



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Management multidisciplinární péče u pacientů s idiopatickými střevními záněty

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Studijní program: **OŠETŘOVATELSTVÍ**

Autor: Bc. Diana Kalmárová

Vedoucí práce: Mgr. Ivana Chloubová, Ph.D.

České Budějovice 2020

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci s názvem „*Management multidisciplinární péče u pacientů s idiopatickými střevními záněty*“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby diplomové práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé diplomové práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 8.6.2020

.....

Bc. Diana Kalmárová

Poděkování

Touto cestou bych ráda poděkovala Mgr. Ivaně Chloubové, Ph.D., za odborné vedení diplomové práce a její cenné rady. Dále děkuji všem odborníkům a pacientům za uskutečněné rozhovory, jejich čas a ochotu. V neposlední řadě bych také ráda poděkovala vedení Všeobecné fakultní nemocnice, p.o., v Praze a Klinického centra ISCARE, a.s., v Praze za povolení k výzkumnému šetření.

Management multidisciplinární péče u pacientů s idiopatickými střevními záněty

Abstrakt

Diplomová práce se zabývá managementem multidisciplinární péče u pacientů s idiopatickými střevními záněty a je rozdělena na část teoretickou a praktickou.

Teoretická část je věnována idiopatickým střevním zánětům, jejich charakteristice, etiologii a patogenezi, diagnostice, léčbě a psychosociální stránce onemocnění. Další součástí teoretické části je charakteristika managementu v ošetrovatelství, manažerů ošetrovatelství, samotné sesterské profesi, multidisciplinárnímu týmu ve zdravotnictví, problematice kompetencí a potřebě multidisciplinárního přístupu v případě idiopatických střevních zánětů.

Prvním cílem práce bylo zmapovat roli jednotlivých zdravotnických i nezdravotnických pracovníků podílejících se na péči o pacienty s idiopatickými střevními záněty, druhým cílem zjistit, jak probíhá spolupráce mezi těmito pracovníky a třetím cílem bylo zjištění možností dispenzarizace u pacientů s IBD mimo nemocniční péči.

Pro empirickou část diplomové práce bylo zvoleno kvalitativní výzkumné šetření a metodou sběru dat byly polostrukturované rozhovory. Bylo vytvořeno pět variant rozhovorů, a to pro sestry, lékaře, nutriční terapeuty, psychology a pacienty s diagnózou idiopatických střevních zánětů. Výzkumné šetření probíhalo v Klinikém a výzkumném centru ISCARE a.s., v Praze a ve Všeobecné fakultní nemocnici p.o., v Praze po předchozím souhlasu vedení těchto zařízení, s výjimkou pacientů, kteří byli osloveni prostřednictvím patientských skupin a psychologa, který pracoval ve svém soukromém ambulantním zařízení. Na počátku rozhovoru byli všichni dotazovaní seznámeni s tématem pro rozhovor, s jeho účely a prezentací dat. Tyto rozhovory trvaly v průměru 15–20 minut a byly zaznamenávány na diktafon, s čímž všichni dotazovaní souhlasili. Nahrané rozhovory byly poté doslovně přepsány metodou „tužka a papír“ a následně analyzovány pomocí otevřeného kódování. Na základě analýzy dat byly vytvořeny kategorie a podkategorie, pro každou skupinu dotazovaných zvlášť. Tyto kategorie jsou pro přehlednost vloženy do tabulek.

Na základě rozhovorů se sestrami, lékaři a nutričním terapeutem se nám podařilo zjistit,

že co se týče IBD center, je zde péče skutečně provázaná a jednotliví odborníci fungují jako multidisciplinární tým v čele s lékaři různých odborností, zdravotními sestrami, stomickou sestrou, nutričním terapeutem a sociálním pracovníkem. Výjimku tvoří zastoupení psychologa, který bohužel součástí týmu není a může se vyskytnout problém s jeho dostupností, načež upozornili někteří z dotazovaných v rámci uskutečněných rozhovorů. Z výsledků výzkumného šetření se nám dále podařilo zjistit, že pacienti mají nejrozumnější možnosti pro lepší zvládnání onemocnění, které jim doporučují nejčastěji jejich ošetřující lékaři, ale také sestry. Sestry pracující v IBD centech se v této problematice dobře orientují a znají podpůrné možnosti pro nemocné s IBD. Problém ve spolupráci byl ovšem shledán a ukázal se ze strany sester, které v některých případech zaujmají pasivní postoj k edukaci ze strany stomické sestry, jež také bývá důležitým článkem multidisciplinárního týmu. Dále, na základě výzkumného šetření jsme zjistili, že pacienti s IBD bývají mnohdy úzkostliví a mohou mít problém s důvěrou vůči ošetřujícímu personálu, a proto hlavním úkolem sestry pečující o takto nemocné je, aby měla širší povědomí o těchto onemocněních, znala podpůrné možnosti a byla schopna klienty edukovat. Důležité je také respektování a pochopení spolupráce s ostatními odborníky.

Klíčová slova

Management; multidisciplinární péče; idiopatické střevní záněty; IBD; ulcerózní kolitida; Crohnova choroba

Management of multidisciplinary care in patients with inflammatory bowel diseases.

Abstract

The diploma thesis deals with the management of multidisciplinary care for patients with inflammatory bowel diseases and is divided into a theoretical and a practical part.

The theoretical part focuses on inflammatory bowel diseases, their characteristics, etiology and pathogenesis, diagnosis, treatment and psychosocial side of the disease. Another part of the theoretical part is the characteristics of management in nursing, nursing managers, the nursing profession itself, the multidisciplinary team in health care, the issue of competencies and the need for a multidisciplinary approach in the case of inflammatory bowel disease.

The first aim of the thesis was to map the role of individual medical and non-medical staff involved in the care of patients with inflammatory bowel diseases, the second goal to find out how cooperation among these workers work and the third objective to identify dispensaries in patients with IBD outside hospital care.

For the empirical part of the diploma thesis, a qualitative research survey was chosen, and semi-structured interviews were used as the method of data collection. Five variants of interviews were created, for nurses, doctors, nutrition therapists, psychologists and patients diagnosed with inflammatory bowel diseases. The research was conducted at the Clinical and Research Centre ISCARE in Prague and at the General University Hospital in Prague with the prior consent of the management of these facilities, except for patients who were contacted through patient groups and a psychologist who worked in his private outpatient facility. At the beginning of the interview, all respondents were introduced to the topic, its purposes and presentation of data. These interviews lasted on average of 15-20 minutes and were recorded on a dictaphone, all respondents agreed. The recorded interviews were then literally transcribed using the "pencil and paper" method and subsequently analysed using open coding. Based on the data analysis, categories and subcategories were created, for each group of respondents separately. These categories are inserted into tables for clarity.

Based on interviews with nurses, doctors and a nutritional therapist, we were able to

find out that as far as IBD centres are concerned, care is really interconnected and individual experts work as a multidisciplinary team led by doctors of various specialties, nurses, ostomy nurse, nutritional therapist. and a social worker.

An exception is the representation of a psychologist, who unfortunately is not part of the team and there may be a problem with his / her availability, which was pointed out by some of the interviewees in the interviews. From the results of the research survey, we also managed to find out that patients have various options for better management of the disease, which are most often recommended to them by their attending physicians, but also by nurses. Nurses working in IBD centres are well versed in this issue and know the supportive options for patients with IBD. However, a problem in cooperation was found and appeared on the part of nurses, who in some cases take a passive attitude to education from an ostomy nurse, who is also an important member of a multidisciplinary team. Furthermore, based on research, we found that patients with IBD are often anxious and may have trouble trusting the nursing staff, so the main task of the nurse caring for such patients is to be more aware of these diseases, to know the supportive options, and to be able to educate clients. Respecting and understanding cooperation with other professionals are is important.

Key words

Management; multidisciplinary care; inflammatory bowel disease; IBD; ulcerative colitis; Crohn's disease

1. SOUČASNÝ STAV	11
1.1. ANATOMIE A FYZIOLOGIE GASTROINTESTINÁLNÍHO TRAKTU	11
1.2. IDIOPATICKÉ STŘEVNÍ ZÁNĚTY	13
1.2.1. <i>Z historie idiopatických střevních zánětů</i>	14
1.2.2. <i>Etiologie a patogeneze onemocnění</i>	15
1.2.3. <i>Klinický obraz a klasifikace onemocnění</i>	16
1.2.4. <i>Komplikace a extraintestinální manifestace</i>	18
1.2.5. <i>Diagnostika idiopatických střevních zánětů</i>	19
1.2.6. <i>Léčba idiopatických střevních zánětů</i>	20
1.2.7. <i>Psychická a sociální stránka onemocnění</i>	23
1.3. MANAGEMENT V OŠETŘOVATELSTVÍ	24
1.3.1. <i>Jednotlivé kroky a úkoly managementu</i>	26
1.3.2. <i>Manažer v ošetřovatelství</i>	28
1.3.3. <i>Motivace a vzdělávání sester</i>	29
1.4. MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM	30
1.4.1. <i>Tým ve zdravotnictví, komunikace a bariéry v týmu</i>	31
1.4.2. <i>Problematika kompetencí</i>	32
1.4.3. <i>Multidisciplinární přístup u idiopatických střevních zánětů</i>	34
2. CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	35
2.1. CÍLE PRÁCE	35
2.2. VÝZKUMNÉ OTÁZKY	35
3. METODIKA VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	36
3.1. POUŽITÁ VÝZKUMNÁ METODA	36
3.2. CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU	36
4. VÝSLEDKY	38
4.1. IDENTIFIKACE VÝZKUMNÉHO SOUBORU – ZDRAVOTNÍ SESTRY	38
4.2. KATEGORIZACE ZÍSKANÝCH DAT OD SESTER	39
4.2.1. <i>Pohled sester na problematiku</i>	39
4.2.2. <i>Potřeba různých odborností</i>	40
4.2.3. <i>Multidisciplinární spolupráce</i>	41

4.2.4.	<i>Samotná spolupráce a postoj sester ke spolupráci</i>	41
4.2.5.	<i>Dispenzarizace pacienta</i>	43
4.3.	IDENTIFIKACE VÝZKUMNÉHO SOUBORU – LÉKAŘI	44
4.4.	KATEGORIZACE DAT ZÍSKANÝCH OD LÉKAŘŮ	45
4.4.1.	<i>IBD a extraintestinální manifestace</i>	45
4.4.2.	<i>Multioborový přístup</i>	46
4.4.3.	<i>Multioborová spolupráce</i>	46
4.4.4.	<i>Dispenzarizace pacientů</i>	47
4.4.5.	<i>Pohled na onemocnění</i>	48
4.5.	IDENTIFIKACE VÝZKUMNÉHO SOUBORU – NUTRIČNÍ TERAPEUT	49
4.6.	KATEGORIZACE DAT ZÍSKANÝCH OD NUTRIČNÍHO TERAPEUTA	49
4.6.1.	<i>Pacienti s IBD</i>	50
4.6.2.	<i>Multioborová spolupráce</i>	50
4.6.3.	<i>Péče o IBD pacienty ze strany nutričního terapeuta</i>	51
4.6.4.	<i>Pomoc se zvládnutím onemocnění ze strany nutričního terapeuta</i>	51
4.7.	IDENTIFIKACE VÝZKUMNÉHO SOUBORU – PSYCHOLOG	52
4.8.	KATEGORIZACE DAT ZÍSKANÝCH OD PSYCHOLOGA	52
4.8.1.	<i>Pacienti s IBD</i>	53
4.8.2.	<i>Multioborová spolupráce</i>	53
4.8.3.	<i>Péče o pacienty ze strany psychologa</i>	54
4.9.	IDENTIFIKACE VÝZKUMNÉHO SOUBORU – PACIENTI	54
4.10.	KATEGORIZACE DAT ZÍSKANÝCH OD PACIENTŮ	55
4.10.1.	<i>Vlastní onemocnění</i>	55
4.10.2.	<i>Návštěva specialisty</i>	56
4.10.3.	<i>Zdravotní péče</i>	56
4.10.4.	<i>Podpůrné možnosti</i>	57
5.	DISKUZE	58
6.	ZÁVĚR	69
7.	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	71
8.	PŘÍLOHY	77
9.	SEZNAM ZKRATEK	80

Úvod

Idiopatické střevní záněty, mezi které patří Crohnova choroba a ulcerózní kolitida jsou celoživotní choroby, které současná medicína umí léčit, avšak neumí je vyléčit. Současná terapie, ať už medikamentózní či chirurgická umožňuje, aby většina pacientů žila normální život a neměla žádná větší omezení. Obě tato onemocnění se pro svou aktuálnost posunula na střed zájmu v oblasti celé gastroenterologie. Počet nemocných s Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou činí v České republice aktuálně přes 50 000, přičemž jejich celkový výskyt se ve světě za posledních 50 let dramaticky zvýšil.

Obě tato onemocnění jsou charakterizována chronickým zánětem tkáně, který mění integritu a funkci trávicí trubice. I přesto, že jsou tato onemocnění známá již více než 100 let, stále neexistuje jasné vysvětlení jejich příčiny. Příznaky obou těchto onemocnění jsou závislé na závažnosti choroby a místě postižení sliznice, ale mezi ty typické patří bolesti břicha, průjem a úbytek na váze. Mimo příznaků souvisejících s vyprazdňováním se u velké většiny všech nemocných projevují tzv. extraintestinální příznaky, mezi které řadíme projevy kloubní a kosterní, kožní, oční, jaterní, plicní a renální. Nejen extraintestinální projevy, ale také komplikace těchto onemocnění mohou způsobit nemocným vážné problémy a mít tak negativní vliv na psychiku.

Pro správnou diagnostiku i léčbu nemocného je nezbytné zapojení několika odborníků, od gastroenterologů a chirurgů, přes nutriční terapeutů či psychoterapeutů až po odborníky jako dermatology, revmatology, nefrology, pneumology, oftalmology a další, jež vyhledá nemocný právě z důvodu již zmíněných extraintestinálních projevů. Multidisciplinární péče by u nemocných s idiopatickými střevními záněty měla být započata již na začátku, tedy při diagnostice onemocnění a v ideálním případě by měl tento proces probíhat „pod jednou střešou“. Kvalitně provedená multidisciplinární spolupráce může mít vliv na zkvalitnění péče, vyšší spokojenost pacientů včetně zlepšení klinických výsledků a v neposlední řadě také na snížení nákladů za zdravotní péči.

1. Současný stav

1.1. Anatomie a fyziologie gastrointestinálního traktu

Gastrointestinální trakt slouží v lidském těle k přijímání potravy, dále k trávení, při kterém se živiny štěpí na vstřebatelné složky, k resorpci, skladování nezpracované potravy a k vylučování. Tyto aktivity jsou regulovány nervovou a humorální cestou (Švíglerová, Slavíková, 2013). Gastrointestinální trakt je tvořen dutinou ústní, hltanem, jícnem, žaludkem, tenkým a tlustým střevem. K jednotlivým částem GIT jsou také připojeny žlázy. Tyto žlázy mohou být malé, přímo uložené ve stěně trávicí trubice, či žlázy velké. V případě velkých žláz jde o slinné žlázy, játra a slinivku břišní (Kott, Petříková, 2009).

Stěna trávicí trubice je tvořena čtyřmi vrstvami. Sliznicí, podslizničním vazivem, svalovou vrstvou a vazivovým obalem, který je povrchovou vrstvou stěny trávicí trubice (Naňka, Elišková, 2009). Sliznice je měkká vrstva, která vystýlá vnitřní část trubice, má růžovou až červenou barvu a je zvlhčována sekretem žlázek. Na jejím povrchu lze v některých částech vidět řasy či výběžky – klky. Podslizniční vazivo je řídké vazivo, které připevňuje sliznici ke svalovině trubice, obsahuje mnoho krevních a lymfatických cév a dále také nervová vlákna, která tvoří autonomní pletěň nervovou. Zevní svalová vrstva je složena ze dvou vrstev, zevní longitudinální a vnitřní cirkulární a tvoří ji z převážné části hladká svalovina. Výjimku tvoří oblast dutiny ústní, hltanu a horní třetiny jícnu, kde se nachází příčně pruhovaná svalovina. Poslední vrstva, zevní obal trávicí trubice se vyskytuje buď jako tunica serosa, hladká a lesklá brána, která umožňuje pohyb trávicí trubice, či jako tunica adventitia, jejíž vazivová vlákna umožňují přímé spojení s okolními orgány (Kott, Petříková, 2009).

První částí trávicí trubice je dutina ústní, která umožňuje procesy jako žvýkání, polykání a sekreci slin, které jsou nezbytné pro další funkce (Švíglerová, Slavíková, 2013). Tyto funkce se dělí na funkce související s trávením a na ty, které s trávením nesouvisí. Do první skupiny řadíme přijetí potravy, přípravu potravy pro další zpracování, zprostředkování počítka chuti, tvorbu sousta, zprostředkování polykacího reflexu a vstřebávání látek, například některých léků. Mezi funkce nesouvisející s trávením patří nespecifická imunitní ochrana organismu a artikulace neboli tvorba hlásek (Rokyta, et al., 2016). Další částí je hltan, který rozdělujeme na tři části. Tou

nejprostornější je nosohltan (nasopharynx), který přímo komunikuje s dutinou ústní, dále ústní část hltanu (oropharynx), který je s dutinou ústní spojen hltanovou úžinou a kříží se zde dýchací a polykací cesty. Poslední částí je hrtanová část hltanu, která je z těchto částí nejužší a dále navazuje na jícen (Kott, Petříková, 2009). Jícen je trubice, dlouhá přibližně 23–28 cm, která spojuje hltan se žaludkem. Sliznice jícnu má šedorůžovou barvu a je kryta odolným nerohovějícím epitelem mnohvrstevným dlaždicovým. Dělíme jej na tři oddíly – krční, hrudní a břišní, který je jako jediný z těchto oddílů pokryt peritoneem. Pro umožnění průchodu sousto jícnem je jeho sliznice složena v podélné řasy (Naňka, Elišková, 2009). Díky peristaltickým pohybům je sousto posouváno až k dolnímu jícnovému svěrači, který se následně otevře a sousto proudí dále do žaludku (Rokyta, et al., 2016). Ten spojuje jícen s počátečním úsekem střeva. Žaludek je nejširší částí trávicí trubice, který má hruškovitý tvar a dělíme jej na několik oddílů. Přejít jícnu v žaludek, zvaný kardiie, klenbu v horní části žaludku fundus, střední část žaludku corpus a koncový pylorus, který je přechodem žaludku v duodenum a je opatřen svěračem. Od pyloru dále začíná další část trávicí soustavy, tenké střevo. Jedná se o nejdelší oddíl gastrointestinálního traktu, kde probíhá trávení potravy a také vstřebávání hlavních živin (Kott, Petříková, 2009).

Tenké střevo je dlouhé 3 až 5 metrů a jeho jednotlivé části se nazývají dvanáctník (duodenum), lačník (jejunum) a kyčelník (ileum). Stěna tenkého střeva se skládá ze sliznice, kterou tvoří poloměsíčitě kolmo postavené řasy, které svými pohyby napomáhají k obracení a smíchání potravy se střevní šťávou. Dále z podslizničního vaziva, svaloviny tenkého střeva a peritonea, které kryje celé tenké střevo (Křivánková, 2009). Tenké střevo slouží v našem organismu k trávení všech živin a následné resorpci natrávených látek, dále také k resorpci minerálů, vitamínů a vody, k imunitní činnosti, prostřednictvím GALT a M-buněk a endokrinní sekreci, která se podílí na regulaci funkcí téměř celé trávicí soustavy (Švíglerová, Slavíková, 2013). Trávenina je posouvána pomocí peristaltických a kývavých pohybů směrem k tlustému střevu (Křivánková, 2009).

Tlusté střevo, *intestinum crassum*, se dělí na slepé střevo (*caecum*) s červovitým výběžkem (*appendix vermiformis*) a pokračuje tračníky. Vzestupným (*colon aescendent*), příčným (*colon transversum*), sestupným (*colon descendent*) a esovitým (*colon sigmoideum*). Na konci tlustého střeva je konečník, který přechází v řitní kanál končící řitním otvorem (Švíglerová, Slavíková, 2013). *Caecum* leží v pravé kyčelní

jámě, lze ho popsat jako vakovitě rozšířenou část tlustého střeva, do které ústí kyčelník. Jeho červovitý výběžek představuje velké nakupení mizní tkáně, kde ne zcela jasných důvodů dochází poměrně často k zánětu jeho stěny (Dylevský, 2009). Mezi hlavní funkce tlustého střeva patří resorpce vody, elektrolytů a některých vitaminů a dále formování, skladování a následné vyprázdnění stolice (Švíglerová, Slavíková, 2013). *Caecum a colon ascendens slouží jako rezervoár a zahušťují střevní obsah, colon transversum umožňuje posun obsahu a vstřebávání vody a iontů, colon descendens slouží především k zadržení obsahu do doby defekace a zahrnuje také aktivní sekreci. Colon sigmoideum a rektum realizují defekaci (Lata et al., 2009, 91.s.)*

Pankreas neboli slinivka břišní a žlučník sice nejsou přímou součástí trávicí trubice, nicméně dodávají velmi potřebné trávicí šťávy v gastrointestinálním traktu. Vývody obou těchto orgánů ústí do duodena (Rokyta, et al., 2016). Pankreas se dělí na exokrinní a endokrinní část, přičemž exokrinní produkuje řadu enzymů, které jsou důležité pro fyziologické trávení všech živin (Švíglerová, Slavíková). Tato žláza denně odvádí do duodena 1-2 litry pankreatické šťávy. Tento sekret je silně alkalický a obsahuje velké množství minerálů (Lukáš, et al., 2007). Žlučník je potřebný pro skladování látek – žlučových kyselin, které jsou potřebné pro trávení a vstřebávání tuků. Tyto látky se společně s dalšími složkami žluči tvoří v játrech.

1.2. Idiopatické střevní záněty

Aktuálnost problematiky idiopatických střevních zánětů se za posledního půl století posunula v oblasti gastroenterologie z okrajové části na střed jejího zájmu (Zbořil, 2018). Počet nově diagnostikovaných pacientů všech věkových skupin se za posledních 50 let po celém světě dramaticky zvýšil a vzhledem k neznámé a měnící se epidemiologii onemocnění jsou čím dál více zohledňovány vlivy prostředí (Gaspretto, Guariso, 2013).

Mezi tato onemocnění řadíme Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu, které jsou charakterizovány chronickým zánětem tkáně, jež mění integritu a funkci střeva (Sarra et al., 2010). Crohnova choroba a ulcerózní kolitida jsou od sebe rozdílné anatomickou lokalizací, intenzitou a rozsahem postižení střevní sliznice (Zbořil et al., 2018). Ulcerózní kolitida je charakterizována zánětlivým postižením, které postihuje pouze sliznici tračnicku, oproti Crohnově chorobě, u které může být postižena jakákoliv část trávicí trubice (Lata et al., 2010). Obě tato onemocnění mohou mít fázi remise či

relapsu, přičemž remisi rozumíme jako stavu, kdy pacient nemá klinické příznaky a známky aktivního zánětu a relapsu jako obnovenému výskytu symptomů (Lukáš, 2018).

Jak bylo již zmíněno, etiologie těchto onemocnění není zcela jasná, avšak výsledkem provádění mnoha výzkumů v této oblasti se nashromáždily důkazy, které hovoří o interakci genetických a environmentálních faktorů, mající vliv na slizniční imunitní odpověď, která je zaměřena proti normálnímu fungování střevní flóry (Sarra et al., 2010). Současná strategie léčby idiopatických střevních zánětů je zaměřena na potlačení zánětlivé aktivity, minimalizaci rizik strukturálních změn, opakování chirurgických výkonů a předcházení invalidizace pacienta (Bortlík, 2015). Dle nejnovějších poznatků a mezinárodních doporučení je u nemocných s idiopatickými střevními záněty důležitá především přísná kontrola aktivity onemocnění a včasná intervence v případě, že je detekována progresse zánětu (Malíčková et al., 2020). Klíčovou roli v léčbě idiopatických střevních zánětů sehrály v posledních letech látky, souhrnně označované jako biologická léčba, přičemž posledních 20 let můžeme bez nadsázky označit jako éru biologické terapie idiopatických střevních zánětů (Bortlík, 2015).

1.2.1. *Z historie idiopatických střevních zánětů*

Terminologie idiopatických střevních zánětů vznikala od začátku 20. století, kdy bylo možné tyto záněty oddělit od zánětů infekčních, přičemž k osamocení ulcerózní kolitidy přispěla až publikace Z. Mařatky z roku 1948. Co se týče Crohnovy choroby, poznání a rozlišení od Ulcerózní kolitidy se u nás datuje až k roku 1968 a s tímto rokem spjatými publikacemi od Mařatky a spol. (Mařatka, 1999).

Pokud půjdeme hlouběji do historie, s největší pravděpodobností byl v roce 1769 charakterizován první případ segmentálního postižení tlustého a tenkého střeva G.G. Morgagninim a následně poté byly popsány další případy, například sirem Samuelem Wilksem. Jeho případ 42-leté Isabely Banksové, která měla měsíce přetrvávající průjemy a horečku, byl dlouhou dobu klasifikován jako diagnóza ulcerózní kolitidy, neboť se prokázal transmurální ulcerózní zánět tračnicku a terminálního ilea. O století později byl ale tento případ přehodnocen a klasifikován jako Crohnova choroba. Následně roku 1907 se v Londýně konalo sympozium o ulcerózní kolitidě, na kterém bylo popsáno již 317 pacientů (Lukáš, Hoch, 2018). Samotný termín Crohnova choroba se ve světě používá od roku 1932 na základě práce Burrilla Bernarda Crohna a jeho

spolupracovníků. Z dávné historie můžeme zmínit také středověký egyptský Ebersův papyrus, popisující problematiku chorob anální a perianální krajiny (Zbořil et al., 2018).

1.2.2. *Etiologie a patogeneze onemocnění*

Charakteristickým znakem obou onemocnění, tedy ulcerózní kolitidy a Crohnovy choroby je chronický nekontrolovaný zánět střevní sliznice. Jedná se o autoimunitní onemocnění, jejichž výskyt v posledních letech neustále narůstá, a ačkoliv se onemocnění může objevit v jakémkoliv věku, nejčastěji je diagnostikováno ve věku 15–30 let (Burisch et al., 2013). Otázky ohledně predispozic, rizikových faktorů a možností léčby onemocnění se postupně začaly řešit během první poloviny 20. století a až ve druhé polovině 20. století se postupně objevily první epidemiologické studie. Již tehdy bylo známo, že v západních zemích je výskyt onemocnění vyšší (Zbořil et al., 2018). Studie prokázaly tzv. severojižní gradient s největším výskytem onemocnění ve skandinávských zemích, a naopak s nejnižším v oblasti středomoří. Z dostupných výsledků šetření, které probíhalo v České republice se ukázalo, že incidence idiopatických střevních zánětů se pohybuje kolem 12-15/100 000 obyvatel. Během roku 2007-2013 narostl počet dispenzarizovaných pacientů s Crohnovou chorobou ze 14 na 20 tisíc a u ulcerózní kolitidy vzrostl z původních 20 na 24 tisíc. Musíme ovšem myslet také na fakt, že ne všichni IBD nemocní jsou diagnostikováni (Jarkovský, et al., 2013).

Jak již bylo výše zmíněno, ačkoliv jsou tato onemocnění známa již více než 100 let, její etiologie vyjasněna stále není. Je pravděpodobné, že pro vznik chronického zánětlivého onemocnění střeva jsou potřebné dva faktory – vnitřní čili genetická dispozice a zevní faktor, který zde představuje střevní mikrobiální flóra (Lata et al., 2010).

Z rizikových faktorů můžeme dle Zbořila (2018) zmínit rodinnou zátěž, environmentální faktory, tedy hygienické podmínky, dietu či mikrobiální expozici, dále vysokou míru stresu, nedostatek pohybu či vysoký socioekonomický standard. Z dietních chyb jde zejména o zvýšený příjem cukrů, tuků a živočišných potravin. Samostatnou kapitolou se stává kouření, které má u obou chorob rozdílný efekt. U ulcerózní kolitidy představuje protektivní faktor, kde pravděpodobně snižuje závažnost průběhu onemocnění, zlepšuje jeho průběh, čímž snižuje potřebu kolektomie. U bývalých kuřáků je o 70% vyšší riziko vzniku ulcerózní kolitidy než u osob, které nikdy nekouřily. U Crohnovy choroby pak představuje kouření negativní rizikový faktor, přičemž vznik onemocnění je u kuřáků až dvakrát více pravděpodobný než

u nekuřáků. V tomto případě je tak odvykání kouření důležitým cílem a součástí terapie (Cosnes, 2010). Jako další rizikové faktory, které Zbořil (2018) ve své publikaci uvádí, můžeme zmínit vliv appendektomie, která zřejmě působí protektivně ke vniku ulcerózní kolitidy, a naopak nepříznivě pro vnik Crohnovy choroby, dále jde o užívání perorálních kontraceptiv či antibiotik, dále již zmíněná genetika, psychosomatické faktory, nesteroidní antirevmatika a složení střevní mikrobioty. Právě střevní mikrobiota se v posledních letech stala středem zájmu a objevují se stále nové poznatky o tomto dlouho opomíjeném metabolickém orgánu (Zbořil, 2018). Střevní mikrobiota je komplexním ekosystémem, který obsahuje více než 1000 druhů bakterií se 7000 kmeny, představuje více než 150x více genů, než lidský genom a má významný vliv na imunitní systém jedince a jeho metabolismus (Frühauf, 2017).

V současné době je z hlediska etiopatogeneze onemocnění nejvíce přijímána teorie, že idiopatické střevní záněty vznikají jako následek nepřiměřené reakce imunitního systému, který nesprávně rozpoznává fyziologické mikrobioty ve střevě a následně je mylně interpretuje jako patogeny. Spuštěním zánětlivé reakce, které má být cíleno k zneškodnění a odstranění patogenů, vede ale v konečném důsledku k destrukci střevní tkáně (Lukáš, 2018).

1.2.3. *Klinický obraz a klasifikace onemocnění*

Lukáš (2018) charakterizuje Crohnovu chorobu jako onemocnění s granulomatozním a transmurálním zánětem, který postihuje segmentárně či plurisegmentárně nejčastěji ileokolickou oblast, ale může se objevit v kterékoliv části trávicí trubice a ulcerózní kolitidu jako hemoragicko-katarální zánět na sliznici tlustého střeva, který se objevuje v rektu a šíří se kontinuálně na proximální část střeva, nebo na celé tlusté střevo.

Klinické příznaky obou onemocnění se odvíjí od závažnosti a místa postižení (Lukáš, 2018). Pro klasifikaci příznaků a závažnosti obou onemocnění je nutné přihlídnout k několika důležitým ukazatelům, které popisuje Lata et al., (2010), mezi které patří celkový průběh a vývoj choroby, tvar neboli forma choroby, aktivita a tíže choroby, komplikace a mimostřevní příznaky choroby. Obě onemocnění mají také společnou terminologii, co se týče aktivity onemocnění, přičemž počátek onemocnění označujeme jako první ataku, navození klidové fáze remise a další vzplanutí onemocnění jako relaps. Pokud dojde k projevům choroby na dosud nepostiženém místě, nazýváme tento

děj jako recidivu onemocnění a pokud se objeví znovu na již zhojeném místě, jedná se o reaktivaci (Lata et al., 2010).

Jak již bylo zmíněno, obě onemocnění mají vlastní klasifikace a dle nich také klinický obraz. Crohnovu chorobu můžeme z anatomického hlediska klasifikovat na ileitidu či jejunoileitidu, ileokolitidu, kolitidu, anorektální onemocnění, postižení appendixu a postižení orální či ezofagogastroduodenální, které je méně časté (Lukáš, 2007). Někteří autoři uvádějí více klasifikací Crohnovy choroby, například rozdělení na mírnou, středně těžkou a těžkou formu (Zbořil, 2018), kterou uvádí také Lata (2010), popisující jako typ A neboli agresivní, typ B indolentní a typ C zánětlivý. Zbořil (2018) dále popisuje další klasifikace CD, jako například Vídeňskou, Montrealskou či méně známou Ahmadovu klasifikaci Crohnovy choroby.

Nejčastějším scénářem diagnostiky Crohnovy choroby je, jak uvádí Torres et al., (2017), mladý pacient, který přichází do ordinace lékaře s bolestmi břicha v pravém dolním kvadrantu, chronickým průjmem a úbytkem hmotnosti. U pacientů s postižením tlustého střeva může být dominujícím příznakem krvácení či krvavý průjem (Torres et al., 2017). Mezi převažující symptomy tedy řadíme následující triádu – průjem, bolesti břicha a úbytek na váze, přičemž jednotlivé příznaky závisí na lokalizaci a rozsahu onemocnění. Postižení terminálního ilea se projeví akutním začátkem, který připomíná akutní apendicitidu, při difuznějším postižení tenkého střeva pozorujeme u nemocných vleklý průjem a chátřání, postižení pravého tračníku vyvolá zánětlivý nádor, který může vést k obstrukci pasáže a následnému vzniku píštělí, k ileu může dojít u postižení levého tračníku a k projevům rektální s tenesmy dochází při postižení konečníku a esovité kličky (Mařatka, 1999).

Pokud se podíváme na hodnocení ulcerózní kolitidy, existuje zde také několik používaných klasifikací, například Vránová (2013) uvádí tabulku ukazatelů aktivity ulcerózní kolitidy dle Truelové a Wittse, jež hodnotí počet krvavých stolic, srdeční frekvenci, tělesnou teplotu, hladinu hemoglobinu, sedimentaci erytrocytů a CRP. Dále uvádí klasifikaci Montrealskou, která hodnotí UC dle tíže onemocnění. Zbořil (2018) dále popisuje často používaný MAYO index hodnocení aktivity UC a tradiční Mařatkovu klasifikaci endoskopického obrazu ulcerózní kolitidy, kde rozeznává stadium floridní a klidové. Pro ulcerózní kolitidu je typická lokalizace v tlustém střevě, šířící se od rekta výše. Na rozdíl od Crohnovy choroby, kde je postižena střevní stěna

ve všech vrstvách, postihuje ulcerózní kolitida pouze střevní sliznici (Vránová, 2013). Dle místa postižení rozlišujeme projevy spojené s postižením sliznice konečníku, souhrnně nazývaný jako rektální syndrom, u něhož má nemocný nutkavý pocit na stolici, který nepolevuje ani po defekaci a ve stolici se objevuje hlen či krev. Další projevy jsou spojovány s postižením sliznice konečníku a střeva, nazývány jako kolitický syndrom a dále extrakolitické příznaky, kdy jsou přítomny projevy jako artralgie velkých kloubů, erythema nodosum a jiné (Pokrivčák et al., 2014).

1.2.4. *Komplikace a extraintestinální manifestace*

Přibližně třetina pacientů s idiopatickými střevními záněty trpí mimostřevními projevy onemocnění. Některé mohou samotnému onemocnění předcházet, některé jsou spojovány s aktivitou střevního onemocnění a jiné mohou být na aktivitě zcela nezávislé (Torres et al., 2017). Dle nejnovějších analýz postihují extraintestinální příznaky až 46 % nemocných s IBD (Zbořil et al., 2018) a až u 25 % pacientů s IBD se vyskytuje více než jeden extraintestinální projev, přičemž se zdá, že přítomnost jednoho projevu zvyšuje riziko vzniku projevu dalšího. Nejčastěji jde o projevy kosterní a svalové, kožní, oční, jaterní, plicní či renální (Jonathan, Burakoff, 2011). Jak uvádí Lata et al. (2010), extraintestinální příznaky jsou přítomny u obou onemocnění, ale častěji u Crohnovy choroby.

Mezi nejčastější projevy kloubní patří dle Lata et al. (2010), artritidy, sakroileitidy, artralgie, mezi kožní zejména erythema nodosum či pyoderma gangrenosum, z očních projevů jde o iritidy, iridocyklitidy a keratokonjunktivitidy, z jaterních projevů dále zmiňuje například primární sklerozující cholangitidu či granulomatozní hepatopatii, u plicních příznaků se jedná o fibrózy a pneumonitidy a u renálních o intersticiální nefritidy. Přítomnost extraintestinálních příznaků bývá spojována s těžším průběhem onemocnění a horší prognózou (Zbořil et al., 2018). Dle nejnovějších výzkumů a poznatků se ukázalo, že léčba pacientů s idiopatickými střevními záněty mající doprovodné příznaky se zlepšuje, je-li prováděna multidisciplinárním týmem (ECCO, 2020).

Co se týče komplikací Crohnovy choroby, nejčastěji se jedná o perforaci střeva, stenózu střevního lumen s rizikem vzniku ilea či tvorbu perianálních píštělí (Navrátil et al., 2017). Právě perianální píštěle, které se objevují v průměru u 17–43 % nemocných, mohou vést ke zvýšené morbiditě či fekální inkontinenci (Schwartz et al., 2015).

Komplikace ulcerózní kolitidy zahrnují nejčastěji masivní krvácení, perforaci, tvorbu stenóz či neoplastických změn. Další závažnou komplikací obou onemocnění, častěji však ulcerózní kolitidy, může být toxické megakolon (Navrátil et al., 2017). Ten můžeme definovat jako celkovou či segmentální nestrukturální dilataci tlustého střeva, spojenou se systémovou toxicitou. Vzniká rozšířením a zvětšením objemu tlustého střeva vlivem městnajícího obsahu a zesílením stěny s toxickým poškozením střevních svalů a nervů (Souček et al., 2011). Management léčby této komplikace musí být již od jejího počátku interdisciplinární spoluprací gastroenterologů a chirurgů. Cílem terapie je zvládnutí základní příčiny, zmírnění kolitidy, léčba toxémie a předcházení dalším komplikacím, zejména perforaci střeva. Ačkoliv diagnóza toxického megakolon není absolutní indikací k chirurgické terapii, měla by být léčba započata co nejdříve, aby se operaci předešlo. Při chirurgickém řešení jde o subtotální kolektomii s ileostomií, buď s Hartmanovým pouchem, sigmoideostomií či rektostomií. Konzervativní terapie pak spočívá v podávání vysokých dávek kortikosteroidů a antibiotik (Autenrieth et al., 2012).

1.2.5. *Diagnostika idiopatických střevních zánětů*

Stanovení diagnózy idiopatických střevních zánětů je často mozaikou různých diagnostických metod. Krom specifických metod by se nemělo zapomínat ani na klinické vyšetření složené z fyzikálního vyšetření a pečlivě odebrané anamnézy od nemocného. V dnešní době je standardem základní laboratorní vyšetření a endoskopický nález se snahou co nejtěsněji a zároveň objektivně sledovat aktivitu onemocnění, její odpověď na léčbu a případné nežádoucí účinky léčiv (Falt, 2017).

Nový pokyn pro diagnostiku onemocnění vydala skupina odborníků z ECCO (European Crohn's and Colitis organisation) a ESGAR (European Society of Gastrointestinal and Abdominal Radiology), kterou tvořilo 30 členů ze 17 evropských zemí, jež respektují předchozí diagnostické postupy a poznatky a začleňují je do nového konceptu, který má dvě části. První je tvořena podrobným posouzením při počáteční diagnostice onemocnění, sledováním léčby a včasným vyhledáváním komplikací a druhou, která se zabývá dostupnými skórovacími systémy a obecnými úvahami o nejrozličnějších diagnostických postupech (Maaser et al., 2019).

Mezi standardní diagnostické postupy patří anamnéza, kde se soustředíme na začátek onemocnění, hlavní a vedlejší příznaky, dále rodinnou a osobní anamnézu, fyzikální

vyšetření, kde hodnotíme nález na břicho a v oblasti perianální krajiny, dále se pak zaměřujeme na kůži a pohybový systém, laboratorní a endoskopické metody, kde se zaměřujeme na hodnocení aktivity onemocnění, histomorfologické metody, zobrazovací metody a funkční vyšetření (Zbořil et al., 2018). Každý pacient by se měl podrobit odběru krve pro biochemické vyšetření s krevním obrazem, zánětlivými markery, elektrolyty a jaterními enzymy. Důležitým krokem ke stanovení diagnózy je dále vyšetření vzorku stolice včetně analýzy *Clostridium difficile*. Nejcitlivější laboratorní marker a ukazatel aktivity onemocnění je fekální kalprotektin, vyšetřený právě ze stolice nemocného, jehož hodnoty dobře korelují s endoskopickými ukazateli aktivity onemocnění. Pro spolehlivé stanovení diagnózy je dále nezbytný endoskopický obraz s minimálně dvěma biopsiemi z postižených částí střeva (Maaser et al., 2019). Lukáš et al., (2018) popisuje endoskopický obraz Crohnovy choroby jako sliznici s přítomností edému, erytému, křehkostí, zánětlivých změn a různých typů vředů, píštělí, stenóz, či pseudopolypů. Jako další diagnostickou metodu Crohnovy choroby uvádí rentgenové vyšetření tenkého střeva, enterografii. Co se týče obrazu ulcerózní kolitidy, na endoskopickém nálezu jsou viditelné kontinuální změny začínající v rektu, které se šíří proximálně. Dle stadia onemocnění lze tyto nálezy hodnotit jako stadium krvácivé, stadium vředů a stadium ulceropolypózní, značící floridní fázi onemocnění. Ve fázi klidové jsou to stadia granulované sliznice, úpravy a stadium polypů (Gabalec, 2009).

1.2.6. *Léčba idiopatických střevních zánětů*

Základ terapie idiopatických střevních zánětů tvoří společně s farmakoterapií léčba nutriční, endoskopická a chirurgická. V první řadě je zapotřebí zvládnout akutní fázi onemocnění (tzv. léčba indukční). Ve druhé fázi se snažíme udržet stav remise (tzv. léčba udržovací), která má za cíl potlačení chronického zánětu, zabránění progresu a komplikací onemocnění a v neposlední řadě zajištění vysoké kvality života nemocného (Mináriková, 2019). Konzervativní terapie spočívá nejčastěji v podávání aminosalicylátů, antibiotik, kortikosteroidů a imunomodulačních látek za účelem vyvolání a udržení remise s cílem hojení sliznice, minimalizace nutnosti hospitalizace a chirurgických zákroků (Taylor, Irving, 2011). Tyto preparáty však mohou způsobovat závažné vedlejší účinky a komplikace, jako například zvýšené riziko maligního onemocnění či infekčních chorob, a proto se neustále v léčbě idiopatických střevních zánětů hledají nové strategie (Engel, Neurath, 2010).

Aminosalicyláty s vlastní účinnou látkou kyseliny 5 - aminosalicylové, které jsou využívány již od roku 1948, tvoří základ konzervativní terapie s velmi dobrou snášenlivostí u nemocných s IBD. Hlavní výhodou aminosalicylátů je vyšší koncentrace účinné látky a tím snížení počtu denních dávek léčiva (Mináriková, 2019). Dle nejnovějších analýz, které vydalo ECCO roku 2016 jsou účinky aminosalicylátů u Crohnovy choroby sporné a neprokazují významný efekt oproti placebo. Nicméně i přes některé pochybnosti jsou v léčbě Crohnovy choroby stále hojně užívány. Co se týče použití antibiotik a jejich ovlivnění střevní mikrobioty, jsou v terapii idiopatických střevních zánětů také poměrně časté i přesto, že chybějí studie, které by jednoznačně prokázaly jejich efekt (Zbořil et al., 2018). Další skupinou léků, využívanou pro svou imunomodulační a protizánětlivou aktivitu, jsou kortikoidy. V případě idiopatických střevních zánětů jsou také využívány kortikoidy s topickým efektem, zvláště pro svou výhodu minimálního počtu nežádoucích systémových účinků (Ehrmann, Konečný, 2011). Imunosupresivní účinek léků spočívá v zásahu do průběhu choroby a již vzniklých chorobných reakcí, který tkví v potlačení imunity. Svými vlastnostmi se dělí dle mechanismu účinku. Řadíme mezi ně Thiopuriny (azathioprin a 6-merkaptopurin), Methotrexát, Cyklosporin A a další látky, jako například Cyklofosfamid, Takrolimus, Thalidomin či Mykofenolát mofetil (Zbořil et al., 2018).

Zásadní změnu v léčebných strategiích u idiopatických střevních zánětů způsobilo v r.1999 zavedení biologické léčby. Zavedení konkrétně anti-TNF- α , mezi které patří infliximab, adalimumab a golimumab, se stal velkým pokrokem a vedl k vyšší efektivitě léčby, k lepší kvalitě života pacientů a snížení počtu nutných chirurgických zákroků. Pro správné fungování této léčby je nutná monitorace farmakokinetiky, neboť klinické studie ukázaly, že existuje přímá souvislost mezi klinickou efektivitou biologické léčby a plazmatickou koncentrací těchto léčiv (Špičák et al., 2017). Jako další biologika jsou v léčbě idiopatických střevních zánětů užívány látky nazývané inhibitory adhezivních molekul a inhibitory Janusových kináz (Mináriková, 2019).

Jak již bylo výše zmíněno, současná terapie idiopatických střevních zánětů má za cíl snížení počtu nutných chirurgických zákroků, ale i přes nejnovější postupy se bez nich v některých případech neobejdeme. Mezi běžně využívané zákroky patří resekce střeva, anastomóza, vytvoření stomie, strikturní plastika a totální proktokolektomie s ileopouchanální anastomózou (IPAA) (Shen, 2019). Efekt chirurgické léčby je u Crohnovy choroby a ulcerózní kolitidy rozdílný. Pokud mluvíme o chirurgické léčbě

u ulcerózní kolitidy, lze s rezervou říci, že při odstranění postiženého tračníku a rekta je pacient vyléčen, ovšem v případě Crohnovy choroby je efekt vždy nejistý. Chirurgické zákroky mohou být akutní či plánované, v závislosti na klinickém obraze, průběhu onemocnění, efektu medikamentózní léčby a nálezu endoskopickém a histologickém (Zbořil et al., 2018). U ulcerózní kolitidy jde v akutním případě o subtotální kolektomii s vytvořením ileostomie při toxickém megakolon a u plánovaného výkonu se provádí subtotální kolektomie s ileopouchanální anastomózou (Lata et al., 2010). Velice pestré je spektrum chirurgické léčby u Crohnovy choroby, neboť se onemocnění může manifestovat kdekoliv v průběhu GIT. Indikace k operačnímu řešení by měla být důsledně zvážena, neboť tito pacienti bývají velmi často ve špatném nutričním stavu, mají zhoršenou imunitu a mohou mít také poruchy hojení (Zbořil et al., 2018). Důvodem k rozhodnutí o akutním výkonu může být u Crohnovy choroby volná perforace do dutiny břišní s následnou peritonitidou, nitrobřišní a retroperitoneální absces, akutní exacerbace zánětu, akutní obstrukce či masivní krvácení. Důvodem k plánovanému chirurgickému zákroku u Crohnovy choroby může být například selhání konzervativní terapie, tvorba střevních píštělí či malignity, jež jsou u nemocných s Crohnovou chorobou zvýšeným rizikem. Jako konkrétní techniky můžeme jmenovat strikturoplastiky, anastomózy či resekce. V chirurgické léčbě CN jsou využívány také laparoskopické metody, které mohou snižovat morbiditu, zkrátit dobu hospitalizace a urychlit rekonvalescenci (Šerclová et al., 2015). Z endoskopických postupů zmiňuje Zbořil (2018) dilataci stenóz a implantaci stentů trávicí trubice, polypektomii a endoskopickou slizniční resekci a dále techniky k stavění krvácení.

Jako nezbytnou součást terapie idiopatických střevních zánětů nesmíme opomenout ani nutriční terapii. Pacienti jsou často ohroženi malnutricí, kterou může vyvolat nedostatečný nutriční příjem, zvýšené nároky organismu v průběhu zánětu, ztráta živin či vzájemné interakce některých léčiv (Todorovic, 2012). Jídelníček nemocných je zapotřebí přizpůsobit fázi onemocnění, tedy zda probíhá remise či relaps. Spousta pacientů trpí jistým deficitem ve výživě, kdy zejména v období akutní fáze onemocnění pociťují nechutenství či bolesti břicha. Výrazné riziko nadměrné ztráty tekutin a důležitých nutričních složek je zejména u nemocných s Crohnovou chorobou s přítomností píštělí či umělého vývodu střeva. Jídelníček by obecně měl zahrnovat dobře stravitelnou, pestrou a kvalitní stravu bohatou na bílkoviny, sacharidy, kvalitní nenasyčené tuky, vitamíny a minerální látky (Vránová, 2013). Jídelní plán by měl být

sestaven tak, aby byl brán zřetel na individuální nesnášenlivost některých potravin, například syrové zeleniny či nadýmajících pokrmů. Nezbytná je také spolupráce jednotlivých odborníků, jako domácího lékaře, gastroenterologa a nutričního terapeuta s nemocným, neboť jedině tak je možné onemocnění optimálně zvládnout (Stránský, Ryšavá, 2014).

1.2.7. *Psychická a sociální stránka onemocnění*

Pacient s chronickým onemocněním, ať už se jedná o idiopatické střevní záněty či jakékoliv jiné, je postaven do situace, ve které musí zohlednit několik skutečností vztahující se k jeho onemocnění. Musí jej zakomponovat do svého života, přizpůsobit životní styl, naučit se self-monitoringu, kontrolovat symptomy, předcházet relapsům a v neposlední řadě si udržet finanční zázemí a určitou kvalitu života (Gurková, 2017).

Kvalitu života lze jen těžko definovat a je nutné pomýšlet i na to, že mezi jednotlivci existují výrazné rozdíly ve vnímání tohoto pojmu. V ošetrovatelství se pokusilo vymezit termín kvality života několik autorů, přičemž jedna z velmi zdařilých pochází od Calmana, který definoval kvalitu života jako rozdíl mezi nadějami a očekávanými člověka a současným stavem jeho života v daném časovém období (Rendl, Tóthová, 2013). WHO vymezuje 6 domén, týkající se kvality života a patří mezi ně tělesná oblast, prostředí, psychická oblast, nezávislost, sociální vztahy a spiritualita. V případě idiopatických střevních zánětů lze předpokládat negativní ovlivnění tělesné a psychické pohody, dopady na sociální pohodu a s tím spojené problémy v partnerských a přátelských vztazích, ale i narušení celého sociokulturního života. U těchto nemocných je to zejména z důvodu poruchy vyprazdňování (Rendl, Tóthová, 2013). Pacienti mohou často trpět chronickou bolestí a únavou, díky níž mohou být stigmatizováni a hodnoceni svým okolím jako líní jedinci. Tím se ale pouze prohloubí u nemocných deprese a izolace od svého okolí, čímž se také zhorší kvalita jejich života (Drescher et al., 2019).

Idiopatické střevní záněty jsou velmi psychicky náročné, neboť zasahují do intimní sféry a pro nemocného je velmi nelehké mluvit o svých problémech se zdravotnickými pracovníky, natož s jeho okolím. Každý jedinec s chronickým onemocněním prochází několika fázemi adaptace, jako je fáze šoku, usebrání, fáze stažení ze hry či fáze programu k řešení krize. Pokud přes tyto etapy, jež popsal roku 1975 Franklin Shontz, projde, postupně u něj dojde k adaptaci na onemocnění (Zbořil, 2018). Každé chronické

onemocnění tak často představuje pro pacienty náročnou životní situaci a zásah do jejich plánů, kdy jsou nuceni k jisté změně s omezenými nebo zhoršenými podmínkami (Gurková, 2017).

Stejně jako u idiopatických střevních zánětů, tak i u jiných chronických onemocnění, jsou u pacientů nacházeny společné psychické nápadnosti. Jde zhruba o 1/3 nemocných a jedná se nejčastěji o deprese, úzkosti či neuroticismus. Otázkou však zůstává, zda lze nalézt typické psychologické a psychosociální rysy u pacientů s IBD. Dle Zbořila (2018) většina autorů potvrzuje vyšší míru neuroticismu u pacientů s IBD, a zvláště u nemocných s Crohnovou chorobou, oproti zdravým vrstevníkům či jiným chronicky nemocným. Tyto a další vlastnosti osobnosti mají vliv na proces adaptace k onemocnění a není vždy pravidlem, že se nemocní se svou chorobou smíří a adaptují se na ni. V tomto případě mluvíme o maladaptaci, k níž může přispívat náhlá změna zdravotního stavu, nejasnosti v diagnóze či léčebných postupech, ale také nedostatek času, nebo nedůvěra k lékaři. Právě lékař by měl být prvořadým zdrojem, který poskytne nemocnému dostatek informací a odkáže ho na kvalitní informace a materiály. Další důležitým zdrojem informací a značnou psychologickou a sociální podporou mohou být pacientovi samostatné patientské aktivity, kde se může jednat o různé patientské organizace (Zbořil, 2018).

U idiopatických střevních zánětů je velmi důležitá psychická pohoda nemocného, neboť je prokázána provázanost psychiky a ataky onemocnění. Dle výzkumu z roku 2007 bylo prokázáno, že vyšší míra prožívaného stresu negativně přispívá k relapsu neboli vzplanutí nemoci. Pro nemocné s idiopatickými střevními záněty je tak důležité, aby měl organismus pravidelný režim a nemocný se snažil oddělovat důležité věci od těch méně důležitých, stanovoval si reálné priority a případně zvážil vhodnou formu psychoterapie, která má za cíl pozitivně ovlivnit zdravotní stav a kvalitu života pomocí psychologických a psychofyziologických prostředků (Janáčková, 2018).

1.3. Management v ošetrovatelství

Aby byla pacientům poskytnuta špičková péče, je zapotřebí efektivní vedení organizace. Každá z organizací musí mít určené jednotlivé vedoucí pracovníky, kteří ve zdravotnickém zařízení působí na různých místech, ať už jde o členy statutárních orgánů, vedoucí klinických pracovišť či jiné, kteří jsou na vedoucích pozicích a mají zodpovědnost a důvěru. Každá instituce společně s těmito řídicími pracovníky musí

zajistit, aby se stala dobře fungujícím a efektivním poskytovatelem zdravotní péče pro své pacienty a širší veřejnost. Hlavními cíli managementu v ošetrovatelství je tedy kvalita služeb a kvalitní personál (Plevová, 2012).

Management idiopatických střevních zánětů vyžaduje multidisciplinární přístup a interakci mezi jednotlivými zdravotnickými pracovníky. Rostoucí povědomí o důležitosti tohoto přístupu k managementu IBD mělo vliv na změny v systémech péče a začaly tak vznikat centra pro péči o IBD pacienty. Studie z roku 2009 ukázala, že specializovaná centra či jednotky se výrazně liší svým dopadem na kvalitu péče o pacienty, a proto byl navržen projekt, který měl za cíl vyvinout standardy pro management o IBD pacienty a nástroje k hodnocení jejich kvality (Torrejón, 2013). Ošetrovatelskému standardu dle Věstníku č. 9 MZČR rozumíme jako dohodnuté profesní normě kvality. Standardy se věnují kategoriím a kvalifikacím ošetrovatelského personálu, realizaci ošetrovatelského procesu, ošetrovatelské dokumentaci, pracovním postupům, vybavení a dále personálnímu obsazení pracovišť z hlediska ošetrovatelské péče. Kvalitu ošetrovatelské péče, profesionální přístup personálu, organizaci práce ošetrovatelských pracovníků a spokojenost nemocných s poskytovanou péčí jsou povinni na svých pracovištích průběžně hodnotit vedoucí pracovníci. V jednotlivých ústavních zařízeních řídí ošetrovatelskou péči náměstkyně pro ošetrovatelskou péči/hlavní sestra (Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2004). Tu řadíme dle Plevové (2012) do top managementu daného zařízení.

Slovo management pochází z anglického jazyka a výrazu „manage“, což v překladu znamená řídit. Jeho významy jsou různé a jde zejména o určité způsoby vedení lidí, dále tento výraz může představovat vedoucí představitele organizace, vědeckou disciplínu či konkrétní dovednosti a činnosti člověka (Plevová, 2012). Managementu můžeme rozumět jako procesu, který probíhá mezi jednotlivcem, respektive skupinou, jež řídí a jednotlivcem, či skupinou, jež je řízena (řízeným objektem) (Blažek, 2014). Jednotlivé úrovně managementu můžeme rozdělit na liniový management, střední management a vrcholový neboli top management. Liniový manažeři (first line management) jsou zodpovědní za vedení zaměstnanců při plnění každodenních úkolů a za řešení problémů, které se naskýtají v běžném provozu, střední manažeři (middle class) jsou zodpovědní za řízení liniových manažerů a řadových pracovníků a mají za cíl dosažení organizačních cílů a v čele vrcholoví manažeři (top management), kteří jsou zodpovědní za celkovou výkonnost organizace (Plevová, 2012).

Osoba provádějící činnosti managementu je zodpovědná za dosahování cílů v dané organizaci, včetně aktivní účasti na jejich tvorbě, zabezpečení a výsledcích práce ostatních členů organizace. Náplní práce manažera je tedy vykonávání řídicích aktivit neboli manažerských funkcí. Má za úkol usměrňovat chod organizační jednotky, vydávat nařízení, žádat realizaci a rozhodovat (Němcová, Boroňová, 2011).

1.3.1. *Jednotlivé kroky a úkoly managementu*

Struktura a proces funkce řízení má několik kroků, mezi něž patří plánování, rozhodování, organizování, operativní řízení a kontrolování. Prvním krokem je plánování, při kterém se vybírají úkoly, cíle a činnosti, které jsou potřebné pro dosažení zadaných či vybraných úkolů, dále proces organizování, který zahrnuje činnosti, kdy dáváme dohromady prostředky nutné pro zvládnutí zadaného cíle, dále krok operativního řízení, zvaný také jako proces řízení a kontroly, neboli vedení, pro které je typická přímá komunikace mezi řídicí složkou a těmi, kteří se příkazy řídí a posledním krokem je kontrolování, které je založeno na zpětnovazebných informacích o reakcích objektu na zásahy managementu. Tento proces může být jednorázový či průběžný (Plevová, 2012).

Plánování rozumíme jako strukturovanému manažerskému procesu, který je soustředěný na efektivní řízení firemního podnikání a zaměřuje se na to, jak se bude v budoucnu organizace vyvíjet a jakých cílů má být pomocí konkrétních postupů docíleno (Fort J. et al., 2012). Výsledkem plánovacího procesu je plán, písemný dokument, který vymezuje činnosti, jež by mělo zdravotnické zařízení uskutečnit. Tento proces provádějí manažeři a je zde nutné, aby činili důležitá rozhodnutí, která se týkají cílů, akcí, zdrojů a implementace. Plánování můžeme rozdělit na strategické, jež je východiskem činnosti zdravotnického zařízení, dlouhodobé, které má již více obecný charakter a je jím určován dlouhodobý směr rozvoje organizace, plánování taktické a dále operativní, které má z časového hlediska kratší časový horizont (Němcová, Boroňová, 2011).

Při procesu organizování je vytvářen jistý řád a harmonie, přetváří se stávající systém a tvoří se systém nový. Před zahájením procesu organizování je nutno mít předem vytyčené cíle a představy o povinnostech a pravomocích (Němcová, Boroňová, 2011). Jako základní prvky organizování považujeme specializace, koordinaci, tvorbu útvarů a rozpětí řízení a dále dělbu kompetencí. Organizování má za úkol vytvořit prostředí pro

efektivní spolupráci a jeho výsledkem je organizace, kde je hierarchické uspořádání celku do určitého systému, ve kterém jsou určeny relativně trvalejší vztahy mezi jednotlivými členy organizace (Plevová, 2012). V praxi je pak důležité, aby byla zajištěna koordinace účelné struktury rolí pro ošetrovatelský personál, která určuje, kdo jakou roli zastává a jaké určité činnosti musí být v dané roli provedeny (Němcová, Boroňová, 2011).

Vedení můžeme charakterizovat jako vztah, kdy jedna osoba ovlivňuje chování a jednání druhých lidí a jež je úzce spjat s motivací, mezilidským chováním a procesem komunikace (Cejthamr, Dědina, 2010). Jde o úsilí manažera na dobrovolné a ochotné účasti podřízených při dosahování společných cílů a tím pádem uspokojování jejich vlastních potřeb (Němcová, Boroňová, 2011). Existuje několik zásad ve vedení lidí, mezi které patří například důvěra ve schopnost pracovníků, pochopení problémů podřízených, vysvětlování přínosů zadaných úkolů, kontrola aktivity pracovníků a další. Výběr konkrétního stylu vedení závisí především na samotných vlastnostech manažera, vlastnostech podřízených, charakteru kolektivu a pracovních úkolů. Nejčastějšími styly vedení jsou autokratický styl, demokratický styl a liberální styl (Plevová, 2012). Někteří autoři, například Němcová a Boroňová (2011), rozdělují styly vedení na autokratický, racionální, demokratický, participativní, styl Laissez-faire, mocensko-nátlakový, normativně-reedukační, situační přístup k vedení a jako poslední transformační styl.

Proces kontrolování může být dle řešeného problému jednorázový, prováděný na konci či průběžný, prováděný v průběhu procesu. Kontrola má za úkol sledovat a analyzovat rozdíly mezi plánem (cíli) a jeho uskutečňováním, je zaměřena na měření a korigování vykonané práce, aby byla jistota, že plánů bude docíleno (Plevová, 2012). Je úzce spojena s plánováním a rozhodováním, ukončuje celkový proces řízení a na jejím konci může být konstatována kvalita či nekvalita vykonané práce a následná pochvala či kritika činnosti pracovníků. Mezi jednotlivé typy kontrol patří sebekontrola, kontroly vnucené, vnitřní, vnější, obecné, specifické, předběžné, průběžné, výstupní, pravidelné či nepravidelné kontroly a kontroly na vrcholové úrovni řízení, které jsou soustředěny především na plnění strategických plánů. Jako hlavní kritérium efektivního managementu ošetrovatelství je vyhodnocení úsilí a dosažených výsledků každého ze zaměstnanců, jejich činností a úkolů, které provádí manažer (Němcová, Boroňová, 2011).

1.3.2. *Manažer v ošetrovatelství*

Na začátek této kapitoly bych ráda uvedla jedno důležité specifikum v práci manažera ošetrovatelství, jež ve své knize uvádí Hekelová (2012) a tím je, že zdraví není zboží, a tak na něj nelze uplatňovat obecně platné zásady managementu. Oblast zdravotnictví má celou řadu specifík, které kladou na zaměstnance zvláštní nároky, a to zejména na manažery ošetrovatelství (Hekelová, 2012).

Dle slovníku cizích slov je manažer definován jako vedoucí řídicí pracovník podniku. Brabcová (2016) ovšem podotýká, že řízení není jen o zkušenostech a dovednostech vedoucího pracovníka, ale i o jeho celkovém přístupu a chování. Manažer by měl být vizionář pomáhající zaměstnancům v plánování, vedení, kontrole a organizování jejich aktivity. Správný manažer by měl být kreativní a zároveň realistický, mít pozitivní i kritický postoj, být vzorem pro ostatní, znát dobře sám sebe, měl by se soustavně vzdělávat a mít vizi, umět efektivně komunikovat a dalších několik charakteristik k tomu, aby měl vlastnosti úspěšného manažera (Brabcová, 2016).

V ošetrovatelství může být pokládána za manažera každá sestra, neboť při své každodenní práci s pacientem aplikuje základní prvky manažerských funkcí. V našem zdravotnictví jsou však pokládány za manažerky ošetrovatelství pouze sestry, které vykonávají řídicí funkce, a to na úrovních vrcholového managementu, středního managementu a liniového managementu. Každý vedoucí pracovník má přiděleny určité kompetence, které se nejčastěji dělí na kompetence manažerské a odborné. Je potřeba, aby zvládl souhrnné řízení podniku, zajistil, aby bylo řízení perspektivní, pochopil řízení celkového procesu změny, aby cílevědomě zvyšoval kvalitu a výkon práce, zvládal a využíval techniky, které jsou postaveny na informačních a komunikačních technologiích, pracoval s tržní infrastrukturou ekonomiky, zajistil podnikatelskou etiku, aby kladl vysoké nároky na rozvíjení lidských zdrojů, aby na základě sebeanalýzy řídil vlastní rozvoj a získávat širší rozhled po světě (Plevová, 2012).

Vedoucí sestra by měla být příkladem pro své podřízené a mít schopnost sebereflexe (Brabcová, 2016). Juřeníková (2010) popisuje sebereflexi jako vnitřní komunikaci sám se sebou a nastavení zrcadla sobě samému, ke kterému je potřeba určitá osobnostní zralost a upřímnost. Komunikace je nedílnou součástí činností manažera a vnímáme ji jako prostředek, díky kterému se jednotliví členové v organizaci spojují k dosažení společného cíle (Němcová, Boroňová, 2011). Jednotlivé pokyny musí manažer svým

zaměstnancům sdělovat jasně a srozumitelně, aby bylo jasné, jaký má daný požadavek účel. Sestra manažerka by měla věnovat pozornost také motivaci zaměstnanců a rozlišit, co jednotlivé členy týmu motivuje. Pomocí stimulů poté vytváří u zaměstnanců vnitřní zájem a chuť se podílet na plnění úkolů. Motivace může být vnější, například ve formě odměny či výhody, nebo vnitřní, kde jde o pocit úspěchu a potřeby zdokonalování se (Brabcová, 2016). Motivace je dokonce dle Vévody et al. (2013) jeden z hlavních úkolů vedoucího pracovníka.

1.3.3. *Motivace a vzdělávání sester*

Motivace je v současné době velmi aktuálním tématem a je chápána jako důležitý faktor úspěchu. Tento pojem je autory popisován různě, můžeme zmínit například teorii Belersona a Steinera, kteří vysvětlují motivaci jako vnitřní hnací síly člověka, jako jsou touhy, přání, úsilí a vnitřní stav duše, která člověka aktivizuje a uvádí do pohybu (Vévoda et al., 2013). Hekelová (2012) dělí motivaci na finanční, versus nefinanční a vnitřní, versus vnější. Existují také motivační bariéry, které mohou být taktéž vnitřní a vnější. Mezi vnitřní můžeme řadit nesoulad osobních zájmů či nezvládnutí osobních problémů a mezi vnější například narušení vztahů v kolektivu, nevhodné chování sestry manažerky či špatný systém ohodnocení a odměňování (Brabcová, 2016).

Při motivování ošetrovatelského personálu musí vedoucí sestra vyhodnotit, zda jsou v daném prostředí a atmosféře uspokojovány jejich základní lidské potřeby (Brabcová, 2016). V současné době je stále více zaměřována pozornost na vytvoření prostředí, které omezí fluktuaci zdravotnických pracovníků, a tak zabráni problémům například z jejich nedostatku. Mezi nejčastější příčiny odchodu sestry ze zaměstnání patří například druh práce, v tomto případě příliš stresující a fyzicky náročná práce, nepravidelné směny, nedostatečné finanční ohodnocení, nepřítomnost ke kariernímu postupu, či nedostatek času na rodinu (Vévoda et al., 2013).

Míra vnitřní motivace každé sestry závisí na několika proměnných, mezi které patří věk, pohlaví, rodinný stav, úroveň vzdělání, léta praxe a další. V některých výzkumech se ukázalo, že mladší sestry byly více motivovány pro pracovní atributy, kolektiv a výkon povolání, a naopak starší sestry byly motivované především finanční odměnou. Kvalita vysoce motivovaného výkonu zdravotní sestry se každopádně může lišit v závislosti na tom, zda jde o vnitřní, či vnější motivaci. Co se týče vlivu vzdělání na motivaci zdravotních sester, bylo zjištěno, že sestry s bakalářským vzděláním mají vyšší pracovní

spokojenost spojenou především k autonomii a kariévnímu růstu (Baljoon et al., 2018). Na tento fakt také poukazuje Bártlová (2006), která uvádí pozitivní korelace mezi odborným růstem sester a faktory, jako například spokojeností sester či stabilizací zaměstnanců. Jeden z výzkumů, které ve své knize uvádí Vévoda et al. (2013), také poukázal na to, že s rostoucím vzděláním klesá pracovní nespokojenost a jako klíčový motivační faktor poté uvádí péči o pacienty, tedy motivační faktor samotné práce.

Současným trendem je zvyšování autonomie zdravotních sester, s kterým je spojen také trend zvyšování prestiže povolání (Vévoda, 2013). Bártlová (2006) poukazuje na důležitost celoživotního vzdělávání sester, který má dle ní vliv na kvalitní péči o pacienty prostřednictvím zdokonalování vědomostí a dovedností. Vzdělávání sester zaznamenalo těsně před vstupem České republiky do Evropské unie výrazné změny, a to hlavně proto, aby bylo vyhověno směrnicím EU, které regulují vzdělávání tak, aby bylo možné uznávat kvalifikace v jednotlivých zemích EU a tím byl umožněn volný pohyb v rámci Evropské unie (Plevová, 2018).

Od roku 2004/2005 je kvalifikační příprava sester uskutečňována pouze na vyšších odborných školách zdravotnických a vysokých školách, v souladu se směrnicemi EU. 1.dubna 2004 tak vstoupil v platnost zákon č.96/2004 Sb. o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (Plevová, 2018).

1.4. Multidisciplinární tým

Ve zdravotnictví si ani nelze představit, aby pouze jeden jediný člověk zajišťoval komplexní a holistickou péči o nemocné. Nynější zdravotnictví, také vzhledem ke zvyšujícím se nárokům na medicínskou a ošetrovatelskou péči, se bez multidisciplinárního týmu neobejde (Plevová, 2012). Je zvýšená potřeba integrace, propojování a návaznosti dílčích pohledů a jednotlivých činností, mimo jiné se v současné době mění vztahy mezi jednotlivými pracovníky různých specializací v týmu, rozšiřuje se jejich vzájemná spolupráce, dochází k rozšiřování kompetencí všeobecných sester či delegování některých činností z lékaře na sestry. V České republice se vytváření interdisciplinárních týmů začalo objevovat od konce minulého století a jeho koncept je naplňován v různých podobách v závislosti na druhu dané zdravotnické organizace (Vévoda et al., 2013).

Multidisciplinární týmy v nemocnicích často zahrnují léčebnou pyramidu na všech úrovních personálu, do které se řadí sestry, asistenti, fyzioterapeuti, nutriční specialisté, sociální pracovníci, lékařští asistenti či lékaři nejrůznějších odborností (Epstein, 2014). Plevová (2012) rozšiřuje multidisciplinární tým o další odborníky, jako například ošetrovatele, sanitáře, psychoterapeuty, duchovní, dobrovolníky, a také studenty zdravotnických a sociálních oborů. Využití soudružnosti multidisciplinárních týmů prokazatelně zlepšuje výsledky pacientů, kvalitu poskytované péče, snižuje dobu hospitalizace a zvyšuje spokojenost pacientů. Jako další výhody můžeme uvést snížení komplikací, snížení nákladů a zlepšení výkonu práce zdravotnického pracovníka (Epstein, 2014). Rozšířené chápání multidisciplinárního týmu může zahrnovat také samotné pacienty, jejich rodiny a jiné blízké osoby, neboť i ony jsou důležité při plánování a realizaci vedoucí k uzdravení (Plevová, 2012).

1.4.1. *Tým ve zdravotnictví, komunikace a bariéry v týmu*

Týmem se rozumí malá pracovní skupina o dvou a více jednotlivcích, která může být členěna podle funkcí, kde mezi jednotlivými členy panuje silná soudružnost. Tito členové mají intenzivní vzájemné vztahy, kolektivního ducha a společně stanovené cíle. Úspěšný tým dosahuje stanovených cílů, jeho členové mají společnou motivaci, jsou otevření, mají zdravé sebevědomí, společně překovávají neúspěchy a dochází zde k synergii (Svobodník, 2009). Synergii, nebo také synergický efekt, popisuje Lojda (2011) jako vzájemné obohacování.

Zdravotnický tým můžeme označit jako skupinu zdravotnických pracovníků, která pečuje o nemocné na ošetrovací jednotce, jejímž cílem je co nejdříve vrátit pacienta do plného zdraví, zmírnit potíže související s jeho onemocněním či zmírnit utrpení nevyléčitelně nemocných. Ke splnění těchto cílů je nezbytná spolupráce jednotlivých členů, ale také koordinace činností všech pracovníků (Kelnarová et al., 2015). Týmy vedou k rozvoji spolupráce mezi lékaři a sestrami či ostatními zdravotnickými pracovníky především na základě partnerského vztahu. Jeho jednotliví členové si uvědomují důležitost vzájemné součinnosti a závislosti (Vévoda et al., 2013). Díky tomuto týmu se může podařit zjednodušit analýzy nemocného a provádět jednotnou kontinuální ošetrovatelskou péči v krocích, které na sebe navazují. Týmy dále vedou jednotnou dokumentaci a také u jednotlivých pacientů hodnotí kvalitu ošetrovatelské péče (Pinkavová, 2006). Pro správné fungování týmu je nezbytné, aby bylo plnění cílů

podřízeno veškerému dění v uvnitř týmu, vládla zde důvěra a výborná komunikace (Vévoda et al., 2013).

Kvalitní komunikace uvnitř týmu se jistým způsobem odráží i na kvalitě péče o nemocného (Ptáček, Bartůněk, 2011). Vlivem efektivní komunikace dochází ke sdílení a interpretaci určité informace, ale také k budování a rozvíjení vztahu mezi jejími aktéry. Účinná verbální komunikace má vliv na eliminaci komunikačních šumů a předchází tak možným problémům (Vévoda et al., 2013). Atmosféra panující na pracovišti a vzájemné vztahy mezi zdravotnickými pracovníky jsou důležitými předpoklady ke spokojenosti v práci a k vykazování dobrých pracovních výsledků (Bártlová et al., 2010). Komunikace v týmu tak významně ovlivňuje mezilidské vztahy a může být narušena například rozdílnými názory, situačním tlakem či neochotou respektovat pravidla (Vévoda et al., 2013).

Riziko konfliktu vzniká všude tam, kde pracuje více než jeden člen a naskýtá se, pokud je napjatá atmosféra. Schopnost týmu porozumět a zvládnout konflikt je však pro rozvoj a růst týmu nezbytná. Konflikty mohou být konstruktivní, či destruktivní. Hlavní rozdíl zmíněných konfliktů je takový, že v případě konstruktivního konfliktu zápasí členové týmu s řešením konkrétního problému, a ne mezi sebou navzájem. Mezi nejčastější konflikty v týmu patří například rozdílnost ve vnímání problémů a pracovního hodnocení, rozdíly v motivech a cílech, neslučitelnost rolí, mezilidské vztahy, konflikty z nedostatku osobní kompetence či zápas o uznání (Plevová, 2012). Vévoda et al. (2013) uvádí další důvody ke konfliktu mezi zdravotnickými pracovníky, kterými může být vnímání některých oborů jako dominantnější než jiných či také pocit určitého zdravotnického odborníka, že pouze jeho obor odvádí skutečně užitečnou práci. Selhání týmu pak může zapříčinit například absence důvěry, obava z konfliktu, nedostatek loajality, vyhýbání se zodpovědnosti některého z členů týmu, či lhostejnost k výsledkům (Plevová, 2012).

1.4.2. *Problematika kompetencí*

Termín kompetence může mít dvojí význam. Za prvé jde o souhrn dovedností a vědomostí a za druhé o pravomoc neboli oprávnění vykonávat konkrétní činnost. Je na místě tedy rozlišit kompetence jako skutečné znalosti a dovednosti jedince a kompetence regulované profesí, což znamená, jaké výkony je jedinec na základě právní úpravy oprávněn vykonávat (Bartůněk et al., 2016). S oprávněním vykonávat

určitou činnost by měla být spojena také odpovědnost za výsledky těchto činností (Veteška, 2008). Schopnosti a pravomoce jedince ale nejsou vždy v souladu (Bartůněk et al., 2016). *Pojem kompetence tedy můžeme definovat také jako jedinečnou schopnost úspěšně jednat a dále rozvíjet svůj potenciál na základě integrovaného postupu vlastních zdrojů, a to v konkrétním kontextu různých úkolů a životních situací, spojenou s možností a ochotou (motivací) rozhodovat a nést za svá rozhodnutí zodpovědnost* (Veteška, 2008, s. 27). Cíl stanovení kompetencí určité profese tedy tkví v závazném stanovení obsahu dané profese. Co se týče nelékařských zdravotnických pracovníků, nelze se spolehnout pouze na formální kompetence, tedy ty, které upravuje vyhláška o činnostech, ale měl by být brán zřetel také na skutečné znalosti a dovednosti a stanovovat dle nich pracovní náplň (Bartůněk et al., 2016).

Česká republika využívá právní úpravu pro činnosti nelékařských zdravotnických pracovníků, zvanou „popis činností“, která upravuje oprávnění k poskytování zdravotní péče, nebo také rozsah způsobilosti konkrétního zdravotnického pracovníka. Tato vyhláška člení jednotlivé profese dle míry samostatnosti, to znamená, co může konkrétní pracovník vykonávat pod odborným dohledem, bez odborného dohledu, na základě indikace či bez ní. Ošetrovatelská péče je poté rozdělena na základní, specializovanou

a vysoce specializovanou a jako vodítko pro rozčlenění druhu péče není náročnost jednotlivých výkonů, ale stav pacientů, kterým je péče poskytována (Bartůněk et al., 2016).

Vyhláška č. 252/2019 Sb., kterou se mění vyhláška č. 55/2011 Sb., tedy stanovuje činnosti zdravotnických pracovníků, činnosti zdravotnických pracovníků po získání odborné způsobilosti, činnosti jiných odborných pracovníků, vymezuje pojmy jako základní ošetrovatelská péče, specializovaná ošetrovatelská péče, vysoce specializovaná ošetrovatelská péče, specifická ošetrovatelská péče, ošetrovatelský proces, standard a další. Rozsah a způsob vykonávání určitého povolání je určeno tedy právními předpisy Ministerstva zdravotnictví České republiky, ale i konkrétním zdravotnickým zařízením (Bartůněk et al., 2016). Kompetence jednotlivých profesí mohou být ovlivněny tedy zvyklostmi daných oddělení, ale také charakterem profesí a mohou tak ovlivnit postavení členů v rámci multidisciplinárního týmu (Bártlová et al., 2010).

1.4.3. *Multidisciplinární přístup u idiopatických střevních zánětů*

I přesto, že jsou gastrointestinální projevy u idiopatických střevních zánětů ty nejčastější, u mnohých nemocných se projevují i příznaky extraintestinální (Koltun, 2017). Jak již bylo zmíněno v předchozích kapitolách, dalšími projevy mohou být projevy kloubní, kožní, oční, jaterní či plicní (Lata et al., 2010). Koltun (2017) uvádí další vedlejší dopady onemocnění, jakými jsou například neplodnost, glukózová intolerance, osteopenie, oportunní infekce či psychické potíže. Ukazatele kvality péče o pacienty s idiopatickými střevními záněty zdůraznily potřebu multidisciplinárního přístupu v péči o tyto nemocné, ať už jde o oblast ošetrovatelství, výživy, psychiky či jinou (Lee, Melmed, 2017).

Mezioborová spolupráce by u pacientů s idiopatickými střevními záněty měla dle doc. Keila využít podrobné vyšetření pacienta jednak před zahájením léčby, ale také v jejím průběhu. V ideálním případě by se mělo jednat o specialisty z gastroenterologie, revmatologie, dermatologie, ale také oftalmologie, kteří jsou často opomíjeni. Koltun (2017) rozšiřuje soubor specialistů o dietologa, psychoterapeuta, hepatologa, radiologa, stomického terapeuta a gynekologa. Uvádí, že pokud by tato vyšetření proběhla standardně, a ne pouze pokud nemocný verbalizuje konkrétní potíže, mohla by být zvýšena efektivita terapie a zároveň snížen počet nežádoucích účinků léčby (Keil, 2017).

Implementace multidisciplinární péče u idiopatických střevních zánětů je tak v klinické praxi žádoucím cílem, v ideálním případě by to bylo sloučení odborností „pod jednu střechu“. To však vyžaduje mnoho úvah, včetně logistické koordinace a finanční udržitelnosti. V neposlední řadě jsou potřebné výsledky, které budou jednoznačně prokazovat zlepšení výsledků multidisciplinární péče a jenž jsou v současné době pouze v začátcích. Autoři ovšem nepochybují o tom, že kvalitně integrovaný model multidisciplinární péče idiopatických střevních zánětů povede ke zkvalitnění péče, vyšší spokojenosti pacientů včetně jejich klinických výsledků a v neposlední řadě také ke snížení nákladů (Lee, Melmed, 2017).

2. Cíle práce a výzkumné otázky

2.1. Cíle práce

Cíl č. 1

Zmapovat roli jednotlivých zdravotnických i nezdravotnických pracovníků podílejících se na péči o pacienty s IBD.

Cíl č. 2

Zjistit, jak probíhá spolupráce mezi zdravotnickými a nezdravotnickými pracovníky v péči o pacienty s IBD

Cíl č. 3

Zmapovat možnosti dispenzarizace u pacientů s IBD mimo nemocniční péči.

2.2. Výzkumné otázky

Otázka č. 1

Jací pracovníci se podílejí na péči o pacienty s IBD?

Otázka č. 2

Kdo zajišťuje další péči o pacienty s IBD?

Otázka č. 3

Jakým způsobem mezi sebou tyto pracovníci spolupracují?

Otázka č. 4

Jaké možnosti má pacient s IBD v rámci ambulantní péče?

Otázka č. 5

Jakým způsobem může sestra pomoci pacientovi se zvládnutím jeho onemocnění?

3. Metodika výzkumného šetření

3.1. Použitá výzkumná metoda

Ke zpracování výzkumného šetření diplomové práce na téma „Management multidisciplinární péče u pacientů s idiopatickými střevními záněty“ byla využita metoda kvalitativního výzkumného šetření pomocí polostrukturovaných rozhovorů (Příloha č.1) se sestrami, lékaři, nutričním terapeutem, psychologem a pacienty s diagnózou idiopatických střevních zánětů.

Rozhovory se zmíněnými osobami byly anonymní a skládaly se z otázek určených pro každou skupinu dotazovaných zvlášť. Pro sestry bylo připraveno 9 otázek, dále 10 otázek pro lékaře, 9 otázek pro nutriční terapeuty, 8 otázek pro psychology a nakonec 8 otázek pro pacienty s diagnózou buď ulcerózní kolitidy, nebo Crohnovy choroby.

Tyto rozhovory probíhaly v soukromí bez přítomnosti dalších osob, trvaly v průměru 15 minut a po souhlasu dotazovaných byly nahrávány na diktafon. Všichni ze zúčastněných byli seznámeni s využitím rozhovorů, a to pouze pro účely diplomové práce. Rozhovory byly následně doslovně přepsány metodou transkripce a dále analyzovány za použití metody otevřeného kódování. Následně byly vytvořeny kategorie a podkategorie pro každou skupinu dotazovaných zvlášť. Cílem sběru dat bylo zmapovat roli jednotlivých zdravotnických i nezdravotnických pracovníků podílejících se na péči o pacienty s IBD, dále pak zjistit, jak probíhá spolupráce mezi zdravotnickými a nezdravotnickými pracovníky v péči o pacienty s IBD a také zmapovat možnosti dispenzarizace pacientů s IBD mimo nemocniční péči.

3.2. Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor byl tvořen z pěti skupin. První skupinu tvořily tři sestry, z nichž první sestra pracovala na gastroenterologické ambulanci, druhá sestra na gastroenterologickém lůžkovém oddělení a zároveň také jako stomická sestra a třetí z nich pracovala na gastroenterologickém lůžkovém oddělení. Rozhovory s těmito dotazovanými probíhaly na jejich pracovišti, kde byl pro rozhovor vyčleněn soukromý prostor a probíhal bez přítomnosti dalších osob. Všechny tři dotazované sestry rozhovor poskytly během jejich pracovní doby, avšak tato skutečnost průběh rozhovorů neztěžovala, sestry měly dostatek času a byly velmi vstřícné. Atmosféra byla přátelská a všechny dotazované odpovídaly se zájmem a ochotou. Další skupinu dotazovaných

tvořili tři lékaři gastroenterologického oddělení, z čehož dva lékaři byli z ambulantního sektoru a jeden lékař pracoval v ambulantním i lůžkovém sektoru. Rozhovory s lékaři proběhly taktéž v soukromí bez přítomnosti dalších osob, lékaři odpovídali ochotně a všichni byli velmi nápomocní s rozhovory a výzkumným šetřením. Další skupinu reprezentoval nutriční terapeut, který primárně pracoval s ambulantními klienty, ale docházel i na lůžková oddělení a měl ve své péči pacienty s idiopatickými střevními záněty. Rozhovor s ním byl zprostředkován vrchní sestrou oddělení a probíhal v kanceláři nutričního terapeuta. Dotazovaná nutriční terapeutka byla žena s dlouholetou praxí a středoškolským vzděláním. Čtvrtou skupinu reprezentovala psychologka, která byla oslovena až po vytvoření rozhovorů s předchozími dotazovanými, a to především z důvodu toho, že z výsledků rozhovorů vyplynulo, že na odděleních, kde probíhalo výzkumné šetření není psycholog součástí týmu. Proto byl vybrán psycholog z ambulantního sektoru, abychom zmapovali psychologickou péči o pacienty s IBD alespoň v rámci ambulantní péče. Tato psychologka byla k dispozici pro pacienty ve své soukromé ordinaci a na psychosomatickém pracovišti a zabývala se problematikou psychosomatiky. Podmínečným kritériem pro výběr psychologa bylo poskytování péče pro chronicky nemocné, ideálně přímo pro nemocné s IBD. Z oslovených čtyř psychologů byl ochoten poskytnout rozhovor pouze jeden. Rozhovor s psychologkou byl po předchozí domluvě uskutečněn prostřednictvím videohovoru, jež psychologka upřednostnila před osobním setkáním, a to zejména v souvislosti s aktuální epidemiologickou situací. Taktéž tato dotazovaná byla velmi ochotná a hovořila o nemocných ze svého, psychologického pohledu. Poslední skupinu dotazovaných tvořili čtyři pacienti s diagnózou idiopatických střevních zánětů. Jednalo se o jednoho muže s diagnózou Crohnovy choroby, jednu ženu s diagnózou Crohnovy choroby a dále dvě ženy s diagnózou ulcerózní kolitidy. Tito dotazovaní byli v různé fázi jejich onemocnění a byli léčeni v různých zařízeních. Oslovení těchto dotazovaných proběhlo prostřednictvím patientských skupin na sociálních sítích. Také s přihlédnutím na aktuální epidemiologickou situaci, kdy byl brán ohled na sníženou imunitu těchto jedinců, rozhovory probíhaly prostřednictvím telefonické komunikace. Dotazovaní byli ochotní, avšak ne příliš výřeční, nicméně tato skutečnost neměla negativní vliv na následné zpracování výsledků výzkumného šetření.

4. Výsledky

Tato kapitola je rozdělena do pěti částí, přičemž v první kapitole jsou uvedeny výsledky rozhovorů se sestrami, ve druhé výsledky rozhovorů s lékaři, ve třetí kapitole nalezneme výsledky rozhovoru s nutričním terapeutem, ve čtvrté jsou uvedeny výsledky na základě rozhovoru s psychologem a pátá část uvádí výsledky rozhovorů na základě odpovědí od pacientů.

V částech, kde bylo více dotazovaných je pro přehlednost uvedena tabulka s identifikačními znaky výzkumného souboru, pouze u nutričního terapeuta a psychologa tato tabulka není, neboť každý z těchto odborníků byl pouze jeden dotazovaný. V každé části je také uvedena tabulka s kategorizací na základě odpovědí jednotlivých dotazovaných a dále popis a výsledky těchto kategorií.

4.1. Identifikace výzkumného souboru – zdravotní sestry

Tabulka č. 1 – Identifikační údaje sester

Dotazování	Oddělení	Vzdělání
Sestra 1	Gastroenterologie (ambulance)	Středoškolské
Sestra 2	Interní oddělení lůžkové (gastroenterologie)	Středoškolské
Sestra 3	Interní oddělení lůžkové (gastroenterologie)	Vysokoškolské magisterské

Zdroj: vlastní

Tabulka značí identifikační údaje sester. Jednotlivé dotazované budou pro přehlednost označeny písmenem „S“ a čísly 1–3.

4.2. Kategorizace získaných dat od sester

V rámci výzkumného šetření byly uskutečněny tři rozhovory se sestrami a na základě jejich odpovědí byly vytvořeny 3 kategorie a 2 podkategorie.

Tabulka č. 2 – Kategorizace dat získaná z rozhovorů se sestrami

Kategorie	Podkategorie
Pohled sester na problematiku	Potřeba různých odborností
Multidisciplinární spolupráce	Samostatná spolupráce a postoj sester ke spolupráci
Dispenzarizace pacienta	

Zdroj: vlastní

4.2.1. *Pohled sester na problematiku*

V této kategorii jsme na zaměřili na to, jak vnímají problematiku idiopatických střevních zánětů sestry, zda u těchto pacientů vnímají odlišnosti či nějaké typické znaky a dále také na to, zda jim onemocnění přijdou stigmatizována.

Všechny dotazované se shodly na tom, že pacienti s idiopatickými střevními záněty jsou z jejich pohledu vnímáni jako úzkostnější oproti jiným pacientům. Sestra S1 dále zmínila, že je to hodně individuální a že každý pacient má jiný postoj ke svému onemocnění: „*No je to individuální. Pracujete s lidma, takže někdo se k tý nemoci staví tak, že to popírá a jenom dochází, někdo je až přeúzkostný, ale je to hodně individuální.*“ Sestra S2 uvedla další nápadnost typickou pro tyto pacienty, kterou je depresivnost a dále se ve své odpovědi věnovala tomu, zda vidí u nemocných s IBD společné znaky, přičemž zmínila také psychosomatiku, ve spojitosti s tímto onemocněním: „*Ano, samozřejmě, protože je to systémové onemocnění a psychosomatika zde funguje, ty lidi jsou často úzkostní, depresivní, jde to ruku v ruce.*“ Dále tatáž sestra svou odpověď rozvinula a vyjádřila tak pochopení pacientům s idiopatickými střevními záněty: „*Já se jim ani nedivím, vzhledem k problémům a projevům které mají, kdybych to měla já, tak bych byla asi taky úzkostná.*“ Sestra S3 uvedla další zajímavé specifikum, které je podle ní pro pacienty s idiopatickými střevními záněty typické: „*Prvně se samozřejmě zajímají, kde je WC, kolik jich je na*

oddělení, to je typické pro tyto pacienty.“ Další odpovědi sester, týkající se pohledu na onemocnění, se zaměřovaly na stigmatizaci onemocnění, přičemž se všechny sestry shodly na tom, že jim onemocnění nepříjdou ani tak stigmatizována, jako spíše omezující pro pacienty. Sestra S2 uvádí důvody, které by mohly vést ke stigmatizaci a zmínila také podíl zdravotnického personálu na tom, že se někdy pacient může cítit stigmatizován: *„Za prvý je stigmatem ten životní styl, že ty lidi se bojí najíst, musí hledat ten záchod a i vlastně i ty zdravotníci jim ty stigmata v podstatě dávají, protože si řeknou že přijde Crohn, že to bude blázen zase“* a opět se vrací k již zmíněné psychosomatice a psychickým nápadnostem u těchto pacientů: *„Ale tak je to zase pochopitelný, že tu psychiku toho člověka to naruší, ale myslím si, že tam bude vznikat i nějaká patologie co se týče biochemie mozku, že tam bude něco špatně. Protože není možný, aby všichni s touhle diagnózou byli tak úzkostní a depresivní.“* Uvedla dotazovaná S2. Další (S3), která zmínila typický znak pro pacienty s IBD, a to prvotní otázku na umístění WC při hospitalizaci pacienta uvedla také jisté omezení u těchto pacientů, kterým může být například cestování, přičemž věděla o možnosti, která je dostupná pro IBD pacienty stran snadnějšího vyhledávání toalet: *„Jsem se právě nedávno dočetla, že ty lidi můžou mít WC kartu, aby měli potom snadnější hledání nejbližšího WC, což je pro ně určitě složité i stran cestování.“*

4.2.2. Potřeba různých odborností

V této podkategorii jsme se zaměřili na pohled sester na to, zda jim připadá důležité, aby pacienty s idiopatickými střevními záněty mělo v péči více odborníků.

Všechny dotazované sestry vidí důležitost v dostupnosti jednotlivých oborů a uvádějí různé odborníky, které považují pro IBD pacienty za důležité. Sestra S1 odpovídá na dotaz, zda si myslí, že by mělo mít v péči IBD pacienta více odborníků a zmiňuje ve své odpovědi spíše důležitost jednotlivých lékařů specialistů, kteří jsou potřeba vždy, když se k základnímu onemocnění přidruží nějaký další zdravotní problém: *„Většinou to tak je, že ty choroby se prolínají a že to nezůstane jen u toho idiopatického střevního zánětu, že se tam k tomu přidruží dermatologie, revmatologie, takže určitě od věci by to nebylo, je to skoro takový multidisciplinární obor.“* Sestry S2 a S3 zmiňují odborníky jako gastroenterologa, psychoterapeuta, nutričního terapeuta či nutricionistu. Sestra S3 vidí důležitost v tom, že by měli mít pacienta v péči různí odborníci a dodává, že to na jejich pracovišti také tak funguje: *„Určitě měli a myslím si, že to tady i probíhá.“*

4.2.3. *Multidisciplinární spolupráce*

V této kategorii jsme se zaměřili na jednotlivé odborníky a jejich dostupnost na pracovištích.

Všechny sestry vyjmenovávaly jednotlivé odborníky, které jsou k dispozici pro pacienty s idiopatickými střevními záněty. Sestra S1 odpovídá na dotaz, zda jsou na pracovišti dostupní odborníci jako například nutriční terapeuti, psychoterapeuti či sociální pracovníci: „*Ano, toto všechno je tu k máni*“ a dále uvádí různé specialisty, kteří jsou na pracovišti dostupní: „*Spolupracujeme s nutriční, to úzce, dochází sem také lékařka se specializací, která zde obstarává enterální výživy, je tady nutriční specialista teda krom lékaře, ten je tady víceméně třikrát do týdne a revmatologii máme.*“ Na tutéž otázku odpovídá dotazovaná S2 také kladně, co se týče přítomnosti jednotlivých odborníků, krom psychoterapeuta a myslí si, že provázanost jednotlivých oborů funguje dobře: „*Krom těch psychologů a psychiatrů je to tady hezky provázaný, to znamená nutriční terapeut, nutriční lékař, gastroenterolog, to vše je na klinice gastroenterologie*“ a dále uvádí provázanost s lékaři specialisty, kteří jsou dostupní v případě, že mají pacienti krom gastrointestinálních potíží i jiné: „*Plus vzhledem k tomu, že jsou i jiné projevy IBD třeba u Crohna, jako kloubí, oční, kožní, tak tohle všechno máme k dispozici a to je super.*“ Stejně jako dotazovaná S2, která pozitivně hodnotí spolupráci s nutričními terapeuty, si tuto spolupráci pochvaluje i dotazovaná S3: „*Ano, s těma nutričníma je spolupráce určitě výborná*“ a dále udává dostupnost jednotlivých odborníků: „*Jsou to nutriční terapeuti, případně sociální pracovník, mívali jsme i psychoterapeuty, bohužel už to tady na klinice nefunguje, pokud někdo vyloženě potřebuje, tak spíš psychiatrické konzilium, než že by vyloženě přišel psychoterapeut.*“ Svou odpověď dále rozvádí o možnosti zajištění péče, které má sociální pracovník v kompetenci pro pacienty s idiopatickými střevními záněty: „*Pokud je potřeba, tak zajišťuje i ty domácí péče a případně i nějaké společnosti, kdyby ty lidi měli zájem.*“ Také dodává, že mladí pacienti si jsou schopni většinu informací vyhledat na internetu: „*Ale většinou si to už vyhledávají na internetu, zvlášť ti mladší pacienti, ti už jsou poměrně soběstační.*“

4.2.4. *Samotná spolupráce a postoj sester ke spolupráci*

V této kategorii jsme se zaměřili na to, jakým způsobem probíhá spolupráce mezi sestrami a dalšími odborníky a jaký zaujímají sestry postoj k multioborové spolupráci.

Všechny z dotazovaných sester mají podle jejich odpovědí pozitivní postoj k mezioborové spolupráci a vidí v něm důležitost a to zejména z toho důvodu, že jde o systémové onemocnění, jak uvedla například dotazovaná S2. Podobný pohled na problematiku má také dotazovaná S1 a též uvádí, zda a proč si myslí že je důležité, aby mělo v péči IBD pacienta více odborníků: „*Domnívám se že ano, z důvodu, jak jsem říkala, že ty nemoci se prolínají a že většinou to nezůstává jen u postižení toho střeva, tak si myslím, že určitě.*“ Na mimostřevní příznaky onemocnění a s tím související důležitost mezioborové spolupráce upozorňuje také S3: „*Protože tam navazují i další nejen gastroenterologické problémy, kožní, revmatické problémy někteří mají, takže tam určitě jsou ty oborové spolupráce důležité.*“ S negativním přístupem v rámci spolupráce se setkala dotazovaná S3, která pracuje zároveň jako stromická sestra, tudíž se setkává se sestrami jiných odborností a někdy shledává problémy ve spolupráci s nimi: „*Někdy je to problém v té spolupráci, že to ty lidi nezajímá a štítí se těch vývodů. Já jsem si třeba myslela, že je to „gro“ chirurgické sestry, ale ty to někdy vnímají tak, že je to pod jejich úroveň.*“ Tato sestra uvádí snahu o spolupráci a edukaci v této problematice s ostatními sestrami, ale konstatuje, že vždy záleží na vlastnostech člověka: „*No snažím se, ale oni mají vždycky spoustu další práce a tím, že já jim tím ošetřením tu práci ušetřím, tak jako některý jo, některý ne. Je to prostě o lidech a o tom zájmu.*“ Tatáž sestra dále hovoří o multioborové spolupráci a uvádí, že je to spíše v kompetenci lékaře, kteří odešlou pacienty k odborníkům v případě, že mají další potíže: „*Většinou to samozřejmě řeší lékaři, ale ta spolupráce je vzájemná, že si i ty pacienty dokážeme přehazovat, když třeba přijde Crohn a má manifestaci třeba kloubních projevů, tak si je přeberou do péče.*“ Sestra S1 na dotaz, zda přímo nějakým způsobem spolupracuje s některým z odborníků, v tomto případě konkrétně nutričním terapeutem, uvedla: „*To úplně takhle ne*“, ale podotkla, že má informace o dané problematice a je edukovaná: „*Ale samozřejmě všichni víme a všichni jsme zedukovaní stran stravy a co by bylo vhodné třeba vynechat.*“ Také dotazovaná S3 se vyjádřila ke spolupráci s nutričním terapeutem a k tomu, zda nutriční terapeuti edukují nějakým způsobem přímo sestry: „*Nás asi přímo needukují, protože je tady zavedený systém diet, pro tyhle pacienty je to pěťka bezesbytková, eventuálně další modifikace.*“ Na základě odpovědi S3 o spolupráci s nutričním terapeutem jsme se dále dozvěděli, že spolupráce probíhá spíše formou předání informací o konkrétním pacientovi.

4.2.5. *Dispenzarizace pacienta*

V této kategorii jsme se zaměřili na vnímání sester o důležitosti sledování pacienta i při nepřítomnosti příznaků čili v remisi onemocnění a dále nás zajímalo, zda sestry nabízejí pacientům nějakou pomoc či tipy, které by jim mohli pomoci se zvládnutím jejich onemocnění.

Všechny z dotazovaných sester považují sledování pacienta i při nepřítomnosti příznaků za důležité, neboť je onemocnění dlouhodobé. Na základě odpovědí se dozvídáme, že to tímto způsobem i probíhá, jak uvedly dotazované, například S1: *„Já to беру ze své pozice zdravotní sestry tak ale domnívám se, že jo, že většinou remise není konečná“*, či dotazovaná S3, která dále uvádí, jak je tomu v případě jejich pracoviště: *„Ano, u nás to tak i chodí, že u nás lékaři mají gastroenterologické ambulance a ty pacienty si zvou na pravidelné kontroly i když nemají potíže.“* Také dotazovaná S2 vnímá důležitost sledování pacienta v remisi onemocnění *„Určitě, určitě by to mělo trvat“* a zároveň upozorňuje na pohled ze strany pacienta k návštěvám lékaře: *„Na jednu stranu je pravda, že když oni nemusí k doktorovi, tak jsou šťastný a mají pocit, že jsou zdraví, ale měli by být v nějakém sledování třeba jednou za rok, nebo jednou za dva roky.“* Dále také ukázala na fakt, který může vést u pacientů s idiopatickými střevními záněty ke zhoršení stavu a zdůraznila tak nutnost pravidelných kontrol: *„Už o té nemoci něco ví a potom když mají relaps, tak to většinou odkládají“*.

Co se týče pomoci pacientům ze stran sester a jejich tipů ohledně zvládnutí onemocnění převažovaly tipy na webové stránky a patientské skupiny. *„Ano, je tu patientské sdružení, stále chodí nové a nové projekty.“* Uvedla dotazovaná S1 možnost, kterou doporučuje pacientům s idiopatickými střevními záněty, podobně jako dotazovaná S3 s tím, že jsou tyto způsoby vhodnější spíše pro mladší pacienty: *„Můžeme nabídnout ty společnosti jako třeba crohn.cz na internetu, to jsou spíš pro ty mladší.“* Sestra S2 v této problematice respektuje především doporučení lékaře, ale také ví o možnostech, které pro pacienty jsou dostupné a stejně jako dotazovaná S3 se jí jeví vhodnější pro mladší pacienty: *„Jako sestřička respektuji spíše doporučení lékaře, ale samozřejmě jsou různý, obzvlášť pro mladý lidi, který prodělávají nejčastěji tady to onemocnění, tak facebookové skupiny fungují perfektně a ty lidi se tam podporují“* a zároveň také při péči dbá na individualitu každého z pacientů s tím, že ne pro každého jsou tyto podpůrné záležitosti vhodné. *„Zas na druhou stranu ne každý to potřebuje, se v tom, jak se říká hrabat a svěřovat se a zvládá to vlastní silou“* dodala S2. Na dotaz, zda mají

k dispozici na oddělení nějaký edukační materiál, který by byl vhodný pro pacienty s IBD odpověděla kladně: „*Máme k dispozici ty, co vydal profesor Lukáš, takovou tu třídičnou IBD*“ a pokračovala, že tyto edukační materiály pacientům dává „*Takže jim určitě dáváme nějaký edukační materiály, jak dodržovat dietu a nějaký rámcový jídelníčky*“. Z odpovědi této sestry dále vyplynulo, že pracuje také jako stomická sestra a uvedla, jak v rámci této kompetence pomáhá pacientům s jejich onemocněním, tedy konkrétně s péčí o stomii: „*Když nejsou schopni třeba fyzicky zvládnout tu výměnu, tak se snažím dělat i různou fotodokumentaci, dám jim postup, vytvořím nějakou stomickou zprávu, z který by to pochopili a abych jim to usnadnila.*“ Uvedla také, že je velmi důležitá dostupnost zdravotnických pomůcek, které jsou pro pacienta nezbytné a které mu také velmi pomohou při péči o stomii. „*Máme super pomůcky, máme jich velké spektrum a opravdu je z čeho vybírat, a to je důležité, protože každému pacientovi sedí něco jiného*“.

4.3. Identifikace výzkumného souboru – lékaři

Tabulka č. 3 – Identifikační údaje lékařů

Dotazovaní	Pracoviště
Lékař 1	Gastroenterologie – ambulance
Lékař 2	Gastroenterologie – ambulance
Lékař 3	Gastroenterologie – ambulance a lůžkové oddělení

Zdroj: vlastní

Tabulka značí identifikační údaje lékařů. Jednotliví dotazovaní budou pro přehlednost označeny písmenem „L“ a čísla 1-3.

4.4. Kategorizace dat získaných od lékařů

Celkem byly uskutečněny 3 rozhovory s lékaři a na základě jejich odpovědí byly vytvořeny 4 kategorie.

Tabulka č. 4 – Kategorizace dat získaná z rozhovorů s lékaři

Kategorie
IBD a extraintestinální manifestace
Multioborová spolupráce
Dispenzarizace pacientů
Pohled na onemocnění

Zdroj: vlastní

4.4.1. *IBD a extraintestinální manifestace*

V této kategorii jsme se zaměřili na to, jak vnímají lékaři přítomnost a četnost extraintestinálních příznaků onemocnění a jaké z nich pozorují jako ty nejčastější.

Všichni dotazovaní se shodli na tom, že co se týče extraintestinálních příznaků u idiopatických střevních zánětů, jsou čtenější u nemocných s Crohnovou chorobou. Celkový výskyt uvádí dotazovaní mezi 10–30 % ze všech nemocných s Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou, přičemž lékař L1 uvádí „20-30 %“, lékař L2: „*Já bych řekla tak do 20 %*“ a lékař L3 odpovídá na dotaz přibližné četnosti EIM u IBD: „*Tak 10 % řekněme. Nejčastější jsou kloubní, bolesti kloubů. A taky erythema nodosum*“ uvádí dotazovaný L3 jím pozorované nejčastější extraintestinální příznaky onemocnění. Co se týče kloubních projevů, podobně odpovídá také lékař L2, který dále rozšiřuje svou odpověď: „*Bolesti kloubů, spondylitida – problémy s páteří*“ a udává tak další z vedlejších příznaků. „*Nejčastější jsou kožní projevy, jako je nodosní erytém, nebo pyoderma gangrenosum, potom oční jako episkleritidy, kloubní jako enteropatické artritidy*“ uvedl ve své odpovědi lékař L1 a rozšířil tak spektrum z jeho pohledu nejčastěji vyskytovaných extraintestinálních projevů IBD.

4.4.2. *Multioborový přístup*

V této kategorii šlo především o zjištění, zda dotazovaní vidí nezbytnost v provázanosti jednotlivých oborů při péči o pacienty s idiopatickými střevními záněty a dále také to, jakým způsobem lékaři odesílají své pacienty k odborníkům, pokud shledají, že je to u konkrétního pacienta potřebné.

Všichni dotazovaní lékaři uvedli jednoznačně důležitost multioborového přístupu u IBD pacientů. „*Ano, zásadně. Ty pacienti, zejména teda pacienti s Crohnovou chorobou jsou tou nemocí zasaženi opravdu komplexně, že není onemocněno jen to střevo, je to vlastně de facto systémové onemocnění*“. Zdůraznil L3 nejen důležitost, ale také důvody multioborového přístupu a dále poukázal na psychiku, jako další důvod k provázanosti oborů: „*Ty lidi jsou zasaženi psychicky tou nemocí, vyžaduje to často chirurgické řešení těch obtíží, takže je tam důležitý mezioborový přístup, rozhodně.*“ Na dotaz, jakým způsobem odesílají své pacienty ke specialistům odpověděli dotazovaní shodně, a to buď přímou komunikací s členy týmu nebo prostřednictvím žádanky. „*Tak my v podstatě jako IBD centrum máme fungující tým, který se známe a potkáváme, takže s tím nemáme problém*“, uvedl provázanost oborů u pacientů s IBD dotazovaný L3. O jednotlivých odbornících v rámci týmu IBD centra také hovořil dotazovaný L1: „*Nutriční terapeut je součástí našeho týmu, takže to řešíme individuálně u každého pacienta, co se týká psychologa, tak toho teď v současné době nemáme a řešíme to extramurálně a můžeme pacienta odeslat.*“ Na to, že odeslání pacienta k některému z odborníků může být někdy problém upozornil L2: „*On je hlavní problém u těch psychoterapeutů že je to péče, která není hrazená pojišťovnou a tam je pak problém s téma platbama za to*“ s tím, že si péči někdy vyžádají sami pacienti, nebo jim je doporučena ze strany lékaře.

4.4.3. *Multioborová spolupráce*

Zde jsme se zaměřili na způsoby spolupráce mezi jednotlivými obory a na to, zda mají lékaři nějakou zpětnou vazbu od odborníků, kteří jako další mají pacienta v péči.

Všichni dotazovaní uvádějí, že spolupracují s odborníky v rámci seminářů, kde převážně zmiňují spolupráci s chirurgy: „*Co se týče chirurgie, protože ta je u velké části pacientů nutná jako chirurgická léčba, tak máme společné indikační semináře společně s chirurgy*“ uvedl lékař L2, podobně jako lékař L1: „*Významná je spolupráce s chirurgy, kdy máme pravidelné semináře, takže s nima komunikujeme "face to face" a*

dále odpověď rozšířil o způsoby předávání informací a zpětné vazby mezi jednotlivými odborníky: „*Co se týče psychoterapeuta, nutričních, tak i chirurgů samozřejmě, to musí být, ta zpětná vazba. Buď teda komunikujeme "face to face", nebo lékařské zprávy anebo po telefonu.*“ O seminářích, které na pracovištích probíhají hovořil také lékař L3: „*Máme mezioborový semináře a tady s nutricionistama jsme v kontaktu na denní bázi*“ a dále poukázal na provázanost péče: „*My jsme IBD centrum a centrum biologické léčby, takže to je podmínkou pro to, aby takové centrum bylo, že máme vlastně poskytovat tuto komplexní péči.*“ Provázanost oborů specializovaného pracoviště uvedl také dotazovaný L2: „*Tím, že jsme specializované pracoviště pro střevní záněty, tak máme ty odborníky asi krom té psychoterapie, se kterými spolupracujeme a ty pacienty v podstatě konzultujeme, nebo probíráme společně*“. Co se týče zpětné vazby od odborníků, probíhá tedy většinou formou rozhovoru, lékařské zprávy nebo po telefonu. Lékař L3 zmínil roli a spolupráci sestry v rámci multioborové spolupráce: „*Se sestřičkama rozhodně, ve smyslu tom, že sestřičky, které se starají o takové ty parenterální výživy a tyhle věci*“ a dále odpovídá na dotaz, jakým způsobem získává zpětnou vazbu a zda je tomu prostřednictvím lékařské zprávy: „*Jako jednak, ale taky na bázi nějakého rozhovoru, kdy to s nima proberem.*“

4.4.4. *Dispenzarizace pacientů*

V této kategorii jsme se zaměřili na získání informací o dispenzarizaci pacientů v rámci ambulantní péče, zda jsou pacienti sledováni i v případě, kdy jsou v remisi onemocnění a také na to, zda dávají lékaři pacientům s idiopatickými střevními záněty nějaká doporučení, která by jim mohla pomoci se zvládnutím onemocnění.

Všichni dotazovaní rozdělili IBD pacienty na skupiny, a to na ty, kteří jsou v remisi onemocnění a na ty, kteří mají průběh komplikovanější. „*My máme v podstatě dvě části, jestli to takhle můžu rozdělit*“ uvedl lékař L2 a pokračoval ve způsobech dispenzarizace pacientů s idiopatickými střevními záněty: „*Jedni ti takoví závažnější pacienti jsou léčeni biologickou léčbou a ty jsou určité v pravidelné péči při tom, když přicházejí na tu léčbu.*“ Uvedl lékař L2 způsob péče o pacienty se závažnější formou onemocnění a dále rozvinul odpověď týkající se péče o druhou skupinu pacientů: „*Druhá skupina pacientů jsou ti, kteří nejsou léčeni biologickou léčbou a ty si zvou jednotliví lékaři, v podstatě si zvou ty své pacienty*“ dodal dotazovaný L2 s tím, že samozřejmě má každý pacient vždy v případě potíží do zařízení přístup. Přibližnou četnost návštěv IBD pacienta u lékaře uvedl dotazovaný L1: „*Když je člověk v remisi,*

tak má pravidelné kontroly například jednou až čtyřikrát do roka“ a dále pokračoval v dělení pacientů a pravidelnosti kontrol na základě terapie s tím, že pacienti užívající imunosupresivní terapii vyžadují častější kontroly lékaře: „Když jsou to imunosupresiva, tak jsou kontrolováni skvartálně, aby tam nebyly vedlejší účinky podávané léčby.“ Uvedl také, že v případě aktivity onemocnění jsou návštěvy lékaře čtenější: „Pak jsou tu pacienti, kteří mají aktivitu a ty jsou kontrolováni bez nějakého naplánování, podle toho aktuálního stavu.“ O tom, že při aplikaci biologické léčby probíhá vždy pravidelná kontrola lékaře hovořil lékař L3: „Zejména ty pacienti na biologický léčbě, který přichází k těm infuzím, tak fyzicky dochází na tu léčbu a mají pravidelné kontroly.“

Na otázku, zda lékaři doporučují sdružení pro pacienty ohledně lepšího zvládnání onemocnění či podpory, všichni dotazovaní odpověděli kladně. V odpovědích se shodně objevovaly patientské skupiny a sdružení, ke kterým mají pacienti přístup prostřednictvím internetových stránek. „*To oni jsou dobře informovaní, je tu patientská organizace, která dobře funguje, má webové stránky, pořádá všeljaké konference, webináře, takže ano, doporučujeme“* uvedl dotazovaný L1. Lékař L2 uvedl i konkrétní webovou stránku, kterou pacientům s idiopatickými střevními záněty doporučuje: „*V podstatě oni mají stránky na internetu Crohn.cz.*“ Také dotazovaný L3 uvedl jako doporučení patientskou skupinu, a navíc zapojení pracoviště do aktivit týkajících se problematiky IBD: „*My jsme i zapojeni do různých přednášek při svatováclavských dnech co jsou.*“

4.4.5. Pohled na onemocnění

Zde jsme se zaměřili na informaci, zda lékařům přijde onemocnění stigmatizováno a případně proč si myslí, že tomu tak je.

Na dotaz, zda lékaři přijde onemocnění stigmatizováno ve smyslu psychického stigmatu vidí dotazovaný L1 hlavní problém spíše v omezených možnostech pacienta a znovu poukazuje na význam patientských skupin: „*Je to samozřejmě nepříjemné, a tak si myslím a máme pozitivní zkušenost s tím, že ty organizace těch pacientů, kde se sdružují lidi s podobnou chorobu je pro ně velmi důležitá.*“ Také dodal, že toto onemocnění nemusí být veřejností dobře vnímáno. O pohledu veřejnosti na tuto problematiku se také zmínil dotazovaný L3, který si ovšem myslí, že veřejnost o daných onemocněních moc neví a tudíž nevidí důvod v tom, aby veřejnost takto nemocné stigmatizovala:

„Nemyslím si, že by o těch nemocích veřejnost tolik věděla, aby ty pacienty, kteří jima trpí, stigmatizovala.“ Ne úplně jako o stigmatu, spíše jako o omezení se tentýž dotazovaný L3 zmínil o pracovních činnostech pacientů: „Můžou mít problém ty lidi třeba v práci, ale tam nejsou stigmatizováni jako tím onemocněním“ a dále pokračoval, v čem vidí hlavní problém omezení: „Asi tím obdobím, jako je hospitalizace, tak nemůžou často, že je to hodně limituje v té pracovní činnosti“ a také poukázal na to, že ne každé zaměstnání jsou schopni nemocní s IBD vykonávat: „Když musí člověk 20x denně na stolicí, tak se asi úplně nedá pracovat za kasou.“ Co ale podle téže dotazovaného L3 může být stigmatizováno v souvislosti s tímto onemocněním jsou stomie, které ovšem spíše než jako stigma, vnímá jako reálný problém: „Co si myslím, že je do určitý míry stigmatizovaný jsou stomici, takže je to samozřejmě něco, čeho se ti naši pacienti bojí, což není stigmatizace, ale reálný problém“ dokončil svou odpověď lékař L3 s tím, že ale stomie nejsou problémem pouze IBD, ale celkově střevních operací.

4.5. Identifikace výzkumného souboru – nutriční terapeut

Nutriční terapeut pracuje na gastroenterologické klinice a jeho celková doba praxe je 35 let. Primárně je nutriční terapeut zaměřen na ambulantní pacienty, přičemž funguje v nutriční poradně a někdy také dochází za pacienty na lůžková oddělení.

4.6. Kategorizace dat získaných od nutričního terapeuta

Rozhovor s nutričním terapeutem byl v rámci výzkumného šetření uskutečněný jeden z němž byly následně na základě odpovědí nutričního terapeuta vytvořeny 3 kategorie a jedna podkategorie.

Tabulka č. 5 – Kategorizace dat získaná z rozhovoru s nutričním terapeutem

Kategorie	Podkategorie
Pacienti s IBD	
Multioborová spolupráce	
Péče o IBD pacienty ze strany nutričního terapeuta	Pomoc se zvládnutím onemocnění ze strany nutričního terapeuta

Zdroj: vlastní

4.6.1. *Pacienti s IBD*

V této kategorii jsme se zaměřili na to, zda má nutriční terapeut v péči pacienty s idiopatickými střevními záněty a také na to, jakým způsobem se tyto pacienti k péči nutričního terapeuta nejčastěji dostávají, zda jsou odesíláni prostřednictvím lékaře nebo tuto možnost vyhledávají sami.

Nutriční terapeut udává, že tyto pacienty v péči má a zpravidla jsou odesíláni prostřednictvím lékaře: „*Tak většinou je to na doporučení gastroenterologa nebo nutricionisty*“ a uvádí také, že to může být prostřednictvím gastroenterologické poradny, ze které lékaři přímo pacienty odesílají. Dále udává, že jsou i tací pacienti, kteří nutriční péči vyhledají sami: „*Nebo někdy si to najdou sami na stránkách nemocnice, takže úplně z venku se můžou objednat.*“ Nutriční terapeut také konstatuje, že je zapotřebí nějaký podklad k indikaci nutriční péče: „*S tím, že je ale potřeba nějaká žádanka, takže tu si musí někde zajistit*“ a odpověď uzavírá tím, že často je tomu prostřednictvím praktického lékaře.

4.6.2. *Multioborová spolupráce*

Cílem kategorie „Multioborová spolupráce“ bylo zjistit, jakou vidí nutriční terapeut důležitost v multioborové spolupráci a zda k ní z jeho pohledu nějakým způsobem dochází.

Nutriční terapeut odpověděl jednoznačně, že multidisciplinární spolupráce je u pacientů s idiopatickými střevními záněty důležitá: „*No tak určitě, protože ty pacienti potřebují nejenom tu péči gastroenterologa, který jim píše léky na ty obtíže*“ a dále pokračoval v důvodech pro důležitost spolupráce a interpretoval možné problémy těchto pacientů: „*Často ty pacienti mají problémy s příjmem stravy, s úbytkem hmotnosti, takže určitě ano.*“ Dokončil dotazovaný nutriční terapeut svou odpověď na otázku, zda je z jeho pohledu multioborová spolupráce důležitá. V otázce, zda nějakým způsobem k multioborové spolupráci dochází uvedl nutriční terapeut dále i odborníky, s kterými je v přímé spolupráci: „*V podstatě s lékaři, se sestrami, vlastně co jsou u těch lékařů v těch ambulancích a na oddělení*“ a dále také uvedl, jakým dalším způsobem je možná spolupráce se sestrami, co se týče problematiky edukace: „*Máme tady na klinice semináře pro sestry, takže když bych měla nějaký téma, nebo po dohodě s vrchní sestrou, tak ty sestry mají možnost tam přijít a nějakou tu zajímavost si poslechnout.*“ Na dotaz, zda dotazovaný nutriční terapeut edukuje přímo sestry na lůžkovém oddělení

nutriční terapeut odpověděl, že přímo ne, ale pokud mají sestry nějaký dotaz ohledně výživy, se kterým by jim mohl nutriční terapeut poradit, samozřejmě se na něj mohou obrátit. Z rozhovoru dále vyplynulo, že nutriční terapeut je ve spolupráci s lékařem nutricionistou, za kterým své pacienty odesílá v případě, že potřebují nutriční podporu a nutriční terapeut je první, za kým se pacienti dostanou.

4.6.3. Péče o IBD pacienty ze strany nutričního terapeuta

V této kategorii jsme se zaměřili na informace týkající se nabízené péče ze strany nutričního terapeuta pacientům s idiopatickými střevními záněty a na to, zda je péče o tyto pacienty něčím odlišná či specifická, než je tomu u jinak nemocných.

„Edukace na vyžádání, kdy dostanou nějaký edukační materiál, můžou dostat na jejich vyžádání třeba i nějaký konkrétní jídelní lístek.“ Popsal nabízené služby dotazovaný nutriční terapeut s tím, že jídelníčky tvoří pacientům na míru: *„Samozřejmě ty pacienti nejsou všichni stejní, každý potřebuje něco jiného, takže nemám žádný vzorový jídelníček.“* Dále nutriční terapeut uvedl, že může pacientům zajistit péči nutricionisty, který ordinuje konkrétní formu nutriční podpory. Z rozhovoru dále vyplynulo, že nutriční terapeut zajišťuje také edukaci pro pacienty, kteří mají zavedenou sondu: *„Pro ty pacienty, co jsou na sondách, tak dělám třeba ještě edukaci na tu domácí výživu, pokud s tou sondou jdou domů“* a pomáhá jim tak s péčí a veškerým příslušenstvím, které budou používat.

Co se týče specifík péče či samotných specifík pacientů s idiopatickými střevními záněty, ty shledává nutriční terapeut pouze v charakteru onemocnění, tedy zejména v tom, že je to nemoc nevléčitelná, při níž jsou pacienti ve fázi remise, či relapsu a poukázal také na vliv stravování a psychiky nemocného: *„Asi je to dlouhodobý oproti jiným onemocněním a ty lidi jsou vlastně buď v klidu, nebo v zánětu, a to se jim takhle střídá. Záleží asi na způsobu jejich stravování, jejich psychiky.“*

4.6.4. Pomoc se zvládnutím onemocnění ze strany nutričního terapeuta

V této podkategorii jsme se zaměřili na dostupnost nutričního terapeuta i mimo ambulantní či lůžkový sektor, zda pacienti mohou péči vyhledat i v případě, že se nemohou dostavit k nutričnímu terapeutovi osobně a dále na to, zda nutriční terapeut poskytuje IBD pacientům nějaké určité zdroje informací, které by jim mohly pomoci v oblasti výživy.

Nutriční terapeut uvedl, že pacienti mají mimo jiné možnost také telefonické konzultace a dodal, že kontakt mohou získat na webových stránkách pracoviště. Pro pacienty, které má nutriční terapeut v péči je kontakt k dispozici na edukačních materiálech, které jim nutriční terapeut sám vytvoří: „*Na tom doporučení s dietním opatřením mají zpětnou vazbu, moje jméno, pracoviště a telefon, takže můžou si zavolat, když budou chtít*“ a dále hovořil o edukačním materiálu, který pro pacienty sám vytváří, přičemž především dbá na to, aby pacienti edukačnímu materiálu porozuměli: „*Všichni mají ode mne edukační materiál tady vytvořený mnou v podstatě a nikdy jim nedávám nic do ruky jako „tady to máte“, pokaždý k tomu edukačnímu materiálu musí být rozhovor.*“ Mimo edukační materiál, který dostanou pacienti přímo od nutričního terapeuta, jsou občas nutričním terapeutem odkazováni na odborné stránky a je tomu tak v případě, kdy mají pacienti odborný dotaz. Dále dotazovaný nutriční terapeut také zmiňuje, že je pro tyto pacienty vhodné odkázat je na stránky, kde získají informace od jiných nemocných se stejným onemocněním: „*A myslím si, že není vůbec špatný takový ty jako zpětná vazba přímo od těch pacientů*“ a zmiňuje také, že edukace z jeho strany nikdy neprobíhá způsobem, kdy by pacientovi dal odkaz na konkrétní stránku.

4.7. Identifikace výzkumného souboru – psycholog

Psycholožka a psychoterapeutka, s kterou byl uskutečněn rozhovor, pracuje na psychosomatickém pracovišti a zároveň má svoji vlastní ordinaci, kde má v péči pacienty s idiopatickými střevními záněty a dalšími chronickými nemocemi.

4.8. Kategorizace dat získaných od psychologa

Rozhovor s psychologem byl v rámci výzkumného šetření uskutečněný jeden a z něj byly následně na základě odpovědí psychologa vytvořeny 3 kategorie.

Tabulka č. 6 – Kategorizace dat získaná z rozhovoru s psychologem

Kategorie
Pacienti s IBD
Multioborová spolupráce
Péče o pacienty ze strany psychologa

Zdroj: vlastní

4.8.1. *Pacienti s IBD*

Cílem této kategorie bylo zjistit, zda má psycholog ve své péči pacienty a zda si všímá nějakých osobnostních specifik či společných znaků, typických pro pacienty s idiopatickými střevními záněty. Dále nás také zajímalo, jakým způsobem se pacienti k psychologovi dostali, zda tomu bylo z vlastní iniciativy nebo na doporučení lékaře.

Dotazovaná psycholožka uvedla, že ve své péči pacienty s idiopatickými střevními záněty má a uvedla specifikum, které u těchto pacientů vyzorovala s tím, že ale výsledky nemá ničím podloženy: „*Jako je to skutečně jenom můj dojem, nemám to nijak podepřené, ale co jsem tak vyzorovala, tak bych řekla, že po tý psychický stránce je tam to téma jako nemožnost separace od matky, nebo vlastně od rodičů*“ a uvedla podle ní také možný důvod, proč tomu tak je: „*Ti pacienti vlastně potom často musejí být doma s tou rodinou a vážně nějakým způsobem nemůžou jít do toho světa*“. Na dotaz, zda bývají tyto pacienti například citlivější či jinak specifictí oproti ostatním, dotazovaná odpověděla, že jsou u těchto pacientů vždy nějaké neurotické problémy, které jsou přítomny. Zda pacienti přicházejí z vlastní iniciativy nebo jsou odesláni lékařem jsme se dozvěděli, že je to různé.

4.8.2. *Multioborová spolupráce*

V této kategorii jsme zjišťovali důležitost multioborové spolupráce očima psychologa a také to, zda s některými odborníky psycholog spolupracuje.

Na otázku důležitosti multioborové spolupráce dotazovaná psycholožka odpověděla kladně: „*No ta je nesmírně důležitá*“, přičemž důležitost spolupráce spojila s problematikou psychosomatiky: „*Když se vlastně bavíme o psychosomatice, tak tam vlastně pokud nedojde k integraci těch poznatků, tak je to vlastně o ničem*“ a svou odpověď zakončil tím, že pokud nedojde k provázanosti oborů, nemá taková péče smysl. V rámci vlastní kompetence se dozvídáme, že dotazovaná psycholožka spolupracuje s lékaři různých odborností: „*Já pracuji s lékaři, s neurology a s psychiatrem*“ a udává, že v případě použití medikace u pacientů je právě s psychiatrem v integraci a tyto odborníci postupují u pacientů společně: „*Někdy jsou psychiatricky zaléčení, takže tam opravdu postupujeme společně*.“ Jako důležitou součást spolupráce pak vidí předávání informací mezi jednotlivými odborníky.

4.8.3. *Péče o pacienty ze strany psychologa*

V této kategorii jsme se zaměřili na možnosti poskytované péče ze strany psychologa a také na to, zda psycholog poskytuje pacientům nějaké konkrétní tipy, které by jim mohly pomoci se zvládnáním onemocnění.

„Tak nabízíme třeba individuální psychoterapii, pak vlastně stacionář, kam je taky možnost docházet.“ Popsala nabízenou péči dotazovaná psycholožka a uvedla také, že u některých pacientů je nutná péče psychiatra: *„Někdy je nutná i ta péče psychiatra, když potřebují nějak i zaléčit trochu“*. Od dotazované psycholožky jsme se dále dozvěděli, že pacientům poskytuje péči také v rámci psychosomatického pracoviště, které je možné využít v rámci zdravotního pojištění: *„Jsou takové psychosomatické pracoviště, které mají smlouvy s pojišťovnama“* a dodala, že jich v současné době vzniká několik. Zda dotazovaná psycholožka dává nějaké konkrétní rady či tipy pacientům ohledně lepšího zvládnání jejich onemocnění jsme se dozvěděli, že nikoliv.

4.9. Identifikace výzkumného souboru – pacienti

Tabulka č. 7 – Identifikační údaje pacientů

Dotazovaný	Pohlaví	Vlastní onemocnění
Pacient 1	Muž	Crohnova choroba
Pacient 2	Žena	Crohnova choroba
Pacient 3	Žena	Ulcerózní kolitida
Pacient 4	Žena	Ulcerózní kolitida

Zdroj: vlastní

Tabulka značí identifikační údaje pacientů. Jednotliví dotazovaní budou pro přehlednost označeny písmenem „P“ a čísla 1–4.

4.10. Kategorizace dat získaných od pacientů

Celkem byly uskutečněny 4 rozhovory s pacienty a na základě jejich odpovědí byly vytvořeny 4 kategorie.

Tabulka č. 8 - Kategorizace dat získaná z rozhovorů s pacienty

Kategorie
Vlastní onemocnění
Návštěva specialisty
Zdravotní péče
Podpůrné možnosti

Zdroj: vlastní

4.10.1. Vlastní onemocnění

V této kategorii jsme se zaměřili na vlastní onemocnění dotazovaných, a to konkrétně na přítomnost mimostřevních příznaků a také na to, zda tyto potíže dotazovaní konzultují se svým ošetřujícím lékařem

Všichni dotazovaní se shodli na tom, že se u nich již někdy v průběhu onemocnění mimostřevní příznaky objevily. Pacienti udávají nejružnější mimostřevní příznaky, pacient P1 hovoří o projevech ústních a kožních: „*V ústech to jsou nějaká zánětlivá ložiska a na kůži mám ekzém*“, pacientka P2 si stěžuje na vypadávání vlasů a psychické problémy: „*Istý čas mi začali vypadávat vlasy a na začiatku mojej choroby som musela vyhľadať aj psychológa*“, pacientky P3 a P4 s diagnózou ulcerózní kolitidy shodně uvedly potíže s klouby v souvislosti s dekompenzací choroby: „*Mívám především bolesti kloubů, ale většinou jen u počínajícího zánětu*“ uvedla pacientka P3 a dále také zmínila, že další potíže se u ní v minulosti objevovaly v souvislosti s užívanou terapií: „*Dřív jsem měla v souvislosti s používáním kortikoidů periorální dermatitidu*“ uzavřela svůj rozhovor dotazovaná P3. „*Mívala jsem na začátku, když mi byla nemoc diagnostikovaná a nebyla jsem pořádně zaléčená, byly to bolesti kloubů a anemie, kdy jsem musela brát železo*“ popsala a rozšířila tak u pacientů spektrum mimostřevních příznaků onemocnění dotazovaná pacientka P4. Tatáž pacientka uvádí další doprovodné potíže s tím, že nyní v klidové fázi onemocnění jde pouze o následující: „*Ted' v remisi*

je to celkem v pohodě, jen mám opakované gynekologické záněty“ a dodala, že tyto problémy její ošetřující lékař připisuje základnímu onemocnění: *„S gastroenterologem jsem to taky konzultovala a ten říkal, že to může být vlivem mého onemocnění.“* Na to, zda se svým ošetřujícím lékařem dotazovaní pacienti konzultují své obtíže všichni odpověděli kladně.

4.10.2. *Návštěva specialisty*

Cílem této kategorie bylo zjistit, zda dotazovaní pacienti někdy vyhledali péči odborníka, ať už lékaře specialisty, či jiného, například psychoterapeuta nebo nutričního terapeuta a případně jakým způsobem jim tato návštěva byla zprostředkována, zda přes ošetřujícího lékaře nebo z jejich vlastní iniciativy.

Všichni dotazovaní již někdy navštívili lékaře specialistu z důvodu mimostřevních příznaků onemocnění. Tuto možnost vyhledali dotazovaní z vlastní iniciativy. Jednalo se o dermatologa, jak tomu bylo u pacientů P1 a P3, kdy pacient P3 navíc uvedl, že navštívil také specialistu, jehož přesný název odbornosti si již nepamatuje, ale řešil s ním konkrétní potíže v dutině ústní: *„Stomato něco, já nevím, jak se to jmenuje. Přímo nějaká "oro", přímo na ústa zaměřený.“* Pacientka P4 uvedla, že lékaře specialistu vyhledala taktéž sama a vzhledem k jejím potížím šlo o gynekologa. Také uvedla, že navíc přemýšlela o návštěvě nutričního terapeuta: *„Nad nutričním terapeutem jsem také přemýšlela, ale myslím si, že člověk při tomto onemocnění sám časem pozná, jaké jídlo mu vyhovuje a jaké ne.“* Dodala a uvedla tak, že návštěvu nutričního terapeuta nevyužila. Pacientka P2 taktéž ve své odpovědi hovoří o návštěvě nutričního terapeuta a dále pak psychologa: *„Navštívila som psychológa a istý čas aj nutričného terapeuta“* a dále odpověděla na dotaz, zda tyto odborníky vyhledala sama či na doporučení lékaře: *„Nutričného terapeuta mi odporučil lekár a psychológa som vyhladala sama.“*

4.10.3. *Zdravotní péče*

Zde jsme se zaměřili na to, zda se pacienti při poskytované péči nebojí o svých problémech hovořit a zda mají ve zdravotnících důvěru. Dále nás také zajímalo, zda pacienti vědí o možnostech, které mají v rámci svého onemocnění k dispozici, jako například nutriční či psychologickou péči a případně kde se o těchto možnostech dozvěděli.

Tři ze čtyř dotazovaných uvedli, že důvěru ve zdravotnících mají a nebojí se o svých problémech se zdravotníky hovořit. Pouze jedna z dotazovaných pacientek uvedla, že

moc důvěry ve zdravotnicích nemá a příliš s nimi o svých problémech nemluví. Jedna dotazovaná pacientka (P4) uvedla, že i když je to pro ni nepříjemné, nebojí se o svých problémech hovořit: „*Je mi nepříjemné neustále navštěvovat gynekologa pořád s tím samým problémem, ale vím, že jinak to nejde*“ a svou odpověď uzavřela s tím, že ve zdravotnicích důvěru má: „*Takže ano, důvěru ve zdravotníky mám.*“ O důvěře ke zdravotníkům také hovořila dotazovaná P3: „*Mám skvělého doktora, který mě léčí už 9 let a on i sestry umí vytvořit příjemnou a přátelskou atmosféru, takže nemám problém se jim svěřit.*“ O možnostech další péče, v tomto případě nutriční terapie a psychoterapie se zajímaly dvě ze čtyř dotazovaných (P4 a P2), přičemž u dotazované P4 se jednalo o nutričního terapeuta a u dotazované P2 o oba z těchto odborníků. Dotazovaná P4 hovořila o tom, že nad péčí nutričního terapeuta uvažovala, avšak nakonec ji nevyužila a zároveň poukázala na to, že k této možnosti nemá bližší informace: „*Nevím, jestli bych je měla vyhledat sama a jestli bych za to platila, nebo jestli by to bylo přes lékaře*“ a dále uvedla, že v případě potřeby by dotazy směřovala na ošetřujícího lékaře: „*Asi kdybych chtěla, tak se lékaře zeptám, jaké jsou možnosti, ale sama jsem tady tu informaci nedostala.*“ Péči nutričního terapeuta a psychologa vyhledala dotazovaná P2 a uvedla, že některého z odborníků jí doporučil lékař a dalšího vyhledala z vlastní iniciativy: „*Nutričního terapeuta mi doporučil lékař a psychologa som vyhledala sama*“ a uvádí, že některé z těchto informací přímo získala od svého ošetřujícího lékaře a jiné se dozvěděla od svého okolí.

4.10.4. *Podpůrné možnosti*

Cílem této kategorie bylo zjistit, zda dotazovaní pacienti vědí o možnostech, které by jim mohly pomoci se zvládnutím jejich onemocnění, zda je využívají, případně kdo jim tyto informace podal. Dále nás také zajímalo, jak se na informovanosti dotazovaných v této problematice podílí sestra.

Sestra měla pouze v jednom z případů podíl na informovanosti pacienta, a to v případě dotazované P4: „*Sestra asi spíš ne, vlastně jo, poradila mi co se týče té diety, doporučila mi nějakou knížku s bezezbytkovými receptama*“, dále však dodala, že tyto informace lze dle ní snadno dohledat na internetu: „*Myslím si, že tohle jde lehce vyhledat na internetu a hlavně jak jsem už řekla, tak že si každý musí vyzkoušet, co mu bude sedět a co ne*“, uzavřela dotazovaná svou odpověď, která se v tomto případě týkala především výživy. Další podpůrné možnosti, jako jsou patientské skupiny ve své odpovědi uvedli dva dotazovaní, konkrétně P1 a P4. Dotazovaná P4 tuto možnost

nejdříve využila ke studiu a následně jako zdroj zajímavých informací: „*No jsem na facebooku ve dvou skupinách, původně jsem se tam přihlásila kvůli bakalářce, ale nakonec jsem tam zůstala. Občas tam jsou zajímavé věci.*“ Tatáž dotazovaná dále hovořila o dalších nabídnutých možnostech pro lepší porozumění svému onemocnění: „*Dostala jsem brožurky hned po zjištění onemocnění, jinak jsem si na většinu přišla sama.*“ O povědomí o podpůrných možnostech také hovořila dotazovaná P4, která tyto informace získala z vlastní iniciativy: „*Vím, že tyhle věci existují, ale spíš jsem to zjistila sama, z různých brožur a z internetu.*“

5. Diskuze

V této části diplomové práce se zaměříme na shrnutí získaných a vyhodnocených informací, které jsme získali na základě výzkumného šetření prostřednictvím rozhovorů se sestrami, lékaři, nutričním terapeutem, psychologem a pacienty s idiopatickými střevními záněty.

Diplomová práce je zaměřena na problematiku multidisciplinární spolupráce u pacientů s idiopatickými střevními záněty. K získání informací byla použita kvalitativní výzkumná metoda pomocí polostrukturovaných rozhovorů se sestrami, lékaři, nutričním terapeutem, psychologem a pacienty s idiopatickými střevními záněty. Rozhovory byly uskutečněny v průběhu měsíců dubna a května a probíhaly v Klinickém a výzkumném centru ISCARE v Praze a ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze. Pacienti byli osloveni prostřednictvím patientských skupin a s nimi probíhaly rozhovory po telefonu.

Prvním cílem kvalitativního výzkumného šetření bylo zmapovat roli jednotlivých zdravotnických i nezdravotnických pracovníků podílejících se na péči o pacienty s IBD, druhým bylo zjistit, jak probíhá spolupráce mezi zdravotnickými a nezdravotnickými pracovníky v péči o pacienty s IBD a posledním cílem bylo zmapovat možnosti dispenzarizace u pacientů s IBD mimo nemocniční péči. Ke splnění cílů navazovalo pět výzkumných otázek, které spolu úzce souvisí. První výzkumná otázka se zaměřovala na to, jací pracovníci se podílejí na péči o pacienty s IBD, další na to, kdo zajišťuje další péči o pacienty s IBD, třetí výzkumná otázka se zaměřovala na způsoby spolupráce těchto pracovníků, čtvrtá výzkumná otázka na možnosti pacientů s IBD v rámci ambulantní péče a poslední otázka na to, jakým způsobem může sestra pomoci pacientovi se zvládnutím jeho onemocnění.

Otázky v rozhovorech pro sestry se týkaly pohledu sester na danou problematiku, zda pozorují u pacientů nějaká specifika a zda sestry vidí důležitost v multioborovém přístupu u pacientů s idiopatickými střevními záněty. Dále následovaly otázky zaměřující se na dostupnost a samotnou spolupráci odborníků pečujících o IBD pacienty se sestrami, na dispenzarizaci pacienta ve smyslu pohledu sester na důležitost pravidelného sledování pacienta a na podpůrné možnosti, které by mohly pacientům pomoci se zvládnutím jejich onemocnění. Rozhovory s lékaři byly složeny z otázek týkajících se extraintestinálních projevů onemocnění, multioborového přístupu a spolupráce, dispenzarizace pacientů, podpůrných možností a celkového pohledu na onemocnění. Tato otázka nás zajímala z důvodu toho, abychom zjistili, zda v tomto onemocnění nevidí lékaři stigma a něco, o čem se lidé bojí hovořit. Otázky pro nutriční terapeutky a psychology byly sestaveny podobně, s ohledem na danou specializaci. Zajímalo nás, zda daní odborníci vnímají odlišnosti u pacientů s idiopatickými střevními záněty od jiných pacientů nebo to, zda je péče o tyto pacienty z jejich pohledu něčím specifická. Dále pak byly otázky zaměřeny na to, jak se k těmto odborníkům nejčastěji pacienti s IBD dostanou, zda z vlastní iniciativy či na doporučení lékaře. Další otázky se týkaly multioborové spolupráce, její důležitosti očima těchto odborníků, dále samotné péče a podpůrným možnostem pro pacienty s IBD. Otázky v rozhovorech pro pacienty byly zaměřeny na vlastní onemocnění, ve smyslu fáze remise či relapsu a přítomnost mimostřevních příznaků, dále na vyhledání specialisty z důvodu dalších obtíží souvisejících s jejich onemocněním, dále pak na vědomosti o možnostech, které mají v rámci svého onemocnění, na vztahy se zdravotníky a na informace získané od zdravotníků o problematice IBD.

Pro uskutečnění kvalitní péče je u pacientů s idiopatickými střevními záněty multidisciplinární péče nezbytná, což také potvrdili všichni dotazovaní odborníci, tedy sestry, lékaři, nutriční terapeut i psycholog. Tato onemocnění jsou pro nemocné velmi zatěžující a často nemocní trpí mimostřevními příznaky onemocnění, což se nám také potvrdilo v rozhovorech s pacienty. Čtyři ze čtyř dotazovaných pacientů se v průběhu svého onemocnění již někdy s mimostřevními příznaky onemocnění setkali. Nejčastěji zmiňovanými potížemi byly projevy kloubní, jak uvedli dotazovaní P3 a P4. Také lékaři se vyjádřili k četnosti mimostřevních příznaků u pacientů s IBD, která podle dotazovaných činí přibližně 10–30 % a taktéž, jako dotazovaní pacienti, pozorují nejčastěji projevy kloubní. Torres et al. (2016) uvádí mimostřevní příznaky onemocnění

dokonce až u jedné třetiny pacientů. Výskyt mimostřevních příznaků onemocnění je opravdu vysoký a jak z výsledků výzkumného šetření, tak i na základě informací z literatury lze zjistit, že jsou tyto příznaky více přítomny u nemocných s Crohnovou chorobou, jak uvádí například Vránová (2013).

Kromě mimostřevních příznaků onemocnění mohou být pacienti dále ohroženi špatným nutričním stavem či psychickými potížemi, neboť se jedná o onemocnění psychicky náročné, na což také upozorňují Zbořil (2018) či Gurková (2017). O psychické náročnosti idiopatických střevních zánětů také hovořili dotazované sestry a shodly se na tom, že vnímají tyto pacienty jako úzkostnější oproti jiným. Všechny sestry měly o dané problematice hlubší povědomí a prokázaly vědomosti o těchto onemocněních, provázanosti psychiky, či o doprovodných příznacích a potížích. Vzhledem k tomu, že pacienty tato onemocnění zasahují opravdu komplexně, není pochyb o tom, že jsou velkým zásahem do života takto nemocných.

Při péči o IBD pacienty je ale třeba dbát na individualitu a nezapomínat na to, že ne všichni nemocní musejí být ve špatném psychickém stavu, o čemž také vypovídají někteří dotazovaní pacienti. Možnost psychologické péče využil pouze jeden z dotazovaných. Na dostupnost této péče a spolupráci s tímto odborníkem jsme se zaměřili v rozhovorech pro sestry i lékaře. Z těchto rozhovorů jsme získali informaci, že psychologická péče pro pacienty s idiopatickými střevními záněty je dostupná spíše jako ambulantní, než že by za nemocnými psycholog docházel na lůžkové oddělení gastroenterologie. Ambulantní psychologická péče ovšem může být někdy problematická, na což v kapitole „Psychosomatika a IBD“ v příručce pro pacienty s IBD s názvem „Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat“ upozorňuje MUDr. Ondřej Masner (2016). Ten uvádí, že se pacienti mohou cítit zraněni tím, že je jejich lékař odesílá do péče psychologa a mohou tak k němu ztratit důvěru. Právě důvěra a vzájemné porozumění je klíčem k úspěšné léčbě nejen co se týče idiopatických střevních zánětů. Dále také na potíže s poskytováním psychologické péče upozornil na základě výsledků výzkumu a rozhovorů s lékaři dotazovaný L2, který vnímá problém spíše ve financování této péče. Teno problém popsal následovně: „*On je hlavní problém u těch psychoterapeutů že je to péče, která není hrazená pojišťovnou a tam je pak problém s těma platbama za to, protože ne všichni pacienti jsou tak solventní, aby si to mohli dovolit.*“ Po prozkoumání několika

internetových stránek s nabídkou psychoterapie lze zjistit, že tato péče je opravdu finančně náročná. O této problematice se nám podařilo na základě rozhovoru s psychologem zjistit, že existují psychosomatická centra a kliniky, které jsou hrazeny v rámci zdravotního pojištění. Tato pracoviště začala dle Hosáka (2015) vznikat od konce minulého století a dle něj tak tento obor získal dostatečnou emancipaci a stal se samostatně působícím přístupem pro všechny lékaře. Troufám si ovšem říci, že tato střediska moc v povědomí veřejnosti nejsou a bylo by jistě vhodné, aby všichni odborníci, kteří pečují o IBD pacienty o těchto střediscích měli povědomí a mohli tak tuto informaci předávat dále pacientům. Spolupráce s psychologem v rámci multidisciplinární spolupráce u pacientů s IBD tak dle zjištěných informací probíhá pouze na základě předávání informací pacientem, v případě, že je v ambulantní péči psychologa či psychoterapeuta.

Jako velmi důležitého člena multidisciplinárního týmu uvedli dotazovaní lékaři i sestry nutričního terapeuta, který je pro pacienty s idiopatickými střevními záněty neméně důležitý, především z důvodu malnutrice, jak uvádí například Todorovic (2012). Právě nutričním potřebám by měla být věnována dostatečná pozornost ať už z důvodu již zmíněné malnutrice či nesnášenlivosti některých potravin, což bývá u nemocných s IBD poměrně časté. Dle Stránského a Ryšavé (2014) by měl být jídelníček pro nemocné sestaven tak, aby byl brán zřetel na individuální nesnášenlivost některých potravin. Na individualitu jídelníčku také upozornil na základě rozhovoru dotazovaný nutriční terapeut, který má vždy pro nemocné jídelníčky na míru a doplňuje, že se nikdy nejedná o vzorové jídelníčky, neboť každý pacient vyžaduje individuální přístup. Nutriční terapeut je na základě získaných informací z výzkumného šetření dále schopen zajistit nemocným edukační materiály, které pro ně sám vytváří a dále pak také zajistit péči nutričnímu terapeutu, který nemocným zajišťuje například enterální výživu a jenž je také součástí multidisciplinárního týmu. Nutricionistu popisuje Česká asociace nutričních terapeutů jako lékaře, který získal funkční licenci České lékařské komory, konkrétně F016 v oboru umělá výživa a metabolická péče. Na stránkách České asociace nutričních terapeutů mohou mimo jiné pacienti nalézt informace o nutriční péči či seznam ambulancí zajišťujících nutriční péči. Dle dotazovaného nutričního terapeuta vyhledávají jeho péči zejména pacienti nově diagnostikovaní, na počátku jejich onemocnění, což také platí u jedné z dotazovaných pacientek, konkrétně P4. Tato pacientka dále ale uvedla, že tuto možnost nakonec nevyužila, protože se domnívá, že

jsou jídelníčky a tipy ohledně stravy snadno dostupné na internetu. Pokud jde o klidovou fázi onemocnění, jídelníček pro nemocné nemusí být až tak striktní, ale v případě vzplanutí choroby, kdy pacienti trpí jistým deficitem ve výživě a mohou pociťovat bolesti břicha či nechutenství (Todorovic, 2012), je dle mého názoru péče nutričního terapeuta na místě. O tom, zda vůbec o této možnosti pacienti vědí jsme se také dotazovaných (P1, P2, P3, P4) zeptali. Z výsledků rozhovoru vyplynulo, že tato péče byla ze strany lékaře či jiného zdravotnického pracovníka nabídnuta dvěma ze čtyř dotazovaných pacientů. Co se týče jiných tipů ohledně výživy, v jednom případě se také angažovala sestra, která poradila jedné z dotazovaných (P4) konkrétní knihu s recepty.

Co se týče vyhledávání jiných odborníků ze strany pacientů, následovali dále lékaři různých odborností, které nemocní s idiopatickými střevními záněty navštěvují zejména z důvodu extraintestinálních projevů onemocnění. V této souvislosti nás zajímalo, zda nemocní vyhledávají tyto specialisty sami nebo toto doporučení získají od lékaře, na což jsme se zaměřili i v otázkách v rozhovorech s lékaři. Co se týče specializovaných IBD center, ukázalo se, že zde je péče o pacienty s idiopatickými střevními záněty skutečně provázaná a jsou na tomto místě dostupní lékaři nejrůznějších odborností, což péči o tyto pacienty jistě výrazně zjednoduší. Jak uvedl Lee a Melmed (2017), v ideálním případě by pro jednodušší implementaci multidisciplinární péče bylo žádoucí, aby jednotlivé odbornosti byly sloučeny „pod jednu střechu“. V rámci výzkumného šetření v obou ze zařízení, kde výzkum probíhal, byli dostupní odborníci různých specializací a nebyl tak problém se samotnou spoluprací a odesláním pacienta k jinému odborníkovi. To nám také potvrdila dotazovaná sestra S2, která v dostupnosti různých specializací vidí pro pacienty s IBD velkou výhodu: „*Vzhledem k tomu, že jsou i jiné projevy IBD třeba u Crohna, jako kloubní, oční, kožní, tak tohle všechno máme možnost zajistit a máme k dispozici, a to je super.*“ Dotazovaní lékaři také uvedli, že na pracovištích probíhají indikační semináře, kterých se účastní různí odborníci včetně chirurgů. Co se týče chirurgické léčby, ani přes nejnovější postupy v současné léčbě IBD se jí spousta nemocných nevyhne, jak uvádí například Shen (2019). V případě akutního stavu či jiných komplikací idiopatických střevních zánětů je také někdy nutné založení dočasné či trvalé stomie, přičemž u těchto výkonů, jak uvádí Zachová (2010) je vždy nutná spolupráce gastroenterologa s chirurgem.

Pacientům, kterým je vytvořena ať už dočasná či trvalá stomie, pomáhá s péčí a edukací stomická sestra. Na základě rozhovoru se sestrami vyplynulo, že jedna z dotazovaných, konkrétně S2, jako stomická sestra pracuje a má mimo jiné v péči i pacienty s IBD. Ta ovšem někdy shledává problém ve spolupráci s jinými sestrami. Problém vidí dotazovaná sestra v tom, že některé sestry podle ní k problematice stomií přistupují s určitým odstupem, nebo až odporem. Ve fungujícím zdravotnickém týmu, jak uvádí například Vévoda et al. (2013), je však nutné si uvědomit důležitost vzájemné součinnosti a závislosti, což v tomto případě může být narušeno. Dotazovaná sestra se k tomuto problému vyjádřila s tím, že si myslí, že péče o stomie by měla být například pro sestry pracující na chirurgických odděleních samozřejmostí: „*Já jsem si třeba myslela, že je to "gro" chirurgické sestry, ale ty to někdy vnímají tak, že je to pod jejich úroveň*“ a uvedla také, že se setkává s nezájmem o edukaci v oblasti ošetřování stomií, neboť svou práci tak usnadní práci někomu jinému. Konstatuje ale, že je vše o přístupu člověka a jeho zájmu. Ze svých zkušeností, které jsem nasbírala v rámci praktické výuky na různých pracovištích mohu uvést podobnou zkušenost. Stomická sestra má v péči pacienty především na chirurgických odděleních a nejednou jsem se setkala s tím, že sestry na chirurgických odděleních neměly zájem o spolupráci se stomickou sestrou a mnohdy se k výkonům v souvislosti se stomiemi vyhýbaly. Tento problém se ale netýkal pouze spolupráce se stomickými sestrami, ale také například s již zde zmíněnými nutričními terapeuty. Nevím, zda to je pouze můj dojem, ale působilo na mne, že v případě návštěvy některého ze specialistů, sestry neprojevovaly aktivní zájem o spolupráci či získání informací a vše proběhlo pouze prostřednictvím dokumentace o nemocném, kde zúčastnění získali informace o konkrétním pacientovi. Je to ale pouze můj dojem a nemyslím si, že by všechny sestry zaujímaly stejný postoj. Jak také v rozhovoru zmínila dotazovaná sestra S2, tak i já se domnívám, že vše je o přístupu lidí a o zájmu o danou problematiku a obor.

Jako další nezbytnou součástí zdravotnického týmu, jak vyplynulo také z výzkumného šetření, je přítomnost sociálního pracovníka. Sociální pracovník, by dle Kuzníkové et al. (2011) měl řešit a uspokojovat bio-psycho-sociální potřeby pacientů a mít také pocit sounáležitosti s ostatními členy týmu, přičemž zmiňovaná autorka také uvádí, že míra spolupráce sociálních pracovníků v nemocnicích se odvíjí od systému práce a vymezené náplně práce v dané organizaci. Na základě rozhovoru s dotazovanými sestrami (S2 a S3) se ukázalo, že sociální pracovník je součástí týmu v daném zařízení a zajišťuje pro

pacienty například domácí péči či jiné možnosti. Práci sociálního pracovníka popsala S2 následovně: „*Sociální pracovník řeší sociální zabezpečení, to znamená třeba domácí péči, když potřebuje někdo vyzvednout oběd, nebo vyřídit něco*“ a sestra S3 dále uvedla, že spolupráce s ním probíhá na základě výměny informací o konkrétních pacientech. Přítomnost sociálního pracovníka na oddělení tak může výrazně pomoci nemocným s návratem do běžného života a usnadnit vyřizování nejrůznějších záležitostí v době, kdy pacient prožívá náročné období. Sociální pracovník tak zastává důležitou roli v péči o pacienty s idiopatickými střevními záněty a má také jistě pozitivní vliv na prožívání a psychický stav nemocného.

Na dostupnost podpůrných možností a možností dispenzarizace u pacientů s idiopatickými střevními záněty jsme se zaměřili v rozhovorech s odborníky, u kterých nás zajímalo, zda doporučují podpůrné možnosti pacientům s IBD a dále také v rozhovorech s pacienty, kde jsme zjišťovali, zda o možnostech pacienti vědí, případně kde se o nich dozvěděli a zda možnosti, které by jim mohly pomoci lépe zvládat onemocnění využívají. Všichni dotazovaní lékaři a sestry znali patientské skupiny a sdružení, které jsou pro pacienty s IBD dostupné a také je pacientům na základě zjištěných výsledků z výzkumného šetření doporučovali. Nejčastěji dotazovaní uváděli neziskový spolek „Pacienti IBD“, který je dostupný na internetových stránkách www.crohn.cz. Na těchto stránkách mohou nemocní nalézt nejrůznější články o této problematice, dostupná IBD centra, plánované akce, semináře, konference či poradnu. Zde mohou lidé také vkládat své dotazy a následně jim bude někým z odborníků odpovězeno. Tyto otázky a odpovědi jsou dostupné i veřejně na těchto internetových stránkách, a tak nemocní mohou získat odpovědi na otázky, na které se třeba báli zeptat. Jako další podpůrné možnosti uváděli dotazovaní odborníci patientské skupiny, které lze nalézt prostřednictvím sociálních sítí. Zde mohou nemocní sdílet své rady i tipy. Na tento podpůrný způsob upozornil také dotazovaný nutriční terapeut, kterému výměna zkušeností, v tomto případě ohledně výživy, přijde jako vhodný způsob, jak pomoci pacientům se zvládnutím jejich onemocnění. Na další možnost v této oblasti upozornila dotazovaná sestra S2, pracující také jako stomická sestra, a tou je společnost ILCO. Tato patientská organizace sdružuje stomiky v České republice a taktéž pořádá nejrůznější projekty a akce související s problematikou stomií. Na internetových stránkách www.ilco.cz mohou nejen pacienti, ale i široká veřejnost, nalézt spoustu článků a zajímavých informací, tipů a rad nejen pro stomiky. Po dalším hledání na

internetu se nám dále podařilo nalézt zajímavou stránku, jež vede sestra s onemocněním ulcerózní kolitidy, dává pacientům nejrůznější tipy a rady, a navíc poskytuje také konzultace a psychickou podporu takto nemocným. Na svých internetových stránkách www.veronikahanzlikova.cz nabízí opravdu široké spektrum článků, rad, zkušeností a nabídek pomoci. Veronika upřednostňuje celostní přístup k nemocným a osobně si myslím, že by i o této podpůrné možnosti měli pacienti vědět.

Co se týče samotné dispenzarizace nemocných v ambulantní péči, na základě rozhovorů s lékaři a sestrami je zřejmé, že pravidelné kontroly jsou pro nemocné nezbytné i v případě, kdy nemají žádné příznaky onemocnění. Nemocní při asymptomatickém průběhu mohou mít pocit, že jsou zdraví a mnohdy mohou při začínajících problémech své onemocnění podcenit a dostat se tak do závažného stavu. Tento příklad uvádí také dotazovaná sestra (S2) a to následovně: „*Na jednu stranu je pravda, že když oni nemusí k doktorovi, tak jsou šťastný a mají pocit, že jsou zdraví*“ a dodala, že v případě relapsu onemocnění návštěvu lékaře pacienti často odkládají. Proto je důležité, aby pacienti s idiopatickými střevními záněty svému onemocnění dobře porozuměli a byli si vědomi toho, že v žádném případě nemohou sami vysazovat medikaci ani v případě, že se cítí dobře a myslí si, že jsou zdraví. Tento postup nám také na základě výsledků výzkumného šetření potvrdili dotazovaní lékaři, kteří si nemocné zvou na pravidelné kontroly v závislosti na jejich stavu i léčbě, nevyjímaje ani pacienty asymptomatické, tedy ve fázi remise onemocnění. Je na místě také poukázat na současnou situaci v souvislosti s pandemií koronaviru SARS-CoV-2, která jistě měla na pacienty s idiopatickými střevními záněty negativní dopad. Tito nemocní patří do rizikovější skupiny, a to především v souvislosti s užíváním imunosupresivní terapie. Tuto skutečnost také potvrdila MUDr. Karin Malíčková, která uvádí, že nemocní s IBD patří k osobám vnímavějším k různým infekcím a mohou být v riziku ke komplikovanějšímu průběhu infekcí (Malíčková, 2020). Nemocní tak dle mého názoru mohli pociťovat obavy nejen v souvislosti s infekcí samotnou, ale také s návštěvou lékaře a případného přenosu infekce, což jistě pro psychický stav nemocných nebylo nikterak pozitivní. Co se týče konkrétně Klinického a výzkumného centra ISCARE v Praze, ve kterém je léčeno spousta IBD pacientů, byl provoz na nějaký čas pozastaven, a tak nemocní a lékaři museli nalézt vhodné alternativy, které by měly co možná nejmenší negativní dopad na nemocné. Vhodnou alternativou by se mohly stát například telemedicínské postupy.

Telemedicínské postupy jsou novinkou v dispenzarizaci pacientů mimo nemocniční péči. Ty dle Malíčkové et al. (2020) zlepšují kvalitu péče a optimalizují využití dostupných zdravotnických zdrojů. Spoluautorka dále uvádí, že v těchto postupech může mít lékař ihned dostupné informace o pacientovi a tím včas léčebně zasáhnout. Telemedicínské postupy se ve vyspělých zemích EU a Severní Ameriky staly v posledních letech nedílnou součástí léčby pacientů s IBD. Česká verze, IBDA, která se podrobila pilotnímu projektu, jež probíhal od června 2018 do srpna 2019 a který dle Malíčkové et al. (2020) ukázal, že využití aplikace IBD asistent snižuje počet ambulantních návštěv pacientů v IBD centrech, je bezpečná, vede k finančním úsporám, a hlavně je velmi pozitivně vnímána pacienty, neboť šetří jejich čas i peníze, a přitom je nadále pečováno o jejich chronické onemocnění. Problémem ale je, jak uvádí tatáž spoluautorka, financování telemedicínských postupů, neboť existuje prakticky nulové financování ze zdravotního pojištění. Na základě výzkumného šetření v rámci této diplomové práce se ukázalo, že o této problematice má nejnovější informace dotazovaná sestra S1, která aplikaci IBD asistent popsala následovně: *„Je to na principu rady porady plus teda že se můžou pacienti sami zhodnotit pomocí krátkého dotazníku a dozví se počet bodů a podle toho víte, jestli byste měla mluvit s lékařem, nebo jestli ten váš problém, který potřebujete řešit může mít odklad, nebo není to tak akutní“*. V tomto přístupu vidím opravdu velkou výhodu jak pro lékaře, tak i pro samotné pacienty. Lékař je schopen včas, na základě údajů o pacientovi, zasáhnout a tím tak předejít zhoršení stavu. Na druhé straně pacient, který trpí potížemi, nemusí mít strach navštívit lékaře s tím, že ho opět něco trápí a může využít této cesty. Určitou výhodu shledávám i v tom, že by pacienti byli kontrolováni pravidelně a své zdravotní problémy by neodkládali na později, s čímž se dle výzkumného šetření setkává jedna z dotazovaných sester.

Mohu potvrdit, že dotazované sestry byly v problematice IBD dobře orientované a vnímavé vůči nemocným s těmito chorobami. Otázkou však je, zda tento přístup zaujímají i sestry, které nepracují v rámci IBD center, jež jsou na tato onemocnění specializovaná. Pro srovnání mohu uvést skutečnost, která vyplynula v rámci mého výzkumného šetření k bakalářské práci *„Spolupráce sestry a nutričního terapeuta v péči o klienty s ulcerózní kolitidou“*, které bylo uskutečněno v roce 2017 a probíhalo ve třech zařízeních. Toto výzkumné šetření bylo zaměřeno na spolupráci sester a nutričních terapeutů v péči o pacienty s ulcerózní kolitidou. Dvě oddělení, na kterých výzkumné

šetření probíhalo, byly oddělení interní všeobecné a jedno oddělení bylo gastroenterologické. V porovnání se zařízeními, v nichž probíhal výzkum nyní a které byly IBD centry, byla spolupráce sester a nutričních terapeutů na všeobecných interních odděleních na nižší úrovni, sestry i nutriční terapeuti měli pouze omezené informace o dané problematice a také rozdílně vnímali problematiku multidisciplinární spolupráce. Z výsledků šetření v rámci bakalářské práce vyplynuly kladné reakce, co se týče potřeby multidisciplinárního přístupu, ovšem jednotlivé obory nebyly natolik provázány a neorientovaly se natolik v oborech spolupracujících. Dle mého názoru dotazovaní v rámci výzkumu k bakalářské práci neshledávali takovou souvislost v potřebě multidisciplinární spolupráce právě u pacientů s idiopatickými střevními záněty, v tomto případě tedy konkrétně ulcerózní kolitidou, v porovnání s jinými onemocněními. Problém může být také v tom, že až 81 % nemocných v případě zhoršení zdravotního stavu a potřebě nemocniční lůžkové péče, je odesíláno do spádového pracoviště, které nemusí být vždy IBD centrem. Tuto informaci lze zjistit v odborném článku „Péče o IBD pacienty v terénní praxi“ od autora Prim. MUDr. Hrdličky L., (2018). Ten na základě výzkumného šetření zmapoval roli gastroenterologických ambulancí sekundárního typu. Znalosti a povědomí sester o dané problematice se logicky liší, v závislosti na druhu pracoviště. Co se týče IBD center je tak pochopitelné, že znalosti sester o této problematice jsou na vyšší úrovni než u sester pracujících na všeobecných interních odděleních.

Co se týče vzdělávání a specializace sester v problematice IBD, organizace ECCO již několik let zkoumá možnosti, jak by se sestry v této oblasti v celé Evropě mohly vzdělávat. Dle nejnovějších poznatků a výzkumů je nezbytné, aby byly vyvinuty vzdělávací programy pro IBD sestry, které by mohly posílit jejich roli. V současné době jsou nabízeny tři ošetrovatelské vzdělávací aktivity určené pro IBD sestry, přičemž první cyklus tohoto projektu probíhal v Itálii. Dle mého názoru jsou tyto projekty na místě a myslím si, že by se v budoucnu mohly vyskytovat i v České republice, neboť ECCO chce do tohoto projektu zapojit různé země Evropy. Současný stav ve vzdělávání a specializaci sester v problematice IBD je v České republice nyní možný pouze prostřednictvím certifikovaných kurzů MZČR a to konkrétně „Kurz pro všeobecné sestry v gastroenterologii a hepatologii“, který zprostředkovává například Všeobecná fakultní nemocnice v Praze a dále „Specifická ošetrovatelská péče při endoskopických vyšetřovacích a léčebných metodách zažívacího traktu“. Tyto kurzy jsou ale dle mého

názoru zaměřeny na širší oblast gastroenterologie, a tudíž problematika IBD nebude jako jedna z hlavních částí těchto kurzů. Do budoucna vidím ale naději v tom, že s narůstajícím počtem IBD center se také ukáže potřeba vzdělávání a specializace sester v této oblasti.

IBD centra poskytují pacientům komplexní gastroenterologickou a chirurgickou péči a v současné době je v České republice k dispozici 34 takto zaměřených center. Vnik těchto center zlepšilo dostupnost biologické léčby v jednotlivých krajích a souvisí také se zvyšováním počtu pacientů léčených pomocí biologické léčby a posouváním tohoto typu terapie do ranných stádií onemocnění, v kterých by měla být účinnější. Dostupnost IBD center je tak velkou nadějí pro pacienty v souvislosti se zlepšením péče i vzhledem k dostupnosti jednotlivých oborů a jejich provázanosti. V neposlední řadě může také multioborová péče mít pozitivní vliv na pacienty s idiopatickými střevními záněty, neboť mají k dispozici různé odborníky a nemusejí tak navštěvovat několik různých zařízení, čímž jistě stráví spoustu času.

Dle mého názoru by sestry v ideálním případě měly vědět, že tato onemocnění jsou z velké části provázané psychikou, měly by mít s těmito pacienty trpělivost a měly by se snažit o vytvoření důvěrného a přátelského vztahu. Dále by si měly být vědomé důležitosti multidisciplinárního přístupu a předávání informací napříč různými odbornostmi. V neposlední řadě je také důležité mít v zařízení fungující management, který má jistě významný vliv na organizaci a kvalitu péče.

6. Závěr

Pro tuto diplomovou práci byly zvoleny tři cíle. Prvním cílem bylo zmapovat roli jednotlivých zdravotnických i nezdravotnických pracovníků podílejících se na péči o pacienty s IBD, druhým cílem bylo zjistit, jak probíhá spolupráce mezi zdravotnickými a nezdravotnickými pracovníky v péči o IBD pacienty a třetím, zmapovat možnosti dispenzarizace u pacientů s IBD mimo nemocniční péči. Všechny tyto cíle byly splněny.

První výzkumnou otázkou bylo, jací pracovníci se podílejí na péči o IBD pacienty, druhou otázkou bylo, kdo zajišťuje další péči o pacienty s IBD, třetí otázkou bylo, jakým způsobem mezi sebou tyto pracovníci spolupracují, čtvrtá otázka měla za úkol zodpovědět, jaké možnosti má pacient s IBD v rámci ambulantní péče a pátá otázka se zaměřovala na sestry, konkrétně jakým způsobem mohou pomoci pacientům se zvládnutím jejich onemocnění.

V rámci multidisciplinárního týmu pečujícího o IBD pacienty jsou zapojeni odborníci jako všeobecné sestry, sestra se specializací – stomická sestra, lékaři gastroenterologové, chirurgové a nutričníisté, dále nutriční terapeut a sociální pracovník. Na základě výzkumného šetření se ukázalo, že možnost psychologické péče je pro tyto pacienty dostupná velmi omezeně. Spolupráce jednotlivých odborníků probíhá nejčastěji na základě výměny informací o konkrétních pacientech ústní formou, nebo telefonicky, případně formou indikačních seminářů, kde mají možnost jednotliví odborníci výměny informací osobně. Odborníci se mezi sebou vzájemně příliš needukují, a tak mohou mít pouze omezené informace o dané problematice, což vyplynulo z rozhovorů se sestrami a nutričním terapeutem. Nabízí se ale možnost dalšího vzdělávání prostřednictvím seminářů dostupných pro sestry.

Pacienti mají nejrůznější možnosti, které jim mohou pomoci se zvládnutím jejich onemocnění, nejčastěji se jedná o patientské skupiny a spolky, kde si také navzájem vyměňují informace a povzbuzují se. Další možností pro pacienty s IBD jsou psychosomatická centra a kliniky, z nichž jsou některé placeny ze zdravotního pojištění. Pro poskytování kvalitní péče je také nezbytné, aby všichni z odborníků, kteří pečují o IBD pacienty, viděli souvislost v psychice nemocných a somatickými obtížemi a měli tak pro tyto pacienty pochopení, neboť tato onemocnění mohou být někdy

stigmatizována a nemocní se v některých případech mohou bát o svých problémech hovořit.

Zjištěné výsledky mohou přispět k širšímu pochopení onemocnění a možnostem péče, uvědomění zdravotníků o důležitosti multioborového přístupu, k respektování a zlepšení spolupráce mezi jednotlivými obory. V neposlední řadě mohou výsledky poukázat na důležitost specializačního vzdělání pro sestry pečujícími o IBD pacienty.

Výstupem z práce bude odborný článek v časopise pro sestry zdůrazňující potřebu multidisciplinární spolupráce konkrétně u nemocných s idiopatickými střevní i záněty.

7. Seznam použitých zdrojů

1. AUTENRIETH, D.M., BAUMGART, D.C., 2012. Toxic megacolon. *Inflammatory Bowel Diseases*. 18(3), 584-591. DOI: 10.1002/ibd.21847. Dostupné také z: <https://academic.oup.com/ibdjournal/article/18/3/584-591/4608027>
2. BALJOON, R., BANJAR, H., BANAKHAR, M., 2018. *Nurses' Work Motivation and the Factors Affecting It: A Scoping Review*. 5(1). DOI: 10.15344/2394-4978/2018/277. Dostupné také z: <https://www.graphyonline.com/archives/IJNCP/2018/IJNCP-277/>
3. BÁRTLOVÁ, S., 2006. Význam celoživotního vzdělávání pro sestry a zdravotnické organizace. In: *Zdravotnictví v České republice*. 9(3), s. 102-103. ISSN: 1213-6050
4. BLAŽEK, L., 2014. *Management: organizování, rozhodování, ovlivňování*. 2., rozš. vyd. Praha: Grada. Expert (Grada). 224 s. ISBN 978-80-247-4429-2.
5. BORTLÍK, M., 2015. Vývoj léčby idiopatických střevních zánětů v posledních 20 letech. *Gastroent Hepatol*. Praha: Ambit Media. 69(4), 341–350. ISSN: 1804-7874
6. BURISCH, J., MUNKHOLM, P., 2013. Inflammatory bowel disease epidemiology. *Current Opinion in Gastroenterology*. 29(4), 357-362. DOI: 10.1097/MOG.0b013e32836229fb.
7. CEJTHAMR, V., DĚDINA, J., c2010. *Management a organizační chování*. 2., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Grada. Expert (Grada). 344 s. ISBN 978-802-4733-487
8. COSNES, J., 2010. Smoking, Physical Activity, Nutrition and Lifestyle: Environmental Factors and Their Impact on IBD. *Digestive Diseases*. 28(3), 411-417. DOI: 10.1159/000320395. Dostupné také z: <https://www.karger.com/Article/FullText/320395>
9. *Česká asociace nutričních terapeutů* [online], 2018. Praha [cit. 2020-05-22]. Dostupné z: www.cans.cz
10. *České ILCO: Komunitní a informační portál nejen pro stomiky* [online], 2018. Praha [cit. 2020-05-22]. Dostupné z: www.ilco.cz
11. DRESCHER, H., LISSOOS, T., HAJISAFARI, E., EVANS, E.R., 2019. Treat-to-Target Approach in Inflammatory Bowel Disease: The Role of Advanced

- Practice Providers. *The Journal for Nurse Practitioners*. 15(9), 676-681. DOI: 10.1016/j.nurpra.2019.07.015. Dostupné také z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1555415519301916>
12. ENGEL, M.A., NEURATH, M.F., 2010. New pathophysiological insights and modern treatment of IBD. *Journal of Gastroenterology*. 45(6), 571-583. DOI: 10.1007/s00535-010-0219-3. ISSN 0944-1174. Dostupné také z: <http://link.springer.com/10.1007/s00535-010-0219-3>
 13. EPSTEIN, N. E., 2014. Multidisciplinary in-hospital teams improve patient outcomes. In: *Surgical neurology international*, 5(7), s. 295–303. doi: [10.4103/2152-7806.139612](https://doi.org/10.4103/2152-7806.139612)
 14. *European Crohn's and Colitis Organisation* [online], 2001. Vienna [cit. 2020-06-07]. Dostupné z: <https://www.ecco-ibd.eu>
 15. FALT, P., 2017. *Moderní trendy v diagnostice a terapii idiopatických střevních zánětů*. [online]. Medical Tribune. [cit. 2020-04-06]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/42364-moderni-trendy-v-diagnostice-a-terapii-idiopatickych-strevnich-zanetu>
 16. FOTR, J., 2012. *Tvorba strategie a strategické plánování: teorie a praxe*. Praha: Grada. Expert (Grada). 381 s. ISBN 978-80-247-3985-4.
 17. FRŮHAUF, P. et al., 2017. Střevní mikrobiota a možnosti ovlivnění. *Pediatric pro praxi*. Březsko: Solen. 18(4), 239-242. ISSN: 1213-0494
 18. GABALEC, L., 2009. Ulcerózní kolitida – klasifikace, diagnostika, léčba a kvalita života. *Interní medicína pro praxi*. 11(6), 276-281. ISSN 1212-7299
 19. GASPARETTO, M. et al., 2013. Highlights in IBD Epidemiology and Its Natural History in the Paediatric Age. *Gastroenterology Research and Practice*. 2013(1), 1-12. DOI: 10.1155/2013/829040. Dostupné také z: <http://www.hindawi.com/journals/grp/2013/829040/>
 20. GURKOVÁ, E., 2017. *Nemocný a chronické onemocnění: edukace, motivace a opora pacienta*. Praha: Grada Publishing. Sestra (Grada). 192 s. ISBN 978-802-7104-611.
 21. HOSÁK, L., HRDLIČKA, M., LIBIGER, J., 2015. *Psychiatrie a pedopsychiatrie*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum. 648 s. ISBN 978-80-246-2998-8.
 22. HRDLIČKA, L., 2018. Péče o IBD pacienty v terénní praxi. *Vnitřní lékařství*.

- Praha: Poliklinika Budějovická, 64(6), 654–658.
23. JANÁČKOVÁ, L., 2018. Psychické prožívání pacientů s ISZ a možnosti psychoterapie. In: *Idiopatické střevní záněty*. Praha: Mladá fronta, s. 510-515. Aeskulap. ISBN 978-80-204-4720-3
24. JARKOVSKÝ, J. et al., 2017. Epidemiology, hospitalization and migration of patients with IBD under specialized care in the Czech Republic. *Gastroenterologie a hepatologie*. 71(6), 501-509. DOI: 10.14735/amgh2017501. Dostupné také z: <http://www.csgl.info/en/article/epidemiology-hospitalization-and-migration-of-patients-with-ibd-under-specialized-care-in-the-czech-republic-10861>
25. JUŘENÍKOVÁ, P., 2010. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. Sestra (Grada). 80 s. ISBN 978-80-247-2171-2
26. KELNAROVÁ, J. et al., 2015. *Ošetrovatelství pro střední zdravotnické školy - I. ročník. 2.*, přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing. Sestra (Grada). 244 s. ISBN 978-80-247-5332-4
27. KOLTUN, W.A., 2017. *Better together: improved care of the IBD patient using the multi-disciplinary IBD center*. 11(6), 491-493. DOI: 10.1080/17474124.2017.1309289. ISSN 1747-4124. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17474124.2017.1309289>
28. KŘIVÁNKOVÁ, M., HRADOVÁ, M., 2009. *Somatologie*. Praha: Grada. Sestra (Grada). 214 s. ISBN 978-80-247-2988-6
29. KUZNÍKOVÁ, Iva, Michal HRDLIČKA a Jan LIBIGER. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011. 224 s. ISBN 978-80-247-3676-1
30. LEE, C.K., MELMED, G.Y., 2017. Multidisciplinary Team-Based Approaches to IBD Management: How Might “One-Stop Shopping” Work for Complex IBD Care? *American Journal of Gastroenterology*. 112(6), 825-827. DOI: 10.1038/ajg.2017.124. ISSN 0002-9270. Dostupné také z: <http://journals.lww.com/00000434-201706000-00002>
31. LEVINE, J. S., BURAKOFF, R., 2011. Extraintestinal manifestations of inflammatory bowel disease. *Gastroenterology & hepatology*, 7(4), 235–241. ISSN: 1554-7914
32. LOJDA, J., 2011. *Manažerské dovednosti*. Praha: Grada. 184 s. ISBN 978-80-247-3902-1

33. LUKÁŠ, K. et al., 2007. *Gastroenterologie a hepatologie: učebnice*. Praha: Grada. 380 s. ISBN: 978-80-247-1787-6
34. LUKÁŠ, K. et al., 2018. *Nemoci střev*. Praha: Grada publishing. 736 s. ISBN 978-80-271-0353-9
35. MAASER, C. et al., 2019. ECCO-ESGAR Guideline for Diagnostic Assessment in IBD Part 1: Initial diagnosis, monitoring of known IBD, detection of complications. *Journal of Crohn's and Colitis*. 13(2), 144-164. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjy113. Dostupné také z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/13/2/144/5078195>
36. MALÍČKOVÁ, K. et al., 2020. Telemedicine and inflammatory bowel disease – results of the IBD Assistant pilot project. *Gastroenterologie a hepatologie*. 74(1), 18-27. DOI: 10.14735/amgh202018. Dostupné také z: <http://www.csgh.info/en/article/telemedicine-and-inflammatory-bowel-disease-results-of-the-ibd-assistant-pilot-project-11100>
37. MAŘATKA, Z., 1999. *Gastroenterologie*. Praha: Karolinum. 490 s. ISBN 80-718-4561-2.
38. MINÁRIKOVÁ, P., 2019. *Současné možnosti medikamentózní léčby idiopatických střevních zánětů*. [online]. Praha: Medical Tribune. [cit. 2020-04-06]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/44905-soucasne-moznosti-medikamentozni-lecby-idiopatickych-strevnich-zanetu>
39. MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY, 2004. *Metodická opatření: Koncepce ošetrovatelství*, Věstník č. 9: Ministerstvo zdravotnictví České republiky. Dostupné také z: https://www.mzcr.cz/Odbornik/obsah/koncepce-osetrovatelstvi_3196_3.html
40. NAVRÁTIL, L., 2008. *Vnitřní lékařství pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada. 424 s. ISBN 978-80-247-2319-8.
41. *Pacienti s IBD* [online], 2008. Praha [cit. 2020-05-22]. Dostupné z: www.crohn.cz
42. PINKAVOVÁ, H., 2006. Multidisciplinární spolupráce. In: MACKOVÁ, M. (ed). *Multidisciplinární tým: sborník z odborné konference s mezinárodní účastí*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, s. 5-6. ISBN 80-701-3437-2.
43. PLEVOVÁ, I. et al., 2018. *Ošetrovatelství I: 2., přepracované a doplněné*

- vydání. Praha: Grada Publishing a.s., 288 s. ISBN 978-80-271-0888-6
44. POKRIVČÁK, T., 2014. *Chirurgie*. Praha: Triton. 282 s. ISBN 978-80-7387-702-6.
45. PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P., 2011. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. 528 s. ISBN 978-80-247-3976-2
46. RENDL, L., TÓTHOVÁ, V., 2013. Možnosti zlepšení kvality života u pacientů s Crohnovou chorobou z pohledu sestry. *Kontakt*. 15(2), s. 128-134. ISSN 1212-4117
47. SARRA, M. et al., 2010. IL-23/IL-17 axis in IBD. *Inflammatory Bowel Diseases*. 16(10), 1808-1813. DOI: 10.1002/ibd.21248. Dostupné také z: <https://academic.oup.com/ibdjournal/article/16/10/1808-1813/4628363>
48. SHEN, B. et al., 2019. Role of interventional inflammatory bowel disease in the era of biologic therapy: a position statement from the Global Interventional IBD Group. *Gastrointestinal Endoscopy* [online]. 89(2), 215-237 [cit. 2020-04-06]. DOI: 10.1016/j.gie.2018.09.045. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0016510718331894>
49. SCHWARTZ, D.A. et al., 2015. Guidelines for the Multidisciplinary Management of Crohn's Perianal Fistulas. *Inflammatory Bowel Diseases*. 21(4), 723-730. DOI: 10.1097/MIB.0000000000000315. Dostupné také z: <https://academic.oup.com/ibdjournal/article/21/4/723-730/4579246>
50. SOUČEK, M., 2011. *Vnitřní lékařství*. Praha: Grada. 1788 s. ISBN: 978-80-247-2110-1
51. STRÁNSKÝ, M., PECHAN, L., 2014. *Fyziologie a patofyziologie výživy*. 2., dopl. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. 273 s. ISBN 978-80-7394-478-0
52. ŠERCLOVÁ, Z. et al., 2015. Recommendation of surgical treatment in patients with inflammatory bowel diseases – part 2: Crohn's disease. *Gastroenterologie a hepatologie*. 69(3), 223-238. DOI: 10.14735/amgh2015223. Dostupné také z: <http://www.csgh.info/en/article/recommendation-of-surgical-treatment-in-patients-with-inflammatory-bowel-diseases-part-2-crohn-s-disease-976>
53. TAYLOR, K.M., IRVING, P.M., 2011. *Optimization of conventional therapy in patients with IBD*. 8(11), 646-656. DOI: 10.1038/nrgastro.2011.172. ISSN 1759-5045. Dostupné také z: <http://www.nature.com/articles/nrgastro.2011.172>

54. TODOROVIC, V., 2012. Providing holistic support for patients with inflammatory bowel disease. *British Journal of Community Nursing*. 17(10), 466-472. DOI: 10.12968/bjcn.2012.17.10.466. ISSN 1462-4753. Dostupné také z: <http://www.magonlinelibrary.com/doi/10.12968/bjcn.2012.17.10.466>
55. TORREJÓN, A. et al., 2013. Development of quality standards in inflammatory bowel disease management and design of an evaluation tool of nursing care. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*. 105(5), 262-271. DOI: 10.4321/S1130-01082013000500004. Dostupné také z: <http://kont.zsf.jcu.cz/doi/10.32725/kont.2009.042.html>
56. TORRES, J. et al., 2017. Crohn's disease. Elsevier, Division of Gastroenterology, Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York City. 6(16). DOI: 10.1016/ S0140-673+
57. VÉVODA, J., 2013. *Motivace sestry a pracovní spokojenost ve zdravotnictví*. Praha: Grada. Sestra (Grada). 160 s. ISBN 978-80-247-4732-3
58. VRÁNOVÁ, D., 2013. *Chronická onemocnění a doporučená výživová opatření*. Olomouc: ANAG. 184 s. ISBN 978-80-7263-788-1
59. *Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat*, 2016. 2. vydání. Praha: Pacienti IBD. 83 s. ISBN 978-80-905120-6-1.
60. Vyhláška č. 55/2011 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků v platném znění, 2011. [online]. [cit. 2020-03-20]. In: Sběrka zákonů České republiky, částka 20, s. 482–491. Dostupné z: <https://portal.gov.cz/app/zakony/zakonPar.jsp?idBiblio=73877&nr=55~2F2011&rp p=15#local-content>
61. ZBOŘIL, V. et al., 2018. Management terapie idiopatických střevních zánětů. In: *Idiopatické střevní záněty*. Praha: Mladá fronta. s. 255-271. ISBN: 978-80-204-4720-3

8. Přílohy

Příloha č. 1: Otázky k rozhovorům

Otázky k rozhovorům se zdravotními sestrami:

1. Na jakém pracovišti pracujete?
2. Všimáte si u pacientů s IBD nějakých společných znaků (psychické nápadnosti, jiné projevy onemocnění)?
3. Myslíte si, že by pacienty s IBD mělo mít v péči více odborníků? Případně jakých?
4. Jsou u Vás na pracovišti dostupní odborníci, jako například nutriční terapeuti, psychoterapeuti či sociální pracovníci?
5. Spolupracujete s některými z těchto odborníků? Pokud ano, jak?
6. Je podle Vás multioborový přístup u pacientů s IBD důležitý? Proč?
7. Myslíte si, že by měl být pacient dispenzarizován i případně, že je v remisi onemocnění a nemá žádné projevy?
8. Odkazujete IBD pacienty na nějaké zdroje informací, patientské skupiny, případně dáváte jim nějaké osobní rady, jak se lépe vypořádat s onemocněním?
9. Nemáte pocit, že jsou tato onemocnění stigmatizována?

Otázky k rozhovorům s lékaři:

1. Na jakém pracovišti pracujete?
2. Můžete říci, přibližně, kolik procent pacientů s idiopatickými střevními záněty trpí mimostřevními příznaky onemocnění?
3. Jaké jsou podle Vás nejčastější mimostřevní příznaky u IBD?
4. Je podle Vás multioborový přístup u pacientů s IBD nezbytný?
5. Jakým způsobem odesíláte své pacienty ke specializovaným lékařům, či jiným zdravotnickým pracovníkům (nutričním terapeutům, psychoterapeutům...)?
6. Máte nějakou zpětnou vazbu od těchto odborníků?
7. Jste v přímé spolupráci s některými specialisty, ke kterým své pacienty odešlete?
8. Jakým způsobem jsou pacienti sledováni v ambulantní péči? (Pravidelné kontroly, při obtížích...)
9. Doporučujete svým pacientům patientské skupiny, či jiné možnosti, které by jim mohly pomoci se zvládnutím jejich onemocnění?

10. Nemáte pocit, že jsou tato onemocnění stigmatizována?

Otázky k rozhovorům s nutričními terapeuty:

1. Na jakém pracovišti/pracovištích pracujete?
2. Máte ve své péči pacienty s IBD či jiným střevním onemocněním?
3. Jak se k Vám tito pacienti dostali? (Doporučení lékaře, z vlastní iniciativy)
4. Spolupracujete nějakým způsobem s lékaři, sestrami, či jinými zdravotnickými pracovníky?
5. Myslíte si, že je multidisciplinární přístup u pacientů s IBD nezbytný?
Pokud ano, proč?
6. Jakou péči nabízíte pacientům s IBD/střevním onemocněním?
7. Přijde Vám, že je péče o IBD pacienty něčím specifická, případně jiná, než je tomu u ostatních onemocnění?
8. Jste k dispozici pacientům i jinde, než na oddělení/ambulanci?
9. Odkazujete pacienty na nějaké zdroje informací, které by jim pomohly v oblasti výživy při jejich onemocnění?

Otázky k rozhovorům s psychology:

1. Na jakém pracovišti pracujete?
2. Máte ve své péči pacienty s IBD, případně jiným chronickým onemocněním?
3. Všimáte si u pacientů s IBD (chronicky nemocných) nějakých společných znaků?
4. Jak se k Vám tito pacienti dostávají? (Sami Vás vyhledají, odešle je lékař)
5. Spolupracujete s lékaři/sestrami či jinými zdravotnickými pracovníky? Pokud ano, jak?
6. Myslíte si, že je spolupráce mezi jednotlivými pracovníky, pečujícími o konkrétního pacienta důležitá a proč?
7. Jakou péči nabízíte pacientům s IBD/chronickým onemocněním?
8. Doporučujete pacientům například nějaké patientské skupiny, či komunity, které by mohly pacientovi pomoci se zvládnutím jeho onemocnění?

Otázky k rozhovorům s pacienty:

1. Jaké je Vaše onemocnění a v jaké fázi se nyní nacházíte?
2. Máte nějaké mimostřevní příznaky onemocnění? Pokud ano, konzultujete je se svým ošetřujícím lékařem?

3. Navštívil jste někdy z důvodu mimostřevních příznaků onemocnění jiného odborníka, jako například revmatologa, dermatologa, psychologa, nutričního terapeuta?
4. Vyhledal jste tohoto odborníka sám, nebo Vám jeho návštěvu zprostředkoval ošetřující lékař?
5. Napadlo Vás někdy, jaké možnosti péče máte v rámci svého onemocnění? (Například nutriční terapie, psychoterapie, sociální pracovník)
6. Byla Vám někdy nabídnuta další péče ze strany zdravotnického pracovníka, která by Vám mohla pomoci se zvládnutím Vašeho onemocnění? (patientské skupiny, komunity...)
7. Dala Vám někdy sestra radu či nějaký tip ohledně zvládnutí onemocnění?
8. Jsou nějaké problémy, o kterých se stydíte se zdravotnickými pracovníky hovořit a máte k nim celkově důvěru?

9. Seznam zkratk

ECCO – European Crohn’s and Colitis Organization

IBD – Inflammatory Bowel Disease

CRP – C-reaktivní protein

UC – Ulcerózní kolitida

ESGAR – European Society of Gastrointestinal and Abdominal Radiology

GIT – Gastrointestinální trakt

CN – Crohnova nemoc

MZČR – Ministerstvo zdravotnictví České republiky

EIM – extraintestinální manifestace