

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Jana Dočkalová

KVALITA ŽIVOTA PACIENTŮ S NESPECIFICKÝMI STŘEVNÍMI ZÁNĚTY

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Jana Kameníčková

Olomouc 2015

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc 7. 5. 2015

.....

podpis

Děkuji Mgr. Janě Kameníčkové za ochotu, vstřícnost, trpělivost a cenné rady, které mi poskytovala při zpracování mé diplomové práce. Také děkuji Mgr. Kateřině Langové, Ph.D. za pomoc při statistickém zpracování údajů. Dále děkuji všem svým blízkým za podporu během studia.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Diplomová práce

Téma práce: Vybrané aspekty péče u pacienta s nespecifickými střevními záněty

Název práce: Kvalita života pacientů s nespecifickými střevními záněty

Název práce v AJ: Quality of Life in Patients with Inflammatory Bowel Disease

Datum zadání: 2014-01-31

Datum odevzdání: 2015-05-07

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetřovatelství

Autor práce: Bc. Dočkalová Jana

Vedoucí práce: Mgr. Jana Kameníčková

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ:

Cílem diplomové práce bylo zjistit kvalitu života dospělých pacientů s nespecifickými střevními záněty. V posledních letech se výrazně zvýšila incidence i prevalence tohoto onemocnění celosvětově i u nás. Patří zde Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida. V teoretické části jsou formou přehledové práce publikovány poznatky týkající se nemoci a jejího vlivu na kvalitu života, včetně možností hodnocení kvality života. V praktické části je práce zaměřena na zjištění kvality života pacientů s nespecifickými střevními záněty dispenzarizovaných v gastroenterologických ambulancích Středomoravské nemocniční a.s. K výzkumnému šetření byl použit standardizovaný dotazník IBDQ 32. Výsledky pak byly porovnány se studii Gurkové a Lilgové Determinanty kvality života u pacientov s nešpecifickým zápalom čriev, Kiebles, Doerfler a Keefer Preliminary evidence supporting a framework of psychological adjustment to inflammatory bowel disease, Cohen, Bin a Fayh Assessment of quality of life of patients with inflammatory bowel

disease residing in Southern Brazil. Získané údaje byly statisticky zpracovány a vyhodnoceny. Prokázalo se, že problémy ve střevní oblasti statisticky významně korelují s problémy v oblasti psychické a sociální. V našem výzkumném šetření byly zjištěny statisticky významně vyšší hodnoty průměrného skóre naší studie ve všech doménách oproti slovenské studii Gurkové a Lilgové. Srovnáním se studií uskutečněnou na univerzitní klinice v Chicagu, byly zjištěny v našem výzkumném šetření statisticky významně nižší hodnoty průměrného skóre v doménách střevní a sociální. V doménách emoční, systémové a v celkovém skóre rozdíly nalezeny nebyly. Třetí studie, s níž byly srovnávány výsledky výzkumného šetření, se uskutečnila na univerzitní klinice v Porto Alegre v jižní Brazílii. V našem výzkumném šetření byly zjištěny statisticky významně nižší hodnoty průměrného skóre v doméně střevní a v celkovém skóre. V doménách emoční, systémové a sociální rozdíly nalezeny nebyly.

Abstrakt v AJ:

The aim of this thesis was to assess the quality of life in adult patients with inflammatory bowel disease. In recent years, the incidence and prevalence of this disease has increased globally and also in the Czech Republic. Crohn's disease and ulcerative colitis belongs here. The theoretical part consists of the overview of findings regarding the disease and its impact on the quality of life and also ways to assess the quality of life. The practical part is focused on assessment of the quality of life in patients with inflammatory bowel disease detected and treated by gastroenterologists in Středomoravská nemocniční a. s. The standardized questionnaire IBDQ 32 was used for a survey. The results were compared with studies by Gurková and Ligová Determinants of the quality of life in patients with non-specific bowel inflammation, Doerfler and Keefer Preliminary evidence supporting a framework of psychological adjustment to inflammatory bowel disease, and Cohen, Bin and Fayh Assessment of quality of life of patients with inflammatory bowel disease residing in Southern Brazil. Acquired data were statistically processed and evaluated. The results show, that problems in the intestinal area correlates with problems in the psychical area and the social area. In our study, statistically significantly higher values were found in each domain compared to the Slovak study realized by Gurková and Lilgová. By comparing our study with the study realized in the university clinic in Chicago, we discovered statistically significantly lower values of the average score in the intestinal and the social domain. In the emotional domain, the systemic domain and the overall score, differences were not found. The third study used for the comparison was realised in Porto Alegre in Southern

Brazil. In our study, we found the lower average score in the intestinal domain and the overall score. In the emotional domain, the systemic domain and the social domain were found no differences.

Klíčová slova v ČJ:

nespecifické střevní záněty – idiopatické střevní záněty – Crohnova nemoc – ulcerózní kolitida – dospělí – kvalita života – epidemiologie

Klíčová slova v AJ:

inflammatory bowel disease – idiopathic inflammatory bowel disease – Crohn's disease – ulcerative colitis – adults – quality of life – epidemiology

Rozsah: 102 stran, 5 příloh

OBSAH

ÚVOD.....	8
1 REŠERŠNÍ ČINNOST	10
2 KVALITA ŽIVOTA PACIENTŮ S NESPECIFICKÝMI STŘEVNÍMI ZÁNĚTY	12
2.1 Nespecifické střevní záněty	12
2.1.1 Epidemiologie.....	13
2.1.2 Příčiny onemocnění	16
2.1.3 Průběh onemocnění	19
2.1.4 Diagnostika onemocnění	20
2.1.5 Léčba	21
2.2 Kvalita života.....	27
2.2.1 Hodnocení kvality života.....	30
2.3 Kvalita života a nespecifické střevní záněty.....	33
2.3.1 Somatická oblast.....	37
2.3.2 Psychosociální oblast.....	38
2.3.3 Systémová oblast	41
2.3.4 Souhrn teoretických poznatků	43
3 METODIKA VÝZKUMU KVALITY ŽIVOTA PACIENTŮ S IBD.....	45
3.1 Výzkumné cíle a hypotézy	45
3.2 Charakteristika souboru	46
3.3 Metoda sběru dat	46
3.4 Realizace výzkumu.....	47
3.5 Metody zpracování dat	49
4 VÝSLEDKY VÝZKUMU	50
5 DISKUZE	64
ZÁVĚR.....	69
REFERENČNÍ SEZNAM	70
SEZNAM ZKRATEK	79
SEZNAM TABULEK	81
SEZNAM OBRÁZKŮ	82
SEZNAM PŘÍLOH	83
PŘÍLOHY	84

ÚVOD

Nespecifické střevní záněty (IBD) jsou považovány za onemocnění konce 20. století. Počty pacientů se neustále zvyšují. Onemocnění se vyskytuje v každém věkovém období. IBD jsou celoživotním onemocněním, střídají se úseky relapsů a remisí. Objevují se časně i pozdní komplikace, vysoká morbidita, v produktivním věku jsou často příčinou invalidity (Gurková, Lilgová, 2009, s. 434).

Autoři ve většině uvádějí, že příčina onemocnění je pravděpodobně multifaktoriální na podkladě autoimunitního onemocnění, kdy dojde k tvorbě autoprotilátek proti antigenům epitelových buněk v trávicím traktu (Rendl, Tóthová, 2013, s. 129). Často jsou jako příčiny uváděny vlivy zevního prostředí (Lukáš K., 2012, s. 466). Autoři Lukáš a Bortlík publikovali, že manifestace klinických příznaků IBD má genetickou dispozici, u Crohnovy nemoci (CD) oproti ulcerózní kolitidě (UC) je dědičnost významnější (Lukáš, Bortlík, 2011, s. 60).

Je zmiňována i možná souvislost s vaskulitidami, spalničkami a mykobakteriální infekcí (Rendl, Tóthová, 2013, s. 129). Na vzniku onemocnění se podle studií podílí také stres, dieta, kouření a protektivní vliv apendektomie. Nebyl prokázán přenos z jednoho člověka na druhého, přesto je prokázána vysoká incidence IBD v zemích s nízkým počtem střevních infekcí a oproti tomu nízký výskyt IBD v zemích se sníženou hygienickou úrovní (Ehrmann, Konečný, 2011, s. 435). U CD se předpokládá, že na vzniku nemoci se podílí nedostatečný kontakt s patogenními střevními bakteriemi v dětství vlivem přehnaných hygienických návyků. Toto může vést v dospělosti k přecitlivělosti na běžnou infekci a k rozvoji nemoci (Ambrůzová et al., 2012, s. 292).

Nemoc postihuje pacienta jako celek, vyskytují se problémy v bio-psycho-sociální oblasti. Aby bylo možné objektivizovat kvalitu života, používají se obecné nebo specifické dotazníky. K nejpoužívanějším obecným dotazníkům kvality života patří Short-Form 36 (SF-36) a dotazník Světové zdravotnické organizace (WHOQOL-Bref). Specifický dotazník Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) je u těchto pacientů celosvětově nejvíce používaným hodnotícím nástrojem (Gabalec, 2009a, s. 19).

V klinické praxi nachází uplatnění také koncept Health Related Quality of Life (HRQOL), pomocí kterého lze efektivně hodnotit kvalitu života související se zdravím (Gurková, Lilgová, 2009, s. 434).

Cílem diplomové práce je zjistit, jak pacienti s nespecifickými střevními záněty vnímají svou kvalitu života. Za tímto účelem byl použit dotazník IBDQ 32, na který byla zakoupena platná licence.

Jako vstupní literatura byly použity tyto tituly:

HLAVATÝ, Tibor. 2013. *Život s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitidou: kniha o črevných zápalových ochoreniach pre pacientov*. 1. vyd. V Brně: Grifart, 147 s. ISBN 978-80-905337-1-4.

KLENER, Pavel et al. 1998. *Vnitřní lékařství. Díl 3, Choroby jater. Nemoci pohybového ústrojí. Onemocnění trávicího ústrojí. Onemocnění žlučníku, žlučových cest a pankreatu*. Dotisk. Praha: Karolinum, 173 s. ISBN 80-7184-367-9.

KOHOUT, Pavel a kol. 2004. *Výživa u pacientů s idiopatickými střevními záněty*. Praha: Maxdorf, 174 s. ISBN 80-7345-023-2.

LUKÁŠ, Karel a kol. 2007. *Gastroenterologie a hepatologie: učebnice*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 380 s. ISBN 978-80-247-1787-6.

LUKÁŠ, Milan et al. 1998. *Idiopatické střevní záněty: nejistoty, současné znalosti a klinický přístup*. 1. vyd. Praha: Galén, 363 s. ISBN 80-85824-79-5.

SOBOTKA, Luboš, NOVÁK, František, VAŇKOVÁ, Dana. 2006. *Klinická výživa a metabolická péče v gastroenterologii a gerontologii*. 1. vyd. Hradec Králové: Nucleus HK, 145 s. ISBN 80-86225-91-7.

1 REŠERŠNÍ ČINNOST

ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

Klíčová slova v ČJ: nespecifické střevní záněty – idiopatické střevní záněty – Crohnova nemoc – ulcerózní kolitida – dospělí – kvalita života – epidemiologie

Klíčová slova v AJ: inflammatory bowel disease – idiopathic inflammatory bowel disease – Crohn's disease – ulcerative colitis – adults – quality of life – epidemiology

Jazyk: český, slovenský, anglický

Období: 2004-2014

Další kritéria: recenzovaná periodika, věk nad 18 let



DATABÁZE:

BMČ, PubMed, ProQuest Nursing & Allied Health Source, EBSCO, Google, Google scholar



Nalezeno 3 655 článků



Vyřazující kritéria:

Duplicitní články

Bakalářské a diplomové práce

Články, které nesplnily kritéria (nerecenzované články, články zabývající se problematikou dětí, články mimo stanovené časové období, články v jiném jazyce než českém, slovenském nebo anglickém)



SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ

BMČ – 2 články

PubMed – 17 článků

ProQuest Nursing & Allied Health Source – 3 články

EBSCO – 5 článků

SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

Medicína pro praxi – 5 článků

Interní medicína pro praxi – 8 článků

Gastroenterologie a hepatologie – 5 článků

Česká a slovenská gastroenterologie a hepatologie – 1 článek

Klinická farmakologie a farmacie – 1 článek

Kontakt – 3 články

ÚZIS ČR – 1 článek

www.crohn.cz – 1 článek

Česká gastroenterologická společnost Jana Evangelisty Purkyně – 1 článek

Disertační práce – 1

SUMARIZACE KNIŽNÍCH ZDROJŮ

5 knih



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito 53 dohledaných článků, 1 disertační práce a 5 knih.

Obr. 1 Schéma algoritmu řešeršní činnosti

2 KVALITA ŽIVOTA PACIENTŮ S NESPECIFICKÝMI STŘEVNÍMI ZÁNĚTY

Definice kvality života má základ v Maslowově teorii potřeb, naplnění jejich nejzákladnější úrovně – jako je potřeba jídla, spánku, odstranění bolesti. Tyto jsou předpokladem pro naplňování vyšších potřeb člověka, jako je např. potřeba bezpečí, sebeúcty, realizace (Slováček et al., 2004, s. 6).

Život lze chápat jako způsob prožívání. V obecné rovině výraz kvalita představuje dobrý. Naopak v odborné terminologii chápeme kvalitu života jako celek, to představuje souhrn pozitivních, ale také negativních prožitků. Zahrnuje všechny oblasti jedince, proto se používá výraz multidimenzionální. Kvalitě života je věnována velká pozornost především v posledních třiceti letech (Gurková, 2011, s. 22-23).

V hodnocení kvality života se projevuje sociální minulost, současnost i budoucnost jednotlivce v kontextu jeho vztahů s ostatními lidmi, skupinami v dané kultuře a společnosti. Ve fyzické oblasti je jedinec limitován především omezením, které pramení z nemoci, její léčby a případné bolesti. Psychická oblast je ovlivněna přítomností negativních emocí. V sociologii se projevují změny ekonomické situace, vztahy v rodině, zaměstnání, důležité jsou také sociální služby. Lidé s vyšší úrovní vzdělání mají rostoucí nároky a požadavky, pokud však nejsou uspokojeny, dochází u těchto lidí k deprivaci a frustraci (Křížová, 2005, s. 217-233).

2.1 Nespecifické střevní záněty

IBD je autoimunitní chronické onemocnění, řadíme sem Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu. Onemocnění ovlivňuje kvalitu života člověka ve všech oblastech – fyzické, psychické, sociální i pracovní (Kiebles, Doerfler, Keefer, 2010, s. 1685-1686).

Crohnovu nemoc popsal jako první Giovanni Battista Morgagni (1682-1771), uváděl poznatky z pitvy dvacetiletého muže, který zemřel po dlouhotrvajících horečkách s bolestmi břicha a krvavým průjmem. Při pitvě byla perforace a transmurální zánět s ulcerací

zasahující od terminálního ilea do tlustého střeva, mezenterická lymfadenopatie a splenomegalie. Sérii případů CD publikoval i skotský chirurg Thomas Kennedy Dalziel (1861-1924) v časopise *British Medical Journal*. Odkazoval na 9 případů, v nichž byla patologie popsána eozinofílie, obří buňky a granulomy ve střevní stěně bez průkazu infekčního agens. Jak autor uvádí, 2 pacienti zemřeli, ostatní podstoupili operaci s resekci postiženého úseku střeva (Mulder et al., 2014, s. 342). CD je pojmenována po svém objeviteli Burillu Bernardu Crohnovi (1884-1983), který ji popsal v roce 1932 spolu s Leonem Ginzburgem (1898-1988) a Gordonem D. Oppenheimerem (1900-1974). K příznakům patří chronický transmurální zánět, striktury a píštěle (Lukáš, K., 2012, s. 466; Rendl, Tóthová, 2013, s. 130; Ehrmann, 2009, s. 75). V letech 1930-1950 bylo prokázáno, že CD může postihnout celý gastrointestinální trakt. Autoři Mulder et al. toto uvádí na základě dvou literárních zdrojů z tohoto období autorů Rosse a také Gottlieba a Alperta (Mulder et al., 2014, s. 342).

Nejstarší údaje o UC nejsou jednoznačné. Kořeny sahají až do starověku, kdy Hippokrates (~ 460-370 př. n. l) přemýšlel o různých možnostech etiologie průjmu. Francois-Joseph-Victor Broussais (1772-1838 CE) a John Brown (1810-1882) vyslovili teorii o zánětu střeva (Mulder et al., 2014, s. 343). Sir Samuel Wilks (1824-1911) jako první popsal onemocnění UC tak, jak je chápáno doposud (Lukáš, K., 2012, s. 466). V roce 1888 sir William Hale White (1857-1949) v Londýně publikoval případy UC, které neměly běžné původce, např. infekční onemocnění. V roce 1909 na sympoziu v Londýně byly prezentovány případy více než 300 pacientů s UC, kteří měli stejné rizikové faktory, příznaky a léčbu. John Percy Lockhart Mummery (1875-1957) prezentoval sigmoidoskopii jako nutný prostředek v hodnocení tlustého střeva. Do roku 1930 představovala chirurgická léčba spíše experimentování, teprve v následujících letech se stala standardním postupem, některé výkony se používají doposud (Mulder et al., 2014, s. 343).

2.1.1 Epidemiologie

Burisch et al. publikovali, že se v posledním desetiletí výrazně zvýšila incidence a prevalence IBD. Na základě vyhodnocení prospektivních studií odhadují, že v Evropě je 2,5 – 3 miliony osob s IBD, což představuje 0,3% evropské populace. Náklady na jejich léčbu stojí ročně 4,6 – 5,6 miliard Euro. Nejvyšší výskyt IBD je zaznamenán v Severní Americe, především v Kanadě, a v Evropě. Na našem kontinentu jsou to hlavně skandinávské země

a Velká Británie. Naopak nižší výskyt byl zaznamenán v zemích východní Evropy. Přesto i zde je zvyšující se tendence výskytu IBD, toto bylo pozorováno i v asijských zemích (Burisch et al., 2013, s. 322-323).

Autoři Molodecky et al. z University of Calgary ve své meta-analytické studii hodnotili celosvětovou incidenci a prevalenci IBD v různých oblastech světa v průběhu času. V databázi MEDLINE vyhledali a zpracovali 8 103 citací publikovaných v letech 1950 – 2010, v databázi EMBASE 4 975 citací zveřejněných v letech 1980 – 2010. Takto získali údaje pro výpočet incidence a prevalence CD a UC. Do své práce použili data ze 167 evropských studií v období 1930 – 2008, 52 studií z Asie a Blízkého východu z let 1950 – 2008 a 27 studií ze Severní Ameriky publikovaných v období 1920 – 2004. Nejvyšší incidence CD na 100 000 obyvatel/rok byla v Severní Americe – 20,2 osob, v Evropě činila 12,7 osob. Nejnižší – 5,0 osob – byla zaznamenána v Asii a na Středním východě. Nejvyšší incidence UC na 100 000 obyvatel/rok byla v Evropě – 24,3 osob, v Severní Americe činila 19,2 osob, nejnižší incidence – 6,3 – osob byla zaznamenána v Asii a na Středním východě. Nejvyšší prevalence pro IBD byly v Evropě, a to CD – 322 osob na 100 000 obyvatel, u UC 505 osob na 100 000 obyvatel. V Severní Americe byla zaznamenána prevalence u CD 319 osob na 100 000 obyvatel a u UC 249 osob na 100 000 obyvatel. Z hlediska hodnocení v čase 75 % CD studií a 60 % UC studií prokázalo rostoucí výskyt IBD na hladině statistické významnosti ($p < 0,05$). Většina studií uváděla vrchol výskytu IBD ve druhé až čtvrté dekádě života, z toho 78 % studií prezentovalo výskyt CD mezi 20. – 29. rokem života. Výskyt UC v tomtéž věkovém rozmezí uvádí 51,1 % studií. Přibližně jedna třetina studií prokázala druhý mírný nárůst výskytu IBD v posledních dekádách života. Nebyly shledány statisticky významné rozdíly v incidenci a prevalenci z hlediska pohlaví. Nejčastěji se IBD projeví u bílé rasy a Židů, ale počty se zvyšují se také u asijské rasy a Hispánců. Autoři doporučují provést další studie zaměřené na výskyt IBD v návaznosti na rasový a etnický původ, shromáždit větší počet dat z rozvojových zemí (Molodecky et al., 2012, s. 46-48).

Autoři Burisch et al. označili fenotyp nemoci za jeden z nejdůležitějších parametrů vzhledem k dlouhodobé prognóze onemocnění. Závisí především na věku pacienta v době manifestace onemocnění, lokalizaci onemocnění, průběhu, přítomnosti píštělí a striktur. Popisují, že u pacientů s CD se počet relapsů zvyšuje s délkou onemocnění. Do jednoho roku od počátku onemocnění se projevil relaps u 34 % pacientů, do pěti let u 69,2 % pacientů a do deseti let u 77,5 % pacientů. U pacientů s UC se vyskytl relaps minimálně jedenkrát v průběhu prvních pěti let. V rámci Evropy se lišily počty relapsů v závislosti na geografické

oblasti. Nejvíce jich bylo zaznamenáno v Kodani, nejméně v Řecku, Itálii a Norsku (Burisch et al., 2013, s. 325-326).

Autoři Drastich a Lukáš publikovali, že 20 % pacientů s IBD má, bez ohledu na léčbu, trvale vysokou aktivitu nemoci po 1 rok. Z celkového počtu 5 003 pacientů s IBD u 40 % z nich netrvala remise déle než 3 – 4 měsíce. Třetina respondentů uváděla, že v průběhu posledního roku u nich byla minimálně jedna pracovní neschopnost delší než 5 dnů (Drastich, Lukáš, 2014, s. 39).

Sonnenberg ve své meta-analytické studii publikoval počty hospitalizovaných pacientů s CD a UC vzhledem k věkovému rozložení osob a pohlaví. Studie vycházela z nemocničních statistik v období let 1994 – 2007 získaných z národních statistických úřadů 9 evropských zemí. Ve všech zemích byl nejvyšší počet hospitalizovaných pacientů s CD zaznamenán v mladších věkových kategoriích, a to mezi 20 a 30 lety, menší nárůst byl zaznamenán u starších pacientů. U pacientů s UC byl trend opačný. Počet hospitalizovaných s CD byl v rozmezí 1,2 – 4,33/10 000 osob (nejméně ve Španělsku, nejvíce v Dánsku), u UC činilo rozpětí 0,74 – 4,68/10 000 osob (nejméně ve Španělsku, nejvíce ve Skotsku). Úmrtnost pacientů byla u CD v rozmezí 1,41 – 3,43/1 milion osob (nejméně opět ve Španělsku, nejvíce v Anglii), u pacientů s UC byla úmrtnost v rozmezí 1,55 – 3,48/1 milion osob (nejméně ve Španělsku, nejvíce v Dánsku). Nebyl shledán statisticky významný rozdíl mezi pohlavím (Sonnenberg, 2010, s. 452-453).

Autoři Burisch et al. publikovali, že IBD mají velký hospodářský a sociální dopad. Je to dáno mimo jiné dlouhodobou pracovní neschopností pacientů s IBD, ale také tím, že přibližně 20 % pacientů s IBD skončí v invalidním důchodu. Mnozí pacienti jsou nezaměstnaní nebo pracují na částečný úvazek (Burisch et al., 2013, s. 332).

Dle statistických údajů připadalo v ČR v roce 2012 na 10 tisíc obyvatel 21,9 osob s diagnózou UC. Toto představuje nárůst oproti roku 2005 o téměř 25 %. Pacientů s CD bylo 17,8 osob na 10 tisíc obyvatel. Oproti roku 2005 byl nárůst incidence této choroby o 51 %. V roce 2012 bylo nově diagnostikováno 2 667 pacientů s UC a celkový počet v ČR činil 23 039 pacientů, což představuje 15 % z celkového počtu pacientů dispenzarizovaných v gastroenterologických ambulancích v roce 2012. V tomtéž roce byl celkový počet pacientů s CD 18 749 osob, z toho bylo nově diagnostikováno 2 000 pacientů. Tento počet představuje 12 % pacientů dispenzarizovaných v gastroenterologických ambulancích v roce 2012 (Typltová, 2013, s. 2-6).

2.1.2 Příčiny onemocnění

V současné době existují důkazy, že pro vznik IBD jsou nutné genetické predispozice. Je známo více než 60 genů sdružených s IBD. Tyto se významněji podílí na vzniku CD než UC. Tyto geny mají velkou heterogenitu, která je ovlivněna také zevním prostředím. V průběhu posledních 15 let byly sledovány genové polymorfismy u nemocných s fenotypickými projevy IBD. Zavedením nové techniky testování genomu byly prokázány četné genové polymorfismy, které se mohou podílet na vzniku a průběhu nemoci a také na léčbě (Lukáš, Bortlík, 2011, s. 60). Nejčastěji se uvádí, že nepřiměřená imunitní reakce na fyziologickou střevní flóru vyvolá zánětlivou reakci, která zapříčiní destrukci střevní tkáně (Lukáš M., 2011, s. 360).

Zvýšený výskyt IBD ve 2. polovině dvacátého století je pravděpodobně dán změnami ve stravování, přípravou jídel i jejich uchováváním, používáním konzervačních látek. Uvažuje se o možném vlivu také nadměrného užívání antibiotik u lidí i zvířat, také vlivu kouření. Všechny tyto faktory se pravděpodobně podílí na zvýšeném výskytu civilizačních autoimunitních onemocnění, kam řadíme také IBD (Lukáš M., 2012, s. 53).

Kouření vyvolává výrazné změny ve střevní mikroflóře každého člověka. Mechanismus vlivu kouření na vznik IBD není zcela jasný. Předpokládá se, že kouření indukuje změny v systému vrozené i získané imunity. Vliv kouření na pacienty s IBD byl popsán v meta-analytické studii publikované v roce 2014 v Londýně autory Parkes, Whelan a Lindsay. Byly zde vyhodnoceny výsledky celkem 93 celosvětových studií včetně systematických přehledů a meta-analýz. První údaje dokládající vliv kouření na vznik a průběh CD vplynuly z dotazníkového šetření provedeného ve Velké Británii publikovaného v roce 1984. Šetření se zúčastnilo 82 pacientů s CD a kontrolní skupina 82 zdravých osob. Byl prokázán vyšší počet kuřáků u nemocných s CD s prevalencí u žen oproti kontrolní skupině zdravých osob a také těžší průběh nemoci u kuřáků. Studie uskutečněné ve Francii a Španělsku nezávisle na sobě doložily vyšší riziko vzniku CD a horší průběh u kuřáků než u nekuřáků. Francouzská studie zkoumala téměř 3 000 pacientů s CD. Tito byli rozděleni do 3 skupin – nekuřáci, lehcí kuřáci (1-10 cigaret/den) a těžcí kuřáci (>10 cigaret/den). Vícerozměrná analýza prokázala kratší dobu aktivity onemocnění v průběhu života u nekuřáků oproti kuřákům. Délka aktivity onemocnění představovala u nekuřáků 33 % doby trvání nemoci, u lehkých kuřáků 38 % a u silných kuřáků 41 %. Také délka trvání léčby imunosupresivou byla u nekuřáků významně snížena oproti kuřákům. Výsledkem analýzy bylo, že pokud nemocný nepřestane kouřit,

sníží se účinek medikamentózní léčby, je větší pravděpodobnost relapsů, nemoc má těžší průběh. Španělská kohortová studie s 3 224 pacienty prokázala větší pravděpodobnost vzniku perianálních píštělí u kuřáků (29,5 %) oproti nekuřákům (26,2 %). Také riziko vzniku striktur bylo častější u kuřáků (22,5 %) vůči nekuřákům (19,3 %). Výsledky dalších kohortových a retrospektivních studií prokázaly u kuřáků o 29 % vyšší pravděpodobnost nutnosti operačního řešení nemoci, včetně většího počtu reoperací. Naopak u UC působí kouření jako protektivní faktor. Do kohortové studie uskutečněné v Maďarsku bylo zařazeno celkem 1420 pacientů s IBD, z toho 914 pacientů s UC a 506 pacientů s CD. Prevalence kouření byla u pacientů s UC 14,9 % oproti 47,0 % pacientů s CD a 36 % dospělé populace. Desetiletá kohortová studie ve Francii, které se zúčastnilo 556 nemocných s UC, zjistila snížení potřeby perorálního užívání kortikosteroidů, vzniku pankolitidy i provedení kolektomií u kuřáků oproti nekuřákům (Parkes, Whelan, Lindsay, 2014, s. 717-720).

Huvar ve svém článku uvádí další rizikové faktory, které zhoršují průběh IBD. Patří sem hormonální antikoncepce a některá antibiotika. Relaps mohou navodit např. aminoglykosidy, ale také interkurentní infekce a psychická zátěž (Huvar, 2007, s. 508).

Dle autorů Lukáše a Bortlíka byla UC již od 30. let 20. století považována za psychosomatické onemocnění. Velký dopad na manifestaci onemocnění představují negativní životní události – např. smrt blízkého člověka, rozvod, ztráta zaměstnání. U pacientů přechází remise do relapsu vlivem psychického stresu nebo deprese. V současnosti je prokázán vliv bakteriálního osídlení na imunitní systém sliznice střeva, působením mikrobiálních antigenů dochází ke stimulaci imunokompletních buněk. U pacientů s IBD byla prokázána tzv. dysbióza, která představuje změny ve střevní mikroflóře. Především jsou redukovány Lactobacilly, Bifidobacterie a Clostridia, oproti tomu je zvýšen počet Actinobacterií a Proteobacterií, včetně všech kmenů Escherichia coli. Je otázkou, zda dysbióza je příčinou vzniku nemoci, nebo vzniká až jako následek zánětu (Lukáš, Bortlík, 2011, s. 56-59).

Polemizuje se o tom, jakým způsobem ovlivňuje vznik UC apendektomie. Bylo zjištěno, že pokud byla provedena do 20. roku života, mají tito lidé významně menší riziko vzniku UC, a to o 70 % (Lukáš, Bortlík, 2011, s. 62).

Z výsledků průzkumu IMPACT - „A European Crohn's and ulcerative colitis patient life IMPACT survey“ - probíhajícího ve 27 zemích u téměř 5 000 pacientů, vyplývá zjištění řady nedostatků v klinické praxi. Bylo zde zjištěno, že 18 % pacientů čekalo na stanovení

diagnózy IBD déle než 5 let, 29 % lékařů neznalo pokyny pro prevenci tromboembolické nemoci u hospitalizovaných pacientů s IBD (Panés et al., 2014, s. 921). Součástí IMPACT průzkumu byl také „A clinical practice survey nested in the CESAME cohort“, uskutečněný v 9 univerzitních nemocnicích ve Francii. Z dotazníkového šetření této kohortové studie vyplynulo, že v rozporu s doporučenými celosvětovými guidelines byla provedena screeningová kolonoskopie jen u 30 % pacientů s dlouhotrvající kolitidou (Vienne et al., 2011, s. 188-195). Pro prevenci komplikací a včasnou léčbu je důležitá brzká diagnostika. Při adekvátní léčbě je předpoklad rychlejšího nástupu remise oproti pacientům diagnostikovaným až v průběhu několika let. Snižuje se také riziko relapsů, vzniku a progresu komplikací, nutných chirurgických intervencí. Cílem všech opatření je v co největší možné míře udržet kvalitu života pacientů s IBD. Nejoptimálnější se jeví multidisciplinární péče poskytovaná ve specializovaných centrech (Panés et al., 2014, s. 919-926).

Jak uvádí autoři, u 54 % respondentů byla stanovena diagnóza IBD do 1 roku od prvních příznaků (32 % v prvních šesti měsících, 22 % 6 až 12 měsíců). U 45 % pacientů to trvalo déle než jeden rok, u 17 % pacientů déle než pět let (Lönnfors, Vermeire, Avedano, 2014, s. 1282).

Na mezinárodním sympoziu 2014 v Barceloně byly publikovány výsledky šetření uskutečněného od června do srpna 2013, za jak dlouho od počátku příznaků je stanovena diagnóza u pacientů s IBD. V rámci projektu „IBD 2020“ se šetření zúčastnilo 5 003 respondentů z pěti zemí – Velké Británie, Španělska, Itálie, Francie a Švédsko. Jen u 19 % pacientů bylo stanovení CD do 1 měsíce od počátku příznaků, u pacientů s UC to bylo u 30 % pacientů. Do 1 roku byla určena diagnóza CD u 49 % pacientů a UC u 53 % pacientů. Déle než 1 rok čekalo na stanovení diagnózy 32 % pacientů s CD a 17 % pacientů s UC. Více než třetina pacientů přitom navštívila nejméně 3x lékaře pro výrazné zdravotní problémy. Při první návštěvě lékaře byla stanovena diagnóza CD u 34 % pacientů a UC u 53 % pacientů (Drastich, Lukáš, 2014, s. 39-40).

Do německé průřezové studie Essener Zirkel v Essenu publikované Pieper et al. bylo zařazeno 86 pacientů ve věku od 18 do 75 let s potvrzenou diagnózou IBD – 59 pacientů s CD a 27 pacientů s UC. Cílem projektu bylo zlepšení kvality péče o nemocné s IBD. Šetření zjistilo, že 9 % pacientů čekalo na potvrzení diagnózy déle než 2 roky, 6 % pacientů déle než 3 roky a 19 % pacientů déle než 4 roky a byli vyšetřeni více než pěti lékaři. Studie odhalila také další negativní jevy – 26 % pacientů uvádělo nedostatečné informace o nemoci, 21 % pacientů nebylo spokojeno s osobním přístupem lékaře a 19 % pacientů uvedlo špatnou

koordinaci péče mezi praktickým lékařem a gastroenterologem (Pieper et al., 2009, s. neuvedeno).

2.1.3 Průběh onemocnění

K projevům CD patří průjmy, bolesti břicha, úbytek hmotnosti (Huvar, 2007, s. 508-509), u dětí i zpomalení až zástava růstu (Zádorová, 2012, s. 11).

Častým příznakem je únava, a to i během remise. Pro některé pacienty se únava stává součástí každodenního života (Czuber-Dochan et al., 2013, s. 1987). Jako možná příčina únavy se jeví anémie, poruchy spánku a dysbalance vnitřního prostředí (Czuber-Dochan et al., 2013, s. 1988). K laboratorním známkám vysoké zánětlivé aktivity IBD patří vysoká FW, CRP, anémie, u CD se k tomu řadí navíc trombocytémie (Ehrmann, 2009, s. 75). Pro stanovení aktivity onemocnění je významná hodnota kalprotektinu ve stolici (Sandborn et al., 2014, s. 928).

K častým komplikacím u CD patří píštěle. Ty mohou být enteroenterální, enterovezikální, enterokutánní a enterovaginální (Ehrmann, 2009, s. 75). Objevují se také abscesy s nejčastější lokalizací v oblasti břišní dutiny a konečníku (Zádorová, 2011-2013, s. neuvedeno).

Příznaky záleží na lokalizaci a aktivitě onemocnění, často je jeden z příznaků dominantní. CD může postihnout kterýkoliv úsek trávicí trubice, ale maximum výskytu je v ileocekální oblasti. Pro UC jsou typické rektální a kolitické projevy. Při distálním postižení tlustého střeva jsou typické tenesmy, odchod malého množství stolice nebo krvavého hlenu. Kolitický syndrom se projevuje četnými vodnatými stolicemi, které většinou obsahují patologické příměsi. Počet stolic dosahuje 20 a více za den. Průběh onemocnění může být různý, od klidového období s občasnými relapsy méně než 1x ročně, přes nekompletní remisi a relapsy častěji než 1x ročně. Může být také perakutní průběh. Nejzávažnější je vznik toxického megacolon, které je často letální (Huvar, 2007, s. 508-509).

Zánětlivá aktivita přetrvává i v období remise bez gastrointestinálních projevů, což vede u pacientů s IBD k postupnému poškození střev, vzniku píštělí, stenóz a riziku kolorektálního karcinomu u pacientů s UC (Sandborn et al., 2014, s. 928).

Až u 46 % nemocných se vyskytují extraintestinální projevy v závislosti na aktivitě IBD, ale i bez závislosti na ní. Extraintestinální manifestace závislé na aktivitě IBD jsou kožní

a slizniční projevy, např. erythema nodosum (Huvar, 2007, s. 508), pyoderma gangrenosum (Ehrmann, 2009, s. 75).

Dále sem patří postižení pohybového aparátu – nejčastěji migrující artritidy. Mezi smyslová postižení patří poškození očí – iritis, konjunktivitis, episcleritis. Dále jsou známá postižení cév – flebotrombóza a tromboembolická nemoc. Onemocnění jater – sklerozující cholangitida – je nezávislé na aktivitě IBD, stejně jako ankylozující spondylitida pohybového aparátu, hydronefróza a nefrolitiáza, postižení plic – alveolitidy, recidivující výpotky a infiltráty. Může se vyskytnout i perikarditida a myokarditida. Jsou známé také myopatie, osteoporóza a další (Huvar, 2007, s. 508).

Zádorová uvádí, že u pacientů s IBD se výjimečně mohou vyskytnout také neurologické komplikace, např. akutní zánětlivá demyelinizační polyradikulopatie, epilepsie, myastenia gravis. Někdy se mohou manifestovat cerebrovaskulární příhody a cerebelární degenerace. Tyto příznaky bývají často sdruženy s jinými extraintestinálními projevy nemoci, jako jsou endokrinní a metabolické projevy, např. růstová retardace, hypo- a hypertyreóza. Deficit vitamínů patří také k možným komplikacím IBD (Zádorová, 2012, s. 11).

U IBD jsou časté akutní nebo chronické komplikace. Rozsáhlý zánět střevní stěny vede k lokálním komplikacím nebo vzdáleným projevům nemoci. V místě zánětu může dojít k perforaci střeva, vzniku toxického megakolon, masívnímu krvácení. Pozdní komplikace jsou důsledkem chronického zánětu. Patří sem stenózy střeva, poruchy resorpce, vznik neoplazie. Rizikovým faktorem pro vznik kolorektálního karcinomu je především délka trvání nemoci, rozsah zánětu a pozitivní rodinná anamnéza. Mimořádně vysoké riziko je u pacientů se sklerozující cholangitidou, která postihuje 3-5 % pacientů s CD. Dle autora představuje riziko u těchto pacientů po dvaceti letech trvání nemoci až 33 % (Lukáš M., 2006, s. 113-114).

2.1.4 Diagnostika onemocnění

Základem diagnostiky je anamnéza a klinické vyšetření, doplněné o laboratorní a ultrazvukové vyšetření (UZ). Jako další, vyšší stupeň v rámci diagnostiky, je indikována kolonoskopie s odebráním biopsických vzorků, od rekta až po terminální ileum, k následnému histologickému vyšetření. Při podezření na CD je vyšetření doplněno

esofagogastroduodenoskopií, magnetickou rezonancí (MR) a CT enteroklýzou. Při přítomnosti píštělí je přínosem fistulografie s nástřikem kontrastní látky (Huvar, 2007, s. 506).

Důležitým krokem v diagnostice se od roku 2000 stala kapslová endoskopie. Po spolknutí kapsle je pomocí kovové minikamery pořizován videozáznam v časovém úseku 7-8 hodin tak, jak je kapsle posunována střevní peristaltikou. Po skončení vyšetření je záznam vyhodnocen, jeho nevýhodou je časová náročnost (Frič, 2009, s. 39). Vážnou komplikací vyšetření je zadržení kapsle, toto může být spojeno s obstrukcí tenkého střeva. Tato komplikace vzniká u 0,75 % všech vyšetřených, u pacientů s CD je výrazně vyšší – až 8 %. Nejvyšší incidence, až 20 %, je udávána u nemocných s poruchou pasáže. Tyto problémy jsou minimalizovány při použití „patentní“ kapsle (Hrdlička, 2011, s. 67).

Jak uvádí Sandborn et al., pro diagnostiku IBD představují endoskopická vyšetření zlatý standard. Je třeba zvážit, zda pro posouzení vývoje nemoci nelze také použít neinvazivní vyšetřovací metody, např. MR (Sandborn et al., 2014, s. 929-930).

2.1.5 Léčba

V současné době je onemocnění považováno za nevléčitelné. Cílem je dosažení a udržení remise, potlačení příznaků nemoci, prevence komplikací a zajištění dostatečné kvality života. Léčba zahrnuje konzervativní a chirurgickou léčbu a režimová opatření (Lukáš K., 2012, s. 466).

V roce 2007 Gabalec uváděl, že řada pacientů nemá dostatečné informace o své nemoci. Podílí se na tom úroveň vzdělání, kdy lidé s nižším stupněm vzdělání jsou limitováni přístupem ke zdravotní péči a v důsledku toho mají zhoršenou kvalitu života (Gabalec, 2007, s. 25).

Konzervativní léčba

Konzervativní léčba představuje především medikamentózní léčbu, dietetická a režimová opatření. Je indikována v počáteční fázi onemocnění a skládá se ze tří složek – léčba indukční, udržovací, podpurná a symptomatická (Ehrmann, 2009, s. 71). Cílem indukční fáze je co nejrychlejší snížení zánětlivé aktivity a její ústup v klinických projevech, v laboratorních parametrech a endoskopickém nálezu. Udržovací terapie se podává dlouhodobě k oddálení recidivy (Lukáš M., 2011, s. 360-361; Lukáš K., 2012, s. 466).

Základem konzervativní léčby jsou aminosalicyláty, které se používají již od roku 1948. Ve většině případů jsou dobře tolerovány i při dlouhodobém podávání. Dále se také používají kortikoidy, které působí protizánětlivě a imunomodulačně, a to jak celkově, tak i topicky. V indikovaných případech se podávají antibiotika. Užívají se také imunosupresivní a imunomodulační léky, nejčastěji Azathioprin. Při fulminantním projevu nemoci, u akutní exacerbace s toxicko-septickými komplikacemi, je volbou podání cyklosporin A. V určitých, přísně indikovaných případech, lze podat cytostatikum. Průlomem v léčbě IBD v posledních deseti letech je použití monoklonálních protilátek – anti TNF- α (tumor necrosis factor alfa) (Ehrmann, Konečný, 2011, s. 436-437).

Dle Lukáše jsou k biologické léčbě indikováni pacienti, u nichž propukla nemoc před 20. rokem života, postižení dosahuje více než 60 cm délky střeva, je vysoká aktivita nemoci a pacienti s perforující formou nemoci – postup „top-down“ (Lukáš M., 2011, s. 363).

Nedílnou součástí komplexní léčby IBD je podpůrná a symptomatická léčba zahrnující enterální výživu, antidiaroeika, probiotika, dostatek vitamínů a minerálů, spasmolytika a anxiolytika (Ehrmann, Konečný, 2011, s. 436-437).

Kvalitativní studií v Anglii bylo prokázáno, že pacienti mají obavy z nežádoucích účinků léků, především dlouhodobě podávaných. Výzkumný vzorek tvořilo 58 pacientů s prokázaným IBD déle než 2 roky. Většina pacientů vnímala nutnost užívání předepsaných léků, aby se předcházelo relapsům nemoci a prodloužilo se období remise. Všichni účastníci měli přehled o lécích, které užívali, znali název, dávkování, účinek léku. Pomocí focus groups si navzájem sdělovali své poznatky. Někteří pacienti medikaci brali jako součást každodenního života a léky užívali pravidelně, část pacientů měla pocit, že léky v období remise nepotřebují a vědomě je nebrala. Největší obavy měli pacienti z dlouhodobé léčby kortikoidy. U mnoha z nich převážil strach z možného relapsu nad strachem z dlouhodobé medikace. Zhruba třetina z nich uvedla, že má doma zásobu kortikoidů pro případ recidivy nemoci a berou si je při zhoršení sami bez návštěvy lékaře (Hall et al., 2007, s. neuvedeno).

Toto je v souladu s tvrzením autorů Lönnfors, Vermeire a Avedano, kteří uvádí, že ve výzkumném vzorku 4 670 pacientů IBD je 52 % z nich léčeno kortikoidy, u 42 % z nich byly zaznamenány nežádoucí účinky této léčby. Obavy z dlouhodobé medikace kortikoidy uvedlo 49 % respondentů (Lönnfors, Vermeire, Avedano, 2014, s. 1282).

Pro compliance léčby je důležitá spolupráce pacienta se zdravotnickým týmem. Pacienti musí akceptovat léčbu a režimová opatření. Průřezovou studií, které se zúčastnilo 1871 členů

Národní asociace pro CD a UC ve Velké Británii, bylo zjištěno, že hlavní roli v pravidelné medikaci hraje akceptace léčby pacientem. Je prokázáno, že pacienti v průběhu dlouhodobé léčby porušují medikaci, často i neúmyslně – zapomenou si vzít léky nebo je užívají nesprávně. Někteří jedinci se obávají nežádoucích účinků léků a neberou si je cíleně. Národní institut pro zdraví poukázal na to, že zapojení pacienta je klíčem pro zlepšení compliance (Panés et al, 2014, s. 922).

Meta-analýzou publikovanou v roce 2009 bylo dokázáno, že profesionální zdravotní péče a komunikace mezi pacientem a zdravotníky významně pozitivně ovlivňuje compliance. Data byla sesbírána v období od roku 1949 až do srpna 2008 ze 106 korelačních studií a 21 experimentálních intervencí. Komunikace pacienta s lékařem významně pozitivně koreluje s compliance pacientů. Při neadekvátní komunikaci je o 19 % vyšší riziko noncompliance. Důležité je v přístupu k pacientovi uplatňovat bio-psycho-sociální model zdraví. Vztah mezi lékařem a pacientem utváří verbální i neverbální komunikace, efektivní dotazy, přenos informací, projevy empatie i obavy a především participace pacienta na léčbě. Compliance pacienta se zvýší 1,62 krát, pokud lékař je proškolen v komunikaci (Zolnierek, Dimatteo, 2009, s. 826-830).

Chirurgická léčba

Chirurgická léčba je ve většině případů nutná při komplikacích, event. při ohrožení života. Akutně je indikována u nemocných s fulminantním toxickým průběhem a při masivním krvácení. Při selhání konzervativní léčby a riziku maligního zvratu je pacientům s UC provedena proktokolektomie s ileorektálním nebo ileoanálním rezervoárem (pouchem). U stenotické formy CD je téměř vždy nutná resekce postiženého ileocekálního úseku, případně provedení pravostranné nebo levostranné hemikolektomie. Provádí se také strikturoplastiky, které šetří délku střeva (Ehrmann, Konečný, 2011, s. 436-437).

Výživa

Výživa je nedílnou součástí péče. Pacienti s IBD jsou často ohroženi malnutricí a komplikacemi, které ji doprovázejí, např. nedostatkem vitamínů a minerálů. Malnutrice se vyskytuje až u 75-80 % pacientů v akutní fázi nemoci. Příčinou je snížený perorální příjem, diskomfort pacienta – pocit plnosti, bolesti břicha, průjmovité stolice. Zvýšené požadavky energetického příjmu pramení z aktivity zánětu nebo jeho komplikací, např. sepse. Také se

zde může uplatňovat tzv. syndrom krátkého střeva v důsledku opakovaných resekcí. Malnutrice vede k významnému úbytku hmotnosti, atrofii střevních klků a snížené resorpci živin. To negativně ovlivňuje hojení ran a procesy v imunitním systému (Meisnerová, 2011, s. 35).

Negativní vliv CD byl popsán u dětí a mladistvých. Téměř 40 % z nich má zpomalený růst, úbytek svalové hmoty a tělesného tuku. U téměř 90 % z nich je výška nebo rychlost růstu pod 3. percentilem ještě před manifestací prvních příznaků CD a stanovení diagnózy. Růst i nadále stagnuje u 20-40 % dětí a mladistvých a jejich výsledná výška končí v 7-30 % pod pátým percentilem. Zpomalený růst se může zrychlit podáním nutriční léčby, ale přesto nedosáhne úrovně dle genetického potenciálu (Gossum et al., 2009, s. 417).

Nutriční podpora je nutná u pacientů v malnutrici nebo jejím riziku (Šachlová, 2011, s. 403), zahrnuje dietní poradenství, enterální a parenterální výživu (Meisnerová, 2011, s. 35). Dietní opatření patří k základním režimovým opatřením. Dieta je sestavena pro pacienta individuálně nutričním terapeutem. Sestavení jídelníčku vychází z racionální stravy s přihlédnutím ke zdravotnímu stavu pacienta a závažnosti malnutrice, fázi onemocnění a případným komplikacím. Ze stravy je vhodné vyloučit nadýmavá jídla, destiláty, nerozpustnou vlákninu a omezit příjem nasycených tuků (Vrzalová, Konečný, Ehrmann, 2011, s. 337).

Vhodné jsou potraviny s obsahem plnohodnotných bílkovin, potraviny bohaté na vápník, především mléčné výrobky. Je kladen důraz na dostatek vitamínů a železa. Denní dávka stravy by měla být rozdělena na 6 menších porcí v průběhu dne. Doporučený energetický příjem je 30-40 kcal/kg hmotnosti/den a 1,2-1,5 g bílkovin/kg hmotnosti/den (Vrzalová, Konečný, Ehrmann, 2011, s. 337). Při nutnosti dosažení vyšší energetické potřeby musíme dodat pacientovi 35-40 kcal/kg hmotnosti/den. Energetická potřeba je zvýšená u pacientů s relapsem, při febriliích (Šachlová, 2011, s. 403).

Při relapsu nemoci je nutné vyloučit potraviny, které dráždí střevní sliznici (Lukáš K., 2012, s. 468). V této fázi je nutné, aby pacient dodržoval bezezbytkovou dietu. Důležitá je edukace nemocného o této nutnosti (Ehrmann, Konečný, 2011, s. 436).

V období remise si pacient může svůj jídelníček ve větší míře určovat sám. Všeobecně se vyvarujeme smažených jídel, konzervovaných potravin, tučných mas, výrazně kořeněných uzenin, nestravitelné vlákniny. Lze povolit malé množství piva nebo vína, zakazujeme

destiláty. U pacientů se stenozující formou CD je nutná bezsezbytková strava i v období remise (Šachlová, 2011, s. 404-405).

Formy aplikace výživy

Pro pacienty s funkčním trávicím traktem je vhodná enterální výživa, při nedostatečné resorpci se volí částečná nebo úplná parenterální výživa (Šachlová, 2011, s. 403).

Enterální výživa

Je přirozenou výživou, často se předsazuje léčbě medikamentózní (Šachlová, 2011, s. 403). Indikací k dlouhodobé enterální výživě je malnutrice, nutnost ovlivnění aktivity nemoci, navození a udržení remise. Malnutrice je udávána u 50-75 % pacientů, častější je u pacientů s CD (Vrzalová, Konečný, Ehrmann, 2011, s. 337). V akutní fázi nemoci je udávána malnutrice u 75-80 % pacientů, u dětí se projeví navíc růstová retardace (Meisnerová, 2011, s. 35).

Sipping představuje doplněk stravy u lehčích poruch výživy. Podávají se energeticky bohaté přípravky s různou příchutí (Vrzalová, Konečný, Ehrmann, 2011, s. 338). Výhodou přípravků je, že jsou okamžitě k dispozici, mají vyvážený obsah bílkovin, sacharidů, vitamínů a stopových prvků. Vhodné je popíjení mezi jídly, nejlépe ve vychlazené formě. Pacient by měl být edukován v tom smyslu, že toto popíjení nesmí být na úkor omezení stravy. Většinou je sipping tolerován dobře, pouze někteří pacienti udávají nevolnost, nadýmání a průjem (Šachlová, 2011, s. 404).

Výživa sondou se aplikuje na přechodnou dobu. Výživa se aplikuje do žaludku bolusem 5-8x denně, nebo kontinuálně přes set a enterální pumpu. Při aplikaci do střeva se podává výživa kontinuálně rychlostí 20-120 ml/hod, nebo intermitentně 120-200 ml/hod. Mixovaná strava, která je výživově neplnohodnotná, se nepodává. Používají se komerčně vyráběné polymerní a oligomerní přípravky. Polymerní přípravky jsou isoosmotické, vysokomolekulární, bohatě doplněné vitamíny a stopovými prvky, s menším obsahem minerálů, event. s přídavkem vlákniny. Oligomerní přípravky mají vyšší osmolaritu a jsou již částečně štěpené (Šachlová, 2011, s. 404).

Perkutánní endoskopická gastrostomie (PEG) se zavádí endoskopicky, výjimečně chirurgicky. Provádí se při předpokladu dlouhodobého podávání výživy. Strava se podává bolusově 6-8x denně v dávce dle tolerance pacienta, většinou 150-250 ml. Při riziku aspirace

je výhodnější jejunální sonda (PEG/J). Je vhodná pro domácí péči, polymerní přípravky se podávají enterální pumpou po dobu 3-6 měsíců, v případě intolerance jsou indikovány oligomerní preparáty. Předpokladem je spolupráce pacienta, edukace v péči o sondu, trvalý telefonický kontakt na nutriční tým (Vrzalová, Konečný, Ehrmann, 2011, s. 338). Jako nejvýhodnější se jeví noční aplikace enterální výživy (Meisnerová, 2011, s. 36).

Parenterální výživa

Podává se při kontraindikaci nebo intoleranci enterální výživy, může být částečná nebo úplná. Kompletní parenterální výživa je nutná u pacientů v rámci perioperační péče, k navození remise nemoci a u fistulující CD (Šachlová, 2011, s. 403). Volba přístupu do cévního řečiště se volí v závislosti na předpokládané délce podávání. Pro krátkodobé podání lze využít periferní žilní katétr (PŽK), při nutnosti parenterálního přístupu na období 2 týdnů až 6 měsíců je vhodný periferně zavedený centrální katétr (PICC). Pro dlouhodobou aplikaci se jeví být výhodným Broviac nebo podkožní venózní port. Z přípravků pro parenterální výživu se používají vaky all-in-one, které obsahují cukry, tuky, aminokyseliny, vitamíny, minerály a stopové prvky. U 7-25 % hospitalizovaných pacientů se vyskytne katérová infekce, další častou komplikací je trombóza (Meisnerová, 2011, s. 36-37). Při zvýšených ztrátách tekutin, např. při zrychlené pasáži střev, syndromu krátkého střeva, ileostomii, je důležité hrazení tekutin a zachování diurézy v množství 50-70ml/hod moče u dospělého pacienta. Nutné je také sledování odpadů hořčíku a draslíku v moči (Šachlová, 2011, s. 403).

Domácí péče

Pro dlouhodobé podávání enterální výživy v domácí péči se využívá noční aplikace jejunální sondou pomocí enterální pumpy. U pacientů po opakovaných resekcích se syndromem krátkého střeva může docházet ke ztrátám ze stomie až v objemu několika litrů/24 hod. Tyto ztráty jsou hrazeny i v domácím prostředí dlouhodobou parenterální výživou (Meisnerová, 2011, s. 37). Pacienti jsou sledováni v nutričních ambulancích, pro domácí péči musí být vybaveni potřebnými pomůckami, lze zajistit pomoc agentury domácí péče (Dastych, 2012, s. 156).

2.2 Kvalita života

Kvalita života byla předmětem zájmu od pradávna. Koncept kvality života již ve starověku prosazoval především Aristoteles ve své práci *Etika Nikomachova*, dále také Asclepius, Aeskulap a další (Heřmanová, 2012, s. 13). Aristoteles popisuje kvalitu života jako pocit štěstí. Často ji jedinec vyjadřuje jako osobní spokojenost, v širším slova smyslu ji chápeme jako absolutní životní hodnotu. Existuje mnoho definic, které se mírně liší, ale ve všech je kvalita života hodnocena jako životní spokojenost, která umožňuje jedinci naplňovat jeho potenciál a uspokojovat potřeby (Olišarová, Dolák, Tóthová, 2013, s. 16).

Ve dvacátých letech 20. století představovala kvalita života zejména materiální životní úroveň. V polovině minulého století bylo kritizováno americké pojetí kvality života, protože představovalo především politické zájmy. V následujících letech byla kvalita života zmiňována především v politických programech *The Great Society* a *The Beautiful America* v době vlády prezidentů J. F. Kennedyho a L. B. Johnsona. Programy představovaly zlepšování kvality života v oblastech spolupráce, pomoci rozvojovým zemím, rovnosti mezi lidmi. Kvalita života byla vnímána především v oblasti nemateriální. V roce 1968 Římský klub zveřejnil programové prohlášení, jež obsahovalo také úsilí o odzbrojení, humanizaci a zvyšování životní úrovně lidstva. V 70. letech minulého století převládal ve vyspělých zemích konzumní způsob života společnosti. Tehdy Willy Brandt prosadil politický program založený na zlepšení kvality života a termín kvalita života se začal používat také v sociologii. Do této doby se řadí také první výzkum v této oblasti. Výsledky byly popsány v práci autorů Campbell et al. *The Quality of American Life*. Cílem teorií, které se zabývaly kvalitou života, nebylo žít lépe, ale žít jinak. V 80. letech minulého století se problémem začala zabývat také sociální psychiatrie. Poprvé převažuje subjektivní vnímání a hodnocení jedince, největší rozvoj v této oblasti nastal koncem minulého století (Heřmanová, 2012, s. 13-17).

Gurková chápe kvalitu života ve dvou významech. Jako normu k vyjádření žádoucí úrovně, která se přibližuje k tomu, co očekáváme, jaké máme představy. Zároveň také jako všeobecný pojem označující určité specifické vlastnosti jedince, kterými se odlišuje od jiných. Tato kvalita je vyjádřena kvantitativně pomocí měřitelných stupnic. Je hodnocena také kvalitativně, ale hodnocení je ovlivněno stupnicí hodnot vlastního posuzovatele (Gurková, 2011, s. 21).

Křivohlavý popisuje kvalitu života ve čtyřech rovinách. Makro-rovina představuje kvalitu života v rámci velkých společenských celků, kde život znamená absolutní morální hodnotu, která je zahrnuta v základních politických úvahách. Sem patří např. boj s epidemiemi, chudobou atd. Mezo-rovina představuje menší sociální skupiny, do kterých je jedinec začleněn. Jsou to např. škola, nemocnice, pracoviště. V těchto skupinách se vytváří určité sociální klima a dochází k uspokojování nebo neuspokojování potřeb jedince. Personální rovina zahrnuje život jednotlivce s jeho vlastním subjektivním hodnocením. V něm se promítají představy, pojetí, naděje, očekávání, přesvědčení atd. Fyzická rovina definuje pozorovatelné a objektivně změřitelné chování druhých lidí, ale nedoporučuje se pro hodnocení kvality života (Křivohlavý, 2002, s. 163-164).

Změny způsobené nemocí mají negativní dopad na kvalitu života pacientů. V současné době se jeví jako nutnost tuto kvalitu sledovat a hodnotit. Musíme s pacientem mluvit o jeho problémech, čímž dojde ke zlepšení a urychlení komunikace. Toto usnadňuje klinické rozhodování a zároveň se zde uplatní forma zpětné vazby při sledování změn a odpovědí na léčbu. Kvalitu života nejlépe vystihuje definice WHO, kdy zdraví není chápáno jako nepřítomnost nemoci, ale jako stav úplné „fyzické, psychické a sociální pohody“. Kvalita života je dána tím, jak jedinec vnímá své postavení v dané kultuře a hodnotovém systému, jaké má cíle, zájmy, očekávání, životní styl. Pacienti se stejným onemocněním mohou posuzovat kvalitu života rozdílně podle toho, co očekávají (Gabalec, 2007, s. 17).

Koncept Kvality života podmíněné zdravotním stavem (Health Related Quality of Life – HRQOL) poprvé zveřejnili v roce 1982 autoři Kaplan a Bush. Koncept navazoval na „konceptualizaci zdraví, podpory zdraví (health promotion) a hodnocení dopadů na zdraví (health impact assesment)“ (Gurková, 2011, s. 41).

Koncept HRQOL je předmětem studií v mnoha zemích světa. Tyto se zaměřují především na vztah mezi kvalitou života a zdravotním stavem. Spokojenost jedince, subjektivní pohled a vnímání sebe sama má rozhodující vliv při posouzení medicínských, ošetrovatelských a rehabilitačních aktivit. U chronického průběhu nemoci se dostává do popředí také sociální stránka nemoci. Cílem léčby je dosáhnout uspokojivého životního pocitu a standardu (well-being) se zachováním všech životních funkcí (Kalová et al., 2005, s. 166).

Projekt HRQOL představuje 4 oblasti kvality života vztahované ke zdraví – oblast fyzickou a funkčních schopností, oblast psychologickou a emocionální, dále oblast sociální

a duchovní. Propojuje se v nich zvládání denních aktivit, pohyblivost, nálada, ale i negativní psychické projevy, např. úzkost, deprese. Promítají se zde i vztahy v rodině, s přáteli, postavení ve společnosti a duchovní rozměr. Ten je charakterizován smyslem života, nadějí, smířením (Gabalec, 2007, s. 17).

V České republice se zkoumání kvality života dostalo do popředí zájmu na konci 20. století. Autoři publikovali výsledky výzkumu z databáze Informačního systému pro výzkum, vývoj a inovace (IS VaVaI), v níž je zahrnuto 33 výzkumů uskutečněných v ČR od roku 2000. Jedním z nich je výzkum Výběrové šetření o zdravotním stavu české populace, realizovaný v roce 1999. Zúčastnilo se ho 2 356 respondentů. Z celého souboru otázek se pouze jedna týkala oblasti kvality zdraví a zahrnovala všechny oblasti života. Vyhodnocení proběhlo pomocí škálových odpovědí a bylo zjištěno, že 11 % mužů a 10 % žen hodnotilo kvalitu života jako velmi dobrou, 43 % mužů a 38 % žen jako dobrou, 41 % mužů a 46 % žen ji vnímalo jako běžnou. Jen u 5 % mužů a 5 % žen byla hodnocena jako špatná a celkově 1 % všech dotázaných ji vnímalo jako velmi špatnou. V roce 2002 bylo věnováno kvalitě života ve stejném výběrovém šetření již 8 otázek. Oproti roku 1999 významně vzrostl podíl odpovědí s velmi dobrou kvalitou života, negativní hodnocení byla zhruba na stejné úrovni. V roce 2008 bylo velmi spokojeno s kvalitou života 20,9 % mužů a 20,7 % žen a významně pokleslo špatné a velmi špatné subjektivní hodnocení. V oblasti spokojenosti se zdravím se zvýšil podíl u mužů i žen výrazně spokojených se zdravím proti roku 2002. U mužů to bylo o 60,4 %, u žen o 50 %. Také poklesl počet osob, které hodnotily své zdraví jako špatné nebo velmi špatné. U mužů činil pokles o 3,3 % a u žen o 2,6 %. Chronické onemocnění se vyskytovalo u 40 % mužů a 47 % žen, z toho 25 % mužů a 30 % žen uvádělo omezení aktivit v důsledku tohoto onemocnění. Péče zdravotníků musí být poskytována v souladu s potřebami pacienta. Tyto jsou závislé na změnách zdravotního stavu včetně výskytu chronických nemocí (Olišarová, Dolák, Tóthová, 2013, s. 14-18).

V roce 2007 se uskutečnil 10. evropský kongres psychologie v Praze. Oleary a Garcia-Martin poukázali na holistický dynamický model kvality života, který zahrnuje čtyři oblasti – kontext a zázemí, prostředí, osobní charakteristiky, zpracování informací a regulace. Důraz je kladen především na zpracování informací, které ovlivňují kvalitu života a podporují aktivní roli na základě zpracování konkrétních situací, faktorů zevního i vnitřního prostředí a vlastních zkušeností jednotlivce (Heřmanová, 2012, s. 17-18).

Důležité je vyrovnat se s nemocí, protože chronická nemoc představuje stres, který svým působením na člověka vyvolává odchylky v jeho chování. Tyto vedou také ke změnám

v oblasti sociální, k narušení komunikace s jinými lidmi. Chronicky nemocní mají často bolesti, problémy s pohybovým aparátem, časté jsou také zažívací potíže. Dlouhodobá nemoc ovlivní člověka především ve vnímání sebe sama. Člověk se často cítí méněcenný, ztrácí osobní úctu, což je označováno jako non-person. Nemoc neovlivňuje jen samotného pacienta, ale také jeho okolí. Největší dopad je na jeho rodinu, může dojít k vážnému narušení vztahů mezi jednotlivými členy. Naopak v některých případech může dojít ke vzájemnému upevnění vztahů v rodině (Křivohlavý, 2002, s. 130-133).

2.2.1 Hodnocení kvality života

Všeobecné dotazníky

Za uplynulých 30 let, kdy se zkoumání kvality života dostalo do popředí zájmu společnosti, došlo ke změně pohledu na kvalitu života a postupně se měnily i hodnotící nástroje. Počátkem osmdesátých let se nejčastěji používaly generické dotazníky, které sloužily k porovnání zdravých a nemocných jedinců s různými chorobami. Základem srovnávání byla především fyzická stránka člověka a funkční stav. Patří sem hodnotící nástroje Sickness Impact Profile (SIP) a Nottingham Health Profile (NHP). Autoři SIP i NHP uvádí, že jsou zaměřeny na hodnocení vlastního vnímání zdravotního stavu a posouzení zdraví, přesto v mnoha publikacích jsou uváděny jako hodnotící nástroje kvality života (Gurková, 2011, s. 41-43).

SIP je standardizovaný dotazník, který obsahuje 136 otázek. Hodnotí 12 oblastí denního života vztahených na nemoc. Byl použit v americké studii s 997 pacienty s IBD. Studie srovnávala kvalitu života nemocných se zdravou populací. Byla prokázána horší kvalita života u pacientů s CD oproti pacientům s UC v psychické a sociální oblasti. Pacienti s CD se obávali operace, stomie, snížené energie a změny tělesných projevů. Pacienti s UC měli strach z poruch vyprazdňování a rizika vzniku kolorektálního karcinomu. Gabalec uvádí použití SIP dotazníku u pacientů s různým onemocněním. Prokázal nejlepší kvalitu života u kontrolní skupiny, naopak nejvyšší skóre a nejhorší kvalita života byla hodnocena pacienty s amyotrofickou laterální sklerózou. U pacientů s CD bylo horší skóre než u pacientů s UC, ale přesto hodnotili kvalitu života lépe než pacienti s chronickou bolestí zad a revmatoidní artritidou (Gabalec, 2007, s. 19).

V následujících letech se začaly používat další dva hodnotící nástroje – Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form (SF-36) a EuroQOL (EQ-5D). Standardně se používají k měření kvality života v mnoha zemích světa. V rámci jednotného sledování kvality života byla pod záštitou Světové zdravotnické organizace (WHO) ustanovena pracovní skupina World Health Organisation Quality of Life (WHOQOL) (Gurková, 2011, s. 41-43). Také Gabalec zmiňuje, že SF-36 a dotazník Světové zdravotnické organizace (WHOQOL-BREF) patří k nejpoužívanějším obecným dotazníkům kvality života (Gabalec, 2009a, s. 19). Dotazník SF-36 obsahuje otázky zaměřené na fyzickou oblast, na její fungování i omezení. Hodnotí bolest, celkové zdraví, vitalitu, sociální funkce, emoční chování a duševní zdraví, dále změnu zdravotního stavu. Dotazníkem byla prokázána horší kvalita života pacientů s IBD oproti kontrolnímu vzorku zdravé populace (Gabalec, 2007, s. 21). Dotazník WHOQOL-100 hodnotí celkem 6 oblastí kvality zdraví – fyzické a duševní zdraví, psychickou úroveň, soběstačnost, sociální zázemí a okolní prostředí (Slováček et al., 2004, s. 8). Dotazník WHOQOL-BREF představuje zkrácenou verzi WHOQOL-100. Celkem 26 otázek je zaměřeno na čtyři oblasti – fyzické a psychické zdraví, sociální vztahy a prostředí. Hodnotící škála je pětistupňová a hodnotí uplynulých 14 dní. Byla doložena validita u zdravé populace i u nemocných (Gabalec, 2007, s. 21). U seniorů nad 65 let lze použít i dotazník WHOQOL-OLD. Pomocí všech dotazníků lze hodnotit různé oblasti života a prožívání a celkovou spokojenost. Lze stanovit jednotlivé problémy, např. únavu, deprese, poruchy spánku, soustředění, učení. Výsledky zkoumání je možné navzájem porovnávat (Heřmanová, 2012, s. 63-64).

Specifické dotazníky

Vzhledem k potřebě hodnotit kvalitu života u pacientů s různým onemocněním byly vytvořeny specifické hodnotící nástroje (disease specific). Jejich rozvoj nastal v devadesátých letech minulého století. Používají se u pacientů se stejným typem nemoci, zkoumají vliv daného onemocnění na jedince s cílem co nejpřesněji určit problémy, které mají být řešeny (Gurková, 2011, s. 43).

Gabalec považuje za nejvíce používaný specifický dotazník Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) pro pacienty s IBD. Hodnotí kvalitu života ve čtyřech oblastech – střevní, sociální, emoční a systémové. Každá z 32 otázek je hodnocena sedmistupňovou Likertovou škálou. V hodnocení lze dosáhnout skóre 32 – 224 bodů. Čím

vyšší je bodové hodnocení, tím lepší je kvalita života nemocného (Gabalec, 2009a, s. 19). Dotazník vznikl v roce 1988 na McMaster Univerzitě v Kanadě, jeho vyplnění trvá asi 15 minut. Poprvé byl použit v kanadské studii, která sledovala prevenci relapsu u pacientů s CD. Studie se zúčastnilo 105 pacientů. Byla prokázána vysoká korelace s aktivitou nemoci. Dotazník Short-IBDQ (SIBDQ) je zkrácená verze obsahující 10 otázek, je jednodušší, má dobrou spolehlivost (Gabalec, 2007, s. 21). Také Gurková uvádí, že nejčastějším specifickým nástrojem pro měření kvality života u pacientů s IBD je dotazník IBDQ nebo jeho zkrácená verze 10 otázek. Oba dotazníky jsou určeny pro klinické využití, dostupné v českém i slovenském jazyce. Jako vhodný nástroj hodnocení uvádí také modifikovanou verzi IBDQ-36, která zahrnuje celkové příznaky, střevní příznaky, funkční zhoršení, sociální zhoršení a zhoršení emočních funkcí (Gurková, 2011, s. 159-160).

Dotazník IMPACT

IBD významně ovlivňuje kvalitu života, přesto v Evropě nebyl o tomto vytvořen komplexní přehled. Pod záštitou The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations (EFFCA) a The European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) byl proveden výzkum, aby byl vytvořen ucelený přehled o této nemoci, její vliv na kvalitu života, přístup ke zdravotní péči, vzdělání, zaměstnání. Pod záštitou EFFCA ve spolupráci s firmou Abbott byl zkonstruován dotazník pro pacienty s IBD. Mnoho otázek vycházelo z národních průzkumů, které byly uskutečněny v minulosti. Primárním cílem bylo získat mezinárodní přehled o vlivu IBD na život pacienta. Sekundárním cílem bylo objasnit nejen kvalitu poskytované péče, její dostupnost, ale také porovnat rozdíly mezi jednotlivými zeměmi v závislosti na věku pacienta. Průzkum proběhl od 29. listopadu 2010 do 5. srpna 2011, byl podporován více než 25 národními asociacemi IBD. Výzkum byl omezen tím, že pacienti museli mít přístup k internetu, většina pacientů byla ve věku 19-54 let. Předpokládá se, že starší pacienti se tohoto nezúčastnili vzhledem k omezenému přístupu k internetu. Dotazník byl k dispozici v 10 jazycích, nebyl přeložen pro všechny členské státy EFFCA. Přes všechna tato omezení výzkum poskytl velmi kvalitní údaje a přehled o problémech pacientů s IBD (Lönnfors, Vermeire, Avedano, 2014, s. 1281-1286).

2.3 Kvalita života a nespecifické střevní záněty

Dopad IBD na kvalitu života pacientů je značný vzhledem k časnému nástupu nemoci, jejímu kolísavému průběhu a nevyčísitelnosti (Burisch et al., 2013, s. 323). Pro onemocnění je typický chronický průběh s akutními exacerbacemi. Pacienti udávají časté potíže, jako je bolest břicha, průjem, úbytek hmotnosti, teploty, krvácení z rektu. Léčba je trvalá (Gabalec, 2007, s. 19).

Faktory, které mají vliv na kvalitu života pacientů s CD, dělíme na faktory se vztahem k nemoci a na faktory bez vztahu k nemoci. Nejvýznamněji ovlivňuje kvalitu života aktivita onemocnění, léčba, věk, pohlaví, délka nemoci a kouření. Pacienti v remisi mají srovnatelnou kvalitu života v porovnání se zdravými jedinci (Gabalec, 2009a, s. 16). Zádorová uvádí, že v současné době při léčbě až 90 % pacientů v remisi onemocnění zvládá běžný život i vysoké pracovní zatížení (Zádorová, 2011-2013, s. neuvedeno).

Rovněž autorky Gurková a Lilgová zmiňují multifaktoriální ovlivnění kvality života pacientů s IBD. Ve fyzické oblasti mají největší vliv symptomy onemocnění, délka trvání nemoci, forma, lokalizace, rozsah nemoci a komplikace. Psychickou oblast člověka nejvíce ovlivňuje aktuální psychický stav, osobnost člověka a ve významné míře také emocionální a sociální složka života (Gurková, Lilgová, 2009, s. 434).

Lönnfors, Vermeire a Avedano prezentují výsledky IMPACT výzkumu EFFCA z let 2010 – 2011. Dotazník obsahoval 52 otázek v šesti kategoriích: zkušenosti s IBD, zdravotní péče, dopad IBD na život, celkový pracovní dopad, celkový dopad na život, role organizací pacientů. Celkem bylo vyplněno 4 670 dotazníků. Většina zúčastněných byla ve věku od 19 do 54 let. Jak vyplynulo z výsledků, 50 % respondentů bylo v remisi, 22 % v aktivní fázi nemoci, 25 % respondentů mělo chronicky aktivní formu a u 30 % pacientů uplynul více než rok od posledního relapsu. Téměř polovina respondentů uvedla, že nemoc jim částečně až podstatně ovlivňuje život. Nejčastěji uváděnou příčinou pracovní absence byla uváděna únava nebo nedostatek energie a to u 51 % respondentů. Nemoc pacienty ovlivňovala také v pracovním výkonu, ovlivnila jejich kariérní růst, 31 % respondentů odpovědělo, že kvůli onemocnění museli opustit zaměstnání. Dle tvrzení autorů IBD ovlivnilo také sociální kontakt v rodině, s přáteli. V každodenním životě pacienty nejvíce trápily problémy s hledáním toalety a psychické problémy. Pacienti s déletrvajícím onemocněním IBD uváděli lepší

kvalitu života na rozdíl od nově diagnostikovaných nemocných (Lönnfors, Vermeire, Avedano, 2014, s. 1281-1286).

K rozdílným výsledkům vzhledem k délce onemocnění dospěla studie kvality života ve Velké Británii, uskutečněná v roce 2005. Byli do ní zahrnuti pacienti s různou délkou onemocnění IBD z fakultních nemocnic v Leicesteru a Cardiffu. Celkem bylo rozesláno 496 dotazníků, do studie bylo zařazeno celkem 221 vyplněných a vrácených dotazníků. Bylo prokázáno, že kvalita života je vnímána stejně u nově diagnostikovaných pacientů, jako i u pacientů léčených déle než 20 let. Nebyl zjištěn statisticky významný rozdíl mezi těmito skupinami. Také nebyly zjištěny statisticky významné rozdíly mezi pohlavím, věkem a délkou trvání nemoci. Hodnocení kvality života ale přímo korelovalo se závažností onemocnění. Horší výsledky byly u pacientů se závažnou formou nemoci, především těch, kteří v minulosti podstoupili operaci (Canavan et al., 2006, s. 377-385).

Do německé studie autorů Pieper et al. bylo zařazeno 59 pacientů s CD a 27 pacientů s UC. V oblasti hodnocení spokojenosti a kvality života pacienti udávali výrazně sníženou úroveň oproti kontrolnímu vzorku zdravé populace. Kvalita života byla hodnocena použitím dotazníku SF-36, dále byla sledována např. úzkost a deprese, intenzita symptomů, spokojenost pacienta s péčí. Celkem 41 pacientů vnímalo silně omezenou kvalitu života a diskomfort. Studie poukázala na to, že subjektivní vnímání ovlivňují nejen příznaky nemoci, ale také obavy z nemoci a úroveň poskytované péče. Spolupráce lékařů na všech úrovních a komunikace s pacientem mají vliv na jeho celkovou spokojenost (Pieper et al., 2009, neuvedeno).

Psychické faktory ovlivňují vlastní onemocnění a zhoršují kvalitu života. Deprese, změny nálady a vleklý stres jsou rizikem pro relaps UC. Naopak psychoterapie a relaxační techniky jsou pozitivním přínosem pro psychickou pohodu. Slouží ke zvládnutí nemoci, stresu a prožívání bolesti. Nedostatek informací má souvislost se zvýšenými obavami pacienta. Zde nestačí jen informační materiály, ale je nutný individuální přístup, dále dostatek prostoru a času pro informování pacienta i jeho blízkých. Je vhodné začlenit pacienta do klubů stejně postižených (Gabalec, 2009b, s. 281).

V roce 1993 byla založena EFCCA, která v současné době sdružuje 22 evropských národních asociací pacientů s IBD. Jejím cílem je zlepšovat kvalitu života a kvalitu poskytované péče (Ghosh, Mitchell, 2007, s. 10-20). V České republice pracuje od roku 2008 Občanské sdružení pacientů s idiopatickými střevními záněty - „Pacienti IBD“. Vzniklo

z iniciativy lékařů a pacientů, poskytuje pomoc a podporu nemocným IBD a jejich rodinným příslušníkům. Od roku 2011 je toto sdružení členem EFCCA, spolupracuje s dalšími evropskými organizacemi (Crohn.cz, neuvedeno, s. neuvedeno). Byly zjištěny velké rozdíly ve využití konzultací pacientů se zdravotníky během roku. Průměrný počet byl 25 % pacientů, ve Velké Británii požádalo o pomoc 53 % pacientů, nejméně jich bylo ve Francii – jen 8 %. Odborné materiály sledovalo 60 % pacientů ve Velké Británii, 50 % pacientů v Kanadě a Švédsku. Nejmenší zájem o odborné materiály byl ve Francii, Itálii a Španělsku – zhruba 1/3 pacientů. Skupinové edukace jsou hojně využívány ve Velké Británii, v ostatních zemích je vyhledává jen asi 10 % pacientů. Zhruba 1/3 pacientů má dostatečné informace o existenci organizací sdružujících pacienty s IBD. Rovněž více než polovina pacientů – 54 % – nebyla informována zdravotníky o cílech a strategii léčby. Nejvíce informací se dostalo pacientům ve Francii, nejméně ve Švédsku. Téměř 3/4 pacientů nezískaly informace, jak zvládat každodenní problémy (Drastich, Lukáš, 2014, s. 39-40).

V současnosti existují výrazné rozdíly v poskytované péči, což je dáno především typem zařízení, typem léčby, platnými standardy v daných státech, přístupem zdravotníků a v neposlední řadě také finančními možnostmi. Cílem retrospektivních nebo průřezových studií bylo srovnání péče poskytované pacientům s IBD v USA, Velké Británii, Dánsku a Kanadě. Výsledky studií prokázaly významné rozdíly v léčbě pacientů s CD i UC v jednotlivých zemích. Na rozdíl od evropských zemí byli pacienti s CD v USA častěji léčeni Thiopurinem a v Kanadě Methotrexátem. V USA i Kanadě byla u pacientů častěji použita léčba aminosalicyláty a Infliximabem, než ve Velké Británii a Dánsku. Největší podíl kortikoidů v léčbě u pacientů s UC byl zjištěn v USA, nejméně ve Velké Británii. Také léčba pacientů s UC aminosalicyláty byla častější v obou amerických zemích oproti oběma zmiňovaným evropským zemím. Studie POLARIS porovnávala léčbu pacientů ve specializovaných centrech IBD a léčbu mimo centra. Takto srovnávaná poskytovaná péče byla velmi různorodá. V centrech pro léčbu IBD byly častěji použity imunomodulátory a biologická léčba, na rozdíl od léčby mimo tato centra. Léčba chronického onemocnění je velmi nákladná, zvyšuje se u pacientů s komplikacemi a u pacientů se špatnou odpovědí na léčbu. Aby bylo dosaženo maximálních výsledků, je nutná kvalitní individuální péče, která je přínosem pro pacienta, zvyšuje kvalitu a produktivitu života a je finančně ekonomická (Ghosh et al., 2014, s. 1246-1253).

V nemocnici svatého Marka v Londýně pracuje multidisciplinární tým, který zabezpečuje kompletní služby pro pacienty s IBD. Skládá se z gastroenterologů, chirurgů,

odborných ošetrovatelských skupin, ve kterých jsou sestry specialistky, stomické sestry, sestra pro endoskopickou ošetrovatelskou péči, nutriční specialista. Tým se schází každý týden, aby zhodnotil poskytovanou péči a navrhl plán dalšího postupu. Sestra specialista je styčným bodem pro pacienty, zajišťuje odborné poradenství, edukaci pacientů včetně materiálů, kontroluje režimová opatření u nemocných a pomáhá jim zvládat jejich každodenní problémy. Pacienti tuto pomoc oceňují a chtějí, aby jim někdo naslouchal a podporoval je, poskytoval jim odborné rady. Toto je důležité především v období akutních problémů, kdy mohou pomocí telefonické linky kdykoliv požádat o radu. IBD centra fungují v mnoha zemích. Ne ve všech je popisovaný model akceptován (Panés et al, 2014, s. 921-922).

Vliv biologické léčby na kvalitu života pacientů s IBD byl popsán ve studii autorů Vogelaar, Spijker a van der Woude. V databázi MEDLINE dohledali celkem 202 plnotextů publikovaných od roku 1980 do ledna 2009, které se zabývaly kvalitou života. Podmínky výběru splňovalo 8 randomizovaných kontrolovaných studií. Tyto srovnávaly kvalitu života u pacientů medikujících některý z těchto léků – Infliximab, Adalimumab, Certolizumab nebo Natalizumab a dále kontrolní skupiny s placebem. K měření byly použity standardizované dotazníky IBDQ a SF-36, které jsou nejčastěji používanými hodnotícími nástroji a umožňují srovnávání výsledků. Výsledné skóre u dotazníku IBDQ se může pohybovat od 32 bodů do 224 bodů. Čím je vyšší, tím příznivější je kvalita života. Pacienti v remisi dosahují obvykle skóre 170 bodů a více. Navýšení o 16 bodů představuje minimální klinické zlepšení. SF-36 hodnotí fyzickou a psychickou oblast, stupnice je 0-100 bodů. Opět čím vyšší hodnota, tím je lépe hodnocena kvalita života. Za pozitivní změnu je označován nárůst o 3-5 bodů. Z osmi sledovaných bylo v sedmi případech prokázáno navýšení bodového skóre v průběhu biologické léčby. Byly ale zjištěny rozdíly v hodnocení u různých preparátů. Pacienti, kteří užívali Infliximab, nedosáhli v IBDQ skóre 170 bodů pacientů v remisi, přestože v průběhu léčby se skóre navýšilo. V SF-36 měli respondenti medikující Natalizumab profil srovnatelný s běžnou populací, ostatní takových výsledků nedosáhli. Přestože k častým projevům IBD patří únava, jen jedna z těchto studií se zabývala tímto problémem. K jejímu výraznému snížení došlo u pacientů užívajících Adalimumab. Výsledek mohl být ovlivněn nejen výběrem, ale také nízkým počtem osmi studií. V této oblasti autoři doporučují další výzkum (Vogelaar, Spijker, van der Woude, 2009, s. 101-109).

Cílem studie uskutečněné v jižní Brazílii v Porto Alegre bylo zhodnocení kvality života u dospělé populace pacientů s IBD pomocí certifikovaného dotazníku IBDQ 32. Studie se zúčastnilo 50 pacientů s CD a UC ve věku od 18 do 60 roků. Dotazník mapuje 4 problémové

oblasti – střevní, systémovou, emoční a sociální. Studie prokázala, že není rozdíl v kvalitě života u pacientů s CD oproti pacientům s UC, pokud je onemocnění v remisi. Zároveň bylo prokázáno, že kvalita života je významně ovlivněna aktivitou onemocnění. Toto zjištění bylo porovnáváno s výsledky studie autorů Pallis et al., která hodnotila kvalitu života u 135 pacientů s IBD v Řecku a studií autorů Han et al., která zkoumala 30 pacientů. Výsledky všech studií se významně nelišily v jednotlivých oblastech ani v celkovém skóre. Oproti tomu výzkum autorů de Boer et al. ve studii provedené v Amsterdamu zaznamenal nižší skóre ve všech posuzovaných oblastech a tedy i nižší kvalitu života. Bylo to pravděpodobně dáno tím, že ve zkoumaném vzorku 271 pacientů bylo zastoupeno 46 % pacientů s ileostomií, což významně snižovalo hodnotící skóre. Studie byla limitována skutečností, že chyběly přesné údaje o epidemiologii nemoci v jižní Brazílii, proto nemusí být vzorek vybraných pacientů reprezentativní (Cohen, Bin, Fayh, 2010, s. 285-289).

Také práce autorů Kiebles Doerfler a Keefer zkoumala kvalitu života u jedinců s potvrzenou diagnózou IBD. Studie se zúčastnilo 38 dospělých pacientů sledovaných cestou gastroenterologické kliniky univerzitního lékařského centra v Chicagu. Se všemi účastníky byl proveden krátký klinický pohovor a vyplnili řadu dotazníků, mimo jiné také IBDQ 32. Ve výsledcích se projevily významné rozdíly u jedinců s aktivním zánětem a u jedinců v remisi. Respondenti v akutní fázi častěji udávali bolest břicha, střevní problémy, měli změny v oblasti psychické i sociální, dominoval u nich emoční stres. V celkovém hodnocení dosáhli nižšího skóre oproti pacientům v remisi (Kiebles, Doerfler, Keefer, 2010, s. 1685-1688).

2.3.1 Somatická oblast

Pod záštitou EFCCA proběhl výzkum, jehož cílem bylo získat co nejvíce informací a osobních zkušeností od pacientů s nespecifickými střevními záněty, objasnit vliv nemoci včetně recidiv na kvalitu života. Byl sledován podíl bolesti a jiných nepříjemných příznaků, potřeba zdravotní péče a také úlevové léčby. Výzkumu se zúčastnilo celkem 7 zemí – Dánsko, Itálie, Nizozemsko, Španělsko, Švýcarsko, Velká Británie a Portugalsko. Doba trvání výzkumu byla od května do srpna 2005. Rozesláno bylo celkem 12 200 dotazníků, návratnost byla 46 %, tj. 5 636 dotazníků. Celkem 30 otázek v dotazníku bylo zaměřeno na anamnestické údaje nemoci, léčbu a ovlivnění kvality života nemocí. Soubor respondentů tvořily většinou

ženy – 56,9 % , u většiny pacientů trvalo onemocnění více než 5 let. Pacienti s CD uváděli jako nečastější potíže přetrvávající nebo recidivující průjmy, bolestivé křeče v břiše, únavu a úbytek hmotnosti. Pacienti s UC nejčastěji měli potíže s krvácením z konečníku, trvalým nebo opakujícím se průjmem a únavou (Ghosh, Mitchell, 2007, s. 10-20).

V práci autorů Lönnfors, Vermeire a Avedano se uvádí, že 62 % respondentů má v době relapsu alespoň 1x týdně krvácení do GIT. V období remise má tytéž problémy 20 % pacientů denně, 28 % pacientů 1x týdně. Častým problémem v době relapsu jsou i bolesti břicha 1x týdně u 87 % pacientů, z toho 34 % respondentů uvedlo, že je bolest břicha trápí denně. Bolest břicha se vyskytuje alespoň 1x týdně u 62 % pacientů i v období remise. Často uváděným problémem je průjem a zvýšená střevní peristaltika. Jak uvádí 91 % respondentů, trpí průjmem v době relapsu minimálně 1x denně, z toho 20 % pacientů udává četné průjmovité stolice více než 10x v průběhu dne. V době remise trpí průjmem 1x za den 58 % respondentů (Lönnfors, Vermeire, Avedano, 2014, s. 1284).

V práci Gurkové a Lilgové respondenti uváděli ve střevní oblasti jako nejčastější problémy plynatost, průjmovité stolice, únavu a nedostatek energie (Gurková, Lilgová, 2009, s. 435-442).

2.3.2 Psychosociální oblast

Kiebles, Doerfler a Keefer uvádí, že většina odborníků se shoduje v tom, že pacienti s čerstvě stanovenou diagnózou IBD se musejí vyrovnat s mnoha novými skutečnostmi. Musejí posoudit a zhodnotit dopad nemoci při každodenních činnostech, ale také vzhledem ke svým životním plánům a jistotám. Je důležité zvládnout emocionální reakce, např. strach, smutek, pocit viny, ale také behaviorální reakce, např. novou medikaci léků. V neposlední řadě je důležitá sociální podpora a zvládání stresu. Přizpůsobení se nemoci představuje složitý a dynamický proces, který je ovlivněn mnoha faktory. Je to věk při nástupu nemoci, její závažnost a rozsah, ovlivnění budoucích životních plánů. Nemoc zasahuje do osobnosti jednotlivce, jeho životních postojů, přesvědčení a víry. Je důležité, aby si pacient osvojil návyky a chování, které vedou k pozitivnímu ovlivnění nemoci. V počáteční fázi dojde u většiny pacientů k rychlé adaptaci na sdělenou diagnózu, ale v dalším průběhu nemoci se mohou vyskytovat problémy spojené s chronicitou onemocnění a jeho nepředvídatelným průběhem. Pacienti mohou pociťovat smutek, obavy, frustrace, strach o práci. Vyhýbají se

společenským akcím a cestování. Dle autorů existuje 5 oblastí, se kterými se pacient musí vyrovnat. Patří sem zvládnutí adaptace na nemoc, zachování funkčního stavu, absence psychické poruchy, nízký negativní vliv nemoci a zachování kvality života (Kiebles, Doerfler, Keefer, 2010, s. 1685-1686).

Pacienti s IBD uvádí, že jejich život je výrazně ovlivněn nemocí i v období remise. Obávají se dalšího relapsu, což uvedlo 71 % pacientů, dalších 16 % pacientů o tom přemýšlí trvale. Obavy, že nenajdou včas toaletu, udává 66 % pacientů, nemoc zabránila v pokračování intimního vztahu 35 % pacientů, problém v udržování kontaktu s přáteli uvádí 26 % pacientů (Lönnfors, Vermeire, Avedano, 2014, s. 1284).

Také ve studii Gurkové a Lilgové pacienti udávali největší strach a obavy z dalšího vývoje nemoci a z toho, že nenajdou včas toaletu. V sociální oblasti bylo nejčastěji uváděno vyhýbání se společenským akcím, pokud není dostupná toaleta. Práce nepotvrdila signifikantní rozdíl u pacientů s CD a UC (Gurková, Lilgová, 2009, s. 435-442).

Průřezovou studií byl porovnáván vliv nemoci pacientů IBD v souvislosti s funkčními střevními poruchami. Bylo vybráno 61 pacientů gastroenterologické a hepatologické kliniky v jižní Austrálii. Výzkum byl uskutečněn od listopadu 2005 do června 2006. Škála úzkosti a deprese obsahovala 14 otázek, vyhodnocení proběhlo pomocí čtyřbodové Likertovy škály, skóre je v rozmezí od 0 do 21 bodů. Psychické projevy nemoci byly stanoveny pomocí dotazníku The Symptom Checklist-90-Revised (SCL-90-R), k hodnocení kvality života byl použit dotazník IBDQ-6 upravený pro australskou populaci. Rovněž byla zjišťována aktivita nemoci a funkční příznaky dle Římských kritérií III. Výsledky překvapivě neprokázaly, že funkční poruchy u IBD pacientů navyšují úzkost a depresi (Mikocka-Walus et al., 2008, s. 475-483).

Autoři Mikocka-Walus et al. publikovali výsledky studie provedené v australské veřejné nemocnici na klinice IBD. Studie obsahovala kvalitativní i kvantitativní výzkum a měla prokázat pozitivní vliv antidepresiv na zlepšení kvality života pacientů s IBD. Bylo vybráno 51 pacientů, kteří splnili požadovaná kritéria, z nich byl proveden náhodný výběr 15 pacientů, z toho 9 žen a 6 mužů. Kritérium výběru byla deprese, depresivní nálada, úzkost, problémy se spánkem, stres, hněv, průjem. Většina pacientů v minulosti antidepresiva neužívala. Doba užívání antidepresiv byla v průměru 5,6 let (od 4,5 měsíců do 13 let). Nejčastěji byl používán Amitriptylin a Sertralin. V kvalitativní části studie byly provedeny polostrukturované rozhovory s pacienty, kvantitativní výzkum byl proveden pomocí Visual

Analogie Scale. Všech 15 pacientů shodně uvedlo, že kvalita života se jim s podáním antidepresiv zlepšila a přitom měli minimum vedlejších účinků léků. Deset pacientů nemělo žádné, 5 pacientů mělo 1-3 příznaky vedlejších účinků léčby antidepresivy, a to sucho v ústech, průjem, bolest hlavy, hmotnostní přírůstek, pálení žáhy. Tři pacienti nedokázali určit, zda negativní příznaky jsou součástí antidepresivní léčby nebo mají jiný důvod. Pacienti nejčastěji uváděli zlepšení po psychické stránce, část uvedla i sociální a biologické zlepšení života. Nejčastěji bylo prezentováno snížení úzkosti, depresivní nálady a stresu. Celkem 10 pacientů uvedlo zvýšení schopnosti se uvolnit. Výzkumný vzorek byl malý, proto autoři doporučují provedení kvantitativních studií s větším počtem pacientů (Mikocka-Walus et al., 2012, s. neuvedeno).

Autorky Kemp, Griffiths a Lovell ve své meta-analýze posuzovaly celkový dopad nemoci IBD na pacienty. Jejich pozornost se soustředila na kvalitativní studie, které byly publikovány v lékařských databázích MEDLINE, EMBASE, CINAHL a Nursing Index od počátku vzniku těchto databází až do srpna 2010. Z některých databází byly získány studie publikované v období delším než 40 let, např. MEDLINE. Celkem bylo dohledáno 1395 studií, z nichž bylo systematickým výběrem vzato 7 studií, které splňovaly požadovaná kritéria ve třech oblastech. Jednotlivé skupiny zahrnovaly omezení pacienta nemocí, každodenní život s obavami a strachem z následků nemoci a perspektivu dalšího života. Vybrané studie pocházely z období let 1996 – 2010. Po dvou studiích bylo uskutečněno ve Velké Británii a USA, po jedné ve Švédsku, v Kanadě a na Novém Zélandu. Autorky provedly posouzení, vyhodnocení a syntézu studií. V oblasti, která hodnotila život s nemocí, si všech 86 respondentů uvědomovalo závažnost nemoci, vyjadřovali strach a obavy ze smrti, dále pocit bezmocnosti a nedostatek porozumění v rodině. Zároveň ale chtěli s nemocí bojovat, získat nad ní kontrolu, což se jim ne zcela dařilo. Každodenní život s chorobou byl pro ně vyčerpávající. Obavy ze špatné kontroly nad vyprazdňováním a nepředvídatelnost samovolného odchodu stolice vedly k výraznému omezení v pracovním, soukromém i společenském životě. U pacientů docházelo k sociální izolaci, projevovali negativní emoce – pocit selhání, hněv, frustraci, deprese. Jako spouštěče stresu byly zjištěny problémy vyplývající ze samotné nemoci, z omezení pracovní schopnosti. Dále se zde podílely finanční problémy a nedostatek porozumění. Dlouhodobý stres měl za následek vznik únavy a exacerbaci onemocnění. Pocit naprostého vyčerpání ještě více prohluboval stres a frustraci. Kvalitativní studie lépe zachycují celkový dopad nemoci na člověka, ve výsledcích se více

zobrazuje komplexní pohled na problémy, které jedinec pocítuje v souvislosti s dlouhodobou nemocí (Kemp, Griffiths, Lovell, 2012, s. 6240-6249).

Do studie k posouzení vlivu IBD na psychiku pacienta bylo zařazeno celkem 690 pacientů starších 18 let z gastroenterologických ambulancí University of California v Los Angeles a University of Manitoba v Kanadě. Pomocí psychologického dotazníku The Symptom Checklist-90-R (SCL-90-R) a obecného dotazníku SF-36 bylo zjištěno, že psychická úzkost výrazněji ovlivňuje kvalitu života než GIT příznaky. Psychický vliv byl silnější u prokázaných IBD pacientů oproti pacientům se syndromem dráždivého tračníku – IBS. Léčba zaměřená na zmírnění zánětu a GIT příznaků IBD nemá významný vliv na psychiku a kvalitu života. Naopak komplexní léčba ovlivňuje fyzickou i psychickou stránku nemoci a má pozitivní vliv na zlepšení kvality života (Naliboff et al., 2012, s. 451-459).

Z výsledků výzkumu autorů Ghosh a Mitchell vyplynulo, že u 75,6 % pacientů nemoc ovlivňuje prožívání jejich volného času, 68,9 % pacientů uvedlo, že příznaky nemoci ovlivňují výkon pracovní funkce, a u 33,6 % pacientů byla nutná změna pracovního místa nebo zařazení. Z dotázaných pacientů uvedlo 11,8 %, že blízký příbuzný trpí rovněž tímto onemocněním. V léčbě byla u pacientů nejčastější medikace 5-aminosalicylová kyselina, následovaly imunomodulátory, steroidy a biologická léčba. Pacienti udávali výrazné zlepšení kvality života po biologické léčbě. U pacientů s CD bylo 57,5 % dotázaných po operaci, po níž došlo u 87 % pacientů k výraznému zlepšení kvality života, přestože v 25,8 % případech měli pooperační komplikace a u 69,3 % pacientů došlo k recidivě nemoci. Na otázku, zda je při návštěvě lékaře sledována kvalita života, 47,8 % respondentů odpovědělo, že jejich lékař se tímto problémem nezabývá, přestože by pacienti na toto téma s lékařem diskutovat chtěli. Na základě výsledků výzkumu bylo zjištěno, že kvalita života pacientů s IBD není v popředí zájmu lékařů, což by bylo vhodné v budoucnu zlepšit (Ghosh, Mitchell, 2007, s. 10-20).

2.3.3 Systémová oblast

Chronické onemocnění často doprovází únava, která ovlivňuje běžný život pacienta a může pro něj být vysilující a vyčerpávající. Únava představuje nedostatek energie, pocit vyčerpání, který se neobnoví po odpočinku nebo spánku (Czuber-Dochan et al., 2013,

s. 1990). Stupeň únavy těchto jedinců je srovnatelný s únavou onkologických pacientů. Únava podstatně ovlivňuje pracovní život pacienta, ti jsou oproti zdravým lidem častěji v pracovní neschopnosti. Zvyšuje se u nich nezaměstnanost, což s sebou nese zvýraznění úzkosti a deprese. Následné obtíže přetrvávají i v období remise (Kemp, Griffiths, Lowell, 2012, s. 6241).

Vliv únavy u pacientů s IBD byl publikován ve studii Czuber-Dochan et al. Kvalitativní výzkum se zabýval zkušeností s únavou u pacientů, jejími příčinami, celkovou únavou a jejími důsledky. Sledoval také vyhledání odborné pomoci. Tento výzkum byl realizován ve Velké Británii v období od listopadu 2008 do února 2009, celkem se ho zúčastnilo 46 dospělých pacientů s IBD. Dosud publikované studie únavy u pacientů s IBD se týkaly převážně dětí a mladistvých, u dospělých tyto studie nebyly publikovány. Pacienti popsali únavu jako stav vyčerpání s různou dobou intenzity a délky, dále jako vymizení motivace. Zkušenosti pacientů byly různé, ale všichni se shodli, že je únava ovlivňuje po stránce fyzické i psychické. Někteří dotázaní odpověděli, že únava se podílí na jejich myšlení a jednání, někdy i velmi významně. Promítá se do psychické oblasti, projevuje se zde smutek, úzkost, nedostatek koncentrace, apatie, nezáměr, problémy se spánkem. Je vnímána odlišně od únavy z běžných denních aktivit. Vliv únavy se promítá do plánování denních aktivit, společenských akcí, cestování, omezuje sociální kontakty. Řada z nich toto nezvládla a musela odejít do předčasného důchodu. Svůj stav se snažili ovlivnit zdravou výživou, odpočinkem, spánkem, udržením remise nemoci. Prioritou pro pacienty bylo docházet do zaměstnání i za cenu omezení společenských aktivit a domácích prací (Czuber-Dochan et al., 2013, s. 1990-1999).

V jihovýchodním Norsku proběhl od srpna 2005 do ledna 2007 ve třech gastroenterologických ambulancích kvantitativní výzkum zaměřený na sledování vlivu únavy pacientů s IBD. Celkem bylo do studie zařazeno 140 dospělých pacientů s IBD, z toho 92 pacientů s UC a 48 pacientů s CD. Jako hodnotící nástroje byly použity specifické standardizované dotazníky únavy, specifický dotazník N-IBDQ a obecný dotazník SF-36. Norská validizace dotazníku IBDQ 32 rozděluje 32 otázek do 5 oblastí na rozdíl od české validizace dotazníku, která je člení do čtyř oblastí. Studie srovnávala vnímání kvality života u pacientů s chronickou únavou oproti pacientům bez únavy. Nevýhodou studie bylo, že nebyl použit specifický dotazník pro deprese. U sledovaných jedinců s chronickou únavou byly zjištěny zvýšené obavy a strach v souvislosti s nemocí a kvalitou života. Nemocní s IBD vykazují 2-3x častější výskyt chronické únavy oproti zdravé populaci. Nebyl zjištěn

signifikantní rozdíl vnímání kvality života mezi pacienty s CD a UC, věkem, pohlavím, době trvání nemoci ani úrovni vzdělání (Jelsness-Jørgensen et al., 2012, s. 445-452).

2.3.4 Souhrn teoretických poznatků

Onemocnění IBD zahrnuje pacienty s Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou. Obě jsou celoživotním onemocněním, které výrazně ovlivňuje kvalitu života a je často příčinou invalidity (Gurková, Lilgová, 2009, s. 434).

V posledním desetiletí se výrazně zvýšila incidence a prevalence IBD (Burisch et al., 2013, s. 322-323). Celosvětově je nejvyšší incidence CD udávána v Severní Americe, u UC je největší incidence v Evropě. Nejnižší incidence IBD se uvádí v Asii a na Středním východě (Molodecky et al., 2012, s. 46-48). V ČR byl v roce 2012 zaznamenán nárůst CD o 51 % a nárůst UC o téměř 25 % oproti roku 2005 (Typltová, 2013, s. 2-6). S délkou onemocnění přibývá relapsů (Burisch et al., 2013, s. 325-326).

IBD řadíme k civilizačním autoimunitním onemocněním (Lukáš M., 2012, s. 53). Dosud nejsou přesně známy vnější příčiny nemoci, ale existuje genetická predispozice (Lukáš, Bortlík, 2011, s. 60; Lukáš, M., 2012, s. 53). Na vzniku nemoci se podílí také stres a psychická zátěž (Huvar, 2007, s. 508). Předpokládá se negativní vliv kouření na vznik a průběh CD, naopak u UC působí protektivně (Parkes, Whelan, Lindsay, 2014, s. 717-720).

Mnoho pacientů je diagnostikováno se zpožděním, mnohdy až za 5 let od počátku prvních příznaků (Lönnfors, Vermeire, Avedano, 2014, s. 1282; Drastich, Lukáš, 2014, s. 39-40; Panés et al., 2014, s. 921; Pieper et al., 2009, s. neuvedeno). Velmi často se vyskytují komplikace nemoci (Ehrmann, 2009, s. 75; Zádorová, 2011-2013, s. neuvedeno; Huvar, 2007, s. 508-509; Sandborn et al., 2014, s. 928; Lukáš M., 2006, s. 113-114).

Léčba zahrnuje léčbu konzervativní, chirurgickou, výživu a režimová opatření (Lukáš M., 2011, s. 360-361; Lukáš K., 2012, s. 466; Ehrmann, Konečný, 2011, s. 436-437). Nemocní jsou ohroženi malnutricí a komplikacemi, které ji doprovází. Jako prevence malnutrice je nutná enterální nebo parenterální výživa, a to i v domácí péči (Meisnerová, 2011, s. 35; Šachlová, 2011, s. 403; Vrzalová, Konečný, Ehrmann, 2011, s. 337; Ehrmann, Konečný, 2011, s. 436). Efektivita léčby se zvyšuje s compliance pacienta (Panés et al., 2014,

s. 922; Zolnierek, Dimatteo, 2009, s. 826-830). Optimální by bylo zajištění jednotné péče pro všechny pacienti s IBD (Ghosh et al., 2014, s. 1246-1253).

Vnímání kvality života se v průběhu let měnilo od materiálního pojetí až k současnosti, kdy je chápána jako životní spokojenost s uspokojováním potřeb a naplňováním potenciálu jednotlivce (Olišarová, Dolák, Tóthová, 2013, s. 16; Heřmanová, 2012, s. 13-17; Gurková, 2011, s. 22-23; Křížová, 2005, s. 217-233; Křivohlavý, 2002, s. 163-164). Hodnocení kvality života lze uskutečnit pomocí všeobecných, specifických nebo IMPACT dotazníků (Gurková, 2011, s. 41-43; Gabalec 2007, s. 19; Heřmanová, 2012, s. 63-64). Celosvětově nejvíce používaný specifický dotazník pro pacienti s IBD je standardizovaný dotazník IBDQ 32 nebo jeho zkrácená verze (Gabalec, 2009a, s. 19; Gurková, 2011, s. 159-160).

Nemoc ovlivňuje člověka multifaktoriálně (Gabalec, 2007, s. 19; Gurková, Lilgová, 2009, s. 434). Pacienti s IBD udávají časté potíže v souvislosti s nemocí, tyto významně negativně působí na změnu kvality života. V počáteční fázi nemoci dojde u většiny pacientů k adaptaci na nemoc, ale v další fázi se vyskytují četné problémy spojené s chronickým průběhem a nepředvídatelností nemoci (Kiebles, Doerfler, Keefer, 2010, s. 1685-1686). Nemoc ovlivňuje pacienti i v období remise (Lönnfors, Vermeire, Avedano, 2014, s. 1284).

Pro účely výzkumného šetření byli zvoleni pacienti s nespecifickými střevními záněty. Z teoretických poznatků vyplývá, že IBD ovlivňuje pacienti ve všech oblastech života, nejen v období relapsu, ale také remise. Je to chronické celoživotní onemocnění, představující pro pacienta významný dopad na kvalitu života. Úkolem našeho výzkumného šetření bylo zjistit, zda potíže ve střevní oblasti ovlivňují také kvalitu života v oblasti sociální a emoční. Použití standardizovaného dotazníku umožňuje porovnání výsledků našeho šetření s mezinárodními studii. Cílem diplomové práce bylo zjistit, jak tito pacienti vnímají svou kvalitu života.

3 METODIKA VÝZKUMU KVALITY ŽIVOTA PACIENTŮ S IBD

3.1 Výzkumné cíle a hypotézy

Empirická část diplomové práce se zaměřuje na hodnocení kvality života dospělých pacientů s nespecifickými střevními záněty. K výzkumnému šetření byl použit specifický standardizovaný dotazník kvality života IBDQ, určený pro pacienty s IBD. Tento dotazník je celosvětově nejpoužívanějším dotazníkem pro hodnocení kvality života u těchto nemocných. Hodnotí vliv nemoci na kvalitu života pacientů s IBD v období posledních 2 týdnů před vyplněním dotazníku. Česká verze dotazníku IBDQ 32 byla získána zakoupením platné licence na 100 ks tohoto dotazníku na University McMaster v Kanadě. Certifikát českého překladu je uveden v Příloze 1.

Cíl práce

Zjistit, jak pacienti s IBD vnímají svou kvalitu života.

Výzkumné otázky

1. Ovlivňují u pacientů s IBD problémy v oblasti střevní oblast emoční a sociální?
2. Existuje signifikantní rozdíl v míře kvality života u respondentů tohoto výzkumného šetření a vybraných zahraničních výzkumů?

Hypotézy

Pro testování výzkumných otázek byly stanoveny statistické hypotézy:

H₀₁: Problémy v oblasti střevní neovlivňují problémy v oblasti emoční a sociální.

H_{A1}: Problémy v oblasti střevní ovlivňují problémy v oblasti emoční a sociální.

H₀2: Neexistuje signifikantní rozdíl v míře kvality života u respondentů tohoto výzkumného šetření a vybraných zahraničních výzkumů.

H_A2: Existuje signifikantní rozdíl v míře kvality života u respondentů tohoto výzkumného šetření a publikovaných zahraničních výzkumů.

3.2 Charakteristika souboru

Vzorek výzkumného šetření tvořili pacienti s nespecifickými střevními záněty.

Výběr respondentů byl záměrný dle uvedených kritérií:

- pacienti s diagnostikovaným nespecifickým střevním zánětem
- návštěva v některé z gastroenterologických ambulancí Středomoravské nemocniční a.s. (SMN a.s.)
- věk nad 18 let
- bez rozdílu pohlaví
- ochota spolupracovat při vyplnění dotazníku
- počet 100 pacientů vzhledem k zakoupené licenci

3.3 Metoda sběru dat

Byl zvolen kvantitativní sběr dat pomocí standardizovaného dotazníku, který umožňuje porovnání výsledků v mezinárodním měřítku. Proto hlavním kritériem výběru byl standardizovaný dotazník. Výzkumné šetření bylo uskutečněno od 1. srpna 2014 do 31. října 2014 v rámci Středomoravské nemocniční a.s. v gastroenterologických ambulancích Nemocnice Prostějov, Nemocnice Přerov a Nemocnice Šternberk. Výzkumné šetření bylo schváleno náměstkyní pro nelékařskou zdravotní péči SMN a.s. Mgr. Marií Jouklovou (Souhlas s výzkumným šetřením v Příloze 2) a Etickou komisí SMN a.s. (Souhlas Etické komise v Příloze 3). Osobně byly osloveny vrchní sestry jednotlivých pracovišť, poté sestry a lékaři jednotlivých gastroenterologických ambulancí a požádány o pomoc při distribuci tohoto dotazníku. Následně byl dotazník předáván pacientům prostřednictvím všeobecných

sester a lékařů těchto ambulancí. Za souhlas pacienta s vyplněním dotazníku bylo považováno odevzdání vyplněného dotazníku. Dotazník byl zcela anonymní, byl použit standardizovaný dotazník bez doplňujících otázek. Celkem bylo rozdáno 100 dotazníků, z toho v Nemocnici Prostějov 60 dotazníků, v Nemocnici Přerov 20 dotazníků a v Nemocnici Šternberk 20 dotazníků. V Nemocnici Prostějov bylo vráceno 59 vyplněných dotazníků, v Nemocnici Přerov 17 vyplněných dotazníků, v Nemocnici Šternberk 18 vyplněných dotazníků. Z celkového počtu 100 ks distribuovaných dotazníků bylo vráceno 94 dotazníků vyplněných ve všech položkách, proto nemusel být žádný vyřazen. Výzkumný vzorek tvořilo 48 mužů a 46 žen.

Nebylo rozlišováno, zda se jedná o pacienty s CD nebo UC, protože v dohledaných publikovaných studiích nebyla prokázána statistická významnost hodnocení kvality života u pacientů s CD a UC, pohlaví, době trvání nemoci ani úrovni vzdělání. Jak uvádějí autoři studií, rozdíl v kvalitě života závisí především na aktivitě a závažnosti onemocnění (Jelsness-Jørgensen et al.; Canavan et al.; Cohen, Bin, Fayh; Kiebles, Doerfler, Keefer.; Ghosh, Mitchell).

3.4 Realizace výzkumu

Dotazníkového šetření se zúčastnilo 94 pacientů s nespecifickými střevními záněty. Pacienti odpovídali na 32 otázek, které se týkaly kvality jejich života. Odpovědi byly hodnoceny na sedmistupňové Likertově škále (1 – velmi těžký problém, 7 – bez problému). Celkové skóre je v rozsahu 32–224 bodů, čím vyšší hodnota, tím lepší kvalita života. Skóre vyšší než 170 vyjadřuje remisi onemocnění, skóre pod 130 aktivitu onemocnění (Gabalec, 2009c, s. 53). Každá otázka v dotazníku má odstupňované odpovědi od 1 do 7 bodů. Je možno volit jen jednu odpověď, která nejlépe vystihuje, jak se pacient cítil v posledních 2 týdnech. Pokyny pro pacienty při vyplňování jsou součástí Dotazníku IBDQ 32 (Příloha 4).

Odpovědi pacientů na každou položku v dotazníku byly statisticky zpracovány výpočtem průměrné hodnoty, směrodatné odchylky a hodnoty mediánu. Byly také spočítány absolutní a relativní četnosti. Výsledky byly sumarizovány v přehledných tabulkách. Pod názvem položky je uvedena průměrná hodnota se směrodatnou odchylkou (SD) a hodnota mediánu. V tabulce je dále uvedeno četnostní rozložení odpovědí. Ve sloupci

Četnost se nacházejí absolutní četnosti odpovědí, ve sloupci Procenta najdeme relativní četnosti vyjádřené v procentech (Příloha 5).

Grafické vyjádření bylo provedeno pomocí pruhových grafů, které ukazují průměrnou hodnotu odpovědí na danou položku. Otázky byly seskupeny do čtyř domén – střevní, emoční, systémová a sociální (Gabalec, 2009c, s. 54-55) a seřazeny podle závažnosti problému od nejzávažnějšího s nejnižší průměrnou hodnotou, po nejméně závažný s nejvyšší průměrnou hodnotou.

V ČR byly publikovány jen 2 studie zabývající se kvalitou života pacientů s IBD. Jedná se o práce autorů Bureš et al. a autora Petra. Obě byly publikovány již v roce 1999 (Gabalec, 2009c, s. 98). Proto byla pro porovnání výsledků diplomové práce použita slovenská studie s předpokladem získání podobných výsledků. Byla zvolena studie slovenských autorek Gurkové a Lilgové, publikovaná v roce 2009. Výzkumné šetření se uskutečnilo 16. - 18. 5. 2008 při setkání členů Crohn klubu v Bratislavě. Kritéria pro zařazení respondentů do studie byla shodná s našimi.

Pro další srovnání byla použita průřezová studie uskutečněná na gastroenterologické klinice univerzitního lékařského centra v Chicagu publikovaná v roce 2010 autory Kiebles, Doerfler a Keefer. Tato studie byla vybrána proto, aby bylo umožněno srovnání výsledků výzkumného šetření uskutečněného u pacientů s IBD v gastroenterologických ambulancích SMN a.s., které nejsou centry pro léčbu IBD, a pacientů s IBD navštěvujících univerzitní lékařské centrum. Kritériem pro zařazení do studie byli pacienti s prokázanou CD nebo UC, věk starší 18 let, bez rozdílu pohlaví. Bylo předpokládáno, že bude prokázána horší kvalita života u pacientů s IBD léčených v centru pro IBD oproti pacientům v běžných gastroenterologických ambulancích pro větší závažnost a komplikace onemocnění.

Třetí studie autorů Cohen, Bin a Fayh publikovaná v roce 2010, s níž byly srovnávány výsledky výzkumného šetření, se uskutečnila na univerzitní klinice v Porto Alegre v jižní Brazílii. Tato studie byla vybrána proto, že výsledky výzkumu byly porovnávány s výsledky studií Pallis et al., Han et al. a de Boer et al. Kritériem výběru byli pacienti s prokázanou CD nebo UC, věk od 18 do 60 let, bez rozdílu pohlaví a aktuální aktivitu onemocnění. Z publikovaných výsledků je patrné, že ve studiích autorů Cohen, Bin a Fayh, Pallis et al., Han et al. nebyly zjištěny signifikantní rozdíly v kvalitě života u pacientů s IBD. Rozdílná úroveň kvality života byla zjištěna ve studii autorů de Boer et al., ale autoři předpokládají, že to bylo způsobeno tím, že zde bylo zastoupeno 46 % respondentů s ileostomií (Cohen, Bin,

Fayh, 2010, s. 285-289). Také zde bylo předpokládáno, že bude zjištěna horší kvalita života u pacientů s IBD léčených v centru pro IBD oproti pacientům v běžných gastroenterologických ambulancích.

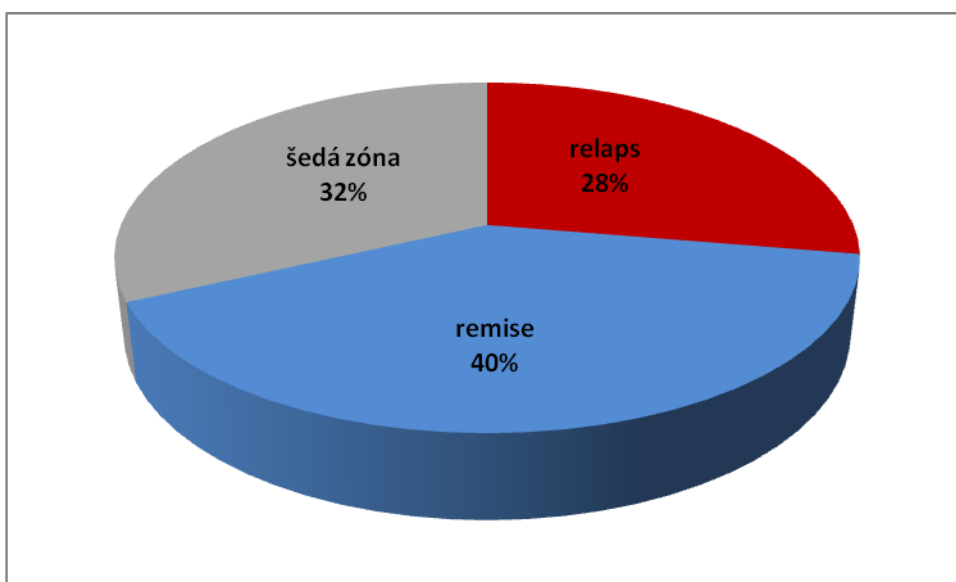
3.5 Metody zpracování dat

Výsledky výzkumného šetření byly zaznamenány do tabulkového procesoru Microsoft Office Excel 2003. Tyto byly následně předány ke statistickému zpracování dat Mgr. Kateřině Langové, Ph.D. Odpovědi na jednotlivé otázky dotazníku byly srovnány dle jednotlivých oblastí – střevní, emoční, sociální a systémové. Oblast střevní zahrnuje 10 otázek, které se zabývají problémy diskomfortu pacienta s vyprazdňováním. V oblasti emoční je 12 otázek zaměřených na psychický stav pacienta a obavy pramenící z nemoci. Systémová oblast obsahuje 5 otázek, které hodnotí únavu, úroveň energie, spánek, celkový stav a změny tělesné hmotnosti. V sociální oblasti je 5 otázek, které sledují využití volného času, společenských a pracovních činností a dále se dotýkají případných sexuálních problémů (Gabalec, 2009c, s. 54-55). Ke statistickému zpracování a testování hypotéz byl použit statistický software SPSS.

4 VÝSLEDKY VÝZKUMU

K hodnocení kvality života byl použit standardizovaný dotazník IBDQ 32. Celkem bylo vyplněno, odevzdáno a vyhodnoceno 94 dotazníků. Odpovědi pacientů na každou položku byly statisticky zpracovány výpočtem průměrné hodnoty, směrodatné odchylky a hodnoty mediánu, byly spočítány absolutní a relativní četnosti. Výsledky byly sumarizovány v přehledných tabulkách. Grafické zpracování pomocí pruhových grafů bylo provedeno dle jednotlivých domén (střevní, emoční, systémové a sociální). Výsledky jednotlivých domén byly porovnány navzájem.

Soubor obsahoval 38 (40,4 %) pacientů, kteří měli celkové skóre vyšší než 170 bodů, což vyjadřuje remisi, u 26 pacientů (27,7 %) bylo skóre nižší než 130 bodů. Tito pacienti měli aktivní fázi onemocnění. Celkem u 30 pacientů (32 %) bylo hodnocení v rozmezí od 130 do 170 bodů, což představuje šedou zónu mezi pacienty s remisí a relapsem (Gabalec, 2009c, s. 31-32; Vogelaar, Spijker, van der Woude, 2009, s. 101-109). Grafické rozložení souboru pacientů je na obr. 2.

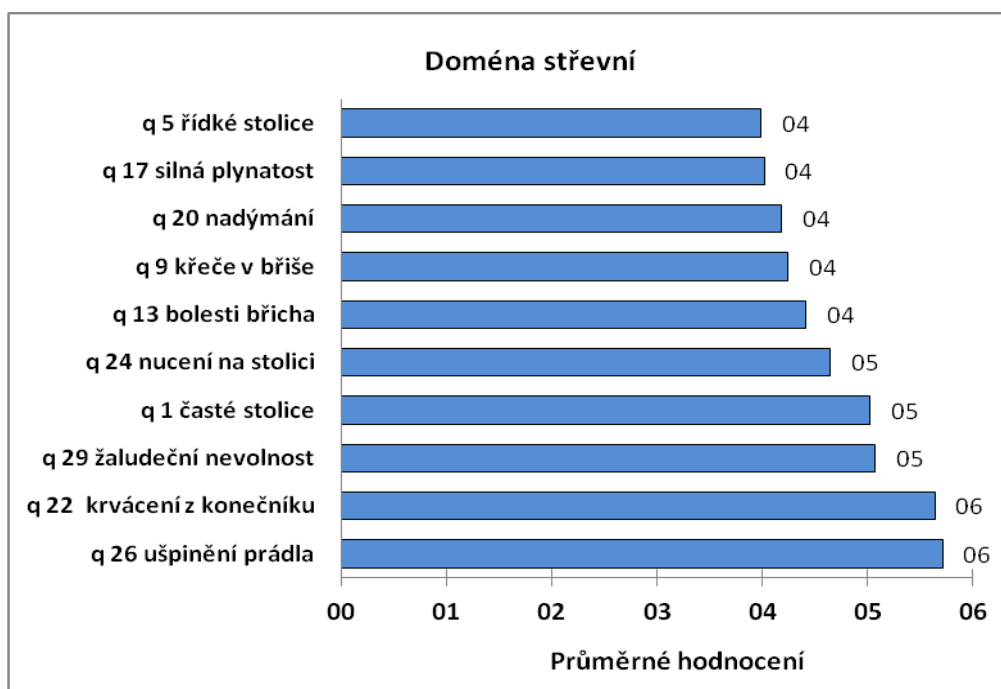


Obr. 2 Grafické rozložení souboru pacientů

Střevní doména

Tato oblast dotazníku zahrnuje celkem 10 otázek, které se zabývají problémy diskomfortu pacienta spojeného s problémy v oblasti vyprazdňování. Jako nejzávažnější problémy v doméně střevních potíží byly pacienty vybrány problémy, které se týkají frekvence řídké stolice a silného uvolňování plynů. Obě položky měly průměrné hodnocení 4,0 i hodnota mediánu byla u obou položek rovna 4. Nejméně významný byl v této doméně problém s ušpiněním spodního prádla, průměrné hodnocení 5,7, medián 6.

V položce, jak často měli řídkou stolicí v průběhu posledních 2 týdnů, 30 respondentů (31,9 %) odpovědělo „někdy“. Naopak 20 respondentů (21,3 %) udalo řídkou stolicí „neustále“ nebo „většinou“. Jen 4 respondenti (4,3 %) neměli v tomto období „nikdy“ řídkou stolicí. Pacienti také udávali výrazné potíže se silnou plynatostí. Jako „hlavní problém“ toto označil 1 respondent (1,1 %), „velký problém“ toto představovalo pro 17 pacientů (18,1 %). Nejvíce dotázaných uvedlo, že silná plynatost pro ně znamená „jistý“ až „malý problém“, celkem toto uvedlo 53 pacientů (56,4 %). Jen 12 pacientů (12,8 %) nemělo v této oblasti „žádný“ nebo „téměř žádný problém“. Oproti tomu nejméně potíží měli pacienti při vyprazdňování s krvácením z konečníku. Celkem 62 pacientů (66 %) uvedlo, že tento problém pocítují „výjimečně“ nebo „nikdy“. Rovněž 64 respondentů (68,1 %) udává, že nemá „nikdy“ nebo jen „výjimečně“ potíže s náhodným ušpiněním prádla. Na obr. 3 jsou seřazeny odpovědi na otázky dle závažnosti.

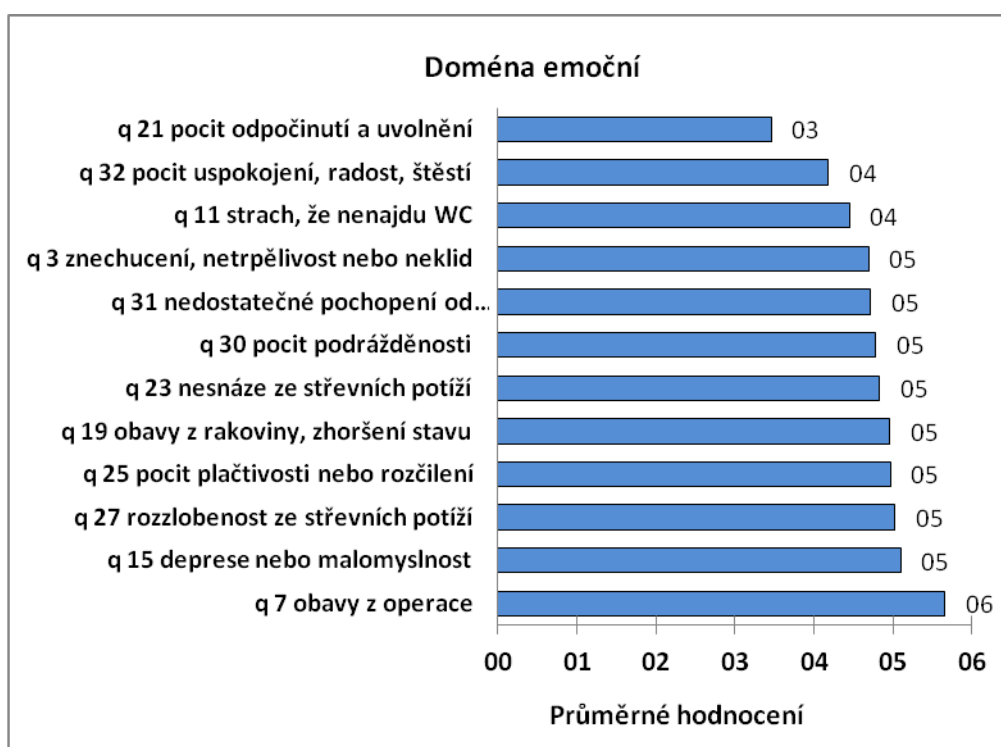


Obr. 3 Grafické vyjádření problémů ve střevní doméně

Emoční doména

Tato oblast dotazníku zahrnuje 12 otázek zaměřených na psychický stav pacienta a obavy pramenící z nemoci. V doméně emoční byl nejzávažnější problém, který se týká odpočinku a pocitu uvolnění, průměrné hodnocení této položky bylo 3,5, medián byl 3. Jako nejméně závažný problém udávali pacienti v této doméně problém pocíťování obav z operace, průměrné hodnocení bylo 5,7, medián 7.

Na otázku, jak často se cítili odpočnutí a uvolnění během posledních 2 týdnů, 33 respondentů (35,1 %) uvedlo, že „nikdy“ nebo „málokdy“, „většinou“ nebo „téměř neustále“ uvádělo 32 respondentů (34 %). Žádný z dotazovaných neuvedl, že se cítil „neustále“ odpočnutý a jen 8 respondentů (8,5 %) odpovědělo, že „téměř neustále“. Oproti tomu v této doméně byla nejlépe hodnocena otázka týkající se obav z možné operace. Celkem 62 respondentů (66 %) nepocíťovalo „žádné“ nebo jen „výjimečné“ obavy z operace. Na obr. 4 jsou seřazeny odpovědi na otázky dle závažnosti.

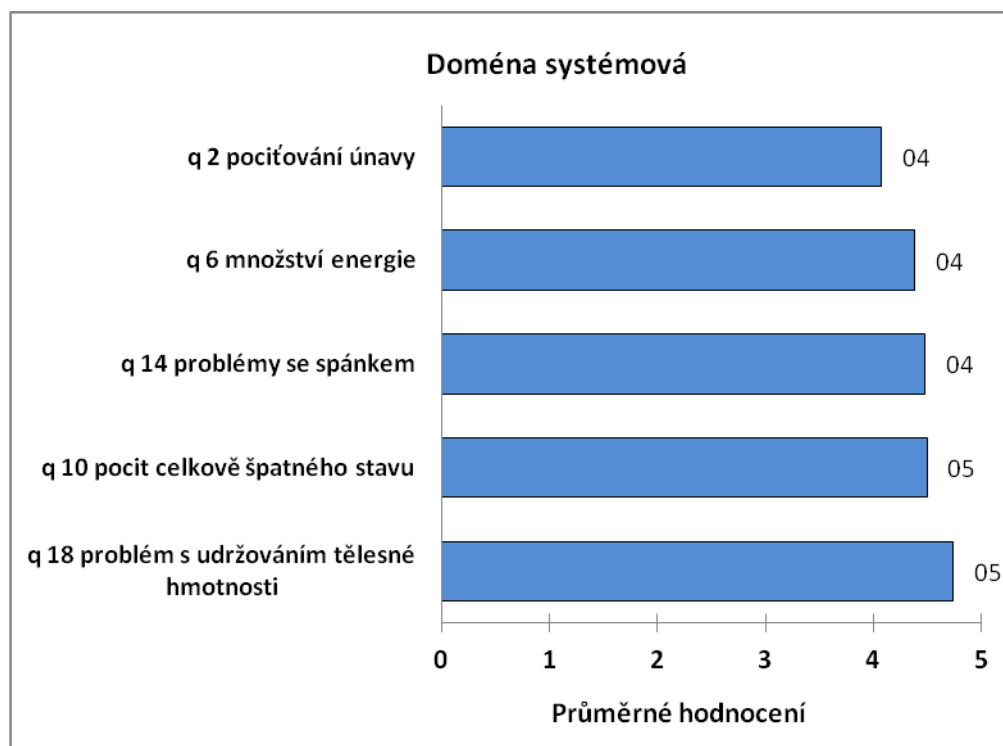


Obr. 4 Grafické vyjádření problémů v emoční doméně

Systemová doména

Tato část dotazníku obsahuje 5 otázek, které se týkají pociťování únavy, množství energie, problémů se spánkem, celkovým stavem a udržováním tělesné hmotnosti. V doméně systémové pacienti nejvíce trápí pocit únavy a vyčerpanosti, průměrné hodnocení této položky bylo 4,1, medián byl 4. Nejméně problematické bylo pro pacienty udržování tělesné hmotnosti, průměrné hodnocení 4,7, medián 5.

Na otázku, jak často respondenti pociťovali vyčerpanost nebo měli problémy s únavou a pocitem vyčerpání, uvedlo 16 respondentů (17 %), že tento problém se u nich vyskytl „neustále“ nebo „většinou“. Jen 23 respondentů (24,4 %) uvedlo, že je netrápí „nikdy“ nebo jen „výjimečně“. S udržováním hmotnosti nemá „žádný problém“ 18 respondentů (19,1 %), dalších 37 dotázaných (39,3 %) toto považuje za „malý“ nebo „téměř žádný problém“. Na obr. 5 jsou seřazeny odpovědi na otázky dle závažnosti.

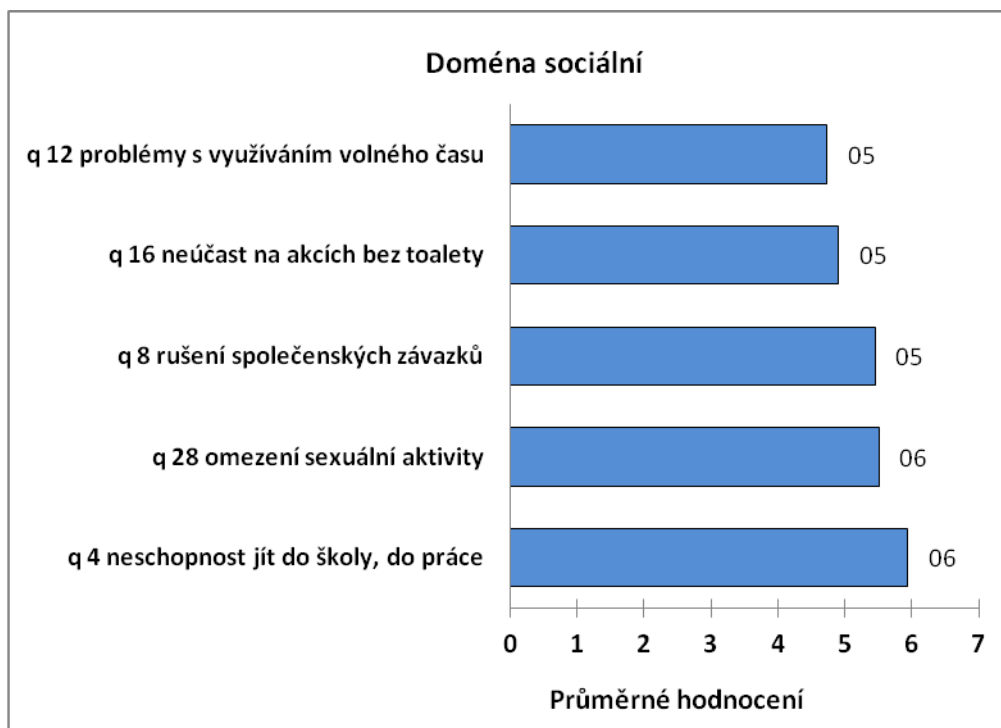


Obr. 5 Grafické vyjádření problémů v systémové doméně

Sociální doména

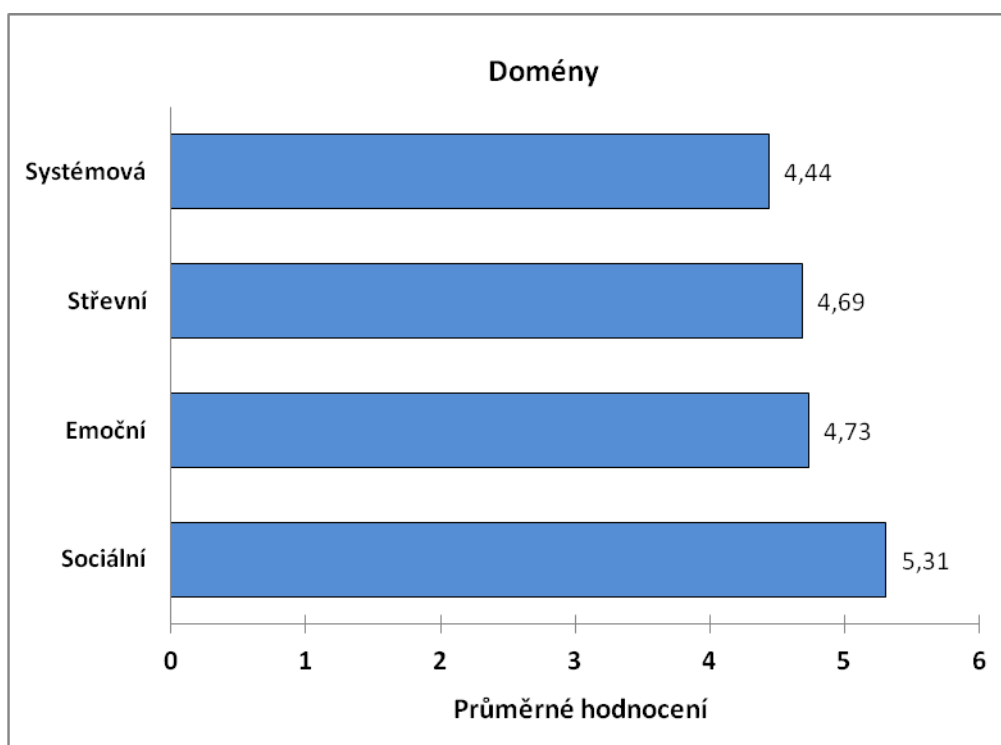
Tato část dotazníku obsahuje 5 otázek z oblasti využití volného času, společenských a pracovních činností, sexuální oblast. Největší problém byl udáván s využíváním volného času, průměrné hodnocení této položky bylo 4,7, medián byl 5. Jako nejméně problematické respondenti udávali udržovat schopnost chození do školy nebo práce, průměrné hodnocení 5,9, medián 7.

V položce, jaké těžkosti měli v důsledku svých střevních potíží při oblíbených činnostech spojených s využíváním volného času a sportováním, odpovědělo 36 respondentů (38,3 %), že „žádné“ nebo „téměř žádné“. Podobná odpověď byla i v případě, zda se museli vyhnout účasti na akcích, pokud nebyla v blízkosti toalety. Celkem 47 dotazovaných (50 %) uvedlo, že tento problém měli jen „výjimečně“ nebo „nikdy“. Nejméně problémů v této oblasti bylo zaznamenáno s docházkou do školy a do zaměstnání. Celkem 72 respondentů (76,6 %) uvedlo, že tento problém měli „výjimečně“ nebo „nikdy“. Na obr. 6 jsou seřazeny odpovědi na otázky dle závažnosti.



Obr. 6 Grafické vyjádření problémů v sociální doméně

V celkovém porovnání 4 oblastí dotazníku IBDQ 32 je nejhůře hodnocena doména systémová, která má průměrné hodnocení 4,44 a medián 4,60. Nejlepší výsledky byly zaznamenány v doméně sociální s průměrným hodnocením 5,31 a mediánem 5,70. Průměrné hodnocení v doméně střevní bylo 4,69 a medián 4,90. V doméně emoční bylo průměrné hodnocení 4,73 s mediánem 4,88. Pro srovnání bylo hodnocení v jednotlivých doménách vyjádřeno graficky (Obr. 7).



Obr. 7 Grafické porovnání celkového průměrného hodnocení jednotlivých domén

Hypotéza 1

H₀₁: Problémy v oblasti střevní neovlivňují problémy v oblasti emoční a sociální.

H_{A1}: Problémy v oblasti střevní ovlivňují problémy v oblasti emoční a sociální.

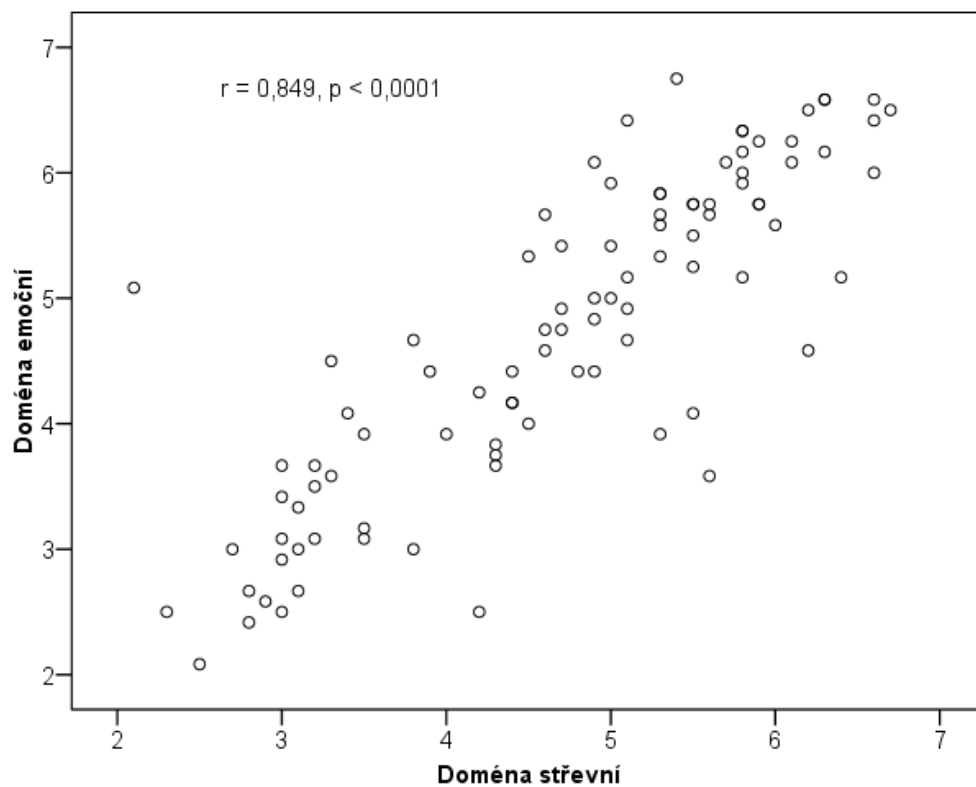
Hypotéza byla ověřena výpočtem Spearmanova korelačního koeficientu (r). Tento koeficient byl zvolen z důvodu prokázání Shapiro-Wilkovými testy normality, že data nemají normální rozložení. Spearmanův korelační koeficient udává statistickou pořadovou závislost mezi dvěma veličinami. Volíme ho tehdy, pokud chceme prokázat, že dva jevy stanovené

ordinálním měřením spolu navzájem těsně souvisí. Může mít hodnotu od 0 do ± 1 . Při hodnotě nula není mezi zkoumanými jevy žádný vztah. Čím více se hodnota blíží 1 nebo -1, tím těsněji spolu jevy souvisí. Kladný výsledek znamená, že vyšší hodnoty jednoho jevu odpovídají vyšším hodnotám druhého jevu a taktéž nižší hodnoty jsou u obou jevů. Při výpočtu negativních hodnot je závislost opačná, tedy vyšším hodnotám jednoho jevu odpovídají nižší hodnoty druhého jevu a naopak (Chráška, 2007, s. 103-105). V našem výzkumném šetření se výpočtem potvrdila pozitivní korelace (Tab. 1).

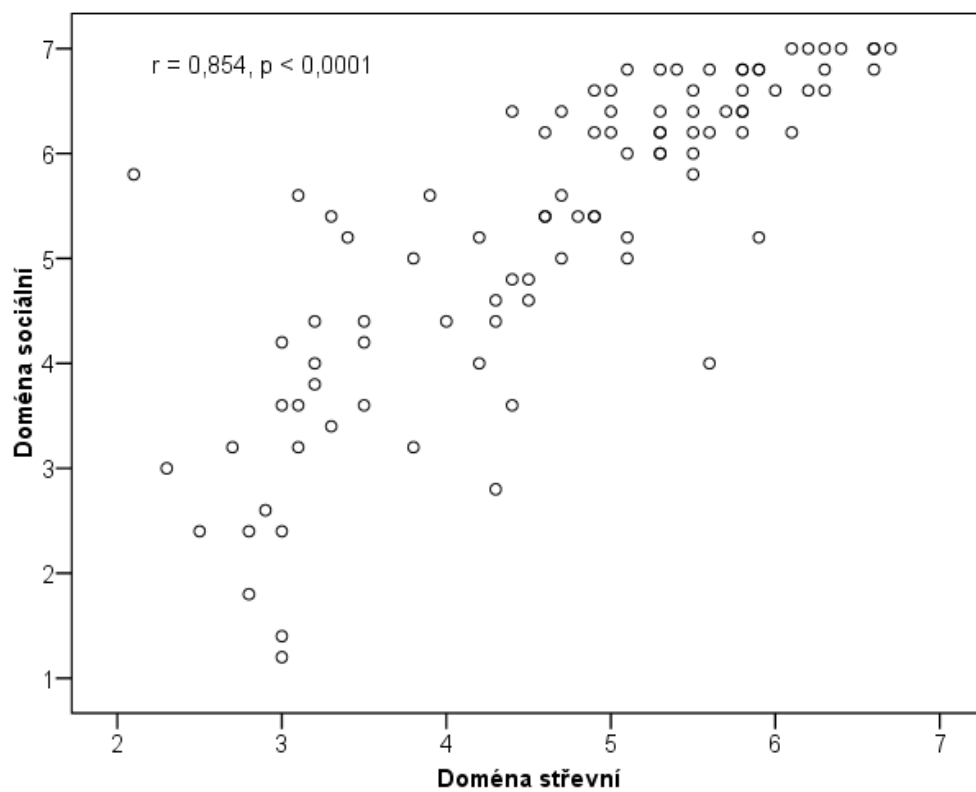
Tab. 1 Korelace mezi střevní, emoční a sociální doménou

			Doména střevní	
Spearmanovo r	Doména emoční	Korelační koeficient	<0,0001	0,849
		Oboustranná signifikace		
	Doména sociální	Korelační koeficient	<0,0001	0,854
		Oboustranná signifikace		
		N		94

Hodnoty korelačních koeficientů $r = 0,849$, $p < 0,0001$ pro korelaci mezi střevní a emoční doménou a $r = 0,854$, $p < 0,0001$ pro korelaci mezi doménami střevní a sociální ukazují na silnou pozitivní korelaci. Nižší hodnoty (tedy horší hodnocení) v doméně střevní jsou spjaty s nižšími hodnotami (horším hodnocením) v doménách emoční a sociální. Situace je znázorněna bodovými grafy (Obr. 8 a 9). Z obou je patrné, že problémy v oblasti střevní ovlivňují oblast emoční a sociální. Pacienti, kteří udávali v dotazníku výraznější střevní potíže, mají také horší bodové hodnocení v oblasti emoční a sociální.



Obr. 8 Graf korelace mezi střevní a emoční doménou



Obr. 9 Graf korelace mezi střevní a sociální doménou

Hypotéza 2

H₀2: Neexistuje signifikantní rozdíl v míře kvality života u respondentů tohoto výzkumného šetření a vybraných zahraničních výzkumů.

H_A2: Existuje signifikantní rozdíl v míře kvality života u respondentů tohoto výzkumného šetření a vybraných zahraničních výzkumů?

Výsledky tohoto výzkumného šetření byly porovnány se třemi vybranými zahraničními studii, ve kterých byl rovněž použit standardizovaný dotazník IBDQ 32. Byla zvolena studie slovenských autorek Gurkové a Lilgové, publikovaná v roce 2009. Výzkumné šetření se uskutečnilo 16. - 18. 5. 2008 při setkání členů Crohn klubu v Bratislavě. Pro další srovnání byla použita průřezová studie uskutečněná na gastroenterologické klinice univerzitního lékařského centra v Chicagu, publikovaná v roce 2010 autory Kiebles, Doerfler a Keefer. Třetí studie autorů Cohen, Bin a Fayh, publikovaná ve stejném roce, s níž byly srovnávány výsledky výzkumného šetření, se uskutečnila na univerzitní klinice v Porto Alegre v jižní Brazílii.

Srovnání našeho výzkumného šetření a studie Gurkové, Lilgové

Pro porovnání našeho výzkumného šetření se studií autorek Gurkové a Lilgové je uvedeno průměrné hodnocení položek se směrodatnými odchylkami v jednotlivých doménách (Tab. 2).

Tab. 2 Srovnání našeho výzkumného šetření a slovenské studie

oblast	naše výzkumné šetření (n = 94)		studie Gurková, Lilgová (n = 65)		p (t-test)
	Průměr	± SD	Průměr	± SD	
střevní	4,69	1,72	2,39	1,16	<0,0001
emoční	4,73	1,67	2,22	1,17	<0,0001
systémová	4,44	1,59	2,54	1,31	<0,0001
sociální	5,31	1,79	2,14	1,28	<0,0001

Srovnáním našeho výzkumného šetření se studií Gurkové a Lilgové byly dvouvýběrovými t-testy zjištěny statisticky významně vyšší hodnoty průměrného skóre našeho šetření ve všech doménách.

Pokud porovnáme odpovědi na jednotlivé otázky dotazníku IBDQ 32, zjišťujeme, že v oblasti střevní domény respondenti udávali shodně největší problém s řídkou stolicí a silnou plynatostí. V našem výzkumném šetření udávali respondenti vyšší bodové hodnocení u obou těchto otázek oproti studii Gurkové a Lilgové. V našem výzkumném šetření bylo průměrné hodnocení položky týkající se problému s řídkou stolicí $4,0 \pm \text{SD } 1,6$ oproti $2,93 \pm \text{SD } 1,07$ ve studii slovenských autorek. Podobně je to i v případě problému se silnou plynatostí. V našem výzkumném šetření bylo průměrné hodnocení položky týkající se problému se silnou plynatostí $4,0 \pm \text{SD } 1,5$ oproti $3,03 \pm \text{SD } 1,08$ ve studii slovenských autorek.

V emoční doméně našeho výzkumného šetření udávali respondenti největší problém s odpočinkem a uvolněním, průměrné hodnocení této položky bylo $3,5 \pm \text{SD } 1,5$ oproti slovenské studii, kde bylo hodnocení $2,36 \pm \text{SD } 1,06$. Naopak nejhůře hodnocenou položkou emoční oblasti ve slovenské studii byl strach a obavy z vývoje nemoci, průměrné hodnocení $2,61 \pm \text{SD } 1,24$ oproti našemu výzkumnému šetření, kde průměrné hodnocení dosáhlo $5,0 \pm \text{SD } 1,6$.

V systémové doméně respondenti shodně udávali největší problémy s únavou a nedostatkem energie. Lišilo se jen průměrné hodnocení těchto položek. Průměrné hodnocení únavy v našem výzkumném šetření bylo udáváno $4,1 \pm \text{SD } 1,5$ oproti slovenské studii $3,23 \pm \text{SD } 1,33$. Průměrné hodnocení nedostatku energie v našem šetření bylo $4,4 \pm \text{SD } 1,3$ oproti slovenské studii $3,10 \pm \text{SD } 1,33$.

V sociální doméně bylo shodně označeno za největší problémy využití volného času a neúčast na akcích bez toalety, lišilo se jen průměrné hodnocení položek. Průměrné hodnocení položky využití volného času v našem výzkumném šetření bylo $4,7 \pm \text{SD } 1,6$ oproti slovenské studii s průměrným hodnocením $2,32 \pm \text{SD } 1,25$. Průměrné hodnocení položky neúčast na akcích bez toalety bylo v našem výzkumném šetření $4,9 \pm \text{SD } 2,0$ oproti slovenské studii s průměrným hodnocením $2,24 \pm \text{SD } 1,29$. Nejhůře hodnocené oblasti problémů jsou pro přehlednost seřazeny do tabulky (Tab. 3).

Tab. 3 Porovnání nejvíce problémových oblastí našeho šetření a slovenské studie

problém	naše výzkumné šetření (n = 94)		studie Gurková, Lilgová (n = 65)	
	průměr	± SD	průměr	± SD
s řídkou stolicí	4,0	1,96	2,93	1,07
se silnou plynatostí	4,0	1,5	3,03	1,08
s odpočinkem a uvolněním	3,5	1,5	2,36	1,06
strach a obavy z nemoci	5,0	1,6	2,61	1,24
s únavou	4,1	1,5	3,23	1,33
s nedostatkem energie	4,4	1,3	3,10	1,33
s využitím volného času	4,7	1,6	2,32	1,25
neúčast na akcích bez toalety	4,9	2,0	2,24	1,29

Přestože ve všech oblastech hodnocení kvality života mimo emoční oblast byly zjištěny shodně udávané problémy, statisticky významně se liší vyšší hodnoty průměrného skóre našeho výzkumného šetření v těchto položkách, ale také v průměru hodnot ve všech doménách.

Srovnání našeho výzkumného šetření a studie Kiebles, Doerfler a Keefer

Do studie autorů Kiebles, Doerfler a Keefer bylo zařazeno 38 pacientů s IBD, z toho 45 % pacientů mělo CD a 55 % UC, 24 % pacientů v anamnéze uvedlo dřívější resekci střeva. Vzorek pacientů tvořilo 61 % pacientů v remisi a 39 % pacientů v akutní fázi nemoci. Shodně s našimi výsledky byla prokázána silná pozitivní korelace mezi střevní a emoční doménou s hodnotou korelačních koeficientů $r = 0,71$, $p < 0,01$. Také byla zjištěna silná pozitivní korelace mezi doménami střevní a sociální s hodnotou korelačních koeficientů $r = 0,80$, $p < 0,01$. Horší hodnocení v IBDQ 32 v oblasti střevní je tedy spojeno s horším hodnocením v oblastech emoční i sociální, problémy ve střevní oblasti ovlivňují i oblast emoční a sociální.

Pro porovnání našeho výzkumného šetření se studií autorů Kiebles, Doerfler a Keefer byly spočítány průměrné hodnoty se směrodatnými odchylkami celkového skóre za doménu (Tab. 4).

Tab. 4 Srovnání našeho výzkumného šetření a studie v USA

oblast	naše výzkumné šetření (n = 94)		studie Kiebles et al. (n = 38)		p (t-test)
	Průměr	± SD	Průměr	± SD	
střevní	46,9	11,9	54,0	11,5	0,002
emoční	56,8	15,1	59,6	14,5	0,331
systémová	22,2	6,6	22,2	6,2	1,000
sociální	26,5	7,4	29,9	5,5	0,012
Celkem	152,5	38,5	165,7	33,2	0,062

Srovnání našeho výzkumného šetření se studií Kiebles, Doerfler, Keefer byly dvouvýběrovými t-testy zjištěny statisticky významně nižší hodnoty průměrného skóre v doménách střevní a sociální. V doménách emoční, systémové a v celkovém skóre rozdíly nalezeny nebyly.

Srovnání našeho výzkumného šetření a studie Cohen, Bin a Fayh

Do studie autorů Cohen, Bin, Fayh bylo zařazeno 50 pacientů s IBD, z toho 36 pacientů s CD a 14 pacientů s UC. Vzorek pacientů tvořilo 43 pacientů v remisi a 7 pacientů v akutní fázi nemoci. Bylo prokázáno, že pacienti v remisi mají horší kvalitu života oproti pacientům v akutním onemocnění. Celkové skóre dotazníku IBDQ 32 u pacientů v remisi činilo $173,3 \pm \text{SD } 31,5$ oproti pacientům v relapsu s průměrným bodovým hodnocením $123,8 \pm \text{SD } 44,5$. Průměr celkového bodového hodnocení pacientů byl $166,4 \pm \text{SD } 37,3$ oproti našemu výzkumnému šetření s celkovým bodovým průměrem $152,5 \pm \text{SD } 38,5$.

Pro srovnání našeho výzkumného šetření se studií autorů Cohen, Bin, Fayh byly spočítány průměrné hodnoty se směrodatnými odchylkami celkového skóre za doménu (Tab. 5).

Tab. 5 Srovnání našeho výzkumného šetření a studie v Brazílii

oblast	naše výzkumné šetření (n = 94)		studie Cohen et al. (n = 50)		p (t-test)
	Průměr	± SD	Průměr	± SD	
střevní	46,9	11,9	55,0	10,7	0,0001
emoční	56,8	15,1	59,6	17,0	0,313
systemová	22,2	6,6	23,7	5,7	0,176
sociální	26,5	7,4	28,5	7,1	0,120
Celkem	152,5	38,5	166,4	37,3	0,039

Srovnání našeho výzkumného šetření se studií Cohen, Bin, Fayah byly dvouvýběrovými t-testy zjištěny statisticky významně nižší hodnoty průměrného skóre v doméně střevní a v celkovém skóre. V doménách emoční, systémové a sociální rozdíly nalezeny nebyly.

Ve studii autorů Cohen, Bin, Fayh byly porovnány výsledky studie s dalšími třemi mezinárodními studiemi. Údaje jsou pro přehlednost uspořádány do tabulky (Tab. 6). Dle jednotlivých oblastí jsou zde seřazeny výsledky našeho výzkumného šetření a výsledky publikované autory Cohen, Bin, Fayh. Z výsledků je vidět, že i když je celkové bodové skóre v brazilské, řecké a anglické studii vyrovnané, liší se bodové skóre v jednotlivých oblastech.

Tab. 6 Srovnání našeho šetření se studii publikovanými Cohen, Bin, Fayh

oblast	naše výzkumné šetření (n = 94)		Cohen, Bin, Fayh (n=50)		Pallis et al. (n=135)		Han et al. (n=30)		de Boer et al. (n=271)	
	Průměr	± SD	Průměr	± SD	Průměr	± SD	Průměr	± SD	Průměr	± SD
střevní	46,9	11,9	55,0	10,7	58,9	10,7	54,9	10,4	37,3	7,7
emoční	56,8	15,1	59,6	17,0	27,7	6,9	25,3	5,9	17,0	4,4
systemová	22,2	6,6	23,7	5,7	29,1	7,5	29,4	8,1	20,0	4,7
sociální	26,5	7,4	28,5	7,1	62,4	15,6	64,1	13,7	44,9	9,1
Celkem	152,5	38,5	166,4	37,3	178,1	36,9	173,7	173,7	119,1	22,0

5 DISKUZE

Nespecifické střevní záněty mají výrazný dopad na kvalitu života vzhledem k časnému nástupu nemoci, kolísavému průběhu a nevyléčitelnosti (Burisch et al., 2013, s. 323). Pacienti se musí vyrovnat s nově stanovenou diagnózou IBD, zvládnout emocionální reakce, důležitá je sociální podpora a zvládání stresu. Nemoc zasahuje do osobnosti jednotlivce, jeho životních postojů, přesvědčení a víry, ovlivňuje životní plány (Kiebles, Doerfler, Keefer., 2010, s. 1685-1686).

Cílem diplomové práce bylo zjistit, jak pacienti s IBD vnímají kvalitu života. Pro možnost srovnání výzkumného šetření v mezinárodním měřítku byl použit jako hodnotící nástroj standardizovaný dotazník IBDQ 32.

Život pacientů s IBD je ovlivněn častými potížemi, jako je bolest břicha, průjem, úbytek hmotnosti, krvácení z rekta (Gabalec, 2007, s. 19). Burisch et al. publikovali, že počet relapsů se zvyšuje s délkou onemocnění. Do jednoho roku se projeví relaps u 34 % pacientů, ale do pěti let je to již 69,2 % a do deseti let až u 77,5 % pacientů s CD. Pacienti s UC zažili relaps minimálně jedenkrát v průběhu pěti let (Burisch et al., 2013, s. 325-326). V době relapsu udává 62 % pacientů krvácení z rekta minimálně 1x týdně. Ale až u 20 % pacientů tento problém přetrvává denně i v průběhu remise (Lönnfors, Vermeire, Avedano, 2014, s. 1284). Toto se potvrdilo i v našem výzkumném šetření. Celkem 2 respondenti (2,1 %) udávali problém s krvácením z rekta neustále, 8 respondentů (8,5 %) uvedlo, že tento problém mají „poměrně často“, 14 respondentů (14,9 %) uvedlo, že mají problém s krvácením z rekta „někdy“. Celkem 62 pacientů (66 %) uvedlo, že tento problém pocítují „výjimečně“ nebo „nikdy“. Přesto tato položka ve střevní oblasti dotazníku IBDQ byla hodnocena jako nejméně problémová s průměrným hodnocením $5,6 \pm SD 1,5$.

V našem výzkumném šetření pacienti udávali největší problémy týkající se řídké stolice a značného uvolňování plynů. Obě položky dotazníku měly průměrné bodové hodnocení 4,0 a i hodnota mediánu byla u obou položek rovna 4. Toto se shoduje s názorem autorů Ghosh a Mitchell, že k nejčastějším problémům patří přetrvávající nebo recidivující průjmy spojené s křečemi v břiše (Ghosh, Mitchell, 2007, s. 10-20). Naopak se v našem souboru nepotvrdilo jejich tvrzení, že k častým potížím patří úbytek hmotnosti, našim respondentům se toto jeví nejméně problematické. S udržováním hmotnosti nemá „žádný problém“ 18 respondentů

(19,1 %), dalších 37 dotázaných (39,3 %) toto považuje za „malý“ nebo „téměř žádný problém“. Shodný je také názor autorů Lönnfors, Vermeire, Avedano, kteří zjistili, že téměř všichni pacienti s IBD mají v období relapsu denně řídkou stolici, u 20 % pacientů je četnost stolic až 10x během dne. Více než polovina pacientů s IBD trpí průjmem i během remise (Lönnfors, Vermeire, Avedano, 2014, s. 1284). Rovněž pacienti ve studii Gurkové a Lilgové udávají největší problémy s průjmem a plynatostí (Gurková, Lilgová, 2009, s. 437).

V emoční oblasti pocítují pacienti smutek, obavy, frustrace, strach o práci (Kiebles, Doerfler, Keefer, 2010, s. 1685-1686). Toto se shoduje s výsledky studie Gurkové a Lilgové, kde jsou udávány jako hlavní problémy této oblasti strach a obavy z dalšího vývoje nemoci, ale také z nenalezení toalety (Gurková, Lilgová, 2009, s. 437). Stejně výsledky uvádí studie autorů Lönnfors, Vermeire a Avedano v níž 71 % pacientů se obává dalšího vývoje nemoci a 66 % pacientů udává strach, že nenajdou včas toaletu (Lönnfors, Vermeire, Avedano 2014, s. 1284). Poněkud odlišný výsledek přineslo naše šetření, kde byl udán největší problém s pocitem odpočinutí a uvolnění. Na otázku, jak často se cítili odpočinutí a uvolnění během posledních 2 týdnů, 33 respondentů (35,1 %) uvedlo, že „nikdy“ nebo „málokdy“. Dalších 32 respondentů (34 %) odpovědělo na tuto otázku „většinou“ nebo „téměř neustále“. Jen 8 respondentů (8,5 %) odpovědělo, že se cítili odpočinuti „téměř neustále“. Žádný z dotazovaných neuvedl, že se cítil „neustále“ odpočinutý. V této doméně byla nejlépe hodnocena otázka týkající se obav z možné operace, s průměrným bodovým hodnocením $5,7 \pm SD 1,5$. Obavy z možné operace označili respondenti jako nejmenší problém. Celkem 62 respondentů (66 %) nepocíťovalo „žádné“ nebo jen „výjimečné“ obavy z operace. Dle autorů Hall et al. souvisí obavy pacientů také s léčbou nemoci. Pacienti mají strach z nežádoucích účinků dlouhodobě podávaných léků, především kortikoidů (Hall et al., 2007, neuvedeno). Shodný názor mají také Lönnfors, Vermeire a Avedano kteří ve své studii uvedli, že tento strach se vyskytuje u 49 % respondentů léčených kortikoidy (Lönnfors, Vermeire, Avedano 2014, s. 1282). V našem výzkumném šetření byla položka dotazníku týkající se obav z rakoviny a dalšího vývoje nemoci hodnocena průměrným bodovým hodnocením $5,5 \pm SD 1,6$. Nejčastěji respondenti uváděli „někdy“ – celkem 28 pacientů (29,8 %), 21 respondentů (22,3 %) uvádělo výjimečně a 22 respondentů (23,4 %) nemělo obavy z vývoje nemoci „nikdy“. U pacientů se projevují negativní emoce, stres. Dlouhodobý stres má za následek vznik únavy a exacerbaci onemocnění (Kemp, Griffiths, Lovell, 2012, s. 6240-6249). Ke zlepšení kvality života může přispět podání antidepresiv. Po jejich podání udávali všichni pacienti studie autorů Mikocka-Walus et al., že došlo ke zlepšení kvality

života. Léčba měla výrazně pozitivní efekt s minimem vedlejších účinků (Mikocka-Walus et al., 2012, s. neuvedeno).

Mnoho pacientů se potýká s výraznou únavou, která ovlivňuje běžný život pacienta a může být pro něj vyčerpávající a vysilující (Czuber-Dochan et al., 2013, s. 1990). Oproti zdravé populaci pacienti s IBD vykazují 2-3x častější výskyt chronické únavy (Jelsness-Jørgensen et al., 2012, s. 451). Také naše výzkumné šetření potvrdilo, že pacienti s IBD nejvíce trápí pocit únavy a vyčerpanosti. Na otázku, jak často respondenti pociťovali vyčerpanost nebo měli problémy s únavou a pocitem vyčerpání, uvedlo 16 respondentů (17 %), že tento problém se u nich vyskytl „neustále“ nebo „většinou“. Jen 23 respondentů (24,4 %) uvedlo, že je netrápí „nikdy“ nebo jen „výjimečně“. Toto se shoduje s tvrzením autorek Gurkové a Lilgové, které udávají, že únava je jedním z nejčastějších problémů, který negativně ovlivňuje kvalitu života těchto pacientů (Gurková, Lilgová, 2009, s. 441). V systémové doméně respondenti našeho šetření i slovenské studie shodně udávali největší problémy s únavou a nedostatkem energie. Lišilo se jen průměrné hodnocení těchto položek. Průměrné hodnocení únavy v našem výzkumném šetření bylo udáváno $4,1 \pm SD 1,5$ na rozdíl od slovenské studie, kde bylo $3,23 \pm SD 1,33$. Průměrné hodnocení nedostatku energie v našem šetření bylo $4,4 \pm SD 1,3$, ve slovenské studii $3,10 \pm SD 1,33$.

Dle výzkumu IMPACT autoři Lönnfors, Vermeire a Avedano publikovali, že 51 % respondentů uvádí únavu nebo nedostatek energie jako nejčastější příčinu pracovní absence (Lönnfors, Vermeire, Avedano, 2014, s. 1281-1286). Také výzkum EFCCA potvrdil, že únava patří mezi nejčastěji udávané problémy, způsobuje obtíže 74,2 % pacientů s IBD (Ghosh, Mitchell, 2007, s. 13-14). V souladu s tímto je i názor autorů Kemp, Griffiths a Lowell, dle nichž je stupeň únavy pacientů s IBD srovnatelný s únavou onkologických pacientů (Kemp, Griffiths a Lowell, 2012, s. 6241).

Vliv nemoci se negativně promítá také do sociální oblasti. Obavy ze špatné kontroly nad vyprazdňováním vedou k výraznému omezení v pracovním, soukromém i společenském životě. U pacientů s IBD dochází k sociální izolaci (Kemp, Griffiths, Lovell, 2012, s. 6240-6249). Toto tvrzení je v souladu s názorem Ghosh a Mitchell, kteří zjistili, že 75,6 % pacientů má problémy s využitím volného času, u 68,9 % pacientů je ovlivněn výkon pracovní funkce, 33,6 % pacientů muselo změnit pracovní místo nebo zařazení (Ghosh, Mitchell, 2007, s. 10-20). Také v našem výzkumném šetření byly zjištěny největší problémy s využitím volného času, zvláště pokud nejsou k dispozici toalety. V položce dotazníku, jaké těžkosti měli v důsledku svých střevních potíží při oblíbených činnostech spojených

s využíváním volného času a sportováním, odpovědělo 36 respondentů (38,3 %), že „žádné“ nebo „téměř žádné“. Podobná odpověď byla i v případě, zda se museli vyhnout účasti na akcích, pokud nebyla v blízkosti toaleta. Celkem 47 dotazovaných (50 %) uvedlo, že tento problém měli jen „výjimečně“ nebo „nikdy“. Ke stejnému názoru dospěly také Gurková a Lilgová. Shodně udávají, že toto činí největší problém nemocným s IBD (Gurková, Lilgová, 2009, s. 437).

Ověření stanovených hypotéz

Ho1: Problémy v oblasti střevní neovlivňují problémy v oblasti emoční a sociální.

HA1: Problémy v oblasti střevní ovlivňují problémy v oblasti emoční a sociální.

K výpočtu byl použit Spearmanův korelační koeficient (Tab. 1). Hodnoty korelačních koeficientů $r = 0,849$, $p < 0,0001$ pro korelaci mezi střevní a emoční doménou a $r = 0,854$, $p < 0,0001$ pro korelaci mezi doménami střevní a sociální ukazují na silnou pozitivní korelaci. Nižší hodnoty (tedy horší hodnocení) v doméně střevní jsou spjaty s nižšími hodnotami (horším hodnocením) v doménách emoční a sociální. Situace je znázorněna bodovými grafy (Obr. 7 a 8). Z obou je patrné, že problémy v oblasti střevní ovlivňují oblast emoční a sociální. Pacienti, kteří udávali v dotazníku výraznější střevní potíže, mají také horší bodové hodnocení v oblasti emoční a sociální. Zamítáme proto nulovou hypotézu a přijímáme alternativní hypotézu – HA1: Problémy v oblasti střevní ovlivňují problémy v oblasti emoční a sociální.

Ho2: Neexistuje signifikantní rozdíl v míře kvality života u respondentů tohoto výzkumného šetření a vybraných zahraničních výzkumů.

HA2: Existuje signifikantní rozdíl v míře kvality života u respondentů tohoto výzkumného šetření a publikovaných zahraničních výzkumů.

Pro porovnání našeho výzkumného šetření se studií autorek Gurkové a Lilgové je uvedeno průměrné hodnocení položek se směrodatnými odchylkami v jednotlivých doménách (Tab. 2). Srovnání naší studie se studií Gurkové a Lilgové byly dvouvýběrovými t-testy zjištěny statisticky významně vyšší hodnoty průměrného skóre našeho šetření ve všech doménách. Přestože ve všech oblastech hodnocení kvality života mimo emoční oblast byly zjištěny shodně udávané problémy, statisticky významně se liší vyšší hodnoty průměrného skóre naší studie v těchto položkách, ale také v průměru hodnot ve všech doménách.

Pro porovnání našeho výzkumného šetření se studií autorů Kiebles, Doerfler a Keefer byly spočítány průměrné hodnoty se směrodatnými odchylkami celkového skóre za doménu (Tab. 3). Srovnání naší studie se studií Kiebles, Doerfler, Keefer byly dvouvýběrovými t-testy zjištěny statisticky významně nižší hodnoty průměrného skóre v doménách střevní a sociální. V doménách emoční, systémové a v celkovém skóre rozdíly nalezeny nebyly.

Pro srovnání našeho výzkumného šetření se studií autorů Cohen, Bin, Fayh byly spočítány průměrné hodnoty se směrodatnými odchylkami celkového skóre za doménu (Tab.4). Srovnání naší studie se studií Cohen, Bin, Fayh byly dvouvýběrovými t-testy zjištěny statisticky významně nižší hodnoty průměrného skóre v doméně střevní a v celkovém skóre. V doménách emoční, systémové a sociální rozdíly nalezeny nebyly.

Překvapivě bylo zjištěno, že výsledky našeho výzkumného šetření se v průměrném bodovém hodnocení v jednotlivých doménách i celkovém skóre více shodují se studii uskutečněnými na univerzitních klinikách center pro léčbu IBD, než se slovenskou studií. Naše šetření vykazovalo shodu se studií autorů Kiebles, Doerfler a Keefer v oblasti emoční a systémové a v celkovém skóre. Statisticky významně nižší hodnoty průměrného skóre byly prokázány v doménách střevní a sociální. V porovnání se studií Cohen, Bin, Fayh byla prokázána shoda v oblasti emoční, systémové a sociální. Statisticky významně nižší hodnoty průměrného skóre byly zaznamenány v doméně střevní a celkovém skóre. V porovnání se studií Gurkové a Lilgové byly zjištěny statisticky významně vyšší hodnoty průměrného skóre ve všech doménách. Potvrdilo se, že existují rozdíly v hodnocení kvality života mezi jednotlivými studii, zamítáme proto nulovou hypotézu a přijímáme alternativní hypotézu – H_{A2} : Existuje signifikantní rozdíl v míře kvality života u respondentů tohoto výzkumného šetření a vybraných zahraničních výzkumů.

Určitým limitujícím faktorem našeho výzkumného šetření byl relativně malý počet respondentů (94 osob), nebyla brána v úvahu délka onemocnění, ani ekonomické vlivy a sociální zázemí respondentů.

ZÁVĚR

Cílem diplomové práce bylo zjistit, jak pacienti s nespecifickými střevními záněty vnímají svou kvalitu života.

V posledních letech se zvyšuje incidence i prevalence tohoto onemocnění. Je to onemocnění chronické, v současné době léčitelné, ale bohužel zatím nevléčitelné. Dlouhodobá nemoc ovlivňuje člověka ve všech oblastech života. Problémy ve fyzické oblasti významně zasahují do oblasti psychické, sociální, ovlivňují celkový stav. Střídání relapsů i remisí je poměrně časté, mnoho problémů přetrvává i v období remise. Únava pacientů s IBD je přirovnávána k únavě onkologických pacientů. Mnozí mají omezení v pracovním životě, výjimkou není ani invalidita.

Kvalitě života je věnována pozornost až v posledních třech desetiletích. Pomocí kvalitativního i kvantitativního výzkumu je zjišťováno, jak pacienti vnímají svou kvalitu života. Nejčastěji používaným hodnotícím nástrojem sledování kvality života pacientů s IBD je specifický standardizovaný dotazník IBDQ 32 nebo jeho zkrácená verze. Výhodou je možnost srovnání výsledků v mezinárodním měřítku.

Pro diplomovou práci byl hlavním kritériem výběru hodnotícího nástroje standardizovaný dotazník, díky němuž bylo možno porovnat zjištěné výsledky s vybranými mezinárodními studii. Byl použit specifický dotazník IBDQ 32. Nicméně by bylo jistě zajímavé použít souběžně i nespecifický dotazník, např. WHOQOL-BREF, a porovnat zjištěné výsledky, zda spolu korelují. Do budoucna by bylo vhodné se zaměřit také na to, zda a do jaké míry ovlivňuje ekonomická stránka života jedince oblast emocionální a sociální, případně zjištění vzájemných korelací mezi těmito oblastmi.

Cíl diplomové práce zjistit kvalitu života nemocných s IBD byl splněn.

REFERENČNÍ SEZNAM

AMBRŮZOVÁ, Barbora et al. 2012. Nové poznatky v patogenezi Crohnovy choroby. *Vnitřní lékařství* [online]. **58**(4), 291-298 [cit. 2015-04-05]. ISSN 1801-7592. Dostupné z: http://www.prolekare.cz/vnitri-lekarstvi-clanek/nove-poznatky-v-patogenezi-crohnovy-choroby-37715?confirm_rules=1

BURISCH, J. et al. 2013. The burden of inflammatory bowel disease in Europe. *Journal of Crohn's and Colitis* [online]. **7**(4), 322–337 [cit. 2015-02-05]. ISSN 1873-9946. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1873994613000305>

CANAVAN, C. et al. 2006. Long-term prognosis in Crohn's disease: factors that affect quality of life. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* [online]. **23**(3), 377-385 [cit. 2014-08-05]. ISSN 1365-2036. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2036.2006.02753.x/pdf>

COHEN D., BIN, CM., FAYH, AP. 2010. Assessment of quality of life of patients with inflammatory bowel disease residing in Southern Brazil. *Arguivos. Gastroenterologia* [online]. **47**(3), 285-289 [cit. 2014-06-05]. ISSN 1678-4219. Dostupné z: <http://www.scielo.br/pdf/ag/v47n3/v47n3a14.pdf>

CROHN.CZ. *Občanské sdružení Pacienti IBD a web Crohn.cz* [online]. Aktualizace neuvedeno, s. neuvedeno [cit. 2014-08-18]. Dostupné z: <http://www.crohn.cz/>

CZUBER-DOCHAN, W. et al. 2013. The experience of fatigue in people with inflammatory bowel disease: an exploratory study. *Journal of Advanced Nursing* [online]. **69**(9), 1987-1999 [cit. 2014-08-25]. ISSN: 1365-2648. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.12060/pdf>

DASTYCH, Milan. 2012. Enterální výživa v klinické praxi. *Interní medicína pro praxi* [online]. **14**(4), 152-156 [cit. 2015-04-05]. ISSN 1803-5256. Dostupné z:

<http://www.internimediceina.cz/pdfs/int/2012/04/04.pdf>

DRASTICH, Pavel, LUKÁŠ, Milan. 2014. Leading Chase in IBD 2014 – konference zaměřená na zlepšení péče o IBD pacienty ukázala perspektivy dalšího vývoje. *Gastroenterologie a Hepatologie*. **68**(1), 39-42. ISSN 1804-7874.

EHRMANN, Jiří. 2009. Záněty střev a dráždivý tračník. *Interní medicína pro praxi* [online]. **1**(2), 71-76 [cit. 2014-06-05]. ISSN 1803-5256. Dostupné z:

<http://www.internimediceina.cz/pdfs/int/2009/02/05.pdf>

EHRMANN, Jiří, KONEČNÝ, Michal. 2011. Diagnostika a léčba idiopatických střevních zánětů. *Medicína pro praxi* [online]. **8**(10), 435-437 [cit. 2014-08-05]. ISSN 1803-5310. Dostupné z: <http://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2011/10/09.pdf>

FRIČ, Přemysl. 2009. Jak to bylo? Digestivní endoskopie ve druhé polovině 20. století. *Endoskopie* [online]. **18**(1), 37-40 [cit. 2014-09-05]. ISSN 1804-6096. Dostupné z: <http://www.casopisendoskopie.cz/pdfs/end/2009/01/10.pdf>

GABALEC, Libor. 2007. Kvalita života u Crohnovy nemoci. *Gastroenterologie a Hepatologie* [online]. **5**(2), 16-29 [cit. 2014-05-05]. ISSN 1804-803X. Dostupné z: <http://www.pro-fovia.org/files/1/2007/2/gabalec.pdf>

GABALEC, Libor. 2009a. Crohnova nemoc – klasifikace, diagnostika, léčba a kvalita života. *Interní medicína pro praxi* [online]. **11**(1), 16-20 [cit. 2014-08-05]. ISSN 1803-5256. Dostupné z: <http://www.internimediceina.cz/pdfs/int/2009/01/03.pdf>

GABALEC, Libor. 2009b. Ulcerózní kolitida-klasifikace, diagnostika, léčba a kvalita života. *Interní medicína pro praxi* [online]. **11**(6), 276-281 [cit. 2014-05-05]. ISSN 1803-5256. Dostupné z: <http://www.internimediceina.cz/pdfs/int/2009/06/06.pdf>

GABALEC, Libor. 2009c. *Kvalita života u nemocných s Crohnovou chorobou* [online]. Univerzita Karlova v Praze, Lékařská fakulta v Hradci Králové. Disertační práce, školitel Bureš Jan, 134 s. [cit. 2015-01-25]. Dostupné z: <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/82103/>

GHOSH, S. et al. 2014. New tools and approaches for improved management of inflammatory bowel diseases. *Journal of Crohn's and Colitis* [online]. **8**(4), 1246-1253 [cit. 2014-08-25]. ISSN: 1873-9946. Dostupné z: <http://www.ecco-jccjournal.org/article/S1873-9946%2814%2900095-6/fulltext>

GHOSH, S., MITCHELL, R. 2007. Impact of inflammatory bowel disease on quality of life: Results of the European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) patient survey. *Journal of Crohn's and Colitis* [online]. **1**(1), 10-20 [cit. 2014-08-18]. ISSN 1873-9946. Dostupné z: <http://download.journals.elsevierhealth.com/pdfs/journals/18739946/PIIS1873994607000025.pdf>

GOSSUM, van A. et al. 2009. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: Gastroenterology. *Clinical Nutrition*, ©2009 European Society for Clinical Nutrition and Metabolism. [online]. 28(2009) 415–427 [cit. 2015-02-12]. ISSN 0261-5614. Dostupné z: <http://espen.info/documents/0909/Gastroenterology.pdf>

GURKOVÁ, Elena. 2011 *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vyd. Praha: Grada, Sestra, 223 s. ISBN 978-80-247-3625-9.

GURKOVÁ, Elena, LILGOVÁ, Marcela. 2009. Determinanty kvality života u pacientov s nešpecifickým zápalom čriev. *Kontakt* [online]. **11**(2), 433-443 [cit. 2014-06-15]. ISSN 1212-4117. Dostupné z: <http://casopiszsfsju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20120330121316966835.pdf>

HALL, NJ. et al. 2007. Medication beliefs among patients with inflammatory bowel disease who report low quality of life: a qualitative study. *BMC Gastroenterology* [online]. **7**(20),

neuvedeno [cit. 2014-08-05]. ISSN 1471-230X. Dostupné z:
<http://www.biomedcentral.com/1471-230X/7/20>

HEŘMANOVÁ, Eva. 2012. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 239 s. Studijní texty; sv. 54. ISBN 978-80-7419-106-0.

HRDLIČKA, Luděk. 2011. Doporučený postup pro vyšetření tenkého střeva u pacientů s Crohnovou chorobou. *Gastroenterologie a Hepatologie* [online]. **65**(2), 65-69 [cit. 2014-08-05]. ISSN 1804-803X. Dostupné z: <http://www.prolekare.cz/pdf?id=35093>

HUVAR, Petr. 2007. Idiopatické střevní záněty z pohledu praktického lékaře. *Medicína pro praxi* [online]. **4**(12), 506-510 [cit. 2014-08-05]. ISSN 1803-5310. Dostupné z: <http://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2007/12/05.pdf>

CHRÁSKA, Miroslav. 2007. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, 272 s. ISBN 978-80-247-1369-4.

JELSNESS-JØRGENSEN, LP. et al. 2012. Chronic fatigue is associated with increased disease-related worries and concerns in inflammatory bowel disease. *World Journal of Gastroenterology* [online]. **18**(5), 445-452 [cit. 2014-08-05]. ISSN 2219-2840. Dostupné z: http://www.researchgate.net/publication/221843684_Chronic_fatigue_is_associated_with_increased_diseaserelated_worries_and_concerns_in_inflammatory_bowel_disease?ev=prf_cit

KALOVÁ, Hana et al. 2005. Kvalita života u chronických onemocnění ve světle novějších modelů zdraví a nemoci. *Klinická farmakologie a farmacie* [online]. **19**(3), 165-168 [cit. 2014-08-18]. ISSN 1803-5353. Dostupné z: <http://www.klinickafarmakologie.cz/pdfs/far/2005/03/08.pdf>

KEMP, K., GRIFFITHS, J., LOVELL, K. 2012. Understanding the health and social care needs of people living with IBD: A meta-synthesis of the evidence. *World Journal*

of Gastroenterology [online]. **18**(43), 6240-6249 [cit. 2014-08-18]. ISSN 2219-2840. Dostupné z: <http://www.wjgnet.com/10079327/pdf/v18/i43/6240.pdf>

KIEBLES, JL., DOERFLER, B., KEEFER, L. 2010. Preliminary evidence supporting a framework of psychological adjustment to inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Disease* [online]. **16**(10), 1685-1695 [cit. 2014-08-18]. ISSN 1536-4844. Dostupné z: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2946432/?report=reader#__ffn_sectitle

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 2002. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, 198 s. Psyché. ISBN 80-247-0179-0.

KŘÍŽOVÁ, Eva. 2005. *Kvalita života v kontextu všedního dne*. In: PAYNE, Jan a kol. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, s. 217-233. ISBN 80-7254-657-0.

LÖNNFORS, S., VERMEIRE, S., AVEDANO, L. 2014. IBD and health-related quality of life – Discovering the true impact. *Journal of Crohn's and Colitis* [online]. **8**(10), 1281-1286 [cit. 2015-02-05]. ISSN 1873-9946. Dostupné z: <http://eccoicc.oxfordjournals.org/content/eccoicc/8/10/1281.full.pdf>

LUKÁŠ, Karel. 2012. Několik poznámek k léčbě idiopatických střevních zánětů. *Interní medicína pro praxi* [online]. **14**(12), 466-469 [cit. 2014-06-05]. ISSN 1803-5256. Dostupné z: <http://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2012/12/05.pdf>

LUKÁŠ, Milan. 2006. Idiopatické střevní záněty a kolorektální karcinom. Nové souvislosti a další perspektivy. *Česká a Slovenská Gastroenterologie a Hepatologie*. **60**(3), 113-118. ISSN 1804-7874.

LUKÁŠ, Milan. 2011. Možnosti medikamentózní léčby a Crohnovy nemoci a ulcerózní kolitidy. *Medicína pro praxi* [online]. **8**(9), 360-363 [cit. 2014-07-05]. ISSN 1803-5310. Dostupné z: <http://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2011/09/04.pdf>

LUKÁŠ, Milan. 2012. Biologická léčba Crohnovy nemoci. *Medicína pro praxi* [online]. **9**(2), 53-56 [cit. 2014-07-05]. ISSN 1803-5310. Dostupné z: <http://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2012/02/03.pdf>

LUKÁŠ, Milan, BORTLÍK, Martin. 2011. Etiologie a patogeneze ulcerózní kolitidy. Stále více otazníků, než jasných odpovědí. *Gastroenterologie a Hepatologie* [online]. **65**(2), 56-64 [cit. 2014-08-05]. ISSN 1804-803X. Dostupné z: <http://www.prolekare.cz/ceska-slovenska-gastro-clanek/etiologie-a-patogeneze-ulcerozni-kolitidy-stale-vice-otazniku-nez-jasnych-odpovedi-35092>

MEISNEROVÁ, Eva. 2011. Nutriční podpora u střevních zánětů. *Interní medicína pro praxi* [online]. **13**(1), 35-37 [cit. 2014-08-05]. ISSN 1803-5256. Dostupné z: <http://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2011/01/09.pdf>

MIKOCKA-WALUS, AA. et al. 2008. The effect of functional gastrointestinal disorders on psychological comorbidity and quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* [online]. **28**(4), 475–483 [cit. 2014-06-18]. ISSN 1365-2036. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/enhanced/doi/10.1111/j.1365-2036.2008.03754.x/>

MIKOCKA-WALUS, AA. et al. 2012. A magic pill? A qualitative analysis of patients' views on the role of antidepressant therapy in inflammatory bowel disease (IBD). *BMC Gastroenterology* [online]. **12**(93), neuváděno [cit. 2014-08-18]. ISSN 1471-230X. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3444888/>

MOLODECKY, NA. et al. 2012. Increasing Incidence and Prevalence of the Inflammatory Bowel Diseases With Time, Based on Systematic Review. *Gastroenterology* [online]. **142**(1), 46–54 [cit. 2015-02-08]. ISSN 0016-5085.

Dostupné z: <http://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085%2811%2901378-3/pdf>

MULDER, DJ. et al. 2014. A tale of two diseases: The history of inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis* [online]. **8**(5). 341-348 [cit. 2014-08-18]. ISSN 1873-9946. Dostupné z: <http://www.ecco-jccjournal.org/article/S1873-9946%2813%2900321-8/fulltext>

NALIBOFF, B. et al. 2012. Gastrointestinal and psychological mediators of health-related quality of life in IBS and IBD: a structural equation modelling analysis. *The American Journal of Gastroenterology* [online]. **107**(3), 451-459 [cit. 2014-08-18]. ISSN 1572-0241. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3855477/>

OLIŠAROVÁ, Věra, DOLÁK, František, TÓTHOVÁ, Valérie. 2013. Kvalita života jako součást ošetřovatelství. *Kontakt* [online]. **15**(1), 14-21 [cit. 2014-08-18]. ISSN 1804-7122. Dostupné z: <http://casopiszsfsju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20130321134930700275.pdf>

PANÉS, J. et al. 2014. Improving quality of care in inflammatory bowel disease: What changes can be made today? *Journal of Crohn's and Colitis* [online]. **2**(22), 919-926 [cit. 2014-08-18]. ISSN 1873-9946. Dostupné z: <http://download.journals.elsevierhealth.com/pdfs/journals/18739946/PIIS1873994614000919.pdf>

PARKES, GC., WHELAN, K., LINDSAY, JO. 2014. Smoking in inflammatory bowel disease: Impact on disease course and insights into the aetiology of its effect. *Journal of Crohn's and Colitis* [online]. **8**(8) 717-725 [cit. 2014-08-18]. ISSN 1873-9946. Dostupné z: <http://www.ecco-jccjournal.org/article/S1873-9946%2814%2900050-6/pdf>

PIEPER, C. et al. 2009. Guideline adherence and patient satisfaction in the treatment of inflammatory bowel disorders – an evaluation study. *BMC Health Services Research* [online]. **9**(17), neuvvedeno [cit. 2014-08-18]. ISSN 1472-6963. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2646712/>

RENDL, Lukáš, TÓTHOVÁ, Valérie. 2013. Možnosti zlepšení kvality života u pacientů s Crohnovou chorobou z pohledu sestry. *Kontakt* [online].2013, **15**(2), 128-134 [cit. 2014-06-12]. ISSN 1804-7122. Dostupné z:

<http://casopiszsfsfu.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20130619083242622589.pdf>

SANDBORN, WJ. et al. 2014. Treating beyond symptoms with a view to improving patient outcomes in inflammatory bowel diseases. *Journal of Crohn's and Colitis* [online]. **8**(9), 927-935 [cit. 2014-06-12]. ISSN 1873-9946. Dostupné z: <http://www.ecco-jccjournal.org/article/S1873-9946%2814%2900090-7/pdf>

SLOVÁČEK, Ladislav, et al. 2004. Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby. *Vojenské zdravotnické listy* [online]. **73**(1), 6-9 [cit. 2014-08-05]. ISSN 0372-7025. Dostupné z:

http://www.unob.cz/fvz/fakulta/Documents/VZL/2004/VZL1_04.pdf

SONNENBERG, A. 2010. Age distribution of IBD hospitalization. *Inflammatory Bowel Disease* [online].**16**(3) 452-457 [cit. 2015-01-05]. ISSN 1536-4844.

Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ibd.21058/pdf>

ŠACHLOVÁ, Milana. 2011. Jakou volit stravu u pacientů s Crohnovou chorobou. *Interní medicína pro praxi* [online]. **13**(10), 403-405 [cit. 2014-08-05]. ISSN 1803-5256. Dostupné z: <http://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2011/10/10.pdf>

TYPLTOVÁ, Jolana. 2013. Činnost oboru gastroenterologie v ČR v roce 2012. *ÚZIS ČR, Aktuální informace* [online] č. 43/2013, 1-6 [cit. 2015-01-05]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/rychle-informace/cinnost-oboru-gastroenterologie-cr-roce-2012>

VIENNE, A. et al. 2011. Low prevalence of colonoscopic surveillance of inflammatory bowel disease patients with longstanding extensive colitis: a clinical practice survey nested in the CESAME cohort. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* [online]. **34**(2), 188–195

[cit. 2015-04-12]. ISSN 1365-2036. Dostupné z:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2036.2011.04711.x/epdf>

VOGELAAR, L., SPIJKER, AV, van der Woude, CJ. 2009. The impact of biologics on health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Clinical and experimental gastroenterology* [online]. 2009;2, 101-109 [cit. 2014-08-12]. ISSN: 1178-7023. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3108643/>

VRZALOVÁ, Drahomíra, KONEČNÝ, Michal, EHRMANN, Jiří. 2011. Enterální a parenterální výživa u pacientů s nespecifickými střevními záněty. *Medicína pro praxi* [online]. 8(7-8), 337-338 [cit. 2014-08-12]. ISSN 1803-5310. Dostupné z: <http://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2011/07/08.pdf>

ZÁROROVÁ, Zdena. 2011-2013. Informace pro pacienty, Nespecifické střevní záněty. *Česká gastroenterologická společnost Jana Evangelisty Purkyně* [online]. © 2011–2013 ČGS ČLS JEP, s. neuvedeno [cit. 2014-08-05]. Dostupné z: <http://verejnost.cgs-cls.cz/informace-pro-pacienty/strevni-zanety/>

ZÁROROVÁ, Zdena. 2012. Léčba extraintestinálních manifestací idiopatických střevních zánětů. *Interní medicína pro praxi* [online]. 14(1), 8-11 [cit. 2014-08-05]. ISSN 1803-5256. Dostupné z: <http://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2012/01/02.pdf>

ZOLNIEREK, KB., DIMATTEO, MR. 2009. Physician Communication and Patient Adherence to Treatment: A Meta-Analysis. *Medical care* [online]. 47(8) 826–834. [cit. 2014-08-05]. ISSN 1537-1948. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2728700/>

SEZNAM ZKRATEK

IBD	Inflammatory Bowel Disease
CD	Crohnova choroba
UC	ulcerózní kolitida
SF-36	Short-Form 36
WHOQOL-Bref	The World Health Organization Quality of Life - zkrácená verze
IBDQ	Inflammatory Bowel Disease Questionnaire
HRQOL	Health Related Quality of Life
BMČ	Bibliographia Medica Čechoslovaca
ČR	Česká republika
p	statistická významnost
např.	například
FW	sedimentace erytrocytů
CRP	C-reaktivní protein
UZ	ultrazvuk
MR	magnetická rezonance
CT	počítačová tomografie
TNF- α	Tumor necrosis factor alfa
PEG	perkutánní endoskopická gastrostomie
PEG/J	perkutánní endoskopická gastrojejunostomie
PŽK	periferní žilní katétr
PICC	centrální žilní katetr zavedený cestou periferní žíly
WHO	World Health Organization
IS VaVai	Informační systém výzkumu, experimentálního vývoje a inovací
SIP	Sickness Impact Profile
NHP	Nottingham Health Profile
EuroQOL	Dotazník kvality života

EQ-5D	EuroQOL 5 Dimensions
WHOQOL	The World Health Organization Quality of Life
WHOOQL-OLD	Dotazník kvality života pro starší populace
SIBDQ	Inflammatory Bowel Disease Questionnaire – zkrácená verze
EFFCA	The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations
ECCO	The European Crohn's and Colitis Organisation
GIT	gastrointestinální trakt
SCL-90-R	The Symptom Checklist-90-Revised
USA	Spojené státy americké
N-IBDQ	Norská validizace IBDQ
SMN a.s.	Středomoravská nemocniční a.s.
č.	číslo
SD	směrodatná odchylka
Obr.	obrázek
q	otázka
r	Pearsonův korelační koeficient
n, N	absolutní četnost

SEZNAM TABULEK

	strana
Tab. 1 Korelace mezi střevní, emoční a sociální doménou	56
Tab. 2 Srovnání našeho výzkumného šetření a slovenské studie	58
Tab. 3 Porovnání nejvíce problémových oblastí našeho šetření a slovenské studie	60
Tab. 4 Srovnání našeho výzkumného šetření a studie v USA	61
Tab. 5 Srovnání našeho výzkumného šetření a studie v Brazílii	62
Tab. 6 Srovnání našeho šetření se studiemi publikovanými Cohen, Bin, Fayh	63

SEZNAM OBRÁZKŮ

	strana
Obr. 1 Schéma algoritmu řešební činnosti	10
Obr. 2 Grafické rozložení souboru pacientů	50
Obr. 3 Grafické vyjádření problémů ve střevní doméně	51
Obr. 4 Grafické vyjádření problémů v emoční doméně	52
Obr. 5 Grafické vyjádření problémů v systémové doméně	53
Obr. 6 Grafické vyjádření problémů v sociální doméně	54
Obr. 7 Grafické porovnání celkového průměrného hodnocení jednotlivých domén	55
Obr. 8 Graf korelace mezi střevní a emoční doménou	57
Obr. 9 Graf korelace mezi střevní a sociální doménou	57

SEZNAM PŘÍLOH

	strana
Příloha 1 Certifikát překladu Dotazníku IBDQ	84
Příloha 2 Schválení žádosti o dotazníkové šetření v SMN a. s.	85
Příloha 3 Souhlas Etické komise SMN a.s.	86
Příloha 4 Dotazník IBDQ 32	87
Příloha 5 Statistické zpracování odpovědí na otázky č. 1-32 dotazníku IBDQ 32	98

PŘÍLOHY

Příloha 1 Certifikát překladu Dotazníku IBDQ



Corporate Translations, Inc.
77 Hartland Street | East Hartford, CT 06108
Tel: 860-727-6000 | Fax: 860-727-6001
www.corpransinc.com

CERTIFICATION

This is to certify that Corporate Translations, Inc. has performed the following procedures for **Quintiles Transnational Corp.** for the *QUALITY OF LIFE IN INFLAMMATORY BOWEL DISEASE QUESTIONNAIRE (IBDQ)* [CTI Job #: QT48141]:

- One harmonized forward translation
- One independent back-translation
- Reconciliation of back-translation and harmonized translation
- Developer review of back-translation
- Review of harmonized translation by on-site sponsor representative
- Cognitive debriefing with 5 representative subjects in the target country (3 healthy subjects, 2 patients with the target condition)
- Desktop publishing of harmonized translation
- Proofreading of harmonized translation

These documents were prepared by a team of translators and interviewers who are fully bilingual in both Czech for the Czech Republic and English for the United States. All procedures were performed in accordance with current industry standards and FDA guidance.

Authorized Signature:

Mary Gawlicki
President
Corporate Translations, Inc.

"Subscribed and sworn to before me

this 4th day of December, 2008"

Notary Public

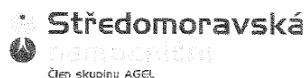
Date: December 4, 2008

Date Commission Expires: 10/25/11

IBDQ-Czech-Czech Republic-Certification.doc

Driven by Definition™

Příloha 2 Schválení žádosti o dotazníkové šetření v SMN a. s.



VAŠE ZNAČKA
ZE DNE
NAŠE ZNAČKA

/ SMN/2014

Bc. Jana Dočkalová
Masarykova 311
Němčice nad Hanou
798 27

VYŘIZUJE Mgr. Marie Jouklová
TELEFON +420 582 315 826
FAX +420 582 315 611
E-MAIL marie.jouklova@smn.agel.cz
DATUM 26. 6. 2014

Žádost o provedení výzkumného šetření

Vážená paní bakalářko,

Vaše žádost o provedení dotazníkového šetření v SMN a. s. (**Dotazník kvality života při závažném onemocnění střev**) byla schválena. Dotazníkové šetření bude realizováno po domluvě s primáři a vrchními sestrami gastroenterologických oddělení jednotlivých nemocnic.

Prosím o seznámení s výstupem šetření. Přeji Vám hodně studijních úspěchů.



Mgr. Marie Jouklová
Náměstek ředitele pro nelékařskou zdravotní péči
SMN a. s.

Příloha 3 Souhlas Etické komise SMN a.s.



VAŠE ZNAČKA
ZE DNE
NAŠE ZNAČKA / SMN/2014

VYŘIZUJE MUDr. Jiří Ševčík
TELEFON +420 582 315 818
FAX +420 582 315 611
E-MAIL jiri.sevcik@nemsne.cz
DATUM 18. 8. 2014


Vážená paní
Bc. Jana Dočkalová
Masarykova 311
798 27 Němčice nad hanou

Vážená paní Dočkalová,

dovoluji si Vás informovat, že Etická komise dne 18. 8. 2014 projednala a schválila Vaši žádost, ze dne 30. 6. 2014, o schválení výzkumného šetření na gastroenterologických ambulancích v nemocnicích Prostějov, Přerov a Šternberk. Výzkum bude proveden pro účely Diplomové práce „Kvalita života pacientů s nespecifickými střevními záněty“.

S pozdravem

 Středomoravská nemocniční a.s.
Člen skupiny AGEL
Etická komise
Mathonova 291/1, 796 04 Prostějov


MUDr. Hana Řehulková
Předsedkyně etické komise

Středomoravská nemocniční a.s.
Mathonova 291/1, 796 04 Prostějov, Tel: +420 582 315 819, Fax: +420 582 315 611, E-mail: sekretariat@nemsne.cz, www.nemsne.cz
Společnost zapsaná v obchodním rejstříku vedeném Krajským soudem v Brně, oddíl B, vložka 5810, Bankovní spojení: ČSOB, a.s.
Číslo účtu: 17880673/0300, IČ: 27797660, DIČ pro skupinové plátce: CZ 699000899 www.agel.cz

Příloha 4 Dotazník IBDQ 32

Dobrý den,

jmenuji se Bc. Jana Dočkalová a jsem studentkou Univerzity Palackého v Olomouci, Fakulty zdravotnických věd, oboru Ošetrovatelská péče v interních oborech.

V rámci své diplomové práce se obracím na Vás s prosbou o vyplnění tohoto dotazníku. Je to celosvětově používaný standardizovaný Dotazník kvality života při zánětlivém onemocnění střev. Cílem dotazníkového šetření je zjistit, jak dalece ovlivňuje onemocnění Váš život. Dotazník je anonymní a jeho vyplnění by Vám nemělo zabrat více než 15 minut času.

Při vyplňování postupujte prosím dle pokynů uvedených u každé otázky (označte laskavě odpovědi křížkem).

Děkuji mnohokrát za vyplnění dotazníku a Váš čas, který jste mu věnovali.

Na shledanou Bc. Jana Dočkalová

POKYNY PRO SAMOSTATNĚ VYPLŇOVANÝ DOTAZNÍK IBDQ

Tento dotazník je určen pro měření účinků vašeho zánětlivého onemocnění střev na vaše každodenní funkce a kvalitu života. Budeme se vás ptát na vaše příznaky v důsledku vašeho onemocnění střev, jak jste se celkově cítili a jakou jste měli náladu.

Existují dvě verze tohoto dotazníku - IBDQ a IBDQ-Stoma. Pokud jste absolvovali kolostomii nebo ileostomii, měli byste vyplnit dotazník IBDQ-Stoma. Otázky 1, 5, 17, 22, 24 a 26 se v každé verzi trochu liší. Zkontrolujte, zda máte správný dotazník.

V tomto dotazníku je 32 otázek. Každá otázka má odstupňované odpovědi očíslované od 1 do 7. Přečtěte si prosím každou otázku pečlivě a zvolte číslo odpovědi, která nejlépe popisuje, jak jste se cítili v posledních 2 týdnech.

PŘÍKLAD

Jak často jste se během posledních 2 týdnů cítili špatně kvůli střevním potížím?

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

Pokud otázce špatně rozumíte, **ZASTAVTE SE** na chvíli! Zamyslete se nad tím, co pro vás tato otázka znamená. Jak je to ovlivněno vašimi střevními potížemi? Poté co možná nejlépe zodpovězte otázku. Po vyplnění dotazníku budete mít možnost se zeptat zdravotního personálu. Vyplnění dotazníku zabere jen několik minut.

Czech (Czech Republic)

Copyright © 1989 McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada

The Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ), authored by Dr. Jan Irvine et al, is the copyright of McMaster University (Copyright ©1989, McMaster University). The IBDQ has been provided under license from McMaster University and must not be copied, distributed or used in any way without the prior written consent of McMaster University.

Contact the McMaster Industry Liaison Office at McMaster University, email: milo@mcmaster.ca for licensing details.

DOTAZNÍK KVALITY ŽIVOTA PŘI ZÁNĚTLIVÉM ONEMOCNĚNÍ STŘEV (IBDQ)

Tento dotazník nám má pomoci zjistit, jak jste se cítili v posledních 2 týdnech. Budeme se Vás ptát na to, jaké příznaky jste měli v důsledku vašeho zánětlivého onemocnění střev, jak jste se celkově cítili a jakou jste měli náladu.

1. Jak často jste byli na toaletě během posledních 2 týdnů? Vyznačte laskavě zvolením jedné z uvedených možností, jak často bylo nucení na toaletě během posledních 2 týdnů
 - 1 FREKVENCE STOLIC BYLA VĚTŠÍ NEŽ KDYKOLI DŘÍVE
 - 2 MIMORÁDNĚ ČASTO
 - 3 VELMI ČASTO
 - 4 STŘEDNÍ VZESTUP FREKVENCE STOLIC
 - 5 JISTÝ VZESTUP FREKVENCE STOLIC
 - 6 NEPATRNÝ VZESTUP FREKVENCE STOLIC
 - 7 FREKVENCE STOLIC BYLA NORMÁLNÍ, BEZ VZESTUPU

2. Jak často jste během minulých 2 týdnů pociťovali vyčerpání nebo jste měli problémy s únavou a pocitem vyčerpání? Vyznačte laskavě zaškrtnutím jedné z uvedených možností, jak často pro vás během posledních 2 týdnů byla problémem únava nebo vyčerpání?
 - 1 NEUSTÁLE
 - 2 VĚTŠINOU
 - 3 POMĚRNĚ ČASTO
 - 4 NĚKDY
 - 5 MÁLOKDY
 - 6 VÝJIMEČNĚ
 - 7 NIKDY

3. Jak často jste během posledních 2 týdnů pociťovali znechucení, netrpělivost nebo neklid? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností
 - 1 NEUSTÁLE
 - 2 VĚTŠINOU
 - 3 POMĚRNĚ ČASTO
 - 4 NĚKDY
 - 5 MÁLOKDY
 - 6 VÝJIMEČNĚ
 - 7 NIKDY

4. Jak často jste během posledních 2 týdnů nebyli v důsledku střevních potíží schopni jít do školy nebo vykonávat svoji práci? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností
- 1 NEUSTÁLE
 - 2 VĚTŠINOU
 - 3 POMĚRNĚ ČASTO
 - 4 NĚKDY
 - 5 MÁLOKDY
 - 6 VÝJIMEČNĚ
 - 7 NIKDY
5. Jak často jste během posledních 2 týdnů měli řídkou stolici? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností
- 1 NEUSTÁLE
 - 2 VĚTŠINOU
 - 3 POMĚRNĚ ČASTO
 - 4 NĚKDY
 - 5 MÁLOKDY
 - 6 VÝJIMEČNĚ
 - 7 NIKDY
6. Kolik energie jste měli během posledních 2 týdnů? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností
- 1 ŽÁDNOU ENERGII
 - 2 VELMI MALOU ENERGII
 - 3 MALOU ENERGII
 - 4 MÍRNOU ENERGII
 - 5 STŘEDNÍ ENERGII
 - 6 ZNAČNOU ENERGII
 - 7 VELKOU ENERGII
7. Jak často jste během posledních 2 týdnů pociťovali obavu z možnosti nutné operace v důsledku svých střevních problémů? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností
- 1 NEUSTÁLE
 - 2 VĚTŠINOU
 - 3 POMĚRNĚ ČASTO
 - 4 NĚKDY
 - 5 MÁLOKDY
 - 6 VÝJIMEČNĚ
 - 7 NIKDY

8. Jak často jste během posledních 2 týdnů museli v důsledku svých střevních problémů odkládat nebo rušit společenské závazky? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností
- 1 NEUSTÁLE
 - 2 VĚTŠINOU
 - 3 POMĚRNĚ ČASTO
 - 4 NĚKDY
 - 5 MÁLOKDY
 - 6 VÝJIMEČNĚ
 - 7 NIKDY
9. Jak často vás během posledních 2 týdnů trápily křeče v břiše? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností
- 1 NEUSTÁLE
 - 2 VĚTŠINOU
 - 3 POMĚRNĚ ČASTO
 - 4 NĚKDY
 - 5 MÁLOKDY
 - 6 VÝJIMEČNĚ
 - 7 NIKDY
10. Jak často jste se během posledních 2 týdnů cítili celkově špatně? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností
- 1 NEUSTÁLE
 - 2 VĚTŠINOU
 - 3 POMĚRNĚ ČASTO
 - 4 NĚKDY
 - 5 MÁLOKDY
 - 6 VÝJIMEČNĚ
 - 7 NIKDY
11. Jak často jste během posledních 2 týdnů byli znepokojeni strachem, že nenajdete toaletu? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností
- 1 NEUSTÁLE
 - 2 VĚTŠINOU
 - 3 POMĚRNĚ ČASTO
 - 4 NĚKDY
 - 5 MÁLOKDY
 - 6 VÝJIMEČNĚ
 - 7 NIKDY

12. Jaké těžkosti jste během posledních 2 týdnů měli v důsledku svých střevních potíží s prováděním činností spojených s využíváním volného času nebo sportováním, které byste rádi provozovali? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností
- 1 OPRAVDU VELKÉ POTÍŽE; ZNEMOŽŇOVALY MI VÝKON UVEDENÝCH ČINNOSTÍ
 - 2 VELKÉ POTÍŽE
 - 3 ZNAČNÉ POTÍŽE
 - 4 JISTÉ POTÍŽE
 - 5 MALÉ POTÍŽE
 - 6 TĚMĚŘ ŽÁDNÉ POTÍŽE
 - 7 ŽÁDNÉ POTÍŽE; STŘEVNÍ POTÍŽE NIJAK NEOMEZOVALY ČINNOSTI SPOJENÉ S VYUŽÍVÁNÍM VOLNÉHO ČASU NEBO SPORTOVÁNÍ
13. Jak často vás během posledních 2 týdnů trápily bolesti břicha? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností
- 1 NEUSTÁLE
 - 2 VĚTŠINOU
 - 3 POMĚRNĚ ČASTO
 - 4 NĚKDY
 - 5 MÁLOKDY
 - 6 VÝJIMEČNĚ
 - 7 NIKDY
14. Jak často jste během posledních 2 týdnů měli problémy s dostatečným spánkem v noci nebo nočním buzením? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností
- 1 NEUSTÁLE
 - 2 VĚTŠINOU
 - 3 POMĚRNĚ ČASTO
 - 4 NĚKDY
 - 5 MÁLOKDY
 - 6 VÝJIMEČNĚ
 - 7 NIKDY
15. Jak často jste během posledních 2 týdnů pocítovali depresi nebo malomyslnost? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností
- 1 NEUSTÁLE
 - 2 VĚTŠINOU
 - 3 POMĚRNĚ ČASTO
 - 4 NĚKDY
 - 5 MÁLOKDY
 - 6 VÝJIMEČNĚ
 - 7 NIKDY

16. Jak často jste se během posledních 2 týdnů museli vyhnout účasti na akcích, když tam nebyla v blízkosti toaleta? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností
- 1 NEUSTÁLE
 - 2 VĚTŠINOU
 - 3 POMĚRNĚ ČASTO
 - 4 NĚKDY
 - 5 MÁLOKDY
 - 6 VÝJIMEČNĚ
 - 7 NIKDY
17. Jakým problémem pro vás bylo během posledních 2 týdnů silné uvolňování plynů? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností
- 1 HLAVNÍM PROBLÉMEM
 - 2 VELKÝM PROBLÉMEM
 - 3 ZNAČNÝM PROBLÉMEM
 - 4 JISTÝM PROBLÉMEM
 - 5 MALÝM PROBLÉMEM
 - 6 TĚMĚŘ ŽÁDNÝM PROBLÉMEM
 - 7 ŽÁDNÝM PROBLÉMEM
18. Jakým problémem pro vás bylo během posledních 2 týdnů udržování nebo dosahování vámi požadované tělesné hmotnosti? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností
- 1 HLAVNÍM PROBLÉMEM
 - 2 VELKÝM PROBLÉMEM
 - 3 ZNAČNÝM PROBLÉMEM
 - 4 JISTÝM PROBLÉMEM
 - 5 MALÝM PROBLÉMEM
 - 6 TĚMĚŘ ŽÁDNÝM PROBLÉMEM
 - 7 ŽÁDNÝM PROBLÉMEM
19. Mnozí pacienti se střevními potížemi často mívají starosti a znepokojení v souvislosti se svou chorobou. K nim patří znepokojení ze vzniku rakoviny, neklid z toho, že se už nikdy nebudou cítit lépe, a znepokojení ze znovuoemocnění. Jak často jste obecně během posledních 2 týdnů měli takové starosti nebo znepokojení? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností
- 1 NEUSTÁLE
 - 2 VĚTŠINOU
 - 3 POMĚRNĚ ČASTO
 - 4 NĚKDY
 - 5 MÁLOKDY
 - 6 VÝJIMEČNĚ
 - 7 NIKDY

20. Jak často jste během posledních 2 týdnů měli nepříjemnosti s břišním nadýmáním? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

21. Jak často jste se během posledních 2 týdnů cítili uvolnění a bez napětí? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností

- 1 NIKDY
- 2 MÁLOKDY
- 3 NĚKDY
- 4 POMĚRNĚ ČASTO
- 5 VĚTŠINOU
- 6 TĚMĚŘ NEUSTÁLE
- 7 NEUSTÁLE

22. Jak často jste během posledních 2 týdnů při vyprazdňování měli potíže s krvácením z konečníku? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

23. Jak často vám během posledních 2 týdnů vaše střevní potíže způsobovaly pocit ostudy? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

24. Jak často vás během posledních 2 týdnů obtěžovalo nutkání jít na toaletu, přestože jste měli prázdná střeva? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

25. Jak často jste během posledních 2 týdnů pocítovali plačtivost nebo rozčilení? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

26. Jak často jste během posledních 2 týdnů měli potíže s náhodným ušpiněním spodního prádla? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

27. Jak často jste se během posledních 2 týdnů cítili rozzlobeně v důsledku svých střevních potíží? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

28. Do jaké míry během posledních 2 týdnů střevní problémy omezovaly vaši sexuální aktivitu? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností
- 1 STŘEVNÍ PROBLÉMY ÚPLNĚ ZNEMOŽŇOVALY SEXUÁLNÍ AKTIVITU
 - 2 STŘEVNÍ PROBLÉMY VÝRAZNĚ OMEZOVALY SEXUÁLNÍ AKTIVITU
 - 3 STŘEVNÍ PROBLÉMY MÍRNĚ OMEZOVALY SEXUÁLNÍ AKTIVITU
 - 4 STŘEVNÍ PROBLÉMY DO JISTÉ MÍRY OMEZOVALY SEXUÁLNÍ AKTIVITU
 - 5 STŘEVNÍ PROBLÉMY TROCHU OMEZOVALY SEXUÁLNÍ AKTIVITU
 - 6 STŘEVNÍ PROBLÉMY TĚMĚŘ NEOMEZOVALY SEXUÁLNÍ AKTIVITU
 - 7 STŘEVNÍ PROBLÉMY NEOMEZOVALY SEXUÁLNÍ AKTIVITU
29. Jak často jste během posledních 2 týdnů měli žaludeční nevolnost nebo pocit zvedání žaludku? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností
- 1 NEUSTÁLE
 - 2 VĚTŠINOU
 - 3 POMĚRNĚ ČASTO
 - 4 NĚKDY
 - 5 MÁLOKDY
 - 6 VÝJIMEČNĚ
 - 7 NIKDY
30. Jak často jste během posledních 2 týdnů pociťovali podrážděnost? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností
- 1 NEUSTÁLE
 - 2 VĚTŠINOU
 - 3 POMĚRNĚ ČASTO
 - 4 NĚKDY
 - 5 MÁLOKDY
 - 6 VÝJIMEČNĚ
 - 7 NIKDY
31. Jak často jste během posledních 2 týdnů měli pocit, že pro vás ostatní nemají dostatečné pochopení? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností
- 1 NEUSTÁLE
 - 2 VĚTŠINOU
 - 3 POMĚRNĚ ČASTO
 - 4 NĚKDY
 - 5 MÁLOKDY
 - 6 VÝJIMEČNĚ
 - 7 NIKDY

32. Jaké uspokojení, štěstí nebo radost jste během posledních 2 týdnů pocítili v osobním životě? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností

- 1 VĚTŠINOU VELKÉ NEUSPOKOJENÍ A POCIT SMUTKU
- 2 VŠEOBECNÉ NEUSPOKOJENÍ A POCIT SMUTKU
- 3 JISTÉ NEUSPOKOJENÍ A POCIT SMUTKU
- 4 VŠEOBECNÉ USPOKOJENÍ A RADOST
- 5 VĚTŠINOU USPOKOJENÍ A POCIT ŠTĚSTÍ
- 6 VĚTŠINOU VELKÉ USPOKOJENÍ A POCIT ŠTĚSTÍ
- 7 MIMORÁDNÉ USPOKOJENÍ; ŠTĚSTÍ A SPOKOJENOST NEMOHLY BÝT VĚTŠÍ

Copyright © 1989 McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada

Czech (Czech Republic)

The Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ), authored by Dr. Jan Irvine et al, is the copyright of McMaster University (Copyright ©1989, McMaster University). The IBDQ has been provided under license from McMaster University and must not be copied, distributed or used in any way without the prior written consent of McMaster University.

Contact the McMaster Industry Liaison Office at McMaster University, email: milo@mcmaster.ca for licensing details.

Příloha 5 Statistické zpracování odpovědí na otázky č. 1-32 dotazníku IBDQ 32

Položka (průměr ± SD; medián)	Škála	Četnost	Procenta
q1 časté stolice (5,0 ± 2,1; 6)	1	10	10,6
	2	4	4,3
	3	15	16,0
	4	4	4,3
	5	10	10,6
	6	14	14,9
	7	37	39,4
q 2 pocitování únavy (4,1 ± 1,5; 4)	1	5	5,3
	2	11	11,7
	3	17	18,1
	4	25	26,6
	5	13	13,8
	6	21	22,3
	7	2	2,1
q 3 znechucení, netrpělivost nebo neklid (4,7 ± 1,4; 5)	1	1	1,1
	2	3	3,2
	3	17	18,1
	4	23	24,5
	5	16	17,0
	6	27	28,7
	7	7	7,4
q 4 neschopnost jít do školy, do práce (5,9 ± 1,7; 7)	1	4	4,3
	2	3	3,2
	3	3	3,2
	4	9	9,6
	5	3	3,2
	6	16	17,0
	7	56	59,6
q 5 řídké stolice (4,0 ± 1,6; 4)	1	4	4,3
	2	16	17,0
	3	14	14,9
	4	30	31,9
	5	7	7,4
	6	19	20,2
	7	4	4,3
q 6 množství energie (4,4 ± 1,3; 5)	1	0	0,0
	2	11	11,7
	3	17	18,1
	4	9	9,6
	5	41	43,6
	6	14	14,9
	7	2	2,1
q 7 obavy z operace (5,7 ± 1,5; 6)	1	0	0,0
	2	2	2,1
	3	9	9,6
	4	15	16,0
	5	6	6,4
	6	23	24,5
	7	39	41,5

Položka (průměr ± SD; medián)	Škála	Četnost	Procenta
q 8 rušení společenských závazků (5,4 ± 1,6; 6)	1	2	2,1
	2	2	2,1
	3	9	9,6
	4	17	18,1
	5	7	7,4
	6	23	24,5
	7	34	36,2
q 9 křeče v břiše (4,2 ± 1,6; 4)	1	3	3,2
	2	10	10,6
	3	23	24,5
	4	19	20,2
	5	10	10,6
	6	22	23,4
	7	7	7,4
q 10 pocit celkově špatného stavu (4,5 ± 1,6; 4)	1	0	0,0
	2	13	13,8
	3	17	18,1
	4	20	21,3
	5	9	9,6
	6	24	25,5
	7	11	11,7
q 11 strach, že nenajdu WC (4,4 ± 1,9; 4)	1	6	6,4
	2	8	8,5
	3	19	20,2
	4	19	20,2
	5	9	9,6
	6	13	13,8
	7	20	21,3
q 12 problémy s využíváním volného času (4,7 ± 1,6; 5)	1	4	4,3
	2	2	2,1
	3	16	17,0
	4	18	19,1
	5	18	19,1
	6	25	26,6
	7	11	11,7
q 13 bolesti břicha (4,4 ± 1,5; 4)	1	2	2,1
	2	4	4,3
	3	24	25,5
	4	24	25,5
	5	11	11,7
	6	21	22,3
	7	8	8,5
q 14 problémy se spánkem (4,5 ± 1,7; 4)	1	5	5,3
	2	3	3,2
	3	20	21,3
	4	25	26,6
	5	8	8,5
	6	21	22,3
	7	12	12,8

Položka (průměr ± SD; medián)	Škála	Četnost	Procenta
q 15 deprese nebo malomyslnost (5,1 ± 1,6; 5)	1	2	2,1
	2	2	2,1
	3	13	13,8
	4	23	24,5
	5	9	9,6
	6	18	19,1
	7	27	28,7
q 16 neúčast na akcích bez toalety (4,9 ± 2,0; 5,5)	1	9	9,6
	2	3	3,2
	3	13	13,8
	4	17	18,1
	5	5	5,3
	6	15	16,0
	7	32	34,0
q 17 silná plynatost (4,0 ± 1,5; 4)	1	4	4,3
	2	17	18,1
	3	8	8,5
	4	24	25,5
	5	29	30,9
	6	9	9,6
	7	3	3,2
q 18 problém s udržováním tělesné hmotnosti (4,7 ± 1,7; 5)	1	1	1,1
	2	13	13,8
	3	11	11,7
	4	14	14,9
	5	18	19,1
	6	19	20,2
	7	18	19,1
q 19 obavy z rakoviny, zhoršení stavu (5,0 ± 1,6; 5)	1	1	1,1
	2	3	3,2
	3	14	14,9
	4	28	29,8
	5	5	5,3
	6	21	22,3
	7	22	23,4
q 20 nadýmání (4,2 ± 1,4; 4)	1	0	0,0
	2	10	10,6
	3	24	25,5
	4	25	26,6
	5	14	14,9
	6	16	17,0
	7	5	5,3
q 21 pocit odpočínutí a uvolnění (3,5 ± 1,5; 3)	1	5	5,3
	2	28	29,8
	3	20	21,3
	4	9	9,6
	5	24	25,5
	6	8	8,5
	7	0	0,0

Položka (průměr ± SD; medián)	Škála	Četnost	Procenta
q 22 krvácení z konečniku (5,6 ± 1,5; 6)	1	2	2,1
	2	0	0,0
	3	8	8,5
	4	14	14,9
	5	8	8,5
	6	26	27,7
	7	36	38,3
q 23 nesnáze ze střevních potíží (4,8 ± 1,6; 5)	1	2	2,1
	2	6	6,4
	3	14	14,9
	4	21	22,3
	5	6	6,4
	6	31	33,0
	7	14	14,9
q 24 nucení na stoličce (4,6 ± 1,8; 4)	1	4	4,3
	2	4	4,3
	3	22	23,4
	4	20	21,3
	5	5	5,3
	6	19	20,2
	7	20	21,3
q 25 pocit plačtivosti nebo rozčilení (5,0 ± 1,5; 5)	1	1	1,1
	2	1	1,1
	3	16	17,0
	4	25	26,6
	5	11	11,7
	6	19	20,2
	7	21	22,3
q 26 ušpinění prádla (5,7 ± 1,5; 6)	1	1	1,1
	2	1	1,1
	3	7	7,4
	4	14	14,9
	5	7	7,4
	6	26	27,7
	7	38	40,4
q 27 rozzlobenost ze střevních potíží (5,0 ± 1,6; 5)	1	3	3,2
	2	3	3,2
	3	9	9,6
	4	25	26,6
	5	12	12,8
	6	18	19,1
	7	24	25,5
q 28 omezení sexuální aktivity (5,5 ± 1,8; 6)	1	3	3,2
	2	8	8,5
	3	3	3,2
	4	10	10,6
	5	11	11,7
	6	18	19,1
	7	41	43,6

Položka (průměr ± SD; medián)	Škála	Četnost	Procenta
q 29 žaludeční nevolnost (5,1 ± 1,6; 5)	1	0	0,0
	2	3	3,2
	3	19	20,2
	4	17	18,1
	5	9	9,6
	6	21	22,3
	7	25	26,6
q 30 pocit podrážděnosti (4,8 ± 1,5; 5)	1	1	1,1
	2	3	3,2
	3	18	19,1
	4	23	24,5
	5	9	9,6
	6	29	30,9
	7	11	11,7
q 31 nedostatečné pochopení od ostatních (4,7 ± 1,8; 5)	1	7	7,4
	2	3	3,2
	3	15	16,0
	4	21	22,3
	5	6	6,4
	6	23	24,5
	7	19	20,2
q 32 pocit uspokojení, radost, štěstí (4,2 ± 1,5; 4)	1	3	3,2
	2	7	7,4
	3	24	25,5
	4	21	22,3
	5	18	19,1
	6	17	18,1
	7	4	4,3