



Život s Crohnovou chorobou

Bakalářská práce

Studijní program: B5341 – Ošetřovatelství
Studijní obor: 5341R009 – Všeobecná sestra
Autor práce: **Monika Raisová**
Vedoucí práce: Mgr. Petra Pažoutová, DiS.





Living with Crohn's disease

Bachelor thesis

Study programme: B5341 – Nursing
Study branch: 5341R009 – General Nurse
Author: **Monika Raisová**
Supervisor: Mgr. Petra Pažoutová, DiS.



ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Monika Raisová**
Osobní číslo: **D15000087**
Studijní program: **B5341 Ošetřovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Název tématu: **Život s Crohnovou chorobou**
Zadávací katedra: **Fakulta zdravotnických studií**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

Cíle práce:

- 1) Zjistit, zda výživová omezení ovlivňují život pacienta s Crohnovou chorobou.
- 2) Zjistit, zda změny ve vyprazdňování ovlivňují život pacienta s Crohnovou chorobou.
- 3) Zjistit, zda pohybová opatření ovlivňují život pacienta s Crohnovou chorobou.
- 4) Zjistit, zda léky užívané na Crohnovu chorobu ovlivňují život pacienta.

Teoretická východiska (včetně výstupu z kvalifikační práce):

Crohnova choroba je chronické recidivující zánětlivé onemocnění s intestinální i extraintestinální manifestací, které postihuje převážně mladé lidi. Je klasifikována jako autoimunitní onemocnění, ale jeho příčiny nejsou dobře známy (Rajesh a Sinha, 2015). Pacienti s touto chorobou se potýkají s mnoha překážkami, které ovlivňují kvalitu života.

Výstupem bakalářské práce bude odborný článek připravený k publikaci.

Výzkumné otázky:

- 1) Jak ovlivňují výživová omezení život pacienta s Crohnovou chorobou?
- 2) Jak ovlivňují změny ve vyprazdňování život pacienta s Crohnovou chorobou?
- 3) Jak ovlivňují pohybová opatření život pacienta s Crohnovou chorobou?
- 4) Jak ovlivňuje užívání léků život pacienta s Crohnovou chorobou?

Metoda:

kvalitativní

Technika práce, vyhodnocení dat:

Technika práce: nestandardizovaný rozhovor

Vyhodnocení dat: Analýza a kategorizace získaných dat s následným zpracováním do diagramů. Text bude zpracován textovým editorem Microsoft Office Word 2016.

Místo a čas realizace výzkumu:

Místo: Oddělení gastroenterologie, Krajská nemocnice Liberec, a.s.

Čas: prosinec 2017 - leden 2018

Vzorek:

Celkový počet respondentů: 10

Respondenti: pacienti s Crohnovou chorobou diagnostikovanou více než před 1 rokem ve věkovém rozmezí 20-30 let

Rozsah grafických prací:
Rozsah pracovní zprávy: 50-70stran
Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická
Seznam odborné literatury: viz příloha

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Petra Pažoutová, DiS.
Fakulta zdravotnických studií

Datum zadání bakalářské práce: 28. dubna 2017
Termín odevzdání bakalářské práce: 30. června 2018

Příloha zadání bakalářské práce

Seznam odborné literatury:

Seznam odborné literatury:

- ČERNOCH, Jiří et al. 2012. Prekancerózy v trávicím traktu. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3500-9.
- DOBIÁŠ, Viliam. 2013. Klinická propedeutika v urgentní medicíně. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4571-8.
- FALT, Přemysl et al., eds. 2015 Koloskopie. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5284-6.
- GURKOVÁ, Elena. 2011. Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3625-9.
- GURKOVÁ, Elena. 2017. Nemocný a chronická onemocnění: edukace, motivace a opora pacienta. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0461-6.
- PAVELKA, Karel et al. 2014. Biologická léčba zánětlivých autoimunitních onemocnění v revmatologii, gastroenterologii a dermatologii. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5048-4.
- RAJESH, Arumugam a Rakesh SINHA, eds. 2015. Crohn's disease: Current Concepts. New York: Springer. DOI 10.1007/978-3-319-01913-0. Dostupné také z: <http://link.springer.com/book/10.1007%2F978-3-319-01913-0>
- ROKYTA, Richard. 2015. Fyziologie a patologická fyziologie: pro klinickou praxi. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4867-2.
- ŠAMÁNKOVÁ, Marie et al. 2011. Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3223-7.
- VLČEK, Jiří et al. 2014. Klinická farmacie II. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4532-9.
- VRÁNOVÁ, Dagmar. 2013. Chronická onemocnění a doporučená výživová opatření. Olomouc: ANAG. ISBN 978-80-7263-788-1.

Vážená paní
Monika Raisová
17. listopadu 585/4
460 15 Liberec

Vyřizuje/linka: Holá/485 353 738

V Liberci dne 14.5.2018
č.j.18/8515/020930

Vyjádření k žádosti o ponechání zadání a prodloužení termínu odevzdání bakalářské práce

Vážená paní Raisová,

na základě Vaší žádosti ze dne 4.5.2018, zaevidované pod č.j.: 18/8515/020302, Vám sděluji, že **souhlasím** s ponecháním zadání bakalářské práce a s prodloužením termínu odevzdání do 30.6.2019.

S pozdravem



Prohlášení

Byla jsem seznámena s tím, 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 (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

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

Bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé bakalářské práce a konzultantem.

Současně čestně prohlašuji, že texty tištěné verze práce a elektronické verze práce vložené do IS STAG se shodují.

7. 6. 2019

Monika Raisová

Poděkování

Děkuji Mgr. Petře Pažoutové, DiS. za odborné vedení této bakalářské práce, za cenné rady, které mi poskytovala, a za trpělivost a čas, který do mě vložila. Také děkuji všem respondentům, kteří se zúčastnili výzkumného šetření, za poskytnutí potřebných informací. Poděkování patří i Krajské nemocnici v Liberci, a. s. za samotné povolení realizace výzkumu. Dále děkuji své sestře za podporu po celou dobu mého studia a svému příteli za podporu při psaní této práce.

Anotace

Jméno a příjmení autora: Monika Raisová

Instituce: Technická univerzita v Liberci, Fakulta zdravotnických studií

Název práce: Život s Crohnovou chorobou

Vedoucí práce: Mgr. Petra Pažoutová, DiS.

Počet stran: 73

Počet příloh: 6

Rok obhajoby: 2019

Anotace:

Tato bakalářská práce se zabývá kvalitou života pacientů s Crohnovou chorobou. Práce se skládá ze dvou částí. Teoretická část obsahuje základní charakteristiku onemocnění a specifika ošetrovatelské péče o pacienty s Crohnovou chorobou. Výzkumná část je zpracována kvalitativní metodou pomocí nestandardizovaného rozhovoru s pacienty, kteří mají danou chorobu diagnostikovanou. Výzkum je zaměřený především na změny v oblasti výživy, vyprazdňování, pohybu a užívání léků, ale také věnuje pozornost změnám v psychosociální rovině. Bakalářská práce přináší zajímavé informace o této problematice z pohledu pacientů a nabízí intervence, jejichž aplikací do praxe lze zmírnit či odstranit některé doprovázející symptomy této choroby.

Klíčová slova: Crohnova choroba, idiopatické střevní záněty, kvalita života

Annotation

Name and surname:	Monika Raisová
Institute:	Technical University of Liberec, Faculty of Health Studies
Title:	Living with Crohn's disease
Supervisor:	Mgr. Petra Pažoutová, DiS.
Pages:	73
Appendix:	6
Year of thesis defense:	2019

Annotation:

This bachelor thesis deals with the quality of life in patients with Crohn's disease. The thesis consists of two parts. The theoretical part describes the disease and specifics of nursing care for patients with Crohn's disease. The research part is implemented by a qualitative method using a non-standardized interview with patients diagnosed with the disease. The research is focused primarily on changes in nutrition, defecation, motion regimen and medication use, but it also pays attention to psychosocial changes. The bachelor thesis presents some interesting insights about this issue from the patients' perspective and offers some interventions, which, when applied, can ease or remove the symptoms accompanying the disease.

Key words: Crohn's disease, inflammatory bowel diseases, quality of life

Obsah

Seznam použitých zkratk	- 12 -
1 Úvod	- 13 -
2 Teoretická část	- 14 -
2.1 Charakteristika onemocnění	- 14 -
2.2 Etiologie a patogeneze	- 14 -
2.3 Symptomatologie	- 15 -
2.4 Diagnostika	- 16 -
2.5 Terapie	- 17 -
2.6 Komplikace	- 18 -
2.7 Specifika ošetrovatelské péče o pacienta s Crohnovou chorobou	- 18 -
2.8 Edukace pacienta s Crohnovou chorobou	- 19 -
2.8.1 Definice edukačního procesu	- 19 -
2.8.2 Edukace pacienta v oblasti výživy	- 20 -
2.8.3 Edukace pacienta v oblasti vyprazdňování	- 22 -
2.8.4 Edukace pacienta v oblasti pohybového režimu	- 24 -
2.8.5 Edukace pacienta v oblasti užívání léků	- 26 -
2.9 Kvalita života	- 27 -
2.9.1 Definice kvality života	- 27 -
2.9.2 Hodnocení kvality života	- 27 -
2.9.3 Faktory ovlivňující kvalitu života pacienta s Crohnovou chorobou	- 28 -
3 Výzkumná část	- 30 -
3.1 Cíle a výzkumné otázky	- 30 -
3.2 Metodika výzkumu	- 30 -
3.3 Kategorizace a analýza výzkumných dat	- 31 -
3.3.1 Výzkumný soubor	- 32 -
3.3.2 Kategorizace výzkumných dat	- 32 -
3.4 Analýza výzkumných cílů a otázek	- 51 -
4 Diskuze	- 54 -
5 Návrh doporučení pro praxi	- 65 -
6 Závěr	- 66 -
Použitá literatura	- 68 -
Seznam příloh	- 73 -

Seznam použitých zkratek

aj.	a jiné
apod.	a podobně
atd.	a tak dále
BMI	body mass index
CD	Crohn's disease (Crohnova choroba)
CRC	colorectal carcinoma (kolorektální karcinom)
CRP	C-reaktivní protein
č.	číslo
GIT	gastrointestinální trakt
HRQoL	health related quality of life (kvalita života související se zdravím)
IBD	inflammatory bowel disease (zánětlivé onemocnění střev)
IBDQ	inflammatory bowel disease questionnaire (dotazník kvality života při zánětlivém onemocnění střev)
např.	například
NGS	nasogastrická sonda
NJS	nasojejunální sonda
PEG	perkutánní endoskopická gastrostomie
popř.	popřípadě
R	respondent
STD	sexually transmitted diseases (sexuálně přenosné choroby)
tzv.	takzvaný
UC	ulcerative colitis (ulcerózní kolitida)
VAS	vizuální analogová škála bolesti
WHOQoL	world health organisation quality of life (dotazník kvality života WHO)

1 Úvod

Onemocnění trávicího traktu vždy představují pro nemocného nepříjemnou životní situaci, především jedná-li se o onemocnění chronická. Takovým onemocněním je Crohnova choroba, která nepochybně omezuje pacienta v každodenním životě. Mezi její charakteristické symptomy patří např. bolesti břicha, zvýšená střevní peristaltika, hubnutí, nevolnost a slabost, ale také záněty extraintestinálních tkání (Schaenzlerová a Riker, 2011).

Díky pokrokům dnešní medicíny má Crohnova choroba uspokojivou úroveň léčby, za což vděčí především objevu léčby biologické. Přesto však terapie není natolik účinná, aby nemoc zcela vyléčila. Z tohoto důvodu dochází v průběhu života k remisím a relapsům, které se mohou objevit až několikrát za rok (Pavelka et al., 2014).

V Evropě činí incidence onemocnění 6 až 12 případů na 100 000 obyvatel a tento počet se v současnosti zvyšuje. Vyšší výskyt onemocnění je spojen s genetickými predispozicemi, častěji se také manifestuje u určitých etnických skupin (Vlček et al., 2014).

Cílem této bakalářské práce je zmapovat změny v každodenním životě nemocného, a to ve čtyřech zvolených okruzích, které tvoří výživa, vyprazdňování, pohyb a užívání léků. Výzkum bude realizován pomocí nestandardizovaného rozhovoru s respondenty, kterým byla Crohnova choroba diagnostikována před jedním rokem a dříve. Získaná data budou poté analyzována a kategorizována s následným zpracováním do diagramů. Výstupem bakalářské práce bude odborný článek připravený k publikaci.

2 Teoretická část

2.1 Charakteristika onemocnění

Crohnova choroba patří společně s ulcerózní kolitidou do skupiny tzv. idiopatických střevních zánětů. Obě tyto nemoci mají obdobnou manifestaci příznaků, a proto je někdy obtížné napoprvé stanovit správnou diagnózu (Schaenzlerová a Riker, 2011). IBD jsou charakterizovány tendencí k chronickému průběhu se střídáním období remisí a relapsů, přičemž každé období může trvat různě dlouhou dobu. Typickými společnými rysy jsou mimo jiné např. zvýšená střevní peristaltika, bolestivá defekace s příměsí krve či hlenů, břišní diskomfort nebo fyzická únava (Vránová, 2013).

Pro CD je charakteristický granulomatózní zánět s transmurálním postižením tkáně, který se může vytvořit v kterékoliv části gastrointestinálního traktu, nejčastěji však v ileocekální oblasti. Pro každý zasažený segment jsou specifické určité projevy choroby, proto může být klinický obraz různorodý. Příčiny vzniku CD nejsou zcela objasněny, hovoří se ale o možných predispozicích a rizikových faktorech, kterými jsou např. geografie, rasové rozdíly, genetické vlohy a životní styl jedince. V současné medicíně je léčba IBD spíše podpůrná, jelikož ještě nebyl objeven způsob, kterým by bylo možné CD a UC zcela vyléčit (Vlček et al., 2014).

2.2 Etiologie a patogeneze

Příčiny vedoucí k rozvoji IBD nejsou známy. Nejrozšířenější a nejužívanější teorií je, že CD vzniká na podkladě nepřiměřené reakce imunitního systému proti fyziologickým mikrobiotům v tenkém a tlustém střevě, které jsou mylně vyhodnoceny jako patogeny. Imunitní reakce se proto snaží dané patogeny zneškodnit, v konečném důsledku ale vede k destrukci vlastní střevní tkáně (Pavelka et al., 2014).

Hygienická hypotéza vzniku IBD je založena na faktu, že se v posledním století významně změnil způsob zpracování, přípravy a uchovávání potravin. Dříve byly konzumovány potraviny, které byly vysoce kontaminované plísněmi a bakteriemi, a proto byl imunitní systém během fylogenetického vývoje člověka stimulován k obrovské efektivitě. V posledních desetiletích se ale konzumují potraviny téměř sterilní, jsou využívány preparáty s velkou antimikrobiální účinností a populace dospívá v převážně čistém prostředí. Z tohoto důvodu ztrácí imunitní systém střeva cílové

struktury, proti kterým by měl působit, a útočí tak na vlastní sliznici (Vlček et al., 2014).

Důležitý rizikový faktor pro vznik CD tvoří genetická predispozice, která mění reaktivitu přirozeného imunitního systému na bakteriální stimulaci. V české populaci byla popsána mutace určitého genu, která je přítomná až u 30 % nemocných s CD. Mezi faktory zevního prostředí se řadí vystavení infekčním agens, délka kojení mateřským mlékem, druh přijímané stravy, vliv psychologických faktorů a stresu, užívání perorálních kontraceptiv, hygienické návyky a příslušnost k socioekonomické třídě (Vlček et al., 2014).

V histologickém obraze je u CD možné pozorovat klasické komponenty chronického zánětlivého infiltrátu. Jsou zde přítomny plazmatické buňky, makrofágy a lymfocyty. Zánět probíhá celou stěnou střeva, z tohoto důvodu může docházet k tvorbě fistul a stenóz (Rokyta, 2015).

2.3 Symptomatologie

Crohnova choroba se může projevit pestrou škálou příznaků, neboť každý zasažený segment trávicího traktu vytváří svou vlastní symptomatologii. Intenzita projevů je poté závislá na rozsahu postižení, lokalizaci a aktivitě choroby. Při lokalizaci zánětu v tenkém střevě se CD projevuje především malabsorbčním syndromem, ve kterém je zahrnuta ztráta hmotnosti, příznaky vitaminové deficiencie, anemie nebo sideropenie, výjimkou nejsou ani subileózní stavy. Je-li zánětem zasažena ileocekální oblast, hlavními příznaky jsou postprandiální průjmy a váhový úbytek. Pokud je zasažen colon, CD se manifestuje průjmy s příměsí krve či hlenu a mohou se objevit i postižení konečníku, mezi která patří tvorba abscesů, píštělí nebo nehojících se análních fisur či vředů (Pavelka et al., 2014). V období relapsu CD se do klinického obrazu přidávají také nechutenství, nevolnost, prudké a kolikovitě bolesti břicha, velmi časté průjmy, zvýšená teplota a silná malátnost (Schaenzlerová a Riker, 2011).

Mezi extraintestinální projevy CD řadíme např. recidivující oční záněty (episkleritis a iridocyklitis), kožní projevy (erythema nodosum), ale také kloubní změny (enteropatická artritida). Tyto symptomy se projevují až u 40 % nemocných, převážně při postižení tlustého střeva (Pavelka et al., 2014).

2.4 Diagnostika

Základem správné diagnostiky je důkladný sběr anamnézy. Zde je zásadní objev prvních symptomů, stejně jako aktuální projevy, dietní návyky a omezení, která představuje např. celiakie, důležité je také užívání návykových látek. Je vhodné znát prodělaná onemocnění, přehled terapie a užívaných léků. V diagnostice CD může také pomoci povědomí o výskytu IBD v rodině (Vlček et al., 2014).

Další metodou je fyzikální vyšetření. Zde se hodnotí BMI a stav výživy, přítomnost patologických stavů v anální oblasti, případně mimostřevní projevy nemoci (Vlček et al., 2014). Vyhodnocuje se také přítomnost a kvalita střevních zvuků, patologická rezistence, pomocí speciálních manévrů jsou hledány známky zánětu, výskyt a lokalizace svalového napětí, eventuálně jsou vyšetřeny jizvy po operacích (Dobiáš, 2013).

Nezastupitelný význam v diagnostice CD má endoskopie. Metoda napomáhá nejen ke stanovení správné diagnózy, ale také k určení rozsahu a aktivity onemocnění. Je taktéž využívána pro kontrolu pooperačních stavů, nejčastěji po resekčních operacích nebo proktokolektomiích. Metoda je přínosná i pro sledování reakcí na podávanou medikamentózní terapii a vyhledávání komplikací CD. Pokud nelze provést klasickou endoskopii, přichází na řadu endoskopie kapslová. Ta je brána jako doplňkové vyšetření u vybraných pacientů, např. při naléhavém klinickém podezření na CD (Špičák et al., 2015).

Mezi další zobrazovací metody využívané k diagnostice CD se řadí ultrazvukové a rentgenologické vyšetření, počítačová tomografie a magnetorezonanční tomografie (Schaenzlerová a Riker, 2011).

Z laboratorních screeningů se provádí vyšetření krve na zánětlivé parametry, které bývají při atace zvýšené. Měří se hodnota CRP a sedimentace, dále albumin a hemoglobin (Vodička et al., 2014). Poměrně velký přínos má histologické vyšetření bioptických vzorků, které jsou odebírané při endoskopickém vyšetření GIT. Využívaným parametrem je také hladina kalprotektinu ve stolici, jehož hodnota určuje aktivitu CD (Falt et al., 2015).

V rámci diferenciální diagnostiky by měly být vyloučeny choroby infekční, STD, kolitidy ischemické, posttransplantační či postradiační, poléková postižení GIT a nádorová onemocnění (Vlček et al., 2014).

2.5 Terapie

Crohnova choroba je nemocí nevyлéčitelnou. Pokud je však zvolena správná strategie léčby, mohou se nemocní těšit velmi efektivnímu zkvalitnění života. Základní cíl terapie spočívá ve snížení klinických obtíží na minimum, úpravě a normalizaci laboratorních a endoskopických ukazatelů aktivity CD a předcházení vzniku komplikací. Pokud je choroba v relapsu, pomocí terapie lze dosáhnout ústupu do remise, která je vždy žádoucí (Vlček et al., 2014). Důležité je taktéž myslet na fakt, že IBD jsou pro rozsah postižení, závažnost i klinické projevy nemocemi rozmanitými, proto je u nemocných v oblasti terapie velmi důležitý individuální přístup (Pavelka et al., 2014).

Medikamentózní léčbu CD lze rozdělit do dvou základních kategorií. Je-li choroba v období relapsu, je poskytována terapie útočná, naopak během remise je využívána léčba udržovací. Útočná terapie je zaměřena na snížení zánětlivé aktivity a ústup klinických, laboratorních a endoskopických známek aktivity nemoci. K léčbě jsou využívány preparáty z řad aminosalicylátů, antibiotik a glukokortikoidů, velký význam má také léčba biologická. Cílem udržovací terapie je poté zamezení opětovného vzplanutí a návratu subjektivních a objektivních projevů nemoci. Pro léčbu jsou vhodné aminosalicyláty, imunosupresiva a biologika (Pavelka et al., 2014).

Aby byla terapie úspěšná, je potřebné dodržovat dietní opatření, pomocí kterých lze zamezit progresi onemocnění. Při akutním vzplanutí choroby je hlavním úkolem snížit zatížení postiženého úseku trávicího traktu a zároveň udržet dostatečný obsah nutrientů, proto je důležité převedení na umělou výživu. Pacientům je umělá výživa podávána enterální nebo parenterální cestou v podobě farmaceuticky připravených nutričních substrátů, v kterých jsou obsaženy veškeré potřebné makronutrienty (aminokyseliny, glycidy a lipidy) a mikronutrienty (vitaminy, ionty a stopové prvky). Pro období remise nejsou určena specifická dietetická pravidla, podle kterých by pacienti upravili svou životosprávu, neboť má každý organismus na danou stravu individuální reakci. Proto jsou nemocným doporučovány konzultace jídelníčků s nutričním odborníkem, s jehož pomocí je snazší a podstatně rychlejší vhodné a neškodlivé potraviny objevit (Vlček et al., 2014).

Hlavními indikacemi k chirurgické terapii jsou u pacientů s CD medikamentózně nezvladatelný průběh nemoci a akutní nebo život ohrožující komplikace, mezi které se řadí ileus či intraabdominální seps. Základním předpokladem chirurgické terapie

je resekce postiženého úseku střeva. Nejčastěji se provádí ileocekální resekce a ileoascendentoanastomóza (Vlček et al., 2014).

2.6 Komplikace

Vzhledem k dlouhodobě působícímu zánětu ve střevě může u pacientů docházet ke vzniku píštělí mezi postiženým segmentem a okolními orgány (Černoch et al., 2012). Tyto píštěle se mohou nacházet mezi tlustým střevem a okolními kličkami střeva tenkého, močovým měchýřem nebo povrchem těla (Schaenzlerová a Riker, 2011). Ve střevě se objevují změny buněčného uspořádání sliznice s typickým rozvojem hlubokých, tzv. fisurálních vředů. V okolí lze pozorovat různě rozsáhlé slizniční pseudopolypy, které představují ostrůvky normální tkáně (Černoch et al., 2012). Během ataky IBD se může vytvořit toxické megakolon a způsobit perforaci střev a zánět pobřišnice. Tento stav má nižší riziko výskytu u CD než u UC (Schaenzlerová a Riker, 2011).

Dlouhodobý průběh IBD je spojen s vysokým výskytem kolorektálního karcinomu. Mezi faktory ovlivňující rozvoj CRC patří délka trvání nemoci, rozsah postižení tlustého střeva zánětem a intenzita zánětlivých změn. Riziko vzniku CRC se po třiceti letech trvání IBD blíží k 20 %. Vyšší pravděpodobnost vzniku karcinomu je také spojena s pozitivní rodinnou anamnézou, v tomto případě se riziko zdvojnásobuje. Dispenzární program pro pacienty s IBD zahrnuje pravidelné koloskopické prohlídky s biopsií, definitivním řešením v prevenci rozvoje CRC je poté kolektomie nebo proktokolektomie. Dlouhodobá aplikace chemopreventivně působících látek, které jsou obsaženy v aminosalicylátech, v dávce vyšší než 1,2 g denně prokazatelně snižují výskyt dysplazie a karcinomu až o 84 % (Vlček et al., 2014).

2.7 Specifika ošetrovatelské péče o pacienta s Crohnovou chorobou

Aby byla nemocnému s CD poskytnuta kvalitní a všestranná ošetrovatelská péče, je nadmíru důležité znát pacientovy potřeby, a to jak primární, tak sekundární. Pro zmapování těchto potřeb je nejdříve nutné překonat případné komunikační bariéry, které se mohou mezi pacientem a ošetřujícím personálem vyskytnout. Pro správnou komunikaci s nemocným je důležité dodržovat obecné zásady rozhovoru; hovořit srozumitelně a užívat přiměřené výrazy vzhledem ke vzdělání a zdravotnímu stavu pacienta, rozhovory provádět ve vhodném prostředí a brát ohled na intimitu tématu,

především ale naslouchat pacientovým slovům. Pokud budou tyto a mnohé další zásady správné komunikace dodrženy, ošetrovatelský personál bude o krok blíže k překonání komunikačních bariér a získání důvěry nemocného, a díky tomu bude snazší naplnit pacientovy potřeby. Další překážka může nastat na úrovni pojmenování potřeby; v tomto ohledu je nutné nemocnému dopřát dostatek prostoru pro vyjádření daného problému. V případě, že byly ošetřeny zmíněné předchozí body, lze začít se samotnou ošetrovatelskou péčí (Šamánková et al., 2011). Ta je pacientovi poskytována formou ošetrovatelského procesu, který je charakterizován jako komplexní výkon ošetrovatelské činnosti zaměřující se na individuální potřeby nemocného, předcházení jeho problémům a jejich řešení. Ošetrovatelský proces se dělí do pěti fází: zhodnocení (sběr informací a hodnocení zdravotního stavu pacienta), diagnostika (analýza získaných dat, stanovení existujících a potenciálních problémů), plánování (stanovení priorit a cílů, určení činností vedoucích k dosažení cílů), realizace (samotné uskutečnění plánu péče) a vyhodnocení (shrnutí a posouzení dosažení vytyčených cílů). Aby byla ošetrovatelská péče poskytována efektivně, je nutné brát každého nemocného jako holistickou bytost a podle toho přistupovat k uspokojování pacientových potřeb (Tóthová, 2014).

Ošetrovatelská péče o pacienta s CD, ať již čerstvě diagnostikovanou či v období zhoršení klinických projevů, musí být vždy důsledná a neopomíjená. Hospitalizovaní pacienti pocítují problémy v oblasti fyzické, psychické a sociální. Úkolem ošetrovatelského personálu je získat si pacientovu důvěru, potřeby vyplývající ze zmíněných problémů uspokojit a zajistit pacientovi oporu v průběhu hospitalizace a nejlépe i po propuštění do domácí péče (Ptáček et al., 2011).

Aby mohla být pacientovi poskytnuta adekvátní ošetrovatelská péče, je potřeba zhodnotit jeho stav dle standardizovaných testů či škál. K tomu může posloužit např. Barthelův test základních všedních činností, VAS, Stupnice hodnocení rizika vzniku dekubitů dle Nortonové, Určení nutričního stavu atd. (Vörösová, Solgajová a Archalousová, 2015).

2.8 Edukace pacienta s Crohnovou chorobou

2.8.1 Definice edukačního procesu

Edukace, latinsky *educo*, *educare* (vést vpřed, vychovávat), znamená záměrné ovlivňování vědomostí a dovedností jedince s cílem navození žádoucích změn v jeho

názorech a postojích a následně v jeho chování a jednání. Edukace představuje celoživotní proces výchovy a rozvoje osobnosti, který ovlivňuje všechny tři roviny učení – kognitivní (informativní), emotivní (postojovou) a behaviorální (dovednostní). Zjednodušeně lze edukační proces chápat jako synonymum pro proces výchovně-vzdělávací (Špirudová, 2015).

U chronicky nemocných pacientů je edukace velmi důležitou a nepostradatelnou součástí ošetrovatelského procesu. Schopnost motivace a adherence nemocného k dlouhodobému dodržování léčebného režimu je úzce spjata s náročností terapeutických opatření a se samotnou délkou terapie; tedy pokud budou na nemocného kladeny vyšší nároky ve změně životního stylu, bude mít pacient sníženou motivaci ke spolupráci. Adherence pacienta k terapeutickému režimu tvoří základní pilíř pro úspěšnou léčbu a kontrolu chronického onemocnění. Lze tedy předpokládat, že důkladná, všestranná a případně opakovaná edukace může mít kladný vliv na kvalitu života chronicky nemocného pacienta (Gurková, 2017).

2.8.2 Edukace pacienta v oblasti výživy

Jednou z nejdůležitějších částí edukace u pacientů s CD je oblast výživy. Dietní opatření jsou pro nemocného velmi významnou součástí každodenního života. Nemocný musí metodou pokus-omyl vypozerovat změny, které mu způsobuje ta která potravina. Tento proces však trvá velmi dlouhou dobu, proto je edukace zprostředkována lékaři, nejlépe gastroenterology či nutričními terapeuti, kteří jsou v oblasti výživy u nemocných s IBD zkušenější a dokážou tak zkrátit délku vystavení nežádoucím potravinám. Nenahraditelným pomocníkem je v tomto okamžiku stravovací deník, do kterého si nemocný zapisuje každodenní příjem potravin společně s objektivními a subjektivními potížemi. Dietní režim musí zohledňovat stupeň a závažnost nutričního deficitu, fázi a průběh choroby, respektovat celkový zdravotní stav pacienta a případné přidružené choroby či komplikace. Musí splňovat racionální charakter, a především musí vycházet ze stravovacích návyků nemocného a jeho chuťových preferencí. Strava, která pacientovi nezpůsobuje zdravotní problémy, je poté konzumována po celý život v období remise CD. Každý nemocný by měl mít svůj vlastní jídelníček zahrnující lehce stravitelné a nedráždivé potraviny, které představují pestrou a kvalitní stravu; zajišťují dostatečný energetický příjem, obsahují plnohodnotné bílkoviny a kvalitní nenasycené tuky, zásobují organismus vitaminy

a minerálními látkami. Edukace tedy zahrnuje nejen předávání znalostí vhodných potravin, ale také schopnost porozumění a výpočtu daných nutrientů ve stravě. Dietetická opatření se poté liší u pacientů se střevním zúžením či u syndromu krátkého střeva; v tomto případě dochází k neschopnosti pokrytí organických potřeb nemocného. Dalším článkem edukace je tedy monitorování přítomnosti známek výživového deficitu, které zahrnují nízkou hmotnost v poměru k výšce pacienta či pozorovatelný a neúmyslný váhový úbytek v krátkém časovém rozmezí, viditelnou ztrátu svalové a tukové hmoty, nebo otoky dolních končetin. Je taktéž prokazatelné, že u nemocných s IBD dochází k deficitu stopových prvků vlivem jejich nedostatečného příjmu nebo z důvodu poruchy vstřebávání těchto látek, a proto je přínosné stopové prvky preventivně dodávat v dostatečném množství ve stravě nebo v podobě doplňků stravy. Pacient je tedy edukován, aby těchto možností využíval především při delším trvání relapsu choroby, intenzivních klinických projevech, v období rekonvalescence a obecně ve všech situacích, které přirozeně zvyšují nároky organismu na potřebu těchto látek. Dalším důležitým mezníkem edukace v oblasti výživy je konzumace mléčných výrobků. Nemocnému, který netrpí nesnášenlivostí laktózy, je doporučeno zařazení těchto výrobků do každodenní stravy. Naopak pacientům, kteří nesnášenlivostí mléčného cukru trpí, je doporučována konzumace kysaných mléčných výrobků, neboť jejich snášenlivost je obvykle výrazně lepší. V rámci edukace je neméně důležitým úkolem zabezpečení dostatečného příjmu tekutin, který by se měl pohybovat okolo 2 až 2,5 litru denně. Výsledkem pestré stravy bohaté na nutrienty je snížení rizika nedostatečného příjmu živin, vitaminů, minerálních látek a stopových prvků, v relapsu se podstatně zlepšují hojící procesy a zkracuje se doba rekonvalescence (Vránová, 2013).

Speciální edukace je poté věnována období zhoršení klinických projevů. V tomto případě je nutné podávání bezsezbytkové diety: úplné vyloučení potravin s vysokým obsahem nerozpustné vlákniny (čerstvé ovoce a zelenina, luštěniny a celozrnné výrobky) a těžce stravitelných pokrmů, tedy potravin s vysokým obsahem tuků (smažená a grilovaná jídla). Nemocný je edukován o pravidlech správného stravování, tedy jíst pětkrát až šestkrát denně menší porce jídla, jíst v klidu, vyvarovat se hltání a potravu v ústech důkladně rozmělnit, pokrmy připravovat nejlépe lehkými tepelnými úpravami (vaření, dušení, příprava v páře, pečení v horkovzdušné troubě), upřednostňovat pokrmy s vysokým obsahem sacharidů (doporučované jsou těstoviny, piškoty a bílé pečivo), zvýšit příjem bílkovin (bílé maso a ryby), dbát na dostatečný

příjem vitaminů, minerálů a stopových prvků, neprokládat pevnou stravu s tekutinami a pít pouze nesyčené tekutiny pokojové teploty. Pacienti se střevním zúžením jsou edukováni o vhodnosti bezsezbytkové stravy po celou dobu nemoci, tedy i v klidovém stadiu CD (Vránová, 2013).

Pokud není i přes výše uvedené zásady dosaženo dostatečného stavu výživy, musí být do jídelníčku zařazeny speciální přípravky nahrazující chybějící množství sacharidů či proteinů v podobě sippingu. V případech, kdy tento způsob dodání nutrientů není vzhledem ke zdravotnímu stavu nemocného přípustný, je výživa aplikována pomocí zavedené NGS, NJS nebo PEG. Je-li poškození střeva závažné, přistupuje se k podávání výživy parenterální cestou (Vránová, 2013).

Velké riziko zhoršení klinických příznaků a relapsu CD přináší užívání návykových látek. Pacienti, kteří kouří, mají častější výskyt relapsů a zvyšuje se u nich pravděpodobnost, že bude potřeba chirurgické terapie CD (Anon, 2018). Také konzumace alkoholu průběh IBD zhoršuje. Až u 75 % nemocných se po užívání alkoholu výrazně zhoršily gastrointestinální příznaky choroby. Mezi vedlejší účinky alkoholu patří anémie, chronické onemocnění jater, gastritis aj. Nevhodná je taktéž konzumace kofeinu, který může u pacientů s IBD zapříčinit meteorismus, diarrhoeu či dehydrataci. Je tedy nezbytné pacienty s CD o tomto faktu edukovat a obeznámit je s tím, v jakých potravinách a nápojích je kofein obsažen: černý čaj, káva, kolové nápoje a čokoláda (Brown, Rampertab a Mullin, 2011).

2.8.3 Edukace pacienta v oblasti vyprazdňování

Pacienti s CD velmi často zažívají obtíže s vyprazdňováním stolice. Vzhledem k tomu, že se jedná o problematiku velmi intimní, se nemocní odmítají svěřit se svými problémy jiné osobě, avšak pokud se tyto zásadní potíže neřeší, symptomy se mnohdy zhorší a pacient vyhledá odbornou péči až v neodkladné situaci, která obvykle vyžaduje složitější terapii. Pokud by se pacient přitom neostýchal o nepříjemných problémech mluvit dříve, by bylo výrazně snazší tyto příznaky eliminovat a zamezit vzniku komplikací. Z tohoto důvodu je v edukaci pacienta velmi důležitá role ošetřující sestry, která má za úkol získat si pacientovu důvěru natolik, aby mu mohla být nápomocná i s problémy v oblasti vyprazdňování (Sturm a White, 2018).

Jednou z nejčastějších obtíží, s kterou se pacienti s CD setkávají, je inkontinence stolice. Tato problematika je nemocnými ve vysoké míře tabuizována, avšak studie

dokazují, že až v 74 % případů se nemocní s IBD setkali s inkontinencí stolice, která vždy nebyla spojena s urgentní potřebou defekace. Hlavní faktory, které ovlivňují kontinenci stolice, jsou klinické projevy (diarrhoea, bolesti a křeče v podbřišku, zvýšená tvorba plynů a meteorismus, tvorba análních fisur). Nemocní s tímto obtěžujícím symptomem často odmítají sociální kontakt. Snížená kontrola odchodu stolice způsobuje znepokojení, že pacient nebude schopen najít nejbližší veřejné toalety. Pacienti se ale také vyhýbají kontaktu intimnímu. Tyto významné potíže lze eliminovat postupy získanými důkladnou edukací, která pacientovi s CD dokáže poskytnout oporu, porozumění a naději. Tím lze předejít rozvoji následných psychických problémů. Ošetřující sestra společně s nutričním terapeutem a fyzioterapeutem edukuje nemocného o intervencích, které mohou být v boji s inkontinencí stolice nápomocny. Mezi ně patří změna stravy ovlivňující konzistenci stolice, pravidelné posilování svalstva pánevního dna, behaviorální terapie s nácvikem defekačního reflexu, případně užívání antidiarrhoik a elektrická stimulace (O'Connor et al., 2013). Neopomíjenou stránkou edukace pacientů trpících inkontinencí by měla být dostatečná péče o pokožku v oblasti anu. Podstata spočívá ve zvýšené hygieně, frekventované výměně prádla, užívání jemných ubrousků a ochranných krémů. Důkladná hygienická péče je zároveň prevencí vzniku komplikací, jako jsou intertrigo či mykotická infekce. Během edukace pacienta s těmito potížemi je vhodné vyjádřit, že inkontinence nemá žádný vliv na hodnoty člověka a nesnižuje lidskou důstojnost (Horák, 2013).

Dalšími obtížemi, které se mohou v souvislosti s CD vyskytnout, jsou anální fisury, striktury, hemorhoidy či perianální abscesy. Tyto příznaky bývají často bolestivé a způsobují problémy s defekací, proto jsou pacienti edukováni o preventivních opatřeních, pomocí kterých lze snížit riziko vzniku potíží či zmírnit jejich klinické projevy. Anální fisury tvoří 21–35 % všech perianálních lézí u pacientů s CD. Lze jim předcházet změnou stravovacího režimu, tedy jíst stravu, která změkčuje stolici. Změkčená stolice méně dráždí střevní stěnu a nedochází k narušení sliznice. Pokud má pacient již diagnostikovanou anální fisuru, je důležité dbát na důkladnou hygienu po každé stolici. Efektivní jsou také sedací koupele, které se doporučují i pacientům s hemorhoidy. Tyto žilní městky postihují až 7 % pacientů s CD a jsou často spojeny s úpornou diarrhoeou, která se vyskytuje převážně v akutním stadiu CD. Terapie se tedy zaměřuje na celkovou léčbu exacerbace CD. Potíže s vyprazdňováním způsobují i anální striktury, u nich podstata terapie spočívá v uvolnění svalové stenózy; pacient si může přeléčit strikturu sám pomocí dilatátoru, popř. se přechází na dilataci digitální

či endoskopickou s využitím balonku. Perianální abscesy, které taktéž mohou způsobovat bolestivou defekaci, lze léčit pro jejich podstatu a etiologii pouze chirurgicky a medikamentózně. Pacient je však edukován o prevenci jejich vzniku, a to o správné výživě bohaté na vlákninu, dostatečném příjmu tekutin a správné defekaci, které lze dosáhnout cvičením defekačního reflexu (Mahmoud et al., 2017).

Nácvik defekačního reflexu je tedy dalším článkem edukace pacienta s CD. Cílem je navození pravidelného vyprazdňování stolice, díky kterému lze předejít množství nežádoucích příznaků spojených s CD. Jedná se o opakované pokusy o defekaci, a to každý den vždy ve stejnou dobu. Těmto pokusům předchází určitý rituál, například vypití sklenice vody. Z počátku lze využít látek, které napomáhají k vyprázdnění; pití minerálních vod s lehkým projímavým účinkem či užívání mírných laxativ (Horák, 2013).

2.8.4 Edukace pacienta v oblasti pohybového režimu

Je obecně známo, že pohybová aktivita má pozitivní účinky na lidský organismus. Nejen, že zvyšuje fyzickou výkonnost, snižuje riziko výskytu kardiovaskulárních a mnoha dalších nemocí, má silný protibolestivý účinek u svalových a kloubních problémů a vede k uvolnění svalových spazmů a normalizaci svalového napětí, ale také působí příznivě na psychiku; odbourává stres, úzkost a deprese (Pastucha, 2014). Role edukátora je v tomto případě zprostředkována nejčastěji fyzioterapeutem, který nemocného nejen motivuje v oblasti pohybového režimu, ale zároveň mu napomáhá ve volbě vhodného typu aktivity pro klidové období CD zohledňující pacientův zdravotní stav, fyzickou kondici a přidružená onemocnění.

V souvislosti s CD lze brát pohybovou aktivitu jako lehce dostupnou variantu pro zvýšení kvality života. Studie, které zkoumaly efekt fyzické aktivity u pacientů s IBD, zjistily, že u pacientů v remisi jsou pravidelná méně a středně intenzivní cvičení velmi dobře tolerována a mohou mít pozitivní účinky na subjektivní vnímání nemocného. I krátká cvičení o nízké intenzitě dostatečně slouží k tomu, aby se zmírnily klinické obtíže související s IBD a snížila se hladina stresu. Během kontrakce kosterního svalstva se uvolňují biologicky aktivní myokiny, které mají protizánětlivý účinek. Únava, často vnímaný příznak i v klidovém stadiu IBD, je pravděpodobně alespoň částečně zprostředkována prozánětlivými cytokiny; u pacientů, kteří trpí v remisi CD únavou, byla prokázána snížená fyzická aktivita. Zatímco snížený příjem

potravy u pacientů s IBD může být způsoben bolestí břicha, nevolností, depresí apod., regulace sytosti, chuti k jídlu a celkové motivace nemocného jíst je pravděpodobně taktéž zprostředkována zánětlivými cytokiny, jako je např. leptin. Mezi další výhody fyzické aktivity u pacientů s CD patří prevence rozvoje přidružených chorob; zvyšuje se pružnost kloubů a zároveň se snižuje jejich bolestivost, čímž se předchází ankylozující spondylitidě, a dochází ke zvýšení pevnosti kostí, což vede k prevenci rozvoje osteoporózy a vzniku osteoporotické zlomeniny (Bilski, 2016).

Mezi pohybové aktivity, které potenciálně zlepšují průběh CD, patří aerobní cvičení (aerobic, cyklistika, plavání, běhání a chůze), kondiční posilování a jóga. Nemocný je edukován o možnosti výběru preferovaného sportu; nejvhodnější variantou je alespoň jedno z aerobních cvičení v kombinaci s kondičním posilováním. Aerobní cvičení představuje snadný způsob, pomocí kterého lze snížit výskyt příznaků spojených s CD, jako je nadýmání a plynatost, a zároveň napomáhá ke zvýšení vytrvalosti a dosažení psychické vyrovnanosti. Je důležité edukovat nemocného o intenzitě aerobního cvičení, neboť extrémní fyzická zátěž vede k vyčerpanosti a může zhoršit klinické projevy CD. Ideální doba strávená aerobním cvičením je např. 30 minut mírného a nepřetržitého pohybu třikrát týdně. Kondiční posilování je často označováno jako zlatý standard, který nejen zlepšuje fyzickou kondici a redukuje únavu, ale také zabraňuje ztrátě minerálních látek z kostí. Tato forma cvičení obvykle zahrnuje využití posilovacích strojů, volných závaží či elastických cvičebních pásů. Pacient si tedy může zvolit cvičení, které mu vyhovuje nejvíce, nebo různé typy aktivit střídat (Gordan, 2017).

Při akutním vzplanutí CD, po chirurgických výkonech a v období zhoršení klinických příznaků je nemocným v rámci edukace doporučováno snížení fyzické aktivity na minimum. Pacienti by měli klást důraz na odpočinek a relaxaci. Vhodnými pohybovými aktivitami v období relapsu jsou krátké procházky či jóga. Ta se zdá být nejoblíbenější a nejčastější formou cvičení, a to i v klidovém období CD. Jóga vede ke všestrannému pozitivnímu účinku v duševní, fyzické i emocionální rovině. Kombinuje pečlivě řízené pohyby těla s dýchacími technikami, výrazně snižuje hladinu stresu a napomáhá k udržení rovnováhy a flexibility. Je brána jako druh meditativního procesu. U pacientů s CD napomáhá trávení a zmírňuje klinické příznaky včetně bolesti (Gordan, 2017).

2.8.5 Edukace pacienta v oblasti užívání léků

Nezastupitelnou roli v léčbě CD hraje medikamentózní terapie. V rámci edukace, kterou v tomto případě zprostředkovává lékař, je velmi důležité správně namotivovat nemocného k důslednému užívání předepsaných léků. Mnoho pacientů s CD, kterým se výrazně zlepšil klinické projevy a nemoc ustoupí do remise, odmítá užívat léky dlouhodobě. Avšak vysazení léků může vést ke znovuvzplanutí choroby a k rozvoji komplikací. Relaps CD narušuje nejen zdravotní stav nemocného, ale také schopnost fungovat společensky i profesionálně, tedy významně snižuje kvalitu pacientova života. Pokud nemocný s CD vysadí léčbu a dojde k relapsu choroby, znovuoobnovení léčby již nemusí být efektivní; např. u biologické léčby si organismus dokáže vytvořit imunogenní reakci na monoklonální protilátku, a proto choroba na léčivou látku nereaguje. Komplikací může být zjizvení tkáně v důsledku zánětu, který neodpovídá na protizánětlivou terapii (Rubin, 2015). Nedostatečná adherence k léčbě IBD je spojena s vyšší aktivitou onemocnění, ztrátou odpovědi na biologickou léčbu a relapsy; nemocní mají až pětinasobně vyšší riziko vzplanutí choroby do akutního stadia než pacienti, kteří se staví k užívání medikamentů důsledně. U pacientů, kteří nedodrží medikamentózní terapii dle pokynů svého lékaře, je také vyšší pravděpodobnost morbidit a mortality; nemocní mají vyšší riziko vzniku CRC (Chan et al., 2017). Během edukace pacienta s CD je potřeba zdůraznit nejen nutnost pravidelného a důsledného užívání léků na léčbu IBD, ale také self-monitoring v oblasti účinků daných medikamentů na organismus. U pacienta se mohou projevit některé z nežádoucích účinků léků (bolesti hlavy, nauzea, zvracení, erytém, pruritus či fotosenzitivita atd.). Tyto reakce organismu by měl nemocný s IBD oznámit svému lékaři, který může podle závažnosti nežádoucích účinků léčbu onemocnění změnit či předepsat léky, které výskyt těchto účinků omezí (Zbořil, Dastych a Prokopová, 2012).

Zvýšené adherence nemocného k medikamentózní terapii lze dosáhnout vzájemnou podporou nemocných s IBD. V rámci edukace pacienta je vhodné představit některá sdružení pro pacienty s IBD, která pořádají různá setkání, konference či akce. Pacienti, kteří se stanou členy těchto organizací, mohou vzájemně komunikovat, vyměňovat si názory a zkušenosti a vzájemně se podporovat jak v léčbě samotné, tak i v těžkých životních situacích (Pfeiferová, 2016).

2.9 Kvalita života

2.9.1 Definice kvality života

Kvalitu života lze chápat jako operacionalizaci definice zdraví prostřednictvím zahrnutí vlastních pocitů blaha a úrovně fungování ve fyzické, emocionální a sociální oblasti života. Kvalita života upřednostňuje úlohu kognitivního a emocionálního hodnocení informací souvisejících se zdravotním stavem před informacemi o chování a funkci (Nosikov a Gudex, 2003).

Kvalita života je velmi individuální předmět vnímání každého jedince, neboť je závislá na vlastních subjektivních pocitech a potřebách, které mohou být různorodé. Příkladem může být Maslowova hierarchie potřeb; jedná se o potřeby v oblasti biologické, přes potřeby sounáležitosti až k potřebám jisté seberealizace. Proto může být k dosažení dostatečné, vyhovující kvality života potřebná vysoká míra komplexnosti uspokojování potřeb (Gurková, 2011).

2.9.2 Hodnocení kvality života

Před samotným hodnocením je důležité vymezit základní doporučení pro měření kvality života v ošetrovatelství, neboť se objevuje množství problémových oblastí souvisejících s její konceptualizací a operacionalizací. Pro konceptuální specifikaci při hodnocení kvality byla vytvořena usměrňující dle Haase a Bradenové, která specifikují účel hodnocení kvality života, vymezují populaci, u které je kvalita života vyhodnocována, vybírají teoretický rámec a určují kritéria hodnocení. Tyto modely mohou být rozčleněny do čtyř kategorií; hierarchické, interakční, prediktivní a modely založené na významu. Mezi hierarchické modely, které strukturují kvalitu života, patří např. Spilkerův hierarchický model HRQoL, model WHOQoL, model kvality života „3B“ vytvořený Centrem pro podporu zdraví v Torontu, Ferransové konceptuální model HRQoL a model Ferrelové. Druhou skupinou jsou modely interakční, které znázorňují vztahy mezi kvalitou života a jejími determinanty. Do této skupiny se řadí Spilkerův model klinického hodnocení, integrace pacientova odhadu a kvality života, Wilsonové a Clearlyho model, kauzální model HRQoL od autorů Ware et al., model proměnných kvality života od autorů Padilla et al. a model kvality života u pacientů s chronickým onemocněním od autorů Stuifbergen et al. Další kategorií představují prediktivní modely využívané při komparaci kvality

života pacientů s různými sociokulturními kontexty. Do této skupiny patří Kontextuální model HRQoL od autorů Ashing-Giwa et al. Poslední kategorii tvoří modely založené na významu, které konceptualizují kvalitu života z pohledu pacienta, nikoliv profesionála, který ji hodnotí. Sem je zařazen model resilience u adolescentů od autorů Haase et al. a model vnímání kvality života sestrou od King et al. (Gurková, 2011).

Pro hodnocení kvality života pacientů s IBD je zkonstruovaný dotazník IBDQ; byla vytvořena také kratší verze obsahující 10 položek, určená pro aplikaci v klinické praxi. Dotazník je dostupný i v českém překladu (Gurková, 2011).

2.9.3 Faktory ovlivňující kvalitu života pacienta s Crohnovou chorobou

Pacienti, kteří mají diagnostikovanou CD, mohou být svou nemocí limitováni v mnoha ohledech. Některé faktory podílející se na míře kvality života nemocných s CD lze pacientem ovlivnit, některé nikoliv. Pomocí edukace lze pracovat s faktory ovlivnitelnými; edukace o výživě, vyprazdňování, pohybové aktivitě a užívání léků napomáhá snížit nepříznivé klinické příznaky choroby a tím značně zvýšit kvalitu života pacientů s CD (Midlochová, 2016).

Klinická studie, kterou provedl Gabalec et al., prokázala, že nejpodstatnější vliv má na kvalitu života nemocného s Crohnovou chorobou nepochybně samotná aktivita choroby; u pacientů s Crohnovou chorobou v období relapsu byla potvrzena snížená kvalita života, která dále ovlivňuje další spektra společenského bytí (Midlochová, 2016).

Také užívání medikace ovlivňuje kvalitu života nemocného s CD, pozitivně ve smyslu správného a terapeutického účinku léků, negativně ve smyslu výskytu jejich nežádoucích účinků. Nežádoucí účinky se mohou odstranit změnou podávaných léků, zde ale hrozí riziko spuštění řetězové reakce v podobě jiných nežádoucích účinků na změnu léčby (Midlochová, 2016).

Chirurgická terapie má kladný vliv na kvalitu života v případě, že její účinek vede k ústupu CD do remise. Pokud ale vede chirurgická léčba k založení stomie, může mít konečný efekt negativní dopad na kvalitu pacientova života, a to především v oblasti vitality a intimity. Pro pacienty je těžké přijmout stomii jako součást svého těla, v dnešní medicíně se však stomie u pacientů s CD zakládá jen ojediněle (Midlochová, 2016).

Mezi faktory, které jsou pacientem neovlivnitelné, patří věk a pohlaví. Předpokládá se, že v období dospívání může pacient s CD vnímat kvalitu svého života jako sníženou. Takto vnímají kvalitu svého života i ženy, naopak pacienti mužského pohlaví uvádějí v průměru kvalitu svého života vyšší. V tomto ohledu hraje roli také faktor psychologický, kam jsou primárně zařazeny stavy obav a deprese, které se odrážejí na celkovém psychosomatickém profilu nemocného s CD. Nízký socioekonomický status nemocného může narušit porozumění a přizpůsobení se nemoci (Midlochová, 2016).

V neposlední řadě hraje velmi důležitou roli opět edukace. U všestranné a důkladné edukace, která zahrnuje nejen informace o nemoci, jejích příznacích, možnostech terapie a vhodném léčebném režimu, ale také přináší podporu nemocným, lze předpokládat pozitivní vliv na kvalitu života pacientů s CD. Proto by edukace nemocných s IBD neměla být podceňována, ba naopak by na ni měl být kladen velký důraz (Midlochová, 2016).

3 Výzkumná část

3.1 Cíle a výzkumné otázky

Cíle práce

1. Zjistit, zda kvalitu života pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňují výživová omezení.
2. Zjistit, zda kvalitu života pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňují změny ve vyprazdňování.
3. Zjistit, zda kvalitu života pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňují pohybová opatření.
4. Zjistit, zda kvalitu života pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňují užívané léky.

Výzkumné otázky

1. Jak ovlivňují život pacienta s Crohnovou chorobou výživová omezení?
2. Jak ovlivňují život pacienta s Crohnovou chorobou změny ve vyprazdňování?
3. Jak ovlivňují život pacienta s Crohnovou chorobou pohybová opatření?
4. Jak ovlivňuje život pacienta s Crohnovou chorobou užívání léků?

3.2 Metodika výzkumu

Výzkumná část bakalářské práce byla zpracována kvalitativní metodou, formou nestandardizovaného rozhovoru, kterého se zúčastnilo 11 pacientů s Crohnovou chorobou. Kritérii pro výběr vzorku respondentů byl věk 20–30 let a Crohnova choroba diagnostikovaná před jedním rokem a déle. Věkové kritérium bylo zvoleno proto, aby respondenti spadali do přibližně stejné věkové kategorie, neboť je pravděpodobnější, že se tím zamezí zkreslení výzkumných dat případnými rozdíly mezi generacemi. Vědecká studie z University College London vytvořená Phillipem Lallym říká, že doba potřebná k vytvoření nových návyků a přizpůsobení se změnám je 18–254 dní (Prasad, 2019). Lze tedy předpokládat, že respondenti s Crohnovou chorobou diagnostikovanou minimálně jeden rok mají vytvořené základní návyky v oblasti výživy, vyprazdňování apod. a jsou schopni objektivně zhodnotit změny, které po diagnostikování Crohnovy choroby nastaly. Výzkumný vzorek byl tedy vybírán cíleně. K výzkumným cílům byly vytvořeny výzkumné otázky, které byly rozšířeny do 16 podotázek. Součástí

výzkumného archu byly také 4 podotázky zařazené do všeobecné části, 3 podotázky spadající do sociální oblasti a 5 podotázek, které zkoumaly změny v psychické oblasti. Závěrečná otázka se zaměřovala na celkové hodnocení kvality života. Dohromady tedy výzkumný arch tvořilo 29 otázek. Otázky pro rozhovor byly upraveny na základě předvýzkumu, který proběhl formou nestandardizovaného rozhovoru s respondentem č. 1. (příloha B). Výzkumné otázky (příloha A) nebyly vhodně formulované a zcela srozumitelné, proto došlo k jejich úpravě a stylizaci. Předvýzkum byl tedy vyhodnocen jako efektivní. Samotný výzkum byl realizován v Krajské nemocnici v Liberci, a. s. Rozhovory byly uskutečněny v prázdné zasedací místnosti, kde byla zajištěna anonymita pacientů a eliminace případných rušivých faktorů, které by mohly vést ke zkreslení výsledků výzkumu. Rozhovory byly nahrávány na mobilní telefon. Všichni respondenti slovně souhlasili s uskutečněním a nahráním rozhovoru a zařazením do výzkumného šetření. Všichni respondenti byli seznámeni s účelem výzkumu a požádání o upřímné a otevřené odpovědi. Všichni respondenti byli ujištěni o dodržení anonymity. Provedení výzkumného šetření bylo písemně povoleno Krajskou nemocnicí v Liberci, a. s., (příloha D).

3.3 Kategorizace a analýza výzkumných dat

Výzkumná data byla zpracována technikou tužka-papír a následně kategorizována do diagramů vytvořených v softwaru pro tvorbu diagramů.

3.3.1 Výzkumný soubor

Tab. 1 Základní údaje o respondentech. (Zdroj: autor)

Respondent	Pohlaví	Věk	Délka trvání choroby
R1	muž	27 let	6 let
R2	muž	29 let	10 let
R3	žena	25 let	9 let
R4	žena	29 let	8 let
R5	muž	23 let	2 roky
R6	žena	27 let	7 let
R7	žena	24 let	13 let
R8	žena	21 let	1 rok
R9	žena	30 let	17 let
R10	žena	25 let	7 let
R11	žena	24 let	2 roky

Pro ověření dodržení kritérií při vybírání respondentů sloužily úvodní otázky, které zjišťovaly věk pacienta a délku trvání Crohnovy choroby. Věk i délka trvání nemoci je u všech pacientů v souladu se zvolenými kritérii, lze tedy potvrdit vhodnost zvolených respondentů (viz Tab. 1).

3.3.2 Kategorizace výzkumných dat

Získaná data byla rozdělena do kategorií a podkategorií podle jednotlivých výzkumných otázek (příloha E) a tedy i zkoumaných oblastí: vliv výživových omezení, změn ve vyprazdňování, pohybových opatření, léků, dále sociální a psychologické změny po diagnostikování CD a celková kvalita života. V jednotlivých podkategoriích jsou uvedeny pouze úryvky z rozhovorů. Respondenti jsou v analýze uváděni také v podobě R + pořadové číslo.

Kategorie 1 – Všeobecné otázky

Otázky z podkategorie 1a a 1b nejsou zařazeny do kategorizace dat, protože sloužily pouze pro ověření správnosti vybraného vzorku pro výzkumné šetření.

Podkategorie 1c – Aktivita Crohnovy choroby

Výzkumná otázka: Je v tuto chvíli Vaše onemocnění v období remise či relapsu?

Z výzkumného šetření vyplynulo, že sedm respondentů z deseti usuzuje, že je jejich onemocnění v období remise. Tento údaj je v některých případech zkreslený. R5 řekl: *„Řekla bych, že spíš v remisi, občas je týden, kdy je mi celý týden dobře, a pak zas týden, kdy třeba tři dny prosedím na záchodě, mám to trošku jak na horský dráze, ale není mi tak hrozně, jako dřív.“* V nejistotě je i R9. *„No, to těžko říct, já jsem před otěhotněním byla v relapsu, to ale tvrdili lékaři, já jsem se cejtila dobře a pořád se cejtím dobře, ale čekám na kolonoskopii, aby mi řekli, jestli zabrala biologická léčba. Takže vlastně nevím. Ale já se cejtím dobře. Cejtím se být v remisi.“* R5 byl zařazen mezi respondenty, kteří jsou v remisi, neboť lékařem nebyl prokázán relaps choroby. Stejně pravidlo platí i pro R9, který nemá lékařem prokázanou remisi onemocnění. Ostatní respondenti zřetelně stanovili aktivitu své nemoci.

Podkategorie 1d – Edukace o onemocnění

Výzkumná otázka: Byl/a jste po diagnostikování Crohnovy choroby dostatečně edukován/a zdravotnickým personálem o podstatě onemocnění a nutnosti dodržovat předepsanou léčbu a jak?

Valná většina respondentů se cítí být dostatečně edukována o podstatě Crohnovy choroby a nutnosti adherence k léčbě tohoto onemocnění. R5 to potvrdil slovy: *„Ano, zdravotníci mi všechno dobře vysvětlili.“* R8 řekl: *„Myslím si, že ano. Dostala jsem brožury a doktorka mi v začátku vše potřebné vysvětlila, a i při následné léčbě mi zodpoví každý dotaz s úsměvem.“* R2 byl s edukací spokojený méně. *„Nejdřív to bylo takový všelijaký, něco mi řekli ve vojenský nemocnici v Brně, kde jsem byl na první kaleidoskopii. Zjišťoval jsem to postupně, no a nejvíc jsem se dozvěděl a nejvíc mi dalo, když jsem se dostal na gastro v Liberci. Ohledně samotný léčby mi samozřejmě řekli, co a jak mam brát, měl jsem fakt hodně léků, ale že bych přesně věděl, na co je který, to úplně ne. Ale to už je dost dlouho, takže detaily jsou zamlžené.“* R9 zmínil: *„Jo, spíš tenkrát tím, že mi bylo třináct, tak byli spíš informovaní rodiče, než já. Mamka mi teda říkala, že tenkrát se o tom ještě moc nevědělo, že ani doktoři sami nevěděli, pořádně i jako jakej režim dodržovat, prostě jenom řekli, že mam ty léky brát, a tak jsem ty léky*

brala, a to vlastně bylo tak všechno.“ R4 s edukací spokojený spíše nebyl. „Hele, právě, že moc ne, spíš jsem byl jen informovanej o tom, co to je, ale ostatní jsem se spíš musel sám dozvědět a poradit si. Ono to celé bylo takové zvláštní, jen mi řekli, co to asi mam, a to si sami nebyli moc jistý, jestli to je Crohn a jestli to není rakovina, takhle mi to doktor řekl.“

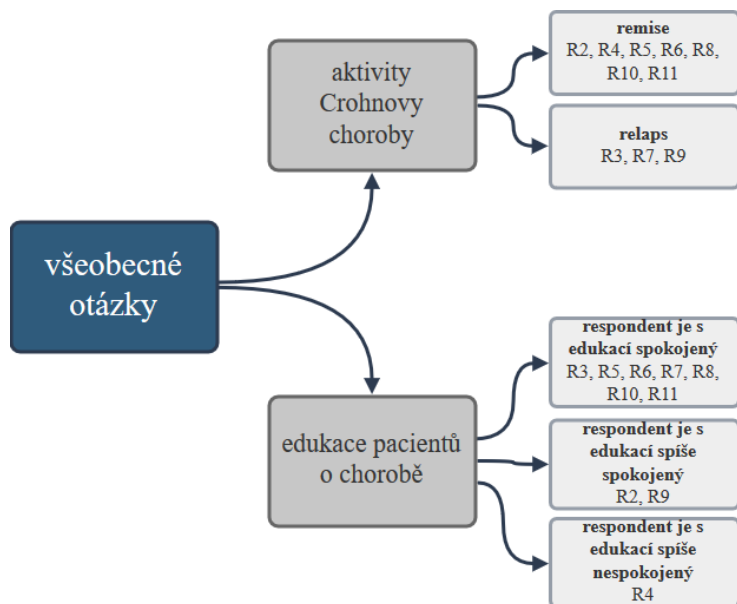


Schéma 1 Všeobecné otázky (Zdroj: autor)

Kategorie 2 – Oblast výživy

Podkategorie 2a – Výživa a každodenní život

Výzkumná otázka: Ovlivňují Vás výživová omezení v každodenním životě, případně jak?

Z výzkumného šetření vyplývá, že polovina respondentů svá výživová omezení v každodenním životě nevnímá. R3 to odůvodnil slovy: „Neomezuje, v dnešní době se i v restauraci dá s dietním omezením najíst.“ R8 s tímto názorem taktéž sympatizuje. „Neovlivňují mě momentálně vůbec. Sice jsem přestala jíst smažená a tučná jídla a sycené nápoje už taky nepiju, ale jinak jím prostě vše, na co mám chuť, a pouze z jídelníčku vylučuju jídla, která mi vadí. Tělo si řekne samo a je důležité ho poslouchat.“ R2 výživová omezení spíše neovlivňují. Uvedl: „Naštěstí moc ne. Jediný, čeho jsem se musel vzdát úplně, je tvrdý alkohol a smažený trojobal. Naštěstí pak žena přišla na to, že když to obalí v kukuřičný strouhance, tak mi to špatně nedělá.“

Ten pocit, když jsem si dal po šesti letech řízek, byl k nezaplacení. “ Jiný pohled na tuhle problematiku má R5. „Trošku ano, když jdu jednou za čas do restaurace, tak mám občas problém s výběrem jídla, aby to bylo něco, co mi neudělá špatně, nebo když jdeme třeba s přítelem k jeho rodičům na oběd a jeho maminka uvaří něco, co mi nedělá dobře, tak já se pak v tom nípu a snažím se sníst z toho jídla aspoň to, co můžu, ale stejně si pak připadám hloupě, když mi pak na talíři zbyde půlka jídla. “ Výživová omezení značně ovlivňují každodenní život R4. Ten říká: „Určitě, nemůžu určitý věci, ale to jsem musel zjistit sám, co mi dělá dobře a co ne a čeho se vyvarovat, ale ano, musím myslet na to, co jím, jinak jsou pak šílený bolesti břicha. “ Stejného názoru je i R7. „No, docela jo, protože když jdu třeba do restaurace, tak si musím dávat docela velkýho majzla, co si dám k jídlu, Jako doma pak už vim. A hlavně když jdu třeba do práce, tak si nemůžu dávat jídlo u nás v jídelně nemocniční, protože mi je po něm zle, takže si musím vařit do práce sama. “ Výživová omezení ovlivňují v každodenním životě i R9: „No, v podstatě jo. V podstatě, když jsem v relapsu, tak to probíhá tak, že jsem jenom na tekutý a kašovitý stravě, protože nejsem schopná cokoliv pozřít, protože je mi po všem špatně, takže to je takový omezení jenom na bramborovou kaši a mrkev, protože to mi nedělá špatně, ale když jsem v remisi, tak jako jím všechno, ale samozřejmě se vyhejbám věcem, jako je tučný a smažený, protože po tom mi je špatně i tak a vyhejbám se luštěnině a cibuli. Cibule mi poslední dva roky začala dělat strašně zle, jak v syrovým, tak v uvařeným stavu. “

Podkategorie 2b – Dodržování dietetických opatření

Výzkumná otázka: Do jaké míry dodržujete doporučenou dietu?

Otázka dodržování dietetických pravidel je ztížena faktem, že pro Crohnovu chorobu není v období remise žádná specifická dieta stanovena. Pouze jeden respondent uvedl, že plně dodržuje dietu, která ho nedráždí. „*To tělo si řekne. Ani to nějak nevyhledávám. Takže ano. Dodržuju,*“ zmínil R6. Většina respondentů však uvádí, že se dietu snaží dodržovat, ale občas si dají i jídlo, které jim nedělá dobře. R5 uvedl: „*Snažím se dodržovat bezsezbytkovou dietu a snažím se omezit smažená jídla, po těch většinou běžím hned na záchod, i když občas zhřeším a stavím se v mekáči.*“ R8 řekl: „*Řekla bych, že ho dodržuju. Zhřeším někdy, to je jasný. Ono prostě něčemu odolat nejde.*“ R11 dietu spíše nedodržuje. „*Tak padesát na padesát. Spíše ne.*“ Pouze jeden respondent dietu nedodržuje vůbec.

Podkategorie 2c – Pestrůst stravy

Výzkumná otázka: Máte pocit, že pro Vás dieta představuje dostatečně pestrou stravu a proč?

Všichni dotázaní respondenti uvedli, že strava u Crohnovy choroby může být pestrá. R5 řekl: „Myslím, že celkem ano. Mám pocit, že jsem na tom lépe než někteří s Crohmem, spousta lidí se musí omezovat víc než já, je sice spousta věcí, co nesmím, ale už jsem se aspoň trochu naučila, co můžu jíst, a díky tomu si dokážu udělat pestrý jídelníček.“ R8 uvedl: „Ano. Potraviny se sice více méně opakují, ale je mnoho variant, jak je zpracovat. Takže ano, strava může být pestrá jako před diagnostikáním Crohna.“ R9 zmínil: „No, vlastně i jo. Protože já jsem vynechala jenom tučný a smažený jídla, což vlastně pestrá a zdravá strava není, takže já jinak jím ovoce a zeleninu, po tom mi špatně není, takže jsem i ráda.“

Podkategorie 2d – Komplikace spojené se stravováním

Výzkumná otázka: Projevují se u Vás komplikace spojené se stravováním, jako např. žaludeční nevolnost apod.?

Z výzkumného šetření vyplývá, že nejčastější komplikací spojenou se stravováním je u pacientů s Crohnovou chorobou nevolnost, shodla se na ní polovina dotázaných respondentů. Dalšími častými komplikacemi jsou nadýmání, bolesti břicha a bolesti žaludku. R3 uvedl: „Jediné obtíže jsou nafouknuté břicho a bolesti břicha, jinak žádné komplikace nemám.“ R4 řekl: „Byl problém tak rok po operaci vůbec něco sníst, snědl jsem třeba dvě sousta a hned jsem musel přestat, nebo bych zvracel hned, ale postupně se to odbourávalo a teď už se to spíše objeví sem tam, že mě třeba jakoby zabolí žaludek.“ Stejně potíže má i R5. „Záleží, co sním. Občas mi je špatně od žaludku, dřív jsem i zvracela, ale naposledy někdy kolem Vánoc.“ R7 zmínil: „No, někdy, když si dám něco, co jsem třeba ještě nezkoušela, nebo zhřeším, tak je mi docela silně zle tak, že je mi na zvracení.“ R9 uvedl: „Vždycky to je nadýmání, protože mam toho Crohna v tenkym střevě, tak se vždycky nadmu.“ Pouze R6 je bez komplikací.

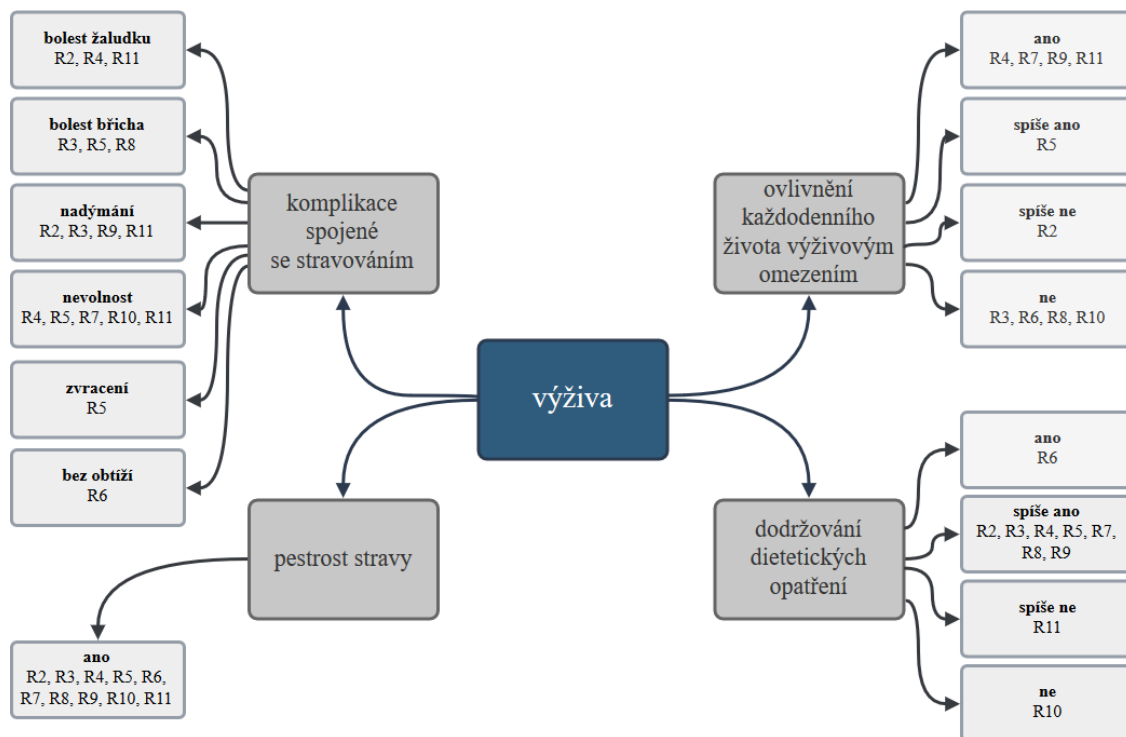


Schéma 2 Oblast výživy (Zdroj: autor)

Kategorie 3 – Oblast vyprazdňování stolice

Podkategorie 3a – Změny ve vyprazdňování stolice

Výzkumná otázka: Nastaly u Vás změny ve vyprazdňování, případně jaké?

Všichni dotázaní respondenti vnímají v důsledku Crohnovy choroby změny v oblasti vyprazdňování stolice. R4 uvedl: „*Tak určitě nastaly, určitě chodím tak pětkrát až šestkrát průměrně na záchod denně, samozřejmě někdy je to míň a někdy zase víc, záleží, jak mě to zrovna zlobí, jinak je to převážně kašovitého tvaru nebo vodového, normální tuhá stolice, to už ani nevím, co to je.*“ R5 zmínil: „*Od té doby, co se u mě objevil Crohn, jsem měla tuhous stolicí jen párkrát a většinou ráno jdu na záchod tak třikrát během hodiny, dříve to bylo jednou denně nebo třeba ob den, teď kvůli tomu vstávám do práce radši o půl hodiny dřív, než bych musela, abych ráno měla dost času.*“ R9 řekl: „*No, já jsem po dvou operacích, takže mám venku metr tenkýho střeva, takže ty změny nastaly, tím že už to střevo nemam tak dlouhý, tak určitě, no. Ta stolice je prostě kašovitá, už nikdy nebyla od té první operace, která byla vlastně před dvanácti lety, tak vlastně už dvanáct let mam průjem, a tak dvakrát třikrát denně jdu na záchod.*“

A když nedodržím dietu a dám si něco smaženého, tak třeba celý den nejdu, nebo lítám o to víc.“

Podkategorie 3b – Návyky ve vyprazdňování stolice

Výzkumná otázka: Vytvořil/a jste si nějaké návyky v oblasti vyprazdňování stolice?

Výzkum se zabýval návyky ve vyprazdňování stolice, které si dotázaní respondenti vytvořili. R3 uvedl: *„Ano, neodejdu z domu, dokud nejdu na záchod. Klidně vstávám i o dvě hodiny dřív. Nejím, když mám být celý den někde mimo, třeba v přírodě.“* R5 odpověděl: *„Žádný návyk nemám, jen teda když vím, že pojedu někam dál autem, tak si předtím dám velký kafe a k tomu tak dvě tři cigarety, protože to mě po ránu zaručeně prožene a je pro mě důležitý, abych si došla před delší cestou, protože se vždycky bojím, že benzínka bude v nedohlednu a nerada bych zastavovala někde u silnice.“* R6 má také naučené návyky. *„Já si myslím, že jsem se s tím naučila, že to mam opravdu naučený, že to už člověk cejtí, takže vim, kdy si co jak mam dát, že třeba když mě čeká delší cesta, tak si nedám kafe, nebo když vim, že budu v oblasti záchodu, tak vim, co si můžu dát. A že když tohle nebude, tak trošičku to tomu podřídím.“* R8 uvedl: *„Naučila jsem se chodit ráno, než vyjdu z domu. Mám jistotu, že mě to potom nikde nepřekvapí.“* Pouze R10 nemá žádné návyky v oblasti vyprazdňování stolice.

Podkategorie 3c – Frekvence vyprazdňování stolice

Výzkumná otázka: Došlo u Vás po diagnostice Crohnovy choroby ke změně frekvence vyprazdňování stolice?

Častější frekvence vyprazdňování stolice se projevila u všech dotázaných respondentů. R2 řekl: *„Dost se zvýšila, přibližně ze dvou na deset až patnáct denně a teď je to ustálený na zhruba čtyřech za den.“* R3 má podobné zkušenosti. *„Ano, chodím desetkrát až patnáctkrát v relapsu, v remisi pětkrát až osmkrát.“* R11 zmínil: *„Ano, rapidně. Chodila jsem až dvacetkrát denně. Teď se to srovnalo třeba na tři.“*

Podkategorie 3d – Komplikace vyprazdňování stolice

Výzkumná otázka: Projevují se u Vás komplikace spojené s vyprazdňováním, jako např. řídká stolice, samovolný odchod stolice, plynatost, krvácení z konečníku apod.?

Respondenti zmínili velké množství komplikací spojených s defekací. Problémy s řídkou a kašovitou konzistencí stolice mají všichni dotázaní respondenti. Dále je velmi častá plynatost, zvýšená frekvence defekace, bolesti břicha a přítomnost krve a hleny ve stolici. R2 uvedl: „Když se (Crohn) projevil poprvé, tak jsem dost trpěl průjmama i s krví, těch jsem se zbavil až v lázních.“ Dále zmínil: „To, že potřebuju, se projevuje dost nárazově. Nic, nic, nic a najednou musím během dvou minut být na záchodě, jinak bude zle.“ R6 odpověděl: „Někdy je to tak, dneska jsem třeba byla na toaletě třikrát a opravdu hodně řídký, a pak je třeba den, kdy je úplně pevná stolice. No, takže to je takový. Občas i hleny, strašně výjimečně i krev.“ R7 řekl: „Hlavně ta plynatost, no, to je takový nepříjemný. Sem tam i nějaký hleny jsou ve stolici a krvácení jak kdy, no. To je spíš podle toho, kolikrát denně jdu. Pak už je to takový podrážděný.“ R8 zmínil: „Kromě průjmů a příměsí krve a hleny ještě plynatost po určitém druhu potravin. Třeba zelenina a některé druhy masa.“

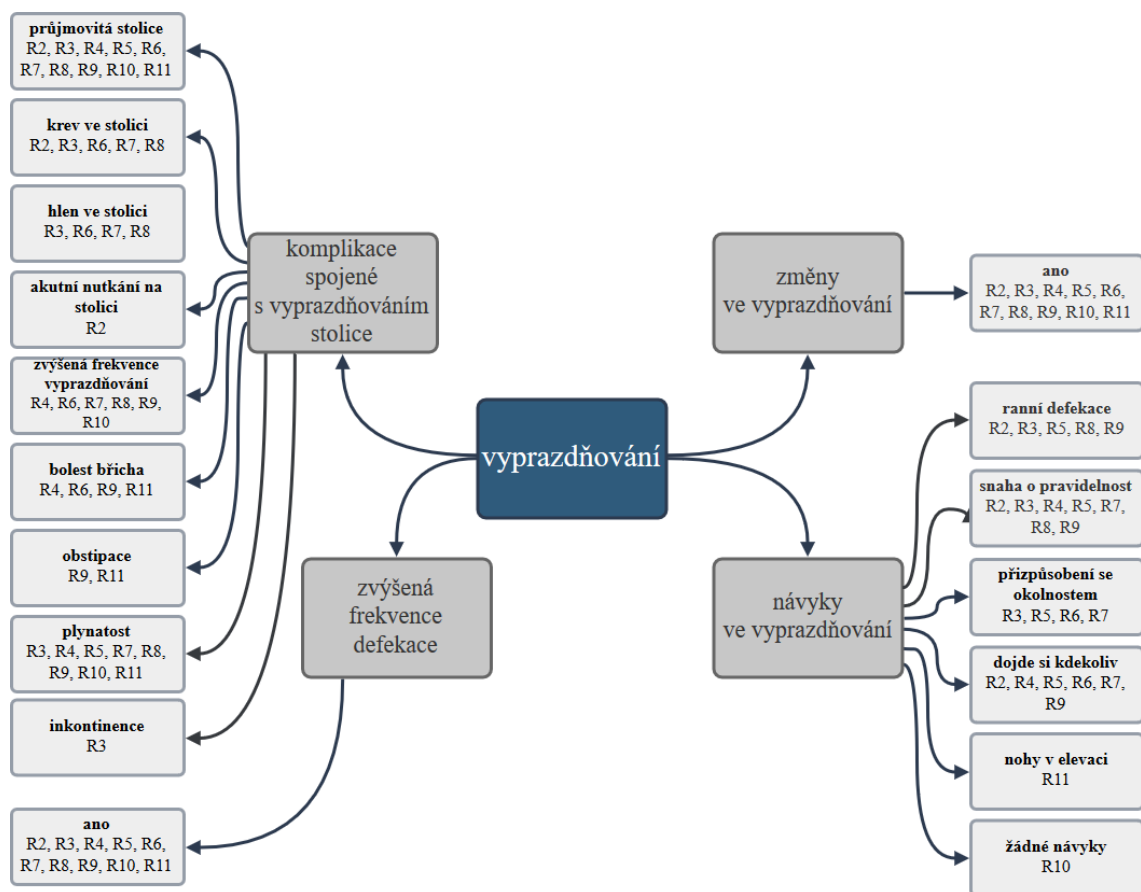


Schéma 3 Oblast vyprazdňování (Zdroj: autor)

Kategorie 4 – Oblast pohybu

Podkategorie 4a – Změny v pohybovém režimu

Výzkumná otázka: Nastaly u Vás změny v pohybovém režimu, případně jaké?

Devět z deseti respondentů uvedlo, že po diagnostikování Crohnovy choroby pocítili změny v pohybovém režimu. R2 to potvrdil slovy: *„Změny nastaly, byl jsem dost zvyklý sportovat. Po Crohnovi, kdy jsem vážil padesátčtyři kilo na stoosmdesát tři centimetrů, jsem půl roku nedělal vlastně nic, a i když se snažím, nikdy jsem se už nedostal do nějaký formy.“* R3 je na tom podobně. *„Byla jsem vždycky zvyklá hodně cvičit a posilovat, bohužel od doby, co mam Crohna, to moc nejde. Při větší fyzické námaze mě hned začne bolet břicho a začnu lítat na záchod.“* R8 změny v pohybovém režimu nepocítuje. *„Nemám problém chodit na delší vzdálenosti, a dokonce jsem začala běhat a bez problémů.“*

Podkategorie 4b – Množství celkové energie

Výzkumná otázka: Došlo u Vás po diagnostice Crohnovy choroby ke snížení celkové energie?

Tak jako u předešlé podkategorie, i zde se shodlo devět z deseti respondentů na stejné odpovědi. A tedy, že celkově disponují menším množstvím energie. R2 to konkretizoval v procentech: *„Energie je určitě snížena, procentuálně bych to odhadnul na sedmdesát pět procent původního stavu, když je mi dobře.“* R5 zmínil, že potřebuje více spánku. *„Energie se mi snížila hodně, dříve jsem spala třeba čtyři pět hodin a celý den jsem byla plná energie, teď spím sedm osm hodin a musím si pak dát aspoň tři kafe v práci, abych přežila a o volnu jdu spát třeba v jedenáct večer a vstávám v jedenáct dopoledne.“* R6 uvedl: *„Úplně, ano. To bylo totální. Energie i psychicky. V té době, kdy jsem měla ty bolesti, tak mi bylo všechno jedno. Já jsem byla hrozný nervák, co se týká syna, když se narodil, aby nebyl nemocnej a takovýhle ty věci, a pak, když jsem ležela v bolestech, tak on si šel hrát na hřiště a houkala sanitka a já jsem se mu nemohla dovolat, ale bylo mi tak mizerně, že v tu chvíli jsem neřešila syna. Že to bylo opravdu tak strašný, což mě i děsilo, že to dokáže člověka ta nemoc takhle chytit.“*

Podkategorie 4c – Volnočasové aktivity

Výzkumná otázka: Vykonáváte ve svém volném čase nějaký sport, případně jaký?

Nejoblíbenějšími aktivitami mezi respondenty jsou procházky, turistika a jízda na kole a bruslích. R4 řekl: *„Hrál jsem rekreačně hokej, než mi zjistili Crohna, ale teď už spíš se snažím jen chodit častěji na dlouhý procházky, pokud to jde, protože když jsem zkusil po operaci pak hrát dvakrát, tak jsem skoro dva dny prospal a cítil se, jak kdybych na sobě celej den nosil pytle kamení.“* R6 uvedl: *„Takže chodím do posilovny, ono to teda není vidět, protože jak do mě ládujou ty kortikoidy, ale jinak pilates, kalanetiku, kdysi dávno to byl ještě aerobik, ale neudýchám to už, ale ještě nevím levá a pravá, tak to mi taky vadilo, motání se. Takže sport, ne vrcholovej, ale zvládám to, co zvládají zdravý holky v mym věku kolem mě. Předcvičuju dětičky a ženský, právě ten pilates, a každou středu ještě babičky.“* R8 zmínil: *„Mám hodně fyzicky náročnou práci, takže sporty nedělám cíleně. Spíš volnočasově, že si zahraju badmintom nebo frisbee. A pak ty delší procházky a běh.“*

Podkategorie 4d – Spánek

Výzkumná otázka: Ovlivňuje Crohnova choroba Váš spánek, případně jak?

Přesně polovina dotázaných respondentů uvedla, že pociťuje změny ve spánku způsobené Crohnovou chorobou. R6 to odůvodnil slovy: *„Určitě. Určitě, protože vlastně ten průjem, když přijde v noci, tak prostě musím jít na záchod, teď někdy to nejde, takže tam můžu sedět třeba deset minut nebo čtvrt hodiny, pak si jdu lehnout a pak třeba musím znovu a takhle třeba třikrát za sebou.“* R7 má problémy se spánkem z jiného důvodu: *„No, když jsem v aktivní fázi, tak jo, protože nad tím přemejšlim. A i když jsem unavená a ležím celej den, tak nad tím přemejšlim a nespím.“* R11 zmiňuje: *„Teď už ne, když mám Crohna v klidu. Když v klidu ale není, tak mám bolesti břicha a chodím v noci na velkou.“*

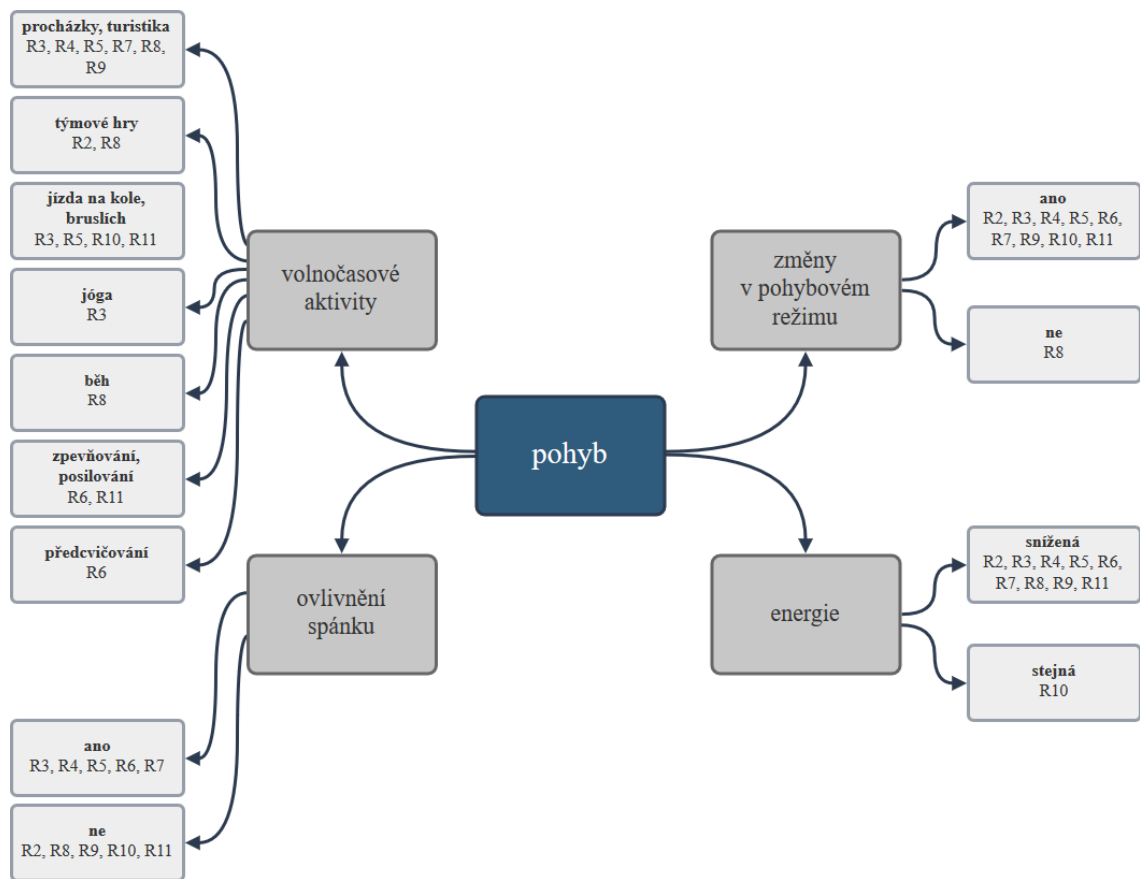


Schéma 4 Oblast pohybu (Zdroj: autor)

Kategorie 5 – Užívání léků

Podkategorie 5a – Užívání léků v každodenním životě

Výzkumná otázka: Ovlivňuje Vás užívání léků na Crohnovu chorobu v každodenním životě, případně jak?

Dva dotázaní respondenti uvedli, že je užívání léků ovlivňuje v každodenním životě. Konkrétně to byl R6, který uvedl: „*Mě to ovlivňuje tím, že to nechci brát. Jinak jako ne. Nechci je brát, protože se cítím dobře. Když beru léky, tak se cítím, že jsem nemocná. Jo, že já si teď připadám zdravá, takže spíš bych to brala tak, jako, že až mi něco bude, tak ať mi to dají.*“ R7, který je stejného názoru, řekl: „*No, hlavně ty ranní, protože si je musím brát půl hodiny před snídaní, takže musím vstávat dřív kvůli tomu, nebo pak když jsem lenora a nechce se mi vstávat dřív, tak zase si musím upravit, v kolik budu snídat, takže to mě ovlivňuje docela dost někdy, no.*“ Dva respondenti uvedli, že je braní léků neovlivňuje, ale v minulosti tomu bylo jinak. R3 odpověděl: „*Moje tělo odmítalo léky. Dost jasně a brutálně mi to dalo najevo.*“

Zvracela jsem, nespala. Úbytky na váze. Vyrážky. Podrážděnost. Poruchy cyklu menstruace. Ted' po domluvě s gastroenteroložkou jsem pouze na biologické léčbě, a to mě neovlivňuje vůbec. Jednou za šest týdnů jdu do nemocnice na kapačku a hotovo.“ R9 zmínil: „Tyhle léky, co ted' mam, tak ne, ale když jsem brala kortikosteroidy, tak nejenom, že jsem po tom byla celá zavodněná a opuchlá, ale nemohla jsem na sluníčko, protože se mi okamžitě udělala vyrážka po celým těle, nejvíc na obličejí a v dekoltu. Jak jsem je potom vysadila, tak ted' už mam vlastně jenom ty imunosupresiva a biologickou léčbu, tak je vlastně všechno v pohodě.“ Zbylé respondenty užívání léků v každodenním životě neovlivňuje. R5 řekl: „To vůbec ne, už jsem nějak zvyklá, ráno se nasnídám a hned potom si беру léky, už to ani nevnímám.“

Podkategorie 5b – Dodržování léčby

Výzkumná otázka: Do jaké míry dodržujete užívání léků na Crohnovu chorobu doporučené Vaším lékařem?

Šest respondentů uvedlo, že léky užívá pravidelně podle ordinace lékaře. R3 odpověděl: „*Vždy jsem léky užívala tak, jak jsem měla.*“ R4 uvedl: „*Tak dříve jsem zapomínal, ale ted' už jsem naučeněj a defakto dodržuju pravidelnost.*“ Někteří respondenti se snaží užívat léky důsledně, přesto si své léky občas nevezmou. Například R7: „*Snažim se co nejstriktněji. Neříkám, že se mi někdy nepovede zapomenout, to jo, ale snažim se je brát tak nějak pravidelně.*“ R11 uvedl: „*Občas zapomenu. Takže tak z devadesáti procent.*“ Dva respondenti mají adharenci k léčbě horší. R6 to zmínil prostě: „*Spíše ne.*“ R10 řekl: „*Většinou zapomínám.*“

Podkategorie 5c – Vedlejší a nežádoucí účinky léků

Výzkumná otázka: Vede u Vás užívání léků na Crohnovu chorobu k projevu nežádoucích či vedlejších účinků a jakých?

Čtyřicet procent výzkumného vzorku se nepotýká s vedlejšími či nežádoucími účinky léků užívaných na Crohnovu chorobu. R2 odpověděl: „*Naštěstí ne. Akorát jednou, když jsem nevěděl, že když máš kortikoidy, nesmíš se nechat tetovat. Dost to krvácelo a vyplavolala se barva, tak to moc nechytalo.*“ Někteří respondenti mají zkušenosti s menším množstvím vedlejších či nežádoucích účinků léků. R4 uvedl:

„Ano, vede. Bolí mě hodně klouby, svalstvo. A sem tam se mně objeví malinký červený flíček po těle, a to by mělo být pro vedlejší účinek Imasupu, kteréj beru.“ Vedlejší a nežádoucí účinky léků se ve velké míře projevily u R3. *„Otok krku, lupénka, brnění nohou, rtů a jazyka. Bolest hlavy, průjem větší, než normálně. To je asi vše, na co si vzpomínám.“* R8 řekl: *„Ano, [...]. Zvracení, vyrážky, podrážděnost. Hubnutí, poruchy cyklu.“*

Podkategorie 5d – Typ léčby

Výzkumná otázka: Byl v průběhu Vaší nemoci změněn typ léčby Crohnovy choroby, případně jak?

Většina dotázaných respondentů uvedla, že byl v průběhu jejich onemocnění z určitého důvodu změněn typ léčby. R3 odpověděl: *„Nejdříve kortikoidy, imunosupresiva, různá antibiotika, postupně přidávali různé druhy léků, kortikoidy v kapačkách, umělá výživa, Remicade, Humiru, Stelara. Pak operace, dvakrát plazmaferéza a teď nově Entyvio. Určitě jsem na plno léků zapoměla, za těch osm let jich bylo opravdu mraky. Mezitím jsem byla i bez léčby, když jsem čekala na schválení něčeho nového.“* R4 změnil svou léčbu z jiného důvodu. *„Jsem od začátku na práškách, jen když jsem přecházel k jinému lékaři, tak jsme měnili léky, jinak ne. Byl jsem totiž nespokojen u prvního lékaře, tak jsem si našel jiného, protože se mi nezdál způsob léčby.“* R9 řekl: *„V těch třinácti mi tenkrát nasadili nějaký prášky a čípky, tak to jsem brala pravidelně, v těch sedmnácti, kdy jsem byla na operaci, tak jsem brala prášky asi ještě rok, ale protože jich bylo fakt hodně, třeba dvacet denně, tak jsem je sama od sebe přestala brát, přestala jsem navštěvovat gastroenterologii a vykašlala jsem se na to úplně, s tím, že když jsem po operaci, tak se mi vlastně nemůže nic stát, že jsem jako zdravá. Tak jsem to jako brala. A žila jsem s tím deset let, než přišel nový relaps, no. Takže mi nasadili kortikoidy, imunosupresiva, vitamíny, pak jsem byla na té druhé operaci, to mi ty kortikoidy vysadili, po té kontrolní kolonoskopii zjistili, že se mi tam udělaly další vředy, že ta další léčba, kterou jsem do té doby měla, tak že neuklidnila to střevo, tak mi nasadili biologickou léčbu. Takže jsem vlastně vystřídala léčbu dvakrát od dvanácti do sedmnácti, takže čtyřikrát, s tím, že jsem vlastně deset let teda nic nebrala.“*

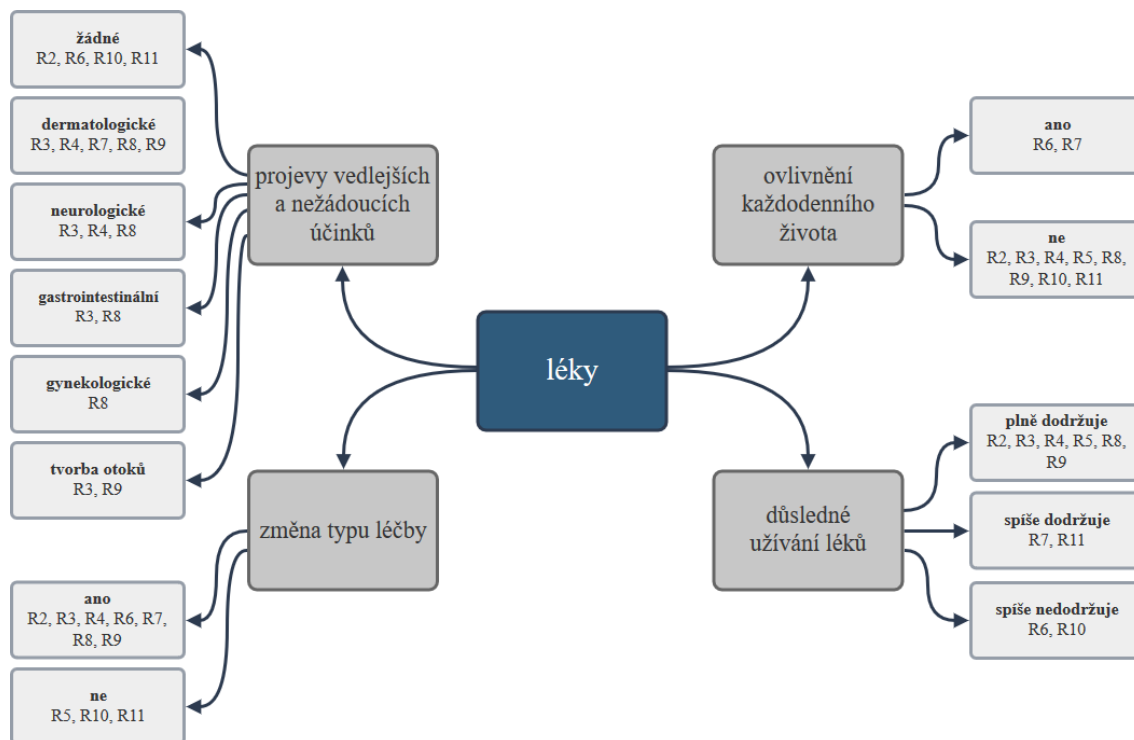


Schéma 5 Užívání léků (Zdroj: autor)

Kategorie 6 – Sociální oblast

Podkategorie 6a – Sociální život

Výzkumná otázka: Ovlivňuje Vás Crohnova choroba v sociálním životě, případně jak?

Z výzkumného šetření je zřejmé, že sedm dotázaných respondentů nepocítuje vliv Crohnovy choroby na svůj sociální život. R2 byl ovlivněný dříve, ale dnes už ne. „*Ted' už asi nijak, ale když jsem byl nemocný, tak jsem nemohl pít a odcházel jsem dřív z hospody, protože třeba v jedenáct už jsem ostatní nestíhal. Ted' už pivo piju normálně, tak cajk.*“ Také R11 měl dříve jiný pohled na tuto problematiku. „*Beru to tak, jak to je. Ale ze začátku jsem si připadala sexuálně nepřitažlivá pro přitele a taková jiná.*“ R9 odpověděl: „*Nijak. V rodině nijak, mezi kamarádama nijak. Vůbec. Všichni vlastně vědí, že mam Crohna, nebo aspoň, že mam problémy se střevem. Takže jsou vstřícný.*“ R8 Crohnova choroba ovlivňuje. „*No, trochu mě ovlivňuje. Spíš mi ukázal, že kolem sebe mám lidi, kteří mě dokážou podržet a podporovat. Podvědomě vyhledávám místa s lepšími toaletami, ale to asi každý. A taky mi to ukázalo, že lidé se bojí něčeho, co neznají, víc, než jsem si myslela. Když jsem měla sondu, tak to byl masakr. Nechtěla jsem ani chodit nakupovat, protože se po mně lidi otáčeli a nejednou jsem zaslechla,*

co si o mně říkají. Například, když se jednou zeptala holčička maminky, proč mám tu hadičku, tak jí maminka řekla, že tohle mají lidi s rakovinou a umřou. To mi nandalo dost. Pak se ve mně něco zlomilo a začala jsem na to být hrdá a chodila s tím všude.“

Podkategorie 6b – Pracovní život

Výzkumná otázka: Ovlivňuje Vás Crohnova choroba v pracovním životě, případně jak?

Crohnova choroba ovlivňuje pracovní život přesně poloviny dotázaných respondentů. R2 řekl: *„No ovlivnil mě tak, že jsem nemohl do armády, co jsem chtěl jít po škole. Pak asi i v tom, že se snažím si moc nepřipouštět stres v práci, abych si zbytečně Crohna nedráždil.“* Také R3 Crohnova choroba v pracovní oblasti ovlivňuje. *„Místo se hledá dost špatně, časté neschopenky kvůli zhoršení stavu, neustálé odbíhání na toaletu a podobně. Hlavně nemůžu vykonávat práci, která mě baví.“* R6 odpověděl: *„Taky ne. Tam je to úžasný v tom, že já pracuju v kanceláři, takže si můžu dojít kdykoliv na záchod. Jo a ještě, bylo to teda tak, když byl syn malej a někde jsme šli na vycházku, tak říkám, Tome, střeva, a on už věděl, protože já jsem se musela zastavit a zkrřížit nohy, protože jsem musela počkat, až to přejde, protože jsem si nemohla dojít na záchod, takže jsem musela stáhnout půlky a počkat, až to přejde. A on už věděl, takže si třeba hrál s kamínkami. A teď už i v práci, třeba přijde kolegyně a na mě to přijde, tak říkám, Irenko, promiň, já se musím postavit a zkrřížit nohy, a jako беру to tak, že oni vědí, co mi je, a hlavně každá zažila, jaký to je, mít průjem. A že se to ovlivnit nedá. Takže jdu na záchod. Mám kancelář u záchoda, ale opravdu si nedokážu představit dělat na třísměňnej provoz nebo někde za pultem nebo za kasou, to opravdu ne.“*

Podkategorie 6c – Plánování aktivit

Výzkumná otázka: Omezuje Vás Crohnova choroba v plánování aktivit, jako např. dovolené, případně jak?

Více než polovina respondentů uvedla, že svému onemocnění musí přizpůsobovat plánování aktivit. R3 odpověděl: *„Ano. Hlavně co se týče školy. Jakmile začne stres ze zkoušek, skončím v nemocnici. Co se týče dovolené, tak ani ne, pokud nejsem v nemocnici, tak na dovolenou jedu v kterémkoliv stavu. Omezení je ve výletech a takových těch jednodenních aktivitách, když mi není dobře, musím vše zrušit.“*

R4 řekl: „*Ano, určitě. Jak říkám, musím plánovat dopředu, co budu dělat, abych se podle toho přizpůsobil, ale třeba nedokážu si představit třeba nějakou dovolenou někde u moře a podobně.*“ R7 s faktem, že se musí své chorobě přizpůsobovat, souhlasí. „*No, jo. To je to samý, jako když mam takhle někam jet, no. Jako když chci někam na výlet, tak si vybírám takový větší města, kde prostě je dostupnost tý toalety, případně když je to nějaká delší cesta třeba vlakem, tak si pro jistotu беру nějaký Imodium, abych na ten záchod nešla.*“

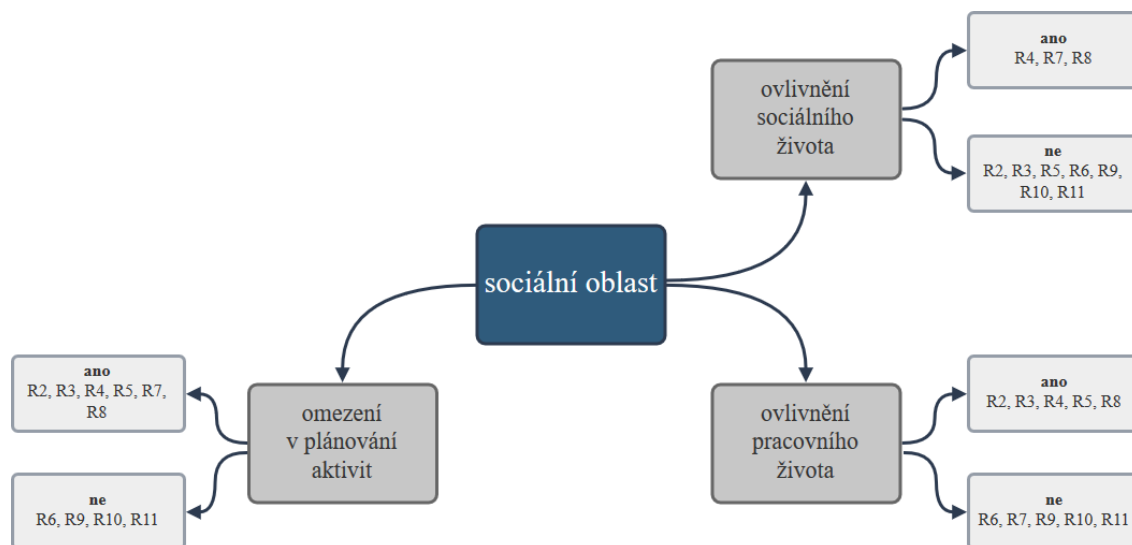


Schéma 6 Sociální oblast (Zdroj: autor)

Kategorie 7 – Psychická oblast

Podkategorie 7a – Změny v psychice

Výzkumná otázka: Nastaly u Vás některé změny v psychice spojené s Crohnovou chorobou, jako např. změny v sebehodnocení, uzavření do sebe apod.?

Pouze 3 respondenti uvedli, že u nich po diagnostikování Crohnovy choroby nedošlo k psychickým změnám. R2 to odůvodnil slovy: „*To ne. Ze začátku mi dost pomohli lidi kolem mě, bo se mi zhroutily plány, ale jinak na tohle mám dost dobrou povahu, takže jsem si to moc nebral.*“ R3 přiznává, že ho to ovlivnilo. „*Bohužel ano, hlavně po narození mojí dcery jsem se zhroutila, když jsem v jejích třech měsících skončila v nemocnici, přišlo mi, že jsem hrozná matka a že nikdy nezvládnou být mámou na sto procent. A bohužel ten strach mě provází pořád, hlavně odloučení při hospitalizacích snášim hrozně špatně, tak jsem na antidepresivech. Co se týče*

partnera, no cítím se méněcenně, když jsem pořád na záchodě, je mi špatně a pořád jsem v nemocnici, tak mě často užírá pocit, že si najde jinou ženu, která bude zdravá a bude s ním mít plnohodnotný vztah. A o takových všech možných pocitech bych snad mohla napsat i knihu, ale to asi každý crohnař.“ R7 to také ovlivnilo. „No, třeba ty změny v sebehodnocení docela jo. Ne, že bych třeba přestala koukat na svojí postavu, ale hodně jsem změnila názor na to, že nemusím bejt hubená, hlavně, když jsem zdravá. Ať si říkaj, co chtěj, všichni mi můžou s prominutím políbit.“

Podkategorie 7b – Bolest

Výzkumná otázka: Jakým způsobem snášíte bolest spojenou s Crohnovou chorobou?

Dva dotázaní respondenti uvedli, že bolest spojenou s Crohnovou chorobou snášejí pokaždé jinak. Konkrétně R7: *„Jak kdy. Já mam teďka poslední dobou problém, nevím, jestli je to stresem, ale největší bolesti mě chytaj v práci, že pak opravdu brečím až z toho, takový to klasický, že mě to píchne, tak dobrý, na to jsem zvyklá. Ale když pak přijdou ty velký křeče, tak mě to docela vždycky psychicky srazí až na zem.“* Také R11 má stejný názor. *„No, jak kdy. Většinou zabere Novalgin, nic jiného nesnesu, Jinak mě ta bolest omezuje v nošení dítěte a těžkých břemen.“* Zbylí respondenti bolest snášejí obstojně. R3 uvedl: *„Myslím si, že docela obstojně, nejsem žádná fňukna, co se týče bolesti s Crohnem. Ale co se týče bolesti zubů nebo hlavy, tak jsem jak chlap s rýmou.“* R5 odpověděl: *„Když mě nějak víc bolí břicho, tak mám strach, abych zase neskončila v nemocnici, ale jinak si myslím, že to snáším dobře.“* R9 řekl: *„Pro mě je vnitřní bolest víc přijatelnější, než když si třeba udělám záděru na prstě. S tím Crohnem, jasně, jsou to nepříjemný křeče, ta bolest je zlá, nepřeju to nikomu zažít, ale mě víc prostě bolí třeba rozbitý koleno než tohle. Protože to vidim, tu ránu.“*

Podkategorie 7c – Alternativní léčba

Výzkumná otázka: Uvažoval/a nebo vyhledal/a jste kvůli Crohnově chorobě jiné typy léčby, jako např. psychologickou léčbu, homeopatii apod.?

Polovina výzkumného vzorku uvedla, že někdy vyhledala jiné způsoby léčby Crohnovy choroby nebo o nich uvažovala. R2 uvedl: *„Nabídla se mi bejvalky mamina, dělá Reiki, tak jsem u ní párkrát byl. Ale to je tak všechno. Standardně věřim klasický medicíně.“* Také R7 má zkušenosti s alternativou medikamentózní léčby.

„K psycholožce jsem chodila skoro dva roky, to mi pomohlo hodně, hlavně v té oblasti toho sebehodnocení, jsem neměla moc velký sebevědomí, pak jsem na sebe začala pohlížet o dost líp. Přestala jsem se v tom tak nějak utápět, v tom Crohnovi. A často chodím do bylinkové lékárny, kde mi vždycky poraděj. Jako beru tu medikaci, co mi lékaři ordinují, ale chci to kombinovat ještě s něčím přírodním, no.“ R11 odpověděl: „Byla jsem na ozdravném rituálu. Bylo to na celkovou psychiku, zbavení se nebo smíření se s něčím, co nás ničí.“

Podkategorie 7d – Spokojenost s léčbou

Výzkumná otázka: Jak jste spokojená/ý s léčbou Crohnovy choroby?

Deset z jedenácti respondentů se shodlo, že jsou s nastavenou léčbou Crohnovy choroby spokojeni. R2 to odůvodnil slovy: *„Já jsem rád, že mi na něj přišli po dvou měsících problémů a nehledali, co to je, abych skončil nakonec s vývodem. S tou bioléčbou jsem spokojenej fakt hodně [...].“* R4 je taktéž spokojený. *„Tak zatím jsem spokojenej, ale snažil jsem se i dostat třeba na biologickou léčbu do fakultní nemocnice v Hradci Králové, ale bohužel tam mě zatím nechtějí.“* R8 řekl: *„Naprosto. Moje doktorka je úžasná a na všem se domluvíme. Naslouchá, a proto mám teď dobře nastavenou léčbu, která je účinná, a já můžu fungovat konečně jako normální člověk bez potíží.“* Pouze R3 je nespokojený. *„Těžká otázka, když mi ještě nebylo dobře dýl, jak šest měsíců. Takže spokojená nejsem, ale vim, že můj gastroenterolog dělá všechno, co je v jeho silách. Ale bohužel i operace zabrala na tři týdny a pak se Crohn zase objevil v plné síle.“*

Podkategorie 7e – Aktivní zájem o Crohnovu chorobu

Zajímáte se aktivně o Crohnovu chorobu, např. vyhledáváním nových informací, navštěvováním fór apod.?

Většina dotázaných respondentů se o své onemocnění aktivně zajímá, nejčastěji prostřednictvím sociálních sítí. R4 uvedl: *„Ano, určitě, i všelijaký fóra, videa, dokumenty.“* R6 odpověděl: *„Na netu, jak je to IBD Centrum, tak mi občas chodí nějaký ty zprávy, takže to si tam pročtu, pak na Facebooku v tý Crohnově chorobě si pročítám ty jejich různé starosti a problémy a někdy i odpovídám, když se mi chce. A teď druhýho ve čtvrtek máme setkání, ale i když je to pro holčiny, který chtějí*

otěhotnět, tak jsem si řekla, že mě to zajímá, takže se tam jdu podívat a poslechnout si to.“ R8 řekl: „Ano. Stále vyhledávám nové informace a teď jsem se stala dobrovolníkem v organizaci, která pomáhá lidem s Crohnem a ulcerózní kolitidou a snaží se rozšířit povědomí o této nemoci k dalším lidem.“ R2 se o svou nemoc aktivně nezajímá. „Ani ne. Spoléhám se na to, co se dozvím od doktorů.“ R3 uvedl: „Upřímně ani ne, dřív jsem to dělala, ale teď, když vidím, že každý crohnař má jiný problém, a přesto je to stejná nemoc, tak mi to přijde zbytečný. Zajímám se aktivně jen o svoje komplikace, jinak se zbytečně nestresuju.“

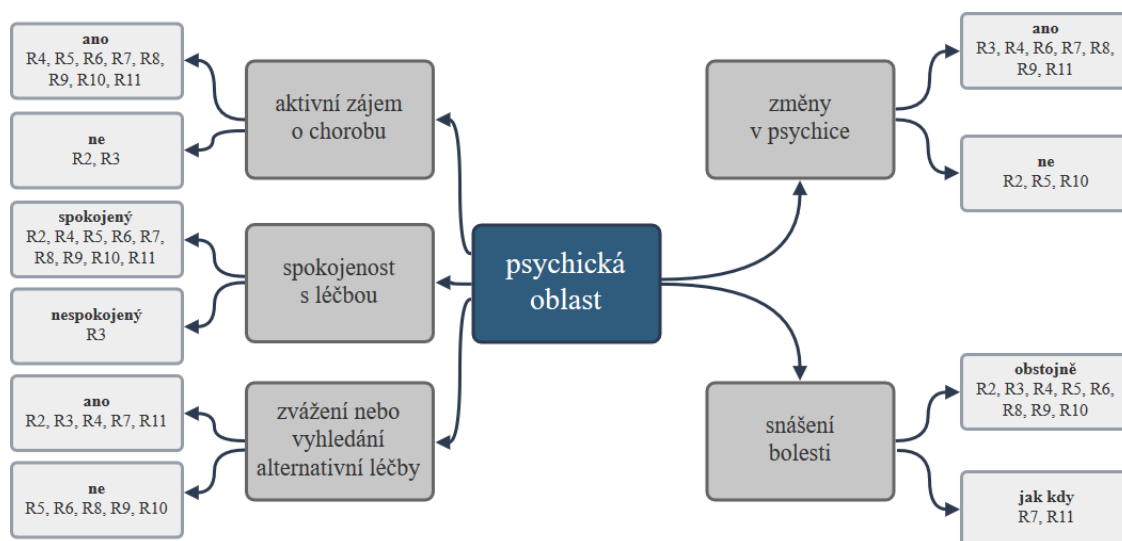


Schéma 7 Psychická oblast (Zdroj: autor)

Kategorie 8 – Celkové hodnocení kvality života

Výzkumná otázka: Jak byste celkově hodnotil/a kvalitu svého života?

Více než polovina dotázaných respondentů uvedla, že kvalita jejich života je na výborné úrovni. R2 řekl: „Já jsem naprosto spokojenej, mám skvělou ženu, úžasnou dcerku a nějakým Crohnem se nenechám rozhodit.“ R6 to odůvodnil: „Já si myslím, že výborně. Jako určitě, super. Jsou na tom lidi mnohem hůř. Teď je to v cajku. Já jsem i sestřičce říkala, že jsem ráda, že tu nemoc mam, protože jsem potkala úplně skvělý a jiný lidi. Takže všechno výborný.“ R11 odpověděl v procentech. „S kvalitou svého života jsem spokojená. Řekla bych, tak na devadesát procent.“ Méně spokojený je R4. „Tak jsem rád, že vše dopadlo tak, jak to dopadlo, a ne hůř. Jsem smířenej, že lepší už to v životě nebude, ale beru vše tak, že jsem normální jako každéj jinej a snažim se ten život žít tak, jako by bylo všechno v pořádku a nepřipouštět

si nic špatného a negativního do hlavy.“ Stejně tuto problematiku vnímá i R7. „V tuhle chvíli je docela dobrá. Není to třeba ještě úplně ideální, na co jsem byla zvyklá, ale v tuhle chvíli nejsem zavřená doma a můžu různě chodit po venku, i když si jako dávám pozor, ale řekla bych, že teď už určitě dobrý. Před půl rokem bych řekla asi něco jiného, ale teď už je to v pohodě.“

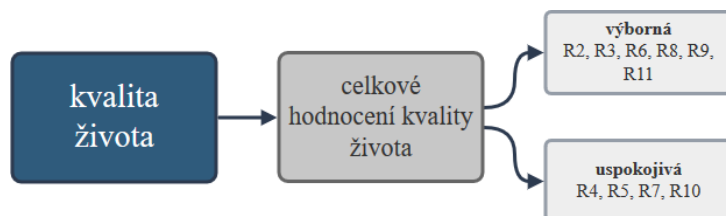


Schéma 8 Kvalita života (Zdroj: autor)

3.4 Analýza výzkumných cílů a otázek

Na základě nestandardizovaného rozhovoru s deseti respondenty proběhla analýza výzkumných cílů a otázek. Srozumitelnost a věcnost výzkumných otázek byla nejprve otestována formou předvýzkumu s R1. V případě, kdy odpověď nebylo možné využít k vyhodnocení výzkumné otázky, byla otázka přeformulována. Výzkumný arch je dostupný k nahlédnutí v příloze (příloha C). Pro výzkum byly vytvořeny čtyři výzkumné cíle. Výzkumná data byla zpracována metodou tužka-papír a následně kategorizována do diagramů.

Výzkumný arch začínal všeobecnou oblastí, pro kterou byly vytvořeny otázky č. 1, 2, 3 a 4. První dvě otázky zjišťovaly věk a délku trvání choroby; pomocí těchto otázek se ověřila správnost vybraného výzkumného souboru. Na základě analýzy zbylých dvou otázek bylo zjištěno, že sedm respondentů mělo v době výzkumu svou chorobu v remisi a tři respondenti v relapsu. Osm respondentů uvedlo, že jsou spokojeni s mírou edukace, který jim byla po diagnostice onemocnění poskytnuta zdravotnickým personálem.

K prvnímu cíli byla zvolena výzkumná otázka: **Jak život pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňují výživová omezení?** Pro tuto výzkumnou otázku byly vytvořeny podotázky č. 5, 6, 7 a 8. Z výzkumného šetření vyplynulo, že pouze polovinu dotázaných respondentů ovlivňují výživová omezení v každodenním životě, a to i přesto, že komplikace spojené se stravováním se projevují u devíti respondentů. Všichni respondenti se shodli, že je pro ně strava dostatečně pestrá, avšak pouze osm respondentů dodržuje svou dietu důsledně. Výzkumný cíl byl splněn.

Pro druhý cíl byla vytvořena výzkumná otázka: **Jak život pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňují změny ve vyprazdňování?** Odpověď na tuto výzkumnou otázku byla zjišťována prostřednictvím podotázek č. 9, 10, 11 a 12. Z odpovědí na podotázky potřebné pro vyhodnocení výzkumné otázky č. 2 vyplývá, že všichni dotázaní respondenti pociťují ve vyprazdňování stolice změny. Návyky ve vyprazdňování si utvořilo devět z deseti respondentů. U celého výzkumného vzorku došlo ke zvýšené frekvenci vyprazdňování stolice a k projevům komplikací spojených s vyprazdňováním stolice. Výzkumný cíl byl splněn.

Ke třetímu cíli byla vytvořena výzkumná otázka: **Jak život pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňují pohybová opatření?** Tato výzkumná otázka byla zkoumána pomocí podotázek č. 13, 14, 15 a 16. Na základně analýzy jednotlivých rozhovorů bylo zjištěno, že devět z deseti respondentů vnímá změny po diagnostikování CD v pohybovém režimu a snížení celkové energie. Všichni respondenti ve svém volném čase provozují fyzické aktivity a polovina respondentů má svým onemocněním ovlivněný spánek. Výzkumný cíl byl splněn.

Pro poslední výzkumný cíl byla vytvořena výzkumná otázka: **Jak život pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňuje užívání léků?** Odpověď na poslední otázku byla zjišťována pomocí podotázek č. 17, 18, 19 a 20. Pouze dva respondenty ovlivňuje užívání léků na CD v každodenním životě. Šest respondentů uvedlo, že užívá medikaci podle ordinace svého lékaře důsledně. Také u šesti respondentů se projevují vedlejší a nežádoucí účinky léků na CD. Sedm respondentů změnilo v průběhu svého onemocnění typ léčby, pouze v jednom případě se jednalo o změnu na vlastní žádost pacienta. Výzkumný cíl byl splněn.

Výzkumný arch byl doplněn o tři další kategorie, které u pacientů s CD zkoumaly změny v sociální a psychické oblasti a zjišťovaly celkové hodnocení kvality života respondentů. Tyto kategorie nejsou součástí základních výzkumných cílů, avšak nahlédnutím do zmíněných kategorií lze porozumět pacientovým obtížím do hloubky a získat náhled na komplexnost dané problematiky.

Pro sociální oblast byly vytvořeny otázky č. 21, 22 a 23. Z rozhovorů vyplynulo, že pouze tři respondenti jsou svou chorobou ovlivněni v sociálním životě, přesně polovina respondentů je ovlivněna v životě pracovním a šest respondentů uvedlo, že je CD omezuje v plánování aktivit.

Pro zmapování psychických změn dotázaných respondentů bylo vytvořeno pět otázek, konkrétně otázky č. 24, 25, 26, 27 a 28. Z výzkumného šetření je zřejmé,

že sedm respondentů vnímá změny ve své psychice, dva respondenti uvedli, že občas mívají problémy se snášením bolesti spojené s CD. Devět z deseti respondentů je s léčbou své choroby spokojených, přesto polovina respondentů zvažovala nebo vyhledala alternativní způsoby léčby. Osm respondentů se o své onemocnění aktivně zajímá, nejčastěji prostřednictvím sociálních sítí.

Závěrečná otázka č. 29 se zabývala celkovým vnímáním kvality života pacientů s CD. Šest respondentů uvedlo, že je kvalita jejich života výborná, zbylí čtyři respondenti zhodnotili kvalitu svého života jako uspokojivou.

4 Diskuze

Bakalářská práce se zabývá problematikou kvality života pacientů s Crohnovou chorobou z pohledu všeobecné sestry a obsahuje čtyři výzkumné cíle. Prvním cílem bakalářské práce bylo zjistit, zda život pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňují výživová omezení. Druhý výzkumný cíl práce zjišťoval, zda život pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňují změny ve vyprazdňování stolice. Další cíl se zabýval otázkou, zda život pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňují pohybová opatření. Posledním cílem bylo zjistit, zda život pacienta ovlivňují léky užívané na Crohnovu chorobu. Pro každý výzkumný cíl byla vytvořena jedna výzkumná otázka, která vždy obsahovala čtyři podotázky. Výzkumný arch také obsahoval čtyři všeobecné otázky, které zjišťovaly demografické údaje o respondentech, míru jejich edukace a aktivitu onemocnění. Výzkum se zabýval i sociálními a psychickými změnami, které se u respondentů projevily po diagnostikování CD: k sociálním změnám byly vytvořeny tři výzkumné otázky a pro psychickou oblast pět výzkumných otázek. Závěrečná otázka výzkumného šetření se poté zabývala hodnocením celkové kvality života dotázaných respondentů. Sběr dat byl uskutečněn formou kvalitativního výzkumu pomocí nestandardizovaného rozhovoru. Výzkumného šetření se zúčastnilo celkem jedenáct respondentů, kdy byl s jedním respondentem zpracován předvýzkum a s deseti respondenty výzkum samotný. Celkový výzkumný soubor tvoří tři muži a osm žen ve věku 21–30 let s CD diagnostikovanou v rozsahu 1–17 let. Osm respondentů mělo během výzkumného šetření své onemocnění v remisi, tři respondenti právě prodělávali relaps.

První výzkumný cíl byl zaměřen na vyhodnocení výživových změn v každodenním životě pacienta s Crohnovou chorobou. Z výzkumného šetření vyplývá, že výživová omezení v každodenním životě zasahují polovinu respondentů. Mezi respondenty, které omezení zasahuje, je pouze jeden ze tří respondentů s akutní fází onemocnění, kteří se výzkumu zúčastnili, což není v souladu s očekáváním. Vránová (2013) totiž uvádí, že dietní opatření jsou pro nemocné velmi významnou součástí každodenního života, o to více v případě relapsu choroby. Předpokladem tedy bylo, že tuto problematiku zmíní více respondentů. Vránová (2013) dále uvádí, že dietní režim se musí skládat ze stravy, která pacientovi nezpůsobuje zdravotní problémy a zároveň vychází ze stravovacích návyků nemocného a jeho chuťových preferencí. Tento pocit je tedy velmi individuální. Rozdíly lze vypožorovat na následujícím příkladu. R3 uvedl,

že ho Crohnova choroba neomezuje z důvodu, že i v restauraci si lze v dnešní době s dietním omezením vybrat pokrm. Naopak R5 řekl, že ho onemocnění omezuje, jelikož má v restauraci problém s výběrem jídla, které neobsahuje nevhodné suroviny. V totožné situaci tedy R3 neshledává potíže, zatímco R5 ji vnímá jako omezující. Jediný respondent, který důsledně dodržuje svou dietu, je R6. Uvedl, že potraviny, které mu způsobují potíže, nevyhledává. Většina dotázaných se dietu snaží dodržovat, ale občas si dopřejí i jídlo, o kterém vědí, že jim způsobuje obtíže. Kasper (2015) uvádí, že mezi potraviny, které pacientům s Crohnovou chorobou nejčastěji vyvolávají potíže, patří pšenice v 69 %, droždí v 31 %, mléko a mléčné produkty v 48 %, dále například kukuřice, banány či vejce. Toto tvrzení je v souladu se získanými daty. Respondenti uvedli, že jim dělají potíže tučné a smažené pokrmy, pečivo, ořechy, banány či slupky. Z nápojů pak zmínili kávu, sycené nápoje a alkohol. R2 odpověděl: „*Jediný, čeho jsem se musel vzdát úplně, je tvrdý alkohol a smažený trojobal. Naštěstí pak žena přišla na to, že když to obalí v kukuřičný strouhance, tak mi to špatně nedělá.*“ R2 tedy ze svého jídelníčku vyřadil pšenici a zmírnila se mu intenzita symptomů nemoci, a to i přes fakt, že ji nahradil kukuřicí. Zde je tedy vidět, že každému pacientovi s CD opravdu dělá problémy jiná potravina. Všichni dotázaní respondenti se shodli, že je pro ně dieta dostatečně pestrá. Z toho vyplývá, že svou bezsezbytkovou dietu vnímají jako pestrou i respondenti s akutní fází choroby. To je v souladu s informací, kterou o bezsezbytkové dietě uvádí i Milatová a Wohl (2018). R6 řekl: „*Ano, mam pestrý jídelníček, určitě.*“ R8 odpověděl: „*Ano. Potraviny se sice více méně opakují, ale je mnoho variant, jak je zpracovat. Takže ano, strava může být pestrá jako před diagnostikováním Crohna.*“ Je tedy zajímavé, že i přes pestrost jídelníčku nemocní svou dietu nedodržují a vyhledávají pokrmy, které jim subjektivní obtíže zhoršují. Komplikace spojené se stravováním se projevují u devíti dotázaných respondentů. Jediný respondent, u kterého se komplikace neprojevují, je zároveň jediným respondentem, který důsledně dodržuje dietetická opatření. Lukáš et al. (2018) uvádí, že u pacientů s Crohnovou chorobou se po najedení mohou projevit bolesti popisované jako křeče, které mohou být případně doprovázené vzedmutím břicha, nauzeou a zvracením. Tento údaj naprosto souhlasí s daty, která byla získána ve výzkumném šetření. Respondenti ve třech případech odpověděli, že se u nich projevují bolesti břicha a žaludku, nadýmání ve čtyřech případech, nevolnost v pěti případech a zvracení v jednom případě. R3 zmínil: „*Jediné obtíže jsou nafouknuté břicho a bolesti břicha, jinak žádné komplikace nemam.*“ R8 odpověděl: „*Pokud sním něco, co tělu vadí, tak se*

okamžitě dostaví křeče do břicha a bolesti. Pokud nejím dostatečné množství jídla v pravidelných intervalech, tak mám taky bolesti, ale mírnější a rychle odezní, když se najím.“

Druhým cílem práce bylo zjistit, zda pacienty s Crohnovou chorobou v každodenním životě ovlivňují změny ve vyprazdňování. Všichni respondenti se shodli, že je tyto změny v každodenním životě ovlivňují. Hlavní potíží vnímají ve zvýšené frekvenci vyprazdňování řídké či kašovité stolice, která se v souvislosti s Crohnovou chorobou projevila. Tato data jsou v souladu s fakty, která uvádí Rokyta (2015), tedy že se častější vyprazdňování průjmovité stolice vyskytuje u skupiny onemocnění spojených s chronickým postižením střevní stěny, kam CD patří. Stejně informace uvádí i Lukáš et al. (2018). R2 řekl, že se u něj frekvence vyprazdňování stolice zvýšila přibližně ze dvou na deset až patnáct denně. Obdobně je tomu i u R3. *„Ano, chodím desetkrát až patnáctkrát v relapsu, v remisi pětkrát až osmkrát.“* Také R8 uvedl, že měl před zavedením výživy do NGS průjmovitou stolicí s vyprazdňováním až patnáctkrát denně. Zajímavé je, že se všichni respondenti shodli na faktu, že u nich došlo ke zvýšené frekvenci vyprazdňování stolice, avšak pouze šest respondentů tento fakt uvedlo zároveň jako komplikaci spojenou s vyprazdňováním. Je pravděpodobné, že už se na tuto skutečnost adaptovali, a proto ji neberou jako komplikaci, nýbrž jako přirozenou součást svého onemocnění. Jako komplikace spojené s vyprazdňováním stolice respondenti uváděli vedle průjmu a zvýšené frekvence také přítomnost krve nebo hlenu ve stolici. To je v souladu s informacemi, které uvádí Thomas et al. (2018). Vodička et al. (2016) tvrdí, že se u pacientů s Crohnovou chorobou kromě průjmů a přítomnosti krve či hlenu ve stolici projevuje také plynatost. To potvrdilo osm dotázaných respondentů. R4 řekl: *„Určitě plynatost, hlen ve stolici, asi dvakrát za celou dobu se objevila i trocha krve.“* R5 zmínil, že jedinou komplikací je právě plynatost. O'Connor et al. (2013) uvádí, že jednou z nejčastějších obtíží u pacientů s Crohnovou chorobou je inkontinence stolice, avšak tuto informaci potvrdil pouze R3. *„Plynatost i samovolný únik, ten je díky bohu jen když jsem v hodně špatném stavu.“* Nelze jasně stanovit, zda z výzkumného souboru deseti respondentů má opravdu pouze jeden zkušenost s inkontinencí stolice nebo zda se ostatní respondenti i přes přímý dotaz konkrétně na tuto problematiku zdráhali s odpovědí. Jeden respondent zmínil nutkání na stolici spojené s průjmem. *„To, že potřebuju, se projevuje dost nárazově. Nic, nic, nic a najednou musím během dvou minut být na záchodě, jinak bude zle,“* uvedl R2. V takovémto případě, kdy má nemocný průjmovitou stolicí s četností až patnáctkrát

denně a pociťuje náhlé nutkání na toaletu, je více než pravděpodobné, že někdy k inkontinenci stolice dojít mohlo. Také ostatní respondenti zmínili časté vyprazdňování průjmovité stolice a dodali, že se museli naučit používat veřejné toalety. Je tedy možné, že respondenti odmítli odpovědět otevřeně z důvodu studu nebo proto, že samovolný únik menšího množství stolice berou jako přirozenou součást svého onemocnění. Dobiáš (2013) uvádí, že typickým příznakem pro Crohnovu chorobu jsou bolesti břicha a průjem. Čtyři respondenti zmínili bolest břicha, která je spojena s průjmem či zadržováním stolice. R4 řekl: „*Vim přesně, kdy už musím přesně jít, protože kdybych se třeba snažil to nějak zadržet nebo zdržet, tak pak mam hrozný bolesti, tudíž když musím, tak prostě jdu a je mi jedno, kde jsem.*“ Obdobné potíže má i R6, R9 a R11. Lukáš et al. (2015) říká, že bolest spojená s defekací může vést k poruše defekačního rytmu. Pět dotázaných respondentů uvedlo, že se naučili chodit na toaletu ráno. „*Ano, neodejdu z domu, dokud si nedojdu na záchod. Klidně vstávám i o dvě hodiny dřív.*“, uvedl R3. R5 uvedl, že vstává dříve o půl hodiny. R8 má stejné návyky. „*Naučila jsem se chodit ráno, než vyjdu z domu. Mám jistotu, že mě to potom nikde nepřekvapí.*“ R3 a R5 tedy vstávají dříve, ale tuto situaci neuvedli jako obtěžující v odpovědi na otázku, zda Crohnova choroba ovlivňuje jejich spánek. Šest respondentů uvedlo, že se jim podařilo odbourat psychické zábrany a dojdou si na toaletu kdekoliv. Vzhledem k faktu, že u respondentů dochází ke zvýšené frekvenci vyprazdňování stolice, je to žádoucí schopnost. Čtyři respondenti uvedli, že se naučili své vyprazdňování přizpůsobit okolnostem. V tomto případě je opět možné pozorovat protichůdné návyky mezi respondenty. Nall (2018) ve své publikaci uvádí obsáhlý seznam potravin, které nejsou pro pacienty s Crohnovou chorobou doporučené. V článku uvádí, že alkohol, sladké nápoje či kofein stimulují činnost střev. R5 řekl: „*Žádný návyk nemám, jen teda když vím, že pojedu někam dál autem, tak si předtím dám velký kafe a k tomu tak dvě tři cigarety, protože to mě po ránu zaručeně prožene a je pro mě důležitý, abych si došla před delší cestou, protože se vždycky bojím, že benzínka bude v nedohlednu a nerada bych si zastavovala někde u silnice.*“ Naopak R6 odpověděl: „*Já si myslím, že jsem se s tím naučila, že to mam opravdu naučený, že to už člověk cejtí, takže vim, kdy si co jak mam dát, že třeba když mě čeká delší cesta, tak si nedám kafe, nebo když vim, že budu v oblasti záchodu, tak vim, co si můžu dát.*“ Victor et al. (2016) říká, že správné a dostatečné vyprázdnění stolice podporuje využití stoličky pro elevaci nohou během defekace. Stoličku pod nohy ale využívá pouze R3. Ten se také snaží o pravidelné vyprazdňování, ale zároveň dodává, že s tímto

onemocněním to moc nejde. O pravidelnost se snaží také R7. Ten říká: „*Protože jak se snažím pravidelně jíst, docela i tu samou hodinu dodržuju, tak to tělo je fakt zvyklý, že v určitém času se chodím vyprazdňovat.*“

Třetí výzkumný cíl zjišťoval, zda život pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňuje změny v pohybovém režimu. Devět z deseti dotázaných respondentů uvedlo, že v souvislosti s onemocněním změny v pohybovém režimu po diagnostice svého onemocnění pociťují. Bayless a Hanauer (2014) říkají, že u nemocných s Crohnovou chorobou se často sníží celková energie. To je v souladu s výpověďmi devíti z deseti respondentů. R2 uvedl: „*Energie je určitě snižená, procentuálně bych to odhadnul na sedmdesát pět procent původního stavu, když je mi dobře.*“ Pouze R10 uvedl, že má stejné množství energie jako před diagnostikování Crohnovy choroby. Bilski (2016) ve své publikaci píše, že pacienti s Crohnovou chorobou v remisi velmi dobře tolerují méně a středně intenzivní cvičení. Všichni dotázaní respondenti na otázku, zda ve svém volném čase vykonávají nějakou fyzickou aktivitu, odpověděli pozitivně. Jak uvádí Casa (2018), pravidelná fyzická aktivita přináší pacientům s IBD mnohé benefity. Mezi ně patří snížení aktivity onemocnění, ale také snížení potřeby farmakoterapie. Gordan (2017) tvrdí, že mezi pohybové aktivity, které průběh Crohnovy choroby potenciálně zlepšují, patří aerobní cvičení, jako je cyklistika, běhání či chůze. Šest respondentů uvedlo jako svou volnočasovou aktivitu procházky a turistiku, čtyři respondenti zmínili jízdu na kole nebo bruslích a jeden respondent zmínil i běh. „*Nemám problém chodit na delší vzdálenosti, a dokonce jsem začala běhat a bez problémů,*“ uvedl R8. Gordan (2017) dále uvádí jako vhodné pohybové aktivity kondiční posilování a jógu. Dva respondenti odpověděli, že mezi jejich sportovní aktivity patří zpevnování a posilování. R11 řekl: „*Chodím na brusle, posiluju a chci zkusit jógu.*“ Jóga je společně s krátkými procházkami také doporučována v aktivním období Crohnovy choroby. Podle Gordan (2017) jóga napomáhá pacientům s Crohnovou chorobou v trávení a zmírňuje klinické příznaky onemocnění. R3, který má své onemocnění již více než čtyři roky v relapsu, odpověděl: „*Občas si zajdu na jógu a chodím na procházky. Víc mi bohužel můj stav nedovolí.*“ Gordan (2017) dále píše, že jóga patří mezi nejčastější a nejoblíbenější fyzickou aktivitu mezi nemocnými s CD, a to i v klidovém období. To ovšem nesouhlasí se získanými daty, neboť jógu praktikuje pouze zmíněný R3. Dva respondenti řekli, že hrají skupinové hry, jeden zmínil rugby a historický šerm a jeden badminton a frisbee. Pandi-Perumal et al. (2017) uvádí, že pacienti s IBD v relapsu mají sníženou kvalitu spánku v 77 % případů a pacienti

v remisi v 49 % případů. Dva ze tří respondentů s aktivní fází onemocnění uvedli, že spánek ovlivněný mají. R3 řekl, že má narušený spánek v případě bolesti břicha a nočního cholení na toaletu. R7 odpověděl, že v relapsu trpí nespavostí, jelikož na svou chorobu musí neustále myslet. R9, který je také v relapsu, zmínil, že měl problémy se spánkem vždy. Přiznává ale, že ho v noci několikrát probudilo nutkání na stolicí. Potíže se spánkem uvedli také tři ze sedmi respondentů s onemocněním v remisi. R4 zmínil, že potřeba spánku se u něj mění dost nárazově: „*Crohnem je to ovlivněný jak kdy asi, já spím hodně málo, ale třeba přijde i den a klidně ho můžu prospat celej.*“ R5 to odůvodnil slovy, že je často unavený a potřebuje více hodin spánku, než tomu bylo před diagnostikou Crohnovy choroby. R6 odpověděl: „*Určitě, protože vlastně ten průjem, když přijde v noci, tak prostě musím jít na záchod, teď někdy to nejde, takže tam můžu sedět třeba deset minut nebo čtvrt hodiny, pak si jdu lehnout a pak třeba musím znovu a takhle třeba třikrát za sebou.*“

Posledním výzkumným cílem bylo vyhodnotit změny spojené s užíváním léků na Crohnovu chorobu. Osm respondentů uvedlo, že je užívání léků v každodenním životě neovlivňuje. R7 ovlivňuje ranní medikace, kterou musí užívat půl hodiny před snídaní a musí tomu přizpůsobovat svůj ranní rozvrh. R6 uvádí, že užívání léků působí negativně na jeho psychiku, konkrétně v pohlížení na své zdraví. Říká, že léky nechce brát, protože se cítí zdravý a ocenil by, kdyby je mohl začít brát až v případě, že se mu zhorší průběh choroby. Chan et al. (2017) tvrdí, že nemocní, kteří se nestaví k užívání medikamentů důsledně, mají až pětinasobně vyšší riziko vzplanutí choroby do akutního stadia než pacienti, kteří užívají své léky podle ordinace lékaře. Rubin (2015) také uvádí, že pokud nemocný s Crohnovou chorobou vysadí léčbu a dojde ke vzplanutí choroby, znovuoobnovení léčby už nemusí být efektivní. Tato situace by mohla nastat právě u R6, který řekl, že léky důsledně spíše neužívá. Ani R10 nastavenou farmakoterapii nedodržuje. „*Většinou zapomínám,*“ odpověděl. R9 odpověděl, že je v užívání perorálních léků důsledný stoprocentně. K jiné otázce však podal zajímavou výpověď. Řekl, že v minulosti vysadil veškerou medikaci, protože se cítil být po resekcční operaci uzdravený. Po deseti letech však přišlo znovuvzplanutí choroby, která už ale na nasazenou terapii nereagovala. R9 musel proto přestoupit na biologickou léčbu. Nelze jasně stanovit, zda opravdu léčba nezabírala kvůli předešlému nedodržení léčebného plánu, avšak je to pravděpodobné. Šest respondentů potvrdilo, že svůj léčebný plán plně dodržuje. R7 a R11 poté uvedli, že se snaží o pravidelnost, ale občas zapomenou. Čtyři respondenti uvedli, že se u nich

neprojevují žádné vedlejší či nežádoucí účinky léků. Mezi těmito respondenty se nachází R6 a R10, kteří se k užívání léků nestaví důsledně, R11, který na své léky občas zapomene a R2, který užívá své léky poctivě. U zbylých respondentů se projevují nejčastěji komplikace dermatologické. R3 uvedl lupénku, R4 výskyt zarudlých pupínků po těle, R7, R8 a R9 zmínili vyrážku, což je v souladu s odbornou literaturou. Gabalec (2009) uvádí, že mezi vedlejší či nežádoucí účinky léků využívaných pro terapii Crohnovy choroby kožní projevy patří. Dále mluví o bolestech hlavy, svalů a kloubů, poruchách spánku a nálady. Dalšími komplikacemi jsou průjem, nevolnost a slabost a v neposlední řadě tvorba otoků. Neurologické komplikace se projevují u tří respondentů: R3 má potíže s brněním jazyka, rtů a nohou a bolestmi hlavy, R4 si stěžuje na bolesti kloubů a svalů a R8 na podrážděnost. Gastrointestinální komplikace se projevily u R3, kterému se zhoršil průjem, a R8, který zvracel a ztrácel na váze. R8 měl také potíže s poruchami menstruačního cyklu, které ale mohly být spojené právě se ztrátou hmotnosti. Dva respondenti také uvedli, že se jim tvořily otoky. R3 uvedl otok krku a R9 celkovou opuchlost. Sedm respondentů uvedlo, že jim byl v průběhu choroby změněn typ léčby, R4 měl léčbu změněnou na vlastní žádost. Uvedl, že byl u svého prvního lékaře nespokojený, a proto přešel jinému, který mu léky změnil. R2 odpověděl, že bral nejdříve jen kortikoidy a aminosalicyláty, ale po půl roce byla terapie doplněna o biologickou léčbu. S biologickou léčbou mají zkušenosti i R3, R6, R7, R8 a R9. Lukáš et al. (2015) tvrdí, že kritérii pro podání biologické terapie pacientům s IBD jsou aktivita zánětu v době zahájení léčby; relaps je obvykle asociován s bolestmi břicha, průjmem, krvácením, váhovým úbytkem, bolestmi a otoky kloubů a kožními projevy. Dále zmiňuje, že k biologické léčbě se obvykle přistupuje ve chvíli, kdy běžně používaná léčba není dostatečně účinná nebo je spojena s nežádoucími účinky. R2 dostal biologickou léčbu pro drastický průběh onemocnění, před nasazením biologické léčby měl BMI 16 kg/m² a trpěl krvavými průjmy a bolestmi kloubů. R3 je již více než čtyři roky v relapsu a má bohatý výčet nežádoucích účinků perorálních léků. Zároveň trpí na vodnaté průjmy s příměsí krve či hlenů a občasně se objeví i inkontinence stolice. R6 získal nárok na biologickou léčbu měsíc po první resekční operaci, kdy se opět objevily silné bolesti. R7 byl donucen kvůli svému zaměstnání v nemocnici vysadit imunosupresiva, a tak přešel na biologickou léčbu. Měl také nežádoucí projevy perorálních léků, stejně jako R8. R9 má za sebou dvě resekční operace a neúspěšnou terapii perorálními léky, proto získal na biologickou léčbu nárok.

Výzkumné šetření se zaměřovalo také na změny v sociální oblasti, která se zároveň úzce prolíná s oblastí psychickou, popsanou níže. Gillernová et al. (2011) říká, že chronicky nemocní mají pro své odlišnosti od zdravé populace určité společné psychologické a adaptační problémy. Nemocní čelí výzvě přijetí stávající diagnózy a vyrovnání se s ní a hledají odpověď na otázku, jak se adaptovat na život s chronickou nemocí. Sajadinejad et al. (2012) ve své publikaci zmiňuje, že potíže v interpersonální rovině mohou být zapříčiněny únavou, porušeným vnímáním vlastního těla a ztrátou kontroly nad vlastním zažíváním, což vede i k narušení intimity a sociální izolaci jako takové. Tři respondenti uvedli, že se cítí být nemocí ovlivněni. R4 uvedl, že si musí dávat pozor na to, kam jde a co bude dělat. R7 zmínil, že musí neustále myslet na to, aby se nacházel v blízkosti toalet. To je v souladu s informacemi, které uvádí Sajadinejad et al. (2012), viz výše. R8 řekl, že ho nemoc ovlivňuje pozitivně. Ze začátku, kdy mu byla zavedena NGS, se musel vypořádávat se zvědavými pohledy lidí v okolí a jejich poznámkami. R8 se přes to nejen přenesl, ale začal být na NGS hrdý. Gabalec (2009) říká, že intenzita symptomů CD ovlivňuje pracovní výkonnost nemocného. Přesně polovina dotázaných respondentů uvedla, že jim nemoc ovlivňuje pracovní život. R2 musel kvůli své chorobě opustit vojenskou školu a nyní se žíví prací dispečera. R3 uvedl, že se mu pracovní pozice hledá velmi obtížně, neboť má časté pracovní neschopnosti, neustále odbíhá na toaletu a nemůže vykonávat práci, která ho baví. Nyní se žíví administrativou. R4 uvedl, že najít pracovní pozici, kterou by mohl vykonávat, bylo obtížné. Nyní pracuje ve třisměnném provozu. R5 přiznal, že kvůli nemoci ztratil zaměstnání. R8 odpověděl, že nemůže dělat noční směny. Z výpovědí tedy lze stanovit, že Crohnova choroba může mít obrovský dopad jak na pracovní výkonnost jako takovou, tak na psychické zdraví a ekonomický status nemocného. Vzhledem k intenzitě symptomů choroby, které uvádí Rokyta (2015), jsou pacienti ovlivněni i v plánování aktivit, jako je studium, výlety či dovolená. Šest respondentů odpovědělo, že jsou svou chorobou omezení v plánování aktivit. R3 se odkázal na školu a dodal, že z důvodu stresu ze studia u něj dochází k častým hospitalizacím. R2, R3 a R4 zmínili, že mají obavy z dovolené u moře. R3 je během zhoršení průběhu choroby nucen rušit jednodenní výlety a R7 přiznal, že jezdí na výlety pouze do větších měst, kde je snadná dostupnost toalety. Také dodal, že před delšími cestami užívá antidiarhoika.

Také pro psychickou oblast byly ve výzkumném archu vytvořeny otázky. Stejně jako v sociální rovině, i v psychice nastávají změny, které jsou způsobené projevy

nemocí, které zmiňuje Sajadinejad et al. (2012). Raudenská a Javůrková (2011) ještě dodávají, že na psychických změnách se podílí přítomnost chronického onemocnění, psychosociální fungování a zvládání dovedností. Sedmdesát procent dotázaných respondentů uvedlo, že u nich po diagnostice Crohnovy choroby došlo k psychickým změnám. R3 uvedla, že se zhroutila po narození dcery, jelikož se od ní musela odloučit kvůli potřebné hospitalizaci. Také dodává, že se cítí méněcenně ve svém partnerském vztahu a má obavy, že ji partner pro nemoc opustí. Své psychické potíže řešila s pomocí psychoterapeuta, který jí ve spolupráci s gastroenterologem doporučil antidepressiva. Také se snaží uvolnit psychické napětí pomocí jógy. R4 řekl, že po ukončení hospitalizace na něj dopadl stres, a proto také vyhledal pomoc psychologu, která mu ve vyrovnání se s nemocí pomohla. Přiznává však, že i dnes má v některých chvílích špatné myšlenky. Raudenská a Javůrková (2011) tvrdí, že psychoterapie pacientům značně pomáhá s akceptací chronické nemoci, adaptací na progresivní chorobu a se zvládáním bolesti. R6 odpověděl, že měl psychické problémy před samotným stanovením diagnózy, kdy měl velké množství zdravotních problémů bez známé příčiny. R7 uvedl, že u něj nastaly změny v sebehodnocení a k psychologu docházel dva roky. R8 odpověděl, že se naučil psychické hygieně a začal brát svou chorobu s nadsázkou. Také dodává, že svou nasogastrickou sondu pojmenoval Eda a byl to jeho nejlepší přítel na několik měsíců. R9 řekl, že svou nemoc nikdy nebral jako omezující. Naopak začal dělat věci, kterých se dřív bál a šel do všeho naplno: „*Protože když si člověk uvědomí, že jsou dny, kdy jenom leží v posteli a je rád, že je rád, tak pak jsou dny, kdy si to prostě chceš užít, když je ti dobře.*“ R11 zmínil, že měl po diagnostikování choroby špatné nálady. Uvažoval o pomoci psychoterapeuta, ale nakonec vše zvládnul sám. Psychoterapeuta tedy vyhledali celkem tři respondenti. Někteří respondenti zkusili i jiné druhy léčby. R2 zmínil reiki. R3 praktikuje jógu pro uvolnění stresu, R7 rád kombinuje svou léčbu s bylinkami, pro které si chodí do bylinkové lékárny, a R11 absolvoval ozdravný rituál: „*Byla jsem na ozdravném rituálu. Bylo to na celkovou psychiku, zbavení se nebo smíření se s něčím, co nás ničí.*“ Paulík (2017) říká, že bolest je závažným stresorem, jelikož se na ni nelze adaptovat. Uvádí, že tolerance k bolesti je velmi individuální. Je ovlivněna jednak zkušenostmi jedince s bolestí, významem, který jedinec bolesti přičítá, lokalitou a intenzitou bolesti a jejím trváním a v neposlední řadě důvěrou ve vlastní schopnost se s bolestí vyrovnat. Také dodává, že u chronické bolesti se dostávají pocity bezmoci a beznaděje. Z dotázaných respondentů 8 odpovědělo, že se s bolestí vyrovnává obstojně. R2 uvedl, že k většině

jeho koníčků patří nějaké rány, také ale přiznává, že pro něj jednou z nejhorších zkušeností, co se bolesti týká, byla kolonoskopie. R3 řekl: „*Myslím si, že dost obstojně, nejsem žádná fňukna, co se týče bolesti s Crohnmem. Ale co se týče bolesti zubů nebo hlavy, tak jsem jak chlap s rýmou.*“ R5 odpověděl, že má strach z případné hospitalizace, když má intenzivní bolesti břicha, ale jinak bolest snáší dobře. Farraye (2017) uvádí, že stres může zapříčinit zhoršení symptomů Crohnovy choroby, například vyvolat abdominální bolesti. To by mohlo být v souladu s odpovědí, kterou poskytl R7 – řekl, že má v poslední době silné bolesti břicha v práci, které působí velmi negativně na jeho psychiku, a přiznal, že to může být způsobené stresem. Také poznamenal, že na klasické bolesti břicha je zvyklý. R9 zmínil: „*Pro mě je vnitřní bolest víc přijatelnější, než když si třeba udělám záděru na prstě. S tím Crohnmem, jasně, jsou to nepříjemný křeče, ta bolest je zlá, nepřeju to nikomu zažít, ale mě víc prostě bolí třeba rozbitý koleno než tohle. Protože to vidím, tu ránu.*“ S léčbou svého onemocnění je spokojeno 9 respondentů, což je velmi pozitivní informace. R2 odpověděl, že je rád, že mu byla choroba diagnostikována po dvou měsících příznaků. R4 je spokojený, ale ocenil by biologickou léčbu, na kterou zatím nemá nárok. Jak uvádí Plevová et al. (2011) ve své publikaci, mezi obecné vlastnosti a osobnostní předpoklady zdravotnického personálu patří autenticita, akceptace a empatie. Z výzkumu vyplynulo, že tyto vlastnosti vnímají i pacienti. R5 chválí svého lékaře a dodává, že zdravotnický personál v nemocnici má profesionální přístup k pacientům. Také R6 zmínila, že je spokojená s přístupem lékařky a všeobecných sester. Stejnou zkušenost má i R8. „*Moje doktorka je úžasná a na všem se domluvíme. Naslouchá, a proto mám teď dobře nastavenou léčbu, která je účinná a já můžu fungovat konečně jako normální člověk bez potíží.*“ Pouze R3 uvedl, že je s terapií nespokojený. Je to zapříčiněno faktem, že je již více jak čtyři roky v relapsu a jeho choroba má intenzivní projevy. Také dodává, že si uvědomuje, že jeho gastroenterolog dělá vše, co je v jeho silách. Z deseti dotázaných respondentů osm uvedlo, že se o své onemocnění aktivně zajímají. R2 se spoléhá pouze na informace od svého lékaře a R3 se nezajímá z důvodu, že má každý nemocný s Crohnovou chorobou jiné obtíže. To je v souladu s informacemi, které uvádí Vlček et al. (2014), tedy že klinický obraz je u pacientů s Crohnovou chorobou různorodý. Všech osm respondentů, kteří se o nemoc aktivně zajímají, zmínili získávání informací pomocí sociálních médií, nejčastěji šlo o sociální sítě a fóra. R6 zmínil aktivní účast na setkáních nemocných s Crohnovou chorobou a R8 se stal dobrovolníkem v organizaci, která šíří osvětu o Crohnově chorobě mezi laickou veřejností.

Závěrečná otázka výzkumného šetření zjišťovala, jak pacienti s Crohnovou chorobou hodnotí kvalitu svého života celkově. Jak zmínila Gurková (2011), kvalitu života vnímá každý člověk odlišně, jelikož je závislá na mnoha faktorech, které jsou různorodé. Midlochová (2016) dodává, že některé faktory podílející se na kvalitě života lze ovlivnit, některé nikoliv, a také tvrdí, že u pacientů s Crohnovou chorobou v relapsu bylo potvrzeno snížení kvality života. To ovšem nesouhlasí se získanými daty. Šest respondentů uvedlo, že je kvalita jejich života výborná, mezi nimi i R3 a R9, kteří mají své onemocnění v relapsu. Tím se tedy nepotvrzuje informace z publikace od Midlochové (2016). R3 to odůvodnil slovy, že se s nemocí naučil žít a nyní vede plnohodnotný život. R9 odpověděl, že žije naplno a nemoc ho výrazně neomezuje. R2 řekl, že je naprosto spokojený. „[...] nějakým Crohnem se nenechám rozhodit,“ dodal. Také R6, R8 a R11 označili svou kvalitu života jako výbornou. Čtyři respondenti označili kvalitu svého života jako uspokojivou. R4 řekl, že je se svou chorobou smířený. R5 zmínil, že se snaží svou nemocí moc netrápit. R7, který má svou chorobu v relapsu, řekl, že jeho život není ideální, ale je výrazně lepší než dříve. R10 odpověděl: „*Tak jako, člověk s Crohnem, po operaci, můj život, co se týče jídla, kvalitní moc není, ale skoro o Crohnovi nevím. Takže dobrý.*“ Vzhledem k výpovědím respondentů v předešlých kategoriích byly na otázku mapující celkovou kvalitu života očekávány jiné odpovědi. Respondenti uváděli, že jsou ovlivněni výživovými změnami a komplikacemi spojenými se stravováním, poruchami vyprazdňování, nežádoucími účinky léků či potížemi v psychosociální oblasti, je tedy zarážející, že po výčtu všech potíží, které respondentům nemoc přináší, hodnotí kvalitu svého života takto pozitivně.

5 Návrh doporučení pro praxi

Na základě výsledků z výzkumného šetření lze navrhnout několik doporučení, jejichž aplikací do praxe by se dalo předejít některým obtížím, které respondenti zmiňovali. V první řadě by pacienti měli skutečně změnit své stravovací návyky, stěžejním milníkem je v tomto ohledu dodržování dietního režimu. Nemocní by měli konzumovat pouze stravu, o které vědí, že jim nevyvolává obtíže. Také by si měli na stravování vyhradit potřebné množství času, měli by se stravovat v pravidelných intervalech odpovídajícím množstvím nedráždivých potravin, během jídla by neměli mluvit a prokládat pevnou stravu s tekutinami. Nabízí se také doporučení, aby pacienti zkusili konzumovat stravu, která přirozeně zahušťuje stolici. Nemocní, kteří mají obavy z nedostupnosti toalet v cizím prostředí, by mohli zvážit zakoupení WC karty nebo euroklíče. WC kartu nabízí přímo organizace pacientů s IBD, lze o ni také zažádat u ošetřujícího lékaře. S touto kartou má nemocný přístup na všechny veřejné toalety v okolí (ANONa, 2019). Euroklíč je dostupný ve všech krajích České republiky, lze ho zakoupit osobně či na písemnou žádost (ANONb, 2019). Pacienti mohou také využít online aplikaci WC kompas vytvořenou pacienty IBD, která umožňuje nalézt nejbližší dostupné toalety na základě pacientovy geografické polohy, a to včetně toalet na policejních stanicích (ANONc, 2019). Pro z kvalitnější spánku, který mají nemocní narušený z důvodu nočního nutkání na stolici, lze doporučit, aby několik hodin před usnutím nekonzumovali žádnou stravu. Pokud má nemocný problémy se spánkem z důvodu stresu, bylo by vhodné, aby si osvojil zásady duševní hygieny. Mezi další doporučení pro praxi patří důsledné užívání léků – léky potlačují subjektivní i objektivní symptomy nemoci, zamezují znovuvzplanutí CD a po jejich vysazení již opětovná terapie nemusí být účinná (Rubin, 2015). Pokud pacient léky odmítá užívat pro výskyt jejich vedlejších či nežádoucích účinků, měl by o této skutečnosti informovat svého lékaře, který může předepsanou medikaci změnit. Poslední dvě doporučení se týkají spíše zdravotnického personálu nežli pacientů. Ošetřující lékař či sestra by měli o výše uvedených informacích nemocného dostatečně edukovat a celkově pacienta průběžně reedukovat o podstatě choroby a nutnosti dodržování předepsané terapie. Také by měli pacientovi aktivně nabídnout možnost psychologické péče a ujistit ho, že je psychoterapie využívána mnoha pacienty s CD a není důvod k ostychu psychoterapeuta vyhledat. Z výzkumného šetření totiž vyplynulo, že někteří respondenti nad vyhledáním psychologa uvažovali, nakonec ale své plány nezrealizovali.

6 Závěr

Tato bakalářská práce se zabývá otázkou kvality života pacientů s Crohnovou chorobou. V teoretické části je představena problematika onemocnění, a to z medicínského i ošetrovatelského hlediska. V medicínské části je popsána etiologie a patogeneze choroby, její projevy, diagnostika, léčba a komplikace. V části ošetrovatelské se pojednává o specifikách ošetrovatelské péče o pacienta s touto chorobou a o jeho edukaci, která významnou měrou ovlivňuje průběh nemoci a kvalitu pacientova života. Dále je zde popsána samotná kvalita života a faktory, které ji ovlivňují.

Výzkumná část práce detekuje změny, které nastaly v životě pacientů po diagnostice CD. Výzkum byl zpracován kvalitativní metodou a realizován pomocí nestandardizovaných rozhovorů s pacienty. Respondenti byli vybíráni na základě předem určených kritérií, kterými byl věk a délka trvání choroby. Tři respondenti měli v době poskytování rozhovorů své onemocnění v relapsu a sedm respondentů v remisi. Výzkumné šetření obsahovalo čtyři základní cíle.

Prvním cílem práce bylo zjistit, zda život pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňují výživová omezení. Z výzkumného šetření vyplynulo, že polovina respondentů výživová omezení v každodenním životě vnímá. Dietní opatření plně dodržuje pouze jeden respondent, valná většina příležitostně konzumuje i problematické potraviny, které podporují vznik komplikací. Všichni respondenti se však shodli na faktu, že je pro ně doporučený jídelníček dostatečně pestrý.

Druhým cílem práce bylo zjistit, zda život pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňují změny ve vyprazdňování. Všichni respondenti potvrdili, že změny ve vyprazdňování v každodenním životě vnímají. Bylo zjištěno, že vyprazdňovací návyky si vytvořilo celkem devět respondentů, u celého výzkumného souboru došlo ke zvýšené frekvenci defekace a k rozvoji komplikací se samotnou defekací spojených.

Třetím výzkumným cílem bylo zjistit, zda život pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňují pohybová opatření. Z rozhovorů vyplynulo, že po diagnostice onemocnění ke změnám v pohybovém režimu došlo u devíti respondentů. Devět respondentů také uvedlo, že u nich došlo ke snížení celkové energie. Dále bylo zjištěno, že má přesně polovina dotázaných respondentů svou chorobou ovlivněný spánek. Všichni respondenti uvedli, že provozují některé volnočasové aktivity.

Čtvrtým cílem práce bylo zjistit, zda život pacienta ovlivňují léky užívané na Crohnovu chorobu. Pouze dva respondenti uvedli, že v důsledku užívání léků na své onemocnění vnímají změny v každodenním životě. Dále bylo zjištěno, že šest respondentů užívá předepsané léky důsledně. Sedmi respondentům byl v průběhu onemocnění změněn typ léčby a u šesti respondentů došlo k projevu vedlejších či nežádoucích účinků léků na CD.

Výzkumné šetření se zabývalo také otázkou psychosociálních změn po diagnostikování CD. Výsledky odhalily, že tři respondenti vnímají vliv choroby na svůj sociální život a pět respondentů vnímá vliv na svůj život pracovní. Také bylo zjištěno, že je šest respondentů svou nemocí omezeno v plánování volnočasových aktivit. Tato fakta mají vliv na psychickou stránku nemocných: sedm respondentů potvrdilo, že u nich po diagnostice choroby došlo k rozvoji psychických změn. Bylo zjištěno, že osm respondentů snáší bolest spojenou s CD obstojně, dva respondenti uvedli, že bolest snáší pokaždé jinak. Dále z výzkumného šetření vyplynulo, že je devět respondentů s léčbou svého onemocnění spokojených, avšak polovina respondentů zvážila či vyhledala alternativní léčbu. O svou chorobu se aktivně zajímá osm respondentů. Závěrečná otázka se ptala na celkové hodnocení kvality pacientova života. I přes výše uvedené obtíže, které respondenti ve spojitosti se svým onemocněním uváděli, označilo šest respondentů kvalitu svého života jako výbornou. Ostatní respondenti se shodli, že je kvalita jejich života uspokojivá.

Na základě analýzy výzkumného šetření získaných dat lze jasně stanovit, že výzkumné cíle této bakalářské práce byly splněny. V kontextu s výsledky výzkumného šetření byla také definována doporučení, která by mohla pozitivně ovlivnit kvalitu života pacienta s Crohnovou chorobou.

Použitá literatura

- ANON, 2018. Crohn's disease: Symptoms & causes. *Mayo Clinic* [online]. Minnesota: Mayo Clinic, aktualiz. 2018-03-08 [cit. 2018-05-12]. Dostupné také z: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/crohns-disease/symptoms-causes/syc-20353304>.
- ANONa, 2019. WC katra – Pacienti IBD. *Pacienti IBD* [online]. Praha: Pacienti IBD z. s. [cit. 2019-06-07]. Dostupné také z: <https://www.crohn.cz/wc-karta>.
- ANONb, 2019. Jak získat euroklíč. *Euroklíč* [online]. Praha: NRZP ČR [cit. 2019-06-07]. Dostupné také z: http://www.eurokeycz.com/2_jak_ziskat_euroklic.html.
- ANONc, 2019. Online mapa toalet (Pacienti IBD). *WC kompas* [online]. Praha: Mapotic [cit. 2019-06-07]. Dostupné také z: <https://www.wckompas.cz/about-us?fcats=116,140>.
- BAYLESS, Theodore M. a Stephen B. HANAUER. 2011. *Advanced Therapy of Inflammatory Bowel Disease*. USA: People's Medical Pub. ISBN 978-1-60795-035-6.
- BILSKI, Jan et al. 2016. Can exercise affect the course of inflammatory bowel disease? Experimental and clinical evidence. *Pharmacological Reports*. **68**(4), 827–836. DOI 10.1016/j.pharep.2016.04.009. Dostupné také z: <https://doi.org/10.1016/j.pharep.2016.04.009>.
- BROWN, A. C., D. S. RAMPERTAB a G. E. MULLIN. 2014. Existing dietary guidelines for Crohn's disease and ulcerative colitis. *Expert Review Gastroenterology & Hepatology*. **5**(3), 411–425. DOI 10.1586/egh.11.29. Dostupné také z: <https://doi.org/10.1586/egh.11.29>.
- CHAN, Webber et al. 2017. Medication adherence in inflammatory bowel disease. *Intestinal Research*. **15**(4), 434–445. DOI 10.5217/ir.2017.15.4.434. Dostupné také z: <https://doi.org/10.5217/ir.2017.15.4.434>.
- ČERNOCH, Jiří et al. 2012. *Prekancerózy v trávicím traktu*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3500-9.

DOBIÁŠ, Viliam. 2013. *Klinická propedeutika v urgentní medicíně*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4571-8.

FALT, Přemysl et al., eds. 2015. *Koloskopie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5284-6.

FARRAYE, Francis A. 2017. *20 Questions and Answers About Crohn's Disease*. Burlington: Jones & Bartlett Learning. ISBN 978-1-284-14222-8.

Dostupné také z: <https://www.jblearning.com/catalog/productdetails/9781284142228>.

GILLERNOVÁ, Ilona et al. 2011. *Psychologické aspekty změn v české společnosti: člověk na přelomu tisíciletí*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2798-1.

GORDAN, Alycia. 2017. What exercises are best for people with Crohn's? *Medical Fitness Network* [online]. MedFitNetwork.org, aktualiz. 2017-07-28 [cit. 2018-01-20].

Dostupné také z:

<https://medicalfitnessnetwork.org/public/all-mfn/exercises-best-people-crohns/>.

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

GURKOVÁ, Elena. 2017. *Nemocný a chronická onemocnění: edukace, motivace a opora pacienta*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0461-6.

HORÁK, Ladislav. 2013. *Praktická proktologie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3595-5.

KASPER, Heinrich. 2015. *Výživa v medicíně a dietetika*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4533-6.

LUKÁŠ, Karel et al. 2015. *Chorobné znaky a příznaky: diferenciální diagnostika*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5067-5.

LUKÁŠ, Karel et al. 2018. *Nemoci střev*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1334-2.

MAHMOUD, Najjia N. et al. 2017. Current management of perianal Crohn's disease. *Current Problems in Surgery*. **54**(5), 262–298. DOI 10.1067/j.cpsurg.2017.02.003.

Dostupné také z: <https://doi.org/10.1067/j.cpsurg.2017.02.003>.

- MIDLOCHOVÁ, Barbora. 2016. *Život pacientů s Crohnovou chorobou*. Pardubice. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií.
- MILATOVÁ, Růžena a Pavel WOHL. 2018. *Bezezbytková dieta při onemocnění střev*. Praha: Albatros. ISBN 978-80-7429-992-6.
- NALL, Rachel. 2018. What are the best foods to avoid during a Crohn's disease flare-up? *Medical News Today* [online]. Brighton: Healthline Media UK, aktualiz. 2018-09-18 [cit. 2019-03-06]. Dostupné také z: <https://www.medicalnewstoday.com/articles/323108.php>.
- NOSIKOV, Anatolij a Claire GUDEX, eds. 2003. *EUROHIS: Developing common instruments for health surveys*. Geneva: WHO. ISBN 1-58603-322-0. Dostupné také z: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0015/101193/WA9502003EU.pdf.
- O'CONNOR, Marian et al. 2013. N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *Journal of Crohn's and Colitis*. **7**(9), 744–764. DOI 10.1016/j.crohns.2013.06.004. Dostupné také z: <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2013.06.004>.
- PANDI-PERUMAL, Seithikurippu R. et al. 2017. *Sleep and Psychosomatic Medicine*. Florida: CRC Press. ISBN 978-1-4987-3730-2.
- PASTUCHA, Dalibor. 2014. *Tělovýchovné lékařství*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4837-5.
- PAULÍK, Karel. 2017 *Psychologie lidské odolnosti*. 2. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5646-2.
- PAVELKA, Karel et al. 2014. *Biologická léčba zánětlivých autoimunitních onemocnění v revmatologii, gastroenterologii a dermatologii*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5048-4.
- PFEIFEROVÁ, Martina. 2016. Pacientská organizace. Pacienti IBD [přednáška]. *XV. intenzivní kurz IBD pro zdravotní sestry*. Praha: Congress Prague, s.r.o. Dostupné také z: <http://www.medvik.cz/link/bmc17026407>.

PLEVOVÁ, Ilona et al. 2011. *Ošetrovatelství I*. Praha: Grada.
ISBN 978-80-247-3557-3.

PRASAD, Hemachandra E. 2019. *How Long Does It Take To Form A New Habit?*
[online]. Uttar Pradesh: University Industry Interface Cell. aktualiz. 2019-05-08
[cit. 2019-06-03]. Dostupné také z:
<http://uiic.aktu.ac.in/how-long-does-it-take-to-form-a-new-habit>.

PTÁČEK, Radek et al. 2011. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada.
ISBN 978-80-247-3976-2.

RAJESH, Arumugam a Rakesh SINHA, eds. 2015. *Crohn's disease: Current Concepts*.
New York: Springer. DOI 10.1007/978-3-319-01913-0.
Dostupné také z: <http://link.springer.com/book/10.1007%2F978-3-319-01913-0>.

RAUDENSKÁ, Jaroslava a Alena JAVŮRKOVÁ. 2011. *Lékařská psychologie
ve zdravotnictví*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2223-8.

ROKYTA, Richard. 2015. *Fyziologie a patologická fyziologie: pro klinickou praxi*.
Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4867-2.

RUBIN, David T. 2015. When Should Therapy for Inflammatory Bowel Disease Be
Stopped? *Gastroenterology & hepatology*. New York: Gastro-Hep Communications.
11(6), 400–402. Dostupné také z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27118934>.

SAJADINEJAD, Marzyeh S. et al. 2012. Psychological Issues in Inflammatory Bowel
Disease: An Overview. *Gastroenterology Research and Practise*. (1), 1–11.
DOI 10.1155/2012/106502. Dostupné také z: <http://dx.doi.org/10.1155/2012/106502>

SCHAENZLEROVÁ, Nicole a Ulf RIKER. 2011. *Malý lékařský lexikon*.
München: Ikar. ISBN 978-80-249-2473-1.

STURM, Andreas a Lydia WHITE. 2018. *Inflammatory Bowel Disease Nursing
Manual*. New York: Springer. ISBN 978-3-319-75021-7.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie et al. 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované
v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3223-7.

- ŠPICÁK, Julius et al. 2015. *Novinky v digestivní endoskopii*. Praha: Grada.
ISBN 978-80-247-5283-9.
- ŠPIRUDOVÁ, Lenka. 2015. *Doprovázení v ošetrovatelství I*. Praha: Grada.
ISBN 978-80-247-5710-0.
- THOMAS, James et al. 2018. *Klinické vyšetření – moderní propedeutika*. Praha: Grada.
ISBN 978-80-271-0108-5.
- TÓTHOVÁ, Valérie. 2014. *Ošetrovatelský proces a jeho realizace*. 2. vyd. Praha:
Triton. ISBN 978-80-738-7785-9.
- VLČEK, Jiří et al. 2014. *Klinická farmacie II*. Praha: Grada.
ISBN 978-80-247-4532-9.
- VODIČKA, Josef et al. 2014. *Speciální chirurgie*. 2. vyd. Praha: Karolinum.
ISBN 978-80-246-2512-6.
- VÖRÖSOVÁ, G., A. SOLGAJOVÁ a A. ARCHALOUSOVÁ. 2015. *Ošetrovatelská
diagnostika v práci sestry*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5538-0.
- VRÁNOVÁ, Dagmar. 2013. *Chronická onemocnění a doporučená výživová opatření*.
Olomouc: ANAG. ISBN 978-80-7263-788-1.
- ZBOŘIL, V., M. DASTYCH a L. PROKOPOVÁ. 2012. *Biologická terapie v léčbě
idiopatických střevních zánětů*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-2656-7.

Seznam příloh

Příloha A	Výzkumný arch pro předvýzkum
Příloha B	Hodnocení předvýzkumu
Příloha C	Výzkumný arch
Příloha D	Protokol o provádění výzkumu
Příloha E	Seznam kategorií a podkategorií
Příloha F	Odborný článek připravený k publikaci

Život s Crohnovou chorobou
Výzkumný arch pro předvýzkum

Všeobecné otázky:

1. V kterém roce jste se narodil/a?
2. V kolika letech Vám byla diagnostikována Crohnova choroba?
3. Je v tuto chvíli Vaše onemocnění v období remise či relapsu?
4. Byl/a jste po diagnostikování Crohnovy choroby dostatečně edukován/a zdravotnickým personálem o podstatě onemocnění a nutnosti adherence k léčbě a jak?

Oblast výživy:

5. Jakým způsobem Vás ovlivňují výživová omezení v každodenním životě?
6. Do jaké míry dodržujete doporučenou dietu?
7. Máte pocit, že pro Vás dieta představuje dostatečně pestrou stravu a proč?
8. Projevují se u Vás komplikace spojené se stravováním, jako např. žaludeční nevolnost apod.?

Oblast vyprazdňování:

9. Jakým způsobem Vás ovlivňují změny ve vyprazdňování v každodenním životě?
10. Vytvořil/a jste si nějaké návyky v oblasti vyprazdňování stolice?
11. Došlo u Vás po diagnostice Crohnovy choroby ke změně frekvence vyprazdňování stolice?
12. Projevují se u Vás komplikace spojené s vyprazdňováním, jako např. řídká stolice, samovolný odchod stolice, plynatost, krvácení z konečníku apod.?

Pohybový režim:

13. Jakým způsobem Vás ovlivňují změny v pohybovém režimu v každodenním životě?
14. Došlo u Vás po diagnostice Crohnovy choroby ke snížení celkové energie?
15. Vykonáváte ve svém volném čase nějaký sport, případně jaký?
16. Ovlivňuje Crohnova choroba Váš spánek, případně jak?

Užívání léků:

17. Jakým způsobem Vás ovlivňuje užívání léků na Crohnovu chorobu v každodenním životě?
18. Do jaké míry dodržujete užívání léků na Crohnovu chorobu doporučené Vaším lékařem?
19. Vede u Vás užívání léků na Crohnovu chorobu k projevu nežádoucích či vedlejších účinků, případně jakých?
20. Byl v průběhu Vaší nemoci změněn typ léčby Crohnovy choroby, případně jak?

Sociální oblast:

21. Jakým způsobem Vás ovlivňuje Crohnova choroba v sociálním životě?
22. Jakým způsobem Vás ovlivňuje Crohnova choroba v pracovním životě?
23. Omezuje Vás Crohnova choroba v plánování aktivit, jako např. dovolené, případně jak?

Psychická oblast:

24. Jakým způsobem ovlivňuje Crohnova choroba Vaši psychiku?
25. Jakým způsobem snášíte bolest spojenou s Crohnovou chorobou?
26. Uvažoval/a nebo vyhledal/a jste kvůli Crohnově chorobě jiné typy léčby, jako např. psychologickou léčbu, homeopatii apod.?
27. Jak jste spokojená/ý s léčbou Crohnovy choroby?
28. Zajímáte se aktivně o Crohnovu chorobu, např. vyhledáváním nových informací, navštěvováním fór apod.?

29. **Závěrečná otázka:** Jak byste celkově hodnotil/a kvalitu svého života?

Příloha B Hodnocení předvýzkumu

Hodnocení předvýzkumu

Srozumitelnost a věcnost výzkumného archu byla před samotným výzkumem ověřena za pomoci R1 v předvýzkumu. Výzkumný arch obsahoval čtyři výzkumné cíle, kdy ke každému cíli náležela jedna výzkumná otázka. Odpověď na ni byla následně zjišťována pomocí vytvořených podotázek.

Všeobecná oblast se skládala z otázek č. 1, 2, 3 a 4. Zaměřovala se na věk pacienta, délku trvání a aktivitu choroby a na spokojenost pacienta s edukací o CD. První tři otázky byly srozumitelné a byla na ně získána zřetelná odpověď, proto byly ponechány. Otázka č. 4 nebyla dostatečně srozumitelná vzhledem k obsahu slova „adherence“, proto bylo přeformulována.

Pro zjištění prvního výzkumného cíle byla vytvořena výzkumná otázka: **Jak život pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňují výživová omezení?** Odpověď na danou otázku byla zjišťována pomocí podotázek č. 5, 6, 7 a 8. Podotázka č. 5 zněla: „Jakým způsobem Vás ovlivňují výživová omezení v každodenním životě?“ R1 odpověděl, že ho CD neovlivňuje, otázka tedy byla přeformulována. Znění je následující: „Ovlivňují Vás výživová omezení v každodenním životě, případně jak?“ Odpovědi na podotázky č. 6, 7, a 8 byly jasné a věcné, proto byly podotázky ponechány pro další výzkumné šetření.

Pro druhý výzkumný cíl byla zvolena výzkumná otázka: **Jak život pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňují změny ve vyprazdňování?** Pro výzkumnou otázku byly vytvořeny podotázky č. 9, 10, 11 a 12. Podotázka č. 9 zněla: „Jakým způsobem Vás ovlivňují změny ve vyprazdňování v každodenním životě?“ Vzhledem k faktu, že respondent nemusí být nutně ovlivněný v tomto ohledu, byla podotázka přeformulována na „Nastaly u Vás změny ve vyprazdňování, případně jaké?“ Podotázky č. 10, 11 a 12 byly srozumitelné a forma odpovědi R1 splnila očekávání, proto zůstaly podotázky ve své původní podobě.

Otázka pro třetí výzkumný cíl zněla: **Jak život pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňují pohybová opatření?** Tato otázka byla zjišťována prostřednictvím podotázek č. 13, 14, 15 a 16. Podotázka č. 13 zněla: „Jakým způsobem Vás ovlivňují změny v pohybovém režimu v každodenním životě?“ R1 uvedl, že u něj ke změnám v pohybovém režimu po diagnostikování CD nedošlo, proto byla formulace pozměněna

na: „Nastaly u Vás změny v pohybovém režimu, případně jaké?“ Forma odpovědí na zbývající podotázky v této kategorii byla v souladu s očekáváním, proto jsou podotázky ve výzkumném archu ponechány v původním znění.

Poslední výzkumná otázka zněla: **Jak život pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňuje užívání léků?** Pro vyhodnocení této otázky byly vytvořeny podotázky č. 17, 18, 19 a 20. Podotázka č. 17 byla vykonstruována obdobně jako podotázka č. 5, 9 a 13, byla proto pozměněna stejným způsobem do své definitivní podoby: „Ovlivňuje Vás užívání léků na Crohnovu chorobu v každodenním životě, případně jak?“ Odpovědi na podotázky č. 18, 19 a 20 byly v souladu s očekáváním, proto nebylo potřeba další korekce.

Výzkumný arch obsahuje tři další kategorie, které rozšiřují problematiku kvality života pacienta s CD. Jedná se o sociální a psychickou oblast a o celkové hodnocení kvality života z pohledu pacienta s CD.

Změny v sociální oblasti byly zkoumány pomocí podotázek č. 21, 22 a 23. První dvě podotázky této kategorie byly vykonstruovány obdobně jako podotázky č. 5, 9, 13, a 17, proto došlo k jejich úpravě. R1 na podotázky č. 21 i 22 odpověděl, že ho jeho choroba v těchto ohledech neovlivňuje, proto byla korekce podotázek žádoucí. Obsah podotázky č. 23 byl zřetelný, proto podotázka ve výzkumném archu nebyla pozměněna.

Změny v psychice byly zjišťovány podotázkami č. 24, 25, 26, 27 a 28. Po zkušenostech s nevhodnou formulací výše zmíněných podotázek došlo obdobným způsobem k úpravě podotázky č. 24. Zbylé podotázky v této oblasti byly jasné a R1 odpovídal věcně a k tématu, proto nedošlo k jejich přeformulování.

Závěrečná podotázka č. 29 byla vytvořena pro vyhodnocení celkové kvality života pacienta s Crohnovou chorobou. Podotázka byla srozumitelná a odpověď R1 byla v souladu s předpokládanou formou odpovědi, proto nebylo potřeba podotázku jakkoliv měnit.

Pomocí předvýzkumu došlo ke korekci nevhodně formulovaných podotázek, které by potenciálně mohly zkreslit odpovědi respondentů ve výzkumném šetření. Předvýzkum byl tedy vyhodnocen jako efektivní a nový výzkumný arch lze použít pro samotný výzkum.

Život s Crohnovou chorobou

Výzkumný arch

Všeobecné otázky:

1. V kterém roce jste se narodil/a?
2. V kolika letech Vám byla diagnostikována Crohnova choroba?
3. Je v tuto chvíli Vaše onemocnění v období remise či relapsu?
4. Byl/a jste po diagnostikování Crohnovy choroby dostatečně edukován/a zdravotnickým personálem o podstatě onemocnění a nutnosti dodržovat předepsanou léčbu a jak?

Oblast výživy:

5. Ovlivňují Vás výživová omezení v každodenním životě, případně jak?
6. Do jaké míry dodržujete doporučenou dietu?
7. Máte pocit, že pro Vás dieta představuje dostatečně pestrou stravu a proč?
8. Projevují se u Vás komplikace spojené se stravováním, jako např. žaludeční nevolnost apod.?

Oblast vyprazdňování:

9. Nastaly u Vás změny ve vyprazdňování, případně jaké?
10. Vytvořil/a jste si nějaké návyky v oblasti vyprazdňování stolice?
11. Došlo u Vás po diagnostice Crohnovy choroby ke změně frekvence vyprazdňování stolice?
12. Projevují se u Vás komplikace spojené s vyprazdňováním, jako např. řídká stolice, samovolný odchod stolice, plynatost, krvácení z konečníku apod.?

Pohybový režim:

13. Nastaly u Vás změny v pohybovém režimu, případně jaké?
14. Došlo u Vás po diagnostice Crohnovy choroby ke snížení celkové energie?
15. Vykonáváte ve svém volném čase nějaký sport, případně jaký?
16. Ovlivňuje Crohnova choroba Váš spánek, případně jak?

Užívání léků:

17. Ovlivňuje Vás užívání léků na Crohnovu chorobu v každodenním životě, případně jak?
18. Do jaké míry dodržujete užívání léků na Crohnovu chorobu doporučené Vaším lékařem?
19. Vede u Vás užívání léků na Crohnovu chorobu k projevu nežádoucích či vedlejších účinků a jakých?
20. Byl v průběhu Vaší nemoci změněn typ léčby Crohnovy choroby, případně jak?

Sociální oblast:

21. Ovlivňuje Vás Crohnova choroba v sociálním životě, případně jak?
22. Ovlivňuje Vás Crohnova choroba v pracovním životě, případně jak?
23. Omezuje Vás Crohnova choroba v plánování aktivit, jako např. dovolené, případně jak?

Psychická oblast:

24. Nastaly u Vás některé změny v psychice spojené s Crohnovou chorobou, jako např. změny v sebehodnocení, uzavření do sebe apod.?
25. Jakým způsobem snášíte bolest spojenou s Crohnovou chorobou?
26. Uvažoval/a nebo vyhledal/a jste kvůli Crohnově chorobě jiné typy léčby, jako např. psychologickou léčbu, homeopatii apod.?
27. Jak jste spokojená/ý s léčbou Crohnovy choroby?
28. Zajímáte se aktivně o Crohnovu chorobu, např. vyhledáváním nových informací, navštěvováním fór apod.?

29. **Závěrečná otázka:** Jak byste celkově hodnotil/a kvalitu svého života?

Příloha D Protokol k provádění výzkumu

PROTOKOL K PROVÁDĚNÍ VÝZKUMU

Příjmení a jméno studenta	RANOVÁ MONIKA	
Studijní program/obor MĚTROVATELSTVÍ VŠEOBECNÁ PĚTRA	Osobní číslo studenta J15000087	Ročník 3.
Téma práce	ŽIVOT S CROHNŮVOU CHOROBOU	
Název pracoviště, kde bude výzkum realizován	KRAJKA NEMOCNICE LIBEREC, a. s.	
Jméno vedoucího práce	MgA. PETRA PAŽOUTOVÁ, DiS.	
Vyjádření vedoucího práce k finančnímu zatížení pracoviště při realizaci výzkumu	Výzkum <input type="radio"/> bude spojen s finančním zatížením pracoviště <input checked="" type="radio"/> nebude spojen s finančním zatížením pracoviště	
Souhlas vedoucího práce	<input checked="" type="radio"/> souhlasím <input type="radio"/> nesouhlasím	
Souhlas vedoucího pracovníka odborného zařízení	<input checked="" type="radio"/> souhlasím <input type="radio"/> nesouhlasím	
Souhlas s výzkumem	<input checked="" type="radio"/> souhlasím <input type="radio"/> nesouhlasím	
Datum zahájení výzkumu	12/2017	
Datum ukončení výzkumu	1/2018	
Počet oslovených respondentů (personálu)	0	
Počet oslovených respondentů (klientů)	11	
Příloha: kopie plného znění dotazníku (rozhovoru), který bude respondentům rozdáván (který bude s respondenty veden)		

V Liberci dne 16. 11. 2017

podpis studenta



Příloha E Seznam kategorií a podkategorií

Kategorie 1 Všeobecné otázky

- Podkategorie 1a Rok narození
- Podkategorie 1b Věk při diagnostice Crohnovy choroby
- Podkategorie 1c Aktivita Crohnovy choroby
- Podkategorie 1d Edukace o onemocnění

Kategorie 2 Oblast výživy

- Podkategorie 2a Výživa a každodenní život
- Podkategorie 2b Dodržování dietetických opatření
- Podkategorie 2c Pestrost stravy
- Podkategorie 2d Komplikace spojené se stravováním

Kategorie 3 Oblast vyprazdňování stolice

- Podkategorie 3a Změny ve vyprazdňování stolice
- Podkategorie 3b Návyky ve vyprazdňování stolice
- Podkategorie 3c Frekvence vyprazdňování stolice
- Podkategorie 3d Komplikace vyprazdňování stolice

Kategorie 4 Oblast pohybu

- Podkategorie 4a Změny v pohybovém režimu
- Podkategorie 4b Množství celkové energie
- Podkategorie 4c Volnočasové aktivity
- Podkategorie 4d Spánek

Kategorie 5 Užívání léků

- Podkategorie 5a Užívání léků v každodenním životě
- Podkategorie 5b Dodržování léčby
- Podkategorie 5c Vedlejší a nežádoucí účinky léků
- Podkategorie 5d Typ léčby

Kategorie 6 Sociální oblast

Podkategorie 6a Sociální život

Podkategorie 6b Pracovní život

Podkategorie 6c Plánování aktivit

Kategorie 7 Psychická oblast

Podkategorie 7a Změny v psychice

Podkategorie 7b Bolest

Podkategorie 7c Alternativní léčba

Podkategorie 7d Spokojenost s léčbou

Podkategorie 7e Aktivní zájem o Crohnovu chorobu

Kategorie 8 Celkové hodnocení kvality života

Jaký dopad má Crohnova choroba na kvalitu života?

Název bakalářské práce: Život s Crohnovou chorobou

Autoři: Monika Raisová, Mgr. Petra Pažoutová, DiS.

Instituce: Technická univerzita v Liberci, Fakulta zdravotnických studií

Abstrakt

Crohnova choroba je chronické autoimunitní onemocnění, které je pro svou četnost výskytu ve vyspělých zemích obecně považováno za civilizační chorobu (Pavelka et al., 2014). Toto onemocnění ovlivňuje pacienty v mnoha ohledech; musejí se přizpůsobit dietním opatřením, poruchám vyprazdňování či omezení ve fyzických aktivitách (Vlček et al., 2014). Tyto a mnohé další aspekty mají obrovské dopady na psychickou a sociální pohodu nemocných. Výsledky výzkumu ukazují, jak nemocní pohlíží na změny, které u nich nemoc způsobila, a jak hodnotí kvalitu svého života.

Klíčová slova: Crohnova choroba, kvalita života, ošetřovatelství

Metodika výzkumu

Výzkumné šetření bylo provedeno kvalitativní metodou pomocí nestandardizovaného rozhovoru s deseti na sobě nezávislými pacienty s Crohnovou chorobou. Tito nemocní se pohybovali ve věkovém rozmezí 21–30 let a chorobu měli diagnostikovanou v časovém rozmezí 1–17 let. Věkové kritérium bylo stanoveno pro zaručení přibližně stejného věku všech respondentů, neboť je pravděpodobnější, že se tím zamezí zkreslení výzkumných dat případnými rozdíly mezi generacemi. Phillip Lally ve své studii tvrdí, že doba potřebná pro vytvoření nových návyků a přizpůsobení se změnám je 18–253 dní (Prasad, 2019). Předpokládá se tedy, že respondenti s chorobou diagnostikovanou minimálně jeden rok mají vytvořené základní návyky v oblastech, které byly ve výzkumném šetření analyzovány, a že jsou schopni objektivně zhodnotit změny, které po diagnostikování Crohnovy choroby nastaly. Před zahájením výzkumného šetření byl proveden předvýzkum s pacientem, který splňoval totožné vstupní podmínky. Pomocí předvýzkumu se podařilo odstranit nedostatky, které se nacházely ve výzkumném archu. Práce obsahovala čtyři cíle.

Prvním cílem bylo zjistit, zda život pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňují výživová omezení. Pro tento cíl byla vytvořena výzkumná otázka „Jak život pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňují výživová omezení?“ Výzkumný arch obsahoval čtyři podotázky zabývající se touto oblastí. Druhým cílem práce bylo zjistit, zda život pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňují změny ve vyprazdňování a byla pro něj vytvořena výzkumná otázka „Jak život pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňují změny ve vyprazdňování?“ Odpověď na druhou výzkumnou otázku byla zjišťována pomocí čtyř podotázek. Třetí cíl práce zjišťoval, zda život pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňují pohybová opatření. K tomuto cíli náležela výzkumná otázka „Jak život pacienta s Crohnovou chorobou ovlivňují pohybová opatření?“ a výzkumný arch obsahoval čtyři otázky, které se ptaly na zmíněnou oblast. Posledním cílem práce bylo zjistit, zda život pacienta ovlivňují léky užívané na Crohnovu chorobu a byla k němu vytvořena výzkumná otázka „Jak ovlivňuje užívání léků život pacienta s Crohnovou chorobou?“ I tato otázka se skládala ze čtyř podotázek. Ve výzkumném archu se nacházelo také osm otázek zabývajících se změnami ve psychosociální rovině nemocných a závěrečná otázka, která se ptala na celkové hodnocení kvality života nemocných. Tyto otázky nepatřily k žádnému výzkumnému cíli, avšak zajisté rozšiřují pohled na danou problematiku. Všichni pacienti slovně souhlasili s provedením a nahráním rozhovorů a se zařazením do výzkumného šetření. Výzkum probíhal na oddělení gastroenterologie v Krajské nemocnici v Liberci, a. s.

Diskuze

Po diagnostikování Crohnovy choroby byli všichni pacienti edukováni o podstatě onemocnění a o nutnosti dodržování stanovené terapie, avšak pouze sedm pacientů uvedlo, že byli s edukací spokojeni. Někteří zmínili, že dostali pouze informační letáky či brožury a více informací si museli vyhledat sami. U chronicky nemocných je však edukace velmi důležitá a nepostradatelná, neboť se motivace pacienta a jeho schopnost adherence k dlouhodobému dodržování léčebného režimu výrazně odráží na následném průběhu Crohnovy choroby (Gurková, 2017).

Vybrat vhodný jídelníček pro nemocného s Crohnovou chorobou není jednoduché. Při výběru potravin se musí brát ohled na stupeň a závažnost nutričního deficitu, fázi a průběh choroby, musí se respektovat celkový zdravotní stav pacienta a případné přidružené choroby či komplikace. Dieta musí splňovat racionální charakter a musí vycházet ze stravovacích návyků nemocného a jeho chuťových preferencí (Vránová,

2013). Výživová omezení ovlivňují polovinu dotázaných pacientů. Nejčastějším důvodem byl jednak fakt, že museli z jídelníčku vyřadit problematické potraviny, které dříve patřily mezi jejich běžnou stravu, ale také proto, že došlo k rozvoji četných komplikací. Zde nemocní nejčastěji uváděli bolesti břicha a žaludku, nadýmání či nevolnost. Všichni pacienti se shodli, že strava u Crohnovy choroby může být pestrá, avšak pouze jeden pacient doporučená dietetická opatření plně dodržuje. Sedm pacientů se přiznalo, že si občas dopřejí i jídlo, které jim způsobuje obtíže, a dva pacienti dietetická doporučení nedodržují.

Velmi závažnou problematiku pro pacienty s Crohnovou chorobou představuje defekace. Všichni dotázaní pacienti řekli, že u nich došlo ke zvýšené frekvenci vyprazdňování průjmovité stolice. Ta, společně s křečovými bolestmi podbřišku či meteorismem, může vést k inkontinenci stolice. Studie prokazují, že s inkontinencí stolice má zkušenost až 74 % nemocných se zánětlivým onemocněním střev (O'Connor et al., 2013), avšak pouze jeden pacient z deseti v tomto výzkumu potvrdil, že ve fázi relapsu těmito obtížemi trpí. Jiný nemocný uvedl, že měl problémy s vyprazdňováním průjmovité stolice o frekvenci až patnáctkrát denně. Také řekl, že se u něj potřeba defekace projevuje nárazově a musí být na toaletě do dvou minut, avšak na aktivní dotaz ohledně inkontinence stolice odpověděl, že tyto obtíže nemá. Bolesti břicha spojené s vyprazdňováním se projevují u čtyř nemocných a osm nemocných trpí plynatostí. Šest pacientů uvedlo, že se museli naučit dojít si na toaletu kdekoliv. Nabízí se proto otázka, zda se dotázaní pacienti z osobních důvodů odmítli svěřit s faktem, že s inkontinencí stolice zkušenosti mají. Inkontinence stolice je v dnešní době stále tabuizovaným tématem, kterému by se měla věnovat větší pozornost, neboť přecházení této komplikace může spustit řetězovou reakci ve formě dalších tělesných, ale i duševních potíží.

Devět pacientů uvedlo, že u nich po diagnostikování Crohnovy choroby nastaly změny v pohybovém režimu. Vzhledem ke snížení celkové energie, která se vyjma jednoho nemocného projevila u všech dotázaných, se museli pacienti ve svých sportovních aktivitách přizpůsobit. Studie, které zkoumaly efekt fyzické aktivity u pacientů se zánětlivým onemocněním střev, dokazují, že u pacientů v remisi jsou velmi dobře tolerována pravidelná méně a středně intenzivní cvičení. Ta mohou zároveň mít pozitivní účinky na subjektivní vnímání nemocného a také mohou zmírnit klinické obtíže související s chorobou (Bilski, 2016). Pacienti jako své volnočasové aktivity často zmiňovali procházky a turistiku. Tyto aktivity se zdají být tolerované dobře, stejně

jako jízda na kole a bruslích. Nemocní dále hovořili o hraní týmových her, běhu, kondičním posilování a zpevnování. Jedna pacientka si velmi chválila jógu, která je považována za vhodnou a velmi dobře tolerovanou aktivitu jak v remisi, tak i v relapsu Crohnovy choroby. Jóga má pozitivní účinek v duševní, fyzické i emocionální rovině (Gordan, 2017), proto by si u pacientů s Crohnovou chorobou jistě zasloužila více pozornosti.

Správně namotivovat pacienta k důslednému užívání léků je pro zdravotnický personál vždy těžkým oříškem. Cílem farmakoterapie je snížit klinické obtíže na minimum, upravit a normalizovat laboratorní a endoskopické ukazatele aktivity choroby a předcházet vzniku komplikací (Vlček et al., 2014). Osm pacientů uvedlo, že je brání medikamentů v každodenním životě neovlivňuje, šest z těchto pacientů léky užívá důsledně podle ordinace lékaře. Dva nemocní uvedli, že na své léky občas zapomenou a dva pacienti užívání medikace spíše nedodržují. Všichni dotázaní pacienti uvedli, že u nich došlo k projevu vedlejších či nežádoucích účinků léků. Sedmi pacientům byl v průběhu choroby změněn typ terapie, nejčastěji se jednalo o přechod na biologickou léčbu.

Jak již bylo zmíněno výše, všechny tyto změny mohou mít dopad také na psychosociální oblast nemocného. Tři pacienti uvedli, že jim choroba ovlivnila sociální život a pět nemocných uvedlo, že u nich nastaly změny v pracovním životě. Šest pacientů se poté shodlo na faktu, že je jejich onemocnění omezuje v plánování aktivit. Psychické změny nastaly u sedmi pacientů. Kromě dvou nemocných snáší bolesti spojené s touto chorobou všichni dotázaní obstojně. Pět pacientů uvedlo, že zvážili nebo vyhledali alternativní léčbu nemoci, nejčastěji se jednalo o psychoterapii. S léčbou je však spokojeno devět pacientů z deseti. O svou chorobu se aktivně zajímá osm pacientů, především prostřednictvím sociálních sítí.

Poslední otázka na pacienty zněla, jak by celkově hodnotili kvalitu svého života. I přes výše uvedené obtíže, které nemocným choroba přinesla, šest pacientů uvedlo, že je kvalita jejich života výborná. Ostatní pacienti se shodli, že je kvalita jejich života uspokojivá.

Závěr

Crohnova choroba nepochybně ovlivňuje nemocné v mnoha aspektech a pomocí výzkumného šetření se podařilo o této problematice získat detailnější informace přímo od pacientů. Co se týče změn ve výživě, změny ve stravování v každodenním životě

pociťuje polovina dotázaných pacientů. Všichni pacienti uvedli, že jídelníček u Crohnovy choroby je pestrý, ale pouze jeden pacient dodržuje dietu, která mu nezpůsobuje komplikace. U ostatních pacientů se komplikace spojené se stravováním projevují. V oblasti vyprazdňování bylo zjištěno, že změny ve vyprazdňování stolice v každodenním životě vnímají všichni pacienti. Ve všech případech docházelo ke zvýšené frekvenci odchodu průjmovité stolice a k projevu komplikací spojených s vyprazdňováním. Devět pacientů si utvořilo vyprazdňovací návyky. Pohybové změny se projevily u devíti pacientů, přesto všichni dotázaní aktivně sportují. Devět pacientů také uvedlo, že u nich došlo ke snížení celkové energie a přesně polovina pacientů má svou chorobou ovlivněný spánek. Užívání léků na Crohnovu chorobu ovlivňuje v každodenním životě pouze dva pacienty. Celkem šest pacientů důsledně užívá medikaci podle ordinace lékaře a sedmi pacientům byl v průběhu onemocnění změněn typ léčby. Šest pacientů má zkušenost s vedlejšími a nežádoucími účinky léků na svou chorobu. Co se týče psychosociálních změn, tři nemocní vnímají dopad Crohnovy choroby na svůj sociální život a pět nemocných vnímá dopad na svůj pracovní život. Šest pacientů se musí přizpůsobovat své chorobě v plánování volnočasových aktivit a u sedmi nemocných došlo ke změnám v psychice. Osm nemocných snáší bolest spojenou s Crohnovou chorobou obstojně, dva nemocní snášejí bolest pokaždé jinak. S léčbou je spokojeno celkem devět pacientů, přesto polovina nemocných zvážila nebo vyhledala alternativní léčbu. O svou chorobu se aktivně zajímá osm pacientů. Závěrečná otázka se zaměřovala na celkové hodnocení kvality života. Šest pacientů uvedlo, že je kvalita jejich života výborná, ostatní uvedli, že je kvalita jejich života uspokojivá. Na tuto otázku byly očekávány jiné odpovědi, vzhledem k výčtu změn, které v životech pacientů nastaly.

Doporučení pro praxi

Nemocní ve svých výpovědích uváděli, že je kvalita jejich života výborná či uspokojivá. Přesto je však možné doporučit některá opatření, jejichž aplikací do praxe by se mohlo předejít některým výše uvedeným komplikacím. Jedná se o dodržování pravidel správného stravování, dodržování individualizovaného jídelníčku a konzumaci potravin, které přirozeně zahušťují stolicí. Vzhledem k vysoké frekvenci vyprazdňování lze doporučit pořízení WC karty (ANONa, 2019) a euroklíče (ANONb, 2019), případně používání aplikace WC kompas (ANONc, 2019). Pro zkvalitnění spánku lze nemocným doporučit, aby nekonzumovali stravu několik hodin

před usnutím. Pacienti by se také měli naučit duševní a spánkové hygieně. Co se týče léků, pacienti by měli důsledně dodržovat užívání medikace podle doporučení lékaře. Pokud mají léky závažné nežádoucí účinky, pacient by měl o této skutečnosti svého lékaře informovat, lékař může poté případně medikaci změnit. Ošetřující lékař či sestra by se měli aktivně ptát, zda se některé z nežádoucích účinků neprojevují, zároveň by měli nemocného o nutnosti adherence k terapii edukovat či reedukovat ve všech směrech. Také by měli nemocnému nabídnout možnost psychologické péče a pacienta ujistit, že nemocní s Crohnovou chorobou vyhledávají psychoterapii velmi často, a proto není důvod k ostychu psychoterapeuta vyhledat. Aplikací těchto doporučení do praxe se může zamezit výskytu komplikací spojených se stravováním a potenciálně se může snížit frekvence defekace; lze jimi také zkvalitnit spánek a přispět k celkové duševní pohodě pacienta.

Použitá literatura

ANONa, 2019. WC katra – Pacienti IBD. *Pacienti IBD* [online]. Praha: Pacienti IBD z. s. [cit. 2019-06-07]. Dostupné také z: <https://www.crohn.cz/wc-karta>.

ANONb, 2019. Jak získat euroklíč. *Euroklíč* [online]. Praha: NRZP ČR [cit. 2019-06-07]. Dostupné také z: http://www.eurokeycz.com/2_jak_ziskat_euroklic.html.

ANONc, 2019. Online mapa toalet (Pacienti IBD). *WC kompas* [online]. Praha: Mapotic [cit. 2019-06-07]. Dostupné také z: <https://www.wckompas.cz/about-us?fc=116,140>.

BILSKI, Jan et al. 2016. Can exercise affect the course of inflammatory bowel disease? Experimental and clinical evidence. *Pharmacological Reports*. **68**(4), 827–836. DOI 10.1016/j.pharep.2016.04.009. Dostupné také z: <https://doi.org/10.1016/j.pharep.2016.04.009>.

GORDAN, Alycia. 2017. What exercises are best for people with Crohn's? *Medical Fitness Network* [online]. MedFitNetwork.org, aktualiz. 2017-07-28 [cit. 2018-01-20]. Dostupné také z: <https://medicalfitnessnetwork.org/public/all-mfn/exercises-best-people-crohns/>.

GURKOVÁ, Elena. 2017. *Nemocný a chronická onemocnění: edukace, motivace a opora pacienta*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0461-6.

O'CONNOR, Marian et al. 2013. N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *Journal of Crohn's and Colitis*. **7**(9), 744–764. DOI 10.1016/j.crohns.2013.06.004. Dostupné také z: <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2013.06.004>.

PAVELKA, Karel et al. 2014. *Biologická léčba zánětlivých autoimunitních onemocnění v revmatologii, gastroenterologii a dermatologii*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5048-4.

PRASAD, Hemachandra E. 2019. *How Long Does It Take To Form A New Habit?* [online]. Uttar Pradesh: University Industry Interface Cell. aktualiz. 2019-05-08 [cit. 2019-06-03]. Dostupné také z: <http://uiic.aktu.ac.in/how-long-does-it-take-to-form-a-new-habit>.

VLČEK, Jiří et al. 2014. *Klinická farmacie II*. Praha: Grada.
ISBN 978-80-247-4532-9.

VRÁNOVÁ, Dagmar. 2013. *Chronická onemocnění a doporučená výživová opatření*.
Olomouc: ANAG. ISBN 978-80-7263-788-1.

What is the impact of Crohn's disease on quality of life?

Title: Living with Crohn's disease

Authors: Monika Raisová, Mgr. Petra Pažoutová, DiS.

Institution: Technical University in Liberec, Faculty of Health Studies

Abstract

Crohn's disease is chronic autoimmune disease generally regarded as disease of affluence, due to its incidence amount in industrialized countries (Pavelka et al., 2014). This disease affects patients in many ways; patients need to adapt to dietary changes, bowel movement dysfunction, or limitation in physical activities (Vlček et al., 2014). These and many other aspects have enormous consequences in psychical and social spheres of patients. The research results show how patients look at the changes connected to the disease, and how they evaluate the quality of their lives.

Key words: *Crohn's disease, quality of life, nursing*

Kontaktní údaje

Monika Raisová

raisovam.m@gmail.com

Fakulta zdravotnických studií, Technická univerzita v Liberci

Studentská 1402/2

Liberec, 416 17

Mgr. Petra Pažoutová, DiS.

peta.podrazilka@seznam.cz

Fakulta zdravotnických studií, Technická univerzita v Liberci

Studentská 1402/2

Liberec, 416 17