti, které jsou pro pacienty s nesnášenlivostí lepku značně problematické, například stravování mimo domov.

Novější studií v této oblasti je dále také studie, která byla realizována ve Velké Británii a jejíž výsledky byly vydány roku 2011. Studie se zaměřovala na dospělé pacienty s celiakií, přičemž se jí jich účastnilo celkem 146. Z pacientů, kteří se studie účastnili, uvedlo celkem 28%, že kvůli celiakii pocituje někdy obtíže se soustředěním a dalších 12%, že mají obtíže v oblasti vitality. 40% respondentů dále uvedlo, že jsou kvůli celiakii občas rozrušení (Black, Orfila, 2011). Na vině byl přitom podle nich nejčastěji pocit vyloučení, kvůli tomu, že nemohou navštěvovat restaurace a podobná zařízení tak, jak by si představovali. V mém výzkumu s těmito oblastmi lze srovnávat oblast psychické pohody a zdravotního stavu. Co se výsledků týče v oblasti duševní pohody vnímalo nějakou míru obtíží 75, 9% účastnic a v oblasti zdravotního stavu potom celkem 89, 2%. Několik % účastníků v britské studii také uvedlo, že po většinu času cítí depresi a 10% vnímalo vliv nemoci na jejich pracovní i volný čas (Black, Orfila, 2011). I můj výzkum se věnoval oblasti volného času (v mém výzkumu koníčky, hobby, zájmy) respondentek, přičemž v této oblasti pocitovalo nějakou míru obtíží celkem 57, 8% respondentek. Jak vidno, je mezi výsledky britského a mého výzkumu v této oblasti velký rozdíl. Myslím si, že na vině může být například to, že se britský výzkum ptal explicitně na vliv nemoci, zatímco v případě mého výzkumu respondentky nemusely u každé

položky přímo zvažovat vliv nemoci. 47% zúčastněných také uvedlo, že necítí žádné obtíže v sociální oblasti. (Black, Orfila, 2011). Také já jsem se věnovala sociálnímu životu respondentek, přičemž v případě mého výzkumu nevnímalo v oblasti sociálního života (v mém výzkumu položka Kontakt s přáteli) žádné obtíže 55, 4% respondentek.

Toto tedy byly některé novější výzkumy věnující se kvalitě života a celiakii. V mé práci mne ale zajímaly i jiná onemocnění vyznačující se nesnášenlivostí lepku a nutností dodržovat bezlepkovou dietu, proto zde nyní uvedu některé průzkumy věnující se jiné formě nesnášenlivosti lepku a budu jejich výsledky diskutovat s těmi svými.

Jedním (z poměrně malého množství) takových průzkumů, který se věnoval NCGS, je například výzkum autorů Volta, Caio, Tovoli et al. provedený mezi lety 2009 a 2011. Studie se účastnilo celkem 78 pacientů (56 žen a 22 mužů) a věkový medián byl 38 let (věk pacientů od 17 do 63 let). U všech pacientů byla NCGS v podezření na základě symptomů, které se objevovaly brzy po požití brzy lepku. Celiakie a alergie na lepek byla vyloučena specifickými testy. Studie se zaměřovala především na zdravotní problémy doprovázející NCGS.

U všech pacientů se objevovaly gastrointestinální a extra-intestinální symptomy hodiny nebo dny po požití lepku. Nejčastěji se objevovaly bolest břicha a nadýmání (77% pacientů), které byly spolu často spojené. Tyto symptomy byly následovány průjmem (40%) a zácpou (18%). Okolo 20% pacientů si stěžovalo na refluxní chorobu a 10% na aftózní stomatitidu. Mezi dalšími nejčastějšími problémy se objevovala zmatenost nebo zamlžená mysl (foggy mind), definovaná jako pocit letargie vyvolaný lepkem (42%), následovaná únavou (36%), vyrážkou (33%), bolestí hlavy (32%), bolestí nohou a svalů (28%), ztuhlostí nohou a paží (17%), depresí a úzkostí (15%) a anemií (15%) (Volta, Caio, Tovoli et al., 2013). Jednalo se tedy o jednu z velmi malého množství studií, které jsou zaměřené na jinou formu nesnášenlivosti lepku než je celiakie, a ze které jsem také při tvorbě práce vycházela. I proto jsem ji zde chtěla uvést. Její výsledky však nelze příliš využít pro srovnání s mými, protože se týkají aspektů, které jsem ve svém výzkumu nesledovala.

Další studií, která se věnovala NCGS je studie realizovaná v Marylandském centru . Výzkum se věnoval dalším onemocněním a komplikacím, které mohou potkávat pacienty s NCGS. Výzkum ukázal například to, že jsou autoimunitní onemocnění u pacientů s NCGS

relativně vzácnou záležitostí oproti pacientům s celiakií. Horkým tématem je podle autorů dále například to, zda mají tito pacienti zvýšené riziko dalších komplikací, jako je například lymfom. Na jakékoliv závěry je ale podle autorů zatím příliš brzy (Volta, Caio, Tovoli et al., 2013).

Alergii na lepek a kvalitě života se bohužel dosavadní výzkum také příliš nevěnoval. Důvodem může být, stejně jako u dalších (neceliakálních) druhů nesnášenlivosti lepku, že ji není lehké vymezit a odlišit od těchto dalších druhů. Domnívám se, že pacienti s tímto onemocněním, stejně jako s dalšími (neceliakálními) druhy nesnášenlivosti lepku, mohou být nezdůvodněně zařazováni do jedné velké skupiny pacientů s neceliakální glutenovou intolerancí. Právě zřejmě z toho důvodu není v této oblasti více výzkumů, které bych na tomto místě mohla srovnávat a diskutovat se svým.

Alergii na lepek se ve výzkumu věnovali (jediný výzkum, který jsem dohledala) autoři Protudjer, Jansson, Middelveld et al. (2015), kteří zkoumali kvalitu života adolescentů s různými druhy potravinových alergií. Jednou z těchto alergií přitom byla i alergie na lepek. V rámci studie, jejímž cílem bylo především vytvoření švédské verze dotazníku FAQLG – TF a prozkoumání asociace mezi objektivně diagnostikovanou alergií na potraviny a HRQoL u adolescentů, zjistili například, že je oblast vystavení se nebezpečí asociována s klinicky lepší HRQoL než vyhýbání se alergenům nebo dietní omezení. HRQoL byla nižší u účastníků, kteří byli alergičtí na více než tři potraviny a u těch, kteří dostávali adrenalinové autovakcíny. Počet symptomů nebyl spojen s horší kvalitou života (Protudjer, Jansson, Middelveld et al., 2015). S mým výzkumem však tento nelze příliš srovnávat. Jeho, částečně srovnatelným, výsledkem s mým snad může být pouze zjištění, že v něm byla nalezena nižší HRQoL u respondentů alergických na více než jednu potravinu. V mém výzkumu se totiž také ukázala pouze těsně nesignifikantní korelace mezi vnímanou celkovou kvalitou života a počtem jiných onemocnění, kterými mé respondentky trpí.

Výzkumy týkající se kvality života a ostatních druhů nesnášenlivosti lepku (Duhringova dermatitida, alergie na lepek u dospělých, glutenová ataxie) se mi bohužel dohledat nepodařilo a proto je na tomto místě nemohu srovnávat.

ZÁVĚR

Závěry a doporučení pro praxi

Ve své diplomové práci jsem se na teoretické i praktické úrovni pokoušela o zmapování tématu kvality života lidí s nesnášenlivostí lepku (ve výzkumu potom kvality života lidí (nakonec pouze žen) s nesnášenlivostí lepku v České republice).

V teoretické části jsem se věnovala následujícím tématům:

Kvalitě života

- Vývoji zájmu o kvalitě života
- Vymezení kvality života
- Měření kvality

Zdraví

- Vývoji pohledu na zdraví (teoriím a modelům, jak se měnily v průběhu historie lidstva)
- Současným teoriím vymezujícím zdraví

Na zdraví orientované kvalitě života (konceptu HRQoL)

- Měření HRQoL

Somatickému onemocnění a jeho průběhu obecně

Nesnášenlivosti lepku a jejím druhům

Zdravotním problémům často přidruženým k nesnášenlivosti lepku

Výzkumům kvality života lidí s nesnášenlivostí lepku

- Ve světě
- V ČR

Zlepšování kvality života lidí s nesnášenlivostí lepku v ČR

V praktické části potom kvalitě života (celkové a jejím jednotlivým dimenzím) lidí s nesnášenlivostí lepku v ČR a její korelací s:

- Věkem
- Vzděláním
- Místem bydliště

- Velikostí obce
- Rodinným stavem
- Pracovním stavem
- Tím, jestli respondentky mají děti
- Délkou trvání onemocnění
- Typem nesnášenlivosti lepku
- Dostupností bezlepkových potravin
- Dostupností lékařské péče
- Informovaností o nesnášenlivosti lepku
- Užíváním léků
- Mírou dodržování bezlepkové diety
- Dodržováním dalších léčebných opatření
- a Celkovým skóre dotazníku

Při měření kvality života mne přitom zajímaly tyto dimenze:

- Zdravotní stav
- Duševní pohoda
- Soběstačnost
- Pocit smysluplnosti
- Seberealizace
- Pocit bezpečí
- Pocit svobody
- Rodinné vztahy
- Kontakt s přáteli
- Partnerský vztah
- Sexuální život
- Spánek
- Jídlo
- Jídlo mimo domov
- Cestování
- Peníze

- Koníčky, hobby, zájmy
- Vnímaná celková kvalita života
- To, jaká si respondentky myslí, že by byla jejich celková kvalita života, kdyby netrpěly nesnášenlivostí lepku

Dále také to, co respondentkám:

- Nejvíce vadí
- Pomáhá
- Co ještě by jim mohlo pomoci
- Kouzlo (Co by respondentky v tu chvíli změnily, kdyby mohly kouzlem změnit jedinou věc)
- Co vnímají pozitivně

Výsledky potom naznačily hlavně, že:

- je stále, co zlepšovat v oblasti zmapování nesnášenlivosti lepku a jejich jednotlivých druhů.
- existují lidé, kteří sice vědí, že nesnáší lepek, na druhou stranu ale nevědí, jakou formou nesnášenlivosti trpí
- je stále co zlepšovat v oblasti zmapování zdravotních obtíží/nemocí, které s nesnášenlivostí lepku souvisí, protože vnímaná celková kvalita života respondentek koreluje s počtem dalších nemocí, kterými tyto respondentky trpí.
- je stále co zlepšovat v oblasti motivace pacientů k dodržování bezlepkové diety, protože míra dodržování bezlepkové diety prokazatelně koreluje s lepší vnímanou kvalitou života.
- je stále co zlepšovat v oblasti nabídky/dostupnosti bezlepkových potravin v obchodech i restauracích a jídelnách, protože vnímaná dostupnost bezlepkových potravin koreluje s lepší vnímanou kvalitou života.
- je stále co zlepšovat v oblasti dostupnosti (adekvátní) lékařské péče o pacientky s nesnášenlivostí lepku, protože koreluje s lepší vnímanou kvalitou života.

- je stále co zlepšovat v oblasti informovanosti veřejnosti (i pacientek samotných), protože ji pacientky uváděly jako aspekt, který by jim pomohl k lepší kvalitě života.
- je stále co zlepšovat v oblasti psychologické péče o pacientky s nesnášenlivostí lepku, protože ta je může dovést k lepší compliance a současně k lepšímu životu s nesnášenlivostí lepku.

Doufám přitom, že se mi hlavní cíl práce – zmapování tématu kvality života na teoretické i praktické (ČR) úrovni podařilo naplnit.

Doporučení pro praxi

Výsledky mého průzkumu (stejně jako mnohých dalších) naznačují, že ačkoliv se situace lidí s některou z forem nesnášenlivosti snad mění k lepšímu (lepší diagnostika, nové preparáty zlepšující kvalitu života, nové bezlepkové potraviny, větší nabídka bezlepkových potravin...), lidé s tímto zdravotním problémem stále narážejí na mnohé problémy, které mohou negativně ovlivňovat kvalitu jejich života.

Další výzkum v této oblasti a další zlepšování by se proto dle mého mělo zaměřit hlavně na:

- lepší zmapování nesnášenlivosti lepku, jejích druhů a obtíží, které jsou s těmito jednotlivými druhy nesnášenlivosti lepku spojené
- lepší a přesnější diagnostiku typu nesnášenlivosti lepku
- hledání souvislostí mezi různými druhy nesnášenlivosti lepku a dalšími onemocněními/zdravotními problémy ve snaze zamezit jejich rozvoji
- ještě lepší compliance v případě dodržování bezlepkové diety (motivovat pacienty k dodržování bezlepkové diety)
- ještě lepší nabídku (kvalitních a chutných) bezlepkových potravin v obchodech
- ještě lepší nabídku (kvalitních a chutných) bezlepkových jídel v jídelnách a restauracích
- větší cenovou dostupnost bezlepkových potravin
- větší informovanost široké veřejnosti (ale i pacientů samotných) o nesnášenlivosti lepku a obtíží s ní spojených

- lepší psychologickou péči o lidi s nesnášenlivostí lepku
- lepší dostupnost adekvátní lékařské péče

Literatura:

- Křivohlavý, J. (2001). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.
- Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing.
- Slováček, L., Slováčková, B., Jebavý, L., Blažek, M. & Kačerovský, J. (2004). Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby. *Vojenské listy*, 73 (1): 6 - 9.
Dostupné z: http://www.pmfhk.cz/VZL/VZL%201_2004/Vz11_2.%20Slovacek.pdf
- Mühlpachr & P., Vaňurová, H. (2005). *Kvalita života: Teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova Univerzita.
- Dvořáčková, D. (2012). *Kvalita života seniorů v domovech pro seniory*. Praha: Grada.
- Dragomirecká, E. & Škoda, C. (1997). Kvalita života: vymezení, definice a historický vývoj pojmu v sociální psychiatrii. *ČS Psychiatrie*. 1997 (2): 102 - 108.
- Kaplan, R. M., Anerson J. P., Wu, A. W., Mathews, W. C., Kozin, F. & Orenstein, D. (1989). The Quality of Well – Being Scale. Applications in AIDS, cystic fibrosis a arhritis. *Med Care*, 27 (3): 27 – 43.
Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2921885>
- Post, M. W. M., Gerritsen, J., Diederiks, J. P. M. & De Vitte, L. P. (2001). Measuring health status of people who are wheelchair – depend: validity of the Sickness Impact Profile 68 and the Nottingham Health Profile. *Disability and Rehabilitation*, 23, (6): 245 - 253.
Dostupné z: <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/096382801750110874?needAccess=true>
- Pollard, B. & Johnston, M. (2001). Problems with the Sickness Impact Profile: a theoretically based analysis and a proposal for a new method of implementation and

scoring. *Social Science and Medicine*, 52 (2001): 921 – 934. Dostupné z: https://ac-els-cdn-com.ezproxy.is.cuni.cz/S0277953600001945/1-s2.0-S0277953600001945-main.pdf?_tid=3d0cd2ca-3f2a-46d2-927b-53a1c087cc3a&acdnat=1532089189_29af6e5226abcb658284b08331e11b43

- Franks, P. J. & Moffatt, C. J. (2001). Health related quality of life in patients with venous ulceration: Use of the Nottingham health profile. *Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care And Rehabilitation*, 10 (2001): 693–700.
Dostupné z: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=d06a6007-0d8c-4dfb-a4d0-8b436598730f%40pdc-v-sessmgr02>
- Ayazoglu, T. A. (2011). Validation of the APACHE IV scoring system in patients with stroke: A comparison of the APACHE II system. *Anaesth Pain & Intensive Care 2011*, 15 (1): 7 – 12.
Dostupné z: <http://www.apicareonline.com/wordpress/wp-content/uploads/2011/08/03-oa-a-comparison-of-apacheII-and-apacheiv.pdf>
- The Free Dictionary. (2009). *Karnovsky index*. Dostupné z: <http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/Karnofsky+Index>
- Gould, D. (2001). Visual Analogue Scale (VAS). *Journal of Clinical Nursing*, 10 (2001): 697 – 706.
Dostupné z: http://www.blackwellpublishing.com/specialarticles/jcn_10_706.pdf
- Payne, J. et al. (2005). *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton.
- World Health Organization. *WHO Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF)*. Dostupné z: http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/
- Dragomirecká, E & Bartoňová, J. (2006). *WHOQOL – BREF, WHOQOL – 100: World Health Organization Quality of Life Assessment: Příručka pro uživatele české verze*

dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace. Praha: Psychiatrické centrum Praha.

- Dragomirecká, E., Bartoňová, J., Motlová, L., Papežová, H., Kožnarová, R. & Šrámková, T. (2006). *SQUALA: Subjective quality of life analysis: příručka pro uživatele české verze Dotazníku subjektivní kvality života SQUALA*. Praha: Psychiatrické centrum.
- Krch, D. & Lequerica, A. H. (2017). The factor structure of the Disability Rating Scale in individuals with traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*.
Dostupné z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638288.2017.1378388?scroll=top&needAccess=true>
- Becker, G., Merk, C. S., Meffert & C., Momm, F. (2014). Measuring individual quality of life in patients receiving radiation therapy: the SEIQoL - Questionnaire. *Quality of Life Research*, 23 (7): 2025 – 2030.
Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24585129>
- Priebe, S., Huxley, P., Knight, S. & Evans, S. (1999). Application of the Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA). *International Journal of Social Psychiatry*, 45 (1): 7 – 12.
Dostupné z: [file:///C:/Users/User/Downloads/199920-20Application20and20Results20of20the20Manchester20Short20Assessment20of20Quality20of20Life20MANSA20-20IJSP2045201207-1220REAL20PDF%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/199920-20Application20and20Results20of20the20Manchester20Short20Assessment20of20Quality20of20Life20MANSA20-20IJSP2045201207-1220REAL20PDF%20(1).pdf)
- Fat'unová, Z. (2007). *Kvalita života*. Praha: Univerzita Karlova.
- Chrastina, J., Ivanová, K., Krejčířová, O. & Ježorská, Š. (2014). Výzkumy subjektivní kvality života SQUALA standardizovaným dotazníkem. *Profese on – line: recenzovaný časopis pro zdravotnické obory*, 7 (1): 1 – 8. Dostupné z: file:///C:/Users/User/Downloads/POL_CZ_2014-1-1_Chrastina.pdf
- Křivohlavý, J. (2009). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.

- Slováčková, Z. (2008). Zdraví – historie a současnost. *Sborník prací filozofické fakulty Masarykovy univerzity*, 12: 86 - 100.
Dostupné z: <https://docplayer.cz/21335467-Zdravi-historie-a-soucasnost.html>
- Engel, G. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science, New Series*, 196 (4286): 129 – 136.
Dostupné z: <http://globalization.anthro-seminars.net/wp-content/uploads/2016/11/Need-for-a-New-Medical-Model-A-Challenge-for-Biomedicine.pdf>
- Ashing Giwa, K. T., (2005). The contextual model of HRQoL: A paradigm for expanding the HRQoL framework. *Quality of Life Research*, 14: 297 – 307.
Dostupné z: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=41d8e50b-7cf9-4132-8db2-644a0db09ed4%40pdc-v-sessmgr04>
- Svoboda, M. (1999). *Psychologická diagnostika dospělých*. Praha: Portál.
- Staquet, J., Hays, R. D. & Fayers, P. M. (2000). *Quality of life assessment in clinical trials: methods and practice*.
- Vymětal, J. (2003). *Lékařská psychologie*. Praha: Portál.
- <https://www.proalergiky.cz/alergie/clanek/rozdil-mezi-alergii-na-lepek-a-celiakii>
- Sapone, A., Bai, J. C., Ciacci, C., Dolinsek, C., Green, P. H. R., Hadjivassiliou, M., Kaukinen, K., Rostami, K., Sanders, D. S., Schumann, M., Ullrich, R., Villalta, D., Volta, U., Catassi, C. & Fasano, A. (2012). Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification. *BMC Medicine*, 10 (13): 1 – 12.
Dostupné z: <https://bmcmedicine.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1741-7015-10-13>
- Celiak.cz - Bezlepková dieta SpBD, z.s.. (2016). *Celiakie*. Dostupné z: <https://www.celiak.cz/o-nemoci/celiakie>

- Lundin, E. A. & Alaedini, A. (2012). Non – Celiac Gluten Sensitivity. *Gastrointestinal Endoscopy Clinics of North America*, 22 (4): 723-734. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1052515712000980?via%3Dihub>
- Allen, P. J. (2015). Gluten-Related Disorders: Celiac Disease, Gluten Allergy, Non-Celiac Gluten Sensitivity. *Primary Care Approaches*, 41 (3): 146 – 151. Dostupné z: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=41de0256-f0f0-4c5a-b2f8-d912bf53b4f7%40sessionmgr101>
- Aziz, I., Lewis, N. R., Hadjivassiliou, M., Winfield, S. N., Rugg, N., Kelsall, A., Newrick, L. & Sanders, D. S. (2014). A UK study assessing the population prevalence of self-reported gluten sensitivity and referral characteristics to secondary care. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 26 (1): 33 – 39. Dostupné z: https://journals.lww.com/eurojgh/Fulltext/2014/01000/A_UK_study_assessing_the_population_prevalence_of.6.aspx
- Hoffmanová, I. & Sánchez, D. *Neceliakální glutenová senzitivita*. 1 – 11. Dostupné z: <https://www.celiak.cz/files/NCGSclanek.pdf>
- Bezlepku.cz. *Neceliakální glutenová senzitivita*. Dostupné z: <http://www.bezlepku.cz/>
- Dostál, D. (2017/2018). *Statistické metody v psychologii. studijní opora pro rok 2017/18*. Dostupné z: http://dostal.vyzkum-psychologie.cz/skripta_statistika.pdf
- Tatham, A. S. & Shewry, P. R. (2008). Allergens to wheat and related cereals. *Clinical and Experimental Allergy*, 38 (11): 1712-1726. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2222.2008.03101.x>
- Pro alergiky.cz. (2017). *Alergie na lepe (mouku) – Alergie na obiloviny*. <https://www.proalergiky.cz/alergie/alergie-na-lepek>

- Bernardo, D. & Peña, A. S. (2012). Developing strategies to improve the quality of life of patients with gluten intolerance in patients with and without coeliac disease. *European Journal of Internal Medicine*, 23 (1): 6 – 8.
Dostupné z: [https://www.ejinme.com/article/S0953-6205\(11\)00231-7/pdf](https://www.ejinme.com/article/S0953-6205(11)00231-7/pdf)
- Medlicker. (2017). *Celiakie (celiakální sprue): příčiny, příznaky, diagnostika a léčba*.
Dostupné z:
<https://cs.medlicker.com/119-celiakie-priciny-priznaky-diagnostika-a-lecba>
- Beyond Celiac. (2017). *Celiac Disease and Anemia*. Dostupné z:
<https://www.beyonceliac.org/celiac-disease/related-conditions/anemia/>
- Black, J. L. & Orfila, C. (2011). Impact of coeliac disease on dietary habits and quality of life. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 24 (6): 582 – 587.
Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1365-277X.2011.01170.x>
- Gray, A. M. & Papanicolas, I. N. (2010). Impact of symptoms on quality of life before and after diagnosis of coeliac disease: results from a UK population survey. *BMC Health Services Research*, 105 (10).
Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2907763/pdf/1472-6963-10-105.pdf>
- Lee, A. R., Ng, D. L., Diamond, B., Ciaccio, J. E. & Green, P. H. R. (2012). Living with coeliac disease: survey results from the USA. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 233 – 238, (Cit. 5. 2. 2016).
Dostupné z: <https://pdfs.semanticscholar.org/e8c0/5f5b436cd8202a88bd2be0b5364c40412c4e.pdf>
- Häuser, W., Stallmach, A. & Caspary, W. F., (2007). Predictors of reduced health-related quality of life in adults with coeliac disease. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 25: 569–578.
Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1365-2036.2006.03227.x>

- Kurppa, K., Collin, P., Mäki, M. & Kaukinen, K., (2014). Celiac disease and health-related quality of life. *Expert Review of Gastroenterology & Hepatology*, 5 (1): 83 – 90.
Dostupné z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1586/egh.10.81?scroll=top&needAccess=true>
- Sharp, K., Walker, H. & Coppell, K. J. (2014). Coeliac disease and the gluten-free diet in New Zealand: The New Zealand Coeliac Health Survey. *Nutrition & Dietetics*, 71 (4): 223-228.
Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1747-0080.12105>
- Zingone, F., Iavarone, A., Tortora, R., Imperatore, N., Pellegrini, L., Russo, T., Dorn, S. D. & Ciacci, C. (2013). The Italian translation of the Celiac Disease-specific Quality of Life Scale in celiac patients on gluten free diet. *Digestive and Liver Disease*, 45 (2): 115-118.
Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1590865812004161>
- Paarlahti, P., Kurppa, K., Collin, P., Huhtala, H., Mäki, M. & Kaukinen, K. (2013). Predictors of persistent symptoms and reduced quality of life in treated coeliac disease patients: a large cross-sectional study. *BMC Gastroenterology*, 75 (13): 1 – 8.
Dostupné z: <https://bmcgastroenterol.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1471-230X-13-75>
- Ramírez – Cervantes, K. L., Remes Troche, J. M., Pilar Milke - García, M., Romero, V. & Uscanga, L. F. (2015). Characteristics and factors related to quality of life in Mexican Mestizo patients with celiac disease. *BMC Gastroenterology*, 15 (4): 1 – 7.
Dostupné z: <https://bmcgastroenterol.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12876-015-0229-y>
- Mahadev, S., Gardner, R., Lewis, S. K., Lebwohl, B. & Green, P. H. (2016). Quality of Life in Screen-detected Celiac Disease Patients in the United States. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 50(5):393–397.
Dostupné z: <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=26501877>

- Johnston, S. D., Rodgers, C. & Watson, R. G. P. (2004). Quality of life in screen-detected and typical coeliac disease and the effect of excluding dietary gluten. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 16(12): 1281 – 1286.
Dostupné z: <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=15618833>
- Nachman, F., Mauriño, E., Vásquez, H., Sfoggia, C., Gonzalez, A., Gonzalez, V., Plancer del Campo, M., Smecuol, E., Niveloni, S., Sugai, E., Mazure, R., Cabanne, A. & Bai, J. C. (2009). Quality of life in celiac disease patients: prospective analysis on the importance of clinical severity at diagnosis and the impact of treatment. *Digestive and Liver Disease*, 41 (1): 15–25.
Dostupné z: [https://www.dldjournalonline.com/article/S1590-8658\(08\)00214-4/fulltext](https://www.dldjournalonline.com/article/S1590-8658(08)00214-4/fulltext)
- Samasca, G., Sur, G., Lupan, I. & Deleanu D. (2014). Gluten-free diet and quality of life in celiac disease. *Gastroenterology and Hepatology from Bed to Bench*, 7(3): 139–143.
Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4129563/>
- Ciacci, C., D' Agate, C., De Rosa, A., Franzese, C., Errichiello, S., Gasperi, V., Pardi, A., Quagliata, D., Visentini, S. & Greco, L., (2003). Self-rated quality of life in celiac disease. *Digestive Diseases and Sciences*, 48 (11): 2216–2220.
Dostupné z: <https://link.springer.com/article/10.1023%2FB%3ADDAS.0000004530.11738.a2>
- Zarkadas, M., Cranney, A., Case, S., Molloy, M., Switzer, C., Graham, I. D., Butzner, J. D., Rashid, M., Warren, R. E. & Burrows, V. (2006). The impact of a gluten-free diet on adults with coeliac disease: results of a national survey. *Human Nutrition and Dietetics*, 19: 41 – 49.
Dostupné z: http://www.celiac.ca/b/wp-content/uploads/PDF_files/8.pdf
- Barratt, S. M., Leeds, J. S. & Sanders, D. S. (2011). Quality of life in Coeliac Disease is determined by perceived degree of difficulty adhering to a gluten-free diet, not the level of dietary adherence ultimately achieved. *Journal of Gastrointestinal and Liver Diseases*, 20 (3): 241-5.

Dostupné z: <http://www.jgld.ro/2011/3/5.pdf>

- Crocker, H., Jenkinson, C. & Peters, M. (2018). Quality of life in coeliac disease: qualitative interviews to develop candidate items for the Coeliac Disease Assessment Questionnaire. *Patient Related Outcome Measures*, (9): 211 – 220.
Dostupnéz:file:///C:/Users/User/Downloads/Quality_of_life_in_coeliac_disease_qualitative_int.pdf
- Castilhos, A. C., Goncaves, B. C., Macedo e Silva, M., Lanzoni, L. A., Metger, L. R., Kotze, L. M. S. & Nisihara, L. M. (2015). *Arquivos de Gastroenterologia*, 52 (3).
Dostupnéz:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-28032015000300171&lng=en&nrm=iso&tlng=en
- Rostami Nejad, M. (2013). Celiac Disease and Non – Celiac Gluten Sensitivity; Evidences and Differences. *International Journal of Celiac Disease*, 1 (1): 6 – 7.
Dostupné:https://www.researchgate.net/publication/289299086_Celiac_Disease_and_Non-Celiac_Gluten_Sensitivity_Evidences_and_Differences
- Volta, U, Caio, G., Tovoli, F. & De Giorgio, R. (2013). Non-celiac gluten sensitivity: questions still to be answered despite increasing awareness. *Cellular and Molecular Immunology*, 10: 383 – 392.
Dostupné z: <https://www.nature.com/articles/cmi201328>
- Mansueto, P., Seidita, A., D'Alcamo A. & Carroccio, A. (2014). Non-celiac gluten sensitivity: literature review. *Journal of the American College of Nutrition*, 33(1): 39-54.
Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24533607>
- Borghini, E., Di Tola, M., Salvi, E., Isonne, C., Puzzone, M., Marino, M., Donato, G. & Picarelli, A. (2016). Impact of gluten-free diet on quality of life in celiac patients. *Acta gastro-enterologica Belgica*, 79(2): 447 – 453. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28209104>

- Crespo, Pérez, L., Castillejo de Villasante, G., Cano Ruiz, A. & León, F. (2012). Non-dietary therapeutic clinical trials in coeliac disease. *European Journal of Internal Medicine*, 23 (1): 9 – 14. Dostupné z: [https://www.ejinme.com/article/S0953-6205\(11\)00217-2/fulltext](https://www.ejinme.com/article/S0953-6205(11)00217-2/fulltext)
- Hejtmanová, A. (2016). *Kvalita života pacientů s celiakií*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Státní zemědělská a potravinářská inspekce. *Potravinové právo EU*. Dostupné z: <http://www.szpi.gov.cz/>
- Menšíková, A. & Beharková, N. (2010). Život pacientů s celiakií (Living with coeliac disease). *Ošetrovatelství a porodní asistence*, 1 (4): 139 – 144. Dostupné z: http://periodika.osu.cz/osetrovatelstviaporodniasistence/dok/2010-04/6_mensikova_beharkova.pdf
- Mooney, P. D., Aziz, I. & Sanders, D. S. (2013). Non-coeliac gluten sensitivity: clinical relevance and recommendations for future research. *Neurogastroenterology and motility : The official journal of the European Gastrointestinal Motility Society*, 25 (11): 864 – 71. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23937528>
- Protudjer, J. L. P., Jansson, S - A, Östblom, E., Heibert Arnlin, M., Bengtsson, S – E, Dahlén, Kallström – Bengtsson, I. Marklund, B., Middelveld, R. J. M., Rentzos, G., Sundqvist, A. C., Akerström, J. & Ahlstedt, S. (2015). Health-related quality of life in children with objectively diagnosed staple food allergy assessed with a disease-specific questionnaire. *Acta Paediatrica – Nurturing the Child*, 104 (10): 1047-1054. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/apa.13044>