

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Kamila Zouharová

Kvalita života pacientů s Crohnovou nemocí

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Neumannová

Olomouc 2023

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením mé vedoucí kvalifikační práce paní Mgr. Lenky Neumannové a použila uvedené bibliografické a elektronické zdroje, které jsou v práci řádně citovány.

Olomouc

Kamila Zouharová

Ráda bych poděkovala vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Lence Neumannové za odborné vedení, vřelý přístup a cenné rady.

Anotace

- Typ práce:** Bakalářská práce
- Téma práce:** Ošetrovatelská péče o pacienty s onemocněním gastrointestinálního traktu (Crohnova nemoc)
- Název práce v CJ:** Kvalita života pacientů s Crohnovou nemocí
- Název práce v ANJ:** Quality of life in patients with Crohn's disease
- Datum zadání:** 2022-11-22
- Datum odevzdání:** 2023-4-29
- VŠ, fakulta, ústav:** Univerzita Palackého v Olomouci
Fakulta zdravotnických věd
Ústav ošetrovatelství
- Autor:** Zouharová Kamila
- Vedoucí:** Mgr. Lenka Neumannová
- Oponent:**

Abstrakt v CJ: Cílem přehledové bakalářské práce je sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o specifikách ošetrovatelské péče o pacienty s onemocněním gastrointestinálního traktu, a to konkrétně o pacienty s Crohnovou nemocí (CD). Cíl bakalářské práce je specifikován ve dvou dílčích cílech. Prvním cílem bylo zjištění dopadů Crohnovy nemoci na kvalitu života pacientů. Kvalita života je u pacientů s CD ve velké míře snižena. Crohnova nemoc zasahuje do mnoha oblastí života nemocného, a to se výrazně projeví v kvalitě života každého jedince. Vlivem tohoto onemocnění dochází k častým změnám a omezením v každodenních aktivitách a fungování pacienta. Crohnova nemoc a její symptomy mají negativní dopad na psychický stav pacienta, volnočasové aktivity, pracovní zařazení, sexualitu, těhotenství, a také na sociální a rodinné vztahy. Druhý cíl se zabývá zjištěním významu edukace a poskytované péče u pacientů s Crohnovou nemocí. Pro pacienty s diagnózou CD je těžké přijmout fakt, že neexistuje účinná léčba a úplné vyléčení této nemoci, což může být velmi ničující. Proto je velmi důležité poskytnout pacientům adekvátní edukační a psychologickou podporu, aby se vyrovnali s negativními dopady své nemoci a přijali omezení v různých aspektech života. Přijetí nemoci hraje významnou roli pro správné fungování osob s Crohnovou nemocí v mnoha oblastech. Vzhledem k charakteru nemoci, invalidizujícím symptomům, relapsům i remisím je zásadní spolupráce multidisciplinárního týmu, sestaveného z odborníků a specialistů, kteří jsou schopni profesionálně reagovat na potřeby pacientů a zvýší tak jejich povědomí o Crohnově nemoci.

Optimální péče o tyto pacienty vede k remisi, zabraňuje relapsu onemocnění a komplikacím souvisejícím s léčbou. Zmíněné informace v bakalářské práci mohou využít všeobecné sestry při poskytování kvalitní ošetrovatelské péče a emocionální podpory, nebo také mohou mít úlohu výukového materiálu pro studenty či absolventy zdravotnických oborů. Může být také přínosem pro pacienty s idiopatickými střevními záněty nebo pro veřejnost či blízké okolí pacienta, aby lépe pochopili podstatu závažného onemocnění a uvědomili si všechny negativní dopady, se kterými osoby s CD musí vypořádat. Pro tvorbu teoretických východisek byly dohledány a následně použity relevantní dokumenty z elektronických vědeckých databázích EBSCO, PubMed, Wiley Online Library a Ovid.

Abstrakt v AJ: The aim of this bachelor thesis is to summarize the current published knowledge about the specifics of nursing care for patients with gastrointestinal tract diseases, specifically for patients with Crohn's disease (CD). The aim of the bachelor thesis is specified in two sub-objectives. The first aim was to determine the impact of Crohn's disease on patients' quality of life. Quality of life is greatly reduced in patients with CD. Crohn's disease affects many areas of a patient's life, and this will greatly affect the quality of life of each individual. There are frequent changes due to this disease and limitations in the patient's daily activities and functioning. Crohn's disease and its symptoms have a negative impact on the patient's psychological state, leisure activities, employment, sexuality, pregnancy, and social and family relationships. The second aim is to identify the importance of education and care provided to patients with Crohn's disease. It is difficult for patients diagnosed with CD to accept the fact that there is no effective treatment and complete cure for this disease, which can be very devastating. Therefore, it is very important to provide patients with adequate educational and psychological support to help them cope with the negative effects of their disease and accept limitations in various aspects of their lives. Acceptance of the disease plays a significant role in the proper functioning of persons with Crohn's disease in many areas. Due to the nature of the disease, the debilitating symptoms, relapses and remissions, the collaboration of a multidisciplinary team composed of experts and specialists who are able to respond professionally to patients' needs is essential to increase their awareness of Crohn's disease. Optimal care for these patients leads to remission, preventing disease relapse and treatment-related complications. The information mentioned in the bachelor thesis can be used by general nurses in providing quality nursing care and emotional support, or can also have the role of teaching material for students or graduates of health care disciplines. It can also be of benefit to patients with idiopathic bowel inflammation or to the public or the patient's close family to better understand the nature

of the serious illness and to be aware of all the negative impacts that persons with CD have to deal with. Relevant documents from the electronic scientific databases EBSCO, PubMed, Wiley Online Library and Ovid were retrieved and subsequently used to develop the theoretical background.

Klíčová slova CJ: Crohnova nemoc, kvalita života pacienta, vnímání nemoci

Klíčová slova v AJ: Crohn's disease, patients quality of life, perception of illness

Rozsah práce: 44 stran / 0 příloh

Obsah

ÚVOD	8
1. POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI	11
2. PŘEHLED PUBLIKOVANÝCH POZNATKŮ	14
2.1 KVALITA ŽIVOTA PACIENTŮ S CROHNOVOU NEMOCÍ	14
2.1.1 Vliv symptomů nemoci na běžné aktivity pacienta	15
2.1.2 Dopad Crohnovy nemoci na psychický stav pacienta.....	18
2.1.3 Dopad Crohnovy nemoci na sexualitu pacienta.....	19
2.1.4 Dopad Crohnovy nemoci na průběh těhotenství.....	20
2.2 VÝZNAM EDUKACE A POSKYTOVANÉ PÉČE O PACIENTY S CROHNOVOU NEMOCÍ..	23
2.3 VÝZNAM A LIMITACE DOHLEDANÝCH POZNATKŮ	30
ZÁVĚR	33
REFERENČNÍ SEZNAM.....	36
SEZNAM ZKRATEK.....	44

Úvod

Chronické onemocnění zasahuje do všech aspektů života. Promítá se v osobní, pracovní i sociální rovině nemocného a postupem času dochází k narušení životní rovnováhy, včetně psychické a fyzické pohody. Představuje obrovskou a rostoucí zátěž pro jednotlivce, rodinu, společnost a stejně tak i pro systémy zdravotní péče. Pacienti jsou pravidelně vystavováni náročným situacím, která chronická onemocnění obnáší. Dochází tak k negativnímu ovlivnění jejich každodenní činnosti, snížení schopnosti sebezvládnání nemoci a významnému narušení kvality života nemocného (Wai-Chi CHAN, 2021, s. 129).

IBD je zkratka anglického výrazu Inflammatory Bowel Disease neboli idiopatické střevní záněty. Jedná se o skupinu chronicky autoimunitních onemocnění postihující zažívací trakt. Zánětlivé onemocnění střev se v zásadě týká dvou hlavních kategorií chronických recidivujících zánětlivých onemocnění. Do této skupiny zánětů se řadí zejména Ulcerózní kolitida a Crohnova nemoc (Wui Cho, Won You, Hyuk Oh, 2021, s. 157). Crohnova nemoc (dále CD) je recidivující chronický zánět postihující kteroukoli oblast gastrointestinálního traktu od dutiny ústní až po konečník (Bortlík, 2018, s. 643). Zasahuje segmentárně různé části trávicí trubice, nejčastěji oblast distální části tenkého střeva a proximálního tlustého střeva (Smith, Harris, 2014, s. 37). Počáteční zánětlivý proces pokrývá sliznici a proniká do zbývajících vrstev stěny trávicího traktu. To následně vede ke střevní fibróze a destrukci (Gawor, Lelek, Ścisło, 2021, s. 34). Začátek nemoci bývá obvykle diagnostikován v mladém věku pacienta, začíná v období adolescence, ve věku 15 až 25 let, ale jsou postiženy všechny věkové kategorie (Cuching, Higgins, 2021, s. 70). CD je v zásadě progresivní onemocnění, které doprovází široké spektrum závažností a často vyžaduje chirurgický zákrok anebo celoživotní udržovací léčbu pomocí léčiv. Průběh nemoci je často proměnlivý a dochází k náhodným změnám, které bývají pro pacienty nepředvídatelné (Wui Cho, Won You, Hyuk Oh, 2021, s. 164). Onemocnění je charakterizováno střídajícími se remisemi a relapsy, často s nutností hospitalizace nebo dokonce operace. Remise je stav, při kterém dochází samovolně či vlivem terapie k vymizení symptomů nemoci a je primárním cílem v léčbě CD. Ve fázi relapsu dochází ke vzplanutí symptomů nemoci, které vyžadují úpravu léčby, hospitalizaci nebo nutnost operace (Wui Cho, Won You, Hyuk Oh, 2021, s. 163).

Pacienti s Crohnovou nemocí mají rozsáhlou škálu projevů. Typickými příznaky nemoci jsou průjem, křečovitě bolesti břicha, ztráta hmotnosti, snížená chuť k jídlu, změny tělesné teploty, únava atd. CD je systémové onemocnění, které převážně postihuje

gastrointestinální trakt, avšak téměř u 25 % pacientů, byly pozorovány i extraintestinální projevy, zejména postižení kloubů, kůže a očí (Bortlík, 2018, s. 643).

Přesná etiologie CD je dosud neznámá, ale jedná se především o multifaktoriální patogenezi (Kupka, Šimová, Martínek, 2014, s. 635). Existuje několik faktorů, které se podílejí na vzniku nemoci (např. změna stravy, kouření, užívání určitých léků, vystavení znečištění ovzduší, nedostatek vitamínu D, stres a deprese). Jedná se především o genetickou predispozici, poruchu homeostáze mezi střevním mikrobiomem a hostitelským organismem. (Bortlík, 2018, s. 643). Interakce zmíněných faktorů u predisponovaných osob vede k nadměrné a nedostatečně tlumené reakci imunitního systému a způsobuje rozvoj chronického zánětu stěn trávicího traktu. Důsledkem je ztráta funkce střeva (Kofla-Dlubacz, Pytrus, Akutko, 2022, s. 1).

Vzhledem k těžké povaze Crohnovy nemoci, jsou tito pacienti ohroženi sníženou či zhoršenou kvalitou života. Složitost této nemoci vyžaduje individuálně zvolený přístup zaměřený na pacienta, který se vyznačuje dlouhodobou koordinací multidisciplinárního týmu a správnou edukací pacienta, nezbytnou k tomu, aby se pacienti mohli zapojit do procesu rozhodování o možnosti léčby a spolupodílet se na zlepšování svých zdravotních výsledků. Adherence pacientů s Crohnovou nemocí je stále důležitější pro zlepšení dodržování léčebného režimu, zdravotních výsledků a kvality života např. úleva od symptomů nemoci, zachování životního stylu pacienta (Cramn, Nieboer, 2015, s. 246-247). Pro zvýšení kvality života pacientů s CD je podstatné pochopení a akceptace této nemoci, která bude pacienty doprovázet a následně ovlivňovat celý život. V souvislosti s výše uvedenou problematikou a na základě těchto tvrzení si lze položit otázku: Jaké jsou aktuální poznatky o kvalitě života pacientů s Crohnovou nemocí a je těmto pacientům poskytována adekvátní edukace a péče?

Cílem bakalářské práce je sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o specifikách ošetrovatelské péče o pacienty s onemocněním gastrointestinálního traktu, a to konkrétně o pacienty s Crohnovou nemocí. Následně je cíl specifikován ve dvou dílčích cílech.

Dílčími cíli jsou:

1. Sumarizace dopadu Crohnovy nemoci na kvalitu života pacientů v oblasti každodenních činností, sexuality, těhotenství a psychického stavu pacientů
2. Ustanovení významu edukace a poskytované péče u pacientů s Crohnovou nemocí

Před tvorbou bakalářské práce byly prostudovány následující publikace:

FIORINO, G., ALLOCCA, M., CHAPARRO, M., et al. 'Quality of Care' Standards in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review. *Journal of Crohn's and Colitis* [online]. 2019, 1 (13), 127-137 Dostupné z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/13/1/127/5181323?login=false>

FIORINO, G., LYTRAS, T., YOUNGE, L., et al. Quality of Care Standards in Inflammatory Bowel Diseases: *European Crohn's and Colitis Organisation [ECCO] Position Paper* [online]. 2020, 14 (8), 1037-1048 Dostupné z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/14/8/1037/5730297?login=false>

HAZUKOVÁ, M. 2020. Psychologický průvodce pacienta při idiopatických střevních zánětech (Crohnova choroba a ulcerózní kolitida). Praha: Pacienti IBD, 38 s. ISBN 978-80-907566-1-8.

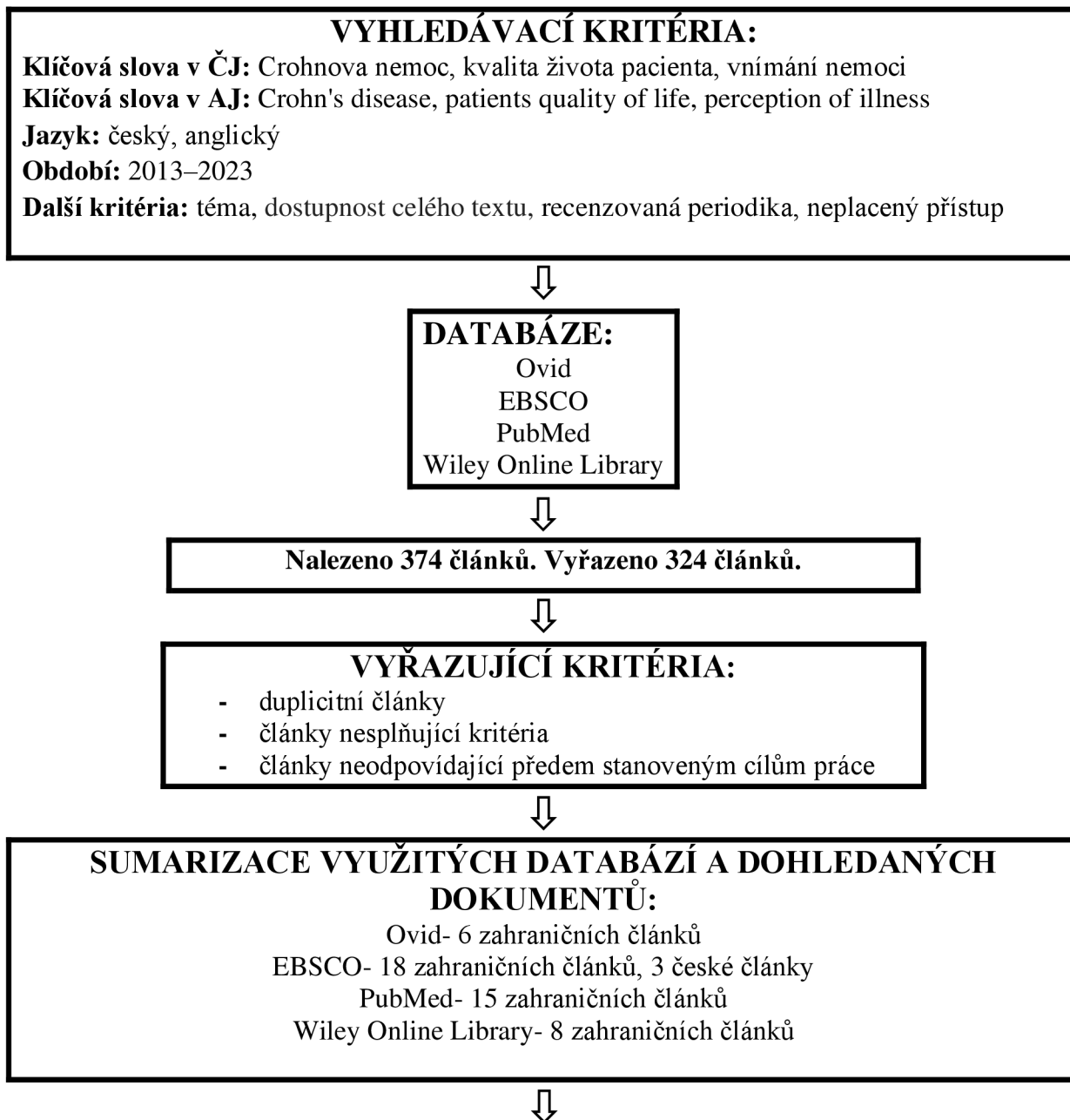
LUKÁŠ, M. 2020. Idiopatické střevní záněty: nové trendy a mezioborové souvislosti. Praha: Grada Publishing, 248 s. ISBN 978-80-271-1208-1.

MATĚJKOVÁ, P., BORTLÍK, P. 2021. Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat: I. a II. díl. 3. vydání, 1. vydání v tomto souboru. Praha: Pacienti IBD, 162 s. ISBN 978-80-907566-5-6.

1. Popis rešeršní činnosti

V následujícím textu je podrobně popsána rešeršní činnost, podle které došlo k dohledání zdrojů pro tvorbu této bakalářské práce.

ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ:

Alimentary Pharmacology & Therapeutics	1 článek
Annals of Gastroenterology	1 článek
BMJ Open	1 článek
Colorectal Disease	1 článek
Digestive Diseases and Sciences	1 článek
Disease of the Colon & Rectum	1 článek
European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations	2 články
European Journal of Gastroenterology & Hepatology	1 článek
Frontiers in Endocrinology	1 článek
Gastroenterology Nursing	3 články
Gastroenterology Report	1 článek
Gastroenterology Review	1 článek
Gut and Liver	1 článek
Health Psychology Report	1 článek
International Journal of Molecular Sciences	1 článek
Internal Medicine Journal	1 článek
Jama	1 článek
Journal of and hepatalogy	1 článek
Journal of Clinical Nursing	2 články
Journal of Crohn's and Colitis	8 článků
Journal of Digestive Diseases Gastroenterology	1 článek
Journal of International Medical Research	1 článek
Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition	1 článek
Journal of the Canadian Association of Gastroenterology	2 články
Karger Journal	1 článek
Medicine	1 článek
Nursing Reports	1 článek
Nursing 2022	1 článek
Pacineti IBD	1 článek
Polish Journal of Surgery	1 článek
Population Health Management	1 článek



Scandinavian Journal of Caring Sciences	1 článek
The Journal Of Nursing Research	1 článek
Therapeutic Advances in Gastroenterology	1 článek
Translational Andrology And Urology	1 článek
Vnitřní lékařství	2 články
World Journal of Gastroenterology	1 článek



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito celkem 50 článků.

2. Přehled publikovaných poznatků

Crohnova nemoc je chronické onemocnění vyžadující celoživotní léčbu a péči. Pacienti s Crohnovou nemocí pociťují značné fyzické a psychické dopady, které negativně ovlivňují jejich kvalitu života. CD se promítá ve všech oblastech každodenních aktivit a stává se tak neodmyslitelnou součástí života pacientů, kteří se musí přizpůsobit novému chronickému stavu tohoto onemocnění. Nenaplněné potřeby pacientů týkajících se jejich symptomů mají negativní dopad na jejich zaměstnání, partnerství, sexuální či společenský život a jiné (Burkhalter, Stucki-Thür, David, 2015, s. 129). Získáváním vědeckých poznatků o osobních zkušenostech a sociální podpoře osob s CD může zdravotnickým pracovníkům pomoci zaujmout holistický přístup a širší pohled na vnímání problémů tohoto onemocnění k pacientům (García-Sanjuán, Lillo-Crespo, Richart-Martínez, 2017, s.354). K poskytování adekvátní léčby je zásadní efektivní koordinace spolupráce multidisciplinárního týmu, včetně všeobecné sestry, která hraje klíčovou roli v edukaci, poradenství a psychické podpoře pacienta a jeho rodiny (Simian, Flores, Quera, 2020, s. 16).

2.1 Kvalita života pacientů s Crohnovou nemocí

Crohnova nemoc má velký dopad na psychickou i fyzickou pohodu pacienta a klade značné nároky na zvládání každodenních aktivit. I přes to, že mnoho pacientů s CD je schopno vést přiměřeně normální život, je zde stále větší zastoupení těch, kterým diagnóza a pokračující povaha nemoci významně ovlivnily kvalitu života (Rosso, Alami, Armandi, 2021, s. 230). Diagnóza chronického onemocnění je traumatizující zážitek, který dramaticky mění život pacienta a vyžaduje přijetí omezení v mnoha oblastech (Otrebski, Krupa-Nowosad, 2022, s. 84). Crohnova nemoc se tedy vyznačuje značným zhoršením kvality života a významně ovlivňuje každodenní život pacienta, a to nezávisle na tom, jaká fáze onemocnění probíhá. Pacient vnímá strach z možného vzniku nepředvídatelného rizika vzplanutí nemoci či ze vzniku komplikací, které zapříčiňují ovlivnění a následné narušení sociálních a osobních vztahů. Fáze relapsu a remise onemocnění jsou v klinickém průběhu CD poměrně časté. Během aktivních fází onemocnění, které bývají většinou nečekané a nelze je předvídat, se pacient potýká s přetrvávající nepříjemnou zánětlivou aktivitou střev spojenou s jedním nebo více invalidizujícími symptomy jako jsou např. bolesti břicha, křeče, průjem, teplota, slabost aj. To negativně ovlivňuje pacientovu psychickou a fyzickou pohodu, pracovní schopnosti, sociální a sexuální výkonnost (Otrebski, Krupa-Nowosad, 2022, s. 84).

Jak už bylo zmíněno, zánětlivá onemocnění střev nejčastěji postihují osoby mladšího věku, které chtějí být profesně aktivní, chtějí studovat, setkávat se s přáteli a zakládat rodinu. Nemoc tyto cíle často ztěžuje nebo dokonce znemožňuje. Během období remise, kdy nastává tzv. zklidnění nemoci a symptomy se neprojevují, tak i v této fázi nemoci pacient často pociťuje obavy, strach a permanentní nejistotu. Téměř polovina pacientů s CD uvádí psychické poruchy způsobené takovým chronickým onemocněním, které je vnímáno jako zatěžující stav omezující každodenní aktivity (Vegni, Gilardi, Bonovas, 2019, s. 418-419). Pacienti běžně mívají pocity nejistoty z nedostatku informací, nebo z nedosažení plného potenciálu a obavy z běžných aktivit, které bývají zapříčiněné např. ztrátou energie, bolestí, nekontrolovatelným únikem stolice atd.

2.1.1 Vliv symptomů nemoci na běžné aktivity pacienta

Vnímání nemoci pacientem velmi ovlivňuje to, jak přijme a následně se přizpůsobí své nemoci. Každý pacient je individuální bytost, která charakterizuje své vlastní emocionální a kognitivní vnímání nemoci (Vegni, Gilardi, Bonovas, 2019, s. 418-419). Dle explorativního kvalitativního výzkumu od Dibleyho a kol., jsou v důsledku přítomnosti symptomů Crohnovy nemoci ovlivňovány schopnosti a běžné denní činnosti pacientů. Cílem tohoto výzkumu bylo porozumět, jak lidé s chronickými střevními záněty zažívají a zvládají symptomy (Dibley, Khoshaba, Artom, 2021, s. 3331).

Pozornost byla věnována třem konkrétním projevům nemoci a to únavě, bolesti a naléhavosti vyprazdňování střev (označení pro problém s kontrolou odchodu stolice, včetně fekální inkontinence). Zmíněná výzkumná studie se dále zabývala zkušenostmi pacientů s negativním dopadem příznaků, pozitivním převzetím kontroly, hledáním a přijímáním podpory. Respondenti této výzkumné studie popsali své zkušenosti s nepříjemnými projevy CD, které vedly k omezení jejich volnočasových aktivit, sportu, pracovní činnosti a dalších oblastech každodenního života. Respondenti uvedli, že musí přizpůsobit svůj společenský život jejich aktuálnímu zdravotnímu stavu. Uvědomili si, že se vyhýbali společenským aktivitám, čímž docházelo k omezení či vymizení sociálního kontaktu s okolím. Někteří zaznamenali frustraci ze sportovních aktivit a cvičení, z důvodu neustálého nutkání na toaletu.

Několik respondentů provedlo i úpravy ve svém pracovním životě. Někteří měli práci na částečný úvazek, jiní pracovali z domova, nebo měli flexibilní pracovní dobu. Mnozí respondenti také změnili svůj typ zaměstnání, protože nebyli schopni zvládat jejich nepříznivé symptomy nemoci. Pracovní prostředí pro ně bylo obzvláště stresující, protože se v něm

necítili bezpečně a pohodlně. Také hlásili obavy z únavy, která vede k nedostatečnému výkonu v práci. Crohnova nemoc ovlivňuje pracovní výkon a nasazení pacienta. Zaměstnání je důležité pro pocit užitečnosti, udržování sebeúcty pacienta a kontaktů ve společnosti. Jakékoliv snížení pracovního nasazení v zaměstnání, případně ztráta zaměstnání, můžou být pro pacienta velmi náročné.

Zmíněné symptomy zapříčinily také negativní dopad na intimní život respondentů. Uváděli zejména snížení libida, z důvodu únavy a vyčerpání. Tyto aspekty vyvolávají permanentní nejistotu a mají škodlivý vliv na duševní zdraví pacienta a na zhoršení kvality života (Dibley, Khoshaba, Artom, 2021, s. 3331-3336).

Zkušenosti respondentů s převzetím kontroly nad svými symptomy byly reprezentovány dvěma způsoby. První postoj zahrnoval sebehodnocení, které ovlivňovalo jejich postoj k situaci a druhý postoj představoval praktické pojetí kontroly vytvořením strategií. Respondenti uvedli několik pozitivních momentů, které se staly zlomovými body v jejich životě a následně uznali, že je potřeba něco změnit. Většina z dotazovaných, si uvědomilo, že pokud neudělají změnu a ne zvolí jiný typ zaměstnání, budou vystaveni neustále stresovým situacím. Akceptace onemocnění byla klíčová pro zlepšení kvality života pacientů s Crohnovou nemocí. V případě, kdy si respondenti zvolili vhodnou strategii, mohlo následně dojít k akceptaci nemoci a těchto konkrétních symptomů.

Respondenti uvedli několik praktických strategií, které jim pomáhali tyto symptomy zvládnout a kontrolovat. Mnozí měli naučené postupy, jak se vypořádat se stresem a úzkostí, a to zejména fyzickou aktivitou např. jóga a důrazem na psychickou péči prostřednictvím meditace.

Kromě vnímání fyzických přínosů, mnozí zaznamenali i přínosy pro duševní pohodu. Důležitým krokem bylo i zachování kontroly nad emočními projevy pacientů. Tato strategie zahrnovala sledování úrovně aktivity, aby se zajistilo omezení výskytu nepříjemných příznaků. Jedna z respondentek podnikla pozitivní kroky k udržení kontroly nad únavou tak, že si nastavila své individuální tempo práce, aby zabránila nutkání pracovat rychleji a naplno. Ke zvládnutí výskytu nepříjemných příznaků, jako je bolest, se některým osvědčilo použití tepla pomocí teplých koupelí, vyhřívaných polštářků nebo láhví s teplou vodou (Dibley, Khoshaba, Artom, 2021, s. 3336-3338).

Chronické onemocnění je pro člověka velmi stresující a tíživá situace. Jakákoli pomoc v této situaci hraje nezastupitelnou roli. Někdy je velmi obtížné porozumět tomu, jak se nemocná osoba cítí a čím si prochází. Hledání podpory a získání porozumění má významný vliv na život s Crohnovou chorobou. Lidé, kteří mají oporu ve svých blízkých, lépe snášejí

své onemocnění po psychické stránce. Respondenti popsali mnoho způsobů v hledání podpory ke zvládnutí svých symptomů únavy, bolesti či naléhavosti. Sdílení svých pocitů o CD považují za velmi přínosné. Bylo pro ně velikou úlevou, nemuset se přetvařovat a neustále skrývat své pocity. Vyhledávali pomoc z mnoha zdrojů, včetně rodiny, přátel nebo široké veřejnosti, ale ne vždy se účastníci setkali s pozitivní odezvou. Jejich okolí nedokázalo vnímat a porozumět závažnosti příznaků a nebyli schopni pochopit, jaký omezující dopad mají na běžné fungování v životě. Někteří uváděli i nevstřícné a nepodporující postoje ze strany zaměstnavatelů a kolegů z práce. Setkali se se zaměstnavateli, kteří byli neústupní, a to u respondentů vyvolalo obavy, že chronické onemocnění by mohlo mít škodlivý vliv na jejich kariéru.

Naopak někteří respondenti sdělili pozitivní odpovědi zaměstnavatelů, kteří byli flexibilní a umožnili účastníkům řešit problémy spojené s jejich nemocí a symptomy. Během aktivní fáze nemoci jim bylo umožněno flexibilně pracovat z domova. Také sociální sítě byly považovány za prospěšné. Prostřednictvím internetových chatovacích místností a webových stránek podpory se mohli účastníci dozvědět nové informace o léčbě IBD a souvisejících příznacích. Respondenti se jednoznačně shodli, že vzájemné sdílení potíží s osobou trpící stejnými problémy bylo velmi nápomocné. Na osobních setkáních prostřednictvím podpůrných skupin si pacienti mohli vzájemně předávat své zkušenosti se zvládnutím nemoci a získat tak pochopení a doporučení, jak dále zdolávat překážky CD. Všichni respondenti, kteří uvedli podpůrné reakce při sdílení informací o své nemoci a symptomech, považovali tyto interakce za velice přínosné. Vědomí, že je možnost využití podpory, bylo pro účastníky uklidňující. Měli pocit, že jim okolí naslouchá (Dibley, Khoshaba, Artom, 2021, s. 3338-3339). Sdílení svého příběhu s lidmi, kteří mají podobné zdravotní problémy je tedy zásadním zdrojem duševní a sociální podpory (Rosso, Alami, Armandi, 2021, s.231).

Výsledky této výzkumné studie dokazují, že Crohnova nemoc a zmíněné symptomy měly na životy všech dotázaných významný negativní dopad. Během nemoci dochází k působení mnoha negativních a přetrvávajících symptomů na emocionální a fyzickou pohodu pacienta, které je mohou následně omezovat ve společenských, pracovních tak intimních oblastech života (Dibley, Khoshaba, Artom, 2021, s. 3339-3340).

Únava, bolest a naléhavost jsou pro pacienty problematické, a to zejména v jejich kombinaci. Každý symptom a reakce plodí další, je to jako řetězová reakce (Dibley, Khoshaba, Artom, 2021, s. 3340). Respondenti nebyli schopni popsat symptomy nemoci jednotlivě, své zkušenosti s únavou, bolestí a naléhavostí vnímají, jako začarovaný kruh a nekonečný koloběh, který prožívají každý den (Dibley, Khoshaba, Artom, 2021, s. 3334).

Symptomy CD se vzájemně kumulují a jen zřídka se vyskytují izolovaně. Dané informace naznačují, že cílení pouze na jeden symptom nemoci pravděpodobně nebude úspěšné a měly by být řešeny současně (Dibley, Khoshaba, Artom, 2021, s. 3340).

2.1.2 Dopad Crohnovy nemoci na psychický stav pacienta

Působení Crohnovy nemoci má nepříznivý vliv na vnímání a zvládání nemoci u pacientů ve srovnání s běžnou populací (Knowles, Gass, Macrae, 2013, s. 345-347). Zhoršené vnímání nemoci vyvolává v pacientech vyšší duševní a emocionální napětí, které následně vede ke snížení kvality života. Pacienti s IBD často pociťují psychické utrpení kvůli komplexním interakcím mezi biologickými mechanismy, osobnostními aspekty a náročným procesem psychosociální adaptace na toto chronické onemocnění. Ve srovnání s běžnou populací je prevalence úzkosti a deprese u pacientů s IBD až 3krát vyšší, a to zejména u jedinců s aktivní fází nemoci. Existují také určité důkazy, že vyšší úroveň psychického stresu předpovídají vyšší míru recidivy Crohnovy nemoci. Ve výzkumných studiích byly identifikovány příznaky deprese a úzkosti jako rizikové faktory pro časnou klinickou recidivu a závažnější onemocnění (Freitas, Andreoulakis, Alves, 2015, s. 6714-6715). Úzkost byla spojena se zvýšenou depresí. Pacienti uvedli nižší sebevědomí v souvislosti s vnímáním vlastního těla a nižší sexuální uspokojení (Knowles, Gass, Macrae, 2013, s. 345-347). Naopak Panara a kol., zjistili, že aktivní onemocnění predikovalo rozvoj deprese (Panara, Yarur, Rieders, 2014, s.808). Morbidita související s IBD může přispívat k depresi prostřednictvím negativního kognitivního zpracování zážitku, což se může projevit jako nízké sebevědomí, pocit nedostatku kontroly nad nemocí a jejími symptomy (Clark, Srinath, Youk, 2014, s.570).

Crohnova nemoc představuje i značné riziko u pacientů v mladém věku. Adolescenti mají až 4,6krát vyšší pravděpodobnost výskytu úzkosti anebo deprese ve srovnání se zdravými vrstevníky a tvoří přibližně 25 % diagnóz idiopatických střevních zánětů. Vyrovnat se s CD může být pro dospívající jedince zvláště obtížné. Nepředvídatelná povaha nemoci a nepříjemné symptomy mohou zapříčinit negativní dopad na sebevědomí, funkční schopnosti a mezilidské vztahy nemocného. Depresivní symptomy jsou významným problémem, protože pacienti s IBD, kteří trpí depresí mají významně zhoršenou kvalitu života a je u nich zvýšené riziko sebevražedného chování. Vzhledem k těmto závažným a potencionálně nevratným důsledkům je důležité aktivně identifikovat pacienty s rizikem úzkosti či deprese, aby bylo možné poskytovat včasné intervence a psychologická vyšetření (Guilfoyle, Gray, Hetzler-Maddux, 2014, s. 965).

IBD má recidivující průběh s nepředvídatelnými a potenciálně závažnými vzplanutími, které často vyžadují intenzivní léčbu, hospitalizaci a významné změny v rutíně pacientů. Tyto faktory související s onemocněním mohou přispívat k psychosociálnímu stresu u IBD. Důkazy navíc naznačují, že psychický stres vede k negativním výsledkům u chronických zdravotních stavů a snižuje kvalitu života pacientů tím, že zesiluje zátěž symptomů, snižuje adherenci k léčbě a zvyšuje invaliditu (Freitas, Andreoulakis, Alves, 2015, s. 6714-6715). Tyto všechny aspekty jsou spojeny s horší kvalitou života jedinců s Crohnovou nemocí, proto je důležité dbát na psychickou podporu pacienta, která je mnohdy opomíjená a tím docílit zlepšení kvality pacientova života (Knowles, Gass, Macrae, 2013, s. 345-347).

2.1.3 Dopad Crohnovy nemoci na sexualitu pacienta

Zhoršená kvalita sexuálního života je častým problémem pacientů s chronickými záněty střeva. Výskyt sexuální dysfunkce u mužů a žen je vyšší ve srovnání s běžnou populací. Sexuální problémy mají negativní dopad na sexuální spokojenost mezi partnery a také fungování rodiny. Více než 40 % mužů trpí erektní dysfunkcí a více než polovina žen sexuální dysfunkcí (Rivière, Zallot, Desobry, 2017, s. 1351). Narušená sexuální funkce je u žen spojena s únavou a úzkostí a depresí u mužů. Muži častěji hlásili erektní dysfunkci a snížený zájem o sexuální aktivitu. Ženy uváděly jako potíže nemožné dosažení orgasmu, rozptýlení touhy a bolest při pohlavním styku. Dodatečně byl dopad na sexuální funkce ženských pacientek způsobený Crohnovou nemocí mnohem větší než u mužských pacientů (Chen, Zhou, Song, 2022, s. 970). Důvod těchto problémů, není zcela jasný, předpokládá se, že žena v aktivní fázi nemoci je náchylnější k bolestem břicha, průjmům a dalším nepříjemným příznakům (Zhang, Nie, Zou, 2022, s. 5). Žena čelící takové komplikaci může ztratit sebevědomí a popírat tak svou skutečnou míru přitažlivosti. Takový stav může následně vyvolat negativní dopad na sociální vztahy a v těžších případech i negativní vliv na psychiku ženy (Szydłarska, Jakubowska, Rydzewska, 2019, s. 105).

Ukázalo se, že pacienti s Crohnovou nemocí ve vyšším věku mají menší dopad na sexuální funkce ve srovnání s pacienty mladšího věku. Jedním z možných vysvětlení tohoto výsledku je, že IBD se vyskytuje hlavně v období dospívání nebo u dospělých v raném věku. Starší pacienti mají obvykle delší trvání onemocnění a sexuální funkce je relativně méně ovlivněna dlouhodobou závažností onemocnění (Chen, Zhou, Song, 2022, s. 970).

Snížené sebevědomí a narušený obraz těla představovaly významný negativní dopad na sexuální spokojenost, intimitu v rodinném a manželském fungování (Knowles, Gass,

Macrae, 2013, s. 347). Mezi faktory ovlivňující manželský vztah spadá délka trvání manželství, enterální výživa a počet hospitalizací (Li, Ren, Wang, 2015, s. 875). Woszidlo a kol., zjistili, že vzdělání manžela nebo manželky působí na jejich vzájemné řešení problémů, osobní oddanost a sklon k rozvodu. Nevléčitelnost a chronicita Crohnovy nemoci může také vytvářet nadměrnou finanční a psychickou zátěž, což následně může vést k manželské nespokojenosti. (Li, Ren, Wang, 2015, s. 879). Důraz na zlepšení kvality manželství a vzájemnou komunikaci, by mohlo pomoci párům zvládnout onemocnění společně jako tým. Vzájemnou podporou by docházelo ke snížení počtu nepříznivých událostí souvisejících s onemocněním. Proto je důležité hodnotit intimitu párů s CD a přikládat důležitost kvalitě manželství během intervence a léčby (Li, Ren, Wang, 2015, s. 879).

Při hodnocení kvality života u pacientů s CD je potřeba zahrnout všechny aspekty života včetně psychologických faktorů. Například deprese se uvádí jako častá psychologická komorbidita u CD, kde hlavním faktorem je sexuální dysfunkce. U pacientů dochází k častějšímu výskytu sexuálních problémů, které mají negativní dopad na fungování v rodině. I když jsou sexuální problémy v klinické praxi řešeny jen zřídka, je nutné pochopit, jaké faktory přispívají ke špatnému sexuálnímu fungování u pacientů s Crohnovou nemocí. Jedině tak se mohou minimalizovat nežádoucí psychosociální jevy. Sexuální zdraví je tedy u pacientu s Crohnovou nemocí zásadním problémem. Vzhledem k vlivu IBD na kvalitu života, zejména na sexuální funkce, hrají lékaři a všeobecné sestry hlavní roli při řešení problémů souvisejících se sexuálním zdravím. Hodnocení sexuálních problémů a funkce je velmi cenným přístupem k sexuálnímu zdraví (Rivière, Zallot, Desobry, 2017, s. 1351).

Narušení intimity a sexuální dysfunkce je velmi citlivé téma. Někteří pacienti nechtějí uvádět své sexuální potíže, z důvodu nedůvěry ke svému lékaři. Toto popisuje výzkumná studie, kde si více než 50 % žen si přeje mluvit o sexuálních problémech, avšak mezi nimi 78 % žen tvrdilo že by téma měl zahájit jejich lékař. Důležitost informovanosti pacientů o sexuálních dysfunkcích podporuje kohortová studie zahrnující 12 000 pacientů s IBD. Z toho 61 % žen čekalo na informace od svých lékařů a 46 % mužů postrádalo informace o dopadu IBD na intimitu a sexuální aktivitu. Pouze 40 % pacientů však tyto obavy diskutovalo se svým lékařem, z důvodu nedůvěry v diskrétnost a přístup lékaře (Boudiaf, Bouchard, Rivière, 2020, s. 119).

2.1.4 Dopad Crohnovy nemoci na průběh těhotenství

Zánětlivé onemocnění střev je běžně diagnostikováno a léčeno u mladé populace. Ženy v reprodukčním věku, které plánují těhotenství, se budou muset vyrovnat se zátěží jejich

nemoci. Většina pacientek s Crohnovou nemocí má srovnatelnou plodnost jako ženy v běžné populaci, ale existují i vážná rizika spojená s průběhem těhotenství a s fází Crohnovy nemoci. Mezi CD a těhotenstvím existuje obousměrná interakce. CD ovlivňuje plodnost, průběh těhotenství, porod a současně těhotenství ovlivňuje aktivitu onemocnění. Průběh těhotenství se u žen v asymptomatickém období nemoci výrazně neliší od průměrného těhotenství. Pokud je onemocnění aktivní, může nastat zvýšené riziko spontánního potratu, předčasného porodu, nízké porodní hmotnosti plodu, malého gestačního věku plodu anebo porod císařským řezem. Riziko vrozených abnormalit u potomků se nezdá být zvýšené (Laube, Paramsothy, Leong, 2021. s. 1).

Tato rizika se častěji vyskytují u žen s aktivní formou IBD ve srovnání s klidovou fází nemoci. Aktivní průběh CD je převládajícím ukazatelem špatných výsledků a zhoršení onemocnění, proto je zásadní udržení remise onemocnění během a před těhotenstvím (Laube, Paramsothy, Leong, 2021. s. 1). Kromě toho aktivita onemocnění v době početí ovlivňuje průběh během gestace a zda během těhotenství dojde ke vzplanutí CD (Ali, He, Friedel, 2020, s. 580). Bylo zjištěno, že ženy s CD jsou vystaveny většímu riziku nepřiměřeného přírůstku hmotnosti během těhotenství, zejména pokud se opět jedná o aktivní fází nemoci. K početí by mělo dojít během remise onemocnění, aby se optimalizovaly výsledky matky a plodu a snížilo se riziko exacerbace onemocnění během těhotenství (Laube, Paramsothy, Leong, 2021. s. 6). Vzhledem k důležitosti remise před početím a během těhotenství, je důležité, aby pacientky pochopily potřebu pokračovat v léčbě (Chowdhury, Kane, 2022, s. 1). Prioritou při zvládnutí IBD v těhotenství je kontrola aktivity onemocnění a potlačení jejich vzplanutí (Ali, He, Friedel, 2020, s. 580).

U žen s CD, které nemohou přirozeně otěhotnět, je často vyžadována technologie asistované reprodukce. Účinnost léčby technologiemi asistované reprodukce bývá narušena IBD u žen s neplodností. V nedávné metaanalýze z roku 2017 byla zjištěna nižší porodnost o 33 % u žen po asistované reprodukci s Crohnovou nemocí ve srovnání s běžnou populací, a o 51% nižší u žen po předchozí chirurgické operaci související s CD. K léčbě neplodnosti by mělo být u žen s idiopatickými střevními záněty zváženo dříve, než je pro CD nutná operace a také dříve ve srovnání s běžnou populací (Laube, Paramsothy, Leong, 2021. s. 2). Údajů o účincích střevních zánětů na mužskou plodnost je poměrně méně. Avšak je známo, že některé léky způsobují u mužů reverzibilní neplodnost, sníženou motilitu a změněnou morfologii spermií. Konkrétně se jedná o léčivou látku metotrexát a sulfasalazin. Účinky těchto léků jsou reverzibilní, kdy se doporučuje jejich vysazení 3-6 měsíců před početím (Ali, He, Friedel, 2020, s. 579).

Riziko dědičnosti, tedy výskytu Crohnovy nemoci u potomků rodičů s IBD je až 14krát vyšší ve srovnání s průměrnou populací. Pokud má jeden z rodičů CD, tak riziko postižení dítěte je 2-13krát vyšší, kdežto u nemocných obou rodičů se riziko zvyšuje nad 30 % (Woude, Ardizzone, Bengtson, 2015, s. 110). Riziko se výrazně zvyšuje, pokud je rodičem postiženým CD matkou a pokud je potomkem dcera. Toto riziko lze částečně zmírnit kojením. Uvádí se, že kojení může chránit dítě před rozvojem časného nástupu IBD (Laube, Paramsothy, Leong, 2021. s. 3).

Mnoho žen má obavy z laktace, což vede ke zbytečnému vyhýbání se kojení dítěte. Důvodem těchto obav je bezpečnost dítěte v souvislosti s pravidelným užíváním léků pacientky. Ale většina léků je s kojením kompatibilní z hlediska léčby IBD (Chowdhury, Kane, 2022, s. 4). Vzhledem k těmto informacím není důvod k obavám, naopak je doporučeno kojít minimálně 6-12 měsíců. (Laube, Paramsothy, Leong, 2021. s. 9). Také je dobře známo, že laktace má mnoho výhod, kromě snížení výskytu různých onemocnění, také snižuje rozvoj CD časným nástupem až o 30 % (Laube, Paramsothy, Leong, 2021. s. 3).

Těhotenství u žen s IBD představuje určité obavy, které mohou zapříčinit značné pochybení ženy a následné odmítání těhotenství. Dle dostupných informací není třeba se těhotenství obávat, jen je třeba jej pečlivě plánovat a sledovat. (Innocenti, Roselli, Taylor, 2022, s. 2). Vzhledem k důležitosti kontroly onemocnění během početí se předkoncepční poradenství stává zásadním (Ali, He, Friedel, 2020, s. 580). Předkoncepční poradenství je důležitou součástí léčby IBD. Gastroenterologové by měli zahájit edukační rozhovory se všemi pacienty v plodném věku. Kromě poskytování standardní prenatální edukace by se poradenství mělo zabývat předsudky pacientek o neplodnosti, dědičnosti IBD, bezpečnosti léků, komplikacích matky a plodu. Jedná se o běžné obavy pacientek s Crohnovou nemocí, které následně vedou k dobrovolné volbě nemít děti (Laube, Paramsothy, Leong, 2021. s. 5). Pacienti s IBD mají méně dětí než běžná populace, většinou kvůli dobrovolné nuliparitě (Innocenti, Roselli, Taylor, 2022, s. 2). Ta může být zapříčiněna ze strachu z intimity, přenosu nemoci na potomka, narušeného obrazu těla pacientky, depresí, mylnými představami o neplodnosti a nedostatečných znalostech této problematiky. Nicméně mylné představy o neplodnosti jsou v této populaci pacientů běžné a přispívají k dobrovolné bezdětnosti (Ali, He, Friedel, 2020, s. 579). Jedná se spíše o fenomén, který je výrazně častější než skutečná neplodnost. Vysoká míra dobrovolné nuliparity u těchto žen, odhaluje potřebu kvalitnějšího poradenství a podpory (Innocenti, Roselli, Taylor, 2022, s. 2). Poradenství souvisí se zlepšenou adherencí k léčbě pacienta. U žen, které aktivně uvažují o početí dítěte, by měla být před zahájením těhotenství provedena kontrola medikace

z hlediska rizika teratogenicity. Dále objektivní posouzení aktivity onemocnění s cílem potvrdit remisi onemocnění a optimalizace výsledku těhotenství. Pacientky by měly být povzbuzovány a motivovány, aby se připojily k organizaci na podporu IBD. Jejich členství předpokládá významně vyšší úroveň znalostí o IBD specifické pro těhotenství. Všechny těhotné pacientky s CD by měly dostat standardní prenatální péči, včetně monitorování nutričního příjmu, přírůstku hmotnosti a indexu růstu plodu (Laube, Paramsothy, Leong, 2021. s. 5).

Diskuse s pacientkami o způsobu porodu by měla proběhnout co nejdříve. Je nutné poukázat na rizika a přínosy přirozeného vaginálního porodu a císařského řezu pro matku a dítě (Laube, Paramsothy, Leong, 2021. s. 5). Způsob porodu musí být přizpůsoben jak porodnickým, tak IBD faktorům. Vaginální porod během remise onemocnění je možný. Nicméně porod císařským řezem se doporučuje pacientkám v aktivní fázi. Podstoupení porodu císařským řezem je i nutné u žen, které mají rektální postižení nebo pokud těhotenství již dříve prodělalo chirurgický zásah, spojený s onemocněním. Avšak bylo zjištěno, že navzdory současným doporučením je u pacientek s CD porod císařským řezem častější (Hatch, Champagne, Maykel, 2014, s. 178). Způsob porodu u těhotné pacientky s CD je v mnoha případech multidisciplinární diskusí mezi porodníkem, gastroenterologem a kolorektálním chirurgem. (Hatch, Champagne, Maykel, 2014, s. 174-175). Rada gastroenterologa anebo kolorektálního chirurga by měla porodníkovi a pacientce poskytnout vyvážený pohled na důsledky poporodního postižení svěrače s ohledem na současnou a budoucí funkci střev. Tento přístup je řízený strachem z poranění perinea a následné nehojící se rány, píštělí, zhoršení kontinence stolice. Ačkoli někteří lékaři obhajují císařský řez u všech pacientech s CD, rozumným řešením je povolení vaginálního porodu ženám s klidovým nebo mírným onemocněním (Woude, Ardizzone, Bengtson, 2015, s. 109).

2.2 Význam edukace a poskytované péče o pacienty s Crohnovou nemocí

Osoby trpící Crohnovou nemocí musí přizpůsobit svůj život chronickému stavu jejich onemocnění, kdy se učí žít s novou identitou a jiným způsobem života. Potvrzením diagnózy CD, člověk přemýšlí nejen o fyzických důsledcích, ale také o tom, jak nemoc ovlivní jeho život, okolí a následně i sociální podporu, která se mu dostává (García-Sanjuán, Lillo-Crespo, Richart-Martínez, 2017, s. 354). Přijetí nemoci hraje významnou roli pro správné fungování osob s Crohnovu nemocí v mnoha oblastech. Adaptace a akceptace onemocnění významně ovlivňuje pochopení nemoci a zároveň udržení určité kvality života pacienta. Přijetí diagnózy

umožňuje pacientovi žít s novou životní situací. Následně napomáhá k vyrovnání se s nemocí a všemi jejími důsledky a také dopady, které CD způsobuje. Dále také umožňuje učinit schopnost přizpůsobit se roli nemocného člověka. Výzkumné studie dokazují, že přijetí a uvědomění nemoci snižuje negativní emociální reakce pacientů a následně vedou ke zlepšení fyzického a duševního stavu (Gawor, Lelek, Ścisło, 2021, s. 35). Posouzení kvality života a přijetí onemocnění pacienty jsou základními prvky ovlivňující celkovou terapii. To je důležité zejména u chronických onemocnění, kdy pacienti s nemocí a jejími následky bojují řadu let (Gawor, Lelek, Ścisło, 2021, s. 37).

Problematika kvality života pacientů s CD je často přehlížena jak okolím pacienta, tak zdravotnickým personálem. Z toho důvodu by mělo hodnocení kvality života zohledňovat aspekty, které souvisejí s denními aktivitami pacientů a závažnosti symptomů onemocnění (Gawor, Lelek, Ścisło, 2021 s. 38). Při diagnostikování Crohnovy nemoci u pacientů vzniká riziko stigmatizace, proto je velmi důležité poskytovat pacientům neustálou podporu a snažit se uspokojovat všechny jejich potřeby. Podstatou zajištění adekvátní podpory a péče je pochopení závažnosti psychosociálních problémů, s nimiž se osoby trpící CD potýkají. Je nezbytně nutné, aby zdravotníci byli schopni profesionálně reagovat na potřeby pacientů a zvýšit tak jejich povědomí o nemoci a zdravotním stavu (Otrębski, Krupa Nowosad, 2022, s. 83.). Vnímání nemoci představuje důležitý faktor při každodenním jednání pacientů s IBD. Pochopení a přizpůsobení pacientovy perspektivy či vnímání nemoci je užitečné při cílení psychologické podpory a terapeutických strategií (Vegni, Gilardi, Bonovas, 2019, s. 422).

U pacientů s CD je značně snižená důvěra v úspěšnost léčby, narušené vnímání a chápání nemoci. V takových situacích se mohou cítit beznadějně a posléze aktivně vyhledávají pomoc a podporu ostatních, a to zejména od zdravotnických pracovníků. Psychosociální problémy specifické pro CD naznačují oblasti, ve kterých je potřeba zajistit zvláštní pozornost a podporu. Pacientům by měla být nabídnuta adekvátní edukační a psychologická podpora, aby se vyrovnali s dopady své nemoci a přijali omezení v různých aspektech života (Vegni, Gilardi, Bonovas, 2019, s. 417). Přístup k péči se primárně týká jistoty, že pacient obdrží potřebnou péči dle jeho potřeby. Pro pacienty je velmi důležité, aby mohli přijít k lékaři dle svých individuálních potřeb a s vědomím, že jim bude věnovaná pozornost.

Setkávání mezi pacientem a zdravotnickým pracovníkem má velký význam a je zásadní pro vytvoření vzájemné spolupráce. Klíčem k úspěchu je vytvořit vztah založený na respektu a důvěře, které jsou vnímány jako nedílná součást fungujícího vztahu. Je tedy

zapotřebí klást důraz na zmíněný respekt, vzájemnou důvěru, empatii a možnost sdíleného rozhodování poskytované péče. Takový přístup umožní zdravotníkům a osobám s CD pracovat jako tým při plnění individuálních potřeb péče (Lesnovska, Frisman, Hjortswang, 2017, s. 3686). Bylo zjištěno, že emocionální vazby a vztahy založené na důvěře mezi pacientem a lékařem mají pro pacienty pozitivní dopad na zlepšení výsledku u pacientů s CD (Marín-Jiménez, Casellas, Cortés, 2019, s. 6).

Komunikace je nedílnou součástí ošetrovatelské role, přičemž verbální i neverbální dovednosti jsou důležité pro uspokojování potřeb pacienta (Rosso, Alami, Armandi, 2021, s. 232). Výsledky výzkumných studií ukazují, že vyšší míra informovanosti osob trpící CD, vedla k poddajnějším a spokojenějším pocitům s léčbou pacienta (Lesnovska, Börjeson, Hjortswang, 2014, s. 1719). Je nutné poskytnout pacientům potřebné informace o nemoci, aby zvládli své každodenní fungování, zlepšili kvalitu života a zvýšili tak jejich motivaci podílet se na rozhodování (Lesnovska, Frisman, Hjortswang, 2017, s. 3684-3685). Pacienti bojují s různou fází nemoci. To může mít vliv i na to, jak nově diagnostikovaný pacient s CD nachází a přijímá nové informace. Strach, úzkost a jejich narušený fyzický stav budou bránit jejich schopnost interpretovat informace. Proto sdělené informace musí být snadno pochopitelné a přizpůsobené zdravotnímu stavu, aby co nejlépe podporovaly každého pacienta (Rosso, Alami, Armandi, 2021, s. 232). Mnozí se během léčby nemoci setkávají s odbornou lékařskou terminologií. Poskytovatelé zdravotních služeb používají nevyjasněné termíny, které mohou zapříčinit značné narušení chápání pacientovi nemoci. Tenhle přístup může být pacienty vnímán, jako neprofesionální. Proto je velmi důležité poskytovat pacientovi podrobnou mapu CD a zajistit tak sdílené porozumění a podporu komunikace mezi zdravotnickým personálem a pacientem (Trivedi, Darguzas, Balbae, 2019, s. 8). Pro doplnění verbálních informací se doporučují písemné informace, brožury nebo odkaz na webové materiály (Rosso, Alami, Armandi, 2021, s. 232). Celkové údaje naznačují nespokojenosti pacientů s obdrženyými informacemi, které jsou dle výzkumných studií stále nedostatečné (McDermott, Healy, Mullen, 2017, s. 420). Pacienti vyžadují vysokou hodnotu empatie, soucitu a zájmu. Tyto psychosociální aspekty často nejsou primárním zájmem lékařů, kteří se mohou více zaměřit na diagnostiku, léčbu nemocí a zvládání fyzických symptomů. Pacient chce být viděn jako jedinec, a ne jako diagnóza. Chce, aby jeho zkušenost s nemocí byla rozpoznána a respektována, než ignorována (Rosso, Alami, Armandi, 2021, s. 230). Představy lékařů a pacientů o této nemoci mohou být odlišné. Zejména pro identitu onemocnění a příčiny IBD existují částečné nesoulady mezi tím, co je důležité pro gastroenterologa (frekvence stolic, krvácení, adekvátní léčba) a pro pacienta (dyspeptické potíže, chronická

únava, stres a pracovní přetížení) (Vegni, Gilardi, Bonovas, 2019, s. 422). Toto odpojení může mít významný dopad na léčebné strategie u pacientů s CD a může působit jako bariéra ve vztahu mezi zdravotníkem a pacientem (García-Sanjuán, Lillo-Crespo, Richart-Martínez, 2017, s. 360). Jelikož pacienti mají různé potřeby znalostí, je důležité přizpůsobit péči každému pacientovi individuálně (Lesnovska, Börjeson, Hjortswang, 2014, s. 1722-1723). Účastníkům výzkumné studie od Lesnovské a kol., komplikovanější fáze či relaps nemoci ztěžoval přijetí informací. Aby se předešlo této nežádoucí situaci, doporučuje se správné načasování edukačního procesu a průběžné poskytování informací dle stavu pacienta. Pacienti upřednostňují setkání se stejným lékařem a jeho týmem. Oceňují, že jsou obeznámeni jeho zdravotní situací což následně vede k uvolněnějším a upřímnějším konzultacím. Neustále setkávání a konzultování s novými lékaři, může u pacientů vyvolat frustraci a nedůvěru. Například někteří účastníci zmíněné výzkumné studie od Lesnovské a kol., uvedli nepříjemné zkušenosti z konzultací, kdy se zdravotnický personál neseznámil s jejich případem předem a u dotyčných tento přístup vzbuzoval nepříjemný dojem. Avšak mnozí popisovali i setkání, které je motivovalo a vzbuzovalo pocit bezpečí a klidu. Tyto osobní zkušenosti a rozdíly poskytované péče poukazují na jedinečnost každé osobnosti (Lesnovska, Frisman, Hjortswang, 2017, s. 3683-3684).

Odlišnost potřeb a znalostí skupiny pacientů, kteří mají stejnou diagnózu, klade na zdravotníky značné nároky. Proto si zdravotníci při poskytování individuálních služeb musí uvědomit, že všem pacientům nebude vyhovovat jeden vzorec léčby (Lesnovska, Frisman, Hjortswang, 2017, s. 3684). Ze shromážděných údajů výzkumné studie od Lesnovské a kol., bylo potvrzeno, že profesionální přístup zdravotnického personálu pomohl účastníkům zvládnout náročnou situaci a byl tak klíčový z hlediska psychické podpory. Setkali se s respektem, důvěrou a pozitivním postojem personálu, které jim umožnili mluvit nejen o nemoci, ale také o jejich každodenním životě s otevřeností a humorem. Několik účastníků popsalo lékařské prohlídky, během kterých s nimi bylo zacházeno tak, jak očekávali. Ale ne všichni účastníci se setkali s takovou pozitivní odezvou. Během konzultací strádali pochopením toho, jak náročné je žít s IBD a jak nelehké je mluvit o dyspeptických potížích nebo fekální inkontinenci. V důsledku těchto zkušeností účastníci váhali nad vyhledáním lékařské pomoci. Někteří účastníci, kteří se setkali s nedostatkem důvěry, měli pocit opovržení a cítili se oslabeni. Bylo zřejmé, že někteří zdravotníci se zabývali pouze fyzickými procedurami a úlevou od bolesti, přičemž nebrali v úvahu psychologický aspekt (Lesnovska, Frisman, Hjortswang, 2017, s. 3681-3682).

Chronická povaha Crohnovy nemoci přináší nespočet výzev pro poskytování zdravotní péče a vyžaduje dlouhodobé sledování zdravotnických pracovníků (Prasad, Potter, Keely, 2019, s. 222). K poskytování adekvátní péče a léčby komplexního stavu IBD je zásadní spolupráce multidisciplinárního týmu, sestaveného ze specialistů a odborníků (Fiorino, Lytras, Younge, 2020, s. 1043). V současné době je multidisciplinární péče nejlepším postupem při zvládnutí chronických onemocnění. Poskytované služby prostřednictvím multidisciplinárního týmu, měly lepší výsledky ve srovnání se službami, které při poskytování péče spoléhaly na jedinou osobu (Mikocka-Walus, Massugar, Knowles, 2019, s. 1217) Vzhledem k velkému dopadu na fyzický stav pacienta, duševní pohodu a kvalitu života způsobené Crohnovou nemocí je multidisciplinární léčba IBD nezbytná (Fiorino, Lytras, Younge, 2020, s. 1046). Optimální péče o tyto pacienty vede k remisi, zabraňuje relapsu onemocnění a komplikacím souvisejícím s léčbou. Dále umožňuje pacientům s CD dosáhnout normálního sociálního fungování a udržení kvality života. Tato péče vyžaduje koordinovanou činnost a komplexní přístup zdravotnických pracovníků multidisciplinárního týmu a specializované jednotky (Fiorino, Allocca, Chaparro, 2019, s. 132). Výsledky výzkumných studií dokazují, že poskytovaná péče prostřednictvím multidisciplinárního týmu u osob s IBD, vedla ke zlepšení spokojenosti pacientů, lepší kvalitě života a efektivnímu využití zdravotní péče jak pro ambulantní péči, tak během hospitalizace pacienta. Výhody multidisciplinárního týmu zlepšují kontinuitu péče a snižují související náklady na zdravotní péči. Ideální tým IBD by měl zahrnovat gastroenterology, všeobecné sestry či specialisty (Prasad, Potter, Keely, 2019, s. 226-227).

Příznivé sledování pacientů svědčí o pozornosti těchto odborníků celého multidisciplinárního týmu, přičemž velký význam je kladen na povinnosti specializované všeobecné sestry. Pacienti s Crohnovou nemocí potřebují rychlý přístup pomoci a poskytnutí dostatečného času pro diskusi, vysvětlení informací a celkové poradenství o nemoci. Z těchto potřeb vznikla pozice IBD sestry, která je nyní velmi rozšířena v zemích severní Evropy, v Kanadě nebo USA a dalších ekonomicky rozvinutých zemích s velmi efektivní zdravotní péčí. IBD sestra je cennou ošetrovatelskou osobností, která doprovází pacienta se zánětlivým onemocněním střev celým průběhem léčby, poskytuje holistickou podporu pro pacienta a rodinu v nemocnici nebo v komunitě. Všeobecné sestry zapojené do péče o IBD mají také roli tzv. „vychovatelů“. Plní důležité funkce, jak z klinického hlediska (předoperační příprava, praktický nácvik péče o stomii, příprava infuzí biologických léků atd.), tak z hlediska informačního a terapeutického vzdělávání (komunikace a přímý kontakt s pacientem) (Rosso, Alami, Armandi, 2021, s. 230-239). Hodnotí, jak pacienti a jejich rodiny chápou podstatu

onemocnění a následně poskytují edukaci na základě individuálních potřeb s cílem umožnit pacientovi kvalitně žít (Martinez-Vinson, Le, Blachier, 2020, s. 1-2). Zabývají se různými aspekty péče, od terapeutické výchovy k pacientovi až po zvládání složitějších problémů (Rosso, Alami, Armandi, 2021, s. 231). Intervence IBD sestry jsou často uváděny jako pozitivní a klinicky významné (Burkhalter, Stucki-Thür, David, 2015, s. 129). Simian a kol., ve své observační deskriptivní studii zjistili, že celkem 96 % z 597 respondentů bylo spokojeno s péčí IBD sestry. Pacienti ocenili empatický přístup všeobecné sestry, která je během konzultací motivovala k vyjádření svých obav. Byli vděční, že měli možnost být vyslechnuti a „bráni vážně“, jelikož na lékařských vyšetřeních bývaly tyto neklinické stavy ignorovány. Specializovaná všeobecná sestra v těchto situacích přebírala podstatnou funkci, vzhledem k tomu, že je v trvalém kontaktu s pacientem. Pacienti měli možnost kontaktovat všeobecnou sestru dle své potřeby, např. v souvislosti nejistoty ohledně změny symptomů, vzniku komplikací či nutnosti dostavit se na pohotovost. Výsledky této výzkumné studie naznačují, že přítomnost specializované všeobecné sestry v multidisciplinárním týmu je klíčovým bodem v poradenství, podpoře a monitorování s cílem zlepšit výsledky a kvalitu péče o pacienty s CD (Simian, Flores, Quera, 2020, s. 22).

Mnoho studií prokázalo značné výhody, které sebou nese pozice IBD sestry. Nevyléčitelná povaha Crohnovy nemoci zvyšuje potřebu specializované zdravotní péče. IBD sestry svými dovednostmi napomáhají splnit rostoucí požadavky na poskytovanou zdravotní péči a stále více zaplňují mezery a překážky v jejím zlepšování (Brotherton, Taylor, Keeling, 2013, s. 26). Intervence IBD sestry přináší lepší výsledky, které narůstají větší mírou znalostí pacientů. Přínos všeobecné sestry z hlediska péče umožňuje usnadnění rychlejšího rozpoznání symptomů a včasnější zásah během vzplanutí nemoci s následným snížením návštěv ambulantních pacientů a hospitalizací. Tyto důvody vedou k doporučení, že přístup IBD sestry by měl být považován za „standardní péči“ o pacienty se zánětlivým onemocněním střev (Leach, Silva, Mountifield, 2013, s. 371).

I přes všechny tyto výhody spojené s poskytováním specializované, multidisciplinární péče a spokojnosti pacientů není role IBD sestry ve většině zemí oficiálně uznávána (Vutcovici, Sewitch, Kachan, 2021, s. 232). Zdá se, že v mnoha zemích je tomuto onemocnění stále přikládán malý význam. Je možné, že je to zapříčiněno kvůli neznámé povaze tohoto chronického onemocnění, které nezpůsobuje výraznou neschopnost vykonávat základní činnosti každodenního života a zůstává tak v dnešní společnosti neviditelné (García-Sanjuán, Lillo-Crespo, Richart-Martínez, 2017, s. 359). Zvyšování povědomí o problematice IBD patří mezi hlavní strategie Evropské federace asociací pro Crohnovou chorobu

a ulcerózní kolitidu. Veřejnost stále málo chápe bolest a chronické utrpení, se kterými se pacienti s IBD vyrovnávají každý den. Prostřednictvím různých iniciativ, vzdělávání a odstraňování domněnek kolem idiopatických střevních zánětů, chce docílit, aby IBD bylo akceptováno a uznáno s ohledem na potřeby všech, kterých se toto onemocnění týká (EFCCA, 2022, s. 11.)

Česká republika je od roku 2011 členem Evropské federace asociací pro Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu (EFCCA). Tato organizace zastupuje celkem 46 národních asociací pacientů s CD a ulcerózní kolitidou. Podporuje a usnadňuje výměnu informací a propagací mezinárodních aktivit. Dále realizuje advokacii s institucemi Evropské unie a mezinárodními organizacemi, aby zajistila, že obavy pacientů budou zahrnuty do procesu rozhodování ve zdravotnické péči. EFCCA pomáhá při zakládání nových sdružení v zemích, kde ještě neexistují a nabízí potřebnou podporu a informace. Spolupracuje s dalšími asociacemi, jako je např. Evropská organizace Crohnovy choroby a ulcerózní kolitidy (ECCO), která aktualizuje pokyny poskytující rady o aspektech péče IBD všem zdravotnickým pracovníkům, kteří se starají o pacienty s IBD. Od zahájení prvního projektu v roce 2006 se ECCO Guidelines staly standardními referencemi pro léčbu IBD v Evropě a po celém světě. V současné době probíhá upravení revize pokynů pro Crohnovou nemoc. Zahájení se uskutečnilo 14. září 2022 a předpokládá se, že proces bude trvat přibližně 18 měsíců, přičemž nové pokyny budou připraveny do roku 2024 (EFCCA, 2022).

V České republice fungují patientské organizace, které vznikly se záměrem informovat, pomáhat a sdružovat pacienty s jejich onemocněním. Poskytují poradenství, pořádají setkání či organizují různé kampaně pro veřejnost. Spolky, které se zaměřují na pacienty s idiopatickým střevním onemocněním jsou především Pacienti IBD z.s. a České ILCO z.s.- dobrovolné sdružení stomiků (Pacienti IBD).

Pacienti IBD z.s. je hlavní organizace, která od roku 2008 pomáhá pacientům s Crohnovou nemocí či ulcerózní kolitidou zvládat boj s nemocí. Prostřednictvím webových stránek poskytuje mnoho článků, publikací o IBD a také online poradenství a semináře. Nabízí online mapu tzv. WC kompas veřejných toalet, díky kterému si pacienti mohou prostřednictvím webové stránky či aplikace najít nejbližší dostupnou toaletu na základě jejich geografické polohy. Inspirace k vytvoření této mapy byly praktické zkušenosti pacientů, kteří měli problém rychle a důstojně vyřešit základní lidské potřeby. Za uhrazení poplatku mají pacienti IBD možnost získat WC kartu, která nemocnému zajistí rychlejší zpřístupnění veřejných i neveřejných toalet. V České republice také funguje projekt IBD Sestra v akci, který je určen pro pacienty s IBD a jejich rodinné příslušníky. Cílem projektu je poskytnout rychlou

a kvalitní službu pacientům prostřednictvím odborné IBD sestry a vyřešit tak jejich potíže, které nastaly díky diagnóze IBD. Od roku 2009 tato organizace každoročně pořádá Svatováclavskou IBD konferenci. Na jejím programu jsou přednášky a porady lékařů z celé České republiky, které se zabývají např. výživou, odvykáním kouření či právní problematikou. Klíčová aktivita o zvyšování povědomí je akce Světový den IBD, který se koná 19. května. V tento den se informuje veřejnost a připomíná onemocnění, které trápí více než 10 milionů lidí na celém světě. Každá osvěta či jiná snaha o vytvoření podvědomí veřejnosti o této nemoci je velice důležitá, protože umožňuje pacientům žít kvalitnější život a pomáhá veřejnosti lépe porozumět potřebám IBD pacientů (Pacienti IBD).

2.3 Význam a limitace dohledaných poznatků

Tato přehledová bakalářská práce se zabývá dopadem Crohnovy nemoci na kvalitu v různých oblastech života nemocného, zda jsou pacienti dostatečně edukováni a jestli dochází k poskytování adekvátní péče. V této práci je popsáno, jak Crohnova nemoc zasahuje do každodenního fungování a různých oblastí života pacienta, přičemž nepříznivě ovlivňuje kvalitu jeho života. Je zde popisováno vnímání tohoto chronického onemocnění z pohledu pacienta, dále edukace a poskytovaná péče a podpora těchto pacientů.

CD je chronické onemocnění, které doprovází nejistota, obavy, negativní vnímání své osobnosti, nedostatek energie a mnoho dalších symptomů, ale především představuje značné omezení v mnoha oblastech každodenního života. V této bakalářské práci jsou doložené upřímné odpovědi pacientů, kteří se potýkají s bolestí, sníženou energií, psychickými poruchami a dalšími komorbiditami, které mají negativní dopad na jejich zaměstnání, partnerství či manželství, sexuální a společenský život. U žen s diagnózou CD je tímto ovlivněné těhotenství ale také porod, který je v mnoha případech rizikový. Všechny zmíněné informace mají velký dopad na kvalitu života pacientů s CD, která bývá často přehlížena okolím pacienta ale mnohdy také zdravotnickým personálem.

Bakalářská práce poukazuje na závažnost tohoto onemocnění a nutnost zajištění, a také pochopení psychosociálních problémů těchto pacientů, kteří to opravdu potřebují. Klade také důraz na individuální přístup a na komplexní hodnocení pacienta multidisciplinárním týmem. Z výsledků několika výzkumů vyplývá, že přítomnost specializované všeobecné sestry (dále IBD sestry) v multidisciplinárním týmu vede ke stabilizaci a spokojenosti pacientů. IBD sestra svými dovednostmi napomáhá splnit individuální požadavky péče o pacienty s Crohnovou nemocí, umožňuje rychlejší poradenství,

podporu, vyšší míru znalostí pacientů a také zlepšení výsledků a kvality péče. Jak už bylo zmíněno v předchozí kapitole, tak přes všechny tyto výhody spojené s poskytováním specializované péče a spokojnosti pacientů není role IBD sestry ve většině zemí oficiálně uznávána. Tento fakt je možná zapříčiněn nízkým povědomím o tomto onemocnění. Bohužel veřejnost stále nepřikládá význam utrpení, se kterými se pacienti s CD vyrovnávají každý den.

Tato bakalářská práce může být přínosem pro veřejnost či blízké okolí pacienta, aby lépe pochopili podstatu závažnosti onemocnění, uvědomili si všechny negativní dopady, se kterými osoby s CD musí vypořádat a následně jim poskytnout potřebnou podporu. Může být také přínosná i pro samotné pacienty s cílem lepšího porozumění daným problémům ve srovnání s ostatními případy. Zmíněné informace by mohly využít i všeobecné sestry při poskytování kvalitní ošetrovatelské péče a emocionální podpory, nebo také můžou mít úlohu výukového materiálu pro studenty či absolventy zdravotnických oborů.

Limitací této bakalářské práce jsou omezené zdroje týkající se této problematiky v České republice. K významnému omezení tedy přispívá nedostatek aktuálních českých zdrojů, které se věnují průzkumu zachování kvality života pacientů s Crohnovou nemocí. V přehledové bakalářské práci byly využity zejména zahraniční výzkumné studie s výjimkou použitých tří českých zdrojů. Ve zdravotnických zařízeních není stále kladen důraz na psychosociální aspekty pacientů s Crohnovou nemocí v takové míře, jak v ostatních zemích. V České republice bývá u tohoto onemocnění prioritou včasná diagnostika a následná terapie nemoci. Díky patientským organizacím a spolkům se zaměřením na pacienty s idiopatickým střevním onemocněním se dostává nemocnému poradenství, adekvátní podpora a pochopení.

Využité zdroje uvádějí další omezení např. malý počet respondentů nebo krátkou dobu trvání výzkumné studie, což může zapříčinit snížení spolehlivosti dohledaných poznatků. Také značné omezení implementace narušili respondenti, kteří odstoupili a výzkum nedokončili. Velký vliv sehrál rozdíl ve velikosti vzorku mezi účastníky s Crohnovou nemocí a Ulcerózní kolitidou. Tento fakt, by měl být vzat v úvahu v budoucích studiích, které by měly obsahovat větší počet respondentů. Výzkumné studie dokazují potřebu porozumění vnímání nemoci a životním zkušenostem jedinců s CD, za účelem poskytování optimální ošetrovatelské péče. Je tedy zapotřebí dalších výzkumů k relevantnímu docílení kvalitnější ošetrovatelské péče s využitím včasných intervencí a k rozvoji léčebných strategií a lepší péči o pacienty s Crohnovou nemocí. S tím úzce souvisí další implikace pro praxi, a to zkoumání role IBD sestry a její funkce v poskytování specializované ošetrovatelské péče. Pacienti s Crohnovou nemocí vyžadují podporu při adaptaci, sebeřízení a zvládání nemoci. Toto

zjištění může být přínosné při návrhu dalších výzkumů, zaměřených na tuto problematiku a tím docílit lepší kvality života.

Závěr

Crohnova nemoc v pacientech vyvolává mnoho emocí, které nelze mít vždy pod kontrolou. Diagnostika této nemoci je velkým šokem nejenom pro pacienta, ale i pro jeho rodinu a blízké okolí. Crohnova nemoc prakticky ovlivňuje každodenní život, kdy dochází ke ztrátě rolí, změně vztahů, volnočasových aktivit, pracovních postaveních atd. Mnohdy se pacienti musí vzdát svých životních cílů či snů. Žijí v nejistotě z budoucnosti a neví, jak se bude dále vyvíjet jejich zdravotní stav. V těchto situacích je zapotřebí nepropadat beznaději a plánovat krok po kroku. Prioritou nemocného je akceptace chronické povahy nemoci, zaměřit se na zvládání náročných životních situací a vytváření způsobu reakcí a postojů, které budou mít pozitivní vliv na prožívání života v různé fázi CD. Mnozí toto období vnímají jako nový začátek, který obnáší nelehké úkoly jako je např. budování odolnosti, sebepoznání, sebezpřijetí, nastavování životních podmínek a přijetí omezení v mnoha oblastech, které nemusí být vždy úspěšné. Mnohdy se jedná o běh na dlouhou trať, jelikož Crohnova nemoc omezuje pacienty v každodenních aktivitách a má negativní dopad na jejich kvalitu života. Vyrovnat se s nemocí bývá náročné, v takovém případě je nutné věnovat pozornost této problematice a zajistit adekvátní podporu a péči nemocnému pomocí specialistů, rodiny či blízkých.

Prvním dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o dopadu Crohnovy nemoci na kvalitu života pacientů v oblasti každodenních činností, sexuality, těhotenství a psychického stavu pacientů. Crohnova nemoc je chronické onemocnění, které se stává neodmyslitelnou součástí života pacienta. Během nemoci dochází ke střídání různých fází, které bohužel nelze předvídat. Některé fáze jsou pro pacienta snadněji zvládnutelné, jiné mohou být obtížnější. Nepředvídatelnost vzplanutí nemoci, proměnlivost symptomů či strach z možného vzniku komplikací významně ovlivňuje každodenní život pacienta. Nutnost zvládání tohoto onemocnění se všemi životními etapami může být pro některé osoby velmi stresující. Pacienti zažívají pocity frustrace a stres z nejistoty do budoucna. Crohnova nemoc se promítá ve všech oblastech života. S postupem nemoci dochází ke značnému omezování a narušování běžného fungování pacienta, které má značný negativní dopad na jeho kvalitu života. Kvalitu života pacientů s CD ovlivňuje několik faktorů, jako jsou invalidizující symptomy, aktivita onemocnění, počet relapsů, nutrice, hospitalizace atd. Život nemocného je přizpůsoben CD, která vyvolává nechtěné úpravy či omezení ve společenských, pracovních tak i intimních oblastech života. Nastává období,

kdy jdou stranou zájmové aktivity, sociální vztahy, práce a mnohdy dochází i k izolaci pacienta. Pacienti s CD diskutovali o mnoha nenaplněných potřebách týkajících se jejich symptomů, které mají negativní dopad na jejich zaměstnání, partnerství či manželství, sexuální a společenský život. Výsledky výzkumných studií dokazují i vyšší výskyt úzkostí, depresí a ztrátu sebevědomí u pacientů s tímto onemocněním. CD má negativní dopad na psychickou i fyzickou pohodu pacienta a klade značné nároky na zvládání každodenních aktivit. Jedná se o onemocnění, které nejen negativně ovlivňuje život pacienta, ale významně ho omezuje a nepříznivě ovlivňuje kvalitu jeho života. Dílčí cíl byl splněn.

Druhým dílčím cílem bylo zjistit význam edukace a poskytované péče u pacientů s Crohnovou nemocí. Podstatou zajištění adekvátní podpory a péče je pochopení závažnosti psychosociálních problémů, s nimiž se osoby trpící CD potýkají. Je nutné, aby zdravotníci byli schopni profesionálně reagovat na potřeby pacientů a dokázali zvýšit tak jejich povědomí o nemoci. Nedílnou součástí fungujícího vztahu mezi pacientem a zdravotníkem je vztah založený na respektu, empatii, důvěře a je zapotřebí klást důraz na možnost sdíleného rozhodování poskytované péče. Ze shromážděných údajů výzkumných studií, bylo potvrzeno, že profesionální přístup zdravotnického personálu pomohl účastníkům zvládnout náročnou situaci a byl tak klíčový z hlediska psychické podpory. Respondenti se setkali s respektem, důvěrou a pozitivním postojem personálu, které jim umožnili mluvit nejen o nemoci, ale také o jejich každodenním životě s otevřeností. Několik účastníků popsalo lékařské prohlídky, během kterých s nimi bylo zacházeno tak, jak očekávali. Ale ne všichni účastníci se setkali s takovou pozitivní odezvou. Při poskytování zdravotní a ošetrovatelské péče, si zdravotníci musí uvědomit odlišnost potřeb a znalostí každého nemocného jedince a přistupovat tak ke každému pacientovi individuálně. K poskytování adekvátní péče a léčby komplexního stavu IBD je zásadní spolupráce multidisciplinárního týmu, sestaveného ze specialistů a odborníků. Výsledky studií dokazují, že poskytována péče prostřednictvím multidisciplinárního týmu u osob s CD, vedla ke zlepšení spokojenosti pacientů a umožnila tak dosáhnout normálního sociálního fungování a udržení kvality života. Přítomnost specializované sestry (dále IBD sestry) v multidisciplinárním týmu je klíčovým bodem v poradenství a podpoře. IBD sestra doprovází pacienta celým průběhem léčby, poskytuje holistickou podporu pro pacienta a rodinu. Intervence specializované všeobecné sestry přináší lepší výsledky léčby, které jsou obvykle uváděny jako pozitivní a klinicky významné. Využité zdroje uvádějí pozitivní reakce pacientů, kteří ocenili empatický přístup IBD sestry. Pacienti mohli kontaktovat specializovanou všeobecnou sestru dle své potřeby, např. v souvislosti nejistoty ohledně změny symptomů, vzniku atd. V České republice také funguje projekt

IBD Sestra v akci a patientské organizace, které vznikly se záměrem informovat, pomáhat a sdružovat pacienty s jejich onemocněním. Poskytují poradenství, pořádají setkání či organizují různé kampaně pro veřejnost. Dílčí cíl byl splněn.

Představené poznatky zmíněné v bakalářské práci mohou pomoci všeobecným sestřám a dalším zdravotnickým pracovníkům lépe porozumět, jak pacienti s diagnózou CD vnímají své onemocnění a jaký dopad zanechává v jejich životech. Tyto informace mohou všeobecné sestry využít při poskytování ošetrovatelské péče, která zahrnuje samotnou péči o pacienta ale také edukaci a následnou psychologickou podporu. Dohledané informace a výsledky použitých studií uvedené v bakalářské práci by mohly být publikovány v odborných periodikách, které by zvýšily povědomí o kvalitě života pacientů s Crohnovou nemocí.

Referenční seznam

1. ALI, M., HE, H., FRIEDEL, D. Inflammatory bowel disease and pregnancy: fertility, complications and treatment. *Annals of Gastroenterology* [online]. 2020, 33 (6), 579-590 [cit. 19.10.2022]. Dostupné z: DOI: 10.20524/aog.2020.0536
2. BORTLÍK, M., Konvenční a biologická léčba idiopatických střevních zánětů. *Vnitřní lékařství*. [online]. 2018, 64 (6), 642-653 [cit. 21. 12. 2020]. Dostupné z: DOI: 10.36290/vnl.2018.088
3. BOUDIAF, R., BOUCHARD, D., RIVIÈRE, P., et al. Assessment of sexual dysfunction in patients with perianal Crohn's disease. *Colorectal Disease* [online]. 2020, 23 (1), 114-122 [cit. 19.10.2022]. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/codi.15375>
4. BROTHERTON, C., TAYLOR, A., KEELING, A. Fire in the Belly and the Professionalization of Nurses: A Historical Analysis of Crohn Disease Care. *Gastroenterology Nursing*. [online]. 2013, 36 (1), 21-28 [cit. 20.11.2022]. Dostupné z: https://journals.lww.com/gastroenterologynursing/Fulltext/2013/01000/Fire_in_the_Belly_and_the_Professionalization_of.3.aspx
5. BURKHALTER, H., STUCKI-THÜR, P., DAVID, B., et al. Assessment of Inflammatory Bowel Disease Patient's Needs and Problems from a Nursing Perspective. *Karger Journal* [online]. 2015, 91 (2), 25-141 [cit. 27.11.2022]. Dostupné z: <https://www.karger.com/Article/Abstract/371654>
6. CLARK, J., SRINATH, A., YOUK, A., et al. Predictors of depression in youth with Crohn disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* [online]. 2014, 58 (5), 569-573 [cit. 28.3.2023]. Dostupné z: https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2014/05000/Predictors_of_Depression_in_Youth_With_Crohn.10.aspx

7. CUSHING, K., HIGGINS, P. Management of Crohn Disease: A Review. *Jama* [online]. 2021, 325 (1), 69-80 [cit. 27.11.2022]. Dostupné z: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/2774686>
8. CRAMN, J., NIEBOER, A. Disease Management: The Need for a Focus on Broader Self-Management Abilities and Quality of life. *Population Health Management* [online]. 2015, 18 (4), 246-255 [cit. 9. 2. 2023]. Dostupné z: DOI: 10.1089/pop.2014.0120
9. DIBLEY, L., KHOSHABA, B., LOO, V. Patient Strategies for Managing the Vicious Cycle of Fatigue, Pain and Urgency in Inflammatory Bowel Disease: Impact, Planning and Support. *Digestive Diseases and Sciences* [online]. 2021, 66, 3330-3342 [cit. 17.9. 2022]. Dostupné z: DOI: 10.1007/s10620-020-06698-1
10. ECCO GRADE CROHN'S DISEASE (CD) TREATMENT GUIDELINES [online]. 2022 [cit. 22.12.2022]. Dostupné z: <https://efcca.org/projects/ecco-grade-crohn's-disease-cdtreatment-guidelines>
11. EFCCA ANNUAL REPORT [online]. 2022, 11 [cit. 22.12.2022]. Dostupné z: <https://efcca.org/sites/default/files/efcca-annual-report-2021%20FINAL.pdf>
12. FIORINO, G., ALLOCCA, M., CHAPARRO, M., et al. 'Quality of Care' Standards in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review. *Journal of Crohn's and Colitis* [online]. 2019, 1 (13), 127-137 [cit. 26.10.2022]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/13/1/127/5181323?login=false>
13. FIORINO, G., LYTRAS, T., YOUNGE, L., et al. Quality of Care Standards in Inflammatory Bowel Diseases: a European Crohn's and Colitis Organisation [ECCO] *Journal of Crohn's and Colitis* [online]. 2020, 14 (8), 1037-1048 [cit. 26.10.2022]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/14/8/1037/5730297?login=false>
14. FREITAS, T., ANDREOULAKIS, E., ALVES, G., et al. Associations of sense of coherence with psychological distress and quality of life in inflammatory bowel disease.

- World Journal of Gastroenterology* [online]. 2015, 21 (21), 6713-6727 [cit. 28.3.2023].
Dostupné z: <https://www.wjgnet.com/1007-9327/full/v21/i21/6713.htm>
15. GAO, N., QIAO, Z., YAN, S., et al. Evaluation of health-related quality of life and influencing factors in patients with Crohn disease. *Journal of International Medical Research* [online]. 2022, 50 (5), 1-10 [cit. 26.10.2022]. Dostupné z: DOI: 10.1177/03000605221098868
16. GARCÍA-SANJUÁN, S., LILLO-CRESPO, M., RICHART-MARTÍNEZ, M., et al. Understanding life experiences of people affected by Crohn's disease in Spain. A phenomenological approach. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. [online]. 2017, 32 (1), 354-356 [cit. 27.11.2022]. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/scs.12469>
17. GAWOR, A., LELEK, D., ŚCISŁO, L., et al. The impact of socio-demographic and clinical factors on the quality of life and disease acceptance in patients with Crohn's disease. *Polish Journal of Surgery* [online]. 2022, 94 (1), 34-40 [cit. 20.11.2022]. Dostupné z: <https://ppch.pl/resources/html/article/details?id=221991&language=en>
18. GUILFOYLE, S., GREY, W., HERZER-MADDUX, M., et al. Parenting stress predicts depressive symptoms in adolescents with inflammatory bowel disease. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology* [online]. 2014, 26 (9), 964-971 [cit. 28.3.2023]. Dostupné z: https://journals.lww.com/eurojgh/Abstract/2014/09000/Parenting_stress_predicts_depressive_symptoms_in.4.aspx
19. HATCH, CH., CHAMPAGNE, B., MAYKEL, J., et al. Crohn's Disease and Pregnancy The Impact of Perianal Disease on Delivery Methods and Complications. *Disease of the Colon & Rectum* [online]. 2014, 57 (2), 174-178 [cit. 19.10.2022]. Dostupné z: <https://journals.lww.com/dcrjournal/pages/articleviewer.aspx?year=2014&issue=02000&article=00006&type=Fulltext#JCL9-1>

20. CHEN, B., ZHOU, B., SONG, G., et al. Inflammatory bowel disease is associated with worse sexual function: a systematic. Review and meta-analysis. *Translational Andrology And Urology* [online]. 2022, 11 (7), 959-973 [cit. 22.10.2022]. Dostupné z: <https://tau.amegroups.com/article/view/98352/html>
21. CHOWDHURY, R., KANE, S. Pregnancy and Crohn's disease: concerns and assurance of Medical therapy. *Gastroenterology Report* [online]. 2022, 10, 1-7 [cit. 19.10.2022]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/gastro/article/doi/10.1093/gastro/goac055/6755495>
22. INNOCENTI, T., ROSELLI, J., TAYLOR, A., et al. Pregnancy outcomes in inflammatory bowel disease: Data from a large cohort survey. *Journal of Digestive Diseases Gastroenterology* [online]. 2022, 1-9 [cit. 19.10.2022]. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1751-2980.13128>
23. KNOWLES, S., GASS, C., MACRAE, F. Illness perceptions in IBD influence psychological status, sexual health and satisfaction, body image and relational functioning: A preliminary exploration using Structural Equation Modeling. *Journal of Crohn's and Colitis* [online]. 2013, 7 (9), 344–350 [cit. 26.10.2022]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/7/9/e344/426569>
24. KOFLA-DŁUBACZ, A., PYTRUS, T., AKUTKO, K. Etiology of IBD- Is It Still a Mystery? *International Journal of Molecular Sciences* [online]. 2022, 23 (20) 12445 [cit. 21. 12. 2020]. Dostupné z: <https://www.mdpi.com/1422-0067/23/20/12445>
25. KUPKA, T., ŠÍMOVÁ, J., MARTÍNEK, L., et al. Crohnova nemoc – genetické faktory z pohledu etiopatogeneze. *Vnitřní lékařství* [online]. 2014, 60 (7-8), 635-639 [cit. 21. 12. 2020]. Dostupné z: <https://casopisvnitrnilekarstvi.cz/pdfs/vnl/2014/07/18.pdf>
26. LAUBE, R., PARAMSOTHY, S., LEONG, R., Review of pregnancy in Crohn's disease and ulcerative colitis. *Therapeutic Advances in Gastroenterology* [online]. 2021, 14, 1-18 [cit. 19.10.2022]. Dostupné z: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/17562848211016242>

27. LEACH, P., SILVA, M., MOUNTFIELD, R., et al. The effect an inflammatory bowel disease nurse position on service delivery. *Journal of the Canadian Association of Gastroenterology*. [online]. 2013, 8 (5), 370-374 [cit. 23.11.2022]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/8/5/370/616957?login=false>
28. LESNOVSKA, K., BÖRJESON, S., HJORTSWANG, H., et al. What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Nursing*. [online]. 2014, 23 (11-12), 1718-1725 [cit. 23.11.2022]. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.12321>
29. LESNOVSKA, K., FRISMAN, G., HJORTSWANG, H., et al. Helath care as perceived by persons with inflammatory bowel disease a focus group study. *Journal of Clinical Nursing*. [online]. 2017, 26 (21-22), 3677-3687 [cit. 27.11.2022]. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.13740>
30. LI, G. REN, J., WANG, G., et al. Impact of Crohn's Disease on Marital Qualoty of Life: A Preliminary Cross Sectional Study. *Journal of Crohn's and Colitis* [online]. 2015, 10, 873-880 [cit. 26.10.2022]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/9/10/873/425712?login=false>
31. MARÍN-JIMÉNEZ, I., CASELLAS, F., CORTÉS, X., et al. The experience of inflammatory bowel disease patients with healthcare. A survey with the IEXPAC instrument. *Medicine*. [online]. 2019, 98 (14), e15044 [cit. 25.11.2022]. Dostupné z: https://journals.lww.com/md-journal/Fulltext/2019/04050/The_experience_of_inflammatory_bowel_disease.40.aspx
32. MARTINEZ-VINSON, CH., LE, S., BLACHIER, A., et al. Effect of introduction of an inflammatory bowel disease nurse position on healthcare use. *BMJ Open* [online]. 2020, 10 (5), e036929 [cit. 25.11.2022]. Dostupné z: <https://bmjopen.bmj.com/content/10/5/e036929>
33. MCDERMOTT, E., HEALY, G., MULLEN, G., et al. Patient Education in Inflammatory Bowel Disease: A Patient-Centred, Mixed Methodology Study. *Journal of*

- Crohn's and Colitis* [online]. 2017, 12 (4), 419-424 [cit. 26.11.2022]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/12/4/419/4773946?login=false>
34. MIKOČKA-WALUS, A., MASSUGER, W., KNOWLES, S., et al. Quality of care in inflammatory bowel disease: actual health service experiences fall short of the standards. *Internal Medicine Journal* [online]. 2019, 50 (10), 1216-1225 [cit. 28.11.2022]. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/imj.14683>
35. OTREBSKI, W., KRUPA-NOWOSAD, M. Psychosocial problems experienced by patients depending on Crohn's disease activity: an exploratory study. *Health Psychology Report* [online]. 2022, 10 (2), 83-92 [cit. 26.10.2022]. Dostupné z: <https://hpr.termedia.pl/Psychosocial-problems-experienced-by-patients-r-ndependent-on-Crohn-s-disease-activity,142998,0,2.html>
36. PACIENTI IBD [online]. [cit. 22.12.2022]. Dostupné z: <https://www.crohn.cz/kdo-jsme>
37. PANARA, A., YARUR, A., RIEDERS, B., et al. The incidence and risk factors for developing depression after being diagnosed with inflammatory bowel disease: a cohort study. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* [online]. 2014, 39 (8), 802- 810 [cit. 28.3.2023]. Dostupné z: DOI: 10.1111/apt.12669
38. PRASAD, S., POTTER, M., KEELY, S., et al. Roles of healthcare professionals in the management of chronic gastrointestinal diseases with a focus on primary care: A systematic review. *Journal of and hepatalogy* [online]. 2019, 4 (2), 221-229 [cit. 25.11.2022]. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/jgh3.12235>
39. RIVIÈRE, P., ZALLOT, C., DESOBRY, P., et al. Frequency of and Factors Associated With Sexual Dysfunction in Patients With Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Crohn's and Colitis* [online]. 2017, 11 (11), 1347-1352 [cit. 22.10.2022]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/11/11/1347/4004781?login=false>

40. ROSSO, CH., AROUSSI, A., ARMANDI, A., et al. Inflammatory Bowel Disease Nurse – Practical Messages. *Nursing Reports* [online]. 2021, 11 (2), 229-241 [cit. 26.10.2022]. Dostupné z: DOI: 10.3390/nursrep11020023
41. SIMIAN, D., FLORES, L., QUERA, R., et al. The Role of an Inflammatory Bowel Disease Nurse in the Follow-Up of Patients From a Latin American Inflammatory Bowel Disease Program. *Gastroenterology Nursing*. [online]. 2020, 43 (1), 16-23 [cit. 20.11.2022]. Dostupné z: https://journals.lww.com/gastroenterologynursing/Fulltext/2020/01000/The_Role_of_an_Inflammatory_Bowel_Disease_Nurse_in.15.aspx
42. SMITH, C., HARRIS, H. Crohn disease taking charge of a lifelong disorder, *Nursing2022* [online]. 2014, 44 (12), 36-42 [cit. 21. 12. 2020]. Dostupné z: DOI: 10.1097/01.NURSE.0000456365.93122.c3
43. SZYDLARSKA, D., JAKUBOWSKA, A., RYDZEWSKA, G. Assessment of sexual dysfunction in patients with inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Review* [online]. 2019, 14 (2), 104-108 [cit. 26.10.2022]. Dostupné z: <https://www.termedia.pl/Assessment-of-sexual-dysfunction-in-patients-r-nwith-inflammatory-bowel-disease,41,36913,0,1.html>
44. TRIVEDI, I., DARGUZAS, E., BALBALE, S., et al. Patient Understanding of “Flare” and “Remission” of Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Nursing*. [online]. 2019, 42 (4), 375-385 [cit. 20.11.2022]. Dostupné z: https://journals.lww.com/gastroenterologynursing/Fulltext/2019/07000/Patient_Understanding_of_Flare_and_Remission_.8.aspx
45. VEGNI, E., GILARDI, D., BONOVAS, S. Illness Perception in Inflammatory Bowel Disease Patients is Different Between Patients With Active Disease or in Remission: A Prospective Cohort Study. *Journal of Crohn's and Colitis* [online]. 2019, 13 (4), 417-423 [cit. 17.9. 2022]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/13/4/417/5230943?login=false>

46. VUTCOVICI, M., SEWITCH, M., KACHAN, N., et al. Patient Perspectives of IBD Care and Services: An Integral Part of a Pan-Canadian Quality Improvement Initiative. *Journal of the Canadian Association of Gastroenterology*. [online]. 2021, 4 (5), 229-233 [cit. 20.11.2022]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/jcag/article/4/5/229/6065643?login=false>
47. WAI-CHI CHAN, S. Chronic Disease Management, Self-Efficacy and Quality of Life. *The Journal Of Nursing Research* [online]. 2021, 29 (1), e129. [cit. 9.2.2023]. Dostupné z: https://journals.lww.com/jnr-twna/Fulltext/2021/02000/Chronic_Disease_Management,_Self_Efficacy_and.1.aspx
48. WOUDE, C., ARDIZZONE, S., BENGTON, M., et al. The Second European Evidenced – Based Consensus on Reproduction and Pregnancy in Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Crohn's and Colitis* [online]. 2015, 9 (2), 107-124 [cit. 26.10.2022]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article9/2/107/439011>
49. WUI CHO, CH., WON YOU, M., HYUK OH, CH., et al. Long-term Disease Course of Crohn's Disease: Changes in Disease Location, Phenotype, Activities, and Predictive factors. *Gut and Liver* [online]. 2021, 16 (2), 156-170 [cit. 21. 12. 2020]. eISSN 2005-1212. Dostupné z: <https://www.gutnliver.org/journal/view.html?doi=10.5009/gnl210118>
50. ZHANG, J., NIE, J., ZOU, M., et al. Prevalence and Associated Factors of Sexual Dysfunction in Patients With Inflammatory Bowel Disease. *Frontiers in Endocrinology* [online]. 2022, 13, 1-8 [cit. 5.10. 2022]. Dostupné z: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fendo.2022.881485/full>

Seznam zkratk

aj.	a jiné
apod.	a podobně
atd.	a tak dále
CD	Crohnova nemoc
ECCO	European Crohn's and Colitis Organisation
EFCCA	The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations
IBD	Inflammatory Bowel Disease
např.	například
tzv.	takzvaný