

Univerzita Palackého v Olomouci
Pedagogická fakulta
Ústav speciálněpedagogických studií

**CROHNOVA CHOROBA A JEJÍ DOPADY NA
KVALITU ŽIVOTA ČLOVĚKA**

Diplomová práce

Bc. Jana Pospíšilová

Vedoucí práce: Mgr. Eva Urbanovská, Ph.D

Olomouc 2021

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Jana Pospíšilová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Eva Urbanovská, Ph.D
Rok obhajoby:	2021

Název práce:	Crohnova choroba a její dopady na kvalitu života člověka
Název v angličtině:	Quality of Life with Crohn's Disease
Anotace práce:	Cílem práce je podat čtenáři základní informace o onemocnění s názvem Crohnova choroba a poukázat na možné dopady této nemoci na život člověka v oblasti fyzické, psychické a sociální. Problematika je představena pomocí sběru dat z odborných publikací a výzkumů v teoretické části práce. V praktické části je popsán provedený kvalitativní výzkum, který ověřuje získané informace v praxi.
Klíčová slova:	Crohnova choroba, idiopatické střevní záněty, kvalita života
Anotace v angličtině:	The aim of the diploma thesis is to introduce fundamental information about a condition called Crohn's disease and to demonstrate its possible impact on human's life in terms of physical, mental and social well-being. The theoretic part concentrates on the issue presented by data collection based on professional publications and researches. The practical part analyses the conducted quality research which supported information obtained in practise.
Klíčová slova v angličtině:	Crohn's Disease, Inflammatory bowel disease (IBD), Quality of Life
Jazyk práce:	český jazyk

Děkuji sestřičce z gastroentologické poradny ve Zlíně paní Babicové za pomoc při oslovení účastníků výzkumu teoretické části práce. Dále děkuji paní doktorce Evě Urbanovské za vedení mé diplomové práce, za čas a rady, které mi při jejím psaní poskytla.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně na základě uvedených zdrojů a použité literatury uvedené v seznamu.

V Olomouci dne 19.4. 2021

Bc. Pospíšilová Jana

OBSAH

ÚVOD.....	7
1 VYMEZENÍ CROHNOVY CHOROBY.....	9
1.1. Idiopatické střevní záněty a jejich historie.....	9
1.2. Ulcerózní kolitida.....	10
1.3. Crohnova choroba.....	10
Definice.....	10
Symptomy Crohnovy choroby v oblasti výskytu zánětu.....	11
Mimostřevní projevy Crohnovy choroby.....	12
1.4. Etiologické faktory vzniku střevních zánětů.....	13
Genetické vlivy.....	13
Faktory vnějšího prostředí.....	14
Infekce.....	14
1.5. Výskyt v populaci.....	14
2 DIAGNOSTIKA A LÉČBA CROHNOVY CHOROBY.....	16
2.1 Diagnostika.....	16
Vstupní vyšetření.....	16
Laboratorní vyšetření.....	17
Zobrazovací metody.....	17
Endoskopické vyšetření.....	19
2.2 Léčba.....	20
Medikamentózní léčba.....	21
Nutriční intervence.....	23
Chirurgická léčba.....	23
Psychoterapie.....	25
2.3 Crohnova choroba u dětí.....	26
2.4 Crohnova choroba v těhotenství.....	27
2.5 Klasifikace MKN - 10 a MKF.....	28
3 VLIV CROHNOVY CHOROBY NA ŽIVOT ČLOVĚKA.....	33
3.1 Historie a problematika definice kvality života.....	33
3.2 Oblasti hodnocení kvality života.....	34
3.3 Metody zjišťování kvality života.....	36

3.4 Faktory ovlivňující kvalitu života u nemocných s IBD.....	38
3.5 Životní styl a sociální důsledky onemocnění Crohnovou chorobou.....	39
Zvládání dobrých a špatných období.....	40
Životní styl.....	41
Vyrovňávání se s nemocí.....	43
Crohnova choroba a invalidní důchod.....	43
Průkaz OZP.....	44
Příspěvek na mobilitu.....	46
SHRNUTÍ TEORETICKÉ ČÁSTI.....	47
4 PRAKTICKÁ ČÁST.....	50
4.1 Formulace problému.....	50
4.2 Cíle zkoumání.....	50
4.3 Metody výzkumu.....	51
4.4 Vybrání účastníci výzkumu.....	52
4.5 Diskuze.....	60
Srovnání teoretické a praktické části diplomové práce.....	60
Shrnutí srovnání teoretické a praktické části.....	68
Srovnání s obdobným výzkumem.....	68
Shrnutí srovnání s obdobným výzkumem.....	70
4.6 Shrnutí praktické části.....	71
ZÁVĚR.....	73
SEZNAM LITERATURY.....	75
SEZNAM PŘÍLOH.....	81

ÚVOD

Crohnova choroba se řadí spolu s ulcerózní kolitidou mezi idiopatické záněty střev, jedná se o chronické onemocnění s měnícím se průběhem. Osoby s Crohnovou chorobou se potýkají i s mnoha problémy, které ovlivňují nejen jejich osobní, ale i pracovní a společenský život. Odráží se ve fyzické aktivitě, psychické pohodě i sociálním kontaktu s okolním prostředím. Jedním z nejvážnějších problémů je autoimunitní charakter tohoto onemocnění, který spouští patologický vznik tkání a vytváření tzv. píštělí - hnisavých ložisek v trávicí soustavě. Ačkoli se řadí k střevním onemocněním, může postihnout kterékoli místo v trávicím traktu. Dalšími projevy jsou bolesti břicha, ztráta váhy, teploty a rektální krvácení. Chronický průběh často vyžaduje operativní léčbu zánětů a udržovací léčbu v klidovém období nemoci. Za předpoklady vzniku onemocnění se považují stres, časté infekce a slabá imunita, kouření, špatné stravovací návyky a dnešní rychlá doba. Významnou roli pro vznik onemocnění hraje také genetika. Crohnova choroba se v dnešní době nejvíce vyskytuje u osob mladšího dospělého věku.¹

Z mnoha studií vyplývá, že Crohnova choroba negativně ovlivňuje kvalitu života osob, trpících tímto onemocněním. Diplomová práce se zabývá kvalitou života osob s Crohnovou chorobou z pohledu psychického, fyzického a sociálního. Práce je rozdělena na část teoretickou, ve které přináší podrobnější informace o vzniku onemocnění, jeho průběhu a samotné diagnostice a léčbě. Také obsahuje kapitolu zabývající se definováním pojmu kvalita života. V souvislosti s kvalitou života popisuje různá omezení a přináší doporučení jak se s vlivem nemoci na život lépe vypořádat. Praktická část obsahuje rozhovory s lidmi, kteří tímto onemocněním trpí. Vzorkem jsou pacienti různého věku a s odlišnou hloubkou onemocnění. Rozhovory jsou zaměřeny na stav jejich psychiky v průběhu onemocnění, fyzickou stránku, kondici, práci a společenský život. Cílem kvalitativního výzkumu je zjistit a ověřit platnost sesbíraných teoretických poznatků v praxi.

Hlavním důvodem sepsání diplomové práce na téma Crohnovy choroby a kvality života je přímá zkušenost s onemocněním v rodině. Onemocnění ovlivňuje do jisté míry celou nejbližší rodinu nemocného. Velkou roli hraje aktuální stav nemocného rodinného příslušníka, tedy střídání akutních stavů- relapsů a období klidového - remise, kdy se vyžaduje od rodiny pochopení, podpora a pomoc hlavně v době, kdy pacient sám nemůže. Diplomová práce by měla předat nejen nemocným osobám, ale i jejich nejbližší rodině, základní informace o onemocnění a pomoci vytvořit jakýsi ucelený obraz jak zvládat nástrahy idiopatických střevních zánětů.

¹ ČERVENKOVÁ, Renata. *Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida*. Praha: Galén, c2009 ISBN 9788072626007.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 VYMEZENÍ CROHNOVY CHOROBY

V první kapitole se seznámíme s termínem idiopatické střevní záněty a s jejich stručnou historií. V jednotlivých podkapitolách jsou představeny onemocnění ulcerózní kolitida a Crohnova choroba. Crohnova choroba je popsána obsáhleji, vzhledem k tématu diplomové práce. Seznámíme se s projevy onemocnění, zajímavými podkapitolami jsou pak etiologické faktory a výskyt onemocnění v populaci.

1.1. Idiopatické střevní záněty a jejich historie

Chronické záněty tlustého a tenkého střeva byly shrnuty do termínu idiopatické střevní záněty. Původ slova idiopatický můžeme hledat v řečtině. Označuje každou nemoc, která má nejasný původ. Dnes se v mezinárodní literatuře využívá zkratky IBD, která skrývá název pocházející z angličtiny Inflammatory Bowel Diseases.²

Idiopatické střevní záněty jsou onemocněním dvacátého století. Na konci devatenáctého století byla odlišena od infekčních zánětů ulcerózní kolitida a před první světovou válkou byla brána jako samostatná klinická jednotka. První velké lékařské sympozium o ulcerózní kolitidě se konalo v Londýně roku 1909. Bylo zde prezentováno 317 případů onemocnění léčených v londýnských nemocnicích mezi lety 1888 až 1907. V roce 1913 pak dostala ulcerózní kolitida samostatné místo na mezinárodním lékařském kongresu v Paříži.³

Historie Crohnovy choroby se datuje až rokem 1932. Ve staré lékařské literatuře se objevuje popis nemocí, které svým průběhem a příznaky věrně připomínaly Crohnovu chorobu. Jak je patrné, mnoho lékařů se setkalo desítky let před Burrillem B. Crohnem s pacienty trpícími chronickým zánětem střev. Burrill B. Crohn v roce 1932 tuto nemoc nejprve nazval regionální ileitida, která však v průběhu desetiletí dostala jméno po svém objeviteli. Jestliže v první polovině 20. století byla lépe prozkoumána ulcerózní kolitida, závěr tohoto století patří právě Crohnově chorobě. To je podmíněno neustále se zvyšujícím výskytem onemocnění, ale také různorodostí příznaků nemoci.⁴

2 ČERVENKOVÁ, Renata. *Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida*. Praha: Galén, c2009. s. 9. ISBN 9788072626007.

3 KOHOUT, Pavel. *Výživa u pacientů s idiopatickými střevními záněty*. Praha: Maxdorf, c2004. s.18. ISBN 8073450232.

4 Tamtéž s. 18. - 19.

1.2. Ulcerózní kolitida

Je chronický zánět tlustého střeva, který se objevuje v různém rozsahu, téměř vždy se objeví v konečniku. Ulcerózní kolitida postihuje povrchové vrstvy stěn tlustého střeva, objevuje se tedy ve sliznici a pod slizniční částí. Ve výjimečných případech postihuje hlubší části stěn tlustého střeva.⁵

Hlavním příznakem Ulcerózní kolitidy je **průjem**, který je ve většině případů spojen s výskytem krve ve stolici. Postižený má časté nutkání vykonat potřebu, stolice je však málo objemná, což je zapříčiněno dráždivostí změněné struktury stěn konečniku. Může také pociťovat rektální bolest. U starších nemocných se může objevovat **střídavě i zácpa**. Z dalších symptomů je **bolest** v dolní polovině břicha, která se objevuje nejčastěji po jídle a k jejímu uvolnění dochází po vyprázdnění střeva. Osoby postižené kolitidou mohou mít také **zvýšenou teplotu**, většinou se objevuje u středně těžkého až těžkého průběhu nemoci. Teplota může stoupnout až nad 38 stupňů, nejčastěji se projevuje ve večerních hodinách. Dalšími typickým příznakem je **zvracení** a tím způsobený **úbytek na váze**. Častým projevem je i **anorexie**, způsobená nauzeou, častým pocitem sytosti, celkovou únavou člověka a strachem, že jídlo může vyvolat průjem či další bolesti.⁶

1.3. Crohnova choroba

Definice

Jde o zánět postihující kteroukoliv část trávicí trubice, ojediněle se může objevit i v jiných orgánech lidského těla. Jedná se o onemocnění neznámé etiologie a jeho patogeneze není zcela prozkoumána. Crohnova choroba je chronickým a autoimunitním onemocněním s obdobím relapsů - akutních stavů a remisí - klidového období. Léčba je medikamentózní nebo chirurgická, je však pouze léčbou podpůrnou. Onemocnění není zcela vyléčitelné a nemocný se potýká s příznaky nemoci po celý zbytek života.⁷ I přes to, že může zasáhnout jakýkoli orgán v lidském těle, nejčastěji se objevuje ve spojení tenkého a tlustého střeva. Ohraničený zánět zasahuje celou tloušťku stěny trávicí trubice a způsobuje zde vředy, zúženiny a píštěle.⁸

5 ČERVENKOVÁ, Renata. *Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida*. Praha: Galén, c2009.s. 21. ISBN 9788072626007.

6 LUKÁŠ, Karel. *Idiopatické střevní záněty: diagnostika a léčba pro praxi*. Praha: Triton, 1997.s. 25.-26. ISBN 80-85875-31-4.

7 KOHOUT, Pavel. *Výživa u pacientů s idiopatickými střevními záněty*. Praha: Maxdorf, c2004.s. 17. ISBN 8073450232.

8 ČERVENKOVÁ, Renata. *Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida*. Praha: Galén, c2009.s. 15. ISBN 9788072626007.

Symptomy Crohnovy choroby v oblasti výskytu zánětu

Nejčastějšími symptomy jsou **průjem, bolesti břicha a úbytek na váze**. Nástup Crohnovy choroby nemusí být nijak dramatický a postižení si mohou stěžovat několik měsíců až let na neurčitě bolesti v břiše a vracející se průjem. Časový interval od počátku symptomů do určení diagnózy je variabilní u každého jednotlivého případu nemoci. **Průjem** je nejčastějším příznakem, ale závisí na místě postižení Crohnovou chorobou. Při postižení tlustého střeva je průjem v 65 % až 90 % případů. Při postižení rekta se může objevovat **málo objemná stolice** spojená s naléhavým **nucením** a s **tenesmy** - pocitem bolestivého nutkání na stolicí, i když potřeba byla právě vykonána. V případě postižení tenkého střeva je **stolice objemná**, ale není doprovázena neustálým nucením vykonání potřeby. Při zúžení tenkého střeva vzniká **steatorea**⁹, což znamená nadměrnou přítomnost tuku ve stolici v důsledku poruchy jeho trávení či vstřebávání.¹⁰ Bakterie se přes vnitřní píštěle dostávají do tenkého střeva. Přenos bakterií může být způsoben i průchodem střevního obsahu píštělemi. **Bolesti** obvykle souvisí s lokalizací zánětu. Nejčastějším projevem jsou opakované křečovitě bolesti v pravém podbříšku u nemocných s ileokolitidou. U pacientů s kolitidou se bolesti v břiše vyskytují v 70 % až 90 % případů. Bolest se většinou objevuje po jídle a souvisí s částečnou neprůchodností střeva. Je způsobena napětím střevních stěn při kontrakcích tenkého střeva, které se snaží protlačit střevní obsah zúženým místem. Bolest mohou doprovázet **nadýmání, nevolnost a zvracení**. Anorektální forma se nejčastěji projevuje tenesmy a úbytkem na váze až o 20 % tělesné hmotnosti člověka. V některých případech je úbytek na váze způsoben poruchou vstřebávání živin, ale častěji je narušen příjem potravy v důsledku bolesti při trávení a vyprazdňování, někdy přechází i v **anorexii**. Postižení střeva je zde spojeno s jeho **krvácením**. Na rozdíl od okultního (skrytého) krvácení, vyskytující ho se při postižení tenkého střeva, je krev viditelná ve stolici. Dalším příznakem jsou **konečnickové píštěle a abscesy**. Při postižení tenkého střeva se krvácení vyskytuje méně, časté jsou však vnitřní píštěle a zúžení stěn střeva, které způsobuje jeho neprůchodnost.¹¹

I když je Crohnova choroba nejčastěji lokalizována v oblasti střev, může se objevit v jakékoli části trávicí trubice. Při postižení jícnu může způsobit **pálení žáhy, bolesti při polykání a bolest v oblasti hrudního koše**. Pokud je ložisko zánětu v žaludku, jsou projevy nemoci velmi variabilní.

9 LUKÁŠ, Karel. *Idiopatické střevní záněty: diagnostika a léčba pro praxi*. Praha: Triton, 1997.s. 28. ISBN 80-85875-31-4.

10 Steatorea. In: *lekarske.slovníky.cz.: Velký lékařský slovník [on-line]*. [cit. 30.6.2020]. Dostupné z: <http://lekarske.slovníky.cz/pojem/steatorea>

11 LUKÁŠ, Karel. *Idiopatické střevní záněty: diagnostika a léčba pro praxi*. Praha: Triton, 1997.s. 28 ISBN 80-85875-31-4.

Nemoc může být **bezpříznaková**, ale mohou se objevit **dyspeptický syndrom (tlak v břiše, říhání, pocit plnosti), úbytek na váze, bolesti v nadbřišku, nauzea a zvracení.**¹²

Mimostřevní projevy Crohnovy choroby

IBD provází i symptomy mimo střevo. Až 36 % osob s Crohnovou chorobou nebo ulcerózní kolitidou má minimálně jeden mimostřevní příznak nemoci. Mezi tyto příznaky se řadí **artritida, osteoporóza neboli řídnutí kostí**. Specifikem Crohnovy choroby v dětském věku je **porucha růstu a zpoždění puberty**. Zpomalení růstu je častější u dětí s Crohnovou chorobou, než ulcerózní kolitidou.¹³

Zánětlivé onemocnění střev ovlivňuje také **zrak**. U postižených Crohnovou chorobou jsou velmi časté záněty spojivek, živnatky a duhovky.¹⁴ Problém se zrakem se vyskytuje u 0,3 až 5 % pacientů. Oční příznaky se nejčastěji spojují s artritidou a kožními projevy nemoci. Zánět postihuje kteroukoli část oka a může vést až k těžkému postižení zraku. U 2 % až 34 % populace s IBD může vzniknout široké spektrum **kožních onemocnění**. **Erythema nodosum** se projevuje bolestivým a začervenalým zduřením v oblasti holení a předloktí. Zduřeniny se mohou stahovat a měnit své místo. Nejčastěji se vyskytují u žen. Výskyt souvisí se silou zánětu ve střevě. Pokud střevní zánět ustupuje, zduřeniny se zmenšují. **Pyoderma gangrenosum** se vyznačuje vředy na kůži, které po sobě zanechávají jizvy. Dalším dermatologickým onemocněním, vyskytující se u osob s Crohnovou chorobou je **lupénka a zvýšený výskyt aftů** v dutině ústní.¹⁵

Mezi nejběžnější problémy se žlučníkem patří **zánět žlučových cest, autoimunitní zánět jater, trombóza jaterní žíly**. Často se vyskytuje **poškození jater vlivem užívání silných léků**. Dalším problémem mohou být **ledvinové kameny**. Častou komplikací Crohnovy choroby je **vytvoření fistulí mezi trávicím a močovým traktem**. Postižení plic související s IBD je méně pravděpodobné.¹⁶

12 LUKÁŠ, Karel. *Idiopatické střevní záněty: diagnostika a léčba pro praxi*. Praha: Triton, 1997.s. 28. ISBN 80-85875-31-4.

13 ČIERNA, Iveta. *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida u dětí a adolescentov*. V Brně: Grifart, 2015. s.23-29. ISBN 9788090533790.

14 PŘÍZNAKY CROHNOVY CHOROBY: Příznaky jsou i mimo trávicí trakt. *Strevni-zanety.cz* [online]. [cit. 2020-10-03]. Dostupné z: <https://www.strevni-zanety.cz/priznaky-crohnovy-choroby>

15 ČIERNA, Iveta. *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida u dětí a adolescentov*. V Brně: Grifart, 2015. s.23-29. ISBN 9788090533790.

16 Tamtéž

Tabulka č.1 Hlavní příznaky Crohnovy choroby v závislosti na lokalizaci postižení

Tenké a tlusté střevo	Tlusté střevo	Tenké střevo	Konečník
bolest břicha	průjmy	bolest břicha	krvácení
teploty	krvácení	hubnutí	nucení na stolicí
průjmy	mimostřevní projevy	chudokrevnost	hnisání a píštěle

Zdroj: ČERVENKOVÁ, Renata. *Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida*, 2009, s. 15.

Tabulka č.2 Příznaky pacientů s Crohnovou chorobou v procentech

průjem	70 - 90 %
břišní bolest	45 - 66 %
anální léze	50 - 80 %
krvácení z konečníku	45%
váhový úbytek	65 - 75 %
teplota	30 - 40 %
píštěl	8 - 10 %

Zdroj: GABALEC, Libor. *Crohnova nemoc - klasifikace, diagnostika, léčba a kvalita života.*, 2009, s. 16 - 20.

1.4. Etiologické faktory vzniku střevních zánětů

Etiologie IBD nebyla v průběhu 20. století plně objasněna. S rozvojem medicíny a přírodních věd, se utvořil určitý náhled na etiologické příčiny vzniku těchto onemocnění. Mezi hlavní faktory patří **genetické vlivy, faktory vnějšího prostředí a infekce.**¹⁷

Genetické vlivy

Příbuzní lidí s IBD mají vyšší riziko vzniku těchto onemocnění z hlediska výskytu genetických mutací. Jedním z nejvýznamnějších genů, jehož mutace ovlivňuje vznik Crohnovy choroby, je NOD2/CARD15, který se nachází na chromozomu 16q12. Mutace v tomto genu vedou ke ztrátě kontroly organismu nad bakteriální infekcemi a vyskytují se přibližně u 30 - 50% osob trpících Crohnovou chorobou. Riziko onemocnění je u nosičů této mutace 4x vyšší, v případě nosičů dvou genových mutací je riziko vzniku onemocnění 17x vyšší. V dnešní době lze riziko výskytu IBD na dědičném základě zjistit pomocí laboratorních testů.¹⁸

17 KOHOUT, Pavel. *Výživa u pacientů s idiopatickými střevními záněty*. Praha: Maxdorf, c2004. s. 19. ISBN 8073450232.

18 Příčiny střevních zánětů: Genetické mutace. *Strevni-zanety.cz* [online]. [cit. 2020-05-31]. Dostupné z: <https://www.strevni-zanety.cz/priciny-strevnich-zanetu>

Faktory vnějšího prostředí

Vliv vnějšího prostředí lze usuzovat z důvodu mnohonásobného zvýšení výskytu IBD v druhé polovině 20. století. Jedná se především o zrychlení doby a s tím spojený stres, změna životního stylu, pobyt v nečistém prostředí, nezdravé stravování či zlovyky jako alkohol a kouření. Kouření cigaret je nepříznivým faktorem u osob trpících Crohnovou chorobou a naopak ochranným faktorem lidí s ulcerózní kolitidou. Je prokázáno, že ulcerózní kolitida se vyskytuje častěji u nekuřáků nebo u bývalých kuřáků. Naopak u Crohnovy choroby je kouření rizikovým faktorem a patří mezi hlavní spouštěče relapsu. Faktory vnějšího prostředí, jsou ovlivnitelné člověkem.¹⁹

Infekce

Řadu let bylo zkoumáno, zda jsou spouštěčem idiopatických střevních zánětů bakterie. Dodnes není jasné, kterými střevními patogeny může být chronický střevní zánět spuštěn. Tedy jestli může jít o onemocnění vlivem specifické skupiny střevních bakterií nebo jestli je onemocnění spuštěno celkovým narušením střevní mikroflóry díky působení těchto bakterií.²⁰

1.5. Výskyt v populaci

Výskyt IBD v naší populaci narůstá stejně, jako v jiných zemích, se zvyšující se ekonomickou prosperitou. Častěji postihují obyvatelstvo městské. Čím dál více jsou náchylnější lidé v období dospívání až mladého dospělého věku. Další rizikovou skupinou jsou osoby mezi padesáti až osmdesáti lety. Pohlavní diference je známá u ulcerózní kolitidy. V severní Evropě, USA a Velké Británii onemocní o 30 % více žen, než mužů. V ostatních oblastech je výskyt u obou pohlaví stejný. V rasových rozdílech můžeme najít zvýšený výskyt u bělošského než černošského obyvatelstva.²¹

Incidence IBD ve světové populaci je mezi 3 - 20 novými případy na sto tisíc obyvatel za rok. **Ulcerózní kolitida** se nejčastěji vyskytuje v severní Evropě, USA a Izraeli. V České republice je incidence 3 - 5 obyvatel na sto tisíc za rok. **Crohnova choroba** má vysokou incidenci v severní Evropě a USA. V České republice výskyt tohoto onemocnění taktéž stoupá, incidence je 1,7 - 2.²²

19 KOHOUT, Pavel. *Výživa u pacientů s idiopatickými střevními záněty*. Praha: Maxdorf, c2004. s. 22. ISBN 8073450232.

20 Příčiny střevních zánětů: Infekční . *Strevni-zanety.cz* [online]. [cit. 2020-05-31]. Dostupné z: <https://www.strevni-zanety.cz/priciny-strevnich-zanetu>

21 LUKÁŠ, Karel. *Idiopatické střevní záněty: diagnostika a léčba pro praxi*. Praha: Triton, 1997. s. 12-13. ISBN 80-85875-31-4.

22 LUKÁŠ, Karel. *Idiopatické střevní záněty: diagnostika a léčba pro praxi*. Praha: Triton, 1997. s. 12-13. ISBN 80-85875-31-4.

Prevalence ulcerózní kolitidy ve světě je asi 34 na sto tisíc obyvatel. V České republice je pak 40 - 45. U **Crohnovy choroby** je prevalence v ČR 18 - 22. Pro srovnání ve Velké Británii a Skandinávii se pohybuje okolo 20 - 40 obyvatel na sto tisíc.²³

23 LUKÁŠ, Karel. *Idiopatické střevní záněty: diagnostika a léčba pro praxi*. Praha: Triton, 1997, s. 12-13. ISBN 80-85875-31-4.

2 DIAGNOSTIKA A LÉČBA CROHNOVY CHOROBY

Ve druhé kapitole se seznámíme diagnostikou a léčbou Crohnovy choroby. Z hlediska diagnostiky se dozvíme, která vyšetření bude třeba provést pro stanovení diagnózy, rozsahu a závažnosti onemocnění. Také se zaměříme na průběžnou diagnostiku, která sleduje průběh a případné změny zdravotního stavu pacienta, na jehož základě se pak upravuje samotná léčba. V následující podkapitole s názvem Léčba se zaměříme na léčbu Crohnovy choroby v období akutního stavu a na možnosti udržovací léčby v období remise.

2.1 Diagnostika

Vstupní vyšetření

Gastroentologická ambulance poskytuje péči pacientům s onemocněním trávicího traktu včetně vyšetření nemocného. Jako první se zjišťuje **anamnéza** pacienta. Součástí anamnézy je vstupní vyšetření a dále kontroly, které jsou strukturovány podle cíle kontrolního vyšetření - tedy zda se jedná o akutní zhoršení, kontrolu efektivity léčby, dispensární vyšetření nebo speciální situace, kterými jsou například plánování rodičovství, těhotenství, pooperační vyšetření, současný výskyt jiného onemocnění společně s IBD, případně podezření na nádorové onemocnění.²⁴

Lékař se zajímá o osobní anamnézu, tedy jaké zdravotní problémy a nemoci pacient prodělal v minulosti mimo IBD, a které mohou či nemusí souviset se současným onemocněním. Důležité je sdělit všechna očkování, dietní návyky, vztah ke kuřáctví a užívání návykových látek či léků. Vyšetřující také zjišťuje prodělaná onemocnění rodinných příslušníků, která by mohla souviset s dědičným původem nemoci. Důležité je informovat lékaře o všem pravdivě a co nejpodrobněji. Při kontrolních vyšetřeních je vhodné zjistit, jaká onemocnění, úrazy a komplikace pacient prodělal od poslední návštěvy. Lékař se také dotazuje na dočasně podávané léky. Dále následují dotazy týkající se zhoršení či zlepšení příznaků IBD, které lékař srovnává s údaji z předchozí návštěvy.²⁵

Po rozhovoru, lékař přejde k **fyzikálnímu vyšetření**, tedy k vyšetření celého těla. Zjišťuje se výška, hmotnost a zhodnocení výživového stavu. Pomocí pohmatu břicha pátrá lékař po bolestivosti nad postiženým úsekem střeva či hmatných patologických útvech. Také sleduje mimostřevní

24 ZBOŘIL, Vladimír. *Idiopatické střevní záněty*. Ilustroval Jiří HLAVÁČEK. Praha: Mladá fronta, 2018. s. 153 Aeskulap. ISBN 978-80-204-4720-3.

25 ZBOŘIL, Vladimír. *Idiopatické střevní záněty*. Ilustroval Jiří HLAVÁČEK. Praha: Mladá fronta, 2018. s. 156 Aeskulap. ISBN 978-80-204-4720-3.

projevy, které mohou souviset s onemocněním.²⁶ Při vyšetření mimostřevních projevů se lékař zaměřuje na výskyt kožních problémů a vyšetření pohybového aparátu.²⁷

Laboratorní vyšetření

Laboratorní vyšetření krve pomáhá k určení správné diagnózy a sledování aktivity onemocnění. Tyto testy pomáhají určit, zda jde o zánětlivé onemocnění střeva či jeho zhoršení. Také pomáhají určit období relapsu nebo remise. Testy se skládají z **vyšetření rozboru krve, moči a stolice**.²⁸

Z vyšetření krve lékař získává důležité ukazatele, které mohou pomoci posoudit stav a závažnost onemocnění. C - reaktivní protein (CRP) je bílkovina tvořená v játrech, která narůstá v období akutního zánětu. U Crohnovy choroby může být odhalení vysokého CRP předpokladem pro zvýšené riziko relapsu. Důležité je i vyšetření krevního obrazu pro určení počtu červených a bílých krvinek a krevních destiček. Z krve se dá zjistit také hladina železa, albuminu (bílkovin) a sedimentace erytrocytů. Zvýšená sedimentace spolehlivě ukazuje na možný zánětlivý proces.²⁹

Z odběru moči lze stanovit funkce ledvin. Z vyšetření stolice můžeme sledovat přítomnost bakterií, virů či parazitů, které by mohly způsobit zánět ve střevě. Ve stolici se vyšetřuje i tzv. fekální kalprotektin, který je ukazatelem zánětu ve střevě a v diagnostice pomáhá hlavně při určování zhoršení či zlepšení onemocnění, protože se jeho hladina ve stolici zvyšuje s předstihem.³⁰

Zobrazovací metody

Tato vyšetření slouží pro zhodnocení celkového stavu postižení trávicího traktu a diagnostiku mimostřevních komplikací.³¹

Ultrasonografie je vyšetření pomocí ultrazvuku v oblasti břicha a střev. Ve většině případů ultrazvuk odhalí změny v břiše a na střevech. Ultrazvuk lze u osob s Crohnovou chorobou využít v primární diagnostice, k posouzení lokalizace, rozsahu a aktivity zánětu, k detekci střevních

26 Vyšetření: Anamnéza a fyzikální vyšetření. *Strevni-zanety.cz* [online]. [cit. 2020-07-19]. Dostupné z: <https://www.strevni-zanety.cz/vysetreni>

27 ZBOŘIL, Vladimír. *Idiopatické střevní záněty*. Ilustroval Jiří HLAVÁČEK. Praha: Mladá fronta, 2018. s. 158 Aeskulap. ISBN 978-80-204-4720-3.

28 ČIERNA, Iveta. *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida u dětí a adolescentov*. V Brně: Grifart, 2015. s. 32 ISBN 9788090533790.

29 Tamtéž s. 160

30 ČIERNA, Iveta. *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida u dětí a adolescentov*. V Brně: Grifart, 2015. s. 33 ISBN 9788090533790.

31 LUKÁŠ, Milan. *Pokroky v diagnostice a léčbě idiopatických střevních zánětů*. Praha: Galén, 2019 s.19 ISBN 978-80-7492-453-8.

komplikací, k monitorování terapeutické odpovědi a k diagnostice pooperační rekurence.³² Vyšetření je neškodné a bezbolestné, dá se opakovat často dle potřeby. Vyšetření se provádí nalačno. Při klasickém ultrazvukovém vyšetření se přikládá sonda na kůži v oblasti břicha, přičemž před tím se na břicho aplikuje tenká vrstva gelu, který umožňuje snadný přechod ultrazvukových vln. Vyšetřovaný leží obvykle na zádech, případně se otáčí dle pokynů vyšetřujícího lékaře na levý či pravý bok.³³ Předností USG oproti jiným zobrazovacím metodám je její neinvazivní charakter, absence radiačního záření, neomezená opakovatelnost, velmi dobrá dostupnost a v neposlední řadě nižší cena vyšetření i přístroje. Mezi další výhody USG ve srovnání s CT nebo MR je, že poskytuje informace o funkci trávicího traktu v reálném čase vyšetření a umožňuje odlišení stenóz od funkčních spasmů. Toto vyšetření může být rovněž využito k různým intervenčním výkonům např. drenáž abscesů. Mezi limity USG vyšetření patří nižší přesnost u obézních osob s defekty břišní stěny, při nadměrné plynatosti trávicího traktu a určitá subjektivita v hodnocení patologických nálezů.³⁴

CT vyšetření patří mezi standardní metody k vyšetření tenkého střeva, může ukázat rozsah a aktivitu Crohnovy choroby na základě vyhodnocení tloušťky střevní stěny, přítomnosti otoků a vředů. CT vyšetření je stejně přesné jako magnetická resonance, ale na rozdíl od ní je dostupnější a méně časově náročné. Vzhledem k tomu, že CT využívá rentgenového záření, je při dostupnosti MR vyšetření zvažít jeho provedení.³⁵ Výpočetní tomografie je důležitá z hlediska vyhledávání hnisu, abscesů, fistulí v břiše, ale i jiných chorob, které idiopatickým střevním zánětům předcházejí. Při vyšetření pacient leží na vyšetřovacím stole, kde nad ním kmitá CT přístroj snímající v sekundových intervalech vyšetřované orgány a zaznamenává snímání obraz do počítače. Ze snímaného obrazu lékař vyčte všechny potřebné informace o stavu nemocného. V diagnostice IBD se častěji využívá tzv. **CT enterografie** se zaměřením na posouzení změn ve střevě. Toto vyšetření je v podstatě stejné jako CT břicha s tím rozdílem, že pacient prodělá před samotným vyšetřením speciální přípravu. Den před vyšetřením by se měl vyšetřovaný stravovat pomocí bezsezbytkové stravy. Před vyšetřením pacient vypije kontrastní látku.³⁶

32 LUKÁŠ, Milan. *Pokroky v diagnostice a léčbě idiopatických střevních zánětů*. Praha: Galén, 2019 s. 28 ISBN 978-80-7492-453-8.

33 ČIERNA, Iveta. *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida u dětí a adolescentů*. V Brně: Grifart, 2015. s. 33 ISBN 9788090533790.

34 LUKÁŠ, Milan. *Pokroky v diagnostice a léčbě idiopatických střevních zánětů*. Praha: Galén, 2019 s.19 ISBN 978-80-7492-453-8.

35 ECCO EFCCA doporučení pro pacienty s Crohnovou chorobou (CD). Praha: Pacienti IBD, 2018. s. 6 ISBN 978-80-905120-7-8.

36 ČIERNA, Iveta. *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida u dětí a adolescentů*. V Brně: Grifart, 2015. s. 34-35 ISBN 9788090533790.

MR vyšetření dokáže zobrazit střevní kličky, změny ve střevě a jeho okolí, zaměří i všechny ostatní orgány. Magnetická resonance se však oproti CT vyšetření upřednostňuje, protože nevydává rentgenové záření. Tato zobrazovací metoda je založená na principu působení magnetického pole. Vyšetření je bezbolestné. Vyšetřovaný leží na vyšetřovacím stole v uzavřeném prostoru. Důležité je se při vyšetření nehýbat, aby se nepoškodila kvalita záznamu. Přístroj je hlučný díky magnetům, které se při vyšetření vypínají a zapínají. Jako ochranu před hlukem dostane pacient na uši sluchátka. Vyšetřovaná osoba nesmí mít v průběhu vyšetření na sobě žádné kovové předměty. Příprava před vyšetřením je shodná jako při CT.³⁷

Endoskopické vyšetření

Endoskopické metody můžeme rozdělit na vyšetření využívané pro diagnostiku a zjištění aktivity zánětu a jeho komplikací a na endoskopické metody terapeutické.³⁸ Pro provedení endoskopie se využívají dlouhé, ohebné trubice, obsahující optické zařízení na pro přenos obrazu, který v průběhu vyšetření lékař pozoruje na obrazovce. Do trávícího systému se dá pomocí endoskopu dopravit vzduch, voda a pomocí malých kleští může lékař odebrat milimetrové vzorky sliznice. Lékař přímo pozoruje sliznici trávícího traktu, takže může bez větších problémů určit stupeň a rozsah zánětu. Endoskopie je v diagnostice IBD nenahraditelným pomocníkem.³⁹

Gastroskopické vyšetření je endoskopické vyšetření horní části trávící trubice. Využívá se k objasnění příčiny klinické symptomatologie s cílem vyloučit koincidující patologii nebo postižení horní části trávící trubice Crohnovou chorobou. Využívá se také k odlišení ulcerózní kolitidy od Crohnovy choroby. U dětí je doporučováno provést gastroskopické vyšetření u každého nového pacienta, vzhledem k vysokému výskytu postižení žaludku a duodena u malých pacientů s Crohnovou chorobou.⁴⁰ Při vyšetření se přes ústa zavede přístroj v podobě dlouhé hadice, který dosáhne přes jícen a žaludek až do horní části tenkého střeva. Vyšetření není bolestivé, ale je nepříjemné. Před zákrokem se stříkne do úst sprej, který umrtví tkáň a zmírní ony nepříjemné pocity. Vyšetřuje se nalačno. Vyšetření je možné jej provést v celkové anestezii.⁴¹

37 ČIERNA, Iveta. *Crohnova choroba a ulcerózní kolitída u dětí a adolescentov*. V Brně: Grifart, 2015. s. 35-36 ISBN 9788090533790.

38 LUKÁŠ, Milan. *Pokroky v diagnostice a léčbě idiopatických střevních zánětů*. Praha: Galén, 2019. s. 35 ISBN 978-80-7492-453-8.

39 ČIERNA, Iveta. *Crohnova choroba a ulcerózní kolitída u dětí a adolescentov*. V Brně: Grifart, 2015. s. 37 ISBN 9788090533790.

40 LUKÁŠ, Milan. *Pokroky v diagnostice a léčbě idiopatických střevních zánětů*. Praha: Galén, [2019]. s. 60 ISBN 978-80-7492-453-8.

41 ČIERNA, Iveta. *Crohnova choroba a ulcerózní kolitída u dětí a adolescentov*. V Brně: Grifart, 2015. s. 37 ISBN 9788090533790.

Kolonoskopické vyšetření je hlavní vyšetřovací a terapeutickou metodou, která se využívá u osob s IBD. Její největší význam spočívá při stanovení diagnózy, zjištění zánětlivé aktivity a rozsahu postižení tlustého střeva. Je nezbytnou součástí pro vytvoření diferenciální diagnózy. V současné době se však nejvíce využívá při zhodnocení účinnosti podávané biologické a imunosupresivní léčby. Je základní metodou pro aplikaci některých terapeutických postupů, jako je provádění dilatací střevních stenóz. Velký význam má endoskopické monitorování v pooperačním průběhu u Crohnovy choroby. Pravidelné kolonoskopické prohlídky jsou u této skupiny nemocných základním nástrojem pro prevenci dysplazie a kolorektálního karcinomu.⁴²

Na kolonoskopii je potřebná příprava, aby se vyšetřované střevo zbavilo zbytků stolice. Vhodné je několik dnů před vyšetřením konzumovat bezezbytkovou stravu. Jeden den před vyšetřením je vhodná jen tekutá strava a je nutné vypít roztok, který umožní vyčištění střeva. Důležité je mít dostatečný přísun tekutin, aby se střevo dokonale vyčistilo od stolice. Lékař před vyšetřením s přípravou pacienta obeznámí. V den vyšetření je potřebné zůstat nalačno, protože se zákrok provádí v částečné anestezii u dospělých a v celkové anestezii u dětí.⁴³

Nejvíce vyšetřovacích technik se používá při prvotní diagnostice onemocnění. Tedy v době, kdy určujeme typ choroby, závažnost a rozsah onemocnění. Další opakování vyšetření v rámci průběžné diagnostiky stanoví lékař na základě individuálních okolností a na základě aktuálního charakteru onemocnění. Proto je důležité pravidelně navštěvovat specializovanou gastroenterologickou ambulanci a vždy aktuálně shodnotit svůj zdravotní stav. Na základě toho se doplňují další potřebné vyšetření a upravuje se léčba.⁴⁴

2.2 Léčba

Současné znalosti o etiopatogenezi IBD nedovolují kauzální terapii, léčba tedy zůstává symptomatickou. Jejím hlavním úkolem je navození remise choroby, její co nejdelší udržení a terapie případných komplikací.⁴⁵ Léčba nespecifických střevních zánětů má tedy tři základní postupy: **medikamentózní léčba** (léky), **nutriční intervence** (dieta a přípravky léčebné výživy), **chirurgická léčba** (operativní řešení)⁴⁶

42 LUKÁŠ, Milan. Postavení kolonoskopie u idiopatických střevních zánětů. *Endoskopie* [online]. 2010, (3-4), 105 - 112 [cit. 2020-08-05]. Dostupné z: <https://www.casopisendoskopie.cz/magno/end/2010/mn3.php>

43 ČIERNA, Iveta. *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida u dětí a adolescentů*. V Brně: Grifart, 2015. s. 38 ISBN 9788090533790.

44 Tamtéž s. 39

45 ZBOŘIL, Vladimír, Milan DASTYCH a Lucie PROKOPOVÁ. *Biologická terapie v léčbě idiopatických střevních zánětů*. Praha: Mladá fronta, 2012. Aeskulap, s. 30, ISBN 9788020426567.

46 ČIERNA, Iveta. *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida u dětí a adolescentů*. V Brně: Grifart, 2015. s. 43 ISBN 9788090533790.

Medikamentózní léčba

Aminosalicyláty jsou od roku 1942 základem léčby, kdy jejich používání v léčbě ulcerózní kolitidy poprvé popsala N. Svarz.⁴⁷ Léky, které obsahují kyselinu 5 - aminosalicilovou, ovlivňují zánětlivou odpověď v místě sliznice zasažené zánětem. Používají se k léčbě lehkých a středně těžkých forem Crohnovy choroby a ulcerózní kolitidy. Jejich hlavní indikací je jak léčba udržovací, po zvládnutí akutní fáze lehkých a středně těžkých forem onemocnění, tak léčba indukční při akutním vzplanutí onemocnění. Pro oblast konečníku a esovité kličky volíme čípky nebo klysmata. Pro zbylou oblast zažívacího traktu jsou vhodnější tablety. Pro tenké a tlusté střevo jsou užívány tablety Pentasa, pro oblast koncovou část tenkého střeva a počátek tlustého střeva jsou určeny tablety Salofalk a Sulfasalazin. Pro tlustého střeva jsou pak využívány léky Asacol a Colazide.⁴⁸

Kortikoidy neboli **kortikosteroidy** vstoupily do léčby IBD již v roce 1954 a do značné míry zůstávají i dnes nezastupitelné.⁴⁹ Jedná se o hormony kůry nadledvin, využívá se jejich protizánětlivého a imunosupresivního účinku. Jsou účinné v léčbě akutního vzplanutí Crohnovy choroby i ulcerózní kolitidy. Mezi nejčastější nežádoucí účinky kortikosteroidů patří řídnutí kostí, vznik cukrovky nebo její zhoršení, akné, tloušťnutí, zhoršení psychóz, možnost vzplanutí bakteriální infekce, tuberkulózy a další. V udržovací fázi se je snažíme vyměnit za preparáty ze skupiny aminosalicyláty nebo imunosupresiva. Nežádoucí účinky kortikoidů jsou způsobeny jejich celkovým účinkem, proto jsou jednou z možností tzv. topické (místní) kortikoidy, ke kterým patří léky Budenofalk, Entocort. Tyto látky působí přímo na střevní sliznici a minimálně se vstřebávají do krve. U některých osob po snížení dávky kortikosteroidů dochází k novému vzplanutí zánětu. Je proto nutné podávat kortikoidy alespoň v malé míře a vyměnit udržovací léčbu za agresivnější, využít k léčbě imunosupresiva či biologickou léčbu nebo volit řešení chirurgické.⁵⁰

Imunosupresiva jsou léky blokující činnost imunitního systému, který je zodpovědný za obranu organismu proti cizorodým látkám. V případě autoimunitního onemocnění vytváří imunitní systém protilátky proti vlastním tkáním a vystupňovaná zánětlivá odpověď zhoršuje průběh choroby. Azathioprin a 6-merkaptopurin se využívají u idiopatických střevních zánětů jako náhrada vysoké dávky kortikosteroidů. Dále se využívají k udržení klidového stádia, pokud aminosalicyláty nestačí k udržení remise. Podobně účinkuje i cyklosporin, lék využívaný ke snížení imunitní odpovědi po

47 Tamtéž s. 38

48 KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. *Crohnova choroba, ulcerózní kolitida*. Praha: Forsapi, 2006. s.35 - 36 ISBN 8090382002.

49 Tamtéž s. 39

50 KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. *Crohnova choroba, ulcerózní kolitida*. Praha: Forsapi, 2006. s.36 - 37, ISBN 8090382002.

transplantaci orgánů. Cyklosporin se podává pouze v akutních stádiích IBD. Methotrexate se pak užívají při těžkých stavech Crohnovy choroby a ulcerózní kolitidy, kde již jiná léčba selhává jako poslední možnost před chirurgickým zákrokem.⁵¹

Biologická léčba je využívána u pacientů s těžkým průběhem onemocnění.⁵² Kandidáty na biologickou léčbu jsou také pacienti s častými mimo střevními příznaky. Biologická léčba jsou látky, které jsou tělu přirozené nebo jsou od těchto látek odvozené. Účinnou látkou je bílkovinná molekula, která má funkci protilátky a účastní se v procesu zánětu.⁵³ V současné době je klinickými studiemi prokázána účinnost látky infliximabu, která je obsažena v léku Remicade. Protilátka, která je 100 % lidskou bílkovinou se nazývá adalimumab. Tato bílkovina je obsažena v léku Humira.⁵⁴

Biologická léčba si nese i svá rizika a nežádoucí účinky. Nejčastějšími vedlejšími účinky jsou alergické reakce na jednotlivé bílkovinné molekuly biologické léčby, dále infekční komplikace (Př. infekce dýchacích cest, která může vést až k tuberkulóze.). Mezi další nežádoucí účinky patří různé druhy abnormálních reakcí imunitního systému. (Př. kožní problémy, onemocnění kloubů,...) Je důležité mít na paměti negativa užívání biologické léčby, protože mnoho pacientů si pod tímto pojmem představuje ideální, přirozenou a zcela neškodnou léčbu. Ne každému pacientu biologická léčba vyhovuje.⁵⁵

Další využívanou skupinou léků při léčbě IBD jsou protibakteriální léky - **antibiotika a chemoterapeutika**. Tyto látky snižují množství cizorodých látek ve střevě a tím i možné vyvolávací momenty zánětu, případně mohou měnit obsah a složení bakterií ve střevě. Z chemoterapeutik se využívá metronidazol, který je podáván po operačním výkonu k udržení klidového stavu. Některá širokospektrá antibiotika mohou složení střevní mikloflory rozhodit a vyvolat akutní vzplanutí onemocnění. V doplňkové léčbě se využívají **probiotika**, která obsahují živou mikrobiální flóru a ta má pozitivní účinek na zdravotní stav pacienta. Příkladem probiotik vhodných k léčbě IBD může být z mnohobakteriálních Mutafor, Santax, Probioflora či Lepicol. Společně s probiotiky se využívají i **prebiotika**. Jako prebiotika jsou označovány oligosacharidy, ve vodě rozpustná vlákna, která je pro živočišný organismus nevstřebatelná a které působí jako zdroj energie pro bakteriální flóru střeva a pozitivně tak ovlivňují její přirozený rozvoj. Nejvýznamnějším

51 Tamtéž s. 37

52 Tamtéž s.37

53 *Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat*, 1. díl, 2. vydání. Praha: Pacienti IBD, 2016, s.24, ISBN 9788090512054.

54 KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. *Crohnova choroba, ulcerózní kolitida*. Praha: Forsapi, 2006. s.38, ISBN 8090382002.

55 *Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat*, 1. díl, 2. vydání. Praha: Pacienti IBD, 2016, s. 25, ISBN 9788090512054.

přirozeným prebiotikem je Inulin. V potravinářství se získává nejčastěji z čekanky a topinamburu. V podobě sirupu bývá přidáván do některých potravin, například do mléčných výrobků, marmelád nebo nealkoholických nápojů.⁵⁶ Dále je v léčbě Crohnovy choroby a ulcerózní kolitidy často nutné použít léků k zablokování průjmů, tzv. **antidiarok**.⁵⁷

Nutriční intervence

Umělou výživu je nutné podat vždy, pokud příjem potravy přirozenou cestou není dostatečný nebo z nějakého zdravotního důvodu není umožněn. Umělá výživa slouží ke zlepšení nutričního stavu. Dobrý výživný stav souvisí také s lepší odpovědí na léčbu, snížení počtu komplikací a výsledky chirurgických zákroků. Nemocní s dobrou výživovou kondicí chirurgické výkony snáší mnohem lépe.⁵⁸

Umělou výživu lze podávat dlouhodobě i v domácím prostředí.⁵⁹ Je to strava ve formě tekutých nebo práškových přípravků, kterou se pacient živí ve formě nápoje (enterální výživa) nebo se podává zavedenou sondou (parentální výživa). Umělá výživa obsahuje všechny důležité výživové složky v přesně určeném poměru tak, jak je to pro pacienta vhodné. Tento doplněk léčby má velmi příznivý účinek na hojení střeva. Je prokázáno, že enterální výživa snižuje množství cytokinů ve střevě, které zánět podporují. Výhodou umělé výživy je ten fakt, že nemá žádné vedlejší účinky. Příznivě ovlivňuje i další procesy v lidském organismu, které choroba a léčba kortikosteroidy může narušit. Nejčastěji se jedná o nedostatek železa, odvápnění kostí, ovlivnění růstu a vzhledu u mladistvých. Enterální výživa jako samostatná léčba nestačí, umožňuje potlačení zánětu a podporuje hojení sliznic.⁶⁰

Chirurgická léčba

Načasování chirurgické léčby se řídí klinickým obrazem, nálezem při provedených vyšetřeních a odezvou na konzervativní léčbu. Většinou operativní léčba navazuje na medikamentózní, může jí však i předcházet. Příkladem jsou stavy, kdy je nutná operace pro náhlou příhodu břišní, která je komplikací idiopatického střevního zánětu. Tyto situace jsou v současné době díky zlepšeným

56 *Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat*, 2. díl, 2. vydání. Praha: Pacienti IBD, 2016, s.45, ISBN 9788090512061.

57 KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. *Crohnova choroba, ulcerózní kolitida*. Praha: Forsapi, 2006, s. 38 - 39, ISBN 8090382002.

58 KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. *Crohnova choroba, ulcerózní kolitida*. Praha: Forsapi, 2006, s. 39, ISBN 8090382002.

59 LUKÁŠ, Karel a Jiřina ŠATROVÁ. *Dieta při ulcerózní kolitidě a Crohnově nemoci*. V Praze: Triton, 2004, s.20, ISBN 807254473x.

60 ČIERNA, Iveta. *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida u dětí a adolescentov*. V Brně: Grifart, 2015. s. 45-47 ISBN 9788090533790.

možnostem předoperační diagnostiky spíše výjimkou a týkají se případů, kdy diagnóza IBD nebyla před operací známa. Existují ovšem situace, kdy je diagnóza známa a operací léčba začíná. Příkladem může být případ agresivní formy Crohnovy choroby s nemocí ilea se stenózou a píštělemi.⁶¹

Role chirurgické léčby se liší podle toho, zda jde o Crohnovu chorobu nebo ulcerózní kolitidu. V případě ulcerózní kolitidy lze říci, že je pacient po odstranění postiženého tračníku a rekta vyléčen. Naopak u Crohnovy choroby je výsledek chirurgické léčby nejistý. Chirurgická léčba ulcerózní kolitidy může být do jisté míry označena za standartizovanou, což neplatí pro Crohnovu chorobu, kde chirurgický výkon naopak velice často vyžaduje individuálního přístupu.⁶²

V případě Crohnovy choroby chirurgická léčba představuje léčbu komplikací. K nejčastějším komplikacím patří **fistula**. Jde o zánět pronikající přes střevní stěnu na povrch střeva a vytvoření chodbičky. Vzniká propojení mezi kličkami navzájem, zánět pak může postupovat do dalších orgánů. Někdy se chodbička ze střeva, pokud nemá kam postupovat v bližším okolí, ubírá směrem ke kůži břicha nebo v oblasti konečníku, kde se objeví malé dírky, z kterých vytéká obsah střeva. Další formou komplikace zánětu je **absces**. Pokud zánět přejde přes střevní stěnu, nemusí si vytvořit chodbičku, ale posunutím zánětu do okolí střeva může vzniknout ohraničené hnisavé ložisko. Absces je vždy provázen bolestí, hnis je uvízlý v dutině a zánětlivé látky se šíří do okolí, což může vyvolat horečku a zimnici. Pokud se zánět rozšířil přes všechny střevní stěny a pacient se začal léčit, výsledkem zhojení může být **stenóza**. V místě po zánětu je střevo tuhé, zúžené a hůře průchodné při stolici. Střevní klička nad zúženým úsekem se snaží protlačit přes postižený úsek natrávenou potravu, což se může projevit bolestmi v místě zúžení. Bolesti se objevují nejčastěji po jídle. Může se stát, že se střevní obsah zastaví nad zúženým místem a tím vznikne střevní neprůchodnost, kterou je nutné vyřešit operací.⁶³

Ve většině případů se u osob s Crohnovou chorobou odstraní jen část nemocného střeva, případně se odstraňují abscesy - tzv. resekce střeva. Oba konce zdravého střeva se potom spojí. Pokud je postižený konečník a nebo dolní část tlustého střeva, horní část střev se vyvede přes malý otvor na kůži a odpadní látky ze střeva odchází pomocí vývodu do sáčku připevněného na břicho. Tento vývod se nazývá stomie. Toto řešení bývá většinou dočasné a po zhojení postiženého úseku střeva se stomie odstraní. V některých případech, při častých komplikacích zůstává stomie trvale.

61 ZBOŘIL, Vladimír. *Idiopatické střevní záněty*. Ilustroval Jiří HLAVÁČEK. Praha: Mladá fronta, 2018. s. 473 Aeskulap. ISBN 978-80-204-4720-3.

62 Tamtéž s. 473

63 ČIERNA, Iveta. *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida u dětí a adolescentov*. V Brně: Grifart, 2015. s. 61-62 ISBN 9788090533790.

V případě Crohnovy choroby se po chirurgickém zákroku nejedná o úplné vyléčení nemoci. Na jiných částech trávicí soustavy se mohou kdykoli znovu objevit zánětlivé změny i po odstranění postiženého úseku.⁶⁴

Tabulka č. 3 Rozdíly v léčbě Crohnovy choroby a ulcerózní kolitidy

Léčba	Crohnova choroba	Ulcerózní kolitida
Akutní stádium (relaps)	enterální výživa	kortikosteroidy
	kortikosteroidy	aminosalicyáty
	biologická léčba	biologická léčba
	aminosalicyláty	cyklosporin (imunosupresiva)
Klidové období (remise)	tiopuriny (imunosupresiva)	aminosalicyláty
	biologická léčba	tiopuriny
	metotrexát	biologická léčba
	aminosalicyláty	
Podpůrná léčba	antibiotika	antibiotika
	metronidazol	probiotika
	enterální výživa	
Chirurgická léčba	komplikace	komplikace

Zdroj: Upraveno dle ČIERNA, Iveta. *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida u dětí a adolescentov*, 2015, s.44.

Psychoterapie

Součástí léčby pacientů s Crohnovou chorobou je také **psychoterapie**. Psychosomatika je jistý úhel pohledu na člověka ve zdraví a nemoci. Vychází z komplexního bio - psycho- sociálního pochopení, kde každá z těchto složek má stejnou důležitost při vzniku nebo trvání jakéhokoli onemocnění. Psychosomatikou se zabývá odborník s psychoterapeutickým vzděláním nebo psycholog. Cílem psychoterapeutického šetření je vyhodnotit vliv a důležitost jednotlivých faktorů (biologických, psychologických a sociálních), získat náhled na jejich vzájemné propojení a z toho odvodit možné důsledky pro terapii pacienta.⁶⁵

Psychosomatické onemocnění znamená, že prvotní obtíže byly somatického, tedy tělesného původu a pak způsobily nemocnému potíže duševní. Tato definice je ale již zastaralá a jedná se spíše o statické pochopení příčiny onemocnění. Dnes vycházíme z toho, že propojení mezi tělem a duševními pochody je věc velmi dynamická a tedy proměnná. Tělo a duše jsou v neustálé výměně

⁶⁴ Tamtéž s .63

⁶⁵ *Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat*, 2. díl, 2. vydání. Praha: Pacienti IBD, 2016, s.62-63, ISBN 9788090512061.

a záleží jen na tom, do jaké míry tento dialog ovlivňuje aktuální onemocnění. Také stres může ovlivnit IBD různým způsobem. Krátkodobý stres může vést ke zhoršení projevů nemoci, ale také může nastat její zlepšení. Dlouhodobý psychický stres bude většinou působit na zhoršený průběh onemocnění. Otázkou však zůstává, jak moc je onemocnění u konkrétního pacienta propojeno se stresem. Velmi početnou skupinou pacientů jsou ti, u kterých nehraje klíčovou roli při jejich onemocnění akutní stresová situace, již každý jako stres vnímá (př. ztráta zaměstnání, úmrtí partnera,...), nýbrž chronický stresující vliv okolí, na něž si dotyčný zdánlivě už zvykl a za stres jej nepředpokládá (př. napětí na pracovišti, dlouhodobé neshody v rodině,...). Psychika může být spouštěcím bodem idiopatických střevních zánětů, ale většinou se jedná o multikazuální etiologii příčin, tedy že příčin je vždycky více.⁶⁶

Metody využívané psychoterapeutem se mohou různit dle zaměření jeho vzdělání. Každopádně by jeho metody měly obsahovat důkladnou psycho - sociální anamnézu. Tedy komplexní zjištění všech okolností, které mohou souviset s onemocněním.⁶⁷ Dalším základem psychoterapie je rozhovor. Terapeutický rozhovor podněcuje sebezpoznání nemocného a projasňuje význam konfliktů, které nemoc prohlubují. Předpokladem pro účinnou psychoterapii je vztah terapeuta a jeho pacienta. Nástrojem pro dobrý vztah jsou správně položené otázky ze strany terapeuta, jež se jeví jako nejvhodnější metodou pro tuto verbální intervenci. Psychoterapeut si je vědom toho, že pacient s idiopatickým střevním zánětem může vykazovat depresivní osobnostní rysy, může se cítit zranitelně a jeho sebejistota nebude vysoká. Rozhovor by měl být uzpůsoben těmto požadavkům tak, aby byly vytvořeny podmínky pro přijetí nepříznivého somatického průběhu nemoci. Tato metoda by měla trvat přibližně dvacet minut.⁶⁸

2.3 Crohnova choroba u dětí

U dětí se příznaky onemocnění liší od příznaků u dospělých. Propuknutí nemoci u dětí často předchází rok či dva neprospívání. Dítě přestává růst, méně přibývá na váze, puberta se opoždí. Jelikož se preventivní prohlídky dětí v České republice konají jednou za dva roky, mohou signály nastupujícího onemocnění dětským lékařům uniknout. Klasické příznaky Crohnovy choroby se objevují až po stagnaci růstu. Kromě bolesti břicha, únavy, občasných průjmů mohou nemocné děti bolet i klouby. Bolest může přejít až do zánětu. Agresivnější forma nemoci je u dětí velmi častá.

66 *Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat*, 2. díl, 2. vydání. Praha: Pacienti IBD, 2016, s.64, ISBN 9788090512061.

67 Tamtéž s.65

68 TRESS, Wolfgang, Johannes KRUSSE a Jürgen OTT, *Základní psychosomatická péče*. Praha: Portál, 2008. s. 126. - 127. ISBN 9788073673093.

První ataky Crohnovy choroby vypadají jako náhlá příhoda břišní. Lékaři mívají u těchto pacientů prvotní podezření na akutní zánět slepého střeva. Zatímco počátkem 90. let postihovala Crohnova choroba v České republice pouze o něco víc než dvě ze sto tisíc dětí, nyní na stejný počet připadá už 5,5 dítěte s touto diagnózou.⁶⁹

U dětí by měla být omezena léčba vysokými dávkami kortikoidů. Brzdí růst a zvyšují riziko dalších nežádoucích účinků jako je třeba osteopenie, sekundární hypertenze a další. V léčbě Crohnovy choroby u dětí hraje velkou roli výživa. Má velký vliv na dosažení remise. Některé výzkumy uvádějí, že při postižení tenkého střeva má výživa stejný léčebný efekt jako podávání kortikoidů. Velké plus nutriční léčby je také to, že prokazatelně urychluje obnovení růstu. Podávání imunosupresiv je u dětí, zvláště v počátečním stádiu nemoci, nutno dobře zvážit. Některé z nich však u dětí vyvolávají více nežádoucích účinků. Pediatři proto pečlivě zvažují, kdy se léčba stává pro pacienta spíš přítěží než pomocí. Biologická léčba je u dětí novinkou. Tato terapie byla pro děti od šesti let, které trpí Crohnovou chorobou, schválena teprve nedávno. Lékaři mají z toho typu léčby u dětí obavy, protože jim chybí zkušenosti.⁷⁰

2.4 Crohnova choroba v těhotenství

Mnoho žen s idiopatickými střevními záněty užívá dlouhodobě léky, které mohou mít nežádoucí účinky na plod. Názory na léčbu v průběhu těhotenství jsou různé. Lze však konstatovat, že riziko při léčbě salicyláty a kortikoidy je menší, než riziko neléčené nemoci. Pokud to stav zánětu v průběhu těhotenství dovolí, dávka léků by měla být co nejnižší. Nutno je také zvážit i možnost úplného vysazení léčby, zejména v prvním trimestru. Objeví-li se klinické projevy relapsu je důležité zahájit příslušnou léčbu. Při plánovaném těhotenství, pokud nemoc déle nemění svůj průběh, je doporučováno léky vynechat. Léčba imunosupresivy by měla být v těhotenství přerušena. V průběhu těhotenství je třeba pečlivě sledovat stav výživy zejména u nemocných při resekci střeva, které mohou mít malaabsorbci. Úplná parentální výživa může být bezpečně užita k výživě matky i plodu, i k léčbě aktivity onemocnění. Chirurgická léčba je nutná jen výjimečně při řešení komplikací.⁷¹

69 ČERVENKOVÁ, Renata. *Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida*. Praha: Galén, c2009.s. 65-66, ISBN 9788072626007.

70 ČERVENKOVÁ, Renata. *Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida*. Praha: Galén, c2009.s. 66-67, ISBN 9788072626007.

71 LUKÁŠ, Karel. *Idiopatické střevní záněty: diagnostika a léčba pro praxi*. Praha: Triton, 1997.s. 81-82, ISBN 80-85875-31-4.

V průběhu těhotenství je důležité pravidelné sledování gastroentologem. Při průjmu je nutno vyloučit infekční příčinu. Kolonoskopie se může provádět pouze v počátku těhotenství, poté již není pro plod bezpečná. Rentgenové vyšetření by nemělo být v počátečních fázích gravidity prováděno. Těhotné mívají nauzeu, zvracení, abdominální dyskomfort, které mohou mít původ v těhotenství, tak ve střevním zánětu. Další příznaky jako časté průjmy, příměs krve ve stolici, teplota, úbytek na váze a další. Mohou pomoci rozlišit příčinu gastrointestiálních symptomů.⁷²

2.5 Klasifikace MKN - 10 a MKF

Mezinárodní klasifikace nemocí a souvisejících zdravotních problémů (MKN) je publikace vydaná Světovou zdravotnickou organizací (WHO), která kodifikuje systém označování a klasifikace lidských nemocí, poruch, zdravotních problémů a dalších příznaků, situací či okolností. Původně vznikla v roce 1893 jako *Klasifikace příčin úmrtí*, jejímž cílem bylo zajistit možnost mezinárodního srovnávání o úmrtí. Klasifikaci převzala WHO v roce 1948. MKN se postupně stala všestrannou pomůckou, např. pro řízení zdravotní politiky nebo při vykazování péče zdravotním pojišťovnám. Aktualizované verze MKN vycházejí zhruba s desetiletou frekvencí.⁷³ Základním účelem MKN je umožnit systematické zaznamenávání analýz, výklad a srovnání dat o úmrtnosti a nemocnosti shromážděných v různých zemích nebo oblastech a rozdílných dobách.⁷⁴

Aktuální verze MKN - 10 byla zavedena zasedáním Světového zdravotnického shromáždění WHO ke dni 1.1. 1993 s novým názvem *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů*. V České republice je tato klasifikace od roku 1994.⁷⁵ MKN - 10 je volně dostupná na webu Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR. Taktéž je zde uveden odkaz na webový portál MKN - 10 pro online využití.⁷⁶ MKN neposkytuje dostatečně podrobné detaily jako jsou příznaky a okolnosti zdravotních obtíží, také není vhodná ke klasifikaci funkční schopnosti a zdravotního postižení jako aspektu zdraví. MKN je jako referenční klasifikace užívána zejména k zachycení informací o úmrtnosti a nemocnosti.⁷⁷ Crohnova choroba je v MKN - 10 zařazena pod neinfekčními záněty tenkého a tlustého střeva s číselným kódem K50. Nadřazená kapitola je K00 -

72 Tamtéž s. 83

73 MKN - 10: *O MKN - 10* [online]. WHO, 1.1. 2020 [cit. 2020-10-11]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/o-mkn>

74 *MKN-10: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů : desátá revize : obsahová aktualizace k 1.1.2018*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018, s 9, ISBN 978-80-7472-169-4.

75 MKN - 10: *O MKN - 10* [online]. WHO, 1.1. 2020 [cit. 2020-10-11]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/o-mkn>

76 *UZIS: Mezinárodní klasifikace nemocí* [online]. [cit. 2020-10-15]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci#publikace>

77 *MKN-10: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů : desátá revize : obsahová aktualizace k 1.1.2018*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018, s 10, ISBN 978-80-7472-169-4.

K93 Nemoci trávicí soustavy. V následující tabulce je přehled kódů souvisejících s Crohnovou chorobou.⁷⁸

Tabulka č.4 Přehled kódů Crohnovy choroby v MKN - 10

K50	Crohnova nemoc (regionální enteritida)
K50.0	Crohnova nemoc tenkého střeva
K50.1	Crohnova nemoc tlustého střeva
K50.8	Jiná Crohnova nemoc
K50.9	Crohnova nemoc NS (Enteritis regionalis)

Zdroj: Upraveno dle *MKN-10*

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF) byla schválena Světovým zdravotnickým shromážděním v květnu 2001.⁷⁹ MKF patří do skupiny klasifikací Světové zdravotnické organizace a její originál je dostupný na webových stránkách WHO.⁸⁰ Cílem klasifikace MKF je poskytnout jednotný a standardizovaný jazyk a rámec pro popis zdraví a stavů, které se ke zdraví vztahují.⁸¹ Klasifikaci lze využít pro zlepšení komunikace mezi zdravotníky, vědci, veřejností a osobami s disabilitou. Umožňuje pozorování a porovnávání dat z různých oblastí a zemí. Poskytuje možnost systematického kódování pro zdravotnické a sociální informační služby.⁸²

Základním schématem této klasifikace je **porucha (impairment)** na úrovni orgánu, ve kterém vznikne morfologická změna orgánová nebo funkční, většinou však obojí, protože funkce tvoří orgán a orgán vytváří funkci. Porucha může být malá, dočasná nebo trvalá nebo se zvětšující a v určitém časovém sledu začne omezovat člověka tak, že nemůže vykonávat některé běžné činnosti. Tento stav byl nazván **disabilita (disability)**. Pojem disabilita byl použit v českém překladu, aby nedocházelo k záměnám pojmů, jako je neschopnost, invalidita, zdravotní postižení, omezení či porucha. Jestliže je člověk osobně omezen ze zdravotních důvodů, dochází k projekci disability do roviny společenské, vznikají různá společenská omezení, které daná osoba pocítuje

⁷⁸MKN-10: *mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů : desátá revize : obsahová aktualizace k 1.1.2018*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018, s. 403, ISBN 978-80-7472-168-7.

⁷⁹ UZIS: *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví* [online]. [cit. 2020-10-15]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-funkcnich-schopnosti>

⁸⁰ WHO: *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* [online]. [cit. 2020-10-15]. Dostupné z: <https://www.who.int/classifications/icf/en/>

⁸¹ *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. Přeložil Jan PFEIFFER, přeložil Olga ŠVESTKOVÁ. Praha: Grada, 2008, s.15, ISBN 978-80-247-1587-2.

⁸² UZIS: *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví* [online]. [cit. 2020-10-15]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-funkcnich-schopnosti>

jako **handicap**. Handicap můžeme přeložit jako nerovnost podmínek, které vytváří nevýhodu. Slovo nevýhoda či znevýhodnění začalo být brzy preferováno na místo slova handicap.⁸³

MKF se skládá ze dvou částí: 1. **Funkční schopnost a disabilita**, 2. **Spolupůsobící faktory**. Každá část obsahuje dvě komponenty. MKF poskytuje popis situací z pohledu lidské funkční schopnosti a jejích omezení a slouží jako rámec pro organizování těchto informací.⁸⁴ Klasifikace je dělena a uspořádána podle **komponent, domén a kvalifikátorů**.⁸⁵

Komponenty dělíme na:

- **Tělesné funkce (body functions)**, které se označují písmem malým "b". Zahrnují všechny fyziologické funkce tělesných systémů, včetně psychických funkcí.⁸⁶
- **Tělesné struktury (body structures)**, označují se malým "s", jsou to anatomické části těla, jako orgány, končetiny a jejich součásti.⁸⁷
- **Aktivity a participace**, označují se malým písmenem "d", když je aktivita limitována nebo participace omezena, jde o disabilitu. Aktivita je provádění úkonu nebo činu člověkem. Participace znamená zapojení dané aktivity do společenského života. Aktivita má své meze a je limitována. Pokud má člověk obtíže při provádění dané aktivity, nestává se disabilním, ale jeho zdraví je v dané chvíli limitováno. Participace může být omezena. To znamená, že člověk má překážky při zapojení do běžných životních situací.⁸⁸
- **Faktory prostředí (environmental factors)**, označují se malým písmenem "e". Jsou to fyzické a sociální faktory a postoje lidí, lokalita, kde lidé žijí a uskutečňují své životy. Faktory prostředí mohou být bariérové nebo facilitující.⁸⁹
- **Osobní faktory**, Osobní faktory „jsou zvláštním základem v životě člověka a skládají se z vlastností jedince, které nejsou přímou součástí zdravotního stavu. Tyto faktory mohou být pohlaví, rasa, věk, odolnost, životní styl, zvyky, výchova, styl chování, sociální zázemí,

83 KUČERA. Praktické použití funkčních schopností a zdraví WHO. *ZAM - Zdravotnictví a medicína* [online]. 8.6. 2004 [cit. 2020-10-19]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/prakticke-pouziti-funkcni-schopnosti-a-zdravi-who-161366>

84 *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. Přeložil Jan PFEIFFER, přeložil Olga ŠVESTKOVÁ. Praha: Grada, 2008, s.19, ISBN 978-80-247-1587-2.

85 KUČERA. Praktické použití funkčních schopností a zdraví WHO. *ZAM - Zdravotnictví a medicína* [online]. 8.6. 2004 [cit. 2020-10-19]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/prakticke-pouziti-funkcni-schopnosti-a-zdravi-who-161366>

86 Tamtéž

87 Tamtéž

88 KUČERA. Praktické použití funkčních schopností a zdraví WHO. *ZAM - Zdravotnictví a medicína* [online]. 8.6. 2004 [cit. 2020-10-19]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/prakticke-pouziti-funkcni-schopnosti-a-zdravi-who-161366>

89 Tamtéž

vzdělání, povolání, minulé a současné zkušenosti, vše co může hrát roli v disabilitě na jakékoliv úrovni.“⁹⁰

Domény popisují situaci osob s nemocí či zdravotním postižením z hlediska jejich funkčního stavu.⁹¹ Jedná se o smyslupné celky, které se vztahují k fyziologickým funkcím, anatomickým strukturám, činům, úkonům, nebo oblastem života.⁹²

Kvalifikátory jsou stejné pro všechny domény a komponenty a určují stupeň zdraví. Každý uvedený kód klasifikace MKF je smysluplný jen tenkrát, když je kvalifikován.⁹³

Tabulka č.5 Druhy kvalifikátorů

První kvalifikátor Rozsah poruchy	Druhý kvalifikátor Příčina poruchy	Třetí kvalifikátor Lokalizace poruchy
0 Žádná porucha	0 Žádná změna struktury	0 Více než jedna oblast
1 Lehká porucha	1 Úplná ztráta	1 Vpravo
2 Středně těžká porucha	2 Částečná ztráta	2 Vlevo
3 Těžká porucha	3 Přebytková ztráta	3 Obě strany
4 Úplná porucha	4 Aberantní rozměry	4 Vpředu
8 Nelze určit	5 Porucha kontinuity	5 Vzadu
9 Nelze aplikovat	6 Odchýlená pozice	6 Nahoře
	7 Kvalitativní změny struktury, včetně nahromadění tekutiny	7 Dole
	8 Neurčena	8 Neurčena
	9 Nelze aplikovat	9 Nelze aplikovat

(Zdroj: *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. 2008, s.236)

Všeobecná pravidla kódování MKF:⁹⁴

- Kóduje se úplný „profil“ pomocí kódování všech dimenzí funkcí a disability stejně jako složek faktorů prostředí
- Kódují se pouze ty informace, které jsou důležité pro stanovení činností dané osoby
- Kóduje se funkční stav v akutním stavu
- Kóduje se funkční stav ve stabilizovaném stavu (nejvíce 1 měsíc zpětně)
- Kódují se pouze jednoznačné informace
- Při nejistotě rozhodování mezi dvěma kvalifikátory se přikláníme k funkčně lepšímu
- Na základě daných informací by mělo být kódování co nejpřesněji stanovené

⁹⁰Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF. Přeložil Jan PFEIFFER, přeložil Olga ŠVESTKOVÁ. Praha: Grada, 2008, s.29, ISBN 978-80-247-1587-2.

⁹¹UZIS: *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví* [online]. [cit. 2020-10-15]. Dostupné z:

<https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-funkcnich-schopnosti>

⁹²KUČERA. *Zdravotnictví a medicína* [online]. 8.6. 2004 [cit. 2020-10-19]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/prakticke-pouziti-funkcni-schopnosti-a-zdravi-who-161366>

⁹³Tamtéž

⁹⁴UZIS: *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví* [online]. [cit. 2020-10-15]. Dostupné z:

<https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-funkcnich-schopnosti>

Celá klasifikace nehodnotí člověka, ale pouze různé situace v jeho zdravotním stavu. Klasifikace nechce vytvářet kategorie označených osob. Člověk může mít různé zdravotní problémy v různých doménách, ale v jiných doménách může být jeho zdraví bezproblémové nebo nadprůměrné. Nejde tedy o hodnocení nemoci, ale zdraví.⁹⁵ Etiopatogeneze Crohnovy choroby je multifaktoriálního charakteru. U každého jedince má toto onemocnění odlišný průběh a taktéž je na situace u každého jednotlivce, z hlediska MKF, pohlíženo individuálně.⁹⁶

95 KUČERA. Praktické použití funkčních schopností a zdraví WHO. *ZAM - Zdravotnictví a medicína* [online]. 8.6. 2004 [cit. 2020-10-19]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/prakticke-pouziti-funkcni-schopnosti-a-zdravi-who-161366>

96 DÍTĚ, Petr. Nejčastější zánětlivá střevní onemocnění. *Interní medicína pro praxi* [online]. 2001, 3(10), 451 - 454 [cit. 2020-10-24]. Dostupné z: <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2001/10/04.pdf>

3 Vliv Crohnovy choroby na život člověka

V následující kapitole jsou sesbírány poznatky na téma kvality života osob s Crohnovou chorobou. Tedy budeme se zajímat o to, jaké dopady má IBD na život nemocných a jejich okolí. V samotném počátku kapitoly je nastíněna historie a problematika definice pojmu kvalita života. Následující podkapitoly se zabývají metodami a oblastmi hodnocení kvality života z hlediska omezení, které Crohnova choroba způsobuje, ale také poukazují na možná řešení a pomoc, kterou nemocní a jejich blízcí mohou vyhledat.

3.1 Historie a problematika definice kvality života

Historie kvality života je velmi bohatá. První výskyt tohoto pojmu byl zaznamenán ve 20. letech 20. století, kdy byl předmětem diskusí o vztahu ekonomických a sociálních hledisek při státní podpoře chudších vrstev obyvatelstva.⁹⁷ Termín byl z odborného hlediska pravděpodobně poprvé použit v pracích amerických ekonomů S. Ordwaye a F. Osborna mezi lety 1953 a 1954, kdy varovali před nebezpečnými ekologickými dopady ideje neomezeného ekonomického růstu.⁹⁸ Do obecného povědomí se dostal v 70. letech 20. století, kdy jej použil americký prezident L.B. Johnson. Výraz shrnoval sociálně - politické cíle americké administrativy za jeho vlády. Prezident v roce 1964 prohlásil: „*Cíle nemůžeme poměřovat výší našich bankovních kont. Mohou být měřeny pouze kvalitou života, kterou naši občané prožívají.*“ Termín se na veřejnosti ujal rychle pro svou stručnost a srozumitelnost. V Evropě jej v 70. letech minulého století použil německý kancléř W. Brandt v politickém programu své vlády.⁹⁹

Kvalita života tehdy byla hodnocena především ve vztahu ke společnosti. Výzkumy byly zaměřeny na ekonomické a sociální indikátory typu politické svobody a nezávislosti, finančních prostředků a materiální stránky, sociální spravedlnosti, právní jistoty a zdravotní péče. Při posuzování výsledků těchto výzkumů, bylo zjištěno, že objektivní životní podmínky, nekorespondují se subjektivně vnímanou kvalitou života. Začalo se pracovat s pojmem individuální kvalita života. Díky psychologii se v rámci individuální kvality života začal zkoumat vztah k osobnostním faktorům, než k vnějším podmínkám.¹⁰⁰

97 MAREŠ, Jiří. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD, 2006, s.11, ISBN 80-86633-65-9.

98 SNOEK, Frank J. Quality of Life: A Closer Look at Measuring Patients' Well-Being. *Diabetes* [online]. 2000, (13), 24 [cit. 2020-09-16]. Dostupné z: <http://journal.diabetes.org/diabetesspectrum/00v13n1/pg24.htm>

99 MAREŠ, Jiří. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD, 2006, s.11, ISBN 80-86633-65-9.

100 GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. s 28, ISBN 978-80-247-3625-9.

Kvalita života je velmi těžko definovatelný pojem. Koncept kvality života zahrnuje širokou škálu různorodých oblastí zkušenosti člověka - od fyzických funkcí až po oblasti spojené s dosahováním životních cílů a prožíváním životního štěstí. Při vymezení toho, co je kvalita života, se nejčastěji setkáváme s předponou multi. Kvalita života je tedy označována jako multidimenzionální, multifaktoriálně podmíněná a mluvíme o ní jako o fenoménu multiúrovňovém, multidisciplinárním.¹⁰¹

Sociální, kulturní, politické, ekonomické, medicínské, interpersonální, psychologické, filosofické a historické aspekty lidského života, byly různou měrou a v různém historickém a sociokulturním kontextu začleněny do velkého množství definic a přístupů. Problematika kvality života je zkoumaná v mnoha vědních oborech. Jejich úhel pohledu a teoretické vymezení na pojem kvality života, a jakými metodami ji lze uchopit a změřit, je v některých případech velmi rozdílný. Koncept kvality života nemá tedy jednotnou definici, metodologii a jednotlivé vědní obory jej různě interpretují.¹⁰²

Jak již bylo řečeno, existuje mnoho definic kvality života. Pro vědy o člověku se nejlépe hodí definice, která vychází z definice zdraví WHO, kdy zdraví není chápáno pouze jako přítomnost nemoci, ale jako stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody. Kvalita života je potom to, jak jedinec vnímá své postavení ve světě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žije a to ve vztahu k jeho osobním cílům, očekáváním, zájmům a životnímu stylu.¹⁰³ Ve vztahu k nemoci a péči o nemocné, je taktéž velmi zajímavá definice Calmanova, který popisuje kvalitu života jako: „Rozdíl mezi nadějemi a očekáváním člověka a současným stavem jeho života v daném časovém období.“¹⁰⁴ Calman popisuje rozdíl mezi očekáváním a zkušeností. Definice ukazuje, že individuální vnímání kvality života má svou dynamiku. Lidé s různými stupni očekávání proto posuzují kvalitu života různě, přestože mají podobný klinický stav.¹⁰⁵

3.2 Oblasti hodnocení kvality života

„Health related quality of life“ neboli kvalita života vztažená ke zdraví, je subjektivní pocit životní pohody, který je spojován s nemocí či úrazem, léčbou a jejími vedlejšími účinky. Tato

101 GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. s 23, ISBN 978-80-247-3625-9.

102 Tamtéž s. 23

103 GABALEC, Libor. Kvalita života u Crohnovy choroby [online]. 2007 [cit. 2020-09-15]. Dostupné z: <http://www.pro-fovia.org/files/1/2007/2/gabalec.pdf>

104 GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. s 49, ISBN 978-80-247-3625-9.

105 GABALEC, Libor. Kvalita života u Crohnovy choroby [online]. 2007 [cit. 2020-09-15]. Dostupné z: <http://www.pro-fovia.org/files/1/2007/2/gabalec.pdf>

definice v sobě zahrnuje dva obecně přijaté aspekty kvality života - subjektivitu a multidimenzionalitu.¹⁰⁶ Pro účely měření se definice kvality života skládají z jednotlivých oblastí života tzv. domén a indikátorů, úžeji vymezených ukazatelů domén. I přes rozdílnost definic z mnoha oborů existuje jediná shoda v tom, že kvalita života představuje soubor rozmanitých domén. Odborníci se však shodují v tom, že jádro kvality života měřené u dospělé populace v rámci klinických studií tvoří čtyři širě vymezené domény - tělesné fungování a symptomatologie související s onemocněním nebo léčbou, psychické a sociální fungování, existencionální a spirituální aspekty.¹⁰⁷

Podle WHO se na kvalitě života podílí šest oblastí, které zahrnují různý počet indikátorů. Těmito doménami jsou¹⁰⁸:

- **Fyzická kvalita života** - indikátorem je prožívání bolesti, pracovní způsobilost a pohyb, závislost na lécích, subjektivní hodnocení energie.
- **Psychická kvalita života** - indikátorem je prožívání pozitivních a negativních emocí, sebehodnocení, vztah k vlastnímu tělu, schopnost koncentrace a učení se.
- **Nezávislost** - indikátory jsou různé aspekty omezení tělesné nezávislosti, odkázanost na léky a pomůcky.
- **Sociální vztahy** - indikátorem je subjektivní hodnocení osobních vztahů, sexuálního života a adekvátnost sociální opory.
- **Prostředí** - indikátory jsou sociální a fyzikální aspekty prostředí (bydlení, okolí, dostupnost zdravotnictví, finanční situace).
- **Náboženství a spiritualita** - indikátorem je náboženské přesvědčení a spirituální prožívání.

Změna životní situace vlivem nemoci, se výrazně projeví v kvalitě života každého jedince. Hodnoty kvality života jsou vyšší, čím je zdravotní stav jedince lepší. Jak už bylo řečeno, dle WHO je zdraví definováno jako stav úplné psychické, fyzické a sociální pohody a nejen jako nepřítomnost choroby či slabosti. Je však důležité od kvality života odlišit prožívání osobní pohody. Kvalita

106 GABALEC, Libor. Kvalita života u Crohnovy choroby [online]. 2007 [cit. 2020-09-15].

Dostupné z: <http://www.pro-fovia.org/files/1/2007/2/gabalec.pdf>

107 HASSE, BRADEN, Conceptualization and Measurement Quality of Life and Related Concepts: Guidelines for Clarity. In King, C.R., Hinds P.S. *Quality of Life. From Nursing and Patient Perspective. Theory. Practise. Research.* Second edition. Sudbury: Jones and Barlett Publishers, 2003., s. 66.

108 SVITKOVÁ, Veronika a Lukáš Kober. Kvalita života s Crohnovou nemocí. *Sestra*. [online]. 2014. č. 5. [cit.2020-9-27]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/kvalita-zivota-s-crohnovou-nemoci-475390>

života patří mezi významnou složku zdraví a považuje se za důležitou proměnnou, která má vliv na průběh a výsledek léčby.¹⁰⁹

3.3 Metody zjišťování kvality života

Měření kvality života se užívá jako ukazatel hodnocení efektivity léčby, k rychlému rozpoznání problémů, sledování změn a odpovědi na léčbu. Při měření kvality života je třeba si uvědomit, že jde o výsledek dlouhodobý, kde se změny objeví až po nějakém čase.¹¹⁰ Kvalita života dospělých osob, dospívajících a i u dětí se dá zjišťovat mnoha metodami. Z hlediska jejich podoby je můžeme rozdělit na tři základní přístupy: kvantitativní, kvalitativní a smíšený.¹¹¹

Kvantitativní přístup předpokládá, že fenomény sociálního světa, které činí předmětem zkoumání, jsou svým způsobem měřitelné, tříditelné a uspořádatelné. Informace o zkoumaném předmětu jsou získávané v jisté kvantifikovatelné a co nejvíce formálně porovnatelné metodě. Poté jsou analyzovány statistickými metodami se záměrem ověřit platnost představ o výskytu nějakých charakteristik, zkoumaných fenoménů, případně o vzájemných vztazích těchto charakteristik, také o jejich vztazích k dalším objektům a jejich vlastnostem.¹¹²

Při zjišťování kvality života, při které jsou hodnoceny objektivně získané informace, se z kvantitativních metod nejčastěji využívá dotazník, jež obsahuje položky z různých oblastí života jedince. Rozlišujeme dva typy dotazníkových metod - všeobecné a specifické metody pro danou nemoc postiženého. Výhodou všeobecných metod je možnost využití u velkého počtu diagnóz. K nevýhodě řadíme to, že nemusí postihnout všechny aspekty nemoci.¹¹³ Mezi obecné dotazníky využívané k měření kvality života pacientů s IBD patří Short Form - 36 a dotazník Světové zdravotnické organizace. Nejznámější a nejvíce užívaný specifický dotazník je Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ). IBDQ se skládá ze 4 oblastí: střevní, sociální, emoční a systémové. Dotazník obsahuje 32 otázek a každá je hodnocena sedmistupňovou škálou podle Likerta. Celkové skóre může kolísat od 32 do 224 bodů. Čím lepší kvalita života, tím vyšší skóre.¹¹⁴

109 SVITKOVÁ, Veronika a Lukáš Kober. Kvalita života s Crohnovou nemocí. *Sestra*. [online]. 2014. č. 5. [cit.2020-9-27]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/kvalita-zivota-s-crohnovou-nemoci-475390>

110 Tamtéž

111 MAREŠ, Jiří. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD, 2006, s.107, ISBN 80-86633-65-9.

112 REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada), s.40, ISBN 9788024730066.

113 SVITKOVÁ, Veronika a Lukáš Kober. Kvalita života s Crohnovou nemocí. *Sestra*. [online]. 2014. č. 5. [cit.2020-9-27]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/kvalita-zivota-s-crohnovou-nemoci-475390>

114 GABALEC, Libor. Crohnova nemoc - klasifikace, diagnostika, léčba a kvalita života. *Interní medicína pro praxi* [online]. 2009(1.), s.16-20 [cit. 2020-09-30]. Dostupné z: https://internimediceina.cz/artkey/int-200901-0003_Crohnova_nemoc-klasifikace_diagnostika_lecba_a_kvalita_zivota.php

Kvalitativní přístup představuje řadu rozdílných přístupů, které se snaží najít porozumění zkoumanému sociálnímu problému. Jde o nenumerné šetření a interpretaci sociální reality. Jedinečnost kvalitativních přístupů není pouze v tom, že nepracují s měřitelnými charakteristikami. Pokoušejí se na určitý fenomén nahlížet v pro něj autentickém prostředí a vytvářet jeho obraz v co možná nejkompexnější podobě, včetně podob jeho vztahů s dalšími aspekty a pod. Údaje jsou získávány hlubším a detailnějším kontaktem s terénem. Předmětem kvalitativní metodologie je studium každodenního běžného života lidí v jejich přirozených podmínkách.¹¹⁵

Metoda rozhovoru je založena na přímém dotazování. Rozhovor můžeme dělit dle počtu osob, které se rozhovoru účastní na individuální, kdy výzkumný pracovník pracuje pouze s jednou osobou, nebo skupinové, kdy může jít např. o besedy s rodiči, kteří si vyměňují inspirace a zkušenosti. Dále rozhovor dělíme podle struktury otázek na standartizovaný (strukturovaný), polostandardizovaný a nestandardizovaný (nestrukturovaný). Standartizovaný rozhovor probíhá podle přesně dané struktury otázek, která je neměnná. Je to vlastně dotazník zadávaný ústní formou. Jeho výsledky jsou snáze zpracovatelné, ale míra získaných poznatků je nízká. Polostandardizovaný rozhovor také nabízí předem připravené odpovědi, ale výzkumník klade doplňující a upřesňující otázky. Nestandardizovaný rozhovor probíhá pružněji. Výzkumný pracovník připravuje základní okruhy otázek, které bude klást. Jejich obsah, pořadí a formulace ale závisí na tazateli, který se přitom nemusí držet žádného schématu.¹¹⁶ Informace získané pomocí rozhovorů pomáhají při hodnocení individuální léčby nemocného.¹¹⁷

Smíšené metody jsou pak kombinace obou zmíněných přístupů. Aplikuje kvantitativní i kvalitativní podoby zkoumání tak, že kvalitativní obvykle předchází té kvantitativní nebo jsou v jistých fázích výzkumu nasazovány souběžně.¹¹⁸

Z hlediska použitelnosti můžeme přístupy dělit na metody: **Generické**, které jsou obecně použitelné bez ohledu na zdraví či nemoc. **Specifické**, použitelné v jednom konkrétním kontextu (např. metody hodnotící kvalitu života dětí - epileptiků, astmatiků,...). **Smíšené**, kdy se generický přístup se doplňuje speciálním modulem, který hodnotí specifické problémy související s s určitou nemocí či vadou.¹¹⁹

115 REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada), s.40-41, ISBN 9788024730066.

116 ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Základy pedagogiky*. Praha: Vydavatelství VŠCHT, 2005, s. 28, ISBN 8070805730.

117 MAREŠ, Jiří. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD, 2006, s.107, ISBN 80-86633-65-9.

118 REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada), s.42, ISBN 9788024730066.

119 MAREŠ, Jiří. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD, 2006, s.107, ISBN 80-86633-65-9.

3.4 Faktory ovlivňující kvalitu života u nemocných s IBD

Na kvalitu života mají vliv dva druhy faktorů. Mezi externí faktory řadíme sociální, stravovací a vzdělanostní vlivy. Interní faktory přímo souvisí s nemocí, jejími klinickými příznaky a způsoby léčby.¹²⁰

- **Vliv aktivity nemoci na kvalitu života** - V průběhu onemocnění závisí kvalita života na intenzitě a dynamice klinických příznaků. Příznaky, které jsou výraznější, způsobují značný pokles kvality života.¹²¹
- **Kvalita života a konzervativní léčba** - Velmi důležitou zmínkou je efekt léčby i nežádoucí účinky, které léčba může vyvolat. Různé výzkumy IBDQ ukázaly, že pokud by existovalo objektivní měření kvality života, pomohlo by to určit objektivní dávkování medikamentů.¹²²
- **Kvalita života a chirurgická léčba** - Přibližně 50 - 74% pacientů s Crohnovou chorobou potřebovalo minimálně jeden chirurgický zákrok. Při dosažení remise se kvalita života zlepšuje bez ohledu na to, jestli zlepšení bylo dosaženo pomocí konzervativní nebo chirurgické léčby.¹²³
- **Kvalita života s Crohnovou chorobou a stomií** - U nemocných se stomií je náročné posuzovat kvalitu života odděleně. Většinou jsou dohromady hodnoceni lidé s Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou, kterým byla stomie zavedena. Při hodnocení byl použit dotazník SF-36 a RFIPC, kde se zjistilo, že kvalita života je nižší u ileostomie v oblasti intimity a vitality. U kolostomie byl validizován nový specifický dotazník Stoma-QoL.¹²⁴
- **Vliv věku, vzdělání a pohlaví na kvalitu života** - K důležitým faktorům patří osobní činitele jako jsou věk, pohlaví, osobnostní charakteristiky ovlivňující adaptaci jedince na onemocnění. U pacientů, kteří mají nízký intelekt, vzdělání, nízký věk, může dojít i k tomu, že nebudou správně posouzeny validní informace. V období adolescence se může zhoršit vnímání choroby a hledání identity. V období stáří zase může docházet k stavu, kdy lidé mají málo sociální podpory. Ve výzkumech se prokázalo, že ženy hůře snášejí onemocnění

120 SVITKOVÁ, Veronika a Lukáš Kober. Kvalita života s Crohnovou nemocí. *Sestra*. [online]. 2014. č. 5. [cit.2020-9-27]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/kvalita-zivota-s-crohnovou-nemoci-475390>

121 SVITKOVÁ, Veronika a Lukáš Kober. Kvalita života s Crohnovou nemocí. *Sestra*. [online]. 2014. č. 5. [cit.2020-9-27]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/kvalita-zivota-s-crohnovou-nemoci-475390>

122 Tamtéž

123 Tamtéž

124 SVITKOVÁ, Veronika a Lukáš Kober. Kvalita života s Crohnovou nemocí. *Sestra*. [online]. 2014. č. 5. [cit.2020-9-27]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/kvalita-zivota-s-crohnovou-nemoci-475390>

a tím se dokázala nižší kvalita života. I smysl života ovlivňuje celkovou kvalitu života člověka. Existují však i pacienti, kteří neztrácejí smysl života ani při vážných chorobách.¹²⁵

- **Vliv edukace na kvalitu života** - Mnoho lidí s tímto onemocněním si stěžuje na nedostatek informací. U IBD byl vytvořen edukační program na zlepšení kvality života. Tak jako u jiných onemocnění může informovanost o nemoci, příznacích a možnostech léčby předejít různým negativním pocitům a stejně dodává naději na zlepšení stavu, což se také odráží na vnímání kvality života v souvislosti s posuzováním budoucího stavu.¹²⁶
- **Vliv psychického stavu na kvalitu života** - Mnoho nemocných trpí depresemi, obavami z důvodu, že toto onemocnění je celoživotní a z průběhu nemoci. Na průběh onemocnění mají negativní vliv depresivní nálady. U psychických stavů existují vztahy mezi funkčními a střevními IBD poruchami.¹²⁷
- **Vliv stravování na kvalitu života** - Správně vyživovaný pacient bude lépe reagovat na léčbu, lépe zvládne období aktivity onemocnění a pomůže oddálit vzplanutí onemocnění. Výběr jídel závisí na stadiu onemocnění, věku pacienta, lokalizaci zánětlivého procesu, oblíbenosti jídel, rozsahu postižení trávicí trubice.¹²⁸

3.5 Životní styl a sociální důsledky onemocnění Crohnovou chorobou

Sociální faktory mohou mít značný vliv na průběh idiopatických střevních zánětů . Velmi významný podíl má na průběhu onemocnění reakce nejbližší rodiny, nebo také jak potíže ohrožují a ovlivňují pracovní neschopnost postiženého. U mladých lidí může Crohnova choroba hrát vliv při výběru partnera či založení rodiny. To je pouze výčet nejběžnějších problémů, které osoby s Crohnovou chorobou řeší.¹²⁹ Jedním z hlavních cílů při onemocnění Crohnovou chorobou a její léčbou je zachovat plnou kvalitu života a tedy i dosavadní životní styl. Nemocný by měl udržet své aktivity pracovní, zájmové i sportovní v co nejvyšší možné míře. Je však nutné myslet na vytvoření prostoru pro zpomalení rytmu života při období vyšší aktivity onemocnění, operace a následné

125 Tamtéž

126 SVITKOVÁ, Veronika a Lukáš Kober. Kvalita života s Crohnovou nemocí. *Sestra*. [online]. 2014. č. 5. [cit.2020-9-27]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/kvalita-zivota-s-crohnovou-nemoci-475390>

127 Tamtéž

128 SVITKOVÁ, Veronika a Lukáš Kober. Kvalita života s Crohnovou nemocí. *Sestra*. [online]. 2014. č. 5. [cit.2020-9-27]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/kvalita-zivota-s-crohnovou-nemoci-475390>

129 *Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat*, 2. díl, 2. vydání. Praha: Pacienti IBD, 2016. ISBN 9788090512061.

rekonvalescence.¹³⁰ Následující podkapitoly nás seznamují s problémy každodenního života osob s Crohnovou chorobou a nabízejí možná řešení, podporu a pomoc při zvládnání těchto situací.

Zvládání dobrých a špatných období

Člověk s Crohnovou chorobou se bude muset naučit zvládat nejen fyzické problémy související s onemocněním, ale i změny psychické. Každý z nás je jiný a každý se vyrovnává se svou nejistotou, kterou onemocnění vyvolává, jiným způsobem. Nemocný prochází různými obdobími od stanovení diagnózy, přes střídající se období relapsu a klidových remisí. IBD má mnoho různých fází, některé jsou snadněji zvladatelné, jiné budou obtížnější. Stanovení diagnózy je první hlavní změnou. Prvotní reakcí může být šok, protože se člověk dozvídá, že onemocněním bude trpět do konce svého života. Jinou reakcí může být úleva ze zjištěných zdravotních problémů a na základě toho začíná léčba.¹³¹

Hlavním cílem léčby je dostat onemocnění zpět pod kontrolu. Interval mezi jednotlivými vzplanutími nemoci se liší u každé osoby. Vzplanutí relapsu může mít mnoho příčin. Pro většinu osob s IBD je důležité zjistit, co způsobuje zhoršení jejich stavu. Důležité je v takových chvílích neprodleně navštívit ošetřujícího lékaře. Některé známé příčiny mohou být například nevhodná strava, změny ročních období či kouření a pití alkoholu. V některých případech může dojít ke vzplanutí onemocnění i v případech, že jsou dodržována všechna pravidla a nastavená léčba. Pro nemocného to většinou bývá velmi frustrující a únavné. Bohužel proměnlivost a nepředvídatelnost je pro IBD záněty velmi typická. Remise je období, kdy není onemocnění v aktivní fázi. Je velmi časté, že lidé v klidovém období zapomínají a nebo si myslí, že nemusí brát své léky. Pokud je však přestanou užívat, hrozí jim zvýšené riziko recidivy. Je velmi důležité i v klidovém období užívat léky, které pomáhají předcházet zánětu.¹³²

Nutnost zvládnání IBD společně se všemi životními etapami může být pro některé jedince obzvláště stresující. Nejdůležitějším pravidlem pro úspěšné zvládnutí postupu onemocnění je upřednostňování osobního zdraví. S postupem nemoci mohou nastat období, kdy jdou stranou společenský život, koníčky či práce. Lidé v akutních fázích nemoci zažívají pocity frustrace a stresu z nejistoty do budoucna, protože nemohou nic plánovat. Tyto psychické jevy jsou spojeny s reakcí na silící příznaky onemocnění. Nemocný jedinec by měl vyhledat podporu ze strany rodiny,

130 *Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat*, 1. díl, 2. vydání. Praha: Pacienti IBD, 2016. s.72, ISBN 9788090512054.

131 *Jak zvládat život s IBD: rady, jak prožít normální život i s IBD (ulcerózní kolitidou nebo Crohnovou nemocí)*. [Praha]: Občanské sdružení pacientů s idiopatickými střevními záněty - Pacienti IBD, 2012, s.27, ISBN 9788090512016.

132 Tamtéž s. 27 - 28

pečovatelů, kamarádů či známých. je vhodné využít odborné pomoci a konzultací s psychologem či psychoterapeutem, znalým problematiky IBD zánětů.¹³³ Ze strany rodiny může občas dojít k nepochopení života s IBD. Někteří rodinní příslušníci vidí příznaky onemocnění, ale neví, jak se dotýčný cítí. Díky tomu se může nemocný s Crohnovou chorobou cítit velmi osamoceně. Pokud ve svém okolí nemá člověka s podobnými problémy, nemá s kým souznít a sdílet své problémy. Proto může využít sociálních sítí či různých podpůrných skupin pro kontakt s ostatními lidmi s IBD. Je důležité vědět, že nikdo není na toto onemocnění sám.¹³⁴

Důležitým a zásadním krokem v životě člověka s Crohnovou chorobou je důvěra v ostatní lidi ve svém okolí. Je mnoho osob s IBD, které nesdělily svým bližním, známým nebo zaměstnavateli informace o svém onemocnění. Není nutné sdělovat každému, že jste nemocní. Mnohdy se ale tímto poznatkem dá předejít různým problémům. Pokud je nemocná osoba zaměstnána, může být jednodušší, je-li zaměstnavatel srozuměn s touto skutečností. Zná pravé důvody absence v práci, může brát ohled v případě nevolnosti či problémům na pracovišti. Osoby s Crohnovou chorobou poté zjišťují, že většina lidí, hlavně ti nejbližší, mají pochopení a chtějí pomoci, pouze někdy nevědí jak. Je důležité svému okolí jasně sdělit, co v danou chvíli mohou udělat.¹³⁵

Životní styl

Jak již bylo řečeno, hlavním cílem léčby je, aby onemocnění IBD mělo co nejmenší dopad na kvalitu života a životní styl nemocného. Jsou různé oblasti života člověka, které je nutno přizpůsobovat aktuálnímu stavu jednotlivce.

- **Sport a pohybová aktivita** - Přiměřená pohybová aktivita je důležitá ve všech fázích onemocnění. Pouze při vysoké aktivitě nemoci a pooperačním stavu je nutno na chvíli pohyb omezit. Vhodným doporučením pro druh a intenzitu pohybové aktivity může být to, co kdo rád dělá v míře, kterou zvládne bez nutnosti fyzického omezení následující den. K nevhodným sportům patří ty, při kterém zatěžujeme hýžd'ové oblasti v době aktivního stádia nemoci (píštěle a abscesy), např. jízda na koni či cyklistika.¹³⁶

133 *Living with Crohn's Disease* [online]. 2018. New York: Crohn's and Colitis foundation [cit. 2020-10-31], s. 21. - 23. Dostupné z: <https://www.crohnscolitisfoundation.org/sites/default/files/legacy/assets/pdfs/living-with-crohns-disease.pdf>

134 *Jak zvládat život s IBD: rady, jak prožít normální život i s IBD (ulcerózní kolitidou nebo Crohnovou nemocí)*. [Praha]: Občanské sdružení pacientů s idiopatickými střevními záněty - Pacienti IBD, 2012, s.29, ISBN 9788090512016.

135 Tamtéž s. 29

136 *Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat*, 1. díl, 2. vydání. Praha: Pacienti IBD, 201, s. 72, ISBN 9788090512054.

- **Redukce váhy při IBD** - Při léčbě kortikoidy se může u mnohých osob zvýšit tělesná hmotnost. Rozumná a pozvolná redukce váhy je možná v klidovém stádiu nemoci. Držení diety v období akutního vzplanutí nemoci je více než nevhodné. Akutní fáze sama vede k poruše výživy a poklesu hmotnosti. Další snaha o redukci váhy by mohla závažně zhoršit průběh onemocnění.¹³⁷
- **Požívání alkoholu a kouření** - Pití alkoholu v přiměřeném množství nijak výrazně neovlivňuje samotný průběh IBD. Kombinace alkoholu s některými léky v léčbě může být nevhodná.¹³⁸ Kouření negativně ovlivňuje průběh choroby, ale i odpověď na léčbu, zejména na biologickou léčbu.¹³⁹
- **Studium a zaměstnání** - Studijní a pracovní realizace je u osob s chronickým onemocněním více než vhodná. Trvalé sebevzdělávání a práce na osobním růstu může být dobrým motivačním nástrojem v zápase s celoživotním onemocněním. Osoby s dlouhodobě příznivým průběhem IBD v klidovém či mírném stádiu mohou provádět i fyzicky náročnou práci. U nemocných s výskytem vysoké aktivity nemoci a po rozsáhlejších chirurgických zákrocích je fyzicky náročná práce nevhodná.¹⁴⁰
- **Cestování** - Vhodným obdobím pro cestování je klidová fáze onemocnění. Při cestování do zemí s vyšší mírou frekvencí infekčních průjmových onemocnění je vhodné mít sebou léky a případnou infekci léčit včas, aby bylo zabráněno aktivizaci nemoci. V některých zemích může být při celní kontrole vyžadováno potvrzení o nutnosti trvalé medikace v angličtině.¹⁴¹
- **Partnerský život** - Sexuální život partnerů s IBD v klidovém stádiu není v zásadě nijak ovlivněn. Pokud je onemocnění v aktivní fázi, může se vzhledem k hormonálním změnám i celkovému stavu, projevit snížené libido. Nemocní s postižením konečníku, perianálními píštělemi a abscesy mohou mít sexuální život negativně ovlivněn. Důvodem je psychická bariéra při postižení v oblasti intimních partií. U mužů může dojít po operačním odstranění konečníku k poruchám erekce nebo ejakulace. V takových případech je zásadní citlivý a chápající přístup partnera.¹⁴²

137 *Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat*, 1. díl, 2. vydání. Praha: Pacienti IBD, 201, s. 72, ISBN 9788090512054.

138 Tamtéž s. 72 - 73

139 *Crohnova choroba* [online]. Praha: Pacienti IBD [cit. 2020-11-03]. Dostupné z: <https://www.crohn.cz/crohnova-choroba>

140 *Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat*, 1. díl, 2. vydání. Praha: Pacienti IBD, 201, s. 73 -74, ISBN 9788090512054.

141 Tamtéž s. 75

142 *Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat*, 1. díl, 2. vydání. Praha: Pacienti IBD, 201, s. 73 -74, ISBN 9788090512054.

Vyrovňávání se s nemocí

Pro mnohé lidi je velmi těžké vyrovnat se s chronickým onemocněním. Osoby s IBD se nejvíce obávají akutního vzplanutí nemoci. Aby byl zmírněn stres a úzkost je vhodné zavést některé z copingových strategií zvládnání stresu. Pro příklad je vhodné cesty mimo domov plánovat do předu, brát si sebou náhradní oblečení pro případ potřeby, pro větší pocit jistoty a bezpečí. Udržování sociálních kontaktů je velmi důležité pro vyrovnávání se s onemocněním i s bojem proti depresi.¹⁴³

Při zvládnání nemoci jde často o propojení mysli a těla. Tím je myšleno, že zdraví těla může ovlivnit zdraví naší mysl a naopak. Víme, že IBD může poškodit i duševní zdraví. Lidé s tímto onemocněním mají zvýšené riziko vzniku úzkosti a depresí. Zajímavostí je, že lidé, kteří zažívají stres, úzkost či depresi, mají mnohem větší předpoklady pro vznik Crohnovy choroby, i když není zcela jasné zda stres IBD způsobuje. Důležité je uvědomit si, že stresovaní lidé se snáze uchylují k nezdravému způsobu života, kouří, pijí, jí nezdravé jídlo a zapominají brát léky. Pro snížení stresu může pomoci jóga a různé druhy meditace a dechových cvičení.¹⁴⁴

Crohnova choroba a invalidní důchod

Pokud je nemoc tak závažného charakteru, že nemocný nemůže vykonávat své povolání, má nárok na invalidní důchod. Nárok na invalidní důchod má ta osoba, která splňuje následující podmínky: Nedosáhla 65 let. Stala se invalidním pro invaliditu prvního, druhého či třetího stupně. Tato osoba získala potřebnou dobu pojištění nebo jeho invalidita vznikla následkem pracovního úrazu nebo nemoci z povolání.¹⁴⁵

Od 1.1. 2010 se invalidní důchod rozlišuje na invalidní důchod pro invaliditu prvního stupně, druhého stupně a třetího stupně. Rozdíl mezi jednotlivými stupni invalidity spočívá v míře poklesu pracovní schopnosti pojištěnce. Dle Zákona o důchodovém pojištění se pojištěnec stává invalidním, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, poklesly jeho pracovní schopnosti, nejméně o 35 %. Jestliže pracovní schopnost nemocného poklesla: Nejméně o 35 %, avšak nejvíce

143 KATZMANN, Pat. Crohn's Disease and Depression: Coping. *Healthline* [online]. 2017 [cit. 2020-11-08]. Dostupné z: <https://www.healthline.com/health/crohns-disease/depression>

144 *Crohns and colitis New Zeland: COPING EMOTIONALLY* [online]. [cit. 2020-11-08]. Dostupné z: <https://crohnsandcolitis.org.nz/coping+emotionally>

145 *Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat*, 2. díl, 2. vydání. Praha: Pacienti IBD, 2016, s. 81, ISBN 9788090512061.

o 49 %, jedná se o invaliditu prvního stupně. Nejméně o 50 %, avšak nejvíce o 69 %, jedná se o invaliditu druhého stupně. Nejméně o 70 %, jedná se o invaliditu třetího stupně.¹⁴⁶

Vyhláška o posouzení invalidity stanoví následující meze poklesu pracovní schopnosti u osob s IBD v závislosti na zdravotním stavu:

- 10 - 20 % - **stabilizované stavy**, občasné zhoršení s průjmy a laboratorně mírná aktivita nemoci.
- 30 - 40 % - **středně těžké formy**, časté průjmy, výraznější odchylky v laboratorních nálezech, výrazné změny endoskopické, rentgenové, radionuklidové, se značným snížením celkové výkonnosti.
- 60 - 70 % - **těžké formy**, s komplikacemi střevními (abscesy, stenózy, píštěle), mimostřevními (kloubními, kožními, očními, hepatobiliárními, ledvinovými) a nutričními (malnutrice, metabolická osteopatie, anemie), těžké snížení celkové výkonnosti¹⁴⁷

Pro pobírání invalidního důchodu, musí zájemce podat písemnou žádost u příslušné okresní správy sociálního zabezpečení. Žadatel se poté podrobí vyšetření zdravotního stavu u posudkového lékaře ČSSZ. Lékař ve svém posudku uvádí, zda a v jaké míře je u konkrétního žadatele snížena pracovní schopnost. Za základě posudku rozhodně ČSSZ o přiznání či nepřiznání invalidního důchodu. Proti rozhodnutí lze podat písemné námítky do 30 dnů ode dne jeho oznámení účastníku řízení.¹⁴⁸

Průkaz OZP

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší jednoho roku s tělesným, smyslovým, nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se posuzuje podle § 9 odst. 3 zákona č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů. Dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav je ten, který trvá déle než 1 rok.¹⁴⁹

146 *Ministerstvo práce a sociálních věcí: Invalidní důchody* [online]. [cit. 2020-11-10]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/invalidni-duchody>

147 *Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat*, 2. díl, 2. vydání. Praha: Pacienti IBD, 2016, s. 81, ISBN 9788090512061

148 Tamtéž s. 82

149 *Ministerstvo práce a sociálních věcí: Přiznání průkazu OZP* [online]. [cit. 2020-11-10]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/priznani-prukazu-ozp>

Nárok na **průkaz TP** má osoba se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí, v exteriéru je schopna chůze se sníženým dosahem a má problémy při chůzi okolo překážek a na nerovném terénu. Středně těžkým funkčním postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a zhoršenou schopnost orientace má jen v exteriéru.¹⁵⁰

Držitel průkazu TP má nárok na vyhrazené místo v dopravním prostředku MHD/ autobusových a vlakových spojích. Nevzniká mu však nárok na bezplatné cestování. Dále má právo přednosti např. při projednávání osobních záležitostí na úřadech, pokud čekání ve frontě představuje nutnost dlouhého stání.¹⁵¹

Nárok na **průkaz ZTP**, má osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Těžkým funkčním postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí a v exteriéru je schopna chůze se značnými obtížemi a jen na krátké vzdálenosti. Těžkým funkčním postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a v exteriéru má značné obtíže.¹⁵²

Držitel průkazu ZTP má stejné výhody, jako držitel průkazu TP. Další výhodou průkazu ZTP je bezplatné cestování v MHD a 75% sleva na jízdném v dálkových linkách autobusu a vlaků. Majitel průkazu ZTP má také nárok na parkovací kartu, která jej opravňuje stát s autem na místech vyhrazených pro invalidy.¹⁵³

Nárok na **průkaz ZTP/P** má osoba se zvláště těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchou autistického spektra. Zvláště těžkým funkčním postižením pohyblivosti a úplným postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna chůze v domácím

150 Tamtéž

151 *POHYBLIVOST.CZ: Co je to karta, průkaz TP, ZTP a ZTP/P* [online]. [cit. 2020-11-10]. Dostupné z: <https://www.pohyblivost.cz/co-je-to-karta-prukaz-tp-ztp-a-ztpp.php>

152 *Ministerstvo práce a sociálních věcí: Přiznání průkazu OZP* [online]. [cit. 2020-11-10]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/priznani-prukazu-ozp>

153 *POHYBLIVOST.CZ: Co je to karta, průkaz TP, ZTP a ZTP/P* [online]. [cit. 2020-11-10]. Dostupné z: <https://www.pohyblivost.cz/co-je-to-karta-prukaz-tp-ztp-a-ztpp.php>

prostředí se značnými obtížemi, popřípadě není schopna chůze, v exteriéru není schopna samostatné chůze a pohyb je možný zpravidla jen na invalidním vozíku. Zvláště těžkým funkčním postižením orientace a úplným postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu není schopna samostatné orientace v exteriéru.¹⁵⁴

Osoba s průkazem ZTP/P (ZTP s průvodcem) má všechny výhody platné pro průkazy TP a ZTP. Další výhodou je doprava zdarma pro průvodce či bezplatná přeprava pro vodícího psa.¹⁵⁵

Pokud byl osobě s Crohnovou chorobou s těžkým průběhem přiznán invalidní důchod třetího stupně, může požádat o průkaz TP či ZTP na základě pečlivě prozkoumaných projevů Crohnovy choroby, které musí odpovídat výše uvedeným podmínkám.¹⁵⁶ Zájemce podává písemnou žádost na pobočku Úřadu práce. Po podání žádosti zašle krajská pobočka ÚP příslušné okresní správě sociálního zabezpečení žádost o posouzení zdravotního stavu osoby. Na základě tohoto posudku pak ÚP vydává rozhodnutí o přiznání či nepřiznání průkazu. Proti tomuto rozhodnutí se lze odvolat. Odvolání se podává prostřednictvím úřadu, který rozhodnutí vydal. O odvolání rozhoduje MPSV.¹⁵⁷

Příspěvek na mobilitu

Je nároková dávkou, která je opakovaně vyplácena osobám se zdravotním postižením. Nárok na příspěvek na mobilitu má osoba starší jednoho roku, která je držitelem průkazu ZTP nebo ZTP/P. Příspěvek na mobilitu kompenzuje náklady pro nutnou přepravu. Příspěvek nelze vyplácet osobě, která je klientem pobytové sociální služby (např. domov důchodců,...), taktéž se nárok na výplatu netýká osob, které byly v daném měsíci hospitalizovány v nemocnici. Výše dávky je 550 Kč měsíčně a příspěvek se vyplácí zpětně.¹⁵⁸

154 *Ministerstvo práce a sociálních věcí: Přiznání průkazu OZP* [online]. [cit. 2020-11-10]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/priznani-prukazu-ozp>

155 *POHYBLIVOST.CZ: Co je to karta, průkaz TP, ZTP a ZTP/P* [online]. [cit. 2020-11-10]. Dostupné z: <https://www.pohyblivost.cz/co-je-to-karta-prukaz-tp-ztp-a-ztpp.php>

156 *PACIENTI S IBD: Mám nárok na průkaz ZTP?* [online]. 2019 [cit. 2020-11-10]. Dostupné z: <https://www.crohn.cz/dotaz/mam-narok-na-prukaz-ztp?>

157 *Ministerstvo práce a sociálních věcí: Přiznání průkazu OZP* [online]. [cit. 2020-11-10]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/priznani-prukazu-ozp>

158 *Ministerstvo práce a sociálních věcí: Příspěvek na mobilitu* [online]. [cit. 2020-11-11]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-mobilitu>

SHRnutí TEORETICKÉ ČÁSTI

V teoretické části práce jsou shrnuty informace týkající se onemocnění Crohnovou chorobou a jejích dopadů na kvalitu života nemocného.

První kapitola je věnována samotnému onemocnění. Zjišťujeme, co jsou idiopatické střevní záněty a poukazuje hlavní rozdíly mezi ulcerózní kolitidou a Crohnovou chorobou. Dozvěděli jsme se, že zásadním rozdílem je lokalizace zánětu. Ulcerózní kolitida postihuje horní stěny tlustého střeva a nejčastěji se její ložisko nalézá v konečníku, jen ve výjimečných případech se objeví jinde. Crohnovu chorobu můžeme lokalizovat v jakékoli části trávicí trubice, ale i v jiných orgánech lidského těla. Nejčastěji bývá lokalizována v tlustém nebo tenkém střevě. Z hlediska Crohnovy choroby se také detailně zabývá projevy nemoci v oblasti trávicí soustavy a mimostřevními projevy. Hlavními příznaky Crohnovy choroby jsou průjem, bolesti břicha a úbytek na váze. Dále navazují informace o etiologii nemoci a výskytu v populaci. Přesná etiologie Crohnovy nemoci není známá, avšak dle zjištěných informací usuzujeme, že se jedná především o genetické vlivy, faktory vnějšího prostředí a infekci. Výskyt v populaci se zvyšuje s ekonomickou prosperitou zemí, nejčastěji je zasaženo městské obyvatelstvo. Z hlediska věku nejvíce postihuje dospívající a mladé dospělé, pak osoby ve věku mezi padesáti až osmdesáti lety. Více je zasaženo bělošské obyvatelstvo.

Druhá kapitola se primárně zaměřuje na informace o diagnostice a léčbě. Diagnostika Crohnovy choroby začíná vstupním vyšetřením, kde se zjišťuje anamnéza a provádí fyzické vyšetření. Lékař se zaměřuje na nutriční kondici, bolesti břicha a případné patologické útvary. Následuje laboratorní vyšetření krve, moči a stolice. Hlavně z vyšetření krve lze poznat výskyt zánětu v těle. Zobrazovací metody jsou pak velmi důležitou součástí diagnostiky, nemocní podstupují ultrazvuk, CT nebo magnetickou resonanci. Nevýhodou CT je rentgenové záření, nemůže se tak provádět často. Nejdůležitějším vyšetřením z hlediska Crohnovy choroby je gastroscopie a hlavně kolonoskopie. Kolonoskopie je vyšetření tlustého střeva. Do střeva je zavedena hadice s kamerou, lékař sleduje stav střeva v reálném čase. Pomocí kolonoskopie lze sbírat vzorky tkání na vyšetření i odstranit počáteční patologie ve střevě. Po stanovení diagnózy je pak určena léčba. Léčba konzervativní spočívá v nastavení správné medikace. Zvláštní skupinou medikamentózní léčby je léčba biologická, která při léčbě velmi nápomocná, ne však každý nemocný ji může podstoupit. Jako doplňkovou léčbu lze využít nutriční intervence. Umělá výživa je určena pro nemocné, kteří mají problémy se stravováním v průběhu relapsu. Chirurgické léčby se pak využívá při komplikacích. Většinou jde o odstranění postižené části střeva či čištění abscesů a píštělí. Jako podpůrná léčba bývá užívána psychoterapie či psychologická intervence. Chronické onemocnění se v některých

případech odráží i na psychice nemocného. Ve druhé kapitole jsou krátce shrnuty informace o těhotenství s nemocí a léčbě Crohnovy choroby u dětí, také jsou zde uvedeny informace o klasifikacích MKN -10 a MKF.

Poslední, třetí kapitola teoretické části je věnována samotné kvalitě života. V prvních podkapitolách se práce zabývá historií a definicí kvality života. Kvalita života se prvně užívala v souvislosti s ekonomikou. Přes multidimenzionalitu tohoto pojmu dnes nemá jednu definici. V humanitních oborech je nejvíce připodobňována k definici zdraví WHO. Zdraví není chápáno pouze jako nepřítomnost nemoci, ale jako stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody. Dále se kapitola zabývá oblastmi hodnocení kvality života a prezentuje základní metody zjišťování. Metodami zjišťování jsou kvantitativní a kvalitativní výzkum. Kvantitativní výzkum je zaměřen na sběr většího množství dat, výsledkem je určitá četnost. Je tedy měřitelný. Jeho výhodou je získání většího množství dat v krátkém čase, je však náročnější na zpracování. Mezi základní metody patří kvantitativního výzkumu se řadí dotazník. U osob s Crohnovou chorobou je nejčastěji využíván Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ). Kvalitativní výzkum je pak zaměřován na zjištění konkrétních informací od nižšího počtu účastníků výzkumu. Zjišťuje však informace do větší hloubky a zainteresovanosti. Jeho výsledkem nejsou měřitelné údaje. Nejčastější metodou sběru dat je rozhovor, důležitým však může být i pozorování.

Poslední podkapitoly se zabývají faktory, které ovlivňují kvalitu života nemocných a životní styl osob s Crohnovou chorobou. Změny životního stylu závisí na průběhu a závažnosti onemocnění, je však důležité udržet si v co nejvyšší možné míře své pracovní, zájmové i sportovní aktivity. Velmi v tom může být nápomocná rodina a blízké okolí nemocného, je však důležité rodinné příslušníky informovat o podstatě onemocnění. Na závěr teoretické části jsou uvedeny informace týkající se možné podpory státu pro osoby se zdravotním postižením. Při těžkém průběhu Crohnovy choroby bývá lékařem doporučováno, aby nemocný zažádal o invalidní důchod. V případě jeho přiznání pak může zažádat a využívat další podpory ve formě průkazu OZP nebo příspěvku na péči.

Na teoretickou část dále navazuje část praktická, která formou rozhovorů s nemocnými Crohnovou chorobou. Praktická část má za cíl porovnat jednotlivá sdělení mezi sebou a ověřit tím platnost informací, uvedených v teoretické části práce.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 PRAKTICKÁ ČÁST

Diplomová práce se zabývá Crohnovou chorobou a jejím dopadem na kvalitu života. Teoretická část sbírala poznatky o onemocnění a dopadech na život člověka z odborné literatury, článků a výzkumů zaměřených na idiopatické záněty střev a jejich vlivem na život člověka. Praktická část tyto poznatky ověřuje v rámci praxe pomocí rozhovorů s vybranými participanty, kteří trpí Crohnovou chorobou.

4.1 Formulace problému

Kvalita života z pohledu nemocného jedince je vnímána subjektivně. Jde o hodnocení spokojenosti s vlastním životem. Každá osoba s chronickým onemocněním bude svou spokojenost se životem hodnotit jinak, i když mají společnou diagnózu. Kvalita života je ovlivněna mnoha faktory, které působí na život každého jedince v menší či větší míře. Nejzásadnějším vnitřním faktorem je aktuální aktivita nemoci a s ní spojená chirurgická a konzervativní léčba, případně operovaná stomie. Mezi sociální faktory patří věk, pohlaví a vzdělání, ale hlavně míra informovanosti o nemoci, životní styl a stravování. V neposlední řadě je při vyrovnávání se s nemocí důležitá podpora rodiny, nejbližšího okolí a také různé osobní strategie, které pomáhají nemocnému se zvládáním problémů v běžném životě. O tyto zásadní faktory se opírá výzkum v rámci praktické části, který shromažďuje fakta a zkušenosti vybraných účastníků výzkumu.

4.2 Cíle zkoumání

Hlavním cílem zkoumání je porovnat kvalitu života mezi šesti participanty různého věku a pohlaví pomocí standardizovaného rozhovoru. Rozhovory zjišťují dopad Crohnovy choroby do fyzické, psychické a sociální oblasti jednotlivých účastníků výzkumu. Tedy zaměřují se na zjišťování různých omezení a změn vlivem nemoci v těchto oblastech:

- samostatnost jedince
- fyzická aktivita a možnost účasti na sportech
- partnerské a přátelské vztahy
- pracovní uplatnění či vzdělání
- společenské aktivity a možnost účasti na kulturním dění

- psychická stránka člověka - jak se mění psychika vlivem nemoci, Crohnova choroba jako spouštěč dalších psychických obtíží.

Hlavní cíl vychází především z těchto faktorů:

- vliv aktivity nemoci na život člověka
- vliv konzervativní a chirurgické léčby
- vliv stomie - pokud ji dotyčná osoba má
- míra informovanosti o nemoci
- vliv psychického stavu
- životní styl a stravování

Dílčí cíle:

- Zjistit strategie vyrovnávání se s nemocí u jednotlivých participantů a důležitost podpory rodiny a okolí při boji s onemocněním.
- Zjistit jaké mají participanté mínění o stresu jako o hlavním spouštěči onemocnění.
- Zjistit, jaká je míra podpory osob s Crohnovou chorobou ze strany státu - nárok na invalidní důchod, karty OZP a příspěvek na mobilitu.

4.3 Metody výzkumu

Pro kvalitativní výzkum diplomové práce byla zvolena metoda standardizovaného rozhovoru obsahující otázky, které vedou k potvrzení či vyvrácení tvrzení obsažených v teoretické části práce. Standardizovaný rozhovor byl zvolen z důvodu špatné epidemiologické situace v době jejich realizace. Tento typ rozhovoru klade všem účastníkům stejné podmínky. Se čtyřmi z šesti participantů jsme se nemohli sejít osobně z důvodu karantény či obavy o vlastní zdraví. Struktura rozhovoru je uvedena v příloze diplomové práce.

Participanté byli při oslovení seznámeni s účelem rozhovoru a podmínkami účasti na výzkumu. Účastníci výzkumu byli osloveni v gastroenterologické poradně ve Zlínské nemocnici. Zde se podařilo sehnat tři účastníky rozhovoru, další byli osloveni na sociální síti v podpůrné skupině pro osoby s idiopatickými střevními záněty. Každý účastník potvrdil účast podepsáním informovaného souhlasu s anonymním uveřejněním rozhovoru do diplomové práce a možností nahrávání rozhovoru pro kvalitnější zpracování. V případě nepřímých rozhovorů byl informovaný souhlas dodán jako

scan originálu e-mailem. Rozhovor probíhal v prostředí, které si určili sami participanté. Vzhledem k současné epidemiologické situaci jsem nabídla i možnosti online setkání, telefonický rozhovor či vyplnění rozhovoru na základě zasláné struktury otázek a případné doplnění dalších otázek dle potřeby. Přímý rozhovor proběhl se dvěma participanty, tři pomocí skype a poslední rozhovor byl uskutečněn formou zaslání struktury otázek.

Ke každému rozhovoru je vypracována kazuistika, která seznamuje čtenáře u jednotlivých participantů se základními informacemi o nemoci a jejím průběhu. Přesný přepis rozhovorů je pak uveden ve třetí příloze diplomové práce. Vzhledem k uveřejnění rozhovorů a informací v diplomové práci, zůstává zachována anonymita všech oslovených účastníků výzkumu.

4.4 Vybraní účastníci výzkumu

Participanté byli osloveni mezi 22. - 26. únorem. Rozhovory proběhly dle domluvy v období od 1. do 5. března 2020. Poté následovala další práce se získanými údaji a sepsání praktické části diplomové práce.

První participant

S první účastnicí výzkumu jsme se setkali osobně, byla oslovena v gastroentologické poradně ve Zlíně. Je jí žena, 54 let, vdaná. Společně s manželem a dospělými dcerami bydlí v rodinném domě na vesnici u Uherského Hradiště, kam se přestěhovali před rokem z města.

Crohnova choroba byla ženě diagnostikována ve 48 letech, ale již před stanovením diagnózy pozorovala symptomy nemoci. Projevy se objevily již v dětství, trpěla velkým výskytem aftů v puse a velmi častým střídáním zácpy a průjmů. Symptomy se zhoršily asi rok před diagnostikování nemoci. Projevovaly se bolestivou stolicí a bolestí při sezení. Zhoršení přikládá ke zvýšenému stresu v práci i v osobním životě a také nezdravému životnímu stylu. Původně se léčila s hemeroidy, lékař však na vyšetření rozpoznal zánět a odeslal ženu ke gastroentologovi.

Hned na začátku léčby byla nutná hospitalizace kvůli vysokému CRP a po CT, které odhalilo rozsáhlý zánět, byla nutná okamžitá operace. V začátcích nemoci žena shodila téměř třicet kilogramů, v průběhu léčby se jí však vrátila její původní váha. Žena se původně léčila ve Zlíně, zde však léčba nezabírala a byla jí odmítnuta bioléčba. Proto se obrátila na kliniku Iscare v Praze, kde se dodnes léčí u pana profesora Lukáše. U paní primářky Šerclové v Hořovicích podstupuje chirurgickou léčbu. Ještě ve Zlíně byla ženě odejmuta velká část postiženého tlustého střeva a vyvedena stomie pro lepší hojení konečníku, který byl také postižen. V Hořovicích pak byla nutná

jeho úplná amputace. Vlivem stomie prodělala participantka kolem padesáti narkóz. Většinou šlo o drobné úpravy stomie nebo operace kýly. Na život se stomií si přes počáteční problémy zvykla. S odstupem času ji bere dokonce jako výhodu. Dnes je nemoc díky bioléčbě ve stabilizovaném stavu, preventivně bere Imasup.

Žena v rozhovoru také uvedla, že po sdělení diagnózy si nebyla vůbec jistá, o jakou nemoc se jedná. Také prvotní informace od lékaře nebyly dostatečné. Lékaři dle jejích slov spíše očekávali, že si informace vyhledá sama. Ty získala četbou odborných časopisů a vyhledáváním na internetu.

Participantka dle svých slov dříve vedla život plný stresu z práce a díky problémům v rodině. Tím, že je pět let v plném invalidním důchodu, se její život uklidnil a také se změnil životní styl. Sama říká, že se snaží věci řešit s klidem a více se hýbe. Aktivitu, které dělala před propuknutím nemoci dělá stále, ale v omezené míře tak, jak to aktuální zdravotní stav dovolí. Díky onemocnění je více unavená. Únavu však pociťuje jen občas. Také si všímá psychických změn, hlavně zhoršení paměti, které přisuzuje častým narkózám. Nedrží žádné speciální diety, pouze si dává pozor na potraviny, které jí způsobují křeče v břiše a nutí ji na stolicí. Občas neodolá a dá si hranolky a čínu, které moc nemůže.

Rodina onemocnění ženy přijala, snaží se jí pomáhat a podporovat jí. Změnily se však vztahy v okolí. Ženu nepřijali v práci jako nemocného člověka, setkala se dokonce se závistí toho, že je v invalidním důchodu a využívá kartu ZTP a její výhody. Zaměstnavatel toleroval omezení, která nemoc způsobovala, zhoršily se však vztahy s kolegy na pracovišti. Aktuálně je žena v plném invalidním důchodu doma a hledá si brigádu. Sama se snaží přispívat k šíření informací o nemoci tím, že doporučí lékaře, pokud se potká s člověkem, který má podezření na IBD.

Se svým onemocněním se vyrovnala, snaží se jej brát sportovně. Sama tvrdí, že jsou pacienti, kteří jsou na tom daleko hůře, než ona.

Druhý participant

Další účastnicí výzkumu je mladá slečna, 23 let ze Slovenska. Slečna byla oslovena na podpůrné skupině osob s IBD, která funguje na Facebooku. K vůli vzdálenosti a problémům s dojezdem přes hranice, zapříčiněné situací Covid - 19, jsme se spojily online pomocí Skype.

Crohnova choroba jí byla diagnostikována v 23 letech. Od dětství slečna prodělala mnoho hospitalizací a příčinu klade i zanedbání ze strany lékařů, kteří neřešili závažné zdravotní problémy. Nemoc se projevovala hlavně denními bolestmi břicha, průjmy, zácpy, zvracení. Došlo i ke zhoršení

zraku. Byly indikovány operace z důvodu zánětu slepého střeva a chronického zánětu mandlí, které dle lékařů měly spojitost s Crohnovou chorobou.

Návštěva lékaře a průběh vyšetření byl u slečny velmi složitý. Vystřídala několik gastroentologů. Vyšetření, zejména kolonoskopii nevnímala příliš dobře, většinou končila v nemocnici na infuzích. Další vyšetření nezaznamenala žádné výsledky, které by určily diagnózu. Byla taktéž odeslána na psychiatrii pro podezření na psychiatrické onemocnění. Výsledky prokazující onemocnění Crohnovou chorobou přinesla až poslední kolonoskopie, která byla provedena minulý rok v prosinci. Zde byl odhalen masivní zánět, vředy a bradavice. Po probuzení z kolonoskopie byly slečně oznámeny výsledky. V prvotním šoku si vůbec neuvědomovala závažnost onemocnění. Později jí vše znovu vysvětlil její gastroentolog, onemocnění si však nepřipouštěla. Lékařka dle slov participantky poskytla dostatečné množství informací o nemoci. Sama se snaží hledat na internetu a velmi jí pomáhají skupiny pacientů s IBD na facebooku, kde si vyměňují informace a zkušenosti.

Dnes participantka dochází na pravidelné kontroly minimálně jednou za měsíc do gastroentologické ambulance na kontrolu krve a stolice. Užívá lék Penthasa a má předepsán Imuran, ale ten nebere protože jí nedělá dobře. Ráda by se dostala na bioléčbu, bohužel to momentálně nedovolují výsledky CRP v krvi a Kalprotektinu ve stolici. Operativní léčbu zatím nepodstoupila. Byla však upozorněna lékařem, že v jejím zdravotním stavu bude operativní ošetření v budoucnu nutné. Slečna po zahájení léčby zhubla 6 - 7 kg, což je na výšku 154 cm hodně. Stolice se upravila především díky úpravě stravy. Psychický stav se vlivem nemoci nijak zvláště nezměnil, pouze je více unavená.

Dle slov slečny má na její průběh nemoci velký vliv dodržování správné výživy. Tu se snaží dodržovat od počátků onemocnění. Vyhýbá se pšenici, sóji a laktóze. Z nápojů pije pouze vodu. Nesmí kofein, po kterém jí je okamžitě zle. Snaží se celkově změnit životní styl, je aktivní sportovkyně, ale často bojuje s únavou, kterou způsobuje Crohnova choroba. Není schopná klasického osmihodinového pracovního úvazku. Vlivem nemoci musela ze svého původního zaměstnání odejít a věnuje se živnosti, která poskytuje větší flexibilitu. Stres z práce i při studiu znásobuje obtíže spojené s Crohnovou chorobou. Objevuje se častější bolest břicha a problémy s dýcháním, v tuto chvíli je nutné zvolnit a mít chvíli klid. Slečna má zažádáno o invalidní důchod a řeší i průkaz ZTP.

Jako bojovníka proti špatnému psychickému stavu vnímá hlavně udržitelnost svých zájmů na co nejvyšší možné úrovni. Také je pro ni důležitá podpora rodiny a přátel, kteří mají pro nemoc pochopení.

Třetí participant

Se třetí účastníci jsme se spojili opět pomocí Skype z důvodu dálky, která nás od sebe dělí. Dlouhodobě žije v zahraničí. Participantka byla oslovena v rámci podpůrné skupiny osob s IBD na Facebooku. Na otázky nám tentokrát odpovídala žena, 43 let. Žije většinu roku v zahraničí společně s manželem.

Onemocnění bylo diagnostikováno před dvaceti lety. První symptomy se objevily asi dva roky před stanovením diagnózy. Nemoc se začala projevovat bolestmi břicha, nafouknutím a častým nutkáním na stolicí. Participantka udává, že chorobu nejspíše zdědila ze strany otce.

Návštěvu lékaře tehdy zvolila po konzultaci s matkou, která měla známého lékaře. Následovalo vyšetření krve a kolonoskopie. Vyšetření se ujal doktor, ke kterému participantka dochází dodnes. Po zjištění diagnózy si žena nemoc vůbec nepřipouštěla, dolehla ovšem na její rodinné příslušníky. S postupem času a se zvyšováním omezení k vůli zdravotnímu stavu jí začala docházet závažnost choroby. Postupně se s nemocí vyrovnala asi po pěti letech.

Prvotní informace od lékaře byly na tehdejší dobu dostatečné. Žena zmiňuje, že tehdy nebyla tak velká dostupnost informací jako je dnes, zejména na internetu. Participantka na pravidelné kontroly dojíždí ze zahraničí jednou ročně. Pokud se objeví relaps, vrací se zpět domů dříve. Za 8 let, co žije v zahraničí se k vůli relapsu musela vrátit do České republiky dvakrát. Pravidelně bere lék Penthasa, operace nikdy nebyla potřeba. Psychika se vlivem nemoci u ženy nezměnila, sama se snaží o zdravý životní styl, který jí velmi pomáhá.

Stravovací návyky musí přizpůsobovat onemocnění. Má intoleranci na laktózu a lepek. Problémy způsobuje i čerstvá zelenina a ovoce. Tyto potraviny způsobují nafouknutí, bolesti břicha a nutkání na stolicí. Alkohol může v malém množství. Speciální diety nedodrží, často však mění jídelníček, potravin, které nemůže přibývat. Crohnova choroba ovlivnila i aktivity a zájmy ženy. Snaží se žít aktivním životem, třikrát až čtyřikrát týdně běhá nebo chodí po horách. Nemoc ovlivňuje fyzickou kondici a bolesti kloubů. Žena udává, že bez pohybu by bylo onemocnění mnohem horší, hlavně po psychické stránce. Velkou oporou je ženě její rodina a životní partner. Sama se snaží šířit povědomí o nemoci mezi známé, hlavně při zjištění že sestra trpí ulcerózní kolitidou.

Participantka pocívala výrazné problémy za dob studií. Crohnova choroba se poprvé projevila v období maturity a později se problémy stupňovaly při studiu vysoké školy. Pracovala jako ekonom a účetní ve firmě, kde byl určitý časový tlak. V tomto období žena pravidelně končila u lékaře s relapsem. Práci účetní se stále věnuje, ale pracuje pro rodinnou firmu. Práce není tolik náročná na čas a psychiku. Pokud potřebuje, může si vzít volno a zůstat doma. Žena není v invalidním důchodu ani neuvažovala o možnosti podání žádosti.

Čtvrtý participant

Čtvrtým účastníkem výzkumu je muž, 31 let, se kterým jsme rozhovor dělali pomocí Skype z důvodu karantény. Muž pochází ze Zlína.

Onemocnění bylo muži diagnostikováno v 29 letech. S příznaky se však potýká již 10 let. Nemoc se před diagnostikováním projevila zejména průjmy a bolestmi kloubů. Později se objevila erythema nodosum. Za spouštěč svého onemocnění považuje špatný životní styl, nezdravou stravu, stres a nespokojenost. Jedním z hlavních důsledků je dlouhodobé ignorování chování a náznaků vlastního těla.

Participant navštívil lékaře po několikátýdenních průjmech a nechutenství, spojené se zvýšenými teplotami. Z pohotovosti byl hospitalizován na infekčním oddělení s vysokým CRP v krvi. Infekční onemocnění se však neprokázalo, byla objevena kolitida neznámého původu. Nikdo však nestanovil diagnózu Crohnovy choroby. Muž byl po deseti dnech propuštěn domů bez léčby s termínem na kolonoskopii, která měla následovat až za půl roku. Po měsíci mu začalo být velmi zle a začal hubnout, ztratil 20 kg váhy. V nemocnici jej odmítli vyšetřit. Muži se podařilo dostat na vyšetření dříve. Ihned po vyšetření byla diagnostikována Crohnova choroba. Byl zjištěn těžký zánět tlustého střeva, nasazeny kortikoidy a imunosupresiva. Léčba zabrala rychle, ale souběžně se ve střevě vytvořila perianální píštěl, která byla nakonec řešena operativně a pomocí plastiky úplně odstraněna. Participant byl rád, že se diagnóza potvrdila rychle, negativně vnímal nevléčitelnost Crohnovy choroby. Informovanost lékaře po stanovení diagnózy byla dostatečná, muž měl již informace zjištěné dopředu, protože diagnózu sám čekal. Další zkušenosti čerpá z odborných studií a ve skupinách na sociálních sítích.

Dnes je stav muže stabilizovaný. K lékaři dochází na kontrolní vyšetření jednou za 16 týdnů. Jednou za 8 týdnů dochází na bioléčbu. Dále bere Imasup, který bude po jarním vyšetření vysazen. Na zlepšení zdravotního stavu také pomohla změna stravování a vyladění životního stylu. Po psychické stránce se cítil špatně pouze před stanovením diagnózy, poté mu pomohla právě

změna životního stylu. Muž se snaží stravovat zdravě z bio zdrojů. Vynechal polotovary a potraviny z éčky. Vaří ze základních surovin, nejí sladké. Alkohol si dá pouze příležitostně. Může sníst cokoli, ale věří že zdravá strava přinesla zlepšení zdravotního stavu.

Participant aktivně sportuje, věnuje se silovému tréninku a běhu. Na začátku nemoci či po delší pauze od cvičení cítí jakýsi diskomfort a nadýmání. Musí více poslouchat své tělo a dělat to co mu aktuální zdravotní stav dovolí. Pokud trénuje pravidelně, nepocítuje vlivy nemoci na fyzickou aktivitu. Ve svém okolí cítil podporu, ale ze začátku měli příbuzní strach o nemoci s participantem mluvit, nevěděli co si mohou dovolit. Participant pracuje na OSVČ, to mu umožňuje větší flexibilitu a rozvržení činnosti tak, aby nemoc do práce co nejméně zasahovala. Osobní strategie, které pomáhají v boji s nemocí jsou klidnější dopolední režim a při cestování nepít kávu a zjistit dostupnost wc. Nejdůležitější je pro participanta udržovat nastavený životní styl a stravu, také přiměřený a pravidelný pohyb.

Pátý participant

S dalším participantem jsme se potkali ve Zlíně v gastroentologické poradně, přes kterou mi byl rozhovor zprostředkován. Rozhovor jsme tentokrát dělali s mužem, 47 let.

Onemocnění bylo muži diagnostikováno v 29 letech, nemoc se projevovala asi rok před stanovením diagnózy. Participant si však myslí, že určité příznaky se projevovaly již v dětství. Trpěl alergií na penicilin, která ničila střevní mikrofloru a následně trpěl horečkami. Nemoc se projevovala bolestí břicha a horečkami. Příčinu onemocnění vidí ve stresu a nedostatku spánku. Sám přiznává, že se dlouhodobě věnoval pouze práci a neposlouchal náznaky těla při jeho přetížení. Muž navštívil lékaře po té, co měl podezření na zánět slepého střeva. Neustále jej píchalo u boku. Při operaci lékař objevil zánět střeva a tím vzniklo podezření na Crohnovu chorobu. Slepé střevo bylo odstraněno, ale problémy nevymizely. Prošel dalším vyšetřením. Trvalo rok, než byla Crohnova choroba diagnostikována. Další operaci prodělal z důvodu neprůchodnosti střeva v Praze na Bulovce.

Prvotní reakcí na nemoc byl strach z neznáma a z důvodu, že nebyla stanovená přesná diagnóza. Po jejím upřesnění a vyhledání více informací přišla úleva. Participant zjistil, že se dá s nemocí celkem normálně žít. Často cestuje po Evropě i mimo ni. Cestování zvládá bez větších obtíží. Muž dodává, že mnoho informací získal hned po stanovení diagnózy od svého gastroentologa, který jej také dostal na operaci do Pražské nemocnice. První informace získal z brožur od lékaře. V tehdejší

době nebyl internet dostupný, tak jako dnes, proto nebyla velká možnost získávání informací touto cestou. Rady získával také od kamaráda, který také trpí Crohnovou chorobou.

Aktuálně je nemoc v klidovém stádiu. Dochází k lékaři na pravidelné kontroly jednou za půl roku. Léky nebere, zastává názor, že se tělo musí s nemocí vypořádat samo. V případě menších obtíží užívá acylpyrin nebo homeopatika a dodržuje klidový režim. Po první operaci další nebyly potřeba. Po operaci přibral 20 kg, které velmi rychle shodil. Pokud se nemoc projeví, váha jde velmi rychle dolů. Velkou oporou mu byl homeopat Mudr. Kreml, díky kterému změnil životní styl a navrátil se ke svým koníčkům. Po psychické stránce nepociťuje žádné změny.

Muž stravu nijak radikálně nezměnil, snaží se jíst podle toho na co má chuť, snaží se poslouchat své tělo. V aktivním období nemoci vynechává věci s vlákninou, hlavně kedlubny, zelí a celozrné pečivo. Po návštěvě Asie si oblíbil asijskou kuchyni, kterou se snaží zařadit do svého jídelníčku, dělá mu dobře na zažívání. Alkohol pije. Z nápojů vynechává kávu, nedělá mu dobře. Je kuřák, pokaždé když přestal kouřit, tak se nemoc zhoršila a musel začít užívat kortikoidy. Nicméně věří, že kouření není na nemoc dobré. Po propuknutí nemoci se muž snaží více poslouchat své vlastní tělo, více odpočívá a věnuje se svým koníčkům. Nemoc jej nijak neomezuje na aktivitách a zájmech. Hraje na elektrickou kytaru a příležitostně sportuje.

Participant se věnuje stejné práci jako před lety. Zaměstnavatele informuje o své nemoci a jejích důsledcích. V práci neměli v případě zdravotních obtíží poskytnout volno na odpočinek. Rodina participanta také podporuje. Pokud mu není dobře, dají mu dostatek prostoru pro odpočinek. Při dodělávání školy nepozoroval na sobě žádné projevy nemoci vlivem stresu. Přiznává však, že stres je u něj jedním z hlavních spouštěčů nemoci, proto se mu snaží předcházet.

Šestý participant

Poslední účastnicí výzkumu je žena, 42 let z Hradce Králové. Vzhledem k nemožnosti osobního setkání z důvodu epidemiologické situace a dálky která nás dělí, účastnice preferovala zaslání struktury otázek, její vyplnění a zpětné odeslání.

Onemocnění bylo ženě diagnostikováno v 35 letech, příznaky nemoci se objevily pět let před stanovením diagnózy. Nemoc se projevovala průjmy, křečmi a únavou. Příčinou nemoci je pravděpodobně dlouhodobý stres v partnerském a pracovním životě. Po šesti letech práce v pohřební službě skončila v nemocnici. Žena nejprve navštívila obvodní lékařku, protože trpěla vysokými horečkami, dostala antibiotika. Ta ani po čtrnácti nezabrala. Poté byla rovnou hospitalizována v nemocnici na kapačkách. Zde také prošla vyšetřením, které diagnostikovalo

Crohnovu chorobu. Za pobyt v nemocnici v sobě neudržela žádné jídlo a zhubla 16 kg. Po kapačkách ale začala přibírat. Žena zprvu nemohla diagnóze uvěřit, tím že se jí po pobytu v nemocnici udělalo lépe, tak nabyla přesvědčení, že se z nemoci dostane. Nejvíce informací vyhledala na internetu a později na facebooku v podpůrné skupině osob s Crohnovou chorobou.

Dnes dochází každý měsíc do gastroentologické ambulance na studijní léčbu. Jednou za čtyři měsíce navštěvuje kožní k vůli mimo střevním kožním projevům. Dochází i na chirurgii, je po operaci píštělí. Od 12.3. 2019 prodělala tři operace píštělí. Z důvodu situace Covid 19 zde za posledního půl roku nebyla, vzhledem k problémům s píštělemi by však na chirurgii potřebovala. Žena bere mnoho léků na různé problémy. Euthyrox 50 na štítnou žlázu, Imasup, Entizol, Ciplox, Omeprazol. K antibiotikům bere probiotika, protože jí nedělají dobře. Trittico prolong, Recona, Furon a Hydrochlorothiazid, na odvodnění, Nimesil na bolesti. Dále bere antikoncepci k vůli kožním problémům, které způsobuje Imasup. Užívá doplňky pro růst nehtů a vlasů. Od března je ve studijní léčbě Galaxi. Prodělala dvě biologické léčby, které nezabraly. Po nastavení experimentální léčby je ženě celkově lépe, zmenšila se četnost výkonu fyziologické potřeby a bolesti břicha, ale přetrvávají kožní problémy, píštěle a únava. Při antibiotické léčbě se zklidňují píštěle, ale při vysazení antibiotik se okamžitě zvětšují. Ženě byla nabídnuta, vzhledem k závažnosti jejích problémů i možnost stomie.

Čtyři měsíce bere lehká antidepresiva. Žena má problémy se spánkem a neustále přemýšlela nad nemocí, bolestmi a svým omezením. Problémy s psychikou vznikají k vůli fyzickým problémům jako dlouhodobé nošení vložek, které zachytávají hnis z píštělí. Participantka také trpí pocity osamocení, je dlouhodobě bez partnera. Na tyto potíže navazují pocity vzteku, lítosti a beznaděje. Také z nemožnosti nalezení adekvátního pracovního uplatnění má podrytou psychiku. V minulém zaměstnání pracovala v kanceláři a měla veliký problém dlouhodobě sedět na židli k vůli bolestem. Aktuálně pracuje na zkrácený pracovní úvazek. Žena má k práci invalidní důchod třetího stupně.

Žena ze začátku dodržovala bezzbytkovou dietu. Vypozorovala, které potraviny jí vadí a těm se vyhýbá. Aktuálně jí skoro vše, pouze se vyhýbá fazolím, hruškám a větší míře mléčných výrobků. Alkohol pije málo, ale nevadí jí. Je kuřačka, nepozoruje že by kouření způsobovalo větší potíže. Životní styl se změnil v tom, že dříve aktivně sportovala, v současnosti jí hodně ubývá energie, která postačuje na zvládnutí domácnosti. Pokud to zdravotní stav dovolí, věnuje se plavání, procházkám a otužování.

Rodina ženy byla z diagnózy nejprve v šoku, ale postupně došli k pochopení. Občas se vyskytnou činnosti, které trvají ženě déle k vůli fyzickému omezení a únavě. V těchto situacích

se občas setká s nepochopením. Zdravému člověku tyto situace zaberou méně času. Také se u známých setkává s narážkami na invalidní důchod. Hodně osob s Crohnovou chorobou na první pohled nevypadá, že jsou nemocní.

I přes to, že ženě její nemoc způsobuje v životě závažné komplikace, snaží se být co nejvíce pozitivní a věří, že vše bude lepší.

4.5 Diskuze

Srovnání teoretické a praktické části diplomové práce

Hlavní cíl kvalitativního výzkumu byl zaměřen na zjištění dopadů Crohnovy choroby do psychické, fyzické a sociální oblasti života člověka. Výzkum se zaměřoval na zjišťování omezení a změn vlivem nemoci v oblastech samostatnosti, fyzické aktivity, partnerských a přátelských vztazích, pracovní uplatnění a vzdělání, společenské aktivity a možnost účasti na kulturním dění, psychické změny vlivem nemoci. Dílčí cíle se zaměřovaly na zjišťování osobních strategií vyrovnávání se s nemocí u jednotlivých participantů a důležitost podpory rodiny, jaký vliv má stres jako spouštěč nemoci a jako poslední, jak jsou podporováni nemocní ze strany státu.

V rámci šetření byla užita metoda strukturovaného rozhovoru z důvodu nepříznivé epidemiologické situace v době realizace setkání s osobami. Otázky byly tedy pro všechny osoby stejné i přes podmínky a způsoby provedení rozhovorů. Přímé setkání proběhlo se dvěma participanty, se třemi osobami proběhl online hovor na platformě Skype a u poslední účastnice byla zaslána struktura otázek a její následné vyplnění a navrácení.

Otázky strukturovaného rozhovoru byly rozděleny do několika oblastí. První otázky se zaměřovaly na možné spouštěče onemocnění, obtíže před stanovením diagnózy, prvotní diagnostiku a následný průběh léčby. Byla také položena otázka týkající se o prvotní pocity a reakce nemocného po sdělení diagnózy a množství, dostupnost a srozumitelnost prvních informací od lékaře. Další oblast zahrnovala otázky týkající se změn životního stylu a vliv stravování na onemocnění a také jaké dopady má nemoc na psychickou stránku člověka. Následující oblast se zaměřovala na otázku, jak nemoc ovlivňuje studium, práci a rodinné, partnerské a přátelské vztahy. Jako poslední následovala otázka týkající se využívání a informovanost o možných formách podpory ze strany státu. Kvalitativního šetření se zúčastnilo šest participantů, čtyři ženy a dva muži. Pět osob je občany České republiky, z toho jedna účastnice pobývá dlouhodobě v zahraničí. Jedna osoba je občankou Slovenské republiky.

Výsledky výzkumného šetření byly zpracovány jednotlivě u každého z participantů do kazuistiky. Poté následovalo srovnávání a hledání podobností a rozdílností mezi jednotlivými zjištěními. Tyto informace pak byly členěny do kategorií, ze kterých vychází i jednotlivé otázky rozhovoru. Následně byla sdělení participantů porovnána se zjištěnými informacemi z odborných publikací uvedených v teoretické části diplomové práce.

- **Spouštěče nemoci**

V teoretické části jsou obsaženy informace o faktorech vzniku Crohnovy choroby. Etiologie Crohnovy choroby není dodnes plně objasněna. Mezi hlavní faktory vzniku onemocnění patří genetické vlivy, faktory vnějšího prostředí a infekce. Crohns and colitis New Zeland na svém webu uvádí, že lidé s tímto onemocněním mají vyšší riziko úzkostí a depresí. Také lidé, kteří dlouhodobě zažívají stres, úzkosti či deprese jsou náchylnější na vznik Crohnovy choroby. Není však prokázáno, že stres je primárním spouštěčem onemocnění. Ze zvýšeného stresu také vyplývá riziko k nezdravému životnímu stylu a užívání návykových látek.

Čtyři z šesti participantů přímo potvrdili, že dlouhodobý stres považují za jeden z hlavních příčin vzniku Crohnovy choroby. Jedná se zejména o stres zapříčiněný prací či problémy v osobním životě. Oba muži uvádí, že dalším faktorem vzniku je špatný životní styl a stravování, nedostatek spánku a neposlouchání signálů vlastního těla, které vedlo k přetížení organismu. Oba muži uvedli stres jako jednu z hlavních příčin onemocnění, ale díky dobré psychické odolnosti a organizaci času je stres neovlivňuje tak, jako ženy. Slečna ze Slovenska považuje za hlavní příčinu mnoho hospitalizací a zanedbání zdravotních obtíží ze strany lékařů. Žena žijící v zahraničí připisuje vznik onemocnění genetickým faktorům ze strany otce. Sestra trpí Ulcerózní kolitidou.

Vzhledem ke sdělení participantů v praktické části práce, lze souhlasit s tvrzením v teoretické části práce.

- **Projevy nemoci**

Z odborné literatury uvedené v teoretické části je zjištěno, že nejčastějšími příznaky Crohnovy choroby jsou nutkání na stolici, průjmy, bolesti břicha a úbytek na váze. Mezi další typické projevy můžeme řadit nadýmání, abscesy a píštěle, spojené s bolestí v místě zánětu. Mezi nejčastější mimostřevní projevy patří řídnutí kostí, poruchy růstu, problémy se zrakem, kožní onemocnění - Erythema nodosum a Pyoderma gangrenosum, lupénky a zvýšený výskyt aftů. Časté jsou také problémy s játry, ledvinami a žlučníkem.

U všech participantů bylo zjištěno, že se každý z nich potýká s minimálně jedním hlavním příznakem. U většiny z nich se vyskytují i mimostřevní projevy nemoci. Všichni účastníci trpěli nutkáním na stolicí, bolestmi břicha a průjmy. Pět ze šesti participantů mělo v aktivním období nemoci výrazný úbytek na váze. Z rozhovorů vyplývá, že pět z šesti účastníků trpěli píštělemi, abscesy, vředy nebo střevní neprůchodností. Žena žijící v zahraničí má dlouhodobě mírný průběh nemoci, abscesy a píštěle nikdy neměla. Mimo typické příznaky se u jednotlivců objevovalo i zvracení nebo nadýmání.

Každý z účastníků výzkumu potvrdil, že trpí i mimostřevními projevy. Nejčastějšími mimostřevními projevy byla zvýšená únava a problémy s klouby. U slečny ze Slovenska se objevily i potravinové alergie a problémy se zrakem. U tří participantů se vyskytují kožní problémy - akné, Erythema nodosum, padání vlasů a zhoršená kvalita nehtů. Jedna osoba od dětství trpí na afty.

Sesbírané informace v teoretické části práce se víceméně shodují se zjištěnými informacemi od účastníků výzkumu.

- **Věk, kdy byla Crohnova choroba diagnostikována**

Karel Lukáš (1997) uvádí, ve své knize, že nejrizikovější skupinou jsou dospívající a mladí dospělí, dále pak osoby mezi padesátým až osmdesátým rokem věku. Dle dostupných zdrojů bylo zjištěno, že Crohnovou chorobou mohou trpět i děti. Z teoretické části tedy vyplývá, že onemocnění není dáno věkem. Crohnovou chorobou mohou onemocnět osoby v různém věku.

Účastníci výzkumu byli složeni s osob v produktivním věku mezi 23 třemi až 54 lety. U čtyř participantů byla Crohnova choroba diagnostikována mezi 20 až 30 rokem. U další účastnice v 35 letech a u poslední ženy až v pozdějším věku ve 48 letech. Můžeme tedy souhlasit s tvrzením, že nejrizikovější skupinou jsou právě dospívající a mladší dospělí a také osoby ve starším věku.

- **Diagnostika a následná léčba**

V druhé kapitole teoretické části je uveden postup vyšetření osoby s Crohnovou chorobou. Nemocný je většinou poslán od praktického lékaře do gastroenterologické ambulance, kde lékař provede základní anamnézu a fyzikální vyšetření. Při tom se zaměřuje hlavně na výšku, hmotnost a zhodnocení výživového stavu. Vyšetří břicho, pátrá po patologických útvarech a bolesti. Také si všímá mimostřevních projevů. Dále je nemocný poslán na vyšetření krve, moči a stolice. Tato vyšetření pomáhají potvrdit diagnózu a sledují aktivitu nemoci. Největší význam má odběr krve, kdy je sledováno CRP, pokud je zvýšené, jev těle přítomen akutní zánět. Pomocí zobrazovacích metod lékař hodnotí celkový stav trávicího traktu. Mezi zobrazovací metody patří ultrasonografie,

CT vyšetření a magnetická resonance. Ultrasonografie se využívá k primárnímu vyšetření, pokud je potřeba přesnějšího obrazu, podstoupí nemocný CT či MR. CT má však nevýhodu rentgenového záření. Poslední skupinou vyšetření, využívající se při diagnostice Crohnovy choroby, jsou endoskopická vyšetření. Gastroskopie je vyšetření horní části trávicí trubice. Kolonoskopie je pak hlavní vyšetřovací i terapeutickou metodou v diagnostice idiopatických střevních zánětů. Jde o vyšetření dolní části trávicí soustavy.

Cílem léčby Crohnovy choroby je navození remise choroby, co její nejdelší udržení a řešení komplikací nemoci. Léčba nespecifických zánětů má tři základní postupy. Medikamentózní léčba, kdy jsou nemocnému předepsány léky v závislosti na závažnosti nemoci. Mezi nejčastější užívané léky patří antibiotika, aminosalicyláty, kortikoidy, imunosupresiva a biologická léčba. Jako doplněk k medikamentózní léčbě bývá užívána nutriční intervence, která zahrnuje různé diety a umělou výživu. V případě závažných komplikací, podstupuje nemocný operativní léčbu. Operace spočívají především v odstranění píštělí, čištění abscesů či odstraňování celých postižených částí střev. V některých případech je nezbytné vytvoření umělého vývodu - stomie.

Z výzkumu bylo zjištěno, že všichni participanti navštívili lékaře s přibývajícím komplikacemi. Buď byli od praktického lékaře odesláni ke specialistovi a nebo navštívili pohotovost a k vůli akutním obtížím hospitalizováni. Vzhledem k dlouhé čekací době na vyšetření a vzrůstajícím obtížím byla ve dvou případech byla nutná protekce u rodinných známých. Všichni participanti prodělali základní vyšetření, zejména odběr krve a kolonoskopii.

Všichni účastníci výzkumu jsou pravidelně sledováni gastroentologem. Pět osob je pravidelně medikováno. Muž ze Zlína z vlastního přesvědčení léky nebere. Čtyři osoby měly indikovanou operaci. Operace byly nutné zejména při řešení píštělí či odstranění postižených částí střev. V jednom případě operace posloužila jako diagnostický nástroj, kdy se na Crohnovu chorobu došlo při chirurgickém odstranění slepého střeva. Sledně ze Slovenska bylo lékařem řečeno, že se do budoucna operativnímu řešení nemoci nevyhne, avšak zatím to vzhledem ke stavu nemoci není třeba. U ženy žijící v zahraničí, operace nebyla vzhledem k lehkému průběhu nemoci nutná. Jedna participantka má uměle vytvořenou stomii, která jí zůstává trvale. Dvě osoby měly indikovanou bioléčbu, která je již ukončena. V jednom případě byla bioléčba neúspěšná, u ženy se stomií výrazně pomohla. Muž 31 let, na bioléčbu pravidelně dochází.

- **Míra informovanosti o Crohnově chorobě**

Dle poznatků v teoretické části by měl být nemocný o Crohnově chorobě informován převážně od svého ošetřujícího gastroentologa, případně chirurga. Prvotní informace pro pacienty bývají poskytovány v rámci příruček, které nemocný obdrží od svého lékaře. Dále mohou využívat různých podpůrných skupin či terapeutů znalých problematikou IBD.

Většina účastníků výzkumu byla od lékaře dostatečně informována prostřednictvím brožur a informací získaných v rámci vyšetření. Žena žijící v zahraničí dodává, že prvotní informace od lékaře byly nedostatečné vlivem doby. Crohnova choroba nebyla před dvaceti lety dostatečně probádána a také nebyla vysoká technologická a informační dostupnost, jakou známe dnes. Žena se stomií udává, že informace od lékaře byly nedostatečné a veškeré informace si zjistila sama z internetu a odborných časopisů. Všichni participanti zjišťují informace také v podpůrných skupinách na sociálních sítích, sledují odborné články a publikace, také sdílejí informace mezi známými, kteří podobnými problémy trpí. Dle vyjádření participantů lze souhlasit s informacemi uvedenými v teoretické části práce.

- **Stravování**

Špatná strava je jedním z hlavních spouštěčů střevních zánětů. Pokud je nastavena správná výživa, nemocný bude na léčbu a průběh nemoci reagovat lépe. Strava také ovlivňuje projevy nemoci. Důležité je vynechávat jídla, která dráždí trávení. Strava závisí na základě závažnosti průběhu nemoci, věku, lokalizaci zánětu a také oblíbenosti jídel dané osoby. Ze začátku je velmi nápomocná tzv. bezzbytková dieta. Z nápojů je doporučováno vynechávat alkohol a kávu.

Nemocní v rozhovorech přiznávají, že strava velmi ovlivňuje průběh nemoci. Všichni participanti v průběhu onemocnění změnili své stravovací návyky. Snaží se vynechávat stravu, která jim nedělá dobře a způsobuje obtíže v trávení. Většina účastníků žádné speciální diety nedodrží, dvě osoby dodržovaly na začátku onemocnění bezzbytkovou dietu. Většina osob se snaží stravovat zdravě a vaří z kvalitních potravin. Nápoje jsou u každé osoby individuální, někteří si příležitostně alkohol dají, jiným činí obtíže.

Na základě informací uvedených v teoretické části práce a tvrzení participantů v rozhovorech, můžeme potvrdit platnost vlivu stravy na průběh nemoci.

- **Změny životního stylu a vyrovnávání se s nemocí**

Nemoc může ovlivnit i změnu životního stylu. Nemocné osoby by však měly v co největší možné míře udržet pracovní, zájmové a sportovní aktivity. Je nutné vytvořit prostor pro zpomalení rytmu života a odpočinek v období vyšší aktivity nemoci. Každá osoba se vyrovnává s nemocí jiným způsobem a také tempem. Nejhorší období jsou samotné začátky onemocnění a případné komplikace. Nejpatrnější změnou životního stylu může být kouření, které dle zjištěných informací z odborných publikací, zhoršuje průběh Crohnovy choroby.

Z tvrzení participantů lze předpokládat, že u každého nemocného se vyskytne alespoň minimální změna životního stylu. Všichni účastníci se snaží udržet své aktivity a zájmy, hodně sportují nebo se věnují fyzické aktivitě přiměřené zdravotnímu stavu. Všechny osoby bojují s velkou unavitelností, proto je nutné sledovat reakce těla a mít dostatek odpočinku. Z rozhovorů vyplývá, že pohyb je důležitý i pro psychickou pohodu nemocných. Tři z šesti účastníků jsou kuřáky, žádný z nich nepociťuje změny zdravotního stavu v souvislosti s kouřením.

Z výše uvedeného lze souhlasit s tvrzením, že úprava životního stylu nemocných Crohnovou chorobou je velmi individuální. Každý projde alespoň minimální změnou životního stylu v souvislosti s onemocněním.

- **Psychika a zvládání nemoci**

Dle zjištěných informací v teoretické části je Crohnova choroba psychosomatickým onemocněním. Nemá tedy vliv jen na fyzickou stránku, ale i na psychiku člověka. Osoby s Crohnovou chorobou mají větší riziko depresí, trpí obavami z toho že onemocnění je nevléčitelné, mají strach z průběhu nemoci. Nejtěžším obdobím je informování o vlastní diagnóze a vyrovnávání se s touto informací. Některé osoby mohou na nemoc reagovat šokem, pro osoby je zjištění diagnózy velkou úlevou. Postupným získáváním informací se reakce mění. Také velmi závisí na osobnosti a odolnosti psychiky jedince.

Čtyřem z šesti participantů se psychický stav nijak zvlášť nezměnil. Je pro ně důležité vykonávat aktivity, které mají rádi a odpočinou si. Důležité je poslouchat své tělo a umět relaxovat. Slečna ze Slovenska udává, že je psychicky velmi odolná a to jí pomáhá s vyrovnáváním se s nemocí. Dvěma účastnicím s těžším průběhem nemoc ovlivnila i psychiku. Žena, 42 let, bere rok a čtyři měsíce lehká antidepresiva, měla problémy se spánkem, myšlenky vztahuje na bolest, budoucnost a přežívání. Pociťuje také osamělost a ze stylu odpovědi a chování lze také usoudit, že má vlivem nemoci snížené sebevědomí. V důsledku toho pociťuje stavy lítosti, vzteku a beznaděje.

Participantka se stomíí udává, že změny psychiky pociťuje hlavně z důvodu četnosti narkóz, které podstoupila. Je více zpomalená a nerozhodná. Také se u ní objevovaly pocity strachu z nemoci a z budoucnosti. Přemýšlela nad návštěvou psychologa, ale zatím jej nenavštívila. Všechny osoby potvrzují, že je pro ně důležité pozitivní myšlení a určitý náhled na nemoc, který pomáhá s vyrovnáváním se s nemocí.

Reakce nemocných na zjištěnou diagnózu jsou velmi různorodé. Čtyři osoby pociťovaly zmatenost a nepřipouštěly si onemocnění, potřebovaly delší čas na zpracování informací. U muže, 47 let byla prvotní reakce strach a po vyhledání informací úleva. U mladšího muže byla diagnóza očekávaná vzhledem k množství informací a podezření lékařů. Byl rád, že se diagnóza potvrdila a byla zahájena léčba.

Z výše uvedených výpovědí lze souhlasit s tvrzením v teoretické části práce. Crohnova choroba může ovlivnit psychiku člověka, záleží však na individuálních zvláštностech a odolnosti každé osoby. U lidí s horším průběhem onemocnění je předpoklad, že mohou trpět depresemi či úzkostnými stavy, nízkým sebehodnocením nejistotou a strachem z budoucna. Taktéž reakce na onemocnění jsou individuální záležitostí každé osobnosti, určitě je spojena i s osobnostními rysy každého jedince. Nicméně lze předpokládat, že množství získaných informací uklidňuje reakce nemocných.

- **Pochopení a podpora rodiny a přátel, partnerské vztahy**

Rodina je pro osoby s Crohnovou chorobou velmi důležitá z hlediska podpory a pomoci. Pokud jsou vztahy v rodině bezproblémové, pomáhá rodina nemocnému i po psychické stránce, avšak může docházet k různým formám nepochopení. Rodina vidí, že nemocný má určité příznaky, ale mnohdy se neumí vcítit do toho, jak danému člověku je. Proto je velmi důležitá i informovanost rodinných příslušníků. Partnerský život nebývá z pravidla nemocí nijak zásadně ovlivněn. Pokud dotyčný prochází aktivní fází onemocnění, může se projevit zvýšené libido. U osob s abscesy a píštělemi v intimních partiích může být sexuální život negativně ovlivněn. Nemocní mohou mít díky onemocnění vytvořenou psychickou bariéru. V tomto případě je důležitý citlivý a chápatící přístup partnera.

Všichni participanti vypověděli, že od rodiny cítí velkou míru podpory a pochopení. Při sdělení diagnózy panoval u některých rodinných příslušníků šok, strach či nejistota o problému s nemocným mluvit, postupem času a zjišťováním informací se však uklidnili a snaží se nemocné

podporovat a dát jim prostor na odpočinek. Žena, 42 let sděluje, že občas dotyční nemají pochopení pro určité věci, např. tempo práce či únava.

Můžeme uvést jeden příklad psychické bariéry. Partnerský život popisovala pouze žena, 42 let s těžkým průběhem Crohnovy choroby. Partnerský život si nedokáže představit s ohledem na vznik pěstějí a hnisu v intimních partiích. Domnívá se, že žádný muž nebude s ženou, se kterou je obtížné mít sexuální styk.

S ohledem na výše uvedené, můžeme potvrdit platnost informací sesbíraných v teoretické části práce. Opora rodiny a přátel velmi ovlivňuje psychickou pohodu nemocného člověka. V určitých chvílích ani nejbližší rodina nemusí chápat, jak se daný člověk cítí a může dojít k nedorozumění. Proto je důležité rodinu pravdivě informovat o průběhu nemoci. Partnerský život je ovlivněn aktivitou nemoci. Pokud je aktivita zvýšená, může u jedince vytvořit psychický blok a tak znesnadnit partnerský i sexuální život.

- **Pracovní uplatnění a podpora ze strany státu**

Studium a udržení zaměstnání je u osob s Crohnovou chorobou velmi důležité. Seberealizace a osobní růst může být určitou motivací a hnacím motorem v zápase s chronickým onemocněním. Nemocní s lehkým průběhem mohou vykonávat i fyzicky náročnější práce. Osoby, které však mají těžší průběh nemoci, většinou odchází ze stávajícího zaměstnání a hledají práci či přivýdělkou na zkrácený úvazek. Stejně tak jsou osoby s tímto chronickým onemocněním vhodnými adepty na invalidní důchod, o který mohou zažádat.

Tři z účastníků výzkumu sdělili, že jejich nemoc velmi ovlivňuje plnění pracovních povinností. Šlo o dvě ženy s těžším průběhem Crohnovy choroby a slečnu ze Slovenska, která se také nevěnuje původnímu zaměstnání. Všechny ženy šly na kratší úvazek nebo nepracují či si hledají kratší úvazek. Dvě starší ženy mají invalidní důchod třetího stupně, slečna ze Slovenska má o něj zažádáno. Muž 31 let, pracuje jako OSVČ, dokáže si svůj čas v případě potřeby zorganizovat tak, aby nemoc jeho pracovní náplň co nejméně ovlivňovala. Invalidní důchod mu byl doporučen v období, kdy nebyl jeho stav stabilizovaný, avšak sám se na něj necítil. Žena 43 let a muž 47 let udávají, že jejich zaměstnání Crohnova choroba nijak výrazně neovlivňuje a nejsou ve stavu, kdy by museli žádat o invalidní důchod. Oba účastníci sdělili, že zaměstnavatel je s jejich diagnózou srozuměn, má pro ně pochopení a v případě potřeby poskytne čas na odpočinek či zotavení.

Po porovnání zjištěných informací a sdělení participantů v rámci šetření lze souhlasit s informacemi obsaženými v teoretické části práce. Osoby s lehkým průběhem nemoci vykonávají

svá stávající zaměstnání s určitým ohledem zaměstnavatele. Nemocní s těžším průběhem většinou odchází ze svého stávajícího zaměstnání a hledají si kratší úvazky, také z důvodu nemoci žádají o invalidní důchod.

Shrnutí srovnání teoretické a praktické části

Na základě vyjádření všech účastníků kvalitativního šetření, můžeme říci, že se potvrdily veškeré informace obsažené v teoretické části práce. Crohnova choroba se projevuje u každého jedince individuálně, všichni účastníci se však potýkají s menšími či většími obtížemi ve svém životě v důsledku Crohnovy choroby. Nejvýraznějším problémem všech participantů je únava, dále byla u všech nutná alespoň minimální úprava jídelníčku a celkového životního stylu. Všichni účastníci výzkumu popisují, že musí více sledovat reakce svého těla, vyhýbat se potravinám a nápojům, které jim nedělají dobře a také v případě potřeby poskytnout svému tělu více odpočinku.

Ze zjištěných údajů lze usoudit, že kvalitu života nejvíce ovlivňuje průběh a závažnost nemoci dotyčného. Ze sdělení participantů vyplývá, že s většími obtížemi v životě se potýkaly dvě ženy, které mají závažnější průběh onemocnění. Jejich potíže se projevovaly ve všech základních doménách zdraví, ve fyzické, psychické i sociální pohodě. Obě dvě ženy se potýkaly s četnými problémy ve fyzické oblasti jako jsou píštěle, abscesy, únava a také velmi rozsáhlá léčba medikamentózní i chirurgická. Fyzické potíže se pak promítají do psychického stavu a sociální pohody člověka. Každá z účastnic popisuje v rozhovoru určité psychické potíže, které vyplývají buď z projevů poruchy pozornosti a paměti nebo projevů deprese, sníženého sebevědomí a pocitů osamělosti. Obě ženy byly nuceny díky svému onemocnění změnit či ukončit pracovní poměr, také byl oběma přiznán invalidní důchod třetího stupně. Popisují i problémy ve vztazích. Žena, 54 let se stonímí se potýkala s nepochopením své situace u kolegů v původním zaměstnání a závistí invalidního důchodu. Žena, 47 let sdělila obavy z navázání nového partnerského vztahu z důvodu nemoci a také zažila nářky od přátel na její invalidní důchod.

Všichni participanté se však snaží s nemocí bojovat s velkou dávkou optimismu a s podporou svých blízkých zvládají úskalí tohoto onemocnění.

Srovnání s obdobným výzkumem

Některé údaje z kvalitativního šetření byly porovnány s podobně zaměřeným výzkumem. Porovnávaný výzkum je obsahem diplomové práce Mgr. Lukáše Rendla s názvem Kvalita života pacientů s Crohnovou chorobou z roku 2013. Tento výzkum je inspirován šetřením pana doktora

Gabalce z roku 2009.¹⁵⁹ Autor provedl kvantitativní šetření pomocí obecného standardizovaného dotazníku kvality života Světové zdravotnické organizace WHOQOL – 100 a specifického standardizovaného dotazníku kvality života při zánětlivém onemocnění střev IBDQ.¹⁶⁰ Výzkumný vzorek tvořilo 100 osob s Crohnovou chorobou, přesněji 42 mužů a 56 žen. Věkové složení od 20 do 66 a více let.¹⁶¹ S tímto výzkumem byl porovnáván výskyt únavy, deprese, schopnost pracovat a problémy při využití volného času. Odpovědi byly následně procentuálně zpracovány do grafů. Dotazníky zjišťují, jak se nemocní s Crohnovou chorobou cítili v posledních dvou týdnech.¹⁶²

Výskyt **vyčerpanosti a únavy** potvrdilo v kvantitativním výzkumu odpovědi "někdy" 24 respondentů. Druhou nejčastější odpovědí s 18 respondenty bylo "většinou". "Poměrně často" a "vyjíměčně" mělo stejný počet. Odpovědělo 16 respondentů. "Málokdy" vybralo 15 respondentů. Nejméně odpovědí bylo "neustále" s pěti a "nikdy" s šesti respondenty.¹⁶³ Při sečtení osob s odpovědi "někdy", "většinou", "poměrně často" a "neustále", se dostaneme k číslu 63 osob. Na základě toho, můžeme z kvantitativního výzkumu usoudit, že větší množství osob, zažívá v důsledku své nemoci únavu. Tímto můžeme potvrdit platnost odpovědí v kvalitativním výzkumu této práce. Všichni účastníci výzkumu potvrdili, že se potýkají se zvýšenou únavou.

Výskyt **deprese** nepocituje dle kvantitativního výzkumu 33 respondentů vůbec. "Vyjíměčně" zažívá deprese 26 osob. Odpověď "někdy" zvolilo 14 dotazovaných, 13 osob pak zvolilo odpověď "málokdy", 8 osob bylo pro "poměrně často". Nejméně zaznamenané pal bylo 4 osoby u "většinou" a 2 osoby u "neustále".¹⁶⁴ Pokud opět sečteme počty osob, které odpověděly "někdy", "většinou", "poměrně často" a "neustále", dostaneme číslo 28 osob ze sta. Z kvantitativního výzkumu vyplývá, že depresemi trpělo menší procento osob. V kvalitativním výzkumu této diplomové práce zažívala deprese pouze jedna osoba. Můžeme tedy potvrdit platnost toho, že deprese se vyskytují u menšího počtu osob s Crohnovou chorobou.

Na **schopnost pracovat** odpovědělo "většinou" 42 osob, "zcela" je schopno pracovat 32 osob. "Středně" zvolilo 19 osob. "Spíše ne" 6 osob a 1 osoba není schopna práce vůbec. Na základě výsledků z kvantitativního výzkumu bylo zjištěno, že 74 osob s Crohnovou chorobou je schopno pracovat zcela a většinou bez obtíží. Zbytek osob se pak potýká s mírnými obtížemi či nepracuje.

159 RENDL, Lukáš. \textit{Kvalita života pacientů s Crohnovou chorobou} [online]. České Budějovice, 2013 [cit. 2021-03-12]. Dostupné z: <<https://theses.cz/id/pw5z1j/>>. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí práce prof. PhDr. Valérie Tóthová, Ph.D..

160 Tamtéž s. 44

161 Tamtéž s. 48

162 Tamtéž s. 51

163 Tamtéž s. 51

164 Tamtéž s. 54

V rámci kvalitativního šetření bylo zjištěno, že dvě osoby se věnují stále stejnému zaměstnání z toho jedna osoba pracuje v rodinné firmě, kde jí umožní případný delší odpočinek a rekonvalescenci. Jedna osoba je OSVČ a organizuje si svůj čas v práci dle aktuálního zdravotního stavu. Tři osoby opustily své zaměstnání z důvodu Crohnovy nemoci, aktuálně vykonávají práci na kratší úvazek, z toho jedna osoba nepracuje a hledá si brigádu. Z výše uvedeného můžeme souhlasit, že osoby s Crohnovou chorobou jsou ve schopny práce, avšak v kvalitativním výzkumu většina osob uzpůsobovala své zaměstnání svému zdravotnímu stavu a svým aktuálním pracovním možnostem.

Na otázky zahrnující **problémy při využití volného času** neodpovídali všichni respondenti kvantitativního výzkumu, proto byly výsledky relativních četností v grafu zaokrouhleny na jedno desetinné místo. Žádné problémy má 33,3% respondentů, 2,3% osob označilo odpověď "téměř žádné", odpověď "malé" označilo 15,2 % osob. "Jisté" obtíže mělo 10,1 % a "značné" obtíže zaznamenalo 7,1 % respondentů. "Velké" obtíže označily 3% a "opravdu velké" obtíže 2% účastníků výzkumu.¹⁶⁵ Ze sdělení participantů uvedeném v kvalitativním výzkumu této práce vyplývá, že všichni zúčastnění mohou bez větších obtíží trávit svůj volný čas obvyklým způsobem. Proto lze souhlasit s tím, že větší procento osob s Crohnovou chorobou nemá vlivem nemoci problémy při využívání volného času.

Shrnutí srovnání s obdobným výzkumem

Z důvodu existence mnoha výzkumů zaměřených na kvalitu života osob s Crohnovou chorobou, byl vybrán kvantitativní výzkum, u kterého byl použit obecný standardizovaný dotazník kvality života Světové zdravotnické organizace WHOQOL – 100 a specifický standardizovaný dotazník kvality života při zánětlivém onemocnění střev IBDQ. Pro srovnání kvalitativního výzkumu této diplomové práce byl vybrán kvantitativní výzkum z diplomové práce Kvalita života pacientů s Crohnovou chorobou od Mgr. Lukáše Rendla. Vzhledem k odlišnostem ve výzkumech byla porovnávána pouze vybraná data. Větší množství respondentů v kvantitativním výzkumu umožnilo lepší porovnání se sdělením participantů v kvalitativním výzkumu. Na základě četnosti jednotlivých odpovědí byla jednotlivá tvrzení vyvrácena nebo potvrzena. Z porovnání obou výzkumů lze potvrdit výše uvedená zjištění. Osoby s Crohnovou chorobou se potýkají s větší unavitelností. Deprese se vyskytují pouze u malého procenta nemocných. Osoby s Crohnovou chorobou jsou schopny práce, ale mnohdy uzpůsobují své zaměstnání potřebám svého zdravotního stavu. Většina nemocných nemá výrazné obtíže při trávení volného času.

165 Tamtéž s. 58

4.6 Shrnutí praktické části

Praktická část se zaměřovala na zjištění dopadů Crohnovy choroby na kvalitu života člověka. Pomocí strukturovaných rozhovorů byly zjišťovány u šesti participantů informace ohledně změn zdravotního stavu, průběhu diagnostiky a léčby, změn psychického stavu, stravování a úpravy životního stylu, postoje rodiny a přítel k onemocnění, změny v pracovním uplatnění vlivem nemoci a možnosti podpory státu. Tyto rozhovory byly následně zpracovány do kazuistik, které shrnovaly nejpodstatnější informace, získané od účastníků výzkumu. Získaná sdělení byla porovnávána s informacemi sesbíranými v teoretické části práce. Dále následovalo srovnání některých informací s obdobným výzkumem. Pro tyto účely byl použit kvantitativní výzkum Mgr. Lukáše Rendla. Všechny informace z teoretické části byly na základě porovnání se získaným sdělením v praktické části práce i se srovnáním s dalším výzkumem potvrzeny.

Provedení kvalitativního šetření ztížila zhoršená epidemiologická situace v České republice z důvodu výskytu nemoci Covid - 19. Díky tomu proběhly v přímém kontaktu s účastníky pouze dva rozhovory. Tři rozhovory proběhly pomocí videokonference přes Skype a poslední participantka poprosila o zaslání struktury otázek, na které odpověděla a zpět odeslala. Z tohoto důvodu byl také pozměněn původně plánovaný polostrukturovaný rozhovor na strukturovaný, který zaručil pro všechny zúčastněné stejně položené otázky. Za limity výzkumu můžeme tedy považovat absenci možnosti pokládat doplňující otázky a také nemožnost potkat se se všemi participanty a pozorovat jejich neverbální komunikaci a chování v rámci rozhovorů.

Nemožnost potkat všechny osoby byla také z důvodu problémů sehnat účastníky výzkumu. Původně měli být všichni participanti osloveni v gastroentologické ambulanci ve Zlíně, to se nakonec nepovedlo. Z gastroentologické poradny se podařilo sehnat pouze tři participanty. Následovalo hledání účastníků výzkumu na sociální síti v podpůrné skupině, tím se rozšířil okruh účastníků na celou Českou republiku i zahraničí. Jedna participantka pochází ze Slovenska, další žena žije dlouhodobě v zahraničí, poslední účastnice pochází z Hradce Králové. Tuto skutečnost můžeme vnímat jako pozitivum z hlediska ukázání spokojenosti se zdravotnickou péčí v různých oblastech u jednotlivých účastníků. Mnozí účastníci se potýkali s problémy s rychlostí určení diagnózy či odmítnutím vyšetření, také ne všichni dostali od lékaře relevantní informace o nemoci.

Závěrem lze říci, že kvalita života osob s Crohnovou chorobou závisí jednak na závažnosti onemocnění, ale také na osobnosti a odolnosti jedince. Proto je kvalita života u nemocných velmi individuální záležitostí. Z odpovědí v rozhovorech vyplývá, že všechny osoby se potýkají s různými

problémy, musely zpomalit své životní tempo, naučit se poslouchat své vlastní tělo a odpočívat. Velkou oporou je pro všechny účastníky výzkumu také rodina a známí. Všichni potvrzují, že aktivní životní styl, úprava stravovacích návyků a pozitivní myšlení velmi pomáhá při boji s touto nenápadnou nemocí.

ZÁVĚR

Diplomová práce s názvem Crohnova choroba a její dopady na kvalitu života člověka shrnuje teoretické poznatky o této nemoci, následně ověřuje jejich platnost v kvalitativním výzkumu.

Teoretická část přináší čtenáři základní informace o onemocnění. Zjišťujeme, co to jsou idiopatické střevní záněty a jaký je základní rozdíl mezi ulcerózní kolitidou a Crohnovou chorobou. V první kapitole jsou shromážděny informace ohledně projevů nemoci. Základními projevy nemoci jsou průjem, bolesti břicha a úbytek na váze, mnoho osob má příznaky i mimostřevní. Mezi mimostřevní příznaky můžeme řadit například kožní problémy, problémy s klouby, zhoršení zraku, častý výskyt aft, únavu a další. Také se dozvídáme základní fakta o etiologii onemocnění. Přesné příčiny nejsou dodnes známy. Je všeobecně známo, že nemoc způsobuje kombinace genetických vlivů, vlivů prostředí a infekce. Velmi diskutovaným spouštěčem nemoci je stres. Většina účastníků výzkumu potvrdila, že před onemocněním čelili zvýšenému stresu v zaměstnání či v rodině. Není však prokázáno, že stres je hlavní příčinou nemoci.

Kapitolách teoretické části se čtenář seznámí s průběhem vyšetření a možnostmi následující léčby. Pro stanovení správné diagnózy je důležité co nejrychleji navštívit gastroenterologickou ambulanci, kde nemocného odkáže na odborné vyšetření. Osoba s podezřením na Crohnovu chorobu projde od anamnézy a fyzikálního vyšetření přes odběry krve, moči a stolice po zobrazovací metody. Nejdůležitějším vyšetřením pro diagnostiku Crohnovy choroby je kolonoskopie, pomocí které lékař prohlíží střevo v reálném čase. Pomocí tohoto vyšetření může odebrat i vzorky a odstranit menší patologie ve střevě. Po diagnostice následují možnosti léčebné terapie. Léčba se stanovuje na základě závažnosti aktuálního průběhu nemoci. Mezi základní druhy patří léčba medikamentózní, chirurgická a nutriční intervence, která je doplňkem předchozí dva způsoby léčby. Léčba si klade za cíl navození a co nejdelšího udržení stavu remise, klidového období nemoci.

V závěru teoretické části se seznamujeme kvalitou života. Kvalita života je multidimenzionální pojem, protože se prolíná napříč různými obory. Díky tomu existuje mnoho vnímání tohoto pojmu. Kvalita života vztažená ke zdraví člověka, vychází z definice Světové zdravotnické organizace. Základními metodami zjišťování kvality života je kvalitativní a kvantitativní výzkum. Poslední stránky teoretické části se zabývají faktory, změny životního stylu a copingové strategie, které ovlivňují kvalitu života osob s Crohnovou chorobou. Z těchto poznatků pak vychází praktická část.

Kvalitativní výzkum v praktické části diplomové práce se zaměřuje na zjišťování dopadů nemoci na kvalitu života nemocných. Účastníky výzkumu bylo šest participantů, dva muži a čtyři ženy ve

věku od 23 let do 54 let. Se všemi participanty byl uskutečněn strukturovaný rozhovor zaměřený na dopady nemoci. Byly zjišťovány informace o spouštěcích nemoci, projevech, diagnostice a následné léčbě, změn stravování a životního stylu. V rozhovorech byly zahrnuty otázky, zjišťující dopady nemoci ve vztazích v rodině, v pracovním uplatnění, změnách psychického stavu a životního stylu. Byly také zjišťovány strategie vyrovnávání se s nemocí a podpora nemocných ze strany státu. Všechna zjištěná sdělení byla porovnána s informacemi v teoretické části práce.

Na základě hledání podobností a odlišností můžeme říci, že se všechna teoretická zjištění v praxi potvrdila. Je nutno dodat, že průběh Crohnovy choroby je u každé osoby velmi individuální. Kvalita života nemocných závisí na několika faktorech, nejdůležitějším je závažnost průběhu nemoci a správně nastavená léčba, důležitá je však také psychická odolnost, úprava životního stylu a stravy. V neposlední řadě je nutná podpora rodiny, získávání relevantních informací a zjišťování novinek v oblasti léčby a péče o nemocné. V tomto je velmi nápomocné sdílení informací mezi nemocnými v podpůrných skupinách.

Práce byla psána s cílem lépe poznat toto nenápadné, ale velmi závažné onemocnění z důvodu onemocnění rodinného příslušníka. Vzhledem ke svému obsahu, může být diplomová práce velmi užitečná pro nemocné, kteří hledají základní informace o svém onemocnění či pro rodinné příslušníky jejichž příbuzný nemocí trpí.

SEZNAM LITERATURY

Knihy

ČERVENKOVÁ, Renata. *Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida*. Praha: Galén, c2009. ISBN 9788072626007.

ČIERNA, Iveta. *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida u dětí a adolescentov*. Brno: Grifart, 2015. ISBN 9788090533790.

ECCO EFCCA *doporučení pro pacienty s Crohnovou chorobou (CD)*. Praha: Pacienti IBD, 2018. ISBN 978-80-905120-7-8.

HAMPLOVÁ, Pavla. *Ergoterapeutické vstupní vyšetření z hlediska Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. Praha, 2012. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta. Vedoucí práce Mgr. Kateřina Svěčená.

Jak zvládat život s IBD: rady, jak prožít normální život i s IBD (ulcerózní kolitidou nebo Crohnovou nemocí). [Praha]: Občanské sdružení pacientů s idiopatickými střevními záněty - Pacienti IBD, 2012. ISBN 9788090512016.

KOHOUT, Pavel. *Výživa u pacientů s idiopatickými střevními záněty*. Praha: Maxdorf, c2004. ISBN 8073450232.

KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. *Crohnova choroba, ulcerózní kolitida*. Praha: Forsapi, c2006. Rady lékaře, průvodce dietou. ISBN 8090382002.

LUKÁŠ, Karel. *Idiopatické střevní záněty: diagnostika a léčba pro praxi*. Praha: Triton, 1997. ISBN 80-85875-31-4.

LUKÁŠ, Karel a Jiřina ŠATROVÁ. *Dieta při ulcerózní kolitidě a Crohnově nemoci*. V Praze: Triton, 2004. ISBN 807254473x.

LUKÁŠ, Milan. *Pokroky v diagnostice a léčbě idiopatických střevních zánětů*. Praha: Galén, [2019]. ISBN 978-80-7492-453-8.

Living with Crohn's Disease [online]. 2018. New York: Crohn's and Coliti's foundation [cit. 2020-10-31]. Dostupné z: <https://www.crohnscolitisfoundation.org/sites/default/files/legacy/assets/pdfs/living-with-crohns-disease.pdf>

MAREŠ, Jiří. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD, 2006-. ISBN 80-86633-65-9.

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF. Přeložil Jan PFEIFFER, přeložil Olga ŠVESTKOVÁ. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1587-2.

MKN-10: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů : desátá revize : obsahová aktualizace k 1.1.2018. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018. ISBN 978-80-7472-168-7.

MKN-10: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů : desátá revize : obsahová aktualizace k 1.1.2018. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018. ISBN 978-80-7472-169-4.

REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů.* Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 9788024730066.

RENDL, Lukáš. *Kvalita života pacientů s Crohnovou chorobou* [online]. České Budějovice, 2013 [cit. 2021-03-12]. Dostupné z: <<https://theses.cz/id/pw5z1j/>>. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí práce prof. PhDr. Valérie Tóthová, Ph.D..

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Základy pedagogiky.* Praha: Vydavatelství VŠCHT, 2005. ISBN 8070805730.

GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum.* Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9.

TRESS, Wolfgang, Johannes KRUSSE a Jürgen OTT, 2008. *Základní psychosomatická péče.* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-309-3.

Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat, 1. díl, 2. vydání. Praha: Pacienti IBD, 2016. ISBN 9788090512054.

Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat, 2. díl, 2. vydání. Praha: Pacienti IBD, 2016. ISBN 9788090512061.

ZBOŘIL, Vladimír. *Idiopatické střevní záněty.* Ilustroval Jiří HLAVÁČEK. Praha: Mladá fronta, 2018. Aeskulap. ISBN 978-80-204-4720-3.

ZBOŘIL, Vladimír, Milan DASTYCH a Lucie PROKOPOVÁ. *Biologická terapie v léčbě idiopatických střevních zánětů.* Praha: Mladá fronta, 2012. Aeskulap. ISBN 9788020426567.

Články odborných časopisů, výzkumy

DÍTĚ, Petr. Nejčastější zánětlivá střevní onemocnění. *Interní medicína pro praxi* [online]. 2001, 3(10), 451 - 454 [cit. 2020-10-24]. Dostupné z: <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2001/10/04.pdf>

GABALEC, Libor. Kvalita života u Crohnovy choroby [online]. 2007 [cit. 2020-09-15]. Dostupné z: <http://ww.pro-fovia.org/files/1/2007/2/gabalec.pdf>

GABALEC, Libor. Crohnova nemoc - klasifikace, diagnostika, léčba a kvalita života. *Interní medicína pro praxi* [online]. 2009(1.), s.16-20 [cit. 2020-07-24]. Dostupné z: https://internimedicina.cz/artkey/int-200901-0003_Crohnova_nemoc-klasifikace_diagnostika_lecba_a_kvalita_zivota.php

HASSE , BRADEN, Conceptualization and Measurement Quality of Life and Related Concepts: Guidelines for Clarity. In King, C.R., Hinds P.S. *Quality of Life. From Nursing and Patient Perspective. Theory. Practise. Research.* Second edition. Sudbury: Jones and Barlett Publishers, 2003., s. 66.

KATZMANN, Pat. Crohn's Disease and Depression: Coping. *Healthline* [online]. 2017 [cit. 2020-11-08]. Dostupné z: <https://www.healthline.com/health/crohns-disease/depression>

KUČERA. Praktické použití funkčních schopností a zdraví WHO. *ZAM - Zdravotnictví a medicína* [online]. 8.6. 2004 [cit. 2020-10-19]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/prakticke-pouziti-funkcni-schopnosti-a-zdravi-who-161366>

LUKEŠOVÁ, Šárka. Imunologie, autoimunitní onemocnění. *Medicína pro praxi* [online]. 2016,171-174 [cit. 2020-08-02].Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/magno/med/2016/mn4.php>

LUKÁŠ, Milan. Postavení kolonoskopie u idiopatických střevních zánětů. *Endoskopie* [online]. 2010, (3-4), 105 - 112 [cit. 2020-08-05]. Dostupné z: <https://www.casopisendoskopie.cz/magno/end/2010/mn3.php>

SNOEK, Frank J. Quality of Life: A Closer Look at Measuring Patients' Well-Being. *Diabetes* [online]. 2000, (13), 24 [cit. 2020-09-16]. Dostupné z: <http://journal.diabetes.org/diabetesspectrum/00v13n1/pg24.htm>

SVITKOVÁ, Veronika a Lukáš Kober. Kvalita života s Crohnovou nemocí. *Sestra*. [online]. 2014. č. 5. [cit.2020-9-27]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/kvalita-zivota-s-crohnovou-nemoci-475390>

Internetové odkazy

Crohnova choroba [online]. Praha: Pacienti IBD [cit. 2020-11-03]. Dostupné z: <https://www.crohn.cz/crohnova-choroba>

Crohns and colitis New Zeland: COPING EMOTIONALLY [online]. [cit. 2020-11-08]. Dostupné z: <https://crohnsandcolitis.org.nz/coping+emotionally>

Mezinárodní klasifikace nemocí [online]. WHO [cit. 2020-10-11]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci#publikace>

Ministerstvo práce a sociálních věcí: Invalidní důchody [online]. [cit. 2020-11-10]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/invalidni-duchody>

Ministerstvo práce a sociálních věcí: Přiznání průkazu OZP [online]. [cit. 2020-11-10]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/priznani-prukazu-ozp>

Ministerstvo práce a sociálních věcí: Příspěvek na mobilitu [online]. [cit. 2020-11-11]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-mobilitu>

PACIENTI S IBD: Mám nárok na průkaz ZTP? [online]. 2019 [cit. 2020-11-10]. Dostupné z: <https://www.crohn.cz/dotaz/mam-narok-na-prukaz-ztp?fbclid=IwAR1IOF4sKiiukBq2rCHzYm7VeDaWVBintGKh6TRSNeJqys0y4dhcO8WqxGU>

PŘÍČINY STŘEVNÍCH ZÁNĚTŮ: Infekční. *Strevni-zanety.cz* [online]. [cit. 2020-05-31]. Dostupné z: <https://www.strevni-zanety.cz/priciny-strevnich-zanetu>

PŘÍČINY STŘEVNÍCH ZÁNĚTŮ: Genetické mutace. *Strevni-zanety.cz* [online]. [cit. 2020-05-31]. Dostupné z: <https://www.strevni-zanety.cz/priciny-strevnich-zanetu>

PŘÍZNAKY CROHNOVY CHOROBY: Příznaky jsou i mimo trávicí trakt. *Strevni-zanety.cz* [online]. [cit. 2020-10-03]. Dostupné z: <https://www.strevni-zanety.cz/priznaky-crohnovy-choroby>

POHYBLIVOST.CZ: Co je to karta, průkaz TP, ZTP a ZTP/P [online]. [cit. 2020-11-10]. Dostupné z: <https://www.pohyblivost.cz/co-je-to-karta-prukaz-tp-ztp-a-ztpp.php>

STEATOREA In: lekarske.slovníky.cz: *Velký lékařský slovník* [on-line]. [cit. 30.6.2020]. Dostupné z: <http://lekarske.slovníky.cz/pojem/steatorea>

UZIS: *Mezinárodní klasifikace nemocí* [online]. [cit. 2020-10-15]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci#publikace>

UZIS: *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví* [online]. [cit. 2020-10-15]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-funkcnich-schopnosti>

VYŠETŘENÍ: Anamnéza a fyzikální vyšetření. *Strevni-zanety.cz* [online]. [cit. 2020-07-19]. Dostupné z: <https://www.strevni-zanety.cz/vysetreni>

WHO: *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* [online]. [cit. 2020-10-15]. Dostupné z: <https://www.who.int/classifications/icf/en/>

Seznam tabulek

Tabulka č. 1 ČERVENKOVÁ, Renata. *Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida*. Praha: Galén, c2009.s. 15. ISBN 9788072626007.

Tabulka č. 2 GABALEC, Libor. Crohnova nemoc - klasifikace, diagnostika, léčba a kvalita života. *Interní medicína pro praxi* [online]. 2009(1.), s.16-20 [cit. 2020-07-24]. Dostupné z: https://internimedcina.cz/artkey/int-200901-0003_Crohnova_nemoc-klasifikace_diagnostika_lecba_a_kvalita_zivota.php

Tabulka č. 3 ČIERNÁ, Iveta. *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida u dětí a adolescentů*. Brno: Grifart, 2015, s. 44, ISBN 9788090533790.

Tabulka č.4 *MKN-10: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů : desátá revize : obsahová aktualizace k 1.1.2018*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018,s. 403, ISBN 978-80-7472-168-7.

Tabulka č.5 *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. Přeložil Jan PFEIFFER, přeložil Olga ŠVESTKOVÁ. Praha: Grada, 2008, s.236, ISBN 978-80-247-1587-2.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 - informovaný souhlas

Příloha č. 2. - struktura rozhovoru

Příloha č. 3. - rozhovory

Příloha č. 1 - informovaný souhlas

Informovaný souhlas

Souhlasím s pořízením nahrávky s rozhovoru pro účely jeho zpracování. Souhlasím s anonymním uveřejněním rozhovoru v diplomové práci a vypracování kazuistiky na základě poskytnutých otázek.

Dne _____

Podpis: _____

Příloha č. 2 - struktura rozhovoru

1. Věk:

2. Pohlaví:

3. Jak dlouho se před stanovením diagnózy projevovaly první symptomy nemoci?

4. Co si myslíte, že bylo příčinou Vašeho onemocnění? (*špatný životní styl, stres,...*)

5. Jak se nemoc projevovала ještě před tím, než byla diagnostikována?

6. V kolika letech bylo onemocnění diagnostikováno?

7. Vzpomenete si, co všechno obnášelo vyšetření u lékaře? (*Co Vás donutilo k návštěvě lékaře? Kterého lékaře jste navštívil/a jako prvního? - praktik, specialista...Jakým vyšetřením jste prošel/a Byla hned nutná hospitalizace? Bylo nutné operativní řešení?*)

8. Jaká byla Vaše prvotní reakce na diagnózu? Jak nahlížíte na onemocnění s postupem času? (*Prožíval/a jste pocity strachu se zjištěním Crohnovy choroby? Bylo sdělení lékaře pro Vás úlevou nebo naopak spustilo další strach z onemocnění? Jak jste se smiřoval/a s onemocněním s postupem času?*)

9. Byly první informace o nemoci od lékaře dostatečné? Jakým způsobem jste sháněl/a informace o nemoci? (*Jakým způsobem Vás informoval lékař, co vlastně toto onemocnění obnáší? Kde jste čerpal/a další informace - internet, sociální síť - skupiny pacientů s CH, odborné publikace, ...*)

10. Docházíte na pravidelná vyšetření ke specialistovi? Jak často?

11. Berete pravidelně nějaké léky? Případně podstupujete jiné typy léčby jako je bioléčba či alternativní léčba?

12. Byla Vám indikována operativní léčba? Kolik za sebou máte operací?

13. Bylo ve Vašem případě při léčbě nutné využití stomie? Pokud ano, jak ovlivňuje stomie Váš každodenní život? Bylo těžké vyrovnat se se stomií?

14. Změnil se vliv nemoci na tělo po zahájení léčby? (*Jaká byla četnost výskytu abscesů a píštělí před zahájením léčby a teď? Upravila se stolice? Sledujete úbytek váhy v souvislosti s onemocněním?*)

15. Změnil se Váš psychický stav v souvislosti s onemocněním? (*Jste např. Více uzavřenější, raději jste doma, než chodíte do společnosti,...?*) Objevovaly se pocity strachu, úzkosti či deprese v souvislosti s reakcí na zdravotní komplikace, léčbu nebo operaci? Přemýšlel/a jste nad návštěvou psychologa?

16. Pokud jste byla těhotná po zjištění Crohnovy choroby - Jak probíhalo těhotenství a porod s onemocněním? (*Nastaly zdravotní změny k lepšímu nebo naopak se Váš stav zhoršil? Jak jste prožívala těhotenství pocitově?*)

17. Ovlivňují stravovací návyky průběh nemoci? Existují nějaká omezení, která je nutné dodržovat? Dodržujete některé speciální diety? (*Vynecháváte některé druhy potravin a proč? Můžete pít alkohol?*)

18. Existují jídla, nápoje, která Vám dělají zle, ale přesto si je neodpustíte? :-) Jaké problémy u Vás toto jídlo či nápoj způsobuje?

19. Kouříte? Myslíte si, že kouření negativně ovlivňuje Váš zdravotní stav?

20. Došlo u Vás k některým změnám životního stylu? Prosím, popište změny před nemocí a v průběhu nemoci. Které změny nejvíce u Vás ovlivňují průběh nemoci? (*Př. Jste více unavenější proto se snažíte pravidelně spát nebo naopak máte problémy se spánkem, více se věnujete sobě, relaxujete,...*)

21. Co Vaše aktivity a zájmy? Změnily se po projevení nemoci? Věnujete se nějakému sportu? Jak aktivně? Omezuje Crohn Vaši fyzickou aktivitu?

22. Jak vnímá Vaše onemocnění nejbližší rodina a okolí? Změnily se vztahy v rodině a partnerský vztah k vůli onemocnění? Změnil se pohled na výchovu dětí vlivem onemocnění? Podílíte se na zvyšování povědomí o nemoci v rámci svého okolí? (*Jaká byla prvotní reakce rodiny na nemoc? Podporuje a pomáhá Vám rodina v období, kdy je zvýšená aktivita nemoci? Šíříte informace o Crohnově chorobě v rámci rodiny a svého nejbližšího okolí?*)

23. Pokud studujete, studoval/a jste v průběhu onemocnění - Jak moc ovlivňuje Crohn Vaše studium? Sledujete na sobě změny při zvýšeném stresu při učení na zkoušky?

24. Věnujete se s nemocí stejnému zaměstnání jako před onemocněním? Informoval/a jste zaměstnavatele o svém onemocnění? Toleruje zaměstnavatel Vaše omezení? Jaká omezení Vám nejvíce znesnadňují práci?

25. Pokud zažíváte v práci větší vypětí nebo řešíte pro Vás nepříjemné situace... ovlivňuje stres i Vaši nemoc? Jakým způsobem?

26. Existují nějaké osobní typy a strategie, které Vám pomáhají vypořádat se s onemocněním? *(Př. Naše mamka sebou vždy nosí náhradní oblečení k vůli stomickému pytlíku, který občas praskne,...když jej má u sebe, cítí se lépe a ví, že se může kdykoli převléknout.)*

27. Víte o možnostech podpory osob zdravotně postižených a nemocných ze strany státu? Kde jste se o těchto informacích dozvěděl/a? Využíváte některé z možností podpory státu? *(Invalidní důchod, karty výhod OZP, příspěvek na mobilitu (cestování).)*

28. Máte nějaké další postřehy, které považujete za podstatné?

Moc děkuji za Váš čas a poskytnuté odpovědi.

Příloha č. 3 - rozhovory

První participant

1. Věk: 54

2. Pohlaví: žena

3. Jak dlouho se před stanovením diagnózy projevovaly první symptomy nemoci?

První symptomy se objevovaly asi necelý rok před jejím diagnostikováním.

4. Co si myslíte, že bylo příčinou Vašeho onemocnění?

Myslím si, že za mou nemoc může stres. Jednu dobu jsem byla v neustálém stresu jak v rodině tak v práci. Jsem přesvědčená, že stres byl hlavním spouštěčem, ale myslím si, že jsem některé z projevů nemoci měla už v dětství - afty, průjemy, zácpy.

5. Jak se nemoc projevovала ještě před tím, než byla diagnostikována?

Původně jsem si myslela, že mám hemeroidy. Nemohla jsem sedět a měla jsem bolestivý průjem.

6. V kolika letech bylo onemocnění diagnostikováno?

Ve 48 letech.

7. Vzpomenete si, co všechno obnášelo vyšetření u lékaře?

Původně jsem šla na vyšetření s hemeroidy. První jsem šla k praktikovi a poté jsem byla poslána na vyšetření hemeroidů. Tento lékař mi přímo potvrdil, že se jedná o zánět střev a poslal mě ke gastroentologovi. Tam jsem se dostala asi o měsíc později. Na gastru byla vyšetřena krev, kolonoskopie nemohla být provedena, doktor se nedostal hlouběji do střeva. Hned na začátku byla nutná k vůli vysokým hodnotám v krvi nutná hospitalizace, po CT vyšetření jsem šla na operaci k vůli rozsáhlému zánětu.

8. Jaká byla Vaše prvotní reakce na diagnózu? Jak nahlížíte na onemocnění s postupem času?

Popravdě...ani jsem nevěděla co to je ... Brala jsem to v pohodě, nevěděla jsem o co se jedná. Dnes nemám větší příznaky Crohnovy choroby, ale cítím že mě nemoc neustále omezuje - únava, průjemy, bolesti břicha...

9. Byly první informace o nemoci od lékaře dostatečné? Jakým způsobem jste sháněl/a informace o nemoci?

Od prvního lékaře byly informace o nemoci absolutně nedostatečné, nebyl mi schopen předat základní informace. Očekával, že si je zjistím sama nebo je už vím. Informace jsem si sháněla přes internet, odborné časopisy - Radim.

10. Docházíte na pravidelná vyšetření ke specialistovi? Jak často?

Ano docházím. Změnila jsem lékaře, původně jsem se léčila ve Zlíně, kde jsem nebyla spokojená. Dnes dojíždím do Prahy na kliniku Iscare k profesoru Lukášovi a na chirurgii do Hořovic k přimárce Šerclové.

11. Berete pravidelně nějaké léky? Případně podstupujete jiné typy léčby jako je bioléčba či alternativní léčba?

Léky užívám pravidelně - imasup 4x denně. Jsem po bioléčbě, která mi hodně pomohla.

12. Byla Vám indikována operativní léčba? Kolik za sebou máte operací?

Byla jsem více než 50x pod narkózou, hlavně z důvodu úprav stomie. Příští týden má dokonce nástup do Hořovic na operaci.

13. Bylo ve Vašem případě při léčbě nutné využití stomie? Pokud ano, jak ovlivňuje stomie Váš každodenní život? Bylo těžké vyrovnat se se stomií?

Stomie byla nezbytně nutná, mám i amputovaný konečník. Stomii mám trvale. První moment byl hrozný, myslela jsem, že je to konec světa. Na stomii jsem si ale zvykla velice rychle, naučila jsem se o stomii starat a dnes mi nezavazí. Naopak ji dnes beru jako výhodu při průjmech ... nemusím urychleně vyhledávat WC. Můj život ovlivňuje pouze tak, že si musím jestli je pytlík správně nalepený a nikde se neodlepí. Jestli není plný.

14. Změnil se vliv nemoci na tělo po zahájení léčby?

Dříve bylo abscesů hodně, bývala jsem několikrát do měsíce na operaci a čištění. Teď se abscesy a píštěle více méně nevyskytují. Uklidnilo se to po bioléčbě. Stolica se spíše neupravila, závisí na tom, co jím. Na začátku jsem hodně shodila okolo 30 Kg, ale dnes mám svou původní váhu.

15. Změnil se Váš psychický stav v souvislosti s onemocněním? Objevovaly se pocity strachu, úzkosti či deprese v souvislosti s reakcí na zdravotní komplikace, léčbu nebo operaci? Přemýšlel/a jste nad návštěvou psychologa?

Ano, myslím si, že se mi psychika změnila hlavně k vůli narkózám. Jsem taková víc zpomalená a nerozhodná.

Občas jsem měla strach z toho, co bude, jak se nemoc bude vyvíjet dále. Nad návštěvou psychologa jsem přemýšlela, ale nenavštívila jej.

16. Pokud jste byla těhotná po zjištění Crohnovy choroby - Jak probíhalo těhotenství a porod s onemocněním?

Nebyla jsem těhotná v průběhu nemoci.

17. Ovlivňují stravovací návyky průběh nemoci? Existují nějaká omezení, která je nutné dodržovat? Dodržujete některé speciální diety?

Nejím jídla, po kterých mi je špatně. Alkohol si dám občas trochu. Ze začátku jsem dodržovala bezzbytkovou dietu, dnes již žádné nedodržuji. Snažím se jíst věci, které mi nezpůsobují trávící obtíže.

18. Existují jídla, nápoje, která Vám dělají zle, ale přesto si je neodpustíte? :-) Jaké problémy u Vás toto jídlo či nápoj způsobuje?

Mám velmi ráda hranolky a čínu. Většinou po něm mám průjemy a tlak v břiše.

19. Kouříte? Myslíte si, že kouření negativně ovlivňuje Váš zdravotní stav?

Nekouřím.

20. Došlo u Vás k některým změnám životního stylu? Prosím, popište změny před nemocí a v průběhu nemoci. Které změny nejvíce u Vás ovlivňují průběh nemoci?

Tím, že jsem v invalidním důchodu, jsem více doma. Nemám potřebu nikam spěchat, jsem více pohodlnější. Když je venku hezky snažím se hýbat. Aktuálně ale špatně spím.

21. Co Vaše aktivity a zájmy? Změnily se po projevení nemoci? Věnujete se nějakému sportu? Jak aktivně? Omezuje Crohn Vaši fyzickou aktivitu?

Aktivity a zájmy se nezměnily. Věnuji se všemu ale v menší míře, podle toho jak mi zrovna je. Crohn fyzickou aktivitu ovlivňuje, jsem více unavenější, více přes den spím, ale některé dny mě to netrápí.

22. Jak vnímá Vaše onemocnění nejbližší rodina a okolí? Změnily se vztahy v rodině a partnerský vztah k vůli onemocnění? Změnil se pohled na výchovu dětí vlivem onemocnění? Podílíte se na zvyšování povědomí o nemoci v rámci svého okolí?

Rodina to vnímá vesměs normálně, jsou zvyklí. V okolí se vztahy vlivem nemoci změnilly hodně.

Lidé vnímali špatně nemocného člověka. Pár kolegů v bývalé práci závidělo i invalidní důchod.

Svým způsobem se podílím na zvyšování informovanosti - pokud má někdo v okolí podobný problém nebo zájem, doporučím mu lékaře, ke kterému chodím. Informuji i o své vlastní nemoci a jejích projevech.

23. Pokud studujete, studoval/a jste v průběhu onemocnění - Jak moc ovlivňuje Crohn Vaše studium? Sledujete na sobě změny při zvýšeném stresu při učení na zkoušky?

Nestudovala jsem.

24. Věnujete se s nemocí stejnému zaměstnání jako před onemocněním? Informoval/a jste zaměstnavatele o svém onemocnění? Toleruje zaměstnavatel Vaše omezení? Jaká omezení Vám nejvíce znesnadňují práci?

Nevěnuji se stejnému zaměstnání. Momentálně jsem doma v plném invalidním důchodu, ale sháním si brigádu. Dřív jsem pracovala jako řidička MHD. V bývalé práci jsem informovala o svém zdravotním stavu, hlavně z důvodu časté hospitalizace. Zaměstnavatel toleroval má omezení, ale zhoršily se vztahy s kolegy z důvodu přiznání invalidního důchodu.

25. Pokud zažíváte v práci větší vypětí nebo řešíte pro Vás nepříjemné situace... ovlivňuje stres i Vaši nemoc? Jakým způsobem?

Aktuálně nepracuji.

26. Existují nějaké osobní typy a strategie, které Vám pomáhají vypořádat se s onemocněním?

Nosím sebou náhradní stomické sáčky. Všude sebou nosím euroklíč, který mi umožní navštívit WC a v klidu si vyměnit sáček. Jinak žádné strategie nemám, vše беру sportovně....někteří lidé jsou na tom horší než já.

27. Víte o možnostech podpory osob zdravotně postižených a nemocných ze strany státu? Kde jste se o těchto informacích dozvěděl/a? Využíváte některé z možností podpory státu? (Invalidní důchod, karty výhod OZP, příspěvek na mobilitu (cestování).)

Od praktického lékaře jsem se dozvěděla o možnosti získání invalidního důchodu skrze to, že jsem byla dlouhou dobu na nemocenské. Doktorka mě poslala na sociálku, kde se mnou už

vše zařídili. Dnes mám invalidní důchod třetího stupně, kartu ZTP a parkovací kartu, také využívám příspěvek na mobilitu. Z výhod ZTP nejvíce využívám možnosti jezdit po dálnici bez dálniční známky a volných či zlevněných vstupů. Také se mi líbí levná doprava vlakem k lékaři do Prahy nebo Hořovic.

28. Máte nějaké další postřehy, které považujete za podstatné?

Hlavně si udržet pozitivní náhled.

Druhý participant

1. Věk: 23

2. Pohlaví: Žena

3. Jak dlouho se před stanovením diagnózy projevovaly první symptomy nemoci?

19 roků

4. Co si myslíte, že bylo příčinou Vašeho onemocnění? (špatný životní styl, stres,...)

V detstve mnoho hospitalizácií a nedoriešených zdravotných problémov resp. zanedbanie zo strany lekárov.

5. Jak se nemoc projevovala ještě před tím, než byla diagnostikována?

Každodenné bolesti brucha, hnačky, zapchy, zvracanie, intolerancie, potravinové alergie, bolesti kĺbov, problémy s kolenami, únava, potravinové alergie, bolesti žalúdka, zvracanie. Zhoršenie zraku, operácia slepého čreva, operácia mandlí kde bolo všade chronický zápal

6. V kolika letech bylo onemocnění diagnostikováno?

V 23 rokoch

7. Vzpomenete si, co všechno obnášelo vyšetření u lékaře?

Bolo to niekoľko príprav a boj o vyšetrenie. Prípravy pred kolonoskopiou boli pre mňa komplikované. Nikdy som ich nezvládala a vždy som skončila na infúzke v nemocnici. Niekoľko gastroscopii, použitie endoskopu, vzorky, krv ktoré nič neukázali. Veľmi ťažko to diagnostikovali kdeže z krvi, zo stolice sa nikdy nič neukázalo. Chodila som po gastro lekároch, chirurgoch. Posielali ma na psychiatriu že som blázon no nevzdávala som sa.

Úprava stravy ktorú som si odsledovala sama. Druhá kolonoskopia robená teraz v decembri konečne ukázala masívny chronický zápal, vredy a bradavice.

8. Jaká byla Vaše prvotní reakce na diagnózu? Jak nahlížíte na onemocnění s postupem času?

Po kolonoskopií ak som sa zobudila (bola som hospitalizovaná v nemocnici) mi to prišiel oznámiť chirurg oznámiť že mám crohnovú chorobu. V tom momente som si vôbec neuvědomovala čo mi povedal. Na druhý deň som išla k mojej gastro čo mi robila konoloskopiou a tá mi všetko povedala. Sama bola zhrozená z toho čo videla v terminálnom ileu a to tam bola len 10cm. Kopec informácií ktoré som musela spracovať. Bol to šok vzhľadom k tomu že som si nepripúšťala že by som Crohna mohla mať popritom príznaky som na to mala No zmierila som sa s tým rýchlo a rozhodla sa bojovať kdeže jas a v živote nevzdávam.

9. Byly první informace o nemoci od lékaře dostatečné? Jakým způsobem jste sháněl/a informace o nemoci?

Lekárka mi spokytla dostatok informácií. Ale samozrejme veľa čítam na internete a pomáhajú mi aj skupiny na facebooku .

10. Docházíte na pravidelná vyšetření ke specialistovi? Jak často?

Gastro mi berie krv a stolicu. Niekedy tam chodim každé 2 tyždne a nekedy tam idem raz za mesiac.

11. Berete pravidelně nějaké léky? Případně podstupujete jiné typy léčby jako je bioléčba či alternativní léčba?

Beriem penthasu a mám predpísaný Imuran. No ten mi nerobí dobre. Mám z neho vedlajšie účinky tak že ho neberiem. No chcem ist na biologickú liečbu no u mňa je problém sa tam dostať za to že nemám CRP alebo Kalprotektin zvýšený.

12. Byla Vám indikována operativní léčba? Kolik za sebou máte operací?

Na operácií som ešte nebola. No gastro povedala že pri mojom zdravotnom stave ma to neminie.

13. Bylo ve Vašem případě při léčbě nutné využití stomie? Pokud ano, jak ovlivňuje stomie Váš každodenní život? Bylo těžké vyrovnat se se stomií?

Nie nebolo potrebné.

14. Změnil se vliv nemoci na tělo po zahájení léčby?

Úbytok hmotnosti mám už nejaký čas. Schudla som 6-7kg čo je dosť na moju výšku 154cm. Stolica sa mi upravila vďaka strave nie vďaka liekom.

15. Změnil se Váš psychický stav v souvislosti s onemocněním? Objevovaly se pocity strachu, úzkosti či deprese v souvislosti s reakcí na zdravotní komplikace, léčbu nebo operaci? Přemýšlel/a jste nad návštěvou psychologa?

U mňa je to zmena nálad a neustála únava. Vzhľadom k tomu že som ešte aj náladová povaha vie sa to riadne striedať. No depresie a podobne som nikdy nemala. Mám silnú psychiku a neplačem nad rozliatým mliekom aj keď nie vždy je to ľahké. Rada chodím do spoločnosti ale taktiež mám rada aj svoj klud, byť sama doma a oddychnúť si. Niekedy mám potrebu si pospať hodinku dve aj cez deň. Ale môj psychický stav je stále rovnaký.

16. Pokud jste byla těhotná po zjištění Crohnovy choroby - Jak probíhalo těhotenství a porod s onemocněním?

Nebola som ešte tehotná.

17. Ovlivňují stravovací návyky průběh nemoci? Existují nějaká omezení, která je nutné dodržovat? Dodržujete některé speciální diety?

Áno. Strava je základ a veľmi ovplyvňuje priebeh a stav choroby. Ja dodržiujem stravu bez pšenice, laktózy a sóji. Mám aj intolerancie. Venujem sa strave už niekoľko rokov. Ak stravu poruším hneď mi je horšie, cítim sa ako chorá, mám zápchy, hnačky a bolesti brucha. Stravu by pri tejto chorobe mal dodržiavať každý.

18. Existují jídla, nápoje, která Vám dělají zle, ale přesto si je neodpustíte? :-) Jaké problémy u Vás toto jídlo či nápoj způsobuje?

Všetko kde je pšenica, laktóza sója mi spraví zle. No raz za čas poruším a niečo si doprajem. Je to potom veľký boj. Pijem len vodu no občas si dám niečo ZERO. Sem tam redbull ZERO no kofeín je umňa smrť. Je mi hneď zle z toho.

19. Kouříte? Myslíte si, že kouření negativně ovlivňuje Váš zdravotní stav?

Nefajčím

20. Došlo u Vás k některým změnám životního stylu? Prosím, popište změny před nemocí a v průběhu nemoci. Které změny nejvíce u Vás ovlivňují průběh nemoci?

Som stále unavená a bez energie. Ovpływňuje ma to každý deň + aj pri športe. Nie som schopná pracovať niekde na TPP od pondelka do piatku 8 hodín denne. No mávam aj problémy so spánkom. Mám obdobie kedy spím dobre no každý deň sa budím unavená. Neviem aký je to pocit byť vyspatá už niekoľko rokov. Potom mam obdobie kedy nemôžem spať a to býva ešte ťažšie.

21. Co Vaše aktivity a zájmy? Změnily se po projevení nemoci? Věnujete se nějakému sportu? Jak aktivně? Omezuje Crohn Vaši fyzickou aktivitu?

Som aktívny športovec už 6 rokov. Cvičím v posilke + robím thajský box. Milujem pohyb. No únava ma často ovpływňuje vo výkone a je ťažke sa niekedy prekonať a via si naložiť na tréningoch. Niekedy sú tie tréningy veľmi slabé. Ale nevzdávam sa a snažím sa ísť aj keď to moc nejde.

22. Jak vnímá Vaše onemocnění nejblíže rodina a okolí? Změnily se vztahy v rodině a partnerský vztah k vůli onemocnění? Změnil se pohled na výchovu dětí vlivem onemocnění? Podílíte se na zvyšování povědomí o nemoci v rámci svého okolí?

Širim informácie ďalej o tejto chorobe. Nech sa o tom dozvie veľa ľudí. Keďže sa venujem aj dlhodobo strave zamieriam sa teraz na toto ochorenie viac.

23. Pokud studujete, studoval/a jste v průběhu onemocnění - Jak moc ovlivňuje Crohn Vaše studium? Sledujete na sobě změny při zvýšeném stresu při učení na zkoušky?

Áno. Keď mám stres cítim sa horšie a ovpływňuje ma to.

24. Věnujete se s nemocí stejnému zaměstnání jako před onemocněním? Informoval/a jste zaměstnavatele o svém onemocnění? Toleruje zaměstnavatel Vaše omezení? Jaká omezení Vám nejvíce znesnadňují práci?

Nie. Venujem sa inej práci. Musela som prejsť z TPP na živnosť s flexibilným pracovným časom. Keď som mala kludne obdobie zvládala som jako tak TPP. No crohn sa ozýva moc tak som musela dať výpoveď.

25. Pokud zažíváte v práci větší vypětí nebo řešíte pro Vás nepříjemné situace... ovlivňuje stres i Vaši nemoc? Jakým způsobem?

Snáším sa emócie držať pod kontrolou no niekedy vybuchnem. Som náladová povaha tak viem tie nálady striedať až moc. Niekedy to dokážem ovládať, niekedy nie. Stres ovplyvňuje moje ochorenie. Cítim sa horšie. Viac ma bolí brucho, musím viac oddychovať a mať klud.

26. Existují nějaké osobní typy a strategie, které Vám pomáhají vypořádat se s onemocněním?

Pomáha mi rodina a priatelia ktorý pri mne stoja. Aktivity ktoré rada vykonávam, pohyb a taktiež jazda na motorke. Samozrejme aj láska od mojích zvierat . V lete je to teplo, voda, zábava. Aj nakupovanie nie je špatné tiež mi vie pomôcť 😊

27. Víte o možnostech podpory osob zdravotně postižených a nemocných ze strany státu? Kde jste se o těchto informacích dozvěděl/a? Využíváte některé z možností podpory státu? (Invalidní důchod, karty výhod OZP, příspěvek na mobilitu (cestování).)

Požiadala som o invalidný dôchodok a riešim aj ZŤP preukaz. O ZŤP preukazu mi povedal známy ktorý má tiež crohnovú chorobu. Invalidný som si chcela vybaviť už skôr na krčnú chrbticu no keď prišla táto diagnóza tak samozrejme aj na Crohna. Třeba veľa čítať na internete a pýtať sa ľudí.

28. Máte nějaké další postřehy, které považujete za podstatné?

Za podstatné považujem to aby sa šírilo čo najviac informácií o tomto ochorení. Mnoho ľudí ani nevie aký je rozdiel medzi intoleranciami a alergiami a nie ešte to čo je to Crohnova choroba. Veľmi ťažko sa diagnostikuje a považujem sa správne aj to aby lekári pochopili že nie u každého je to rovnáke a neposielali hneď ľudí na psychiatriu po tom, čo sa to neukáže na prvom vyšetrení alebo pri odbere krvi a stolice. Mali by sa aj naučiť viac radiť ľuďom ohľadom stravy.

Třetí participant

1. Věk: 43

2. Pohlaví: žena

3. Jak dlouho se před stanovením diagnózy projevovaly první symptomy nemoci?

Asi 2 roky.

4. Co si myslíte, že bylo příčinou Vašeho onemocnění? (špatný životní styl, stres,...)

Nejspíš dědictví z otcovy strany.

5. Jak se nemoc projevovala ještě před tím, než byla diagnostikována?

Velké bolesti břicha, nafouklé břicho jako balón, častá stolice.

6. V kolika letech bylo onemocnění diagnostikováno?

Když mi bylo 20 let.

7. Vzpomenete si, co všechno obnášelo vyšetření u lékaře?

K návštěvě lékaře mě donutila moje maminka, která šla k internistovi, byl to kamarád, tak mne vzala s sebou. Ten mě poslal okamžitě na vyšetření do nemocnice, na vyšetření krve a následnou kolonoskopii. Kolonoskopie se ujal výborný pan doktor, u kterého jsem zůstala do dnešní doby. I když odešel z nemocnice a otevřel si soukromou praxi.

8. Jaká byla Vaše prvotní reakce na diagnózu? Jak nahlížíte na onemocnění s postupem času?

Prvotní reakce byla zvláštní, moc jsem si to nepřipouštěla, vůbec jsem nevěděla, co to je a už vůbec, co to obnáší. Moje mamka z toho byla hodně špatná. Mně to došlo až postupem času s léky a s jednotlivými omezeními, kterých přibývalo. S onemocněním jsem se smiřovala asi 5 let a naučila jsem se s ním žít opravdu až po této době.

9. Byly první informace o nemoci od lékaře dostatečné? Jakým způsobem jste sháněl/a informace o nemoci?

Prvotní informace byly nedostatečné, i když na tu dobu asi v pohodě. V současné době se o nemoci ví o hodně víc, než před 23_ti lety. Já jsem si to spíš tenkrát nepřipouštěla. Další informace jsem čerpala po každé návštěvě lékaře, co se týče internetu, tak to až o hodně později.

10. Docházíte na pravidelná vyšetření ke specialistovi? Jak často?

Ano, ale vzhledem k tomu, že žiji většinu roku v zahraničí, tak chodím na kontroly a pro léky 1x ročně, pokud mám relaps a problémy, tak se vracím do Čech. Což se mně za posledních 8 let, co žiji v zahraničí stalo jen asi 2x.

11. Berete pravidelně nějaké léky? Případně podstupujete jiné typy léčby jako je bioléčba či alternativní léčba?

Ano, beru každý den Penthasu. Beru ji od začátku léčby, na bioléčbě jsem nikdy nebyla.

12. Byla Vám indikována operativní léčba? Kolik za sebou máte operací?

Ne.

13. Bylo ve Vašem případě při léčbě nutné využití stomie? Pokud ano, jak ovlivňuje stomie Váš každodenní život? Bylo těžké vyrovnat se se stomií?

Ne

14. Změnil se vliv nemoci na tělo po zahájení léčby?

Abscesy a píštěle jsem nikdy neměla, stolice se upravila a úbytek váhy nesleduji.

15. Změnil se Váš psychický stav v souvislosti s onemocněním? Objevovaly se pocity strachu, úzkosti či deprese v souvislosti s reakcí na zdravotní komplikace, léčbu nebo operaci? Přemýšlel/a jste nad návštěvou psychologa?

Neřekla bych, že se změnil můj psychický stav, o psychologovi jsem nepřemýšlela. Snažím se chovat zodpovědně, žít aktivně a zdravě a to mi hodně pomáhá.

16. Pokud jste byla těhotná po zjištění Crohnovy choroby - Jak probíhalo těhotenství a porod s onemocněním?

Ne, těhotná jsem nebyla.

17. Ovlivňují stravovací návyky průběh nemoci? Existují nějaká omezení, která je nutné dodržovat? Dodržujete některé speciální diety?

Ano, ovlivňují. Mám intoleranci na laktózu a lepek, nemohu čerstvou zeleninu a ovoce. Nemohu nic, co nadýmá, pálivá jídla, čerstvé pečivo. Všechny tyto potraviny mi způsobují problémy, jsem okamžitě nafouklá a mám bolesti a druhý den rychlou stolicí. Alkohol můžu v malém množství. Žádné speciální diety nedržím, vyzorovala jsem si, co mi nedělá dobře a podle toho se řídím.

18. Existují jídla, nápoje, která Vám dělají zle, ale přesto si je neodpustíte? :-) Jaké problémy u Vás toto jídlo či nápoj způsobuje?

Ne, pokud vím, že mi to nedělá dobře, tak se toho snažím vyvarovat.

19. Kouříte? Myslíte si, že kouření negativně ovlivňuje Váš zdravotní stav?

Ne.

20. Došlo u Vás k některým změnám životního stylu? Prosím, popište změny před nemocí a v průběhu nemoci. Které změny nejvíce u Vás ovlivňují průběh nemoci?

Snad jediné, co se týče stravy. Často měním jídelníček, jídel nebo potravin, které nemůžu přibývat, takže to je asi jediné, v čem je změna.

21. Co Vaše aktivity a zájmy? Změnily se po projevení nemoci? Věnujete se nějakému sportu? Jak aktivně? Omezuje Crohn Vaši fyzickou aktivitu?

Ano, věnuji. Chodím každý den na procházky, 3-4x do týdne běhám a lezu po horách. Myslím, že Crohn moji fyzickou aktivitu lehce ovlivňuje a to, co se týče fyziky a potom bolesti kloubů. Ale je to vše, co se dá zvládnout, bez pohybu by to bylo o hodně horší, hlavně, co se týče psychiky.

22. Jak vnímá Vaše onemocnění nejbližší rodina a okolí? Změnily se vztahy v rodině a partnerský vztah k vůli onemocnění? Změnil se pohled na výchovu dětí vlivem onemocnění? Podílíte se na zvyšování povědomí o nemoci v rámci svého okolí?

Jak jsem psala, prvotní byl šok mojí maminky, ta to nesla hodně těžko. Ale moje rodina je super, mám od ní plnou podporu, a i od svého životního partnera. Bez nich bych to zvládala mnohem hůř. Určitě ano, podílím se na zvyšování povědomí. Moje sestra před půl rokem onemocněla ulcerózní kolitidou, takže se ji snažím být oporou a radím, co a jak.

23. Pokud studujete, studoval/a jste v průběhu onemocnění - Jak moc ovlivňuje Crohn Vaše studium? Sledujete na sobě změny při zvýšeném stresu při učení na zkoušky?

Studovala jsem a vlastně Crohn se mi projevil v rámci maturity a pozorovala jsem na sobě změny v rámci studia vysoké školy. Byla jsem ekonom a účetní ve firmě a pokaždé, když byla roční uzávěrka, tak jsem skončila u pana doktora v ordinaci a dával mne dohromady, byl to vždy fyzický i psychický nápor na tělo a vždy se mi „rozjel“ Crohn.

24. Věnujete se s nemocí stejnému zaměstnání jako před onemocněním? Informoval/a jste zaměstnavatele o svém onemocnění? Toleruje zaměstnavatel Vaše omezení? Jaká omezení Vám nejvíce znesnadňují práci?

Ano věnuji, jsem stále účetní, ale mám výhodu, že jsem na začátku dělala pro mého tatínka, později pro mého přítele a manžela. Takže bylo určitě pochopení a měla jsem více volnosti, pokud jsem si potřebovala odpočinout a zůstat doma.

25. Pokud zažíváte v práci větší vypětí nebo řešíte pro Vás nepříjemné situace... ovlivňuje stres i Vaši nemoc? Jakým způsobem?

Stres v práci aktuálně moc nezažívám.

26. Existují nějaké osobní typy a strategie, které Vám pomáhají vypořádat se s onemocněním?

Vždy, když mi není dobře, tak se to nejdříve snažím řešit nějakým pohybem, procházkou, později odpočinkem.

27. Víte o možnostech podpory osob zdravotně postižených a nemocných ze strany státu? Kde jste se o těchto informacích dozvěděl/a? Využíváte některé z možností podpory státu? (Invalidní důchod, karty výhod OZP, příspěvek na mobilitu (cestování).)

Ne, nic z toho jsem nepotřebovala, tak se přiznám, že jsem se o to, zatím, nezajímala.

28. Máte nějaké další postřehy, které považujete za podstatné?

S úsměvem jde všechno lépe 😊.

Čtvrtý participant

1. Věk: 31

2. Pohlaví: muž

3. Jak dlouho se před stanovením diagnózy projevovaly první symptomy nemoci?

Téměř 10 let.

4. Co si myslíte, že bylo příčinou Vašeho onemocnění? (špatný životní styl, stres,...)

Špatný životní styl, špatné a nepravidelné jídlo, stres, nespokojenost, ignorování symptomů a chování těla.

5. Jak se nemoc projevovala ještě před tím, než byla diagnostikována?

Jednou za několik měsíců mnoha týdenní průjmy, poslední roky bolesti kloubů a erythema nodosum.

6. V kolika letech bylo onemocnění diagnostikováno?

29

7. Vzpomenete si, co všechno obnášelo vyšetření u lékaře?

Po několikátýdenním průjmu a nechutenství se přidaly teploty a celkově špatné stavy. Přijel jsem na pohotovost, byl jsem přijat na infekční s crp 300. Po 10 dnech vše infekční vyloučili. Byl jsem pouze na sonu kde byla prokázána kolitida neznámého původu půlky tlustého střeva. Přestože o Crohnově nemoci mluvili i sestry, i já se několikrát přímo doktorů ptal, byl jsem po 10 dnech propuštěn s crp cca 100 bez léčby a s termínem za půl roku na kolonoskopii. Další měsíc mi bylo velmi zle, zhubl jsem téměř 20 kg, ale na gastru mě odmítali vyšetřit. Když jsem si tam protekčně konečně zařídil vyšetření, bylo vše rychlé, crohn patrný už dle mého popisu, na druhý den akutně kolonoskopie, zjištěna pankolitida, těžký zánět celého tlustého střeva. Nasazeny kortikoidy a imunosuprese, léčba zbarala rychle, ale souběžně se začátkem léčby se mi vytvořila perianální píštěl, několikrát operativně řešena, nakonec úspěšně vyřešena plastikou. Jsem přesvědčen, že pokud by byla stanov,ena správná diagnóza hned při hospitalizaci na infekčním, ušetřil bych si spoustu trápení.

8. Jaká byla Vaše prvotní reakce na diagnózu? Jak nahlížíte na onemocnění s postupem času?

Ve chvíli kdy byla diagnóza jasná už jsem jí téměř s jistotou očekával a byl jsem rád, že dostanu konečně nějakou léčbu, která bude účinná. Negativně jsem vnímal jen nevyléčitelnost, ale byl jsem a stále jsem odhodlaný se stavu vyléčení minimálně co nejvíce přiblížit.

9. Byly první informace o nemoci od lékaře dostatečné? Jakým způsobem jste sháněl/a informace o nemoci?

Přístup mého lékaře na "gastru" je skvělý. Většinu informací jsem již znal, jelikož jsem diagnózu čekal. Zajímaly mě různé možnosti atd. Ochoťně vždy odpoví. Zkušenosti rád čerpám i sděluji na skupiny pacientů na facebooku, rád čtu nové studie ohledně nemoci.

10. Docházíte na pravidelná vyšetření ke specialistovi? Jak často?

Jednou za 8 týdnů chodím na bioléčbu. Vzhledem ke stabilnímu stavu mám odběry a hovor s lékařem jednou za 16 týdnů.

11. Berete pravidelně nějaké léky? Případně podstupujete jiné typy léčby jako je bioléčba či alternativní léčba?

Beru imasup 150 mg denně, po kontrolní kolonoskopii letos na jaře jsem domluvený na vysazení. Dále chodím na bioléčbu- inflectra.

12. Byla Vám indikována operativní léčba? Kolik za sebou máte operací?

Ano, byl jsem na operaci píštěle, drenáži, následně na několika redrenážích a nakonec na plastice píštěle.

13. Bylo ve Vašem případě při léčbě nutné využití stomie? Pokud ano, jak ovlivňuje stomie Váš každodenní život? Bylo těžké vyrovnat se se stomií?

Ne

14. Změnil se vliv nemoci na tělo po zahájení léčby?

Léčba zabrala, po nasazení léčby a vyladění životního stylu a stravy jsem se dostal opět do původní formy, díky sportu a mnohem lepší stravě jsem na tom nyní i výrazně lépe než před diagnózou.

15. Změnil se Váš psychický stav v souvislosti s onemocněním? Objevovaly se pocity strachu, úzkosti či deprese v souvislosti s reakcí na zdravotní komplikace, léčbu nebo operaci? Přemýšlel/a jste nad návštěvou psychologa?

Špatné stavy jsem měl jen před diagnózou. Po ní už jsem se velmi soustředil na cíl jak se fyzicky dát dohromady, jak se mi to postupně dařilo, tak to byla velká vzpruha i pro psychiku.

16. Pokud jste byla těhotná po zjištění Crohnovy choroby - Jak probíhalo těhotenství a porod s onemocněním?

- neodpovídal

17. Ovlivňují stravovací návyky průběh nemoci? Existují nějaká omezení, která je nutné dodržovat? Dodržujete některé speciální diety?

Věřím ve velký vliv stravy. Přešel jsem na lehkou dietní stravu z bio zdrojů, zcela jsem vyřadil veškeré chemikálie, éčka a polotovary. Postupně jsem se vrátil k některým věcem z běžné produkce, ale pouze těm základním, nejím polotovary, vařím ze základních surovin, nejím sladké,

alkohol piju příležitostně, téměř vždy pouze plzenské pivo a vyjímečně kvalitní pálenku. V současnosti mi nijak nevadí, žádné jídlo, bez problému jednou za měsíc strávím třeba smažák a hranolky, ale v 95% řeším a vnímám co jím, věřím, že tomu vděčím za to, že mi je dobře. Nemohu pouze čerstvá rajčata ve větším množství. Proč zrovna ta netuším.

18. Existují jídla, nápoje, která Vám dělají zle, ale přesto si je neodpustíte? :-) Jaké problémy u Vás toto jídlo či nápoj způsobuje?

Ani ne.

19. Kouříte? Myslíte si, že kouření negativně ovlivňuje Váš zdravotní stav?

Dřív jsem byl sice "příležitostný" kuřák, kouřící u piva, ale na pivo jsem seděl několikrát týdně. Poslední dobou si dám zase 2-3 cigarety tak jednou dvakrát do měsíce. V tomto malém množství vliv necítím, jen morální "kocovinu" :)

20. Došlo u Vás k některým změnám životního stylu? Prosím, popište změny před nemocí a v průběhu nemoci. Které změny nejvíce u Vás ovlivňují průběh nemoci?

Dříve jsem extrémně nepravidelně spal, jedl, za to pravidelně chodil do hospody. Od doby co se mi udělalo lépe se tyto věci snažím dělat co nejlépe a poměrně jsem se v tom našel. Bavi mě to a věřím že velmi pomáhá.

21. Co Vaše aktivity a zájmy? Změnily se po projevení nemoci? Věnujete se nějakému sportu? Jak aktivně? Omezuje Crohn Vaši fyzickou aktivitu?

Sportuji poměrně aktivně, 3x týdně silový trenink a 2x běh. Ze začátku nebo po nějaké pauze trochu diskomfort, nadýmání nebo potřebu cítím, vím že musím poslouchat tělo a dělat vše postupně, nespěchat, nechat moje soutěživé ego doma. Když to přeženu, tak mi je občas hůř, ale ve chvíli kdy trenuji pravidelně je všechno naprosto v pořádku.

22. Jak vnímá Vaše onemocnění nejbližší rodina a okolí? Změnily se vztahy v rodině a partnerský vztah k vůli onemocnění? Změnil se pohled na výchovu dětí vlivem onemocnění? Podílíte se na zvyšování povědomí o nemoci v rámci svého okolí?

Ze začátku jsem cítil v okolí strach, nejistotu atd. Nevěděli jestli o tom chci mluvit nebo ne, tak jsem to řešil spíš humorem, nemám problém o nemoci mluvit. Po změně životního stylu se mé vztahy spíše zlepšili.

23. Pokud studujete, studoval/a jste v průběhu onemocnění - Jak moc ovlivňuje Crohn Vaše studium? Sledujete na sobě změny při zvýšeném stresu při učení na zkoušky?

V průběhu nemoci jsem nestudoval.

24. Věnujete se s nemocí stejnému zaměstnání jako před onemocněním? Informoval/a jste zaměstnavatele o svém onemocnění? Toleruje zaměstnavatel Vaše omezení? Jaká omezení Vám nejvíce znesnadňují práci?

Jsem osvč. Lépe jsem si to zorganizoval abych se tolik nestresoval.jinak žádný problém.

25. Pokud zažíváte v práci větší vypětí nebo řešíte pro Vás nepříjemné situace... ovlivňuje stres i Vaši nemoc? Jakým způsobem?

Musím říct, že tolik ne, trochu mi nemoc srovnala priority. Hlady neumírám a o co jinak jde :)

26. Existují nějaké osobní typy a strategie, které Vám pomáhají vypořádat se s onemocněním?

Dopoledne mám raději klidnější režim, když to nejde zařídit, tak si dopředu zjistím wc a nedám si kafe. V zásadě v tomto nyní téměř potíže nemám.

27. Víte o možnostech podpory osob zdravotně postižených a nemocných ze strany státu? Kde jste se o těchto informacích dozvěděl/a? Využíváte některé z možností podpory státu?

Nečerpám. Bylo mi lékařem doporučováno když jsem se léčil s pšišťelí, ale cítil jsem se na to stále dost produktivní.

28. Máte nějaké další postřehy, které považujete za podstatné?

Jsem si vědom že určitě velká část mého dobrého stavu je prostě štěstí.

Věřím ale také ve velký vliv změny životního stylu.

Srovnání priorit, nemá cenu se stresovat když dobře vím, že mi to zhorší zdraví.

Jíst přírodní, základní, nezpracované věci. Ideálně ne z velkoprodukce.

Pro mě je velmi důležitý pohyb. Pravidelný, ale je třeba velmi poslouchat reakce těla.

Pátý participant

1. Věk: 47

2. Pohlaví: muž

3. Jak dlouho se před stanovením diagnózy projevovaly první symptomy nemoci?

Jeden rok, i když si myslím, že občas jsem měl jiné formy příznaků již od dětství – např. alergie na penicilin (po konzumaci celé dávky dochází k zničení střevní flóry a následným horečkám apod.).

4. Co si myslíte, že bylo příčinou Vašeho onemocnění? (špatný životní styl, stres,...)

Hlavně stres a špatný životní styl – stravování, málo spánku..., neuposlechnutí toho co naznačuje vaše tělo když ho dlouhodobě přetížíte, změna životního stylu – zaměření se pouze na práci, opuštění koníčků apod.

5. Jak se nemoc projevovала ještě před tím, než byla diagnostikována?

Nejčastěji bolesti břicha a horečky.

6. V kolika letech bylo onemocnění diagnostikováno?

29 let

7. Vzpomenete si, co všechno obnášelo vyšetření u lékaře?)

Začalo mě píchat v boku jako při slepém střevě, odjel jsem na pohotovost kde mě otevřeli a zjistili podezření na Crohnovu chorobu. Slepé střevo vyoperovali a tím začaly problémy. Rok trvalo, než potvrdili lékaři diagnózu, poté operace z důvodu neprůchodnosti střeva v Praze na Bulovce.

8. Jaká byla Vaše prvotní reakce na diagnózu? Jak nahlížíte na onemocnění s postupem času?

První reakce byl strach – neřekli mi hned diagnózu. Poté seznámení s diagnózou od lékaře a vyhledání, soukromě informací o nemoci – uklidnění, když znáte svého nepřítele jste si jistější. Zjištění že se dá s nemocí celkem normálně žít – časté dlouhodobé návštěvy Japonska, Taiwanu a služební cesty po Evropě bez problémů.

9. Byly první informace o nemoci od lékaře dostatečné? Jakým způsobem jste sháněl/a informace o nemoci?

Lékař p. Mišurec mi objasnil spoustu věcí, dodal brožury a dokonce mi pomohl se dostat na operaci na Bulovku kde jsou na tuto nemoc odborníci. Další info jsem hledal na netu – před 17 roky nebyla nemoc nějak rozšířená že by se lidé s ní potkávali. Vzpomínám si - hodně

informací jsem dostal od kamaráda se kterým jsem se sblížil na Bulovce kde byl také na operaci. Vzhledem k tomu, že tuto nemoc měl v danou dobu již spoustu let poradil mi co a jak.

10. Docházíte na pravidelná vyšetření ke specialistovi? Jak často?

Cca jednou za půl roku.

11. Berete pravidelně nějaké léky? Případně podstupujete jiné typy léčby jako je bioléčba či alternativní léčba?

Neberu nic pokud je nemoc v klidu. Doktor mě za to moc nechválí ale já mu tvrdím, že tělo se musí bránit samo. V případě že cítím obtíže dám si dva Acylpyriny a lehnu si. Potím se. Pravděpodobně to pomáhá tím že se jen uklidním a dám do pohody. Občas používám homeopatika - dobré zkušenosti, dr Kreml mi hodně pomohl před operací.

12. Byla Vám indikována operativní léčba? Kolik za sebou máte operací?

Jedna operace před 17 lety.

13. Bylo ve Vašem případě při léčbě nutné využití stomie? Pokud ano, jak ovlivňuje stomie Váš každodenní život? Bylo těžké vyrovnat se se stomií?

Ne. Nebo alespoň si to myslím že ne protože nevím co to je a raději nebudu po tom pátrat.

14. Změnil se vliv nemoci na tělo po zahájení léčby?

Po operaci jsem přibral cca 20 kg které jsem před ní shodil. Stolice většinou řídká. Pokud se nemoc projeví jde váha dolů.

15. Změnil se Váš psychický stav v souvislosti s onemocněním? Objevovaly se pocity strachu, úzkosti či deprese v souvislosti s reakcí na zdravotní komplikace, léčbu nebo operaci? Přemýšlel/a jste nad návštěvou psychologa?

Ne – žádná změna. Po operaci jsem změnil na doporučení dr. Kremla životní styl – návrat ke koníčkům které jsem před lety přestal dělat, mít se občas trochu rád apod.: -). Pokud budete pesimista nemoc bude pořád útočit. Alespoň si to myslím z vlastní zkušenosti. Sebelítost ji probouzí k činnosti. A také když se o ní často bavíte a řešíte ji...

16. Pokud jste byla těhotná po zjištění Crohnovy choroby - Jak probíhalo těhotenství a porod s onemocněním? (Nastaly zdravotní změny k lepšímu nebo naopak se Váš stav zhoršil? Jak jste prožívala těhotenství pocitově?)

17. Ovlivňují stravovací návyky průběh nemoci? Existují nějaká omezení, která je nutné dodržovat? Dodržujete některé speciální diety?

Alkohol piji. Dieta – pokud se nemoc rozjede vynechávám věci s vlákninou – zelí, kedlubny, celozrnné pečivo apod. Jinak poslouchám v klidovém období své tělo na co má chuť... Tak jsem to za ty roky vyzkoušel. Někdy mám chuť dva dny na klobásku tak si ji dám každý den. A zeleninu nemohu ani vidět ve stejnou dobu – tak ji nejím. Poté následuje např. chuť na zeleninu – tak si dělám týden saláty... Dle výsledků rozboru krve to pravděpodobně funguje protože mi nechybí nic – ani železo v poslední době i když jsem ho měl aplikovat ve formě pilulek které jsem přestal jíst cca před půl rokem. Při návštěvě Asie se cítím po jejich kuchyni nejlépe. Rýže, ryby, sushi apod... Snažím se tak jíst občas i doma.

18. Existují jídla, nápoje, která Vám dělají zle, ale přesto si je neodpustíte? :-) Jaké problémy u Vás toto jídlo či nápoj způsobuje?

Nápoje – nepiji kávu – nedělá mi dobře na zažívání.

19. Kouříte? Myslíte si, že kouření negativně ovlivňuje Váš zdravotní stav?

Kouřím. Pravděpodobně to není nic zdravého. Když jsem 2x přestal na rok kouřit nemoc se hodně rozjela – musel jsem jíst kortikoidy. Nikotin prý působí protizánětlivě. Nicméně si myslím že je lepší nekouřit.

20. Došlo u Vás k některým změnám životního stylu? Prosím, popište změny před nemocí a v průběhu nemoci. Které změny nejvíce u Vás ovlivňují průběh nemoci?

Změny životního stylu – poslouchat vlastní tělo co mi naznačuje, při únavě se na vše vykašlat a odpočinout si, mít se občas rád a udělat si malou radost, provozovat sport a další koníčky. Nelitovat se a bojovat.

21. Co Vaše aktivity a zájmy? Změnily se po projevení nemoci? Věnujete se nějakému sportu? Jak aktivně? Omezuje Crohn Vaši fyzickou aktivitu?

Neomezuje mě. Hraji aktivně i s kapelou na elektrickou kytaru, sport – rekreačně - hlavně kolečkové brusle, kolo a turistika.

22. Jak vnímá Vaše onemocnění nejbližší rodina a okolí? Změnily se vztahy v rodině a partnerský vztah k vůli onemocnění? Změnil se pohled na výchovu dětí vlivem onemocnění? Podílíte se na zvyšování povědomí o nemoci v rámci svého okolí?

Rodina mne vždy podpoří pokud se objeví příznaky – nechají mne 2-3dny ležet než se dám dokupy. Děti mou nemoc neregistrují – jsou malé. Pokud se mne někdo zeptá rád mu předám své zkušenosti.

23. Pokud studujete, studoval/a jste v průběhu onemocnění - Jak moc ovlivňuje Crohn Vaše studium? Sledujete na sobě změny při zvýšeném stresu při učení na zkoušky?

Dodělával jsem si před třemi lety jednoroční školu - elektro. Žádné změny jsem na sobě nepoznal.

24. Věnujete se s nemocí stejnému zaměstnání jako před onemocněním? Informoval/a jste zaměstnavatele o svém onemocnění? Toleruje zaměstnavatel Vaše omezení? Jaká omezení Vám nejvíce znesnadňují práci?

Dělám pořád stejnou či podobnou práci jako před lety - servisní technik, aplikační inženýr robotizace a automatizace v průmyslu. Zaměstnavatele vždy před nástupem (za 17 let jsem 3x změnil firmu) informuji o své nemoci a že musím jednou za půl roku na vyšetření. Dále jim řeknu že se může stát že zavolám a potřebuji být poté cca 5 dnů v klidu doma. Zatím nikdy nebyl problém. Omezení necítím.

25. Pokud zažíváte v práci větší vypětí nebo řešíte pro Vás nepříjemné situace... ovlivňuje stres i Vaši nemoc? Jakým způsobem?

Stres a špatné stravování u mne rozjíždí nemoc. Snažím se těmto vlivům vyvarovat.

26. Existují nějaké osobní typy a strategie, které Vám pomáhají vypořádat se s onemocněním?

Poslouchat své tělo co chce jíst, kdy chce odpočinek apod. Nelitovat se a bojovat i když je to někdy těžké. Homeopatika a Acylpirin + 2-3 dny v posteli. A hlavně o nemoci zbytečně nemluvit – připadá mi že se pak probouzí k životu.

27. Víte o možnostech podpory osob zdravotně postižených a nemocných ze strany státu? Kde jste se o těchto informacích dozvěděl/a? Využíváte některé z možností podpory státu? (Invalidní důchod, karty výhod OZP, příspěvek na mobilitu (cestování).)

Nevyužívám nic.

28. Máte nějaké další postřehy, které považujete za podstatné?

Ani ne.

Šestý participant

1. Věk: 42

2. Pohlaví: Žena

3. Jak dlouho se před stanovením diagnózy projevovaly první symptomy nemoci?

Přibližně 5 let před propuknutím nemoci.

4. Co si myslíte, že bylo příčinou Vašeho onemocnění? (špatný životní styl, stres,...)

Dlouhodobý každodenní stres. Přesně to byly: porozvodové peklo s exmanželem a práce v pohřební službě, hrozně to tam na mě padalo, po 6 a půl letech tam jsem skončila v nemocnici.

5. Jak se nemoc projevovала ještě před tím, než byla diagnostikována?

Průjmy, křeče, únava.

6. V kolika letech bylo onemocnění diagnostikováno?

V 35 letech.

7. Vzpomenete si, co všechno obnášelo vyšetření u lékaře?

Byla jsem u obvodní, ta mi ani krev neodebrala, rovnou antibiotika, měla jsem teploty někdy i 40ítky, nešlo o srazit, trvalo to skoro 14 dní, pak na kontrole jiná antibiotika a zase nic. Pak jsem rovnou putovala do nemocnice. Okamžitě si mě tam nechali, kapačky, kolonoskopie, gastrokopie, vyšetření plic, srdce, prostě mě prohnali vším, co sna lze. Měla jsem šílený hodnoty, vysoké CRP, žádné minerály, atd... Byla diagnostikována Crohnova chroba. Úplně vyřízená, však jsem se do nemocnice pomalu odplazila. Za ty 3 týdny vysokých teplot, kdy jsem v sobě neudržela ani pár piškotů za den, my šla váha dolů o 16 kg. Ale po kapačkách v nemocnici každý den 2 kg nahoru.

8. Jaká byla Vaše prvotní reakce na diagnózu? Jak nahlížíte na onemocnění s postupem času?

Já z toho byla docela vykulená, sice mi to vysvětlili, ale tak nějak jsem odmítala uvěřit, že já takovej hyperaktiv má něco nevyléčitelnýho. Navíc, jak mě v nemocnici srovnali, tak jsem nabyla přesvědčení, že já budu ta, která se z toho dostane. (vždycky jsem byla optimistka).

9. Byly první informace o nemoci od lékaře dostatečné? Jakým způsobem jste sháněl/a informace o nemoci?

Samozřejmě jsem pátrala i sama. Kor, když se časem přidávaly další problémy. Hledala jsem na netu a pak taky na fb, přidala jsem se do skupiny s naší nemocí a hodně jsem se dozvěděla.

10. Docházíte na pravidelná vyšetření ke specialistovi? Jak často?

Chodím každý měsíc na studijní léčbu na Gastro. Pak taky jednou za 4 měsíce na kožní, protože se mi ke crohnovi přidaly mimostřevní kožní problémy. Pak docházím na chirurgii, jsem po operacích píštělí. Ale teď díky tomu, že Hradci Králové řadí covid, tak jsem tam od srpna nebyla a potřebovala bych, protože mám další začínající píštěl a jedna mě hoodně zlobí.

11. Berete pravidelně nějaké léky? Případně podstupujete jiné typy léčby jako je bioléčba či alternativní léčba?

Ano, beru docela dost léků. Nevim, jestli je chcete vypsat? Tak asi jo. Euthyrox 50 na štítnou žlázu, Imasup, Entizol, Ciplox, Omeprazol, probiotika - musím, protože ty dvoje antibiotika mi nedělají dobře, Trittico prolong, Recona, Furon a Hydrochlorothiazid - občas na odvodnění, Nimesil na bolesti, musím brát antikoncepci - nic na šílený akné, který mám díky Imasupu nezabíralo, a pak střídám doplňky stravy na růst vlasů a nehtů (hodně mi padají a nehty, jak papír, ale ty na rukách vyřešila moje kamarádka nehtařka - mám gelový a ty mi moje nehty chrání, předtím jsem měla nehty popraskaný do krve, furt zalepený, blbě se tím pracovalo, teď? Paráda.) No a pak jsem od března ve studijní léčbě Galaxi. Dvě biolky nepomohly. Je mi líp, co se týká počtu stolic a průjmů - pokleslo to. Ale píštěle, kožní problémy, únava, to mi jede vesele dál.

12. Byla Vám indikována operativní léčba? Kolik za sebou máte operací?

První operace píštělí 12.3. 2019, mám za sebou 3 operace, loni vše kvůli covidu stopnuto a letos to bude asi to samý.

13. Bylo ve Vašem případě při léčbě nutné využití stomie? Pokud ano, jak ovlivňuje stomie Váš každodenní život? Bylo těžké vyrovnat se se stomií?

Stomii už se mnou probírali, ale na to nejdu. Leda by to rozhodovalo mezi tím, jestli budu žít nebo končím. Jinak dobrovolně ne. Už takhle mám omezený život a ještě stomii, to ne.

14. Změnil se vliv nemoci na tělo po zahájení léčby?

Když beru k léčbě i antibiotika, tak se píštěle zklidňují a abscesy taky, jak to vysadím, tak do měsíce zase průšvih. Ted' při studijní léčbě míň stolic a míň průjmů, i bolesti břicha podstatně menší.

15. Změnil se Váš psychický stav v souvislosti s onemocněním? Objevovaly se pocity strachu, úzkosti či deprese v souvislosti s reakcí na zdravotní komplikace, léčbu nebo operaci? Přemýšlel/a jste nad návštěvou psychologa?

Už rok a 4 měsíce beru lehká antidepressiva, skoro jsem nespala, nešla mi vypnout hlava. Pořád jsem jen myslela na všechno - bolesti, omezení, budoucnost, přežívání.... Já už skoro 4 roky nevím, co je být bez vložek. Z píštělí mi teče hnis. Jednu píštěl mám i v pochvě. No a na to navazuje, že jsem taky už dlouho sama. Který pak chlap bude s ženskou, která nemůže mít sex, že jo? Navíc stejně bych na něho neměla energii. A to pak jsou stavy lítosti, vzteku, beznaděje, atd...

Práce to samý, hrozný problém najít si něco na 4 hodiny, co by člověk dal. V lednu jsem skončila v práci protože mě dal šéf do kanceláře, kde bych celý den jen seděla, já na tý bolavý prdeli nevydržím celé 4 hodiny. Takže ted' jsem opět ve fázi hledání a psychika šla díky tomu dolů. Komédie.

16. Pokud jste byla těhotná po zjištění Crohnovy choroby - Jak probíhalo těhotenství a porod s onemocněním?

Nebyla

17. Ovlivňují stravovací návyky průběh nemoci? Existují nějaká omezení, která je nutné dodržovat? Dodržujete některé speciální diety?

Ze začátku bezzbytková dieta. Pak už jsem si vypožorovala, co mi vadí. Všechno jsem si první skoro 2 roky psala. No a pak se to začalo nějak usazovat a mohla jsem skoro vše. Něco jsem mohla v pohodě a pak mě to zničeho nic prohnalo. Ted' akorát co nemůžu už asi nikdy, jsou fazole, hrušky, hodně mléčných výrobků. Alkohol, když jsem na léky mohla, tak jsem si sem tam dala a nevadilo mi to. (moc jsem toho nevyčila).

18. Existují jídla, nápoje, která Vám dělají zle, ale přesto si je neodpustíte? :-) Jaké problémy u Vás toto jídlo či nápoj způsobuje?

Jednou cca za půl roku si dám nějakou limonádu, jako je cocacola a ty bublinky mi dobře nedělají, ale stejně si to jednou za čas dám.

19. Kouříte? Myslíte si, že kouření negativně ovlivňuje Váš zdravotní stav?

Kouřím - 5 - 10 denně. Tenhle zlovyk jsem si nechala. Jsou dny, kdy ani nejdu, ale to je málokdy. Na crohna by se kouřit nemělo ale nesledovala jsem nikdy, když jsem si zakouřila, že bych víc litala na wc.

20. Došlo u Vás k některým změnám životního stylu? Prosím, popište změny před nemocí a v průběhu nemoci. Které změny nejvíce u Vás ovlivňují průběh nemoci?

Změny akorát v tom, že jsem si vyzorovala, co mi vadí a co ne. Mám teď míň pohybu, protože nemám energii, jsem ráda, že zvládám domácnost a když mám práci, tak ještě to. A díky tomu kynu.

21. Co Vaše aktivity a zájmy? Změnily se po projevení nemoci? Věnujete se nějakému sportu? Jak aktivně? Omezuje Crohn Vaši fyzickou aktivitu?

Dřív jsem hodně sportovala, teď to nejde. Takže když to jde, tak procházky, plavání, otužování.

22. Jak vnímá Vaše onemocnění nejbližší rodina a okolí? Změnily se vztahy v rodině a partnerský vztah k vůli onemocnění? Změnil se pohled na výchovu dětí vlivem onemocnění? Podílíte se na zvyšování povědomí o nemoci v rámci svého okolí?

Rodina byla v šoku. Ale od většiny jsem měla od začátku pochopení. Jen občas ne. Třeba když jsem plela zahradu a trvalo mi to dva dny. Nevydržela jsem tam dlouho. Před jinýma o té nemoci moc nemluví, jediné když se dotýčná osob zeptá. To mě jednou naštvál kamarád. Šli jsme na zábavu a on: Tý jo, jak můžeš mít invalidní důchod, vypadáš dobře. A tlemil se. Což mě naštválo. Tak jsem se do něj pustila a všechno mu v rychlosti vyklopila. Zůstal jak opařenej. Tak jsem mu na závěr řekla: Navíc jsem dnes byla v práci a celý odpoledne ležím a spím, abych na zábavě aspoň do 24 hod vydržela. Chceš si to se mnou vyměnit? Ráda Ti ten pos....j invalidní důchod předám i s tou nemocí a budu zdravá. Pak se omluvil, že netušil. Tohle se občas stává, ona ta nemoc není vidět.

23. Pokud studujete, studoval/a jste v průběhu onemocnění - Jak moc ovlivňuje Crohn Vaše studium? Sledujete na sobě změny při zvýšeném stresu při učení na zkoušky?

Studium ne. Ale kdy jsem dělala v České pojišťovně, tak to obnášelo učení skoro rok, dalo mi to zabrat.

24. Věnujete se s nemocí stejnému zaměstnání jako před onemocněním? Informoval/a jste zaměstnavatele o svém onemocnění? Toleruje zaměstnavatel Vaše omezení? Jaká omezení Vám nejvíce znesnadňují práci?

Šla jsem k horším pracem a hlavně kratší úvazek.

25. Pokud zažíváte v práci větší vypětí nebo řešíte pro Vás nepříjemné situace... ovlivňuje stres i Vaši nemoc? Jakým způsobem?

Ano, každý stres je znát. Stačí ráno(když vím, že v práci jsou problémy), že člověk lítá na wc a ne a ne odjet do zaměstnání.

26. Existují nějaké osobní typy a strategie, které Vám pomáhají vypořádat se s onemocněním?

Snažím se být co nejvíc pozitivní. Že to jednou bude dobrý a musím vydržet.

27. Víte o možnostech podpory osob zdravotně postižených a nemocných ze strany státu? Kde jste se o těchto informacích dozvěděl/a? Využíváte některé z možností podpory státu? (Invalidní důchod, karty výhod OZP, příspěvek na mobilitu (cestování).)

Mám invalidní důchod 3. stupně.

28. Máte nějaké další postřehy, které považujete za podstatné?

Asi ani ne, teď mě nic nenapadá.