

B) KVALITATIVNÍ VÝZKUM

pozn. Podrobný komentář k projektu není potřeba, projekt nebude realizován.

1) **Téma:** Jedinci trpící celiakií

Výzkumný problém: Vliv celiakie na kvalitní život jedinců postižených touto nemocí

Úvod: Celiakie je celoživotní onemocnění způsobené nesnášenlivostí lepku. Jde o onemocnění, o kterém se ve společnosti velice často hovoří a kterým trpí v dnešní době velké množství jedinců. Toto onemocnění zasahuje nejen jedince touto nemocí postiženého, ale i jeho rodinu a blízké okolí. Každé onemocnění je velkým zásahem do každodenního života, a tak tomu jistě je i u celiakie. Jako přínos této práce bych viděla možné využití poznatků týkajících se celiakie osobami, které se s tímto onemocněním setkají.

Cíle výzkumu: Zaměření se na problematiku vlivu celiakie na kvalitní život jedince, který tímto onemocněním trpí. Věnování se také rodině jedince a jeho blízkému okolí, na základě pozorování v domácím klidném prostředí. Také pomocí nestandardizovaných rozhovorů s jedinci postiženými celiakií a s členy jejich rodin. Dále analýza odborné literatury k tématu celiakie a podrobná analýza odborné dokumentace jedinců.

2) **Hlavní výzkumná otázka:**

Ovlivňuje celiakie významně kvalitu života jedince, který je tímto onemocněním postižen?

Vedlejší výzkumné otázky:

- I. Ovlivňuje nemoc rodinu a okolí jedince s celiakií?
- II. Byl ovlivněn chod rodiny po stanovení diagnózy jedince?

3) **Volba výzkumné strategie: KVALITATIVNÍ VÝZKUM**

Byl zvolen kvalitativní výzkum, při kterém budou zkoumáni dva jedinci, kterým byla diagnostikována celiakie. Výzkum bude prováděn formou pozorování jedinců a také pomocí rozhovorů s oběma jedinci a též s jejich rodinami.

4) **Metoda sběru dat:**

Vhodnou metodou sběru dat v tomto případě bude pozorování jedinců s celiakií v jejich rodinném prostředí, při jejich každodenních činnostech i při volnočasových aktivitách.

Také budou data sbírány formou rozhovorů s jedinci trpícími celiakií a s členy jejich rodin. Výzkum bude doplněn analýzou odborné literatury a odborných dokumentů, týkajících se jedinců.

Zkoumané jednotky a způsob kontaktování:

Budou zkoumáni dva jedinci, kteří trpí celiakií. Vybrala jsem si dva rozdílné jedince. Jedním bude dospělý muž, u kterého byla celiakie diagnostikována již v útlém dětském věku. Dnes je tomu již 20let, co mu byla nemoc objevena.

Druhým jedincem bude žena v seniorském věku, u které byla celiakie zjištěna až v pozdějším věku. S tímto onemocněním žije 10 let.

S kontaktováním obou jedinců si myslím nebude problém, neboť oba jedinci se vyskytují v mém okolí, a proto budou doufám sdílní a věnují mi svůj čas a trpělivost. Myslím, že i členové jejich rodin budou ochotni si se mnou promluvit, a podělit se se mnou o své zážitky s tímto onemocněním.

5) **Úryvek z připravovaného nástroje sběru dat - scénář rozhovoru:**

Rozhovor s mužem, který trpí celiakií:

- I. Kdy jste si začal uvědomovat svou nemoc?
- II. Jak jste tuto nemoc vnímal po nástupu do školy?
- III. Jak se chovali spolužáci, když se dozvěděli o Vaší nemoci? Byl zde nějaký problém?
- IV. Jak byly řešeny různé školní akce? Výlety, exkurze atd.? Co se týče jídla?
- V. Co například dětské tábory? Připadaly v úvahu, byl jste na nějakém?
- VI. Po nástupu na SŠ v době dospívání, jak jste vnímal svou nemoc?
- VII. Dnes, při studiu na VŠ bylo a je vaše stravování řešeno jak?
- VIII. Jak vnímají Vaší nemoc přátelé? Jsou vůči ní ohleduplní?
- IX. Má podle Vás vaše onemocnění nějaký vliv při hledání partnerek?
- X. Jak je to u Vás s různými výlety, dovolenými po ČR? Je obtížné pro Vás řešit při nich stravu?

Rozhovor s maminkou muže trpícího celiakií:

- I. Kdy byla celiakie synovi diagnostikována?
 - II. Docházelo předtím k nějakým problémům?
 - III. Po určení diagnózy, jaká byla Vaše reakce? Zнала jste celiakii, věděla jste, co obnáší?
 - IV. Co pro Vás celiakie znamenala? Úlevu, že konečně víte, co je synovi nebo strach, co bude dál?
 - V. Ovlivnila celiakie Váš každodenní život, život celé vaší rodiny?
 - VI. Omezuje tato nemoc chod vaší domácnosti?
- Atd.

Rozhovor s paní v seniorském věku:

- I. V kolika letech Vám byla celiakie diagnostikována?
- II. Co předcházelo objevení nemoci? Objevovaly se nějaké problémy již dříve?
- III. Jak byly tyto problémy řešeny lékaři?
- IV. Došlo k nějakým komplikacím, než byla nemoc objevena?
- V. Jak nakonec lékaři dospěli k této diagnóze?
- VI. Po určení konečné diagnózy jaká byla Vaše reakce?
- VII. Po nějaké době dodržování diety cítila jste se lépe?
- VIII. Má tato dieta vliv na Váš dnešní život?
- IX. Ovlivňuje nějak celiakie Váš každodenní život, omezuje Vás nějak?
- X. Jaký je Váš aktuální stav? Jak se cítíte nyní, jste spokojena?

Plán pozorování:

Pozorování bude probíhat u jedinců v jejich domácím prostředí, a to při jejich každodenních činnostech. Také bude prováděno při volnočasových aktivitách, kterým se jedinci věnují.

6) Praktické a etické problémy:

Praktickým problémem by mohly být časté schůzky s oběma jedinci. Z důvodu získávání, co nejvíce informací potřebných k výzkumu. Jedinci by nemuseli být ochotni se scházet tak často, a to z případného nedostatku času. Také by mohl nastat problém s průběhem

Kód předmětu: SP7MP_MTP2

Davidová Kateřina (350160)

Závěrečný projekt

pozorování, kdy by jedinci nemuseli mít trpělivost na mé pozorování při jejich každodenních a volnočasových aktivitách.

Etickým problémem by mohlo být soukromí jedinců, kdy by nebyli ochotni mě neustále pouštět do svého soukromí a svěřovat se mi v průběhu rozhovorů s jejich soukromějšími zážitky a prožitky.

7) Terénní poznámky:

Na rozhovor jsem šla k paní v seniorském věku, které byla celiakie objevena až v pozdějším věku a celý život tedy žila s různými zdravotními problémy. Paní jsem znala pouze od pohledu, schůzku jsem si s ní domluvila přes kamaráda, který paní zná. Paní byla ochotná a ihned mi rozhovor s ní potvrdila.

Byla velice milá a přívětivá, ihned, jak jsem dorazila, se o mě začala starat, co mi může nabídnout k pití atd. Usadily jsme se do obývacího pokoje, zeptala jsem se paní, zda jí nebude vadit, když si budu náš rozhovor nahrávat. Paní souhlasila a mohly jsme začít.

Při celém rozhovoru paní věnovala pozornost jen mě, odpovídala mi na všechny mé dotazy a otázky, bez jediného zaváhání. I přes její neustálé zdravotní problémy v minulosti, vyprávěla své zážitky s nimi velice vážně a optimisticky. Bylo vidět, že dnes je již šťastná, že problémy vymizely, a to díky bezlepkové dietě. Poznala jsem na ní, že celoživotní dodržování bezlepkové diety jí nevadí a smířila se s ním.

Odcházela jsem s velice příjemnými pocity, neboť příběh paní mě velice zaujal a překvapil. A pochopila jsem, že dnes je paní šťastná i s diagnózou celiakie.

První realizovaný rozhovor:

Rozhovor s paní v seniorském věku:

I. V kolika letech Vám byla celiakie diagnostikována?

Onemocnění mi bylo objeveno až v 60 letech.

II. Co předcházelo objevení nemoci? Objevovaly se u vás nějaké zdravotní problémy již dříve?

Ano, objevovaly se zdravotní problémy. Jako úbytek krvinek a železa, nadýmání, průjem, zácpa, nízký tlak, bolesti břicha a spousta dalších.

III. Jak byly tyto problémy řešeny lékaři?

Neustále mi bylo mým lékařem předepisováno železo. Několikrát jsem podstoupila gastrokopie žaludku a biopsie střev bez žádných výsledků. Lékaři nevěděli, co se mnou. Nakonec mi byl odebrán i vzorek kostní dřeně pro podezření z leukémie, avšak bez zjištění diagnózy.

IV. Jak nakonec lékaři dospěli k této diagnóze?

Můj syn to již po nějaké době, kdy nepřicházely žádné pokroky, nevydržel a došel za lékařem. A poprosil ho, zda by mi nemohl provést vyšetření na celiakii, že o této nemoci slyšel a zjistil, že se objevovalo v rodině jeho manželky. Lékař po nějaké době souhlasil a provedl mi dané vyšetření. Po týdnu přišly pozitivní výsledky.

V. Po určení konečné diagnózy jaká byla Vaše reakce?

Byla jsem šťastná, že konečně lékaři vědí, co mi je a že konečně po nasazení léčby mi snad bude lépe. Nemoc jsem již znala z vyprávění známých. Věděla jsem, že mě čeká dieta, která se musí celoživotně dodržovat. Pravda je, že jsem se trochu bála, nevěděla jsem, jak mi bude dieta chutnat a jak si na ní zvyknu.

VI. Po nějaké době dodržování diety cítíte se lépe?

Ano. Během jednoho roku se vše zlepšilo, měla jsme lepší krevní obraz, začala jsem se zpravovat. Cítíte se o sto procent lépe, mohla jsem se začít opět věnovat činnostem, které mě baví a které mi chyběly.

VII. Má tato dieta vliv na Váš dnešní život?

Určitě má a veliký. Cítím se mnohem lépe než dříve, mám o dost lepší náladu než dříve. Avšak každý den si musím vařit podle diety, musím připravovat jídla pouze z potravin bez lepku. Ze začátku to byl pro mě problém, zvyknout si na to. Avšak dnes jsem si na dietu již plně zvykla a nevadí mi.

VIII. Ovlivňuje nějak celiakie Váš každodenní život, omezuje Vás nějak?

Myslím, že dnes již ne. Na dietu jsem si zvykla a nevadí mi. Nyní se mohu naplno věnovat aktivitám a činnostem, které mě baví.

8) Námět k modifikaci výzkumného návrhu:

Zjistila jsem, že ve skutečném scénáři rozhovoru, který by byl použit ke zpracování diplomové práce, by bylo potřeba více dopodrobna promyslet jednotlivé otázky rozhovoru. Aby informace od jedince byly, co nejvíce podrobné a vysvětlující jedincův příběh dopodrobna se všemi detaily. Určitě by se chtělo více zaměřit na otázky ohledně celiakie a jejího vlivu na život jedince. Také by bylo potřeba více se zaměřit na členy rodin

obou zkoumaných jedinců. Zjistit, co nejvíce informací od nich, neboť oni jsou ti, kteří s jedinci s celiakií tráví nejvíce času a mají možnost je pozorovat, při jejich každodenních aktivitách.

9) Literatura:

Knižní zdroje:

1. JODL, Jiří . *Dieta : bezlepková při celiakii u dětí*. 1.vyd. Praha : Avicenum, 1989. 104 s. ISBN 08-023-89
2. KOHOUT, Pavel; PAVLÍČKOVÁ, Jaroslava. *Celiakie a bezlepková dieta : Dieta a rady lékaře*. 3. vyd. Praha : MAXDORF, 2006. 166 s. ISBN 80-7345-070-4.
3. KOPČÍK, Ján. *Listy celiaků*. Praha: LS-ZETIS, 2002, 6. roč., 3. č.
4. KOTALOVÁ, Radana; NEVORAL, Jiří. *Bezlepková dieta*. 1.vyd. Praha : Národní centrum podpory zdraví, 1994. 15
5. POZLER, Oldřich; STARNOVSKÁ, Tamara. *Diety při onemocnění celiakii : nesnášenlivost lepku*. Praha : Sdružení MAC, 1999. 31 s. ISBN 80-86015-44-0.
6. RUJNER, Jolanta; CICHANSKA, Barbara A. *Bezlepková a bezmléčná dieta*. 1.vyd. Brno : Computer Press, 2006. 108 s. ISBN 80-251-0775-2.

Internetové zdroje:

7. KOHOUT, Pavel. *Interní medicína pro praxi* [online]. 2006 [cit. 2011-11-24]. DIAGNOSTIKA A LÉČBA CELIAKIE. Dostupné z WWW: <http://www.celiakie-jih.cz/fotky2772/fotos/_s_91Celiakie_interni_medicina.pdf>.
8. KOHOUT, Pavel. *Medicína pro praxi* [online]. 2007 [cit. 2011-11-24]. CELIAKIE V AMBULANTNÍ PRAXI. Dostupné z WWW: <<http://www.solen.cz/pdfs/med/2007/06/02.pdf>>.

Kód předmětu: SP7MP_MTP2

Davidová Kateřina (350160)

Závěrečný projekt

Zahraniční knižní zdroje:

9. MARQUARDT, Trudel a Britta- Marei LANZENBERGER. *Gesund essen - Glutenfrei genießen: lecker kochen und backen bei Zöliakie*. Gräfe und Unzer, 2012. ISBN 978-3-8338-2986-4.
10. PAYNE a kolektiv, Jan. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: TRITON, 2005, 629 s. ISBN 80-7254-657-0.

Zahraniční internetové zdroje:

11. STEWARD, S. James. *Sdružení celiaků České republiky* [online]. 2004 [cit. 2011-11-24]. Dějiny celiakie. Dostupné z WWW: <<http://www.celiac.cz/default.aspx?article=47>>.