

Bakalářská práce

## Kvalita života u pacientů s Crohnovou chorobou

Studijní program:

B0913P360030 Všeobecné ošetřovatelství

Autor práce:

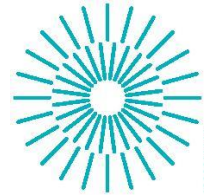
Jitka Hubařová

Vedoucí práce:

Mgr. Andrea Vávrová, Ph.D.

Fakulta zdravotnických studií

Liberec 2024



## Zadání bakalářské práce

# Kvalita života u pacientů s Crohnovou chorobou

Jméno a příjmení:	Jitka Hubařová
Osobní číslo:	D2100011
Studijní program:	B0913P360030 Všeobecné ošetřovatelství
Zadávací katedra:	Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok:	2022/2023

### Zásady pro vypracování:

Cíle a výstupy práce: Cílem bakalářské práce bude zmapovat kvalitu života pacientů s Crohnovou chorobou. Výsledky by mohly vést ke zvýšení informovanosti veřejnosti a mohly by být předloženy projektům Value Based Healthcare a Patient Centered Care, řešícím problémy udržitelnosti zdravotnické péče a zlepšování kvality zdravotní péče založené na hodnotě. Výsledky by mohly být předloženy organizaci Pacienti IBD z.s., jejímž cílem je zlepšení péče o pacienty s idiopatickými střevními záněty. Na základě výsledků by se mohly formulovat doporučené postupy ke zlepšení kvality života pacientů s Crohnovou chorobou.

Cíle práce:

1. Zjistit dopady Crohnovy choroby na sociální život pacienta.
2. Zjistit dopady Crohnovy choroby na pracovní život pacienta.
3. Zjistit dopady Crohnovy choroby na ekonomickou situaci pacienta.
4. Zjistit dopady Crohnovy choroby na psychické zdraví pacienta.
5. Zjistit dopady Crohnovy choroby na odvahu a rozhodnutí k plánování těhotenství.

Teoretická východiska:

Crohnova choroba je chronické zánětlivé onemocnění trávicí soustavy postihující různé části trávicího traktu ve všech jeho vrstvách. Příčina nemoci stále není známá, jedná se o autoimunitní odpověď organismu. Diagnóza bývá kolem 15 – 30 věku života, nebývají výjimkou ani jedinci dětského a seniorského věku.

Morbus Crohn je závažné chronické onemocnění, které vnáší do života řadu závažných komplikací. Pacienta zaskočí v období osobního, studijního či profesního růstu, může ovlivnit jeho sociální postavení. Ke správnému určení konečné diagnózy je zapotřebí mnoha vyšetření a následné volby správné terapie.

Metody práce:

Bakalářská práce předloží výsledky kvantitativního průzkumu probíhajícího na základě anonymního dotazníkového šetření ve vybrané gastroenterologické a endoskopické ambulanci nemocnice Turnov, dále na webové stránce crohn.cz a sociálních sítích. Z důvodu řešení velmi osobních a citlivých témat je v dotazníkovém šetření vždy na výběr odpověď "nechci odpovídat".

Výzkumné předpoklady/výzkumné otázky:

1. Předpokládáme, že Crohnova choroba narušuje u více než 40 % pacientů jejich sociální i osobní život.
2. Předpokládáme, že více než 30 % pacientů muselo změnit zaměstnání či pracovní úvazek z důvodu Crohnovy choroby.
3. Předpokládáme, že více než 40 % pacientů vyhledalo pomoc u psychologa z důvodu Crohnovy choroby.
4. Předpokládáme, že více než 40 % pacientů s Crohnovou chorobou pociťuje obavy o budoucí rodičovství.

Výzkumné předpoklady budou upřesněny na základě předvýzkumu.

Rozsah grafických prací: 5  
Rozsah pracovní zprávy: 40-60  
Forma zpracování práce: tištěná/elektronická  
Jazyk práce: čeština

#### Seznam odborné literatury:

- ČIERNÁ, Iveta. 2015. Crohnova choroba a ulcerózní kolitida u dětí a adolescentov. V Brně: Grifart. ISBN 978-80-905337-9-0.
- DOUDA, Tomáš. 2017. Pokroky v terapii idiopatických střevních zánětů. Interní medicína pro praxi. 19(3), 110–115. DOI 10.36290/int.2017.021.
- DUJŠÍKOVÁ, Hana. 2018. Farmakoterapie idiopatických střevních zánětů. Klinická farmakologie a farmacie. 32(3), 7–10. DOI 10.36290/far.2018.016.
- KRŠKA, Zdeněk et al. 2021. Krvácení do trávicího traktu: aktuální poznatky v diagnostice a léčbě. Praha: Stanislav Juhaňák – Triton. ISBN 978-80-7553-852-9.
- LUKÁŠ, Milan et al. 2020. Idiopatické střevní záněty: nové trendy a mezioborové souvislosti. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-1208-1.
- LUKÁŠ, Milan et al. 2021. Idiopatické střevní záněty: nové trendy a mezioborové souvislosti. II. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-3203-4.
- MARTÍNEK, Jan et al. 2021. Gastroenterologie a hepatologie v algoritmech. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-684-9.
- PACIENTI, IBD (spolek) a gastroenterologická společnost ČLS JEP ČESKÁ. 2021. Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat: I. a II. díl. 3. vyd. Praha: Pacienti IBD. ISBN 978-80-907566-5-6.
- ROGLER, Gerhard et al. 2021. Extraintestinal Manifestations of Inflammatory Bowel Disease: Current Concepts, Treatment, and Implications for Disease Management. Gastroenterology. 161(4), 1118–1132. DOI 10.1053/j.gastro.2021.07.042.
- ZBOŘIL, Vladimír et al. 2022. Biologická terapie v léčbě idiopatických střevních zánětů. 3. vyd. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-718-1.

Vedoucí práce: Mgr. Andrea Vávrová, Ph.D.  
Fakulta zdravotnických studií

Datum zadání práce: 10. července 2023  
Předpokládaný termín odevzdání: 30. dubna 2024

prof. MUDr. Karel Cvachovec, CSc.,  
MBA  
děkan

L.S.

prof. MUDr. Petr Suchomel, Ph.D.  
garant studijního programu

## Prohlášení

Prohlašuji, že svou bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně jako původní dílo s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé bakalářské práce a konzultantem.

Jsem si vědoma toho, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu Technické univerzity v Liberci.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti Technickou univerzitu v Liberci; v tomto případě má Technická univerzita v Liberci právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Současně čestně prohlašuji, že text elektronické podoby práce vložený do IS/STAG se shoduje s textem tištěné podoby práce.

Beru na vědomí, že má bakalářská práce bude zveřejněna Technickou univerzitou v Liberci v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů.

Jsem si vědoma následků, které podle zákona o vysokých školách mohou vyplývat z porušení tohoto prohlášení.

## **Poděkování**

Především bych chtěla moc poděkovat paní Mgr. Andree Vávrové, Ph.D. za vedení mé závěrečné práce. Děkuji za trpělivost, ochotu, vřelý přístup, za všechnen čas, který si vyhradila pro konzultace, během kterých mi dodávala cenné informace.

Také chci poděkovat paní primářce MUDr. Lence Nedbalové za rady ohledně odborného stanovení cílů bakalářské práce a konzultace o problematice choroby a vhodného nastavení výzkumného šetření.

V neposlední řadě chci poděkovat společnosti Pacienti IBD z. s. za pomoc a cenné informace.

# **ANOTACE**

## **Kvalita života u pacientů s Crohnovou chorobou**

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života pacientů postižených Crohnovou chorobou, což je závažné postižení gastrointestinálního systému. S rostoucími čísly postižených lidí je třeba rozšířit povědomí o tomto onemocnění a je důležité detailní zkoumání jeho různých aspektů. Cílem studie je sledování dopadů Crohnovy choroby na osobní, sociální a pracovní život pacienta, na jeho ekonomickou situaci, psychické zdraví pacientů a jejich odvahu a odhodlání v plánování těhotenství a praktická aplikace získaných poznatků. Hodnota měření subjektivních aspektů zdraví pacienta, často nazývaná jako kvalita života (QoL), získává stále větší uznání a je začleňována do zdravotní péče. Použitá metoda kvantitativního výzkumu je dotazování a technikou sběru dat polostrukturovaný anonymní dotazník.

### **Klíčová slova**

Crohnova choroba/nemoc (Morbus Crohn), gastrointestinální (trávicí) trakt, kvalita života, pacient

# **ANNOTATION**

## **Quality of life in patients with Crohn's disease**

The bachelor thesis deals with the quality of life of patients affected by Crohn's disease, which is a several disorder of the gastrointestinal system. With increasing numbers of people affected, there is a need to spread awareness about this disease and a detailed investigation of its various aspects is important. The aim of the study is to observe the impact of Crohn's disease on the personal, social and working life of the patient, their economic situation, their mental health and their courage and determination in planning pregnancy and to apply the findings in practice. The value of measuring subjective aspects of a patient's health, often referred to as quality of life (QoL), is gaining increasing recognition and is being incorporated into health care. The quantitative research method used is interviewing and the data collection technique is a semi-structured anonymous questionnaire.

## **Keywords**

Crohn's disease (Morbus Crohn), gastrointestinal (digestive) tract, patient, quality of life

## Obsah

Seznam symbolů a zkratek .....	10
1 Úvod.....	11
2 Teoretická část .....	12
2.1 Definice Morbus Crohn.....	12
2.2 První popis onemocnění Crohnovou chorobou.....	12
2.3 Epidemiologie Crohnovy choroby .....	13
2.4 Etiopatogeneze Crohnovy choroby .....	14
2.5 Příznaky onemocnění Crohnovou chorobou.....	15
2.6 Diagnostika Crohnovy choroby .....	16
2.7 Komplikace onemocnění Crohnovou chorobou.....	18
2.8 Léčba <i>Morbus Crohn</i> .....	19
2.8.1 Dietoterapie.....	19
2.8.2 Farmakoterapie .....	22
2.8.3 Biologická léčba .....	24
2.8.4 Chirurgická léčba.....	24
2.9 Psychické zdraví pacientů s Crohnovou chorobou .....	25
2.10 Gravidita.....	26
2.11 Kvalita života pacienta s Crohnovou chorobou .....	29
2.11.1 Metody zjišťování kvality života.....	29
2.11.2 Faktory ovlivňující kvalitu života u nemocných s idiopatickými střevními záněty.....	30
2.12 Ošetrovatelská péče.....	31
2.12.1 Úloha všeobecné/praktické sestry v péči o pacienta s Crohnovou chorobou .....	32
3 Praktická část .....	34
3.1 Cíle a výzkumné předpoklady/otázky .....	34



3.2 Metody .....	35
3.1 Vyhodnocení výzkumných otázek .....	38
3.2 Analýza výzkumných cílů a předpokladů .....	78
3.2.1 Cíl č. 1 .....	78
3.2.2 Cíl č. 2 .....	80
3.2.3 Cíl č. 3 .....	82
3.2.4 Cíl č. 4 .....	84
3.2.5 Cíl č. 5 .....	88
4 Diskuze .....	93
5 Návrh doporučení pro praxi .....	100
6 Závěr .....	103
Seznam použité literatury .....	104
Seznam tabulek/grafů .....	108
Seznam obrázků/schémat .....	112
7 Seznam příloh .....	113
Příloha A: Dotazníkové šetření k bakalářské práci .....	114
Příloha B: Protokol k realizaci výzkumu .....	128
Příloha C: Členění otázek do tematických celků a jejich souvislost s cíli práce a výzkumnými předpoklady .....	129
Příloha D: Zdravá třináctka .....	132
Příloha E: IBD Sestra v akci .....	133
Příloha F: Ukázka aplikace IBD Pod Kontrolou .....	134
Příloha G: Potvrzení o účasti na VIII. Mezinárodní konferenci Kvalita a její perspektivy .....	137
Příloha H: Podnět pro: Všeobecná zdravotní pojišťovna .....	138
Příloha I: Podnět pro Centrum zdraví, výživy a potravin Státního zdravotního ústavu; Ministerstvo zdravotnictví - Ochrana veřejného zdraví; Národní informační centrum	

pro mládež MŠMT; Národní program STRATEGIE VZDĚLÁVACÍ POLITIKY ČR DO ROKU 2030+ .....	143
Příloha J: Podnět pro: Správa aplikace IBD Pod Kontrolou .....	149

## Seznam symbolů a zkratk

Symbyly a zkratky jsou řazeny dle abecedy

BP	Bakalářská práce
CD	<i>Crohn's disease</i> – Crohnova choroba
IBD	<i>Inflammatory Bowel Disease</i> – Idiopatické střevní onemocnění
EIM	<i>Extraintestinal manifestations</i> – Extraintestinální projevy
GIT	Gastrointestinální (žaludečně střevní) trakt
CRP	C – reaktivní protein
ASCA	<i>Anti Saccharomyces cerevisiae</i> – Protilátky proti fosfopeptidumannanu kvasinek rodu <i>Saccharomyces cerevisiae</i>
ANCA	<i>Anti Neutrofil Cytoplasm Autoantibodies</i> – Protilátky proti cytoplazmě neutrofilních leukocytů
QoL	<i>Quality of Life</i> – Kvalita života
IBDQ	<i>The Inflammatory Bowel Disease Questionnaire</i> – Dotazník pro zánětlivé střevní onemocnění
WHOQOL	<i>The World Health Organization Quality of Life</i> – Kvalita života podle Světové zdravotnické organizace
BREF	<i>Brief Version</i> – Stručná verze
EV	Enterální výživa
NGS	Nasogastrická sonda
NJS	Nasojejunální sonda
ČR	Česká republika
Např.	Například
Angl.	Anglicky
Tj.	To je, to jest

# 1 Úvod

Tato Bakalářská práce pojednává o onemocnění Crohnovou chorobou, jako o závažném onemocnění trávicího systému, které ovlivňuje kvalitu života postižených jednotlivců. S rozšířeným povědomím o tomto onemocnění roste důležitost detailního zkoumání jeho různých aspektů.

Teoretická část práce stručně analyzuje průběh Crohnovy choroby, diagnostické procesy a současné terapeutické možnosti. Mimo jiné teoretická část také obsahuje množství vysvětlení odborných lékařských výrazů pro případné snadnější pochopení ze strany laické veřejnosti.

V praktické části se práce hlouběji zabývá dopady Crohnovy choroby na každodenní život postižených jednotlivců. Výzkum směřuje ke sledování dopadů na sociální a pracovní život pacienta, na jeho ekonomickou situaci, na psychické zdraví pacientů a jejich odvalu a na odhodlání v plánování rodičovství. Tímto vícerozměrným přístupem se snaží bakalářská práce získat komplexní a realistický obraz vlivu Crohnovy choroby na život pacientů.

Cílem této BP není pouze teoretická analýza a stručný popis nemoci, ale také praktická aplikace získaných poznatků. Výsledky výzkumu budou prezentovány v odborném článku publikovaném ve vybraném časopisu. Současně s tím budou výsledky zprostředkovány zdravotním pojišťovnám, aby se podpořila informovanost a pochopení pro náročný život s Crohnovou chorobou.

## 2 Teoretická část

Chronické záněty tlustého a tenkého střeva jsou souhrnně označovány jako idiopatické střevní záněty, kde slovo „idiopatický“ vychází z řečtiny a označuje nemoc s nejasným původem. V mezinárodní literatuře se dnes často používá zkratka IBD, pocházející z anglického slovního spojení Inflammatory Bowel Diseases. Mezi tato onemocnění patří Crohnova choroba (CD), Ulcerózní kolitida (UC) a dále také překrývající se rysy těchto dvou onemocnění označované jako neklasifikované zánětlivé onemocnění střev (IBDU) (Rogler et al., 2021).

### 2.1 Definice Morbus Crohn

Jedná se o autoimunitní zánětlivé onemocnění postihující buňky vlastního těla, s periodickým střídáním relapsů – akutních fází a remisí – klidových období. Charakteristickým rysem je segmentální hloubkový zánět (napříč celou šířkou stěny), což predisponuje k vytváření píštělí (nepřirozených kanálkovitých propojení mezi orgány) a abscesů (hnisavých ložisek). Zánětlivé změny mohou postihnout celý trávicí trakt od úst až po konečník, avšak postižení úst a jícnu jsou mimořádně vzácná. Ojediněle může být postižen i jiný orgán lidského těla. Jako chronické (dlouhodobé) onemocnění se projevuje ložisky v celém trávicím traktu, přičemž tenké a tlusté střevo jsou nejčastějšími lokalizacemi. Vzhledem k pronikání zánětu celou střevní stěnou a následnému jizvení po léčbě, dochází k zúžení střevního průsvitu s možným vznikem střevní obstrukce. Postižené střevní kličky mají tendenci k srůstům, což vede k oblastem spojení mezi jednotlivými úseky a dalším možným zúžením. Léčba může být medikamentózní nebo chirurgická, avšak je pouze podpůrná. Onemocnění není úplně vyléčitelné a pacient se potýká s příznaky po celou dobu svého života (Rogler et al., 2021).

### 2.2 První popis onemocnění Crohnovou chorobou

Crohnova nemoc byla pojmenována po americkém lékaři Burrillovi B. Crohnovi. Na počátku 20. století se několik skupin lékařů v newyorské nemocnici Mount Sinai zabývalo zánětlivým onemocněním střev, včetně Moschowitze, Wilenského, Ginzburga, Oppenheimera a chirurga Bergera. Burrill Bervard Crohn, který léčil pouze dva nemocné, se stal nejznámějším v důsledku abecedního pořadí autorů v článku publikovaném v prestižním časopisu JAMA, přestože jeho přínos nebyl největší. Ovšem první případ segmentálního postižení tenkého a tlustého střeva se objevil již v roce 1769

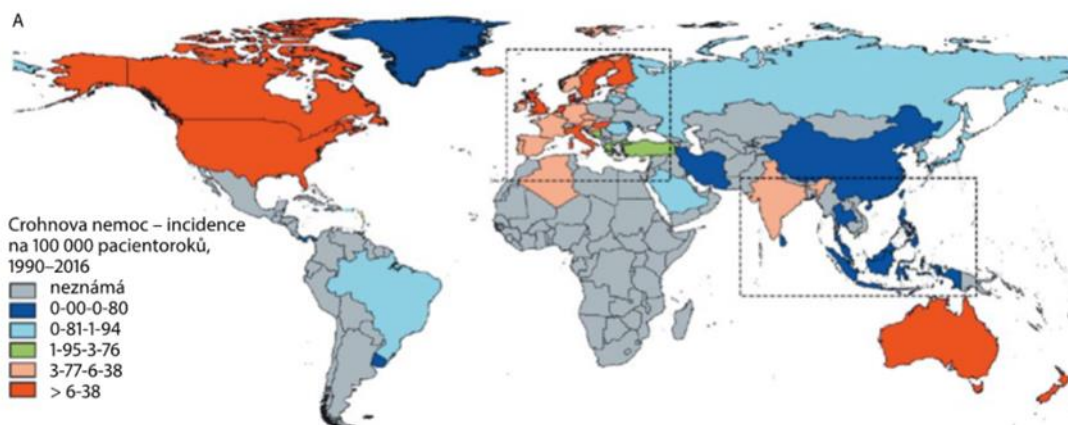
a charakterizoval ho G. G. Morgagni. V historii se objevují i další popsané případy onemocnění, které by podle popisu odpovídali Crohnově chorobě (Lukáš a kolektiv, 2021).

### 2.3 Epidemiologie Crohnovy choroby

Incidence a prevalence se v posledních dvaceti letech celosvětově výrazně změnila.

Epidemiologie zánětlivého onemocnění střev prošla od svého vzniku v západním světě před více než sto lety značnými změnami. Incidence IBD prudce narůstá v rozvojových a nedávno rozvinutých zemích. Nejvíce roste u dětí a starších věkových skupin, což přispívá ke zvyšující se prevalenci. IBD se dříve považovalo za onemocnění dětí a mladých dospělých, je ale stále častěji hlášeno u starších jedinců (Agrawal a Jess, 2022).

Populačními studii se potvrdila nejvyšší prevalence IBD ve vysoce vyspělých zemích jako je severní a západní Evropa, Severní Amerika a Oceánie a incidence roste alarmujícím tempem. Od roku 1990 až 2017 se celosvětově celková prevalence IBD zvýšila o 31 %. Choroba je rozšířena po celém světě, ale její výskyt se různí v jednotlivých částech světa. Geograficky jsou patrné obrovské rozdíly v prevalenci obyvatel, a to konkrétně v rovníkové oblasti Afriky od 11,1/100 000 obyvatel a v Severní Americe k hodnotě 422/100 000 obyvatel. Více informací je patrných na Obrázku 1, který zobrazuje odhadovanou incidenci Crohnovy choroby na základě dat získaných z projektu Global Burden of Diseases. Česká republika spadá do oblasti se střední incidencí v rozsahu 3,7–6,3/100 000 obyvatel (Lukáš a kolektiv, 2020).



Obrázek 1: upraveno podle Lukáš a Dušek, 2020

(Lukáš a Dušek, 2020)

Podle dat Ústavu zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS) je prevalence IBD v ČR přibližně 0,5 % a trvale narůstá. V roce 2018 bylo evidováno přibližně 56 tisíc pacientů s IBD, rovnoměrně rozdělených mezi Crohnovu chorobu a Ulcerózní kolitidu (NZIS, 2021).

## 2.4 Etiopatogeneze Crohnovy choroby

Etiologie Crohnovy choroby je multifaktoriální, to znamená, že do dnes není jasná příčina tohoto onemocnění. Jedná se o imunitně zprostředkované onemocnění, které se vyskytuje u jedinců s určitou genetickou predispozicí a zároveň jsou tyto jedinci vystaveni určitým, dosud nepřesně specifikovaným faktorům prostředí. Mezi nejčastější faktory patří nadměrné vystavení stresu, dietní chyba a kouření. Kouření patří k důležitým faktorům nejen ovlivňujícím chorobu, ale také v kombinaci s imunosupresí nebo biologickou léčbou zvyšujícím riziko plicních nádorů a snižujícím účinnost léčby (European Crohn's and Colitis Organisation a European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations, 2018).

Crohnova nemoc je polygenní choroba, stejně jako Ulcerózní kolitida, to jinak ke vzniku přispívá malým efektem mnoho genů, což bylo potvrzeno celogenomovými studiemi. U Crohnovy choroby je dědičnost spojená s 60–80% pravděpodobností vzniku onemocnění (Lukáš a kolektiv, 2021). Pokud má jeden z rodičů CD, je riziko onemocnění u potomků přibližně 3-5krát vyšší než u potomků zdravých rodičů. V případě postižení obou rodičů je toto riziko dokonce přibližně 50krát vyšší ve srovnání s potomky zdravých rodičů (Pacienti IBD a Česká gastroenterologická společnost ČLS JEP, 2021). Lze pozorovat i generační anticipaci, čili tendenci projevu nemoci u následujících generací v dřívějším věku a také se zvyšující se závažností (Lukáš a kolektiv, 2021).

V roce 2001 došlo k objevu genu NOD2, známého také jako IBD1 nebo CARD 15, který patří mezi tzv. kandidátní geny IBD, stejně jako např. ICAM-1, CCR5, MDR1, TLR4 a další. Za kandidátní geny jsou považované ty geny, jejichž produkty nějakým určitým způsobem ovlivňují průběh zánětlivé reakce a dále vznik a vývoj nemoci, ale v populaci se vyskytují jen málo. Přesto, že tento gen není příčinou Crohnovy choroby, vyskytuje se u postižených CD významně častěji. Od roku 2001 byla objevena řada genetických abnormalit, které se objevují u pacientů s CD (Lukáš a kolektiv, 2021).

## 2.5 Příznaky onemocnění Crohnovou chorobou

Jak už bylo výše zmíněno, průběh onemocnění je chronický s občasnými výkyvy relapsů a remisí. Klinický obraz je velmi pestrý a vyplývá z lokalizace, rozsahu a pokročilosti patologických změn. Dle počtu exacerbací, tedy zhoršení nebo nového vzplanutí nemoci, lze průběh choroby rozdělit na:

- „*intermitující* = v posledních 2 letech jeden relaps
- *remitující* = opakované relapsy během jednoho roku
- *vleklý* = nepřetržitý aktivní průběh choroby bez remise
- *epizodický* = relaps v intervalech delších než 2 roky
- *progresivní* = nepřetržití aktivita choroby nebo četné relapsy s komplikacemi a zhoršení rozsahu“ (Slezáková a kolektiv, 2023)

V případě symptomatologie – dle lokalizace patologických změn u postižení tenkého střeva – jsou častými příznaky ubývání hmotnosti, neprospívání a dolní dyspeptický syndrom, který způsobuje problémy s trávením a snižuje absorpční plochu, což vede k průjmovitým stolicím s obsahem tuku (*steatorea*) a malabsorpci, čímž se rozumí porucha příjmu a transportu živin, vitamínů a stopových prvků. Důsledkem jsou hypovitaminóza (nedostatek vitamínů), hypoalbuminemie (pokles albuminu v krvi), hypokalcemie (pokles koncentrace vápníku) a/nebo poruchy srážlivosti krve (koagulopatie). U ileocekálního postižení (kyčelník *lat. ileum* je spodní úsek tenkého střeva, přecházející do tlustého střeva) se jedná o nadýmání, říhání, flatulenci (plyny částečně odcházející konečníkem), intenzivní průjmy bez přítomnosti krve, bolesti břicha v oblasti pravého podbříšku, dále kolikovitě bolesti v okolí pupku, výrazné střevní zvuky, a hubnutí. Při výskytu zánětu v tlustém střevě se vyskytují intenzivní průjmy a dále perianální hnisavé projevy (abscesy a píštěle), které v závažných případech zánětu mohou poškodit funkci análních svěračů, což následně vede k inkontinenci stolice (nechtěný a nekontrolovatelný únik) a/nebo ke stenózám (abnormální zúžení) (Slezáková a kolektiv, 2023).

Může se také stát, že prvním projevem CD je např. zánět slepého střeva (akutní apendicitida), kdy jsou pacienti odoperováni chirurgickými lékaři a až poté se zjistí, že se jedná o Crohnovu chorobu z důvodu pooperačních komplikací, kdy dojde ke vzniku píštělí a dalším komplikacím. Prvním příznakem může být i střevní neprůchodnost (*ileus*) nebo náhlá příhoda břišní (Krajská nemocnice Liberec, a.s., 2017).



Prvním projevem mohou být i mimostřevní příznaky, které dokáží výrazně ovlivnit kvalitu života pacientů s IBD. Extraintestinální projevy (EIM) se mohou objevit až u 24 % pacientů s IBD před nástupem střevních příznaků a je třeba je rozpoznat, aby bylo možné zahájit vhodné diagnostické postupy. Nejčastěji EIM postihují klouby (bolesti a záněty kloubů), kůži, sliznice, oči a cévní systém. Ale mohou postihnout i jiné orgány, jako jsou játra, plíce a pankreas (Rogler et al., 2021).

Zvláště u dětí může dojít ke zpomalení zdravého vývoje v důsledku nedostatečného pokrytí výživových potřeb organismu, zejména před stanovením diagnózy Crohnovy nemoci nebo v období zhoršení klinických příznaků během aktivace/opětovného vzplanutí akutní fáze onemocnění. Klinický obraz pacienta je ovlivněn rozsahem postižené tkáně a lokalizací choroby (Rogler et al., 2021).

## 2.6 Diagnostika Crohnovy choroby

Neexistuje jeden test pro jednoznačnou diagnostiku. Dle příznaků může dojít k záměně s jiným onemocněním. Z těchto důvodů je třeba diagnózu provést na základě rozboru anamnézy (tedy podrobného popisu obtíží), fyzikálního vyšetření, laboratorních vyšetření a zobrazovacích metod. Ke konečnému stanovení diagnózy mnohdy vede endoskopické vyšetření a biopsie (European Crohn's and Colitis Organisation a European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations, 2018).

Po podrobném popisu obtíží následuje fyzikální vyšetření čili vyšetření celého těla, tj. údaje o výšce, váze a zhodnocení výživového stavu pacienta. Lékař dále během fyzikálního vyšetření uplatní čtyři základní vyšetřovací metody označované jako 4P. Konkrétně se jedná o pohled (*inspekce*), pohmat (*palpace*), poklep (*perkuse*) a poslech (*auskultace*). K těmto vyšetřovacím metodám také patří důležité vyšetření *per rectum*, které bývá často opomíjeno (Nejedlá, 2015).

Pohledem lékař může přijít např. na abnormality a změny barvy kůže. Pomocí pohmatu se zjišťuje velikost orgánů, bolestivost na určitých úsecích střeva, popřípadě hmatné patologické útvary. Poklepem se posuzuje odpor břišní stěny, bolestivost a obsah břišní dutiny. Poslechem pomocí fonendoskopu se kontroluje peristaltika střev. Vyšetření přes konečník (*per rectum*) je velice důležité. Jedná se o nepříjemné vyšetření pro pacienta, ale na druhou stranu je rychlé, levné a vysoce efektivní. Může se díky němu dojít ke včasnému zachytu patologických stavů (Nejedlá, 2015).

Laboratorní vyšetření se skládá z vyšetření rozboru moči, stolice a krve. Toto vyšetření pomáhá nejen ke správnému určení diagnózy, ale také ke sledování aktivity choroby. U vyšetření krve se pozoruje zvýšený počet bílých krvinek (*leukocyty*), dále pak změněný počet krevních destiček (*trombocyty*), pokles koncentrace albuminu (*hypoalbuminémie*) nebo zvýšená hodnota CRP. Jelikož se jedná o zánětlivé onemocnění střev, hodnoty CRP a sedimentace jsou zvýšené nebo vysoké. V případě, že CD přetrvá delší dobu, pacientův organismus není poté plně schopen absorbovat živiny. Z krevních testů je poté zjištěn nedostatek železa, anémie, nedostatek vitamínu D, B12 a kyseliny listové. Provádí se také sérologické stanovení ASCA a ANCA protilátek, které mají vysokou specificitu u Crohnovy choroby (D'Inca a Sturniolo, 2023).

V případě střevních potíží je častým diagnostickým prostředkem vyšetření stolice. Biochemické vyšetření prokazuje přítomnost krve ve stolici a zbytky potravy. Mikrobiologické vyšetření prokazuje přítomnost parazitů, dále se provádí kultivace relevantních bakterií a prokazuje se klostridiový toxin (Slezáková a kolektiv, 2023).

Pro diagnostiku je často nutné provést kolonoskopii v rámci které lékař vkládá pružnou trubici opatřenou optikou a světelným zdrojem (*endoskopem*) do konečníku a postupně ji posouvá do horních částí tlustého střeva. Konec trubice je opatřen videokamerou, která umožňuje lékaři sledovat a pečlivě prohlížet střevní sliznici na monitoru. Během tohoto postupu je také odebrán malý vzorek tkáně, který je následně detailně zkoumá patologem pomocí mikroskopu pro stanovení diagnózy. Před plánovanou kolonoskopií je důležité, aby lékař pacientovi poskytl informace o klíčových krocích, včetně načasování vypití vyprazdňovacího roztoku a případné dočasné vysazení určitých typů léků (Martínek, Trunečka a kolektiv, 2021).

Dalšími zobrazovacími možnostmi jsou ultrazvukové vyšetření (ultrasonografie, USG), rentgenové vyšetření (RTG), výpočetní tomografie (CT) nebo magnetická rezonance (MR). Všechna tato vyšetření mohou být důležitou součástí konečné diagnózy. Jejich hlavní výhodou je bezbolestné získání informací o zdravotním stavu pacienta. Mohou se dále provádět i další endoskopická vyšetření, jako např. gastrokopie (zobrazení jícnu a žaludku) a enteroskopie (zobrazení tenkého střeva), kdy je endoskop zaveden ústy a vyšetřuje se horní část gastrointestinálního traktu (Slezáková a kolektiv, 2023).

## 2.7 Komplikace onemocnění Crohnovou chorobou

*Morbus Crohn* se může nepříjemně zkomplikovat a ohrozit tak i život pacienta. Vyšší procento komplikací je jednak u pacientů, kteří nemají stanovenou diagnózu a tudíž i správnou léčbu, a také u pacientů s vyšší aktivitou choroby a častými relapsy (znovuvzplanutí nemoci) (Krška, Frýba, Zavoral et al., 2021).

K nejčastějším komplikacím patří např. abscesy, fisury, píštěle, střevní obstrukce, striktury, vyšší riziko nádorového onemocnění střev (nejčastěji kolorektální karcinom, což je zhoubný nádor tračníku a konečníku) a může dojít i k masivnímu krvácení nebo perforaci střeva. *Absces* je označení pro dutinu v těle vyplněnou hnisem. *Fisura* je bolestivá trhлина konečníku, která způsobuje krvácení při odchodu stolice. *Píštěl (fistula)* je abnormální kanálek spojující buďto dvě části střeva nebo střevo a jiný orgán. Většinou vzniká jako důsledek vředu, nádoru nebo rány. Nejčastější propojení bývá mezi tenkým střevem a jeho jinou částí (*enteroenterální*), mezi tenkým střevem a močovým měchýřem (*enterovezikulární*), mezi tenkým střevem a vaginou (*enterovaginální*), dále propojení konečníku či jiných orgánů s kůží v oblasti řitě (*perianální*) a propojení střeva s povrchem těla (*enterokutánní*) (Slezáková, 2023).

*Vysvětlení výše uvedených pojmů:*

- *střevní obstrukce* je vazivové ztlustění střevní stěny, které může vyvolat střevní neprůchodnost
- *striktura* je zúžení střevního lumen způsobené zánětem, které se často projevuje bolestí břicha, křečemi a nadýmáním
- *perforace* je stav, kdy dojde k protržení střeva, což může vést k průniku obsahu střev do břišní dutiny a způsobit zánět pobřišnice (peritonitida) (Krška, Frýba, Zavoral et al., 2021)

Crohnova choroba nemá vliv pouze na GIT, ale na celý lidský organismus. K systémovým komplikacím patří např. artritida způsobující bolest a pohyby kloubů, kožní postižení (*erythema nodosum*, *pyoderma gangrenosum*, vředy v ústech), osteoporóza a ztráta kostní tkáně, nedostatek vitamínu D, oční choroby (*skleritida*, *episkleritida*, *uveitida*), choroby ledvin (močové kameny, *hydronefróza*, *fistula*) a onemocnění jater (žlučové kameny, ztučňování jater, *hepatitida*, zánět slinivky břišní). Konkrétně poruchy vývoje způsobené poruchou vstřebávání živin může mít za následek poruchu nebo opožděnou pubertu (Rogler et al., 2021).

## 2.8 Léčba *Morbus Crohn*

Léčba Crohnovy choroby není jednostranná. Jedná se o kombinaci léčby dietní, medikamentózní a u některých pacientů i chirurgické. Při plánování léčby by měla být zohledněna aktivita, lokalizace, průběh onemocnění a nesmí se opomíjet také psychologická léčba, jelikož choroba zasahuje i do psychosociální oblasti pacienta. V případech závažného stavu pacienta může být zahájena léčba i bez podrobné znalosti rozsahu postižení. Lékař nemusí vždy přesně určit aktivitu onemocnění, proto je před zahájením nebo změnou terapie vhodné provést objektivní vyšetření (např. biopsii nebo měření hladiny fekálního *kalprotektinu*). Při výběru vhodné terapie je důležité najít rovnováhu mezi účinností léku, možnými vedlejšími účinky, předchozí odezvou na léčbu a potenciální komplikace nebo mimostřevní příznaky (European Crohn's and Colitis Organisation a European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations, 2018).

Hlavním cílem léčby onemocnění je dosažení období remise a udržení klidového období v čase. Dalšími cíli je zlepšení nutriční, zlepšení a udržení kvality života.

### 2.8.1 Dietoterapie

Výživa poskytuje tělu potřebné látky pro růst, obnovu tkání, výstavbu a zajištění energie pro aktivity. Kvalita stravy je stejně důležitá jako její množství a ovlivňuje stav podvýživy nebo obezity. Energetické potřeby jednotlivců se liší v závislosti na různých faktorech jako je bazální metabolismus, termický efekt potravy a pohybová aktivita. Je klíčové udržovat dlouhodobou rovnováhu mezi energetickým příjmem a výdejem. (Vorudová a Mitrová, 2022).

V období *remise* (klidové fáze) pacientům s IBD je doporučována tzv. racionální strava, která se mimo jiné doporučuje i pro celkové zdraví populace, přičemž problematické potraviny by měly být vyřazeny. Někteří lidé mohou konzumovat vše, zatímco jiní musí omezit některé potraviny. U každého člověka s IBD je to individuální. Omezení stravy a speciální nízkoenergetické diety nejsou většinou nutné, naopak mohou spíše vést k nedostatečnému příjmu důležitých živin. Pacienti by si měli vytvořit vlastní dietní plán, ve kterém se budou vyhýbat pro ně problémovým potravinám. Mezi tyto potraviny patří převážně luštěniny, ořechy, semínka, mléko, tučné a smažené pokrmy. Stále se také nesmí zapomínat na pestrost stravy. Co si přestavit pod pojmem racionální strava vysvětluje Společnost pro výživu, která představila tzv. *Zdravou třináctku pro prevenci civilizačních onemocnění (Příloha D)*. Vyváženým příjmem čerstvých potravin

je možné minimalizovat užívání přídatných látek, které mohou negativně ovlivnit střeva (Vorudová a Mitrová, 2022).

Nové vědecké poznatky naznačují, že vynechání některých složek ze stravy může pomoci při hojení střevní sliznice, a dokonce vést ke klidu v průběhu onemocnění. Naopak, konzumace tzv. „západní stravy“ může narušit střevní mikrobiom (složení a zastoupení populací střevních mikroorganismů) a způsobit opakované záněty. Tyto poznatky naznačují potřebu změny stravovacích návyků a životního stavu, které mohou hrát roli ve vzniku IBD u většiny populace (Vorudová a Mitrová, 2022).

Strava v období relapsu se může lišit od obecných doporučení a může dojít i k tomu, že nemocniční strava bude odlišná od výše uvedených doporučení (např. podávání bílého pečiva z důvodu sníženého příjmu vlákniny nebo omezení ovoce a zeleniny). Doporučená dietní opatření se mění v závislosti na zdravotním stavu a konkrétním zdravotním problému. Při zúžení střeva (*strinktura*) je vhodná dieta bezzbytková, tedy s omezením hrubé vlákniny. Při častých průjmech je doporučena šetřící dieta a také je vhodné na přechodnou dobu omezení *laktózy* (mléčného cukru). V období aktivního zánětu CD dochází část k přechodné laktózové intoleranci, kdy nedostatečné naštěpení mléčného cukru může způsobit bolesti břicha, křeče, průjmy a nadýmání. K této skutečnosti může dojít v důsledku poškození sliznice střeva, což následně vede ke snížené produkci enzymu štěpícího laktózu. Ovšem jedná se opět o individuální stav. V případě potvrzení laktózové intolerance je důležité omezit konzumaci mléčných výrobků obsahující laktózu, ale úplné vyřazení není nutné, protože tyto produkty jsou důležitým zdrojem vlákniny a vápníku. Nejlepší volbou je nahradit potraviny s vysokým obsahem laktózy za kysané mléčné produkty, které obsahují laktózy méně díky přítomnosti bakterií mléčného kvašení. Například nahradit mléka, čerstvé sýry, smetanu za jogurt, kefir, acidofilní mléko, tvrdé sýry nebo bez laktózové produkty (Vorudová a Mitrová, 2022).

IBD často provázejí nežádoucí úbytky hmotnosti a podvýživa, které mohou být způsobeny nedostatkem chuti k jídlu a souvisejícími zažívacími problémy. Obecně jakákoliv nemoc sama o sobě představuje značnou zátěž a zvyšuje energetické požadavky těla. Jestliže není přísun potřebných živin dostatečná, tělo začne čerpat z vlastních zásob, což vede k úbytku tukové a svalové hmoty. Za stresu není organismus schopen efektivně využívat vlastní tukové a svalové zásoby jako zdroj energie a využívá bílkoviny

z vlastních tkání, zejména svalů. Proto je během nemoci důležité zajistit dostatečný příjem kvalitních bílkovin, což obvykle znamená zdvojnásobit doporučenou denní dávku (dávka bílkovin za den pro dospělého člověka je 0,8–1 g na kilogram tělesné váhy) (Vorudová a Mitrová, 2022).

Pokud pacient není schopen přijímat potravu v důsledku nemoci, je nezbytná konzultace s odborníkem ohledně výživy. Odborník navrhne úpravy stravování a v případě potřeby zařadí tekutou enterální výživu (EV) neboli sipping. Sipping označuje tekutou výživu efektivní pro doplnění potřebných živin, která se nejčastěji pomalu popíjí mezi jídly, a navíc není zatěžující pro gastrointestinální trakt. Tato výživa má definované složení a v dnešní době je dostupná nejen v různých chuťových variantách, ale i konzistencích (Vorudová a Mitrová, 2022).

V případě, že pacient není schopen tolerovat popíjení EV, přijímat potravu ústy nebo není schopen vypít požadované množství, je nutné přistoupit k podávání výživy sondou. Sondou podávaná výživa musí být speciálně vyrobena, nikoliv výživa připravená doma či v nemocnici. Nasogastrická sonda (NGS) je tenká hadička zavedená nosem do žaludku, kterou se následně výživa podává po jednotlivých dávkách (bolusově). Jedná se o krátkodobou potřebu výživy. V případě, že je střevo zúžené v důsledku nemoci, je doporučena výživa podávaná nasojejunální sondou (NJS), což je hadička zavedená nosem do tenkého střeva. V tomto případě se výživa do střeva podává kontinuálně pomocí speciální pumpy (Vorudová a Mitrová, 2022).

Doporučuje se, aby jídelníček pacientů trpících IBD odpovídal racionální stravě, která se obvykle doporučuje pro celkové zdraví populace. Zbytečná omezení a speciální diety nejsou většinou nutné a mohou spíše vést k nedostatečnému příjmu důležitých živin, což může způsobit podvýživu. Pacienti by měli vytvořit vlastní dietní plán, ve kterém se vyhýbají potravinám, které pro ně představují problém. Důležitý je vyvážený příjem čerstvých potravin, aby se minimalizovalo užívání přídavných látek, které mohou negativně ovlivnit střevo. Nové vědecké poznatky naznačují, že vynechání některých složek ze stravy může pomoci při hojení střevní sliznice, a dokonce vést ke klidu v průběhu onemocnění. Naopak, konzumace tzv. „západní stravy“ může narušit střevní mikrobiom (složení a zastoupení populací střevních mikroorganismů) a způsobit opakované záněty. Tyto poznatky naznačují potřebu změny stravovacích návyků

a životního stavu, které mohou hrát roli ve vzniku IBD u většiny populace (Vorudová a Mitrová, 2022).

### 2.8.2 Farmakoterapie

*Aminosalicyláty* mezi které patří *Sulfalazin* (obsahující sulfapyridin) a 5-aminosalicylová kyselina (*mesalazin*) jsou používány u Crohnovy choroby omezeně na tlusté střevo, u mírné ileitidy v konečném stadiu a v prevenci recidivy po resekci ilea. Používá se také k profylaxi recidivy (Dujsíková, 2018). Ještě před více než 10 lety bylo zjištěno, že tyto léky neprodlužují remisi navozenou kortikoidy, ale na druhou stranu mesalazin ovlivňoval udržení remise po chirurgických resekcích (Gabalec, 2009). *Sulfalazin* je v současné době indikován pouze u pacientů se současným onemocněním kloubů jako EIM onemocnění. Preparát byl u většiny pacientů nahrazen *mesalazinem* z důvodu nežádoucích účinků (Douda, 2017). Vedlejší účinky jsou závislé na dávkování. Nejčastěji se jedná o bolesti hlavy, dyspeptické obtíže (tlak v břiše, diskomfort, plnost po jídle, říhání, nadýmání a plynatost) a průjem (Gabalec, 2009). Mesalazin se vyrábí ve formě čípku, infuze i pěny. Bylo prokázáno, že kombinovaná perorální a lokální (rektální) léčba je účinnější než každá z nich samostatně. K hlavním změnám užíváním preparátu došlo díky zjištění, že účinek léčby je podmíněn celkovou denní dávkou, nikoli počtem užití v průběhu dne. Proto je v současnosti preferováno minimalizování počtu denních dávek a zvýšení množství účinné látky v jedné tabletě nebo sáčku, což vede i ke zvýšení adherence k léčbě. U 5-ASA se může vyskytnout jako vedlejší účinek nauzea, průjem, bolesti hlavy, vyrážka a ve výjimečných případech trombocytopenie, zhoršení renálních funkcí a jaterních testů (Gabalec, 2009).

Pro pacienty se středně aktivní Crohnovou chorobou, lokalizovanou na konci tenkého střeva a začátku tlustého střeva, se doporučuje léčba kortikoidy (European Crohn's and Colitis Organisation a European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations, 2018), které se začaly používat již v padesátých letech minulého století. Díky kortikosteroidní léčbě došlo k dramatickému poklesu úmrtnosti u IBD pacientů, která ve čtyřicátých letech minulého století dosahovala 36 % a nyní se hodnoty pohybují pod 1 % (Dujsíková, 2018). V devadesátých letech byl do léčby CD zaveden topický glukokortikoid *budesonid*, který má vysokou afinitu ke glukokortikoidnímu receptoru a vysoký „first-pass efekt“. Asi 90 % *budesonidu* se rozloží v játrech při prvním průchodu střevem, což vede k podstatné eliminaci nežádoucích účinků. Nicméně má nižší protizánětlivou účinnost než systémové kortikoidy, jako je *prednisolon* nebo

*metylprednisolon* a nebyla také prokázána jeho schopnost udržet dlouhodobou remisi (Douda, 2017).

*Prednisolon* je sice silnějším a levnějším lékem, ale obvykle vyvolává více vedlejších účinků než *budenosid*. Problém je, že dlouhodobý účinek kortikosteroidů není tak příznivý a pouze třetina pacientů vykazuje trvalou odpověď na léčbu kortikosteroidy delší než jeden rok. Hlavními omezeními kortikosteroidní terapie jsou závažné a často se vyskytující vedlejší účinky, které závisí na dávce léků a délce jeho podávání. Cílem léčba kortikoidy je rychle dosáhnout klinické remise a do 3–4 měsíců léčbu ukončit (Dujsíková, 2018). Dále je možná anti-TNF neboli anti-tumor nekrotizující léčba, která je vymezena pro pacienty, kteří neměli v minulosti úspěch s kortikoidy nebo je nesnesli. Zahájení anti-TNF léčby může efektivně minimalizovat potřebu steroidů. Některé skupiny pacientů, zejména těch, kteří jsou závislí na kortikoidní léčbě nebo na ni neodpovídají, mají větší prospěch z anti-TNF léčby. U pacientů s vzácnými relapsy choroby může být zváženo opětovné podání steroidů spolu s imunosupresivy. Alternativou pro pacienty, kteří nereagovali na steroidy ani anti-TNF léčbu je *vedolizumab* (European Crohn's and Colitis Organisation a European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations, 2018).

První volbou léčby pro pacienty s vysoce aktivní CD, lokalizovanou na konci tenkého střeva a začátek tlustého střeva, jsou systémově podávané kortikosteroidy. Poté případně anti-TNF pro pacienty, kteří zažívají relaps onemocnění a v neposlední řadě *vedolizumab* pro pacienty, kteří nereagovali na steroidy ani na anti-TNF léčbu. I když je podání *prednisolonu* nebo intravenózního *hydrokortizonu* běžnou praxí při zahájení léčby vysoce aktivní CD na konci tenkého střeva, stále více pacientů s horší prognózou začíná léčbu anti-TNF. Studie ukazují, že pravidelná léčba anti-TNF (*infliximabem* nebo *adalimumabem*) snižuje riziko hospitalizace a nutnost chirurgického zákroku u pacientů s CD. Terapie anti-TNF se používá také u pacientů, kteří nereagují na první léčbu a nejsou vhodné pro operativní řešení. Někteří odborníci preferují chirurgický zákrok před léčbou anti-TNF, zejména v případech, kdy léčba nepřináší dostatečně rychlé výsledky nebo má nepříjemné vedlejší účinky (European Crohn's and Colitis Organisation a European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations, 2018).



### 2.8.3 Biologická léčba

V posledních dvaceti letech se v rámci léčby Crohnovy nemoci začaly používat biologické léky, které představují cílený zásah do biologických procesů probíhajících v poškozeném nebo nemocném těle. Tyto látky, vyráběné pomocí tzv. biotechnologických postupů, jsou přirozeného původu nebo se jedná o molekuly odvozené od přírodních látek v lidském těle, obvykle se jedná o různé typy tzv. protilátek, tedy bílkovinných molekul, které se vážou na látky podílející se na vyvolání nebo podpoře zánětu. Mohou působit jako agonisti, antagonisté nebo blokátory specifických míst zánětlivého procesu, což má za následek snížení aktivity zánětu a pozitivní účinky pro pacienta, jako je snížení otoku tkáně, hojení vředů, zastavení krvácení a následné zmírnění nebo úplné odstranění subjektivních obtíží. *Infliximab*, *adalimumab* a *golimumab* jsou nejznámějšími a nejstaršími preparáty používanými k biologické léčbě pacientů, zatímco nejnovějšími léky jsou *vedolizumab* a *ustekinumab*. Biologická léčba je určena pro pacienty, kteří nereagují na běžnou terapii, pacienty s perianální formou onemocnění nebo s mimostřevními příznaky. I když jsou biologické léky obvykle účinné a bezpečné, mohou mít také nežádoucí účinky, jako jsou alergické reakce, infekce nebo imunitní reakce způsobující problémy s kůží nebo klouby (Bortlík, 2019; Pacienti IBD a Česká gastroenterologická společnost ČLS JEP, 2021; Zbořil a kolektiv, 2022).

### 2.8.4 Chirurgická léčba

Chirurgický přístup se v poslední době opustil rozsáhlých a deformujících operací, které byly dříve používány u pacientů, u nichž selhala farmakologická léčba. Operace jsou nyní pečlivě plánovány a zvažovány jako součást léčebného procesu (Douda, 2017). Ovšem i přes zlepšení celého léčebného postupu, až 60 % pacientů potřebuje operaci v průběhu onemocnění a zhruba jedna třetina pacientů musí podstoupit velkou břišní operaci do 5 let od diagnózy. Za určitých okolností může být operace nejvhodnější metodou pro zkvalitnění života, obzvláště v případě, kdy pacient nereaguje na konvenční léčbu. Nejčastěji se provádí chirurgický zákrok (ileocekální resekce) u pacientů s lokalizací CD v ileu (konec tenkého a začátek tlustého střeva) s obstrukčními příznaky (obstrukční syndrom způsobený stenózou), ale bez významných známek aktivního zánětu, aby se předešlo rozsáhlé nebo opakované ztrátě tenkého střeva, která následně může vést k malnutrici (podvýživě) (European Crohn's and Colitis Organisation a European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations, 2018). Laparoskopický přístup, který se stává běžným při různých chirurgických operačních

zákrocích, se může použít i u resekce ileocekálního úseku (Douda, 2017). Pokud pacient podstoupil ileocekální resekci a následně má stenózu v anastomóze (zúžení spojovacího místa střeva), doporučuje se nejprve provést endoskopickou dilataci (rozšíření zúžené oblasti) před resekci (European Crohn's and Colitis Organisation a European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations, 2018). Navzdory optimálnímu chirurgickému a lékařskému managementu je po operaci běžná recidiva onemocnění čili znovu obnovení příznaků, popřípadě nemoci, která byla potlačena. Po resekci se používají nejčastěji 2 typy anastomóz (uměle založená spojka mezi dvěma dutými orgány). Chirurgové používají buď anastomózu se svorkami typu *side-to-side* nebo ručně šitou anastomózu *end-to-end* nebo *Kono-S*. Je pozoruhodné, že ani po 90 letech chirurgického pokroku je stále neznámá preferovaná technika anastomózy po ileocekální resekci z hlediska bezpečnosti, recidivy Crohnovy choroby, funkčního výsledku a nákladů (Haanappel et al., 2024).

Obecně byly v chirurgické léčbě provedeny důležité změny, a to sice v předoperační přípravě pacientů pomocí sacharidového nápoje před operací, omezení doby hladovění před operací a minimalizaci invazivních vstupů (centrální žilní katetr, močový katetr) (Douda, 2017).

## 2.9 Psychické zdraví pacientů s Crohnovou chorobou

Psychoterapie je nedílnou součástí terapie Crohnovy choroby, která se nesmí opomíjet.

Chronická nemoc, podobně jako jakákoli jiná nemoc, ovlivňuje všechny oblasti života pacientů, včetně osobního a profesního života. Mnoho lidí však nepostřehuje, že podpora při zvládání obtížných situací spojených s idiopatickými střevními záněty není zapotřebí pouze pro pacienty, ale často i pro jejich blízké. Je třeba se věnovat problémům, které mohou být často nepozorovatelné. Nesmíme zapomínat ani na ty, kteří se snaží pomoci svým blízkým, ale často cítí sami bezmoc. Je důležité si uvědomit, že chronická nemoc se stane součástí života člověka a bude mít své vzestupy a pády. Je nezbytné udržovat rovnováhu, psychickou pohodu a přijmout sebe sama (Hazuková, 2020).

Životní spokojenost má pro každého člověka jiný význam, zahrnuje individuální podmínky, touhy a omezení, jako je např. nemoc či nepříznivé životní podmínky. Člověk se často dostane do nějaké stresové situace. Stres vniká, když jsou naše schopnosti

překročeny vnějšími nebo vnitřními vlivy, což může vést ke krizové reakci těla a mysli. U chronicky nemocných jedinců se často stává, že dlouhodobý stres může negativně ovlivnit zdravotní stav. Je tedy důležité naučit se stres zvládat a minimalizovat jeho negativní dopady (Hazuková, 2020).

Sebepoznání je klíčové pro sebezpřijetí a respekt k sobě samému. V období přechodu a adaptace na nové životní podmínky je nezbytné přeformulovat svou identitu a hledat nové formy sebevyjádření. Lidé s chronickým onemocněním střev musí znát své potřeby a naslouchat svému tělu pro dosažení fyzického a psychického zdraví (Hazuková, 2020).

Akceptace sebe sama je důležitá, ať už se jedná o omezení ve stravě nebo každodenním režimu. Sebezpřijetí zahrnuje i přijetí svých nedokonalostí. Projevení lásky k sobě samému prostřednictvím péče o sebe, laskavosti, rozvoje dovedností a přijímání lásky od ostatních je klíčové pro životní spokojenost (Hazuková, 2020).

Životní rovnováha zahrnuje různé oblasti, jako jsou dovednosti, strava, pohyb a psychická pohoda. Podle pozitivní psychologie je duševní pohoda závislá na pozitivních emocích, zaujetí vlastní činností, pozitivních vztazích a úspěšném výkonu. Málo kdy má člověk ideální podmínky, ale mnohé z nich si vytváří sám ve své mysli, kdy krásné a radostné okamžiky neustále odkládá do budoucna, ale téměř žádné nežije v přítomném okamžiku. V situaci, kdy se člověk dozví špatnou zdravotní diagnózu, je jeho častou strategií hledat viníka a dlužníka. Jenomže obviňováním sebe a ostatních se člověk odpoutává od sebe samého. V tuto chvíli je důležitá sebereflexe postoje ke své nemoci. Přestat se ptát, jaký má život smysl, ale jaký může dát člověk smysl svému životu i s daným onemocněním (Hazuková, 2020).

## **2.10 Gravidita**

Plodnost pacientů s IBD, kteří nepodstoupili chirurgický zákrok a jsou v remisi, je obecně považována za srovnatelnou s normální populací. Nicméně existují faktory, které mohou vést ke snížení jejich plodnosti. Jedním z hlavních negativních faktorů je operace v malé pánvi, jako je proktomie s možnou konstrukcí *ileo-pouch-anální anastomózy* (chirurgické odstranění konečníku s obnovením návaznosti trávicího traktu s nezbytným předpokladem zachování řitního kanálu se svěrači na stejném místě). Předpokládanou příčinou neplodnosti u žen je vznik adhezí a jizev s následnými tubulárními abnormalitami. Studie naznačují, že po operaci v malé pánvi otevřeným

přístupem je frekvence neplodnosti u žen s IBD mezi 43 % a 63 %. Laparoskopický přístup výrazně zlepšuje fertilitní výsledky, pravděpodobně díky nižšímu riziku tvorby adhezí. Operace v malé pánvi může negativně ovlivnit i mužskou plodnost, pravděpodobně prostřednictvím poruch sexuální funkce nebo anatomických změn (Lukáš a kolektiv, 2020).

Další faktory s možným negativním vlivem na plodnost zahrnují aktivní onemocnění a některé léky jako je *sulfasalazin* nebo *metotrexát*, které mohou ovlivnit spermatogenezi (oba preparáty) nebo způsobit erektilní dysfunkci (*metotrexát*). Existuje také vyšší prevalence dobrovolné bezdětnosti u pacientů s IBD, částečně způsobená obavami z genetického přenosu nemoci nebo negativními dopady těhotenství na průběh nemoci. Pacienti často nemívají dostatečné informace o této problematice, což zdůrazňuje potřebu vhodné edukace (Lukáš a kolektiv, 2020).

Ženy s IBD mají vyšší pravděpodobnost těhotenských komplikací ve srovnání s běžnou populací. Studie založené na populačních datech ukazují zvýšené riziko (*pre*)*eklampsie* (*preeklampsie* je stav kdy placenta nevykonává správnou činnost, a to zásobování vyvíjejícího se plodu potřebným kyslíkem a živinami z krve matky; *eklampsie* je nástup záchvatu křečí nebo nevysvětlitelné ztráty vědomí během těhotenství), těhotenského krvácení a tromboembolických příhod (Squirell et al., 2024). Aktivní onemocnění je významným faktorem rizika jak pro těhotenské, tak porodní komplikace (včetně předčasných porodů, nízké porodní hmotnosti a úmrtí plodu v děloze), přičemž ženy s aktivním onemocněním mají vyšší riziko těchto komplikací než ženy v remisi (Lukáš a kolektiv, 2020).

Těhotenství může ovlivnit průběh IBD stejně jako samotné IBD ovlivňuje těhotenství, pravděpodobně kvůli hormonálním a imunitním změnám v tomto období. Aktivita IBD při početí je klíčovým ukazatelem vývoje onemocnění během těhotenství, přičemž přítomnost aktivity v době početí zvyšuje riziko trvalé aktivity IBD během těhotenství. Dosáhnutí klidové fáze onemocnění před početím je důležité pro snížení rizika relapsu během těhotenství. Relapsy u Crohnovy choroby jsou odlišené a mají nižší tendenci než u Ulcerózní kolitidy (Lukáš a kolektiv, 2020).

Plánování těhotenství je klíčové pro pacientky s IBD, zohledňující negativní vliv aktivity nemoci na fertilitní schopnost, průběh a výsledek těhotenství. Kontrola střevního zánětu a načasování početí do období remise jsou zásadní. Remise zvyšuje šance

otěhotnění, snižuje riziko relapsu během těhotenství a minimalizuje komplikace. Plánování umožňuje úpravu léčby, zlepšení nutričního stavu a korekci nedostatků živin. Doporučení pro ženy plánující těhotenství zahrnují ukončení kouření, omezení alkoholu a suplementaci kyselinou listovou. Edukace je klíčová pro informovanost ohledně bezpečnosti léčby IBD včetně možnosti početí a kojení. Prekoncepční péče byla účinná při zlepšení adherence k léčbě, užívání kyseliny listové a snížení kouření, což mělo pozitivní vliv na kontrolu nemoci a snížení rizika porodních komplikací. Dobrovolná bezdětnost je vyšší u žen s IBD a prekoncepční poradenství by mělo zajistit, že tato bezdětnost pramení spíše z hodnot pacienta než z mylných představ o genetických nebo medikačních rizicích (Squirell et al., 2024).

Bezpečnost medikamentózní terapie pro IBD během těhotenství a kojení je založena na observačních studiích a registrech, přičemž kvalita důkazů může být omezená. Nicméně většina používaných léků má příznivý poměr rizika a prospěchu v těhotenství i při kojení. Udržení remise je klíčové, aby se minimalizoval negativní vliv aktivního onemocnění na těhotenství a snížilo riziko komplikací. Pokud je IBD aktivní při početí nebo se aktivuje během těhotenství, je nutné rychle zahájit nebo upravit léčbu k dosažení remise. Pacientky s CD by také měly být průběžně sledovány ohledně nutričního stavu a korigována případná anemie, což může ovlivnit výsledky těhotenství. Nedostatečný přírůstek hmotnosti v těhotenství byl spojen s negativními výsledky těhotenství, bez ohledu na aktivitu IBD, a může být způsoben nejen aktivitou onemocnění, ale i omezováním určitých potravin kvůli střevním symptomům. To může vést k nedostatečnému příjmu kalorií a mikronutrientů, což je spojeno s anémií, předčasným porodem a nízkou hmotností u těhotných pacientek s IBD (Lukáš a kolektiv, 2020).

Kojení má pro dítě klíčový vliv na vývoj imunitního systému a osídlení mikrobiomem v gastrointestinálním traktu, což ovlivňuje imunitní reakce střeva a přispívá k přímému vývinu jedince. Doporučení WHO stanovuje kojení do šesti měsíců a následně postupné zavádění příkrmů a pokračování kojení do dvou let. Zavedení příkrmů může podporovat imunitu dítěte a snižovat riziko alergií a autoimunitních onemocnění, včetně střevních zánětů. Studie naznačují, že kojené děti mají nižší riziko vzniku IBD než nekojené. Délka kojení také hraje roli. Snížení rizika se pozoruje u dětí, které byly kojeny alespoň jeden měsíc, když konkrétní optimální délka kojení nebyla stanovena. Existuje však také názor, že kojení může přispívat k relapsům autoimunitních

onemocnění. Respektování dlouhodobé léčby a opatrné vysazení jsou klíčové pro minimalizaci relapsů během kojení (Lukáš a kolektiv, 2020).

## 2.11 Kvalita života pacienta s Crohnovou chorobou

V ošetrovatelském výzkumu se často zkoumá, jak lidé s chronickými onemocněními vnímají kvalitu svého života z hlediska pocitů a hodnocení (Gurková, 2017).

### 2.11.1 Metody zjišťování kvality života

Podle Světové zdravotnické organizace je kvalita života „*subjektivní vnímání vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře a k systému hodnot, ve kterých daný člověk žije, a také ve vztahu ke svým cílům, očekáváním a starostem.*“ Čili, lze říci, že kvalita života je určitý stupeň míry, ve které je člověk schopen tzv. fungovat tělesně, emočně, duševně a společensky, dle vlastního uvážení (Národní zdravotnický informační portál, 2023).

Hodnota měření subjektivních aspektů zdraví pacienta, často nazývaná jako kvalita života (QoL), získává stále větší uznání a je začleňována do zdravotní péče. Dotazník IBDQ (The Inflammatory Bowel Disease Questionnaire) je často využívaným nástrojem pro hodnocení kvality života specifické pro pacienty se zánětlivými onemocněními střev. Dotazník se skládá ze 32 položek se 7bodovou Likertovou škálou (1 = vždy až 7 = nikdy) rozdělenou do čtyř podoblastí: střevní symptomy, systémové symptomy, sociální funkce a emoční funkce. Celkové skóre se může lišit od 32 do 224, přičemž vyšší skóre naznačuje méně stížností v příslušné doméně symptomů (Basedow et al., 2024). Avšak původní verze IBDQ byla vytvořena pro kanadskou populaci v angličtině. Vzhledem k tomu, že kvalita života je ovlivněna kulturními faktory, každý překlad IBDQ by měl být pečlivě zhodnocen s ohledem na jeho platnost, spolehlivost a citlivost k identifikaci změn v novém jazyce a kulturním prostředí (Ruan et al., 2017).

Dotazník WHOQOL-100, vytvořený pracovní skupinou WHOQOL se zástupci z 15 výzkumných center, patří mezi nejstarší nástroje pro hodnocení kvality života týkající se zdraví. Obsahuje 100 otázek rozdělených do 24 facet (podoblastí) a jedné nespécifické oblasti. Podoblasti byly organizovány do 6 dimenzí: fyzické zdraví, úroveň nezávislosti, psychologická oblast, sociální vztahy, prostředí a spiritualita. Následně z původní verze vznikla verze zkrácená WHOQOL-BREF s 26 otázkami. Existují různé

oficiální verze WHOQOL-BREF, z nichž nejdůležitější jsou verze WHO v Ženevě a americká verze z Washingtonské univerzity. V češtině existují dva překlady, které se liší ve formulaci a pokynech pro použití, což může ovlivnit interpretaci výsledků výzkumu (Viktora Mravčíka a Evy Lajčkové z roku 2004, Evy Dragomirecké a Jitky Bartoňové z roku 2004) (Rogalewicz et al., 2017).

### **2.11.2 Faktory ovlivňující kvalitu života u nemocných s idiopatickými střevními záněty**

Hlavním důvodem snížené kvality života u pacientů trpících zánětlivými onemocněními střev, obzvláště u pacientů s CD, jsou psychosociální faktory, jakož to vnímání omezení v každodenním fungování a bolesti břicha. Míra souvisejících duševních poruch, jako je úzkost a deprese je značně zvýšená. Nemluvě o negativním dopadu na finance pacientů. CD může způsobit u pacienta vysokou finanční zátěž (Basedow et al., 2024).

Symptomy onemocnění ovlivňují celkovou kvalitu života pacienta, který se může často potýkat se středně závažnými nebo závažnými symptomy s častými epizodami exacerbací. Mezi zmiňované závažné symptomy patří vysoké frekvence stolic za den, naléhavost zahájení stolice nebo neovladatelné vyprazdňování (Basedow et al., 2024).

IBD má negativní dopad na každodenní život pacientů, včetně jejich sociálního a rodinného života, zaměstnání, vzdělání a dalších běžných aspektů. Pokud jde o sociální a rodinný život, nejčastěji uváděným dopadem příznaků je omezení času stráveného mimo domov (např. omezené cestování, společenské a volnočasové venkovní aktivity). IBD také negativně ovlivňuje mezilidské vztahy pacientů (Charabaty et al., 2022).

Crohnova choroba negativně ovlivňuje zaměstnání pacientů, což se projevuje absencemi v práci, neschopností pracovat na plný či částečný úvazek, nedostatečnou schopností pracovat v preferovaném zaměstnání nebo ztrátou zaměstnání (Charabaty et al., 2022). Dochází také k poklesu produktivity pacientů ve svém zaměstnání (Walter et al., 2020). Onemocnění ovlivnilo také vzdělávání ve smyslu zameškání mnoha dnů ve škole, neschopnost účasti na povinných přednáškách nebo nemožnost dosažení zvolených vzdělávacích cílů (Charabaty et al., 2022;).

Lidé s Crohnovou chorobou pociťují deprese, úzkost, rozpaky v důsledku onemocnění, trpí nejistotou a nízkým sebevědomím. U některých se vyskytují i pozitivní

emoce, jakož to odhodlání, naděje a síla, které vyplývají ze zkušenosti s onemocněním. Tyto skutečnosti ovšem zdůrazňují další nenaplněnou potřebu péče o pacienty, jelikož pacienti pociťují deprese, úzkost, rozpaky a také omezení ve svém společenském a pracovním životě. Fyzické a emocionální příznaky IBD se často vzájemně ovlivňují a zhoršují (např. stres vede k vzplanutí, vzplanutí způsobuje další stres), což vede k začarovanému kruhu, který vyvrcholí větším dopadem každého symptomu na celkové zdraví pacientů (Charabaty et al., 2022).

## **2.12 Ošetřovatelská péče**

Ošetřovatelství je samostatná oblast poznání, které podrobně zkoumá člověka a jeho potřeby. Sestává z kombinace poznatků a metod z medicíny, humanitních věd, fyziky, biologie, behaviorálních věd, teorií řízení, vedení a vzdělávání. Tímto způsobem se ošetřovatelství stává multidisciplinárním oborem, který získává inspiraci z různých odvětví, a navíc je interdisciplinární, tj. spojující tyto obory dohromady. Je založeno na pevném teoretickém základě, který se neustále rozvíjí. Ošetřovatelský tým, jako součást zdravotnického personálu, provádí nezbytné úkony, které vedou k poskytnutí kvality a bezpečné péče pacientům (Strnadová et al., 2021).

Dnešní ošetřovatelství klade důraz na nezávislost sester, týmovou práci s lékaři, dalšími zdravotnickými profesionály a specialisty v jiných oblastech. Očekává se, že sestra bude fungovat jako samostatný odborník ve svém oboru (Strnadová et al., 2021).

Cílem ošetřovatelství je systematicky a komplexně uspokojovat potřeby pacienta pomocí vhodných metod, zejména pokud jde o udržení zdraví nebo řešení potřeb souvisejících s nemocí či změnou zdravotního stavu. Při dosahování těchto cílů, ošetřovatelský tým úzce spolupracuje se zdravým jedincem, pacientem, lékaři, ostatními zdravotníky a specialisty v oboru (Strnadová et al., 2021).

Před více než dvěma desetiletími paní Marta Staňková shrnula základní principy ošetřovatelství ve své publikaci *Koncepce českého ošetřovatelství: základní terminologie* (1998). Tato charakteristika zůstává aktuální i v dnešní době, pouze byla rozšířena či doplněna. Komplexní péči zajišťuje ošetřovatelský tým, složený z různých zdravotnických pracovníků s různými úrovněmi odborných dovedností a definovanými kompetencemi: všeobecná sestra, dětská sestra, porodní asistent, zdravotnický záchranář, praktická sestra, ošetřovatel a sanitář. Týmová spolupráce také vyžaduje respektování kompetencí jednotlivých členů týmu (Strnadová et al., 2021).



Sestry at' už praktické nebo všeobecné hrají klíčovou roli ve zdravotnictví. Společně s ostatními zdravotnickými pracovníky se podílejí na různých typech péče, jako je prevence, diagnostika, léčba, rehabilitace, paliativní péče a další, a to v širokém spektru poskytovatelů zdravotních i sociálních služeb. Sestry jsou také zapojeny do různých lékařských a ošetrovatelských výzkumů a podílejí se i na vzdělávání budoucích lékařských i nelékařských pracovníků. Úkoly této profesionální skupiny zahrnují samostatné plánování a poskytování komplexní ošetrovatelské péče podle lékařských pokynů, spolupráce s ostatními členy zdravotnického týmu, koordinace léčebného procesu, komunikace s rodinou pacienta a s institucemi poskytujícími další péče, rehabilitace a resocializace pacienta. Ošetrovatelská profese je charakterizovaná zvýšenými nároky na lidský přístup a otevřený vztah, což vyžaduje vysokou morální integritu a osobnostní zralost. Pro výkon sesterského povolání jsou důležité zejména empatie, pozornost a schopnost efektivní komunikace s pacienty a jejich rodinou. Je nezbytné, aby sestry byly schopny nejen aktivně komunikovat, ale také naslouchat, aby získaly informace a mohly s nimi účinně pracovat. Neadekvátní nebo nevhodná komunikace často vede k nespokojenosti pacientů s poskytovanou péčí (Ptáček a Bartůněk, 2011).

### **2.12.1 Úloha všeobecné/praktické sestry v péči o pacienta s Crohnovou chorobou**

Při poskytování péče pacientům trpícím Crohnovou chorobou, sestra primárně identifikuje problémy a následně formuluje ošetrovatelské diagnózy. Typické problémy pacientů s CD zahrnují bolest břicha, poruchy vyprazdňování, snížené množství objemu tělesných tekutin, poruchy výživy, změna na kůži a sliznici okolo análního otvoru, sociální problémy, bezmocnost, nejistotu a nedostatek informací o nemoci (NANDA, 2020). Cílem ošetrovatelské péče je normalizovat vyprazdňování, zmírnit bolest, regulovat stravu, obnovit životní styl, podporovat spolupráci s rodinou, udržet psychickou rovnováhu a poskytnout pacientům dostatečné informace. V ideálním případě sestra edukuje pacienta i jeho rodinu a blízké (a rodiče dětí s tímto onemocněním) v duchu znalostí Praxe založené na důkazech (Juřeníková, 2010).

Pacienti s Crohnovou chorobou jsou často monitorováni a hospitalizováni v nemocničním zařízení při výrazném zhoršení zdravotního stavu na začátku onemocnění, dále při stanovení diagnózy nebo při chirurgickém léčebném zákroku. Během hospitalizace sestra hodnotí soběstačnost pacientů a poskytuje pomoc při

základních potřebách. Sleduje vyprazdňování stolice, bolesti, stav kůže, psychický stav, výživu a hydrataci. Dále se stará o podávání léků a monitoruje stav pacientů při podávání biologických preparátů. Zajišťuje vhodnou stravu a hygienu, a poskytuje dostatečné informace pacientům a jejich rodinám (Slezáková a kolektiv, 2023).

## 3 Praktická část

Pro praktickou část bakalářské práce bylo stanoveno 5 cílů, přičemž ke 4 z nich byl stanoven jeden výzkumný předpoklad. K cíli č. 3, který zní „Zjistit dopady CD na ekonomickou situaci pacienta“ nebyl definován předpoklad, a to sice z důvodu, že toto téma bylo v momentě zadání cílů pro autorku závěrečné práce velmi abstraktní a neodhadnutelný aspekt.

### 3.1 Cíle a výzkumné předpoklady/otázky

Před realizací vlastního výzkumu v podobě dotazníkového šetření bylo nutné zrevidovat a přeformulovat výzkumné předpoklady na základě předvýzkumu. Jak je již v práci zmíněno, podstatou a cílem celé práce je zjistit vybrané dopady Crohnovy choroby na životy pacientů a do jaké míry byl jejich život těmito aspekty ovlivněn.

#### **Cíle práce a předpoklady:**

**Cíl č. 1:** Zjistit dopady CD na sociální život pacienta.

**Výzkumný předpoklad č. 1:** Předpokládáme, že Crohnova choroba narušuje u více než 40 % pacientů jejich sociální i osobní život.

**Cíl č. 2:** Zjistit dopady CD na pracovní život pacienta.

**Výzkumný předpoklad č. 2:** Předpokládáme, že více než 20 % pacientů muselo změnit zaměstnání či pracovní úvazek z důvodů Crohnovy choroby.

**Cíl č. 3:** Zjistit dopady CD na ekonomickou situaci pacienta.

**Cíl č. 4:** Zjistit dopady CD na psychické zdraví pacienta.

**Výzkumný předpoklad č. 3:** Předpokládáme, že více než 20 % pacientů vyhledalo pomoc u psychologa z důvodů Crohnovy choroby.

**Cíl č. 5:** Zjistit dopady CD na odvahu a odhodlání k plánování těhotenství

**Výzkumný předpoklad č. 4:** Předpokládáme, že více než 40 % pacientů s Crohnovou chorobou pociťuje obavy o budoucího rodičovství.

## 3.2 Metody

Pro kvantitativní výzkum bakalářské práce byla zvolena metoda dotazování technikou polostrukturovaného anonymního dotazníku (v elektronické i tištěné podobě). Pro dotazník byly využity uzavřené otázky s možností jedné nebo více odpovědí. Cílovou skupinou dotazníkového šetření byli pacienti s potvrzenou diagnózou Crohnovy choroby žijící v ČR.

Před realizací dotazníkového šetření byl uskutečněn předvýzkum, na jehož základě byly zrevidovány a přeformulovány výzkumné předpoklady. Dotazník byl distribuován 5 vybraným lidem s onemocněním Crohnovou chorobou a 5 lidem z blízkého okolí pro zhodnocení srozumitelnosti a správné formulace otázek dotazníku. Návratnost dotazníků předvýzkumu byla 100 %.

Na základě předvýzkumu byly zrealizovány 3 verze dotazníku. Ve 2. verzi byla do otázky č. 8 přidána dodatečná odpověď, dále u otázek č. 9 a 11–18 byly přeformulovány odpovědi na konkrétní dobu trvání problémů, a nakonec bylo přeformulováno u otázek č. 38, 42, 43, 44, 50 slovní spojení *„dítě/děti“*. Ve 3. verzi dotazníku byly v otázce č. 3 přidány odpovědi a konkretizována doba trvání zdravotních problémů s CD, u otázek č. 9–19 byla změněna formulace otázek, konkrétně změna *„akutní fáze“* na *„poslední relaps“*, a u otázky č. 26 byly uvedeny příklady psychických změn.

Úvod dotazníku se skládal z představení výzkumníka, dále byl představen účel výzkumu a v neposlední řadě byl představen výstup bakalářské práce. Vyplnění dotazníku bylo zcela anonymní a dobrovolné. Bylo uvedeno, že respondent má právo kdykoli z výzkumu odstoupit. Dotazník obsahoval celkem 51 otázek, ale žádný respondent nemusel odpovídat na všechny výzkumné otázky z důvodu rozdělení na základě určitých okolností, např. jiné znění otázek bylo pro respondenty, kteří mají potomka a jiné znění otázek bylo pro bezdětné respondenty. Konečné znění celého dotazníku je uvedeno v příloze bakalářské práce [Příloha A](#). Data byla zpracována do grafů v programu Microsoft Office Excel 2019. Text práce byl zpracován textovým editorem Microsoft Office Word 2019. Výsledky otázek byly zhodnoceny v relativních (uvedena v procentech) a absolutních (uvedena v celých číslech) hodnotách. U otázky s možností více odpovědí nebyl limitován výběr a počet odpovědí. U každé otázky byla možnost odpovědi *„nechci odpovídat“* a to z důvodu možnosti vyhnout se pro pacienta citlivým

otázkám dotazníku. Odborné výrazy, které dotazník obsahoval a se kterými se pacienti mohou setkat při vyšetření a pravidelných kontrolách u lékaře, byly vysvětleny v závorkách.

K dotazníkovému šetření byla využita jak tištěná písemná forma dotazníku, která byla poskytnuta k vyplnění na IBD Centrum a Gastroenterologii KNL a.s., tak byla vytvořena elektronická verze přes platformu Google Forms, která byla zveřejněna na sociálních sítích, konkrétně na facebookových skupinách *IBD Pohodáři (Morbus Crohn, Ulcerózní Kolitida)*, dále *IBD – Lidé s onemocněním – Ulcerózní kolitida a Crohnova choroba – CZ/SK*, a nakonec *Lidé s onemocněním – Crohnova choroba a Ulcerózní kolitida či jiné IBD*. Organizace *Pacienti IBD z. s.* vlastníci, webovou stránku [www.crohn.cz](http://www.crohn.cz) (dále zmiňující jen „Pacienti z. s.“) byla kontaktována ohledně probíhajícího výzkumu se žádostí uveřejnění dotazníkového šetření. Organizace dotazník zveřejnila ve své facebookové skupině a umožnila tak získat vyšší počet respondentů. V poslední řadě byl vytvořen také QR kód, který odkazoval na elektronickou verzi dotazníku, a ten byl poskytnut IBD Centru a Gastroenterologii KNL a.s. Získaná data byla následně zpracována v programech Microsoft Office. Respondenti byli pacienti s diagnózou Crohnovy choroby. Dotazník byl zpřístupněn od 25. září 2023 do 12. prosince 2023. V tištěné verzi dotazníku bylo sesbíráno 20 vyplněných dotazníků ze 35 vytištěných. Návratnost tištěné verze dotazníku byla 57 %. Dotazník navštívilo 136 respondentů, ze kterých 117 respondentů dotazník vyplnilo. Návratnost dotazníku v elektronické verzi byla tedy 86 %. Dohromady se podařilo získat 137 odpovědí.

U všech otázek byla zvolena uzavřená forma odpovědí. U otázky č. 5 bylo možné zvolit více než jednu odpověď bez limitu jejich maximálního počtu. První dvě otázky byly identifikační a zjišťovaly pohlaví a věk respondentů. Otázky č. 3–8 se týkaly diagnózy Crohnovy choroby. Zjišťovaly délku života se zdravotními problémy, délku života s potvrzenou diagnózou, lokalizaci a chování choroby, četnost exacerbací a chirurgickou léčbu. Otázka č. 9 a 10 se zaměřovaly na přítomnost bolestí břicha a četnost stolic v období od posledního relapsu. Pomocí otázky č. 11 bylo možné vyhodnotit intenzitu únavy od posledního relapsu. Otázka č. 12 vyhodnocovala přítomnost nechutenství a nepřítomnost chuti k jídlu od posledního relapsu. Otázky č. 14–16 a 19 se zaměřovaly na první cíl bakalářské práce, tedy *Zjištění dopadů CD na sociální život pacienta*. Otázky č. 13, 20 a 21 byly spojeny se *Zjištěním dopadů CD na pracovní život pacienta*, a tedy s druhým cílem BC práce. *Zjistit dopady CD*

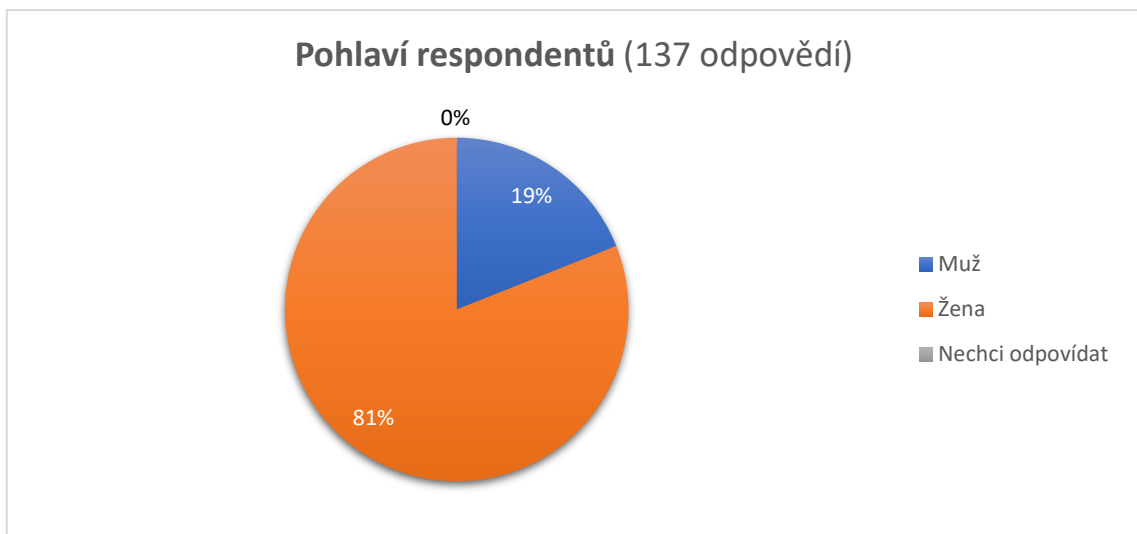
*na ekonomickou situaci pacienta, která může být ovlivněna onemocněním a splnění třetího cíle, pomohly otázky č. 22–25. Ke Zjištění dopadů CD na psychické zdraví pacienta a naplnění čtvrtého cíle, sloužily otázky č. 17–18 a 26–29. Otázky č. 30–34 se zabývaly nabídkou a realizací konzultace s psychologem. Co se týče mobilní aplikace pro pacienty, touto oblastí se zabývaly otázky č. 35–38. Zjištění dopadů CD na odvahu a odhodlání k plánování těhotenství, tedy i naplnění pátého cíle, odкрývají otázky č. 39–51. Podrobnější pohled na členění otázek do tematických celků a jejich souvislosti s výzkumnými předpoklady znázorňuje tabulka v [Příloze C](#).*

### 3.1 Vyhodnocení výzkumných otázek

Získaná data z dotazníkového šetření byla zpracována pomocí grafů v programu Microsoft Office Excel 2019. Pro vizualizaci výsledků byly zvoleny výsečové a pruhové grafy. U všech výzkumných otázek je v procentech uvedena relativní četnost a v odstavci pod grafem je uvedena absolutní četnost výsledků.

#### Otázky č. 1 Pohlaví respondentů

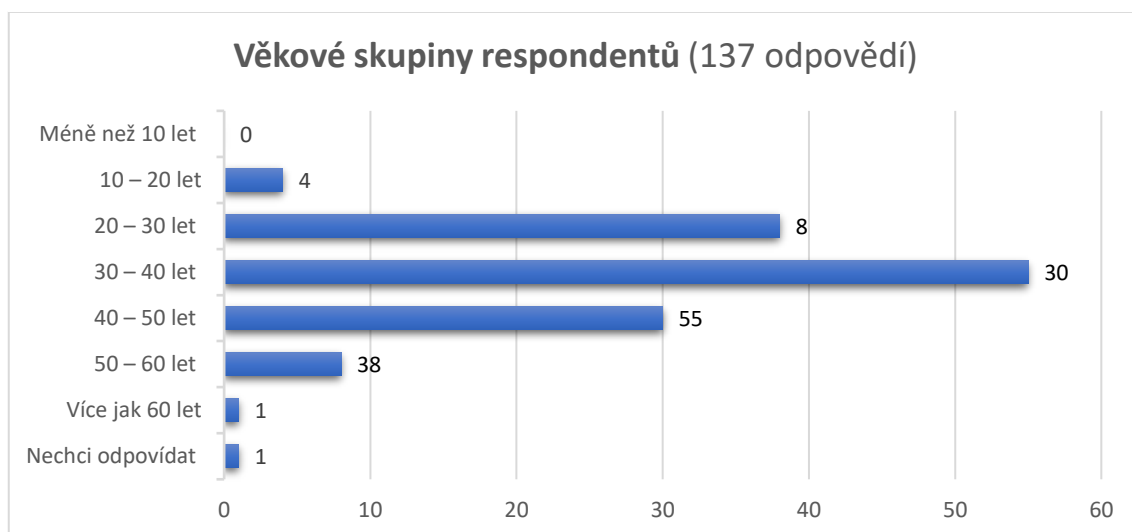
##### Graf vyhodnocené otázky č. 1 - Pohlaví respondentů



Výzkumný soubor pacientů s diagnózou Crohnovy choroby tvoří 137 osob. Na základě rozdělení dle pohlaví je zastoupeno 111 žen (81 %) a 26 mužů (19 %). Všichni dotazovaní zodpověděli otázku zjišťující pohlaví.

## Otázka č. 2 Věkové skupiny respondentů

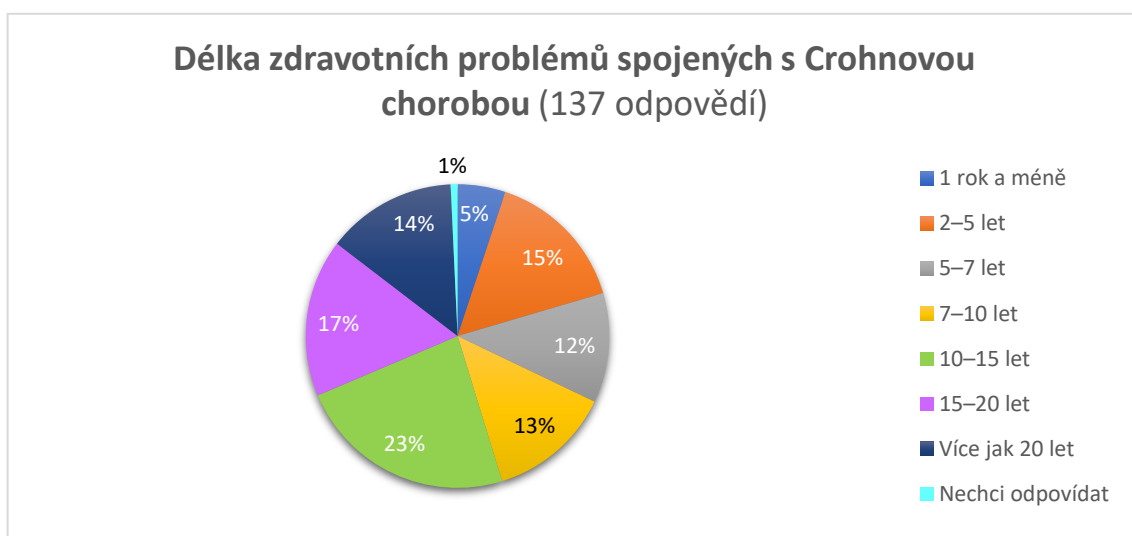
### Graf vyhodnocené otázky č. 2 – Věkové skupiny respondentů



Tato otázka sledovala věkové skupiny pacientů postižených Crohnovou chorobou. Výzkumu se neúčastnil žádný pacient ve věku nižším 10 let. Ve věku 10-20 let byly výzkumu účastni 4 respondenti (3 %). 38 respondentů (27 %) bylo ve věku 20-30 let. Nejvíce respondentů tvořili pacienti ve věku 30-40 let, a to celkem 55 respondentů (40 %). 30 respondentů (22 %) bylo ve věku 40-50 let. 8 respondentů (6 %) bylo ve věku 50-60 let. Jeden dotazovaný respondent (1 %) byl ve věku nad 60let a jeden respondent (1 %) nechtěl uvést věkovou skupinu.

## Otázka č. 3 Délka zdravotních problémů spojených s Crohnovou chorobou

### Graf vyhodnocené otázky č. 3 – Délka zdravotních problémů spojených s Crohnovou chorobou

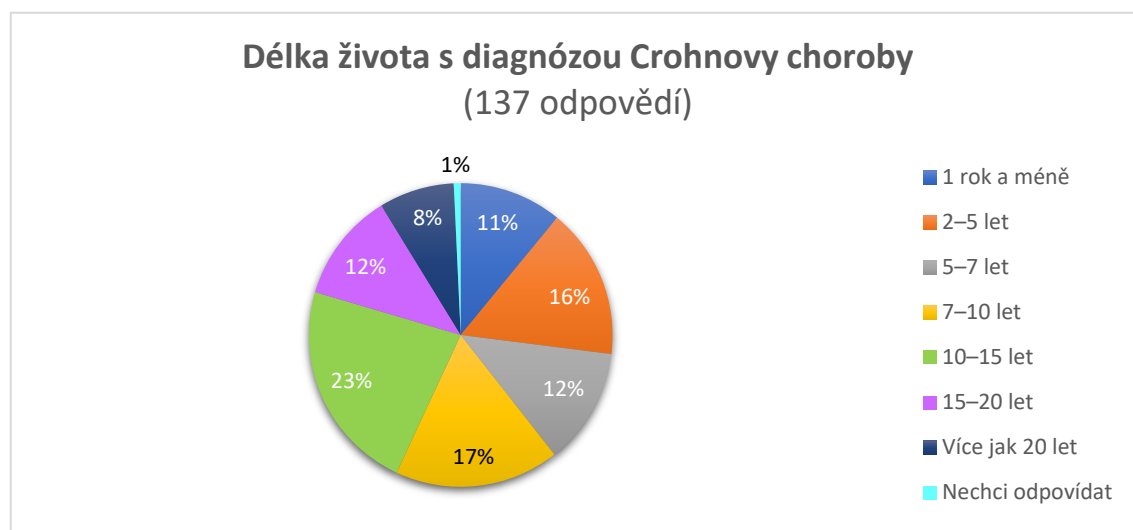




Třetí otázka se zabývá problematikou délky zdravotních problémů u pacienta spojených s CD (např. bolesti, křeče, průjmy, ...). Z toho 7 respondentů (5 %) žije s problémy spojených s onemocněním 1 rok a méně. 21 respondentů (15 %) žije s problémy 2-5 let. 16 respondentů (12 %) má problémy 5-7 let. 18 respondentů (13 %) žije s problémy 7-10 let. Nejvíce respondentů, tedy 32 (23 %) žije se zdravotními problémy 10-15 let. 23 respondentů (17 %) trpí problémy 15-20 let. 19 respondentů (14 %) má problémy spojené s onemocněním více jak 20 let. Jeden respondent (1 %) se rozhodl neuvádět délku svých zdravotních problémů.

#### Otázka č. 4 Délka života s diagnózou Crohnovy choroby

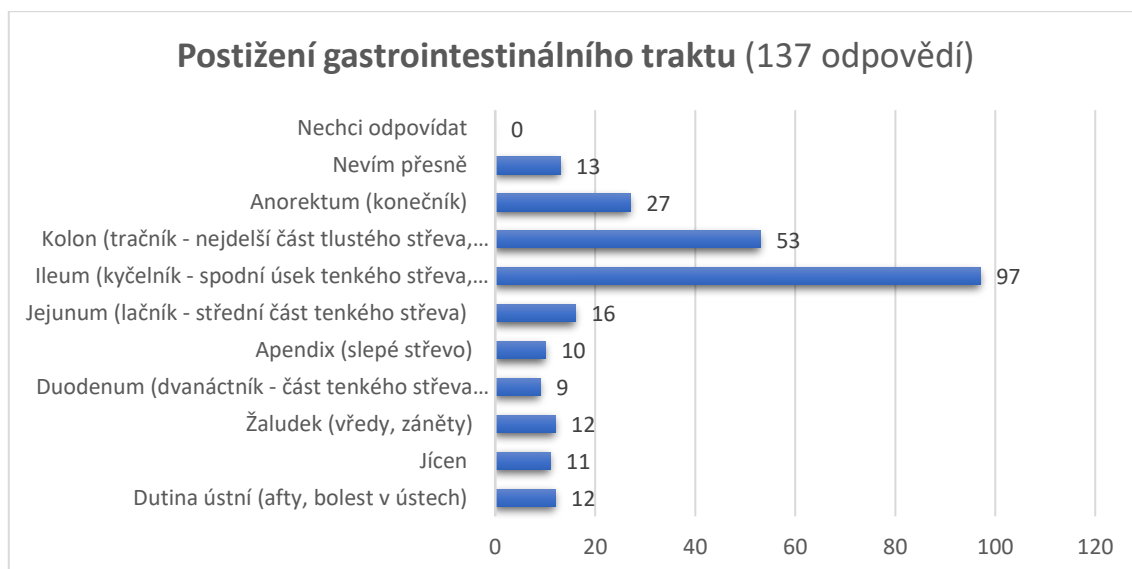
Graf vyhodnocené otázky č. 4 – Délka života s diagnózou Crohnovy choroby



S diagnózou choroby CN (potvrzenou lékařem či odborníkem) žije 15 respondentů (11 %) 1 rok a méně. 22 respondentů (16 %) žije s diagnózou 2-5 let. 17 respondentů (12 %) má potvrzenou diagnózu 5-7 let. 24 respondentů (17 %) má diagnózu potvrzenou 7-10 let. 31 respondentů (23 %) žije s diagnózou 10-15 let. 16 respondentů (12 %) žije s diagnózou 15-20 let. 11 respondentů (8 %) žije s potvrzenou diagnózou již více jak 20 let svého života. 1 respondent (1 %) se rozhodl neuvádět délku potvrzené diagnózy.

## Otázka č. 5 Postižení gastrointestinálního traktu

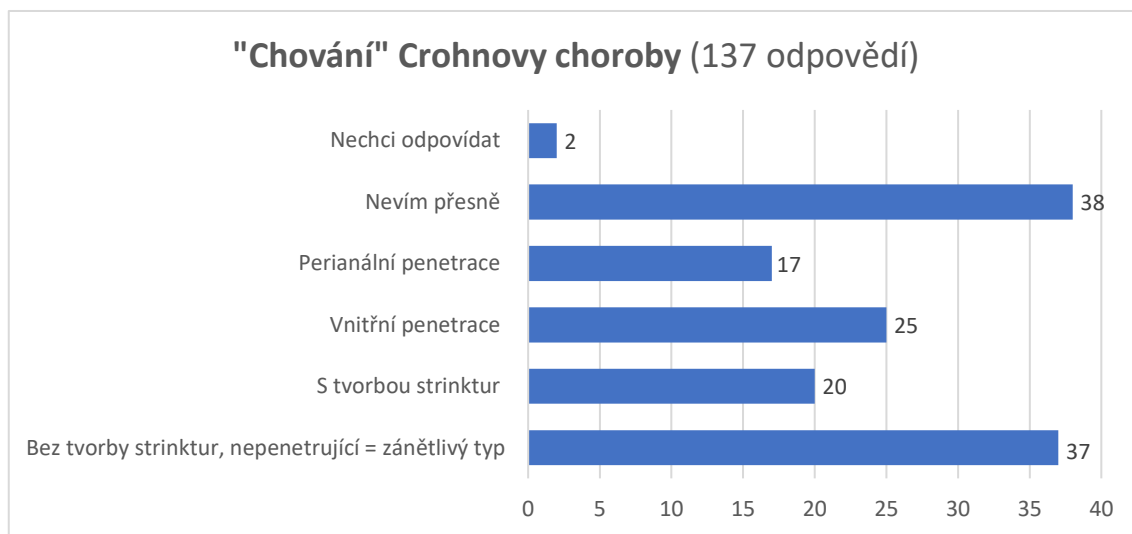
### Graf vyhodnocené otázky č. 5 – Postižení gastrointestinálního traktu



Pátá otázka se zabírala lokalizací choroby a postižením gastrointestinálního traktu. U této otázky bylo možné označit více daných odpovědí, bez omezeného počtu. Pacienti uvedli nejvíce postižení v oblasti ilea a to konkrétně 97 odpovědí (70,8 %). 12 respondentů (8,8 %) uvedlo postižení v dutině ústní (afty, bolest v ústech). 11 pacientů (8 %) má postiženo jícen. 12 respondentů (8,8 %) má postižený žaludek. 9 pacientů (6,6 %) má postiženo duodenum. 10 respondentů (7,3 %) má postižen apendix. U 16 pacientů (11,7 %) je postiženo jejunum. 53 respondentů (38,7 %) má postižený kolon. U 27 pacientů (19,7 %) je postiženo anorektum. 13 respondentů (9,5 %) uvedlo, že si nejsou přesně jisti, kterou část trávicího traktu u nich Crohnova nemoc postihla. Žádný z respondentů neodmítl odpovídat.

## Otázka č. 6 „Chování“ Crohnovy choroby

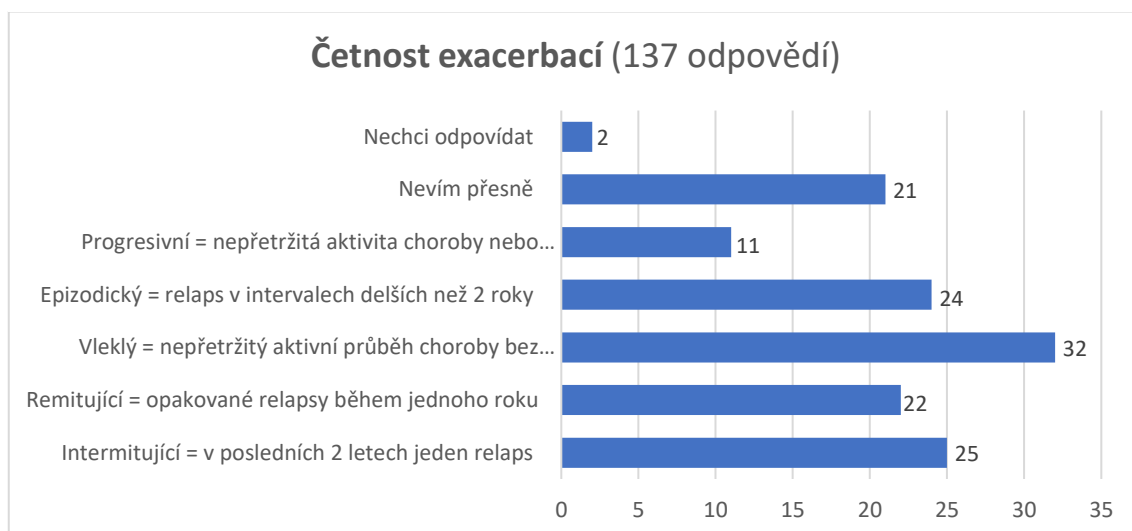
### Graf vyhodnocené otázky č. 6 – „Chování“ Crohnovy choroby



U otázky č. 6, která se zaměřovala na „chování“ choroby, uvedlo 37 respondentů (27 %), že netrpí tvorbou strinktur a jejich nemoc nepenetruje. U 20 respondentů (14 %) je choroba s tvorbou strinktur, tedy průsvit jejich střev je zúžený. 25 respondentů (18 %) trpí vnitřní penetrací choroby. 17 respondentů (12 %) trpí perianální penetrací. 38 respondentů (27 %) uvedlo, že přesně neví, jaké je u nich „chování“ Crohnovy choroby. 2 respondenti (2 %) se rozhodli na tuto otázku neodpovídat.

## Otázka č. 7 Četnost exacerbací

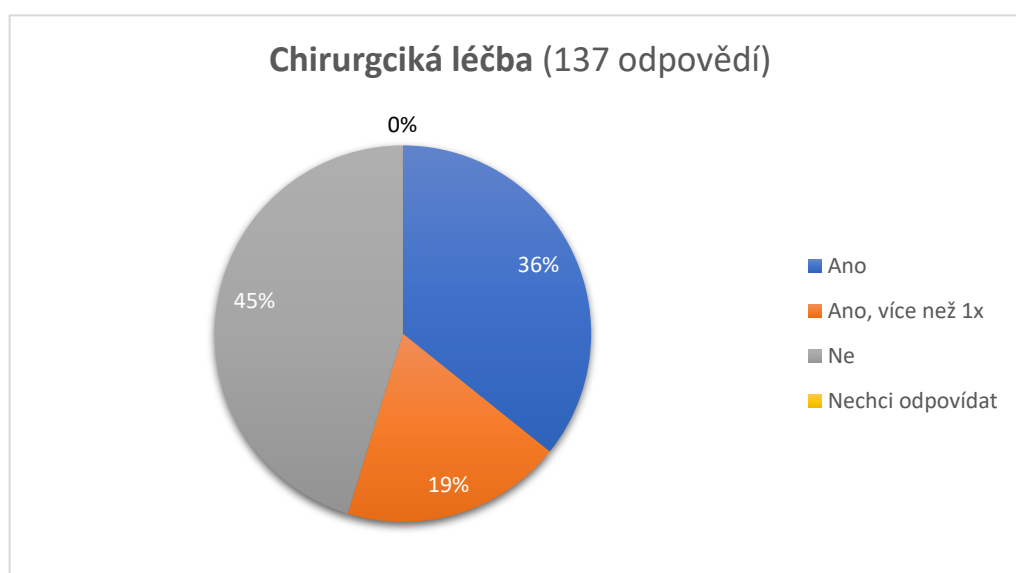
### Graf vyhodnocené otázky č. 7 – Četnost exacerbací



Otázka č. 7 se zaměřovala na četnost exacerbací, tedy znovuvzplanutí choroby. Během výzkumu mělo 25 respondentů (18 %) intermitující průběh choroby (= v posledních 2 letech jeden relaps). Remitující průběh choroby (= opakované relapsy během jednoho roku) vybralo 22 respondentů (16 %). Vlekly průběh choroby (= nepřetržitý aktivní průběh choroby bez remise) se objevila u 32 respondentů (23 %). Epizodický průběh choroby (= relaps v intervalech delších než 2 roky) se vyskytoval u 24 respondentů (18 %). V progresivním průběhu choroby (= nepřetržitá aktivita choroby nebo četné relapsy s komplikacemi a zhoršení rozsahu) bylo 11 respondentů (8 %). 21 respondentů (15 %) nevědělo přesně četnost zhoršení nebo znovuvzplanutí své nemoci. 2 respondenti (2 %) se rozhodli neodpovídat na otázku.

### Otázka č. 8 Chirurgická léčba

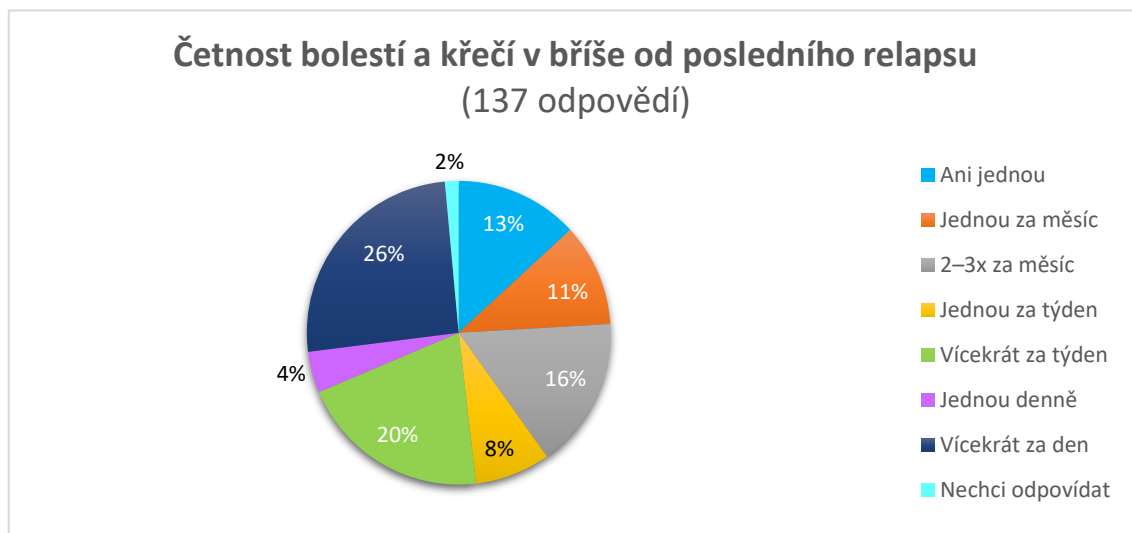
#### Graf vyhodnocené otázky č. 13 – Chirurgická léčba



Otázka č. 8 zjišťovala podstoupení chirurgického zákroku během léčby. Chirurgický zákrok muselo podstoupit 75 respondentů (55 %). Z toho 26 respondentů (19 %) muselo podstoupit více než 1 operační zákrok a zbylých 49 respondentů (36 %) podstoupilo zatím během léčby jeden operační výkon. 62 respondentů (45 %) nemuselo zatím během své léčby podstoupit žádný chirurgický výkon. Na otázku odpověděli všichni respondenti.

## Otázka č. 9 Četnost bolestí a křečí v břiše od posledního relapsu

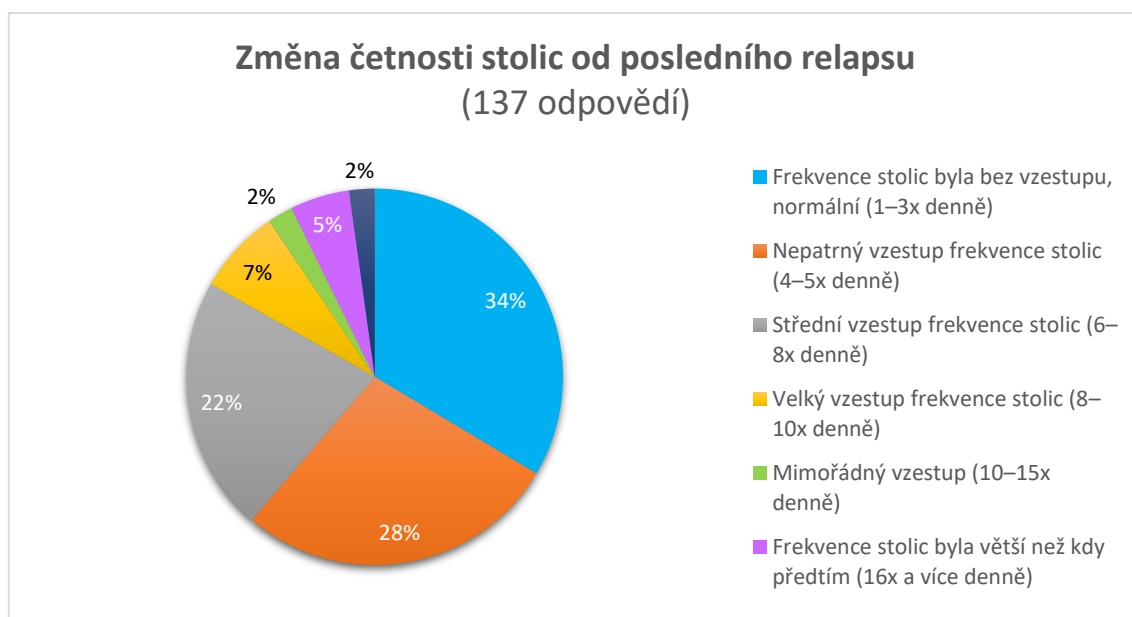
### Graf vyhodnocené otázky č. 9 – Četnost bolestí a křečí v břiše od posledního relapsu



Odpovědi na otázku četnosti křečí v břiše od posledního relapsu byly následující: 18 respondentů (13 %) nepocívalo žádné křeče v dutině břišní. Jednou za měsíc pocívalo křeče 15 respondentů (11 %). 22 respondentů (16 %) mělo křeče 2–3x za měsíc. 11 respondentů (8 %) pocívalo křeče jednou za týden. 28 respondentů (20 %) mělo křeče vícekrát za týden. 6 respondentů (4 %) pocívalo křeče jednou denně. 35 respondentů (26 %) uvedlo, že pocívali křeče i vícekrát za den od posledního relapsu. 2 respondenti (2 %) nechtěli odpovědět na otázku.

## Otázka č. 10 Změna četnosti stolic od posledního relapsu

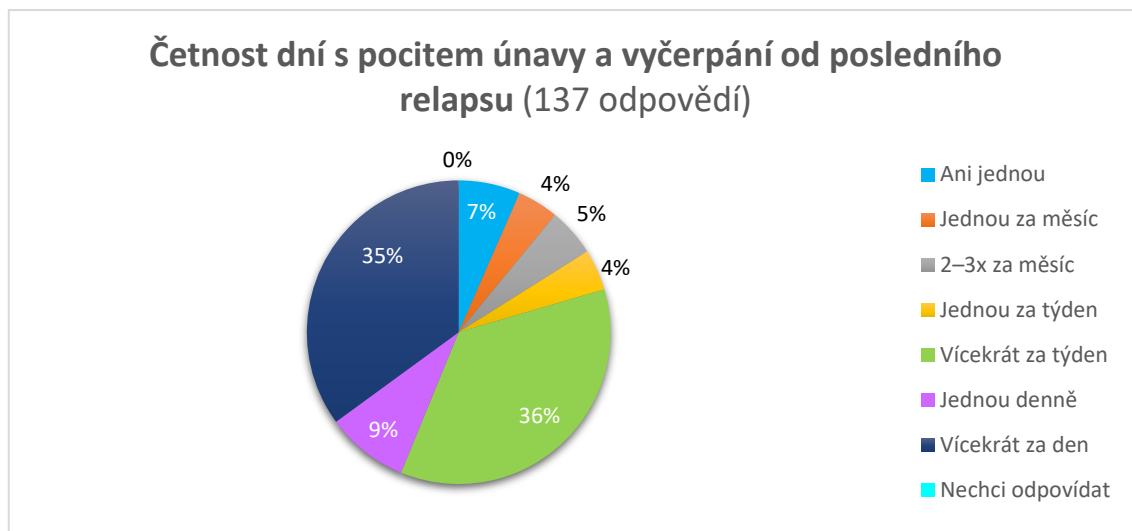
### Graf vyhodnocené otázky č. 10 – Četnost stolic od posledního relapsu



Otázka č. 10 se zaměřovala na změnu četnosti stolic od posledního relapsu. 46 respondentů (34 %) uvedlo, že četnost stolic u nich byla bez vzestupu, tedy pohybovala se v rozmezí 1-3x denně. 38 respondentů (28 %) uvedlo nepatrný vzestup, tedy 4-5x denně. Střední vzestup frekvence stolic (6-8x denně) uvedlo 30 respondentů (22 %). 10 respondentů (7 %) uvedlo velký vzestup frekvence stolic (8-10x denně). 3 respondenti (2 %) uvedli mimořádný vzestup (10-15x denně). 7 respondentů (5 %) uvedlo, že frekvence stolic od posledního relapsu byla vyšší než kdy předtím, a to sice 16x a více za den. 3 respondenti (2 %) se rozhodli na otázku neodpovídat.

### Otázka č. 11 Četnost dní s pocitem únavy a vyčerpání od posledního relapsu

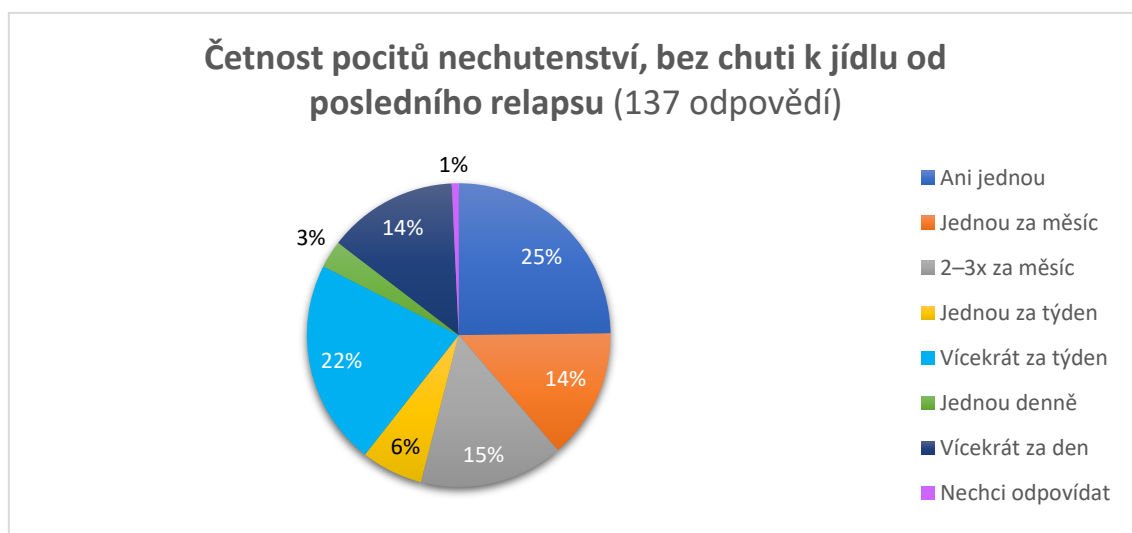
Graf vyhodnocené otázky č. 11 – Četnost dní s pocitem únavy a vyčerpání od posledního relapsu



Četnost dní s pocitem únavy, vyčerpání, bez energie od posledního relapsu se zaobírala otázka č. 11. Bez pocitů únavy se cítilo 9 respondentů (7 %). 6 respondentů (4 %) uvedlo únavu jednou za měsíc. 7 respondentů (5 %) se cítilo bez energie 2-3x za měsíc. Jednou za týden se cítilo bez energie 6 respondentů (4 %). 49 respondentů (36 %) uvedlo pocit únavy a vyčerpání vícekrát za týden. 12 respondentů (9 %) se cítí vyčerpání jednou denně. 48 respondentů (35 %) uvedlo, že se cítí bez energie vícekrát za den. Na tuto otázku odpověděli všichni respondenti.

### Otázka č. 12 Četnost pocitů nechutenství, bez chuti k jídlu od posledního relapsu

Graf vyhodnocené otázky č. 12 – Četnost pocitů nechutenství, bez chuti k jídlu od posledního relapsu



Otázka č. 12 se zajímala o pocit nechutenství, bez chuti k jídlu od posledního relapsu. 34 respondentů (25 %) uvedlo, že nechut' nepocit'ovali ani jednou od posledního relapsu. 19 respondentů (14 %) pocit'ovalo jednou za měsíc nechut' k jídlu. 21 respondentů (15 %) pocit'ovalo nechut' k jídlu 2-3x za měsíc. 9 respondentů (6 %) pocit'ovalo nechut' k jídlu jednou za týden. 30 respondentů (22 %) se cítilo bez chuti k jídlu vícekrát za týden. Jednou denně pocit'ovali nechut' k jídlu 4 respondenti (3 %). 19 respondentů (14 %) pocit'ovalo nechut' vícekrát za den. Jeden respondent (1 %) se rozhodl na otázku neodpovídat.

### Otázka č. 13 Neschopnost jít do práce/školy z důvodu střevních potíží

**Graf vyhodnocené otázky č. 13 – Neschopnost jít do práce/školy z důvodu střevních potíží**



V důsledku střevních potíží někteří respondenti nemohli chodit do práce/školy. Nicméně 51 respondentů (37 %) uvedlo, že jejich zdravotní stav neovlivnil jejich pracovní nebo školní povinnosti od posledního relapsu. Dalších 23 respondentů (17 %) nemohlo jít do práce/školy jednou za měsíc. 16 respondentů (11 %) nemohlo jít do práce/školy 2-3x za měsíc, a 4 respondenti (3 %) byli neschopní jít do školy/práce jednou za týden. Navíc 16 respondentů (12 %) nemohlo jít do práce/školy vícekrát za týden a 16 respondentů (12 %) nebylo schopno chodit do práce/školy každý den. 11 respondentů (8 %) se rozhodlo na otázku neodpovídat.



### Otázka č. 14 Neschopnost vykonávat každodenní činnosti z důvodu střevních potíží

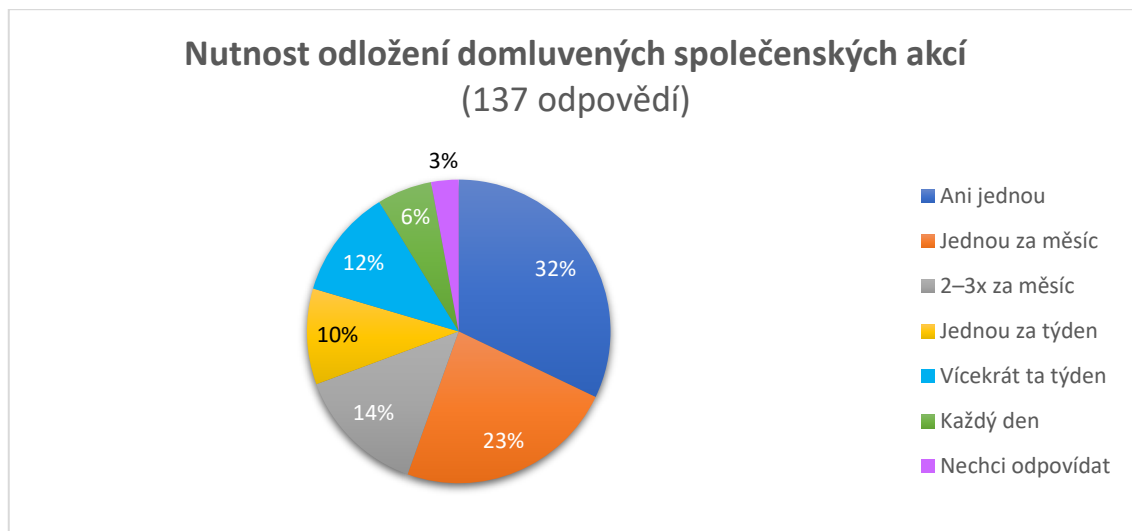
Graf vyhodnocené otázky č. 14 – Neschopnost vykonávat každodenní činnosti z důvodu střevních potíží



Neschopnost vykonávat každodenní činnosti z důvodu střevních potíží od posledního relapsu bylo zjišťováno otázkou č. 14. 42 respondentů (31 %) se mohlo každý den věnovat denním činnostem. Dalších 25 respondentů (18 %) bylo neschopno se věnovat každodenním činnostem jednou za měsíc. 19 respondentů (14 %) mělo tuto neschopnost 2-3x za měsíc a 16 respondentů (12 %) bylo neschopno jednou týdně vykonávat každodenní činnosti. Dále, 24 respondentů (17 %) mělo tuto neschopnost vícekrát týdně, 7 respondentů (5 %) mělo denně potíže znemožňující každodenní činnosti. 7 respondentů (3 %) nechtělo na otázku odpovědět.

### Otázka č. 15 Nutnost odložení domluvených společenských akcí

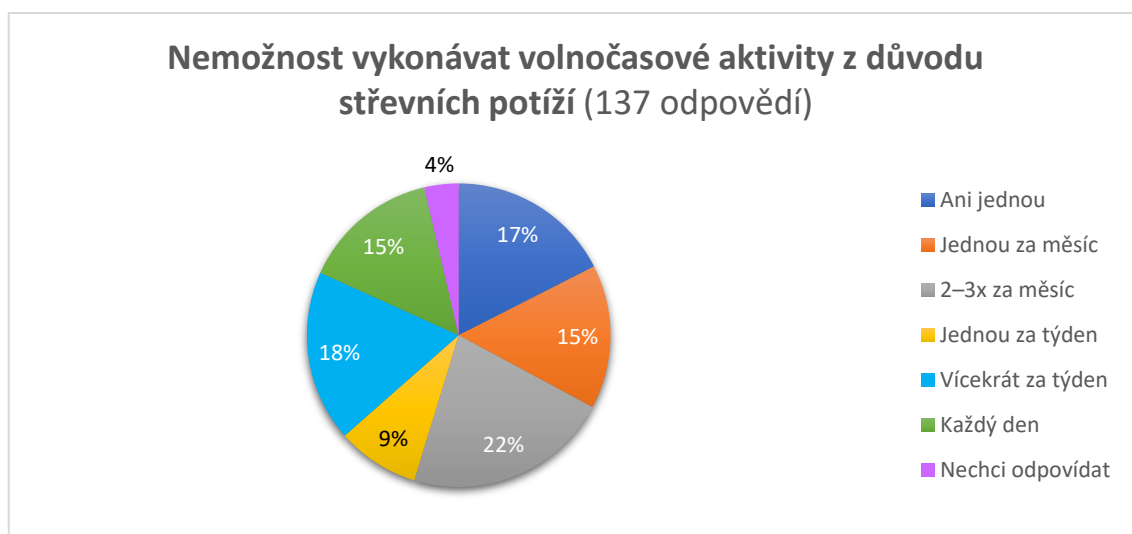
#### Graf vyhodnocené otázky č. 24 – Nutnost odložení domluvených společenských akcí



Odpovědi na otázku č. 25, tj. nutnost odložení domluvených společenských akcí od posledního relapsu, byly následující: 44 respondentů (32 %) nemuselo ani jednou zrušit domluvené akce. Dalších 32 respondentů (23 %) muselo zrušit jednou za měsíc domluvené společenské akce, 19 respondentů (14 %) zrušilo 2-3x za měsíc domluvené společenské akce, a 14 respondentů (10 %) zrušilo od posledního relapsu domluvené akce jednou týdně. Dále, 16 respondentů (12 %) muselo zrušit akce vícekrát týdně, 8 respondentů (6 %) muselo denně rušit domluvené společenské akce, a 4 respondenti (3 %) na otázku nechtěli odpovědět.

## Otázka č. 16 Nemožnost vykonávat volnočasové aktivity z důvodu střevních potíží

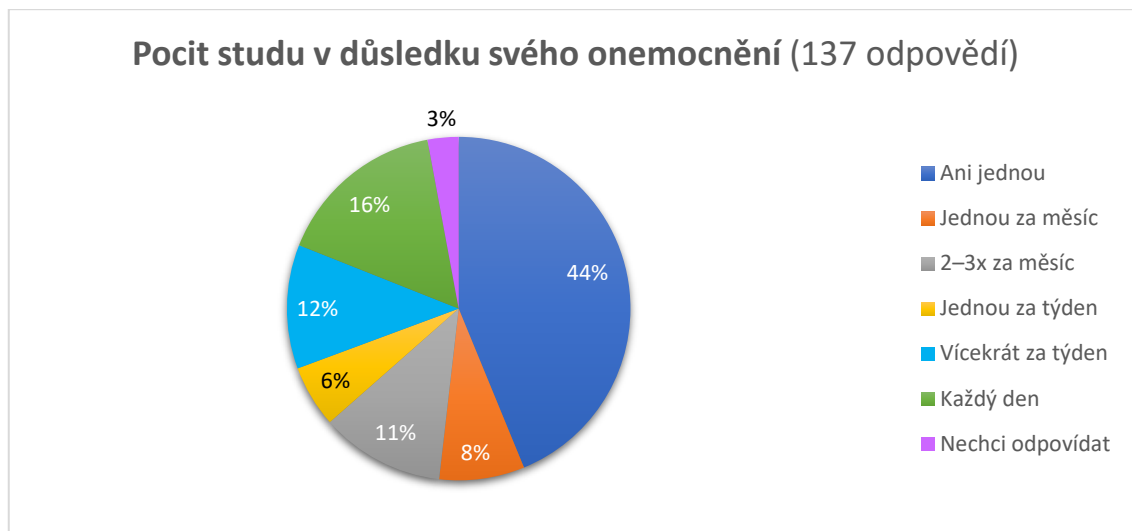
**Graf vyhodnocené otázky č. 25 – Nemožnost vykonávat volnočasové aktivity z důvodu střevních potíží**



Respondenti nemohli vykonávat volnočasové aktivity od posledního relapsu, a to následovně: 24 respondentů (17 %) nebylo omezeno střevními potížemi. Dalších 21 respondentů (15 %) nemohlo vykonávat volnočasové aktivity jednou za měsíc, 30 respondentů (22 %) nemohlo 2-3x za měsíc vykonávat volnočasové aktivity, a 12 respondentů (9 %) nemohlo volnočasové aktivity vykonávat jednou týdně. Dále, 25 respondentů (18 %) nemohlo vícekrát za týden vykonávat volnočasové aktivity, 20 respondentů (15 %) nemohlo denně vykonávat volnočasové aktivity kvůli střevním potížím. 5 respondentů (4 %) nechtělo na tuto otázku odpovědět.

### Otázka č. 17 Pocit studu v důsledku svého onemocnění

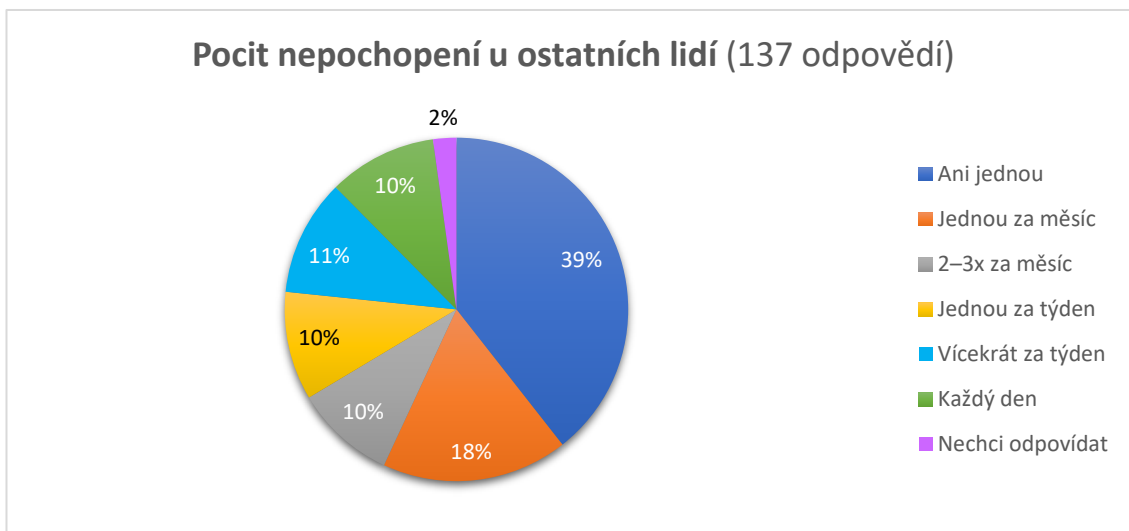
#### Graf vyhodnocené otázky č. 26 – Pocit studu v důsledku svého onemocnění



Pocit studu v důsledku svého onemocnění pocítovali respondenti takto: 60 respondentů (44 %) nepocítovalo stud v důsledku svého onemocnění ani jednou od posledního relapsu. 11 respondentů (8 %) cítilo stud v důsledku onemocnění jednou za měsíc. 16 respondentů (11 %) cítilo stud 2-3x za měsíc. 8 respondentů (6 %) cítilo stud jednou za týden. 16 respondentů (12 %) cítilo stud vícekrát za týden. 22 respondentů (16 %) uvedlo, že pocítojí stud v důsledku své nemoci každý den. 4 respondenti (3 %) nechtělo na otázku odpovědět.

## Otázka č. 18 Pocit nepochopení u ostatních lidí

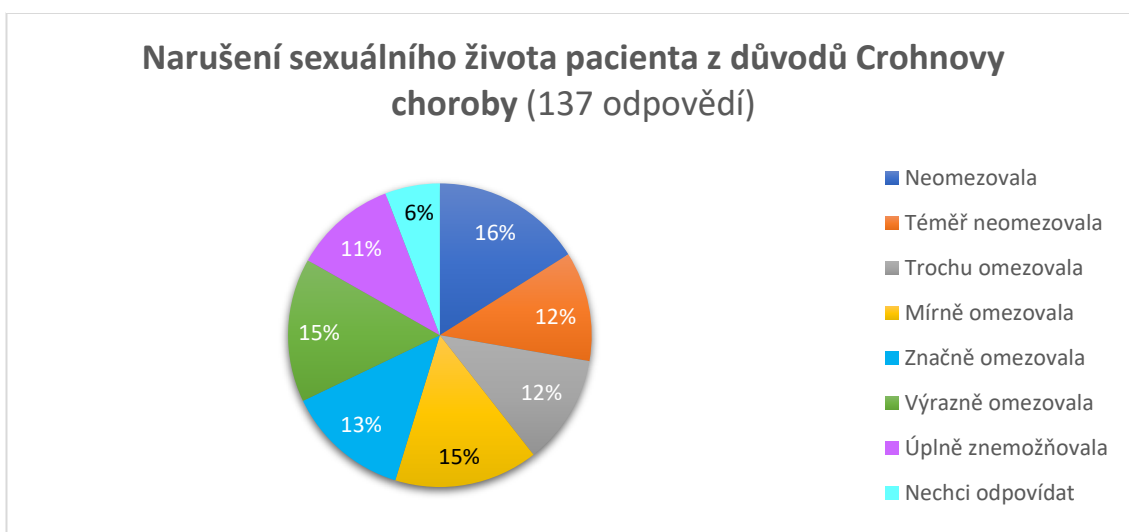
### Graf vyhodnocené otázky č. 27 – Pocit nepochopení u ostatních lidí



Otázka č. 18 se zabývala pocitem nepochopení u ostatních lidí. 54 respondentů (39 %) uvedlo, že neměli ani jednou pocit nepochopení u ostatních lidí. 24 respondentů (18 %) mělo pocit nepochopení jednou za měsíc. 13 respondentů (10 %) cítilo nepochopení 2-3x za měsíc, 14 respondentů (10 %) jednou týdně, 15 respondentů (11 %) vícekrát za týden. 14 respondentů (10 %) pocíťovalo nepochopení každý den. 3 respondenti (2 %) na otázku neodpověděli.

## Otázka č. 19 Narušení sexuálního života pacienta z důvodu Crohnovy choroby

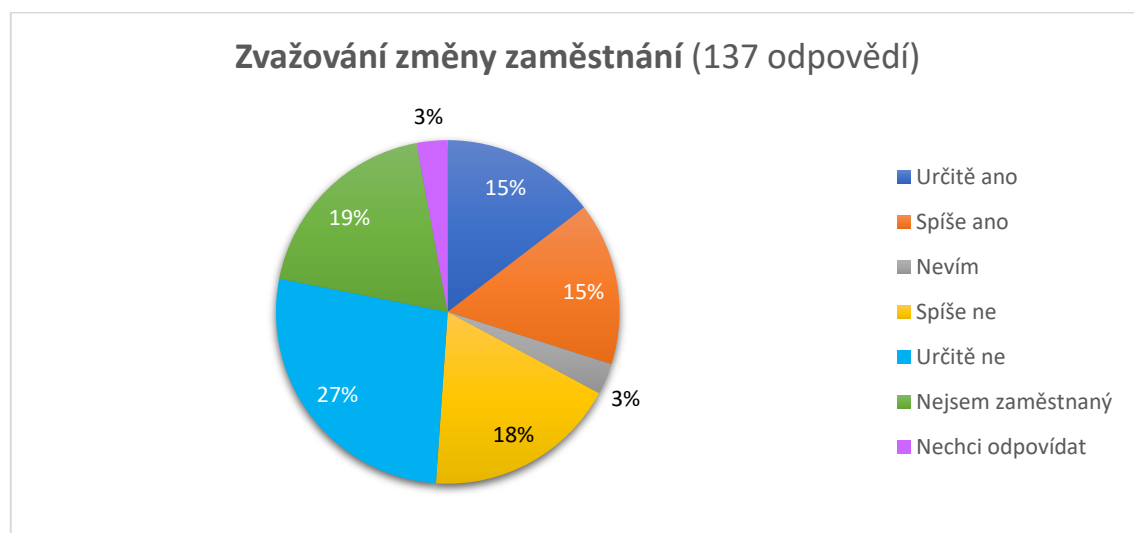
### Graf vyhodnocené otázky č. 19 – Narušení sexuálního života pacienta z důvodu Crohnovy choroby



Narušení sexuálního života pacienta z důvodu CN se zabývala otázka č. 19 a odpovědi na ní byly následující: 22 respondentů (16 %) uvedlo, že nemoc jim nijak neomezovala jejich sexuální život. 16 respondentů (12 %) nezaznamenalo téměř žádné omezení v sexuálním životě, 16 respondentům (12 %) choroba trochu omezovala intimní život, 21 respondentů (15 %) uvedlo mírné omezení v jejich intimním životě. U 18 respondentů (13 %) nemoc značně omezovala jejich intimní život, 21 respondentů (15 %) pocíťovalo výrazné omezení v sexuálním životě, a 15 respondentů (11 %) uvedlo, že nemoc jim úplně znemožňovala intimní život. 8 respondentů (6 %) se rozhodlo na otázku neodpovědět.

### Otázka č. 20 Zvažování změny zaměstnání

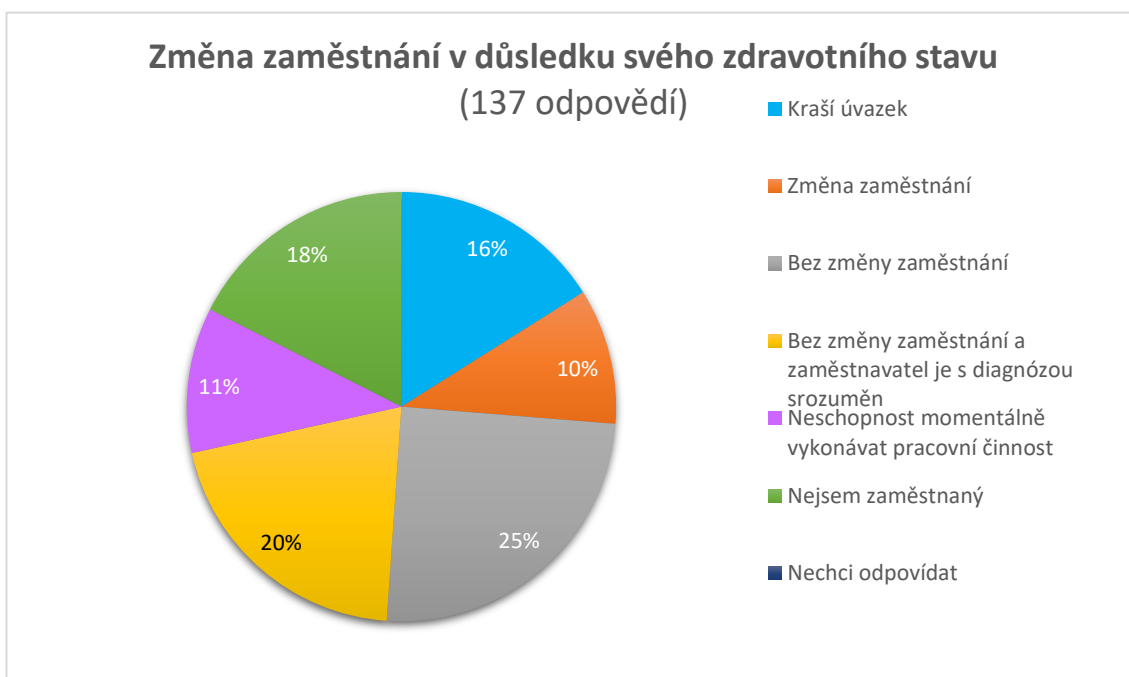
Graf vyhodnocené otázky č. 20 – Zvažování změny zaměstnání



Otázka č. 20 se zabývala zvažováním změny zaměstnání z důvodu nemoci. U 20 respondentů (15 %) se myšlenka o změně zaměstnání určitě vyskytla. 21 respondentů (15 %) spíše uvažovalo o změně zaměstnání. 4 respondenti (3 %) zvolili odpověď „nevím“. 25 respondentů (18 %) spíše neuvažovalo o změně zaměstnání. 37 respondentů (27 %) určitě nezvažovalo změnu zaměstnání. 26 respondentů (19 %) nebylo v průběhu výzkumu zaměstnáno. 4 respondenti (3 %) se rozhodlo neodpovídat na tuto otázku.

## Otázka č. 21 Změna zaměstnání v důsledku svého zdravotního stavu

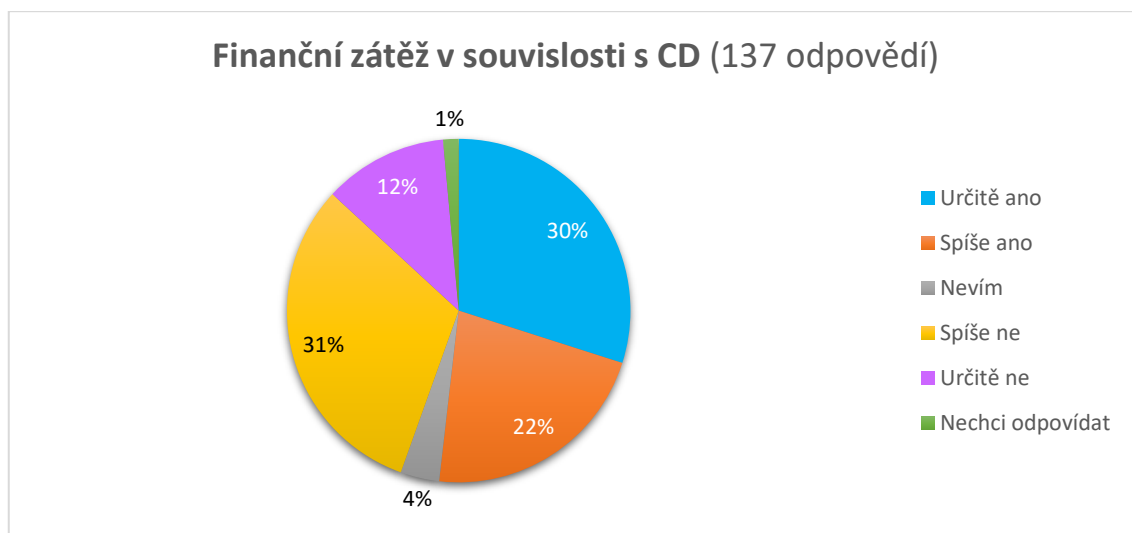
Graf vyhodnocené otázky č. 21 – Změna zaměstnání v důsledku svého zdravotního stavu



Změnou zaměstnání v důsledku svého zdravotního stavu se zabývala otázka č. 21. 22 respondentů (16 %) uvedlo, že museli změnit svůj pracovní úvazek na kratší. 14 respondentů (10 %) muselo zcela změnit své zaměstnání. 34 respondentů (25 %) nemuselo změnit své zaměstnání ani pracovní úvazek. 28 respondentů (20 %) uvedlo, že nemuselo změnit zaměstnání a jejich zaměstnavatel je srozuměn s jejich zdravotním stavem a poskytne jim případně potřebný čas na zotavení a odpočinek. 15 respondentů (11 %) není schopno momentálně vykonávat pracovní činnost. 24 respondentů (18 %) není zaměstnáno.

## Otázka č. 22 Finanční zátěž v souvislosti s CD

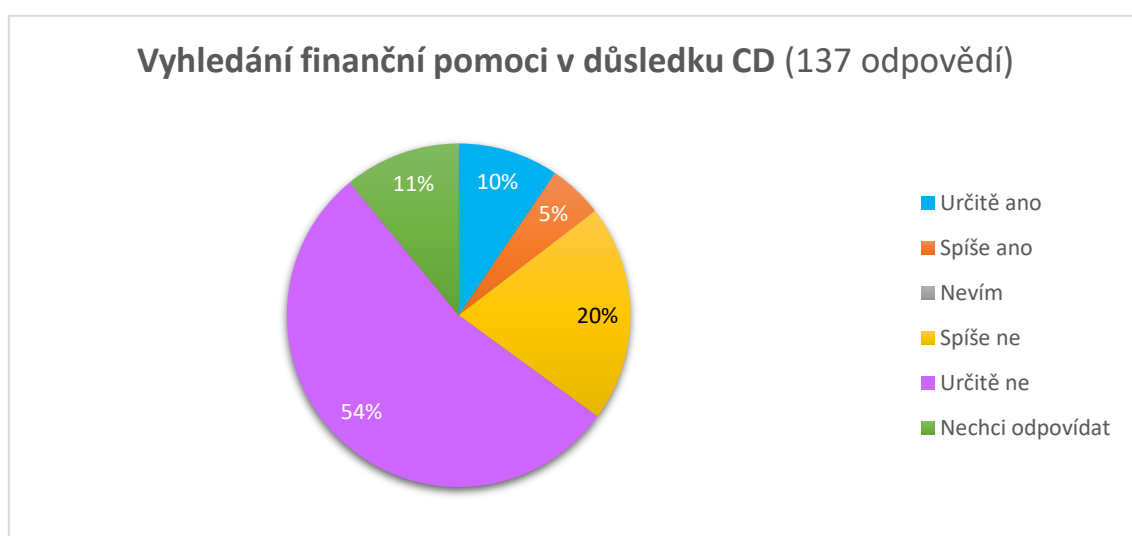
### Graf vyhodnocené otázky č. 22 – Finanční zátěž v souvislosti s CD



Někteří respondenti pociťují finanční zátěž v souvislosti s Crohnovou chorobou. 41 respondentů (30 %) uvedlo, že určitě pociťuje finanční zátěž. 30 respondentů (22 %) spíše pociťuje finanční zátěž v souvislosti s onemocněním. 5 respondentů (4 %) vybralo odpověď „nevím“. 43 respondentů (31 %) spíše nepociťuje finanční zátěž v souvislosti s onemocněním. 16 respondentů (12 %) určitě nepociťuje finanční zátěž z důvodu CD a 2 respondenti (1 %) se rozhodli neodpovídat na otázku.

## Otázka č. 23 Vyhledání finanční pomoci v důsledku CD

### Graf vyhodnocené otázky č. 23 – Vyhledání finanční pomoci v důsledku CD





Otázka č. 23 se zabývala potřebou vyhledání finanční pomoci v důsledku postižení Crohnovou chorobou. 13 respondentů (10 %) muselo vyhledat pomoc v souvislosti s finanční zátěží z důvodu nemoci. 7 respondentů (5 %) spíše potřebovalo vyhledat pomoc kvůli finanční zátěží. 28 respondentů (20 %) spíše nemuselo vyhledat pomoc v souvislosti s finanční zátěží. 74 respondentů (54 %) určitě nemuselo vyhledat finanční pomoc v důsledku postižení CD. 15 respondentů (11 %) se rozhodlo na otázku neodpovídat.

#### Otázka č. 24 Příspěvky na léčbu od zdravotní pojišťovny

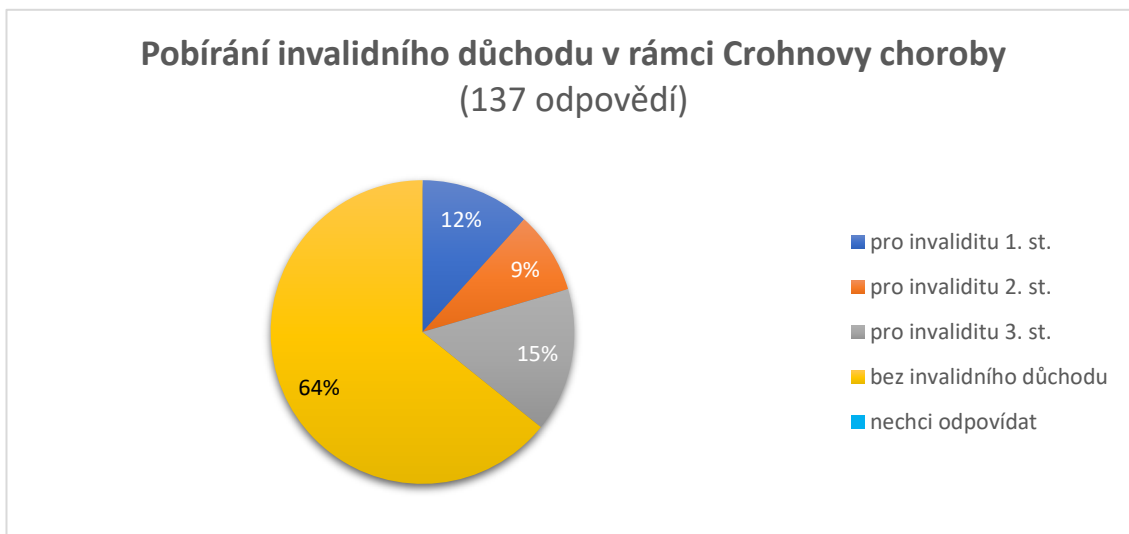
Graf vyhodnocené otázky č. 24 – Příspěvky na léčbu od zdravotní pojišťovny



Otázka č. 24 se zabývala přispíváním pojišťovny na zdravotní výdaje spojené s Crohnovou chorobou. 38 respondentů (28 %) uvedlo, že pojišťovna přispívá na celou jejich léčbu. 9 respondentů (7 %) dostává příspěvky od pojišťovny, ale zároveň mají vysoké doplatky na léčbu. 39 respondentů (28 %) dostává příspěvky od pojišťovny a mají nízké doplatky na léčbu. 36 respondentů (26 %) uvedlo, že dle pojišťovny nemají nárok na finanční příspěvky od pojišťovny na jejich léčbu. 15 respondentů (11 %) se rozhodlo na otázku neodpovědět.

### Otázka č. 25 Pobírání invalidního důchodu v rámci Crohnovy choroby

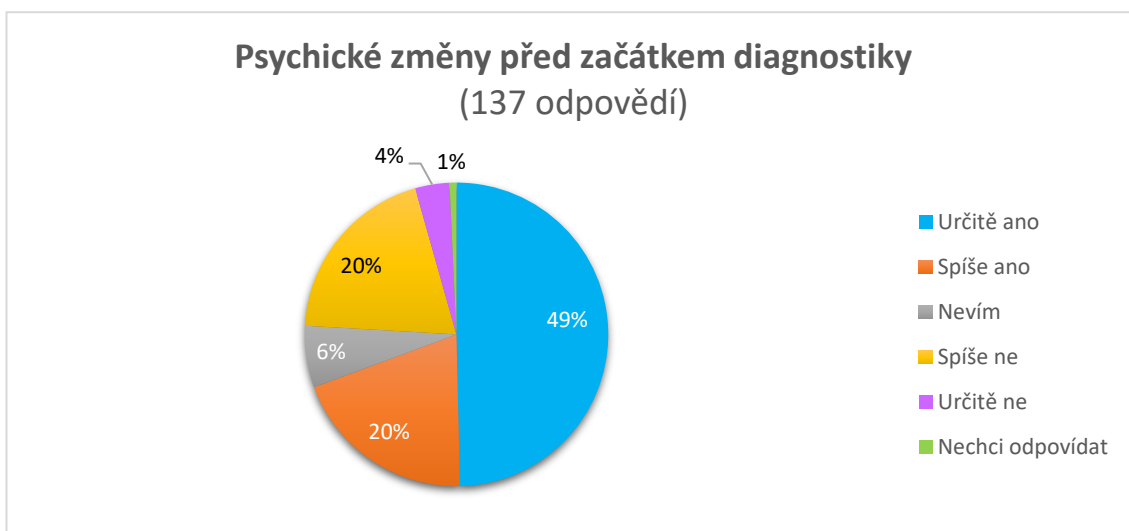
Graf vyhodnocené otázky č. 236 – *Pobírání invalidního důchodu v rámci Crohnovy choroby*



Pobírání invalidního důchodu v rámci Crohnovy choroby se zabývala otázka č. 25. 16 respondentů (12 %) uvedlo, že pobírá invalidní důchod pro invaliditu 1. stupně. 12 respondentů (9 %) pobírá invalidní důchod pro invaliditu 2. stupně. 21 respondentů (15 %) pobírá invalidní důchod pro invaliditu 3. stupně. 88 respondentů (64 %) nepobírá invalidní důchod. Na otázku se rozhodli odpovědět všichni respondenti.

### Otázka č. 26 Psychické změny před začátkem diagnostiky

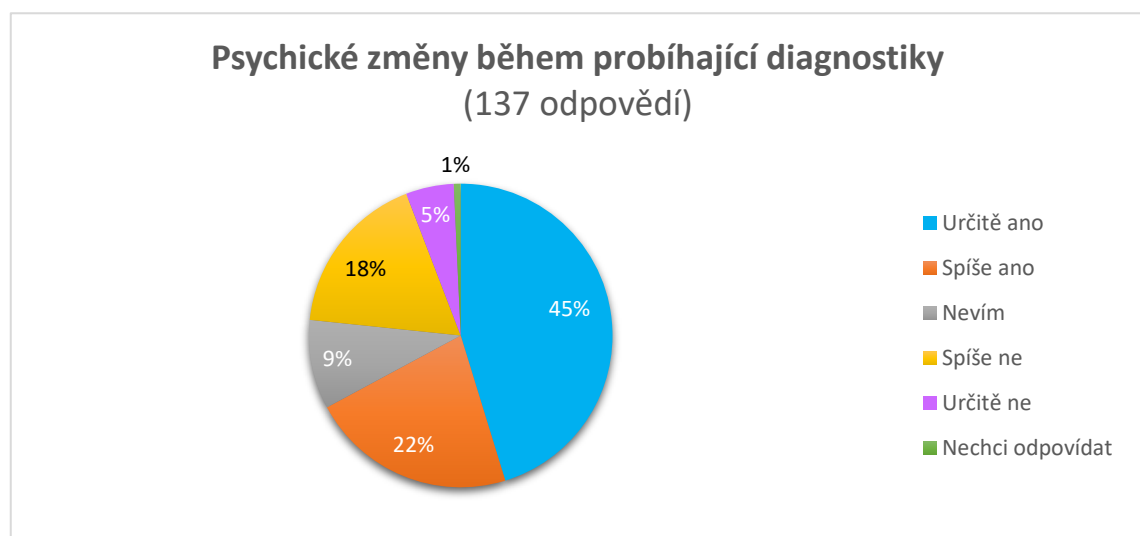
Graf vyhodnocené otázky č. 39 – *Psychické změny před začátkem diagnostiky*



Otázka č. 26 se zabývala psychickými změnami před začátkem diagnostiky (např. smutek, strach, beznaděj, frustrace, ...). Psychické změny určitě pociťovalo 68 respondentů (49 %). 27 respondentů (20 %) uvedlo, že spíše pociťovalo psychické změny. 9 respondentů (6 %) vybralo odpověď „nevím“. 27 respondentů (20 %) uvedlo, že spíše nepociťovali psychické změny. 5 respondentů (4 %) určitě nepociťovalo psychické změny před začátkem diagnostiky. 1 respondent (1 %) se rozhodl na otázku neodpovídat.

### Otázka č. 27 Psychické změny během probíhající diagnostiky

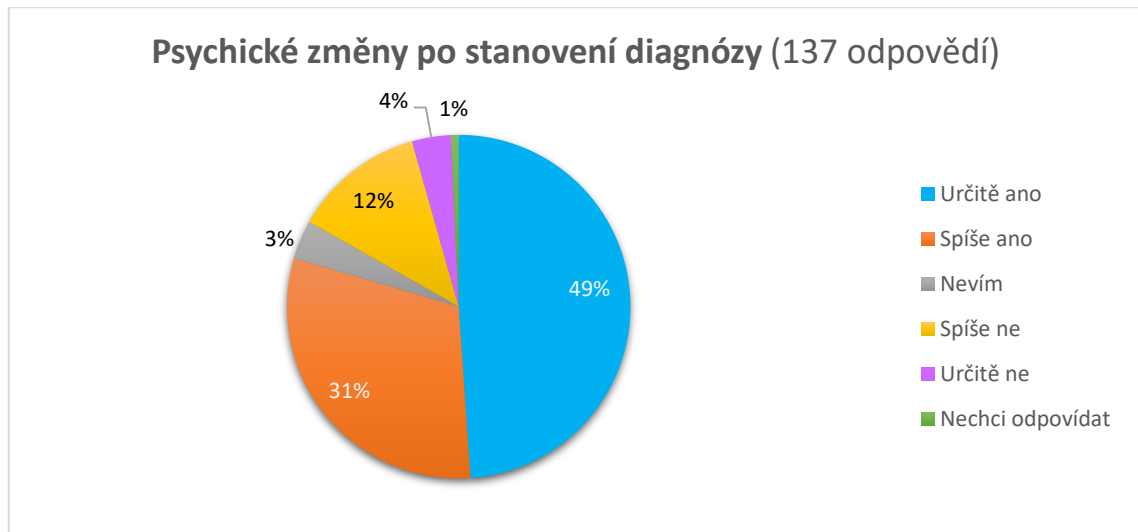
**Graf vyhodnocené otázky č. 27 – Psychické změny během probíhající diagnostiky**



Pocit psychických změn při čekání na výsledky testů a potvrzení diagnózy Crohnovy choroby zjišťovala otázka č. 27. 62 respondentů (45 %) uvedlo, že určitě pociťovali psychické změny. 30 respondentů (22 %) spíše pociťovalo psychické změny. 13 respondentů (9 %) si zřejmě nebylo jisto svými pocity a zvolilo odpověď „nevím“. 24 respondentů (18 %) spíše nepociťovalo psychické změny během diagnostiky. 7 respondentů (5 %) určitě nepociťovalo psychické změny při čekání na potvrzení diagnózy. 1 respondent (1 %) se rozhodl na otázku neodpovídat.

## Otázka č. 28 Psychické změny po stanovení diagnózy

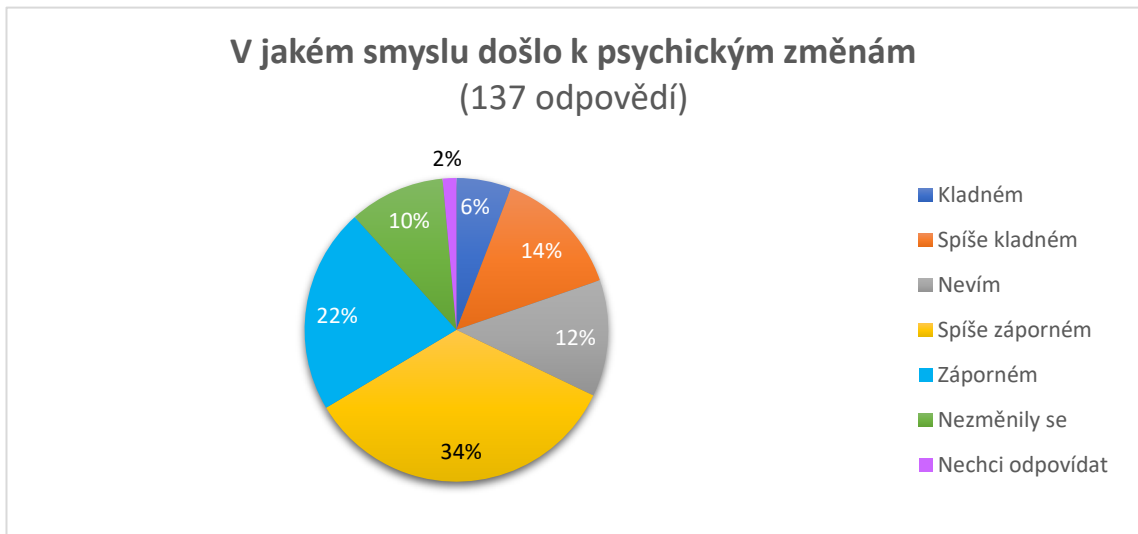
### Graf vyhodnocené otázky č. 28 – Psychické změny po stanovení diagnózy



Otázka č. 28 se zabývala psychickými změnami po stanovení diagnózy Crohnovy choroby. 67 respondentů (49 %) uvedlo, že psychické změny po stanovení diagnózy určitě pocíťovali. 42 respondentů (31 %) spíše pocíťovalo psychické změny po stanovení diagnózy. 5 respondentů (3 %) si zřejmě nebylo jisto svými psychickými změnami a zvolilo odpověď „nevím“. 17 respondentů (12 %) spíše nepocíťovalo psychické změny po stanovení diagnózy. 5 respondentů (4 %) určitě nepocíťovalo žádné psychické změny po stanovení diagnózy. 1 respondent (1 %) se rozhodl neodpovídat.

### Otázka č. 29 V jakém smyslu došlo k psychickým změnám

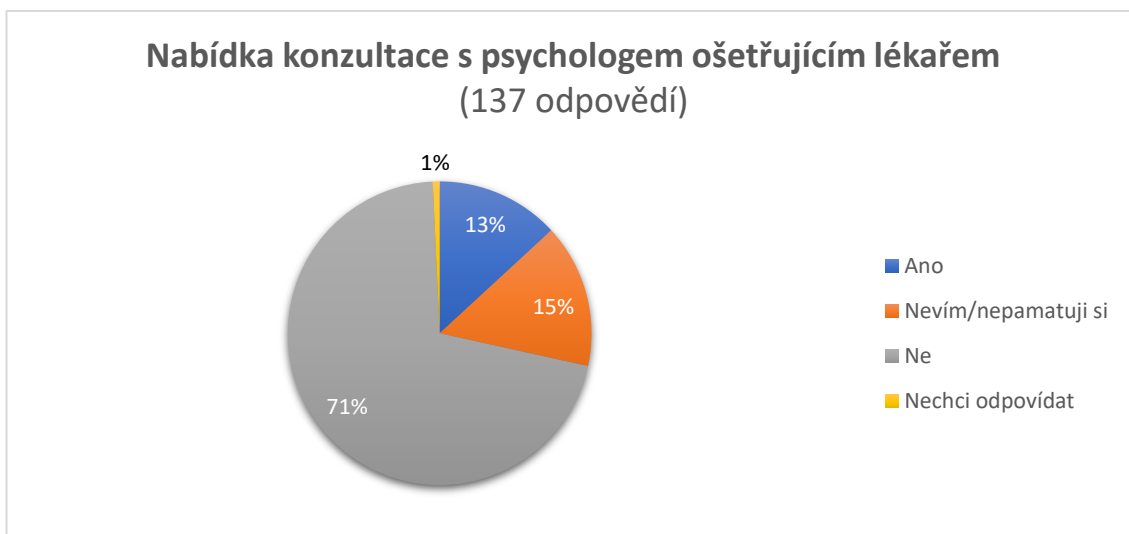
#### Graf vyhodnocené otázky č. 29 – V jakém smyslu došlo k psychickým změnám



Odpovědi na otázku č. 29, čili na výskyt psychických změn v souvislosti s onemocněním Crohnovou chorobou, a to jak v kladném nebo v záporném smyslu, byly následující: U 8 respondentů (6 %) se psychické pocity po stanovení diagnózy změnily v kladném smyslu. U 19 respondentů (14 %) došlo spíše ke kladným změnám po stanovení diagnózy. 17 respondentů (12 %) si zřejmě nebylo jisto změnou svým pocitů a zvolili odpověď „nevím“. U 47 respondentů (34 %) došlo spíše k záporným změnám psychických pocitů po stanovení diagnózy. U 30 respondentů (22 %) došlo k záporným změnám po stanovení diagnózy. 14 respondentů (10 %) uvedlo, že se jejich psychické pocity nezměnily po stanovení diagnózy. 2 respondenti (2 %) nechtěli odpovědět na otázku.

### Otázka č. 30 Nabídka konzultace s psychologem ošetřujícím lékařem

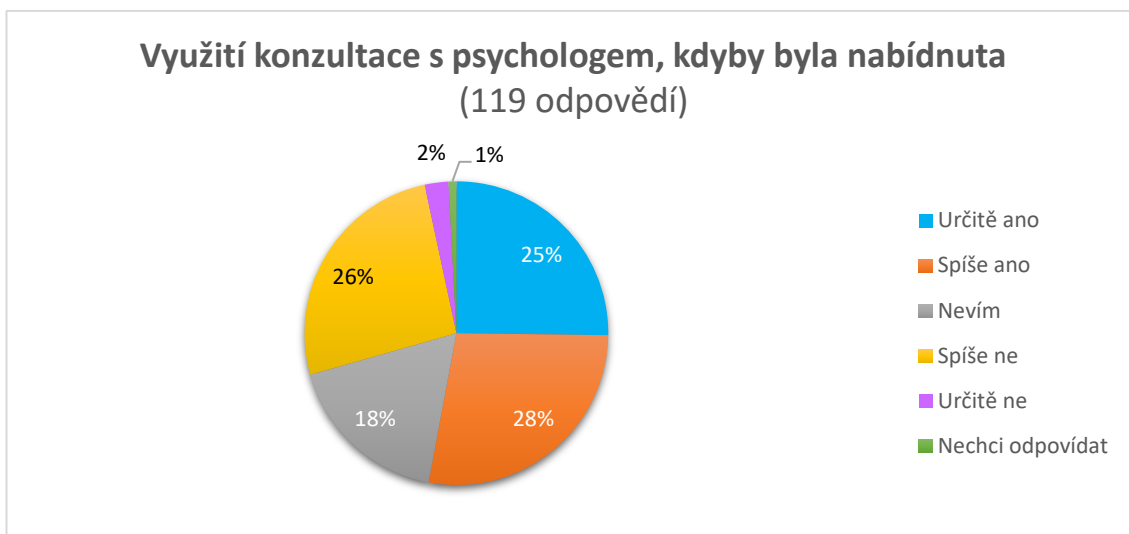
**Graf vyhodnocené otázky č. 30 – Nabídka konzultace s psychologem ošetřujícím lékařem**



Otázka č. 30 se zabývala tím, zda byla respondentům nabídnuta ošetřujícím lékařem/specialistou konzultace s psychologem. 18 respondentů (13 %) potvrdilo, že jim byla nabídnuta konzultace s psychologem. 21 respondentů (15 %) si nepamatovalo nebo nevědělo, zda jim byla konzultace nabídnuta. 97 respondentům (71 %) nebyla konzultace s psychologem nabídnuta ošetřujícím lékařem nebo specialistou. 1 respondent (1 %) nechtěl na otázku odpovědět.

### Otázka 31 Využití konzultace s psychologem, kdyby byla nabídnuta

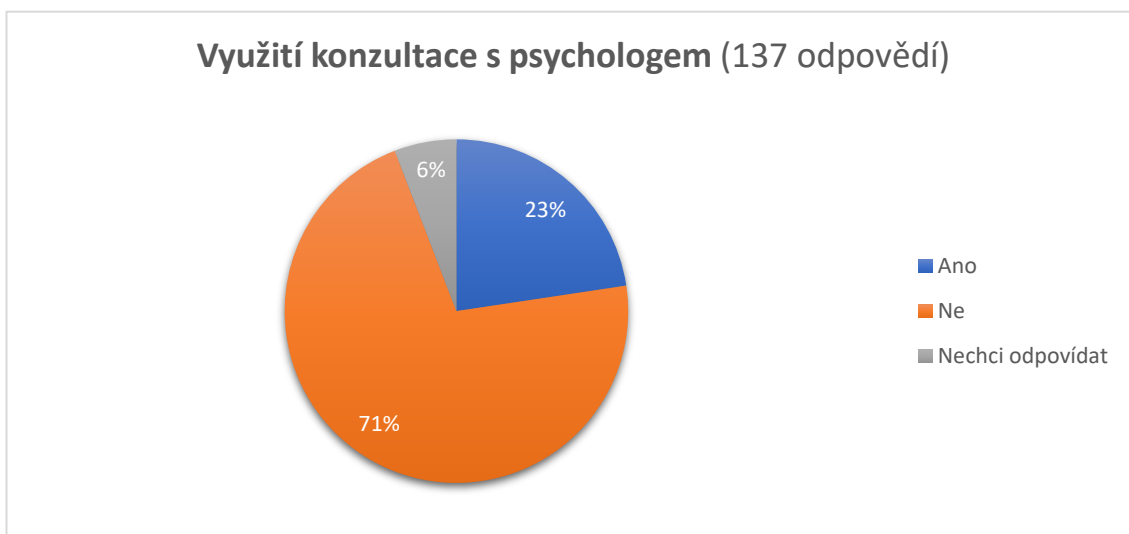
Graf vyhodnocené otázky č. 31 – Využití konzultace s psychologem, kdyby byla nabídnuta



Respondenti, kteří odpověděli na otázku 30 „ne“ nebo „nepamatuji si“, byli dotazováni otázkou č. 31, zda by konzultaci využili, kdyby jim byla nabídnuta. 30 respondentů (25 %) odpovědělo, že by konzultaci určitě využili, kdyby jim byla nabídnuta. 33 respondentů (28 %) by zřejmě spíše využilo konzultaci s psychologem, kdyby jim byla nabídnuta. 21 respondentů (18 %) si nebylo jisto, zda by konzultaci využili, kdyby jim byla nabídnuta. 31 respondentů (26 %) by spíše nevyužilo konzultaci s psychologem, i kdyby jim byla nabídnuta a 3 respondenti (2 %) by určitě nabídku nevyužili. 1 respondent (1 %) se rozhodl neodpovídat na otázku.

### Otázka č. 32 Využití konzultace s psychologem

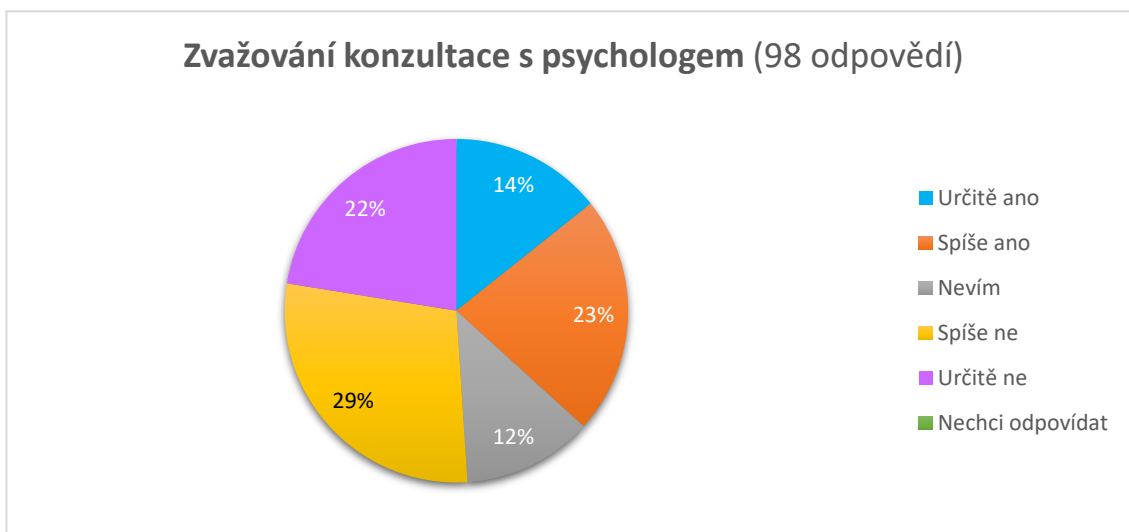
Graf vyhodnocené otázky č. 50 – *Využití konzultace s psychologem*



Otázka č. 32 se zabývala využitím konzultace s psychologem, i přesto zda byla nebo nebyla nabídnuta. Ze 137 respondentů, 31 (23 %) využilo konzultaci s psychologem, ať už jim byla nabídnuta nebo požádali o konzultaci sami. 98 respondentů (71 %) nevyužilo žádnou konzultaci s psychologem a 8 respondentů (6 %) nechtělo na otázku odpovědět.

### Otázka 33 Zvažování konzultace s psychologem

Graf vyhodnocené otázky č. 33 – *Zvažování konzultace s psychologem*

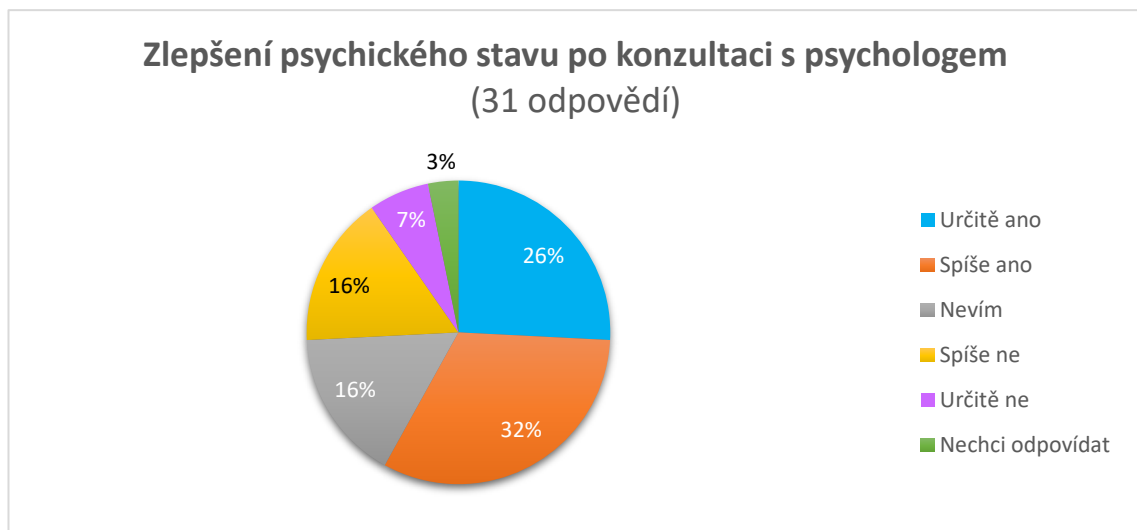




Otázka č. 33 se dotazovala 98 respondentů, kteří nevyužili žádnou konzultaci s psychologem, zda alespoň zvažovali konzultaci s odborníkem. 14 respondentů (14 %) konzultaci s odborníkem zvažovalo. 22 respondentů (23 %) spíše zvažovalo konzultaci s psychologem. 12 respondentů (12 %) si nebylo jisto, zda zvažují nebo nezvažovali konzultaci s odborníkem. 28 respondentů (29 %) spíše nezvažovalo konzultaci s psychologem ohledně svých obav a problémů a 22 respondentů (22 %) konzultaci určitě nezvažovalo. Na otázku odpověděli všichni dotazovaní respondenti.

### Otázka 34 Zlepšení psychického stavu po konzultaci s psychologem

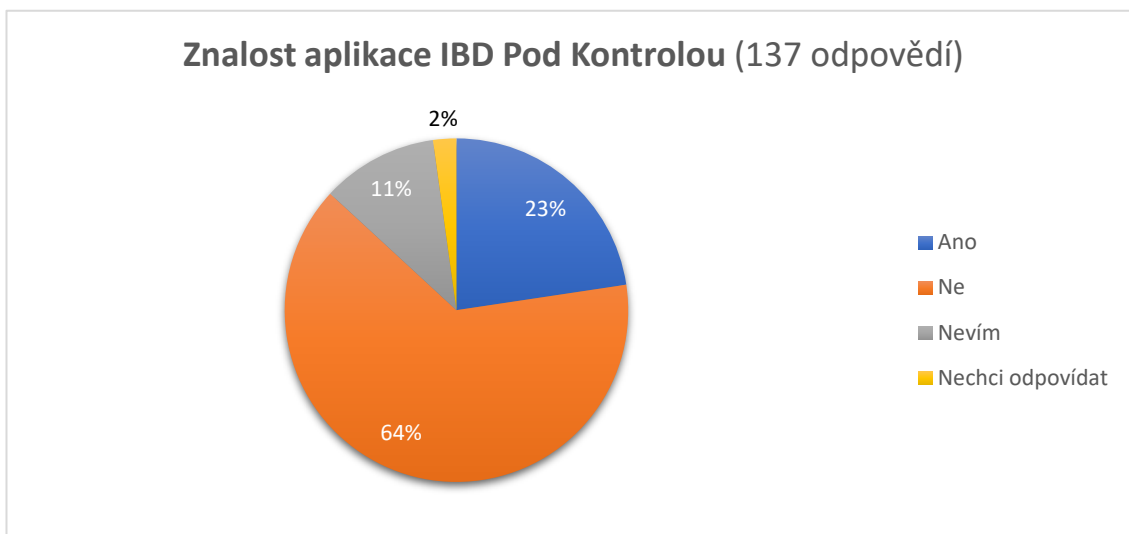
**Graf vyhodnocené otázky č. 34 – Zlepšení psychického stavu po konzultaci s psychologem**



Otázka č. 34 byla určena pro 31 respondentů, kteří konzultaci s psychologem využili. 8 respondentů (26 %) uznalo, že jim konzultace s psychologem určitě pomohla. 10 respondentům (32 %) konzultace s odborníkem spíše pomohla. 5 respondentů (16 %) si nebylo jisto, zda jim konzultace s odborníkem pomohla. 5 respondentům (16 %) konzultace s psychologem spíše nepomohla a 2 respondentům (7 %) konzultace určitě nepomohla. 1 respondent (3 %) na otázku nechtěl odpovědět.

### Otázka č. 35 Znalost aplikace IBD Pod Kontrolou

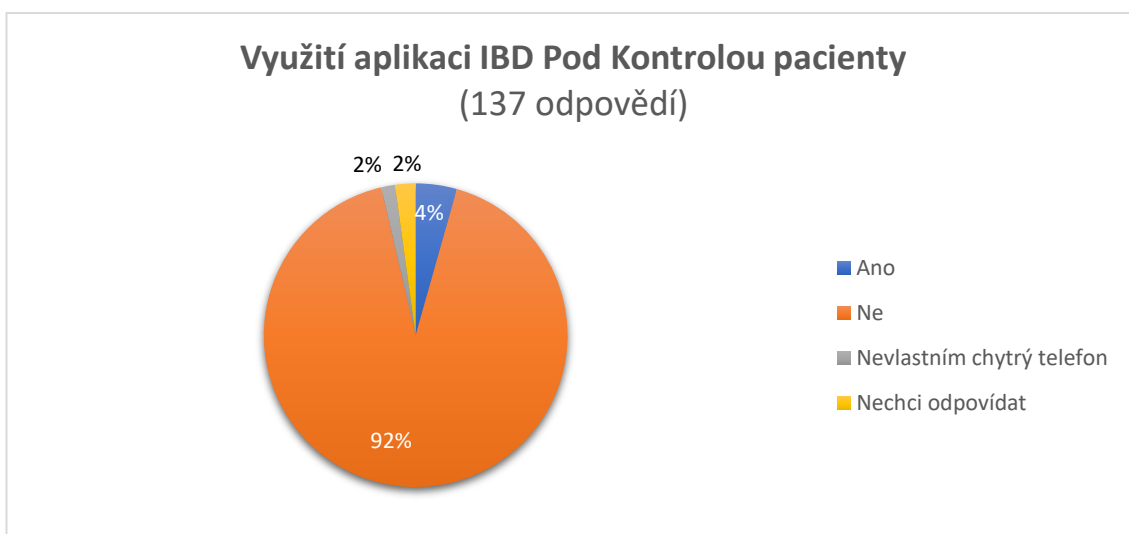
#### Graf vyhodnocené otázky č. 35 – Znalost aplikace IBD Pod Kontrolou



Otázka č. 35 se zabírala povědomím o aplikaci IBD Pod Kontrolou. 31 respondentů (23 %) aplikaci znají nebo o ní alespoň slyšeli. 88 respondentů (64 %) aplikaci nezná. 15 respondentů (11 %) si nebylo jisto. 3 respondenti (2 %) nechtělo na otázku odpovědět.

### Otázka č. 36 Využití aplikace IBD Pod Kontrolou pacienti

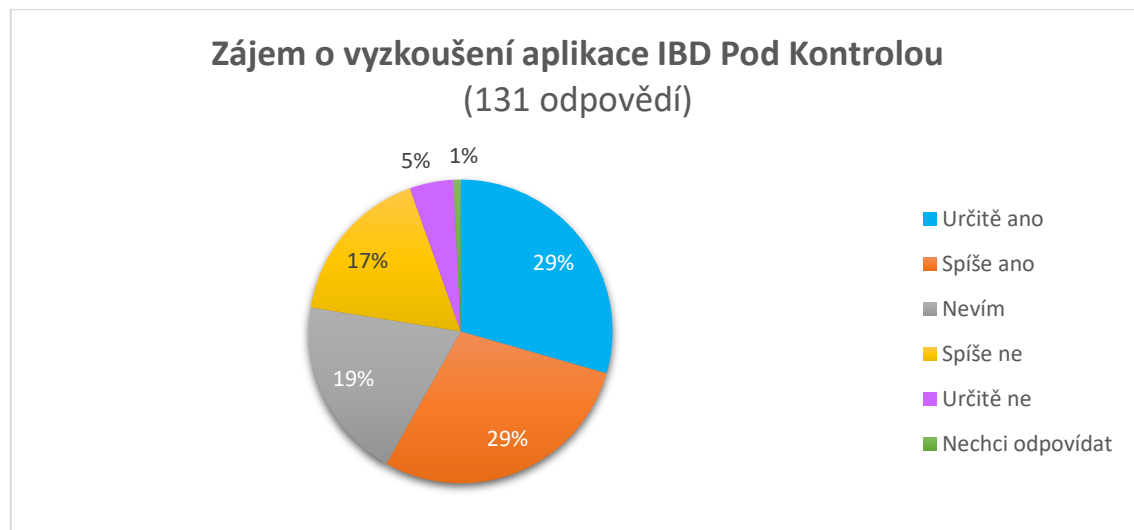
#### Graf vyhodnocené otázky č. 36 – Využití aplikace IBD Pod Kontrolou pacienti



Ze 137 respondentů pouze 6 (4 %) aplikaci využívá. 126 (92 %) aplikaci nevyužívá. 2 respondenti (2 %) nevlastní chytrý telefon. 3 respondenti (2 %) nechtěli odpovědět na otázku.

### Otázka č. 37 Zájem o vyzkoušení aplikaci IBD Pod Kontrolou

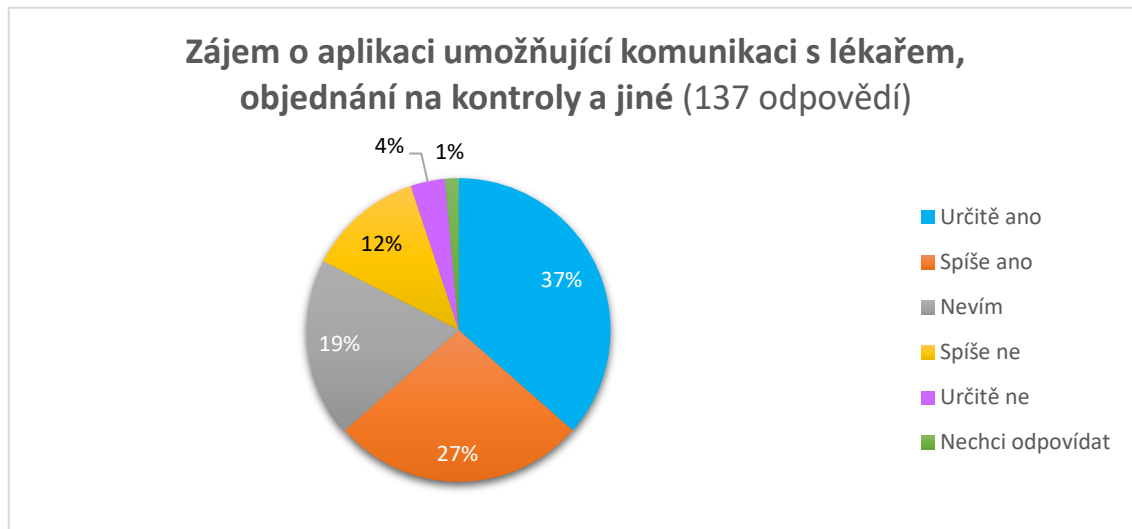
Graf vyhodnocené otázky č. 61 – *Zájem o vyzkoušení aplikace IBD Pod Kontrolou*



Ze 129 respondentů, kteří nevyužívají aplikaci nebo nechtěli odpovídat na otázku č. 36, uvedlo 38 respondentů (29 %), že by měli určitě zájem o vyzkoušení aplikace IBD Pod Kontrolou. 37 respondentů (29 %) by spíše mělo zájem aplikaci vyzkoušet. 25 respondentů (19 %) si není jisto, zda by aplikaci chtěli vyzkoušet. 22 respondentů (17 %) by aplikaci spíše nevyužilo a 6 respondentů (5 %) by aplikaci určitě nevyzkoušelo. 1 respondent (1 %) nechtěl na otázku odpovídat.

**Otázka č. 38 Zájem o aplikaci umožňující komunikaci s lékařem, objednání se na kontroly a jiné**

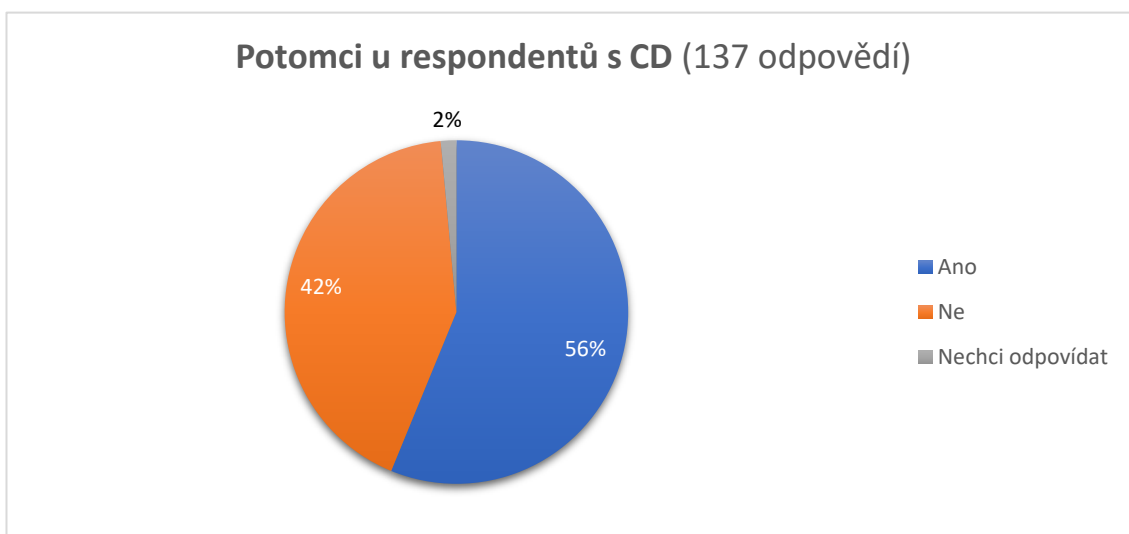
**Graf vyhodnocené otázky č. 62 – Zájem o aplikaci umožňující komunikaci s lékařem, objednání se na kontroly a jiné**



Na otázku č. 38, která se zabývala zájmem o aplikaci, umožňující komunikaci s lékařem, objednání na kontroly k lékaři a další, odpověděli respondenti takto: 50 respondentů (37 %) by mělo určitě zájem o takovou aplikaci. 37 respondentů (27 %) by spíše mělo zájem o vyzkoušené aplikace, která by umožňovala výše uvedené informace. 26 respondentů (19 %) si zřejmě nebylo jisto, a proto zvolili odpověď „nevím“. 17 respondentů (12 %) by spíše nejevilo zájem o takovou aplikaci a 5 respondentů (4 %) by určitě nemělo zájem o aplikaci umožňující kontakt s lékařem a jiné. 2 respondenti (1 %) na otázku nechtěli odpovídat.

### Otázka č. 39 Potomci u respondentů s CD

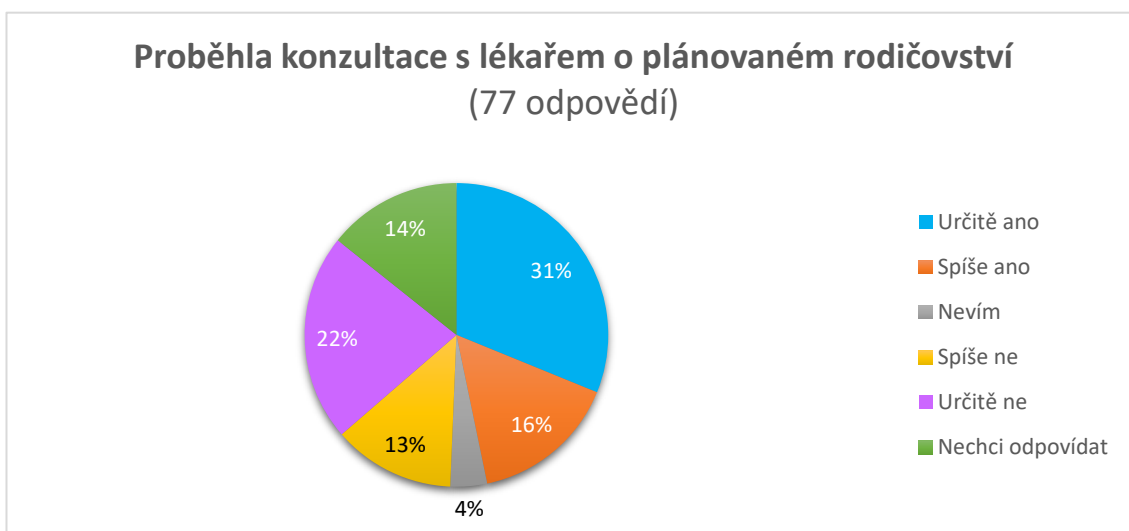
Graf vyhodnocené otázky č. 39 – Potomci u respondentů s CD



Otázka č. 39 se dotazovala respondentů, zda již mají potomka, popřípadě potomky. Touto otázkou jsem rozdělila respondenty do dvou skupin a každá skupina měla dále trochu odlišně pokládané otázky ve výzkumu. Ze všech dotazovaných respondentů má 77 z nich (56 %) dítě/děti. 58 respondentů (42 %) uvedlo, že děti nemají a 2 respondenti (2 %) odmítli na otázku odpovědět.

### Otázka č. 40 Proběhla konzultace s lékařem o plánovaném rodičovství?

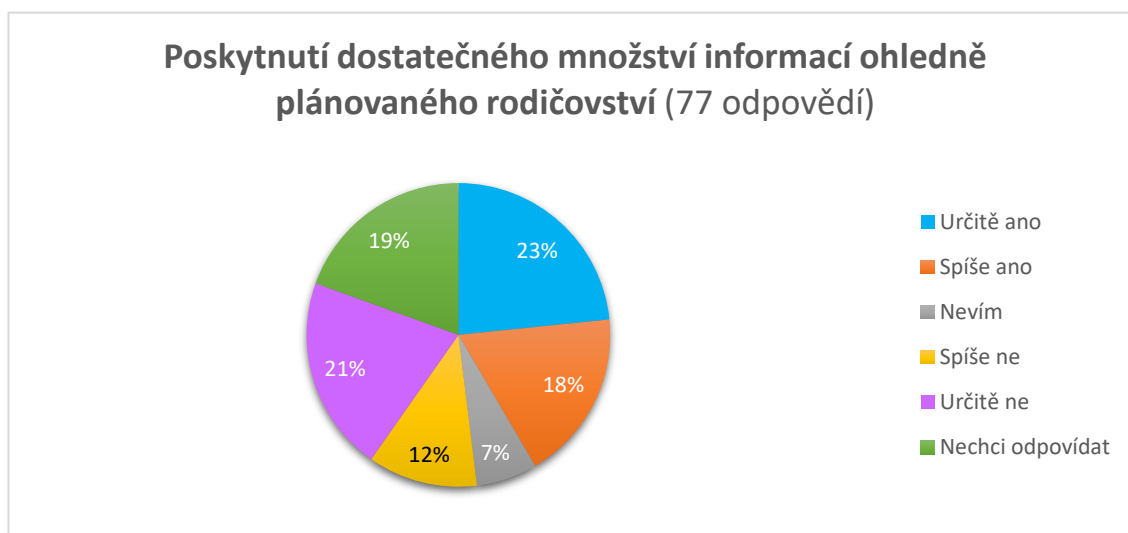
Graf vyhodnocené otázky č. 40 – Proběhla konzultace s lékařem o plánovaném rodičovství?



Otázky č. 40 až 45 se týkaly respondentů, kteří mají dítě/děti. Otázka č. 40 se zabývala konzultací s lékařem o plánovaném rodičovství. Ze 77 dotazovaných respondentů uvedlo 24 z nich (31 %), že s lékařem určitě konzultovali plánované rodičovství. S 12 respondenty (16 %) lékař spíše konzultoval plánované rodičovství. 3 respondenti (4 %) si nebyli jisti, zda s lékařem vedli konzultaci o plánovaném rodičovství. S 10 respondenty (13 %) lékař spíše nekonzultoval plánované rodičovství a u 17 respondentů (22 %) určitě neproběhla konzultace s lékařem o plánovaném rodičovství. 11 respondentů (14 %) na otázku nechtělo odpovědět.

#### **Otázka č. 41 Poskytnutí dostatečného množství informací ohledně plánovaného rodičovství**

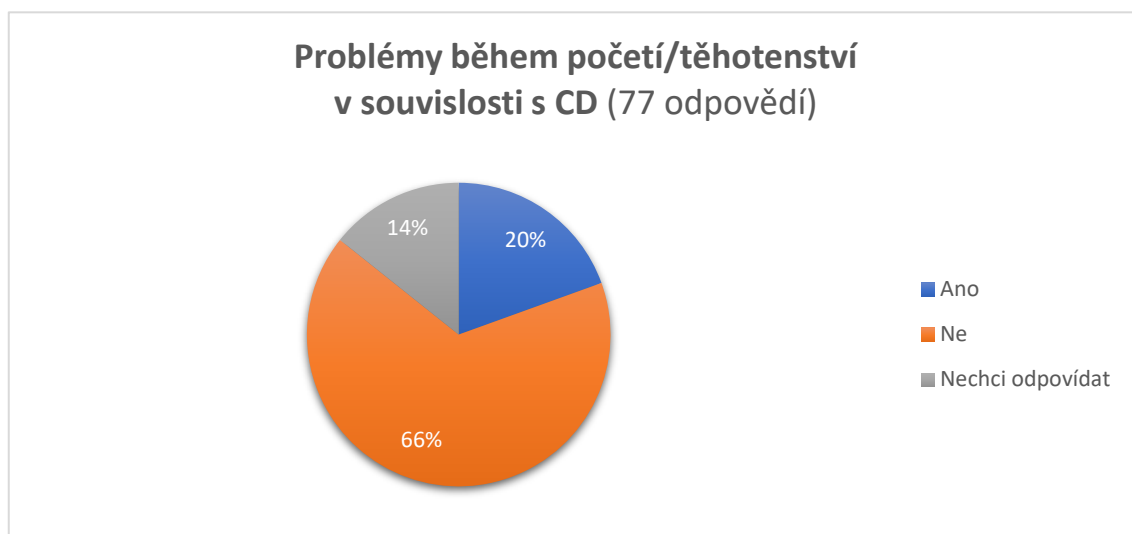
**Graf vyhodnocené otázky č. 41 – Poskytnutí dostatečného množství informací ohledně plánovaného rodičovství**



Poskytl lékař u respondentů dostatečné množství informací o plánovaném rodičovství? 18 respondentů (23 %) odpovědělo, že určitě dostali potřebné množství informací o plánovaném rodičovství. 14 respondentů (18 %) mělo pocit, že spíše dostalo dostatečné informace o plánovaném rodičovství. 5 respondentů (7 %) nevědělo, zda informace, které jim lékař sdělil byly dostatečné či nikoli. 9 respondentů (12 %) uvedlo, že informace o budoucím rodičovství byly spíše nedostatečné a 16 respondentů (21 %) uvedlo, že informace sdělené lékařem byly pro ně zcela nedostatečné. 15 respondentů (19 %) nechtělo odpovědět na otázku.

### Otázka č. 42 Problémy během početí/těhotenství související s CD

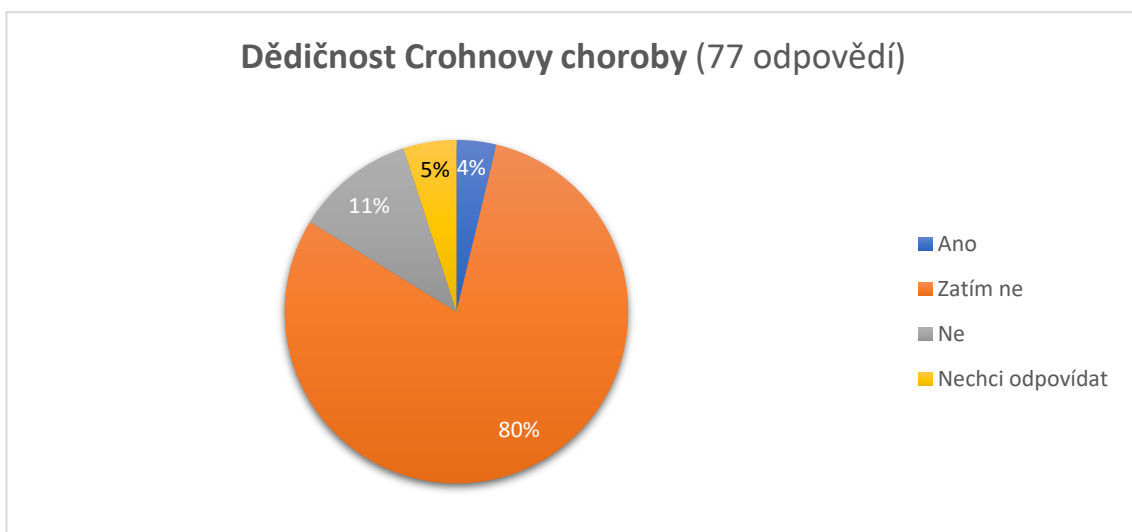
Graf vyhodnocené otázky č. 42 – *Problémy během početí/těhotenství v souvislosti s CD*



Otázka č. 42 se zabývala problémy během početí/těhotenství, které by souvisely s Crohnovou chorobou. U 15 respondentů (20 %) se vyskytly problémy během početí/těhotenství v souvislosti s CD. U 51 respondentů (66 %) se nevyskytly problémy související s CN během početí/těhotenství. 11 respondentů (14 %) nechtělo na otázku odpovědět.

### Otázka č. 43 Dědičnost Crohnovy choroby

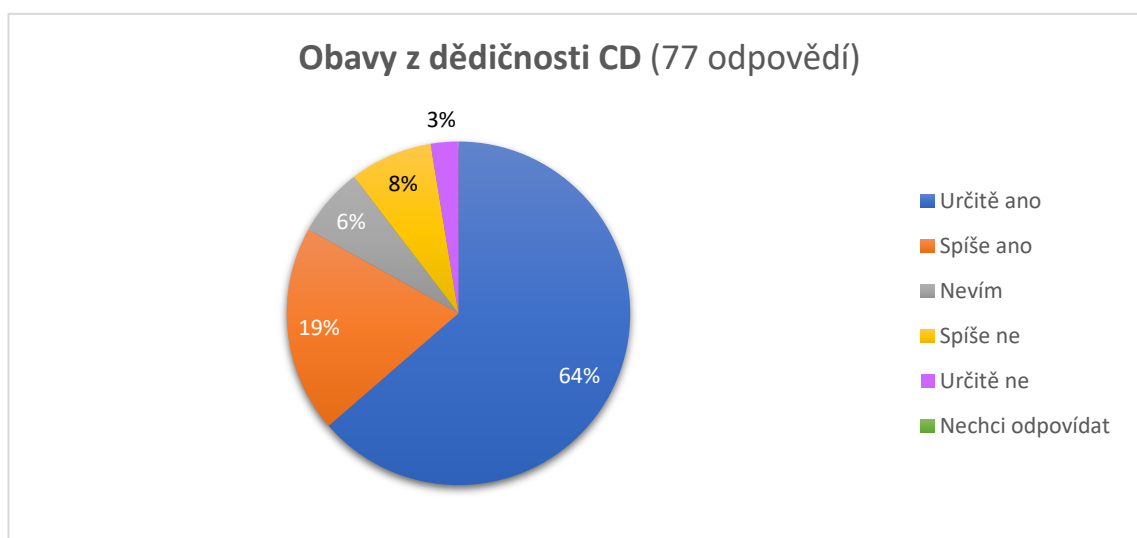
Graf vyhodnocené otázky č. 73 – *Dědičnost Crohnovy choroby*



Otázka č. 43 se zaměřovala na dědičnosti Crohnovy choroby. Ze 77 respondentů 3 respondenti (4 %) odpověděli, že se u jejich dítěte/dětí Crohnova choroba již projevila. 61 respondentů (80 %) uvedlo, že se zatím u jejich dítěte/dětí nevyskytly střevní problémy, ale stále mají strach z případného vypuknutí choroby. 9 respondentů (11 %) uvedlo, že jejich děti Crohnovu chorobu nezdědily a předpokládají, že k jejímu propuknutí ani nedojde. 4 respondenti (5 %) nechtěli na tuto otázku odpovědět.

#### Otázka č. 44 Obavy z dědičnosti CD

##### Graf vyhodnocené otázky č. 44 – Obavy z dědičnosti CD

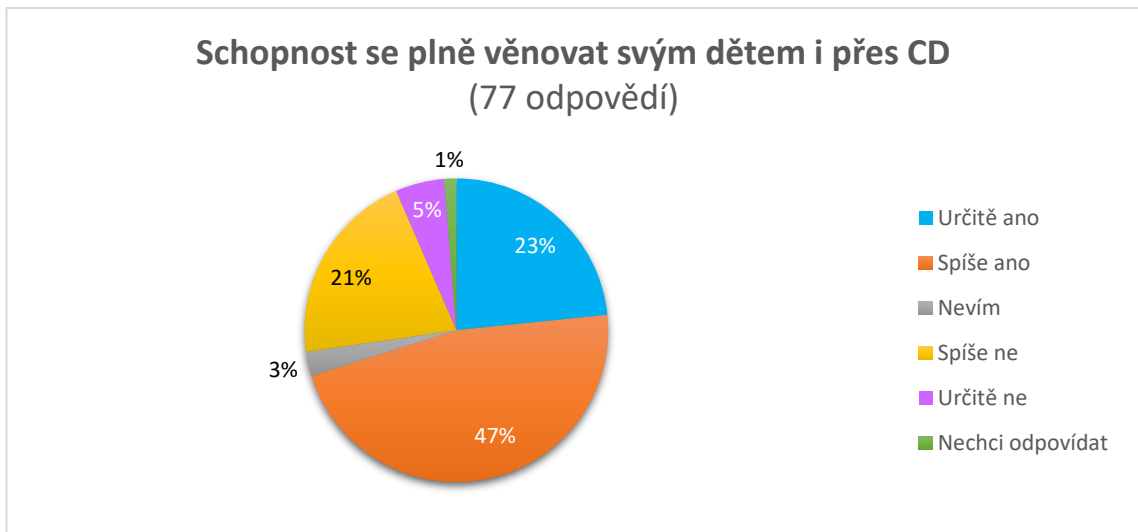


Obavami z možné dědičnosti Crohnovy choroby se zabývala otázka č. 44. 49 respondentů (64 %) uvedlo, že mají určité obavy z možného zdědění Crohnovy choroby. 15 respondentů (19 %) spíše pociťuje obavy z možné dědičnosti. 5 respondentů (6 %) si zřejmě nebylo jisto svými pocity a zvolili odpověď „nevím“. 6 respondentů (8 %) spíše nemá obavy z možné dědičnosti a 2 respondenti (3 %) nemají určité obavy z možné dědičnosti Crohnovy choroby. Na otázku odpověděli všichni dotazovaní respondenti.



### Otázka č. 45 Schopnost se plně věnovat svým dětem i přes CD

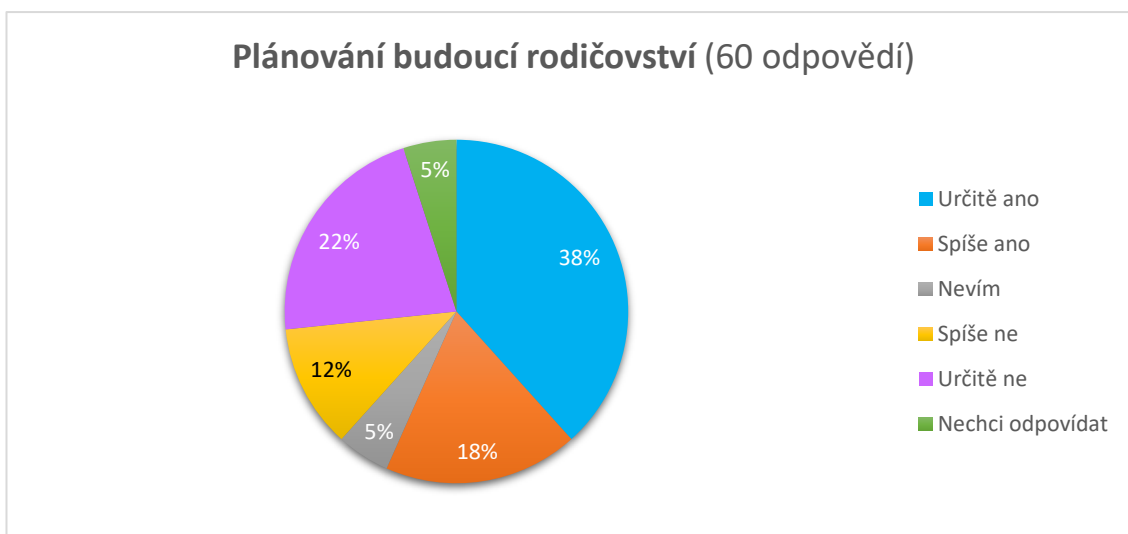
#### Graf vyhodnocené otázky č. 45 – Schopnost se plně věnovat svým dětem i přes CD



Otázka č. 45 se zabývala schopností se svému dítěti/dětem plně věnovat i přes onemocnění Crohnovou chorobou. 18 respondentů (23 %) uvedlo, že se určitě mohou svému dítěti/dětem věnovat. 36 respondentů (47 %) se svému dítěti/dětem může spíše věnovat i přes své onemocnění. 2 respondenti (3 %) si zřejmě nebyli jisti a zvolili odpověď „nevím“. 16 respondentů (21 %) uvedlo, že se svým dětem spíše nemohou věnovat a 4 respondenti (5 %) se svým dětem nemohou určitě věnovat kvůli svému onemocnění. 1 respondent (1 %) nechtěl odpovědět na otázku.

## Otázka č. 46 Plánování budoucího rodičovství

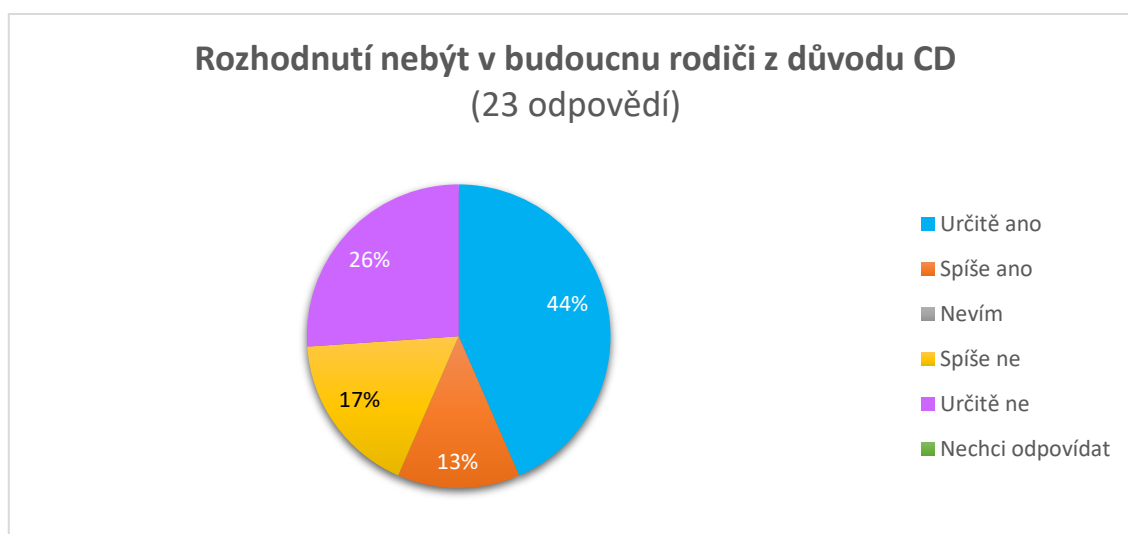
### Graf vyhodnocené otázky č. 46 – Plánování budoucího rodičovství



Otázka č. 46 až 51 byla položena respondentům, kteří ještě nemají potomka. Otázka č. 46 se zabývala plánováním budoucího rodičovství. 23 respondentů (38 %) uvedlo, že v budoucnu určitě plánují být rodiči. 11 respondentů (18 %) spíše plánuje být v budoucnu rodiči. 3 respondenti (5 %) si nebyli jisti odpovědí a zvolili odpověď „nevím“. 7 respondentů (12 %) uvedlo, že spíše neplánují být v budoucnu rodiči a 13 respondentů (22 %) určitě neplánuje být v budoucnu rodiči. 3 respondenti (5 %) nechtěli odpovídat na otázku.

## Otázka č. 47 Rozhodnutí nebýt v budoucnu rodiči z důvodu CD

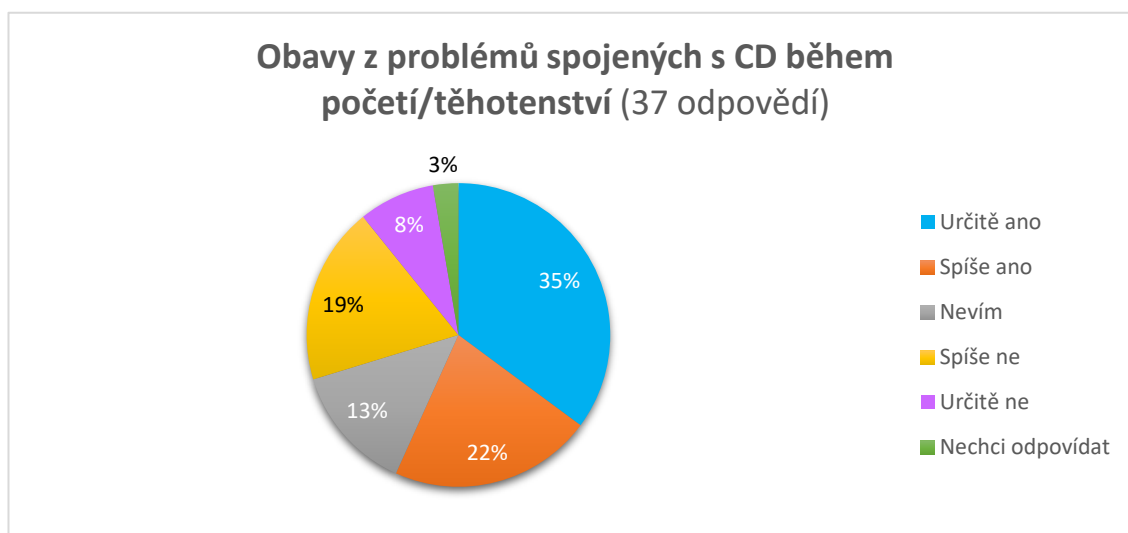
### Graf vyhodnocené otázky č. 47 - Rozhodnutí nebýt v budoucnu rodiči z důvodu CD



Otázka č. 47 byla položena respondentů, kteří odpověděli na předchozí otázku, buďto ‚nevím‘ nebo odpověděli, že v budoucnu spíše či určitě neplánují být rodiči. 10 respondentů (44 %) uvedlo, že jejich rozhodnutí nebýt rodiči je určitě z důvodu postižení Crohnovou chorobou. 3 respondenti (13 %) uvedli, že jejich rozhodnutí je spíše z důvodu postižení CD. 4 respondenti (17 %) spíše neplánují být rodiči z jiných důvodů. U 6 respondentů (26 %) je rozhodnutí určitě z jiných důvodů, které se netýkají jejich onemocnění. Na otázku odpověděli všichni dotazovaní respondenti.

#### Otázka č. 48 Obavy z problémů spojených s CD během početí/těhotenství

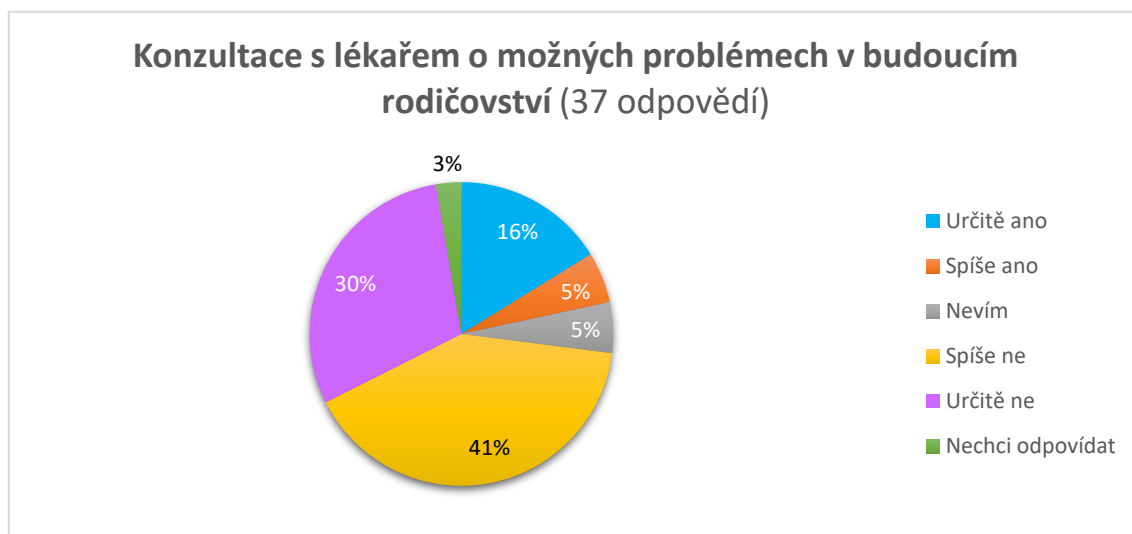
**Graf vyhodnocené otázky č. 84 – Obavy z problémů spojených s CD během početí/těhotenství**



Otázky č. 48–51 byly položeny respondentům, kteří plánují být v budoucnu rodiči. Otázka č. 48 se zabývala obavami z možných problémů během početí/těhotenství. Ze 37 respondentů má 13 z nich (35 %) určitě obavy z možných problémů během početí/těhotenství. 8 respondentů (22 %) uvedlo, že spíše pocítují obavy z možných problémů. 5 respondentů (13 %) si nebylo zřejmě jisto odpovědí a zvolili odpověď ‚nevím‘. 7 respondentů (19 %) spíše nemá obavy z možných problémů během početí/těhotenství. 3 respondenti (8 %) uvedli, že určitě nepocítují obavy z možných problémů během otěhotnění/těhotenství. 1 respondent (3 %) nechtěl na otázku odpovědět.

### Otázka č. 49 Konzultace s lékařem o možných problémech v budoucím rodičovství

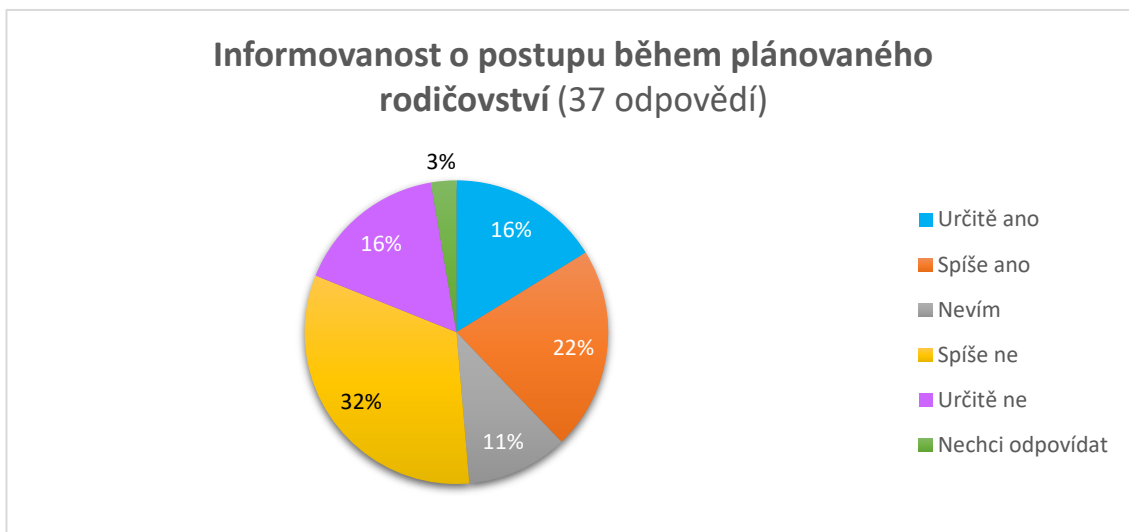
Graf vyhodnocené otázky č. 87 – Konzultace s lékařem o možných problémech v budoucím rodičovství



Otázka č. 49 se dotazovala respondentů, zda s nimi jejich ošetřující lékař/specialista již měl konzultaci o možných budoucích problémech během rodičovství. 6 respondentů (16 %) uvedlo, že určitě konzultovali s lékařem možné problémy v budoucím rodičovství. 2 respondenti (5 %) spíše konzultovali možné problémy v budoucím rodičovství s lékařem. 2 respondenti (5 %) si nebyli jisti, zda již se svým ošetřujícím lékařem vedli konzultaci o možných problémech v budoucím rodičovství. 15 respondentů (41 %) spíše nekonzultovalo s lékařem možné problémy s budoucím rodičovstvím a 11 respondentů (30 %) určitě s lékařem neměli konzultaci na toto téma. 1 respondent (3 %) nechtěl na otázku odpovědět.

### Otázka č. 50 Informovanost o postupu plánovaného rodičovství

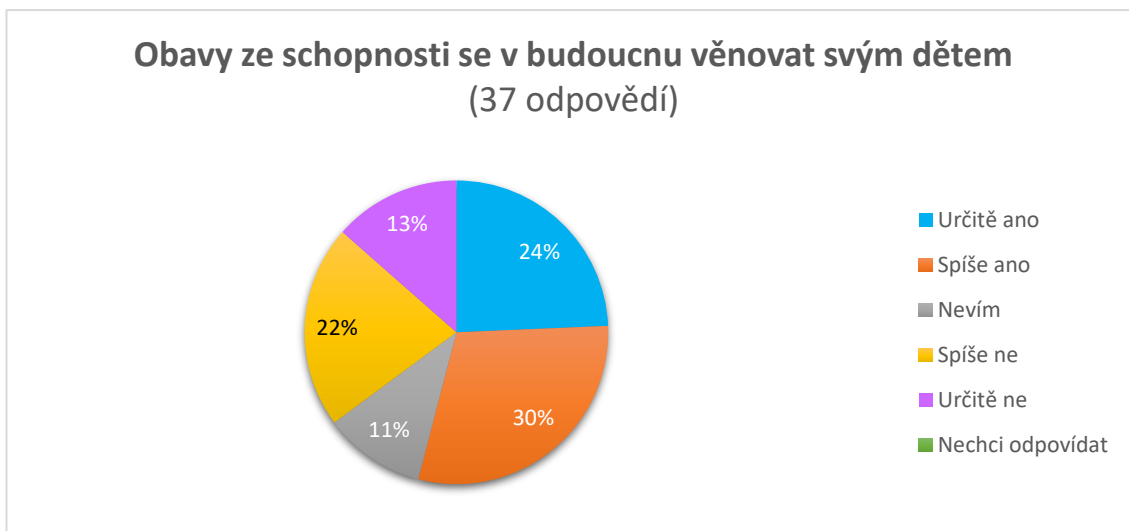
Graf vyhodnocené otázky č. 50 – Informovanost o postupu během plánovaného rodičovství



Otázka č. 50 zjišťovala informovanost od lékaře o správném postupu během plánovaného rodičovství. 6 respondentů (16 %) uvedlo, že jsou určitě informováni o postupu během plánovaného rodičovství. 8 respondentů (22 %) uvedlo, že jsou spíše informováni o postupu plánovaného rodičovství. 4 respondenti (11 %) si nebyli jisti, zda jsou dostatečně informováni o tomto tématu. 12 respondentů (32 %) spíše není informováno o postupu během plánovaného rodičovství. 6 respondentů (16 %) určitě není informováno o správném postupu během plánovaného rodičovství. 1 respondent (3 %) nechtěl na otázku odpovědět.

### Otázka č. 51 Obavy ze schopnosti se v budoucnu věnovat svým dětem

Graf vyhodnocené otázky č. 51 – Obavy ze schopnosti se v budoucnu věnovat svým dětem



Otázka č. 51 se zabývala obavami z neschopnosti se věnovat v budoucnu svým dětem kvůli svému zdravotnímu stavu. 9 respondentů (24 %) uvedlo, že mají určité obavy, že se nebudou moci svým dětem dostatečně věnovat. 11 respondentů (30 %) pociťuje spíše obavy o schopnostech se věnovat svým dětem. 4 respondenti (11 %) si nebyli zřejmě jisti svými pocity a zvolili odpověď „nevím“. 8 respondentů (22 %) spíše nemá obavy, že by se svým dětem nemohli v budoucnu věnovat a 5 respondentů (13 %) určitě nemá obavy ohledně neschopnosti se v budoucnu věnovat svým dětem. Na otázku odpověděli všichni dotazovaní respondenti.

## 3.2 Analýza výzkumných cílů a předpokladů

Výzkumné předpoklady byly definovány na základě jednotlivých cílů. Pro lepší orientaci byly otázky související s vybraným výzkumným cílem a předpokladem zpracovány do tabulek a sloupcových grafů. K cíli č. 3: „Zjistit dopady CD na ekonomickou situaci pacienta“, nebyl definován předpoklad, a to sice z důvodu, že toto téma bylo v momentě zadání cílů pro autorku závěrečné práce velmi abstraktní a neodhadnutelný aspekt. Nad rámec očekávání, toto téma bylo respondentům méně nepříjemné nežli otázky směřující na rodičovství, ať již probíhající nebo budoucí.

Jedná se o komplexní téma kvality života, kterou je možné sledovat pouze posouzením více aspektů. Z toho důvodu se u některých témat, cílů a předpokladů mohou otázky opakovat.

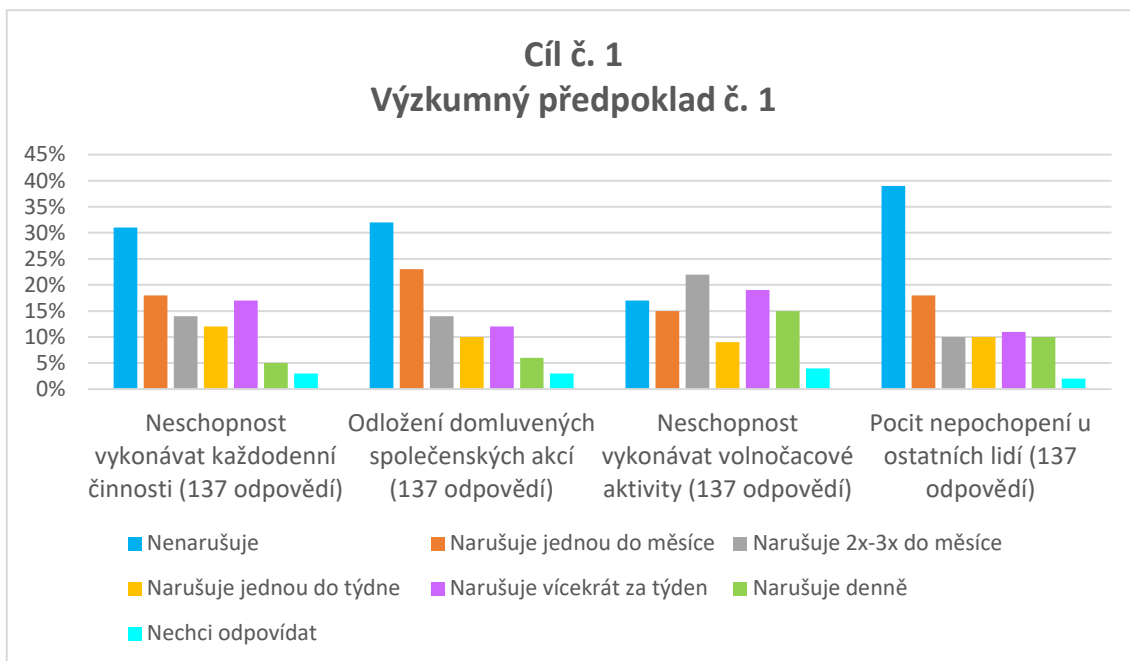
### 3.2.1 Cíl č. 1

Otázky č. 14–16 a 19 se zaměřovaly na první cíl bakalářské práce, tedy *Zjištění dopadů CD na sociální život pacienta*. K tomuto cíli by bylo možné také přiřadit dále otázky č. 18 a 28 jelikož se jedná o témata otázek, které také ovlivňují sociální život pacienta.

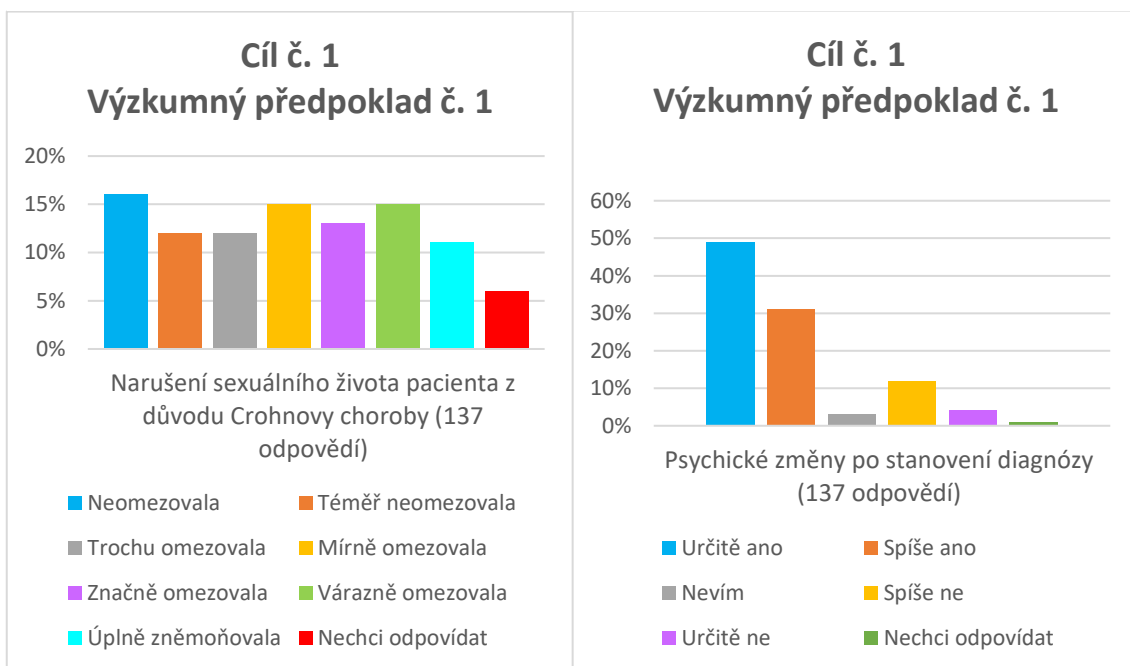
**Tabulka 1** – Ovlivnění osobního a společenského života pacienta s CD

Ovlivnění osobního a společenského života pacienta s CD	
Cíl č. 1: Zjistit dopady CD na sociální život pacienta	
Výzkumný předpoklad č. 1: Předpokládáme, že Crohnova choroba narušuje u více než 40 % pacientů jejich sociální i osobní život.	
Otázka č. 14	Neschopnost vykonávat každodenní činnosti
Otázka č. 15	Odložení domluvených společenských akcí
Otázka č. 16	Neschopnost vykonávat volnočasové aktivity
Otázka č. 18	Pocit nepochopení u ostatních lidí
Otázka č. 19	Narušení sexuálního života
Otázka č. 28	Psychické změny po stanovení diagnózy

Zdroj: autorka



**Graf I** – Ovlivnění osobního a společenského života pacienta s CD (Zdroj: autorka)



**Graf II** – Ovlivnění osobního a společenského života pacienta s CD (Zdroj: autorka)

**Graf III** - Ovlivnění osobního a společenského života pacienta s CD (Zdroj: autorka)

Z našeho výzkumu vyplývá, že průměrně 67,25 % respondentů pociťuje omezení ve svém osobním i sociálním životě z důvodu postižení Crohnovou chorobou. Toto omezení je v rozmezí rušení akcí 1x-3x do měsíce až po denní narušování života. Dále průměrně 54 % respondentů pociťuje mírné omezení až úplně znemožnění jejich sexuálního života a zhruba 80 % respondentů pociťuje psychické změny po stanovení diagnózy CD. Tedy můžeme konstatovat, že na základě studie je výzkumný předpoklad v souladu s výsledky výzkumu.



**Cíl výzkumu č. 1 byl splněn.**

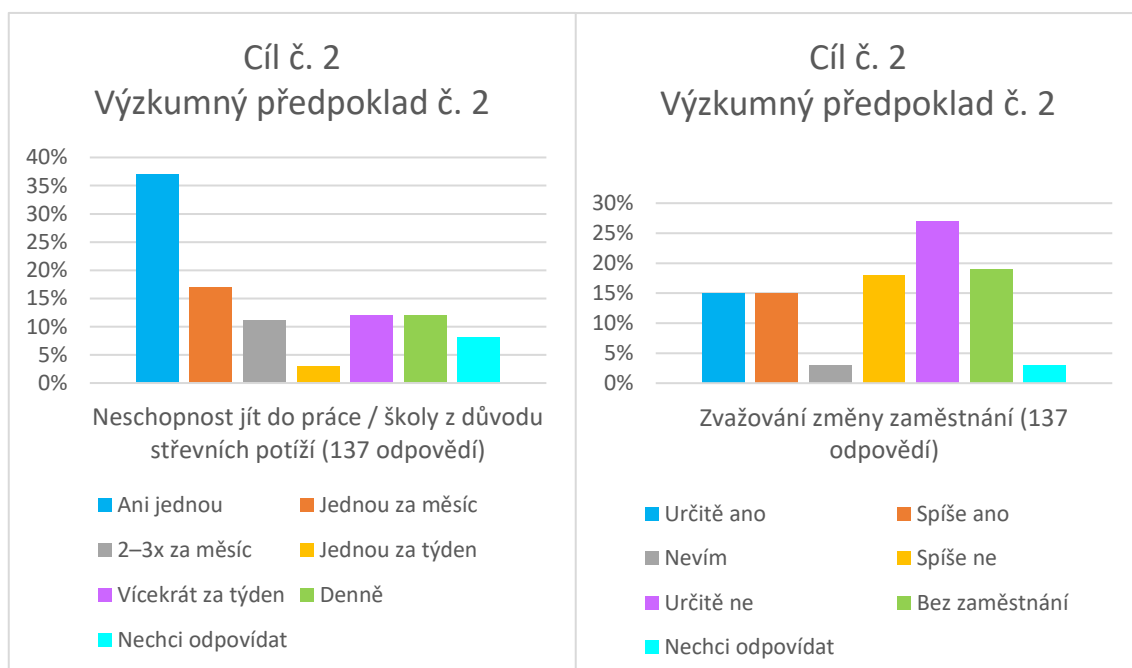
### 3.2.2 Cíl č. 2

Otázky č. 13, 20 a 21 byly spojeny se *Zjištěním dopadů CD na pracovní život pacienta*, a tedy s druhým cílem bakalářské práce.

**Tabulka 2** – Ovlivnění pracovního / školního života pacienta s CD

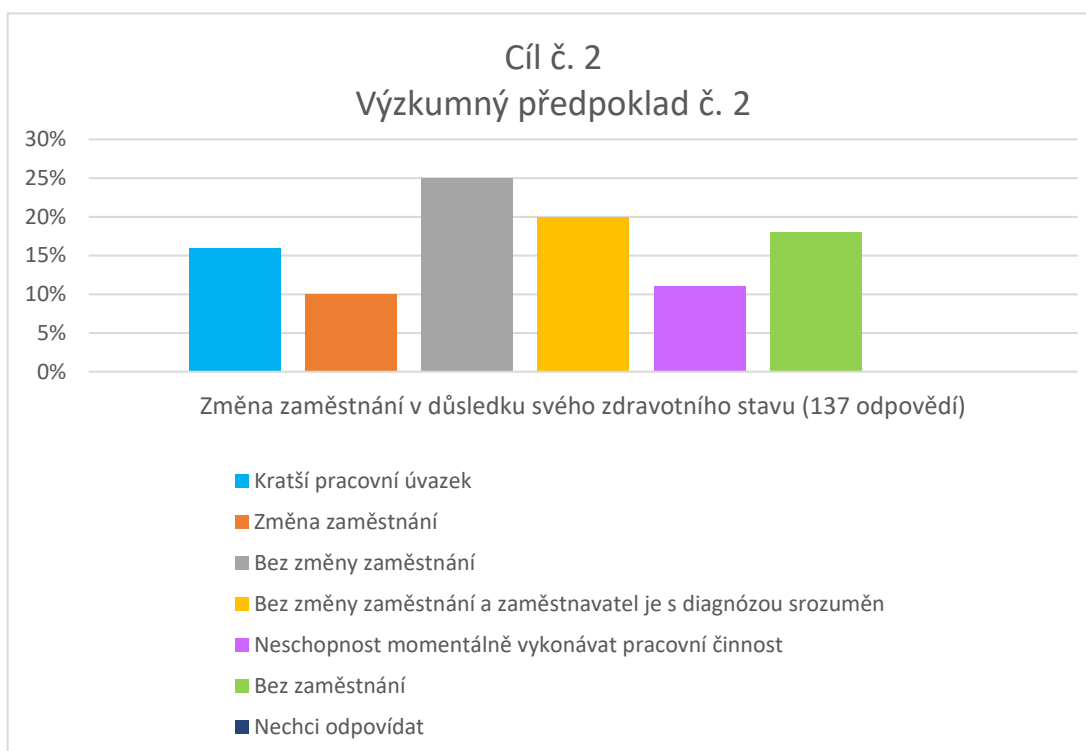
Ovlivnění pracovního / školního života pacienta s CD	
Cíl č. 2 Zjistit dopady CD na pracovní život pacienta	
Výzkumný předpoklad č. 2: Předpokládáme, že více než 20 % pacientů muselo změnit zaměstnání či pracovní úvazek z důvodu CD.	
Otázka č. 13	Neschopnost jít do práce / školy
Otázka č. 20	Zvažování změny zaměstnání
Otázka č. 21	Změna zaměstnání / pracovního úvazku

Zdroj: autorka



**Graf IV** – Ovlivnění pracovního / školního života pacienta s CD (Zdroj: autorka)

**Graf IV** – Ovlivnění pracovního / školního života pacienta s CD (Zdroj: autorka)



**Graf VI** – Ovlivnění pracovního / školního života pacienta s CD (Zdroj: autorka)

Z našeho výzkumu vyplývá, že 26 % respondentů z důvodu zdravotních potíží způsobených projevem Crohnovy choroby změnit pracovní úvazek či dokonce změnit své zaměstnání. Konkrétně 16 % respondentů zkrátilo svůj pracovní úvazek a 10 % změnilo zaměstnání. Výzkumný předpoklad č. 2 je v souladu s výsledky výzkumu.

**Cíl výzkumu č. 2 byl splněn.**

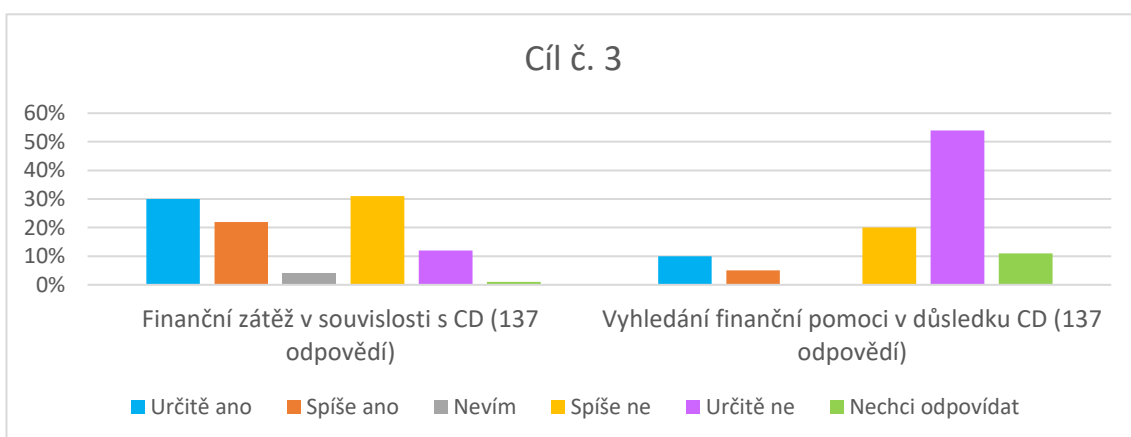
### 3.2.3 Cíl č. 3

Cílem č. 3 bylo *Zjistit dopady CD na ekonomickou situaci pacienta*, která může být ovlivněna onemocněním. Ke splnění tohoto cíle pomohly otázky č. 22–25. K tomuto cíli nebyl definován předpoklad z důvodu dotazování na velmi osobní téma, se kterým se lidé nechtějí svěřovat, tedy předpoklad byl, že dotazovaná nebudou chtít na otázky odpovídat a výsledky tedy nebudou relevantní.

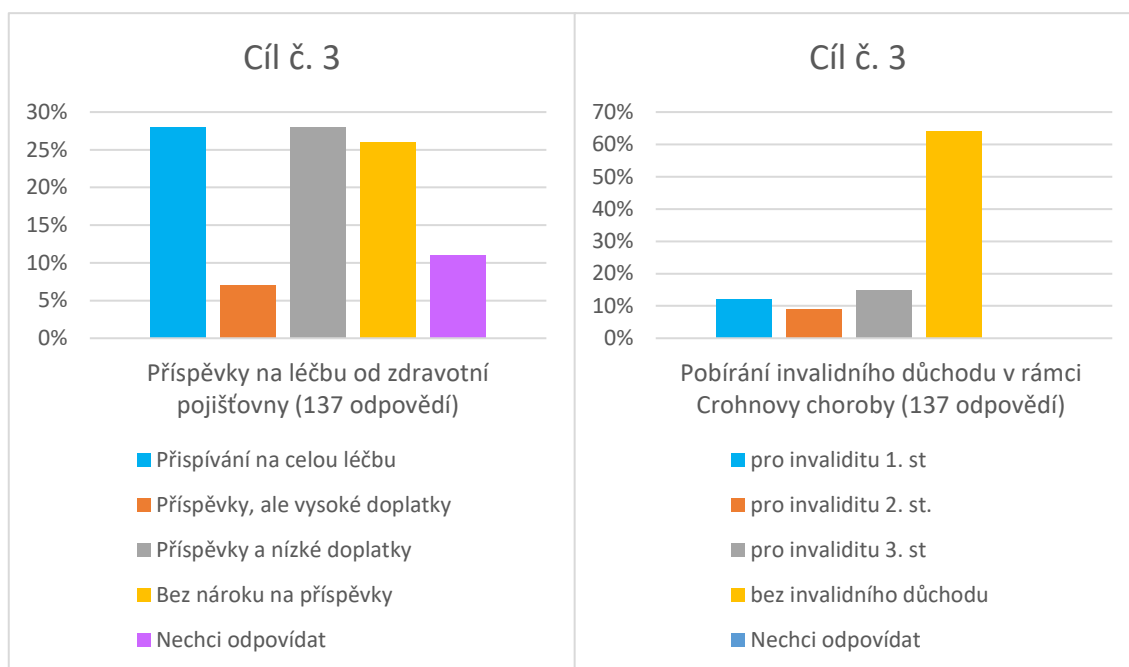
**Tabulka 3** – *Finanční situace pacientů s CD*

Finanční situace pacientů s CD	
Cíl č. 3: Zjistit dopady CD na ekonomickou situaci pacienta	
Otázka č. 22	Finanční zátěž v souvislosti s CD
Otázka č. 23	Vyhledání finanční pomoci v důsledku CD
Otázka č. 24	Příspěvky na léčbu od zdravotní pojišťovny
Otázka č. 25	Pobírání invalidního důchodu v rámci Crohnovy choroby

Zdroj: autorka



**Graf VII** – *Finanční situace pacientů s CD* (Zdroj: autorka)



**Graf VIII** - Finanční situace pacientů s CD (Zdroj: autorka)

**Graf IX** - Finanční situace pacientů s CD (Zdroj: autorka)

52 % respondentů pociťuje finanční zátěž v souvislosti s Crohnovou chorobou. Ze 137 respondentů potřebovalo 15 % vyhledat finanční pomoc. Ze stejného počtu respondentů má 26 % plně hrazené léčebné výlohy na druhou stranu uvedlo také 26 % respondentů, že jsou bez nároku na finanční příspěvky od zdravotní pojišťovny. 64 % respondentů nemá nárok na invalidní důchod. V písemné verzi dotazníku mi byli poskytnuty respondenty také informace, že v průběhu let jim byl invalidní důchod snížen nebo dokonce odebrán.

Na základě výsledků můžeme tedy konstatovat, že Crohnovy choroba představuje výraznou finanční zátěž a narušuje ekonomickou situaci pacienta.

**Výzkumný cíl č. 3 byl splněn.**

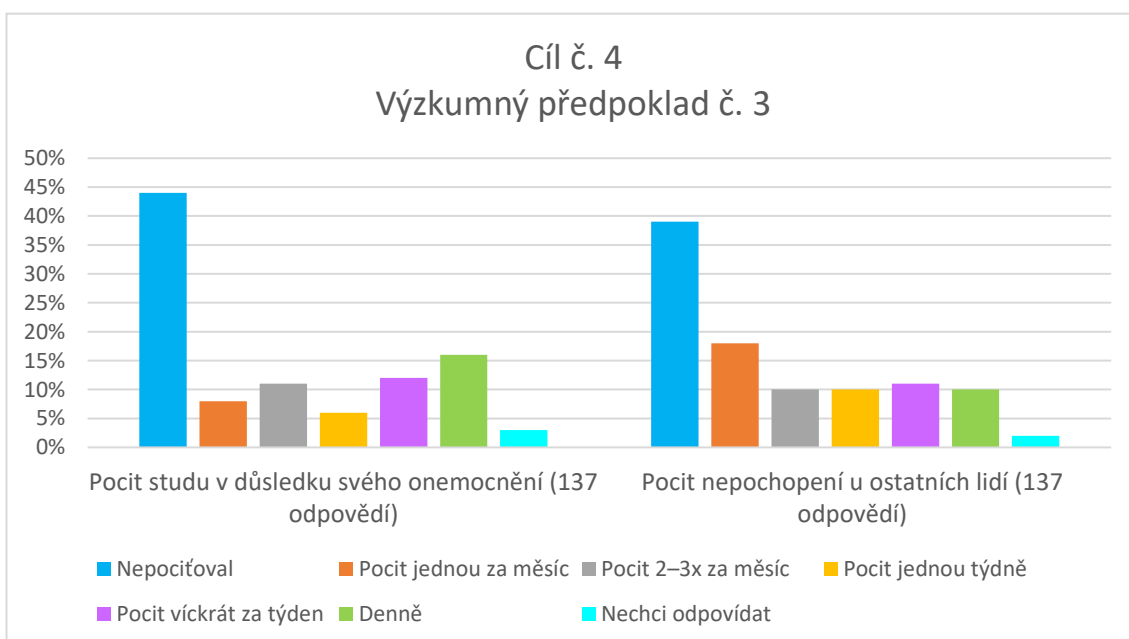
### 3.2.4 Cíl č. 4

Ke Zjištění dopadů CD na psychické zdraví pacienta a naplnění čtvrtého cíle sloužily otázky č. 17–18 a 26–29. Otázky č. K potvrzení předpokladu byly využity otázky č. 30–34, které se zabývaly nabídkou a realizací konzultace s psychologem.

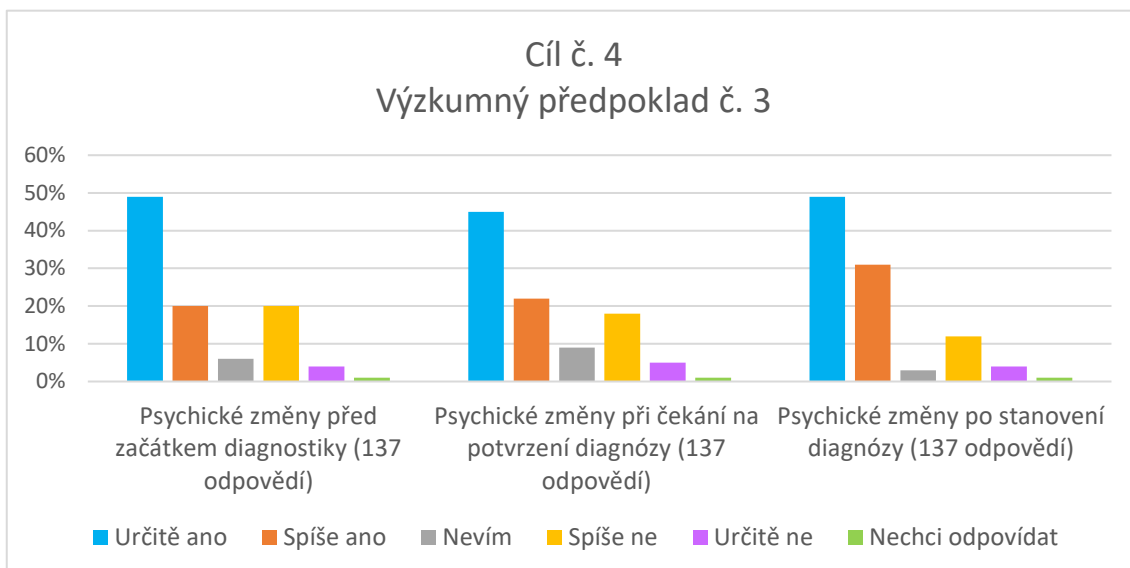
**Tabulka 4** – Psychické zdraví pacientů s CD

Psychické zdraví pacientů s CD	
Cíl č. 4: Zjistit dopady CD na psychické zdraví pacienta	
Otázka č. 17	Pocit studu v důsledku svého onemocnění
Otázka č. 18	Pocit nepochopení u ostatních lidí
Otázka č. 26	Psychické změny před začátkem diagnostiky
Otázka č. 27	Psychické změny během probíhající diagnostiky
Otázka č. 28	Psychické změny po stanovení diagnózy
Otázka č. 29	V jakém smyslu se psychické pocity změnily

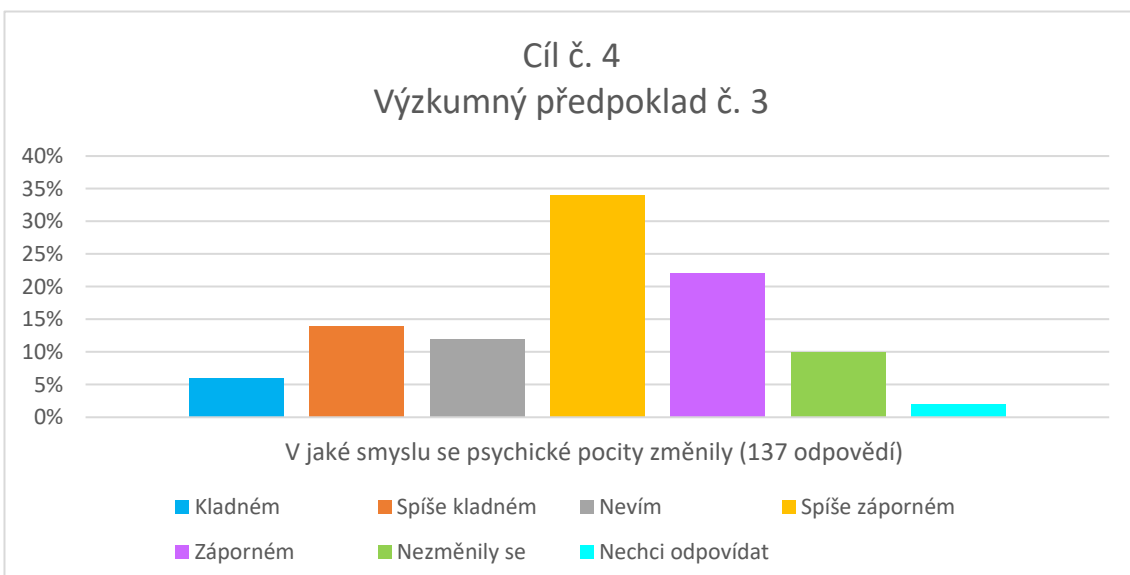
Zdroj: autorka



**Graf X** – Psychické zdraví pacientů s CD (Zdroj: autorka)



**Graf XII** - Psychické zdraví pacientů s CD (Zdroj: autorka)

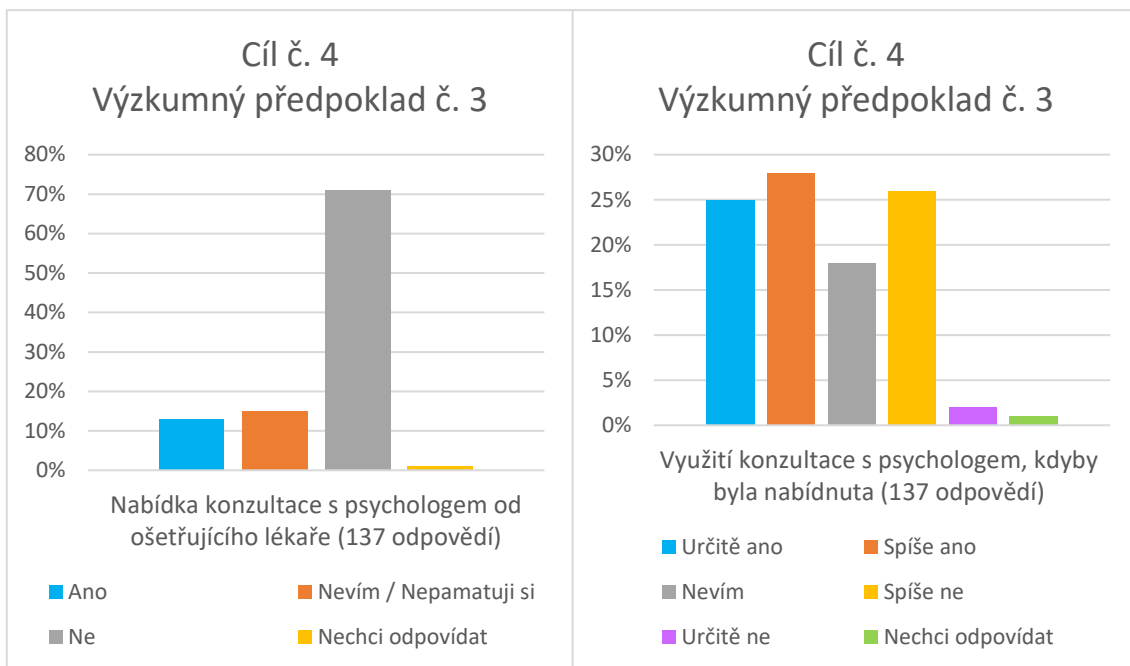


**Graf XI** - Psychické zdraví pacientů s CD (Zdroj: autorka)

**Tabulka 5** – Využití psychologa

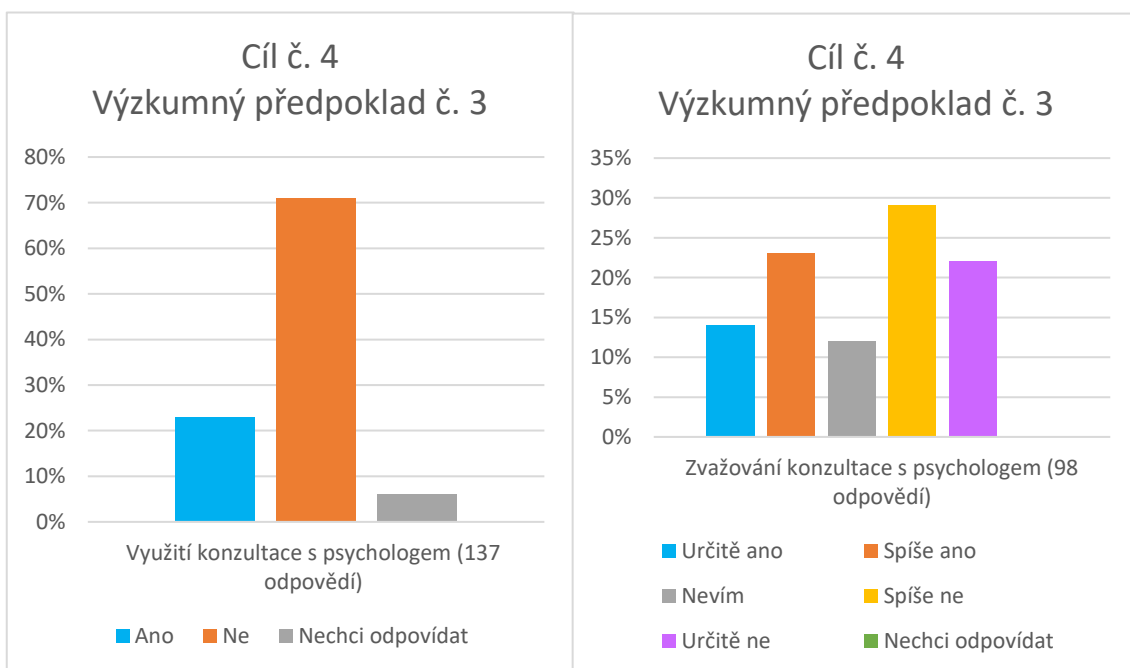
Využití psychologa	
Výzkumný předpoklad č. 3: předpokládáme, že více než 20 % pacientů vyhledalo pomoc u psychologa z důvodu CD.	
Otázka č. 30	Nabídka konzultace s psychologem od ošetřujícího lékaře
Otázka č. 31	Využití konzultace s psychologem, kdyby byla nabídnuta
Otázka č. 32	Využití konzultace s psychologem (s nabídkou i bez)
Otázka č. 33	Zvažování konzultace s psychologem
Otázka č. 34	Zda pomohla konzultace s psychologem

Zdroj: autorka



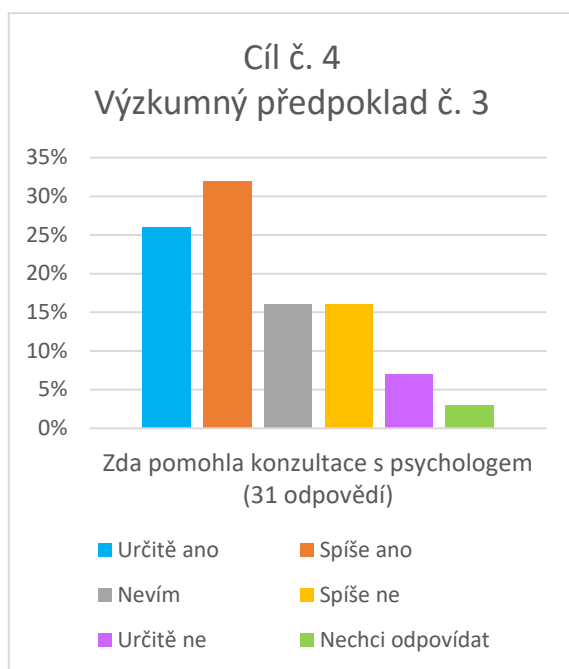
**Graf XV** - *Psychické zdraví pacientů s CD* (Zdroj: autorka)

**Graf XIV** - *Psychické zdraví pacientů s CD* (Zdroj: autorka)



**Graf XVI** – *Využití psychologa* (Zdroj: autorka)

**Graf XIII** - *Psychické zdraví pacientů s CD* (Zdroj: autorka)



**Graf XVII** - *Psychické zdraví pacientů s CD*  
(Zdroj: autorka)

Na otázku č. 17 odpovědělo 53 %, že mají pocit studu z důvodu svého onemocnění. U otázky č. 18 uvedlo 59 % respondentů, že pocítují nepochopení u ostatních lidí. 69 % respondentů pocítovalo psychické změny ještě před začátkem diagnostiky, 67 % respondentů uvedlo psychické změny během provádění diagnostiky, 80 % respondentů uvedlo psychické změny po potvrzení diagnózy. U 56 % respondentů došlo k záporným změnám jejich psychických pocitů a u 20 % respondentů došlo naopak ke kladným psychickým změnám. Pouze u 13 % respondentů byla nabídnuta jejich ošetřujícím lékařem/specialistou konzultace s psychologem. 53 % respondentů uvedlo, že by případně využili konzultaci s psychologem, kdyby jim byla nabídnuta ošetřujícím lékařem. Ze 137 respondentů pouhých 23 % využilo konzultaci s psychologem, ať už jim byla nabídnuta nebo ne. Ze 31 respondentů, kteří využili konzultaci s psychologem, pomohla tako konzultace u 58 % respondentů. Zbýlých 98 respondentů, kteří neměli žádnou konzultaci s psychologem 37 % z nich alespoň zvažovalo podstoupení konzultace.

Na základě výsledků výzkumu lze tedy konstatovat, že Crohnova choroba opravdu ovlivňuje psychický stav pacienta. Na druhou stranu je dle výsledků jasné, že své psychické problémy většina pacientů nechce řešit s odborníkem.

**Výzkumný cíl č. 4 byl splněn.**



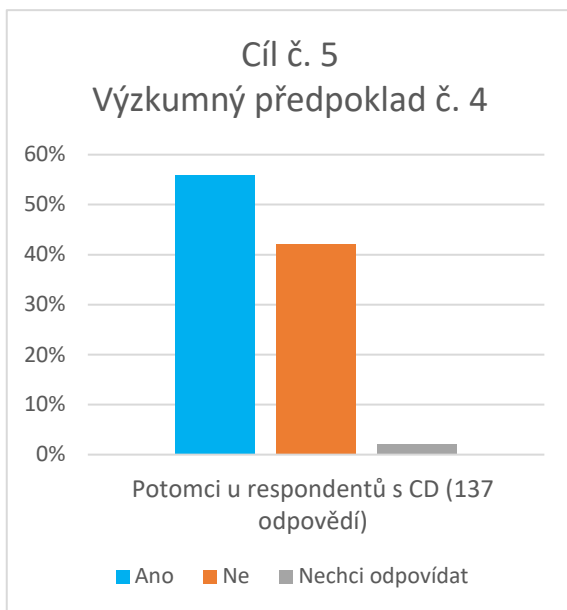
### 3.2.5 Cíl č. 5

Zjištění dopadů CD na odvahu a odhodlání k plánování těhotenství, tedy i naplnění pátého cíle odkrývají otázky č. 39–51.

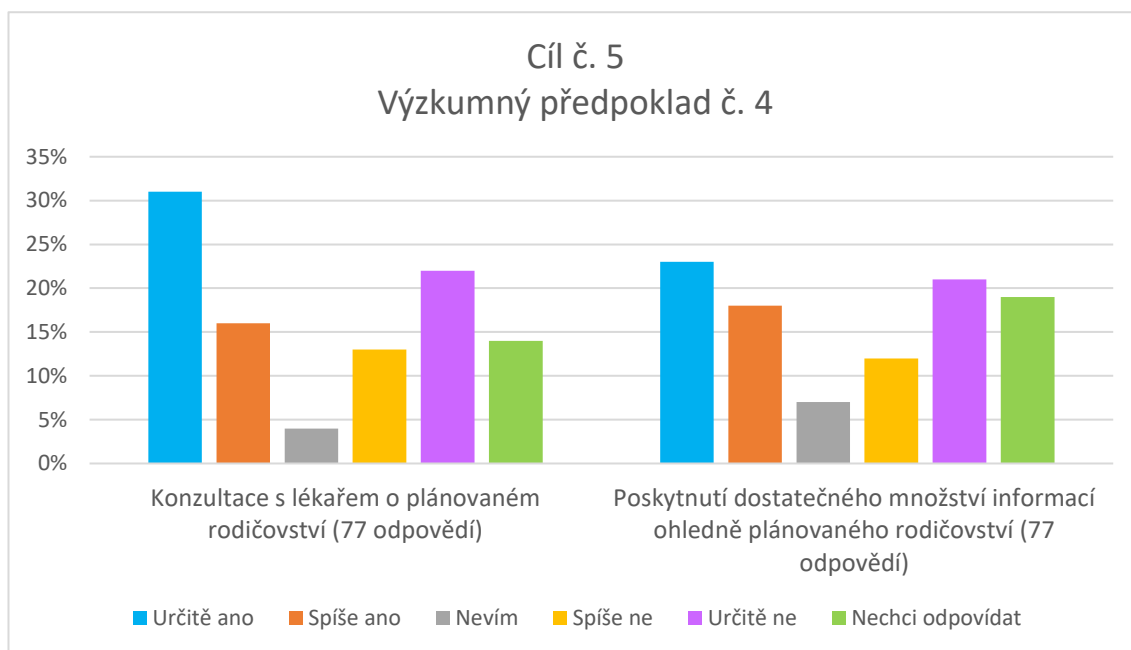
**Tabulka 6** – Vztah nemoci na početí / těhotenství / rodičovství

Vztah nemoci na početí / těhotenství / rodičovství	
Cíl č. 5: Zjistit dopady CD na odvahu a odhodlání k plánování těhotenství	
Výzkumný předpoklad č. 4: Předpokládáme, že více než 40 % pacientů s Crohnovou chorobou pociťuje obavy o budoucí rodičovství.	
Otázka č. 39	Potomci u pacientů s CD
Otázky pro respondenty s potomkem/potomky	
Otázka č. 40	Konzultace s lékařem o plánovaném rodičovství
Otázka č. 41	Poskytnutí dostatečného množství informací ohledně plánovaného rodičovství
Otázka č. 42	Problémy během početí / těhotenství v souvislosti v CD
Otázka č. 43	Dědičnost Crohnovy choroby
Otázka č. 44	Obavy z dědičnosti CD
Otázka č. 45	Schopnost se plně věnovat svým dětem i přes CD
Otázky pro bezdětné pacienty	
Otázka č. 46	Plánování budoucího rodičovství
Otázka č. 47	Rozhodnutí nebýt v budoucnu rodiči z důvodu CD
Otázka č. 48	Obavy z problémů spojených s CD během početí / těhotenství
Otázka č. 49	Konzultace o možných problémech v budoucím rodičovství s lékařem / specialistou
Otázka č. 50	Informovanost o postupu během plánovaného rodičovství
Otázka č. 51	Obavy ze schopnosti se v budoucnu věnovat svým dětem

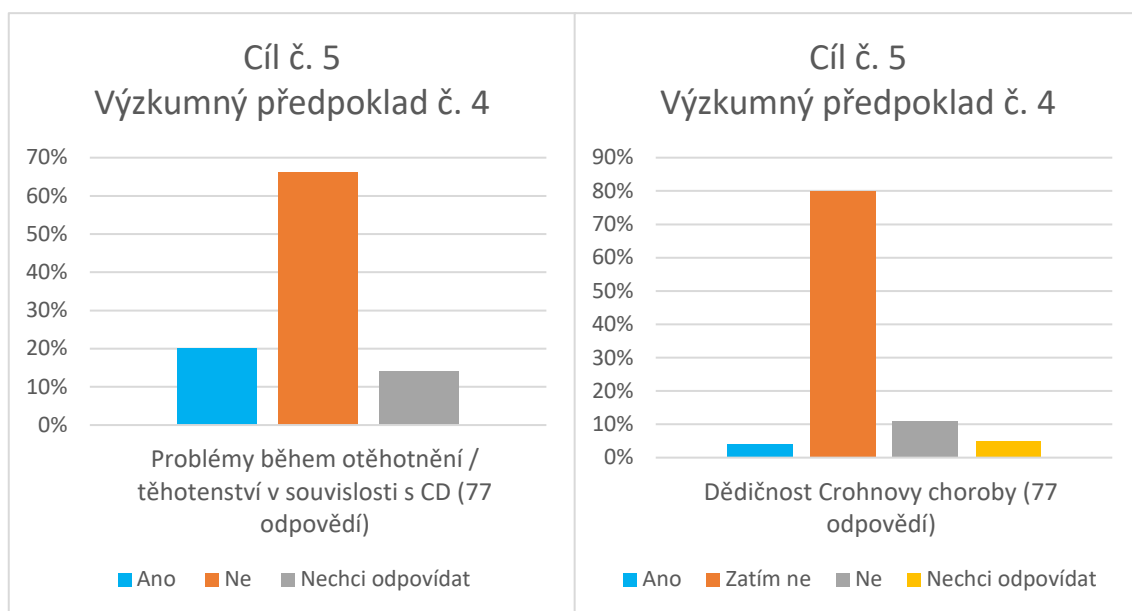
Zdroj: autorka



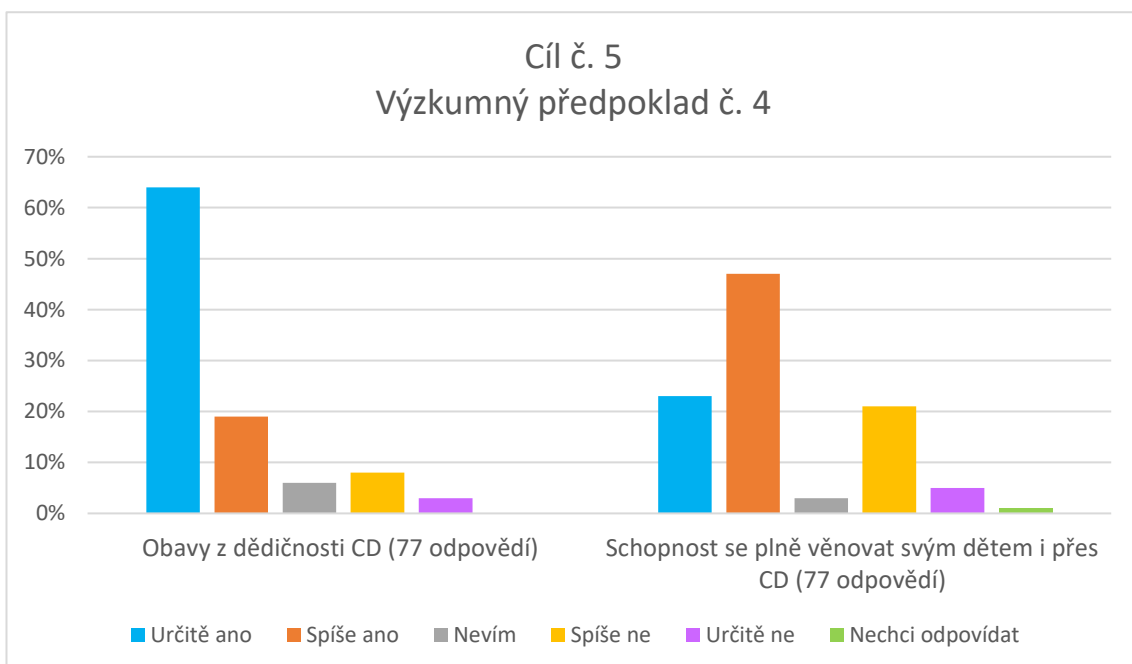
**Graf XIX** - *Vliv nemoci na početí / těhotenství / rodičovství* (Zdroj: autorka)



**Graf XVIII** – *Vliv nemoci na početí / těhotenství / rodičovství* (Zdroj: autorka)



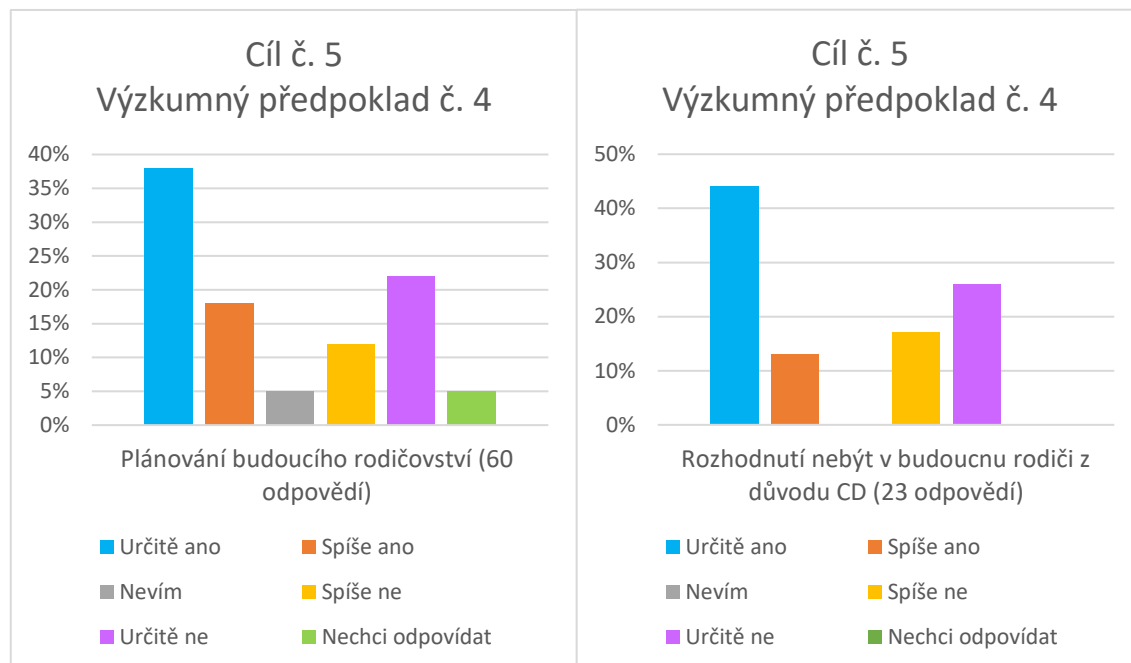
**Graf XXII** - Vliv nemoci na početí / těhotenství / rodičovství (Zdroj: autorka)      **Graf XXI** - Vliv nemoci na početí / těhotenství / rodičovství (Zdroj: autorka)



**Graf XXII** - Vliv nemoci na početí / těhotenství / rodičovství (Zdroj: autorka)

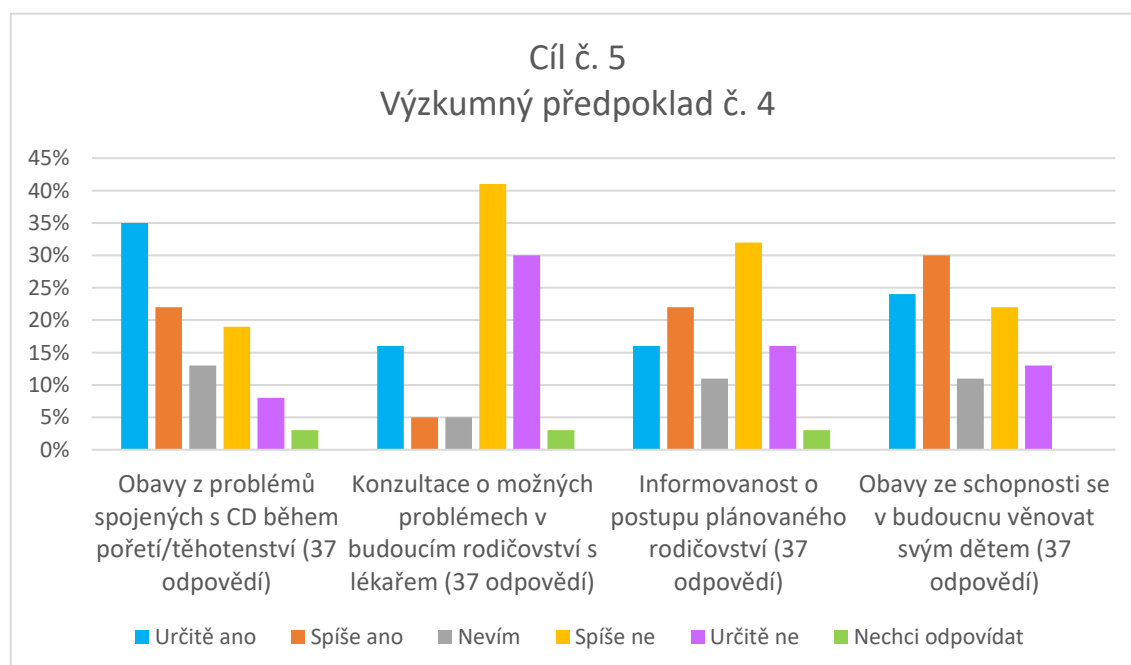
Na základě výzkumu bylo zjištěno, že 77 respondentů (56 %) již má potomka/y, dále 58 respondentů (42 %) uvedlo, že ještě nemají potomka. Z respondentů, kteří již jsou rodiči potvrdilo 47 % z jich, že měli konzultaci s lékařem o plánovaném rodičovství naopak 35 % respondentů uvedlo, že konzultaci s lékařem neměli. Dále 41 % respondentů uvedlo, že jim byly poskytnuty dostatečné informace ohledně plánovaného rodičovství. Problémy během početí/těhotenství se vyskytly u 20 % respondentů. Ohledně dědičnosti

Crohnovy choroby potvrdili 4 % respondentů, že u jejich potomků se Crohnova choroba projevila. 83 % respondentů uvedlo stále probíhající obavy ohledně možného propuknutí choroby u jejich potomků. Nakonec 26 % respondentů uvedlo, že se svým dětem nemohou plně věnovat z důvodu postižení CD.



**Graf XXIV** - Vliv nemoci na početi / těhotenství / rodičovství (Zdroj: autorka)

**Graf XXV** - Vliv nemoci na početi / těhotenství / rodičovství (Zdroj: autorka)



**Graf XXIII** – Vliv nemoci na početi / těhotenství / rodičovství (Zdroj: autorka)

Pomocí výzkumu bylo zjištěno, že 60 respondentů, kteří nebyli ještě rodiči, nebo nechtěli uvádět odpověď, je 34 % rozhodnuto nebýt rodiči. Ze 23 respondentů, kteří neplánují být rodiči, uvedlo 57 % z nich, že jejich rozhodnutí je z důvodu postižení Crohnovou chorobou. Zbývající respondenti, kteří plánují být rodiči, konkrétně 37 respondentů, uvedlo, že 57 % z nich pociťuje obavy z možných problémů během početí/těhotenství spojených s CD. Dále 71 % respondentů nemělo ještě konzultaci s lékařem o možných problémech v budoucím rodičovství a 48 % respondentů má pocit, že nemají dostatečné informace o postupu během plánovaného rodičovství. Nakonec, 54 % respondentů pociťuje obavy ze schopnosti se v budoucnu věnovat svým dětem.

Z našeho výzkumu vyplývá, že 54 % respondentů, kteří plánují být v budoucnu rodiči, pociťuje obavy z možných problémů, které se mohou vyskytnout z důvodu jejich postižení Crohnovou chorobou. Nicméně stále je 56 % bezdětných respondentů rozhodnuto se stát v budoucnu rodiči. Výzkumný předpoklad č. 4 je v souladu s výsledky výzkumu.

**Cíl výzkumu č. 5 byl splněn.**

## 4 Diskuze

Na dotazníkové standardy relativně vysoký počet otázek v dotazníkovém šetření souvisel s důvodem zájmu o důkladné prošetření aspektů souvisejících s kvalitou života pacientů s onemocněním Crohnovou chorobou. S projevením zájmu o jejich problémy, jejich každodenní pocity a starosti, se kterými se potýkají. I přes vyšší počet otázek měl průzkum vysokou návratnost dotazníkového šetření a získal pozitivní ocenění respondentů. Vysoká návratnost dotazníku (80 %) deklaruje, že se jedná o témata pro pacienty významná a že jejich šetření shledávají pro jejich život důležité.

Dle první otázky dotazníkového šetření zjišťující pohlaví respondentů, by bylo možné usoudit, že mezi pacienty trpící Crohnovou chorobou jsou častěji zastoupeny ženy. Dle odborné literatury a jiných studií je ovšem dokázáno, že zastoupení Crohnovy choroby dle pohlaví je dosti vyrovnané (Kim et al., 2024; Kohout a Pavlíčková, 2006; Lukáš a Hoch, 2018). Lze předpokládat, že ženy byly více ochotny věnovat svůj čas výzkumu a nebylo jim tolik nepříjemné se anonymně podělit o své osobní informace. Ve zveřejněné online verzi dotazníku bylo zastoupeno 17 mužů a 100 žen a v tištěné písemné formě dotazníku bylo zastoupeno 9 mužů a 11 žen. Na základě těchto výsledků, lze předpokládat, že by mohlo být zastoupení obou pohlaví více vyrovnané, pokud by dotazníky byly dostupné pouze v tištěných písemných verzích, ale tato oblast je velmi diskutabilní.

V následujícím textu práce budou diskutovány otázky, které diskuzi nabízí a nabízí rovněž srovnání s českou či zahraniční studijní literaturou.

Otázka č. 2 sledovala zastoupení respondentů postižených Crohnovou chorobou v jednotlivých skupinách dle věku. Dle odborné literatury je nejvyšší prevalence léčených pacientů s Crohnovou chorobou mezi 20. až 40 rokem života (Lukáš a Hoch, 2018; Lukáš a kolektiv, 2020; Ruan et al., 2017). Díky proběhlému výzkumu vyšel nejvyšší počet respondentů ve věku 30-40 let a poté 20-30 let věku. V provedeném výzkumu nebyli zastoupeni (nebo byli zastoupeni v nízkém počtu), pacienti věku 20 let a méně, a to převážně z důvodu, že pacienti do 18 let věku jsou léčeni v pražské nemocnici na gastroenterologickém oddělení Pediatrické kliniky UK 2. LF UK a FN Motol. Z důvodu vysoké odbornosti výzkumu nebyl pacientům v dětském věku dotazník primárně rozesílán.

Otázka č. 5 se věnovala tématu umístění postižení gastrointestinálního traktu. CD nejčastěji postihuje dle odborných literatur terminální část ilea (Minordi et al., 2023; Slezáková a kolektiv, 2023). Dle proběhlého výzkumu této závěrečné práce, připadá u respondentů postižených Crohnovou chorobou rovněž nejvíce v oblasti ilea.

Z vyhodnocení Otázky č. 5 věnující se umístění postižení gastrointestinálního traktu a Otázky č. 6 „Chování“ Crohnovy choroby je patrné, že 27 % respondentů nezná přesné chování své nemoci a 9,5 % neví přesně, jak často dochází ke zhoršení průběhu jejich nemoci. Lze pouze diskutovat, zda se jedná o neporozumění otázky nebo nevědomosti způsobené z nedostatečné informovanosti o své chorobě (vlastní nezáměr nebo například nízká informovanost ze strany ošetřujícího lékaře). Dále lze také diskutovat o tom, zda je nevědomost z důvodu psychického zdraví a vyrovnanosti pro pacienty výhodnější nežli podrobná znalost svého zdravotního stavu.

Crohnova choroba má negativní dopad na zaměstnání pacientů a také na produktivitu pacientů v jejich zaměstnání. Podle rakouské studie je průměrné snížení produktivity práce pacientů s CD za 7 dní zhruba 7 hodin a 17 minut, ovšem liší se průměr produktivity u pacientů v období relapsu a remise. Pracovní absence představovala 4 hodiny a 28 minut (Walter et al., 2020). Zhruba třetina pacientů často čerpá nemocenskou dovolenou. Zhruba jedna čtvrtina pacientů, kteří se účastnili studií, uvedla že symptomy onemocnění ovlivnily jejich vzdělání (např. dosažení vzdělávacích cílů nebo zameškání mnoha dnů ve škole (Charabaty et al., 2022).

Otázka č. 20 zkoumala uvažování respondentů o změně zaměstnání. 26 respondentů (19 %) uvedlo, že nejsou zaměstnaní. Po proběhlém výzkumu a podrobnějším přezkoumání dat bylo jasné, že v tomto případě mohly být lépe konkretizovány odpovědi. Po vyhodnocení otázek byl zjištěn možný limit výzkumu, že do obsahu dotazníkového šetření bylo možné přidat například možnosti odpovědí, zda jsou nezaměstnaní z důvodu choroby, popřípadě, zda se jedná o studenty nebo zda jsou respondenti ve starobním/invalidním důchodu.

Otázka č. 25 se zabírala tématem schvalování invalidity. Během probíhajícího výzkumu někteří pacienti žádali o invalidní důchod a čekali na jeho schválení či zamítnutí. Někteří respondenti uvedli, že pobírali ID pro 2. stupeň a po letech došlo k přehodnocení na 1. stupeň a ten je po přehodnocení ze strany pojišťoven také odebrán.

Současné studie naznačují, že hlavní složkou snížené kvality života u pacientů s IBD obecně a konkrétně u pacientů s CD jsou psychosociální faktory, jako jsou vnímání omezení v každodenním fungování a také problémy související s bolestí břicha. Studie také ukazují značně zvýšenou prevalenci komorbidních duševních poruch spojených s IBD a CD, jako je úzkost a deprese. Kromě významného vlivu na fungování a pohodu jedince může CD vést k vysoké ekonomické zátěži (Basedow et al., 2024).

Dle názorů pacientů s CD symptomy onemocnění ovlivňují celkovou kvalitu jejich života. Značná část pacientů se potýká se středně závažnými nebo závažnými symptomy s častými epizodami exacerbací. Mezi ovlivňující faktory patří vysoké frekvence stolic za den ( $\geq 4$ krát za den), naléhavost zahájení stolice nebo neovladatelné vyprazdňování (Basedow et al., 2024).

Dle studie ve Spojených státech, která se dotazovala na dopad nemoci na kvalitu života, uvedlo více jak 50 % respondentů souhlas nebo silný souhlas s výrokem, že IBD negativně ovlivňuje jejich každodenní život, včetně společenského a rodinného života, práce a vzdělávání a dalších běžných aspektů. Pokud jde o sociální a rodinný život, nejčastěji uváděný dopad příznaků souvisel s časem stráveným mimo domov (např., že pacienti navázali méně přátel, nechodili na seznamovací schůzky ani neusilovali o intimní vztah) (Charabaty et al., 2022).

Otázka č. 32 sledovala možnost využití konzultací pacientů postižených Crohnovou chorobou s psychologem. Jako limit výzkumu zde shledávám skutečnost, že otázka mohla být lépe formulována. Někteří respondenti si mohli otázku vyložit tak, že se opakuje. Otázka č. 30 se dotazovala na nabídku konzultace s psychologem jejich ošetřujícím lékařem a následně otázka č. 31 zkoumala, zda pacienti, u kterých nebyla nabídka konzultace, by využili konzultaci s psychologem o svých problémech, kdyby jim byla nabídnuta. Někteří respondenti se mohli domnívat, že tyto dvě otázky už sami o sobě odpovídají na počet respondentů, kteří již konzultovali své problémy s psychologem. Po ukončení výzkumu se došlo tedy k závěru, že tato otázka mohla být lépe definovaná a mohla znít např. následovně: „Konzultovali jste s psychologem své problémy, ať už Vám konzultace byla či nebyla nabídnuta Vaším ošetřujícím lékařem/odborníkem?“.

Více než 70 % respondentů z proběhlých studií pocíťovalo deprese, úzkost, rozpaky v důsledku onemocnění Crohnovou chorobou, přičemž přibližně polovina z nich trpěla nejistotou a nízkým sebevědomím. Méně, než čtvrtina respondentů naopak uvedla,



že prožívá pozitivní emoce, jako je odhodlání, naděje a síla, vyplývající z jejich zkušenosti s onemocněním. Tyto skutečnosti ovšem zdůrazňují další nenaplněnou potřebu péče o pacienty, jelikož pacienti pociťují deprese, úzkost, rozpaky a také omezení ve svém společenském a pracovním životě (Basedow et al., 2024; Charabaty et al., 2022).

Otázka č. 35 se zabírala znalostí aplikace IBD Pod Kontrolou. Na základě výzkumu bylo zjištěno, že 64 % respondentů tuto aplikaci nezná a ani o ní neslyšelo. Po schůzce s konzultantkou bakalářské práce paní MUDr. Lenkou Nedbalovou, jsem získala informace o tom, že v IBD Centru a Gastroenterologii KNL a.s. Turnov jsou pacientům informace o existenci a významu aplikaci poskytnuty.

Aplikace IBD Pod Kontrolou zdůrazňuje význam léčebného režimu a pomáhá pacientům s jeho dodržováním. Pomáhá mimo jiné i s lepší organizací času; nastavené notifikace připomínají pacientům brání léků a naplánované lékařské kontroly. Pacienti si mohou vést i svůj tzv. patientský deník a mít tak nemoc pod kontrolou. Česká modelka Barbora Aglerová, Miss Grand International Czech Republic 2020, která trpí Crohnovou chorobou, byla jednou z prvních pacientek, která měla možnost vyzkoušení aplikace ještě v testovací verzi: „*Sama dobře vím, jak Crohnova choroba umí zkomplikovat život. Jsem velmi ráda, že nyní existuje aplikace, která může mně i ostatním pacientům s IBD v mnoha věcech pomoci.*“ Bohužel je však aplikace podporována pouze určitými mobilními systémy a u většiny novějších verzí mobilních zařízení ji nelze již instalovat. Ukázku aplikace si můžete prohlédnout v [Příloze F](#) (Mediaplanet, 2021).

Otázka č. 38 sledovala zájem pacientů postižených CD o aplikaci umožňující komunikaci s lékařem, objednávání se na kontroly a jiné. Výsledky výzkumu ukazují značný zájem (zhruba 64 % respondentů) o takovou aplikaci. Za zmínku také ovšem stojí, že pacienti, kteří se léčí v IBD Centru a Gastroenterologii KNL a.s. mají možnost využít komunikaci přes mail s lékařským i nelékařským personálem. Pacienti pomocí emailové komunikace napíší svůj problém či dotaz nejprve odpovědnému nelékařskému personálu, který vyhoví jejich požadavku, zodpoví potřebné otázky, popřípadě požadavek předá k dalšímu šetření.

Dále také od května roku 2019 probíhá projekt s názvem IBD Sestra v akci. Tento projekt je určen pro všechny pacienty trpící idiopatickými střevními záněty, stejně jako pro jejich rodinné příslušníky a širokou veřejnost. Jeho cílem je poskytnout rychlý a kvalitní servis prostřednictvím odborné IBD sestry, která sama trpí těmito

onemocněními a pomáhá řešit situace a problémy spojené s diagnózou IBD. Informativní leták si můžete prohlédnout v [Příloze E](#).

Otázka č. 42 a 43, které se zabývají problémy během početí/těhotenství v souvislosti s onemocněním a dědičností Crohnovy choroby, platí spíše pro rodiče s mladšími dětmi do věku, kdy se Crohn nejčastěji projevuje.

Otázky č. 46 a 47 týkající se bezdětnosti u pacientů s CD, se zabývaly plánováním budoucího rodičovství a případným rozhodnutím nebýt v budoucnu rodič z důvodu onemocněním CD. Podle švýcarské studie, je míra bezdětnosti u žen s CD vyšší ve srovnání s běžnou švýcarskou populací, zatímco u žen s UC je podobná (z celkového počtu 1 414 pacientek bylo – 36,4 % bezdětných při současném onemocnění CD ve srovnání s 21,8 % bezdětných pacientek s UC a ve srovnání s 21 % bezdětných pacientek u jinak zdravé běžné švýcarské populace žen produktivního věku). Průměrný počet dětí u žen s CD je navíc nižší než u žen s UC (na jednu ženu s CD připadá průměrně 1,12 dítěte a na ženu s onemocněním UC připadá průměrně 1,78 dítěte). Ženy s CD zůstávají častěji bezdětné ve srovnání s jejich protějšky UC. Longitudinální analýza pacientek s IBD, které se snažily otěhotnět, odhalila, že jedna ze dvou žen nebyla těhotná ani neporodila dítě pět let poté, co se poprvé pokusila otěhotnět. Tento rozpor by měl upozornit zdravotnické pracovníky, kteří léčí pacienty s CD, aby se tímto tématem aktivně zabývali (Sulz et al., 2023).

Při léčbě jakéhokoli onemocnění je důležitá samozřejmě i adherence pacientů k léčbě (míra spolupráce). Pokud nebudou pacienti užívat předepsané medikamenty dle ordinace, nemůže se očekávat kvalitní a úspěšná léčba. Podle české studie z roku 2018 až třetina pacientů (z celkového počtu 423 dotazovaných pacientů se jednalo o celých; 34,4 %) přiznala občasné vynechání některé dávky předepsaného léku, zatímco pouze 758 (61,7 %) dotazovaných dodržovalo medikamentózní terapii bez výjimek. Nejčastějším důvodem vynechání léků byla zapomnětlivost, a to u 76 % dotazovaných. Další analýzy také ukázaly, že vyšší věk a zájem pacientů o novinky v léčbě IBD jsou spojeny s vyšší mírou plné adherence k medikamentózní terapii. Četnost dávkování léků, aktuální aktivita onemocnění, frekvence relapsů, délka trvání IBD, pohlaví a povědomí o existenci patientské organizace neměly vliv na dodržování léčby (Ďuricová et al., 2018).

Náklady na péči o pacienty s IBD celosvětově stále rostou. Příčinou je nejen neustálý nárůst prevalence Crohnovy choroby a Ulcerózní kolitidy, ale také chronický charakter onemocnění, nutnost dlouhodobé, často nákladné léčby, používání intenzivnějších strategií monitorování nemocí a vliv nemoci na ekonomickou produktivitu. Je třeba hledat mezinárodní spolupráci s cílem vyhodnotit nové modely péče (např. zdravotní péče založená na hodnotách, včetně integrované zdravotní péče a modely participativní zdravotní péče), jakož i zlepšit vzdělávání a školení lékařů, edukaci pacientů, informovanost a strategii pojišťoven (preventivní programy, finanční úlevy pacientům postižených CD) a politických představitelů (Burisch et al., 2023) (Walter et al., 2020).

Zahraníční projekt Value-Based Healthcare Project (VBHC) (překlad: Zdravotní péče založená na hodnotě) má za cíl dosáhnout vysoké hodnoty pro pacienty optimalizací zdravotních výsledků v poměru k vynaloženým nákladům. Tento přístup by měl být základem pro zlepšování efektivity systémů poskytování zdravotní péče. Pravidelné měření výsledků a systematické zlepšování kvality přispívají k celkové efektivitě systému. V občanském zdravotnictví byl koncept VBHC vyvinut za účelem zvýšení kvality péče a snížení nákladů. Zvláštní důraz je kladen na průběžné měření výsledků pomocí standardizovaných ukazatelů (Varela-Rodríguez et al., 2021). Dále zahraniční projekt Patient Centered Care (PCC) (překlad: Péče zaměřená na pacienta) je základem poskytování vysoce kvalitních zdravotnických služeb. Jeho podstatou je přizpůsobení léčebných postupů a služeb jedinečným potřebám a preferencím každého pacienta. Proškolení v této oblasti projektového řízení umožňuje zdravotnickým pracovníkům poskytovat personalizovanou, soucitnou a efektivní péči díky tomu, že se přizpůsobuje potřebám a preferencím pacientů. Důležitými oblastmi jsou zlepšení komunikace s pacienty, identifikace potřeb a očekávání pacientů, porozumění péči zaměřené na pacienta, přizpůsobení plánů péče jedinečným okolnostem každého pacienta, zefektivnění procesů pro pohodlí pacientů, řízení očekávání pacientů, zpětná vazba od pacientů (Greene et al., 2012).

V ČR se v budoucnu nebude implementovat VBHC jako takové (tento projekt je z ekonomických důvodů možný jen v zemích, kde si občané zcela platí vyšší zdravotní pojištění tak, aby systém nezkolaboval – např. USA), ovšem existuje zde projekt Health Labs for Value, který byl podpořen programem Interreg Central Europe a má za cíl řešit problémy spojené se stárnutím populace a nárůstem chronickým onemocněním ve střední

Evropě. Hlavním záměrem je přinést nové technologie a inovativní přístupy, které přinesou prospěch jak pacientům, tak celému zdravotnímu systému. Projekt se zaměřuje zejména na efektivní využívání zdrojů a zlepšení kvality péče. Zdravotní péče založená na hodnotě a péče zaměřená na pacienta se stávají klíčovými faktory pro poskytování vynikající péče při optimalizaci nákladů v nemocnicích po celém světě. Jejich implementace je klíčovým krokem pro zdravotnické organizace, které chtějí zlepšit kvalitu péče a efektivitu procesů (Health Labs4Value, 2023).

## 5 Návrh doporučení pro praxi

Cílem studie bylo sledování dopadů Crohnovy choroby na osobní, sociální a pracovní život pacienta, na jeho ekonomickou situaci, psychické zdraví pacientů a jejich odvalu a odhodlání v plánování těhotenství a praktická aplikace získaných poznatků.

Při zpracovávání teoretické i praktické části bylo prokázáno, že se jedná o komplikované chronické onemocnění, které může i značně ovlivnit život pacienta. Je zřejmé, že projevy onemocnění jsou naprosto individuální, přesto nemají zdravotní pojišťovny pro každého pacienta vymezena stejná kritéria.

V budoucnu by měl být kladen větší důraz na prevenci a včasné podchycení propuknutí choroby. Lidé by měli být často a dostatečně informováni o zdravotních problémech, které jim může způsobit dlouhodobá konzumace špatně zvolených pokrmů a nabídnuté řešení tohoto problému i bez nutnosti vysokých financí. Leckdy se nejedná o závažné změny v jídelníčku člověka, ale třeba jen výměna, nebo zvýšení či naopak snížení některých druhů potravin. Děti a mládež by měly být upozorňovány na škodlivost energetických a sycených nápojů, které obsahují velké množství látek způsobujících obezitu, zvýšenou kazivost zubů a paradentózu, zakyselení organismu, záněty organismu a vyplavování vápníku z kostí, které přispívá k osteoporóze. Nesmíme zapomínat také na fakt, že energetické nápoje obsahují velké množství cukru, které v kombinaci s kofeinem může vést nejen ke zvýšení tlaku, ale také k srdečním problémům a trávicím potížím. Také by se v programech preventivní medicíny mohlo poukazovat na kalorické zastoupení a výživové hodnoty fastfoodových, tučných a smažených pokrmů oproti doporučené racionální stravě. Velmi potřebná je zde motivace k pohybu všech věkových skupin lidí a poskytnutí příspěvků nebo výhodných akcí, stejně jako snadná a finančně nezatěžující dostupnost těchto aktivit.

Evropská výzkumná studie Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) analyzuje životní styl mladé generace. V této studii participuje 220 tisíc studentů ze 42 zemí. Česká republika se do studie zapojila v roce 1994 a výsledky z roku 2016 ukazují negativní trendy v několika sledovaných oblastech (HBSC, 2019).

Většina českých dětí hodnotí své zdraví a životní spokojenost pozitivně, ale ve srovnání s ostatními zeměmi jsou v obou kategoriích na spodních příčkách. Většina českých dětí trpí nedostatkem pohybu (cca 80 %) a tráví příliš mnoho času u televize a počítače. Nadváha a obezita jsou také významnými problémy, zejména mezi chlapci ve

věku jedenácti až patnácti let (pod 30 %). Často se objevují špatné stravovací návyky, mezi nejčastější patří vynechání snídaně (až 50 % patnáctiletých dětí) a nedostatečná konzumace ovoce a zeleniny (24 % patnáctiletých). Konzumace alkoholu, kouření a užívání marihuany mezi českými dětmi začíná už kolem patnácti lety věku, což je nadprůměr oproti ostatním zemím, a to znamená závažný problém (Boženský, 2022; HBSC, 2019)

Dále by pacienti s potvrzenou diagnózou Crohnovy choroby mohli být lépe informováni o dostupných webových stránkách, projektech, aplikacích, které mají za cíl zlepšit kvalitu jejich života a poskytnout podporu pro ně i jejich blízké. Tyto zdroje mohou také pomoci snížit možné starosti a psychické problémy z nízké úrovně informovanosti o svém onemocnění a nejistoty z budoucnosti. Mohou pomoci ke snadnějšímu začlenění pacienta zpět do společnosti nebo poskytnout možnost se seznámit s novými lidmi, kteří jsou postiženi stejným onemocněním a mohou mu předat své získané zkušenosti a informace. Za zmínku určitě stojí spolek Pacienti IBD z. s. a jejich webová stránka, kde lze najít spoustu důležitých informací o IBD a také cenné publikace ke stažení zdarma, které člověku předají nejen základní informace o IBD onemocnění, ale také publikace na téma výživy, psychického zdraví, choroby u dětí a mladistvých, pracovní a partnerské publikace a další. Tento spolek také nabízí odborné semináře a společenské akce, jak pro pacienty s IBD, tak jejich blízké i širokou veřejnost.

Dle výsledků mého výzkumu je vhodné doporučit aktualizaci aplikace IBD Pod Kontrolou tak, aby byla dostupná pro všechna mobilní zařízení a dále lépe poukazovat na význam a výhody této aplikace v gastroenterologických poradnách.

Dle výsledků výzkumu této studie shledávám jako velmi významné doporučení pro praxi v podobě podpory edukace mladých lidí a osob v produktivním věku postižených Crohnovou chorobou v otázce plánování rodičovství. Z dalších výsledků studie, z vyhodnocení psychické pohody pacientů vlivu Crohnovy choroby na vývoj psychického zdraví jedince vyplývá doporučení důrazu na edukaci pacient v otázce smyslu a důležitosti psychologické či psychoterapeutické podpory. Nastavení těchto edukačních programů by bylo výhodné rovněž v kruhu příbuzných a blízkých, protože Crohnova choroba výrazně ovlivňuje vztahy pacientů s rodinou, přáteli a blízkými.

Za zmínku také stojí doporučení přístupu k poskytování péče PCC (Péče zaměřená na pacienta), který klade důraz na respektování potřeb, preferencí a hodnot

pacienta a aktivní zapojení pacienta do rozhodování týkajícího se jeho vlastní péče. Cílem PCC je vytvořit partnerství mezi pacientem a poskytovatelem zdravotní péče, zdůrazňuje význam otevřené komunikace, sdílení informací a poskytování podpory s empatií, což jsou důležité aspekty pro zlepšení v rámci všech IBD onemocnění. Zapojení gastroenterologických oddělení do projektu Health Labs for Value by mohlo vést ke zlepšení zdravotní péče a psychického zdraví pro pacienty s IBD onemocněním.

## 6 Závěr

Výstupem bakalářské práce je prezentace výzkumu formou přednášky s abstraktem zařazeným ve sborníku konference na mezinárodní konferenci v Pardubicích (24.04.2024), která nese název „Kvalita péče a její perspektivy a podtitul „Čtyři pilíře péče“, v sekci XVI. Celostátní studentské vědecké konference bakalářských, magisterských a doktorských nelékařských zdravotnických oborů. Na konferenci bylo získáno ohodnocení od odborné komise po představení vybraných výsledků a poukázání na problematiku choroby. Dalším výstupem je článek připravený k publikaci v Časopis o zdraví a péči Health & Caring a článek připravený k publikaci v časopisu Farmakoterapeutická revue. Dále také kontaktování zdravotních pojišťoven ohledně výsledků studie a případných možných námětů k přezkoumání finančních příplatků na léčbu a uznání invalidity, kontaktování správy aplikace IBD Pod Kontrolou a apel na aktualizaci aplikace k umožnění stahování do mobilních zařízení s nejnovější verzí operačního systému a kontaktování Centra zdraví, výživy a potravin Státního zdravotního ústavu; Ministerstvo zdravotnictví – Ochrana veřejného zdraví; Národní informační centrum pro mládež MŠMT; Národní program STRATEGIE VZDĚLÁVACÍ POLITIKY ČR DO ROKU 2030+ s apelem na vyšší zaměření v oblasti prevence propuknutí choroby (edukace o škodlivosti energetických nápojů, edukace o správném stravování a správném životním stylu bez potřeby vysokých finančních prostředků, ...).

Na základě studie byly zjištěny významné ukazatele závažnosti vlivu Crohnovy choroby na osobní a pracovní život pacientů. Byly doloženy výsledky dotazníkového šetření pro ukázkou náročnosti života s Crohnovou chorobou a nalezeny mezery zdravotní péče a financování zdravotní péče, kde je možné dosáhnout efektivního zlepšení kvality života těchto pacientů.

Je důležité hledat efektivnější cesty podpory pacientů s Crohnovou chorobou, a to nejen v oblasti finanční podpory následků onemocnění, uznání závažnosti onemocnění zdravotními pojišťovnami, ale i v otázce edukace pacientů a jejich rodin a v otázce psychoterapeutické péče o pacienty.



## Seznam použité literatury

AGRAWAL, Manasi a Tine JESS, 2022. Implications of the changing epidemiology of inflammatory bowel disease in a changing world. online. *United European Gastroenterology Journal*, vol. 10, no. 10, s. 1113–1120. Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/ueg2.12317>.

BASEDOW, Lukas Andreas; Simon Felix ZERTH; Stefan SALZMANN; Christine UECKER; Nina BAUER et al., 2024. Pre-treatment expectations and their influence on subjective symptom change in Crohn's disease. online. *Journal of Psychosomatic Research*, vol. 176, s. 111567. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2023.111567>.

BORTLÍK, Martin, 2019. *Všechno, co jste chtěli vědět o biologické léčbě u idiopatických střevních zánětů, ale báli jste se zeptat*. Praha: Pacienti IBD. ISBN 978-80-905120-9-2.

BOŽENSKÝ, Jan (ed.), 2022. *Obezita u dětí v roce 2022 a co bude dál?*. Olomouc: Solen, Medical education. ISBN 978-80-7471-404-7.

BURISCH, Johan; Mirabella ZHAO; Selwyn ODES; Peter De CRUZ; Severine VERMEIRE et al., 2023. The cost of inflammatory bowel disease in high-income settings: a Lancet Gastroenterology & Hepatology Commission. online. *The Lancet Gastroenterology & Hepatology*, vol. 8, no. 5, s. 458–492. Dostupné z: [https://doi.org/10.1016/S2468-1253\(23\)00003-1](https://doi.org/10.1016/S2468-1253(23)00003-1).

D'INCÀ, Renata a Giulia STURNIOLO, 2023. Biomarkers in IBD: What to Utilize for the Diagnosis? online. *Diagnostics*, vol. 13, no. 18, s. 2931. Dostupné z: <https://doi.org/10.3390/diagnostics13182931>.

DOUDA, Tomáš, 2017. Pokroky v terapii idiopatických střevních zánětů. online. *Interní medicína pro praxi*, roč. 19, č. 3, s. 110–115. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/int.2017.021>.

DUJŠÍKOVÁ, Hana, 2018. Farmakoterapie idiopatických střevních zánětů. online. *Klinická farmakologie a farmacie*, roč. 32, č. 3, s. 7–10. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/far.2018.016>.

ŘURICOVÁ, Dana; Martina PREIFEROVÁ; Martin BORTLÍK; Barbora PIPEK; Ivana MIKOVINY KAJZLÍKOVÁ et al., 2018. Kvalita života pacientů s idiopatickými střevními záněty v České republice – multicentrická studie. online. *Gastroent Hepatol*, roč. 2018, č. 72 (1), s. 11–19. Dostupné z: <https://doi.org/10.14735/amgh201811>.

EUROPEAN CROHN'S AND COLITIS ORGANISATION a EUROPEAN FEDERATION OF CROHN'S & ULCERATIVE COLITIS ASSOCIATIONS, 2018. *ECCO EFCCA doporučení pro pacienty s Crohnovou chorobou (CD)*. Praha: Pacienti IBD. ISBN 978-80-905120-7-8.

GABALEC, Libor, 2009. Crohnova nemoc - klasifikace, diagnostika, léčba a kvalita života. *Interní medicína pro praxi*, roč. 11, č. 1, s. 16–20. ISSN 12127299, 18035256.

GREENE, Sarah M; Leah TUZZIO a Dan CHERKIN, 2012. A Framework for Making Patient-Centered Care Front and Center. *The Permanente Journal*, vol. 16, no. 3, s. 49–53. ISSN 1552-5767.

GURKOVÁ, Elena, 2017. *Nemocný a chronické onemocnění: edukace, motivace a opora pacienta*. online. CZ: Grada. ISBN 978-80-271-0461-1. Přístup: Medvik. Dostupné z: <https://www.medvik.cz/link/bpt9646>.

HAANAPPEL, Anouck E. G.; Vittoria BELLATO; Christianne J. BUSKENS; Alessandro ARMUZZI; Jarmila D. W. VAN DER BILT et al., 2024. Optimising surgical anastomosis in ileocolic resection for Crohn's disease with respect to recurrence and functionality: two international parallel randomized controlled trials comparing handsewn (END-to-end or Kono-S) to stapled anastomosis (HAND2END and the End2End STUDIES). online. *BMC Surgery*, vol. 24, s. 71. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12893-024-02340-3>.

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

HBSC, 2019. *HBSC*. Webové sídlo. Dostupné z: <https://hbcs.cz/>. [citováno 2024-04-12].

CHARABATY, Aline; Beth SCHNEIDER; Javier A ZAMBRANO a Laurie KEEFER, 2022. Living With Inflammatory Bowel Disease: Online Surveys Evaluating Patient Perspectives on Treatment Satisfaction and Health-Related Quality of Life. online. *Crohn's & Colitis 360*, vol. 4, no. 3, s. otac035. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/crocol/otac035>.

JUŘENÍKOVÁ, Petra, 2010. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. online. CZ: Grada. ISBN 978-80-247-2171-2. Přístup: Medvik. Dostupné z: <https://www.medvik.cz/link/MED00169228>.

KIM, Seulji; Hyun Jung LEE; Seung Woo LEE; Sanghyun PARK; Seong-Joon KOH et al., 2024. Recent trends in the epidemiology and clinical outcomes of inflammatory bowel disease in South Korea, 2010-2018. online. *World Journal of Gastroenterology*, vol. 30, no. 9, s. 1154–1163. Dostupné z: <https://doi.org/10.3748/wjg.v30.i9.1154>.

KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ, 2006. *Crohnova choroba, ulcerózní kolitida*. online. CZ: Forsapi. ISBN 978-80-903820-0-8. Přístup: Medvik. Dostupné z: <https://www.medvik.cz/link/MED00153247>.

KRAJSKÁ NEMOCNICE LIBEREC, A.S. (režie), 2017. *Staráme se o vás - nespecifické střevní záněty - IBD centrum Turnov*. Video; online. 2017-11-15. Dostupné z: YouTube (distributor), <https://www.youtube.com/watch?v=Azw0ijhdvG8>.

KRŠKA, Zdeněk; Vladimír FRÝBA; Miroslav ZAVORAL, et al., 2021. *Krvácení do trávicího traktu: aktuální poznatky v diagnostice a léčbě*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7553-852-9.

LAŠTÍKOVÁ, Lucie, 2019. Projekt IBD sestra v akci. In: *Pacienti IBD*. 2019-05-30. Dostupné z: Pacienti IBD, <https://www.crohn.cz/projekt-ibd-sestra-v-akci>. [citováno 2024-03-29].

LUKÁŠ, Karel a Jiří HOCH (ed.), 2018. *Nemoci střev*. online. CZ: Grada. ISBN 978-80-271-0353-9. Přístup: Medvik. Dostupné z: <https://www.medvik.cz/link/bpt9513>.

LUKÁŠ, Milan a Ladislav DUŠEK, 2020. Idiopatické střevní záněty ve statistických ukazatelích a analýzách. In: LUKÁŠ, Milan a kolektiv. *Idiopatické střevní záněty: nové trendy a mezioborové souvislosti*, s. 1–10. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-1208-1.

LUKÁŠ, Milan a kolektiv, 2020. *Idiopatické střevní záněty: nové trendy a mezioborové souvislosti*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-1208-1.

LUKÁŠ, Milan a kolektiv, 2021. *Idiopatické střevní záněty: nové trendy a mezioborové souvislosti. II*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-3203-4.

MARTÍNEK, Jan; Pavel TRUNEČKA a kolektiv, 2021. *Gastroenterologie a hepatologie v algoritmech*. Jessenius. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-684-9.

MEDIAPLANET, 2021. APLIKACE, KTERÁ POMÁHÁ PACIENTŮM S CROHNEM A ULCERÓZNÍ KOLITIDOU. online. In: *info-zdravi.cz*. Dostupné z: <https://www.info-zdravi.cz/imunologie/aplikace-ktera-pomaha-pacientum-s-crohnem-a-ulcerozni-kolitidou/>. [citováno 2024-03-29].

MINORDI, Laura Maria; Luigi LAROSA; Antonio BEVERE; Francesca Bice D'ANGELO; Antonio PIERRO et al., 2023. Imaging of Strictures in Crohn's Disease. online. *Life*, vol. 13, no. 12, s. 2283. Dostupné z: <https://doi.org/10.3390/life13122283>.

NANDA, International, 2020. *Ošetrovatelské diagnózy: definice & klasifikace: 2018-2020*. 11. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0710-0.

NÁRODNÍ ZDRAVOTNICKÝ INFORMAČNÍ PORTÁL, 2023. NZIP - Národní zdravotnický informační portál. online. In: *NZIP.cz*. Dostupné z: <https://www.nzip.cz>. [citováno 2023-11-30].

NEJEDLÁ, Marie, 2015. *Fyzikální vyšetření pro sestry*. 2., přeprac. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4449-0.

NZIS, 2021. *Zdravotnictví ČR: Stručný přehled činnosti oboru gastroenterologie za období 2007–2020*. PDF; online. NZIS REPORT, č. K/2 (08/2021). ÚZIS. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008382/nzis-rep-2021-k02-a005-gastroenterologie-2020.pdf>.

PACIENTI IBD a ČESKÁ GASTROENTEROLOGICKÁ SPOLEČNOST ČLS JEP, 2021. *Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat: I. a II. díl*. 3. vyd. Praha: Pacienti IBD. ISBN 978-80-907566-5-6.

PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK, 2011. *Etika a komunikace v medicíně*. online. CZ: Grada. ISBN 978-80-247-3976-2. Přístup: Medvik. Dostupné z: <https://www.medvik.cz/link/bpt6533>.

ROGALEWICZ, Vladimír; Miroslav BARTÁK a Milena SIHELNÍKOVÁ, 2017. Poznámka k použití dotazníku kvality života WHOQOL-BREF v českém prostředí. *Časopis lékařů českých*, roč. 156, č. 2, s. 88–92. ISSN 0008-7335, 1805-4420.

ROGLER, Gerhard; Abha SINGH; Arthur KAVANAUGH a David T. RUBIN, 2021. Extraintestinal Manifestations of Inflammatory Bowel Disease: Current Concepts, Treatment, and Implications for Disease Management. online. *Gastroenterology*, vol. 161, no. 4, s. 1118–1132. Dostupné z: <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2021.07.042>.

RUAN, Jiayin; Yan CHEN a Yunxian ZHOU, 2017. Development and Validation of a Questionnaire to Assess the Quality of Life in Patients with Inflammatory Bowel Disease in Mainland China. online. *Inflammatory Bowel Diseases*, vol. 23, no. 3, s. 431–439. Dostupné z: <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000001024>.

SLEZÁKOVÁ, Lenka a kolektiv, 2023. *Ošetrovatelství v interně I*. 1. vydání. Sestra. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-1743-7.

SQUIRELL, Elizabeth; Susanna MEADE a Yvette LEUNG, 2024. The Fundamentals of Inflammatory Bowel Disease Management in Pregnancy: A Practical Review for the Gastroenterologist. online. *Journal of the Canadian Association of Gastroenterology*, vol. 7, no. 1, s. 121–131. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/jcag/gwad056>.

STRNADOVÁ, Alice; Lenka HLADÍKOVÁ; Michaela HOFŠTETROVÁ-KNOTKOVÁ; Dita SVOBODOVÁ; Hana SVOBODOVÁ et al., 2021. Koncepce ošetrovatelství. In: *Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky*. Částka 6, s. 2–87. ISSN 1211-0868. Dostupné z: [https://mzd.gov.cz/wp-content/uploads/2021/05/Vestnik-MZ\\_6-2021.pdf](https://mzd.gov.cz/wp-content/uploads/2021/05/Vestnik-MZ_6-2021.pdf).

SULZ, Michael Christian; Michael DOULBERIS; Nicolas FOURNIER; Luc BIEDERMANN; Jonas ZEITZ et al., 2023. Childlessness in Patients with Inflammatory Bowel Disease - Data from the Prospective Multi-center Swiss IBD Cohort Study. online. *Journal of gastrointestinal and liver diseases: JGLD*, vol. 32, no. 4, s. 460–468. Dostupné z: <https://doi.org/10.15403/jgld-5132>.

VARELA-RODRÍGUEZ, Carolina; Albert GARCÍA-CASANOVAS; Blanca BASELGA-PENALVA a Pedro M. RUIZ-LÓPEZ, 2021. Value-Based Healthcare Project Implementation in a Hierarchical Tertiary Hospital: Lessons Learned. online. *Frontiers in Public Health*, vol. 9, s. 755166. Dostupné z: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.755166>.

VORUDOVÁ, Jana a Katarína MITROVÁ, 2022. *Výživa a diety při idiopatických střevních zánětech*. 2. vyd. Praha: Pacienti IBD. ISBN 978-80-907566-7-0.

WALTER, Evelyn; Sophie-Christin HAUSBERGER; Evelyn GROSS a Uwe SIEBERT, 2020. Health-related quality of life, work productivity and costs related to patients with inflammatory bowel disease in Austria. online. *Journal of Medical Economics*, vol. 23, no. 10, s. 1061–1071. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/13696998.2020.1801187>.

ZBOŘIL, Vladimír a kolektiv, 2022. *Biologická terapie v léčbě idiopatických střevních zánětů*. 3. vyd. Jessenius. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-718-1.

## Seznam tabulek/grafů

<b>Tabulka 1</b> – Ovlivnění osobního a společenského života pacienta s CD .....	78
<b>Tabulka 2</b> – Ovlivnění pracovního / školního života pacienta s CD .....	80
<b>Tabulka 3</b> – Finanční situace pacientů s CD .....	82
<b>Tabulka 4</b> – Psychické zdraví pacientů s CD .....	84
<b>Tabulka 5</b> – Využití psychologa.....	85
<b>Tabulka 6</b> – Vztah nemoci k početí / těhotenství / rodičovství .....	88
<b>Graf I</b> – Ovlivnění osobního a společenského života pacienta s CD (Zdroj: autorka) ..	79
<b>Graf II</b> – Ovlivnění osobního a společenského života pacienta s CD (Zdroj: autorka)	79
<b>Graf III</b> - Ovlivnění osobního a společenského života pacienta s CD (Zdroj: autorka)	79
<b>Graf IV</b> – Ovlivnění pracovního / školního života pacienta s CD (Zdroj: autorka) .....	80
<b>Graf V</b> – Ovlivnění pracovního / školního života pacienta s CD (Zdroj: autorka).....	80
<b>Graf VI</b> – Ovlivnění pracovního / školního života pacienta s CD (Zdroj: autorka) .....	81
<b>Graf VII</b> – Finanční situace pacientů s CD (Zdroj: autorka).....	82
<b>Graf VIII</b> - Finanční situace pacientů s CD (Zdroj: autorka) .....	83
<b>Graf IX</b> - Finanční situace pacientů s CD (Zdroj: autorka) .....	83
<b>Graf X</b> – Psychické zdraví pacientů s CD (Zdroj: autorka).....	84
<b>Graf XI</b> - Psychické zdraví pacientů s CD (Zdroj: autorka) .....	85
<b>Graf XII</b> - Psychické zdraví pacientů s CD (Zdroj: autorka) .....	85
<b>Graf XIII</b> - Psychické zdraví pacientů s CD (Zdroj: autorka).....	86
<b>Graf XIV</b> - Psychické zdraví pacientů s CD (Zdroj: autorka).....	86
<b>Graf XV</b> – Využití psychologa (Zdroj: autorka).....	86
<b>Graf XVI</b> - Psychické zdraví pacientů s CD (Zdroj: autorka) .....	86
<b>Graf XVII</b> - Psychické zdraví pacientů s CD (Zdroj: autorka) .....	87
<b>Graf XVIII</b> - Vliv nemoci na početí / těhotenství / rodičovství (Zdroj: autorka).....	89
<b>Graf XIX</b> – Vliv nemoci na početí / těhotenství / rodičovství (Zdroj: autorka) .....	89
<b>Graf XX</b> - Vliv nemoci na početí / těhotenství / rodičovství (Zdroj: autorka) .....	90
<b>Graf XXI</b> - Vliv nemoci na početí / těhotenství / rodičovství (Zdroj: autorka).....	90
<b>Graf XXII</b> - Vliv nemoci na početí / těhotenství / rodičovství (Zdroj: autorka) .....	90
<b>Graf XXIII</b> - Vliv nemoci na početí / těhotenství / rodičovství (Zdroj: autorka).....	91
<b>Graf XXIV</b> - Vliv nemoci na početí / těhotenství / rodičovství (Zdroj: autorka).....	91
<b>Graf XXV</b> – Vliv nemoci na početí / těhotenství / rodičovství (Zdroj: autorka).....	91

<b>Graf vyhodnocené otázky č. 1</b> - Pohlaví respondentů.....	38
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 2</b> – Věkové skupiny respondentů .....	39
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 3</b> – Délka zdravotních problémů spojených s Crohnovou chorobou .....	39
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 4</b> – Délka života s diagnózou Crohnovy choroby .....	40
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 5</b> – Postižení gastrointestinálního traktu .....	41
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 6</b> – Chování Crohnovy choroby .....	42
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 7</b> – Četnost exacerbací.....	42
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 8</b> – Chirurgická léčba .....	43
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 9</b> – Četnost bolestí a křečí v břiše od posledního relapsu .....	44
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 10</b> – Četnost stolic od posledního relapsu.....	45
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 11</b> – Četnost dní s pocitem únavy a vyčerpání od posledního relapsu .....	46
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 12</b> – Četnost pocitů nechutenství, bez chuti k jídlu od posledního relapsu .....	46
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 13</b> – Neschopnost jít do práce/školy z důvodu střevních potíží .....	47
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 14</b> – Neschopnost vykonávat každodenní činnosti z důvodu střevních potíží.....	48
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 15</b> – Nutnost odložení domluvených společenských akcí .....	49
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 16</b> – Nemožnost vykonávat volnočasové aktivity z důvodu střevních potíží.....	50
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 17</b> – Pocit studu v důsledku svého onemocnění.....	51
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 18</b> – Pocit nepochopení u ostatních lidí .....	52
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 19</b> – Narušení sexuálního života pacienta z důvodu Crohnovy choroby .....	52
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 20</b> – Zvažování změny zaměstnání .....	53
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 21</b> – Změna zaměstnání v důsledku svého zdravotního stavu.....	54
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 22</b> – Finanční zátěž v souvislosti s CD .....	55
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 23</b> – Vyhledání finanční pomoci v důsledku CD.....	55
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 24</b> – Příspěvky na léčbu od zdravotní pojišťovny.....	56

<b>Graf vyhodnocené otázky č. 25</b> – Pobírání invalidního důchodu v rámci Crohnovy choroby .....	57
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 26</b> – Psychické změny před začátkem diagnostiky .....	57
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 27</b> – Psychické změny během probíhající diagnostiky ..	58
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 28</b> – Psychické změny po stanovení diagnózy .....	59
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 29</b> – V jakém smyslu došlo k psychickým změnám .....	60
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 30</b> – Nabídka konzultace s psychologem ošetřujícím lékařem.....	61
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 31</b> – Využití konzultace s psychologem, kdyby byla nabídnuta.....	62
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 32</b> – Využití konzultace s psychologem.....	63
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 33</b> – Zvažování konzultace s psychologem.....	63
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 34</b> – Zlepšení psychického stavu po konzultaci s psychologem.....	64
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 35</b> – Znalost aplikace IBD Pod Kontrolou .....	65
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 36</b> – Využití aplikace IBD Pod Kontrolou pacienty .....	65
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 37</b> – Zájem o vyzkoušení aplikace IBD Pod Kontrolou.	66
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 38</b> – Zájem o aplikaci umožňující komunikaci s lékařem, objednání se na kontroly a jiné .....	67
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 39</b> – Potomci u respondentů s CD.....	68
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 40</b> – Konzultace s lékařem o plánovaném rodičovství... 68	
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 41</b> – Poskytnutí dostatečného množství informací ohledně plánovaného rodičovství .....	69
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 42</b> – Problémy během početí/těhotenství v souvislosti s CD .....	70
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 43</b> – Dědičnost Crohnovy choroby.....	70
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 44</b> – Obavy z dědičnosti CD .....	71
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 45</b> – Schopnost se plně věnovat svým dětem i přes CD.	72
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 46</b> – Plánování budoucího rodičovství.....	73
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 47</b> - Rozhodnutí nevýt v budoucnu rodiči z důvodu CD.	73
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 48</b> – Obavy z problémů spojených s CD během početí/těhotenství .....	74
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 49</b> – Konzultace s lékařem o možných problémech v budoucím rodičovství .....	75

<b>Graf vyhodnocené otázky č. 50 – Informovanost o postupu během plánovaného rodičovství .....</b>	<b>76</b>
<b>Graf vyhodnocené otázky č. 51 – Obavy ze schopnosti se v budoucnu věnovat svým dětem.....</b>	<b>77</b>



## **Seznam obrázků/schémat**

Obrázek 1 .....	13
-----------------	----

## 7 Seznam příloh

**Příloha A:** Dotazníkové šetření k bakalářské práci

**Příloha B:** Protokol k realizaci výzkumu

**Příloha C:** Členění otázek do tematických celků a jejich souvislosti s cíli práce a výzkumnými předpoklady

**Příloha D:** Zdravá třináctka

**Příloha E:** IBD Sestra v akci

**Příloha F:** Ukázka aplikace IBD Pod Kontrolou

**Příloha G:** Potvrzení o účasti na VIII. Mezinárodní konferenci Kvalita a její perspektivy

**Příloha H:** Podnět pro: Všeobecná zdravotní pojišťovna

**Příloha I:** Podnět pro: Centrum zdraví, výživy a potravin Státního zdravotního ústavu; Ministerstvo zdraví – Ochrana veřejného zdraví; Národní informační centrum pro mládež MŠMT; Národní program STRATEGIE VZDĚLÁVACÍ POLITIKY ČR DO ROKU 2030+

**Příloha J:** Podnět pro: Správa aplikace IBD Pod Kontrolou

## **Příloha A: Dotazníkové šetření k bakalářské práci**

Vážené respondentky, vážení respondenti,

Jmenuji se Jitka Hubařová, jsem studentkou Technické univerzity v Liberci, bakalářského oboru Všeobecné ošetřovatelství a chtěla bych vás poprosit o vyplnění následujícího dotazníku k mé bakalářské práci.

Dotazník je zcela anonymní a kdykoli máte možnost odstoupit od realizace výzkumu. Jelikož se jedná o velmi citlivé a osobní téma, u každé otázky je možnost odpovědi "*nechci odpovídat*", kterou můžete bez omezení využít u každé otázky.

Vyplněním dotazníku souhlasíte s účastí ve výzkumu za výše uvedených podmínek v rámci zpracování bakalářské práce.

Vaše odpovědi budou sloužit jako soubor dat, ze kterého budu vycházet při zpracování své bakalářské práce.

Výsledky dotazníkového šetření zpracuji a pokusím se publikovat, jako článek v časopisu Health & Caring – Časopis o zdraví a péči. Dále bych výsledky ráda předložila pojišťovně a v neposlední řadě budoucí projekty Value Based Healthcare a Patient Centered Care se snaží řešit problémy udržitelnosti zdravotních služeb a zajistit neustálé zlepšování kvality zdravotní péče. Tyto projekty využívají výsledky ze závěrečných prací odborných škol a často se o ně i opírají. Mým cílem je tedy vytvořit co nejvíce validní/vhodné výsledky, které by mohly pomoci zkvalitnit život lidem s Crohnovou chorobou.

Mockrát děkuji za váš čas a odpovědi.

## Dotazníkové šetření k bakalářské práci na téma Kvalita života u pacientů s Crohnovou chorobou

1) Jaké je Vaše pohlaví?

- Muž
- Žena
- Nechci odpovídat

2) Do jaké věkové skupiny patříte?

- Méně než 10 let
- 10–20 let
- 20–30 let
- 30–40 let
- 40–50 let
- 50–60 let
- Více jak 60 let
- Nechci odpovídat

3) Jak dlouho máte zdravotní problémy?

- 1 rok a méně
- 2–5 let
- 5–7 let
- 7–10 let
- 10–15 let
- 15–20 let
- Více jak 20 let
- Nechci odpovídat

4) Jak dlouho žijete s diagnózou Crohnovy choroby?

- 1 rok a méně
- 2–5 let
- 5–7 let
- 7–10 let
- 10–15 let
- 15–20 let
- Více jak 20 let
- Nechci uvádět

5) Která část Vašeho trávicího (gastrointestinální) traktu je postižena? (více odpovědí)

- Dutina ústní (afty, bolest v ústech)
- Jícen
- Žaludek (vředy, záněty)
- Duodenum (dvanáctník – část tenkého střeva navazující na žaludek)
- Apendix (slepé střevo)
- Jejunum (lačník – střední část tenkého střeva)
- Ileum (kyčelník – spodní úsek tenkého střeva, přechází do tlustého)
- Kolon (tračník – nejdelší část tlustého střeva, navazuje na tenké střevo a slepé střevo a končí konečníkem)
- Anorektum (konečník)
- Nevím přesně
- Nechci odpovídat

6) Jaké je u Vás „chování“ Crohnovy choroby?

- Bez tvorby strinktur, nepenetrující = zánětlivý typ  
(*strinktura = chorobné zúžení průsvitu dutého orgánu*)
- S tvorbou strinktur
- Vnitřní penetrace  
(*penetrace = proniknutí (patologický proces proniknutí do sousedních struktur; např. vředy, píštěle)*)
- Perianální penetrace
- Nevím přesně
- Nechci odpovídat

7) Jaká je u Vás četnost exacerbací (= zhoršení nebo nové vzplanutí nemoci)?

- Intermitující = v posledních 2 letech jeden relaps  
(*relaps – návrat, znovuvzplanutí nemoci, která byla v klidu*)
- Remitující = opakované relapsy během jednoho roku
- Vlekly = nepřetržitý aktivní průběh choroby bez remise  
(*remise – vymizení příznaků a projevů onemocnění, nikoliv nemoci samotné*)
- Epizodický = relaps v intervalech delších než 2 roky
- Progresivní = nepřetržitá aktivita choroby nebo četné relapsy s komplikacemi a zhoršováním rozsahu
- Nevím přesně
- Nechci odpovídat

8) Museli jste podstoupit chirurgickou léčbu?

- Ano
- Ano, více jak 1x
- Ne
- Nechci odpovídat

9) Jak často jste od posledního relapsu (= vzplanutí, návrat nemoci), pociťovali křeče v břiše?

- Ani jednou
- Jednou za měsíc
- 2x-3x za měsíc
- Jednou za týden
- Vícekrát za týden
- Jednou denně
- Vícekrát za den
- Nechci odpovídat

10) Jak se změnila četnost počtu stolic od posledního relapsu (= vzplanutí, návrat nemoci)?

- Frekvence stolic byla bez vzestupu, normální (1x-3x denně)
- Nepatrný vzestup frekvence stolic (4x-5x denně)
- Střední vzestup frekvence stolic (6x-8x denně)
- Velký vzestup frekvence stolic (8x-10x denně)
- Mimořádný vzestup (10x-15x denně)
- Frekvence stolic byla větší než kdy předtím (16x a více denně)
- Nechci odpovídat

11) Jak často jste se od posledního relapsu (= vzplanutí, návrat nemoci) cítili unavení, vyčerpaní, bez energie?

- Ani jednou
- Jednou za měsíc
- 2x-3x za měsíc
- Jednou za týden
- Vícekrát za týden
- Jednou denně
- Vícekrát za den
- Nechci odpovídat

12) Jak často jste od posledního relapsu (= vzplanutí, návrat nemoci) pociťovali nechutenství; bez chutí k jídlu?

- Ani jednou
- Jednou za měsíc
- 2x-3x za měsíc
- Jednou za týden
- Vícekrát za týden
- Jednou denně
- Vícekrát za den
- Nechci odpovídat

- 13) Jak často jste od posledního relapsu (= vzplanutí, návrat nemoci) nebyli schopni, v důsledku střevních potíží, jít do školy/práce?
- Ani jednou
  - Jednou za měsíc
  - 2x-3x za měsíc
  - Jednou za týden
  - Vícekrát za týden
  - Každý den
  - Nechci odpovídat
- 14) Jak často jste od posledního relapsu (= vzplanutí, návrat nemoci) nebyli schopni, v důsledku střevních potíží, vykonávat vaše každodenní činnosti (ranní hygiena, úklid domácnosti, vaření, ...)?
- Ani jednou
  - Jednou za měsíc
  - 2x-3x za měsíc
  - Jednou za týden
  - Vícekrát za týden
  - Každý den
  - Nechci odpovídat
- 15) Jak často jste od posledního relapsu (= vzplanutí, návrat nemoci) museli zrušit nebo odložit domluvené společenské akce?
- Ani jednou
  - Jednou za měsíc
  - 2x-3x za měsíc
  - Jednou za týden
  - Vícekrát za týden
  - Každý den
  - Nechci odpovídat
- 16) Jak často jste od posledního relapsu (= vzplanutí, návrat nemoci) nemohli vykonávat, v důsledku střevních potíží, volnočasové aktivity, které byste rádi provozovali?
- Ani jednou
  - Jednou za měsíc
  - 2x-3x za měsíc
  - Jednou za týden
  - Vícekrát za týden
  - Každý den
  - Nechci odpovídat

17) Jak často jste od posledního relapsu (= vzplanutí, návrat nemoci) pociťovali stud v důsledku své nemoci?

- Ani jednou
- Jednou za měsíc
- 2x-3x za měsíc
- Jednou za týden
- Vícekrát za týden
- Každý den
- Nechci odpovídat

18) Jak často jste od posledního relapsu (= vzplanutí, návrat nemoci) měli pocit nepochopení u ostatních lidí?

- Ani jednou
- Jednou za měsíc
- 2x-3x za měsíc
- Jednou za týden
- Vícekrát za týden
- Každý den
- Nechci odpovídat

19) Jak často od posledního relapsu (= vzplanutí, návrat nemoci) Vaše nemoc narušovala váš sexuální život?

- Neomezovala
- Téměř neomezovala
- Trochu omezovala
- Mírně omezovala
- Značně omezovala
- Výrazně omezovala
- Úplně znemožňovala
- Nechci odpovídat



20) Přemýšleli jste nad tím, že budete muset změnit zaměstnání kvůli své nemoci?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Nevím
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nejsem zaměstnaný
- Nechci odpovídat

21) Museli jste v důsledku svého zdravotního stavu změnit pracovní úvazek či změnit zaměstnání?

- Ano, mám kratší úvazek
- Ano, změnil jsem zaměstnání
- Nemusel jsem měnit ani úvazek ani zaměstnání
- Ne, zaměstnavatel je s diagnózou srozuměn a v případě potřeby mi poskytne potřebný čas na odpočinek či zotavení.
- Nejsem momentálně schopen/a vykonávat pracovní činnost
- Nejsem zaměstnaný
- Nechci odpovídat

22) Pociťujete finanční zátěž v souvislosti s Crohnovou chorobou?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Nevím
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nechci odpovídat

23) Museli jste vyhledat pomoc v souvislosti s finanční zátěží?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Nevím
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nechci odpovídat

24) Přispívá Vám pojišťovna na vaše zdravotní výdaje spojené s Crohnovou chorobou?

- Ano, přispívá na celou moji léčbu
- Ano, ale mám vysoké doplatky
- Ano, a mám nízké doplatky
- Nemám dle pojišťovny nárok na příspěvky
- Nechci odpovídat

25) Pobíráte v rámci Crohnovi choroby invalidní důchod?

- pro invaliditu 1. stupně
- pro invaliditu 2. stupně
- pro invaliditu 3. stupně
- Žádný invalidní důchod nepobírám
- Nechci odpovídat

Crohnova choroba má velký vliv na psychiku člověka. Pacienti často udávají psychické potíže, jako je například úzkost a deprese.

26) Pociťovali jste u sebe psychické změny před tím, než jste navštívili lékaře a začali jste podstupovat různé testy a vyšetření? (př. smutek, strach, beznaděj, frustrace, ...)

- Určitě ano
- Spíše ano
- Nevím
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nechci odpovídat

27) Pociťovali jste u sebe psychické změny při čekání na výsledky testů a vyšetření a potvrzením diagnózy Crohnovy choroby?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Nevím
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nechci odpovídat

28) Změnily se vaše pocity po zjištění a stanovení diagnózy Crohnovy choroby?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Nevím
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nechci odpovídat

29) Změnily se vaše pocity v kladném nebo záporném smyslu?

- Kladném
- Spíše kladném
- Nevím
- Spíše záporném
- Záporném
- Nezměnily se
- Nechci odpovídat

30) Byla Vám nabídnuta Vaším ošetřujícím lékařem/specialistou konzultace s psychologem?

- Ano
- Nevím / nepamatuji si
- Ne
- Nechci odpovídat

a. V případě, že vaše předchozí odpověď byla „NE“, využili byste konzultaci s psychologem, kdyby Vám byla nabídnuta? (Pokud byla Vaše předchozí odpověď „ANO“, na tuto otázku neodpovídejte)

- Určitě ano
- Spíše ano
- Nevím
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nechci odpovídat

31) Využili jste konzultaci s psychologem?

- Ano
- Ne
- Nechci odpovídat

a. V případě, že vaše předchozí odpověď byla „NE“, zvažovali jste konzultaci s psychologem ohledně svých problémů/obav/nálad?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Nevím
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nechci odpovídat

b. Pokud byla Vaše odpověď „ANO“, pomohla Vám konzultace s psychologem?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Nevím
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nechci odpovídat

32) Znáte nebo jste již slyšeli o aplikaci IBD Pod Kontrolou?

- Ano
- Ne
- Nevím
- Nechci odpovídat

*„IBD Pod Kontrolou je název nové mobilní aplikace, kterou pro pacienty s Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou vyvinula organizace Pacienti IBD a společnost Takeda. Aplikace je zdarma dostupná pro uživatele chytrých telefonů s operačními systémy iOS nebo Android“ (Mediaplanet, 2021).*

*„Aplikace IBD Pod Kontrolou byla vyvinuta proto, aby pomáhala pacientům lépe sledovat jejich onemocnění. Správně nastavené notifikace uživatelům připomínají nejen termíny vyšetření a kontrol, ale i užívání léků“ (Mediaplanet, 2021).*

33) Využíváte tuto aplikaci?

- Ano
- Ne
- Nevlastním chytrý telefon
- Nechci odpovídat

34) Měli byste zájem o vyzkoušení aplikace?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Nevím
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nechci odpovídat

35) Měli byste zájem i o aplikaci, která by umožňovala komunikaci s lékařem/specialistou, objednávání se na prohlídky/vyšetření/schůzky?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Nevím
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nechci odpovídat

Crohnova choroba postihuje lidi často v reprodukčním/plodném věku a může, ovšem nemusí, mít i důsledek na těhotenství. Mohou se objevovat problémy u mužů (předčasná sterilita) i u žen (snížená plodnost, předčasný porod, nízká porodní hmotnost, porod císařským řezem, vrozené abnormality).

36) Máte dítě / děti?

- Ano
- Ne
- Nechci odpovídat

37) Pokud „ANO“:

- a. Konzultoval s Vámi lékař plánované rodičovství (změna medikace, krátkodobé vysazení léčby, možné komplikace a problémy, ...):
  - Určitě ano
  - Spíše ano
  - Nevím
  - Spíše ne
  - Určitě ne
  - Nechci odpovídat
  
- b. Poskytl Vám lékař dostatečné množství informací ohledně plánovaného rodičovství?
  - Určitě ano
  - Spíše ano
  - Nevím
  - Spíše ne
  - Určitě ne
  - Nechci odpovídat
  
- c. Vyskytly se u Vás problémy během otěhotnění / těhotenství, které by souvisely s Crohnovou chorobou?
  - Ano
  - Ne
  - Nechci odpovídat
  
- d. Zdědilo Vaše dítě / děti Crohnovu chorobu?
  - Ano
  - Zatím ne
  - Ne
  - Nechci odpovídat

e. Máte obavy, že by mohlo Vaše dítě / děti zdědit Crohnovu chorobu?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Nevím
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nechci odpovídat

f. Můžete se svému dítěti / svým dětem plně věnovat i přes onemocnění Crohnovou chorobou?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Nevím
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nechci odpovídat

38) Pokud „NE“

a. Plánujete být v budoucnu rodiči?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Nevím
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nechci odpovídat

i. Pokud „NE“, je Vaše rozhodnutí z důvodu Crohnovy choroby?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Nevím
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nechci odpovídat

b. Pokud dítě / děti plánujete:

i. Máte obavy z případných problémů s otěhotněním / těhotenstvím, které by mohly být způsobené Crohnovou chorobou?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Nevím
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nechci odpovídat

ii. Konzultovali jste se svým lékařem / specialistou možné problémy, co se týče rodičovství?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Nevím
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nechci odpovídat

iii. Jste informovaní o tom, jak postupovat v případě plánovaného rodičovství?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Nevím
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nechci odpovídat

iv. Máte obavy, že byste se nemohli svému dítěti / svým dětem v budoucnu věnovat, kvůli vašemu zdravotnímu stavu?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Nevím
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nechci odpovídat



## Příloha B: Protokol k realizaci výzkumu

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ TUL



### PROTOKOL K REALIZACI VÝZKUMU

<b>Jméno a příjmení studenta:</b>	Jitka Hubařová
<b>Osobní číslo studenta:</b>	D21000011
<b>Univerzitní e-mail studenta:</b>	jitka.hubarova@tul.cz
<b>Studijní program:</b>	Všeobecné ošetřovatelství
<b>Ročník:</b>	3.
<b>Prohlášení studenta</b>	
Prohlašuji, že v kvalifikační práci ani v publikacích souvisejících s kvalifikační prací nebudu uvádět osobní údaje o respondentech nebo institucích, kde byl výzkum realizován, pokud k tomu není získán souhlas v tomto protokolu. Dale prohlašuji, že budu dodržovat povinnou mlčenlivost o skutečnostech, o kterých jsem se dozvěděl při realizaci výzkumu v rámci osobní ochrany zúčastněných osob.	
<b>Podpis studenta:</b>	
<b>Kvalifikační práce</b>	
<b>Téma kvalifikační práce:</b>	Kvalita života u pacientů s Crohnovou chorobou
<b>Kvalifikační práce:</b>	<input checked="" type="checkbox"/> bakalářská <input type="checkbox"/> diplomová
<b>Jméno vedoucího kvalifikační práce:</b>	Mgr. Andrea Vávrová, PhD.
<b>Metoda a technika výzkumu:</b>	Dotazování, polostrukturovaný anonymní dotazník
<b>Soubor respondentů:</b>	Pacienti s diagnózou Crohnovy choroby
<b>Název pracoviště pro realizaci výzkumu:</b>	IBD Centrum a Gastroenterologie KNL a.s.
<b>Datum zahájení výzkumu:</b>	25. 09. 2023
<b>Datum ukončení výzkumu:</b>	12. 12. 2023
<b>Finanční zatížení pracoviště při realizaci výzkumu:</b>	<input type="checkbox"/> ANO <input checked="" type="checkbox"/> NE
<b>Souhlas vedoucího kvalifikační práce:</b>	<input checked="" type="checkbox"/> souhlasím <input type="checkbox"/> nesouhlasím
<b>Podpis vedoucího kvalifikační práce:</b>	
<b>Spolupracující instituce</b>	
<b>Souhlas odpovědného pracovníka instituce s realizací výzkumu:</b>	<input checked="" type="checkbox"/> souhlasím <input type="checkbox"/> nesouhlasím
<b>Souhlas s případným zveřejněním názvu instituce v kvalifikační práci a publikacích:</b>	<input checked="" type="checkbox"/> souhlasím <input type="checkbox"/> nesouhlasím
<b>Podpis odpovědného pracovníka a razítko instituce:</b>	

## Příloha C: Členění otázek do tematických celků a jejich souvislost s cíli práce a výzkumnými předpoklady

Identifikační otázka	
Otázka č. 1	Pohlaví respondentů
Otázka č. 2	Věkové skupiny respondentů

Otázky k diagnóze Crohnova choroba	
Otázka č. 3	Délka zdravotních problémů spojených s CD
Otázka č. 4	Délka potvrzené / konečné diagnózy CD
Otázka č. 5	Lokalizace choroby
Otázka č. 6	„Chování“ choroby
Otázka č. 7	Četnost exacerbací / relapsů
Otázka č. 8	Chirurgická léčba

Období po akutní fázi choroby	
Otázka č. 9	Četnost bolestí a křečí do posledního relapsu
Otázka č. 10	Četnost stolic od posledního relapsu
Otázka č. 11	Četnost pocitu únavy a vyčerpání od posledního relapsu
Otázka č. 12	Četnost pocitu nechutenství, bez chuti k jídlu od posledního relapsu

Ovlivnění osobního a společenského života pacienta s CD	
Cíl č. 1: Zjistit dopady CD na sociální život pacienta	
Výzkumný předpoklad č. 1: Předpokládáme, že Crohnova choroba narušuje u více než 40 % pacientů jejich sociální i osobní život.	
Otázka č. 14	Neschopnost vykonávat každodenní činnosti
Otázka č. 15	Odložení domluvených společenských akcí
Otázka č. 16	Neschopnost vykonávat volnočasové aktivity
Otázka č. 19	Narušení sexuálního života

Ovlivnění pracovního / školního života pacienta s CD	
Cíl č. 2: Zjistit dopady CD na pracovní život pacienta	
Výzkumný předpoklad č. 2: Předpokládáme, že více než 20 % pacientů muselo změnit zaměstnání či pracovní úvazek z důvodů CD Crohnovy choroby.	
Otázka č. 13	Neschopnost jít do práce / školy
Otázka č. 20	Zvažování změny zaměstnání
Otázka č. 21	Změna zaměstnání / pracovního úvazku

Finanční situace pacientů s CD	
Cíl č. 3: Zjistit dopady CD na ekonomickou situaci pacienta	
Otázka č. 22	Finanční zátěž v souvislosti s CD
Otázka č. 23	Vyhledání finanční pomoci v důsledku CD
Otázka č. 24	Příspěvky na léčbu od zdravotní pojišťovny
Otázka č. 25	Pobírání invalidního důchodu v rámci Crohnovy choroby

Psychické zdraví pacientů s CD	
Cíl č. 4: Zjistit dopady CD na psychické zdraví pacienta	
Otázka č. 17	Pocit studu v důsledku svého onemocnění
Otázka č. 18	Pocit nepochopení u ostatních lidí
Otázka č. 26	Psychické změny před začátkem diagnostiky
Otázka č. 27	Psychické změny během probíhající diagnostiky
Otázka č. 28	Psychické změny po stanovení diagnózy
Otázka č. 29	V jakém smyslu se psychické pocity změnily

Využití psychologa	
Výzkumný předpoklad č. 3: Předpokládáme, že více než 20 % pacientů vyhledalo pomoc u psychologa z důvodů Crohnovy choroby.	
Otázka č. 30	Nabídka konzultace s psychologem ošetřujícím lékařem
Otázka č. 31	Využití konzultace s psychologem, kdyby byla nabídnuta
Otázka č. 32	Využití konzultace s psychologem
Otázka č. 33	Zvažování konzultace s psychologem
Otázka č. 34	Zlepšení psychického stavu po konzultaci s psychologem

Mobilní aplikace pro pacienty s CD (IBD Pod Kontrolou)	
Otázka č. 35	Znalost aplikace IBD Pod Kontrolou
Otázka č. 36	Využití aplikace IBD Pod Kontrolou pacienty
Otázka č. 37	Zájem o vyzkoušení aplikace IBD Pod Kontrolou
Otázka č. 38	Zájem o aplikaci umožňující komunikaci s lékařem, objednání se na kontroly a jiné

Vztah nemoci na početí / těhotenství / rodičovství	
Cíl č. 5: Zjistit dopady CD na odvahu a rozhodnutí k plánování těhotenství	
Výzkumný předpoklad č. 4: Předpokládáme, že více než 40 % pacientů s Crohnovou chorobou pociťuje obavy o budoucí rodičovství.	
Otázka č. 39	Potomci u pacientů s CD
Otázky pro respondenty s potomkem/potomky	
Otázka č. 40	Konzultace s lékařem o plánovaném rodičovství
Otázka č. 41	Poskytnutí dostatečného množství informací ohledně plánovaného rodičovství
Otázka č. 42	Problémy během početí / těhotenství v souvislosti s CD
Otázka č. 43	Dědičnost Crohnovy choroby

Otázka č. 44	Obavy z dědičnosti CD
Otázka č. 45	Schopnost se plně věnovat svým dětem i přes CD
Otázky pro bezdětné pacienty	
Otázka č. 46	Plánování budoucího rodičovství
Otázka č. 47	Rozhodnutí nebýt v budoucnu rodiči z důvodu CD
Otázka č. 48	Obavy z problémů spojených s CD během početí / těhotenství
Otázka č. 49	Konzultace o možných problémech v budoucím rodičovství s lékařem / specialistou
Otázka č. 50	Informovanost o postupu během plánovaného rodičovství
Otázka č. 51	Obavy ze schopnosti se v budoucnu věnovat svým dětem

## Příloha D: Zdravá třináctka

VÝŽIVA A DIETY PŘI IDIOPATICKÝCH  
STŘEVNÍCH ZÁNĚTECH

# ZDRAVÁ 13

**1** Udržujte si přiměřenou stálou tělesnou hmotnost charakterizovanou BMI (18,5–25,0) kg/m<sup>2</sup> a obvodem pasu nejvýše 94 cm u mužů a 80 cm u žen.



**2** Denně se pohybujte alespoň 30 minut např. rychlou chůzí nebo cvičením.

**3** Jezte pestrou stravu, rozdělenou do 3–5 denních jídel, nenechávejte snídani.

**4** Konzumujte dostatečné množství zeleniny (syrové i vařené) a ovoce, denně alespoň 400 g (zeleniny 2× více než ovoce) rozděleně do více porcí; nezapomínejte konzumovat menší množství ořechů.



**5** Z obilovin preferujte celozrnné výrobky a nezapomínejte na luštěniny (alespoň 1× týdně).



**6** Jezte ryby a rybí výrobky alespoň 2× týdně.

**7** Denně zařazujte mléko a mléčné výrobky, zejména zakysané (např. jogurty, zakysané mléčné nápoje, kefiry); vybírejte si přednostně polotučné.

**8** Sledujte příjem tuku, omezte množství tuku ve skryté formě (tučné maso, tučné masné a mléčné výrobky, jemné a trvanlivé pečivo s vyšším obsahem tuku, chipsy, čokoládové výrobky) a při přípravě pokrmů. Preferujte tuky s nízkým obsahem nasycených mastných kyselin.

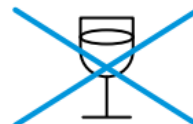


**9** Snižujte příjem cukru, zejména ve formě slazených nápojů, sladkostí, džemů, slazených mléčných výrobků a zmrzliny.

**10** Omezujte příjem kuchyňské soli a potravin s vyšším obsahem soli (slané uzeniny, rybí výrobky, sýry, chipsy, solené tyčinky a ořechy), nepřisolujte hotové pokrmy.

**11** Předcházejte nákazám a otrávám z potravin správným zacházením s potravinami při nákupu, uskladnění a přípravě pokrmů; při tepelném zpracování dávejte přednost šetrným způsobům, omezte smažení a grilování. Dbejte na pečlivé mytí rukou před jídlem.

**12** Nezapomínejte na pitný režim, denně vypijte minimálně 1,5 l tekutin (voda, slabě až středně mineralizované neperlivé minerální vody, slabý čaj, ovocné čaje a šťávy, nejlépe neslazené nebo ředěné).



**13** Pokud pijete alkoholické nápoje, nepřekračujte denní příjem alkoholu u mužů 20 g (200 ml vína, 0,5 l piva, 50 ml lihoviny), u žen poloviční množství.

## Příloha E: IBD Sestra v akci



Zvedněte telefon a zvolte  
**IBD SESTRU V AKCI!**

**telefon 730 540 349**

pondělí / úterý / středa od 16 do 20 hodin

### IBD.SESTRAVAKCI.EU

- ✓ Potřebuje poradit s léčbou Crohnovy nemoci či ulcerózní kolitidy?
- ✓ Chcete vědět víc o idiopatických střevních zánětech (IBD)?
- ✓ Nevíte, jak užívat léky?

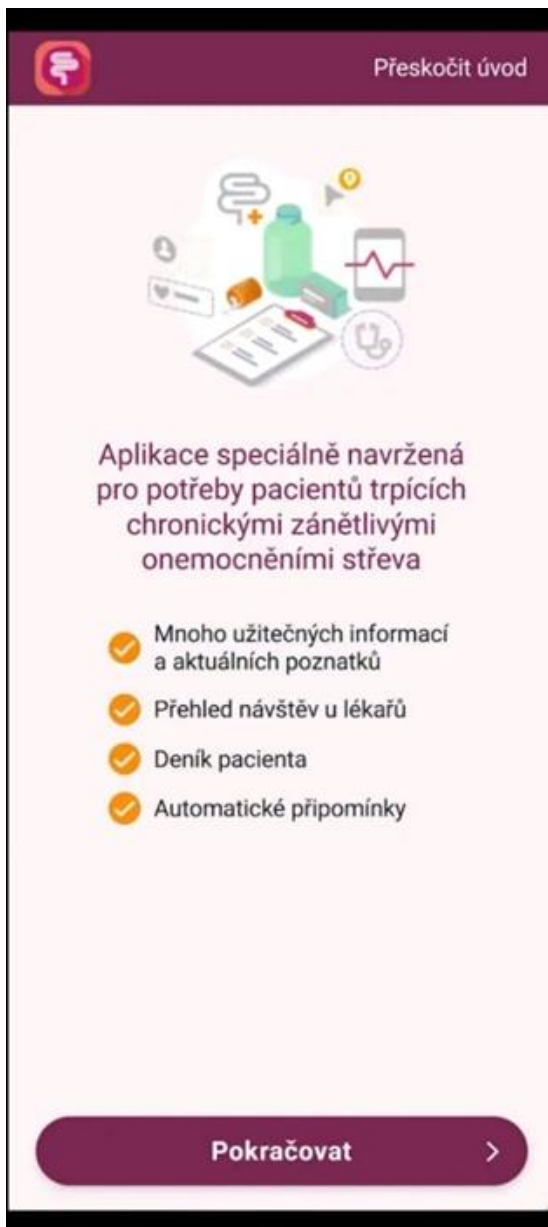
### CROHN.SESTRAVAKCI.EU

- ✓ Nevíte, zda můžete pracovat, podnikat?
- ✓ Nevíte, jaké organizace Vám mohou pomoci?
- ✓ Nevíte, jak si poradit s účinky léčby?

Linka je určena pro pacienty a jejich blízké. **PROJEKT JE REALIZOVÁN REVENIUM, Z. S.**

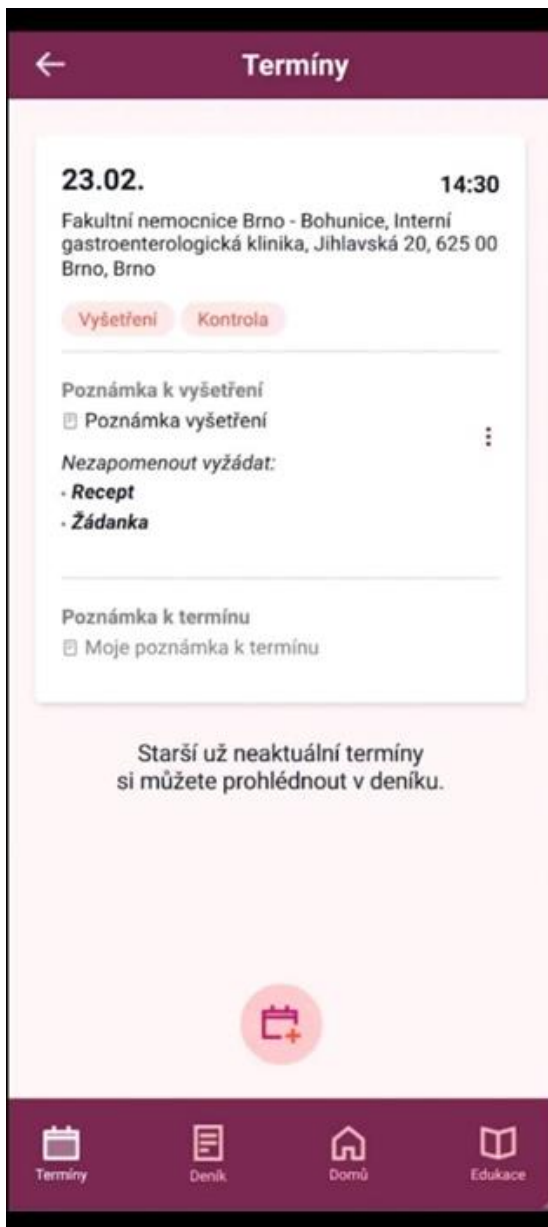
(Laščíková, 2019)

## Příloha F: Ukázka aplikace IBD Pod Kontrolou



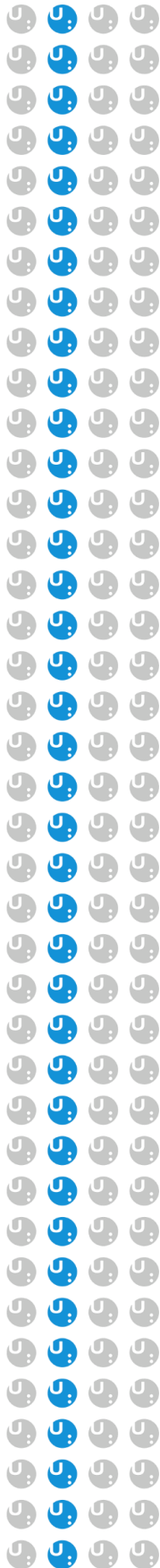






## Příloha G: Potvrzení o účasti na VIII. Mezinárodní konferenci

### Kvalita a její perspektivy



Fakulta zdravotnických studií Univerzity Pardubice

vydává

# Potvrzení

o účasti na

## VIII. Mezinárodní konferenci Kvalita a její perspektivy

s podtitulem 4 pilíře péče

### Hubařová Jitka

Typ účasti: Aktivní účast

Datum konání: 24. dubna 2024

Konference byla vedena v českém, slovenském a anglickém jazyce.

doc. RNDr. ThLic. Karel Sládek, Ph.D., MBA, v. r.  
děkan Fakulty zdravotnických studií



## **Příloha H: Podnět pro: Všeobecná zdravotní pojišťovna**

V Liberci dne 30.04.2024

Podnět pro: Všeobecná zdravotní pojišťovna

**„Přezkoumání finančních úlev pro pacienty s Crohnovou chorobou, uznávání dlouhodobé pracovní neschopnosti a podpora programů prevence zánětlivých onemocnění střeva.“**

Vážená paní,

Vážený pane,

jako budoucí zdravotník a nyní studentka Fakulty zdravotnických studií na Technické univerzitě v Liberci, bych ráda poukázala na problematiku v oblasti finančních příspěvků na potřebnou léčbu Crohnovy choroby a na uznání invalidity u pacientů postižených náročnou formou této choroby.

Fakta zjištěná kvantitativním výzkumem mé závěrečné práce:

Výzkum, kterého se účastnilo 137 lidí postižených Crohnovou chorobou, prokázal, že 52 % respondentů pociťuje finanční zátěž v souvislosti s chorobou (v důsledku nemožnosti již pracovat na plný úvazek/nutnost změny zaměstnání/neschopnost vykonávat pracovní činnost/léčba není pokryta zdravotním pojištěním a pacient si ji tudíž je nucen hradit sám).

Dále uvedlo 26 % respondentů, že nemají dle zdravotní pojišťovny nárok na finanční příspěvky na léčbu a 7 % respondentů uvedlo že sice mají nárok na finanční příspěvky od zdravotní pojišťovny, ale zároveň jsou za potřebnou léčbu nuceni dopláct vysoké finanční částky.

Bylo také zjištěno, že 15 % respondentů bylo nuceno vyhledat finanční pomoc v souvislosti s finanční zátěží.

V neposlední řadě bylo zjištěno, že 64 % respondentů nepobírá invalidní důchod. Také někteří respondenti uvedli, že jim invalidní důchod po určité době klesl na nižší stupeň nebo jim byl dokonce odebrán. Ovšem u respondentů, kteří nejsou schopni každodenního života, se jedná o výrazný zásah do života a tato skutečnost velmi zasahuje také do psychického zdraví pacienta, které je navození klidového období zásadní.

Vzhledem k prevalenci Crohnovy choroby (podle dat Ústavu zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS) je prevalence IBD v ČR přibližně 0,5 % a trvale narůstá. V roce 2018 bylo evidováno přibližně 56 tisíc pacientů s IBD, rovnoměrně rozdělených mezi Crohnovu chorobu a Ulcerózní kolitidu) a závažnosti některých forem vidím tuto skutečnost jako velmi závažnou.

....

Důkladným prošetřením získaných dat a výsledků jsem dále zjistila že:

Navíc 16 respondentů (12 %) nemohlo jít do práce/školy vícekrát za týden a 16 respondentů (12 %) nebylo schopno chodit do práce/školy každý den.

Další zjištěnou skutečností je, že 22 respondentů (16 %) muselo změnit svůj pracovní úvazek na kratší. 14 respondentů (10 %) muselo zcela změnit své zaměstnání. 15 respondentů (11 %) není schopno momentálně vykonávat pracovní činnost.

Za zmínku také stojí, že 10 respondentů (7 %) uvedlo velký vzestup frekvence stolic (8-10x denně). 3 respondenti (2 %) uvedli mimořádný vzestup (10-15x denně). 7 respondentů (5 %) uvedlo, že frekvence stolic od posledního relapsu byla vyšší než kdy předtím, a to sice 16x a více za den.

Četnost dní s pocitem únavy, vyčerpání, bez energie od posledního relapsu byla následující: 49 respondentů (36 %) uvedlo pocit únavy a vyčerpání vícekrát za týden. 12 respondentů (9 %) se cítí vyčerpání jednou denně. 48 respondentů (35 %) uvedlo, že se cítí bez energie vícekrát za den.

Neschopnost vykonávat každodenní činnosti z důvodu střevních potíží: 24 respondentů (17 %) mělo tuto neschopnost vícekrát týdně, 7 respondentů (5 %) mělo denně potíže znemožňující každodenní činnosti. 7 respondentů (3 %) nechtělo na otázku odpovědět.

Nehledě na zjištěné dopady choroby po již proběhlých zahraničních studiích:

Crohnova choroba má negativní dopad na zaměstnání pacientů a také na produktivitu pacientů v jejich zaměstnání. Podle rakouské studie je průměrné snížení produktivity práce pacientů s CD za 7 dní zhruba 7 hodin a 17 minut, ovšem liší se průměr produktivity u pacientů v období relapsu a remise. Pracovní absence představovala 4 hodiny a 28 minut (Walter et al., 2020). Zhruba třetina pacientů často čerpá nemocenskou dovolenou. Zhruba jedna čtvrtina pacientů, kteří se účastnili studií, uvedla že symptomy onemocnění ovlivnily jejich vzdělání (např. dosažení vzdělávacích cílů nebo zameškání mnoha dnů ve škole (Charabaty et al., 2022).

Dle studie ve Spojených státech, která se dotazovala na dopad nemoci na kvalitu života, uvedlo více jak 50 % respondentů souhlas nebo silný souhlas s výrokem, že IBD negativně ovlivňuje jejich každodenní život, včetně společenského a rodinného života, práce a vzdělávání a dalších běžných aspektů. Pokud jde o sociální a rodinný život, nejčastěji uváděný dopad příznaků souvisel s časem stráveným mimo domov (např., že pacienti navázali méně přátel, nechodili na seznamovací schůzky ani neusilovali o intimní vztah) (Charabaty et al., 2022).

Více než 70 % respondentů z proběhlých studií pocívalo deprese, úzkost, rozpaky v důsledku onemocnění Crohnovou chorobou, přičemž přibližně polovina z nich trpěla nejistotou a nízkým sebevědomím. Méně, než čtvrtina respondentů naopak uvedla, že prožívá pozitivní emoce, jako je odhodlání, naděje a síla, vyplývající z jejich zkušenosti s onemocněním. Tyto skutečnosti ovšem zdůrazňují další nenaplněnou potřebu péče o pacienty, jelikož pacienti pocíťují deprese, úzkost, rozpaky a také omezení ve svém společenském a pracovním životě (Basedow et al., 2024; Charabaty et al., 2022).

Náklady na péči o pacienty s IBD celosvětově stále rostou. Příčinou je nejen neustálý nárůst prevalence Crohnovy choroby a Ulcerózní kolitidy, ale také chronický charakter onemocnění, nutnost dlouhodobé, často nákladné léčby, používání intenzivnějších strategií monitorování nemocí a vliv nemoci na ekonomickou produktivitu. Je třeba hledat mezinárodní spolupráci s cílem vyhodnotit nové modely péče (např. zdravotní péče založená na hodnotách, včetně integrované zdravotní péče a modely participativní zdravotní péče), jakož i zlepšit vzdělávání a školení lékařů, edukaci pacientů, informovanost a strategii pojišťoven (preventivní programy, finanční úlevy

pacientům postižených CD) a politických představitelů (Burisch et al., 2023) (Walter et al., 2020).

Zdroje:

BASEDOW, Lukas Andreas; Simon Felix ZERTH; Stefan SALZMANN; Christine UECKER; Nina BAUER et al., 2024. Pre-treatment expectations and their influence on subjective symptom change in Crohn's disease. Online. Journal of Psychosomatic Research, vol. 176, s. 111567. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2023.111567>.

BURISCH, Johan; Mirabella ZHAO; Selwyn ODES; Peter De CRUZ; Severine VERMEIRE et al., 2023. The cost of inflammatory bowel disease in high-income settings: a Lancet Gastroenterology & Hepatology Commission. Online. The Lancet Gastroenterology & Hepatology, vol. 8, no. 5, s. 458–492. Dostupné z: [https://doi.org/10.1016/S2468-1253\(23\)00003-1](https://doi.org/10.1016/S2468-1253(23)00003-1).

CHARABATY, Aline; Beth SCHNEIDER; Javier A ZAMBRANO a Laurie KEEFER, 2022. Living With Inflammatory Bowel Disease: Online Surveys Evaluating Patient Perspectives on Treatment Satisfaction and Health-Related Quality of Life. online. Crohn's & Colitis 360, vol. 4, no. 3, s. otac035. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/crocol/otac035>.

WALTER, Evelyn; Sophie-Christin HAUSBERGER; Evelyn GROSS a Uwe SIEBERT, 2020. Health-related quality of life, work productivity and costs related to patients with inflammatory bowel disease in Austria. Online. Journal of Medical Economics, vol. 23, no. 10, s. 1061–1071. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/13696998.2020.1801187>.

...

Uvědomuji si, že řešení tohoto tématu není jednoduché a musí se provést množství opatření. Optimální by bylo problematiku konzultovat s lékaři z gastroenterologických oddělení, kteří se často setkávají s pacienty, kteří trpí náročnou formou Crohnovy choroby a narušuje tak jejich každodenní život. Popřípadě by bylo vhodné provést přehodnocení daných kritérií na základě podrobné studie, zabývající se touto problematikou.

**Motto mého sdělení: „Stojí za zvážení přehodnocení daných kritérií pro uznání přidělení finančních příspěvků a uznání invalidity za spolupráce s gastroenterologickými lékaři.“**

Výzkumná práce se všemi náležitostmi je k nalezení v příloze tohoto Podnětu.

Předem děkuji za Váš čas věnovaný této aktuální a významné tematice.

S přáním všeho dobrého

Jitka Hubařová (jitka.hubarova@tul.cz)

**Příloha I: Podnět pro Centrum zdraví, výživy a potravin Státního zdravotního ústavu; Ministerstvo zdravotnictví – Ochrana veřejného zdraví; Národní informační centrum pro mládež MŠMT; Národní program STRATEGIE VZDĚLÁVACÍ POLITIKY ČR DO ROKU 2030+**

V Liberci dne 30.04.2024

Podnět pro:

- 1) Centrum zdraví, výživy a potravin Státního zdravotního ústavu
- 2) Ministerstvo zdravotnictví – Ochrana veřejného zdraví
- 3) Národní informační centrum pro mládež MŠMT
- 4) Národní program STRATEGIE VZDĚLÁVACÍ POLITIKY ČR DO ROKU 2030+

**„Důsledná podpora informovanosti a edukace veřejnosti v důsledcích konzumace pro děti nevhodných sacharidů, energetických nápojů a fast foodových produktů; prevence rozvoje zánětlivých onemocnění střev.“**

Vážená paní,

Vážený pane,

jako budoucí zdravotník a nyní studentka Fakulty zdravotnických studií na Technické univerzitě v Liberci bych ráda poukázala na nedostatečnou osvětu veřejnosti v oblasti konzumace fast-foodových produktů, nevhodných sacharidů a slazených/energetických nápojů, a to zejména u dětí do věku 15ti let.

Je všeobecně známo (nejen díky poslední celorepublikové studii věnující se rostoucímu procentu obézních dětí), jaké mají tyto potraviny následky a jaká je ve výsledku pro české zdravotnictví finanční zátěž v podobě rozvoje chronických onemocnění.



Přesto se dnes a denně v regálech většiny obchodů setkávám s nekončícími řadami produktů, které si kupují často i děti prvního stupně základního vzdělání za kapesné či finance určené na svačiny. Mnohdy jim tyto produkty kupují dobrovolně i sami rodiče. Vidím v tomto faktu velké nebezpečí, protože mají přímý vliv na rozvoj dietních chyb a zánětlivých onemocnění střeva. Prevalence těchto onemocnění roste.

Samozřejmě, že na vině jsou především rodiče, kteří s vlastní rozvahou tyto produkty kupují – ale chybí mi zde viditelnější osvěta a projekty věnující se přímo tomuto tématu, které by byly se svými výsledky v přímém styku právě s rodiči. Další vinu shledávám v podpoře trhu s těmito produkty a nedostatečné informovanosti veřejnosti.

V budoucnu by měl být kladen větší důraz na prevenci a včasné podchycení propuknutí choroby. Lidé by měli být často a dostatečně informováni o zdravotních problémech, které jim může způsobit dlouhodobá konzumace špatně zvolených pokrmů a nabídnuté řešení tohoto problému i bez nutnosti vysokých financí. Leckdy se nejedná o závratné změny v jídelníčku člověka, ale třeba jen výměna, nebo zvýšení či naopak snížení některých druhů potravin. Děti a mládež by měly být upozorňovány na škodlivost energetických a sycených nápojů, které obsahují velké množství látek způsobujících obezitu, zvýšenou kazivost zubů a paradentózu, zakyselení organismu, záněty organismu a vyplavování vápníku z kostí, které přispívá k osteoporóze. Nesmíme zapomínat také na fakt, že energetické nápoje obsahují velké množství cukru, které v kombinaci s kofeinem může vést nejen ke zvýšení tlaku, ale také k srdečním problémům a trávicím potížím. Také by se v programech preventivní medicíny mohlo poukazovat na kalorické zastoupení a výživové hodnoty fastfoodových, tučných a smažených pokrmů oproti doporučené racionální stravě. Velmi potřebná je zde motivace k pohybu všech věkových skupin lidí a poskytnutí příspěvků nebo výhodných akcí, stejně jako snadná a finančně nezatěžující dostupnost těchto aktivit.

Evropská výzkumná studie Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) analyzuje životní styl mladé generace. V této studii participuje 220 tisíc studentů ze 42 zemí. Česká republika se do studie zapojila v roce 1994 a výsledky z roku 2016 ukazují negativní trendy v několika sledovaných oblastech (HBSC, 2019).

Většina českých dětí hodnotí své zdraví a životní spokojenost pozitivně, ale ve srovnání s ostatními zeměmi jsou v obou kategoriích na spodních příčkách. Většina českých dětí trpí nedostatkem pohybu (cca 80 %) a tráví příliš mnoho času u televize

a počítače. Nadváha a obezita jsou také významnými problémy, zejména mezi chlapci ve věku jedenácti až patnácti let (pod 30 %). Často se objevují špatné stravovací návyky, mezi nejčastější patří vynechání snídaně (až 50 % patnáctiletých dětí) a nedostatečná konzumace ovoce a zeleniny (24 % patnáctiletých). Konzumace alkoholu, kouření a užívání marihuany mezi českými dětmi začíná už kolem patnácti lety věku, což je nadprůměr oproti ostatním zemím, a to znamená závažný problém (Boženský, 2022; HBSC, 2019)

Cílovou skupinou toho podnětu jsou nejen příslušná centra SZU, ale i management zaměřený na ochranu a podporu veřejného zdraví, garanti aplikovaného výzkumu v soukromém sektoru (např. potravinářství), akademičtí pracovníci, asistenti ochrany a podpory veřejného zdraví, popřípadě relevantní kanceláře Potravinářské komory, Národní informační centrum pro mládež MŠMT, Národní program STRATEGIE VZDĚLÁVACÍ POLITIKY ČR DO ROKU 2030+, plán aktivit školství a aktuální dlouhodobý záměr vzdělávání ČR na období 2023-2027.

Fakta zjištěná kvantitativním výzkumem mé závěrečné práce:

S diagnózou choroby CN (potvrzenou lékařem či odborníkem) žije 15 respondentů (11 %) 1 rok a méně. 22 respondentů (16 %) žije s diagnózou 2-5 let. 17 respondentů (12 %) má potvrzenou diagnózu 5-7 let. 24 respondentů (17 %) má diagnózu potvrzenou 7-10 let. 31 respondentů (23 %) žije s diagnózou 10-15 let. 16 respondentů (12 %) žije s diagnózou 15-20 let. 11 respondentů (8 %) žije s potvrzenou diagnózou již více jak 20 let svého života. 1 respondent (1 %) se rozhodl neuvádět délku potvrzené diagnózy.

Chirurgický zákrok muselo podstoupit 75 respondentů (55 %). Z toho 26 respondentů (19 %) muselo podstoupit více než 1 operační zákrok a zbylých 49 respondentů (36 %) podstoupilo zatím během léčby jeden operační výkon. 62 respondentů (45 %) nemuselo zatím během své léčby podstoupit žádný chirurgický výkon. Na otázku odpověděli všichni respondenti.

11 respondentů (8 %) pociťovalo křeče jednou za týden. 28 respondentů (20 %) mělo křeče vícekrát za týden. 6 respondentů (4 %) pociťovalo křeče jednou denně.

35 respondentů (26 %) uvedlo, že pociťovali křeče i vícekrát za den od posledního relapsu.

Střední vzestup frekvence stolic (6-8x denně) uvedlo 30 respondentů (22 %). 10 respondentů (7 %) uvedlo velký vzestup frekvence stolic (8-10x denně). 3 respondenti (2 %) uvedli mimořádný vzestup (10-15x denně). 7 respondentů (5 %) uvedlo, že frekvence stolic od posledního relapsu byla vyšší než kdy předtím, a to sice 16x a více za den.

Vzhledem k prevalenci Crohnovy choroby (podle dat Ústavu zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS) je prevalence IBD v ČR přibližně 0,5 % a trvale narůstá. V roce 2018 bylo evidováno přibližně 56 tisíc pacientů s IBD, rovnoměrně rozdělených mezi Crohnovu chorobu a Ulcerózní kolitidu) vidím tuto skutečnost jako velmi závažnou.

....

Důkladným prošetřením získaných dat a porovnání výsledků ze studií proběhlých v zahraničí jsem prokázala, že se jedná o pravdu vážné onemocnění narušující sociální a pracovní život pacienta, jeho ekonomickou situaci a psychické zdraví a také jsem upozornila na odvalu a na odhodlání pacientů s Crohnovou chorobou v plánování rodičovství.

Nejdůležitější výsledky výzkumných šetření:

Z našeho výzkumu vyplývá, že průměrně 67,25 % respondentů pociťuje omezení ve svém osobním i sociálním životě z důvodu postižení Crohnovou chorobou. Toto omezení je v rozmezí rušení akcí 1x-3x do měsíce až po denní narušování života. Dále průměrně 54 % respondentů pociťuje mírné omezení až úplně znemožnění jejich sexuálního života a zhruba 80 % respondentů pociťuje psychické změny po stanovení diagnózy CD.

26 % respondentů z důvodu zdravotních potíží způsobených projevem Crohnovy choroby změnit pracovní úvazek či dokonce změnit své zaměstnání. Konkrétně 16 % respondentů zkrátilo svůj pracovní úvazek a 10 % změnilo zaměstnání.

52 % respondentů pociťuje finanční zátěž v souvislosti s Crohnovou chorobou. Ze 137 respondentů potřebovalo 15 % vyhledat finanční pomoc. Ze stejného počtu respondentů má 26 % plně hrazené léčebné výlohy na druhou stranu uvedlo také 26 % respondentů, že jsou bez nároku na finanční příspěvky od zdravotní pojišťovny. 64 %

respondentů nemá nárok na invalidní důchod. V písemné verzi dotazníku mi byli poskytnuty respondenty také informace, že v průběhu let jim byl invalidní důchod snížen nebo dokonce odebrán.

53 % odpovědělo, že mají pocit studu z důvodu svého onemocnění. Dále 59 % respondentů uvedlo, že pociťují nepochopení u ostatních lidí. 69 % respondentů pociťovalo psychické změny ještě před začátkem diagnostiky, 67 % respondentů uvedlo psychické změny během provádění diagnostiky, 80 % respondentů uvedlo psychické změny po potvrzení diagnózy. U 56 % respondentů došlo k záporným změnám jejich psychických pocitů a u 20 % respondentů došlo naopak ke kladným psychickým změnám. Pouze u 13 % respondentů byla nabídnuta jejich ošetřujícím lékařem/specialistou konzultace s psychologem. 53 % respondentů uvedlo, že by případně využili konzultaci s psychologem, kdyby jim byla nabídnuta ošetřujícím lékařem. Ze 137 respondentů pouhých 23 % využilo konzultaci s psychologem, ať už jim byla nabídnuta nebo ne. Ze 31 respondentů, kteří využili konzultaci s psychologem, pomohla tako konzultace u 58 % respondentů. Zbylých 98 respondentů, kteří neměli žádnou konzultaci s psychologem 37 % z nich alespoň zvažovalo podstoupení konzultace.

Na základě výzkumu bylo zjištěno, že 77 respondentů (56 %) již má potomka/y, dále 58 respondentů (42 %) uvedlo, že ještě nemají potomka. Z respondentů, kteří již jsou rodiči potvrdilo 47 % z jich, že měli konzultaci s lékařem o plánovaném rodičovství naopak 35 % respondentů uvedlo, že konzultaci s lékařem neměli. Dále 41 % respondentů uvedlo, že jim byly poskytnuty dostatečné informace ohledně plánovaného rodičovství. Problémy během početí/těhotenství se vyskytly u 20 % respondentů. Ohledně dědičnosti Crohnovy choroby potvrdili 4 % respondentů, že u jejich potomků se Crohnova choroba projevila. 83 % respondentů uvedlo stále probíhající obavy ohledně možného propuknutí choroby u jejich potomků. Nakonec 26 % respondentů uvedlo, že se svým dětem nemohou plně věnovat z důvodu postižení CD.

Pomocí výzkumu bylo zjištěno, že 60 respondentů, kteří nebyli ještě rodiči, nebo nechtěli uvádět odpověď, je 34 % rozhodnuto nebýt rodiči. Ze 23 respondentů, kteří neplánují být rodiči, uvedlo 57 % z nich, že jejich rozhodnutí je z důvodu postižení Crohnovou chorobou. Zbývající respondenti, kteří plánují být rodiči, konkrétně 37 respondentů, uvedlo, že 57 % z nich pociťuje obavy z možných problémů během početí/těhotenství spojených s CD. Dále 71 % respondentů nemělo ještě konzultaci

s lékařem o možných problémech v budoucím rodičovství a 48 % respondentů má pocit, že nemají dostatečné informace o postupu během plánovaného rodičovství. Nakonec, 54 % respondentů pociťuje obavy ze schopnosti se v budoucnu věnovat svým dětem.

Z našeho výzkumu vyplývá, že 54 % respondentů, kteří plánují být v budoucnu rodiči, pociťuje obavy z možných problémů, které se mohou vyskytnout z důvodu jejich postižení Crohnovou chorobou. Nicméně stále je 56 % bezdětných respondentů rozhodnuto se stát v budoucnu rodiči.

**Motto mého sdělení: „Prosím o apel na prevenci k propuknutí Crohnovy choroby ve formě edukace o správném životním stylu bez potřeby vysokých finančních prostředků.“**

Výzkumná práce se všemi náležitostmi je k nalezení v příloze tohoto Podnětu.

Předem děkuji za Váš čas věnovaný této aktuální a významné tematice.

S přáním všeho dobrého

Jitka Hubařová (jitka.hubarova@tul.cz)

## **Příloha J: Podnět pro: Správa aplikace IBD Pod Kontrolou**

V Liberci dne 30.04.2024

Adresát:

### **Správa aplikace IBD Pod Kontrolou**

Vážená paní,

Vážený pane,

jako budoucí zdravotník a nyní studentka Fakulty zdravotnických studií na Technické univerzitě v Liberci bych ráda poukázala na výsledky výzkumu mé kvalifikační práce, který prokázal významné nedostatky jinak užitečné aplikace IBD Pod kontrolou.

**Podnět: Dle výsledků výzkumu mé kvalifikační práce je vhodné doporučit aktualizaci aplikace IBD Pod kontrolou tak, aby byla dostupná pro všechna mobilní zařízení a dále lépe poukazovat na význam a výhody této aplikace v gastroenterologických poradnách. Dále je vhodné zabezpečit vyšší stupeň informovanosti o této aplikaci do řad pacientů postižených Crohnovou chorobou.**

Na základě výzkumu bylo zjištěno, že 64 % respondentů (z celkového počtu 137 respondentů) tuto aplikaci nezná a ani o ní neslyšelo.

Aplikace IBD Pod kontrolou zdůrazňuje význam léčebného režimu a pomáhá pacientům s jeho dodržováním. Pomáhá mimo jiné i s lepší organizací času; nastavené notifikace připomínají pacientům brání léků a naplánované lékařské kontroly. Pacienti si mohou vést i svůj tzv. patientský deník a mít tak nemoc pod kontrolou. Česká modelka Barbora Aglerová, Miss Grand International Czech Republic 2020, která trpí Crohnovou chorobou, byla jednou z prvních pacientek, která měla možnost vyzkoušení aplikace ještě v testovací verzi: „*Sama dobře vím, jak Crohnova choroba umí zkomplikovat život. Jsem*

*velmi ráda, že nyní existuje aplikace, která může mně i ostatním pacientům s IBD v mnoha věcech pomoci.“* Bohužel je však aplikace podporována pouze určitými mobilními systémy a u většiny novějších verzí mobilních zařízení ji nelze již instalovat.

(MEDIAPLANET, 2021. APLIKACE, KTERÁ POMÁHÁ PACIENTŮM S CROHNEM A ULCERÓZNÍ KOLITIDOU. online. In: *info-zdravi.cz*. Dostupné z: <https://www.info-zdravi.cz/imunologie/aplikace-ktera-pomaha-pacientum-s-crohnem-a-ulcerozni-kolitidou/>. [citováno 2024-03-29].)

Jedna z otázek mého výzkumu sledujícího Kvalitu života pacientů s Crohnovou chorobou sledovala zájem pacientů postižených CD o aplikaci umožňující komunikaci s lékařem, objednávání se na kontroly a jiné. Výsledky výzkumu ukazují značný zájem (zhruba 64 % respondentů) o takovou aplikaci.

Výzkumná práce se všemi náležitostmi je k nalezení v příloze tohoto Podnětu.

Předem děkuji za Váš čas věnovaný této aktuální a významné tematice.

S přáním všeho dobrého

Jitka Hubařová (jitka.hubarova@tul.cz)