

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2013

Bc. Tomášková Danuše

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2012/2013

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Danuše TOMÁŠKOVÁ**
Osobní číslo: **Z11N0025P**
Studijní program: **N5341 Ošetrovatelství**
Studijní obor: **Ošetrovatelství ve vybraných klinických oborech**
Název tématu: **Kvalita života pacientů s Crohnovou chorobou**
Zadávací katedra: **Katedra ošetrovatelství a porodní asistence**

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

- Zpracovat seznam odborné literatury na vybrané téma
- Stanovit cíl kvalifikační práce
- Zpracovat teoretickou a praktickou část práce dle požadavků FZS
- Popsat metodiku praktické části
- Vypracovat diskuzi a závěr kvalifikační práce
- Dodržet formální úpravu kvalifikační práce dle požadavků FZS
- Dodržet citační normu

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Ošetřovatelství 5341

Danuše Tomášková

Studijní obor: Ošetřovatelství ve vybraných klinických oborech

**KVALITA ŽIVOTA PACIENTŮ S CROHNOVOU
CHOROBOU**

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Šárka Ševčíková

PLZEŇ 2013

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a všechny použité zdroje jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 29. 3. 2013

.....

vlastnoruční podpis

PODĚKOVÁNÍ

Děkuji Mgr. Šárce Ševčíkové za odborné vedení diplomové práce, poskytování cenných odborných rad, podnětů a materiálních podkladů. Dále bych ráda poděkovala všem participantům za spolupráci a vstřícnost při sbírání dat.

Obsah

Úvod.....	10
TEORETICKÁ ČÁST	11
1 DEFINOVÁNÍ KVALITY ŽIVOTA	11
2 POJETÍ KVALITY ŽIVOTA.....	13
3 MODELY KVALITY ŽIVOTA.....	15
4 METODY MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA	16
4.1 Objektivní hodnocení	16
4.2 Subjektivní hodnocení	18
4.3 Smíšené metody	20
5 NÁSTROJE PRO MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA.....	20
6 KVALITA ŽIVOTA S CROHNOVOU CHOROBOU	21
6.1 Faktory ovlivňující kvalitu života	23
6.2 Faktory ovlivňující kvalitu života u CN	23
6.1.1 Vliv aktivity nemoci	24
6.1.2 Vliv konzervativní léčby.....	25
6.1.3 Vliv chirurgické léčby	26
6.1.4 Vliv výživy.....	26
6.1.5 Vliv věku.....	27
6.1.6 Vliv pohlaví.....	28
6.1.7 Vliv vzdělání	28
6.1.8 Vliv psychického stavu.....	28
6.1.9 Vliv kouření	29
7 DOTAZNÍKY PRO PACIENTY S IDIOPATICKÝMI STŘEVNÍMI ZÁNĚTY.....	29
8 KVALITATIVNÍ VÝZKUM	31
8.1 Metody kvalitativního výzkumu	32
PRAKTICKÁ ČÁST.....	35
9 FORMULACE PROBLÉMU	35
10 CÍL ZKOUMÁNÍ	35
11 METODY VÝZKUMU	36
12 VZOREK ZKOUMANÝCH PARTICIPANTŮ	37
13 INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ	67
14 DISKUZE	72

ZÁVĚR 77

LITERATURA A PRAMENY

SEZNAM ZKRATEK

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHY

1 Atributy

2 Dotazník IBDQ

3 Seznam otázek

4 Plán přípravy vyučovací hodiny

5 Prezentace na vyučovací hodinu

ANOTACE

Příjmení a jméno: Tomášková Danuše

Katedra: Ošetřovatelství a porodní asistence

Název práce: Kvalita života pacientů s Crohnovou chorobou

Vedoucí práce: Mgr. Šárka Ševčíková

Počet stran: číslované 78, nečíslované 25

Počet příloh: 5

Počet titulů použité literatury: 61

Klíčová slova: Crohnova choroba - kvalita života - kvalitativní výzkum - ovlivňující faktory - participant.

Souhrn:

Diplomová práce na téma Kvalita života pacientů s Crohnovou chorobou se zabývá definováním kvality života, jejími možnostmi měření a vlivu Crohnovy choroby na kvalitu života pacientů. Dále je zmiňované vlastní kvalitativní šetření a porovnání zjištěných výsledků s výsledky kvantitativního výzkumu.

ANNOTATION

Surname and name: Tomášková Danuše

Department: Nursining and Midwifery

Title of thesis: The quality of life in patients with Crohn's disease

Consultant: Mgr. Šárka Ševčíková

Number of pages: numbered 78, nonnumbered 25

Number of appendices: 5

Number of literature items used: 61

Key words: Crohn's disease - influencing factors – participant - qualitative research – the quality of life.

Summary:

Thesis on quality of life of patients with Crohn's disease follows up with the definition of quality of life, its measurement possibilities and the impact of Crohn's disease on quality of life of patients. Further it is mentioned its own qualitative survey and compare of the obtained results with the results of quantitative research.

Úvod

Nespecifické zánětlivé onemocnění v oblasti terminálního ilea bylo popsáno již v roce 1932 a v roce 1959 byl popsán patologický nález Crohnovské kolitidy. I přes pokrok vědy v oblasti medicíny nejsou stále známe příčiny tohoto onemocnění. Předpokládá se autoimunitní reakce vůči vlastní střevní tkáni. V současné době výskyt Crohnovy choroby stoupá a řadí se mezi civilizační choroby.

Chronické onemocnění, jako je Crohnova nemoc, může negativně ovlivnit kvalitu života jedince. Je ovlivňována mnoha faktory a každý jedinec může mít na tento pojem různý náhled. Výzkumy týkající se kvality života se zaměřují především na oblast fyzickou, psychickou a sociální. Zajisté bude rozdílný pohled mezi zdravým a nemocným jedincem. U nemocných lidí a zvláště chronicky nemocných je důležitá akceptace nemoci, uspokojování bio – psycho – sociálních potřeb a zachování samostatnosti při vykonávání denních potřeb.

Mezi základní cíle při poskytování zdravotní péče patří hodnocení kvality života nemocného. V současné medicíně se kvalita života pokládá za důležitý indikátor fyzického, psychického a sociálního zdraví. Definováním a hodnocením kvality života se zabývám v teoretické části.

Během své praxe jsem měla možnost setkat se s pacienty s Crohnovou chorobou, u kterých byla různá aktivita nemoci a zdravotní stav byl zhoršen vlivem různých komplikací, které se u Crohnovy choroby vyskytují. Začala jsem se více zajímat o život pacientů s tímto onemocněním a chtěla jsem získat větší vhled na kvalitu života u takto nemocných jedinců. V praktické části jsem pomocí rozhovorů s vybranými participanty zjišťovala dopad Crohnovy choroby na jejich kvalitu života.

TEORETICKÁ ČÁST

Motto:

„Život neznamená jen být živ, ale žít v pohodě.“

Martialis

1 DEFINOVÁNÍ KVALITY ŽIVOTA

Kvalita života. Co si pod tímto pojmem představujeme? Pod tímto pojmem si můžeme představovat velmi mnoho a pro každého z nás tento pojem vyjadřuje něco jiného. Každý z nás by kvalitu života definoval jinak a zaznělo by mnoho odlišných názorů. Záleží na našich zkušenostech, životním stylu, přesvědčení, hodnotách, plánech, finanční situaci a především na zdravotním stavu. Mezi nejčastější myšlenky při vyřčení pojmu kvalita života patří zejména štěstí, spokojenost a blahobyt po všech stránkách života (fyzický, duševní, sociální) a nikoliv pouze nepřítomnost nemoci. Definice kvality života je problematická, těžká, ne-li úplně nemožná s ohledem na multidimenzionalitu a komplexnost. Součástí kvality života je i hledání klíčových faktorů bytí a sebepochopení. (44) *„Dobrou kvalitu života předpokládáme u pacienta tehdy, kdy je jeho klinický stav, resp. jiné, například laboratorní parametry, zlepšený a naopak; při jejich zhoršení předpokládáme špatnou kvalitu života.“* (21, s. 53) U zdravotnického personálu je tendence posuzovat kvalitu života u pacientů prostřednictvím jeho nemoci. (21) *„Pacient ji však vnímá skrze své běžné fungování v životě, životní styl a možnosti, které má.“* (21, s. 53)

Otázka dobrého, kvalitního života nabývala na významu již v době vzniku filozofie. Snaha o vymezení kvalitního života bude vždy troskotat na tom, že se nepodaří dospět ke shodě. (41) *„Dokladem spletnosti této otázky je mimo jiné i to, že v ní tváří v tvář tápe ještě i moderní člověk a zejména pak, což je obzvlášť závažné, současná medicína s celým svým technickým vybavením.“* (41, s. 9)

„Kvalitní život nevyrobíme z návodu, jak jíst, spát, pracovat a milovat. Dostat věc před oči rozumu a dostat ji v čistotě, bez překážek, dovolit věci, aby nám vyšla vstříc, tj. setkat se s pravdou, to je podstatou kvalitního života.“ (23, s. 11) *„Kvalita života je tedy něčím, co patří k životu jako jeho bezprostřední součást, tj. jako to, co je projevem života samého.“* (23, s. 27)

Kvalitou života se zabývalo již mnoho lidí. Z počátku byla sledována spíše po ekonomické stránce. Později se kvalitou života začali lidé zabývat v souvislosti s chronickým onemocněním. Šťastná píše: „Kvalita života se v současné době používá pro hodnocení zdravotních a sociálních intervencí u širokého spektra onemocnění a nepříznivých životních okolností.“ (50)

Pojem či termín kvalita života se používá k vyhodnocení obecného blaha jednotlivců a společnosti. Termín je používán v celé řadě kontextů, včetně oblasti mezinárodního rozvoje, zdravotnictví a politiky. Kvalita života by neměla být zaměňována s pojmem životní úrovně, která je založena především na příjmu. (61, vlastní překlad)

Světová zdravotnická organizace (WHO) se zabývá výzkumem kvality života souvisejícím se zdravím a psychickým stavem jedince. Definovala kvalitu života jako: „Subjektivní vnímání vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře, k systému hodnot, životním cílům, očekáváním a běžným zvyklostem.“ (6) WHO vytvořila dotazník, který je zaměřený na měření kvality života WHOQOL – 100 (World Health Organization Quality of Life Assessment). Projekt byl zahájen v roce 1991 a jeho cílem bylo vytvoření mezinárodního nástroje k hodnocení kvality života. Tento dotazník má i zkrácenou verzi WHOQOL –BREF. (50)

Vaďurová, Mühlpachr uvádějí rozsáhlejší definici kvality zdraví WHO:

„WHO definuje kvalitu života jako jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Jedná se o velice široký koncept, multifaktoriálně ovlivněný jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, osobním vyznáním, sociálními vztahy a vztahem ke klíčovým oblastem jeho životního prostředí.“ (53, s. 11)

„Definice kvality života není a nemůže být jednotná, neboť jde o subjektivní pojem. Jiná je obecná definice kvality života a jiná definice kvality života "specificky" zaměřená na zdravotní stav u dané nemoci. Obecně se kvalitou života rozumí hodnocení pocitů jednotlivce při vnímání svého života - jak jej prožívá, zda může obvyklým způsobem žít v lidské společnosti, jak pociťuje rozdíl mezi tím, co si může dovolit, co by si přál, aby mohl a směl.“ (56)

Calman definoval kvalitu života v určitém čase člověka jako rozdíl mezi nadějami a očekáváním a současným stavem. Tato formulace se přiblížila k definici irských psychologů O'Boyle, McGee a Joyce, kteří tvrdí, že definovat kvalitu života je zapotřebí individuálně podle toho, jak si ji určí sám jedinec. (30)

2 POJETÍ KVALITY ŽIVOTA

Koncept na kvalitu života byl poprvé představen O'Bergem v roce 1975 a přijat o dva roky později v Index Medicus. (43, vlastní překlad) Index Medicus je lékařský časopis odborných článků, který vychází již od roku 1879. (58, vlastní překlad)

„Jedním z typických jevů v současném světě je stárnutí populace, jehož důsledkem je zvyšující se procento chronicky nemocných. Současné trendy v péči o nemocné lze charakterizovat jako odklon od sledování projevů nemoci k důrazu na pacienta, od prodloužení života ke zlepšení jeho kvality, od objektivních měřítek k subjektivním ukazatelům.“ (39, s. 39)

Kvalita života hraje svoji roli při rozhodování nemocného s léčebným postupem, s hodnocením zdravotního stavu a efektu terapie. Jedním z cílů Dlouhodobého programu zlepšování zdravotního stavu obyvatelstva ČR – Zdraví pro všechny v 21. století je řízení v zájmu kvality péče. (38) *„Vytvořením Rady pro kvalitu ve zdravotnictví, ustanovením Centra pro řízení kvality ve zdravotnictví a definováním několika klíčových programů kvality jsou vytvořeny institucionální podmínky pro měření efektivity na úrovni vlády.“* (38, s. 95) *„Prioritou se stává kvalita poskytovaných služeb, její zajišťování a kontinuální zvyšování včetně měření, vyhodnocování a porovnávání získaných dat pomocí standardizovaných postupů.“* (38, s. 96)

Kvalita života dle psychologů je spojována se spokojeností v životě. Kvalitní život žijeme tehdy, pokud jsme spokojeni, a to znamená, že dosahujeme svých cílů. Cíle a smysl života jsou proto spojovány s pojetím kvality života. Křivohlavý k tomu dodává: *„Tento námi stanovený obecný cíl se nám do života bude prolamovat dvojím způsobem: v první řadě jako svědomí, které nám bude říkat, co dělat máme a co dělat nemáme, a povede nás k odpovědnosti. Za druhé nám – opět v podobě svědomí – bude jako nejvyšší arbitr (soudce či rozhodčí) hodnotit vše, co uděláme, i to, co jsme udělat měli, ale neudělali. I tak je možné se blížit k pojetí kvality života v hlubším slova smyslu.“* (30, s. 182)

Dle Cohena má míra spokojenosti hodně společného s osobním pojetím kvality života. Míra spokojenosti je dána realizací vlastních přání a cílů. Pokud zasáhne člověka nějaká změna životní situace, např. nemoc, bolest, chronické onemocnění, změna pracovních a životních podmínek či konflikt do realizace plánů, dochází ke snížení míry spokojenosti, což se projeví v pojetí kvality života. (30)

- **Pojetí kvality života dle A. L. Strausse**

Monografie A. L. Strausse z roku 1975 se jako jedna z prvních prací zabývá kvalitou života a problematikou hodnocení u chronicky nemocných a starých lidí. (30)

- **Pojetí kvality života dle Engela a Bergsmana**

V roce 1988 se Engel a Bergsma zabývali celou problematikou kvality života ve třech hierarchicky odlišných rovinách, a to v makro - rovině, mezo - rovině a personální rovině.

Makro – rovina řeší otázky celé společnosti, jde o nejhlubší zamyšlení, o absolutní smysl života. Autoři problematiku kvality života v makro – rovině chápou jako součást základních politických úvah, např.: boj s epidemií, investice do zdravotnictví, boj s chudobou a další.

Mezo – rovina řeší otázky menší společnosti jako je škola, nemocnice, domov důchodců apod. Jedná se o respekt k morální hodnotě života člověka, vzájemné vztahy mezi lidmi v jednotlivých týmech, o otázky sociálního klimatu a uspokojování či neuspokojování základních potřeb každého člena dané společnosti.

Personální (osobní) rovina pak řeší otázky života jednotlivce. Tato rovina je definována nejjednoznačněji. Při stanovení kvality života jde o subjektivní hodnocení zdravotního stavu, spokojenosti a dalších aspektů života. Každý si zhodnotí kvalitu vlastního života podle svých představ, hodnot, nadějí a dalších kritérií. (30)

Bergsma a Engel se na základě zkoumání problematiky kvality života pokusili definovat tento pojem ve vztahu k osobní rovině. Domnívají se, že jde o subjektivní úsudek, který je výsledkem porovnávání a zvažování více hodnot. Kvalita je hodnota, která je výsledkem zamyšlení nad vlastní existencí. (30)

- **Pojetí kvality života dle osobních cílů**

Kelly upozorňuje na to, že pokud chceme porozumět člověku, je zapotřebí porozumět jeho představám, hodnotám, záměrům, cílům. Vytvořil metodu sítí životních pojetí a cílů. Dotazovaní měli napsat deset nejzávažnějších životních cílů a cestu k nim. (30)

- **Pojetí kvality života dle Džuky**

Džuka kvalitu života rozděluje na pojetí subjektivní a objektivní. Z hlediska subjektivního pojetí vnímá kvalitu na základě individuálního úsudku dané hodnotící osoby. Informace potřebné k hodnocení jsou získávány pomocí rozhovorů, pozorováním, čerpáním dat z dokumentace. Z hlediska objektivního pojetí se zaměřuje na vnější podmínky prostředí, které jsou nepochybně nedílnou součástí, podílející se na kvalitě života. Řadí sem např. příjmy, množství přátel, bydlení, nezaměstnanost či přístup

k zdravotnickým službám a možnosti vzdělávání. Informace k hodnocení získáváme prostřednictvím různých dotazníků statistických šetření. (14)

3 MODELY KVALITY ŽIVOTA

Přesto, že nelze přesně definovat pojem kvalita života, lze předpokládat, že samotná podstata vychází ze známé Maslowovy pyramidy potřeb, která se stala podkladem pro vytvoření různých modelů kvality života. Při naplnění základních fyziologických potřeb, lze naplňovat vyšší potřeby jako je např. seberealizace. Seberealizace spolu s uznáním a sounáležitostí patří mezi vyšší potřeby, ke kterým Maslow řadí metapotřeby (potřeba růstu, poznání, porozumění, smysluplnosti a další). Uspokojováním metapotřeb dochází ke štěstí a radosti. (51)

Centrum pro podporu zdraví, působící v kanadském Torontu, vytvořilo jeden z nejznámějších modelů kvality života. Model je založen na holistickém zkoumání, jelikož zkoumání celku má větší význam než zkoumání jednotlivých částí. Vícerozměrný model je rozdělen do tří základních domén. Každá základní doména má tři dílčí domény.

- **Základní doména BÝT** - jedná se o osobní charakteristiky člověka, dílčí domény se týkají fyzického, psychologického a spirituálního bytí.
- **Základní doména PATŘIT NĚKAM** - jde o spojení s konkrétním prostředím, mezi dílčí domény patří fyzické, sociální a komunitní napojení.
- **Základní doména REALIZOVAT SE** - znamená dosahování osobních cílů, naděje a aspirace, mezi dílčí domény se řadí praktická, volnočasová a růstová realizace. (52)

Kováč, slovenský psycholog, vytvořil model na kvalitu života, který obsahuje tři úrovně, a to bazální, individuálně specifickou a kulturně duchovní. (29) Tyto úrovně jsou navzájem provázané a každá úroveň obsahuje šest oblastí. Tyto oblasti mají různou váhu a význam.(12)

Velkým přínosem byl výzkum zaměřený na subjektivní vnímání kvality života holandského profesora Veenhovens. Svůj model rozdělil na čtyři kvality života.

Jedná se o:

- vhodnost prostředí s jeho podmínkami (např. kulturní, ekonomické, sociální),
- životaschopnost jedince (řadí sem např. fyzickou stránku, vnitřní kvality člověka),
- užitečnost života (morální jednání),
- pojetí kvality života (subjektivní spokojenost, štěstí, pohoda). (55)

Mezi další modely kvality života patří model britských profesorů Felce a Perryho. Ti definují kvalitu života třemi okruhy, kam patří objektivní životní podmínky, subjektivní pocity pohody a osobní hodnoty a cíle. Jednotlivé okruhy na sebe vzájemně působí a ve všech se hodnotí psychická, materiální, sociální a citová pohoda, rozvoj a aktivity. (44, vlastní překlad)

4 METODY MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA

„Kvalita života je dána nejen zdravotním stavem, věkem a sociálně-ekonomickými podmínkami, ale ovlivňuje ji také psychické vnímání, přání, očekávání a cíle jednotlivce, rovněž kulturnost, spolu s odlišným hodnotovým systémem v různých geografických oblastech světa.“ (56)

Metod, kterými můžeme v současné době měřit kvalitu života, je mnoho. Jedná se o metody, které zkoumají zdravotní problémy daného jedince a metody, které se jedinci věnují z hlediska celkového stavu. Metody můžeme rozdělit do tří skupin:

- I. kvalitu života hodnotí druhá osoba (nastínění zdravotního stavu pacienta z ryze lékařského, obecně fyziologického hlediska; jedná se o externí kritéria v pojetí a hodnocení kvality života),
- II. kvalitu života hodnotí sám jedinec (nastínění zdravotního stavu ze subjektivního pohledu pacienta; jedná se o interní kritéria v pojetí a hodnocení kvality života),
- III. kvalita života se hodnotí kombinací metod I a II. (32)

„Při posuzování kvality ve vztahu ke zdraví je hlavním středem zájmu nemocný člověk se všemi atributy, které jeho zdravotní stav ovlivňují a které různě nemocný vnímá.“ (56, příloha 1)

Slováček a kol. považuje hodnocení kvality života nemocných za jeden z důležitých parametrů při komplexním hodnocení léčby. (48) Dragomirecká a kol. k tomuto tématu uvádí: *„Cílem populačních šetření kvality života je popis rizikových skupin obyvatelstva a slouží jako podklad pro preventivní programy a plánování zdravotní a sociální péče.“ (10, s. 10)*

4.1 Objektívni hodnocení

Jednotlivec je předmětem našeho zájmu ve zdraví i nemoci a zejména proto je důležité ho chápat jako neustálou interakci činností somatických struktur, psychických funkcí a

vlivů vnějšího prostředí. Během průběhu nemoci je nutné rozhodnout, co můžeme pominout a čím se naopak musíme zabývat, abychom se mohli dobře orientovat ve složitosti našeho světa. (26) „Zjišťování kvality života doplňuje objektivní ukazatele zdravotního stavu tím, že popisuje dopad nemoci a léčby na každodenní život pacienta, přináší informace o pohledu pacienta a hodnotí činnost terapie, při které nedochází k úplnému vyléčení, jako je tomu u většiny chronických poruch.“ (10, s. 10)

Mezi objektivní metody hodnocení kvality života u pacientů např. patří:

- **APACHE II (Acute Physiology and Chronic Health Evaluation System)**

Jde o hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu. Čím je skóre vyšší, tím je vyšší pravděpodobnost mortality. (30)

- **Karnofskyho index**

Skóre je pojmenováno po Dr. P. A. Karnofském, který toto hodnocení popsal v roce 1949 společně s Dr. J. H. Burchenalem a používá se především u onkologických pacientů. (59) Při využití si lze uvědomit dopad onemocnění, který nemocný zažívá a přesněji se vyjádří rozsah omezení, jež mu nemoc způsobuje. (37)

Tímto indexem stanovuje lékař svůj názor na celkový zdravotní stav v procentech. 100% je normální stav nemocného a nejsou u něho projevy onemocnění. 0% potom znamená, že nemocný je mrtev. (30)

- **Vizuální škálování celkového stavu pacienta**

Jde o vyjádření stavu nemocného druhou osobou na 10 cm dlouhé úsečce, která stoupá v úhlu 45°. Hodnocení provádí více hodnotitelů a jednotlivá hodnocení se mezi hodnotiteli mohou diametrálně lišit. Dochází k odlišnosti i v různých časových úsecích. (30)

- **Symbolické vyjádření kvality pacientova života**

Jedná se o hodnocení pacientova života pomocí soustavy křížků. Sleduje se samostatnost nemocného, možnost sebeobsluhy, komunikace a psychický stav. V tomto hodnocení dochází již ke sledování jednotlivých kritérií, jako je sebeobsluha nebo komunikace. (30)

- **Slovní vyjádření kvality života**

Při hodnocení stavu nemocného okolím docházelo k rozdílům mezi hodnocením hodnotitelů. Slovně formulovaná kritéria k vyjádření kvality života pacienta je pokládáno za krok vpřed.

~Kritéria kvality pacientova života podle W. O. Spitzera - mezi hlavní sledovaná kritéria patří pracovní schopnost, fyzická nezávislost, finanční situace, způsob trávení volného času, bolest, nepohodlí pacienta, nálada, informovanost pacienta o následcích nemoci, komunikace, interpersonální vztahy s rodinou a přáteli. (30)

~Index kvality života pacienta - stanovila se různá kritéria pro hodnocení daného stavu, např. sebeobsluha, zvládnání těžkostí související s onemocněním, bolest, psychický stav a jiné. Hodnocení provádí více zainteresovaných osob v předem stanovených dobách, např. v průběhu léčení, v různých situacích. (30)

4.2 Subjektivní hodnocení

Správnou cestou v měření kvality života je subjektivní hodnocení daného nemocného. Hodnocení druhými lidmi má bezesporu své výhody. Hodnocení je zaměřeno na chování nemocného měřitelně podle tzv. obecného modelu v různé době nemoci, a to při zhoršení či zlepšení zdravotního stavu. Toto hodnocení má spoustu nedostatků a neshoduje se s hodnocením samotného pacienta, na což upozornili Patrick a Ericsson. Svým krokem v pojetí kvality života prohloubili přístup k pochopení kvality pacientova života. Navrhovali, aby se nejprve u nemocného zjistili priority dimenzí kvality života a těm se pak věnovali při měření kvality života nemocného. (30)

K významu subjektivního hodnocení se vyjadřuje i Slováček a kol.: *„Kvalitu života lze v zásadě hodnotit na základě objektivních a subjektivních přístupů, přičemž nejpodstatnějším je subjektivní hodnocení nemocného, tak jak sám vnímá vlastní zdravotní situaci včetně schopnosti svého sebeuplatnění v pracovním, rodinném i sociálním prostředí.“* (48, s. 7) Gurková k posuzování kvality života udává, že ji pacient posuzuje na základě toho, do jaké míry je jeho dosavadní životní styl ovlivňován a limitován zdravotním stavem. (21) Na základě sledování kvality života na individuální úrovni můžeme sestavit terapeutický plán a vyhodnocovat aplikované postupy. (10)

Mezi subjektivní metody hodnocení kvality života u pacientů např. patří:

- **HRQoL (Health Related Quality of Life)**

Návrhy Patricka a Ericssona byly podkladem pro metodu HRQoL – Měření kvality života z hlediska zdraví. Jednotlivé dimenze se v průběhu života nemocného mění a mají odlišnou závažnost (např. před operací, po operaci), na což upozorňovali irští psychologové O'Boyle, McGee a Joyce. (30)

- **SWLS (The Satisfaction with Life Scale)**

Další možnou metodou je SWLS – Stupnice spokojenosti se životem, kterou vymyslel Ed Diener se spolupracovníky. Při této metodě se zjišťuje v různých oblastech míra spokojenosti a pacient si pak vybere oblast, kterou bude hodnotit míru spokojenosti svého života. Jde o široké pojetí kvality života. (30)

- **SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life)**

Metoda SEIQoL – Systém individuálního hodnocení kvality života je dnes nejrozšířenější metodou v diagnostikování kvality života. Metoda se řídí individuálním pojetím kvality života a plně respektuje vlastní systém hodnot nemocného. (30)

Nemocní si zvolí pět nejpodstatnějších životních cílů a zároveň procentuálně vyjádří spokojenost a důležitost uvedených cílů, a to tak, aby součet všech pěti cílů byl vždy roven 100% (100% v součtu ve spokojenosti, 100% v součtu důležitosti). (31)

- **WHOQOL (World Health Organization Quality of Life Assessment)**

Dotazníky WHOQOL vyplňuje respondent sám. Slouží k sebeposouzení kvality života nemocného. Dotazníky pokrývají všechny oblasti v běžném životě.

~WHOQOL – 100 obsahuje 100 otázek a citlivě rozlišuje ve zkoumaných souborech úroveň potíží a rozdíly mezi ženami a muži. Zahrnuje 24 aspektů života, které jsou uspořádané v šesti doménách, a to fyzické zdraví, sociální vztahy, úroveň nezávislosti, prostředí, spiritualitu a celkovou kvalitu života. (50)

~WHOQOL – BREF - zkrácená verze obsahuje 24 otázek, které jsou uspořádané ve čtyřech doménách, a to fyzické zdraví, sociální vztahy, prožívání a prostředí. Dále obsahuje dvě samostatné položky, kterými se hodnotí kvalita života a spokojenost se zdravím. (20)

České verze a validizaci obou dotazníků provedla Dragomerická et al. (50)

- **SQUALA (Subjective Quality of Life Analysis)**

Při vytváření konstrukce dotazníku autoři vycházeli z Maslowovy teorie potřeb. „Za nejbližší k vlastnímu pojetí označili autoři definici pojímající měření kvality života jako zjišťování rozdílu mezi přáním a očekáváním jedince na jedné straně a jeho reálnou situací na straně druhé, doplnili ji však o dovětek, že tento rozdíl by měl být posuzován v závislosti na schopnosti jedince překonávat tuto diskrepanci mezi přáním a realitou a směřovat tak ke svobodě a autonomii.“ (10, s. 10)

Validizaci české verze dotazníku SQUALA provedla Dragomirecká a kolektiv. Mezi hodnocené oblasti patří: zdraví, fyzická soběstačnost, psychická pohoda, prostředí a domov, spánek, rodina, mezilidské vztahy, děti, péče o sebe, láska, sex, odpočinek, záliby, bezpečí, práce, spravedlnost, svoboda, krása a umění, pravda, peníze a jídlo. (10)

4.3 Smíšené metody

Vnímání kvality života je jiné než vnímání vlastního zdravotního stavu. Kirby měří kvalitu života podle tří perspektiv. Objektivním měřením sociálních ukazatelů v termínech možností, bariér a zdrojů okolí a subjektivním odhadem celkové spokojenosti se životem a odhadem spokojenosti s jednotlivými životními oblastmi. (11)

- **MANSA (Manchester Short Assessment of Quality of Life)**

Krátké hodnocení kvality života bylo vypracováno na univerzitě v Manchesteru. Zjišťuje stav spokojenosti v jednotlivých dimenzích. Hodnocením se zjišťuje celkový obraz kvality života nemocného v danou chvíli. Podle tohoto celkového obrazu se zaměřuje pomoc a péče o nemocného. (30)

- **LSS (Life Satisfaction Scale)**

Stupnice spokojenosti je vizuální sedmibodová stupnice, která se používá k vyhodnocení spokojenosti u jednotlivých dimenzí v metodě MANSA. Stupně jsou uvedené na vodorovné ose od stupně: nemůže to být horší, po stupeň nemůže to být lepší. Další stupně od minima nalevo jsou: z větší části nespokojen, nespokojen, stejně spokojen jako nespokojen, spokojen, z větší části spokojen. (30)

5 NÁSTROJE PRO MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA

Při zkoumání a měření kvality života je využívána celá řada nástrojů. V gastroenterologii se setkáváme s použitím následujících nástrojů:

- Měření jedné položky (Single item measure) – při měření se používá jedna otázka či položka v hodnocení HRQOL.
- Zdravotní profil (Health profile) – používá se k měření všech důležitých oblastí HRQOL.
- Zdravotní index (Health index) – podobné zkoumání jako u profilu, ale výsledek je souhrnem všech položek a domén.
- Měření užítku (Utility measure) – metodou se hodnotí preference nemocného; tato metoda je odvozena z ekonomické teorie a teorie rozhodování.

- Metoda časového odpočtu (Time trade-off) – metodou se srovnává subjektivní hodnocení života nemocného v době plného zdraví a v nemoci.
např. Chtěl/a byste žít ještě 10 let se střevním vývodem nebo 5 let v plném zdraví?
- Metoda hodnotící současnost a hypotetickou situaci (Standard gamble) – při použití této metody nemocný posuzuje svou současnou kvalitu života ve srovnání s hypotetickou situací, která nabízí úplné uzdravení, ale s rizikem smrti.
např. Rozhodl/a byste se pro léčbu, která Vás zcela uzdraví, ale při této léčbě je 20% úmrtnost nebo upřednostníte současný stav?
- Dotazníky jsou nejčastěji používanou metodou. Dotazníky máme obecné k měření všech důležitých oblastí a specifické, které jsou modifikované na konkrétní onemocnění. Specifické dotazníky jsou citlivější na klinicky významné změny. (19)

6 KVALITA ŽIVOTA S CROHNOVOU CHOROBOU

Crohnovu nemoc (CN) řadíme mezi nespecifické záněty střev. Etiologie a patogeneze CN je i přes intenzivně probíhající výzkumy stále neznámá. (19) Zvýšená úroveň hygieny a minimalizace kontaktů zejména u novorozenců a kojenců s různými mikroby může vést k bouřlivým reakcím imunitního systému a vzniku autoimunitních chorob. (57) „*Stanovení jednoznačných důkazů je velmi obtížné, přesto je již potvrzena souvislost současného moderního životního stylu se zvýšeným výskytem idiopatických střevních zánětů.*“ (57, s. 26) CN je onemocnění chronické, projevuje se řadou symptomů a může způsobit řadu komplikací, a to střevní a mimo gastrointestinální trakt. Nemocní trpí intermitentními průjmy. Píštěle, stenózy a abscesy patří mezi typické střevní komplikace u Crohnovy choroby. Mezi mimostřevní komplikace patří např. anémie, malnutrice, únava a psychické potíže. Gabalec a kol. k charakteristice onemocnění píší: „*Crohnova nemoc nepřestává být diagnostickým a terapeutickým problémem. Jde o chronické celoživotní onemocnění, často začínající již v mladém věku, recidivující, s četnými extraintestinálními příznaky.*“ (19, s. 204)

Zánětlivá onemocnění střev se objevila v rozvinutém světě v polovině 20. století. V posledních dvaceti letech je CN běžnější formou IBD než Ulcerózní kolitida. (3, vlastní překlad)

„*Neustále se diskutuje, zda zavedení nejefektivnější léčby hned od počátku CN nezmění celý další průběh choroby a nebude minimalizovat frekvenci komplikací a opakované chirurgické výkony.*“ (34, s. 9) Lokalizace CN se většinou v průběhu života nemocného

nemění, ale dochází ke změnám v chování nemoci. CN u většiny pacientů začíná jako zánětlivé onemocnění a v průběhu několika let přechází do stenozující nebo perforující formy. „*Prediktory pro nepříznivý průběh CN jsou začátek onemocnění v dětském věku, extenzivní postižení tenkého střeva, přítomnost perianální nemoci (píštěle nebo abscesu) a pozitivita protilátek proti mikrobiálním antigenům. U těchto nemocných by se mělo zvážit zavedení imunosupresivní anebo biologické terapie už od okamžiku stanovení diagnózy.*“ (34, s. 9)

„*Ukazuje se, že změna životní situace, způsobená např. nemocí, se projevují výrazně ve změně kvality života.*“ (32) U chronicky nemocných jsou pozorovány časté odchylky v psychické oblasti. Chronické a tudíž nevléčitelné onemocnění se stává pro nemocného závažným stresorem. Vzhledem k těmto faktům dochází ke snížení kvality života u těchto pacientů. Psychologický a empatický přístup k dlouhodobě nemocným je zapotřebí vzhledem k tomu, že se mění jejich prožívání a interpersonální vztahy. Nemocní prožívají četné negativní emoce včetně úzkostí a deprese. V kognitivní oblasti jde především o neustálé zabývání se faktem samotné nemoci. Negativní až zdrcující dopad mívají chronické choroby s komplikacemi na sebepojetí nemocného. Jeho identita je chronickým onemocněním postižena nejvíce. K tomu se přidružují somatické těžkosti (vleklé bolesti, zažívací problémy). Rozhovor s chronicky nemocným je náročný nejen pro pacienta, ale i pro ošetřující personál. Rozhovor by měl být zaměřen na motivaci pacienta k léčbě, dodržování doporučení, k postupné akceptaci na fakta, která vyplývají z onemocnění či jeho léčby. (26)

Gabalec k této problematice píše: „*Idiopatické střevní záněty (IBD) ovlivňují negativně kvalitu života. V minulých dvou desetiletích byla vyvinuta celá řada nástrojů pro měření kvality života u IBD. Hodnocení by mělo být vždy prováděno nástrojem, který splňuje všechna psychometrická kritéria. Kvalita života je závislá nejen na aktivitě, tíži a léčbě nemoci, ale i na celé řadě faktorů psychosociálních.*“ (18, s. 17) „*Hodnocení kvality života nabízí holistický pohled na nemocného v kontextu nemoci a prostředí, péči a léčbu šitou na míru, individuální posouzení nemocného, rozpoznání skrytých problémů, zlepšení komunikace i sledování změn a odpovědi na léčbu.*“ (18, s. 27)

Fayers k problematice CN píše, že onemocnění má vliv na tělesné, psychické, rodinné i sociální rozměry života. (16)

6.1 Faktory ovlivňující kvalitu života

Pokud mluvíme o kvalitě života, sledujeme především dopad onemocnění na fyzický či psychický stav jedince a jeho způsob života a pocit životní spokojenosti. Kvalitní život tedy zahrnuje nejen pocit fyzického zdraví a nepřítomnost symptomů onemocnění, ale v globálním pohledu také psychickou kondici, společenské uplatnění, náboženské a ekonomické aspekty apod. Věk, pohlaví, polymorbidita, rodinná situace, preferované hodnoty, ekonomická situace, vzdělání, religiozita, kulturní zázemí apod. patří mezi další faktory ovlivňující kvalitu života. „*Celková kvalita života je pak souhrnem výše uvedených faktorů.*“ (48, s. 7)

Rozdělení a charakteristiku faktorů modifikovali Klener a Stablová následovně:

- **Fyzická kondice** - je určována výskytem symptomů onemocnění, popř. nežádoucími účinky léčby.
 - **Funkční zdatnost** - je závislá na stavu tělesné aktivity. Při hodnocení se zaměřujeme též na komunikační schopnosti s rodinou a spolupracovníky, schopnost uplatit se v zaměstnání, rodinném životě apod. Posouzení funkční zdatnosti bývá prováděno pomocí stupnice WHO nebo dle Karnofskyho indexu.
 - **Psychický stav** - lze hodnotit podle nálady, osobnostní charakteristiky, postoje k životu a nemoci, prožívání bolesti. Důležitý je způsob vyrovnání se s nemocí a léčbou.
 - **Spokojenost s léčbou** - při hodnocení spokojenosti s léčbou se posuzuje komplexně prostředí, ve kterém je nemocný léčen. Hodnotí se zručnost ošetřujícího personálu při provádění diagnostických a léčebných úkonů, sdílnost personálu a způsob komunikace včetně podávání objektivních informací o zdravotním stavu nemocného.
 - **Sociální stav** - hodnotí se vztahy nemocného s rodinnými a blízkými osobami, jeho role na pracovišti a ve společnosti, způsob komunikace na základě získaných údajů.
- (48)

6.2 Faktory ovlivňující kvalitu života u CN

Uspěchanost, zvýšené nároky na jednotlivce, množství vnějších podnětů a opomíjená harmonizace vede k přetížení organismu, a tím k větší pravděpodobnosti rozvoje závažného onemocnění. Samotné přijetí nemoci se všemi nutnými opatřeními je náročný proces. (57)

Tak jak je obtížné definovat kvalitu života, tak je obtížné vyjmenovat všechny faktory ovlivňující kvalitu života, jelikož jde o subjektivní prožívání každého jedince. Ke zlepšování péče o pacienty dnes patří i sledování a hodnocení kvality života ve vztahu ke zdraví (HRQoL). Tento vztah je nejvíce ovlivněn věkem, nemocí a její léčbou. Dále se na tomto vztahu podílí např. partnerský vztah a vztah s přáteli, pohlaví, ekonomická situace, vzdělání, psychický stav a další individuální hodnoty dle preferencí jedince. Zjišťování a měření kvality života u pacientů s chronickým onemocněním by mělo být součástí komplexní péče, kdy získané údaje nám slouží i jako ukazatel spokojenosti s poskytovanou ošetrovatelskou a lékařskou péčí.

„Obecně řečeno, studium kvality života v současné době znamená hledání a identifikaci faktorů, které přispívají k dobrému a smysluplnému životu a k pocitu lidského štěstí. Badatelé se rovněž zajímají o interakce a vztahy mezi těmito faktory.“ (22, s. 206)

Dle Gabalce se kvalita života stává klinicky významným měřítkem na vliv nemoci a odpovědi na léčbu. (19)

Babinčák považuje za důležité sledovat pacienty, jak hovoří a uvažují o kvalitním životě při běžném rozhovoru. Šťastný život se považuje za přijatelnou formu kvalitního života. (1) Uvádí k tomu: *„Indikátor kvality života by mal byť jej lakmusovým papierikom, ktorý sám s kyslosťou prostredia priamo nesúvisí, dokáže ju však spoľahlivo určiť.“* (1, s. 162)

Kouření, fyzická aktivita, výživa a životní styl patří mezi enviromentální faktory, které jsou spojovány s vlivem na IBD. Zdá se, že mají zásadní vliv na incidenci těchto onemocnění. (7, vlastní překlad)

Využití příležitostí a způsob vyrovnávání se s různými riziky během života se též podílí na kvalitě života. (12)

6.1.1 Vliv aktivity nemoci

Gabalec tvrdí, že: *„Kvalita života je závislá na aktivitě nemoci.“* (18, s. 23) Klinické studie potvrzují sníženou kvalitu života u pacientů s klinicky aktivní formou Crohnovy choroby. Exacerbace nemoci většinou vyžaduje hospitalizaci a často i chirurgické řešení komplikací. (18) V období akutního vzplanutí choroby je pacient práce neschopen. U žen v období akutního vzplanutí může dojít k přerušení menstruačního cyklu. Jde o přirozenou reakci vlivem stresu, kdy se tělo snaží uchovat co nejvíce potřebných sil. (46)

Aktivitu CN můžeme hodnotit pomocí indexů aktivity, nejčastěji se používá CDAI – Crohn's Disease Activity Index. Aktivita nemoci patří mezi hlavní faktory, které

významně ovlivňují kvalitu života ve všech doménách. (19, s. 202) Při hodnotě CDAI pod 150 bodů je stav hodnocen jako remise, nad 450 bodů jako těžká aktivní forma CN. Pokud dojde k poklesu o 70 a více bodů, je to posuzováno jako odpověď na léčbu. (33)

6.1.2 Vliv konzervativní léčby

„Pro hodnocení kvality života z pohledu léčby jsou důležité její efekty i nežádoucí účinky.“ (18) Konzervativní léčba spočívá v dodržování dietního doporučení, kdy je pro nemocné vhodná nedráždivá bezezbytková strava, která obsahuje dostatek bílkovin, železa, vápníku a vitamínů, aby se zabránilo nutričním ztrátám. (47) Důležitá je substituční léčba stopových prvků, a to hořčíku, selenu a zinku. Deficit způsobuje např. poruchy nervosvalové dráždivosti, padání vlasů či kožní změny. (4) Valenta upozorňuje na důležitost psychického a fyzického klidu. (54)

„Farmakoterapie IBD obvykle vyžaduje dlouhodobé podávání několika medikamentů současně. V terapii odlišujeme indukční fázi, která je cílena k dosažení klidové fáze nemoci (remise), a fázi udržovací, která je zaměřena na udržení bezpříznakové fáze nemoci. V indukční fázi jsou podávány aminosalicyláty, glukokortikoidy, antibiotika a biologická léčba. V udržovací léčbě využíváme aminosalicyláty, probiotika, imunosupresiva a biologika.“ (34, s. 5, 6)

Průběh nemoci a kvalitu života významně ovlivňuje biologická léčba, u které se předpokládá výrazné snížení komplikací a tím i počet chirurgických zásahů. (27) Cílem biologické léčby je snížení či úplné vysazení kortikoidů a tím minimalizace jejich nežádoucích účinků. (35) Biologická léčba je vhodná především pro nemocné s vysokou zánětlivou aktivitou, kteří nereagují na standardní terapii kortikosteroidy, imunosupresivy, antibiotiky a aminosalicyláty. Je indikována pouze u pacientů, kteří z ní budou co nejvíce a dlouhodobě profitovat. Kouření cigaret zhoršuje odpověď na biologickou léčbu a zkracuje účinek. Pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty ČR vypracovala návrh doporučení k aplikaci biologické léčby. Jde o podávání protilátek proti TNF α – tumor nekrotizující faktor. V ČR je registrován Infliximab a Adalimumab. (13)

„Časná užití imunosupresivní a biologické léčby má významný vliv na kvalitu života nemocných.“ (19, s. 202) Biologická léčba nejen zlepšuje kvalitu života, ale snižuje i počet hospitalizací a nutných chirurgických zákroků. (17)

6.1.3 Vliv chirurgické léčby

Chirurgická léčba nastupuje především při komplikacích, kdy je zapotřebí provedení potřebné resekce střeva, striktuloplastiky či vyvedení střeva navenek dutinou břišní. Dále se provádí drenáž abscesů a léčba píštělí. Opakované resekce střeva mohou vést až k syndromu krátkého střeva a k následné malnutrici nemocného. Chirurgický zákrok je pouze léčbou paliativní a je proveden alespoň jednou během života u 70% nemocných s CN. Valenta a kol. uvádí: „*Při kombinaci konzervativní a chirurgické terapie však lze docílit uspokojivé kvality života.*“ (54, s. 137)

Ve fázi výzkumu je léčba kmenovými buňkami. Účinnost transplantace vlastních kmenových buněk při léčbě Crohnovy choroby zkoumá studie ASTIC (Autologous Stem Cells Transplantation In Crohn's Disease). (8) Kmenové buňky jsou nediferencované živočišné buňky. Mají důležitou schopnost se dělit, a tím umožňují tělu vytvořit nové buňky a opravit tak poškozené části těla. (60)

Chirurgická léčba s ohledem na časté recidivy onemocnění je spíše paliativní a chorobu trvale neřeší. Je – li správně indikovaná, umožní řadu let trvající vysokou kvalitu života chronicky nemocných. (49) „*Rozhodnutí o typu operace je však nutné provádět vždy s ohledem na průběh onemocnění, předchozí chirurgickou intervenci, na celkový stav a věk nemocného. Důležité jsou též osobní preference pacientů, zvláště v otázce definitivních stomií. Spolupráce s gastroenterologem a trvalá monitorace nemocných je u této vleklé choroby nezbytná.*“ (49)

K úloze konzervativní a chirurgické léčby se ve své studii Úloha chirurgického výkonu v léčbě Crohnovej choroby autoři Huťan a Huťan ml. vyjadřují: „*Napriek pokrokom v konzervatívnej liečbe Crohnovej choroby u určitého počtu pacientov je potrebná chirurgická liečba, hlavne pri riešení komplikácií.*“ (24, s. 188) Dále uvádí, že je zapotřebí uvažovat o alternativních metodách léčby jako je perkutánní drenáž abscesů, léčba fistulí infliximabem a definovanou výživou, endoskopická či balonková dilatace striktur. (24)

6.1.4 Vliv výživy

Výživa zaujímá zcela jistě zásadní vztah ke kvalitě života nemocného. U nemocných s IBD je zhoršení stavu výživy časté. K udržování remise je prospěšné užívání perorálních nutričních doplňků a dlouhodobé podávání enterální výživy i v domácím prostředí. (20) Bureš a kol. ve své práci k úplné domácí enterální výživě uvádějí, že zlepšila celkovou životní spokojenost a schopnost vést smysluplný život. Příznivý účinek enterální výživy je dán navozením tzv. střevního klidu, ovlivněním střevní bakteriální mikroflóry, snížením

střevní propustnosti, potlačením zánětlivé reakce a úpravou malnutrice, která je u CN vysoká. Úplná domácí enterální výživa významně ovlivňuje řadu domén kvality života nemocných. (5) *„Pozitivně ovlivňuje psychický pocit zdraví, zlepšuje možnost osobních i sociálních aktivit pacientů.“*(5)

Úprava enterálního dietního režimu při CN snižuje frekvenci náhlých vzplanutí. Omega 3 mastné kyseliny mají potencionální efekt na snížení zánětlivé aktivity. (7, vlastní překlad) Omega 3 mastné kyseliny a rybí olej mají příznivý dopad na CN. (3, vlastní překlad)

Perorální nutriční doplňky jsou vhodné u pacientů s nemožností udržení dostatečného perorálního příjmu a rizikem vzniku podvýživy. Výhodou je okamžité použití definovaného množství kalorií a živin s vysokou hodnotou bílkovin. (42)

Klinicky ověřený přípravek Modulen IBD je vhodný pro řešení nutrice u dětských i dospělých pacientů s CN. Užívání přípravku stanovuje nutriční terapeut nebo lékař a dávkování je závislé na věku, váze a klinickém stavu pacienta. Modulen IBD, jako nutričně kompletní potravina, navozuje remisi, napomáhá při hojení střevní sliznice, snižuje zánět během aktivní fáze nemoci a zlepšuje nutriční stav včetně nárůstu hmotnosti. (40) *„Kvalitní enterální nebo parenterální výživa dokáže ovlivnit stav organismu a díky přesnému složení živin podporuje účinnou léčbu.“* (45, s. 3)

Skladba stravování u pacientů s IBD je potřeba přizpůsobit fázi onemocnění (klidová, bezpříznaková fáze x akutní vzplanutí). Nemocní jsou ohroženi ztrátou bílkovin a narušeným vstřebáváním vitamínů a minerálů. Studie prokazují deficit určitých stopových prvků. Pestrou, kvalitní stravou a zvýšeným energetickým příjmem je možné předcházet deficitu nutričně důležitých látek. (57) *„Základem dietetických opatření je lehce stravitelný jídelníček s dostatečným obsahem sacharidů jako hlavního energetického zdroje, plnohodnotných bílkovin, kvalitních nenasycených tuků, vitamínů a minerálních látek.“* (57, s. 38) Je zapotřebí neopomíjet dostatečný pitný režim, a to 2-2,5 litru denně. Správné stravování s dostatečným příjmem všech živin eliminuje jejich nedostatek, v akutní fázi zlepšuje proces hojení a doba rekonvalescence se zkracuje. (57)

6.1.5 Vliv věku

Věk patří mezi významné faktory ovlivňující kvalitu života nemocného. V době dospívání může nemoc zhoršovat hledání identity i samotné vnímání nemoci. Ve starším věku se může kvalita života snižovat vlivem nedostatečné sociální podpory. (18) Mladší

věk a ženské pohlaví spolu s dalšími demografickými faktory negativně ovlivňují kvalitu života. (17)

6.1.6 Vliv pohlaví

Mnohé studie prokázaly, že jsou rozdíly v hodnocení kvality života mezi muži a ženami, kdy u žen je kvalita života nižší, především u mladších žen s CN. Tyto výsledky Gabalec vysvětluje: „*Hlavní roli zde hrají psychologické faktory, větší vnímání nemoci a obavy.*“ (18, s. 25)

6.1.7 Vliv vzdělání

Horší přístup k dodržování léčebných pokynů mohou mít nemocní s nižším stupněm vzdělání. Pokud se nemoc vyskytne v době dětství a dospívání, může onemocnění ovlivnit přístup ke vzdělání a dosažení plného vzdělání. (18)

Pokud se vyskytly v dospívání opakovaně problémy s IBD, je potřeba obzvlášť povzbuzovat k aktivnímu připravování na zaměstnání. Ve většině případů není potřeba se vzdávat postupu v profesionální kariéře. Ve výjimečných případech, kdy se dostavují závažné příznaky choroby, je třeba se vyhybat namáhavému zaměstnání a dát přednost fyzicky méně zatěžující práci. (46)

6.1.8 Vliv psychického stavu

Psychiku pacientů zajisté ovlivňuje vědomí, že trpí chronickou chorobou. Vyrovnat se s touto skutečností a přidruženými problémy může vyvolat emoční zátěž. Důležité je přijmout tuto skutečnost, vyrovnat se s ní. Jde o jakousi výzvu k boji, který může dát nemocnému pocit úspěchu. Vhodná psychoterapie má příznivý vliv a může přispět k zabránění rozvoje akutní fáze při emočně vypjatých situacích. (46) „*Nesmíte chorobě dovolit, aby řídila Váš život. Necháte-li se svou nemocí přivést do deprese, budete trpět o to víc. Snažte se vést aktivní a normální život, jak jen to je možné.*“ (46, s. 50)

Kvalita života pacientů s IBD se snižuje, pokud nemocný trpí obavami, stresem, depresemi. To vše velmi negativně působí na průběh nemoci. (18)

Kohout a Pavlíčková uvádí: „*Stres tak může ovlivňovat míru imunitní reakce, podle zkušeností pacientů i lékařů může vyvolat akutní vzplanutí nemoci či naopak způsobit hlubokou imunosupresi. Naopak vhodně prováděná psychoterapie může nemoc zklidnit.*“ (28, s. 40)

Křivohlavý k působení stresu na zdravotní stav uvádí: „*Ukazuje se, že stres může působit na negativní změnu zdravotního stavu buď přímo, nebo nepřímo. Příмым účinkem stresu na onemocnění se rozumí obvykle jeho vliv na imunitní, endokrinní nebo nervový*

system. Nepřímým vlivem stresu na zdravotní stav se rozumí vliv stresu na chování člověka – např. na změnu životního stylu, tj. na jeho zdravotně důležité formy a způsoby života.“ (31, s. 184)

Irvinová ve své studii vyjmenovala nejčastější obavy nemocných s IBD. Nejvíce se obavy nemocných týkají délky života, zda budou moci mít rodinu, pracovat a vést normální život. Další obavy se týkají výskytu onemocnění u jejich dětí, zda nebude nutný operační zákrok a jaké je riziko vzniku rakoviny. V neposlední řadě se obavy týkají exacerbace nemoci, vlivu možných nežádoucích účinků léčby, a zda by si mohli dovolit nejlepší dostupnou léčbu. Dle autorky studie jsou prokázány horší fyzické a emocionální funkce u pacientů s IBD a proto apeluje na zlepšení přístupu k zdravotnické péči, která bude na míru pro jednotlivce. (25, vlastní překlad)

Stres může mít dopad na zánětlivou reakci a střevní propustnost. Negativní psychické fungování (úzkost a vnímání stresu) koreluje s aktivitou onemocnění. Studie prokazují, že míra vnímání stresu je vyšší u pacientů s aktivním chronickým onemocněním než u neaktivní formy či s kolísající aktivitou. (3, vlastní překlad)

6.1.9 Vliv kouření

Kouření zvyšuje riziko rozvoje CN, zároveň zhoršuje průběh léčby a s tím související komplikace a sníženou kvalitu života. Terapie imunosupresivními látkami je u kuřáků vyšší. (7, vlastní překlad) Dlouhou dobu je známo, že výskyt CN je vyšší u kuřáků a průběh choroby je horší. Pro zachování remise, je důležité, aby pacienti přestali kouřit. (3, vlastní překlad).

7 DOTAZNÍKY PRO PACIENTY S IDIOPATICKÝMI STŘEVNÍMI ZÁNĚTY

Idiopatické střevní záněty (IBD) se vyznačují množstvím komplikací, které ovlivňují kvalitu života pro typické akutní exacerbace. Chronický průběh onemocnění vyžaduje terapii nejen v době exacerbace, ale i během remise onemocnění. IBD zhoršují kvalitu života, což je opakovaně dokazováno šetřením pomocí dotazníků. Gabalec uvádí, že mezi používané obecné dotazníky u IBD patří dotazník SIP (Sickness Impact Profile), SF – 36 (Medical Outcome Study Short – Form), EQ – 5D (EuroQOL) a již zmiňovaný dotazník WHOQOL-BREF. (19) Většina obecných dotazníků pokrývá oblast zdraví, mezilidských vztahů, prožívání, životních podmínek a prostředí. Umožňují vzájemné srovnávání podmínek a souborů osob, ale nemusí být dost citlivé na vnímání symptomů. (10)

Specifické dotazníky jsou zaměřené na dané onemocnění a zkoumají oblasti, které jsou pro nemocné nejdůležitější. Tyto dotazníky jsou více citlivé ke změnám klinického stavu než dotazníky obecné. (18) „*Speciální dotazníky jsou naproti tomu určeny pro pacienty s určitými obtížemi a obsahují položky, které zjišťují dopad těchto obtíží na život pacienta. Dotazníky tohoto typu jsou schopny zachycovat klinicky významné změny, ale jejich výsledky lze jen obtížně srovnávat nebo zobecňovat.*“ (10, s. 10)

- **SIP (Sickness Impact Profile)**

Standardizovaný dotazník hodnotí vnímání nemocného ve 12 oblastech denního života pomocí 136 otázek. Čím je skóre nižší, tím je lepší kvalita života nemocného. Tento dotazník byl použitý v americké studii téměř u tisíce pacientů s IBD. U pacientů s Crohnovou chorobou k největším obavám patřil operační zákrok, vyvedení střeva břišní stěnou a nedostatek energie. Pacienti s Ulcerózní kolitidou se nejvíce obávali ztráty kontroly nad vyprazdňováním a možnosti vzniku rakoviny. (18)

- **SF – 36 (Short- Form Health Survey)**

Jedná se o nejrozšířenější obecný dotazník, který pomocí 36 otázek zkoumá osm oblastí. Oblasti jsou zaměřené na fyzické a sociální fungování, omezení adekvátního chování z fyzických a emočních důvodů, bolest, celkové zdraví, vitalitu, duševní zdraví a poslední otázka je zaměřená na změnu zdravotního stavu. Nejlepší skóre je 100 a nejhorší 0. (18)

- **EQ – 5D (EuroQOL)**

Jednoduchý obecný dotazník je složen z 5 položek. Patří sem hybnost, péče o sebe, obecné aktivity, bolest, strach a smutek. Možnosti odpovědí na jednotlivé otázky jsou třístupňové: 1 – bez problémů, 2 – střední problémy a 3 – velké problémy. Dotazník je doplněný vizuální analogovou škálou, kde se hodnotí zdraví na stupnici od nuly do sta. Nula je nejhorší zdraví a sto znamená optimální zdraví. (18)

- **IBDQ (Inflammatory Bowel Disease Questionnaire)**

Specifický standardizovaný dotazník IBDQ (příloha 2) - Dotazník kvality života při zánětlivém onemocnění střev se používá pro pacienty s idiopatickými střevními záněty. Byl vytvořen na kanadské univerzitě v roce 1988. Dotazník obsahuje 32 otázek, které jsou uspořádané ve čtyřech doménách, a to střevní, systémové, sociální a emoční. Každá otázka je obodována pomocí sedmistupňové škály dle Likerta, kdy 1 - znamená velmi velký problém a 7 – bez problému. Dosahované skóre může být od 32 do 224 bodů. 170 a více

bodů vyjadřuje remisi onemocnění, méně než 130 bodů značí aktivitu onemocnění. Vyšší bodové skóre značí vyšší kvalitu života. (18) Použití tohoto dotazníku podléhá placené licenci McMaster univerzity v Kanadě. (36)

Fayers poukazuje na slabosti tohoto dotazníku. Upozorňuje na to, že v něm nejsou posuzovány faktory týkající se stupně sociální podpory, anamnézy předchozích operací, přítomnost stomie, vedlejší účinky léků a přítomnost extraintestinálních projevů choroby. IBDQ nezkoumá určité psychosociální aspekty onemocnění jako je vliv nemoci na personální vztahy, školu a zaměstnání, rekreační aktivity, sexualitu a image či vliv ileostomie na sociální život. (16)

- Short IBDQ - je krátká verze standardizovaného dotazníku obsahující pouze 10 otázek, které vystihují různorodost původního dotazníku a jeho spolehlivost i citlivost je dobrá. Slouží k rychlému a snadnému zhodnocení lékařem. (18)
- IBDQ – 36 - modifikace dotazníku IBDQ s 36 otázkami byla vypracována v roce 1992 Lovem. Tato verze dotazníku zkoumá 5 oblastí: celkové příznaky, střevní oblast, funkční zhoršení, zhoršení emočních a sociálních funkcí. K hodnocení je též používána sedmistupňová škála dle Likerta. (18)
- **RFIPC (Rating Form of IBD Patient Concerns)**

RFIPC je standardizovaný dotazník, který byl publikovaný v roce 1991 Drossmanem. 25 otázek slouží k odlišení IBD od ostatních střevních onemocnění. (18)

8 KVALITATIVNÍ VÝZKUM

Kvalitativní výzkum můžeme charakterizovat jako proces hledání porozumění, kdy výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé texty, informuje o názorech účastníků výzkumu. Výzkum se provádí v přirozených podmínkách. (2)

V centru pozornosti kvalitativního výzkumu jsou lidé. Během výzkumu jde o proces interakce výzkumníka a účastníka, účastníků. Kvalitativní výzkum se opírá o filozofickou koncepci, tzv. symbolický interakcionismus. Vychází z předpokladu, že vztahy mezi jedinci jsou dány především symbolickou stránkou interakce mezi lidmi. Mezi další teoretický zdroj kvalitativního výzkumu patří etnometodologie. Ta se zajímá o to, jak na svět pohlíží normální lidé. Klade si otázku, jak je možné a proč právě tímto způsobem chápou svět. (2)

„Kvalitativní výzkum představuje systematický proces a subjektivní přístup k popisu a interpretaci životních zkušeností, resp. přístup a zevšeobecnování podle subjektivního pojetí a interpretování lidské činnosti, analýzy narativních informací ne organizovaným, ale intuitivním způsobem.“ (2, s. 23)

8.1 Metody kvalitativního výzkumu

Při kvalitativním výzkumu můžeme využít např. metodu pozorování, rozhovor, případovou studii (kazuistiku), dotazník, obsahovou analýzu dokumentu nebo experiment. Vzhledem k tomu, že jsem pro svoje zkoumání využila metodu rozhovoru, budu se této metodě více po teoretické stránce věnovat. (9)

- **Pozorování**

Pro použití metody pozorování je důležité přesně vědět, co, jak, proč a kdy bude výzkumník pozorovat. *„Pozorování znamená sledování činností nebo vlastností lidí, registraci nebo popis pozorovaných jevů a jejich hodnocení.“ (15, s. 42) „Vědecké pozorování se liší od běžného tím, že je připravené, kontrolované, evidované a následně ověřované.“ (2, s. 82) Jedná se o metodu náročnou na čas a vyžaduje specifické schopnosti a dovednosti jako je např. zachování nezaujatého, objektivního postoje, zvládat reagovat na nečekané situace a další. (2)*

- **Případová studie**

Při kazuistice se zpracuje jednotlivý případ, který podrobně popisujeme a rozebíráme. Jde o komplexnost případu. Slouží např. k vyvození určitých závěrů, kterých můžeme využít v návrhu na řešení problémů. (15) *„V ošetřovatelství je velmi rozšířenou technikou, která usiluje postihnout celistvost – komplexnost a specifičnost jednotlivých případů.“ (2, s. 116)*

- **Analýza dokumentu**

Jedná se o intenzivní analýzu dokumentů, která může sloužit k tvorbě závěrů, domněnek, úsudků, implikací či dedukcí. Jde často o náročnou metodu, kdy porovnáním výsledků analýz z dostupných, připravených materiálů lze ověřovat platnost hypotéz. (15) Dismán analýzu dokumentů charakterizuje takto: *„To je analýza jakýchkoliv dokumentů, které nebyly vytvořeny za účelem našeho výzkumu. Záznamem mohou být právě tak dobře psané dokumenty jako jakékoliv materiální stopy lidského chování.“ (9, s. 124)*

- **Experiment**

„Experiment je všeobecně uznávaná univerzální metoda vědy zaměřená na stanovení zákonitosti ve výskytu jevů.“ (15, s. 50) Při experimentu se snažíme najít odpověď na to, jak jevy spolu souvisí, co tyto souvislosti způsobuje a co je příčinou jejich výskytu. (15)
„Jde o pozorování za uměle vytvořených podmínek určených výzkumníkem.“ (2, s. 113)
Při experimentu se sledují změny určitých faktorů v důsledku měnících se podmínek. (2)

- **Dotazník**

Dotazník se spolu s rozhovorem řadí k tzv. exploračním metodám, kdy informace jsou získávány prostřednictvím subjektivních výpovědí zkoumaných respondentů.
„Východiskem pro konstrukci dotazníku by měl být cíl výzkumu a zejména pracovní hypotézy, které by měly být zformulované tak, aby se jejich platnost mohla testovat na podkladě údajů získaných dotazníkem.“ (15, s. 45)

- **Rozhovor**

Při rozhovoru dochází k bezprostřednímu kontaktu výzkumníka s tím, kdo ho poskytuje. Od běžného rozhovoru se liší tím, že se uskutečňuje s jasným odborným zaměřením, obsahuje otázky zaměřené na definované oblasti. Probíhá za standardních podmínek, uskutečňuje ho výzkumník a údaje jsou interpretované odborně. Je důležité dodržet strukturu rozhovoru. V úvodu seznámíme účastníka s jakým cílem je rozhovor uskutečněn a domluvíme se, zda se bude jednat o rozhovor anonymně či ne. Po úvodu následuje střední část, ve které zjišťujeme podstatné informace pro náš výzkum. Výzkumník má mít promyšlené okruhy, na které se chce ptát. Otázky správně a srozumitelně formuluje. Přizpůsobuje je k věku, zdravotnímu stavu a schopnostem respondenta. V závěrečné fázi provedeme shrnutí odpovědí a poděkujeme za rozhovor. Poté následuje příprava dat pro analýzu (převod dat do podoby textu, další práce s textem). Při sestavování otázek je zapotřebí dodržovat kritéria, a to zda se pokládané otázky vztahují k výzkumnému problému. Dále je nutné např. zhodnotit jejich vhodnost, správnost, zda nejde o sugestivní otázku, zda – li nám účastník rozumí a má potřebné znalosti, aby mohl adekvátně odpovědět. Při zhodnocování rozhovoru přihlížíme ke kritériím, jako je validita (platnost) a reliabilita (spolehlivost). (15)

Podle formy a průběhu dělíme rozhovor na individuální, skupinový a biografický. Druhy rozhovorů máme standardizovaný, polostandardizovaný, nestandardizovaný. Nestandardizovaný rozhovor má nezastupitelné místo v ošetrovatelském výzkumu, když

chceme znát od malé skupiny veškeré dojmy, které se vztahují např. k nějakému operačnímu výkonu, akceptaci ošetrovatelské péče či přístupu zdravotnického personálu.

(2) „*V ošetrovatelství je technika rozhovoru velmi přínosná, neboť poskytuje přímý kontakt s respondentem a kromě sdělených informací si může výzkumník všimnout i neverbálního vyjadřování respondenta a své poznatky si k výzkumu poznamenat.*“ (2, s. 89)

PRAKTICKÁ ČÁST

Ke zpracování diplomové práce jsem si vybrala téma „*Kvalita života pacientů s Crohnovou chorobou.*“ Během své dosavadní praxe jsem měla možnost pečovat i o pacienty s tímto onemocněním. Zajímalo mě názory pacientů na to, jak hodnotí svoji kvalitu života s tímto onemocněním. Při vykonávání ošetrovatelské péče jsem vnímala rozmanitost komplikací, které toto onemocnění přináší a důležitost empatického postoje k pacientovi při relapsech a recidivách. Chtěla jsem získat větší vhled do života pacientů s onemocněním Morbus Crohn.

Pro svoje zkoumání jsem oslovila několik pacientů, kteří byli hospitalizováni na našem chirurgickém oddělení v Nemocnici Děčín, o. z. Většinou se jednalo o pacienty, kteří prodělali operační zákrok pro komplikaci související s CN. Dále jsem oslovila známé, kteří toto onemocnění mají diagnostikované.

Se čtyřmi participanty jsem se domluvila na spolupráci svého výzkumu v rámci hospitalizace. S dvěma jsem se domluvila soukromě. Jeden z nich je partner mé kolegyně ze současného navazujícího studia a jedna z oslovených participantek je moje kolegyně z bakalářského studia.

9 FORMULACE PROBLÉMU

Pokud hovoříme o kvalitě života, hovoříme především o subjektivním pocitu daného jedince. Stejnou situaci může každý hodnotit jinak a taktéž názory na kvalitu života se různí. Každý jedinec je více či méně spokojený se svým životem. Kvalita života je ovlivněna mnoha faktory, které ovlivňují život jedince. Patří sem např. zkušenosti, hierarchie potřeb a nepochybně stav zdraví. Abychom mohli pomoci zlepšit kvalitu života u nemocných pacientů s chronickým onemocněním, je důležité její opakované zjišťování a měření. Zjištěné údaje nám pomáhají k úpravě podnětů a potřeb nemocného tak, abychom těmto jedincům pomohli zlepšit kvalitu života na co nejvyšší možnou úroveň.

10 CÍL ZKOUMÁNÍ

Cílem mého zkoumání, pomocí polostandardizovaných individuálních rozhovorů s participanty, je porovnání kvality života šesti pacientů s Crohnovou chorobou. V praktické části mojí diplomové práce jsem připravenými a doplňujícími otázkami chtěla zjistit dopad CN na bio – psycho – sociální oblasti jednotlivých participantů.

Předpokládala jsem, že se ženy s onemocněním vyrovnávají hůře z důvodu vykonávání role manželky a matky, kdy velmi cítí zodpovědnost za fungování svojí rodiny a mají obavy, jak to bude s dětmi.

Dále jsem se zajímala, jak velkou úlohu při zhoršení zdravotního stavu hraje roli stres a dodržování dietních opatření u obou pohlaví. Tyto skutečnosti byly předmětem mého dalšího zkoumání. Předpokládala jsem, že především stres se velkou měrou podílí na zhoršení zdravotního stavu, jelikož dnešní uspěchaná doba, plná nejistoty, se odráží na psychosomatické jedinců. Snad i proto výskyt Crohnovy choroby stoupá a řadí se dnes k civilizačním chorobám.

11 METODY VÝZKUMU

Pro kvalitativní výzkum mé diplomové práce jsem získávala informace pomocí předem připravených otázek (příloha 3) sestavených do polostandardizovaného individuálního rozhovoru. Inspiraci k sestavení otázek, jejichž zodpovězení by mi potvrdilo či vyvrátilo moje tvrzení, jsem čerpala z celosvětově uznávaných dotazníků, a to ze standardizovaného dotazníku IBDQ, WHQOL BREF a SQUALA v české verzi.

Participanty jsem při oslovení k účasti mého zkoumání seznámila s účelem rozhovoru. Od všech jsem získala souhlas s publikací získaných údajů k diplomové práci, a to anonymně. U některých z nich jsem prvotní informace získala již během hospitalizace na našem chirurgickém oddělení Nemocnice Děčín, o. z. rozhovorem a pozorováním. Některé údaje jsem získala prostudováním dokumentace. Při propuštění do domácí péče jsem oslovené pacienty požádala o kontakt, abych se s nimi později domluvila na setkání a získání potřebných informací. Rozhovor probíhal v prostředí, které si určili, nejčastěji v jejich domácím prostředí. S dokumentací rozhovoru všichni souhlasili. Provedla jsem záznam rozhovoru na diktafon a zároveň jsem si zaznamenávala vlastní poznámky. Provedla jsem přepis rozhovorů a neupravovala jsem jejich vyjadřování. U některých participantů jsem doplňkově využila metodu CATI (provedla jsem ještě dotazování prostřednictvím telefonního rozhovoru) a CAMI (dotazování prostřednictvím e -mailu).

Při setkání s oslovenými pacienty jsem se snažila zmapovat podstatné faktory jejich kvality života. Rozhovor je směřován především na zjištění oblastí, týkající se vyrovnání se s onemocněním, dopad onemocnění na partnerský, pracovní život a volnočasové aktivity, výživu, psychické aspekty (stres) a projevy onemocnění (bolest břicha, průjemy,

únava, nechutenství, hubnutí). Otázky směřované k mému zkoumání vyhodnotím a porovnam s výsledky kvantitativního výzkumu.

12 VZOREK ZKOUMANÝCH PARTICIPANTŮ

Ke spolupráci jsem měla osloveno celkem 9 pacientů. Kompletní získané údaje, které budu porovnávat, mám od šesti pacientů – participantů, protože dva z nich během mého zkoumání zemřeli a jeden se ze spolupráce omluvil.

Nejdříve se zmíním o třech pacientech, se kterými jsem z výše uvedených důvodů nemohla ukončit šetření.

S 26-ti letým mužem z Děčína jsem strávila nejvíce času při ošetřování během jeho dlouhodobé hospitalizace. Pro aktivní formu CN s komplikacemi bylo nutné provést chirurgický zákrok a následně revizi. V pooperačním období došlo k malnutrici. Při celkově nepříznivém stavu došlo k rozvratu vnitřního prostředí a nutnosti UPV (umělá plicní ventilace). Z těchto důvodů byl přeložen na ARO (anesteziologicko – resuscitační oddělení). Po stabilizaci stavu byl přeložen na pražskou kliniku, kde po několikátýdenní hospitalizaci zemřel. Obdivovala jsem u něho nesmírnou chuť bojovat a pozitivní myšlení do budoucnosti. I přes nepřízeň osudu si nestěžoval a snažil se žít v rámci možností plnohodnotný život. Měl zaměstnání, které mu umožňovalo pracovat doma. Příznaky onemocnění se poprvé dostavily v době maturity na gymnáziu. Velkou oporou mu byla rodina, pro kterou úmrtí jejich blízkého bylo obrovskou ztrátou a způsobilo velikou bolest.

S 53-letým mužem z Ústí nad Labem jsem také strávila hodně času při ošetřování. Nastoupil k pánovanému zanoření stomie. Tento výkon si vyžádal, jelikož se s vyvedením střeva břišní stěnou nevyrovnal a odmítal se stomií dál žít. I v tomto případě byla nutná reoperace a pro nepříznivý průběh v pooperačním období hospitalizace na ARO s nutností UPV, kde zemřel. U tohoto participanta jsem postrádala vůli bojovat a chtít dál žít, což mi bylo potvrzeno i od manželky a bratra participanta. S CN trpěl od vojny, podstoupil několik operací a docházel k psychologovi.

S bratrem, který též trpěl CN, jsem byla také domluvena na účasti mého výzkumu. Žije v Litoměřicích a společné setkání jsme plánovali u bratra v Ústí nad Labem. Vzhledem k situaci, která nastala, se mi z účasti omluvil. Z proběhlých rozhovorů při návštěvách bratra, jsem zjistila, že netrpěl žádnými velkými závažnými komplikacemi, které by vyžadovaly chirurgická řešení, jako tomu bylo u bratra. Častější počet stolic považoval po letech s CN za normální včetně řidší konzistence. Jediné co mu vadilo, byl v poslední

době pocit časté únavy. V období nějakých nesnází a psychické rozladěnosti se dostavovaly častěji bolesti břicha nebo křeče. Zdůrazňoval, že oproti bratrovi je klidšas, nenervuje se stále jako on. Během návštěv svého bratra velmi povzbuzoval a domlouval mu.

Nyní se zmíním o pacientech - participantech, s kterými jsem mé šetření měla možnost uskutečnit.

První participant

Muž, 24 let, svobodný, z Varnsdorfu. Pracuje jako programátor laseru v Kolíně. Bydlí s rodiči, má přítelkyni. Rodinná anamnéza je negativní, lékovou alergii neguje, má alergii na srst a pyl. CN měl diagnostikovanou ve 22 letech (únor 2011). Na naše oddělení byl přeložen dne 16.9.2011 z gastroenterologického oddělení MNUL k časnému chirurgickému řešení pro rozvíjející se sepsi při velkém mezikličkovém abscesu - exacerbace Crohnovy choroby, nereagující na antibiotickou terapii. Na našem oddělení byla provedena ileocekální resekce, evakuace abscesu a drenáž. Pooperační průběh byl příznivý, sutura se hojila per primam. Desátý pooperační den byl pacient propuštěn do domácího ošetřování. Měl obnovenou střevní pasáž, kašovitou stravu toleroval dobře. Břicho měl měkké, nebolestivé a byl bez zásadních potíží. V gastroenterologické ambulanci v Rumburku probíhala další léčba CN, kam účastník nadále dochází k dispenzární péči.

1. Jak dlouho trvala diagnostika Crohnovy choroby?

„Měl jsem bolesti břicha. Říkaly, že to bude zřejmě zánět slepého střeva. Tak jsem byl v lednu na operaci. Doktor mi řekl, že si myslí, že mám Crohnovu chorobu. Musel jsem pak ještě na vyšetření střeva, tu kolonoskopii. No a tam zjistili, že to opravdu ta Crohnova nemoc je. To bylo v únoru.“

Jestli dobře počítám, tak Vám bylo 22 let? Je to tak?

„Jo, 22 mi bylo pár dní předtím. Jako před tím vyšetřením střeva.“

Takže takový opožděný dárek k narozeninám, který Vám nikdo nezáviděl.

„Hmm, to jo. Věděl bych fakt o lepším.“

2. Jaká byla reakce na tuto zprávu?

„Ještě v nemocnici jsem se zajímal, co ta Crohnova nemoc je. Takže jsem dostal nějaké informace, co to vše může obnášet. Doktor mi řekl, že vše se to potvrdí až na tom vyšetření. Než jsem šel na to vyšetření střeva, hledal jsem si i nějaké informace na netu. Dokonce jsem se pak později dozvěděl, že ji má brácha mého kolegy z práce. Hodně informací jsem dostal od doktora z poradny, kam docházím dodnes.“

3. Jak jste se smiřoval s onemocněním?

„Smiřování s nemocí? Tenkrát jsem si s tím moc velkou hlavu nedělal, v té době mě nic nebylo. Ale jak jsem ležel tenkrát u vás v Děčíně, to jsem byl takový ztracený. Pamatuji si, jak jste mě povzbuzovala, chodila za mnou, i když už jsem neležel na jipu. Podporou mi samozřejmě byli rodiče a přítelkyně. Říkala mi pak, jak jste si povídaly.“

4. Jenom pro zajímavost. Pamatujete si, co jste mi odpověděl, když jsem Vás oslovila k účasti při psaní mé diplomové práce?

„Souhlasil jsem přece. Vy se culíte. Co sem říkal?“

Jestli to znamená, že budete pokusný králík. Byla u toho Vaše přítelkyně. Všichni jsme se pak tomu zasmáli. Potom jsme rozebírali moje studium a navrhované téma diplomky společně s dalším pacientem.

„No jo, se mnou na pokoji ležel ten kluk z Ústí, co byl taky po operaci kvůli Crohnu.“

Ano. Považoval jste za nespravedlivé, že on se s tou nemocí léčí skoro sedm let a Vy o ní víte jen půl roku a už jste taky po operaci.

„Bál jsem se, jak to bude dál.“

5. A jak to bylo dál? Byla to jediná operace související s Crohnovou chorobou?

„Zatím jo. A jsem rád.“

6. Jak je to se stravováním? Musíte se hodně omezovat?

„Snažil jsem se po operaci docela dost dlouho dodržovat pokyny z toho letáku, co jste nám dávala. Popíjel jsem i ty pitíčka. Dalo by se říct, že nyní jím skoro vše. Jen moc nemůžu sýry. Občas si ho dám, ale hned se to projeví v počtu stolic. Ale s tím už dopředu počítám. Nejhorší to bylo v létě, když se dělají táboráky a griluje se. Něco hodně mastného taky nemůžu. Když jsem neodolal, tak mě pak bolelo břicho, měl jsem křeče.“

Tím jste mi odpověděl hned na otázku, čemu je těžké občas odolat a jak se to pak projevuje.

7. Jak je to s tekutinami a konzumací alkoholu?

„Piju dost, jemně perlivou vodu a čaje. Alkohol moc nepiju. Ani jsem nepil. Já si dám občas sklenku bílého, ale jen příležitostně. Po nějakém jídle si někdy dám sklenku piva. Tvrděj nemusím.“

8. Vnímáte vliv nemoci na svoje aktivity, pracovní život?

„V práci to jde, pořád jsem v Kolíně. Řekl jsem vedoucímu o mé nemoci. Z aktivit? Omezil jsem plavání, ale v zimě se chystám na lyže. Tak snad to bude vše v pohodě. Vloni jsem lyžovat nebyl.“

Proč?

„Nějak jsem se bál. Marodil jsem poměrně dlouho, a když jsem si šel pak třeba zaplavat nebo zacvičit, byl jsem utahaný. Holky se bály, abych nebyl vyčerpaný a nebyl pak zase doma, protože budu mít potíže.“

Holky?

„Mamka s přítelkyní Jitkou. Říkaly, že budu určitě na lyžích celý den a pak budu mít problémy.“

Ještě k tomu sportování. Znamená to, že jste chodil plavat či posilovat dříve pravidelně?

„Jo, každý týden většinou 2x. Plavání si udržuji rekreačně, tak 2-3x do měsíce si dám pár bazénů. Cvičit chodím občas, ale málo.“

9. Jak vnímáte stres? Snažíte se mu vyhnout?

Proč se usmíváte?

„Jitka říká, že jsem někdy zbytečně nervák a rozčiluju se pro něco, co stejně nezměním a neovlivním. Dostal jsem od ní knížku o stresu, jak to působí na nás.“

Přečetl jste si jí?

„To sem musel. Ale asi je fakt, že musíme na sebe myslet. Když je toho třeba v práci hodně, tlačí mě čas. To pak na sobě poznám. A taky se mi přitížilo, když měl můj kámoš bouračku.“

Jak se to projevovalo?

„Bolí mě břicho, nemívám ani moc chuť k jídlu, jsem takový rozladěný, k ničemu. No a chodím často na záchod.“

A co kamarád?

„Měl nakonec štěstí. Je už v pohodě a zase řídí. Ale auto vypadalo hrozně.“

10. Kolik stolic normálně denně míváte a jak se jejich počet navýší v souvislosti s nevhodnou stravou či stresem?

„Normálně mívám tak tři čtyři stolice.“

Jak se jejich počet navýší v souvislosti s nevhodnou stravou či stresem?

„Pokud jsem ve stresu nebo něco nevhodného sním, tak těch stolic je 7, 8, ale někdy i víc.“

11. Zaznamenal jste v souvislosti s Crohnovou chorobou úbytek váhy?

„Tenkrát jo. To jsem zhubnul skoro pět kilo. Řekl bych, že nyní si váhu držím. Plus mínus dvě kila.“

12. Postihla Vás nějaká komplikace související s Crohnovou chorobou?

„Pokud nebudu počítat to, jak jsem ležel u Vás v nemocnici a občasné bolesti a křeče břicha, tak pak ne. Operaci jsem jinou neměl. Doktor mi nasadil Imuran, tak možná proto.“

13. Užíváte ještě nějaké léky?

„Jo, beru Prednison, dřív jsem měl desítku a nyní mám pětkový. Pak ten Imuran a Pentasu.“

Pentasu užíváte jak?

„Tu beru po dvou tabletách 4x denně.“

14. A co kouření?

„Nekouřím a nikdy jsem nekouřil. U nás nikdo nekouří. Myslím rodiče a přítelkyni.“

15. Pociťujete únavu?

„Bezprostředně po operaci jo, to jsem byl jak moucha. Nebo když jsem pak šel plavat nebo cvičit. Když je ošklivé počasí, bývám bez nálady, ale to asi nejsem sám.“

16. Zasáhla Crohnova choroba do Vašeho partnerského života?

„S Jitkou jsme spolu stále, přemýšlíme i nad společným bydlením. Byly i chvíle, že to zaskřípalo. Ale to bylo asi i tím, že se připravovala na maturitu a já byl tenkrát nějaký protivný. To bylo zrovna, jak se vyboural ten kamarád.“

17. Ocitl jste se někdy v situaci v souvislosti s Crohnovou chorobou, že jste přemýšlel nad návštěvou psychologa?

„O psychologovi jsme spolu mluvili tenkrát v nemocnici, že jo?“

Ano. Říkala jsem Vám, že je lepší vyhledat psychologa včas a není se za co stydět.

„Nakonec to nebylo potřeba. Měl jsem podporu blízkých, Jitka vše se mnou vydržela.“

18. O podpoře jste se zmínil. Zaznamenal jste třeba i negativní reakce?

„To ani ne. Jen občas kamarádi se zlobili, že s nimi tak často někam nechodím jako dřív. Chvilí trvalo, než pochopili, že mám trochu jiný režim a musím ho mít. S někým se tak často nevidám, ale není to jen kvůli nemoci.“

Čím to tedy je?

„Nejsme už všichni ve stejném městě, kámoši odcházejí za lepší práci. Tady by byli třeba i bez práce.“

19. Poslední otázka. Jak jste byl spokojený s lékařskou a ošetřovatelskou péčí při pobytech v nemocnici?

„Spokojený sem. Vždyť mi bylo ouvej a zachránili jste mě. Bylo fajn, že se našel někdo, kdo si s Vámi povídá, povzbuzuje a nevykonává jen svoji práci. Udělat si na pacienta čas, je pro něj důležité. Za to ještě jednou děkuju.“

A já děkuji Vám za Váš čas a poskytnuté informace ze svého soukromí. Přeji Vám hodně zdraví, ať vyjdou Vaše plány s přítelkyní Jitkou a především, aby Vás Crohnova nemoc moc netrápila.

S tímto participantem jsem navázala spolupráci během hospitalizace na našem oddělení. Velmi těžce tenkrát nesl, že musel podstoupit operaci kvůli nemoci, kterou mu diagnostikovali teprve před půl rokem. Při poskytování ošetřovatelské péče bylo zapotřebí empatického a holistického přístupu, trpělivosti a mnoho povzbuzování. Podařilo se mi

navázat příznivý vztah sestra – pacient včetně spolupráce s jeho přítelkyní, která za ním dojížděla. Oceňovala jsem její vstřícný přístup a podporu. Participant měl velké obavy související s budoucností kvůli onemocnění, když si prošel tak závažným stavem, ale nakonec se se vším velmi dobře vyrovnal a v současné době plánuje společnou budoucnost se svojí přítelkyní.

- **Druhý participant**

Žena, 38 let, vdaná, má dva syny, z Plzně. Tato participantka je moje spolužačka z bakalářského studia, kterou jsem požádala o rozhovor a účast v empirické části méj diplomové práce. Pracuje jako sestra na 12-ti hodinové směny. Rodinná anamnéza je bezvýznamná, její matka prodělala v dětství revmatickou horečku. CN měla diagnostikovanou v 16 letech. Prodělala běžné dětské nemoci, od 20 let má diagnostikované velmi mírné astma, má alergii na pyly.

1. Jak dlouho trvala diagnostika Crohnovy choroby?

„Docela dlouho, minimálně 6 měsíců. Bylo mi pořád špatně. Bolelo mě břicho, měla jsem křeče. Doktorka mi nevěřila, myslela si, že se chci ulevvat ze školy. Vyšetřovala mě na záněty moč cest a gynekologické záněty. Bylo mi čím dál hůř, byla jsem extrémně unavená, hodně jsem zhubla a pak až mě přijali do nemocnice.“

2. V té době si už měla dítě?

„Ne, bylo mi 16.“

No jo, vždyť si se zmínila, že jsi chodila do školy.

3. Jaká byla reakce na tuto zprávu a jak si se smiřovala s onemocněním?

„V těch 16 nijak dramaticky, doufala jsem, že se mi uleví. Žádné info o nemoci jsme tenkrát nesháněli a ani nebyl čas. Druhý den po přijetí do nemocnice mě operovali.“

4. Pokud si pamatuji, šla si na slepák a po operaci Ti řekli, že to bude asi Crohn. Musela si ještě na kolonoskopii? Byla to jediná operace související s Crohnovou chorobou?

„Vzali mi slepák, šla jsem domů. Za týden na kontrole mi řekli, že budu znova hospitalizovaná, že z výsledků histologie je to zřejmě Crohn. Měla jsem pořád bolesti. A dělali mi tenkrát ještě irrigoskopii. Kolono ne. Druhá operace byla tedy resekce tenkého střeva, prý 70 cm.“

5. Jak je to se stravováním? Nevybavuji si, že by ses ve škole nějak omezovala.

„Jím všechno, ale vadí mi mastná jídla, tatarka, kafe s mlíkem. Není mi špatně, ale běhám na záchod. Někdy velmi urgentně.“

6. Čemu tedy občas neodoláš? Můžeš jíst mléčné výrobky?

„To kafe samozřejmě piju, jinak si celkem dávám pozor. Z mléčných věcí jím hodně sýry, jogurty málo. Mléko někdy.“

Míváš jen četnější stolici nebo i bolesti břicha?

„Opakovanou řídkou stolicí.“

A co alkohol?

„Ten nepiju.“

7. Vnímáš vliv nemoci na svoje aktivity, pracovní život?

„Nijak zvlášť. O jarních prázdninách se například chystáme na hory.“

8. Jak to bylo v těhotenství a při studiu?

„Naprosto bez problémů.“

9. Jak vnímáš stres?

„Ten mi tolik nevadí, spíš to jídlo.“

10. Kolik stolic normálně denně míváš a jak se jejich počet navýší v souvislosti s nevhodnou stravou či stresem?

„Normálně tak 2, po nevhodné stravě až 5-6.“

11. Zaznamenala si v souvislosti s Crohnovou chorobou úbytek váhy?

„Pouze bezprostředně před operací, více jak 10kg za měsíc a po operaci. Jinak ne. Ted' si držím váhu tak nastejno.“

12. Postihla tě nějaká komplikace související s Crohnovou chorobou?

„Zatím ne.“

13. Užíváš nějaké léky?

„Ne. Ale doplňuju si vitamín B.“

Vitamín B? A stopové prvky ne?

„Béčko беру hlavně proto, že mám jinak často popraskané koutky a celkově mám furt něco s pleť.“

A co ty stopové prvky? Ty ti tedy stačí ze stravy? Ptám se proto, že se o nich hodně píše. Jako, že většinou u Crohna chybí.

„No, vlastně беру ještě zinek a selen. Jóó a taky vitamín E. Železo a hořčík ne. Nemám pocit, že by mi chyběly.“

Kortikoidy, Pentasu si neměla?

„Tenkrát na střední jsem měla přechodně oboje.“

14. A co kouření? Ale Ty vlastně nekouříš, vid’?

„Ne, pamatuješ si to dobře. Nekouřím.“

15. Pociťuješ únavu?

„Běžná pracovní únava, myslím, že nic moc navíc.“

16. Zasáhla Crohnova choroba do tvého partnerského života?

„Ne.“

17. Zřejmě ses neocitla v situaci, že si přemýšlela nad návštěvou psychologa kvůli Crohnu?

„Ne.“

18. Cítíš podporu rodiny, přátel? Zejména v době, kdy ses o nemoci dozvěděla?

„Ano, samozřejmě o mě měli strach. A manžel má teď taky pochopení. Zejména když někam jedeme. Jak řeknu, že potřebuju na záchod, ví, že to musí být rychle.“

Úsměv participanty.

19. Poslední otázka. Jak si byla spokojená s lékařskou a ošetrovatelskou péčí při pobytu v nemocnici? Bylo ti vše dostatečně vysvětleno?

„V nemocnici bez problémů, ale hlavní nápor informací jsem se dozvěděla až po operaci v gastro poradně, kam jsem pak chodila ještě 5 let na kontroly. Tam byl vynikající doktor. Nyní jsem naprosto bez léčby a bez gastro péče. Až si říkám, jestli bych se neměla už jít někam ukázat i když jsem celkem bez potíží.“

Děkuji moc za Tvůj čas a sdělení informací. Přeji Ti, aby se Ti nadále dařilo dobře. O prázdninách si to v Krkonoších užijte. *„Nemáš zač. Ráda jsem Tě viděla. Mnoho zdaru při studiu. Ahoj.“* **Díky. Ahoj.**

S touto participantkou jsem se od ukončení bakalářského studia neviděla. Při nynějším setkání k uskutečnění rozhovoru k mému zkoumání, můžu konstatovat, že vypadá pořád stejně. Štíhlá usměvavá paní plná optimismu a elánu. Určitou měrou se zajisté na tom podílí šťastné manželství a dvě zdravé děti. Po rozhovoru s touto ženou, nemám dojem, že ženy snášejí Crohnovu chorobu hůře než muži. Zajisté je to dáno i samotným příznivým průběhem nemoci. Nezaznamenávala jsem hovor, týkající se lyžování a sdělování informací o spolužačkách z bakalářského studia.

• Třetí participant

Žena, 66 let, rozvedená, dvě dcery, z Litvínova. Důchodkyně. Rodinná anamnéza je bezvýznamná, matka participantky má DM II. typu. Na našem chirurgickém oddělení v Děčíně byla hospitalizovaná pro plánovanou operaci žlučníku - laparoskopickou cholecystektomii v září 2012. Z dokumentace jsem se dozvěděla, že byla 4x operovaná pro Crohnovu chorobu. Po opakovaných resekcích tenkého střeva trpí syndromem krátkého střeva.

1. Jak dlouho trvala diagnostika Crohnovy choroby?

„Jak dlouho? Docela dost, skoro ¾ roku. Bolesti břicha se pořád vracely, pak jsem byla na operaci. A bylo to.“

O jakou šlo operaci?

„Mysleli si napřed, že je to slepák.“

To, že se jedná o Crohnovu chorobu, potvrdila tedy histologie?

„Ano.“

2. Kolik Vám bylo let, když jste se dozvěděla, že máte Crohnovu chorobu?

„21.“

3. Jaká byla reakce na tuto zprávu?

„Já to tenkrát neprožívala. Mně se po operaci ulevilo od těch nekonečných bolestí. Byla jsem zamilovaná, měla jsem vážnou známost.“

4. Jak jste se smiřovala s onemocněním v průběhu života? Podstoupila jste přeci čtyři operace kvůli Crohnu.

„To jo, jednu dokonce, když jsem byla u dcery v Americe. A taky jsem skončila v nemocnici ve Španělsku. Byla jsem tam na dovolené a rozbolelo mě břicho.“

Pardon, že skáču do řeči. To také kvůli Crohnu?

„Ne, řekli mi tenkrát, že mám v děloze myom. V Čechách jsem pak byla na hysterektomii. Já jsem věčný optimista.“

Odmlčení participantky.

„Po pravdě, ty další operace následovaly, když už jsem měla obě dcery, a to nemáte čas myslet na to, že jste nemocná. Myslíte na ty děti. Musíte je přeci zaopatřit, postarat se o ně. Já jsem potom s nima byla sama, to už byly sice holky větší, ale i tak jsem myslela především na ně. Potřebovaly mě jako mámu a ne nějakou trosku.“

Jak děti vnímaly, že jste nemocná?

„Byly hodné, snažily se mi dělat radost. Tu mi dělají dodnes. Obě jsou vdané, každá mi dala dvě vnoučata. Ta mladší žije v Americe, v létě jsem tam za nima byla. Jsme v častém kontaktu. Ale že jsem byla na operaci s tím žlučníkem, jsem jim řekla až potom. Zbytečně by se holky strachovaly.“

5. Jak je to u Vás se stravováním? Vyprávěla jste tenkrát o thajské kuchyni, nemýlím-li se.

„Ano, ano. Thajskou kuchyni miluji. A ryby. Jím vlastně všechno. Jenom ne masné, to mi dobře nedělá. Zeleninu, ředkvičky to je moje. Maso a vajíčka. Já jím denně dvě vajíčka.“

Denně dvě vajíčka?

„Jo. Víte, jak já tenkrát brečela, když mi je zdražili?“

A co třeba luštěniny? Nějaké mlisky?

„Luštěniny nemám ráda, ty nejím. Dám si ale klidně čokoládu a miluju pendreky.“

Takové ty měkké, čerstvé. To máme rádi se synem také. Brácha nám je občas přiveze z Holandska.

6. Takže nemíváte nežádoucí projevy po nějakém jídle?

„Jako nějaké bolesti břicha?“

Ano. Nebo zvýšený počet stolic. Křeče.

„Málokdy. Opravdu jím vše a nedělá mi to větší potíže.“

Kromě luštěnin.

Úsměv participantky.

A co alkohol?

„Ten mi nechutná. Nepiju ho.“

7. Vnímáte vliv nemoci na svoje aktivity, dříve pracovní život?

„Ne. Hodně cestuji. Ráda chodím na procházky, na túry s přáteli, se sestrou.“

Neobáváte se, že byste potřebovala chytit na záchod a on bude v nedohlednu?

„Ne.“

To se nestresujete, že nenajdete včas záchod?

„Ne.“

Já Vás obdivuji.

„Proč?“

Kypíte elánem, optimismem. To se jen tak nevidí. Vás budu dávat všem za vzor.

„Nesmíte se, sestři, dát. Nemá cenu plakat nad životem, ale radovat se z něj.“

To ano, ale já jsem nyní nějak vyčerpaná.

„To bude zase dobrý, uvidíte.“

To doufám.

„Určitě.“ Úsměv participantky.

To jsme si nyní nějak vyměnily role.

8. Jak to bylo s průběhem Crohnovy choroby v těhotenství?

„Sestři, naprosto bez problémů. A to si vezte, že ta starší holka se narodila něco málo přes rok po první operaci. V roce 1969. Mladší je 1972.“

Mám kamarádku, spolužačku z bakaláře, která obě těhotenství také zvládla bez problémů. Myslela jsem si, že to těhotenství nějak přitíží. A jste druhá, která mě vyvádí z mé domněnky.

9. Jak vnímáte stres? Snažíte se mu vyhnout?

„Nepřipouštím si ho. Ale je fakt, že pokud jsem stres měla, vždy se mi přitížilo. Byla jsem pak i na operaci.“

Můžu osobní otázku?

„Ano.“

To bylo v době Vašeho rozchodu s manželem?

„Ne. To se obešlo nějak bez nějakých zdravotních komplikací. To mi krátce po sobě umřeli rodiče.“

To je rána. Bohužel jsem si tím prošla také, tak si asi umím představit, jak Vám bylo.

„To jste o rodiče přišla brzy, jste ještě mladá.“

Před dvěma lety. Ale pojďme od takových smutných věcí dál a věnujme se Vám.

„A výzkumu.“

No jasně, proto tady jsme.

10. Kolik stolic normálně denně míváte? Navýší se jejich počet, pokud nějak zhřešíte? Nebo v souvislosti se stresem?

„Většinou mám 3 až 4 stolice denně. A řidší. To tak je. Nijak zvlášť navýšení nepozorují. Křeče nemívám, ani krev ve stolici.“

11. Zaznamenala jste v souvislosti s Crohnovou chorobou úbytek váhy?

„Tenkrát jako mladá, jak jsem měla dlouho ty bolesti, tak jsem zhubla. Ale kolik to nevím. Jinak si váhu víceméně držím stejnou.“

12. Užíváte nějaké léky?

„Pangrol, Pentasu. Doplnuju si vápník a hořčík.“

Četla jsem o nedostatku stopových prvků při Crohnu. Pravda je, že hořčík by nám měl pomáhat proti stresu a při poruchách trávení. A co kortikoidy, když jste měla čtyři operace? Ty neuvádíte?

„Ty jsem užívala krátce po operaci.“

13. A co kouření?

„Nekouřím.“

Nikdy jste nekouřila?

„Ne. Smrdí mi to.“

14. Pociťujete únavu?

„Ne ne, já se cítím plná elánu.“

Ani jste v poslední době neodřekla nějakou aktivitu kvůli únavě?

„Ne.“

15. Zasáhla Crohnova choroba tenkrát do Vašeho manželského života?

„Jako v sexu?“

Ano. Ale nemusíte mi odpovídat. Je to choulostivé téma.

„Ne. Nemyslím si, že by to nějak do našeho sexu zasahovalo. Vždyt' mám dvě dospělé dcery.“

Jste ráda, že je máte, co?

„Hmm, to ano.“

16. Když Vás tak poslouchám, tak jste se zřejmě neocitla v situaci, že byste přemýšlela nad vyhledáním psychologa kvůli Crohnu?

„Ne. Dokázala jsem se s tím poprat. Pomáhali mi hodně samozřejmě i rodiče. Taky jsem se snažila žít aktivním způsobem. Umím relaxovat. Kromě výletů a cestování miluju poslech povídek v rozhlase.“

Podpora rodiny a přátel tedy byla.

„Jasně, samozřejmě. Kdybych neměla podporu a pomoc, asi bych to tak dobře vše nezvládla.“

K tomu Váš optimismus a neskutečná energie a je vyhráno.

„Jo a byla jsem jednou po operaci v lázních, v Karlových Varech. To bylo po té operaci po úmrtí rodičů.“

17. Než Vám poděkuji za Váš čas, dovoluji mi poslední otázku. Jak jste byla spokojená s lékařskou a ošetrovatelskou péčí při pobytu v nemocnici?

„Byla jsem spokojená.“

Můžete porovnávat. Operovali Vás přeci i v USA.

„Tam se Vám věnují pořád stejní lidé. Porovnávat se to samozřejmě úplně nedá, ale já si na naše nemocnice nestěžuji.“

Není nic, co by se vytklo lékařům či sestřičkám?

„Tak dobře. Možná bych řekla, že mají doktoři tady u nás málo času na pacienta. Hlavně v těch nemocnicích. Vše se odehraje tak rychle. Myslím jako vizity. Sestřičky jak kdy. Někdy jsou usměvavé, jindy ne. To záleží na každé osobce.“

To jo. Asi i to, jak je kdo zrovna naložený, i když bychom si starosti do práce brát neměly. Chtěla jste ještě něco dodat?

„Ale ne.“

Jen mi to řekněte. Z chyb se učíme.

„Vadilo mi, že někdy personál smrdí kouřem. Oni se třeba navoní, ale stejně je to cítit.“

To je nešvar, který se mi také nelíbí. Přejde mi to nevhodné vůči pacientům, kterým vysvětlujeme, že by neměli kvůli nemoci kouřit a personál sám kouří. A především u Crohna to dobré není. Jenže mně se to povídá, když jsem nekuřák. U nás na JIPu to mají pacienti ještě horší, protože od nás si na to cigárko neodskočí jako z oddělení.

Myslím si, že nadešel čas k rozloučení. Velice Vám děkuji za příjemně strávený čas s Vámi. Přeji Vám mnoho dalšího elánu, ať nikdy nevyprchá a mějte se hezky. „Já taky děkuji za popovídání. Všechno zvládněte.“ Děkuji.

Vzhledem k výše uvedeným údajům jsem tuto participantku oslovila k účasti na mém výzkumu. Od počátku působila velkým elánem, chutí do života a především pozitivním myšlením. Rozhovor byl pro mě velmi inspirující ohledně pohledu na život a vyrovnávání se s danými skutečnostmi, které nám život přináší. Vůbec jsem neměla pocit, že hovořím se ženou s chronickým onemocněním, která kvůli němu prodělala několik operací. Přála bych ji poznat všem chronicky nemocným pacientům, jelikož dokáže nabít pozitivitou. Přestože ji CN občas dost znepříjemnila život, je tato žena plná života a vůbec mi nepotvrzuje myšlenku, že se ženy s tímto onemocněním vyrovnávají hůře. Vyprávěla mi o cestování v Americe, kde má provdanou dceru, dále jsem se dozvěděla informace o druhé dceři, která bydlí v Praze. Tuto část rozhovoru jsem celou nezaznamenávala, jelikož nebyla předmětem mého šetření.

- **Čtvrtý participant**

Žena, 35 let, svobodná, dva syny, z Děčína. Nyní na mateřské dovolené, jinak vyučená prodavačkou. Rodinná anamnéza je negativní. Léčí se s hypothyreozou a anémií při nedostatku železa. Na naše oddělení byla přeložena z interního oddělení pro ileosní stav tenkého střeva v srpnu 2012. Dle gastroenterologického konsilia se jednalo o infiltraci terminálního ilea. Diferenciální diagnostika IBD x infekční etiologie. Bylo doporučeno odebrat serologii na Yersinie a toxin Clostridie difficile a autoimunitu ASCA, ANCA (specifické odběry na CN). Nejdříve byla nasazena konzervativní terapie (antibiotika, kortikoidy) a dostavil se ústup potíží. Po pěti dnech se dostavily opět silné bolesti břicha, v laboratoři byl vzestup zánětlivých parametrů a na nativu břicha byl popsán ileosní stav. Z těchto důvodů byl indikovaný operační výkon a provedena ileocekální resekce. V pooperačním období se upravila kortikoidní medikace, zažívací trakt byl zatížen bezobzbytkovou stravou, rána se hojila per primam. Histologické vyšetření potvrdilo Crohnovu chorobu.

1. Jak dlouho u Vás trvala diagnostika Crohnovy choroby?

„O tom, že mám tu Crohnovu chorobu, mi řekli hned u vás v nemocnici, jak jsem tam ležela v létě.“

Ale potíže jste měla přeci déle, než těch pár dnů co jste ležela na interně.

„No břicho mě bolelo už asi dva roky zpátky.“

A to jste nebyla na žádném vyšetření?

„Jo, udělali mi sono břicha. Měla jsem jít na tu ... no na vyšetření žaludu.“

Fibroskopii?

„Hmm, ale tam jsem pak nešla.“

Proč?

„Pak se mi zase ulevilo a bála jsem se toho vyšetření.“

„Jste se zatvářila ...“

Jak?

„Jako, že ... nevím. Chcete mi vynadat?“

Ne. Jak Vás to napadlo?

Úsměv.

Sama jsem kdysi dávno měla jít na fibroskopii a bála jsem se. Když jsem tam došla, řekli mi, že je přístroj rozbitý. Měla jsem se objednat, a protože mi pak bylo už dobře, neobjednala jsem se.

Smích participanty. „ *A co Vám bylo?* “

Měla jsem vřed. Později jsem se tomu vyšetření nevyhnula. Absolvovala jsem ho nakonec několikrát.

2. Kolik Vám bylo let, když jste se dozvěděla, že máte Crohnovu chorobu?

„*To bylo vlastně vloni, takže 34.*“

3. Jaká byla reakce na tuto zprávu?

„*Vždyť víte, že jsem se pořád na něco ptala.*“

To je normální. Mě zajímá, jak to bylo po propuštění. V nemocnici jste dostala prvotní informace a při propuštění seznam různým termínů na další kontroly a vyšetření. Nějak jste se musela přeci vyrovnávat se situací, že jste nemocná. Jak jste se tedy smířovala s onemocněním?

„*Měla jsem strach, jak to vše zvládnu. Malej nastupoval do školy, bydlela jsem s dětmi u rodičů.*“

Takže už máte svůj byt?

„*Nene, pořád u nich bydlíme.*“

Hmm, takže byt ještě nevyšel. Vraťme se, prosím, ještě k tomu smířování s nemocí.

„*Bylo to těžký. Vlastně je pořád. Jsem pořád ve stresu, ale to i spíš kvůli té mé situaci. Nejvíc mě štve, že mě tak hodně padají vlasy. Vždyť já jsem měla tak hustý vlasy. Začly mi padat už v nemocnici.*“

Jak vnímaly děti, že jste byla v nemocnici?.

„*Ptaly se, kdy půjdu domů. Hlavně mladší se na mě sápal. Já ho ještě kojila. Hmm ... to bylo dobrý.*“

Co?

„*Díky tomu, že jsem ležela v nemocnici, nemohla jsem ho kojit a tak jsem mu vysvětlila, že už nemám mlíčko a že ho tedy už nemůže pít.*“

Už byl i dost velký na kojení, ne?

„*To mu bylo 13 měsíců.*“

A prošlo to? Nevyžadoval mléko od Vás doma?

„Víte, že ne. Bylo to v pohodě.“

Takže toto berete jako pozitivum nemoci, jo? Úsměv.

„Jo“. Úsměv participanty.

4. Jak se stravujete?

„Dalo by se říct, že jím nyní všechno. Ale vše loupu. Mandarinky, jabka, prostě žádné šlupky. Občas si dám čočku, ale opravdu málo.“

Jíte mléčné výrobky? Snášíte je?

„Ne ty nemůžu. Bolí mě pak břicho.“

Objevuje se i více stolic?

„To nemůžu říct. Já spíš pociťuju teplo, návaly a ty bolesti.“

5. Kouříte? Pijete kávu, dáte si alkohol?

„Kafe si dávám 2 x denně. Nekouřím. A z alkoholu. No někdy si dám to víno s kolou. Občas.“

Žádný problém po požití nemáte?

„Ne.“

6. Vnímáte vliv nemoci na svoje aktivity, pracovní život?

„Aktivity? Nesportuji. Čas věnuji dětem. Ale s tou prací je to blbý. Nikde mě nevezmou.“

Kde jste pracovala před mateřskou?

„Jsem vyučená prodavačka. No a nikam mě stejně nechtěj. Copak to jde? Chodívám 3 – 4 x denně na záchod. Někdy je to rychlý.“

Hmm, to by mohl být zřejmě problém.

„Fakt mě naštvá. Představte si, že jsem žádala o důchod a nedali mi ho. Přitom znám ženský, co částečněj maj a nejsou po operaci jako já. Dala jsem odvolání. Měla jsem jet do Liberce, ale bylo mi zrovna tak špatně, že jsem tam nemohla. Asi to rozhodnou beze mě. Čekám, kdy mi něco přijde.“

Samozřejmě řešíte problém finance. To chápu.

„Ta sociálka mě nebaví. Nemůžete z toho nic. Ještě to bydlení.“

Říkala jste, že jste s dětmi stále u rodičů.

„To jo, ale já tam nechci být pořád. Chci taky soukromí. Hlavně, abych dostala byt tady někde blízko našich, kvůli klukovi, abych ho pak nevozila přes půlku Děčína do školy.“

Jak mu jde škola?

„Jo dobrý. Je šikovný, měl jednu dvojku.“

To je šikulka.

Jak to zvládáte s dětmi? Měla jsem v nemocnici obavy, aby jste vše zvládla.

„Ale jo. Malej je docela hodnej. A pomáhají mi rodiče.“

7. Jak vnímáte stres?

„Já bych řekla, že jsem pořád ve stresu. Cítím se vyčerpaná. Někdy mívám tlak před stolicí. Takový nucení a třeba ani na záchod nejdu.“

8. Zaznamenala jste v souvislosti s Crohnovou chorobou úbytek váhy?

„Váhu si držím. Chuť k jídlu mám. Když jsem byla vloni v říjnu na kontrole v poradně, řekla mi paní doktorka, že můžu jíst všechno. Jenom při obtížích mám mít bezsezbytkovou“

9. Užíváte nějaké léky?

„Pořád beru Aktiferin, Euthyrox na tu štítnou žlázu a mám ještě Pentasu. 3 x denně 1 tabletu.“

Prednison neužíváte?

„Už ne, postupně mi ho doktorka snižovala. Neberu ho někdy od prosince.“

10. Jak často pociťujete únavu?

„Někdy často. Jak jsem říkala, cítím se někdy taková vyčerpaná.“

11. Zasáhla nějak Crohnova choroba do Vašeho partnerského života?

„Tenkrát to všechno začalo.“

Co?

„Ty neshody, hádky. Pak ty bolesti břicha.“

A nyní? Nemáte nějakou novou lásku, která by Vás podpořila?

„No mám.“

Neříkáte to nějak nadšeně.

Povzdech participantky. *„Já jsem teď nedůvěřivá po tom všem. Mám i strach z toho vztahu, aby to zase nedopadlo špatně.“*

Ale to snad ne. Věřte partnerovi. Jste ještě mladá a lásku si přeci zasloužíte. Věřte i sama sobě, že to zvládnete.

12. Přemýšlíte nad vyhledáním psychologické pomoci?

„To jako, že jsem blázen?“

Ne, to si vůbec nemyslím. Vnímám ale, že máte spoustu i osobních starostí. Vyhledání psychologa neznamena, že je přeci někdo blázen. Jde o odbornou pomoc, za kterou bychom se neměli stydět. Dokáže pomoci.

„Nenapadlo mě to, že bych tam měla jít. Nikdo mi to neřek. Myslíte, že bych tam měla jít?“

Svoji situaci si musíte zhodnotit sama i to, zda potřebujete pomoc psychologa, který by Vás vyslechl a poradil.

13. Cítíte podporu od rodiny? Přátel?

„To jo. Naši se o mě báli. Nepamatujete se, jak pořád volali?“

Vzpomínám si. Chodili za Vámi i s kluky. A přátelé?

„To se nic nezměnilo. Litovali mě.“

14. Na závěr našeho povídání mi, prosím, dovolu ještě otázku. Jak jste byla spokojená s lékařskou a ošetrovatelskou péčí při pobytu v nemocnici?

„Nemůžu si stěžovat. Byli jste tam hodní. Vy jste se mi hodně věnovala. Když budou všichni takový hodný, to bude fajn.“

Zajímala jsem se, jak to vše začalo. Mluvila jste o starostech. Myslím si, že stres se velkou měrou podílí na zhoršení průběhu Crohnovy choroby a vůbec, že nás celkově negativně působí. Je to jeden z mých zkoumaných cílů. Povídali jsme si přeci o stresu. Požádala jsem Vás o další rozhovor a spolupráci ohledně mé diplomové práce.

„Ale ptala jste se i na děti.“

Pacient mě zajímá celkově. Pokud to jde, ráda si s lidmi povídám. A u Vás jsem měla pocit, že jste ráda, že je někdo u Vás. Je přeci jen něco, co byste někomu vytkla při ošetřování?

„Ne“ Zamyšlení participantky. „Jen jednou na oddělení mi jedna sestra odsekla, že musím počkat, že nejsem sama. Mrzelo mě to. Potřebovala jsem na záchod a byla jsem napojená na kapačkách. Takže jsem potrebovala odpojit.“

Na rozloučenou Vám popřeji hodně štěstí s bydlením, ať nová láska vzkvétá a malému ať se nadále daří ve škole. Ještě jednou moc děkuji, že jste si na mě udělala čas a podělila se se mnou o informace z Vašeho života. „Já jsem Vás ráda viděla. Mějte se hezky.“

Participantka během hospitalizace působila vyplašeně. Byla smutná z toho, že musela na operaci a měla velké obavy z budoucnosti. Řešila bytovou situaci a obávala se toho, jak zvládne se synem školu. Během rozhovoru působila celkem klidně, odpovídala na dotazy. Mluvily jsme spolu hodně i o dětech, bytové situaci a vypořádání se s bývalým partnerem ohledně výživného na děti. Tuto část rozhovoru jsem nezaznamenávala, jelikož informace nejsou stěžejní pro moje šetření.

- **Pátý participant**

Muž, 24 let, ženatý, jeden syn, z Chabařovic u Ústí nad Labem. Pracuje jako technik. CN měl diagnostikovanou v 15 letech. Rodinná anamnéza je negativní. V osobní anamnéze mikrocytární anémie, nestenozující asymetrie mitrální chlopně. Užívá Aktiferin 2 x denně. Na naše oddělení byl přeložen z gastroenterologického oddělení z MNUL k chirurgickému řešení stenózy terminálního ilea. Byla provedena ileocekální resekce. Pooperační průběh byl zpočátku příznivý. Čtvrtý pooperační den začal opakovaně zvracet. Bylo provedeno kontrastní vyšetření střeva (CT pasáž). Vyšetření prokázalo zpomalený průchod zaživacím traktem. Po vyšetření došlo k mohutnému vyprázdnění a dále byla pasáž v normě. V průběhu léčby se objevila ranná komplikace v operační ráně (zkalený hematoma). Zaživací trakt byl zatížen postupně stravou, kterou pacient toleroval. Domů byl propuštěn devátý pooperační den v celkově dobrém stavu a s doporučením dodržování šetřící nenadýmavé stravy.

1. Jak dlouho trvala diagnostika Crohnovy choroby?

„Asi půl roku.“

A to jste měl bolesti břicha celou tu dobu?

„Ne ne, bolesti břicha jsem vůbec neměl, byl jsem hrozně unavenej. Ani jsem nemohl chodit do školy, doktorka mě nepustila.“

No a jak se přišlo na to, že to je Crohn?

„No já jsem tenkrát chodil často na kontroly krve a měl jsem pořád úbytek červených krvinek a po tom i těch druhých.“

Myslíte bílých, leukocytů?

„Hm, doktorka mamince říkala, že by to mohla být i leukémie. Nakonec nás poslali na dětské gastro do Ústí. Ležel jsem tam dva měsíce, pořád nějaké vyšetření. Dělalí mi sono a říkali, že to může být Crohnova choroba. No a pak to kolono a nakonec řekli, že je to opravdu ten Crohn.“

2. Kolik Vám bylo let, když jste se dozvěděl, že máte Crohnovu chorobu?

„No bylo mi 15, začal jsem chodit akorát na střední.“

3. Jaká byla reakce na tuto zprávu?

„Napřed nevíte, co to bude obnášet. Ale maminka byla ráda, že to není ta leukémie. Hrozně se bála. To člověk neví, co ta nemoc vše dokáže. Konečně se zjistilo, proč jsem tak unavený.“

4. Jak jste se smířoval s onemocněním?

„První půlrok to bylo těžký. Byl jsem hodně zesláblý, musel jsem zanechat veslování, který jsem dělal vrcholově. Vlastně dodneška musím omezovat fyzickou zátěž.“

A jak to bylo ve škole po návratu?

„Ve škole nic zvláštního. Byl jsem bez tělocviku.“

Nepřišel jste o kamarády, když jste s nimi nemohl dělat všechny činnosti?

„To se nedá říct. Já se s nimi vlastně musel teprve pořádně seznámit, sblížit.“

5. Jak se stravujete?

„Po tý operaci se to vše otočilo, otočilo se to úplně o 100 %. Dalo by se říct, že teď jím úplně vše. Před tou operací jsem vůbec nemohl omáčky, ve kterých byla smetana. Po té vařené smetaně mi bylo vždy hrozně.“

Konzumujete i mléčné výrobky?

„No, těm se vyhejbám.“

Proč, zvyšují Vám počet stolic?

„To jsem vyloženě nepozoroval, ale já mám alergii na nějakou tu složku kravskýho mlíka.“

Ovoce, zeleninu tedy jíte a nemáte problémy?

„Jo, jím všechno i rajčata.“

Loupete si to?

„Ne, ale je fakt, že nějaké jídlo nestrávím. Já si dám třeba hranolky v práci k obědu, doma bývám tak ve čtyři, jdu na záchod a ty hranolky jsou tam nestrávené, ne celé – rozkousané, ale nestrávené.“

6. Máte nějaké nežádoucí projevy po nějakém jídle?

„Jak jsem říkal ani ne, jím všechno. Vždyť jsem přibral 25 kg po operaci.“

Fakt tolik?

„Hodně, co? Vždyť jsem tenkrát u Vás na JIPu měl 58 kilo a vidíte, jak vypadám. Jeden čas jsem měl i 90.“

Ještě k těm projevům, bolesti břicha nebo křeče se nedostavují?

„Dřív jo, to jsem si nemohl dát ani kousek šlehačkového dortu. Křeče nemívám, výjimečně mě bolí břicho.“

7. Kouříte?

„Nekouřím, a to se ani nezmění. Kouřit nikdy nebudu.“

8. Pijete alkohol?

„Alkohol nemusím. Výjimečně, při nějaké oslavě si něco málo dám.“

9. A co kafe?

„To jo, to piju presso. Sice mi někteří kamarádi vyčítají, že si vybírám, ale já si na jiným nepochutnám.“

Pijete ho samotné nebo s mlékem?

„Někdy si to jedno mlíčko dám a bez cukru.“

A v pohodě? Kamarádka ze studií se kávy s mlékem nevzdala. Říkala mi, že ale vždycky pak ví, že musí na záchod.

„Hm já ani ne, já to tak nevnímám, chodím tak 5 - 6 x denně.“

Jaká je stolice?

„Řidší.“

10. Vnímáte vliv nemoci na svoje aktivity, pracovní život?

„Co se týče těch aktivit, tak jsem nechal toho veslování. Žádnou větší fyzickou zátěž nemůžu, to sem pak unavený. Co se týče práce, tak od školy mám pořád stejnou.“

Jakou práci vykonáváte?

„Jsem technik.“

11. Jak vnímáte stres?

„No stres se někdy objeví, někdy v práci, někdy i doma. Vyhnout se tomu vždycky nedá. I když se snažím mít práci naplánovanou, tak se občas něco vyvrbí. To asi znáte, ne? Najednou teď honem něco.“

Jo, znám. Snažíte se mu vyhnout?

„O zábavu a odreagování mám postaráno.“

Co to je?

„Syn.“

Jé, tak jste se rozrostli? Chtěla jsem se na to zeptat. Pamatuju si, že když jste u nás ležel, byl jste již ženatý. Jak se jmenuje?

„Matěj. A je mu 11 měsíců.“

Tak to začínají první krůčky, co?

„Hm už chodí. Máme co dělat, abychom ho uhlídali.“

Tak to máte o zábavu postaráno. A projevuje se ten stres nějak na Vás?

„Tou únavou.“

12. Zaznamenal jste v souvislosti s Crohnovou chorobou úbytek váhy?

„Tenkrát jo, jak na tý střední, tak před tou operací u Vás.“

13. Užíváte nějaké léky?

„Mám pořád Imuran, pak beru železo.“

Aktiferin?

„Jo ten. Jednou až dvakrát do měsíce dostávám injekci vitamínu B.“

Kortikoidy neberete?

„V těch 15 jsem měl nasazený Prednison. Teďka mám vlastně ještě Medrol 4 gramy, ale jenom obden.“

Pentasu neužíváte?

„Už ne.“

Když jste měl tu Crohnovu chorobu diagnostikovanou v tak mladém věku, neuvažovalo se u Vás o biologické léčbě?

„Na tý střední ne, ale před tou operací na tom gastru o tom mluvili, ale doktor mi pak řekl, že to mám pokročil, a že by mi to teďka nemuselo ani pomoci, takže jsem jí nedostal.“

14. Ta operace tenkrát u nás byla první?

„Ano první a doufám, že i poslední.“

15. Zasáhla nějak Crohnova choroba do Vašeho partnerského života

„Ne.“

16. Přemýšlel jste někdy nad pomocí psychologa?

„Ne, nebylo to třeba. Tenkrát mi pomohli rodiče a nyní mám i velkou oporu v manželce. Velkou chuť do života mi dává nyní malej.“

17. Cítil jste podporu od rodiny? Přátel?

„Jo jasně, hlavně naši. Říkali, že to bude dobrý. Já jsem tenkrát chyběl skoro celej ten půl rok. Řekl bych, že se ve škole vtahy nezměnily.“

18. Jak jste byl spokojen s lékařskou a ošetrovatelskou péčí při pobytu v nemocnici?

„S péčí jsem byl spokojený, byl jsem pak ještě na kontrole u pana primáře Nyní se budu objednávat do poradny k doktorce Tak Vás pak přijdu pozdravit.“

To asi ne. Paní doktorka už není v Děčíně.

„Ne a kde je?“

V Ústí na poliklinice.

„Ještě, že jste mi to řekla. Najdu si kontakt a objednám se.“

Ten nevím. Ale to si určitě snadno zjistíte.

Já se s Vámi rozloučím. Děkuji Vám za ochotu a čas, který jste mi věnoval. „Rád jsem Vás viděl. Ať Vám to vyjde ve škole.“ Děkuji. Matýsek ať Vám hezky roste a dělá radost. Vy se držte. Mějte se hezky. „Když budete ještě něco potřebovat, tak klidně zavolejte.“ Jste hodný, děkuji. Za nějaký čas se ozvu, abych se optala, jak se Vám daří. „Dobře. Rád Vás i uvidím.“

Spolupráce s participantem započala již v době hospitalizace na našem oddělení, kdy

prodělal první operaci, a to v září 2011. Během hospitalizace jsem ho oslovila, zda by byl ochotný se později podílet na mém výzkumném šetření. Rozhovor se nesl v přátelském duchu, participant neměl problémy s odpovídáním na mé dotazy. Je spokojený v rodinném životě a je moc rád, že mají syna. S nemocí se vyrovnal a akceptuje ji dobře.

- **Šestý participant**

Muž, 29 let, svobodný, z Klatov, přítel mé kolegyně z navazujícího studia FZS v Plzni. V současnosti podniká v kovovýrobě a prodává čtyřkolky. Rodinná anamnéza je negativní. CN měl diagnostikovanou ve 20 letech.

1. Jak dlouho trvala diagnostika Crohnovy choroby?

„Bolesti břicha jsem měl tenkrát několik měsíců. Někdy to šlo, jindy byly obtěžující. Nikdy mi nebylo sděleno, co bolesti způsobuje. Začínal jsem si myslet, že mě mají za hypochondra. Jednou jsem měl velké bolesti. Mamka zavolala sanitku. V té době jsem ještě bydlel s rodiči. Odvezli mě do nemocnice, kde mě přijali na chirurgii. Podstoupil jsem operaci. Po operaci mi řekli, že jsem měl prasklá střeva a ...“

Odmlčení participanta.

A co bylo dál? Následovalo ticho, posmutnělý výraz participanta. Co se stalo po té operaci? Nechceš o tom mluvit?

„Řekli mi, že mám rakovinu.“

Cože?

„O tom, že to je nakonec Crohn a ne rakovina mi řekli, až když jim přišli výsledky z histologie.“

Vzpomeneš si, jak dlouho trvaly ty bolesti břicha, než jsi byl hospitalizován pro tu náhlou příhodu?

Povzdech.

„Nepamatuji si to již přesně. Řek bych, že asi tak plus minus skoro půl roku.“

2. Jaká byla reakce na tuto zprávu?

„Z rakoviny samozřejmě šok. Vždyť mi bylo dvacet. A pak, když mi řekli, že je to zánět, se mi hrozně ulevilo. Byl jsem rád, že to není rakovina. No a v té době jsem nevěděl, co ta nemoc znamená, co to obnáší dál. Nic moc mi k tomu ani neřekli. To až později, když jsem

se začal ptát. Samozřejmě jsem si zjišťoval i informace na internetu. To jsem se zhrozil, když jsem si četl, co všechno se může stát.“

3. Jak si se smiřoval s onemocněním?

„Zpočátku špatně. Neměl jsem dobré zkušenosti. Ale postupem času se to zlepšovalo. Hlavně jsem se s tím musel vypořádat po psychické stránce. Dost se píše o tom, jak záleží na přístupu, dodržování pokynů a pozitivním myšlení. Řekl jsem si nakonec, že si nenechám otrávit život nějakou nemocí. Mám práci, která mě baví, přítelkyni, tak co, jsem spokojený.“

4. Byla to jediná operace související s Crohnovou chorobou?

„Zatím jo. Ale asi se tomu nevyhnu.“

Proč si to myslíš?

„Pravda je, že tak jednou do roka skončím ve špitálu. Zavedou mi tu tenkou sondu a dávají mi tím výživu. Popijím Nutridrinky a ono se to na čas spraví. Už někdy před dvěma lety řekli, že bych měl jít znova na operaci, protože mám zúžené střevo, ale já to zatím odmítám. Nepociťuji tak velké problémy, abych šel znova na operaci.“

Kdy ta hospitalizace bývá? Má to s něčím nějakou souvislost?

„Většinou takhle na konci zimy. Pobytu si tam nějaký den a jdu domů.“

5. Jak je to se stravováním?

„Jím skoro všechno. Jídlo už mám vyzorovaný, jako co si dát můžu a co ne. Když mám chuť na něco, co mi vadí, tak si to dám, ale počítám s tím, že mi bude špatně. Vadí mi ostrá a mastná jídla. Také mi to zhoršuje alkohol, víno a cola, když si trochu dám třeba na nějaké oslavě. Jinak alkohol nepiju.“

Čemu tedy občas neodoláš?

„Mám rád čerstvou zeleninu, papriky a rajčata. Z ovoce se někdy rád zakousnu do neoloupaného jablíčka. Jenže ty šlupky mi dobře nedělají.“

Můžeš jíst mléčné výrobky?

„Sýry jím, mám je rád a ty mi problém nedělají. Snad jen smažák bych měl vynechat.“

Zmínil ses, že se někdy ocitneš v nemocnici na výživě sondou. Nedával sis někdy výživu sondou i doma?

„Ne, to ne. Já to nikdy nechtěl.“

A to jsi schopný hned jíst veškerou stravu?

„Většinou jím hodně kaši, bramborou. No a k tomu file nebo samotnou. A popíjím si ty pitíčka po nějakou dobu. Pak postupně přecházím na stravu. Vzorně si vše loupu, jím tu bezzbytkovou stravu a nakonec se dostanu do stádia, že jím vše.“

6. Jak se projevuje požití jídla a pití, které Ti nedělají dobře?

„Především se zvýší počet stolic. To pak běhám na záchod často. Samozřejmě mě bolí břicho, mívám i křeče.“

Křeče jsou časté?

„Dalo by se říct, že jo.“

Pomáhá Ti na ně něco?

„Našel jsem si úlevovou polohu, která mi pomáhá to překonat. To mám asi po dědovi.“

Po dědovi?

„Asi měl taky toho Crohna. Míval často křeče břicha, ale tenkrát nikdo o téhle nemoci nemluvil.“

7. Vnímáš vliv nemoci na svoje aktivity, pracovní život?

„No, v té době jsem jezdil kamiónem, a to se nedalo. Musel jsem toho ježdění nechat. Začal jsem podnikat. Z koníčků jsem nechal závodění na čtyřkolkách, což mi taky moc dobře nedělalo.“

8. Myslíš si, že podnikání, které s sebou určitě přináší spoustu zařizování, odpovědnosti a stresových situací je vhodné?

„Nějak se živit musím. Práce mě baví. Pravda je, že stres to přináší.“

9. Jak vnímáš stres?

„Jak jsem říkal, podnikání stres přináší a těžko se stresovým situacím pak vyhnu. Stres mi to hodně zhoršuje, měl bych být v klidu. Mívám bolesti břicha i zvýšený počet stolic než normálně.“

Snažíš se mu vyhnout?

„Snažím se vše plánovat, aby mě netlačil čas a vyhnul se pak stresům, že tohle či ono nestihnu. Ale ne vždycky to vyjde. Umím relaxovat, rád se podívám na nějaký hezký film a zajímám se stále o závody čtyřkolek. Samozřejmě se těším na společné chvíle s přítelkyní.“

10. Kolik stolic denně míváš?

„Normálně mívám tak čtyři pět stolic. Když mám dobrý den.“

Jak se jejich počet navýší v souvislosti s nevhodnou stravou či stresem?

„Pokud jsem ve stresu nebo něco nevhodného sním, tak těch stolic je třeba osum deset.“

11. Zaznamenal si v souvislosti s Crohnovou chorobou úbytek váhy?

„Možná zpočátku, kdy jsem měl dlouho ty bolesti břicha, než jsem skončil v nemocnici. To jsem pak jedl méně, neměl jsem moc k jídlu chuť. Ale kolik jsem zhubnul, to nevím. Nyní si váhu držím.“

Takže nechutenstvím netrpíš?

„Ne. Tohle nepozoruju.“

12. Postihla Tě nějaká komplikace související s Crohnovou chorobou?

„Nedávno jsem měl ledvinovou koliku.“

13. Užíváš nějaké léky?

„Dříve jsem bral Salofalk, Pentasu a kortikoidy. Pentasa mi vůbec nedělala dobře. Salofalk jsem bral docela dodedávna. Taky jsem měl vlastně ten Imuran. Po těch kortikoidech jsem byl jak melounek. Dnes neberu nic.“

Takže Ti veškeré léky vysadili?

Pozdvižení očí, obličejová grimasa účastníka. *„Já jsem je nechtěl už brát, ale doktorce jsem to řekl, ví to, že je neberu.“*

Co biologická léčba?

„Byla mi nabízená. Zatím jsem nechtěl. Ale musím se přiznat, že nad tím přemýšlím. Až budu na kontrole u paní doktorky, asi se na ní zeptám.“

Proč si změnil názor?

„Pět kamarádce hodně pomohla.“

14. A co kouření?

„Chceš slyšet pravdu?“

Ano, samozřejmě.

„Kouřím. Ale pomáhá mi marihuana. Piju z ní i čaj. Určitě si slyšela, že to pomáhá.“

Četla jsem nějaké výpovědi lidí na internetu, kteří na marihuanu nedají dopustit.

15. Pociťuješ únavu?

„Občas mám období, kdy nejsem schopný nic moc dělat, protože se cítím unavený. Většinou to pak souvisí i s tím zhoršeným stavem, kdy na výživě skončím v nemocnici.“

16. Zasáhla Crohnova choroba do Tvého partnerského života?

„V těch dvaceti jsem byl tenkrát sám. S Pétou máme hezký vztah. Aspoň doufám, že si to myslí také. To se musíš zeptat jí. Víím, že jsem někdy podrážděný a protivný. Proto si vážím její podpory a pochopení.“

17. Ocitl ses někdy v situaci v souvislosti s Crohnovou chorobou, že si přemýšlel nad návštěvou psychologa?

„U psychologa jsem nikdy nebyl. Ale uvažoval jsem o tom. Jenže nakonec jsem ho nevyhledal. Pokud mě něco trápilo, mluvil jsem o tom hodně s rodiči nebo nyní s přítelkyní. Samozřejmě i s lékařem. Hodně mi pomohla doktorka, ke které nyní jezdím do Plzně. Ta mi hodně pomohla. Kdybych byl v situaci jako Péti kamarádka, která má taky Crohna, ale s daleko horším průběhem, kdy ji nezabírala léčba až ta biologická, tak bych pomoc asi vyhledal.“

18. O podpoře přítelkyně ses zmínil. Co rodiče, přátelé?

„Podporu rodiny mám. I kamarádů. Je fajn vědět, že máš okolo sebe lidi, kteří ti pomohou. Za podporu rodičům i všem okolo mě děkuji. Kdybych byl na všechno sám v době, kdy mi bylo nejhůř, tak nevím, jestli bych se s tím tak vypořádal.“

19. Jak si byl spokojený s lékařskou a ošetrovatelskou péčí při pobytech v nemocnici?

*„Celkem jo. Až na tu první hospitalizaci. K tomu nemůžu říct nic dobrého.“ **Povzdech participanta.** Doktoři jsou někdy moc strohý, něco říkají a člověk jim nerozumí. Jako, že tam říkají ty odborné výrazy, které člověk nezná. Sestřičky byly vesměs fajn. Někdy sice trochu chybělo pochopení, nevím, jak to popsat. Ale celkově si stěžovat nemůžu. Každopádně jediný komu teď věřím, je paní doktorka, kam nyní docházím. Ona se tím vyloženě zabývá a ta mi hodně pomohla.“*

Děkuji za čas a poskytnuté informace. Přeji hodně dalšího optimismu do života, ať se daří v podnikání a především přeji hlavně příznivý vývoj Crohnovy nemoci.

S tímto participantem jsem se seznámila prostřednictvím mé spolužačky magisterského studia. Svého přítele poznala před osmi lety. Partnerka je mu velkou oporou a plánují letní dovolenou do Španělska. Poskytnuté informace korelují s informacemi od mé spolužačky. U tohoto muže obdivuji jeho bojovnost, zapálení do práce. Během našeho rozhovoru jsme se bavili často o práci, která ho hodně zatěžuje, o potřebě plánování, možnosti delegování a především o odpočinku. Vzhledem k tomu, že pracovní činnost není předmětem mého šetření, nezaznamenávala jsem tuto pasáž rozhovoru. Účastník si je vědom rizik související s Crohnovou chorobou, ale oddaluje případný operační zákrok, který bude spočívat v resekci stenožujícího úseku.

13 INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ

Výzkumným cílem kvalitativního šetření bylo zjistit, jaká je kvalita života pacientů, kteří se léčí s Crohnovou chorobou. Výzkum byl především zaměřen na vliv stravování, stresu a dále na potvrzení, že ženy akceptují toto onemocnění hůře než muži. Byly pokládány i otázky týkající se prvotních potíží, délky doby diagnostiky CN, vlivu na pracovní a partnerský život. Získané údaje byly získány od šesti participantů, a to od tří mužů a tří žen.

První otázkou jsem u všech participantů zjišťovala, jak dlouho trvala diagnostika onemocnění. Ze získaných údajů vyplývá, že diagnostika byla obtížná, jelikož lékaři hned na možnost diagnózy CN nepomýšleli a ta tak trvala několik měsíců. V jednom případě $\frac{3}{4}$ roku, u tří se jednalo o dobu okolo $\frac{1}{2}$ roku. U pěti došlo k diagnostice při hospitalizaci s náhlou příhodou břišní. Tři z pěti participantů byli původně hospitalizováni pro zánět červovitého výběžku slepého střeva, další pro ileózní stav a jeden pro perforaci střeva. Při chirurgickém výkonu bylo zjištěno postižení sliznice střeva CN. Pouze u jednoho muže byla CN diagnostikována endoskopickou metodou.

V období diagnostiky potíží nejčastěji participantů trpěli bolestmi břicha. Pouze jeden z nich bolestmi břicha vůbec netrpěl. U něho od počátku převažovala únava a později anémie. Jedna ze žen měla zpočátku bolesti břicha, později se přidal úbytek váhy a únava. U dvou si lékaři mysleli, že simulují, aby nemuseli chodit do školy.

Crohnova choroba byla často u mých participantů diagnostikována v mladém věku. Ve dvou případech v době studia na střední škole, a to u pátého participanta v 15 letech a

u druhé v 16 letech. Další dotazovaní měli CN diagnostikovanou ve 20, 21 a 22 letech. Pouze u ženy z Děčína byla CN potvrzena ve 34 letech.

Mladým lidem byla lékařem sdělena diagnóza chronického onemocnění. Zajímala jsem se, jaká byla na to jejich reakce. Z odpovědí vyplývá, že většinou byli rádi, že už se zná příčina jejich obtíží a především kladně vnímali ústup potíží. Většina si onemocnění v té době nepřipouštěla.

Akceptace nemoci je velmi důležitá, proto jsem se ptala na smířování se s nemocí. Zde se mi potvrdilo, že velmi záleží na vlastnostech a zkušenostech každého jedince. Z rozhovorů vyplynuly nejednotné informace. U dvou mužů byla akceptace nemoci delší. Pro muže z Chabařovic byl těžký první půlrok, protože byl hodně zesláblý a musel zanechat veslování. Šestému participantovi dělalo největší potíže smíření se skutečností po psychické stránce. Ženy během akceptace myslely především na děti.

Operační zákrok vzhledem k povaze onemocnění CN trvale nevyřeší. U zkoumaných participantů byl zatím proveden jeden operační zákrok u tří dotazovaných. Šestý participant byl operován pro náhlou příhodu břišní (NPB), kdy se jednalo o perforaci střeva. Pátý dotazovaný byl operován pro stenozující terminální úsek ilea a byla provedena ileocekální resekce, která byla provedena i u čtvrté participantky pro ileózní stav tenkého střeva. U dvou participantů bylo zpočátku dle obtíží myšleno na zánět červovitého přívěšku slepého střeva. U druhé participantky po sdělení diagnózy CN byl následně proveden resekční výkon tenkého střeva. První participant po osmi měsících od sdělení diagnózy CN prodělal resekční výkon ileocekální oblasti pro rozvíjející se septický stav při mezikličkovém abscesu. Pouze u nejstarší ženy z Litvínova byly provedeny celkem čtyři operace, a to resekce tenkého střeva, jejímž následkem má syndrom krátkého střeva.

Jedním z hlavních výzkumných cílů bylo zjistit, jak dalece ovlivňuje stravování CN. Výpovědi dotazovaných potvrdily, že v období klidu nedodrží žádná velká dietní omezení, prakticky jí racionální stravu. Čtyři z nich se v tomto období ani neomezují mléčnými výrobky. Těmi se omezuje pouze žena z Děčína, jelikož po požití mívá bolesti břicha. Do svého jídelníčku je nezařazuje ani pátý participant, protože má prokázanou alergii na kravské mléko. V období potíží dodržují bezezbytkovou stravu, ovoce či

zeleninu si loupají. Z odpovědí vyplývá, že mezi pokrmy, které je lepší vynechat z jídelníčku, patří mastná jídla. To potvrdili čtyři z dotázaných.

Mezi nejčastější potíže po nevhodném stravování patří bolesti břicha, zvýšený počet stolic a křeče v břiše. Bolestmi břicha trpí polovina dotazovaných. Křeče mívá často pouze poslední muž. Nesouvisí to však jen s nevhodným stravováním, ale, dle jeho sdělení, zřejmě i s prokázanou stenózou střeva. U dalších dvou participantů, se křeče dostavují občas. Zvýšená četnost stolic se objevuje u poloviny dotazovaných. Dotazovala jsem se i na pití alkoholu. Všichni dotazovaní mi sdělili, že alkohol nepijí, někteří z nich pouze výjimečně. Čtvrtá participantka si z alkoholu občas nalije víno s kolou a šestý participant tuto kombinaci pití nemůže.

Chronické onemocnění zasáhne do běžných aktivit, a to jak pracovních, tak volnočasových. Zajímala jsem se, jak dotazovaným CN zasáhla do jejich aktivit. Žena z Litvínova je již v důchodu, ale CN ji nijak neomezovala ve výkonu povolání ani v jejích aktivitách, a stále ráda provozuje turistiku. Ženě z Děčína skončila rodičovská dovolená a je nyní bez zaměstnání. Aktivity žádné nemá, čas věnuje dětem. Tři dotazovaní jsou stále ve stejném pracovním poměru. Druhá participantka pracuje ve 12-ti hodinovém provozu, v aktivitách ji CN nijak zvlášť neomezuje. Jeden z mužů vlivem CN zanechal veslování a žádnou větší fyzickou zátěž nezvládne ani nyní. Sportování omezil i první dotazovaný. Chodíval pravidelně plavat a posilovat, nyní jen občas. Poslední z oslovených, šestý participant, změnil výkon povolání. Zanechal ježdění kamionem i svého koníčku, závodění na čtyřkolkách, které alespoň prodává. Důvodem zanechání či omezení aktivit byla především únava.

O negativním vlivu stresu se hodně hovoří a já jsem chtěla zjistit názory participantů na tuto skutečnost. Stres vnímají všichni negativně. Pouze kolegyně ze studií uvedla, že stres ji nevadí tolik, jako nevhodné jídlo. Ze získaných odpovědí vyplývá, že se většina dotazovaných snaží stresu předcházet, a to především plánováním práce. Přesto se do stresových situací dostávají. Působení stresu vnímají na organismu únavou, bolestmi břicha, včetně křečí nebo zvýšeným počtem stolic. Participantka z Litvínova uznává, že vlivem delšího stresu se jí přitížilo natolik, že musela podstoupit operační zákrok.

Úbytek váhy zaznamenali všichni participanti především v období prvních potíží, než došlo k diagnostice CN. Pátý dotazovaný ještě zaznamenal úbytek váhy před ileocekální

resekcí, což bylo téměř sedm let po diagnostice CN. Druhá participantka měla v době potíží před diagnostikou CN úbytek 10kg během měsíce. V současné době si všichni dotazovaní svoji váhu drží. Z rozhovorů vyplývá, že si na nechutenství neztěžovali.

Výpovědi z provedených rozhovorů potvrzují, že CN bývá často provázena střevními komplikacemi. Z dotazovaných je pouze moje kolegyně ze studií od diagnostiky CN doposud bez komplikací. Žena z Děčína byla operována pro ileus tenkého střeva a zároveň byla diagnostikována CN. Třetí participantka byla čtyřikrát operována, z toho třikrát pro komplikace. Následkem opakovaných resekcí trpí syndromem krátkého střeva. Pátý a šestý participant podstoupili operační zákrok jednou. Pátý pro ileozní stav tenkého střeva a šestý pro perforaci střev, kdy byla zároveň diagnostikována CN. První muž prodělal resekční výkon pro exacerbaci CN (mezikličkový absces) po sedmi měsících od diagnostiky CN. Poslední z dotazovaných uvedl, že má prokázanou stenózu střeva a jako jediný nedávno prodělal ledvinovou koliku.

Ohledně farmakoterapie jsem zjistila, že všichni v akutní fázi CN užívali kortikoidy. Nyní je dlouhodobě užívají pouze dva (Prednison, Medrol) a imunosupresiva (Imuran) další dva. Užívání intestinálních antiflogistik (Pentasa, Salofalk) potvrdili v pooperačním období všichni dotazovaní. Polovina z nich je nadále pravidelně užívá. U dvou participantů přetrvává anemie, a proto užívají Aktiferin. Poslední z dotazovaných nechtěl užívat předepsanou kombinaci léků pro nepříznivé účinky, na čemž se domluvil s ošetřující lékařkou a zvolil si ilegální léčbu pomocí Marihuany. Dvě ženy pravidelně používají potravinové doplňky (stopové prvky). Jedna ještě vitamíny a druhá digestivum (Pangrol).

Dostupná literatura uvádí, že CN je diagnostikována hlavně u kuřáků. Můj náhodný výběr participantů to nepotvrzuje, z oslovených připouští kouření pouze jeden. Je to muž, který užívá nelegální léčbu. Ostatní uvedli, že nikdy nekouřili.

Z mého šetření vyplývá, že kvalitu života významně omezuje únava provázející toto onemocnění. Ze šesti oslovených pět únavu uvedlo, z toho druhá participantka únavu nepřikládá pouze nemoci, ale běžné pracovní vytíženosti. První z mužů pocíťoval únavu zejména po operaci, kdy se cítil zesláblý. Zbylí tři se s únavou potýkají často.

Negativní dopad onemocnění na partnerský život se mi u pěti participantů nepotvrdil. První z dotazovaných mužů je stále se stávající partnerkou a plánují společnou budoucnost. Kolegyně ze studií žije ve šťastném manželství a má dva syny. Třetí participantka je sice rozvedená, má dvě dospělé dcery, ale nepřisuzuje rozpad manželství CN. Pátý dotazovaný je ženatý a má syna. Poslední muž má dlouhodobý partnerský vztah a dle slov jeho přítelkyně, její současné kolegyně ze studií, plánují rodinu. Čtvrtá participantka je ve vztahu s partnerem krátce. Negativní dopad CN nepocítuje, ale jako jediná dává do souvislosti neshody v minulém partnerském životě se vznikem CN.

Odbornou pomoc psychologa nikdo z oslovených nevyhledal. První a šestý participant tuto odbornou pomoc zvažovali, ale nakonec ji nevyhledali. Všichni měli podporu rodiny a přátel, se kterými mohli hovořit o svých problémech. Potvrdilo se, že psychická pohoda hraje významnou roli.

Ohledně poskytované péče byli participanti celkem spokojeni. Vnímali dobře, když se jim ošetřující personál věnoval, sdílel jejich obavy, povzbuzoval je, byl empatický. Šestý dotazovaný má bohužel i negativní zkušenost. Klade důraz na pozitivní přístup personálu, a to především v otázce navázání důvěry v lékaře. Dva z participantů poukázali na skutečnost, že ne vždy pacient porozumí tomu, co mu lékař sděluje. Jedna z žen mi sdělila, že jí bylo líto, když prosila sestru o rozpojení infuze, protože musela na toaletu, a ta ji odbyla. Další ženě nebylo příjemné, že z ošetřujícího personálu cítila cigaretový kouř.

14 DISKUZE

Některé získané údaje kvalitativního výzkumu budou porovnány s výsledky kvantitativního šetření z roku 2010 Mgr. Michaely Vepřovské na téma „*Kvalita života klientů s klinickou diagnózou Crohnova choroba.*“ Zkoumanou skupinou osob bylo šedesát respondentů, z toho třicet dva mužů (53,3%) a dvacet osm žen (46,7%).

Porovnávaly jsme v obou výzkumech délku doby diagnostiky, dopad CN na pracovní a partnerský život, volnočasové aktivity a projevy onemocnění, chirurgickou léčbu a potřebu psychologické pomoci.

- **Délka doby diagnostiky**

Z kvalitativního šetření šesti participantů vyplynulo, že diagnostika CN trvala několik měsíců, nejdéle však tři čtvrtě roku.

V kvantitativním výzkumu vyplynulo, že u třiceti sedmi respondentů (61,7%) diagnostika CN dokonce trvala jeden rok a více.

Naše výsledky, že délka diagnostiky CN je obtížná, se potvrdily. Domníváme se, že na délce diagnostiky se podílí i fakt, že pacienti ne vždy při prvotních příznacích, jako je bolest břicha, vyhledávají okamžitou odbornou pomoc. Tuto odbornou pomoc často vyhledají, až když se jedná o závažný akutní stav v podobě NPB, když se bolest stává nesnesitelnou. Předpokládáme, že únava, jako další možný symptom nemoci, je často podceňovaná a je přisuzovaná k dalším okolnostem, např. pracovnímu nasazení.

- **Únava**

Z kvalitativního šetření vyplynulo, že únava může být i průvodním znakem CN, jak tomu bylo u jednoho z participantů. Čtyři, z dotazovaných, únavu vnímali jako negativní faktor, který ovlivňuje jejich volnočasové aktivity.

V kvantitativním výzkumu únavu nepocíťovalo pouze dvanáct dotazovaných (20%), a to shodně šest mužů a šest žen. Občasnou únavu přiznalo dvacet devět respondentů (48,3%), z toho 16 mužů a 13 žen. Patnáct často (25%), a to 7 mužů a 8 žen. Čtyři respondenti (6,7%) pocíťovali únavu stále, z toho 3 muži a 1 žena.

Naše výsledky, že únava je častým symptomem CN, se potvrdily.

- **Dopad na pracovní život**

Z kvalitativního šetření vyplynulo, že jeden participant změnil výkon povolání. Tři vykonávají stejnou práci, kterou začali vykonávat po ukončení studia. Jedna žena je v důchodu a jedna je momentálně, po rodičovské dovolené, bez zaměstnání. Tato žena má pocit, že by povolání prodavačky nezvládla vzhledem k povaze onemocnění.

V kvantitativním výzkumu bylo zjištěno, že u sedmi respondentů (11,6%) nemoc pracovní život neovlivnila, u třinácti (21,7%) mírně, u dvaceti osmi (46,7%) středně a u dvanácti (20%) velmi.

Naše výsledky, že CN může značně ovlivňovat pracovní život, se potvrdily nejednoznačně. Záleží však na povaze povolání a aktivitě nemoci. To dokazuje kvantitativní výzkum, kdy osmnáct respondentů (30%) mělo přiznáno částečný invalidní důchod a třináct (21,7%) dokonce plný.

- **Dopad na partnerský život**

V kvalitativním šetření vyšlo, že si pět participantů nestěžovalo na zhoršení partnerského života v souvislosti s CN. Vnímali velkou podporu blízkých. Pouze jedna participantka uvedla, že si myslí, že neshodami v partnerském životě, a s tím souvisejícím stresem, byla CN vyvolána.

V kvantitativním výzkumu šest respondentů (10%) uvedlo, že onemocnění vůbec partnerský vztah neovlivnilo, u třiceti sedmi (61,7%) mírně, u šestnácti (21,6%) středně a u čtyř (6,7%) velmi. Předpokládáme, že stomie byla hlavní příčinou negativního vlivu u tří respondentů, kteří vnímají negativní dopad CN velmi.

Naše výsledky, že CN má negativní dopad na partnerský život, se nám zcela nepotvrdily. Přesto jsme přesvědčeny, že chronické onemocnění negativně ovlivňuje partnerský život.

- **Aktivity**

V kvalitativním šetření se zjistilo, že jeden participant neustále musí kontrolovat fyzickou aktivitu a musel zanechat sportování. Další z mužů sportovní aktivity omezil a poslední z dotazovaných zanechal závodění na čtyřkolkách. Dvě ženy nijak zvlášť své aktivity neomezují. Jedna provozuje pravidelně turistiku, druhá byla o jarních prázdninách s rodinou lyžovat. Poslední žena volný čas věnuje dětem, žádné sportovní aktivity nepěstuje, cítí se často unavená.

V kvantitativním výzkumu CN měla značný vliv na aktivity u osmi (13,3%) velmi, u dvaceti (33,3%) středně a u dvaceti tří (38,4%) mírně. Pouze u devíti (15%) respondentů onemocnění aktivity neovlivňovalo.

Naše výsledky, že projevy CN, zejména pak častá únava, negativně působí na aktivity pacientů s CN, se potvrdily.

- **Kouření**

V kvalitativním šetření vyplynulo, že ze šesti participantů kouří jeden, zbývající nekouří a dle jejich tvrzení ani nekouřili.

V kvantitativním výzkumu dvacet pět osob (41,7%) uvedlo, že kouří a třicet pět osob (58,3%) nekouří.

Naše výsledky, že CN je často diagnostikována u kuřáků, jak je zmiňováno v odborné literatuře, se nám zcela nepotvrdily. Z kvantitativního výzkumu nevyplývá, zda někteří dotazovaní respondenti nepřestali kouřit až po diagnostice nemoci.

- **Stravování**

V kvalitativním šetření vyplynulo, že skladba jídelníčku se odvíjí od aktivity nemoci. V době remise se stravují běžnou racionální stravou. Čtyři participanté omezují mastné pokrmy a někteří omezují konzumaci mléčných výrobků.

V kvantitativním výzkumu bylo zjištěno, že u dvaceti čtyř respondentů (40%) je vliv potravy velký, u třiceti jedna (51,7%) mírný a pět respondentů (8,3%) nepocíťovalo vliv potravy vůbec.

Naše výsledky, že vliv stravování je nedílnou součástí léčebného procesu, se nám potvrdily.

- **Nechutenství**

V kvalitativním šetření participanté v období remise nechutenstvím netrpěli a ani si na něj nestěžovali.

V kvantitativním výzkumu dvacet sedm respondentů (45%) nechutenství neudalo vůbec, dvacet (33,3%) občas, šest (10%) často a sedm (11,7%) stále.

Naše výsledky, že nechutenství je častým symptomem CN, se zcela nepotvrdily.

- **Bolesti břicha**

V kvalitativním šetření se bolest často vyskytovala i v období remise, zejména po požití nevhodné stravy, což potvrdila polovina participantů.

V kvantitativním výzkumu s občasnými bolestmi břicha se potýkalo třicet dva respondentů (53,3%), deset (16,7%) jich pociťovalo bolesti často, osm (13,3%) stále. Pouze deset (16,7%) dotazovaných bolestmi břicha netrpěli.

Naše výsledky, že bolesti břicha jsou negativním symptomem, se potvrdily. Došly jsme též k závěru, že bolest je ponejvíce vodícím symptomem, vedoucím pacienty k lékaři. Tuto skutečnost potvrdilo kvalitativní šetření, kdy přivedly bolesti břicha k lékaři pět ze šesti participantů.

- **Průjmy**

V kvalitativním šetření bylo zjištěno, že obvyklý počet stolic u poloviny dotazovaných je 3-4 za den, u dvou mužů v průměru 5 za den. Pouze jedna žena uvedla normálně 2 stolice denně. U všech participantů stres a nevhodná strava počet stolic zvyšuje.

V kvantitativním výzkumu průjmy pociťovalo často dvacet dva respondentů (36,7%) z celkového počtu a osm (13,3%) stále. Občas průjem trápilo devatenáct respondentů (31,7%). Pouze jedenáct dotazovaných (18,3%) vůbec průjem neuvedlo.

Naše výsledky se potvrdily. Domníváme se, že tato skutečnost je nejožehavějším problémem v kvalitě života dotazovaných.

- **Úbytek na váze**

V kvalitativním šetření bylo zjištěno, že u pěti participantů v období prvních potíží, před diagnostikou CN, k úbytku váhy došlo. V jednom případě více jak deset kilogramů za měsíc. V současné době participantů úbytek na váze nepřiznávají.

V kvantitativním výzkumu dvacet šest respondentů (43,3%) úbytek na váze nepociťovalo vůbec, devatenáct (31,7%) občas, jedenáct (18,3%) často a čtyři (6,7%) stále.

Naše výsledky, že k úbytku na váze dochází především v akutní fázi onemocnění, se potvrdily. Předpokládáme, že v období akutní exacerbace k úbytku váhy dochází vlivem snížení příjmu potravy související s bolestmi břicha nebo u pacientů se syndromem krátkého střeva, kdy dochází k nedostatečnému vstřebávání živin.

- **Chirurgická léčba**

V kvalitativním šetření byl proveden u všech participantů resekcční výkon na střevě.

V kvantitativním výzkumu dvacet čtyři respondentů (40%) podstoupilo chirurgickou léčbu. Z toho u osmnácti (75%) byla provedena resekce střeva, u tří ileosplastika (12,5%) a u tří stomie (12,5%).

Naše výsledky, že chirurgická léčba bývá nedílnou součástí léčby, se potvrdily. Předpokládáme, že u pacienta s příznaky NPB, je ve většině chirurgické řešení nevyhnutelné.

- **Psychologická pomoc**

V kvalitativním šetření oslovení participanti dospěli za podpory blízkých k akceptaci nemoci. Dle jejich tvrzení nevyhledali odbornou psychologickou pomoc, a to ani ve dvou případech mužů, kteří o této pomoci uvažovali.

V kvantitativním výzkumu deset respondentů (16,7%) psychologickou pomoc vyhledali. Třicet šest respondentů (60%) psychické potíže vůbec neudávali.

Naše výsledky, ohledně vyhledání psychologické pomoci, byly rozdílné. Domnívaly jsme se, že působení chronického onemocnění se z velké části odráží i na psychické stránce pacienta. Přikláníme se k faktu, že smíření se s nemocí, je nedílnou součástí úspěšné léčby. Délka akceptace je různá, závisí na individuálních vlastnostech a povahových rysech každého jedince. U žen předpokládáme, že děti jsou velkou motivační složkou při akceptaci a překonávání nemoci. Dále se domníváme, že přijetí dané skutečnosti je důležité pro další aktivity spojené s běžným životem.

Naše výsledky nám nepotvrdily, že pacienti s Crohnovou chorobou více strádají oproti zdravým jedincům v sociální a psychické oblasti. Jejich kvalita života není celkově negativně ovlivněna, více než jak jsme se domnívaly. Je to dáno zřejmě i tím, že pacienti přizpůsobují svoje hodnoty a cíle objektivním podmínkám. Nejvíce je zasažena fyzická oblast, kdy nejfrekventovanějším problémem i v období remise je průjem a únava. Toto zjištění potvrzují i výsledky výzkumu Gurkové a Lilgové z roku 2009.

ZÁVĚR

Tématem této diplomové práce bylo zjišťování kvality života pacientů s Crohnovou chorobou.

Teoretická část popisuje definování kvality života, její možnosti zkoumání, projevy a dopady CN na kvalitu života pacientů.

Praktická část popisuje výzkumné cíle, které jsou zaměřeny na vliv stravování, stresu a na skutečnost, zda ženy akceptují toto onemocnění hůře než muži. Dotazy byly směřovány i na dobu délky diagnostiky CN, projevy a dopad onemocnění na pracovní a partnerský život a volnočasové aktivity. Kvalitativní výzkum byl proveden u šesti náhodně oslovených participantů (tři muži a tři ženy). Údaje byly získány pomocí polostandardizovaných individuálních rozhovorů. Výsledky z kvalitativního šetření byly porovnávány s kvantitativním výzkumem z roku 2010 na téma: „Kvalita života klientů s klinickou diagnózou Crohnova choroba.“ Autorkou práce je Mgr. Michaela Vepřovská.

Výběr zvolené metodiky byl pro mě velkým přínosem. Podařilo se mi navázat spolupráci a důvěru s oslovenými participanty. S některými zůstávám i nadále v kontaktu a jsou mi sdělovány jejich současné radosti a starosti běžného života. Zvolená metodika byla pro mě zároveň obtížná. Při zhodnocování získaných údajů jsem si uvědomila, že jsem nedokázala, i přes veškerou snahu, dodržet objektivitu při vedení rozhovorů. Důvodem nejspíše bylo, že jsem si k participantům vytvořila vztah a nedokázala jsem se vyvarovat sugestivně zabarveným otázkám.

Kvalita života je stále těžko uchopitelná a není přesně definovaná. Přestože se na problematiku kvality života v posledních letech zaměřují studie a v ošetřovatelství zaujímáme ke kvalitě života různé definice a přístupy, nebývá kvalita života často součástí ošetřovatelských modelů. Při zkoumání kvality života je zapotřebí obsáhnout všechny složky, a to snažit se posoudit fyzický, psychický a sociální dopad onemocnění a nezbytných léčebných výkonů na kvalitu života nemocného.

Kvalitu života u chronicky nemocných pacientů může příznivě ovlivnit holistický a empatický přístup ošetřujícího personálu, důkladná informovanost, edukace pacienta a jeho rodiny. Nezbytnou součástí je psychická podpora a zajištění následné péče. Nesmí se opomenout správná komunikace, kdy naslouchání je jednou z nejdůležitějších komunikačních dovedností. Zvládání verbální i neverbální složky komunikace patří

do dovedností sestry. Sestra by měla akceptovat pacienta, protože každý pacient je osobnost a má právo se chovat maladaptivně v náročných životních situacích.

Získané závěry z mého výzkumu využiji při pedagogické praxi, kdy budu seznamovat studenty střední zdravotnické školy s problematikou Crohnovy choroby. Byla jsem požádána školitelkou pedagogické praxe, zda bych studentům věnovala informační materiál, který jsem vytvořila pro pacienty s tímto onemocněním v mé bakalářské práci, kde jsou shrnuty základní informace. Cílem výuky bude více seznámit studenty s tímto onemocněním, s jeho příčinami, projevy, diagnostikou, komplikacemi, léčbou a zejména kvalitou života. Důraz budu klást na nutnost holistického a empatického přístupu při ošetřování těchto pacientů. (příloha 4, 5)

LITERATURA A PRAMENY

1. BABINČÁK, Peter. Indikátory kvality života. „Čo považujete za šťastný život?“ In: DŽUKA, Jozef. *Psychologické dimenzie kvality života*. Prešov: Prešovská univerzita, 2004, s. 161-167. ISBN 80-8068-282-8.
2. BÁRTLOVÁ, Sylva, SADÍLEK, Petr a TÓTHOVÁ, Valérie. *Výzkum a ošetrovatelství*. Brno: NCO NZO, 2008. ISBN 978-80-7013-467-2.
3. BERNSTEIN, Charles, N. New Insights into IBD Epidemiology: Are There Any Lessons for Treatment? In: *Falk Symposium 172 The Keys to IBD 2010: Treatment, Diagnosis and Pathophysiology*. Basel: Karger, 2010, p. 406-410. ISBN 978-3-8055-9588-9.
4. BORTLÍK, Martin a LUKÁŠ, Milan. Mimostřevní projevy a metabolické komplikace. *Občanské sdružení pacientů s IBD* [online] [cit. 23.9.2012]. Dostupné z: http://www.crohn.cz/colitiscrohn/product.asp?productid=303&detailSubCatCode=126&look_for=mimost%F8evn%ED+projevy
5. BUREŠ, Jan a kol. Kvalita života nemocných léčených úplnou domácí enterální výživou. *Občanské sdružení pacientů s IBD* [online] [cit. 11.8.2012]. Dostupné z: <http://www.crohn.cz/colitiscrohn/product.asp?productID=378&detailSubCatCode=124>
6. BRŮNOVÁ, Blanka. Kvalita života a vidění. *Česká oční optika* [online] 2010 [cit. 19.08.2012]. Dostupné z : http://www.4oci.cz/kvalita-zivota-a-videni_4c127
7. COSNES, Jacques. Smoking, Physical Activity, Nutrition and Lifestyle: Environmental Factors and Their Impact on IBD. In: *Falk Symposium 172 The Keys to IBD 2010: Treatment, Diagnosis and Pathophysiology*. Basel: Karger, 2010, p. 411-417. ISBN 978-3-8055-9588-9.
8. ČERVENKOVÁ, Renata. *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida*. Praha: Galén, 2009. ISBN 978-80-7262-600-7.
9. DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 3.vyd. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0139-7.

10. DRAGOMIRECKÁ, Eva a kol. *SQUALA*. Praha: Psychiatrické centrum, 2006. ISBN 80-85121-47-6.
11. DRAGOMIRECKÁ, Eva a BARTOŇOVÁ, Jitka. *WHOQOL-BREF, WHOQOL-100*. 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum, 2006. ISBN 80-85121-82-4.
12. DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar. *Kvalita života seniorů v domovech pro seniory*. 1. vyd. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-4143-3.
13. ĎURIČOVÁ, Dana, DONOVAL, Robert, LUKÁŠ, Milan. Biologická terapie idiopatických střevních zánětů. *Farmakoterapie*. 2006, č.5, s. 550-558. ISSN 1801-1209.
14. DŽUKA, Jozef. *Psychologické dimenzie kvality života*. Prešov: Prešovská univerzita, 2004. ISBN 80-8068-282-8.
15. FARKAŠOVÁ, Dana, KUBICOVÁ, Ľudmila a MUSILOVÁ, Mária. *Výzkum v ošetrovatelství*. 1. vyd. Martin: Osveta, 2006. ISBN 80-8063-229-4.
16. FAYERS, Peter M. a MACHIN, David. *Quality of life: assessment, analysis and interpretation*. Chichester: Wiley, 2000. ISBN 0-471-96861-7.
17. GABALEC, Libor. Crohnova nemoc – klasifikace, diagnostika, léčba a kvalita života. *Interní medicína pro praxi*. 2009, roč. 11, č. 1, s. 16-20. ISSN 1212-7299.
18. GABALEC, Libor. Kvalita života u Crohnovy nemoci. *Folia Gastroenterologica et Hepatologica* [online] 2007, roč. 5, č. 2., s. 17-29. ISSN 1214-4088. [cit. 2.9.2012]. Dostupné z: <http://www.pro-fovia.org/files/1/2007/2/gabalec.pdf>
19. GABALEC, Libor a kol. Kvalita života u Crohnovy nemoci. *Časopis lékařů českých*. 2009, roč. 148, č. 5, s. 201-205. ISSN 0008-7335.
20. GROFOVÁ, Zuzana. *Nutriční podpora. Praktický rádce pro sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1868-2.
21. GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života. Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3625-9.

22. HNILICOVÁ, Helena. Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In: PAYNE, Jan a kol. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005, s. 205-216. ISBN 80-7254-657-0.
23. HOGENOVÁ, Anna. Kvalita života a tělesnost. Praha Karolinum, 2002. ISBN 80-7184-580-90.
24. HUŤAN, Martin a HUŤAN, Martin ml. Úloha chirurgického výkonu v léčbě Crohnovy choroby. *Rozhledy v chirurgii*. 2009, roč. 88, č. 4, s. 185-191. ISSN 0035-9351.
25. IRVINE, E. J. Review article: patients' fears and unmet needs in inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther* [online] 2004 [cit. 6.9.2012]. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Irvine%2C%20Review%20article%3A%20patients%20fears%20and%20unmet%20needs%20in%20inflammatory%20bowel%20disease%20&cmd=DetailsSearch>
26. KANTOROVÁ, Zuzana. *Psychosomatický obraz nemoci*. Brno, 2008. Bakalářská práce. Masarykova univerzita v Brně. Lékařská fakulta, katedra ošetřovatelství. Vedoucí práce Pokorná Andrea. [on line] 2008 [cit. 12.9.2012] Dostupné z: http://is.muni.cz/th/176639/lf_b/PSYCHOSOMATICKY_OBRAZ_NEMOCI_2008.txt
27. KEIL, Radan. Nová naděje pro pacienty s Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou. *Zdravotnické noviny*. 2010, č. 38. ISSN 0044-1996. příloha Infoservis VZP. 2010, roč. 1, č. 17, s. 2
28. KOHOUT, Pavel a PAVLÍČKOVÁ, Jaroslava. Crohnova choroba, ulcerózní kolitida. 1.vyd. Praha: Forsapi, 2006. ISBN 80-903820-0-8.
29. KOVÁČ, Damián. Kultivace integrované osobnosti. *Psychologie dnes*. 2004, roč. 10, č. 2, s. 32-34. ISSN 1212-9607.
30. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1.vyd. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
31. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. 1.vyd. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-551-2.

32. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologická pojetí a způsoby zjišťování kvality života* [online] Praha [cit. 15.2.2013]. Dostupné z: http://www.volny.cz/j.krivohlavy/clanky/c_kvalita.html
33. LAMBERT. *CDAI* [online] 2008 [cit. 15.2.2013]. Dostupné z: <http://www.mudr.org/web/cdai>
34. LUKÁŠ, Milan. Moderní farmakoterapie Crohnovy nemoci a ulcerózní kolitidy. *Zdravotnické noviny*. 2012, č. 20. ISSN 0044-1996. příloha Lékařské listy. 2012, č. 5, s. 5-9.
35. LUKÁŠ, Milan. Idiopatické střevní záněty a biologická léčba. *Postgraduální medicína*. 2009, roč. 10, č. 11. ISSN 1212-4148. Mimořádná příloha, s. 36-42
36. McMASTER UNIVERSITY. *IBDQ*. [on line] [cit. 15.2.2013]. Dostupné z: <http://mcmaster.flintbox.com/public/project/641/>
37. ME/CFS.cz. *Karnofsky index přizpůsobený pro použití u CFS* [online] 2007 [cit. 23.9.2012]. Dostupné z: <http://www.me-cfs.cz/view.php?cislocclanku=2007101501>
38. MZ ČR. *Zdraví 21 Dlouhodobý program zlepšování zdravotního stavu obyvatelstva ČR. Zdraví pro všechny v 21. století*. Praha: MZ ČR. 1. vyd. 2003. ISBN 80-85047-99-3.
39. MÜHLPACHR, Pavel. *Schola gerontologica*. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3838-1
40. NESTLÉ HEALTH SCIENCE. *Crohnova choroba. Pro vás je to remise, pro ni je to proměna. Modulen IBD*. Informace pro odbornou veřejnost.
41. PAYNE, Jan a kol. *Zdraví: Hodnota a cíl moderní medicíny*. 1. vyd. Praha Triton, 2002, ISBN 80-7254-293-1.
42. PECHÁČKOVÁ, Jitka. Enterální výživa v souladu s mezinárodními doporučeními. *Braunoviny*. 2012, č. 10, s. 4-5. ISSN 1801-0342.
43. PEYRIN-BIROULET, Laurent. What Is the Patient's Perspective: How Important Are Patient-Reported Outcomes, Quality of Life and Disability? In: *Falk Symposium 172 The Keys to IBD 2010: Treatment, Diagnosis and Pathophysiology*. Basel: Karger, 2010, p. 463-471. ISBN 978-3-8055-9588-9.

44. RAPLEY, Mark. *Quality of Life Research: A Critical Introduction*. 1st ed. London: Sage, 2003. ISBN 978-0-7619-5457-6.
45. RUŠAVÝ, Zdeněk. Umělá výživa neznamena jen počet kalorií. *Zdravotnické noviny*. 2012, roč. 61, č. 41, s. 3. ISSN 0044-1996.
46. SCHÖLMERICH, Jürgen, HERFARTH, Hans a ROGLER, Gerhard. *Ulcerózní kolitida a Crohnova choroba. Přehledná informace o onemocnění a jejich léčbě*. Freiburg: Falk, 2007. Informace pro pacienty.
47. SKŘIČKA, Tomáš, KOHOUT, Pavel, BALÍKOVÁ, Marieta. *Dieta u pacientů se střevními vývody a po operaci střev*. 2. vyd. Praha: Forsapi, 2009. ISBN 978-80-87250-01-3.
48. SLOVÁČEK, Ladislav a kol. Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby. *Vojenské zdravotnické listy* [online] 2004, roč. 73, č. 1, s. 6-9 ISSN 0372-7025. [cit. 21.1.2013]. Dostupné z: http://www.pmfhk.cz/VZL/VZL%201_2004/Vz11_2.%20Slovacek.pdf
49. ŠERCLOVÁ, Zuzana a ANTOŠ, František. Chirurgické taktiky u kolitid Crohnova typu. *Novinky z gastroenterologie* [online] [cit. 23.9.2012] Dostupné z: <http://www1.lf1.cuni.cz/~kocna/astra/nov-1t.htm>
50. ŠTASTNÁ, Lenka. Dotazník kvality života WHOQOL-DREF a WHOQOL-100. *Klinická adiktologie* [online] 2007 [cit. 7.2.2013]. Dostupné z: <http://www.adiktologie.cz/cz/articles/detail/586/904/Dotaznik-kvality-zivota-WHOQOL-BREF-a-WHOQOL-100>
51. TRACHTOVÁ, Eva a kol. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno: NCO NZO, 2006. ISBN 80-7013-324-4.
52. UNIVERZITA TORONTO. *Quality of Life – The Quality of Life Model* [online] [cit. 4.2.2013]. Dostupné z: http://www.utoronto.ca/qol/qol_model.htm
53. VAŽUROVÁ, Helena a MÜHLPACHR, Pavel. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3754-7.

54. VALENTA, Jiří et al. *Základy chirurgie*. 2.vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-403-4.
55. VEENHOVEN, Ruut. *The four Qualities of Life: Ordering concepts and measures of the good life* [online] [cit. 4.12.2012]. Dostupný z: <http://repub.eur.nl/res/pub/8862/2000c-full.pdf>
56. VONDRA, Vladimír. Kvalita života u bronchiálního astmatu. *Postgraduální medicína* [online] 2005, č. 4 [cit. 4.12.2012]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/kvalita-zivota-u-bronchialniho-astmatu-168297>
57. VRÁNOVÁ, Dagmar. *Chronická onemocnění a doporučená výživová opatření*. Olomouc: ANAG, 2013. ISBN 978-80-7263-788-1.
58. WIKIPEDIA. *Index Medicus* [online] [cit. 27.12.2012]. poslední editace 22.11.2012 Dostupné z: http://en.wikipedia.org/wiki/Index_Medicus
59. WIKIPEDIA. *Karnofského skóre* [online] [cit. 23.9.2012]. poslední editace 17.12.2012. Dostupné z: http://cs.wikipedia.org/wiki/Karnofsk%C3%A9ho_sk%C3%B3re
60. WIKIPEDIA. *Kmenová buňka* [online] [cit. 1.3.2013]. poslední editace 25.2.2013 Dostupné z: http://cs.wikipedia.org/wiki/Kmenové_buňky
61. WIKIPEDIA. *Quality of life* [online] [cit. 7.2.2013]. poslední editace 29.1.2013 Dostupné z: http://en.wikipedia.org/wiki/Quality_of_life

SEZNAM ZKRATEK

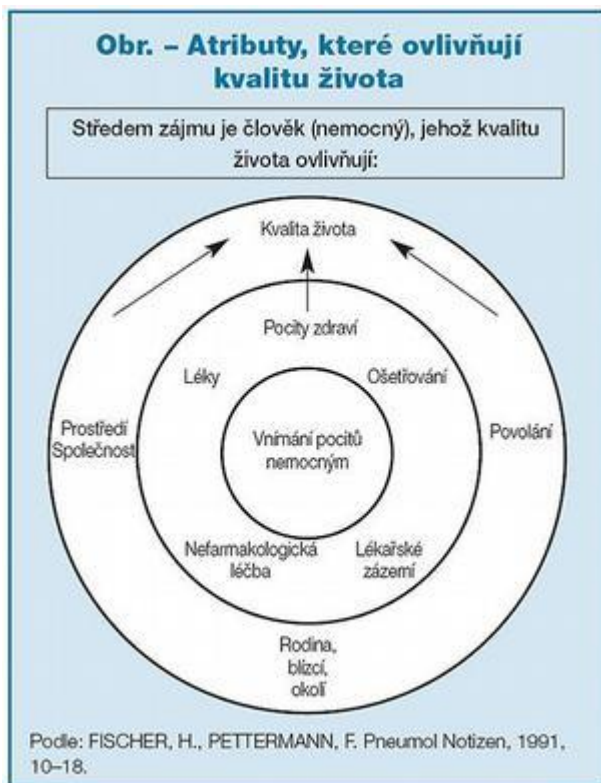
APACHE	Acute Pfyiological and Chronic Health Evaluation Systém
ASTIC	Autologous Stem Cells Transplantation In Crohn's Disease
CDAI	Crohn's Disease Aktivity Index
Cm	centimetr
CN	Crohnova choroba
Dr.	Doktor
EQ -5D	EuroQOL
HRQoL	Health Related Quality of Life
IBD	Inflammatory Bowel Disease
IBDQ	Inflammatory Bowel Disease Questionnaire
LSS	Life Satisfaction Scale
MANSA	Manchester Short Assesment of Quality of Life
Mgr.	Magistra
NPB	náhlá příhoda břišní
RFIPC	Rating Form of IBD Patient Concerns
SEIQoL	Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life
SF – 36	Short- Form Health Survey
SIP	Sicknees Impactt Profile
SWLS	The Satisfaction with Life Scale
TNL α	Tumor nekrotizující faktor
WHO	World Health Organization
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life Questionnaire
WHOQOL - BREF	World Health Organization Quality of Life Questionnaire, zkrácená verze

SEZNAM PŘÍLOH

1. Atributy
2. Dotazník IBDQ
3. Seznam otázek
4. Plán přípravy vyučovací hodiny
5. Prezentace na vyučovací hodinu

PŘÍLOHY

Příloha 1, Atributy



(56)

Příloha 2, Dotazník IBDQ

Dotazník kvality života při zánětlivém onemocnění střev (IBDQ)

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

OTÁZKA	ODPOVĚĎ (prosím označte odpověď na každou otázku (✓))
<p>1. Jak často jste byli na toaletě během posledních 2 týdnů?</p> <p>Vyznačte laskavě zaškrtnutím jedné z uvedených možností, jak časté bylo nucení na toaletě během posledních 2 týdnů:</p>	<p>Počet toalet byl stejný nebo větší než kdykoli dříve <input type="checkbox"/> 1</p> <p>Mimořádně často <input type="checkbox"/> 2</p> <p>Velmi často <input type="checkbox"/> 3</p> <p>Strřední vzestup počtu toalet <input type="checkbox"/> 4</p> <p>Jistý vzestup počtu toalet <input type="checkbox"/> 5</p> <p>Nepatrný vzestup počtu toalet <input type="checkbox"/> 6</p> <p>Počet toalet byl normální, bez vzestupu <input type="checkbox"/> 7</p>
<p>2. Jak často jste během minulých 2 týdnů pocítovali vyčerpání nebo jste měli problémy s únavou a pocítem vyčerpání?</p> <p>Vyznačte laskavě zaškrtnutím jedné z uvedených možností, jak často jste se během posledních 2 týdnů cítili unavení nebo vyčerpání:</p>	<p>Neustále <input type="checkbox"/> 1</p> <p>Většinou <input type="checkbox"/> 2</p> <p>Poměrně často <input type="checkbox"/> 3</p> <p>Někdy <input type="checkbox"/> 4</p> <p>Málokdy <input type="checkbox"/> 5</p> <p>Výjimečně <input type="checkbox"/> 6</p> <p>Nikdy <input type="checkbox"/> 7</p>
<p>3. Jak často jste během posledních 2 týdnů pocítovali znechucení, netrpělivost nebo neklid?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Neustále <input type="checkbox"/> 1</p> <p>Většinou <input type="checkbox"/> 2</p> <p>Poměrně často <input type="checkbox"/> 3</p> <p>Někdy <input type="checkbox"/> 4</p> <p>Málokdy <input type="checkbox"/> 5</p> <p>Výjimečně <input type="checkbox"/> 6</p> <p>Nikdy <input type="checkbox"/> 7</p>
<p>4. Jak často jste během posledních 2 týdnů nebyli v důsledku střevních potíží schopni jít do školy nebo vykonávat svoji práci?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Neustále <input type="checkbox"/> 1</p> <p>Většinou <input type="checkbox"/> 2</p> <p>Poměrně často <input type="checkbox"/> 3</p> <p>Někdy <input type="checkbox"/> 4</p> <p>Málokdy <input type="checkbox"/> 5</p> <p>Výjimečně <input type="checkbox"/> 6</p> <p>Nikdy <input type="checkbox"/> 7</p>

IBDQ (pokračování)

OTÁZKA	ODPOVĚĎ (prosím označte odpověď na každou otázku (✓))	
<p>5. Jak často jste během posledních 2 týdnů měli řídkou stolicí?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Neustále</p> <p>Většinou</p> <p>Poměrně často</p> <p>Někdy</p> <p>Málokdy</p> <p>Výjimečně</p> <p>Nikdy</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> 6</p> <p><input type="checkbox"/> 7</p>
<p>6. Kolik energie jste měli během posledních 2 týdnů?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Žádnou</p> <p>Velmi malou</p> <p>Malou</p> <p>Mírnou</p> <p>Střední</p> <p>Značnou</p> <p>Velkou</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> 6</p> <p><input type="checkbox"/> 7</p>
<p>7. Jak často jste během posledních 2 týdnů pocívali obavu z možnosti nutné operace v důsledku svých střevních problémů?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Neustále</p> <p>Většinou</p> <p>Poměrně často</p> <p>Někdy</p> <p>Málokdy</p> <p>Výjimečně</p> <p>Nikdy</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> 6</p> <p><input type="checkbox"/> 7</p>
<p>8. Jak často jste během posledních 2 týdnů museli v důsledku svých střevních problémů odkládat nebo rušit společenské závazky?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Neustále</p> <p>Většinou</p> <p>Poměrně často</p> <p>Někdy</p> <p>Málokdy</p> <p>Výjimečně</p> <p>Nikdy</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> 6</p> <p><input type="checkbox"/> 7</p>
<p>9. Jak často Vás během posledních 2 týdnů trápily křeče v břiše?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Neustále</p> <p>Většinou</p> <p>Poměrně často</p> <p>Někdy</p> <p>Málokdy</p> <p>Výjimečně</p> <p>Nikdy</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> 6</p> <p><input type="checkbox"/> 7</p>

IBDQ (pokračování)

OTÁZKA	ODPOVĚĎ (prosim označte odpověď na každou otázku (✓))	
<p>10. Jak často jste se během posledních 2 týdnů cítili celkově špatně?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Neustále</p> <p>Většinou</p> <p>Poměrně často</p> <p>Někdy</p> <p>Málokdy</p> <p>Výjimečně</p> <p>Nikdy</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> 6</p> <p><input type="checkbox"/> 7</p>
<p>11. Jak často jste během posledních 2 týdnů byli znepokojeni strachem, že nenajdete toaletu?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Neustále</p> <p>Většinou</p> <p>Poměrně často</p> <p>Někdy</p> <p>Málokdy</p> <p>Výjimečně</p> <p>Nikdy</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> 6</p> <p><input type="checkbox"/> 7</p>
<p>12. Jaké těžkosti jste během posledních 2 týdnů měli v důsledku svých střevních potíží při oblíbených činnostech spojených s využíváním volného času nebo sportováním?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Opravdu velké; znemožňovaly mi výkon uvedených činností</p> <p>Velké</p> <p>Značné</p> <p>Jisté</p> <p>Malé</p> <p>Téměř žádné</p> <p>Žádné; střevní potíže uvedené činnosti nijak neomezovaly</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> 6</p> <p><input type="checkbox"/> 7</p>
<p>13. Jak často Vás během posledních 2 týdnů trápily bolesti břicha?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Neustále</p> <p>Většinou</p> <p>Poměrně často</p> <p>Někdy</p> <p>Málokdy</p> <p>Výjimečně</p> <p>Nikdy</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> 6</p> <p><input type="checkbox"/> 7</p>
<p>14. Jak často jste během posledních 2 týdnů měli problémy s dostatečným spánkem nebo nočním buzením?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Neustále</p> <p>Většinou</p> <p>Poměrně často</p> <p>Někdy</p> <p>Málokdy</p> <p>Výjimečně</p> <p>Nikdy</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> 6</p> <p><input type="checkbox"/> 7</p>

IBDQ (pokračování)

OTÁZKA	ODPOVĚĎ (prosím označte odpověď na každou otázku (✓))	
<p>15. Jak často jste během posledních 2 týdnů pocítovali depresi nebo malomyslnost?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Neustále</p> <p>Většinou</p> <p>Poměrně často</p> <p>Někdy</p> <p>Málokdy</p> <p>Výjimečně</p> <p>Nikdy</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> 6</p> <p><input type="checkbox"/> 7</p>
<p>16. Jak často jste se během posledních 2 týdnů museli vyhnout účasti na akcích, když tam nebyla v blízkosti toaleta?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Neustále</p> <p>Většinou</p> <p>Poměrně často</p> <p>Někdy</p> <p>Málokdy</p> <p>Výjimečně</p> <p>Nikdy</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> 6</p> <p><input type="checkbox"/> 7</p>
<p>17. Jakým problémem pro Vás byla během posledních 2 týdnů silná plynatost?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Hlavním problémem</p> <p>Velkým problémem</p> <p>Značným problémem</p> <p>Jistým problémem</p> <p>Malým problémem</p> <p>Téměř žádným problémem</p> <p>Žádným problémem</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> 6</p> <p><input type="checkbox"/> 7</p>
<p>18. Jakým problémem pro Vás během posledních 2 týdnů bylo udržování nebo dosahování Vámi požadované tělesné hmotnosti?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Hlavním problémem</p> <p>Velkým problémem</p> <p>Značným problémem</p> <p>Jistým problémem</p> <p>Malým problémem</p> <p>Téměř žádným problémem</p> <p>Žádným problémem</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> 6</p> <p><input type="checkbox"/> 7</p>

IBDQ (pokračování)

OTÁZKA	ODPOVĚĎ (prosím označte odpověď na každou otázku (✓))	
<p>19. Mnozí pacienti se střevními potížemi často mívají starosti a znepokojení v souvislosti se svou chorobou. K nim patří znepokojení ze vzniku rakoviny, neklid z toho, že se už nikdy nebudou cítit lépe, a znepokojení ze zhoršování daného stavu. Jak často jste během posledních 2 týdnů měli takové starosti nebo znepokojení?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	Neustále	<input type="checkbox"/> 1
	Většinou	<input type="checkbox"/> 2
	Poměrně často	<input type="checkbox"/> 3
	Někdy	<input type="checkbox"/> 4
	Málokdy	<input type="checkbox"/> 5
	Výjimečně	<input type="checkbox"/> 6
	Nikdy	<input type="checkbox"/> 7
<p>20. Jak často jste během posledních 2 týdnů měli nepříjemnosti s nadýmáním?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	Neustále	<input type="checkbox"/> 1
	Většinou	<input type="checkbox"/> 2
	Poměrně často	<input type="checkbox"/> 3
	Někdy	<input type="checkbox"/> 4
	Málokdy	<input type="checkbox"/> 5
	Výjimečně	<input type="checkbox"/> 6
	Nikdy	<input type="checkbox"/> 7
<p>21. Jak často jste se během posledních 2 týdnů cítili odpočinutí a uvolnění?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	Nikdy	<input type="checkbox"/> 1
	Málokdy	<input type="checkbox"/> 2
	Někdy	<input type="checkbox"/> 3
	Poměrně často	<input type="checkbox"/> 4
	Většinou	<input type="checkbox"/> 5
	Téměř neustále	<input type="checkbox"/> 6
	Neustále	<input type="checkbox"/> 7
<p>22. Jak často jste během posledních 2 týdnů při vyprazdňování měli potíže s krvácením z konečníku?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	Neustále	<input type="checkbox"/> 1
	Většinou	<input type="checkbox"/> 2
	Poměrně často	<input type="checkbox"/> 3
	Někdy	<input type="checkbox"/> 4
	Málokdy	<input type="checkbox"/> 5
	Výjimečně	<input type="checkbox"/> 6
	Nikdy	<input type="checkbox"/> 7

IBDQ (pokračování)

OTÁZKA	ODPOVĚĎ (prosím označte odpověď na každou otázku (✓))	
<p>23. Jak často Vás během posledních 2 týdnů přiváděly Vaše střevní potíže do nespání?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Neustále</p> <p>Většinou</p> <p>Poměrně často</p> <p>Někdy</p> <p>Málokdy</p> <p>Výjimečně</p> <p>Nikdy</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> 6</p> <p><input type="checkbox"/> 7</p>
<p>24. Jak často Vás během posledních 2 týdnů obtěžovalo nutkání jít na toaletu, přestože jste měli prázdná střeva?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Neustále</p> <p>Většinou</p> <p>Poměrně často</p> <p>Někdy</p> <p>Málokdy</p> <p>Výjimečně</p> <p>Nikdy</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> 6</p> <p><input type="checkbox"/> 7</p>
<p>25. Jak často jste během posledních 2 týdnů pocíťovali plačtivost nebo rozčilení?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Neustále</p> <p>Většinou</p> <p>Poměrně často</p> <p>Někdy</p> <p>Málokdy</p> <p>Výjimečně</p> <p>Nikdy</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> 6</p> <p><input type="checkbox"/> 7</p>
<p>26. Jak často jste během posledních 2 týdnů měli potíže s náhodným ušpiněním spodního prádla?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Neustále</p> <p>Většinou</p> <p>Poměrně často</p> <p>Někdy</p> <p>Málokdy</p> <p>Výjimečně</p> <p>Nikdy</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> 6</p> <p><input type="checkbox"/> 7</p>
<p>27. Jak často jste se během posledních 2 týdnů cítili rozzlobeně v důsledku svých střevních potíží?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Neustále</p> <p>Většinou</p> <p>Poměrně často</p> <p>Někdy</p> <p>Málokdy</p> <p>Výjimečně</p> <p>Nikdy</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> 6</p> <p><input type="checkbox"/> 7</p>

IBDQ (pokračování)

OTÁZKA	ODPOVĚĎ (prosím označte odpověď na každou otázku (✓))	
<p>28. Do jaké míry během posledních 2 týdnů střevní problémy omezovaly Vaši sexuální aktivitu?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Úplně; znemožňovaly sexuální aktivitu</p> <p>Výrazně</p> <p>Mírně</p> <p>Do jisté míry</p> <p>Trochu</p> <p>Téměř neomezovaly</p> <p>Neomezovaly</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> 6</p> <p><input type="checkbox"/> 7</p>
<p>29. Jak často jste během posledních 2 týdnů měli žaludeční nevolnost nebo pocit zvedání žaludku?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Neustále</p> <p>Většinou</p> <p>Poměrně často</p> <p>Někdy</p> <p>Málokdy</p> <p>Výjimečně</p> <p>Nikdy</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> 6</p> <p><input type="checkbox"/> 7</p>
<p>30. Jak často jste během posledních 2 týdnů pocítovali podrážděnost?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Neustále</p> <p>Většinou</p> <p>Poměrně často</p> <p>Někdy</p> <p>Málokdy</p> <p>Výjimečně</p> <p>Nikdy</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> 6</p> <p><input type="checkbox"/> 7</p>
<p>31. Jak často jste během minulých 2 týdnů měli pocit, že pro Vás ostatní nemají dostatečné pochopení?</p> <p>Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností:</p>	<p>Neustále</p> <p>Většinou</p> <p>Poměrně často</p> <p>Někdy</p> <p>Málokdy</p> <p>Výjimečně</p> <p>Nikdy</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> 6</p> <p><input type="checkbox"/> 7</p>

IBDQ (pokračování)

OTÁZKA	ODPOVĚĎ (prosím označte odpověď na každou otázku (✓))
32. Jaké uspokojení, štěstí nebo radost jste během posledních 2 týdnů pocítili v osobním životě? Vyberte si laskavě jednu z následujících možností:	Většinou velké neuspokojení a pocit smutku <input type="checkbox"/> 1
	Obecné neuspokojení a pocit smutku <input type="checkbox"/> 2
	Jisté neuspokojení a pocit smutku <input type="checkbox"/> 3
	Obecné uspokojení a radost <input type="checkbox"/> 4
	Většinou uspokojení a pocit štěstí <input type="checkbox"/> 5
	Většinou velké uspokojení a pocit štěstí <input type="checkbox"/> 6
	Mimořádné uspokojení; štěstí a spokojenost nemohly být větší <input type="checkbox"/> 7

Dotazník IBDQ mi poskytl MUDr. Libor Gabalec, Ph.D.

Zasílám svoje práce, ve kterých najdete vše potřebné a české verze dotazníků.

Přeji hodně zdaru při psaní.

Se srdečným pozdravem Libor Gabalec

MUDr. Libor Gabalec, Ph.D.

internista – gastroenterolog

Ústí nad Orlicí

Příloha 3, Seznam otázek

1. Jak dlouho trvala diagnostika Crohnovy choroby?
2. Jaká byla reakce na tuto zprávu?
3. Jak jste se smiřoval/a s onemocněním?
4. Pociťujete vliv stravování? (mléčné výrobky)
5. Konzumujete alkohol?
6. Vnímáte vliv nemoci na svoje aktivity, pracovní život?
7. Jak vnímáte stres? Snažíte se mu vyhnout?
8. Kolik stolic denně míváte? Zvýší se jejich počet v souvislosti s nevhodnou stravou či stresem?
9. Zaznamenal/a jste v souvislosti s Crohnovou chorobou úbytek váhy?
10. Postihla Vás nějaká komplikace související s Crohnovou chorobou?
11. Užíváte nějaké léky?
12. Kouříte?
13. Pociťujete únavu?
14. Zasáhla Crohnova choroba do Vašeho partnerského života?
15. Vyhledal/a jste pomoc psychologa?
16. Měl/a jste podporu rodiny, přátel?
17. Jak jste byl/a spokojený/á s lékařskou a ošetrovatelskou péčí při pobytu v nemocnici?

Příloha 4, Plán přípravy vyučovací hodiny

PLÁN PŘÍPRAVY VYUČOVACÍ HODINY	
Škola	SZŠ Děčín, p.o., Čsl.mládeže 5/9
Název ŠVP	Zdravotnický asistent
Předmět	Ošetrovatelství
Zaměření oboru	Odborné teoreticko - praktické znalosti
Cílová skupina	Student 3. ročníku
Počet studentů	15
Tématický celek	Ošetrování klientů s chorobami zažívacího systému
Téma	Péče o klienta s Crohnovou chorobou

Klíčové kompetence studenta:

Kompetence k učení: student vyhledává, třídí a propojuje teoretické vědomosti z anatomie a fyziologie střev.

Komunikativní kompetence: student využívá komunikativních dovedností při diskusi k tématu a účinně se zapojuje.

Sociální a personální kompetence: přispívá v diskusi o tématu.

Kompetence k řešení problému: student je veden k rozpoznání odlišností mezi Crohnovou chorobou (CCH) a Ulcerózní colitis (UC).

Kompetence odborné: student je veden ke správnému vymezení ošetrovatelských intervencí.

Obecný cíl tématu: studenti si osvojí znalosti o ošetrování klientů s CCH.

Stanovený obsah učiva: stručné zopakování anatomie a fyziologie střev. Vysvětlení pojmu Crohnova choroba – příčiny, příznaky a komplikace onemocnění, vyšetřovací metody, léčba, ošetrovatelská péče. Upozorním na rozdíly mezi CCH a UC. Zaměřím se na kvalitu života P/K s CCH a na holistický a empatický přístup při ošetrování P/K s CCH.

Předpoklad: teoretické znalosti anatomie a fyziologie střev, přehled vyšetřovacích metod. Teoretické znalosti o UC z minulé vyučovací hodiny.

Hlavní body plánu postupu studentů v kognitivní oblasti:

- Studenti vyjmenují příčiny, příznaky, vyšetřovací metody a léčbu u CCH.
- Studenti znají rozdíly mezi CCH a UC.
- Studenti vymezi ošetrovatelské intervence u P/K s CCH.

Podmínky dosažení cílů, především zvolené výukové metody a organizační formy metody :

Výukové metody: frontálně individuální forma, výklad, diskuze, samostatná práce studentů, názorně – demonstrační, práce s textem.

Organizační formy vyučování:

- Frontální vyučování - výklad s použitím prezentace.
- Samostatná práce studentů – práce s textem, informační brožura, leták o CCH.
- Aktivizace studentů – využití poznatků z praxe, práce se známými informacemi.

Pomůcky: odborný text, anatomické obrázky, brožura, leták, PC, dataprojektor.

Prostředky hodnocení: opakování, zkoušení, test.

Formy hodnocení: slovní, klasifikace, sebehodnocení.

Oblast kognitivní: studenti vyjmenují příznaky CCH, objasní rozdíly mezi CCH a UC, vymezi ošetrovatelské intervence u P/K s CCH.

Kritéria hodnocení:

Při hodnocení se budu řídit především kritérii související s kvalitou, a to správností.

- 2) Student popíše příznaky CCH.
- 3) Student se orientuje ve vyšetřovacích metodách a léčbě u CCH.
- 3) Student vysvětlí rozdíly mezi CCH a UC.
- 4) Student vymezi ošetrovatelské intervence.

V kognitivní rovině: Studenti vyjmenují příznaky CCH, rozdíly mezi CCH a UC, definují ošetrovatelské intervence.

Reflexe – zhodnocení výstupů:

Oblast kognitivní: studenti si osvojili teoretické poznatky o CCH a ošetrovatelských intervencích.

Reflexe – zhodnocení obecného cíle: na základě teoretického výkladu si studenti osvojili teoretické znalosti o CCH a ošetrovatelských intervencích.

Závěr vyučovací hodiny: Shrnutí výuky, pochvala studentů za osvojení teoretických znalostí. Poděkování za spolupráci.

Crohnova choroba

Cíle:

- Zopakovat anatomii střev, charakterizovat Crohnovu chorobu
- Popsat příčiny, příznaky, komplikace
- Charakterizovat vyšetřovací metody, léčbu
- Vysvětlit význam ošetrovatelské péče
- Definovat kvalitu života pacientů s Crohnovou chorobou

Anatomie – tenké střevo

Střevo patří k nejcitlivějším a anatomicky, funkčně i metabolicky nejkomplikovanějším orgánům v těle.

Tenké střevo – 3 části

Dvanáctník (vyústění žlučových a pankreatických cest)

Lačník

Kyčelník

Hlavní funkce je vstřebávání živin.

Duodenum: Ca, Mg, Fe, sacharidy, ve vodě rozpustné vitamíny

Jejunum: AMK, tuky, vitamíny A, D, E, K

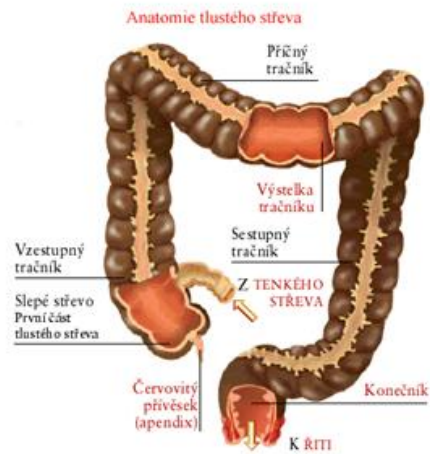
Ileum: vitamín B12 a žlučové kyseliny

Anatomie – tlusté střevo

Tlusté střevo –
resorbce vody, minerálů,

působení bakterií
(rozklad cukrů, tuků,
vstřebávání vitamínu K)

vznik plynů (CO₂, vodík, metan)



Crohnova choroba

Charakteristika onemocnění – chronické zánětlivé onemocnění, postihující jakýkoliv úsek trávicího systému.

Nejtypičtější výskyt – přechod tenkého a tlustého střeva, terminální část ilea, časté postižení tlustého střeva nebo konečníku.

Charakteristické je střídání různě dlouhých bezpříznakových období s akutním vzplanutím.

Crohnova choroba – příčiny, příznaky, komplikace

Příčiny

Imunologické vlivy (autoimunitní onemocnění, porucha obranyschopnosti – zvýšená propustnost střevní sliznice), genetické vlivy, infekce, stres, kouření.

Příznaky

Bolest (v pravém dolním kvadrantu břicha), průjem (obvykle bez přítomnosti krve), úbytek váhy, subfebris, anemie.



Komplikace střevní x mimostřevní

Střevní: stenózy, obstrukce, píštěle (mezi tenkým střevem, močovým měchýřem, vaginou nebo perianálně), abscesy (mezi kličkami, v okolí konečníku), porucha vstřebávání živin, kolorektální karcinom.

Mimostřevní: anémie, osteoporóza (deficit vstřebávání Ca a vit. D), záněty kůže, tvorba žluč. kamenů (porucha vstřebávání žl. kyselin), ...

Crohnova choroba – vyšetřovací metody, léčba

Vyšetřovací metody

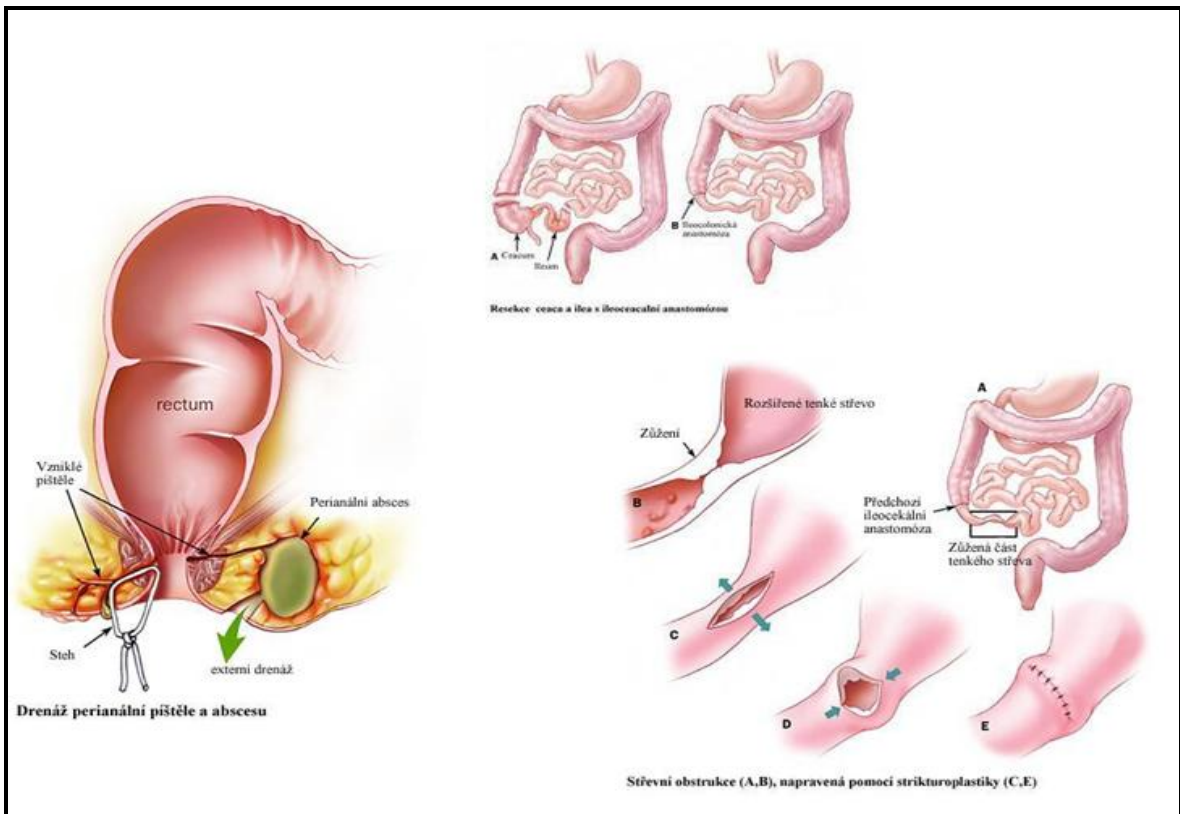
Anamnéza, fyzikální vyšetření, laboratorní vyšetření krve (KO, biochemie – ↑CRP, ↓Na, K, vit. D, K, B12, Alb), imunologické a mikrobiologické vyšetření krve a stolice, RTG + CT vyšetření (enteroklýza, irrigografie), ultrazvuk, kolonoskopie (enterobiopsie), histologické.



Léčba

Konzervativní – dietoterapie (bezezbytková, šetřící, bohatá na bílkoviny, nutriční doplňky, enterální výživa), medikamentózní (ATB, sulfonamidy, kortikoidy, imunosupresiva), psychoterapie, biologická, nekouřit.

Chirurgická – při NPB, neúspěch konz. léčby, resekce postiženého úseku při komplikacích, strikturoplastika, drenáže abscesů, stomie, transplantace tenkého střeva.



Ošetrovatelská péče o klienty s Crohnovou chorobou

Poloha, pohybový režim – zhodnotit soběstačnost, klid na lůžku, úlevová poloha

Hygienická péče – soběstačnost, intimita, oš.konečníku

Vyprazdňování- počet a charakter stolic, snášenlivost EV

Výživa – bezezbytková, parenterální x enterální, dostatek bílkovin, edukace

Spánek a odpočinek – důležité (hodně únava, slabost)

Sleduj – bolesti, psych.stav, vyprazdňování, FF, invaz.vstupy

Psychosociální potřeby- empatický, holistický přístup, spolupráce s rodinou

Domácí péče – edukace, dispenzarizace v gastroent. poradně

Ošetrovatelské diagnózy

Únava a slabost - Nezatěžujte pacienta zbytečnými aktivitami.

Postupná mobilizace.

Akutní bolest - Aplikujte analgetika dle ordinace lékaře. Sledujte jejich účinnost, zaznamenávejte škálu bolesti.

Strach a obavy z budoucnosti - Zajistěte rozhovor s lékařem, častý kontakt s rodinou. Včas informujte pacienta o léčebném a oš. plánu. Sledujte neverbální projevy.

Porucha vyprazdňování stolice (průjem) -

Zaznamenávejte počet a charakter stolic. Zajistěte klidné prostředí k vykonávání stolice. Informujte lékaře. Ošetřete okolí konečníku pastou Menalind.

Potenciální riziko vzniku infekce - Dodržujte aseptické postupy při ošetřování. Kontrolujte invazivní vstupy 1xdenně (funkčnost, délku zavedení, projevy infekce v místě vpichu).

Závěr

- Kvalita života pacientů s Crohnovou chorobou
- Úkoly pro studenty:
 - vyjmenujte příznaky Crohnovy choroby
 - vyjmenujte rozdíly mezi Crohnovou chorobou a Ulcerózní kolitidou
 - definujte ošetrovatelské intervence u pacientů s Crohnovou chorobou
- Shrnutí