

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2016

Eliška Konečná

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Ošetřovatelství B5341

Eliška Konečná

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

KVALITA ŽIVOTA PACIENTA S CELIAKIÍ

Bakalářská práce

Vedoucí práce: MUDr. Lenka Luhanová

PLZEŇ 2016

Zadání bakalářské práce.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 29. 2. 2016.

.....

vlastnoruční podpis

Poděkování

Velmi děkuji MUDr. Lence Luhanové za odborné vedení mé práce, za poskytování materiálních podkladů, za její trpělivost a čas, který do této práce investovala. Mé poděkování patří mému tatínkovi, se kterým jsem měla možnost práci konzultovat. A v neposlední řadě děkuji i své rodině a přátelům za neustálou podporu.

Anotace

Příjmení a jméno: Konečná Eliška

Katedra: Ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Kvalita života pacienta s celiakií

Vedoucí práce: MUDr. Lenka Luhanová

Počet stran: číslované 42, nečíslované 21

Počet příloh: 5

Počet titulů použité literatury: 33

Klíčová slova: celiakie, celiakální sprue, glutenová enteropatie, lepek, gluten, kvalita života, duševní hygiena

Souhrn:

Celiakie (celiakální sprue, glutenová enteropatie) je celosvětově se vyskytující onemocnění dětí i dospělých. Jedná se o autoimunitní chorobu charakterizovanou trvalou nesnášenlivostí lepku (glutenu). Lepek je bílkovinný komplex obsažený v obilných zrnech. U vnímavých osob vyvolává lepek nepřiměřené reakce imunitního systému s tvorbou protilátek ke glutenu a posléze i k bílkovinám, které jsou tělu vlastní. Projevem tohoto onemocnění jsou zánětlivé změny sliznice tenkého střeva s průjmy, chudokrevností, váhovým úbytkem a celkovou poruchou somatického i psychického vývoje. Jedinou možnou léčbou je bezlepková dieta, kterou je nutno dodržovat celoživotně. Teoretická část práce je zaměřena na seznámení se s onemocněním, vysvětlení základních poznatků, projevů a příznaků, zabývám se formami celiakie, komplikacemi i její diagnostikou. V této části dále poukazuji na celkovou kvalitu života jedince, zvláštní pozornost pak věnuji problematice nedostatečného zájmu o duševní hygienu pacientů s celiakií a zkoumám úskalí jejich adaptace. O vlivu nemoci na psychickou stránku člověka pojednává praktická část práce, přičemž kladu důraz na individualitu a rozdílnost osobností pacientů, kteří se mohou zdát být podobní.

Annotation

Surname and name: Konečná Eliška

Department: Of Nursing Care and Delivery Assistance

Title of thesis: Quality of life of the patient with celiac disease

Consultant: MUDr. Lenka Luhanová

Number of pages: numbered 42, unnumbered 21

Number of appendices: 5

Number of literature items used: 33

Keywords: celiac disease, gluten, quality of life, psychological health

Summary:

Celiac disease affects both children and adults worldwide. It's an autoimmune disease characterized by chronic intolerance to gluten. Gluten is a protein contained in grains. Gluten causes over-reaction of the immune system with creation of antibodies towards gluten and further vital proteins in sensitive people. The symptoms of the disease are inflammatory changes in the small intestine mucous membrane, anaemia, weight loss and complete failure of somatic and psychological development. The only available treatment is a strict life-long gluten-free diet. Theoretical part of this work focuses the introduction to this disease, explanation of the basic findings, symptoms, I am engaging in describing the forms of Celiac Disease, associated complications and diagnostics. In this part I am aiming at the overall quality of life of the affected person, especially I am giving some attention to the problem of insufficient concern over the mental health patients with Celiac disease and I am examining the pitfalls of their adaptation to it. The practical part of the work is aiming at the influence of the disease on the psychological health of the person affected, while the emphasis is being put on the individuality and variety of patients personalities which might look similar at the first sight.

OBSAH

ÚVOD.....	10
TEORETICKÁ ČÁST	11
1 ANATOMIE	11
1.1 Anatomie tenkého střeva	11
1.1.1 Oddíly tenkého střeva.....	11
1.1.2 Stěna tenkého střeva	11
1.1.3 Funkce tenkého střeva	11
1.2 Patofyziologie při celiakii.....	12
1.2.1 Tenké střevo	12
1.2.2 Kůže.....	12
1.2.3 Ostatní systémy	12
2 CELIAKIE.....	13
2.1 Charakteristika onemocnění	13
2.2 Podstata onemocnění	13
2.3 Historie onemocnění	14
2.4 Patologické formy celiakie	15
2.4.1 Klasická celiakie.....	15
2.4.2 Atypická celiakie	15
2.4.3 Tichá celiakie.....	15
2.4.4 Latentní celiakie	16
2.4.5 Potencionální celiakie.....	16
2.5 Etiologie nemoci	16
2.5.1 Genetika.....	16
2.5.2 Lepek virem.....	17
2.6 Projevy nemoci	17
2.6.1 Projevy u dětí.....	17
2.6.2 Projevy u dospělých	17
2.6.3 Mimostřevní projevy	18
2.6.4 Duhring herpetiformní dermatitida.....	18
2.7 Diagnostika	18
2.7.1 Krevní testy	19
2.7.2 Histologické vyšetření	19
2.7.3 Jiné diagnostické metody	19
2.8 Léčba.....	19
3 KVALITA ŽIVOTA.....	20

3.1	Adaptace na onemocnění	20
3.1.1	Model Kübler - Rossové.....	20
3.2	Dostupnost zdrojů a informovanost celiaků	21
3.3	Duševní poruchy spojené s celiakií	22
3.4	Ošetřovatelská péče o pacienty s celiakií	22
3.5	Edukace celiaka	23
	PRAKTICKÁ ČÁST	24
4	FORMULACE PROBLÉMU	24
5	CÍL VÝZKUMU	25
5.1	Dílčí cíle.....	25
5.2	Výzkumné otázky	25
6	DRUH VÝZKUMU A VÝBĚR METODIKY.....	26
6.1	Metoda	26
6.2	Výběr případu	26
6.3	Způsob získávání informací.....	26
6.4	Organizace výzkumu	27
7	ANALÝZA A INTERPRETACE PŘÍPADOVÝCH STUDIÍ.....	28
7.1	Respondentka č. 1	28
7.2	Respondentka č. 2	36
8	DISKUZE	45
	ZÁVĚR.....	50
	LITERATURA A PRAMENY.....	52
	SEZNAM PŘÍLOH	55

ÚVOD

Celiakie je onemocnění doživotní a v takových případech se pacient ocitá pod velkým tlakem. Pacienti se nemusí cítit dobře, mohou trpět úzkostí, depresemi, které nejen že mohou doprovázet celiakii jako její příznaky, ale také se mohou projevit samostatně jako přidružené diagnózy a jako následek zanedbání péče o pacienta z holistického hlediska.

V dnešní době se zdravotnictví snaží nahlížet na pacienty komplexně, holisticky, a do celkové péče se samozřejmě zahrnuje i duševní hygiena. Sestry jsou vysokoškolsky vzdělávány a vedeny k péči i o duševní stránku pacientů, prostory nemocnic jsou upravovány a přizpůsobovány k vnímání klientů. V této problematice je častokrát hlavním nepřítelem čas, který na našich pracovištích bohužel chybí, abychom se pacientům mohli věnovat tak, jak bychom chtěli. Přesto ale existují onemocnění, kde se na tento faktor odvolat nelze, a zanedbání psychiky pacientů je zapříčiněno především neznalostí zdravotníků a často chybějící pozornosti vůči pacientovu prožívání. Domnívám se, že mezi taková onemocnění patří právě celiakie.

I přesto, že v tomto onemocnění hrají roli jiné, možná přednější problémy, které je nutné vyřešit a s pacientem probrat, myslím si, že není nutné, aby pacienti prožívali svou adaptaci na onemocnění zcela sami, bez potřebných informací a bez odborné pomoci. Psychika člověka hraje velmi důležitou roli v průběhu jakéhokoliv onemocnění a celiakie není výjimkou. I když si plně uvědomuji patofyziologické mechanismy tohoto onemocnění, domnívám se, že psychické faktory mohou výrazně ovlivňovat průběh onemocnění a činí tak z celiakie de facto psychosomatickou chorobu. Myslím si, že pokud by pacienti byli lépe připraveni na svou diagnózu a byli také lépe informováni o svém onemocnění, kdyby věděli o možnosti psychoterapie a byli motivováni také k péči o svou psychickou stránku, jejich onemocnění by pak mohlo mít mírnější průběh s méně destruktivními následky pro tělo.

Cílem této práce je zjistit, zda jsou mé domněnky v této oblasti správné, zda se opravdu zanedbává psychická stránka pacientů s celiakií. Analyzuji pocity pacientů s touto chorobou jak před zjištěním diagnózy, v průběhu vyšetření, tak i po jejím stanovení. Budu zkoumat faktory, které ovlivňují adaptaci nemocného, a pokusím se zjistit, jakou roli hrají v dosažení správného výsledku adaptace.

TEORETICKÁ ČÁST

1 ANATOMIE

1.1 Anatomie tenkého střeva

Tenké střevo (intestinum tenue) začíná pylorem a končí vyústěním do tlustého střeva v pravé jámě kyčelní. Se svou přibližnou délkou 5 metrů představuje nejdelší oddíl trávicí trubice. Co se týče průsvitu, je jeho průměr nerovnoměrný, na začátku 4 – 6 cm, na konci se zužuje až na 2,5 cm. [1,2]

1.1.1 Oddíly tenkého střeva

Tenké střevo je rozděleno na 3 oddíly. Dvanáctník (intestinum duodenum) je dlouhý 25 – 30 cm a svým podkovovitým tvarem tvoří neúplný kruh a objímá tak hlavu slinivky břišní. Na něj navazuje lačník (intestinum jejunum), tvořící proximální oddíl mesenteriální části tenkého střeva. Distální a poslední oddíl se nazývá kyčelník (intestinum ileum). Rozdíly mezi jednotlivými částmi nejsou nijak nápadné, kromě přítomnosti Brunnerových žláz v duodenu, se jedná také o postupné změny ve tvaru klků, přibývání pohárkových buněk a prohlubování Lieberkühnových krypt. [1,2]

1.1.2 Stěna tenkého střeva

Stěna tenkého střeva je tvořena ze tří vrstev: serózy (tunica serosa), svalové vrstvy (tunica muscularis) a sliznice (tunica mucosa). Epitel, který tenké střevo vystýlá, je jednovrstevný cylindrický. Po celé délce jejuna a ilea se vyskytují střevní klky, které nejen že rapidně zvětšují absorpční plochu, ale jsou zároveň pro střevo přívodem cévního a mízního zásobení. Klky jsou nepostradatelnou součástí tenkého střeva, na které závisí podstatná část výživy organismu. Pokud ve střevě chybí nebo neplní svou funkci, hrozí tělu riziko malnutrice a dalších problémů, doprovázejících malabsorpci. [1,2]

1.1.3 Funkce tenkého střeva

Kromě trávicí funkce má tenké střevo i funkci absorpční, která probíhá ve stěně střeva. V duodenu probíhá absorpce vápníku, hořčíku a železa, jednoduchých cukrů a vitamínů rozpustných ve vodě. V jejunu se pak jedná o aminokyseliny, tuky a vitamíny nerozpustné ve vodě (A, D, E, K). V poslední části tenkého střeva, tedy v ileu, se vstřebává vit. B12 a žlučové kyseliny. [3]

1.2 Patofyziologie při celiakii

Změny při celiakii postihují celou řadu tělesných orgánů a funkcí.

1.2.1 Tenké střevo

K prvním změnám řadíme patologické změny na tenkém střevě, ve kterém vzniká autoimunitní zánět, postihující zejména dvanáctník a lačník. Autoimunita je fyziologický proces a škodí pouze tehdy, pokud je počet spuštěných reaktivních buněk, zejména těch vnímavých k autoantigenům, znepokojivě vysoký. [4] Autoimunitní reakci tedy můžeme chápat jako napadení organismu sebou samým.

Na tenkém střevě pacienta s celiakií můžeme rozeznat díky této reakci změny patrné pouhým okem, které jsou snadno odhaleny během endoskopického vyšetření. Jedná se především o snížení počtu a výšky slizničních řas a jejich zvláštní mozaikovitě uspořádání. Většina zdrojů však označuje tyto změny za nespecifické, protože je nacházíme i u jiných onemocnění. Nemůžeme na ně tedy pohlížet jako na typické celiakální rysy.

Další změny již tak patrné nejsou a pro jejich zjištění je třeba vyšetřit tkáň mikroskopicky. U pacienta postiženého celiakií odhalí mikroskopické vyšetření úbytek střevních klků. Dále se můžeme setkat s otokem, který se na střevní stěně objevuje v důsledku přítomnosti buněk imunitního systému ve slizničním vazivu. Tyto změny jsou u jednotlivých klinických forem celiakie vyjádřeny v různé intenzitě a odlišném rozsahu. [4]

Autoimunitní zánět působící škodlivě na střevo má za důsledek intenzivní poruchu funkcí, jako je například trávení, vstřebávání živin, sekrece a hybnost střev. Tento fakt se na pacientovi projeví komplexní poruchou výživy.

1.2.2 Kůže

Lehčí formy celiakie mohou doprovázet svědivé puchýřky na kůži, vyskytující se především na končetinách, v okolí velkých kloubů a ve kšticí. Toto onemocnění je dermatology označováno jako herpetiformní dermatitida.

1.2.3 Ostatní systémy

Chorobné změny jiných orgánů se mohou vyskytnout u pacientů rizikových skupin, u pacientů s komplikacemi nebo v důsledku přidružených autoimunitních chorob. Zvláště

časté je sdružení celiakie s autoimunitním zánětem štítné žlázy a s diabetem 1. typu. [3]. Celiakie se dále sdružuje například s autoimunitním zánětem jater.

2 CELIAKIE

2.1 Charakteristika onemocnění

Samotné slovo celiakie je odvozeno z řeckého κοιλιακος a latinského coeliacus, což znamená břišní, k dutině břišní patří. Jak už bylo v úvodu zmíněno, k označení onemocnění existuje několik dalších synonym: celiakální sprue, gluten sensitivní enteropatie nebo glutenová enteropatie. Chorobu zřejmě nejlépe vystihuje právě název glutenová enteropatie.

Gluten, latinský výraz pro lepek, je bílkovina, která je součástí obilné mouky. Výraz enteropatie pak můžeme přeložit jako onemocnění střeva, zejména jiné než zánětlivé či nádorové. [5]

Celiakie je onemocnění autoimunitní, vrozené a doživotní. Lidé se často mylně domnívají, že celiakie je alergie na potraviny obsahující lepek. Mechanismus skrývající se za autoimunitní reakcí na lepek se ale v zásadě nepochybně neliší od autoimunitní reakce při alergii. [4]

Poprvé se člověk setkává s lepkem kolem 7. měsíce života. První příznaky přecitlivělosti na lepek se však pozorují mezi 3. - 6. měsícem po požití lepku, proto se celiakie nejčastěji manifestuje mezi 1. - 2. rokem života. Na druhé straně pak existují „vnímaví jedinci“, kteří přijímají stravu s lepkem i desítky let, než se nemoc klinicky projeví. U těchto osob se celiakie poprvé projevuje až v dospělosti.

Obecné příznaky celiakie můžeme shrnout jako změnu stolice, bolesti břicha, nadýmání, nechutenství, úbytek na váze, chudokrevnost. Děti jsou nápadně mrzuté, nevydrží si hrát a v noci špatně spí. [6]

2.2 Podstata onemocnění

Podstatu onemocnění lze vidět ve vyvolání chronického zánětu tenkého střeva. Aby se choroba mohla tímto zánětem projevit, je třeba, aby pacient trpěl geneticky danou (vrozenou) abnormální vnímavostí na lepek. U jedince vnímavého na lepek působí lepek toxicky na sliznici tenkého střeva a způsobuje atrofii slizničních klků. Tímto zánětem je

nejvíce postižena především první část tenkého střeva (jejunum). Vymizení slizničních klků pak způsobí celkovou podvýživu a dehydrataci jedince. „Porušeno je trávení složených cukrů, bílkovin i tuků, některých vitaminů, železa apod.“ [7]

2.3 Historie onemocnění

Výskyt celiakie jde ruku v ruce s prvním pěstováním obilnin, a proto lze předpokládat, že první lidé trpící touto chorobou tu byli již před 10.000 lety, po skončení doby ledové. První záznamy o celiakii se však datují až do 2. poloviny 2. století n. l., kdy na toto onemocnění poprvé poukázal antický lékař Galén. Galénovy spisy byly v roce 1856 přeloženy Francisem Adamsem a následně vytištěny pro Sydenhamskou společnost. V kapitole „O příznacích celiakie“ poukazuje Galén na fakt nestrávených tukových zbytků ve stolici a poprvé tak v evropské literatuře popisuje pojem „tučný průjem“. Mimo jiné zde také uvádí první výčet příznaků, které jsou pro celiakii charakteristické. V kapitole „Léčba celiakie“ nacházíme první definici pacientů: „Když žaludek reaguje negativně na jídlo a to projde skrz trakt nestrávené a nic se v těle nevstřebává, nazýváme tyto lidi celiaky.“ Galén si také všimá nežádoucích účinků obilnin na organismus a upozorňuje, aby se dětem nepodával chléb, který jejich obtíže jen zhorší. Ve svých spisech používal pro označení celiaků řecký výraz “κοιλιακος”, který původně znamenal „trpící na střeva“. Po latinské modifikaci pak vzniklo slovo coeliac. [7]

Podstatný převrat přišel po 2. světové válce v roce 1950, kdy nizozemský pediatr profesor Willem Karel Dicke učinil a popsal objev ve svých lékařských spisech pro Univerzitu v Utrechtu. Tvrdil, že pokud děti trpící celiakií vyřadí ze svého jídelníčku pšeničnou, žitnou a ovesnou mouku, jejich stav se natolik zlepší, že zcela vymizí tučný průjem a naopak se plně navrátí chuť k jídlu.

Na tento objev navázala v roce 1950 australská dětská lékařka profesorka Charlotta Andersonová, když z mouky extrahovala lepkovou hmotu a označila ji právě za onu část obilnin, která je pro celiaky škodlivá. Od tohoto roku je proto základem léčby celiakie bezlepková dieta.

Objevy profesora Dickeho a profesorky Andersonové lze označit za převratné. Objasnění celiakie lze právem hodnotit jako jeden z důležitých přínosů moderní medicíny celému lékařství. Později pak byla popsána histopatologie střevního epitelu u celiakie. Toto odhalení potvrzovalo teorie, s nimiž jako první přišli Dicke a Andersonová. Zánět stěny tenkého střeva se tak stal nepochybnou charakteristikou onemocnění.

Od roku 1956 je běžným způsobem diagnostiky celiakie střevní biopsie. V 60. letech objevili dermatologové svědivou vyrážku, spojenou s atrofií klků tenkého střeva - dermatitis herpetiformis.[7]

2.4 Patologické formy celiakie

2.4.1 Klasická celiakie

Forma začínající typicky již v dětském věku. Jak její název napovídá, k jejímu odhalení slouží právě ty příznaky, které s celiakií typicky spojujeme. Jedná se o průjem, bolesti břicha, reflux, ztrátu hmotnosti, zvracení, nadýmání, v dětském věku je to dále neprosívání, menší vzrůst a nervozita. Pravděpodobnost rozvinutí vážných komplikací je velmi nízká. [4,9]

2.4.2 Atypická celiakie

Forma, rozvíjející se většinou v dospělosti, dostala svůj název kvůli projevům odlišným od klasické formy. Tyto projevy bývají zpravidla mimostřevní. U pacienta postiženého atypickou celiakií bychom tedy marně hledali problémy jako jsou bolesti břicha nebo průjem.

Příznaky, o kterých je řeč, vyplývají ze špatného vstřebávání živin, jako je například železo a vápník. Kvůli jejich dlouhodobému nedostatku pak u pacienta dochází k celkovým zdravotním obtížím a poškozením nervů. Tento typ celiakie zvyšuje riziko dalších onemocnění, které člověka ohrožují na životě, včetně rakoviny a cirhózy.

Stává se relativně často, že jsou atypické projevy této formy zpočátku připisovány jinému onemocnění, což komplikuje stanovení správné diagnózy. Diagnostickou jistotu poskytuje až vyšetření střevní biopsie a výsledky krevních testů, které jsou pozitivní na přítomnost typických protilátek. [4]

2.4.3 Tichá celiakie

Podle názvu lze snadno předpovědět, jaké jsou charakteristiky této formy. Tichá celiakie patří svým nenápadným průběhem mezi jednu z nejnebezpečnějších forem. Díky absenci příznaků pacient často o svém onemocnění vůbec neví a pochopitelně proto nemá žádný důvod k omezování potravin obsahujících lepek. Kvůli tomuto faktu se pak u lidí s tichou formou celiakie mohou pomalu rozvinout vážnější nemoci, které ohrožují pacienta na životě, jako je například rakovina tenkého střeva. [4,10]

2.4.4 Latentní celiakie

Latentní celiakie se tak jako dvě předešlé formy rozvíjí až v dospělosti. Svou charakteristikou se podobá tiché formě; stejně jako tichá forma se neprojevuje žádnými příznaky. Naštěstí u latentní celiakie není přítomno riziko vzniku dalších nemocí, které by pacienta mohli více ohrozit jako v případě tiché formy. [4,10]

2.4.5 Potencionální celiakie

Dle názvu lze odvodit, že v tomto případě není celiakie u pacienta ještě plně rozvinuta. Potencionální formu bychom tedy mohli popsat jako zvýšené riziko vzniku celiakie. U takto postižených pacientů jsou negativní jak krevní testy, tak biopsie střevní sliznice, většinou u nich ale v průběhu onemocnění dochází k přechodu na ostatní formy celiakie, včetně klasické formy. [10]

2.5 Etiologie nemoci

I když není dodnes příčina celiakie zcela objasněna, existuje několik teorií, které nám dávají naději na její plné pochopení.

2.5.1 Genetika

Na otázku po příčině onemocnění je v drtivé většině případů možné odpovědět jedním slovem: „dědičnost“. Celých 98-99 % postižených celiakií vykazuje dědičné znaky. [9] Po celiakii bychom tedy měli pátrat u nejbližších příbuzných pacienta (tj. rodiče, sourozenci). [7] Při vývoji plodu hraje genetika roli v tvorbě dvou variant povrchových antigenů bílých krvinek. Žena trpící celiakií má vyšší pravděpodobnost, že její dítě zdědí predispozici ke vzniku těchto antigenů. Stačí, aby byla v organismu přítomna jen jedna varianta antigenu, a při konzumaci lepku dojde k imunologické reakci typické pro celiakii. Bílé krvinky, které na sebe naváží lepek, ho ostatním imunitním buňkám nahlásí automaticky jako patogen, tedy tělu cizí antigen, proti kterému organismus spouští imunitní reakci.

Genetika však není nutnou příčinou celiakie. V populaci jsou tyto znaky velice rozšířené (asi každý třetí člověk), přesto nemoc propukne jen u jednoho až dvou procent obyvatel. Další faktor ovlivňující propuknutí nemoci je 1. kontakt s lepem, či fakt, zda je dítě kojené. [9]

2.5.2 Lepek virem

Existuje zajímavá domněnka, vycházející ze zjištění, že některé viry mají podobnou bílkovinou strukturu jako lepek. Pokud se organismus proti častým virovým invazím bránil tvorbou protilátek a vznikem zánětu, lze připustit možnost, že se imunitní reakce jednoduše přesune na lepek. Můžeme ale pouze spekulovat, že dalším faktorem ovlivňujícím vznik celiakie může být četnost virových onemocnění, která nás v dětském věku běžně postihují. [11]

2.6 Projevy nemoci

Hlavní příznaky celiakie lze rozdělit na břišní a mimobřišní. Platí, že čím později je stanovena diagnóza, tím méně střevních a více mimostřevních projevů pacient má. V dnešní době ještě stále platí fakt, že specialisté z jiných oborů než z enterologie na celiakii příliš nemyslí. Setkáváme se tedy s pacienty, kteří se celiakií trápí dlouho a zbytečně, než je u nich stanovena konečná a jistá diagnóza. Například autoři velké americké studie z roku 2001 zjistili, že u 52,7% pacientů z 8161 stanovili lékaři diagnózu záhy, v průměru však od prvních obtíží uplynulo 11 let. Zavedeme-li u pacientů s celiakií potravu obsahující lepek, začne jejich tělo přirozeně vykazovat řadu projevů spojených s obrannými reakcemi na gluten. [10, 11]

2.6.1 Projevy u dětí

U dětí v předškolním věku se objevují příznaky, jako jsou zapáchající průjmy, zvracení a křečovitě bolesti břicha. Dítě neprospívá, je apatické, podrážděné, má větší břicho a chabé svalstvo. U školních dětí, kdy doba trvání neléčené celiakie logicky roste přímo úměrně s věkem, střevní příznaky začínají ubývat, nebo mohou dokonce chybět. V popředí je naopak opoždění tělesného a psychického vývoje, chudokrevnost a poruchy výživy. V pubertě dochází často ke spontánnímu zlepšení. [3]

2.6.2 Projevy u dospělých

V dospělosti je klinický obraz celiakie u každého pacienta individuální. Asi třetina dospělých celiaků udává výskyt potíží a podezřelých příznaků již v dětství. Onemocnění se ale může manifestovat až v úplně zralém věku, nejčastěji tomu bývá mezi 25. až 40. rokem života. Rozšíření projevů onemocnění může předcházet zátěžová situace pro organismus (tzv. spouštěcí stresor), jako je například operace, úraz, těhotenství, porod. [3]

2.6.3 Mimostřevní projevy

Jak už zde bylo sděleno, projevy celiakie u dospělých pacientů bývají přísně individuální. Je tedy možné, že pacient může trpět na podobné příznaky typické pro dětský věk – průjmy, bolesti břicha, nadýmání. U jiných, a to je častější případ, se střevní příznaky kombinují s mimostřevními, které mohou převládat, nebo mohou být dokonce tím jediným, co pacienta upozorňuje na chorobu. Mezi mimostřevní příznaky řadíme především chudokrevnost z nedostatku železa, předčasný úbytek kostní hmoty, herpetiformní dermatitidu, poruchy menstruačního cyklu a reprodukce, neuropsychiatrické abnormality, jakými jsou například záněty nervů, poruchy svalové koordinace, deprese a poruchy chování. [3]

2.6.4 Duhring herpetiformní dermatitida

Tato specialita v problematice celiakie se projevuje výhradně úporným kožním ekzémem. Jedná se o svědivé, různě velké puchýřky, objevující se zejména na loktech, kolenou, hýždích, mnohdy ale vyražejí také v kšticí, na zádech a v podpaží.

Duhringova dermatitida je pojmenována po muži, který ji v roce 1884 mylně popsal jako čistě kožní onemocnění. Proč postihuje častěji muže než ženy, dosud nevíme, podobně jako to, proč se neschopnost tenkého střeva vstřebávat lepek klinicky projeví pouze u některých jedinců.

Tento projev může postihovat pacienty i s klasickou formou celiakie. Způsob stanovení diagnózy a léčba dietou je stejná, jako u ostatních příznaků.

„Britští lékaři v roce 2004 zaznamenali u 12% ze 184 čerstvě diagnostikovaných celiaků neurologické příznaky, především bolest hlavy, bolesti svalů a také poruchy učení. Dlouhodobá únava, podrážděnost a nesoustředěnost podle nich vysvětluje domněnku, dosud ovšem nedoloženou rozsáhlou studií – totiž že mezi celiaky je méně lidí s vysokoškolským vzděláním než v běžné populaci“ [12]

2.7 Diagnostika

Jak uvádí Dalibor Ježorek, „je jen málo onemocnění s tolika roztodivnými podobami a projevy, vybočujícími z medicínských skript...“ [12] Dokonce i po několika letech nemoci léčené bezlepkovou dietou považuje většina pacientů tuto nemoc za každodenní přítěž. Internista J. Whiteker uvedl na kongresu v Praze v roce 2004 ale také to, že čtvrtina ze 177 respondentů naopak projevila spokojenost s tím, že lékaři konečně odhalili příčinu

jejich zdravotních potíží. To dokazuje, jak významnou roli hraje včasné stanovení diagnózy pro psychickou pohodu nemocných. [12]

2.7.1 Krevní testy

Pacient, který má být s jistotou diagnostikován jako celiak, musí projít souborem nezbytných vyšetřovacích metod. Finální diagnóza může být stanovena pouze tehdy, pokud pacient dlouhodobě přijímá potraviny obsahující lepek a krevní testy prokázaly výskyt konkrétních protilátek, které jsou pro celiakii typické. [11,12]

2.7.2 Histologické vyšetření

Dále je nutný pozitivní nález chronického zánětu a atrofie sliznice jejunum z enterobiopsie. Poslední podmínkou je fakt, že po zavedení bezlepkové diety u pacienta zmizely všechny podezřelé příznaky a došlo tak ke zlepšení jeho celkového zdravotního stavu. [11,12]

2.7.3 Jiné diagnostické metody

Někdy se může stát, že z určitých důvodů pacient nemůže splnit výše uvedené podmínky. V takových případech je nutné gastroenterologické vyšetření i vícekrát opakovat. U kojenců a menších dětí s podezřením na celiakii je vhodné provést opakované vyšetření pro potvrzení diagnózy a to s odstupem několika let.

Pro stanovení jasné diagnózy u herpetiformní dermatitidy je třeba vyšetřit vzorek malé části kůže odebrané z okraje kožní léze. [11,12]

2.8 Léčba

Jediná a zaručeně úspěšná léčba pro pacienty s celiakií je bezlepková dieta. Doposud neexistuje žádný způsob či metoda, která by „uzdravila sliznici tenkého střeva“, aniž by pacient s celiakií vynechal lepek ze stravy.

Pacient, který se dozví, že trpí tímto onemocněním, tedy nemá jinou možnost, než se vzdát všech potravin s obsahem lepku bezpodmínečně, celoživotně. To může být často větším náporům na psychiku pacienta, než se může na první pohled zdát. [13]

3 KVALITA ŽIVOTA

3.1 Adaptace na onemocnění

Adaptace pacienta je problematikou sama o sobě, která se odvíjí od velkého množství faktorů. Jedním z nich je odbornost a schopnosti pracovníků, se kterými přijde pacient do kontaktu jako první, když se o své diagnóze dozví. Je velmi důležité, aby byli zdravotníci schopni vnímat stres, obavy a strach, které pacienta prožívá a vyrovnává se s nimi. Základem práce s pacientem je správná edukace, za níž zodpovídá edukační sestra. Jejím hlavním úkolem je poskytnout základní informace o celiakii pacientům. Ale je i na lékařích a ostatních zdravotnických pracovnících, aby pomohli pacientovi k pozitivnímu psychickému naladění a zároveň mu podali komplexní informace. Podmínkou je ovšem zajistit dostatek času pro takovou celkovou péči.

V adaptaci pacienta hraje jistě roli podpora rodiny a přátel, reakce jeho okolí a samotná pacientova osobnost. Přizpůsobení se nemoci je zcela individuální proces, v kterém se odráží také výchova pacienta, zejména naučený přístup k bolesti a nemocem. Existují však možnosti, které mohou zlepšit pacientovu adaptaci, ať jsou to brožurky, knihy, různá sdružení celiaků. Méně často se mluví o podpůrné psychologické léčbě, jejímž úkolem je suport harmonického průběhu adaptace pacienta. [16]

3.1.1 Model Kübler - Rossové

I přesto, že při správném dodržování diety není celiakie onemocnění, které by mohlo pacienta ohrozit na životě, stále se jedná o onemocnění nevléčitelné. Pro taková onemocnění je popsán model přijetí nemoci odvozený z pěti fází vyrovnávání se se smrtí, které poprvé popsala v roce 1969 americká psycholožka Elisabeth Kübler-Rossová. Pro smíření s nevléčitelným onemocněním je důležité, aby pacient prošel všemi všemi stádii tohoto procesu.

První stadium – popírání a izolace – zastihne pacienty bezprostředně po sdělení jejich diagnózy. Tato obranná reakce se ve větší či menší míře objevuje u všech lidí. V tomto stadiu není dobré naléhat na pacienty s rozhovorem o jeho nemoci. Vyjadřujeme jim podporu hlavně svou přítomností a nabízíme možnost vyslechnutí. V tomto období bývají pacienti úzkostní, plačtiví, nebo naopak bagatelizují či zcela ignorují svůj nepříznivý stav.

Druhé stadium – zlost – je spojeno s rozhněvaností nemocného. Ten se velmi často hněvá na zdravotnický personál, na své onemocnění, dokonce i na své blízké, ale především na sebe. I v této fázi potřebuje nemocný naši podporu. Obvykle se totiž za jeho zlobou skrývá volání o pomoc a strach z opuštění. I tento hněv je přirozenou reakcí, jak se vyrovnat s něčím, co je velmi obtížné. Člověk zbytečně hledá důvody, proč se v takové situaci ocitl zrovna on a často si svou chorobu může vysvětlovat jako trest. Pacient může být i apatický a bez zájmu – tím přechází do dalších stadií.

Třetí stadium – smlouvání – je spojeno s „obchodováním s realitou“. Pacient smlouvá, vyjednává se životem, je-li religiózně založen, obrací se ke svému bohu. Snaží se a najít způsob, jak si své onemocnění vysvětlit. Motivem takového smlouvání může být pocit viny.

Ve čtvrtém stadiu – v depresi – si nemocní uvědomují, kolik toho ztrácí, čelí mnohým omezením a limitům. Mohou se setkávat se situacemi, jako je imobilita, upoutání na lůžko, doživotní dietní omezení nebo bolesti. Pacienti mají dojem, že se budou muset vzdát věcí, které dosud naplňovaly jejich život, a naopak budou muset přijmout nové, horší a bolestnější skutečnosti. Mohou zažívat stále silnější výčitky, strach, pocit, že jsou druhým na obtíž. Právě depresivní úsek cesty nemocného může nakonec vést k přijetí věcí tak, jak jsou. Nemocný se ptá po smyslu svého života. Častá bývá otázka: “Mohu i přesto žít? Mám ještě nějaký úkol?”. Tato etapa je na cestě k vyrovnání se s těžkým onemocněním nezbytná.

Během pátého stadia – akceptace – se nemocný konečně dostává do stavu smíření, necítí hněv, nemá potřebu výčitek, ani smlouvání. Můžeme se setkat s pacienty, kteří v této fázi působí utlumeně, klidně, až apaticky. Nemocný nemusí projevovat takový zájem o své okolí, může si přát být spíše sám. Komunikace s pacienty v tomto stadiu adaptace se děje hlavně na úrovni tělesné blízkosti a doteků, než verbálních slov. Pacient se vyrovnává nejen se svou nemocí, ale i s celou svou životní situací. V této fázi jsou nemocní svobodní v tom, kdy na svou chorobu myslí a kdy ne. [14]

3.2 Dostupnost zdrojů a informovanost celiaků

Dostupnost zdrojů je pojem rozsáhlý a můžeme si ho vyložit dvěma způsoby. V dnešní době se povědomí o celiakii stále zvyšuje a počet lidí s touto diagnózou narůstá, stejně jako počet lidí, kteří o ní mají stále větší a větší informovanost. Lepek přestává být slovem, které lidé neznají, a objevují se tací, kteří dodržují bezlepkovou dietu i bez toho,

aby celiakii trpěli. Můžeme říci, že se jedná o fenomén, který se postupně dostává stále do většího povědomí veřejnosti. Pramenů o potravinách bez lepku a bezlepkové dietě je více než dost, ať se jedná o kuchařky, odborné knihy o celém průběhu onemocnění, recepty na internetu, nebo rozsáhlé diskuze o vaření v celiak klubech.

Existuje však druhá stránka této problematiky. Tou je povědomí pacientů o možnosti péče o jejich duševní hygienu. Tato oblast je pro pacienty zajištěna bohužel velmi nedostatečně, přestože se jistě nikdo nedomnívá, že by tuto oblast nebylo třeba řešit. Po prostudování několika časopisů, ve kterých se nacházely i několikastránkové články o celiakii, jejím průběhu, symptomech a diagnostice, jsem v žádném z nich nenašla informace ohledně psychiky pacientů a možnosti jejího zlepšení.

3.3 Duševní poruchy spojené s celiakii

Psychiku celiaka ovlivňuje negativně řada faktorů, jako je například vyrovnání se s doživotní dietou, nevědomost během diagnostických vyšetření, reakce okolí nebo přístup zdravotnického personálu v době hospitalizace. Díky těmto faktorům se pacienti během celého průběhu onemocnění nemusí cítit v duševní pohodě a mohou vykazovat různé psychické poruchy, které lze vzhledem k jejich obtížné životní situaci považovat za přirozené. Přesto se u celiaků mohou vyvinout psychická onemocnění, která se objeví spíše jako jeden ze symptomů celiakie, než jako reakce na její diagnózu. Hovoříme zde o psychických abnormalitách, jako je deprese a úzkost. [12]

3.4 Ošetrovatelská péče o pacienty s celiakii

V ošetrovatelské péči o pacienty s celiakii je důležitý individuální přístup a holistické nahlížení na nemocného. Sestra má za úkol být k pacientům empatická a poskytnout jim svou podporu, zvláště pak u nově diagnostikovaných nemocných. Měla by být pacientům k dispozici během diagnostických vyšetření, která mohou být pro klienty často nepříjemná. Je na zdravotní sestře, aby pomohla nemocným zvládnout jejich strach a aby podala pacientovi všechny potřebné informace. Nemocný, který je na vyšetření řádně připravený, ulehčuje práci lékaři a podporuje klidný chod oddělení. Kromě poskytování podpory a uspokojování potřeb pacienta má zdravotní sestra v ošetrovatelské péči o pacienty s celiakii důležitou roli edukátorky. [15,16]

3.5 Edukace celiaka

Edukace celiaka je zásadní pro další adaptaci pacienta. Zdravotní sestra by měla pacientovi nejen poskytnout všechny potřebné informace, ale měla by být schopná s pacientem promluvit o jeho pocitech a strachu. Pozitivní přístup pacienta je důležitý v dalším uchopení léčebné metody, tedy diety, která je sice efektivní pro zlepšení procesu onemocnění, ale představuje také pro pacienta podstatný stres. Schopnost vyslechnout, poradit, poskytnout podporu jsou tedy vlastnosti, které by edukační sestra neměla postrádat.

Edukace celiaka je zaměřena hlavně na dietní plán, který by měl pacient po zbytek života dodržovat. Edukace tedy po většinu času probíhá sdělením seznamu bezpečných potravin, tipy na recepty a obchody. Sestra by však měla být schopna zodpovědět všechny pacientovy obavy a pokusit se vysvětlit mu jejich řešení. Může se jednat o možnosti dovolené, o návštěvy v restauracích, o potravinové doplňky, o chyby v dietě a jejich následky. V neposlední řadě zde může proběhnout i předání tipů na různé celiaky kluby a možnosti podpůrné psychologické terapie, která může zlepšit pacientovu schopnost vyrovnání se s onemocněním.

Je vhodné, když je do celého procesu edukace zapojena rodina pacienta, která nejenže u mladších pacientů může spolupracovat na sestavování diety, ale také plní důležitou suportní funkci.

Pacienti bývají často pod vlivem stresu. Může se tedy snadno stát, že nejsou schopni vstřebat veškeré informace, které jim edukační sestra předává. Je proto vhodné poskytnout nemocnému informace v písemné podobě, jako jsou například letáčky, brožury a odkaz na knihy, které si pacient může přečíst později v klidu.[17,18]

PRAKTICKÁ ČÁST

4 FORMULACE PROBLÉMU

Celiakie se může při prvním seznámení zdát jako choroba spjatá hlavně s výživou a poruchami trávení. Při hlubším prozkoumání však zjistíme, že celiakie skrývá pod svým povrchem mnoho dalších obtíží, se kterými se pacienti musí vypořádat. Jsem přesvědčena o tom, že tato fakta působí negativně na psychiku pacienta, která je dle mého názoru oddalována až na poslední místo žebříčku problémů, které je třeba řešit. Pokusila jsem se nahlížet na celiakii z komplexního hlediska a vnímala ji jako každé onemocnění, které pacienty vyčerpává jak fyzicky, tak i psychicky.

Pokud se s pacienty s celiakií o pocitech spojených s onemocněním nemluví a jejich psychické obtíže tak zůstávají neřešeny, lze předpokládat, že neexistuje ani dostatek zdrojů, které by na jejich problémy upozornili. A protože skutečně není dostatek informací v tištěné ani elektronické podobě, myslím si, že by pacienti měli dostávat potřebné poučení o možných psychických obtížích od zdravotníků, kteří zjistili a potvrdili jejich diagnózu. Bohužel ale psychosomatický přístup k tomuto onemocnění dosud v systému naší zdravotní péče téměř úplně chybí: v gastroenterologických ambulancích se psychické souvislosti nemoci neřeší a psychické stránky onemocnění jsou soustavně podceňovány.

Při tom je evidentní, že správná duševní hygiena může pacientům velmi pomoci v rychlejší adaptaci na onemocnění a podpůrná psychologická léčba by jim usnadnila akceptaci doživotní diety, k níž by byli navíc mnohem lépe motivováni.

Ráda bych zjistila, zda jsou mé domněnky o zanedbání psychické stránky pacientů s celiakií správné a ptám se tedy: "Podceňuje se psychická stránka pacientů s celiakií?"

5 CÍL VÝZKUMU

Zjistit, zda je podceňována a následně zanedbávána psychická stránka pacientů s celiakií.

5.1 Dílčí cíle

1. Zjistit pocity pacientů při výskytu a v průběhu jejich onemocnění.
2. Zjistit, zda se pacientům od zdravotníků dostává dostatek informací ohledně psychologické péče.
3. Zjistit reakce okolí a rodiny na stanovenou diagnózu pacienta.
4. Zjistit, zda jsou pacienti již smíření se svou diagnózou, s dodržováním bezpečkové diety a zda se nachází v psychické pohodě.
5. Zpracovat edukační leták pro zdravotníky.
6. Zpracovat edukační leták pro pacienty.

5.2 Výzkumné otázky

1. Jaké jsou pocity pacientů při výskytu a v průběhu jejich onemocnění?
2. Dostává se pacientům s celiakií od zdravotníků dostatečné množství informací o duševní hygieně?
3. Jaké jsou reakce okolí a rodiny pacienta na stanovenou diagnózu?
4. Jak se pacienti cítí nyní, od uplynutí určité doby po stanovení diagnózy?
5. Jsou pacienti smíření s dodržováním bezpečkové diety?

6 DRUH VÝZKUMU A VÝBĚR METODIKY

K získání informací pro mou odbornou práci jsem si vybrala kvalitativní výzkum. Kvalitativní výzkum mi umožňuje, abych se do hloubky zajímala pouze o jednoho klienta a zjistila tak podrobné informace spojené s jeho pocity a názory. Téma mé bakalářské práce je vysoce individuální a proto potřebuji podrobný popis problematiky. Zajímám se především o pocity a reakce pacientů na výskyt onemocnění, o jejich názor ohledně přístupu zdravotnického personálu a o celkový pohled na věc.

6.1 Metoda

Výzkum jsem prováděla případovou, kolektivní studií. Pro získání informací od respondentů jsem vypracovala polostrukturovaný rozhovor tvořený otázkami, speciálně navrženými tak, abych vždy dostala co největší množství poznatků zaměřených k jednomu dílčímu cíli. Výhodou tohoto rozhovoru je osobní setkání s respondenty, což mi kromě jejich odpovědí umožnilo zaznamenat i jejich neverbální chování, které mi dopomohlo ke komplexnímu vyobrazení jejich prožívání do mé práce.

6.2 Výběr případu

V odborné práci spolupracuji se dvěma klienty trpícími celiakií. Záměrně jsem si vybrala obě klientky tak, aby měly co nejvíce společných faktorů. Jedná se tedy o dvě ženy, které jsou stejně staré a obě studují vysokou školu v oblasti zdravotnictví. Obě respondentky se pohybují v podobných společenských strukturách a bydlí odloučeně od rodičů, se svými partnery. Ráda bych díky tomuto nezvyklému výběru respondentů poukázala na individualitu lidské osobnosti. Ve výsledku pak zdůrazňuji odlišnosti obou respondentek v jejich názorech, reakcích a především v adaptaci na onemocnění a zabývám se rozdílností dvou lidských povah u respondentů s podobnými základními charakteristikami.

6.3 Způsob získávání informací

Informace do odborné práce jsem získávala polostrukturovaným rozhovorem a v neposlední řadě také pozorováním. Otázky k rozhovoru jsem navrhla tak, abych dostala odpovědi konkrétně směřované k předem stanoveným dílčím cílům.

Rozhovor s první respondentkou jsem prováděla u respondentky doma. Druhý rozhovor se pak uskutečnil v kavárně, kterou si respondentka sama vybrala tak, aby se cítila příjemně a uvolněně. Před zahájením rozhovoru jsem obě respondentky informovala

o tom, že pokud pro ně bude nějaká otázka nepříjemná, nemusí na ni nutně odpovídat. Rozhovor jsem nahrávala se svolením respondentů na diktafon, objektivní pozorování jsem si zaznamenávala písemně. Setkání trvalo okolo jedné hodiny, během níž jsem se snažila pokládat především otevřené otázky.

V rozhovoru jsem kladla nejsilnější důraz na osobní názory respondentů, jejich prožívání a pocity jak během vyšetřování a stanovení diagnózy, tak po jejím zjištění. Mapovala jsem celý průběh jejich onemocnění a zajímala se o všechny nepříjemné i příjemné prožitky, které byly s průběhem spojeny. V rozhovoru jsem se dotazovala také na otázky spojené s jejich rodinou, protože reakce okolí nás vždy méně či více ovlivňuje. Snažila jsem se zaznamenat vše, s čím se pacientky po dobu svého onemocnění setkaly, a pokusila jsem se zjistit, zda jejich adaptace na onemocnění proběhla spíše hladce, či ji zvládaly s obtížemi, a také to, zda mohl být průběh adaptace ovlivněn přístupem zdravotníků.

6.4 Organizace výzkumu

Mým prvním krokem bylo stanovení hlavního výzkumného cíle, který jsem následně rozpracovala na dílčí cíle tak, abych co nejlépe vytěžila informační oblast, kterou jsem si označila jako důležitou pro můj výzkum. Dle dílčích cílů jsem následně vypracovala otázky k rozhovoru, které mi pomohly získat celek odpovědí k dané oblasti.

Dále jsem oslovila dvě respondentky, které ochotně souhlasily se spoluprací na mém výzkumu. Všechny rozhovory proběhly v rozmezí jednoho měsíce (od poloviny listopadu do poloviny prosince 2015). Obě dotazované podepsaly informovaný souhlas, ve kterém se zmiňují i o absolutní anonymitě.

Rozhovory jsem se souhlasem respondentů nahrávala na diktafon a neverbální vyjadřování zaznamenávala písemně. Následně bylo nutné rozhovory přepsat, analyzovat a použít informace, které byly pro můj výzkum přínosné.

7 ANALÝZA A INTERPRETACE PŘÍPADOVÝCH STUDIÍ

7.1 Respondentka č. 1

Hana je 22letá slečna. Studuje třetím rokem na vysoké škole, bydlí s přítelem v jednom z bytů řadového domku. Rozhovor probíhal u respondentky doma. Hana byla vesele naladěná, velmi vstřícná a ochotná, spolupráce s ní byla výborná.

I. okruh - zjistit pocity pacientů při výskytu a v průběhu jejich onemocnění

1. Kdy jste zjistila, že trpíte celiakií?

„V osmnácti letech. Na přelomu sedmnácti a osmnácti mi udělali testy a zjistili, že mám celiakii. Což bylo docela fajn (ironický smích)“

2. Jaký to byl pocit, vědět, že s Vaším tělem není něco v pořádku, ale ještě jste neznala diagnózu?

„No, bylo to hrozný. Přes rok mi bylo špatně a než se na to přišlo, tak jsem pořád chodila k pediatrovi a stále se řešilo, co mi tedy vlastně je, a nebo není. Pan doktor mi neustále říkal, že mám jíst suchý rohlíky a banány a nebylo to k ničemu, naopak to pak bylo ještě horší. Potom už jsem tedy šla, ať mi udělají testy opravdu na cokoliv, protože už jsem z toho byla docela zoufalá. Je hrozné nevědět, co vám je. Takže spíše cítíte asi takové zoufalství. Ze zdravotníků nikoho ani nenapadlo, že bych mohla trpět celiakií, a to máme zjištěnou diagnózu v rodině na Crohnovu chorobu, což je také střevní onemocnění, dědičné. Spíše se tedy řešilo, jestli nemám Crohna, než celiakii. Ale za celý rok mi vlastně testy nikdy neudělali, pouze se řešilo to, že jsem zřejmě přecitlivělá, že mám jen nervy a že se mi to prostě tak nějak děje (smích).“

3. Jak jste se cítila, když jste se o svém onemocnění dozvěděla?

„Pan primář na Karlovo náměstí mi diagnózu oznámil takovým způsobem, jako že je to dobrý, nemám ani rakovinu ani Crohna, mám celiakii. Takže mi to oznámil spíše tak, že je to vlastně výhra (smích). Na jednu stranu to byl skvělý pocit, že jsem konečně zjistila, co mi je, a ještě mi úplně nedocházelo, co by to pro mě vlastně mohlo znamenat. Až pak, když na to člověk přicházel, to bylo horší. Ze začátku to byla úleva. Zdravotníci mi už po krevních testech naznačili, že by to mohla být celiakie, tak jsem ještě před potvrzením diagnózy hledala, co by to mohlo být. Moje kamarádka držela 2 měsíce bezlepkovou dietu

kvůli atopickému ekzému, tak jsem trochu věděla, co to pro mě znamená. Ale člověk musel zjišťovat a dodnes vlastně zjišťuji spoustu nových věcí.“

4. Komu jste o tom řekla a komu jste o tom naopak říci nechtěla?

„Já jsem asi neměla nikoho, komu bych se o tom tajila. Tedy, nikdy jsem se s tím nějak nechlubila, nebo jsem to vědomě nikde nešířila, ale neměla jsem ani problém to někomu říct. Horší bylo, když jsem jela někam ke známým, domlouvát se s nimi o jídle, co vařit a co nevařit.“

5. Pomáhalo Vám, když jste o tom s někým mluvila?

„Tam pak nakonec byla i psychologická intervence, protože jsme ještě k tomu měli doma nějaké problémy, a stále se to tělo nemohlo dát do pořádku tak, jak by mělo být. Navštěvovala jsem kvůli tomu tedy psychologa, do toho všeho ještě ta diagnóza celiakie. Bylo to všechno hodně náročný. Ale vzhledem k paní psycholožce, která byla naprosto geniální a moc fajn, to dopadlo dobře. Nejvíce jsem to tedy řešila s psychologem.“

6. Styděla jste se za svou nemoc?

„Asi spíše ne. Tedy jednou ano (smích), a to když jsme byli v restauraci a slečna servírka zakřičela přes celý lokál na kuchaře, že „slečna má nějakou dietku“ (smích) a ještě to byl pivovar plný chlapů a ona tohle zakřičí přes celou hospodu. Od té doby v restauraci rovnou říkám, že mám celiakii a jestli nemají něco bez lepku. Teď už je to povědomí o celiakii lepší, ale když jsem dříve řekla jen to, že mám bezlepkovou dietu... O tom už se raději nezmiňuji, nemuselo by to dopadnout dobře, stejně jako minule.“

7. Myslíte, že byste v té době uvítala pomoc psychologa, a napadlo Vás vůbec, že byste ji mohla potřebovat?

„No, já se nejdříve hodně bála toho, že budu mít Crohnovu chorobu, protože ta se neléčí a nedá se s tím nic moc dělat. Má ji moje prababička a teta a věděla jsem, jak jsou na tom se svým zdravotním stavem. Jak říkám, více jsem se bála, že to bude tahle nemoc, než ta celiakie. A vzhledem k tomu, že jsme měli doma ještě ty problémy, tak ten psycholog tam byl opravdu namístě. Rady paní psycholožky mi hodně pomohly, pomohla mi vyrovnat se s problémy doma, ale i s mou diagnózou, její pomoc pro mě byla hodně přínosná. I když jádro problému nebyla má diagnóza, tak to byla ta poslední kapka toho všeho, co se mi dělo. Ale určitě mi to pomohlo a jsem si jistá, že by to mohlo pomoci i jiným lidem. I když

někdo řekne, že celiakii nijak neřeší, tak si myslím, že to řeší. Celiakie sice není tak hrozná nemoc, ale je to náročný. A nejen pro ty lidi, ale i pro jejich rodinu. Moje maminka to v tu chvíli nesla snad hůř než já, mně to pořádně došlo až déle. Pamatuji si, že když jsem šla na endoskopii, tak mamka chudák trpěla jako zvíře (smích). V tu chvíli to pro ni muselo být hodně těžký, celkově pro tu rodinu, pro okolí.“

II. okruh - zjistit, zda se pacientům od zdravotníků dostává dostatek informací a to i ohledně péče o jejich psychiku

8. Jak dlouho trvalo, než jste se dozvěděla pevnou diagnózu, a bylo pro Vás tohle období náročné?

„Trvalo to rok. Pak přišly krevní testy, kdy jsem se musela asi 14 dní, nebo měsíc "cpát" lepkem co to šlo, abych na testy mohla jít znovu. Věděla jsem, že mi bude zle, ale ten lepek jsem si opravdu musela dát, aby v těch testech byly nějaké výsledky. Jeden den jsem zkusila jíst bezlepkově, ale nebylo to stoprocentní. Samozřejmě mi pořád bylo špatně, ale bylo to lepší. Takže přibližně rok trvalo, než vůbec zjistili, že by mi něco takového mohlo být. A ještě to bylo z mé iniciativy, protože kdybych nešla a neřekla, ať mi udělají testy, tak je to nenapadne. Bylo to těžké, to nevědomí, co s vámi je. Ten pocit, že ať si dáte cokoliv, tak je vám vždycky špatně a už nevíte co si počít. A když je vám špatně, tak si přirozeně dáte ten suchý rohlík, a takhle to bylo stále dokola.“

9. Jaká vyšetření jste musela podstoupit, abyste se svou diagnózu dozvěděla, a jaký na Vás měla vyšetření vliv?

„Tak úplně první byly krevní testy, ty mi dělali ještě na pediatrii, krevní obraz, znovu náběry a pak následovalo endoskopické vyšetření. V náběrech krve se objevily nějaké šílené hodnoty protilátek, takže když přišly výsledky, poslali mě z pediatrie rovnou na gastroenterologii. Tam mi znovu nabrali krev a pan doktor mi vypsál žádanku na endoskopii. Vyšetření bylo skvělé v tom smyslu, že jsem měla opravdu moc hodného doktora. Spadala jsem ještě stále pod dětské oddělení, kde narazíte opravdu na milé lidi. Člověku píchnou diazepam, takže to šlo (smích). Pamatuji si ten pocit v břiše, když mi v něm "rejčili" tím endoskopem (smích). Nemůžu říct, že jsem měla přímo strach. Věděla jsem, že to nebude bolet, jen že to bude nepříjemné. Spíše jsem byla nervózní. Člověk je tam trochu za zvířátko, leží, slintá, dusí se a ještě má hadici v krku (smích). Ale není to vůbec nic hrozného, člověk má v puse plastové kolečko a nemusí se bát, že skousne

endoskop. Také vystříkávají anestetiky krk a díky tomu není polykání endoskopu zas tak nepříjemné. Vypadá to horší, než to doopravdy je. Měla jsem podezření i na přítomnost *Helicobacter pylori* v žaludku, odebírali tedy ještě jeden vzorek, trochu nepříjemně to škubalo v břiše. Ten se tedy nepotvrdil. Takže, jak říkám, o nic hrozného nešlo, ten rok před tím byl určitě horší, než všechny tyhle vyšetření.“

10. Vysvětlil Vám zdravotnický personál přesně, jaká vyšetření Vás čekají, jak budou probíhat, abyste neměla obavy?

„Ano, na pediatrii ano. Říkali, že dětem se to snaží podat spíše nějak jinak, ale mně už to vysvětlili, řekli mi přesně, co a jak. Pro mě to bylo spíše uklidňující, věděla jsem, že se konečně něco děje a že už se to pomalu chýlí k nějakému výsledku.“

11. Poskytl Vám zdravotnický personál v době těchto vyšetření psychickou podporu?

„Ano, určitě. Hlavní roli tedy hráli rodiče, ale neměla jsem problém ani se zdravotníky. Byli hodní.“

12. Dostalo se Vám od zdravotníků nějakých informací o duševní hygieně?

„Ne, tam vůbec nic takového neproběhlo. Jediné, na co mě odkázali, byla dietologická ambulance. Později, když jsem asi po roce přišla na kontrolu, kdy u mě stále přetrvávaly nějaké psychické potíže, tak jsem od nich měla ve zprávě napsáno, že probíhají psychologické intervence. Ale od nich samotných žádný takový podnět nebyl. Myslím, že by nebylo od věci něco takového doporučit, dát nějaký kontakt. Neříkám někomu něco nutit nebo ho snad strašit s tím, jak hrozná má zdravotní problémy a musí ihned k psychologovi (smích). Když mi napsali kontakt na diabetologickou ordinaci, tak by možná mohli přidat i kontakt na psychologa. Chápu, že třeba na pediatrii se to s dětmi tolik neřeší, ale jinak si myslím, že by to nebylo špatné. Zvláště, když jsem viděla své vyplašené rodiče v čekárně. Ani těm žádné podobné informace nikdo neposkytl. Dostali jsme odkaz na spoustu letáčků v čekárně, ale ani mezi nimi nebylo nic, co by se týkalo psychiky.“

13. Byla jste od zdravotníků informována, jakým druhem celiakie trpíte?

„Asi ani ne. Nějak si nevybavuji, že bychom to nějak dopodrobna rozebírali. Dostala jsem zprávu do ruky a bylo hotovo. Ani mi nevysvětlovali tu stupnici, která myslím nějaká je. Já si pak sama vyhledala, jaký typ mám. Bylo to teď nedávno, někdo se mě na to zeptal a já do té doby nevěděla, že tam nějaké takové rozdělení je. Nakonec mám podle té stupnice asi

typ 3B, mám už makroskopické poškození střev. Bližší informace ze strany zdravotníků, ohledně typu, žádné nebyly. Máte celiakii a tečka.“

14. Vysvětlil Vám zdravotnický personál řádně, jak postupovat v léčebné dietě, nebo jste musela hledat informace z jiných zdrojů?

„Dostala jsem jen odkaz na tu dietologickou ambulanci, myslím, že oni na to jinak neměli moc času. Ale podle mého, když člověku diagnostikují celiakii, tak by určitě měli podat nějaké informace. Dali mi tedy kontakt do poradny, ale my s mámou jsme si o tom už vyhledaly nějaké informace na internetu a tak pro nás jezdit do Prahy bylo zbytečné. Na té enterologii mi jen řekli, abych držela bezlepkovou dietu a završili to větou: "Vyhněte se obilovinám". Nijak do detailů se to nerozvádělo.“

III. okruh - zjistit reakce okolí a rodiny na stanovenou diagnózu pacienta

15. Měla jste podporu rodiny a přátel?

„Ano, určitě. I v přítelovi. Chudák koukal po internetu a vybíral všechny možné restaurace a dovolené, abychom tam byli vůbec schopni nějak fungovat (smích).“

16. Byla jste někdy v situaci, kdy by Vám rodina či přátele Vaši nemoc vyčítali?

„Ne. Spíše jsem to vyčítala sama sobě, než aby mi to vyčítali ostatní. Naopak, hodně se mi snažili pomoci. Byla jsem vytočená sama na sebe, proč se tohle děje zrovna mně. Není to tak dávno, co jsem si dělala pomazánku z krabích tyčinek, přišla ke mně mamka a zeptala se, jestli jsem koukala, zda jsou bez lepku. Podívala jsem se a viděla jsem, že obsahují pšeničný škrob. Byla jsem tak našťvaná, měla jsem na ně takovou chuť! Rozbrečela jsem se, „třískla“ s nimi o zem a odešla jsem. Máma za mnou pak běžela s tím, že uděláme jinou pomazánku, ale já měla chuť zrovna tuhle! (smích). To byla asi moje osobní krize, ale že by přišlo něco takového z okolí, to asi ne.“

17. Litovalo Vás okolí? A jaké to pro Vás bylo?

„Ano, samozřejmě. Hlavně první půlrok jsem stále poslouchala: „A ty máš tu celiakii, a to je nějaký hrozný“ (smích). Jak rodina, tak přátelé, ale nejvíce mě litovala asi babička. Byla hodně úzkostlivá, teď už se s tím trochu srovnala. Člověk s tím nic neudělá, vždy jsem jí na to řekla jen: „Ježišmarjá, babi, o nic tak hroznýho nejde.“ Sám v sobě si to člověk časem srovná, hlavně aby ona z toho nebyla nešťastná. Snažila jsem se jí ukázat na tom ta

pozitiva, než abych jí dávala za pravdu, a obě jsme tam nade mnou plakaly. A i ostatním. Snažila jsem se lidem vysvětlit, že to není zase taková tragédie. I teď se mi stává, že mě někdo lituje, i ta babička, vždy když něco peče, tak slyším: „Ty to nemůžeš, chudinko, a já nevím, co ti dám jiného.“ (smích). Vlastně mě to docela štve, ale co s tím nadělám, musím se s tím nějak srovnat a hlavně okolí vysvětlit, že to není nic tak hrozného.“

18. Setkala jste se někdy s nepříjemnými reakcemi okolí a s jakými?

„Ano, většinou v restauracích. Nebo jsem se setkávala s reakcemi typu: „Ježíšmarjá, zase další "alternativka", která tady má problémy a potřebuje nějakou dietku.“ Je pravda, že spousta lidí bezlepkovou dietu drží jen tak, asi protože mají pocit, že je to zdravé. Takže pak mě ostatní berou, jako kdybych si stěžovala, a že jsem vlastně něco navíc, že musí kvůli mně opět něco vyhledávat. Všude je napsáno, že alergenů jsou k dostání u obsluhy, nemají je nikde vypsané a vy pak tedy víte samozřejmě „kulový“. Takže jsem se pak setkávala spíše s takovými reakcemi, právě v těch restauracích, že vlastně hrozně obtěžují už jen tím, že se na ty alergenů ptám. Co se týká rodiny a obecně příbuzných, tam nikdy takhle ošklivé reakce nebyly. Spíše jsem to slyšela opravdu od lidí, kteří o tom často nic nevěděli, třeba že si vymyslím, že to doopravdy nic není a že jsem přecitlivělá. Jezdím na tábor, kde vaří dva kuchaři. Jeden z nich si jednou usmyslel, že mě prý přeléčí (smích) a nasypal do mojí porce rizota mouku. Šlo to docela rychle (smích). Ale to tedy nebylo myšlené nějak ve zlém, přišel se mi pak omluvit, když zjistil, co to se mnou udělalo. Spíše si to chtěl jen vyzkoušet, jestli na mě ten lepek opravdu tak působí. Takže i takové reakce od okolí jsem zažila.“

19. Jak rodina reagovala na ceny bezlepkových potravin?

„Vzhledem k tomu, že už je mi tolik, kolik mi je, tak se to dalo zvládnout. Hodně jsme se domlouvali, s mojí maminkou jsme to vše řešily společně, od tchýně jsem dokonce dostala domácí pekárnu. Ale zjistila jsem, že chleba z pekárny je úplně stejně drahý, jako když si ho koupím, až na to, že ten kupovaný vydrží déle. Cenově to ale vychází stejně. Když jsem dostala celiakii, bydlela jsem ještě u mámy, ale cena bezlepkových potravin pro ni v tu chvíli byla asi ten nejmenší problém. Byla hlavně smutná z toho, že mi nemůže koupit to, co bych opravdu chtěla a na co mám opravdu chuť. Cenu ale nikdy tolik neřešila. Spíše byla nešťastná, že věci, které potřebuji k životu, jsou takhle drahé, ale že by mi snad někdy něco vyčítala, to určitě ne. Byla jen rozčilená, že na tom takhle „rejžují“.“

20. Kdo Vám připravuje bezlepkovou dietu? Stalo se někdy, že pak poukazoval na časovou zátěž při přípravě speciální stravy navíc?

„Vařím si sama, už jsem se s tím naučila. Dokonce i přítel jí bezlepkově se mnou. Ne tedy pečivo. Jak kdy, jak které jídlo, ale většinou se snaží přítel přizpůsobit, třeba těstovinový salát dělám celý z bezlepkových těstovin. Někdy má ale chuť na své jídlo a nějaké si sám uvaří. Vzhledem k tomu, že mě baví vařit i péct, tak příprava jídla je na té dietě asi to nejmenší. Už jsem si zvykla.“

IV. okruh - zjistit, zda jsou pacienti již smíření se svou diagnózou, s dodržováním bezlepkové diety, a zda se cítí v duševní pohodě

21. Smířila jste se s bezlepkovou dietou?

„Já si myslím, že s celiakií se nedá úplně smířit. Člověk ji může jedinečně tolerovat a nějak to zvládnout, ale úplně se s ní smířit, to mi asi nikdy nepůjde. Dnes už je hodně potravin a výrobků, které se snaží vyrovnat jídlům s lepem, ale pořád to není a nikdy nebude ono.“

22. Omezuje Vás dieta? Stává se často, že litujete, že si nemůžete pochutnat na běžných potravinách?

„Když jsem doma, tak v tom takový problém nevidím, uvařím si to, na co mám chuť. Horší je, když jsem někde pryč. Dohadovat se a vysvětlovat v restauracích, jaký mám problém... To je vždy na dlouho. I s cestováním je to horší. To aby si člověk pokaždé naplánoval, kam jede, co tam bude jíst, a myslí na to, že nebude mít takové možnosti jako ostatní. Mám stále v hlavě, že když si zapomenu vzít chleba na místo, kde se nedá koupit, tak se pro něj často musím vracet domů.“

23. Berete ji dnes už jako svůj životní styl nebo si pořád zvykáte?

„Jak už jsem říkala, celiakie se musí tolerovat, nedá se úplně přijmout a mít ji jako svůj životní styl, ale všechno se musí nějakým způsobem zvládnout. Je spousta lidí, kteří celiakií netrpí a bezlepkovou dietu drží třeba jen proto, že je to moderní. Mnoho z nich si myslí, že je to i zdravější. V takovém případě bych to mohla označit za životní styl.“

24. Dělá Vám problémy cena bezlepkových potravin?

„Já mám moc ráda lazaně, občas si je koupím. Jedno to malinké balení lazaní, ten malý proužek, stojí asi sto dvacet korun! Ale jak často si dáváte lazaně? Co se týče příspěvků,

jediná pojišťovna, která přispívá na bezlepkové potraviny, je VZP, každý rok to mají jinak. Tento rok přispívají tři tisíce na půl roku, čili šest tisíc za rok, pokud jste tedy student nebo dítě. Ale pozor, není to tak, že by vám to dali a „nazdar“. Musíte za celý půl rok sbírat jednotlivé účtenky, které jim pak musíte doložit. A pokud na účtenkách nasbíráte dva tisíce devět set devadesát osm, tak vám dají dva tisíce devět set devadesát osm, žádné tři tisíce. Takže vy strádáte půl roku účtenky, s prominutím, jako „idiot“. Zrovna jsem tam byla minulý týden, když si kupuji dobré značky, například Schär, tak mám šest tisíc tak na 2 měsíce. Je to opravdu drahé. Navíc se do toho nepočítají klasické potraviny bez lepku, jako je například kvalitní a drahá šunka. Já si nemůžu koupit šunku za patnáct korun, ale za třicet, a tu už mi neproplatí. Na té účtence musí být přímo napsané „bzl“.

25. Porušila jste někdy dietu? A jaký to mělo na Vaše tělo dopad?

„Ze začátku, když jsem s dietou začínala, jsem ji občas porušila, ale nikdy ne nijak výrazně. Vlastně jsem ji porušila i teď nedávno. Dala jsem si malou dvanáctku a strašně jsem si na ní pochutnala (smích). Naštěstí mi nic nebylo. Pokud se jedná o to porušování diety ze začátku onemocnění, bylo mi špatně, byla jsem nafouklá, bolel mě žaludek a měla jsem průjem. Dát si něco lepkového mi příště už nepřišlo jako tak dobrý nápad.“

26. Když se podíváte na celý průběh Vašeho onemocnění zpětně, je něco, o čem si myslíte, že by Vám tenkrát pomohlo se lépe adaptovat?

„Například znát někoho, kdo celiakii má, kdo by mi tenkrát ukázal třeba nějaké šikovné vychytávky, nebo restaurace, kde se můžu najíst. Ty jsem si pak musela dohledávat různě po internetu a dodneška si je ještě dohledávám.“

27. Co byste poradila lidem, kteří právě zjistili, že trpí celiakií?

„Neházet flintu do žita (smích). Aby se nebáli říct si o pomoc. Požádat třeba i o pomoc psychologa. Je to onemocnění do konce života a ne každý to dokáže hned přijmout. A určitě podívat se na internet na nějaké organizace pro „bezlepkáře“. Tam se dá najít spousta užitečných věcí a rad.“

7.2 Respondentka č. 2

Zdena je 22letá slečna trpící celiakií společně s diabetes mellitus. Studuje v Plzni čtvrtým rokem na Lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Praze. Rozhovor probíhal v příjemné kavárně, kterou si respondentka sama vybrala. Spolupráce se Zdenou byla naprosto bezproblémová, ochotně odpovídala na všechny otázky a nestyděla se přede mnou proniknout do hloubky svých problémů.

I. okruh - zjistit pocity pacientů při výskytu a v průběhu jejich onemocnění

1. Kdy jste zjistila, že trpíte celiakií?

„Když mi byla diagnostikována cukrovka, diabetes. Odebírali mi krev, kde hodnotili i transglutaminázu. Bylo mi necelých devatenáct let.“

2. Jaký to byl pocit, vědět, že s Vaším tělem není něco v pořádku, ale ještě jste neznala diagnózu?

„Já neměla žádné příznaky, byla jsem absolutně bez příznaků. O celiakii jsem se dozvěděla jen díky tomu, že mi odebírali krev kvůli cukrovce. Nikdy jsem netrpěla na průjemy ani na nějaké bolesti břicha. Ani po tom, co jsem začala dodržovat bezlepkovou dietu, se nic nezměnilo, myslím tím, že se ani nic nezlepšilo. Když přemýšlím takhle zpětně, tak si vzpomínám, že jsem trpěla hodně na angíny a na různé záněty nosohltanu. Nevím, jestli to s tím souvisí, ale od té doby, co držím bezlepkovou dietu, jsem měla jen jednu chřipku.“

3. Jak jste se cítila, když jste se o svém onemocnění dozvěděla?

„No bylo to strašný, protože vyhodnocení výsledků trvalo týden. Takže já se jeden den dozvěděla, že mám cukrovku, a dobrý. Nějak se s tím člověk snaží smířit. Říká si: „Ano, fajn, budu si aplikovat inzulin a bude to dobrý.“ A pak máte jít konečně z nemocnice domů a doktoři přijdou a řeknou, že máte celiakii. Když jsem se tedy v podstatě smířila s faktem, že mám cukrovku, tak přijdou s tím, že trpím celiakií. Hlavně jsem nemohla odejít z nemocnice domů, což pro mě bylo tehdy klíčové. Musela jsem jít na biopsii. Ani jsem přesně nevěděla, co je to za onemocnění. Tušila jsem, že už nebudu moct jíst mouku, ale jestli smím čočku, luštěniny a podobně, to jsem nevěděla.“

4. Komu jste o tom řekla a komu jste o tom naopak říci nechtěla?

(Přemýšlí.) „Já jsem to řekla asi úplně všem, ono to ani jinak nejde. Je to těžké, protože když přijdete na návštěvu, a lidi o vás neví, že máte celiakii, tak jste automaticky „nafoukaní“. Lidi vám nabízí nějaké jídlo a teď se vás ptají: „A proč si nevezmeš knedlík a vezmi si to a tohle.“ A když na to odpovíte, že držíte dietu, tak na vás všichni divně koukají. Rodina byla úžasná, ale širší rodina - strejda, teta, tak ti to zlehčovali, mávli nad tím rukou. Já jim k tomu své řekla, ale oni to nechtěli chápat, takže jsem poslouchala: „Vždyť jde jen o obyčejný rohlík, to by se nic nestalo, kdyby sis ho vzala.“ Ale ten „obyčejný rohlík“ vám způsobí zánět na 2 týdny. Dříve jsem to docela „vytrubovala“, teď už to ani nezakrývám, ani to nikomu nenutím. Dříve jsem hodně mluvila o diabetu, protože jsem se strašně bála. Přišly první hypoglykémie, s těmi šel strach ruku v ruce, a když jsem pak věděla, že moje okolí ví, co má v těchto situacích dělat, tak jsem se cítila určitě bezpečněji. Kdybych někde zkolabovala, tak ať ostatní ví, že mám v kabelce cukr. Co se týče školy, když jsem do ní začala v září chodit, měla jsem 2 měsíce po stanovení diagnózy, to máte stále ještě pořádný strach. A tím, že jsem říkala, že mám cukrovku, tak s tím jsem rovnou mluvila také o celiakii. Nemohla jsem s ostatními spolužáky chodit na obědy, to bylo docela nepříjemný. Teď jsem ve stadiu, že to nikde „netroubím“, nepotřebuji si stěžovat. Já se s tím naučila žít naprosto normálně, nemám potřebu ze sebe dělat chudinku. Ze začátku jsem to tedy hodně říkala hlavně z toho důvodu, že jsem se bála.“

5. Pomáhalo Vám, když jste o tom s někým mluvila?

(Dlouze přemýšlí.) „V jakém smyslu mluvila? Já o tom vlastně s nikým pořádně nemluvila. Možná, jak jsem to vytrubila celému světu, tak mi to pak lépe pomáhalo v tom, dietu dodržovat. Tedy, mluvila jsem o tom, to ano, ale že bych si k někomu sedla a u někoho se do detailů vyzpovídávala, to si nepamatuji.“

6. Styděla jste se za svou nemoc?

(Ihned, bez rozmýšlení) „Ne.“

7. Myslíte, že byste v té době uvítala pomoc psychologa, a napadlo Vás vůbec, že byste ji mohla potřebovat?

„Já jsem vlastně jednoho takového psychologa měla, ale ve skutečnosti on vůbec psycholog nebyl. Mně oznámili, že mám celiakii. Doktorka to stroze řekla, já jsem se rozbrečela a brečela jsem opravdu hrozně dlouho. Volala jsem ihned rodičům, ty za mnou

samozřejmě okamžitě přijeli. Ale když za mnou pak přišli, nebyla jsem schopná ničeho jiného než pláče. Jen jsem brečela, nebyla jsem schopná nic říct. Druhý den jsem šla na biopsii, píchli mi kanylu, vůbec jsem netušila, jestli mě budou uspávat. Vezli mě na posteli, i když jsem byla mobilní, a vezl mě právě jeden kluk, co tam dělal sanitáře. On byl pro mě později ten největší psycholog z celé nemocnice. Nejspíše na mě poznal, že bych si potřebovala promluvit, a zeptal se mě, na jaké mě veze vyšetření. Když se dozvěděl o biopsii a o mém podezření na celiakii, odpověděl mi tenkrát, „že se strašně mám“. Že prý všichni budou pořád „žrát“ ty hrozný „hnusy“, jenom já že budu jíst zdravě a jen opravdu to, co je kvalitní. Že prý bude všechno dobré a že o celiakii dnes ví už čím dál tím více lidí. Ten kluk byl úžasný.

Po vyšetření jsem musela asi ještě půl hodiny ležet v té posteli na chodbě. Měla jsem chuť vstát a odvézt tu postel na pokoj sama, ale neměla jsem boty (smích). Byla jsem našťvaná, že tam musím takhle ležet. Když pak přišel zase on, ten sanitář, hrozně se divil, že mě tam vidí takhle fyzicky v pohodě, že prý mě čekal „polomrtvou“. Pak jsme si zase povídali o celiakii a podporoval mě, že všechno dopadne dobře. Takže on, i když to nebyl opravdový psycholog, mi moc pomohl. Jinak by mě ani nenapadlo, že bych se snad mohla na psychologa obrátit. O téhle možnosti jsem nevěděla, nikdo mi ji nenabídl. Kdyby mi ji ale nabídli, nejspíše bych toho využila.“

II. okruh - zjistit, zda se pacientům od zdravotníků dostává dostatek informací a to i ohledně péče o jejich psychiku

8. Jak dlouho trvalo, než jste se dozvěděla pevnou diagnózu, a bylo pro Vás tohle období náročné?

„Vše se to vlastně stalo hodně tak „šup šup“. Ve středu přišly výsledky krve a ve čtvrtek už jsem jela na biopsii. Hned na biopsii mi pan doktor řekl, že už makroskopicky jde poznat, že na devadesát devět celých devět procent jde o celiakii. Pak jsem musela 14 dní počkat, než se vyhodnotí výsledky z biopsie, ale když jsem tam pro ně volala, už mi jen potvrdili to, co mi řekl pan doktor. Ale jak říkám, pan doktor mi to řekl rovnou, proto jsme z nemocnice jeli hned do Globusu, kouknout se na nějaké bezlepkové potraviny.“

9. Jaká vyšetření jste musela podstoupit, abyste se svou diagnózu dozvěděla, a jaký na Vás měla vyšetření vliv?

„Jako první to tedy byly krevní testy, pak následovala endoskopie, kdy mi zavedli hadičku do duodena, odebrali vzorek a ten pak odeslali na patologii. Nakonec nešlo o nic hrozného, jen jsem se styděla za to, že u toho hrozně slintám (smích). Sestřička mě ale uklidňovala, že je to normální a o nic nejde. Přesto to nijak příjemný pocit nebyl. Nedostala jsem žádný diazepam, ani nic takového, jen lokální anestetikum do krku. To bylo trochu hloupé, protože když mi pak řekli, ať polykám, tak jsem samozřejmě nemohla, protože jsem to měla umrtvené. Jinak jsem tedy nedostala vůbec nic, žádnou premedikaci, ale nechyběla mi, protože to opravdu vůbec nebolelo.“

10. Vysvětlil Vám zdravotnický personál přesně, jaká vyšetření Vás čekají, jak budou probíhat, abyste neměla obavy?

„Samozřejmě (ironie), dostala jsem informovaný souhlas – „podepište to a jdeme“. Nedávno jsem podstoupila laserovou operaci očí na soukromé klinice. To je něco úplně jiného; přesně jsem věděla postup operace, přesně jsem věděla, kdy a jaké světýlko se rozsvítí, kdy ucítím tlak. Na té biopsii to takhle určitě nebylo, to stoprocentně ne. Personál byl sice usměvavý a milý, ale v porovnání s tou soukromou klinikou ty informace tam určitě nebyly.“

11. Poskytl Vám zdravotnický personál v době těchto vyšetření psychickou podporu?

(Přemýšlí.) „Ta vyšetření mě vlastně nijak netrýznila, probíhala klasicky jako v nemocnici. Nikdo tam na mě nebyl zlý, na druhou stranu mě nechali ležet půl hodiny na chodbě, úplně samotnou. To jsem byla docela naštvaná.“

12. Dostalo se Vám od zdravotníků nějakých informací o duševní hygieně?

„Tak o tom se tam vůbec nemluvalo. Celiakie, dieta, hotovo. Jediné, snad ten sanitář, ten byl opravdu úžasný. Já jsem se samozřejmě bála, co teď bude. Jestli budu moct jíst, nebudu moct jíst, a on to převedl na jiného pacienta a v podstatě mi vynadal, že jsem „pitomá“ a že život jde přece dál. To pro mě bylo přínosné. Jinak se tam ale nic takového neřešilo.“

13. Byla jste od zdravotníků informována, jakým druhem celiakie trpíte?

„Druhem? Ono je více druhů?“

14. Vysvětlil Vám zdravotnický personál řádně, jak postupovat v léčebné dietě, nebo jste musela hledat informace z jiných zdrojů?

„Ne, ne, ne, a ještě třikrát ne! (rozčileně) Absolutně nedostatečný! Musela jsem čerpat z internetu a z knížky. Oni mi tam snad něco říkali, ale to byla katastrofa. Měli mě školit nejprve na diabetickou dietu, a když jsem poté dostala celiakii, tak pak i na bezlepkovou. Tak mě tedy edukovali jak na diabetickou, tak na bezlepkovou, ale že by mi obě diety spojili dohromady? Například, v diabetické dietě jsem měla jíst tmavé rohlíky, ale v celiakii už jsem je zase nesměla. Vůbec se tedy neobtěžovali obě diety sloučit dohromady, absolutní katastrofa. Před 2 lety jsem přešla na inzulinovou pumpu, takže jsem musela podstoupit další podobné školení. Já myslela, že tu sestru „zabiju“. Zkoušela mě a stále se mě ptala, kolik jednotek mají potraviny, které já kvůli celiakii jíst vůbec nesmím! Odpovídala jsem, že mě to nezajímá, protože to nejím. Nezaměřovala se na pacienta jako na individuum, měla svůj rámcový program, podle kterého to dělala třicet let a takhle to bude dělat u každého. Její přístup byl naprosto o ničem. Jednoduše jsem byla vyškolená na dvě diety, ne na jednu, která by byla adekvátní k mému stavu.

Školení přímo na celiakii tam tedy bylo, ale byl tam problém zase s tím, že nechtěli dovolit, aby se mnou do ordinace šla máma. Ale kdo mi bude vařit? Máma. Jenže mně v té době bylo už skoro devatenáct a byl tedy „strašný problém“ (ironie), aby na tu edukaci šla se mnou i ona. Mamina se s tou sestrou nejdřív pohádala, ale sestry to stále nechtěly dovolit, protože už mi bylo osmnáct: „Ne, ne, ne, slečně už bylo osmnáct, to prostě nejde.“ Sladkou tečkou toho všeho bylo, když nám na konci edukace podaly letáčky, na kterých byly staré internetové adresy a obchody, které už ani neexistovaly! Informace naprosto k ničemu. Jediné, co nám bylo doporučeno a bylo to k užítku, byl obchod Globus. Všechny ostatní informace pak zastoupil internet.“

III. okruh - zjistit reakce okolí a rodiny na stanovenou diagnózu pacienta

15. Měla jste podporu rodiny a přátel?

„Určitě, obrovskou.“

16. Byla jste někdy v situaci, kdy by Vám rodina či přátele Vaši nemoc vyčítali?

„Ne, to nikdy. Od maminy v žádném případě. Trochu jsem se bála reakce mého tehdejšího přítele; měla jsem strach, že se bude chtít rozejít. Nakonec jsme se tedy opravdu rozešli, ale nebylo to konkrétně kvůli celiakii, jako spíše kvůli tomu, že první půlrok od stanovení obou diagnóz jsem byla psychicky úplně mimo. Každý den jsem brečela, cítila jsem, že jsem na to sama i přesto, že jsem nebyla. Všechny jsem od sebe odháněla a on to

jednoduše nevydržel. A já to chápu. Když každý den brečíte, jak jste nešťastní... Jemu bylo devatenáct, v devatenácti člověk očekává od života něco jiného. Můžu říct, že se snažil. Byl úžasný, ale já se tehdy trochu nevědomky každého stranila. Podpora rodiny byla tedy úžasná, i přátel. Vždy jsem se pak bála u dalších vztahů, jak budou na moje onemocnění reagovat, ale nikdy jsem se nesetkala s tím, že by to někomu vadilo.“

17. Litovalo Vás okolí? A jaké to pro Vás bylo?

„Babička. Ta mě litovala hodně. Táta s ní pak musel mít obrovský rozhovor, že to takhle nechceme. Já vím, že to tak nemyslela, ale tenkrát si asi nemohla pomoci. Jinak mě nikdo nikdy nelitoval a já jsem za to moc vděčná. Nemám pak takový ten pocit, že jsem „out“, nebo snad méněcenná. Litování ze strany té babičky mi bylo určitě nepříjemné, bylo to v tom smyslu: „Ty chudinko, ty si s námi nemůžeš dát tu buchtu.“ Ano, ještě teď se někdy objeví reakce lidí, kdy se ptají, zda mi to omezení nevadí, konkrétně tedy to, že nesmím něco jíst. Já už to ale neberu jako litování. Je to také o tom, jak to má člověk v hlavě, jak se naučí svou nemoc brát.“

18. Setkala jste se někdy s nepříjemnými reakcemi okolí a s jakými?

„Jednou, to jsem si chtěla dát zmrzlinu, točenou do kornoutku. Nebyl tam vůbec problém se zmrzlinou, ovocná je bezlepková, ale nesmí přijít do styku s kornoutkem. Poprosila jsem paní, jestli by mi mohla dát zmrzlinu do kelímku. Nebyl problém, ale ona ji začala točit do kornoutku s tím, že ji tam pak překloupí. Znovu jsem ji požádala, aby mi natočila zmrzlinu do kelímku rovnou, jinak bych ji musela vyhodit. A paní na mě začala křičet, co si o sobě myslím, že jsem rozmazlená, že ona si potřebuje tu porci nějak odměřit a že pokud to bude dávat rovnou do kelímku, tak by mi mohla natočit víc. Odešla jsem, okamžitě. Od té doby si točenou zmrzlinu dávám jen v McDonaldu, kde ji točí rovnou do kelímku.

Ze začátku jsem se pak setkávala s nepříjemnými reakcemi od strejdy. Poslouchala jsem třeba, že: „Jde jen o jeden rohlík, a že si vymyslím.“ Opět v tom smyslu, že jsem rozmazlená a „citlivka“. Ale i to jim časem rodiče vysvětlili. Samozřejmě, bolelo to... Máme v rodině hodně oslav, každé narozeniny i svátek se v naší rodině slaví, a jelikož je nás celkem kolem patnácti, tak máme třicet oslav ročně, hrůza. Vždy jsou tam plné stoly jídla, a věřte mi, že si nemůžete dát vůbec nic. Tak jak se asi můžete cítit? A do toho vám rodina moc nepomáhá, když ještě prohlašuje: „Ale tak si vezmi, vždyť o nic nejde.“

A další problém, když jdete do restaurace. Teď v létě jsem zažila jednu nepříjemnou situaci. Začaly se značit alergeny, což je možná dobré, ale když jsem byla v restauraci a dala jsem si lososa, spoléhala jsem na to, že jednička – tedy lepek, tam není, když to tak měli uvedené. Ještě jsem se ptala, jestli je to jídlo skutečně bezlepkové. Servírka vypadala mile a potvrdila mi, že tam opravdu žádný lepek není. Když mi to ale přinesli, v lososovi byly jako ozdoba zapíchnuté dva opečené rohlíky (otráveně). Koukala jsem na to a říkám: „Nezlobte se, ale to si děláte ze mě prdel?!“ (rozčileně) Obsluha zareagovala tak, že jsem rozmazlená, opět. A to jsem se jich ještě ptala, jestli je to opravdu bez lepku (velmi rozčileně)! Nakonec jsem to ale snědla. Vyndala jsem ty bruschetty a i salát okolo jsem dala pryč. Hloupé je, že to bylo ve městě, kde všichni znají mého tátu, a já tam ztropila takovou scénu. Nebo tedy spíše oni.“

19. Jak rodina reagovala na ceny bezlepkových potravin?

„Je to potřeba a přes to nejede vlak. Je to sice dražší, ale ty to potřebuješ, koupíme ti to.“

20. Kdo Vám připravuje bezlepkovou dietu? Stalo se někdy, že pak poukazoval na časovou zátěž při přípravě speciální stravy navíc?

„Nikdy. My jsme dvě jídla snad ani nevařili, mamina se přizpůsobila tím, že začala vařit bez lepku všechno. Tím samozřejmě nemyslím těstoviny a podobně, to by se hodně prodražilo, ale když dělala například maso a rýži, tak to jednoduše nezahušťovala jíškou. Do polívky přestala dávat nudle a začala tam dávat rýži. Knedlíky sice vařila mně zvlášť, ale nikdy jsem od ní neslyšela žádné stížnosti nebo výčitky. Určitě tedy ne ani od mámy ani od sourozenců, ani ve formě vtipu. Nikdy nic. Jeden vtip na mě tedy udělal můj dědeček, kdy se ale jednalo spíše o cukrovku. Píchala jsem si do břicha inzulín a dědeček prohlásil: „Ty budeš mít za chvíli břicho jako cedník.“ Tolik mě to urazilo! Probřečela jsem tři hodiny. Když je vám devatenáct a vy máte nějakou diagnózu, tak se vás tyhle věci dotknou.“

IV. okruh - zjistit, zda jsou pacienti již smíření se svou diagnózou, s dodržováním bezlepkové diety, a zda se cítí v duševní pohodě

21. Smířila jste se s bezlepkovou dietou?

„Smířila, tedy samozřejmě občas je mi to líto. Já jsem hlavně ráda, že žiju... A hlavně, je to jenom jídlo.“

22. Omezuje Vás dieta? Stává se často, že litujete, že si nemůžete pochutnat na běžných potravinách?

„Omezuje mě v tom, že musím myslet na to, že s sebou musím mít stále něco k jídlu. Někdy se může stát, že tam, kam jdu, si nebudu moct nic koupit. Vždycky mám s sebou aspoň sojový suk, nebo něco malého. Chce to hodně praktičnosti, stále musíte přemýšlet. Na dovolené jste pak občas půl dne o hladu (smích).“

23. Berete ji dnes už jako svůj životní styl, nebo si pořád zvykáte?

„Je to můj životní styl, určitě.“

24. Dělá Vám problémy cena bezlepkových potravin?

„Ne. Já to беру tak, jak to je, tečka. Dostávám příspěvek šest tisíc ročně. Možná se to může zdát jako směšná částka, ale já jeden bezlepkový chleba za sto dvacet korun jím dva týdny. Tím, že mám ještě diabetes, tak smím k snídani i k večeři jen půl plátku. Navíc, já žiju v podstatě na zelenině a rýži, a v tom se nic nemění. Takový asijský styl, tofu, paráda.“

25. Porušila jste někdy dietu? A jaký to mělo na Vaše tělo dopad?

„Za těch pět let, jediné kdy jsem snědla něco, o čem jsem věděla, že obsahuje lepek, je pivo. Plzeňská dvanáctka je ale bezlepková, někde jsem o tom četla, že proces výroby ležáku prý zbaví pivo lepku. Když se tedy napijete dvanáctky, máte jedno pivo a maximálně dvakrát týdně, tak se vám rozhodně nic nestane.“

A pak, nevím jestli se to dá brát jako porušení, ale mám brigádu v cukrárně (smích). Děláme tam pomazánku na chlebičky z krabích tyčinek. Ty obsahují mouku, asi jen nepatrné množství, ale obsahují. A všechny mé kolegyně tam celou dobu na tu pomazánku chodily. A když jsem tam pak byla úplně poslední den, tak si říkám: „Jsem tu pět let a já vůbec netuším, ale opravdu vůbec netuším, jak to asi může chutnat.“ Tak jsem si nabrala na lžičku a tu lžičku jsem snědla... A bylo to moc dobrý (smích). Jaké to taky může být, když jsou tam krabí tyčinky, majonéza a podravka. Samé „hnusy“, ale dohromady je to výborné (smích). Takže ano, lžičku jsem snědla, ale podle mě tam snad ani žádný lepek nebyl. Dovoleno mám pět miligramů lepku na den, to je asi tak půl drobku z rohlíku.

Poslední dobou jím občas kebab, ne v housce, ale v takové krabičce nebo na talíři. No, možná že je něco v té omáčce, možná i v tom masu, to nevím. Ale dávám si ho a ještě mi

nikdy nic nebylo. Je to také jediný fast food, který si dávám. Nad ostatními věcmi už ani nepřemýšlím, že bych je snad zkusila. Jednoduše vím, že je nesmím a konec. Vůbec na to nemyslím.“

26. Když se podíváte na celý průběh Vašeho onemocnění zpětně, je něco, o čem si myslíte, že by Vám tenkrát pomohlo se lépe adaptovat?

„Tak například ta edukační sestra, ta mohla být samozřejmě tisíckrát lepší. Měla by být úplně jiná, s tou jsem opravdu nebyla spokojená. Tahle ženská mi v adaptaci na diagnózu rozhodně nepomohla. Naopak ale rodina byla úžasná, jak už jsem říkala. Moje maminka dokonce teď prodává bezlepkové cukroví. Bohužel nevím, jak chutná, zařekla jsem se, že ho nechutnám kvůli diabetu. A nakonec další věc, kterou už jsem tady taky zmínila. Kdyby za mnou tenkrát někdo přišel a nabídl mi pomoc psychologa, tak bych ji zřejmě přijala.“

27. Co byste poradila lidem, kteří právě zjistili, že trpí celiakií?

(Dlouze přemýšlí) „Že život jde dál a je to jen jídlo. I když to může někdy hodně bolet, hodně. Do té cukrárny mi jednou přišla maminka se čtyřmi dětmi. Tři děti dostaly dort a to čtvrté ne, mělo celiakii. Holčička moc plakala, ale já bych plakala taky. Je v tom opravdu velká lítost. Ale nesmí se tomu člověk poddávat.“

8 DISKUZE

1. dílčí cíl - zjistit pocity pacientů při výskytu a v průběhu jejich onemocnění

V prvním okruhu otázek jsem se zajímala hlavně o pocity pacientů během celého průběhu jejich onemocnění a hledala jsem souvislosti mezi oběma případy.

Respondentka č. 2 se dozvěděla o své diagnóze společně s diabetem a i přesto, že její patofyziologické změny na střešní sliznici jsou vyššího stupně, tak udává, že netrpěla žádnými příznaky. Myslím si, že tento případ může potvrzovat domněnku, že celiakie určitým způsobem spadá do skupiny psychosomatických onemocnění. Proto svědčí i skutečnost, že respondentka č. 1 v období svých potíží řešila i problémy ve své rodině, které ji psychicky vyčerpávaly. Je tedy možné, že kvůli její duševní nepohodě byly příznaky celiakie klinicky významnější než u respondentky č. 2, která do doby stanovení diagnóz žádné psychické potíže neměla.

Pocity, které u obou pacientek převládaly v době stanovení diagnózy, jsou velmi rozdílné. Respondentka č. 1 se po roce plném nepříjemných obtíží dozvěděla o své diagnóze s pocitem úlevy. Respondentka č. 2 pak udává, že díky nepřítomnosti symptomů její choroby pro ni byla zpráva o diagnóze jako blesk z čistého nebe. Zažívala tedy velmi nepříjemnou úzkost, hůře pak prožívala pobyt v nemocnici i jednotlivá vyšetření.

Obě respondentky se mi svěřily s tím, že při prvním kontaktu s celiakií přesně nevěděly, o jakou chorobu se jedná. Je tedy na lékaři a zdravotnících, aby se pokusili minimalizovat pocity strachu u pacientů. Je velmi důležité poskytnout pacientům čas i prostor pro vyrovnání se se skutečností, že trpí celiakií, a následně zajistit kvalitní edukaci.

Jak pacientka č. 1, tak i pacientka č. 2 potvrdily, že se za svou nemoc nestyděly. Oznámily svému okolí bez ostychu, že trpí celiakií. U respondentky č. 2 pak v této oblasti hrál větší roli strach o vlastní zdraví. Protože zde celiakie nevystupovala jako hlavní problém, sdělovala tuto diagnózu společně se zprávou o svém onemocnění diabetem. Nakonec pak udává, že strach o zdraví přetrvával i v době po 3 měsících po stanovení diagnózy. Respondentka č. 1 mluví o psychologické pomoci, která jí, podle jejích slov, velmi pomohla vyrovnat se jak s problémy v rodině, tak se svým onemocněním. Více než se svými blízkými tedy mluvila s odborníkem, a je přesvědčená o tom, že díky tomu proběhla její adaptace dobře. Naopak respondentka č. 2 odbornou pomoc neměla,

nevyhledala ji a ani k ní nebyla motivována zdravotníky. Jediným takovým laickým „psychologem“ v nejtěžších chvílích hospitalizace jí byl sanitář, který jí pomohl krátkou, ale důležitou rozmluvou na nemocniční chodbě. Zde je příklad toho, jak málo stačí, abychom my, zdravotníci, mohli zmenšit strach a nejistotu pacienta. I přesto, že zdravotníci odvádějí ve svých oborech skvělou práci, domnívám se, že je velmi důležité, aby věděli, že do komplexní léčby celiakie patří i psychologická péče.

2. dílčí cíl - zjistit, zda se pacientům od zdravotníků dostává dostatek informací a to i ohledně péče o jejich psychiku

V tomto okruhu otázek jsem se zabývala jedním z faktorů, které ovlivňují adaptaci pacientů. Zajímalo mě, zda se pacientům dostává dostatek informací ohledně jejich diagnózy.

V tomto okruhu se setkávám s velkými rozdíly v případech obou respondentek. Tím největším je doba stanovení diagnózy, která byla u obou pacientek extrémní. Respondentka č. 1 čekala na svou diagnózu rok a po tu dobu se potýkala nejen s velkými fyzickými obtížemi, ale i psychickými, které jí přinášely především pocity beznaděje a problémy v rodině. Respondentce č. 2 byly diagnostikovány celiakie a diabetes mellitus z plného zdraví a doba stanovení diagnózy v jejím případě trvala 2 dny.

Dotazovala jsem se obou respondentek na jejich pocity během vyšetření, která mohou být v případě diagnostiky celiakie nepříjemná. Jedná se hlavně o gastroscopické vyšetření, které může lidem nahánět strach. Zjistila jsem, že ani u jedné respondentky nebyla vyšetření hlavním problémem. I přesto, že nikdo ze zdravotníků neinformoval respondentku č. 2 o průběhu vyšetření, udává, že pro ni vyšetření nebylo obtížné.

Můj výzkum prokázal, že ani u jedné z respondentek nepřinesla edukace takové výsledky, které by přinést měla. Naopak, v případě respondentky č. 2 se jednalo o situaci, kdy edukace byla dokonce psychickou přítěží. Pacientky byly edukovány v průběhu hospitalizace, tedy v období několika dnů od stanovení diagnózy. Dle modelu přijetí nemoci se obě pacientky v období edukace nacházely v 1. fázi – tedy ve fázi popření, kdy je vnímání pacientů limitováno, a energie, která byla na edukaci vynaložena zdravotnickým personálem, tak nemusel být stoprocentně efektivně využita. Na základě mého výzkumu jsem si kladla další otázky: „Je vhodné edukovat pacienty bezprostředně po stanovení diagnózy? A pokud ne, kdy je pak vhodné pacienty edukovat?“

Domnívám se, že by bylo vhodné rozdělit edukaci na dvě části. Během první, kdy pacient přirozeně prochází 1. stadiem přijetí nemoci, by mu byly podávány jen základní informace společně s doporučením psychologické podpůrné léčby; druhá část edukace by pak mohla probíhat po zahájení psychologického suportu, kterým by byl zajištěn harmonický průběh adaptace pacienta. Jsem toho názoru, že by toto rozdělení mohlo být přínosné nejen pro pacienty, ale i pro zdravotnický personál, který by investoval svůj čas i energii smysluplněji a věnoval by se pacientům, kteří jsou na edukaci lépe připraveni. Respondentka č. 1 se mi dokonce svěřila s tím, že její rodiče nesli celou situaci nejspíše hůře než ona sama. Stojí tedy za zvážení, aby se do celého procesu adaptace i do psychologické podpory v jejím průběhu zapojila také rodina pacientů, například formou rodinných sezení a podpůrných skupin. Je pozoruhodné, že postup u respondentky č. 2 byl zcela opačný. Rodina byla z edukačních sezení přísně vykazována.

3. dílčí cíl - zjistit reakce okolí a rodiny na stanovenou diagnózu pacienta

V tomto okruhu otázek odpovídaly obě respondentky v zásadě podobně. Obě měly velkou podporu rodiny i přátel, a ani jedna se od své nejbližší rodiny nikdy nedočkala vyčítavých reakcí. Přesto se zde objevily situace, kdy okolí reagovalo na diagnózy pacientek laxně a často jejich onemocnění zlehčovalo.

Pokud jde o projevenou lítost z okolí, každá z pacientek na ni reagovala po svém. Pacientka č. 1 si dělala starosti především s tím, že se kvůli onemocnění trápí i její rodina, a bylo pro ni důležité vědět, zda je s její diagnózou rodina smířená. Dotazovaná č. 2 snášela lítost od příbuzných jinak. Jakmile se setkala s někým, kdo vůči ní projevil lítost, cítila se méněcenně, a tyto pocity ji izolovaly od ostatních ve společnosti.

Ani u jedné z respondentek se neobjevil větší problém v oblasti finanční stránky bezpečnostních produktů. I přesto, že jsou pacientky nespokojené s vyšší cenou potravin, které jsou k jejich životu nutné, nelze jednoznačně říci, že by je tento fakt zásadně ovlivňoval. Stejně tak jako jejich rodiny, které se s naprostou samozřejmostí finančním nárokům přizpůsobily.

Obě dvě respondentky se za dobu svého onemocnění setkaly s nepříjemnými reakcemi z okolí. Ať už šlo o nevinné popichování od vzdálenějších příbuzných nebo otrávené výrazy servírek v restauraci. Každé onemocnění si nese ve společnosti svou „image“ a celiakie není výjimkou. Jak už jsem ve své práci podotkla, povědomí o celiakii

ve společnosti je stále širší, přesto se však ještě můžeme běžně potkat s lidmi, kteří toto onemocnění neznají, a jejich reakce mohou být pro pacienta nepříjemné. Reakce okolí a rodiny jsou bezpochyby dalším faktorem, který ovlivňuje pacientovu psychiku a má vliv na adaptaci pacienta.

4. dílčí cíl - zjistit, zda jsou pacienti již smíření se svou diagnózou, s dodržováním bezlepkové diety, a zda se cítí v duševní pohodě

Během výzkumu jsem si povšimla faktu, že pacientka s horší adaptací (respondentka č. 2) nakonec přijala celiakii jako svůj životní styl. Naopak respondentka č. 1, tedy pacientka, která adaptaci jistě neměla o nic méně náročnou, ale dle popisu ji zvládala s menšími emočními výkyvy, se s celiakií doposud zcela neshmířila a udává, že toho zřejmě nebude schopna nikdy. Uvažovala jsem o tom, zda je mezi těmito dvěma případy určitá souvislost, úměra, vzor, který by mohl být aplikovatelný na každého pacienta. Takovým způsobem ale zevšeobecnit oba případy nelze, protože by tak zůstal opomenut faktor individuality lidské osobnosti, který hraje v procesu adaptace zřejmě tu největší roli.

Nicméně z mého výzkumu vyplývá, že i pacient, u kterého se jeví průběh adaptace jako příznivý, může být nakonec adaptován na svou diagnózu hůře. Takový pacient onemocnění nepřijímá a udává, že se s chorobou smířit nelze. Naopak obtížný průběh adaptace nutně neimplikuje její špatný výsledek. Mezi průběhem a výsledkem adaptace neexistuje jednoduchá souvislost, protože na psychiku nemocného působí velké množství vnitřních i vnějších faktorů, které si pacienti často sami ani neuvědomují a které velmi ovlivňují průběh i výsledek adaptace. Jedná se o faktory, které jsem zkoumala v okruzích své práce a které by mohly být ovlivněny jednotlivě, jako je například informovanost pacientů, přístup zdravotníků a reakce rodiny, v optimálním případě i komplexně. I přesto, že jsem zjistila, že tyto faktory zcela jistě ovlivňují adaptaci pacientů, můj výzkum bohužel nemůže zjistit, jak na každého pacienta tyto faktory působí a do jaké hloubky jeho adaptaci ovlivňují. K tomu by bylo zapotřebí rozsáhlého výzkumu, jehož součástí by bylo i velmi podrobné psychologické testování osobnosti pacientů.

Domnívám se tedy, že i přes horší průběh adaptace respondentka č. 2 nakonec dosáhla kvalitnějšího výsledku adaptačního procesu. Na rozdíl od respondentky č. 1, která i přes zdánlivě klidný průběh adaptace k jejímu cíli, smíření s nemocí, ještě nedospěla. Na první pohled se jeví jako paradoxní, že právě pacientka, která vyhledala pomoc

psychologa, se s onemocněním zcela nevyrovnala. To ale nijak nesnižuje význam psychologické podpory během procesu adaptace, který obě respondentky explicitně potvrzovaly. Míra suportu, kterou jednotliví pacienti potřebují, je však zcela individuální a závislá na faktorech (situace v rodinném systému, stupeň frustrace daný osobností), které není možné ovlivnit pouhou edukací.

ZÁVĚR

V teoretické části své bakalářské práce jsem se pokusila vystihnout charakteristiku celého onemocnění, popsala jsem příznaky choroby i její patofyziologickou podstatu, vysvětlila jsem základy diagnostiky, formy celiakie a v neposlední řadě jsem se zabývala faktory spojenými s kvalitou života pacientů s celiakií. V praktické části jsem si pak zvolila metodiku práce, a stanovila si hlavní i dílčí cíle. Následovalo sepsání rozhovorů, výběr respondentů a posléze setkání s nimi. Po analýze obou rozhovorů jsem pak nejvíce času věnovala diskuzi, ve které jsem se snažila získat odpovědi na své předem položené otázky. Výzkum mi přinesl spoustu zajímavých zážitků, rozšířila jsem si povědomí o této chorobě i o úskalích, které s sebou tato nemoc přináší. Zároveň jsem si vyzkoušela roli sestry výzkumnice a na závěr mohu říci, že to pro mne byla velmi obohacující zkušenost.

Cílem mé práce bylo zjistit, zda není podceňována psychická stránka pacientů s celiakií. Závěrem bych tedy ráda shrnula dvě důležitá zjištění, která výzkum přinesl. Po rozhovorech a charakteristice obou případů jsem se pozastavila nad edukací pacientů s celiakií. Domnívám se, že má zjištění se ale týkají i závažných onemocnění obecně. Myslím si, že edukace pacientů se provádí v nevhodnou chvíli, ve špatné fázi adaptačního procesu a je proto málo efektivní. Jak z pohledu pacientů, kteří si mohou stěžovat na špatný přístup zdravotnického personálu a na nedostatečné množství informací, tak i ze strany zdravotníků, jejichž energie vynaložená na edukační proces nepřináší takové výsledky, jaké by zasluhovala. Smyslem edukace je také odpovídat na dotazy, které pacienty trápí. Aby je nemocní mohli vůbec položit, potřebují více času ke zpracování první základní informace o diagnóze. Domnívám se tedy, že pokud by se edukační proces rozdělil na dvě části a neuplatňoval by se pouze v první fázi adaptačního procesu, vedlo by to k harmonii mezi pacientem a zdravotnickým personálem, k lepšímu pochopení a trpělivosti, ke klidné atmosféře. Z edukace by se mohla stát příjemná záležitost, která by psychicky nevyčerpávala ani jednu ze stran a přinášela by lepší výsledky.

Můj výzkum mne přivedl k další zásadní myšlence. Na základě svého bádání se domnívám, že je velmi důležité věnovat pozornost i těm pacientům, u kterých adaptace na onemocnění probíhá zdánlivě příznivě. I takovým pacientům je třeba psychologickou pomoc doporučit a motivovat je k tomu, aby psychologickou podpůrnou léčbu vyhledali, mohli tak projít všemi fázemi adaptace a skutečně měli možnost se na své onemocnění

zdravě adaptovat. Apeluji na důležitost upozornění pacientů ohledně péče o jejich duševní hygienu a domnívám se, že toto je klíčový prvek, ovlivňující kvalitu adaptace.

V okruzích svého rozhovoru jsem se především zajímala o faktory, které ovlivňují průběh adaptace. Můj výzkum však potvrdil to, že rozhodujícím faktorem je nakonec sama osobnost nemocného. Netvrdím, že všichni pacienti musí být nutně psychologicky vyšetřováni. Ale na základě svého výzkumu se domnívám, že je důležité, aby lékař s faktorem osobnosti vždy počítal. Aby si jasně uvědomoval, že osobnost nemocného hraje při adaptaci nejvýznamnější roli a že nepříznivý průběh adaptace nemusí být vždy patrný z pouhého rozhovoru, ani ze zpráv, které pacient o své adaptaci podává. To vše se může jevit jako velmi pozitivní. Přesto to neznamena, že i výsledek adaptace bude nutně optimální. Z tohoto důvodu je vhodné všechny pacienty motivovat k podpůrné psychologické léčbě. Je pak už pouze na nich, zda odbornou péči opravdu vyhledají. Lékař by ale měl psychoedukaci vždy vnímat jako nutnou součást komplexní léčby celiakie.

LITERATURA A PRAMENY

1. FIALA, Pavel a VALENTA, Jiří a EBERLOVÁ, Lada. *Anatomie pro bakalářské studium zdravotnických oborů*. Praha: Karolinum, 2006. 172 s. ISBN 978-80-246-1491-5
2. SINĚLNIKOV, R.D. *Atlas anatomie člověka*. 2. přepracované a doplněné vyd. Praha: Státní zdravotnické nakladatelství, 1965. 488 s.
3. FRIČ, Přemysl a MENGEROVÁ, Olga. *Celiakie*. 1. vyd. Čestlice: Medica, 2008. 188 s. ISBN 978-80-85936-62-9.
4. NAHEED, Ali. *Knihy pro celiaky*. Pragma, 2015. 239 s. ISBN 978-80-7349-434-6.
5. VOKURKA, Martin a HUGO, Jan. *Praktický slovník medicíny*. 4. rozšířené vyd. Praha: Maxdorf, 1995. 477 s. ISBN 80-85800-28-4.
6. FRÜHAUF, Pavel a kol. *Celiakie v dětském věku*. 1. vyd. Šumperk: Solen Print. 2009. 48 s. ISBN 978-80-87290-00-2.
7. Sdružení celiaků České republiky. *Rukověť celiaka*. 2. přepracované vyd. Roztoky: Sdružení celiaků, 2005. 53 s. ISBN 80-902803-1-5.
8. MAKOVICKÝ, Peter a JÍLEK, František. *Od historických poznatků a názorů až po současné úlohy na poli celiakie*. *Epidemiologie*,
9. BASS, Stephanie. *Celiakie: Úspěšná léčba nesnášenlivosti lepku*. Praha: Jan Vašut, 2013. 128 s. ISBN 978-80-7236-839-6.
10. LUKÁŠ, Karel a kol. *Gastroenterologie a hepatologie pro zdravotní sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 380 s. ISBN 80-247-1283-0.
11. KOHOUT, Pavel. *Celiakie v ambulantní praxi*. *Medicína pro praxi*, 2007, roč. 4, č. 6, s. 250-252. ISSN 1214-8687.
12. JEŽOREK, Dalibor. *Diagnostikace a screening celiakie*. *Sociální péče*. 2009, roč. 3, č. 2, 45-46. ISSN 1213-2330.
13. KOHOUTKOVÁ, Iva. *Pečeme bez lepku*. Praha: Arista Books, 2014. 158 s. ISBN 978-80-87867-17-4.
14. KÜBLER-ROSS, Elisabeth. a kol.: *O smrti a umírání*. Praha: Portál, 2015. 320 s. ISBN 978-80-262-0911-9
15. BILČIKOVÁ, Markéta. *Kvalita života pacienta s celiakií*. Plzeň, 2013. Bakalářská práce. Západočeská univerzita v Plzni. Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce Lenka LUHANOVÁ

16. GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života pro klinickou praxi a ošetřovatelský výzkum*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 244 s. ISBN 978-80-247-3625-9.
17. LUKSOVÁ, Veronika. *Kvalita života nemocných s celiakií*. Plzeň, 2009. Bakalářská práce. Západočeská univerzita v Plzni. Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce Lenka LUHANOVÁ.
18. ČERVENKOVÁ, Renata. *Celiakie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2006. 64 s. ISBN 80-7262-425-3.
19. SVAČINA, Štěpán a kol. *Klinická dietologie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 384 s. ISBN 978-80-247-22566.
20. The Asociation of european celiac society. Informační portál Evropské společnosti celiaků. [online]. 2015 [cit. 22. 9. 2015]. Dostupné z: <http://www.aoecs.org/news/list.php?type=0>.
21. STEWARD, S. James. History of the Coeliac Condition. [online]. 23. 10. 2015. [cit. 13.11.2015]. Dostupné z: <http://osiris.sunderland.ac.uk/~cs0rel/hist.htm>.
22. Poradenské centrum pro celiakii a bezlepkovou dietu. Označování potravin z hlediska obsahu lepku. [online]. [cit. 24. 10. 2015]. Dostupné z: http://www.bezlepkovadieta.cz/potravin-y-domaci-legislativa_1/2032-3/oznacovani-potravin-z-hlediska-obsahu-lepku-plati-od-1-1-2012.
23. Komunitní portál poskytující ucelené informace o celiakii formou aktuálních článků a diskusního fóra. [online]. [cit. 21. 9. 2015]. Dostupné z <http://www.celiakieaja.cz/>
24. Celia Club Plzeň. [online]. [cit. 21. 9. 2015]. Dostupné z <http://celiaclubplzen.webnode.cz/o-nas/>
25. PELKOWSKI, Timothy a VIERA, Anthony. *Celiakie: diagnostika a léčba*. Medicína po promoci, 2014, roč. 15, č. 2, s. 59-64. ISSN 1212-9445.
26. MAREČKOVÁ, Helena. *Současné možnosti laboratorní diagnostiky celiakie*. Vox pediatry, 2015, roč. 15, č. 3, s. 16-18. ISSN 1213-2241.
27. MROSKOVÁ, Slávka a ONDRIOVÁ, Iveta a HETEŠOVÁ, Monika. *Dodržování preventivních opatření v oblasti celiakie u dětí*. Zdravotnictví a medicína, 2015, roč. 2015, č. 2, s. 29-30. ISSN 2336-2987.
28. HALADOVÁ, Iva a ČECHUROVÁ, Daniela a LACIGOVÁ, Silvie. *Celiakie u pacientů s diabetes mellitus 1. typu*. Vnitřní lékařství, 2014, roč. 60, č. 7-8,

s. 562-566. ISSN 0042-773X.

29. FRIČ, Přemysl. *Celiakie: diagnostika a léčba - komentář*. Medicína po promoci, 2014, roč. 15, č. 2, s. 65-67. ISSN 1212-9445.
30. DVOŘÁK, Miloš. *Celiakie – refrakterní formy*. Postgraduální medicína, 2014, roč. 16, č. 7, s. 751-754. ISSN 1212-4184.
31. FALT, Přemysl a FOJTÍK, Petr a ŠMAJSTRLA, Vít. *Celiakie – současný pohled na etiopatogenezi, diagnostiku a terapii*. Kardiologická revue, 2014, roč. 16, č. 3, s. 219-223. ISSN 2336-288X..
32. KOHOUT, Pavel. *Celiakie v ambulantní praxi*. Medicína pro praxi, 2007, roč. 4, č. 6, s. 250-252. ISSN 1214-8687.
33. JEŽOREK, Dalibor. *Diagnostikace a screening celiakie*. Sociální péče. 2009, roč. 3, č. 2, 45-46. ISSN 1213-2330.

SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha č. 1 - Edukační leták pro zdravotníky
- Příloha č. 2 – Edukační leták pro pacienty
- Příloha č. 3 – Otázky k rozhovoru
- Příloha č. 4 – Informovaný souhlas
- Příloha č. 5 – Příspěvky z diskuzí

PŘÍLOHA Č. 1 – EDUKAČNÍ LETÁK PRO ZDRAVOTNÍKY

Zdroj: vlastní

V dnešní době existují pacienti, kteří na základě výzkumu potvrzují, že jim edukace o svém onemocnění nepřinesla kromě dalšího trápení vůbec nic. Pro pacienty jsou dnešní edukační procesy vyčerpávající a stávají se tak nepřijemnou záležitostí i pro zdravotnický personál, který často investuje do celého procesu svou energii zcela zbytečně.

Proč tomu tak je? A jak zajistit kvalitní edukaci?

Edukační proces jde ruku v ruce s adaptací pacienta, jejíž kvalita zcela zásadně následnou edukaci ovlivňuje. Abychom tedy mohli provést kvalitní edukaci, je nutné zajistit kvalitní adaptaci pacienta na onemocnění. Podle výzkumu pacienti často nemusí být se svou nemocí smířeni ani po letech jejího prožívání a jejich onemocnění tak ovlivňuje jejich životy negativně do té doby, než pacienti neprojdou kvalitní adaptací s optimálním výsledkem.

Dohled nad správnou adaptací může zajistit psychologické vyšetření, které přirozeně patří ke komplexní léčbě celiakie a ostatních doživotních onemocnění.

Adaptační proces ovlivňuje nespočet okolních faktorů, jako je například podpora rodiny, v době hospitalizace pak chování a přístup zdravotníků.

V neposlední řadě je jedním takovým faktorem i sama osobnost pacienta, která zásadně ovlivňuje rychlost a kvalitu adaptace.

Jak probíhá adaptace u pacientů nemusí být na první pohled zcela zřejmé. Je obtížné odhadnout povahu pacienta z pouhého rozhovoru a je tedy nutné s faktorem osobnosti počítat u každého pacienta, i u takového, u kterého se může proces adaptace jevit zprvu příznivě.

Popírání a izolace

Zlost

Smlouvání

Deprese

Akceptace

Fáze adaptačního procesu byly poprvé popsány v roce 1969 americkou psycholožkou Elisabeth Kübler-Rossovou v její knize „On Death and Dying“. Je zvykem aplikovat tento model na pacienty, kteří trpí nejen nevyléčitelnou, ale i smrtelnou chorobou. Přesto těmito fázemi prochází všichni pacienti, kteří se dozvěděli o svém doživotním onemocnění, které nemusí vést nutně ke smrti. Fáze popírání a izolace zastihne pacienty bezprostředně po sdělení jejich diagnózy. V této chvíli není dobré naléhat na pacienta s rozhovorem o jeho nemoci. Vyjadřujeme podporu hlavně svou přítomností a nabízíme pacientovi možnost vyslechnutí. Edukace, kterou pacientům poskytujeme v období hospitalizace, se většinou uskutečňuje druhý den od stanovení diagnózy, kdy pacient nemusí mít dostatek času, aby optimálně prošel I. fází. Takoví pacienti mohou být limitováni ve svém vnímání, jejich soustředění je omezené a často se o své nemoci ještě nechťejí bavit. Nemají připravené dotazy, na které by jim edukující zdravotník pomohl odpovědět, může chybět zájem a respekt vůči edukujícímu. To může zdravotníky nejen vyčerpávat, ale i demotivovat v jejich práci.

Řešením, které se v této situaci nabízí, je rozdělit edukaci na dvě části.

První by měla probíhat bezprostředně několik hodin po stanovení diagnózy.

Edukující pacientovi sděluje jen ty nejzákladnější informace,

kteří pacient potřebuje vědět ke správné následné péči o své zdraví. Součástí je pak i doporučení a motivování pacienta k podpoře psychologické péči. Druhá část edukace pak pokračuje až po iniciaci psychologických terapií. Pacient je ve fázi, kdy své onemocnění lépe zná a umí si již představit různé situace, do kterých by se mohl dostat a na které by mu edukace pomohla se připravit. Pacient by projevoval větší zájem o informace, byl by lépe soustředěn a připraven učit se o své nemoci. To by přineslo klidnou a příjemnou atmosféru do celého edukačního procesu, edukace by zajišťovala kvalitnější výsledky a hladší průběh by mohl pocíťovat nejen pacient, ale i zdravotník.

PŘÍLOHA Č. 2 – EDUKAČNÍ LETÁK PRO PACIENTY

Zdroj: vlastní

Celiakie (celiakální sprue, glutenová enteropatie) je celosvětově se vyskytující onemocnění dětí i dospělých. Jedná se o chorobu charakterizovanou trvalou nesnášenlivostí lepku (glutenu). Lepek je bílkovinný komplex obsažený v obilných zrnech.

U vnímavých osob vyvolává lepek nepřiměřené reakce imunitního systému s tvorbou protilátek nejen k lepku, ale i k bílkovinám, které jsou tělu vlastní – proto toto onemocnění nazýváme jako „autoimunitní“. Projevem mohou být zánětlivé změny sliznice tenkého střeva s průjmy, chudokrevností, váhovým úbytkem a celkovou poruchou fyzického i psychického vývoje.

V dnešní době se považuje za jedinou možnou léčbu bezlepková dieta, kterou je nutno dodržovat celoživotně.

Ale dieta není jedinou léčbou.

Jak ve skutečnosti vypadá komplexní léčba celiakie?

Jako každý živý tvor mají lidé svá zdraví dvě, jedno fyzické a jedno duševní. Dodržováním dietního opatření a vyřazením lepku ze stravy se zajistí vymizení nepříjemných příznaků choroby a zlepšení tak fyzického stavu.

Je ale velmi důležité nezapomínat na psychickou stránku, která velmi ovlivňuje celý průběh našeho onemocnění.

V dnešní době neexistuje metoda, která by dovedla pacienty s celiakií zcela vyléčit, je tedy možné se k tomuto onemocnění pouze adekvátně přizpůsobit, smířit se s ním a přijmout ho.

Často ale může jít o velmi obtížný a dlouhý proces. Tomuto procesu říkáme „proces adaptace“. Správný proces adaptace a její příznivý výsledek je léčbou pro psychiku, stejně jako dieta je léčbou pro tělo. Po sdělení diagnózy se pacienti mohou často cítit úzkostně, vystrašeně až panicky. Je důležité vědět, že jde o naprosto přirozené reakce, které se vztahují k první fázi adaptačního procesu. Adaptační proces má fázi několik a pro smíření se s onemocněním je důležité si těmito fázemi projít.

Není ale nutné, aby pacienti procházeli procesem adaptace zcela sami, bez odborné pomoci.

Nemějte strach obrátit se na pomoc psychologa, který svou podpůrnou terapií zajistí klidný průběh adaptačního procesu a pomůže Vám se s celou situací lépe smířit. Nebojte se zeptat svého lékaře na kontakt a na doporučení dobrého psychologa.

Nejste v tom sami a máte možnost i právo se na psychologa obrátit.

PŘÍLOHA Č. 3 – OTÁZKY K ROZHOVORU

Zjistit pocity pacientů při výskytu a v průběhu jejich onemocnění:

Kdy jsi zjistil/a, že trpíš celiakií?

Jaký to byl pocit, vědět, že s tvým tělem není něco v pořádku, ale ještě jsi neznal/a diagnózu?

Jak ses cítil/a, když ses o svém onemocnění dozvěděl/a?

Komu jsi o tom řekl/a a komu si o tom naopak říci nechtěl/a?

Pomáhalo ti, když jsi o tom s někým mluvil/a?

Styděl/a jsi se za svou nemoc?

Myslíš, že bys v té době uvítal/a pomoc psychologa, a napadlo tě vůbec, že bys ji mohl/a potřebovat?

Zjistit reakce okolí a rodiny na stanovenou diagnózu pacienta:

Měl/a jsi podporu rodiny a přátel?

Byl/a jsi někdy v situaci, kdy by ti rodina či přátele tvou nemoc vyčítali?

Litovalo tě okolí? A jaké to pro tebe bylo?

Setkal/a ses někdy s nepříjemnými reakcemi okolí a s jakými?

Jak rodina reagovala na ceny bezlepkových potravin?

Zjistit, zda se pacientům od zdravotníků dostává dostatek informací ohledně péče o jejich psychiku:

Jak dlouho trvalo, než ses dozvěděl/a pevnou diagnózu, a bylo pro tebe tohle období náročné?

Jaká vyšetření si musel/a podstoupit, aby ses svou diagnózu dozvěděl/a, a jaký na tebe měla vliv?

Poskytl ti zdravotnický personál v době těchto vyšetření psychickou podporu?

Dostalo se ti od zdravotníků nějakých informací o duševní hygieně?

Byla jsi od zdravotníků informována, jakým druhem celiakie trpíš?

Zjistit, zda jsou pacienti již smíření se svou diagnózou, s dodržováním bezlepkové diety, a zda se cítí v duševní pohodě:

Smířil/a jsi se s bezlepkovou dietou?

Bereš ji dnes už jako tvůj životní styl, nebo si pořád zvykáš?

Dělá ti problémy cena bezlepkových potravin?

Porušil/a jsi někdy dietu? A jaký to mělo na tvé tělo dopad?

Když se podíváš na celý průběh tvého onemocnění zpětně, je něco, o čem si myslíš, že by ti tenkrát pomohlo se lépe adaptovat?

Co bys poradil/a lidem, kteří právě zjistili, že trpí celiakií?

Zdroj: vlastní

PŘÍLOHA Č. 4 – INFORMOVANÝ SOUHLAS

INFORMOVANÝ SOUHLAS

KVALITA ŽIVOTA PACIENTA S CELIAKIÍ

STUDENT

Eliška Konečná
Katedra ošetřovatelství a porodní asistence
Fakulta zdravotnických studií ZČU
elis.kon@seznam.cz

VEDOUCÍ BP:

MUDr. Lenka Luhanová
Katedra ošetřovatelství a porodní asistence
Fakulta zdravotnických studií ZČU
poradnazivotnistyl@seznam.cz

CÍL STUDIE

Cílem studie je analyzovat pocity pacientů s celiakií a zjistit, zda je postaráno o jejich duševní hygienu, nebo zda je psychická stránka u těchto pacientů zanedbávána.

S Vaším svolením bude proveden rozhovor s Vámi, který bude zaznamenán na diktafon. Pořízený záznam nebude sdílen nikým jiným než studentem a vedoucím bakalářské práce. Záznamy budou ihned po kompletní studii vymazány. Úryvky z rozhovoru mohou být použity při prezentaci studie, ale tyto citace budou vždy anonymní. Vaše identita nebude rozpoznána, bude použit pseudonym.

Nemusíte odpovídat na žádné specifické otázky, pokud nebudete sám/sama chtít, a můžete také kdykoliv odstoupit od rozhovoru nebo studie.

SOUHLAS S VÝZKUMEM

Já
souhlasím s účastí ve výzkumné studii. Souhlasím se záznamem rozhovoru na diktafon. Rozumím, že mohu kdykoliv od rozhovoru nebo studie odstoupit a že citace rozhovoru budou použity anonymně, nebudu ve studii identifikována.

Podpis účastníka výzkumu:..... Datum:

Podpis studenta:..... Datum:

Zdroj: vlastní

PŘÍLOHA Č. 5 – PŘÍSPĚVKY Z DISKUZÍ

„Ahoj, je mi 18 let, jsem z Prahy a už asi přibližně 7 let držím bezlepkovou dietu. Musím se přiznat, že jsem se s tím zatím nedokázala smířit. Je to pro mě hrozně těžké a asi nemám tak silnou vůli jako všichni ostatní. Mám super rodiče, přítele, nic mi nechybí, nakupují mi spoustu dobrot, které můžu jíst, snaží se mi nahradit všechno jídlo tak, abych ho mohla. Ale přesto mám vždy slabou chvíli, kdy dietu poruším, a pak je mi hrozně špatně. Říkám si, že už to nikdy neudělám, že už ji nikdy neporuším, ale hned jak se mi udělá dobře, tak hřeším znovu a znovu. Je to jen v mých rukou, ale nemůžu si pomoci.“

„Ja mám dietu 9 let a ještě jsem se s tím nesmířila. Doma mi často vyčítají, že jsem jiná a musejí kvůli mně vařit dvojí jídlo. Když přítel dostane špatnou náladu, tak mi začne vyčítat, že mám pořád nějaké problémy, a když jdu někam do společnosti, tak ten co se na mě nedívá skrz prsty, mě neustále lituje, jaká jsem chudinka, čímž mě úplně dorazí. A nesnažte se mi někdo vnutit, že si to jen namlouvám - mám uši a oči. Na dietu jsem a budu vždycky sama.“

Zdroj: Společnost pro bezlepkovou dietu.[online] [cit. 21. 10. 2015] Dostupné z: <http://www.celiak.cz/diskuze/psychika/281?more=1>

„Trpěla jsem 8 let panickou úzkostí, někdy to přecházelo do deprese, brala jsem pořád nějaká antidepresiva a pořád mi bylo špatně. Nakonec mého psychiatra napadlo nechat mě vyšetřit na celiakii, jestli nejsou moje deprese způsobeny lepkem. Zdálo se mi divné, že antidepresiva mi nezabíraly. Vyšetření celiakii samozřejmě potvrdilo a asi po šesti týdnech bezlepkové diety moje úzkosti a deprese zmizely. Píšu tady svoji zkušenost pro lidi, kteří mají stejný problém a nechápou, proč jim antidepresivum nezabírá, aby stejně jako já nemuseli zbytečně ztratit 8 let života“

Zdroj: Společnost pro bezlepkovou dietu. [online] [cit. 12. 3. 2016] Dostupné z: <http://www.celiak.cz/diskuze/ruzne/1611?more=1>