



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

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

Crohnova choroba u dospívajících a mladých dospělých

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **OŠETŘOVATELSTVÍ**

Autor: Michaela Váchová

Vedoucí práce: Mgr. Alena Machová

České Budějovice 2018

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „*Crohnova choroba u dospívajících a mladých dospělých*“ jsem vypracovala samostatně 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 bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích 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 bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 2. 5. 2018

.....

Michaela Váchová

Poděkování

Zejména bych chtěla poděkovat své vedoucí bakalářské práce Mgr. Aleně Machové, která s trpělivostí a vřelým přístupem vedla naší bakalářskou práci, vždy si vyhradila potřebný čas a s ochotou dodávala cenné informace. Dále bych chtěla poděkovat všem respondentům, kteří si udělali čas a přispěli do naší práce.

Abstrakt

Crohnova choroba u dospívajících a mladých dospělých

Crohnova choroba je onemocnění napadající trávicí systém. Lidé s tímto onemocněním trpí převážně zažívacími obtížemi, které se poté mohou odrážet na psychickém stavu a v sociálním prostředí jedince. V této době onemocnění není vyléčitelné. Léčba může pouze tišit projevy nemoci, proto vnímání a vyrovnání se s tímto chronickým onemocněním může být pro nemocného obtížné.

Cíle práce

V bakalářské práci jsme se zabývali Crohnovou chorobou u dospívajících a mladých dospělých. Konkrétně jsme si zvolili následující tři cíle. Pokusili jsme se zjistit, jakým způsobem je ovlivněna kvalita života dospívajícího a mladého dospělého v souvislosti s Crohnovou chorobou, jak jsou narušeny jeho potřeby a jakou úlohu sehrává sestra při uspokojování jeho potřeb. Ke zjištění těchto cílů jsme položili tyto výzkumné otázky: Jakým způsobem ovlivňuje Crohnova choroba kvalitu života dospívajících a mladých dospělých trpících Crohnovou chorobou? Jak jsou Crohnovou chorobou změněny potřeby dospívajících a mladých dospělých? Jaká je úloha sestry v uspokojování potřeb u dospívajících a mladých dospělých trpících Crohnovou chorobou?

Použité metody

Výzkumné šetření proběhlo kvalitativně, metodou dotazování, technikou hloubkového rozhovoru s jedenácti respondenty. Výzkumný soubor představovali dospívající a mladí dospělí trpící Crohnovou chorobou. Rozhovory s respondenty byly uskutečněny osobně i rozhovorem umožněným prostřednictvím sociální sítě. Odpovědi byly okamžitě zapisovány.

Výsledky

Rozhovory byly analyzovány otevřeným kódováním, metodou papír a tužka. Z analýzy dat nám pak vyplynuly tři kategorie: Kvalita života dospívajícího a mladého dospělého v souvislosti s Crohnovou chorobou, Potřeby nemocného s Crohnovou chorobou a Úloha sestry u pacienta s Crohnovou chorobou. Tyto kategorie se pak rozdělily do podkategorií konkretizující danou problematiku kategorie.

Závěr

Z analyzovaných rozhovorů vyplynulo, že Crohnova choroba z velké části negativně, ale v některých případech i pozitivně, zasahuje kvalitu života dospívajících a mladých dospělých. Choroba se dotkla somatické, psychické i sociální stránky člověka, ačkoli také vyplynulo, že záleží velmi na jedinci, jaký přístup k nemoci zvolí a jak se s nemocí vyrovná. Vznikly nám prakticky dva protipóly vnímání nemoci. Několik respondentů s onemocněním žije plnohodnotný život a někteří se s nemocí stále nemohou vyrovnat. Samozřejmě také velmi záviselo na komplikacích, které s onemocněním souvisely a ne u každého se projeví. Z nejvíce narušených potřeb respondenti zaznamenaly především potřebu vyprazdňování a potřebu výživy, které byly pro všechny respondenty společné. Nicméně přibližně polovina respondentů také poukázala na narušení psychických a sociálních potřeb, které byly v souvislosti s Crohnovou chorobou, zvláště v některých případech, kritické. Z pohledu pacienta na ošetřující sestru vyplynuly některé standardní ošetřovatelské výkony, ale především důraz na individuální přístup k pacientovi, který vyvyšoval nad veškerou ostatní ošetřovatelskou péčí.

Klíčová slova: Crohnova choroba, dospívající, mladý dospělý, sestra, kvalita života

Abstract

Crohn's disease in adolescents and young adults

Crohn's disease is a gastrointestinal disease. People with this disease suffer mainly from digestive problems, which can later affect their mental condition and their social life. Now day unfortunately Crohn's disease is incurable illness. The treatment can only reduce its symptoms so the dealing with this disease could be difficult.

The aim of thesis

In the bachelor thesis we were dealing with Crohn's disease in adolescents and young adults. Specifically, we have chosen three following objectives. We tried to find out how does the Crohn's disease affect the quality of life of adolescents and young adults, how their needs are disrupted and what is the nurse's position in the process of satisfying their needs. To find out these thesis we defined these questions: "How does the Crohn's disease affect the quality of life of the adolescents or young adults suffering from this disease? How have the adolescents' or young adults' needs changed because of this disease? What is the nurse's position in the process of satisfying the needs of adolescents and young adults suffering from Crohn's disease?"

Methods

The research was carried out qualitatively by the method of interrogation by depth interview with 11 respondents. Respondents were represented by adolescents and young adults suffering from Crohn's disease. The interviews were provided either personally either via social network media. The answers were immediately written down.

Results

The interview was analyzed by open coding, by the method called paper and pencil. After analyzing all the information we collected has come out three categories: The quality of life of the adolescents and young adults in connection with the Crohn's disease, the needs of the adolescents and young adults with Crohn's disease and the nurses' position in the process of taking care of a patient with Crohn's disease. After that we divided these categories into the subcategories specifying each category's problematics.

Conclusion

From the analysis of interviews has come out, that Crohn's disease affects the adolescents' and young adults' quality of life in mainly negative, but sometimes also positive way. The disease has influenced somatic, psychical and also social aspects of the individual's life, although it has also come out, that it depends on an individual, how the individual cope with the disease. We found out two different views on dealing with disease. Few respondents with the disease live full filled life and some of the respondents still cannot deal with the disease. It also depended on complications, that are related to the disease and not everyone has them. From the most disrupted needs are the need to defecate and the need of special nutritious diet. These were in common for most of the respondents. Approximately the half of the respondents complained about their negative changes in mental and social needs which some of them became critical. From the aspect of patients nurses perform their ordinary job but the most important thing in nursing is an individual way of taking care of the patient.

Keywords: Crohn's disease, adolescents, young adults, nurse, quality of life

Obsah

ÚVOD	10
1 SOUČASNÝ STAV	11
1.1 ANATOMIE A FYZIOLOGIE TRÁVICÍHO SYSTÉMU V SOUVISLOSTI S CROHNOVOU CHOROBOU	11
1.2 CROHNOVA CHOROBA A JEJÍ KLINICKÉ PROJEVY	13
1.3 PATOGENEZE CROHNOVY CHOROBY	14
1.4 ÚLOHA SESTRY V DIAGNOSTICE CROHNOVY CHOROBY	15
1.5 LÉČBA CROHNOVY CHOROBY	16
1.5.1 <i>Komplikace Crohnovy choroby</i>	17
1.6 NARUŠENÁ KVALITA ŽIVOTA VLIVEM CROHNOVY CHOROBY	18
1.6.1 <i>Teorie potřeb dle A. Maslowa</i>	20
1.7 ÚLOHA SESTRY PŘI USPOKOJOVÁNÍ POTŘEB NARUŠENÝCH CROHNOVOU CHOROBOU	21
1.7.1 <i>Biologické potřeby narušené Crohnovou chorobou</i>	21
1.7.1.1 Potřeba vyprazdňování	21
1.7.1.2 Potřeba výživy	22
1.7.1.3 Potřeba sexuality	23
1.7.1.4 Bolest	24
1.7.2 <i>Sociální potřeby v souvislosti s Crohnovou chorobou</i>	24
1.7.3 <i>Psychické potřeby narušené Crohnovou chorobou</i>	25
1.8 HOLISTICKÝ PŘÍSTUP K INDIVIDUALITĚ PACIENTA S CROHNOVOU CHOROBOU	26
2 CÍLE PRÁCE, VÝZKUMNÉ OTÁZKY	27
2.1 CÍLE PRÁCE	27
2.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	27
2.3 OPERACIONALIZACE POJMŮ	27
3 METODIKA	29
3.1 POUŽITÁ METODA	29
3.2 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU	29
3.3 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO PROSTŘEDÍ	30

4	VÝSLEDKY	31
4.1	KVALITA ŽIVOTA Dospívajícího a mladého dospělého v souvislosti s Crohnovou chorobou	31
4.2	POTŘEBY NEMOCNÉHO S Crohnovou chorobou.....	38
4.3	ÚLOHA SESTRY U PACIENTA S Crohnovou chorobou.....	43
5	DISKUSE	47
6	ZÁVĚR	52
7	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	53
8	PŘÍLOHY	57

Úvod

Crohnova choroba je doposud nevléčitelné onemocnění postihující zejména tenké střevo. To napovídá problému řešení každodenní otázky obtíží s trávením i vyprazdňováním. Léčba v dnešní době dokáže pouze zmírňovat příznaky onemocnění, ale naštěstí úroveň zdravotnictví, vědy a výzkumu stále stoupá a přichází stále na nové možné prostředky, jak s touto nemocí bojovat.

Zdravotnictví se v posledních několika letech zaměřilo na uspokojování nejen potřeb fyziologických, ale i potřeb psychických. Tuto důležitou stránku bychom rády proto vyzdvihli do popředí ve své bakalářské práci. Spatřujeme totiž, že je nezbytné, a to nejen u Crohnovy choroby, aby byl člověk motivován ke zdravému a šťastnému prožívání jeho jedinečného života. Určitou úlohu v tom mají právě zdravotničtí pracovníci, kteří svou fyzickou a psychickou pomoc poskytují zejména v nemocničních zařízeních. Zdravotničtí pracovníci by měli poskytnout na profesionální úrovni první pomoc a podporu při zvládnání či vyrovnání se s nemocí jako novým způsobem života. Měli by být schopni brát pacienta jako jedinečnou bytost s jeho jedinečnými potřebami a pomoci mu znovu nalézt smysl kvalitního života.

Domníváme se, že onemocnění zasahuje nejvíce do života dospívajících a mladých dospělých, kdy z důvodu potřeby seberealizace a realizace svého přítomného a budoucího života nabourává onemocnění každodenní způsob života (zaměstnání, plánování rodiny, finančního zajištění, atd.).

K psaní tématu Crohnovy choroby nás přivedla naše blízká kamarádka, která Crohnovou chorobou onemocněla, a mohli jsme u ní pozorovat změny kvality jejího dosavadního života, které vedly k několikačetným hospitalizacím, velmi špatným psychickým stavům a téměř k její smrti. Naše kamarádka se po několika letech s onemocněním v rámci možností vyrovnala a dala svůj život opět do chodu, a proto bychom byli rádi, kdyby naše práce přispěla k pozitivnějšímu přijetí tohoto onemocnění jako součásti života, se kterou se dá žít kvalitní, plnohodnotný a šťastný život.

1 Současný stav

1.1 *Anatomie a fyziologie trávicího systému v souvislosti s Crohnovou chorobou*

Pro lepší srozumitelnost a pochopení zde uvádíme anatomii a fyziologii trávicí trubice, abychom se lépe orientovali v problematice funkce a činnosti trávicí soustavy, která je Crohnovou chorobou postižena.

Trávicí trubici tvoří vlastní orgány, kde probíhá trávení a vstřebávání živin přes dutinu ústní, hltan, jícen, žaludek, tenké a tlusté střevo, a přídatné orgány zajišťující sekreci trávicích šťáv, kam patří slinné žlázy, játra, žlučník a slinivka břišní (Merkunová, 2008).

Jedním z hlavních úkolů trávicí soustavy je proces výměny látek a energie tzv. metabolismus. Je třeba tento děj zachovat v rovnováze, a proto výdej látek a energie musí být ekvivalentní k jejich příjmu. Tento děj se odehrává za spolupráce cévní, dýchací a močové soustavy. Další nedílnou funkcí trávicí trubice je trávení, které můžeme rozdělit na chemickou a mechanickou část. Mechanické zpracování se odehrává v dutině ústní pomocí zubů a jazyku, ale také pohybem žaludku. Chemické zpracování zajišťují šťávy obsahující mimo vody i enzymy, které štěpí proteiny, sacharidy a lipidy. Neodmyslitelnou součástí trávicích pochodů představuje proces vstřebávání přijatých látek do těla (Dylevský, 2013).

Trávicí trubice se skládá ze čtyř základních vrstev. První vrstvou je sliznice vystylající celou trubici. Je měkká, růžová až načervenalá a vytváří klky, papily a řasy (Čihák, 2013). Sliznice je opatřena epitelovou vrstvou, která je od ústní dutiny až po žaludek vystlána rychle se obnovujícím vrstevnatým dlaždicovým epitelem. Zbytek sliznice tvoří válcový epitel (Dylevský, 2013). Druhou vrstvou tvoří podslizniční vazivo kolagenního typu se sítí nervů, krevních a mízních cév (Čihák, 2013). Tyto mízní cévy zde mají za úkol bránit průniku škodlivin do krve. Třetí vrstvou představuje vrstva svalová. Je ze všech vrstev nejsilnější a s výjimkou hltanu, jícnu a konečníku, kde je svalovina příčně pruhovaná, se po zbytku trávicí trubice vyskytuje hladká svalovina (Dylevský, 2013). Čtvrtou vrstvou představuje povrchová vnější vrstva tvořena vazivem (Čihák, 2013).

Crohnova choroba se objevuje zejména v ileocekální oblasti, ale může postihnout kteroukoli část trávicí trubice (Pavelka et al., 2014). Trávicí trubice začíná dutinou ústní a je ukončena konečníkem (Slezáková et al., 2010). Dutina ústní obsahuje zuby, jazyk a

vyústíjí sem slinné žlázy obsahující vodu, mucin, ptyalin a anorganické soli. Jazyk obsahuje chuťové pohárky vnímající chuť přijímané potravy. Má tři funkce, a to: rozměňování a posun (zabezpečuje obalení slinami a vtlačení do hltanu), vnímání chuti a tvorbu hlásek (Dylevský, 2013). Dutina ústní zajišťuje chemické, tepelné i mechanické zpracování potravy. V její sliznici se nalézají imunitní složky (zejména makrofágy a lymfocyty) pro ochranu před vnikem patogenů. Slinné žlázy v dutině ústní produkují sliny, které jsou tvořeny vodou, α -amylázou štěpící škrob, antibakteriálními látkami, hlenem a některými proteiny (Lüllmann-Rauch, 2012). Nepřetržitá produkce slin činí přibližně 1,5 až 2 litry za den. Sliny jsou produkovány zejména třemi páry velkých slinných žláz: podjazykovými, podčelistními a příušními, a také dalšími drobnými žlázkami v dutině ústní.

Hltan se dělí na nosohltan, ústní a hrtanovou část hltanu. Ve své ústní části obsahuje patrovou mandli, která společně s lymfatickou tkání tvoří obranný systém při začátku trávicí trubice. Vlivem svalů jazyka, patra a hltanu je potrava nejprve posouvána do ústní části hltanu a dále do jícnu (Dylevský, 2013).

Jícen představuje trubici o délce průměrně 24 cm. V první třetině je tvořen příčně pruhovanou svalovinou a ve zbylých dvou třetinách svalovinou hladkou. Jeho funkce spočívá v posunu potravy, nikoli trávení.

Žaludek se skládá z kardié, fundu, těla a pyloru. Obsahuje žlázy produkující kyselinu chlorovodíkovou a pepsin, které tráví především bílkoviny. Aby nedošlo k narušení stěny žaludku jejich vlivem, je sliznice kryta hlenem (mucin). Sekrece je zde ovládána nervově nervem vagem a dále hormonálně, hormonem gastrinem. V žaludku probíhá mechanické i chemické trávení. Potrava je v žaludku trávena přibližně 2-4 hodiny (Fiala et al., 2015).

Tenké střevo je trubice skládající se z duodena, jejunu a ilea, které dohromady dávají délku 3- 5 metrů. Na vnitřním povrchu tenkého střeva se vytvářejí slizniční řasy a klky, na kterých dochází ke štěpení a vstřebávání většiny látek z potravy (Dylevský, 2013). Do duodena vede vývod pankreatu a žlučovod z jater. Šťáva z pankreatu má zde úlohu neutralizace silně kyselého tráveniny ze žaludku a obsahuje mnoho enzymů, štěpící peptidy, sacharidy, lipidy a nukleové kyseliny. Její produkce za den činí přibližně 1 litr. Stimulaci této produkce provádí hormon sekretin a parasympatikus, sympatikus naopak sekreci inhibuje. Žluč obsahuje žlučová barviva z hemoglobinu, z rozpadajících se červených krvinek, a žlučové kyseliny, které jsou vytvářeny v játrech z cholesterolu. Díky svým vlastnostem jsou schopny vstřebávání lipidů, mastných kyselin, fosfolipidů

a vitaminů rozpustných v tucích (vit. A, D, E, K). V případě nepřítomnosti trávicích procesů, je žluč odváděna do žlučníku (Mourek, 2012). Řasy vyskytující se především na duodenu a poté na části jejunu zajišťují dokonalé promíchání střevního obsahu a dochází zde k hlavnímu štěpení živin. Na klkách, které jsou pouze na sliznici jejunu a ilea, se pak odehrává proces, kdy vstřebané aminokyseliny, monosacharidy, rozštěpené tuky a vitamíny putují rovnou do krevního oběhu a následně do jater. V místě přechodu z ilea do tlustého střeva se nachází ileocekální chlopeň. Ta se otvírá, pokud je obsah tenkého střeva dostatečně natráven (Dylevský, 2013).

Tlusté střevo je dlouhé přibližně 1,2 až 1,5 metru. Začíná slepým střevem, z něhož vychází červovitý výběžek. Červovitý výběžek ve svém podslizničním vazivu typicky obsahuje nahromaděnou lymfatickou tkáň, kde může vzniknout zánět a vyvolat tak apendicitidu. Další části tlustého střeva představují vzestupný tračník, příčný tračník, sestupný tračník, esovitá klička a konečník končící řitním otvorem, (Naňka, Elišková, 2015). Vnitřní povrch tlustého střeva pokrývá vrstva hleny sloužící jako bariéra proti případným toxickým látkám. Vlákna, obsažená spolu s hlenem na stěně tlustého střeva, významně reguluje pohyblivost střev (tzv. motilitu). Také se podílí na zvětšování objemu střevního obsahu a zrychlování posunu zbytků, který je v tlustém střevě poměrně pomalý. Peristaltika je zde daleko pomalejší než v tenkém střevě a probíhá jen párkrát za den. Z tenkého střeva se sem dostávají zbytky po příjmu potravy přibližně za čtyři až osm hodin (Dylevský, 2009).

1.2 Crohnova choroba a její klinické projevy

Crohnova choroba je chronické zánětlivé onemocnění postihující trávicí trubici (Červenková, 2009). Zánět zasahuje do celé stěny trávicí trubice transmuraně, což znamená, že postihuje všechny její vrstvy (Navrátil et al., 2008). S Crohnovou chorobou se můžeme v praxi setkat, i když už jen zřídka, i pod názvem regionální enteritida nebo též segmentární kolitida (Červenková, 2009).

Hlavním projevem, jak už bylo výše v charakteristice Crohnovy choroby naznačeno, je zánět v trávicí trubici, nejčastěji se vyskytující ve spojení tenkého a tlustého střeva. Ten zde vyvolává vznik vředů (ulceraci), zúženin (stenóz) a píštělí (fistulí), (Červenková, 2009). Češka (2010, s. 400) uvádí, že: „*Crohnova nemoc může po řadu let probíhat jen s nepatrnými projevy abdominálními, ale s výraznou symptomatologií extraintestinální*“. V případě postižení konce kyčelníku se právě nejčastěji Crohnova choroba projevuje zánětem červovitého výběžku (apendicitis acuta),

proto bývá zprvu indikován právě on (Navrátil, 2008). Příznaky Crohnovy choroby bývají zpočátku bez větší nápadnosti, ale projevují se univerzálními příznaky, kam patří například zvýšená teplota, ztráta váhy, anémie, netypické bolesti kloubů, atd. (Češka, 2010). Mezi další příznaky, které jsou typické pro dlouhotrvající postižení tenkého střeva, patří průjmy, dyspeptické potíže či poruchy pasáže. Postižení konečníku se projeví rektálním syndromem. V případě výskytu vředů na jícnu nebo na dvanáctníku je třeba nejprve vyloučit vředovou chorobu, abychom si byli jisti vhodnou léčbou (Navrátil, 2008). Crohnovu chorobu můžeme rozdělit do tří fází. První fází je období, kdy se onemocnění zhoršuje tzv. relaps. Druhou fází onemocnění představuje období remise, během kterého se nevyskytují příznaky nemoci. Třetí fází nazýváme období rekurence, kdy se onemocnění znovu objeví, a to na jiném dosud nepostiženém místě, nejčastěji se tomu tak stává po chirurgickém výkonu (Červenková, 2009).

1.3 Patogeneze Crohnovy choroby

Spolu s ulcerózní kolitidou spadá Crohnova choroba mezi idiopatické zánětlivé záněty neznámého původu. Obecně vzato idiopatické záněty patří mezi civilizační choroby, které postihují lidstvo zejména v posledních dekadách na podkladě zásadních změn vnějšího prostředí. Lidstvo se nestíhá adaptovat na dramatické změny a naše tělo na ně nestačí reagovat. Domníváme se však, že pravděpodobnou příčinu těchto onemocnění skýtá porucha spojení mezi mikrobiálním obsahem střeva a imunitním systémem (Červenková, 2009). Ukázalo se, že dalším přispívajícím faktorem ke vzniku Crohnovy choroby z vnějšího prostředí je například kouření, léky či dieta. Co se kouření týče, nikotin narušuje motilitu střev, snižuje tonus hladkého svalstva, kontraktilitu, mikrocirkulaci a propustnost membrán. Kouřením, díky příjmu zvýšené koncentrace oxidu uhelnatého, dochází ke zhoršení vazodilatace a následné ischemii, která vede k přetrvávající ulceraci a fibróze. Dalším udávaným možným rizikem vzniku Crohnovy choroby může být užívání orální antikoncepce, kdy může dojít ke tvorbě mikrotrombu a mnohožiliskového gastrointestinálního infarktu. Přispívajícím faktorem může být též nedostatek kojení v dětství, kdy se do těla dítěte nedostane dostatek imunitních faktorů od matky (Tersigni, Prantera, 2010). Další možné vnější riziko může představovat užívání antibiotik, která mají vliv na bakteriální mikroflóru ve střevě (Stange, 2009).

1.4 Úloha sestry v diagnostice Crohnovy choroby

Základními diagnostickými metodami pro Crohnovu chorobu jsou metody radiodiagnostické, ultrazvuková vyšetření a endoskopie jednotlivých částí trávicí trubice (Navrátil, 2008). Nedílnou součástí diagnostiky jsou však prvotně laboratorní vyšetření, kde zjišťujeme z rozboru krve imunoglobuliny typické pro Crohnovu chorobu (ASCA, pANCA), krevní obraz (zejm. leukocytóza, trombocytóza, erytopenie svědčící o přítomnosti zánětu), C-reaktivní protein a hladinu železa v séru (Červenková, 2009). Sestra dodává průvodku k odběru a odebírá vzorky krve do příslušných zkumavek dle ordinace lékaře v rámci obecných zásad odběru- bezpečnosti a ochrany zdraví při práci, transportu, uchování, náběru a dalších (Vytejková et al., 2013). Laboratorně též vyšetřujeme koncentraci kalprotektinu ve stolici, uvolněného z rozpadu bílých krvinek ve střevě (Červenková, 2009). Kromě odběru stolice, který sestra provádí na laboratorní rozbor, sestra hodnotí množství, pH, barvu, tvar, konzistenci, zápach, příměsi a frekvenci stolice (Vytejková et al., 2013).

Ultrazvukové vyšetření umožňuje rozeznat rozsah zánětu a zjistit případné další komplikace onemocnění (Červenková, 2009). Radiodiagnostickou metodu představuje často enteroklýza, zachycující celé tenké střevo, která však přehlíží léze v tenkém střevu až v 38 % případů (Špičák, 2007). Enteroklýza je dnes nahrazena jinými metodami (Holubová et al., 2013). Endoskopické metody dokážou zachytit i drobné léze a umožňují odběr na histologii (Špičák, 2007). Endoskopii provádí personál s příslušnou kvalifikací- lékař endoskopista a endoskopická sestra (Ehrmann et al., 2014). Sem patří ezofagogastroduodenoskopie (dále jen EGDS)- vyšetření přes dutinu ústní. Rolí sestry je především edukace, příprava pomůcek, užití lokálního anestetika k znecitlivění či případně jiné ordinace lékaře a poučení, že hrozí aspirace při stravování 30 minut po výkonu. Proto je třeba pacienta na to upozornit, aby nic po dobu 30- ti minut nejedl. Před vyšetřením je třeba kontrolovat, aby pacient nekouřil, nejedl od půlnoci a nepil 3-4 hodiny. Během výkonu sestra plní ordinace lékaře, podává ústní kroužek, uklidňuje pacienta, podává roztok formaldehydu se štítkem pacienta na bioptický materiál. Významnou endoskopií při Crohnově chorobě je kolonoskopie. Kolonoskopie je vyšetření tlustého střeva transanální cestou. Úlohou sestry v době před vyšetřením je edukace pacienta o vysazení antikoagulační léčby z důvodu rizika krvácení. Dále by měla dohlédnout či poskytnout informace o režimu před vyšetřením, že by pacient měl dodržovat bezesbytkovou stravu 1 týden před vyšetřením, den před vyšetřením nepít mléko, džus či tureckou kávu. V plánovaném dnu vyšetření je třeba pouze pít, nikoli jíst

a do konečníku neaplikovat žádné léky. Mimo edukaci má sestra za úkol pacienta důkladně připravit očistou tlustého střeva formou očistných přípravků, které určí lékař. Sestra aplikuje premedikaci, nanese lubrikační gel na konec kolonoskopu, případně asistuje lékaři, kontroluje stav pacienta a navazuje s ním kontakt. Po výkonu sestra sleduje stav pacienta, dohlíží na stravovací režim a na vyprazdňování (Holubová et al., 2013). Míra úspěšnosti diagnostiky však spočívá na možnostech průchodnosti střeva (Špičák, 2007).

1.5 Léčba Crohnovy choroby

V rámci léčby Crohnovy choroby je nezbytné, aby léčba byla bezpečná, protizánětlivá a zejména individuální v závislosti na charakteru postižení a projevů onemocnění. Léčba může mít různou kontinuitu. Může být nárazová, kdy nemoc poprvé nebo opakovaně propuká, nebo léčba udržovací, která je podávána v době klidu nemoci. V současnosti je využívána léčba farmakologická i chirurgická (Vránová, 2013).

Farmakologickou léčbu tvoří v první řadě kortikoidy, tlumící zánětlivou aktivitu, v druhé řadě imunosupresiva jiného typu a v poslední řadě je nastavena biologická léčba (Horák et al., 2013). Ta se nám v poslední době dostává do popředí, ačkoli není využitelná u všech případů Crohnovy choroby (Vránová, 2013). Bývá indikována u střední až vysoké aktivity onemocnění, když jedinec nereaguje na imunosupresivní terapii. Její výsledky a účinnost jsou známy po 6-12 týdnech (Nevoral, 2013). Mezi další doplňkovou léčbu patří probiotika upravující střevní mikroflóru, u kterých se prokázaly příznivé účinky (Holubová et al., 2013).

Chirurgická léčba nevede k navrácení úplného zdraví, ale zahrnuje opatření při komplikacích. Chirurgickými zásahy se medicína snaží zejména zachovat kontinenci pacienta. Dále je zde možnost chirurgické dilatace stenóz střeva, chirurgické léčby fisur, píštělí nebo abscesů. V případech, kdy je narušena funkce svěračů (inkontinence), přítomnost nádoru či jiný závažný patologický nález, je třeba přistoupit k prokterektomii s ileostomií. V 70 % případů po prokterektomii, u jisté formy Crohnovy choroby, dochází k výraznému zlepšení až k remisi onemocnění (Horák et al., 2013). Alternativou operace zúženin tenkého střeva se objevila metoda endoskopické dilatace za pomoci balonku, kdy se zlepšily symptomy u více než poloviny zkoumaných pacientů (Hirai et al., 2017). Nedílnou součástí léčby zastává roli nutriční podpora. Jídelníček by měl být doporučen gastroenterologem, sestrou či přímo nutričním poradcem mířeného na individuálního jedince. Ve stravování by neměly chybět sacharidy jako hlavní zdroj

energie, dále zvýšené množství bílkovin, kvalitních nenasycených tuků, vitaminů a minerálních látek. Doporučuje se též vyloučit ze stravy potraviny obsahující vysoké množství vlákniny, těžko stravitelná jídla (grilovaná, smažená) včetně nasycených tuků (Vránová, 2013). V minulosti proběhla studie, kdy se využilo SCD diety (dieta bez specifických sacharidů), kdy byla podávána pouze enterální strava bez složitých cukrů a žádná imunosupresiva. Studie předvedla pozitivní výsledky již do tří měsíců enterálně podávané SCD stravy, zejména co se týče laboratorních hodnot (C-reaktivní protein, sérový albumin, hematokrit a kalprotektinu ve stolici), které se zlepšily (Suskind et al., 2014).

1.5.1 Komplikace Crohnovy choroby

Mezi komplikace, které mohou vlivem Crohnovy vzniknout, patří perforace, vznik píštělí a stenóz. Perforace může zapříčinit vzniku abscesu nebo vzácně difúzní peritonitidu. Možné vzniklé píštěle, jako další z komplikací, pak mohou penetrovat mimo stěnu střeva například do abscesové dutiny, jiného dutého orgánu, na povrch těla nebo mohou být zakončeny slepě. Další možné riziko představuje fibrózní stenóza střeva, kde způsobuje obstrukční komplikace ve formě ileózního stavu. Tento stav vede k zásahu chirurgické léčby. U přibližně třetiny pacientů s Crohnovou chorobou mohou nastat díky vysoké zánětlivé aktivitě i další komplikace. Sem spadají artritidy, kožní a oční komplikace, apod. (Češka, 2010). Nespecifické střevní záněty, kam patří i Crohnova choroba, mohou vyústit až k založení stomie, konkrétně ileostomie nebo kolostomie, které odvádějí střevní obsah. Sestra by zde měla pacienta edukovat o ošetřování stomie, doporučit výživová specifika a srozumět s případnými komplikacemi. Při ošetřování se používají čistící a ochranné stomické prostředky, aby se již zmíněným komplikacím předcházelo. Zpočátku zavedené stomie je třeba střeva šetřit a začít bezezbytkovou dietou, která nezatěžuje tolik trávicí trakt, a vyhnout se některým nevhodným potravinám (Vytejková et al., 2013).

Vránová (2013) poukazuje též na významnost nutričních komponentů, kdy se stav může zhoršit na bázi deficitu bílkovin, narušeného vstřebávání minerálních látek a vitaminů. Většina pacientů s Crohnovou chorobou prodělá ve svém životě alespoň jeden chirurgický zákrok, kdy je zkrácena část střeva. To zmenšuje resorpční plochu, a častost těchto chirurgických zákroků může vést až k syndromu krátkého střeva. Holubová et al. (2013) v souvislosti s výživou uvádí, že Crohnova choroba patří mezi jedny z nejčastějších příčin malnutrice. Ke stavu malnutrice dochází na základě onemocnění

doprovázeného stresem a zánětlivou aktivitou. V těchto případech se podává enterální výživa v podobě sippingu nebo za pomoci sond, zejména u stenotické formy Crohnovy choroby.

1.6 Narušená kvalita života vlivem Crohnovy choroby

Každé onemocnění narušuje určitým způsobem kvalitu života, a proto zde uvedeme pár teorií a některé potřeby, které jsou Crohnovou chorobou postihnuty.

Nejdůležitějším faktorem majícím vliv na kvalitu života s Crohnovou chorobou má sám zánětlivý proces. V klidových fázích je pacient schopen vést plnohodnotný život. Kvalitu života pozvedá u mnoha pacientů biologická léčba, která je schopna minimalizovat projevy onemocnění, snížit pobyty v nemocnicích a chirurgická řešení. Nezbytnou součástí je psychická pohoda, důvěra ve zdravotní personál, dostatek validních informací, styk s lidmi se stejnou diagnózou, apod. (Vránová, 2013).

Dokázalo se, že nemoc nemusí mít vždy jen negativní dopady na nemocného, ale že může pozitivně nemocného ovlivnit a dojít k jeho posttraumatickému rozvoji osobnosti. Posttraumatickým rozvojem osobnosti se rozumí pozitivní kognitivní a emoční změna v životě člověka po nějakém traumatickém zážitku. Nemocný může dojít ke srovnání s horšími případy onemocnění a zjistit, že jeho stav není tak zlý, jak se zdál zprvu. Dále může dojít ke změně hierarchických hodnot a uvědomění si důležitějších hodnot než doposud. S tím souvisí možnost nalezení nového smyslu života, lepšího vztahu k sobě či jiným lidem, spirituality, životní filozofie, apod. (Mareš et al., 2008). Ke smyslu života člověk vždy potřebuje určitý systém hodnot, potřebuje filozofii a víru, dle nichž může existovat- žít. Bez životních hodnot dochází k somatickým onemocněním. Lidé ve stavech bez nastavených životních hodnot bývají apatičtí, cyničtí, nemorální, beznadějní a tak podobně. Lidské hodnoty musí vycházet přímo z jedince, z jeho potřeb. Ukázalo se v minulosti, že veškeré externě vnucené potřeby jedince z ekonomického, politického či náboženského hlediska selhaly (Maslow, 2014). Toto tvrzení nám lépe nastíní následující citace od Abrahama Maslowa (s. 262, 2014) a to: *„Potřebujeme platný a použitelný systém lidských hodnot, v něž můžeme věřit a jimž se můžeme zasvětit (pro něž bychom byli ochotni zemřít), protože jsou pravdivé, a nikoli proto, že nás nabádají, abychom „věřili a měli víru“.“*

Kvalita života je proměnlivá v závislosti na sociálních a dalších faktorech, které se mění klidně i z hodiny na hodinu, i méně. Samozřejmě každý jedinec vyrůstá v odlišném prostředí s odlišnými životními podmínkami, které kvalitu života též ovlivňují

(Mareš et al., 2008). Rolemi psychických faktorů působících na nemoc se zabývá psychologie zdraví. Tato psychologická vědní disciplína zkoumá též prevenci nemocí, zvládání zátěže, péči v době nemoci a vyrovnávání se s nemocí. Mnoho vědních oborů na nemoc nahlíží z převážně biologického hlediska, je třeba ale zohledňovat tři roviny nemoci: rovinu biologickou, psychologickou a sociální. Při neuspokojování těchto potřeb nastává chorobný stav (Zacharová, 2017). Maslow (2014) uvádí dělení potřeb na růstové vedoucí k osobnostnímu růstu a deficientní vedoucí k uspokojení jistého nedostatku. V pojmu zdraví najdeme uplatnění z psychologického hlediska v uspokojování deficientních potřeb, které při uspokojení vedou k prevenci chorobného stavu. Při uspokojení potřeb se jedince cítí šťastnější, raduje se ze života, je vyrovnaný a odpovědný, umí se vyrovnat se stresem, úzkostí a problémy. Uspokojování růstových potřeb pak vede k pozitivnímu zdraví.

Při řešení kvality života je těžké posuzovat tuto kvalitu podle standardizovaných měřítek. Každý jedinec je individuální a tuto individualitu je třeba respektovat a zohlednit ve zkoumání této problematiky (Mareš et al., 2008). Při diagnostikování nežádoucího zdravotního stavu dochází u jedince ke stresové reakci, kdy samotné onemocnění nemá vliv pouze na nemocného jedince, ale onemocnění zasahuje i rodinné příslušníky a další blízké okolí. Dochází k těžké životní situaci, kterou je potřeba přijmout optimální možnou cestou, kdy nemocnému jedinci pomáhá tým profesionálních pracovníků s patřičnou odborností onemocnění zvládnout (Mareš et al., 2008).

V takových situacích, kdy je člověk vystaven nové situaci, se často objevují obranné mechanismy, které značí špatnou adaptaci na nové podmínky tzv. maladaptaci. Obranné mechanismy bývají podmíněny nejčastěji životními a společenskými podmínkami. Patří mezi ně agresivní chování, negativismus, regrese, fixace, projekce, racionalizace, únik, identifikace, kompenzace, rezignace, represe, disociace, egocentrismus, opačné reagování či izolace (Zacharová, 2017). Jsou to psychologické prostředky pro zvládnutí strachu, zasahují emoce a vykazují pozitivní působení na nežádoucí stres. Vedle obranných reakcí se můžeme setkat i se zvládacími reakcemi jako je například sport či jiná aktivita napomáhající ke zvládnutí situace (Paulík, 2017). Obranné mechanismy nebo také nerůstové tendence mají obranný a bolest redukující charakter. Bývají silnější než tendence růstové, avšak v životě jsou důležité a ne vždy patologické (Maslow, 2014). Cimrmannová (2013) uvádí: „*Vlivem obav a strachu se zdá obtížná situace mnohem nepřehlednější a méně ovladatelná, než ve skutečnosti je.*

Naučená bezmocnost hrozí všude tam, kde se člověk ocitá v obtížné situaci a přijímá pomoc. Kvalifikovaná pomoc však nespočívá v převzetí zodpovědnosti pomáhajícím nebo institucí, měla by se zakládat na autonomii klienta tak, aby si dokázal co nejdříve pomoci sám“.

Diagnostikovaný zdravotní problém bývá hodnocen objektivně profesionálním personálem a subjektivní pohled pacienta není natolik zohledňován. Doba s sebou přináší však nové postupy snažící se zohledňovat právě subjektivní stranu pacienta v kooperaci s lékařem. „*Profesionálové jsou experti na nemoc, pacient je expert na život s touto nemocí.*“ (Mareš et al., s. 29, 2008). Profesionál je zde spíše jakýmsi průvodcem nemoci, jejího řešení a diagnostiky, když na vypořádávání se s problémem jedinec nestačí (Mareš et al., 2008). Maslow ve svém díle „O psychologii bytí“ mimo jiné kritizuje škatulkování lidí. Děje se tak především v terapeutických procesech, kdy by se měl brát ohled na individualitu jedince a vnímání jeho vlastní hodnoty. Pacient chce být vnímán jako jedinečná bytost nikoli jako určitá kategorie, kam pouze spadá mezi ostatní v kategorii. Zasazení člověka do kategorie je však méně energeticky náročné a pro nadřazeného v terapii pohodlné (Maslow, 2014).

1.6.1 Teorie potřeb dle A. Maslowa

Jednu ze zásadních teorií potřeb zaznamenal do hierarchické pyramidy významný psycholog Abraham H. Maslow. Pyramida je vystavěna od nejzákladnějších potřeb (nižších potřeb), přes vyšší potřeby až po samotný vrchol potřeb nejvyšších na tzv. B-úroveň, kde „B“ značí bytí ve svém nejhlubším významu a patří sem potřeba sebeaktualizace. Vyšším potřebám, umožňující klid, pohodu a rozvoj osobnosti, náleží potřeby náležitosti a lásky, a potřeba úcty. Do potřeb nižších, nutných pro přežití, spadají potřeby fyziologické a potřeby bezpečí. Potřeby mají povahu epigenetického principu spočívající v tom, že pokud nebyla alespoň z části uspokojena nižší potřeba, nemůže být uspokojena potřeba vyšší (Drapela, 2011). Dle této teorie základních potřeb se dovídáme o faktu, který nám přináší informaci, že uspokojování potřeb nám nepřináší naprostou úlevu a klid, ale na povrch nám vyvěrají další potřeby- potřeby vyšší úrovně vedoucí k vrcholu pyramidy potřeb- k sebeaktualizaci (Maslow, 2014). Maslow (s. 261, 2014) tvrdí: „*Obvykle to znamená vzdát se jednoduššího, snadnějšího a méně namáhavého života výměnou za náročnější, odpovědnější a obtížnější život.*“. Rosteme napříč těmito změnami a k tomu potřebujeme dostatečné množství odvahy, vůle, volby,

síly jednotlivce, podporu a ochranu od okolí, nejvíce pak v mladším věku (Maslow, 2014).

1.7 Úloha sestry při uspokojování potřeb narušených Crohnovou chorobou

V této kapitole se budeme zabývat potřebami, které ovlivňují život jedince s Crohnovou chorobou, abychom lépe nastínili problémy, se kterými nemocný a sestra potýkají v rámci ošetrovatelského procesu. Šamánková (str. 12, 2011) uvádí: „*Lidská potřeba je stav charakterizovaný dynamickou silou, která vzniká z pocitu nedostatku nebo přebytku, touhou něčeho dosáhnout v oblasti biologické, psychologické, sociální nebo duchovní. Naplnění potřeb směřuje k vyrovnaní a obnovení změněné rovnováhy organismu – homeostázy. Potřeby jsou nutné, užitečné, velmi úzce souvisí se zachováním a s kvalitou našeho života.*“

Nově zjištěné onemocnění je vždy doprovázeno změnou kvalitou života. Pacient se stává pasivnějším, zvyšuje se závislost na druhých, klesá sebedůvěra, mění se životní rytmus a odpoutává se od sociálního okolí. Většinou převládají negativní emoce vyplývající z nedostatečné adaptability jedince na nově vzniklý problém (Mareš et al., 2008). Zde má důležitou úlohu sestra v rámci udržování bio-psycho-sociálních potřeb jedince (Trachtová, 2013).

1.7.1 Biologické potřeby narušené Crohnovou chorobou

1.7.1.1 Potřeba vyprazdňování

Mezi biologické potřeby patří potřeba vyprazdňování. Nedostatečné vyprázdnění způsobuje problémy nejen v biologické oblasti (zácpa, nadýmání, ...), ale i problémy s psychosociálním kontextem (napětí, nervozita, úzkost, strach, ...). Potřeba vyprazdňování spadá do potřeb, které jsou spojeny s potřebami psychosociálními. Optimální vyprázdnění navozuje pocit libosti a jistého uspokojení (Trachtová, 2013). Úlohou sestry je pravidelné získávání informací o četnosti, množství, barvě, apod. a dále obecné vedení rozhovorů na téma příjmu a vylučování, aby sestra měla v této problematice přehled o případných problémech (Wirthová et al., 2013). Samotné vylučování bývá tabuizovaným tématem pravděpodobně z důvodu těsnější blízkosti s pohlavní soustavou. Spadá do intimních témat, o kterých člověk nepříliš rád hovoří. Nezbytnost sestry v ošetrovatelském procesu je zaujmout diskrétní, citlivý postoj s respektem k pacientovi pro dobré navození důvěry mezi pacientem a sestrou. Dlouhodobější nerespektování intimity by mohlo vést až k narušení sebekoncepcie a

sebeúcty. Pro navození vhodné intimní atmosféry je třeba dobře vážit vhodná slova, udržovat empatický postoj, zajistit optimální prostředí a znát psychiku pacienta. Bez navození této atmosféry se můžeme dostat do deficiencí informací o stavu nemocného, tudíž do nepřesné diagnostiky a léčby onemocnění (Trachtová, 2013). Sestra zde může řešit ošetrovatelské diagnózy jako: riziko dysfunkční gastrointestinální motility- 00197, dysfunkční gastrointestinální motilita- 00196, průjem- 00013 (Herdman, Kamitsuru, 2015).

1.7.1.2 Potřeba výživy

Další potřebou je potřeba výživy, která je nedílnou součástí našeho života, bez které bychom se neobešli. Výživa představuje nezbytnou složku lidského života pro zachování homeostázy organismu. Nesouvisí pouze s uspokojením potřeb z hlediska energetické potřeby, ale je spojena též s psychosociálními potřebami jako např. s pozitivním emočním laděním, tradicí stolování s osobami v příjemném prostředí, apod.. Za poslední století se odehrálo mnoho změn zejména v životním stylu. To zapříčinilo vysoký růst chronických civilizačních onemocnění (Trachtová, 2013).

U Crohnovy choroby je třeba léčbu doplnit vhodnou stravou, která by tělu měla dodat potřebné vitaminy a ionty. Ve vážných stavech se podává parenterální strava, protože by trávicí trubice nezvládala trávení jako u zdravého člověka. Parenterální výživu v období malnutrice nebo obecně nedostatku nutričních komponentů představuje v dnešní době především směs all in one. Směs all in one se podává v podobě infuzí a obsahuje následující složky: roztoky glukózy, aminokyseliny, vitamíny, tukové emulze, elektrolyty a mikroelementy (Kohout et al., 2010). Další možnou podávanou stravou je strava enterální, která je upravena tak, aby i přes vlekly a aktivní zánět byl zajištěn dostatečný přísun vitaminů, iontů, stopových prvků, sacharidů, aminokyselin, snadno vstřebatelných tuků, a nezatěžovala příliš gastrointestinální trakt (Červenková, 2009).

Od narození má člověk v každé vývojové etapě svá specifika stravování. V případě dospívání může být příjem stravy omezen například vlivem stresu, kdy mohou být kladeny nároky ze strany školy a rodičů, a to může vést k nechutenství. U dospělých dnešní doba přináší do stravování problém nedodržování pravidelnosti, přejídání se a obecně narušení zvyklostí stravování. Uvedený jejich stravovací způsob může vést ke zdravotním potížím (Trachtová, 2013). Ovládání stravování může být zprostředkovatelem sebepotvrzení a zdrojem sebeúcty. Lidé s poruchou příjmu potravy se vyznačují ambivalentním až negativním postojem k sobě samým (Vágnerová, 2014).

Potřeba výživy je potřebou neměnnou, ale může být nemocí posunuta na jinou úroveň důležitosti. Sestra by proto měla být důsledná a pomáhat či pouze dohlížet v přijímání potravy, aby nedocházelo k nežádoucím stavům jako např. podvýživa (Zacharová, 2017). Sestra pravidelně (obvykle jednou za týden nebo za čtrnáct dní) v době hospitalizace provádí nutriční screening ke zhodnocení nutričního stavu pacienta a pravidelně pacienta váží. Nedílnou součástí ošetrovatelské péče je sledování příjmu potravy a hledání příčiny případného deficitu při příjmu potravy. Při zánětlivých onemocněních objednáváme bílkovinnou bezsezbytkovou stravu, která je energeticky plnohodnotná, s vyšším obsahem bílkovin, s nižším obsahem tuků a nedráždí střevní stěnu (Sedlářová et al., 2011). Onemocnění narušuje rovnováhu našeho stálého vnitřního prostředí a zároveň je narušován vztah mezi tělesnou a duševní stránkou. Důsledkem jsou psychosomatická a somatopsychická onemocnění. Psychické děje týkající se především emocionální stránky mají destruktivní charakter po somatické stránce věci. Často emotivně působícím faktorem na nemoc je strach, který má vliv například na rychlost dechu, krevního tlaku nebo činnosti žaludku (Zacharová, 2017). Sestra zde může řešit například diagnózu: nevyvážená výživa: méně než je potřeba organismu- 00002 nebo neefektivní udržování zdraví- 00099 (Herdman, Kamitsuru, 2015).

1.7.1.3 Potřeba sexuality

Na hranici biologických a sociálních potřeb je potřeba sexuality. Crohnova choroba je nejčastěji diagnostikována v období dospívání a rané dospělosti, kdy lidé objevují svou sexualitu, navazují vztahy a začínají plánovat rodinu. Puberta je významným biologickým mezníkem, kdy dochází k růstu, objevují se sekundárně pohlavní znaky a začíná se objevovat sexuální chování (Fischer, Škoda, 2014). Potřeba sexuality může být při tomto onemocnění narušena vlivem léků, agresivity onemocnění nebo případnými operacemi v oblasti pánve. Klíčovou roli plodnosti však hraje aktivita onemocnění a případná doprovázející deprese (Gaidons, Kane, 2017). Sexualitu může též negativně ovlivnit vzácně se vyskytující genitální granulomatóza vyskytující se převážně u žen při postižení tlustého střeva Crohnovou chorobou (Dederichs et al., 2017). Crohnova choroba se také podílí na zhoršení pravidelnosti a symptomů před i během menstruace. Studie také dokázala, že zde hrozí větší riziko vzniku rakoviny děložního čípku při užívání imunosupresiv (Feagius, Kane, 2016). Sestra by zde mohla

diagnostikovat například neefektivní vzorec sexuality- 00065 (Herdman, Kamitsuru, 2015).

1.7.1.4 Bolest

Dalším vyskytujícím se problémem je bolest zasahující do mnoha oblastí. Bolest představuje ryze subjektivní prožitek. Ta vede k negativnímu emočnímu ladění a ke zhoršení celkové stavu nemocného. Sestra zde hodnotí lokalizaci, charakter a intenzitu bolesti. Pro usnadnění hodnocení má sestra k dispozici různě škály bolesti. Sestra pacientovi vysvětluje možné příčiny bolesti, doporučuje vhodné prostředky k utišení bolesti, podává léky, slovně se přesvědčuje o účinku analgetik (Trachtová, 2013). Mezi ošetrovatelské diagnózy zde patří: akutní bolest- 00132 nebo chronická bolest- 00133 (Herdman, Kamitsuru, 2015).

1.7.2 Sociální potřeby v souvislosti s Crohnovou chorobou

Nemoc narušuje sociální potřeby. Během onemocnění se redukuje styk s lidmi a při nízké aktivitě není jedinec schopen navazovat a zkvalitňovat sociální kontakty, které pomáhají podporovat soběstačnost nemocného. Zdravotník by měl udržovat kontakt s nemocným v době nemoci a podporovat tím klid pacienta a vzájemnou spolupráci (Zacharová, 2017). Dlouhodobá sociální izolace vede k negativním emocím jako je strach, úzkost, hněv a hostilní chování (Trachtová, 2013). Sociální izolace je jedincem vnímána jako pocit osamění. Člověk se může ocitnout jak v sociální izolaci, která je způsobena životní změnou, nebo v izolaci emocionální. Emocionální izolace spočívá v absenci důvěryhodného člověka, ke kterému by měl dotýčný důvěrný vztah poskytující spolehnutí a oporu v jakýchkoliv chvílích (Výrost et al., 2008). Každá věková skupina má svá společenská specifika, která jsou provázána sociálními, kulturními, politickými či jinými hodnotovými aspekty, udávající pohled a názor členů skupiny na kvalitu života jedince. Pohledy a názory dospívajících vyvěrají ze sociálně-kulturního prostředí. Je zde značná podmíněnost názorů sociálním okolím (Mareš et al., 2008). Sestra by zde mohla řešit ošetrovatelské diagnózy: riziko neefektivního vztahu- 00229, zhoršenou sociální interakci- 00052, riziko osamělosti- 00054, sociální izolace- 00053 a neefektivní plnění rolí- 00055 (Herdman, Kamitsuru, 2015).

Zacharová, Šimíčková- Čížková (2011) uvádějí ve své publikaci psychosociální vývojovou periodizaci dle Ericksona, kdy každá vývojová etapa má svůj úkol ve vyřešení určitého psychosociálního konfliktu. Období dospívání je zde uvedeno jako identita proti pocitům nejistoty o své roli mezi lidmi a období rané dospělosti jako

intimita proti pocitům izolace. V případě vyřešení konfliktu daného období může jedinec zdárně pokračovat životem dál.

1.7.3 Psychické potřeby narušené Crohnovou chorobou

Jedním z projevů Crohnovy choroby je hubnutí (Rokyta, 2015). Tělesná atraktivita má obrovský význam v budoucím sebehodnocení a sebejistotě jedince (Vágnerová, 2012). Jedná se především o dívky. Jedním z úkolů dospívání je ztotožnění se s vlastním tělem. Pokud k tomuto ztotožnění nedojde, hrozí negativní postoj ke své somatické i psychické stránce člověka (Vágnerová, 2014). Chronická onemocnění velmi ovlivňují psychiku nemocného. Nemocní ztrácejí chuť do života a dosavadní cíle do budoucna. Na základě onemocnění pak člověk musí změnit celý chod jeho života, přizpůsobit se novým podmínkám a případně i omezit seberealizaci. Ztrácí tak svou hodnotu, rezignuje, bývá přepadán depresivními stavy a poddává se nemoci (Zacharová, 2017). Změna tělesné schránky, změna životní role nebo nemocí pozměněná identita může vést k negativní sebekoncepci a sebeúctě. Narušený obraz těla může vzniknout například u založené stomie, ztráty hmotnosti, neschopnosti výkonu určité práce, apod.. Problém narušeného obrazu těla zvláště pak hraje roli v určitých věkových kategoriích. Ve věku dospívání a mladistvého věku je to tlak ze strany vrstevníků (Trachtová, 2013). Zdravotník by měl navrhnout návštěvu specializovaných poraden či klubů, které by mohly namotivovat pacienta k pozitivním myšlenkám a k optimálnímu přijetí nemoci (Zacharová, 2017). V zásadě každý klient usiluje o porozumění od druhé strany. Chování vůči druhému by mělo být vždy kongruentní k vlastnímu prožívání a tím vyvolalo v druhé člověku pocit spolehlivosti (Rogers, 2015). Přímá slova C. R. Rogerse (2015, s. 71): „*Pokud jsem v daném vztahu přiměřeně kongruentní, pokud žádné pocity relevantní pro tento vztah nejsou skryty mně ani druhé osobě, mohu si být takřka jist, že vztah bude pomáhající.*“ Veškeré vztahy by měly podporovat individualitu osobnosti, měly by být vřelé a otevřené, měly by si být navzájem rovny a tím podporovat osobní růst a sebeaktualizaci jedince (Rogers, 2015). Sestra může získané vědomosti o potřebách využít při edukaci o pacientově stavu, pochopení onemocnění, seberealizaci, případného způsobu jejich řešení a tak udržovat jeho identitu a sebeúctu (Trachtová, 2013).

Během prožívání obecně těžké životní situace se velká většina lidí obrací na víru, která jim dává naději, usnadňuje pochopení, může dávat smysluplnost životu, otevírat nové možnosti života a sbližovat jedny k druhým. Víra napomáhá ke zvládnutí těžkých

životních situací a překonávání sebe samých (Mareš et al., 2008). Sestra by v psychických potřebách jedince mohla řešit následující diagnózy: riziko bezmocnosti- 00152, stresové přetížení- 00177, riziko sebevraždy- 00150, riziko sebepoškozování- 00139, riziko neefektivního plánování aktivit- 0026, úzkost- 00146, neefektivní zvládnání zátěže- 00071, narušený obraz těla- 00118, situačně nízká sebeúcta- 00120, snaha zlepšit sebepojetí- 00167, riziko narušení osobní identity- 00225, riziko oslabené lidské důstojnosti- 00174, beznaděj- 00124, nedostatek zájmových aktivit- 00097 a strach- 00148 (Herdman, Kamitsuru, 2015).

1.8 Holistický přístup k individualitě pacienta s Crohnovou chorobou

Sestry se nezabývají jednotlivými částmi a procesy člověka, ale starají se o bytost celkově v rámci bio-psycho-sociálních potřeb. Tyto potřeby jsou ve vzájemné interakci a narušení jedné znamená narušení celého bio-psycho-sociálního systému. Holismus je věda, pocházející z řeckého slova znamenající celek, zabývající se právě touto jednotou (Trachtová, 2013). Holistický pohled na člověka představuje relativně novou formu, kterou se dává na svou cestu mnoho zdravotnických zařízení. Jedná se o nový způsob nahlížení na nemocného. Ne vždy je akceptace a pochopení holismu tak jednoduché, avšak tento pojem zasahuje do koncepce „profesionálního ošetřovatelství“. Ideálně sestra uspokojuje u pacienta tělesné, sociální, emocionální, kognitivní a duchovní potřeby (Mastiliáková, 2007). Interakci mezi psychikou a somatikou už znali v antickém Řecku, kdy řecký lékař Hippokrates sledoval propojenost somatických částí s psychikou člověka (Priess, 2015). Sestra by měla být schopna identifikovat negativní faktory a pracovat jak s částí somatickou, tak i psychickou. Mnoho autorů udává stres jako základní problém psychosomatických onemocnění i ho pokládá za působeč zhoršení stavu nemocného (Mastiliáková, 2007).

2 Cíle práce, výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

C1: Zjistit, jakým způsobem je ovlivněna kvalita života u dospívajících a mladých dospělých trpících Crohnovou chorobou.

C2: Zjistit, jak onemocnění narušuje potřeby nemocného.

C3: Zmapovat úlohu sestry v uspokojování potřeb u dospívajících a mladých dospělých trpících Crohnovou chorobou.

2.2 Výzkumné otázky

V1: Jakým způsobem ovlivňuje Crohnova choroba kvalitu života dospívajících a mladých dospělých trpících Crohnovou chorobou?

V2: Jak jsou Crohnovou chorobou změněny potřeby dospívajících a mladých dospělých?

V3: Jaká je úloha sestry v uspokojování potřeb u dospívajících a mladých dospělých trpících Crohnovou chorobou?

2.3 Operacionalizace pojmů

Kvalita života

Kvalita života je individuální pojem. Pojem, který zahrnuje uspokojování potřeb, holistický přístup opírající se o tři domény: být, náležet a realizovat se (Šamánková et al., 2011). Gurková (str. 13, 2011) uvádí: „*Koncept kvality života v ošetrovatelství získal svou nezastupitelnou specifickou pozici. Koncept kvality života úzce souvisí s dalšími pojmy, se kterými pracuje ošetrovatelství- lidské potřeby, zdraví, sebepéče., pohoda, denní aktivity i existencionální rozměr lidského života.*“

Dospívání

Dospívání je zlomovým obdobím pro každého z nás. Dochází k sociálním, somatickým i psychickým změnám (Vágnerová, 2012). Dále Vágnerová (s. 367, 2012) uvádí definici: „*Je to období hledání a přehodnocování, v němž má jedinec zvládnout vlastní proměnu, dosáhnout přijatelného sociálního postavení a vytvořit si subjektivně uspokojivou, zralejší formu vlastní identity.*“ V Eriksonově teorii o epigenetických stádiích má dospívání za hlavní úkol nalezení vlastní identity (Drapela, 2011). Pro rozvoj v době dospívání je také důležitá svoboda pro nalezení vlastní jistoty. Na rozdíl od předchozího období, kdy jistotu zajišťovala jedinci především rodina. V somatické rovině dochází k tělesné proměně jedince. Tato proměna může mít pro každého subjektivní význam, a jelikož je udávána v souvislosti s přijetím nové identity, hraje důležitou roli v sebepojetí dospívajícího (Vágnerová, 2012).

Mladá dospělost

V mladé dospělosti nejsou tak patrné somatické rozdíly, ale jsou zde zřetelné změny v psychosociálním chování. Člověk vstupuje do dospělých sociálních rolí zejména v rámci zakládání rodiny. Mladý dospělý roste v budoucím kariérním postupu, ať už formou vyššího vzdělávání nebo nástupu do zaměstnání, kdy rozvíjí své znalosti, schopnosti a dovednosti v daném oboru (Blatný, 2017). Epigenetickým stádiem dle Eriksona je stádium intimity, kdy by si člověk měl vytvořit vlastní identitu prostřednictvím ztotožnění s druhým člověkem (Drapela, 2011).

Úloha sestry v ošetrovatelství

Kutnohorská (s. 133, 2010) definuje: „*Jedinečnou úlohou sestry je pomáhat nemocnému nebo zdravému jedinci provádět činnosti, které přispívají k jeho zdraví, návratu zdraví nebo klidné smrti, které by prováděl bez pomoci, kdyby měl potřebné schopnosti, vůli nebo vědomosti.*“

3 Metodika

3.1 Použitá metoda

Téma Crohnova choroba u dospívajících a mladých dospělých bylo zpracováno na základě teoretických znalostí z odborné literatury. Výzkumný soubor představovali dospívající a mladí dospělí trpící Crohnovou chorobou ve věku od 21 let odkazující se na počátky svého onemocnění, které obvykle propuklo v dospívajícím věku. S jejich souhlasem a s představením problematiky jsme uskutečnily rozhovory, které byly okamžitě zapisovány. Rozhovory s respondenty byly uskutečněny osobně i rozhovorem umožněným prostřednictvím sociální sítě.

Metodu rozhovoru jsme zvolily hloubkový rozhovor, probíhající mezi jedním tazatelem a jedním respondentem, který odpovídá na otevřené otázky tazatele (Švaříček et al., 2007). Výzkumné šetření bylo tedy kvalitativní, provedeno metodou dotazování. Data jsme analyzovali pomocí metody kódování papír a tužka. (Švaříček et al., 2007).

Analýza dat proběhla důkladným pročtením získaných dat, určení jednotlivých kategorií a podkategorií, které z rozhovorů vzešly a očíslováním jednotlivých respondentů (R1, R2, ...) pro snadnou orientaci. Dále jsme si barevně označili slova/ slovní spojení, která se v rozhovorech shodovala s danými kategoriemi a podkategoriemi. Pro přehlednost byly kategorie a podkategorie zpracovány do schémat. V příloze se nachází přehled jednotlivých kódů, např. R1/ 28, což znamená, že se na řádce 28 respondent R1 odkazuje k dané podkategorii (například k podkategorii-potřeba vyprazdňování). Otázky k hloubkovému rozhovoru a klíč k technice kódování jednotlivých podkategorií jsou k dispozici v kapitole Přílohy.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvoří 11 respondentů v mladém dospělém věku, kteří většinou onemocněli Crohnovou chorobou ve věku dospívání.

Tabulka 1- identifikační údaje respondentů

Respondenti	věk	doba nemoci	nejvyšší dosažené vzdělání	pohlaví	povolání
1	22 let	6 let	SŠ	žena	prodavačka
2	28 let	0 let	SŠ	muž	oblastní zástupce
3	29 let	9 let	SOŠ	muž	řidič nákladáku
4	26 let	13 let	SŠ	muž	student VŠ
5	21 let	4 roky	ZŠ	žena	student SŠ
6	21 let	7 let	SŠ	žena	optický kontrolor
7	25 let	15 let	VŠ	žena	inženýr
8	26 let	16 let	VŠ	muž	bankéř
9	29 let	2 roky	SŠ	muž	finančník
10	28 let	15 let	VŠ	muž	historik
11	30 let	1 rok	VŠ	žena	učitelka

Zdroj: vlastní výzkum

Výzkumný soubor tvoří 11 respondentů ve věku od 21 let do 30 let. Výzkumu se zúčastnilo 6 mužů a 5 žen. Onemocnění se u nich projevilo ve věku od 10 do 29 let. Průměrný věk nemocných činil 26 let. Crohnova choroba často propukla v době dospívání (mezi 10 a 20 lety). Průměrná hodnota věku, kdy onemocnění propuklo, byla 18 let. Průměrná doba onemocnění pak byla 8 let. Co se týkalo nejvyššího dosaženého vzdělání, převažovalo vzdělání středoškolské.

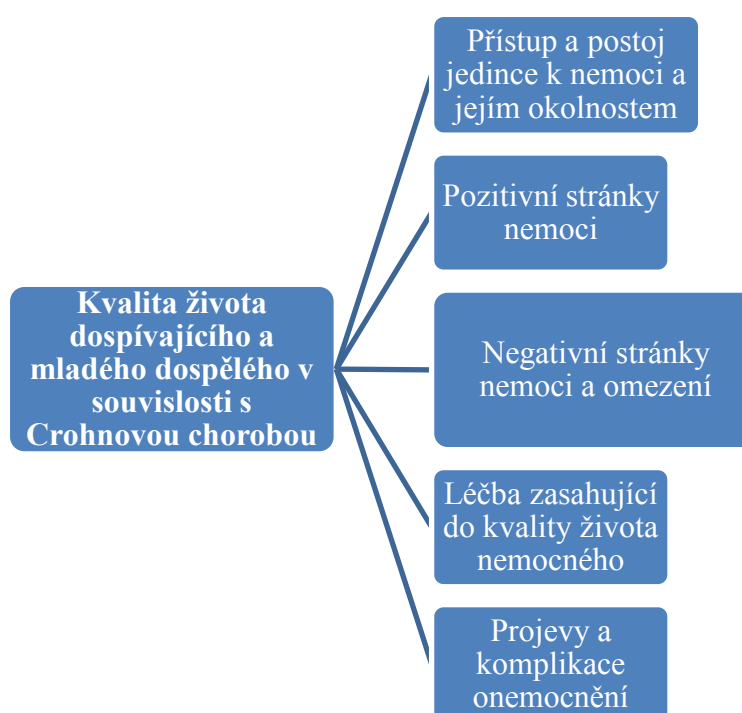
3.3 Charakteristika výzkumného prostředí

Výzkum jsme prováděli u respondentů z různých koutů České republiky. Díky dnešním možnostem komunikace, jsme u přibližně dvou třetin respondentů vedli rozhovor přes skype či videohovor na facebooku. U zbylé třetiny respondentů probíhal rozhovor osobně. Z výzkumného souboru jsme znali osobně pouze jednu respondentku, díky níž jsme se i rozhodli pro psaní této práce. Vzhledem k neosobním vztahům ostatních respondentů a k problematice Crohnovy choroby, kdy jsou narušeny intimní potřeby, byla u některých rozhovorů shovívavá a nepříliš sdílná atmosféra ze strany respondentů.

4 Výsledky

Na základě výzkumných otázek a analýzy rozhovorů s respondenty nám vyšly tři hlavní kategorie: Kvalita života dospívajícího a mladého dospělého v souvislosti s Crohnovou chorobou, Potřeby nemocného s Crohnovou chorobou a Úloha sestry u pacienta s Crohnovou chorobou. Ke každé kategorii jsme přiřadili podkategorie týkajícího se dané kategorie, které jsme na základě shodnosti tématu pomocí kódů analyzovali.

4.1 *Kvalita života dospívajícího a mladého dospělého v souvislosti s Crohnovou chorobou*



1 Kvalita života dospívajícího a mladého dospělého v souvislosti s Crohnovou chorobou

Tato kategorie se zaměřila na kvalitu života, která je Crohnovou chorobou ovlivněna. Na základě rozhovorů s respondenty (dále jen R1-11) se tato kategorie rozdělila do podkategorií: přístup a postoj jedince k nemoci a jejím okolnostem, pozitivní stránky nemoci, negativní stránky nemoci a její omezení, léčba zasahující do kvality života nemocného, projevy a komplikace onemocnění.

Při hloubkovém rozhovoru respondenti k nemoci přistupovali různými způsoby. R1 zpočátku onemocnění vzhledem ke svému věku, jak v rozhovoru udává: „Byla jsem mladá a odmítala léčbu, což se časem projevilo stupňujícími bolestmi v břiše.“ měla negativní přístup. Potvrzuje to i její následující tvrzení: „Žádné problémy jsem

nepocítovala a diagnóze lékařů nevěřila“, čímž naznačuje odmítavý postoj k nastávajícímu problému. Udala, že Crohnovu chorobu zjistili lékaři při zánětu slepého střeva a jí ani nenapadlo, že by něco jiného kromě zánětu slepého střeva mohli lékaři objevit. R8 se přiklání: *„začátky byly opravdu těžké.“*. Nicméně pokračuje postojem: *„Jak se k tomu člověk postaví, tak to má. Nikdy jsem si z této choroby nedělal hlavu a nenechal se jí omezovat. Mám spoustu přátel, super rodinu, před dvěma lety jsem dodělal vysokou školu, mám perspektivní práci v bance, když mám čas, jezdím hodně na kole, občas cestuji a tak dál.“* R8 pokračuje: *„Za mě nejdůležitější věc je ta, že je to všechno jenom v hlavě, jaký člověk zaujme postoj k dané situaci. Já si opravdu myslím, že když jsem se tou nemocí nenechal ovládat a nastavil si to, že se nebudu omezovat nějakou chorobou, tak to půjde jako bych ji neměl a ono to funguje.“*. R5 však nesdílí optimistické vyhlídky s tímto onemocněním a vnímá ho z větší části negativně. R5 chtěla cestovat, studovat vysokou školu, pracovat v Africe a hrát v divadle, ale bohužel kvůli léčbě, která ovlivňuje její mysl, to možné není. I když pořád hledá způsoby, jak to zvládnout, říká: *„Je to těžké, je to běh na dlouhou trať.“*. R6 měla největší problémy v době propuknutí nemoci: *„Před i teď je to naprosto v klidu, ale během to bylo peklo.“*. R1 i přes všechny těžké chvíle se dokázala Crohnově chorobě postavit a nebojí se o tom mluvit. Tvrdí: *„Je to mou součástí a budu to ráda připomínat hlavně sobě, abych se nedostala zpět, ale pouze dopředu.“*. R2 hodnotí onemocnění: *„není to jako zlomená ruka“*, *„Je to blbá situace, ale jsou i horší věci na světě.“*. R3 reaguje obdobně, smířil se s onemocněním a bere ji jako součást života. R4 se to snažil vždy brát s optimismem. R7 vidí nemoc jako individuální záležitost, kterou každý snáší rozdílně. R9 se o tom nerad baví s cizími lidmi a téma Crohnovy choroby pro něj není příjemné zvláště, co se týče detailů. Smířlivý postoj zaujímá i R11 říkajíc: *„ Jen budu žít s „partákem“ jménem Crohn. Vlastně žiju tak, jako bych byla zdravá, jen se ho snažím moc neprovokovat, jíst, co mi dělá dobře, poslouchat své tělo a pravidelně navštěvovat svého lékaře.“*. Dále říká, že je důležité se pokud možno co nejméně stresovat, nehroutit se, poslouchat své tělo, docházet na kontroly a hlavně žít.

Když jsem se respondentů ptala na možné příčiny onemocnění, z 11 respondentů se R1, R2, R3, R10 a R11 shodli na špatných stravovacích návycích, pravděpodobně způsobujících onemocnění. Tomuto názoru oponovali R5 a R6, kteří zamítají možnost, že by za onemocnění mohlo stravování. R1 s R2 se shodují v názoru, že obecně špatná životospráva- životní styl by se mohly na tomto onemocnění podílet. R10 v souvislosti s tímto tvrzením udává i možnou příčinu alkohol a drogy. R11 řekla, že zažívala

v dětství velké stresy a patrně by mohly být i příčinou. Další čtyři respondenti se s tímto tvrzením ztotožňují. Nejvíce respondentů, konkrétně R4, R6, R7, R8, R9, R10, se shodlo na přítomnosti dědičné predispozice. R8 tvrdí, že jeho děda ze strany otce toto onemocnění také má. R10 má bratra, který onemocněl též Crohnovou chorobou. Ve zbytku rodin se objevily obdobné zažívací potíže, rakoviny trávicího traktu apod.. Ale jak udává R11, onemocnění může vzniknout na základě více faktorů.

Ptali jsme se respondentů, v jakém věku onemocněli a jak ovlivňoval momentální věk jejich životy a jestli si myslí, zda by onemocnění v jiném věku bylo pro ně jednodušší. Reakce R1 zněla: *„Zaskočilo by mě to v každém věku, ale když by to přišlo až po tzv. období vzdoru, vnímala bych situaci trochu jinak. Nejkrásnější roky svého mládí, stádium mezi ukončením studia a prací jsem promarnila ležením v posteli.“*. R4 s tímto tvrzením souhlasí a myslí si, že ve starším věku by se lépe přizpůsobil. Dodává: *„Myslím, že kdyby nemoc propukla v jiném věku, např. 20-26 let, nebyl bych tolik omezen v rozhodování školy a fotbalu.“*. R5 se shoduje s R1 i s R4 a tvrdí: *„Kdybych byla starší a měla už práci, byla bych silnější. Mít něco na začátku je lepší než nemít nic.“*. R9 s pravděpodobností udává: *„V dospívání by to bylo pro mě velmi těžké. Nevyzrállost a puberta na krku by určitě dobrá nebyla. O vztazích nemluvě.“* R2 zastává názor, že už člověk má rodinu a pohled na situaci ve starším věku je troch odlišný. R3 tvrdí, že je jedno, v kolika letech onemocníte, protože se stejně každý nakonec s touto diagnózou musí vyrovnat. R6 též nevidí rozdíl a v dnešní době technologií- internetu a dostupnosti informací jí to nepřijde. R7 se na to kouká zase z jiného pohledu. Nemoc si jako mladá příliš nepřipouštěla a dnes by si dělala větší starosti a onemocnění by více zatěžovalo její psychiku než tehdy. R10 hodnotí dvě stránky. První stránku hodnotí pozitivum, že byl ještě hodně mladý, když onemocněl, tudíž to příliš neřešil. Na druhou stranu si myslí: *„Jako starší bych byl asi rád, že jsem žil delší část života jako zdravý.“*. R11 ztěžka vyhodnocuje tuto otázku a doplňuje: *„V pubertě by mě tato nemoc možná více omezovala a trápila. Podle mě je to ale spíše o povaze člověka, o rodinné podpoře a o lidech, které kolem sebe člověk má.“*

Ačkoli je obecně známo, že nemoc je hlavně negativní záležitost. Může znamenat i nějaký pozitivní posun v životě jedince. I přes převahu negativních výpovědí o nemoci, respondenti měli i pozitivní náhled na nemoc a její pozitivní „světlé“ stránky. Pro R1 byl pozitivní zákrok resekce střeva, díky kterému se cítí bez obtíží. Říká: *„Účinky to mělo velmi pozitivní, až mě to překvapilo, jak moc. Nalezla jsem ztracenou chuť do života a začala i pracovat.“*. K tomu se přidává R6, které odoperovali také kus střeva, a

tvrdí: „*Od té doby se cítím výrazně lépe.*“. R11 resekce také pomohla a stav se jí zlepšil. R2 je vděčný biologické léčbě, která jeho zdravotní stav výrazně zlepšila a srovnala se i tělesná váha, která byla nízká v důsledku Crohnovy choroby. Od té doby nebyl hospitalizovaný. R8 je též spokojen s biologickou léčbou, která jako jediná, mu zabrala. Pozitivní změna u R9 nastala až po důkladném vydrénování píštělí. Chválí si také léčbu imuranem, po které mu zcela zmizely bolesti břicha, které bývají jedním z největších obtíží při této nemoci. Nejen ale zásahy lékařů pomáhají. R9 podstoupil i psychoterapii s jejími pozitivními účinky vedle klasického léčení. Nemálo je také důležitá přítomnost blízkých a R9 udává, že mu velmi pomohla chápající a nápomocná přítelkyně. R4 udává též zlepšení stavu. Dnes už se nemusí tolik hlídat ve stravování a snáší stravu lépe. Bere život s optimismem a pravděpodobně i díky tomu se s nemocí smířil v tak krátké době. R1 potvrdila i čistě pozitivní stránku života: „*Vážím si života daleko víc, než kdy dříve a každý den chci prožít tak, abych ničeho nemusela litovat.*“ Přehodnotila i svůj postoj k nemoci: „*Dnes používám více rozum a přemýšlím také o budoucnosti.*“, vše si uvědomuje a dohání. Názor také sdílí R7: „*Myslím, že to člověka, pokud nemá extrémní problémy, posílí.*“. R8 vidí pozitivum: „*Jediné co (bude to znít ohraně), tak si člověk uvědomí, že zdraví je jen jedno a dobrého si třeba vážit.*“. R9 došel k obdobnému názoru, a to: „*Srovnal jsem si životní priority, snažím se vést klidnější život a dbát spíše o zdraví a vztahy než kariéru.*“. R10 potvrzuje: „*Po operaci jsem změnil život, začal dělat úplně jiné věci, v podstatě se rozhodl, že po zbytek života budu dělat už jen to, co mě baví, začal jsem studovat jiné školy a obecně žiju mnohem spokojenější život. Dříve jsem se také dost stresoval (podvědomě), nyní už se stresu prakticky vyhýbám, takže lze říci, že mi ty nepříjemné zážitky s nemocí vlastně prospěly. Všechno zlé je k něčemu dobré.*“ a dále pokračuje: „*Nicméně si myslím, že se v životě vždy děje vše z nějakého důvodu a nemoc můj život změnila v mnoha ohledech pozitivně, takže zpětně nelituji. Kdybych si ale mohl vybrat, samozřejmě bych zvolil to, aby prožil život zdravý.*“. R11 završuje pozitivní stránku nemoci změnou pohledu na život.

Negativních stránek nemoci je samozřejmě více, jak i náš výzkum ukázal. R1 poukazuje na negativní stránku nemoci v souvislosti se vzděláním, kdy musela oddálit maturitu. R2 vidí jako negativum i pobyt v nemocnici, který nikomu nepomůže. R3 se potýká s problémem vyprazdňování v rámci chození mimo domov: „*Člověk s touto nemocí musí stále přemýšlet, když někam jede nebo jde, jestli je tam WC.*“. Vynechal skoro veškeré sporty, které rád dělal, i když se odkazuje i na zaměstnání, kdy nemá moc energie. R5 musela kvůli důsledkům nemoci ukončit studium na vysoké škole a

nastoupit znovu až další rok. R11 se potýkala s podobným problémem, ale spíše z hlediska stresu při zkuškovém období, kdy musela častěji na toaletu. R5 ráda hrála v divadle, ale kvůli únavě z léčby to dnes už není možné. R6 vyjadřuje omezení: *„Nemoc mě neomezovala, až dokud mi nebylo nejhůř. Párkrát mi bylo tak zle, že jsem buď do práce nemohla, nebo jsem odcházela dříve.“*. R7 byla při zjištění diagnózy nervózní, dnes pocítuje strach kvůli srůstům po operaci. Omezení našla například také v kolektivu, kdy například po operaci nemohla 2 měsíce chodit. R8 měl časté zažívací problémy, a proto měl časté absence ve škole. R9 musel být kvůli svému onemocnění 14x hospitalizován. Byl svým stavem dokonce nucen opustit dosavadní zaměstnání a přidává: *„Nemohl a stále nemohu dělat spoustu věcí jako dříve. Celkovou pracovní neschopnost jsem měl rok a půl.“*. Zanechal i vrcholového sportování, zejména z důvodu nízké váhy. R10 se přidává k časté hospitalizaci a dlouhé rekonvalescenci. R1 lituje, že u ní není možná biologická léčba, která v důsledku „týrání organismu“, jak sama respondentka tvrdí, z důvodu ztráty zubů. R2 si stěžuje na vytvoření píštěle u řitního otvoru, což pro respondenta není příliš příjemné, zejména pak při ošetřování a fyzických aktivitách. R3 se potýká s obdobným problémem, co se týče píštěle: *„Udělal se mi hnisavý píštěl u konečníku na levé pülce a za rok jsem měl to samé na pravé straně.“*. R4 se potýkal se stejným problémem píštěle. Nepříjemné mu to bylo ve společnosti a ošetřování formou převazů. R5 užívá kodein a poukazuje na jeho negativní účinek: *„Nejhorší je, že po kodein mám pocit na zvracení, ale hlavně mám po něm potřebu spát (hodně uspává), takže mám na výběr: buď zůstanu doma a budu chodit pořád na toaletu nebo budu unavená a nesoustředěná, ale můžu jít ven.“*. R8 užíval nepřeborné množství léků, ale bohužel mu nijak výrazně nikdy nepomohly, naopak mu spíše přihoršovaly.

R1 v důsledku Crohnovy choroby nebyla schopna řádného stravování a jídlo zvracela. R2 omezuje režim při léčbě antibiotiky, omezení ve sportu a stravě. Připomíná: *„Mám dietu bez kávy- neříkám, že to je katastrofa, ale je to káva.“*. R3 vidí jako omezení menší výkonnost a větší únavu, která na něj dopadá. Stejně to vidí i R2, který si připadá slabší. R7 omezuje Crohnova choroba také ve sportování, především co se týče bolestí břicha, sexuálním životě, ve stresu častým vyprazdňováním a špatně snáší větší množství alkoholu. R8 si stěžuje: *„Přibrat mi prostě nejde, jsem rád, že si udržím svou momentální hmotnost.“*. Dieta představuje problém i pro R9, kdy si nemůže dát to, na co má zrovna chuť. Je omezován i píštělemi, o které musí důkladně dbát po každé toaletě a nosit na nich sterilní čtvereček. R11 cítí velké omezení, které

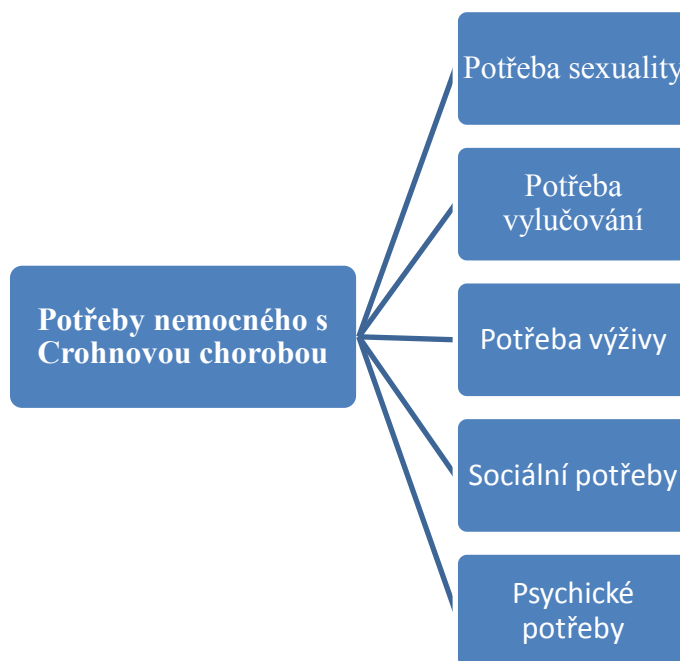
vyjadřuje následovně: „*Nejvíce mě tato nemoc omezuje v cestování, stále řeším, kdy jíst, kde jíst, kam na záchod a mám obavy v neznámém prostředí, abych včas našla toaletu.*“.

Léčba vždy působí nějakým způsobem na kvalitu života, ať už vedlejšími účinky či například náročným zpracováním léčby organismem. Při Crohnově chorobě se většina respondentů shoduje. Jak už jsme zmínili výše, z medikamentů má pozitivní účinky biologická léčba, z chirurgických zákroků spatřují respondenti jako pozitivní resekci střeva a samozřejmě nesmí být opomenuta ani psychická stránka člověka. Pro úspěšné účinky resekce střeva se hlásí R1, R6, R7 i R11. R3, R8 a R4 je velmi spokojen s účinky biologické léčby. Bohužel, biologická léčba u R1 není možná. R1 užívá prednison, controloc, imasup. R2 užívá controloc, entizol, ciplox, salofalk a imasup. R3 užíval prednison a entizol, ale po vysazení se stav vždy zhoršil a zabrala až biologická léčba. R4 zpočátku užíval entizol, sorbifer, acidm follicum, imuran a salofalk. Vzpomíná ale i na doby, kdy bral i 27 léků. R5 užívá pouze kodein a vápník. R6 podstoupila léčbu kortikoidů a pentasy sachet, kterou užívá dodnes. R7 užívá Asacol, Pentasu a při zhoršení nemoci prednison. R8 vystřídal mnoho prášků, které mu nijak nepomohly a spíše se u něj objevovaly vedlejší účinky. „*Tak od 18/19 jsem prášky nebral žádné. Výsledky vyšetření se začaly postupně lepší.*“ říká R8. Vyzkoušel i alternativní léčbu, která ale nebyla nic platná. R9 postoupil psychoterapii a bere tyto léky: budenofalk, pentasu, helides a imuran. R10 si stěžuje na léčbu kortikoidy, kdy otekl vlivem zadržováním vody v těle. R11 brala imuran, který ale musela vysadit kvůli nežádoucím účinkům a dnes bere pentasu.

Projevy a komplikace dokážou pěkně zkomplikovat život. Ovlivňují jak fyzický stav, psychický, tak i sociální vnímání. U R1 se onemocnění projevilo stupňujícími bolestmi a křečemi v břiše. Ovšem spolu s bolestmi nastupovala i špatná nálada, která mnoho blízkých odradila. R2 měl začátky jiné. Crohnova choroba se u něj projevila krví ve stolici. Potom následovalo období klidu, které vystříдалo opět vzplanutí nemoci. Tentokrát se ale projevilo jinak, R2 měl enormní bolesti zad a hrudníku. Došlo i ke komplikaci, kdy se nakazil streptokokem a praskly mu stehy hned dva dny po operačním zákroku. R3 na otázku, jak se projevilo jeho onemocnění, reagoval: „*Jak už jsem uvedl, zpočátku velký úbytek váhy, průjemy (klidně i 20x denně), nechutenství (za víkend 2 rohlíky a byl jsem plný) a veliké bolesti břicha.*“ S četností průjmů a bolestí souhlasí i R5, kterou pociťovala v oblasti zánětu, pociťovala ale i bolest čelisti. R4 si stěžoval na průjemy nazelenalé barvy a velkou únavu. Z laboratorních výsledků mu pak

zjistili chudokrevnost, která patrně vedla k bledé barvě obličeje. U R6 nemoc začala erythemanodosum a pokračovala opět bolestmi břicha, plynatostí, únavou a občasnou přítomností krve ve stolici. Průběh onemocnění R7 popisuje jako klidný, i když zpočátku udává bolesti břicha při sportování. Došlo bohužel ke komplikaci po resekci střev, kdy začala krvácet do střev. Pro R8 to zpočátku bylo velmi těžké, nemoc se projevovala křečemi, střevními problémy a zvracením, což ho omezovalo v chodu života, na který byl zvyklý. Velmi občas se objeví průjem a bolest břicha. R9 reaguje na projevy a komplikace: *„Nejdříve dyskomfort v perianální oblasti kvůli abscesům. Dále jsem trpěl častým vyprazdňováním a bolestmi břicha. Aktuálně mám občasné bolesti břicha a celkovou slabost. Do toho se mi střídá období průjmů a zácpy. Objevovaly se abscesy, další píštěle a vleklé záněty.“* R10 uvádí únavu, velmi nízké hodnoty železa v krvi. Po letech se stav výrazně zhoršil a zašlo to až k prasknutí střeva, což byla příčina otravy krve. Dnes je jeho stav stabilizován. Po výkonu si stěžoval na bolest a únavu. Crohnova choroba u R11 začala občasnou bolestí břicha a změnou pravidelností stolice. Z vyšetření zjistili vysokou hodnotu zánětlivých složek. Diagnostikovanou chorobu měla už v době, kdy střevo bylo velmi zúžené a to se projevovalo křečemi, horečkami a boulí na břiše po každém jídle. Tento stav se nevyhnul operaci. U léčby R11 ji doprovázelo padání vlasů a bolestivost kloubů.

4.2 Potřeby nemocného s Crohnovou chorobou



2 Potřeby nemocného s Crohnovou chorobou

Kategorie potřeby nemocného s Crohnovou chorobou poukazuje na jednotlivé složky běžných činností, které byly bohužel vlivem onemocnění narušeny. Z analýzy dat, které nám byly poskytnuty, jsme dospěli k následujícím potřebám, které byly nemocí výrazně ovlivněny: potřeba sexuality, potřeba vylučování, potřeba výživy, sociální potřeby a potřeby psychické.

Stejně jako Crohnova choroba zasahuje jistým způsobem do intimity člověka, do intimních témat patří samozřejmě i sexualita. R1 na otázku, zda-li onemocnění zasáhlo sexuální život, reagovala následovně: „*Ano, zasáhlo. Vzal si dovolenou na skoro čtyři roky (směje se). Nebylo na fyzický kontakt ani pomyšlení. Teď po uklidnění celkového stavu se chuť vrátit tuto část života zpátky opět dostavila.*“. R2 si stěžuje pouze na pooperační stav, kdy je člověk motoricky omezen a nemá tolik energie. Doufá ale, že se stav časemlepší. R3, R8 a R11 žádné omezení v této oblasti nespatřují. R4 se k tomuto názoru také přiklání, jen připomíná nepříjemnost tématu pístěli v oblasti sexuality. R10 spatřuje problém pouze po operaci během rekonvalescence. R5 odpověděla: „*Je těžké najít někoho, kdo to chápe.*“. R6 Crohnova choroba omezuje pouze v době, kdy trpí bolestmi břicha. R7 po čistě sexuální stránce souhlasí s R6 v omezení způsobeném

bolestmi břicha. Avšak poukazuje i na jiný problém: „*Pak mám srůsty na děloze po operaci. Trpím častými infekcemi a propukly u mě problémy i se štítnou žlázou, ale nevím, zda- li za to mohla vyloženě Crohnova choroba. Strach mám nyní kvůli srůstům po operaci. Při Crohnově chorobě je i menší šance otěhotnět a děti mohou mít stejnou nemoc jako já.*“. R9 souhlasí s ovlivněním sexuality: „*Nedokážu se úplně uvolnit. Není mi to příjemné kvůli drénům.*“.

Jednou z nejvíce narušených potřeb v souvislosti s Crohnovou chorobou je potřeba vylučování, už jen proto, že souvisí Crohnova choroba zejména se střevy. R1 to demonstuje: „*Vyprazdňování probíhá dle dodržení diety. Při porušení mě to pozlobí, zaseknu se na toaletě a kolikrát se na ní třeba i dvakrát vrátím.*“. R2 má mírnější průběh projevující se pouze občasně vyšší frekvencí stolic. R3 si stěžuje na četnost průjmovité stolice. Kolikrát ho to přistihne i 20x za den. Shoduje se ale s R1 i R4, že záleží na stravě, kterou zrovna sníte. R4 taktéž souhlasí s průjmy, které u něj měly zelenou barvu. R5 se snažila řešit častost stolic i hladověním, ale z přibližně 10 stolic za den, jich byla přibližně polovina. Neztotožňuje se ale s průjmovitou stolicí, údajně je stolice normální konzistence. Mívá strach, aby se stihla včas přemístit na toaletu. R7 doplňuje, že na vyprazdňování se také podílí stres, který vyvolává častou potřebu toalety. Dále udává stále nafouklé břicho. Pro R8 byly těžké začátky, kdy trpěl střevními potížemi doprovázenými křečemi. Dnes už je tomu jinak a častými problémy netrpí. Stolicí má jednou denně a jen výjimečně se objeví průjem. U R9 se střídá období zácpy a průjmů. R10 trpěl zpočátku častými průjmy a dál dodává: „*Pokud je myšleno, jak se mě dotkla choroba, tak se jedná o větší frekvenci, občasné bolesti břicha, průjmy apod., ale jak kdy.*“. R11 se shoduje s výpovědí většiny. Časté vyprazdňování průjmovité stolice je u ní na denním pořádku. Souhlasí i s proměnlivostí vyprazdňování: „*Je den, kdy je to v pohodě, průjem nemám a pak je den, kdy potřeba vyprazdňování je i 10x za den. A když to přijde, mám křeče, průjem a na doběhnutí na záchod pár sekund, což je dost nepříjemné. Stále mě jen děsí představa, že se někde po...*“.

Protože se zabýváme víceméně hlavně trávicím traktem, který je nemocí postižen, narušuje nemoc i potřebu výživy, nejčastěji v důsledku zúžení střeva a následným střevním potížím. Na otázku, jak se změnilo stravování, odpověděla R1 omezením ve stravě: „*Nemohu mléčné výrobky nebo například zeleninu. Mléčným výrobkům jsem nefandila ani před nemocí, stejně jako zelenině, tak mě to tolik netrápí. Co jediné mě mrzí, jsou ostrá jídla, jako například kuřecí kousky na kari, pak také guláš se mnou dokáže zacvičit.*“. Pro R2 znamená stravování důležitou roli i vzhledem jeho minulé

kariéře someliéra. Dnes se cítí velmi omezen zejména dietou, která mu neumožňuje konzumovat čerstvé pečivo, zeleninu a ovoce. R3 se znepokojuje i se stravováním jako takovým kvůli následkům dalšího dne z hlediska vyprazdňování. Říká: „*Omezuje Vás to i v jídle, které je dobré den předtím vynechat*“. Problémy měl ale zejména zpočátku, kdy nemohl pálivé nebo mastné pokrmy. Dnes už tvrdí, že si tělo řekne samo, co chce. R4 si stále musí dívat pozor na to, co jí. Dodržuje bezezbytkovou dietu, tudíž žádná semínka, pecky, oříšky. Vhodné také nejsou nadýmové a smažené pokrmy. Stravováním byl dříve hodně omezen ve společnosti, kdy prakticky jedl jen pizzy a těstoviny. Dnes už je stav ale lepší. Se společenskými problémy se potýká také R5: „*Ve společnosti nikdy nejím, bojím se, že to nestihnu na toaletu. Jím tak, jak jsem jedla dřív, jen si nedávám sýry a čokoládu.*“ Nedělají jí dobře. R6 se pouze vyhýbá nadýmovým pokrmům, jinak dietu nedodržuje. R7 se přidává k ostatním a shrnuje prakticky nadýmová jídla (cibule, česnek, luštěniny, kedlubny, ve větším množství papriku), ostrá jídla, a ořechy, které u ní vyvolávají bolesti břicha. Dodává, že musela mít enterální sondu, místo klasické výživy, která pro ni byla nepříjemná. R8 se vypořádal s dietou bez problému: „*Od malinka jím zdravě a pravidelně. Vynechal jsem kompletně uzeniny a smažené jídlo, k tomu jsem stejně nikdy moc netíhl. Vždy mi po tom bylo těžko od žaludku. Dietu nedržím, jím co uznám za vhodné. Ve společnosti se stravuji často a nemám s tím sebemenší problém.*“ R9 s jídelníčkem zas tak vyrovnaný není: *Jím pouze vyzkoušené potraviny, které mi dělají dobře. Ve společnosti téměř nejím, nosím si vždy vlastní jídlo. Cítím se občas vyčleněn ze společnosti, když si například nemohu dát ani pivo.*“ U R10 je dieta dle fáze nemoci. Vyhýbá se jídlům, která jí nedělají dobře, ale jinak se cítí, že jí celkem normálně. R11 vyzkoušela bezlepkovou dietu, bezezbytkovou, ale dnes jí skoro vše až na některé potraviny (jako například maliny, rybíz, atd.). Nicméně se stravování u ní změnilo ve společnosti: „*To je u mě problém. Dost řeším, co a kdy můžu sníst. Nikdy nejím, pokud si nejsem jistá, že jsou v těsné blízkosti toalety. Na dovolené nejím třeba celý den, když máme třeba prohlídku města.*“ Změnou jídelníčku a dalších projevů, doprovázejících onemocnění, dochází ke snížení váhy. R1 se s nemocí dostala až na 30 kg s výškou přibližně 170cm. Nicméně dnes je šťastná, že ztracená kila zpět nabrala a váží 50 kg. S humorem dodává: „*V nemocnici jsem si napsala seznam jídel, které až budu moct zase jíst, všechny sním.*“ Směje se. R2, kterému byla Crohnova choroba diagnostikována tento rok, zhubl při poslední hospitalizaci o 14 kg, avšak věří v lepší zítřky. S podobným váhovým úbytkem se potýkal i R9. Při propuknutí onemocnění R3 došlo k váhovému úbytku 30 kg. R6

zhubla o 17 kg. Léčba našťestí váhu časem stabilizovala u R3 i R6. U R4 bylo zhubnutí obdobné, kdy se svými 177 cm se dostal na váhu 48 kg. Naopak R5 tvrdí, že přibírá, tudíž musí více cvičit. R10 se přidává, ale spíše udává vedlejší účinky kortikoidů, že je nateklý. Při zhoršení onemocnění také hubnul.

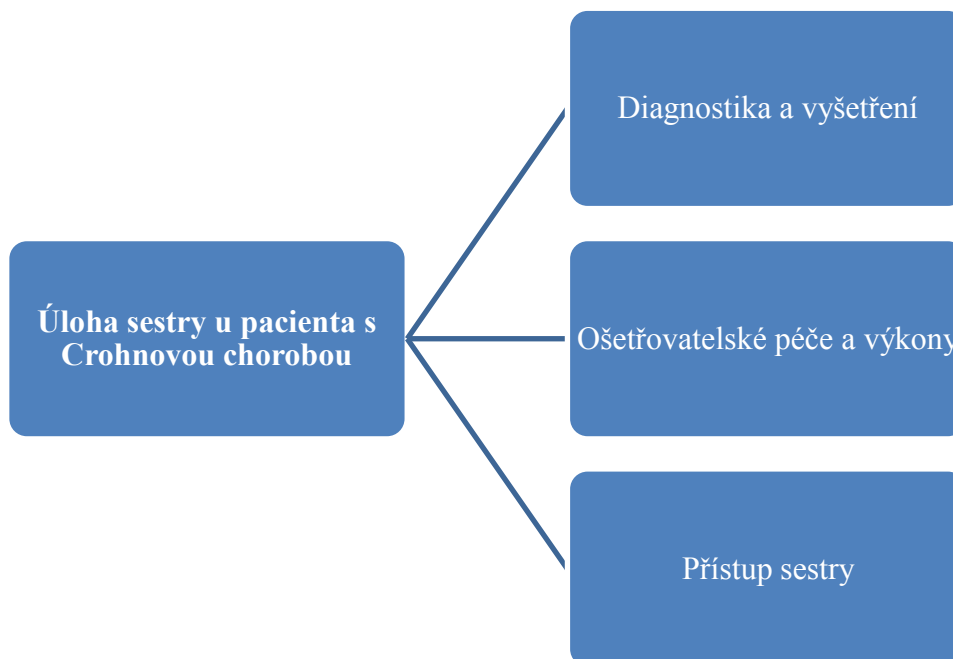
V předchozím odstavci o výživě nemocných s Crohnovou chorobou už bylo naznačeno, že nemoc má vliv i na společenský život, a to nejen ve stravování. Vyjádření R1 je následovné: *„Co se týče sociálních důsledků, to bylo horší. Věčné bolesti a protivná nálada, jimi způsobená, odradila spoustu blízkých. Mrzelo mě to, byla to doba, kdy jsem podporu přátel nejvíc potřebovala. Nakonec pomocná ruka mi byla podána ze strany rodiny. Cítila jsem samotu, viníkem byly obě strany Já i společnost. Já z větší části, že mé chování bylo dost nepříjemné a z menší části společnost, že nedokázala přijmout a pochopit můj problém.“* U R2 byla Crohnova choroba víceméně před pár měsíci teprve diagnostikována, ale nijak izolovaně se prý necítí. Nápomocen mu vždy byl partner nebo rodina. Pro R3 oporu představovala zejména rodina, před kamarády zpočátku cítil pouze stud. S dočasnou sociální izolací se potýkal také R4. Omezení, která nemoc přináší, pro něj znamenají právě nejvíce ve společenském životě a ve sportovních aktivitách. R5 v sociálním životě také narazila na problém a říká: *„Mojí přátele mě mají za líného člověka, když jim řeknu, že mi není dobře kvůli Crohnovi. Nechápu to oni ani moje rodina.“* Na otázku, zda-li se lidem odcizila, odvětila: *„Méně jsem chodila mezi lidi, protože jsem se bála, že nebude poblíž záchod. Kvůli únavě z léků je těžké dělat pořád nějaké práce. Takže jsem pro ostatní jen zbytečnou osobou. Dívají se na mě tak, jako bych byla líná, asociální, zkrátka divná. Nejhorší je, že i rodina za vámi nestojí. Někdy jsem prostě sama, vlastně vždy. Takový odpad společnosti.“* Starosti má i co se týče budoucího partnerského života, jestli se najde někdo, kdo její nemoc pochopí. Jako další negativum v sociální sféře viděla R7 nošení sondy, kdy ji lidé litovali a někdy se od ní i dost odtahovali. Pozitivně hodnotí stránku na Facebooku. R9 se setkal také s negativními pocity ve společnosti. Tvrdí, že se cítil vyčleněn z normálního života. Už bylo výše zmíněno, že na to mělo vliv i stravování. Cítil samotu a bezmoc. Nápomocná mu byla našťestí přítelkyně, která má pochopení a snaží se pomoc. R6 tvrdí, že to nemělo naopak žádný vliv. K tomu se přidává s optimismem R8, který o sobě dává, že je velmi společenský a má ty nejlepší vztahy v rodině i mezi přáteli. I R10 sdílí pozitivní myšlenky a tvrdí, že má štěstí na lidi. R11 se s problémy v sociální oblasti nesetkala. Říká: *V nemocnici jsem se seznámila s holčínou, co měla tuto nemoc dlouho a dost agresivní formu, takže si užila své, ale*

byla tak neuvěřitelně pozitivní, že mě tím úplně nakazila. Zvláště její radou: „Hlavně se z toho nepos...“ se řídím dodnes a stále si často píšeme. Také mě ta holčina seznámila se skupinou Crohnova choroba, tam často chodím pro rady.“ a završuje náš rozhovor, že vnímání téhle nemoci je hlavně o povaze člověka, o rodinné podpoře a o lidech, které kolem sebe má.

Mnoho již zmíněných potřeb souvisí s psychikou člověka. Ať už to je časté vyprazdňování, dieta, stud, nevyrovnanost se svou váhou, sociální izolace či vyrovnání s onemocněním jako takovým. Těchto aspektů je mnoho. R1 se špatně vypořádávala s diagnózou. Její negativní přístup ji vždy donutil podepsat negativní revers. Nakonec ale tvrdí: *„Poslední hospitalizaci jsem absolvovala v roce 2017 (minulý rok), kdy mi došlo, že život, který žiju, není život a nechala jsem se hospitalizovat. Zpětně lituji roků, kdy to tak nebylo, kdy pro mě léčba byla to poslední řešení. Moje pocity byly dost ovlivněny špatným zdravotním stavem, kdy mi bylo prakticky jedno, kdybych zemřela.“* Její zásadní rozhodnutí bojovat proti svému onemocnění a svůj život ji změnilo. *„Řekla bych, že nemoc mě změnila. Tím, co jsem přežila, se mi v životě priority poskládaly úplně jinak.“* podotýká se spokojeným výrazem. R2 trvalo, než si sám připustil, že mu něco vůbec je. Nicméně v průběhu se snažil co nejlépe vypořádat s diagnózou a hledal nejlepší způsoby stravování a způsoby života s diagnózou. Dědičnost choroby trápila také R3. Pociťoval také stud ohledně častého vyprazdňování. R4 pociťoval smutek a kladl si otázky, proč Crohnova choroba potkala právě jeho. *„Já se to snažil vždy brát s optimismem. Co mi také zbývalo. Strach z budoucnosti je ve mně stále. Nevěděl jsem, jaké to bude a ani teď nevím, jestli se to někdy zhorší.“* říká R4. R5 se velmi obává ohledně všeho v jejím životě. Se strachem v hlase říká: *„Je mi 21, studuji střední školu a nevím, jaké to bude, až si budu hledat práci, jestli ji vůbec zvládnou. Mnohokrát jsem si řekla, jestli má smysl vůbec žít. Nevím, jestli najdu partnera, který to pochopí. Jestli budu mít někdy zdravé děti. Nebudu moc s nimi chodit často ven, plavat či se opalovat. Pochybuji, že to zvládnou. Bývala jsem snílek, který dělal lidem lepší den, teď jsem opak.“* Při návrhu nějaké odborné pomoci zavrtěla hlavou, že by taková pomoc patrně nebyla k ničemu. Vadí jí, že lidé toto onemocnění nedokážou pochopit. Je ráda za každé slovo pochopení. Nicméně tvrdí: *„Nemám přátele, rodina mě vnímá jako problém a nemám chuť do života. Dřív to byl opak.“* R6 se obávala budoucího rodičovství, dnes už ale jedno dítě má. Nemoc si snaží nepřipouštět a myslet pozitivně. R7 má strach také z rodičovství. Díky operaci má srůsty a bojí se menší šance na otěhotnění s Crohnovou chorobou. R8 si pokládá mnoho otázek, zda jeho onemocnění nebude představovat do

budoucího života mnoho překážek (komplikace, dědičnost kvůli dětem, apod.). V době, kdy se jeho stav zhoršoval, se velmi bál, aby nezhubl ještě více. Hodně s tím bojoval a byl šťastný za každý přibraný kilogram. Naštěstí vedle něj stáli lidé, kteří mu byli největší podporou. R9 se potýkal s černými myšlenkami: „*Převládaly u mě pocity zoufalosti a měly směr k myšlenkám na sebevraždu. Ano, nesnášel jsem se, měl jsem strach, že se nikdy nevrátím do práce a nedokážu se uživit.*“. Cítil se strašně i kvůli úbytku váhy. U R10 díky onemocnění došlo k několika životním zvrátům v postojích k životu. Zastává například názor: „*Podle mne totiž nemoc nejvíce ovlivňuje psychický stav jako třeba vyhýbání se stresu tzn. jak žijete, to ovlivňuje vaši nemoc.*“. Bere to tak, že v životě je vždy něco za něco. Důležitá byla pro něj podpora ze strany rodiny, přátel a partnerky. Po operaci se mu změnil život a začal dělat úplně jiné věci. Dnes žije mnohem spokojenější život. Dříve se dost stresoval a nyní se stresu už vyhýbá a tvrdí, že mu nepříjemné zážitky prospěly. „*Všechno zlé je k něčemu dobré*“ dodává. Život m také znepríjemňoval vzhledem, který byl ovlivněn užíváním kortikoidů, po kterých byl oteklý. S tímto problémem bojoval nejvíce v pubertě. R11 pociťuje strach, jakým způsobem jí onemocnění zasáhne podobně jako R8, ale i tak o sobě tvrdí „*Řekla bych, že jsem bojovník.*“.

4.3 Úloha sestry u pacienta s Crohnovou chorobou



3 Úloha sestry u pacienta s Crohnovou chorobou

Crohnovu chorob doprovází mnoho vyšetření, kontrol i invazivních zákroků. Ne všechny mohou být každému příjemné. U diagnostiky Crohnovy choroby R1 podstoupila nespočet ultrazvuků a kolonoskopií. U kolonoskopie však na rozdíl od ostatních vyšetření nastal problém s jejím přístupem: „*Všechna ostatní mi nevadila, ale kolonoskopie mi musela být dělána v narkóze, protože toto vyšetření jinak nedokážu absolvovat. Tudiž z něj vnímám pouze vyprazdňovací kúru, která je nepříjemná, a to hlavně kvůli množství pitné kúry, kterou je potřeba vypít.*“. R2 podstoupil kolonoskopii, ultrazvuk, magnetickou rezonanci, odběry krve, moči a stolice. Nepříjemným vyšetřením pro R2 byla kolonoskopie, ale pod vlivem sedativ to bylo snesitelné. Magnetickou rezonanci nesnášel také zrovna nejlépe. Dělal mu špatně stísněný prostor a délka vyšetření. R3 absolvoval kolonoskopii, podle popisu patrně gastrokopii a nejvíce byl spokojen s magnetickou rezonancí. R4 se také negativně potýkal s kolonoskopií, ale i s gastrokopií, kdy mu vadilo zavedení vyšetřovacího přístroje. Dále podstoupil magnetickou rezonanci. Během vyšetření se sestra chovala následovně: „*Držela mě za ruku a dávala pokyny, aby vyšetření bylo co nejméně nepříjemné, proto jsem si cítil lépe.*“. R5 si prošla kolonoskopií, která pro ni nebyla nijak příjemná, ale údajně se dala vydržet. Zúčastnila se také laparoskopického vyšetření, které proběhlo v narkóze. O chování sestry se vyjadřuje: „*Na oddělení gastroenterologie je asi 6 sester, které jsou až na jednu velice příjemné. K mému štěstí jsem si během kolonoskopie vysloužila tu nejméně příjemnou sestřičku, která mi dala jen injekci a odešla. I když jsem strachy nemohla ani mluvit, tak mi nebyla schopna pomoc. Na rozdíl od ní tam byl doktor, který mě velice utěšoval.*“. Se spokojeností při vyšetření povídá R6, že u kolonoskopie se sestřička chovala pěkně. Nachystala přístroj, vše vysvětlila a usmívala se. Podstoupil i magnetickou rezonanci. R7 podstoupil také kolonoskopii a gastrokopii. Sestra při vyšetřeních byla oporou a vyjádřila pochopení. R8 prošel odběry krve a stolice, magnetickou rezonancí, kolonoskopií, ultrazvukovým vyšetřením a gastrokopií. Vzpomíná na mladší věk: „*V posledních několika letech chodím ž jen jednou za čas na kolonoskopii, kterou jsem mladší ze srdce nesnášel- pít dva litry, pak proběhat celé odpoledne na toaletu a navíc den bez pořádného jídla není příjemný proces, navíc když to zakončí tím, že do vás nacpou dlouhou hadici. Dneska už mi to vyšetření víceméně nevadí.*“ a dodává k přístupu sestry: „*Třeba u té kolonoskopie jsem přítomnost sestry hlavně v době před vyšetřením velmi uvítal.*“. R9 prošel vyšetřením per rectum, které pro něj bylo bolestivé a nepříjemné. Poté absolvoval gastrokopii, kolonoskopii probíhající v analgosedaci. Magnetickou rezonanci a CT vyšetření snáší bez problému.

Z pohledu R10 měla sestra při vyšetřeních spíše asistenční funkci, uklidňovala a připravovala na vyšetření. Zkušenosti se sestrami při vyšetřeních- kolonoskopie, rentgeny, CT byly pozitivní. Poslední respondentka R11 absolvovala kolonoskopii, magnetickou rezonanci a CT. Přístup sester u vyšetření byl různý. *„Někdy jsou úžasné, někdy toho moc neřeknou, ale musím říct, že jsem se s nepříjemnou sestrou při těchto vyšetřeních nesetkala. Většinou mi řekly potřebné informace, občas se na něco zeptaly, bývá to dost rychlé a stává se, že mě berou se zpožděním, takže na nějaké povídání není moc času.“* dodává.

Z pohledu pacienta je poměrně těžké posoudit všechny kompetence a výkony sestry. Existuje spousta ošetrovatelských činností, které člověk z pohledu pacienta ani nevnímá. Nicméně respondenti zaregistrovali následující ošetrovatelské činnosti. U R2 sestra prováděla odběry krve, podávala léky a pravidelně převazovala píštěle u řitního otvoru. R2 byl také informován sestřičkou o nežádoucích účincích, které se mohou dostavit. Při otázce, jakou roli sehrála sestra, odpověděl: *„Tak to se omlouvám, ale už si to nepamatuji. Myslím ale, že žádnou zásadní roli neměla. Vše mi bylo vysvětleno lékařem. Co mě napadá, tak nějaké podání léků.“* Co se týče ošetrovatelských výkonů u R4, sestra brala krev, dávala injekce, podávala léky a infuze. Při vyšetřeních pak podávala léky na zklidnění a bolest. R5 ještě k práci sestry podotýká: *„Kromě podávání léků pomocí injekce je tam jako podpora pacienta.“* U R6 sestra odebírala krev a vzorky stolice, pouštěla k pacientovi návštěvy, starala se o hygienu, pečovala o drén, převazovala rány a podívala léky. R7 se vybavují výkony, které u ní sestra prováděla: asistence u zavádění centrální žilní kanyly, cévkování, odběry moči a krve, vyprazdňování sáčku s močí, nosila mísu a pomáhala s chozením po operaci. U R9 sestra prováděla převazy, brala krev, zaváděla kanylu, měření tlaku, teploty apod..

Během ošetřování pacienta není důležité plnit pouze ordinace lékaře, ale také poskytnout pacientovi oporu, pochopení a být tu pro něj celostně. Během léčby Crohnovy choroby, která zasahuje do intimity člověka, je obzvláště důležité vyjádřit pochopení a pomoc více jako člověk člověku než jako sestra pacientovi. R1 zpočátku pochopena nebyla, ale hájí se: *„Na začátku, během mého negativního přístupu k léčbě, jsem od sester a lékařů pochopená nebyla. Vzhledem k mému věku se se mnou odmítali bavit a nic se mi neřeklo. Vše se řešilo pouze s rodiči. Postupem času, když jsem konečně pobrala rozum a šla do léčby po hlavě, už jako dospělá podotýkám, chovali se ke mně všichni moc hezky a fandili mi. Doteď za nimi ráda chodím,“*. R2 byl s přístupem sester velmi spokojen a popisuje: *„Na přístup sester si nikdy nemohu*

stěžovat. Jejich práci chápu, oceňuji a svým způsobem se jim snažím péči o mě co nejvíce usnadnit, protože okolo mě lidé, kteří jejich pozornost vyžadují ve větší míře. Nikdy neargumentuji a spíš se snažím vyjít vstříc pro případ budoucích potřeb.“.

Zeptala jsem se R3, jaký přístup mají sestry. Odpověděl, že se setkal s velice nepřijemnými sestrami a nebyl s nimi spokojen. Naštěstí tomu tak ale nebylo všude. Někde jsou sestry výborné, tvrdí. R4 o přístupu sestry hovoří, že byl přátelský a profesionální. Poskytovaly mu psychickou oporu. R5 váhá: *„Jsou sestry a sestry. Sestra se většinou nestarala, aby pacient se uklidnil, aby se nestresoval. Pak je to horší pro všechny. Chápu, že každý máme špatné dny. Ale nemusíme si je odnášet do práce. Citliví lidi a lidi ve stresu potřebují uklidnit. To je podle mne to hlavní a ne na ně štěkat, ať nezdržují a nejsou takový zbabělci. Ale jak říkám, jsou sestry a sestry, jen těch hodných je tam hrstka. Když jsem byla teď nedávno na operaci, čekala jsem na předoperačním, bylo tam 5 sester, povídaly si mezi sebou a já jsem se třásla strachy. Nic mě tak nevystresovalo jako operace, každopádně sestry mě viděly, ale bylo jim to jedno. Doktor, který mě operoval, mě náhodou zahlédl a ihned mě běžel uklidnit. To je prostě to nejdůležitější: podpora a uklidnění.“.*

R8 se setkával s perfektními lidmi. Sestra pro něj dokáže situaci uvolnit: *„Prohodí pár slov, usměje se a hned se člověk cítí lépe. Alespoň z mé zkušenosti jsou sestry velmi empatické.“.*

R9 se málokdy setkal s pochopením ze strany sestry. Například při převazech cítil odpor, který dávaly sestry najevo. Podle R9 by sestra měla být přátelská a chápající. *„Občas má člověk pocit, že sestru otravuje.“.*

R10 se většinou setkával s milými sestrami. Někdy se setkal s více „oprsklou“ sestrou, ale většinou se jednalo o starší sestru, nicméně vyjádřil pochopení: *„ale to je zase dáno tím, že jsou třeba dvě na celé interní oddělení, kde je 30 a více pacientů apod. a ve spojení s jejich platy se asi není co divit.“.*

Sestra by se podle něj měla ideálně chovat přívětivě, mile, s ochotou a chápat, že tam pacienti nejsou dobrovolně a už vůbec ne rádi.

5 Diskuse

Crohnova choroba, chronické onemocnění napadající trávicí soustavu, ovlivňuje život nemocného jedince nejen z pohledu narušení biologických potřeb, ale i potřeb psychosociálního kontextu. Onemocnění je léčitelné, avšak bohužel doposud nevléčitelné. Stále zatím nevíme, čím je onemocnění způsobeno. Existuje mnoho teorií vzniku, ale nejsou pro každého člověka s touto diagnózou totožné. Výzkum ukázal, že respondenti sami nevědí, co by mohlo být příčinou, ale ve většině případů se objevovaly střevní problémy v rodině nebo za příčinu uvedli respondenti stres. Během nemoci si respondenti prošli nesčítelným množstvím vyšetření, podstoupili různé druhy léčby než se pro ně našla (nebo se stále hledá) ta nevhodnější. Často bylo zapotřebí i chirurgického zákroku ke zlepšení stavu, který spočíval v resekci části střeva postiženého zánětem. Bakalářská práce „Crohnova choroba u dospívajících a mladých dospělých“ vznikla za účelem seznámit nejen zdravotníky s prožíváním onemocnění, ale i laickou společnost a lidi již s touto diagnózou. Snažili jsme se zkonstruovat tři cíle, které by toto kritérium obsáhly.

Prvním cílem bylo zjistit, jakým způsobem Crohnova choroba ovlivňuje kvalitu života u dospívajících a mladých dospělých. Možná by se někdo mohl zamyslet, proč zrovna tato věková skupina by měla být něčím tak výjimečná. Z psychologie víme, že období dospívání představuje obzvláště důležitý mezník života mezi dětstvím a dospělostí. Odehrává se zde mnoho změn somatických, sociálních a psychických. Pro každého jedince je toto období nějakým způsobem obtížné. Člověk se snaží prosadit ve světě dospělých, zařadit se do společnosti, vyrovnat se se změnou vizáže, být přijat okolím, zvolit si řádné vzdělání určující jeho další směřování v životě, apod.. Na období dospívání navazuje druhé období zmíněné v naší bakalářské práci- mladá dospělost. Když se zamyslíme, čím procházíme obvykle v této době, mohli bychom volně asociovat pojmy jako: zakládání rodiny, přemýšlení o budoucnosti, hledání místa v životě, hledání celoživotní profese, apod.. Dle Drapely (2011) se tyto dvě vývojová stádia stékají v jednom bodě, a to ve vytvoření si vlastní identity. Dle našeho názoru a našeho výzkumu, je zřejmé, že když nemoc propukla v dětském věku, člověk ji vnímal jako součást života, kterou nijak zvlášť nevnímal a nepřemýšlel nad ní. Vedle něho stáli rodiče jako opora zajišťující pocit bezpečí a pocit, že všechno bude v pořádku. Ve vyšším věku mladé dospělosti (myšleno například po ukončeném vzdělání, již v dlouhodobějším partnerském životě, ve věku cca 28 let), ačkoli onemocnění

představovalo také šok, onemocnění bylo pro respondenty lépe zvladatelné. Neobjevoval se takový strach o budoucnost, co se týče například dokončení vzdělání, nalezení partnera, apod.. U respondentů, kteří onemocněli v době studia, ale i práce, se vyskytly problémy jako prodlužování studia, výměna zaměstnání kvůli obtížím. Znamenalo to pro ně větší omezení než sami očekávali. Kvalita života u dospívajícího a mladého dospělého bývá narušena zejména z psychické a sociální stránky. I když mluvíme kupříkladu o problematice vyprazdňování, sexuality, výživy, tak souvisí s psychikou člověka. Tyto potřeby přesahují z fyzických potřeb do psychosociálního světa intimity a sdílení. U respondentů se projevil i strach, pocit nejistoty a samoty. U mnoha z nich došlo k pozitivnímu přijetí onemocnění a přehodnocení životních hodnot. Jak Mareš et al. (2008) uvádí, že je někdy dobré, když dojde k nějaké takové situaci, aby si člověk uvědomil životní hodnoty, našel nový smysl života nebo měl lepší vztah k sobě nebo jiným. Potvrzuje to například R9: „*Srovnal jsem si životní priority, snažím se vést klidnější život a dbát spíše o zdraví a vztahy než kariéru.*“. U některých zase měla nemoc špatný vliv na psychiku, někteří dokonce hovoří o sebevraždě. „*Převládaly u mě pocity zoufalosti a měly směr k myšlenkám na sebevraždu. Ano, nesnášel jsem se, měl jsem strach, že se nikdy nevrátím do práce a nedokážu se uživit.*“ říká R9. R5 se přidává: „*Mnohokrát jsem si řekla, jestli má smysl vůbec žít. Výjimku netvoří ani R1, která pro těžké začátky onemocnění tvrdí: „Moje pocity byly dost ovlivněny špatným zdravotním stavem, kdy mi bylo prakticky jedno, kdybych zemřela.*“. Vždy ale záleží na vnímání individuálního jedince a jeho životních podmínkách a prostředí, ve kterém žije (Mareš et al., 2008). „*Jak se k tomu člověk postaví, tak to má. Nikdy jsem si z této choroby nedělal hlavu a nenechal se jí omezovat. Mám spoustu přátel, super rodinu, před dvěma lety jsem dodělal vysokou školu, mám perspektivní práci v bance, když mám čas, jezdím hodně na kole, občas cestuji a tak dál.*“ tvrdí R8. Jako protipól R5 udává: „*Kvůli únavě z léků je těžké dělat pořád nějaké práce. Takže jsem pro ostatní jen zbytečnou osobou. Dívají se na mě tak, jako bych byla líná, asociální, zkrátka divná. Nejhorší je, že i rodina za vámi nestojí. Někdy jsem prostě sama, vlastně vždy. Takový odpad společnosti.*“.

Když navážeme, jak se změnila kvalita života jedince, zaměříme se na potřeby, které byly narušeny v souvislosti s Crohnovou chorobou, což tvoří naší druhou výzkumnou otázku, kterou jsme si stanovili. Dle Drapely (2011) je dělíme na nižší a vyšší potřeby, kdy abychom se mohli dostat k vyšším potřebám, je třeba uspokojit potřeby nižší. Po uspokojení nižších potřeb však ale nedojde k úlevě, ale dojde k posunu

potřeb až na samý vrchol Maslowovy pyramidy potřeb- k sebeaktualizaci (Maslow, 2014). Z výzkumu toto tvrzení není tak jednoznačné. Z analýzy dat je však patrné, že nižší i vyšší potřeby se projevily obdobně ve stejnou dobu. Záleželo vždy na jedinci, jeho prioritách a postojích k nemoci. Každý respondent si stěžoval na bolesti břicha a častou stolici. Co se týče vyprazdňování, tak velmi pozitivní ohlasy zaznamenala biologická léčba a resekce střeva. Stav se poté stabilizoval až téměř ke stavu před propuknutím Crohnovy choroby. Mnoho respondentů naznačilo, že vyprazdňování opravdu souvisí i s psychikou a sociálním prostředím, jak popisuje Trachtová (2013). Vyprazdňování je nejvíce narušeno tímto onemocněním. Respondenti se shodli na faktu, že vyprazdňování je závislé především na stravě. U každého z nich je však dieta individuální. V zásadě se ale shodují na bezezbytkové dietě a vyhýbání se tučným nebo ostrým pokrmům. Většina respondentů se potýká se strachem z jídla, které by jim nemuselo udělat dobře, a museli by vyhledávat toaletu. Ve společnosti se proto spíše stravování vyhýbají. Co se týkalo sexuality, tak jsme zjistili, že nebyla nijak zvláště ovlivněna, pokud se nevyskytovaly nějaké komplikace nemoci jako například píštěle. Snad u všech žen respondentek se ale objevila obava, zda někdy budou moci mít děti. Spolu s muži si pak pokládali otázky, zda je onemocnění dědičné. V tomto ohledu se vyskytly poměrně zásadní obavy. Co se týče sociálních potřeb, mnoho respondentů se alespoň v počátcích svého onemocnění určitým způsobem izolovalo od společnosti a zaujalo spíše hostilní postoj. U někoho to bylo pouze dočasné z důvodů střevních obtíží, které jim bránily delší pobývání ve společnosti, u jiných se například jednalo o nepřiměřený vztah k sobě samému. Bylo znatelné, že kdo měl důvěru a oporu v blízkém člověku, netrpěl emoční izolací, kterou zmiňuje Výrost et al. (2008). Utvrdili jsme se proto, že z psychologického hlediska má období dospívání za úkol získání jistoty a mladá dospělost získání intimity, kterou se bráníme proti izolaci (Drapela, 2011).

Na poslední stanovený cíl, kdy jsme mapovali úlohu sestry v souvislosti s Crohnovou chorobou, bychom rádi začali citací, která se již v práci vyskytuje, ale pro výstižnost a zdůraznění bychom ji chtěli odcitovat znovu, a to: „*Profesionálové jsou experti na nemoc, pacient je expert na život s touto nemocí.*“ (Mareš et al., s. 29, 2008). Z výzkumného šetření vzešlo, že pacient se nestaral o to, jaké výkony vykonává sestra. Respondenti jmenovali řadu výkonů jako braní krve, podávání léků v různých formách, převazy a tak dále, ale to pro ně nebylo téměř podstatné. Respondenti si totiž sotva vzpomněli na nějaké typické výkony v této profesi, ale vzpomněli si vždy na to, jak se k nim sestra chovala. Podle nás je totiž postoj a přístup sestry „alfa omegou“ jejího

zaměstnání- poslání. Ve své podstatě je jedno, o jakém onemocnění hovoříme. Vždy je přístup pro pacienta velmi důležitý, protože se nachází v těžké situaci, která ho nepostihuje pouze v problému například vyprazdňování, ale již výše jsme zdůraznili, že onemocnění má více aspektů, které ho ovlivňují i ve vnitřním psychickém a sociálním světě. Propojenost je zde jednoznačná. U Crohnovy choroby je třeba pochopit, že pacient má onemocnění doživotně, což je pro něj o to těžší a může se zdát beznadějně. Dále jde o vyprazdňování, intimní téma, které pro málokoho znamená běžné téma k diskusi. Někteří respondenti sami tvrdí, že není úplně lehké o onemocnění hovořit. Opět však záleží na postoji každého respondenta. Počátky onemocnění, kdy respondenti výrazně ztrácejí váhu, velmi často chodí na stolicí, mají bolesti břicha, představují dle jejich slov opravdu těžké chvíle.

Ve chvíli, kdy si sestra všechno tohle uvědomí, by si měla v hlavě zpracovat, že Crohnova choroba opravdu není snadno řešitelný problém každodenního života. Sestra by se měla soustředit na pacienta, na jeho potřeby a vnímání nemoci. Brát ho jako individuální osobnost a podle toho se k němu chovat. R9 například uvádí: „*Občas má člověk pocit, že sestru otravuje.*“. Podle nás by se tohle odehrávat nemělo. Avšak i R10 podobné chování omlouvá náročností práce sestry za špatných podmínek. Sestra by měla být profesionální, nicméně jsme jen lidé. Nikdo nemůže být neomylný a každý občas máme špatnou náladu. Jako sestry bychom měly zjevné negativní postoje omezit na minimum, protože na dráhu sestry jsme se daly dobrovolně a pevně věřím, že z důvodu uspokojujícího pocitu, že pomáháme lidem. Pomáhejme jim tedy i ve chvíli, když nám není do smíchu. Jsme tu pro pacienty, kteří si chorobný stav nevymysleli proto, aby nám snad znepríjemnili den. Buďme tu proto pro ně. Při jednom převazu píštěle respondent dokonce uvedl, že sestra cítila odpor k tomu, co momentálně převazuje. Nikomu z nich to určitě nebylo příjemné a věříme, že nejméně příjemné to bylo danému respondentovi, který za svou komplikaci onemocnění nemohl. Respondentům, kteří podstoupili mnoho vyšetření, přišlo nejhorší vyšetření kolonoskopie. Zde podle nich sestra měla hlavně úlohu být vedle nich a poskytnout jim pochopení a podporu pro uklidnění. Ne každý se s takovou sestrou potkal. Ze zážitků z přístupu sestry u kolonoskopie respondenti vypověděli například: „*Držela mě za ruku a dávala pokyny, aby vyšetření bylo co nejméně nepříjemné, proto jsem si cítil lépe.*“, „*I když jsem strachy nemohla ani mluvit, tak mi nebyla schopna pomoc. Na rozdíl od ní tam byl doktor, který mě velice utěšoval.*“, „*Třeba u té kolonoskopie jsem přítomnost sestry hlavně v době před vyšetřením velmi uvítal.*“. Z uvedených příkladů je patrné, že

za doby výkonu je přítomnost sestry, respektive duchapřítomnost, pro pacienty velmi uklidňující a usnadňující samotný výkon. R8 řekl: „*Prohodí pár slov, usměje se a hned se člověk cítí lépe. Alespoň z mé zkušenosti jsou sestry velmi empatické.*“. Myslíme si, že tak by to mělo být. Někdy málo je mnoho především pak v těžkých situacích, se kterými se sestra setkává v nemocnici každý den.

6 Závěr

Zvolili jsme si tři cíle, které byly splněny. Zjistili jsme, jakým způsobem je ovlivněna kvalita života u dospívajících a mladých dospělých trpících Crohnovou chorobou. Dále jsme zjistili, jak onemocnění narušuje potřeby nemocného a zmapovali jsme úlohu sestry v uspokojování potřeb u dospívajících a mladých dospělých trpících Crohnovou chorobou.

Zjistili jsme, že kvalita života byla ovlivněna spíše negativně. Nicméně onemocnění některé respondenty ovlivnilo i pozitivně ve smyslu uspořádání smysluplnějších hodnot v životě. U respondentů byly narušeny zejména psychické a sociální potřeby, které byly v souladu s potřebami somatickými. Ve věku dospívání a mladé dospělosti se potvrdila náročnost zvládnání této choroby.

Potřeba, která je tímto onemocněním nejvíce narušena, je především potřeba vyprazdňování. Úzce s ní souvisí potřeba výživy, která je narušena onemocněním ve smyslu diety, která nedovoluje lidem s Crohnovou chorobou jíst vše, jak byli zvyklí. Potřebu sexuality onemocnění nijak výrazně neovlivnilo. Dalo by se říct, že jen při výskytu komplikací jako například píštěle u řitního otvoru nebo ve smyslu obav z důvodu budoucího rodičovství.

Při mapování úlohy sestry jsme zjistili, že pacienti ve výsledku téměř nevědí, jaké má sestra kompetence a co u nich všechno vykonává za výkony. Co si ale z hospitalizace odnesli, byly vzpomínky na přístup a chování sester, které uvedli jako to nejpodstatnější v ošetrovatelské péči.

Vzhledem k výpovědím, které nebyly vždy pozitivní, bychom rádi upozornili na problém málo individuálního přístupu k pacientovi s Crohnovou chorobou. Byli bychom rádi, kdyby tato práce pomohla studentům zdravotnických oborů, zdravotníkům a laické společnosti pochopit konkrétní problémy, se kterými se nemocní potýkají. Při jejich pochopení můžeme najít efektivnější způsob jednání a pomáhání jim s těžkou životní skutečností.

7 Seznam použitých zdrojů

1. BLATNÝ, M., 2017. *Psychologie celoživotního vývoje*. Praha: Karolinum. 292 s. ISBN: 978-80-246-3462-3.
2. CIMRMANOVÁ, T. et al., 2013. *Krize a význam pomáhajících prvního kontaktu*. Praha: Karolinum. 200 s. ISBN: 978-80-246-2205-7.
3. ČERVENKOVÁ, R., 2009. *Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida*. Praha: Galén, 111 s. ISBN 978-80-7262-600-7.
4. ČEŠKA, R. et al., 2010. *Interna*. Praha: Triton, 855 s. ISBN 978-80-7387-423-0.
5. ČIHÁK, R., 2013. *Anatomie II*. 3.vydání Praha: Grada. 512 s. ISBN: 978-80-247-4788-0.
6. DEDERICHS, F. et al., 2017. Genital granulomatosis in male a fiale patients with Croh'sdisease: clinical presentation and treatments outcomes. *Journal of Crohn's& Colitis* [online]. [cit. 2017-12-14]. doi:10.1093/ecco-jcc/jjx131. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29029098>.
7. DRAPELA, V., 2011. *Přehled teorií osobnosti*. 6. vydání. Praha: Portál. 176 s. ISBN: 978-80-262-0040-6.
8. DYLEVSKÝ, I., 2013. *Základy funkční anatomie člověka*. Praha: ČVUT. 213 s., ISBN: 978-80-0105-249-5.
9. DYLEVSKÝ, I., 2009. *Funkční anatomie*. Praha: Grada. 544 s., ISBN: 978-80-247-3240-4.
10. EHRMANN, J. et al., 2014. *Histologie*. 2. Vydání. Praha: Grada. 658 s., ISBN: 859-404-924-027-2.
11. FEAGINS, L., KANE, S., 2016. Caring for women with inflammatory bowel disease. *Sciencedirect*. 45 (2). 303-315., [online]. [cit. 2017-12-14]. doi: 10.1016/j.gtc.2016.02.007. Dostupné z:<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27261900>.
12. FIALA, P. 2015. *Stručná anatomie člověka*. Praha: Karolinum. 244 s. ISBN: 978-80-246-2693-2.
13. FISCHER, S., ŠKODA, J., 2014. *Sociální patologie*. 2. vydání. Praha: Grada. 232 s. ISBN: 978-80-247-5046-0.
14. GAIDOS, J., KANE S., 2017. Sexuality, Fertility, and Pregnancy in Crohn'sDisease. *Sciencedirect*. 46 (3). 531-546., [online]. [cit. 2017-12-14]. doi:

- 10.1016/j.gtc.2017.05.007. Dostupné z:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28838413>.
15. GURKOVÁ E., 2011. *Hodnocení kvality života pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada. 224 s. ISBN: 978-80-247-3625-9.
16. HERDMAN, T., KAMITSURU, S., 2015. *Ošetrovatelské diagnózy: definice a klasifikace 2015-2017*. Praha: Grada. 464 s. ISBN: 978-80-247-5412-3.
17. HIRAI, F. et al., 2017. Efficacy of endoscopic balloon dilation for small bowel strictures in patients with Crohn's disease: A nation wide, multi-center, open-label, prospective cohort study. *Journal of Crohn's & Colitis* [online]. [cit. 2017-12-2]. doi: 10.1093/ecco-jcc/jjx159. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29194463>.
18. HOLUBOVÁ, A., et al., 2013. *Ošetrovatelská péče v gastroenterologii a hepatologii*. Praha: Mladá fronta, *Sestra*. 272 s. ISBN 978-80-204-2806-6.
19. HORÁK, L. et al., 2013. *Praktická proktologie*. Praha: Grada. 224 s. ISBN: 978-80-247-3595-5.
20. KOHOUT, P. et al., 2010. *Vybrané kapitoly z klinické výživy I*. Praha: Forsapi. 184 s. ISBN: 978-80-87250-08-2.
21. KUTNOHORSKÁ, J., 2010. *Historie ošetrovatelství*. Praha: Grada. 208 s. ISBN: 978-80-247-3224-4.
22. LÜLLMANN-RAUCH, R., 2012. *Histologie*. 3. vydání Praha: Grada. 556 s. ISBN: 978.80-247-3729-4.
23. MAREŠ, J. et al., 2008. *Kvalita života u dětí a dospívajících III.*. MSD: Brno. 247 s. ISBN: 978-80-7392-076-0.
24. MASLOW, A., 2014. *O psychologii bytí*. Praha: Portál. 320 s. ISBN: 978-80-262-0618-7.
25. MASTILIÁKOVÁ, D., 2007. *Holistické přístupy v péči o zdraví*. 2. vydání. Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně: Brno. 164 s. ISBN: 978-80-7013-457-3.
26. MERKUNOVÁ, A., 2008. *Anatomie a fyziologie člověka*. Praha: Grada. 304 s. ISBN: 978-80-247-1521-6.
27. MOUREK, J., 2012. *Fyziologie*. 2. vydání. Praha: Grada. 222 s. ISBN: 978-80-247-3918-2.
28. NAŇKA, O., ELIŠKOVÁ, M., 2015. *Přehled anatomie*. 3. vydání. Praha: Galén. 416 s. ISBN: 978-80-7492-206-0.

29. NAVRÁTIL, L., 2008. *Vnitřní lékařství*. Praha: Grada. 424 s. ISBN: 978-80-247-2319-8.
30. NEVORAL, J., 2013. *Praktická pediatrická gastroenterologie, hematologie a výživa*. Praha: Mladá fronta, Edice postgraduální medicíny. 677 s. ISBN 978-80-204-2863-9.
31. PAULÍK, K., 2017. *Psychologie lidské odolnosti*. 2. Vydání. Praha: Grada. 368 s. ISBN: 978-80-271-9577-0.
32. PAVELKA, K. et al., 2014. *Biologická léčba zánětlivých autoimunitních onemocnění*. Praha: Grada. 384 s. ISBN: 978-80-247-5048-4.
33. PRIESS, M., 2015. *Jak zvládnout syndrom vyhoření*. Praha: Grada. 176 s. ISBN: 978-80-247-5394-2.
34. ROGERS C., 2015. *Být sám sebou*. Praha: Portál. 448 s. ISBN: 978-80-262-0796-2.
35. ROKYTA, R. et al., 2015. *Fyziologie a patologická fyziologie*. Praha: Grada. 712 s. ISBN: 978-80-247-4867-2.
36. SLEZÁKOVÁ, L. et al., 2010. *Ošetrovatelství v pediatrii*. Praha: Grada. 292 s. ISBN: 978-80-247-3286-2.
37. STANGE, E., 2009. *Colitis ulcerosa- morbus Crohn*. 3. Auflage. UNI-MED: Bremen. 157 s. ISBN: 978-3-8374-1159-1.
38. SUSKIND, DL. et al., 2014. Nutritional therapy in pediatric Crohn disease: the specific carbohydrate diet. *J pediatr gastroenterolnutr.* 58(1), 87-91, [online]. [cit. 2017-10-2]. doi: 10.1097/MPG.000000000000103. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24048168>.
39. ŠAMÁNKOVÁ, M. et al., 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a v nemoci*. Praha: Grada. 136 s. ISBN: 978-80-247-3223-7.
40. ŠPIČÁK, J., 2007. *Novinky v gastroenterologii a hepatologii*. Praha: Grada. 444 s. ISBN: 978-80-247-1783-8.
41. ŠVARŤÍČEK, et al. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
42. TERSIGNI, R., PRANTERA C., 2010. *Crohn's disease- multidisciplinary approach*. Italy: Springer. 299 p. ISBN: 978-88-470-1471-8.
43. TRACHTOVÁ, E. et al., 2013. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 3. vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 185 s. ISBN: 978-80-7013-553-2.

44. VÁGNEROVÁ, M., 2012. *Vývojová psychologie*. 2. vydání. Praha: Karolinum. 531 s. ISBN: 978-80-246-2153-1.
45. VÁGNEROVÁ, M., 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 816 s. ISBN: 978-80-262-0696-5.
46. VRÁNOVÁ, D., 2013. *Chronická onemocnění a doporučená výživová opatření*. Olomouc: ANAG 183 s. ISBN: 978-80-7263-788-1.
47. VÝROST, J. et al., 2008. *Sociální psychologie*. 2. vydání. Praha: Grada. 416 s. ISBN: 978-80-247-1428-8.
48. VYTEJČKOVÁ, R. et al., 2011. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné I*. Praha: Grada. 232 s. ISBN: 978-80-247-3419-4.
49. VYTEJČKOVÁ, R. et al., 2013. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné II*. Praha: Grada. 272 s. ISBN: 978-80-247-3420-0.
50. ZACHAROVÁ, E., ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ J., 2011. *Základy psychologie pro zdravotnické obory*. Praha: Grada. 288 s. ISBN: 978-80-247-4062-1.
51. ZACHAROVÁ, E., 2017. *Zdravotnická psychologie*. 2. vydání Praha: Grada. 264 s. ISBN: 978-80-271-0155-9.

8 Přílohy

1. Otázky k hloubkovému rozhovoru
2. Klíč k technice kódování u jednotlivých podkategorií

Příloha 1- Otázky k hloubkovému rozhovoru

1. V kolika letech u Vás onemocnění propuklo?
2. Jak dlouho tímto onemocněním trpíte?
3. Jaký průběh mělo Vaše onemocnění na začátku, jaký ho má teď?
4. Jak se prvotně projevilo toto onemocnění?
5. Kdo ho u Vás objevil?
6. Jaké vyšetření jste musel/a absolvovat? Jak vyšetření probíhala? Bylo nějaké nepříjemné (jak? proč)?
7. Jaký byl přístup sestry u vyšetření? Poskytla Vám oporu? Cítil/a jste se dobře v její přítomnosti? Proč? Jakým způsobem se účastnila vyšetření? Účastnila se aktivně Vaší léčby? Bylo vyjádřeno pochopení ze strany sestry?
8. Vyžadoval Váš stav hospitalizaci? Jak často? Kolikrát? Jak dlouhá hospitalizace byla? Měla nějaké důsledky do profesního/ sociálního či jiného života?
9. Došlo k nějakému zákroku? K jakému? Měl pozitivní účinky? Měl nějaké komplikace? Měl nějaké důsledky v sociální/pracovní či jiné sféře? Jaké? Co se od zákroku změnilo?
10. Jakou léčbu jste podstoupil/a?
11. Jaké berete léky? Jak často? Jak Vám po nich je? Mají i vedlejší účinky? Jaké?
12. Vyzkoušel/a jste více druhů léčby? Která Vám nejvíce účinkovala? Kterou preferujete?

13. Jakou oblast života to zasáhlo nejvíce, co Vás nejvíce omezuje? (popř. je to dnes jinak?)
14. Jak se Vás to dotklo v potřebě vyprazdňování (trávení, bolesti břicha, plynatost, vlastnosti stolice, frekvence, operace, jiné?)
15. Jak Vás to ovlivnilo ve stravování? Dodržujete dietu? Omezuje Vás nějak? Co Vám nedělá dobře (jak?)? Stravování patří i ke společenským potřebám, nastala nějaká změna při stravování ve společnosti?
16. Když se u Vás onemocnění projevilo, cítil/a jste se izolovaně? Odcizil/a jste se lidem? Cítil/a jste samotu? Případné osamocení, kdo byl viníkem (vy nebo společnost)? Proč? Jaké pocity jste měl/a?
17. Zasáhlo toto onemocnění Váš sexuální život? Jakým způsobem?
18. Jak se onemocnění dotklo Vaší psychiky? Vnímali/a jste sama sebe jinak? Měl/a jste strach o budoucnost (rodina, děti, vztahy)? Mělo to vliv na Vaše přemýšlení o budoucnosti? K čemu jste dospěl/a?
19. Změnil/a se Vaše hmotnost? Narušilo to Váš obraz těla? Cítil/a jste se kvůli tomu nějak špatně? Proč?
20. Na koho jste se obracel/a? Kdo Vám porozuměl a poskytl pomoc? Dokázal/a byste uvést kvality dotyčného, který Vám byl nápomocen, a proč myslíte, že tomu tak bylo? Navštívil/a jste nějakou podpůrnou skupinu?
21. Je těžké o tom mluvit? V jakých oblastech zejména? Bojíte se nějak chovat? Má v tomto ohledu Crohnova choroba omezující charakter?
22. Z čista subjektivního pohledu, máte nějaký tip, proč se u Vás tato nemoc projevila? Máte nějaké predispozice v rodině? Měl/a jste nějaké špatné stravovací návyky, když to zhodnotíte zpětně? Jaké?

23. Jak byste zhodnotil/a stav před nemocí, v době propuknutí a dnes? Co se vše změnilo?
24. Myslíte si, že byste v jiném věku toto onemocnění vnímal/a jinak? Proč (nevyzrállost, nepřípravenost, jiné důvody)?
25. Jaké důsledky to mělo ve vašem věku vzhledem k okolí, typickým projevům daného vývojového stádia?
26. Jaké jsou Vaše další osobní zkušenosti, které byste doplnil/a?

Příloha 2- Klíč k technice kódování u jednotlivých podkategorií

Přístup a postoj jedince k nemoci a jejím okolnostem:

R1/ 4, 15, 16, 17, 24, 32, 34, 35, 47, 48, 70, 72, 73, 75, 76, 77, 86, 87, 88, 89; **R2/** 34, 51, 61, 62, 64, 65, 66, 67, 68, 70, 72; **R3/** 31, 32, 34, 36, 42; **R4/** 36, 42, 43, 44, 46, 47; **R5/** 41, 42, 46, 60, 61, 62, 63, 65, 67, 68, 69; **R6/** 20, 21, 24, 29, 30, 33; **R7/** 30, 33, 34, 37; **R8/** 5, 43, 44, 54, 55, 56, 85, 86, 92, 93, 94; **R9/** 41, 42, 43, 46, 47; **R10/** 22, 23, 25, 26, 37, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 56, 57; **R11/** 44, 45, 46, 47, 52, 54, 55, 56, 58, 60, 61.

Pozitivní stránky nemoci

R1/ 5, 6, 9, 10, 62, 68, 84, 85, 89; **R3/** 4, 21; **R4/** 27, 31, 34; **R6/** 12, 15, 23; **R7/** 29; **R8/** 52, 89, 90; **R9/** 22, 25, 39, 44, 45; **R10/** 35, 36, 37, 38, 39, 53, 54; **R11/** 23, 57.

Negativní stránky nemoci

R1/ 12, 43, 65; **R2/** 6, 7, 19, 32, 33, 35, 36, 46, 47; **R3/** 20, 25, 38, 40; **R4/** 14, 16, 17, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26; **R5/** 22, 23, 25, 26, 27, 29, 36; **R6/** 26, 27, 32; **R7/** 3, 15, 19, 23, 29, 31, 32, 36; **R8/** 6, 39, 40, 78; **R9/** 11, 18, 19, 20, 21, 26, 27, 28, 36, 37, 40; **R10/** 18, 20, 12; **R11/** 7, 28, 29.

Projevy nemoci zasahující kvalitu života a komplikace nemoci

R1/ 5, 39; **R2/** 3, 4, 5, 21, 22, 25, 54; **R3/** 8, 9; **R4/** 2, 3; **R5/** 3, 6, 32; **R6/** 3, 16, 22; **R7/** 3, 13, 18, 20; **R8/** 5, 59; **R9/** 3, 4, 20; **R10/** 3, 4, 5, 20; **R11/** 2, 5, 6, 9, 22, 24, 25, 26, 27.

Léčba zasahující do kvality života

R1/ 5, 42, 44, 45; **R2/** 24, 27, 29; **R3/** 3, 6, 22, 23, 24; **R4/** 14, 18, 19; **R5/** 24, 28, 55; **R6/** 4, 12, 13, 14, 15; **R7/** 12, 14; **R8/** 34, 36, 38, 39, 44, 46, 21, 52; **R9/** 24; **R10/** 4, 6, 22, 24, 58; **R11/** 22, 24, 25.

Potřeba sexuality

R1/ 58, 59, 60; **R2/** 49, 50; **R3/** 33; **R4/** 35; **R5/** 40; **R6/** 19; **R7/** 20, 21, 23, 24, 25; **R8/** 69; **R9/** 34; **R10/** 34; **R11/** 42.

Potřeba vylučování

R1/ 49,50; **R2/** 36; **R3/** 8, 27; **R4/** 28; **R5/** 4, 6, 31, 33, 34; **R7/** 15, 16, 26; **R8/** 5, 9, 10, 59; **R9/** 3, 4, 5; **R10/** 13, 27, 28; **R11/** 7, 8, 9, 26, 29, 30, 31, 54.

Potřeba výživy

R1/ 51, 52, 64, 66, 67; **R2/** 38, 39, 40, 41, 42, 53; **R3/** 5, 26, 28, 29; **R4/** 4, 28, 29, 30, 31; **R5/** 34, 35, 47; **R6/** 17, 22; **R7/** 17, 23; **R8/** 61, 62, 63; **R9/** 29, 30, 40; **R10/** 29, 30, 31, 41, 42; **R11/** 33, 34, 35, 36, 37.

Sociální potřeby

R1/ 39, 40, 41, 54, 55, 56, 68; **R2/** 46, 55, 57, 59; **R3/** 11, 30; **R4/** 27, 30, 32, 39; **R5/** 29, 30, 36, 38, 39, 42, 43, 48, 66; **R6/** 18; **R7/** 28, 35; **R8/** 64, 65, 66, 81, 84; **R9/** 21, 22, 29, 30, 32, 39; **R10/** 32, 33; **R11/** 40, 41, 50, 51, 53, 59.

Psychické potřeby:

R1/ 56, 57, 61, 62; **R2/** 55; **R3/** 30; **R4/** 33, 36, 37; **R5/** 31, 34, 41, 43, 44, 45, 49, 66; **R6/** 20; **R7/** 23; **R8/** 72, 73, 74, 76, 84; **R9/** 32, 33, 35, 40; **R10/** 32, 35, 51, 52, 58, 59; **R11/** 37, 38, 39, 43, 48, 49, 59.

Diagnostika a vyšetření

R1/ 19, 20, 21, 22, 23; **R2/** 8; **R3/** 12, 13, 15, 16; **R4/** 6, 7, 9, 11, 12, 13; **R5/** 8, 15, 19; **R6/** 5, 6; **R7/** 4, 6; **R8/** 19, 20, 21, 22, 27; **R9/** 7, 8, 9; **R10/** 7, 8, 9; **R11/** 10, 11, 13, 17.

Ošetrovatelská péče a výkony

R2/ 16, 31; **R3/** 16, 30; **R4/** 12; **R5/** 51, 52; **R6/** 8, 9, 10; **R7/** 7, 8; **R10/** 10, 12.

Přístup sestry

R1/ 27, 28, 30; **R2/** 12, 13; **R3/** 17, 18; **R4/** 10, 13, 39; **R5/** 17, 18, 19, 20, 50, 53, 54, 56, 57, 58; **R6/** 7; **R8/** 26, 28, 30, 31, 32; **R9/** 10, 11, 14, 15; **R10/** 9, 10, 11, 13, 14, 15, 16, 17; **R11/** 15, 16, 17, 18, 19.