

Vysoká škola zdravotnická, o.p.s.

Praha 5

**KVALITA ŽIVOTA PACIENTA S CROHNOVOU
CHOROBOU**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

LUCIE HRINOVÁ

Praha 2013

VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNICKÁ, o.p.s., PRAHA 5

**KVALITA ŽIVOTA PACIENTA S CROHNOVOU
CHOROBOU**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

LUCIE HRINOVÁ

Stupeň kvalifikace: Bakalář

Komise pro studijní obor: Všeobecná sestra

Vedoucí práce: PhDr. Ivana Jahodová, RS, RM

Praha 2013



VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNICKÁ, o.p.s.
se sídlem v Praze 5, Duškova 7, PSČ 150 00

Hrinová Lucie
3. A VS

Schválení tématu bakalářské práce

Na základě Vaší žádosti ze dne 12. 4. 2012 Vám oznamuji
schválení tématu Vaší bakalářské práce ve znění:

Kvalita života pacienta s Crohnovou chorobou

The Quality of Life in Patients with Crohn's Disease

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Ivana Jahodová

V Praze dne: 3. 9. 2012

prof. MUDr. Zdeněk Seidl, CSc.
rektor

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité zdroje literatury jsem uvedla v seznamu použité literatury. Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své bakalářské práce ke studijním účelům.

V Praze dne

podpis

ABSTRAKT

HRINOVÁ, Lucie. *Kvalita života pacienta s Crohnovou chorobou*. Vysoká škola zdravotnická, o.p.s. Stupeň kvalifikace: Bakalář (Bc.). Vedoucí práce: PhDr. Ivana Jahodová, RS, RM. Praha. 2013. 80 s.

Tématem bakalářské práce je kvalita života pacienta s Crohnovou chorobou. Práce je rozdělena na dvě části, teoretickou a empirickou. Teoretická část charakterizuje samotné onemocnění, hovoří o jeho historii, jeho pravděpodobných příčinách a výskytu u nás i ve světě. Popisuje průběh a vývoj onemocnění, vysvětluje speciální klasifikaci a velký důraz je kladen na diagnostiku a léčbu. V souvislosti s léčbou, práce poukazuje na novinky léčebných postupů dnešní doby a na velmi opomíjenou psychoterapii. Popisuje možné komplikace, okrajově hovoří o specifikách ošetrovatelské péče v souvislosti s touto chorobou a nastiňuje nejčastější ošetrovatelské diagnózy. Teoretická část, se kromě Crohnovy choroby, zabývá také kvalitou života, samotným vysvětlením pojmu a kvalitou života u pacientů s tímto idiopatickým střevním zánětem. Druhá část práce, část empirická, se zabývá přímo zjišťováním toho, jaká je vlastně kvalita života u pacienta s Crohnovou chorobou a v jak velké míře tato nemoc život ovlivňuje. Jsou zde stanoveny cíle i průzkumné otázky, pro průzkumné šetření pomocí dotazníku, jehož účelem bylo získání dat k následovnému analyzování. Poté jsou data vyhodnocena a na jejich základě napsaná doporučení pro praxi. Z průzkumného šetření vyplývá, že Crohnova choroba ovlivňuje jak oblast fyzickou, psychickou tak i sociální a že nemocní pocítují výrazné zlepšení kvality svého života v období remise.

Klíčová slova

Crohnova choroba. Idiopatický střevní zánět. Kvalita života. Pacient.

ABSTRACT

HRINOVÁ, Lucie. Quality of Life in Patients with Crohn's Disease. Nursing College, o.p.s. Degree: Bachelor (Bc). Tutor: PhDr. Ivana Jahodová, RS, RM. Prague. 2013. 80 pages.

The topic of my bachelor thesis is about Quality of Life in Patients with Crohn's Disease. The thesis is divided into a theoretical and practical part. The theoretical part describes the actual disease, history, probable causes and occurrence in our country and around the world. The practical part describes duration and development and special classification. This part also emphasizes on diagnosis and treatment. In connection with the treatment, the thesis also refers to new treatments and neglected psychotherapy. The thesis describes the possible complications, specific nursing care and the most common nursing diagnosis. Beside Crohn's disease, the practical part deals also with quality of life, the explanation of the concept, and quality of life for patients with this inflammatory bowel disease. The second part is empirical part deals with the direct detection of what actually the quality of life in patients with Crohn's disease is and how widely the disease affects life. The thesis contains the goal and survey questions, questionnaire for the purpose to obtain the data for subsequent analysis. Then the data are evaluated and on the basis of the data is recommendation for practice. The survey shows that Crohn's disease affects physical, mental and social part and the patients feel significant improvement in their quality of life during the period of remission.

Keywords:

Crohn's Disease. Idiopathic Intestinal Inflammation. Quality of Life. Patient.

PŘEDMLUVA

Aristoteles kdysi pravil, že zdraví, je nejdůležitější kvalita života. Právě toto onemocnění má na kvalitu života nemocných veliký vliv, a to hlavně v období relapsů, která jsou plná nepříjemných a obtěžujících příznaků.

Jedním z prvních impulsů pro psaní o tomto tématu byl výskyt choroby v rodině a v okruhu mých známých a přátel. Když jsem se začala o tuto problematiku více zajímat, všimla jsem si, že počet lidí s tímto onemocněním začal přibývat a během klinické praxe jsem se setkávala se stále více nemocnými s touto diagnózou. Často to bylo na chirurgických odděleních, jelikož stav nemocných dospěl do takového stádia, že byla nutná chirurgická terapie. Během praxe jsem si na tyto pacienty brala kontakt a v této chvíli jim tak mohla rozeslat dotazníky osobně. Touto skutečností byli potěšeni a měli radost, že se výzkumu mohou účastnit.

Práce je určená všeobecným sestřám, stejně tak jako studentům zdravotnických škol, ať už středních či vysokých, kteří by díky ní měli rozšířit své vědomosti, či načerpat nové poznatky, které by jim měly být přínosné v komunikaci či ošetřování pacienta s Crohnovou chorobou. Stejně tak může být přínosná pro laickou veřejnost, která má takto nemocného doma, či ve svém okolí.

Informace k realizaci práce jsem získávala především z knižních publikací, odborných článků a na webových stránkách věnovaných této problematice. Bohatým zdrojem informací mi však byli samotní pacienti, ať už při vyplňování dotazníků či pomocí komunikace během klinické praxe a na internetových diskusích. Tímto jim vyslovuji velký dík.

Touto cestou bych chtěla vyslovit poděkování mé ročníkové profesorce, PhDr. Ivaně Jahodové, RS, RM za odborné vedení práce a za cenné a přínosné rady, které mi po celou dobu psaní poskytovala.

A v neposlední řadě děkuji mé rodině a příteli, kteří svou podporou a trpělivostí výrazně přispěli ke vzniku této práce.

OBSAH

SEZNAM TABULEK A GRAFŮ

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

SEZNAM POUŽITÝCH ODBORNÝCH VÝRAZŮ

ÚVOD	10
TEORETICKÁ ČÁST PRÁCE	11
1 CROHNOVA CHOROBA	11
1.1 Historie Crohnovy choroby	12
1.2 Příčiny onemocnění	12
1.3 Výskyt nemoci.....	13
1.4 Příznaky onemocnění	14
1.5 Průběh a vývoj nemoci	15
1.6 Komplikace onemocnění	16
1.7 Klasifikace nemoci	17
1.8 Diagnostika onemocnění	18
1.9 Léčba onemocnění.....	21
1.9.1 Konzervativní léčba	21
1.9.2 Chirurgická léčba	25
1.9.3 Novinky v léčbě	26
1.9.4 Psychoterapie	28
1.10 Specifika ošetrovatelské péče u Crohnovy choroby	29
1.10.1 Nejčastější ošetrovatelské diagnózy	31
2 KVALITA ŽIVOTA.....	32
2.1 Definice a vymezení pojmů.....	32

2.2	Kvalita života s Crohnovou chorobou	33
	EMPIRICKÁ ČÁST PRÁCE.....	34
3	EMPIRICKÝ PRŮZKUM.....	34
3.1	Průzkumný problém	34
3.2	Metodika průzkumu a průzkumný soubor.....	35
3.3	Technika dotazníku	36
3.4	Výsledky vlastního průzkumu.....	37
3.5	Interpretace výsledků a jejich analýza.....	69
3.6	Diskuze	71
3.7	Doporučení pro praxi.....	74
	ZÁVĚR	77
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	78
	PŘÍLOHY	

SEZNAM TABULEK A GRAFŮ

Tabulka 1 – Pohlaví respondentů	37
Tabulka 2 – Věk respondentů	38
Tabulka 3 – Zaměstnanost respondentů	39
Tabulka 4 – Trvání nemoci	40
Tabulka 5 – Omezení bolestí.....	41
Tabulka 6 – Nejobtěžující příznaky	42
Tabulka 7 – Stádium onemocnění.....	44
Tabulka 8 – Počet hospitalizací.....	45
Tabulka 9 – Nekontrolovatelné nutkání na stoličce	46
Tabulka 10 – Strach z nenalezení toalety.....	47
Tabulka 11 – Uskutečňování koníčků.....	48
Tabulka 12 – Omezení kontaktů s okolím	49
Tabulka 13 – Problém s navazováním vztahů.....	50
Tabulka 14 – Podpora rodiny a přátel	51
Tabulka 15 – Změna pracovního života.....	52
Tabulka 16 – Ovlivnění pracovních výsledků	53
Tabulka 17 – Dodržování předepsané medikace	54
Tabulka 18 – Úprava stravovacích návyků	55
Tabulka 19 - Kouření	56
Tabulka 20 – Stres, smutek, frustrace	57
Tabulka 21 – Radost ze života	58
Tabulka 22 – Strach z možného chirurgického zákroku.....	59

Tabulka 23 – Smíření s tělesným vzhledem	60
Tabulka 24 – Vyhledání psychologické pomoci	61
Tabulka 25 – Úspěšnost psychologické pomoci	62
Tabulka 26 – Členství ve sdružení pro pacienty s IBD.....	63
Tabulka 27 – Vliv členství na psychický stav.....	64
Tabulka 28 – Víra v uzdravení.....	65
Tabulka 29 – Spokojenost se zdravím	66
Tabulka 30 – Vnímání kvality života v období remise	67
Tabulka 31 – Vnímání kvality života v období relapsu	68
Graf 1 – Pohlaví respondentů.....	37
Graf 1 – Věk respondentů	38
Graf 3 – Zaměstnanost respondentů.....	39
Graf 4 – Trvání nemoci	40
Graf 5 – Omezení bolestí	41
Graf 6 – Nejobtěžující příznaky	42
Graf 7 – Stádium onemocnění	44
Graf 8 – Počet hospitalizací	45
Graf 9 - Nekontrolovatelné nutkání na stolicí	46
Graf 11 – Uskutečňování koníčků.....	48
Graf 12 - Omezení kontaktů s okolím.....	49
Graf 13 – Problém s navazováním vztahů	50
Graf 14 – Podpora rodiny a přátel.....	51

Graf 15 – Změna pracovního života.....	52
Graf 16 – Ovlivnění pracovních výsledků	53
Graf 17 – Dodržování předepsané medikace	54
Graf 18 – Úprava stravovacích návyků.....	55
Graf 20 – Stres, smutek, frustrace	57
Graf 21 – Radost ze života	58
Graf 22 – Strach z možného chirurgického zákroku.....	59
Graf 23 – Smíření s tělesným vzhledem	60
Graf 24 – Vyhledání psychologické pomoci.....	61
Graf 25 – Úspěšnost psychologické pomoci	62
Graf 26 – Členství ve sdružení pro pacienty s IBD	63
Graf 27 – Vliv členství na psychický stav	64
Graf 28 – Víra v uzdravení.....	65
Graf 29 – Spokojenost se zdravím	66
Graf 30 – Vnímání kvality života v období remise.....	67
Graf 31 – Vnímání kvality života v období relapsu.....	68

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

ASTIC studie ověřující účinnost transplantace kmenových buněk

CDAI index aktivity Crohnovy choroby

č. číslo

IBD nespecifické střevní záněty

kol. kolektiv

TNF tumor nekrotizující faktor

VAS vizuální analogová škála bolesti

WHOQOL-BREF..... generický dotazník týkající se kvality života

SEZNAM POUŽITÝCH ODBORNÝCH VÝRAZŮ

Absces - chorobná dutina ve tkáni vzniklá zánětem a vyplněná hnisem

Afty - bolestivé vřídky v dutině ústní

Aminosalicyláty - protibakteriálně i protizánětlivě působící léky

Analgesedace - intravenózní podání léků proti bolesti s cílem zklidnit pacienta

Anální - řítní, týkající se řiti

Anamnéza - rozpomenutí, údaje o zdravotním stavu pacienta

Anastomóza - umělé spojení dvou dutých orgánů

Anorektální - týkající se konečníku a řítního kanálu

Antalgický - působící proti bolesti, například antalgická úlevová poloha

Antibiotika - léky ničící bakterie nebo zastavující jejich růst

Antidiaroeika - léky užívané proti průjmu

Antihistaminika - léky používající se k tlumení projevů alergie

Antirevmatika - léky proti revmatickým onemocněním

Apendicitida - zánět červovitého přívěsku střeva

Apendix - červovitý výběžek/přívěsek slepého střeva

Ataky - prudké záchvaty nemoci

Bioptický - vzorek lidské tkáně odebraný k biopsii

Crohnova choroba - chronické zánětlivé onemocnění trávicí trubice

Diagnóza/diagnostika - rozeznání nemoci a její pojmenování

Extraintestinální - mimostřevní

Endoskopie - metoda umožňující prohlédnout dutinu či orgán pomocí endoskopu

Enterální - přijímání živin ústy ve formě lehce stravitelných roztoků a kaší

Enteroklýza - kontrastní rentgenologické vyšetření tenkého střeva

Ezofagogastroduodenální - týkající se jícnu, žaludku a dvanáctníku

Familiární - vyskytující se v rodině

Gastroenterolog - lékař zabývající se nemocemi trávicího ústrojí

Helicobacter pylori - bakterie mající významnou roli při vzniku vředů, zánětů žaludku

Hematopoetické - krvetvorné

Hemoroidy - řitní žilní městky

Herpetická infekce - oparová infekce herpetickým virem

Chemoterapeutika - léky užívané při léčbě infekcí

Idiopatický - bez známé příčiny

Ileitida - zánět kyčelníku

Ileocékální resekce - chirurgické odstranění části tenkého a tlustého střeva

Ileokolitida - zánět kyčelníku a tlustého střeva

Ileum - kyčelník, poslední část tenkého střeva

Imunosupresiva - léky potlačující imunitní reakce

Intravenózní - nitrožilní, do žíly

Kalprotektin - bílkovina, jejíž zvýšená koncentrace je projevem prudkého zánětu

Karcinom - zhoubný nádor vznikající z epitelu

Klyzma - nálev tekutiny do konečníku a tlustého střeva

Kolitida - zánět tračníku, části tlustého střeva

Kontracepční - zabraňující početí

Kortikosteroidy - synteticky vyráběné (původně přírodní) hormony nadledvin

Lymfocyt - druh bílé krvinky, významně se podílejší na imunitě organismu

Miliární - charakterizovaný výsevem drobných ložisek

Nausea - nevolnost, pocit na zvracení

Orální/perorální - ústní, podávaný ústy

Parenterální - mimostřevní, s vynecháním trávicí trubice

Perforace - proděravění

Peristaltika - vlnovitý pohyb stěn dutých orgánů sloužící k posouvání jejich obsahu

Píštěl - abnormální kanálek mezi dvěma orgány, nebo mezi orgánem a povrchem těla

Probiotika - prospěšné bakterie lidského původu

Relaps - období zhoršení nebo nového vzplanutí nemoci

Remise - klidové období nemoci bez příznaků

Resekce - chirurgické odstranění části orgánu-

Stenóza - abnormální zúžení dutého orgánu způsobující jeho neprůchodnost

Stomie - umělé vyústění dutého orgánu na povrch těla

Strikturoplastika - chirurgický zákrok při postižení střeva stenózami

Terminální - poslední, konečný

Tuberkulózní - infekční onemocnění způsobené bakterií *Mycobacterium tuberculosis*

Ulcerózní kolitida - zánět tlustého střeva provázený tvorbou vředů

(KREJSOVÁ, 2005; ČERVENKOVÁ, 2009)

ÚVOD

K dnešnímu datu stále stoupá výskyt idiopatických střevních zánětů. Mezi tyto nespecifické záněty se řadí právě Crohnova choroba, která postihuje stále mladší populaci, a mohli bychom tedy říci, že se jedná o nemoc civilizační. Jelikož nám není zcela jasná a známa příčina, lékaři nemohou tuto nemoc úplně vyléčit. Crohnova choroba se tak stává chronickou a nevléčitelnou, což má výrazný vliv na kvalitu života toho, kdo touto chorobou trpí.

Cílem bakalářské práce je přiblížení této problematiky a shrnutí dosavadních poznatků a znalostí nejen o Crohnově chorobě, ale i o kvalitě života, která je právě touto nemocí velmi ovlivňována.

V teoretické části nemoc definujeme, popisujeme její historii a možné příčiny vzniku. Nezapomínáme ani na typické příznaky, komplikace, diagnostiku a vysvětlujeme speciální klasifikaci a léčbu. V léčbě poukazujeme na velmi moderní způsob terapie, transplantaci hematopoetických buněk, leukocytoaferézu, či stále oblíbenější a používanější biologickou léčbu. Nechybí ani ošetrovatelská péče o pacienty s tímto onemocněním a nejčastější ošetrovatelské diagnózy. Je zde také přiblížen pojem samotné kvality života a definováno zdraví.

V empirické části práce jsme se prostřednictvím průzkumu snažili zjistit, v čem nemocní strádají, čeho se bojí, jak vnímají kvalitu svého života a nám, zdravé populaci, přiblížit, co nemoc obnáší a jak obtížný může být život právě s Crohnovou chorobou. Průzkumné šetření probíhalo internetově pomocí anonymních dotazníků, které byly distribuovány mezi nemocné s Crohnovou chorobou. Empirická část práce má za cíl zjistit, jak nemoc působí na určité oblasti života nemocného. Na oblast fyzického zdraví, psychického zdraví a prožívání a také na oblast sociální. Zjišťujeme také, zda nemocní dodržují léčbu a jak hodnotí kvalitu svého života.

Výsledky šetření budou poté v diskuzi srovnávány s výsledky dalších prací či knižních publikací. Na jejich základě poté stanovíme doporučení pro praxi, které, jak doufáme, bude přínosné. Stejně tak doufáme, že tato práce bude přínosem pro studenty a zdravotnické pracovníky a prohloubí jejich znalosti.

TEORETICKÁ ČÁST PRÁCE

Cílem teoretické části této práce je prezentovat dosavadní poznatky a znalosti o Crohnově chorobě a také o kvalitě života, především u nemocných s touto chorobou. Práce definuje Crohnovu chorobu, zabývá se její historií a možnými příčinami vzniku. Popisuje příznaky, průběh, vývoj onemocnění a komplikace, stejně jako popisuje speciální klasifikaci, diagnostiku a léčbu. V léčbě se zaměřuje především na novinky dnešní doby. Součástí je i specifická ošetrovatelská péče o pacienty s tímto onemocněním a nejčastější ošetrovatelské diagnózy.

1 CROHNOVA CHOROBA

Crohnova choroba má do dnešního data mnoho definic, které se od sebe v podstatě příliš neliší, avšak nejčastější používaná je Kohoutova definice, ve znění „*Crohnova choroba je zánětlivé onemocnění, které se vyskytuje nejčastěji v oblasti tenkého či tlustého střeva nebo konečníku, může však postihovat kteroukoliv část trávicí trubice i mimostřevní orgány.*“ (KOHOUT et al., 2006, s. 7).

V odborné literatuře bývá často uváděna pod označením „Morbus Crohn“, což je její lékařský termín. Samotní pacienti ale většinou svou nemoc nenazývají jinak, než prostým pojmenováním „Crohn“. Chorobu řadíme do skupiny, která nese označení idiopatické střevní záněty, dříve také označované jako nespecifické střevní záněty. Pod tímto označením rozumíme poškození střeva způsobené zánětem. Jelikož u těchto onemocnění neznáme příčinu, dostala právě proto název idiopatické, což v překladu z řečtiny znamená neznámého původu. Společně s Crohnovou chorobou se v této skupině nachází ulcerózní kolitida a neurčitá kolitida. Stále častěji bývá v souvislosti s těmito chorobami používané označení IBD, které je zkratkou pro anglický výraz tohoto onemocnění - Inflammatory Bowel Diseases (ČERVENKOVÁ, 2009; KOHOUT et al., 2006).

Crohnova choroba je typická tím, že postihuje pouze určitý úsek střeva, přičemž ostatní úseky střeva mohou být zcela zdravé. Znamená to, že nepostihuje střevo v celé jeho délce, ovšem postihuje ho do hloubky, v celé šířce jeho stěny, a tím se výrazně liší od ulcerózní kolitidy (KOHOUT et al., 2006).

1.1 Historie Crohnovy choroby

Choroba byla poprvé popsána v roce 1932 Burriellem B. Crohnem a jeho spolupracovníky. Zprvu nesla označení „regionální eneteritida“. Následně však byla pojmenována právě po Crohnovi a v roce 1960 byla odlišena od ulcerózní kolitidy. V roce 1950 byly do léčby zavedeny kortikoidy a o dvanáct let později imunosupresiva (KOHOUT et al., 2006; LUKÁŠ, 2001).

Ovšem už ve staré lékařské literatuře byly k nalezení popisy problémů u pacientů, které se shodují se současnými problémy a příznaky, které způsobuje Crohnova choroba. Je možné, že zmínky o pacientovi z roku 1612, který zemřel krátce poté, co se u něj projevil výrazné bolesti břicha a zvýšená teplota, později na pitvě zjištěná stenóza v typickém úseku terminálního ilea s výrazně navýšenou stěnou střeva, která následně způsobila jeho obstrukci a perforaci, nasvědčuje právě oné Crohnově chorobě (ČERVENKOVÁ, 2009; KOHOUT et al., 2006).

1.2 Příčiny onemocnění

Jak již bylo řečeno, u Crohnovy choroby, ani u dalších idiopatických střevních zánětů, není příčina zcela jasná či známá. O příčinách se stále spekuluje a uvažuje. V současné době jsou ale odborníky nejčastěji zmiňovány vlivy genetické, bakteriální či virové a imunologické. Genetické faktory a vrozená dispozice zde zřejmě hrají velikou roli, jelikož je uváděn 15-20 % familiární výskyt. Svoji roli také hraje prokazatelně životní prostředí, stravovací návyky, stres a přílišná čistota (ČERVENKOVÁ, 2009; TŘEŠKA, et al., 2003).

Tvrzení, že přílišná čistota škodí, může znít poněkud zvláště, ale v případě idiopatických střevních zánětů je opravdu na místě. Dnešní vysoká úroveň hygieny sice snížila riziko infekcí, ale příliš nepodporuje či netrénuje náš imunitní systém. Stále více dětí se s mikroby z vnějšího prostředí setkává jen omezeně, nebo vůbec, či až ve vyšším věku a nebuduje si tak přirozenou imunitu.

Stres je dalším ovlivňujícím faktorem, především stres dlouhodobý, který mění schopnost našeho imunitního systému. Nezapomeňme však zmínit i špatné stravovací návyky, jako například stále nižší konzumaci ovoce a zeleniny, kouření, dlouhou a

nepravidelnou pracovní dobu, užívání kontracepčních léků a nesteroidních antirevmatik, či alergie. Faktorů je opravdu mnoho. Stojí za povšimnutí, že pravděpodobně ono kouření takzvaně chrání před vznikem druhého idiopatického zánětu - ulcerózní kolitidy, avšak naopak zvyšuje riziko vzniku Crohnovy choroby (LUKÁŠ 2001; ČERVENKOVÁ 2009; LUKÁŠ et al., 2004).

Zdá se, že můžeme tvrdit, že Crohnova choroba i ostatní idiopatické střevní záněty jsou civilizačními chorobami, stejně jako například diabetes mellitus, infarkt myokardu či hypertenze (KOHOUT et al., 2006).

1.3 Výskyt nemoci

Počet nově vzniklých onemocnění k dnešnímu datu stále stoupá. Lukáš uvádí, že idiopatické střevní záněty postihují 0,17-0,3 % veškeré populace v rozvinutých zemích. Nejčastěji se onemocnění vyskytuje v severní Evropě a USA. Zaznamenáno je, že jím trpí více lidé z města, než z venkova a například i to, že méně častý výskyt je u černošské rasy (LUKÁŠ, 2001).

Z idiopatických střevních zánětů je onen prudký nárůst právě u Crohnovy choroby a postihuje stále mladší jedince, není tedy výjimkou propuknutí nemoci v dětském věku. Stále častěji se nemoc projevuje v období adolescence. Podle Kohouta to bývá nejčastěji mezi 20 až 35 lety, kdežto Červenková uvádí věkové rozmezí 15 až 25 let. Dále odhadujeme, že Crohnovou chorobou u nás, v České republice, trpí 13 000 až 15 000 nemocných, což je vzhledem k tomu, že nám stále není zcela jasná příčina vzniku a tedy i úplná léčba, opravdu velmi mnoho. Za rok přibudou 1-3 noví nemocní na 100 000 obyvatel. To, že počet zjištěných případů Crohnovy choroby stále narůstá, může být zapříčiněno i tím, že se v posledních letech zlepšilo povědomí o této chorobě, stejně jako znalosti, a samozřejmě byla zdokonalena i diagnostika (KOHOUT et al., 2009; LUKÁŠ, 2001; ČERVENKOVÁ, 2009).

1.4 Příznaky onemocnění

Při probíhající Crohnově chorobě je v popředí triáda příznaků – bolesti břicha, průjem, váhový úbytek. Ovšem tyto příznaky nejsou typické jen pro Crohnovu chorobu, a proto většinou bývá problém odhalit ji časně. Většina nemocných má proto bolesti i několik měsíců či let, mohou být zaměněny za obyčejné trávicí potíže, stresové vypětí, či zánět slepého střeva. Právě zánět slepého střeva, apendicitida, je často urgentní indikací k operačnímu výkonu, bohužel problémy s Crohnovou chorobou nevyřeší, naopak odstranění jen samotného apendixu může vést ke vzniku píštělí a následným nepříjemným komplikacím (KOHOUT et al., 2006; LUKÁŠ 2001).

Bolestivé stavy může doprovázet i nausea a zvracení. Z dalších celkových příznaků je to nechutenství, zimnice, horečka, malátnost a celková slabost. Však asi nejtypičtějším příznakem, po bolestech břicha, je zmíněná průjmovitá stolice, často s příměsí hlenu, hnisu a méně často i krve. Dále se objevují nepříjemné hnisavé projevy kolem konečníku, abscesy, píštěle či hemoroidy. Nemocní často uvádí i zvýšenou peristaltiku, která je až nepříjemně hlasitá, a trápí je i střevní plynatost.

Příznaky se objevují v závislosti na rozsahu postižení a také lokalizaci zánětu. Obecně platí, že při postižení tenkého a tlustého střeva je přítomna bolest břicha, teplota, průjem. Při postižení tlustého střeva to bývá většinou krvácení, bolest a mimostřevní projevy. Při postižení tenkého střeva jsou přítomny opět bolesti břicha, hubnutí a chudokrevnost. Poslední oblastí je konečník, při jehož postižení je přítomno krvácení, nepříjemné a v podstatě neustálé nucení na stolicí, hnisání a píštěle (ČERVENKOVÁ, 2009; KOHOUT et al., 2006, KOLEROVÁ, 2003; www.strevni-zanety.cz).

Mimostřevní projevy, neboli extraintestinální manifestace, znamenají postižení jiných orgánových soustav. Z toho vyplývá, že Crohnova choroba se může projevovat i v jiné oblasti než střevní. Nejčastěji se jedná o postižení kloubů, očí, úst, jater či kůže. Nezřídka nemocný vyhledá pomoc až při objevení se těchto příznaků, protože trávicím problémům nevěnoval takovou pozornost nebo nepřikládal důležitost. (DRASTICH, 2010).

K postižení kloubů zánětem dochází právě při Crohnově chorobě nejčastěji. Zánět postihuje jak větší klouby, tak menší. Způsobuje bolestivé otoky, bolesti v kříži a ztuhnutí páteře. Při postižení očí dochází často k nepříjemným zánětům rohovky a spojivek. Kožní projevy bývají zaznamenávány nejčastěji na dolních končetinách, především se jedná o vyvýšená zarudnutí či méně často o vředy. Nepříjemné je i postižení úst a ústní sliznice, ta bývá pokryta bolestivými a špatně se léčícími aftoidními vředy. U nemocných s Crohnovou chorobou se také poměrně často objevuje urolitiáza, což je přítomnost kamenů v močových cestách a bývá popisována i dysfunkce slinivky břišní, která je však pravděpodobně zapříčiněna léky (LUKÁŠ, 2001; LUKÁŠ et al., 2004).

1.5 Průběh a vývoj nemoci

Crohnova choroba, stejně jako další idiopatické střevní záněty, je v podstatě onemocněním na celý život, jedná se o chorobu v současné době nevyléčitelnou. Ačkoliv tuto chorobu nemůžeme vyléčit, nemocný se s nejhrošími příznaky nepotýká stále. Nemoc má takzvaná stádia, a to stádium uklidnění a stádium nového vzplanutí. Což znamená, že většina příznaků, vyjmenovaných v předchozí kapitole, je přítomna ve stádiu vzplanutí. Stádiu vzplanutí říkáme odborně relaps a zatím nevíme jeho přesnou příčinu a opětovné spuštění. Snažíme se mu předejít dodržováním určitých stravovacích návyků, psychickou pohodou a podáváním léků, takzvané udržovací léčby.

Vývoj tohoto onemocnění může být progresivní, stacionární, nebo regresivní. Vzhledem ke střídajícím se relapsům a remisím, stanovujeme u Crohnovy choroby její aktivitu. K tomu je asi nejčastěji používán CDAI, což je zkratka pro anglický název Crohn's Disease Activity Index. Tento index je ale často kritizován a neoblíben pro svoji přílišnou komplikovanost (LUKÁŠ, 2001; ČERVENKOVÁ 2009).

Zajímavý je fakt, který uvádí Červenková, ve znění: „*Během sedmi let přejde Crohnova nemoc do méně příznivé podoby u většiny nemocných.*“ Dále uvádí, že operačnímu zákroku neujde asi 80 % z nich a 20 % na něj opakovaně čeká (ČERVENKOVÁ, 2009, s. 17).

1.6 Komplikace onemocnění

Stejně jako u kteréhokoliv jiného onemocnění, tak i u Crohnovy choroby mohou vzniknout komplikace. Většinou vznikají, když nemoc není léčená nebo léčena nedostatečně, při velmi těžkém zánětu ve střevě, při narušení vstřebávání žlučových kyselin či při těžké imunitní reakci. Rozdělujeme je na střevní a mimostřevní, nebo lokální a vzdálené, jak uvádí jiná literatura.

Mezi **komplikace střevní** patří například **stenózy**, které znamenají zúžení průsvitu střeva. Způsobují poruchu střevní průchodnosti, křečovitě bolesti břicha, zvracení a hlasité střevní zvuky. Stenózy mohou způsobit i úplné uzavření střeva, odborně nazývané jako ileus. Další a poměrně častou komplikací je **perforace**, proděravění střeva. Způsobí ho hluboký vředovitý defekt ve stěně střeva a výsledkem je vznik píštěle a abscesu či **zánětu pobřišnice a těžkého krvácení**. Obě tyto komplikace jsou poměrně vzácné. **Píštěle** znamenají abnormální kanálkovité propojení mezi jednotlivými střevními kličkami, či mezi střevem a povrchem těla. Nejčastější jsou perianální píštěle, což jsou píštěle v okolí konečníku a řitního otvoru. Jsou nebezpečné v tom, že vedou k poškození funkce análních svěračů, stejně jako perianální **abscesy**. Ty představují dutiny vyplněné hnisem, často se tvoří mezi kličkami střeva, v oblasti hýžd'ových svalů, nebo v již zmíněném okolí konečníku. Vzniknout také mohou **hemoroidy**. Jednou z možných komplikací je i **toxické megakolon**, které je sice závažné, leč jeho pravděpodobnost je minimální. Častěji se objevuje u pacientů s ulcerózní kolitidou. Dojde při něm k rozepjetí střeva, následně jeho neprůchodnosti a může vygradovat až v perforaci a zánět pobřišnice. Nejčastěji se zde přistupuje k chirurgickému odstranění celého střeva. Hovoří se také o spojitosti s **karcinomem tlustého střeva**. Střevo postižené Crohnovou chorobou se může zvrhnout v karcinom tlustého střeva, což nazýváme prekancerózou, ale zde závisí na mnoha faktorech. Například na tom, jak závažný zánět je, jak dlouho na střevo působí a zda pacient vůbec podstupuje a dodržuje léčbu. Lékaři se tomu snaží předejít pravidelnými kolonoskopickými kontrolami pacientů.

Z **mimostřevních komplikací** je to například postižení kůže, očí, kloubů, jater, ústní dutiny, žlučových cest a podrobněji jsou popsány v kapitole „Příznaky onemocnění“ (ČERVENKOVÁ, 2009; KOHOUT et al., 2006; LUKÁŠ, 2001; www.crohn.cz).

1.7 Klasifikace nemoci

Crohnova choroba je klasifikována podle toho, kterou část trávicího ústrojí svým zánětem postihla. Jedná se o takzvanou anatomickou lokalizaci, která vypadá následovně:

- a) **Ileitida** – Jedná se o postižení terminálního úseku střeva a v tomto případě jsou hlavním příznakem kolikovitě bolesti břicha. Pro Crohnovu chorobu je postižení v této oblasti nejtypičtější a bývá ve 25-35 %.
- b) **Ileokolitida** – Zde je postiženo zmíněné terminální ileum a k němu navíc slepé střevo, nebo vzestupný tračník. Jedná se o druhou nejčastější formu u této choroby. Typická je tvorbou abscesů, píštělí a krvácením. Vyskytuje se v 45 %.
- c) **Kolitida** – Znamená postižení tlustého střeva, které se vyskytuje v 30 %. Bývá typická nepříjemným a urgentním vyprazdňováním průjmovitých stolic a extraintestinálními manifestacemi.
- d) **Anorektální onemocnění** – Bývá bohužel až ve 30-40 %, často přidruženo právě ke kolitidě, nebo iliokolitidě. Znamená tedy postižení řitě a konečníku.
- e) **Postižení apendixu** – Neboli postižení červovitého výběžku střeva. Bývá v 50 %, a jak už bylo zmíněno, hlavně při ileokolitidě. Často bývá prvním impulsem k návštěvě lékaře.
- f) **Orální a ezofagogastrogudenální postižení** – Představuje méně časté postižení, zhruba v 0,5-4 % a jedná se o postižení úst, jícnu, žaludku a dvanáctníku.
- g) **Miliární Crohnova nemoc** – Je posledním bodem klasifikace, není příliš zmiňována pro svou neobvyklost a nejsou uváděna procenta. Jedná se o přítomnost a výsev makroskopických uzlíků na seróze tenkého střeva (LUKÁŠ, 2001; ČERVENKOVÁ, 2009; JIRÁSEK, 2006).

Projevy a příznaky se v podstatě odvíjejí od toho, kde se zánět nachází a do jaké míry místo postihl. Kromě anatomické klasifikace dělíme Crohnovu chorobu na perforující a stenózující. Jak již název vypovídá, perforující je typická perforací, tedy proděravěním

střeva, tvorbou abscesů, nebo píštělí, které komunikují s okolními orgány. Oproti tomu stenózující forma je neperforující, ale způsobuje poruchy střevní průchodnosti, a to zejména v ileocékální oblasti. V podstatě ani nemůžeme s jistotou říci, která z těchto dvou forem je horší (ČERVENKOVÁ, 2009; LUKÁŠ, 2001).

1.8 Diagnostika onemocnění

Diagnostika Crohnovy choroby je stejná jako u ulcerózní kolitidy. Žádné z obou zmíněných onemocnění nemá speciální vyšetření, a tak při diagnostice idiopatických střevních zánětů postupujeme jednotně. Tyto střevní záněty mohou napodobovat či připomínat řadu jiných onemocnění, proto je správná diagnostika velmi důležitá. Jedině tak může lékař zvolit přesnou terapii. Vyšetření by měla být vhodně zvolena, aby ideálně umožnila stanovit jednoznačnou diagnózu, lokalizaci, rozsah postižení, v jakém stádiu se onemocnění nachází a jakého je typu. U idiopatických střevních zánětů volíme diagnostický postup: anamnéza a fyzikální vyšetření, laboratorní vyšetření, endoskopická vyšetření a zobrazovací metody (KOHOUT et al., 2006; ZBOŘIL et al., 2010).

Anamnéza, společně s **fyzikálním vyšetřením**, se provádí standardně úplně nejdříve. Lékař rozhovorem s nemocným zjistí jeho stávající problémy a subjektivní potíže. Zde je důležité zjistit rodinnou anamnézu, neboť je onemocnění z části dědičné. Dále sociální a pracovní poměry, protože jak už víme, onemocnění ovlivňuje také stres či nepravidelná pracovní doba. A v neposlední řadě se ptáme na užívání léků a alergie, protože i to je považováno za rizikové faktory vzniku. Fyzikální vyšetření provádí lékař pohledem, poslechem, pohmatem i poklepem. Při vyšetření pohmatem může být například v břiše hmatná resistence či přítomna bolestivá reakce nemocného. A pohledem může lékař stanovit přítomnost ústí píštělí na kůži. V žádném případě zde nesmíme zapomenout na vyšetření per rektum, tedy konečníku (KOHOUT et. al., 2006; NEJEDLÁ, 2006).

Laboratorní vyšetření indikuje lékař ihned po odebrání anamnézy od nemocného a provedení fyzikálního vyšetření. U nemocných s Crohnovou chorobou při krevním vyšetření často narážíme na chudokrevnost, sníženou hladinu železa v séru, zrychlenou sedimentaci červených krvinek a podstatně zvýšenou hladinu bílých krvinek, která značí

to, že v těle probíhá zánět. Laboratorní vyšetření zahrnuje i vyšetření stolice. Především mikrobiologické a parazitologické, které provádíme proto, abychom vyloučili infekčního původce zánětu. Vyšetření stolice nám zároveň může poukázat na vyšší koncentraci kalproteinu, což je bílkovina, která značí zánět na střevní sliznici (ČERVENKOVÁ, 2009; KOHOUT et. al., 2006).

Speciálně **endoskopická vyšetření** jsou při podezření na idiopatický zánět střežní. Mezi nejhlavnější endoskopická vyšetření při diagnostice idiopatických či jiných zánětů patří:

- a) **Kolonoskopie**, což je vyšetření tlustého střeva pomocí ohebného přístroje a hraje prim k určení Crohnovy choroby, ulcerózní kolitidy či dalších střevních zánětů. U této choroby jsou typické zánětlivé změny s aftózními vředy, které se časem zvětšují. Výhodou je, že přístrojem jde pohlédnout i do koncové části tenkého střeva, neboli terminálního ilea, které typicky postihuje právě Crohnova choroba, a také to, že můžeme odebrat bioptický vzorek na histologii. Nevýhodou je zde ovšem, že nemocný si před výkonem musí projít poměrně náročnou a nepříjemnou přípravou, která spočívá v držení diety a pití projímavých roztoků. Útěchou však nemocnému může být, že medicína jde stále kupředu a může tak toto vyšetření absolvovat v analgesedaci, případně v celkové anestezii.
- b) **Gastroskopie** je asi druhým nejčastěji prováděným endoskopickým vyšetřením a spočívá ve vyšetření jícnu, žaludku a dvanáctníku ohebným přístrojem. Toto vyšetření je důležité právě u Crohnovy choroby, vzhledem k tomu, že choroba může postihnout například i žaludek. Vyšetření je rychlé, bezbolestné, jen nepříjemné. Velkou výhodou je možnost zavedení přístroje nosem, odpadá tak nepříjemný dáivý reflex během vyšetření. Jako u každého endoskopického vyšetření je možnost odebrání bioptického vzorku, především se zjišťuje přítomnost *Helicobacter pylori*.
- c) **Endoskopická retrogradní cholangiopankreatikografie, enteroskopie, kapslová endoskopie a endosonografické vyšetření rektu**, to jsou další pomocná vyšetření (KOHOUT et al., 2006; ČERVENKOVÁ, 2009, LUKÁŠ et al., 2007).

Posledním bodem diagnostiky Crohnovy choroby jsou **zobrazovací metody**, které pro nemocného bývají většinou méně traumatizující a stresující než vyšetření endoskopická. Řadíme mezi ně:

- a) **Ultrasonografické vyšetření**, které umožňuje prokázat přítomnost píštělí, stenóz, abscesů nebo volné tekutiny. Jedná se o vyšetření břišní dutiny ultrazvukem, je neinvazivní a bývá první volbou lékařů při setkání s nemocným, který vykazuje problémy v oblasti břicha.
- b) **Počítačovou tomografii**, což je vyšetření, které dovoluje posouzení šíře střevní stěny, posouzení mezenteria, zvětšených uzlin či orgánů. Jde použít v kombinaci s **enteroklýzou** a v dnešní době je to standardní vyšetření pro diagnostiku Crohnovy choroby.
- c) **Vyšetření magnetickou rezonancí**, které je indikováno u nemocných se zasažením konečníku, řitního kanálu, majících abscesy či píštěle. Bohužel naprostou kontraindikací je zde skutečnost, že má v sobě nemocný nějaký kovový materiál, například kardiostimulátor. Velikou nevýhodou je i malý a omezený prostor uvnitř přístroje, který mnohdy činí problém nejen nemocným trpícím klaustrofobií.
- d) **Rentgenové vyšetření** je možné dvojího typu. Bez použití kontrastní látky, což je nativní snímek břicha, který se ale v případě podezření na Crohnovu chorobu téměř nepoužívá, naopak je stěžejní u ulcerózní kolitidy. Nebo s použitím kontrastní látky, takzvaná **enteroklýza**, což je rentgenový snímek, který vznikne poté, co je nemocnému podána kontrastní látka tenkou sondou přímo do tenkého střeva. Nejčastěji volenou kontrastní látkou je baryová kaše. Tato metoda je v diagnostice Crohnovy choroby hojně využívána, neboť může zobrazit zúžení střev, ale i píštěle, které jsou mezi jednotlivými úseky trávicí trubice (KOHOUT et al., 2006; ČERVENKOVÁ, 2009; LUKÁŠ, 2001; KLENER et al., 2003).

Podle Kohouta je u této choroby důležitá **diferenciální diagnostika** k odlišení od ostatních, podobně se projevujících onemocnění. Například od průjmů, teplot, podvýživy, chudokrevnosti a hmatných útvarů z jiných příčin, a v neposlední řadě odlišení od ulcerózní kolitidy (KOHOUT et al., 2006).

1.9 Léčba onemocnění

„Léčba idiopatických střevních zánětů se liší podle aktivity onemocnění, a následně podle odpovědi na léčbu, podle toho, zda léčíme akutní vzplanutí nemoci (relaps) či v klidovém stádiu (remise) předcházíme tzv. udržovací léčbu nové atace onemocnění“ (KOHOUT et al., 2006, s. 35)

Nemocnými je léčba Crohnovy choroby označována jako nekonečný proces, či běh na dlouhou trať. Jelikož u této choroby, stejně jako u dalších idiopatických střevních zánětů, není známá příčina, nemůžeme zatím nemoc vyléčit. Ale správná a vhodně zvolená a stanovená léčba je v tomto případě velmi důležitá, i když je pouze symptomatologická a neléčí tak příčinu, protože jedině tak má nemocný s touto chorobou naději na kvalitní život.

V roce 2004 byla v Praze uspořádána konference, jejímž cílem bylo vytvoření evropských standardů pro diagnostiku a terapii Crohnovy nemoci. Léčbu této choroby, na základě těchto standardů, pacientovi určuje lékař gastroenterolog, což je lékař specialista zabývající se prevencí, diagnostikou a léčením chorob trávicího ústrojí. Léčbu dělíme na konzervativní a chirurgickou. K chirurgické léčbě se většinou přistupuje v případě, že konzervativní léčba nezabírá (ČERVENKOVÁ, 2009; KOHOUT et al., 2006; LUKÁŠ, 2005).

1.9.1 Konzervativní léčba

Konzervativní léčba spočívá v podávání určených léků, ať už protizánětlivých či protibakteriálních, podáváním výživy do střeva či žilního systému, dietních opatřeních a v neposlední řadě také velmi opomíjené psychoterapii, které se práce věnuje v samostatné podkapitole.

Medikamentózní léčba má za úkol zklidnit aktivní vzplanutí nemoci a navodit klidové období. V aktivním stádiu nemoci lékaři obvykle předepisují co možná nejvyšší dávky léků, aby zánět rychle a efektivně zastavili a vyléčili. Při pomnutí těch největších problémů a pomalém navození klidového období se dávky léků snižují a léčba přechází v takzvanou léčbu udržovací. Ta má za úkol nemocné udržet co nejdéle v klidovém období a relativně bez příznaků. Medikamentózní léčba je u všech idiopatických střevních zánětů víceméně stejná (ČERVENKOVÁ, 2009; KOHOUT et al., 2006).

K medikamentózní léčbě je využíváno těchto lékových skupin:

- a) **Aminosalicyláty** - Léky, které působí protizánětlivě a antibakteriálně. Využívají se při akutním vzplanutí nemoci, ale i k udržovací léčbě. Dají se aplikovat orálně i lokálně. Můžeme využít i čípků, klyzmat i tablet. Léky v těle nepůsobí systémově, ale místně, což je velkou výhodou. Hlavním představitelem této skupiny je *sulfasalazin*, který má ovšem mnoho nežádoucích účinků, a tak se od jeho užívání mnohdy upouští. Druhým představitelem je *mesalazin*, který má oproti sulfasalazinu minimum vedlejších účinků a u nás je dostupný jako: Asacol, Salofalk a Pentasa.

- b) **Kortikosteroidy** - Neboli kortikoidy, jsou látky odvozené z hormonů kůry nadledvin, hojně využívány především pro svůj silný i okamžitý protizánětlivý účinek, takže se výborně hodí při akutním vzplanutí nemoci, ovšem nehodí se k udržovací léčbě. Podávány jsou perorálně či nitrožilně a v těle působí systémově. Hlavními představiteli jsou *Prednison* a *Medrol*. Léky mají bohužel také mnoho vedlejších účinků. Z nich nejčastější bývá prořídnutí kostí, přibývání na váze, minerálový rozvrat nebo, nemocnými velmi neoblíbený, měsíčkovitý obličej či vypadávání vlasů. Řešením vedlejších účinků je poměrně nový typ kortikoidů, takzvané *topické kortikoidy*. Tyto kortikoidy působí místně, přímo na střevní sliznici a také se minimálně vstřebávají do krevního oběhu. Hlavním představitelem je budesonid, u nás dostupný jako: Budenofalk či Entocort (ČERVENKOVÁ, 2009; KOHOUT et al., 2006).

- c) **Imunosupresiva** - Léky, které potlačují imunitu. Někdy totiž imunitní systém vytváří protilátky proti vlastním tkáním a zánětlivá odpověď tak zhoršuje průběh onemocnění, což je případ Crohnovy choroby. Nejznámější z této skupiny je *Metotrexát*, který je podáván u těžkých stavů Crohnovy choroby, jako poslední možnost před chirurgickým řešením. Při užívání tohoto léku nesmí žena otěhotnět, protože způsobuje velmi vážné poškození plodu. Dalšími představiteli jsou *Azathioprin* a *6-merkaptopurin*, u nich léčba nahrazuje vysoké dávky kortikoidů a musí být dlouhodobá. Posledním představitelem je *Cyklosporin A*, který se používá rovněž i u nemocných po transplantaci orgánů. Léky jsou užívány jak v tabletové formě, tak v injekční.

- d) **Antidiaroeika, probiotika, antibiotika a vitamíny** - Zvláště u Crohnovy choroby, je mnohdy nutné použít takzvaná *antidiaroeika*, léky k zablokování průjmu. Patří mezi ně například Smecta či Reasec. Určitě nic nezkažíme ani podáním *probiotik*, která obsahují živou mikroflóru. Probiotika, například *Lactobacillus acidophilus*, se užívají především v klidovém stádiu nemoci, aby se předcházelo akutnímu vzplanutí. Z potravinových doplňků jsou to jogurty, či probiotické nápoje. Někdy je nutné i použití *antibiotik/chemoterapeutik*, především u nemocných, kteří mají píštěle, zvláště při akutním vzplanutí choroby. Nejčastěji se používá Ofloxacin či Metronidazol. A nesmíme zapomínat na podávání *vitamínů* (ČERVENKOVÁ, 2009; LUKÁŠ, 2001; KOHOUT et al., 2006; REGUEIRO et al., 2009).
- e) **Biologická léčba** - Je považována za léčbu nejúspěšnější, za hit současné medicíny. Tato práce se jí podrobněji zabývá v podkapitole s názvem „Novinky v léčbě“.

Léčba umělou výživou je možná enterálně či parenterálně. Nutnost jejího podání určuje to, pokud není příjem potravy dostatečný a nemocný je ohrožen rizikem podvýživy. Často také bývá indikována u nemocných, jakožto příprava před operací.

- a) **Enterální výživa** znamená takovou výživu, která je ústy podávána do zažívacího traktu, tedy i do střev. Měla by obsahovat vitamíny, ionty, stopové prvky, oligopeptidy, aminokyseliny, cukry a snadno vstřebatelné tuky. Je možné podávat ji sondou zavedenou do žaludku, do tenkého střeva, případně pomocí přímého vstupu do žaludku. V ideálním případě ji nemocný může popíjet ve formě nutričních doplňků, čemuž se odborně říká sipping. Asi nejznámějším představitelem je Nutridrink. Enterální výživa je účinná k podpoře léků, které mají za úkol navodit klidové období nemoci.
- b) **Parenterální výživa** představuje výživu, která je podávána mimo trávicí trakt, tedy do žilního systému. Má za úkol zklidnit střevo a jeho vyřazení z funkce, aby došlo k jeho uzdravení. Mluvíme o takzvaném střevním klidu. Je indikována i po opakovaných resekcích střeva, těžkých střevních zúžení a k léčbě píštělí. Obsahuje stejné látky, jako výživa enterální a je ve formě infuzních roztoků (ČERVENKOVÁ, 2009; KOHOUT et al., 2006; ZBOŘIL et al., 2012).

Dietní opatření při Crohnově chorobě se odvíjejí podle toho, v jakém období se nemocný nachází. Zda v období klidovém, nebo v akutním vzplanutí nemoci. Dietní režim je důležitou součástí léčebného procesu. Měli bychom vědět, že dobrý stav výživy zlepšuje i celkový průběh onemocnění. Při akutním vzplanutí nemoci by měla být obecně dodržována dieta bezezbytková, protože u nemocných jsou častá zúžení střeva, takže by měla být vyřazena především špatně stravitelná vláknina. Strava by měla být bez mléka, s nízkým obsahem cukru. Potraviny a nápoje, které jsou uváděny jako špatně snášené a nevhodné: citrusové plody, syrová zelenina, luštěniny, ořechy a jádra, tučná, kyselá a kořeněná jídla, kynuté pečivo, káva, silné čaje, ostré džusy a alkohol.

Doporučuje se tepelná úprava pokrmů dušením a vařením. Jako vhodné potraviny jsou uváděny: vařené brambory, rýže, těstoviny, vařená a dušená masa kuřecí či drůbeží, ryby a dobře stravitelná vařená či dušená zelenina, nebo kompotované ovoce. Nemocný by měl mít dostatečný přísun tekutin. V klidovém období není u Crohnovy choroby nutné žádné příliš přísné dietní omezení (LUKÁŠ et al., 2004; KOHOUT et al., 2004; KOHOUT et al., 2006).

Dá se říci, že speciální a jednotná dieta pro nemocné s Crohnovou chorobou neexistuje a je silně individuální. Každý nemocný musí postupně zkoušet, které potraviny mu činí problémy a které ne. Na internetových stránkách věnujících se Crohnově chorobě bývá spousta jídelníčků a tabulek vhodných a nevhodných potravin, které přidávají sami nemocní. To je velmi přínosné pro nemocné, kteří mají Crohnovu chorobu teprve krátce a v dietním režimu zatím tápou. Můžou tak například zjistit, že 525 nemocných má problém po požití zelí a naopak 1231 nemocným nedělají problém vařené brambory, a inspirovat se tak pro svůj jídelníček.

Velikou pomůckou pro nemocné bývá právě vytvoření si svého takzvaného „jídelního deníčku“. Nemocní si do něj zapisují potraviny, které jim působí problémy a naopak. Při střídání remisí a relapsů si tak nemusejí vše složitě pamatovat, či znovu zkoušet svou toleranci k určitým potravinám (www.crohn.cz; LUKÁŠ et al., 2004).

1.9.2 Chirurgická léčba

U pacientů s Crohnovou chorobou je operativní řešení využíváno v případě, že je konzervativní léčba neúspěšná, pokud nastala akutní příhoda ohrožující život nemocného, nebo při dlouhodobých komplikacích. Rozlišujeme zákrok urgentní a plánovaný. Indikací k operačnímu výkonu mohou být: stenózy, píštěle, trvalý septický stav, perforace, krvácení, rakovinové bujení či zmíněné dlouhodobé komplikace.

Je důležité vědět, že chirurgický zákrok chorobu nevyřeší a neodstraní, na rozdíl od ulcerózní kolitidy. Chirurgická léčba se ale může dobře doplňovat a kombinovat s léčbou medikamentózní. Červenková uvádí zajímavý fakt, a to ten, že asi 80 % nemocných s touto chorobou zažije chirurgický zákrok alespoň jednou za život a bohužel, u většiny z nich, se projevy nemoci zase vrátí do původního stavu. To je bohužel úskalí této nemoci, střídání remisí a relapsů. V případě chirurgické léčby je velmi důležitá předoperační příprava, a tedy nastává zde významná úloha všeobecné sestry, která by měla pacienta vhodně edukovat a náležitě připravit k operačnímu výkonu (ČERVENKOVÁ, 2009; KOHOUT et al., 2006; TŘEŠKA et al., 2003).

V případě Crohnovy choroby je asi nejčastěji prováděna **resekce střeva**, což je odstranění části tenkého, nebo tlustého střeva, postiženého zánětem. Resekce by měla být co nejšetnější a nejmenší. Jinak může, při opakovaných resekcích, dojít k syndromu krátkého střeva, u něhož vzniká porucha vstřebávání živin. U pacientů s touto chorobou bývá typická ileocékální resekce. Lékař zde odoperuje úsek postižený zánětem a zformuje nové spojení střev.

Dalším výkonem může být **strikturoplastika**, která představuje výkon, při kterém se neodebírání část střeva, ale provede se plastická úprava zúžení. Bývá využívána v případech, kdy je střevo postiženo mnohočetnými a krátkými stenózami. Lékař je podélně protne a příčně sešije, čímž tak znovu obnoví střevní průsvit. V případě zúžení střeva se dá také využít balonové dilatace při endoskopickém vyšetření.

V neposlední řadě bývají prováděny také **operace perianálních píštělí a abscesů**. Perianální píštěle lékař spojí v jeden kanál a zajistí tak trvalou drenáž, u abscesů provádí jejich vypuštění. U těchto chirurgických zákroků se lékaři snaží ušetřit oblast řitních svěračů (ČERVENKOVÁ, 2009; KOHOUT et al., 2006; ŠVÁB, 2000).

Bohužel, stejně jako u ulcerózní kolitidy, musí být mnohdy přikročeno k vytvoření **stomie**, ať už k dočasné či trvalé. Stomie představuje umělé vyústění dutého orgánu, v tomto případě střeva, na povrch těla. K těmto operačním výkonům bývá přistupováno při pánevních či břišních sepsích, při závažných zánětech konečníku a tlustého střeva, nebo pokud lékař usoudí, že je ohroženo hojení nového střevního spojení, anastomózy, která byla vytvořena při resekci střeva. V takovémto případě se přistupuje k vytvoření dočasné stomie. Což znamená, že nemocnému se vytvoří vývod zhruba na 4-6 měsíců a po zahojení anastomózy se může stomie zrušit (ŠERCLOVÁ et al., 2004).

1.9.3 Novinky v léčbě

Crohnova choroba, stejně jako ulcerózní kolitida, je v dnešní době řazena mezi civilizační choroby. I když je nám nemoc známá už od druhé poloviny minulého století, stále nejsme schopni určit příčinu a tedy i vhodný lék, který by nemoc úplně vyléčil. Obrovský pokrok v současné medicíně nám však umožňuje kvalitní symptomatickou léčbu, navození klidového stádia, a tím i předcházení různým komplikacím. Díky novinkám medicíny je tedy kvalita života u pacientů s Crohnovou chorobou stále lepší a lepší. Výrok objevitele B. Crohna: „*Crohnova choroba je nemoc, při které je chirurg nebezpečný, internista bezmocný a Pán Bůh milosrdný.*“ už tedy není aktuální. Za novinky v léčbě tohoto idiopatického střevního zánětu můžeme považovat léčbu biologickou, leukocytoferézu a transplantaci krvevorných kmenových buněk (ČERVENKOVÁ, 2009; LUKÁŠ, 2008).

Biologická léčba Crohnovy choroby je v současné době léčbou asi nejefektivnější, ale velmi nákladnou. Její velikou výhodou je to, že využívá výhradně přírodní produkty. Je určena pro pacienty, kterým nezabírají ostatní metody léčby, a jejich zánět probíhá velmi agresivně. Špičák biologickou léčbu vysvětluje jako: „*Podávání různých chemicky heterogenních látek, které mají přísně vyhraněný mechanismus účinku a specifickou cílovou strukturu. Místem zásahu bývá určitá molekula, jež má určité postavení v patogenezi nemoci. Většinou jde o léčiva bílkovinné povahy, připravená metodami genetického inženýrství, jejichž účinkem dochází k vyřazení cílové molekuly z funkční aktivity, ke snížení intenzity zánětu a posléze i ke zlepšení klinického stavu pacienta.*“ (ŠPIČÁK et al., 2008, s. 153). Naprosto laicky řečeno, blokuje růst „špatných“ buněk, nebo přeměňuje jejich chování, cíleně napadá jen tyto buňky a zároveň dává imunitnímu systému stimul k boji s těmito buňkami. Biologická léčba

neléčí jen střevní záněty, ale je také využívána při revmatických či kožních obtížích a hojně využívána bývá v léčbě nádorových onemocnění. Tato léčba, má kromě vyléčení zánětu také minimalizovat nutnost hospitalizace a chirurgických zákroků, zahojit vředy, píštěle, a tím pádem zlepšit i kvalitu života u pacientů, kteří si tímto onemocněním procházejí. Třebaže se zdá být ideální léčbou, i ona má své vedlejší účinky. Nejčastější je prostá alergická reakce, té se lékaři snaží předejít podáváním antihistaminik, léků proti alergii, či kortikosteroidů. Mezi další vedlejší účinky patří závratě, návaly, bolení hlavy a virové nebo herpetické infekce. Nejobávanější komplikací vzniklou během léčby je vyvolání skryté tuberkulózní infekce. Tomu se lékaři snaží taktéž předejít, a to nařízením povinných testů před a v průběhu léčby. Biologická léčba je do dnešního data prováděna na 23 centrech po celé republice a je využíváno těchto účinných látek:

- a) **Infliximab (Remicade)** - Je tvořen ze 75 % lidské a 25 % myší bílkoviny. Působí jako protilátka proti TNF, což je „*tumor necrosis factor*“, který hraje velkou roli, při vzniku Crohnovy choroby a také zhoršuje její průběh. Aplikuje se opakovaně formou infuze po dobu dvou hodin a jeho léčebný proces je rozdělený do dvou fází. V té počáteční dostane pacient tři infuze, poté jednu další za dva týdny a další za čtyři týdny. V druhé fázi nastává léčba udržovací, pomocí podávání tohoto léku každých 8 měsíců. Pacienti na Remicade většinou dochází ambulantně.
- b) **Adalimumab (Humira)** - Tento lék je pokládán za kompletně lidskou protilátku. Aplikuje se podkožní injekcí, a to jednou za dva týdny. Léčebný proces této látky je taktéž rozdělen do dvou fází. V té počáteční dostane pacient 160 mg, za dva týdny 80 mg, poté nastává fáze udržovací a v té dostává 40 mg jednou za jeden, nebo dva týdny (ČERVENKOVÁ, 2004; KOHOUT et al., 2006, LUKÁŠ, 2008, ŠPIČÁK et al., 2008).

Transplantace hematopoetických buněk je další novinkou v léčbě idiopatických střevních zánětů. Tato léčba se snaží o odstranění či vymizení nepřiměřeně reagujících bílých krvinek (leukocytů) a o jejich nahrazení novými kmenovými buňkami, které získají od pacienta. Celý proces léčby je uskutečňován tak, že jsou pacientovi podávány speciální léky, které mají za úkol stimulovat jeho vlastní kostní dřeň k následné izolaci kmenových buněk. Poté jsou pacientovi podávána cytostatika, která odstraní právě ony nebezpečné a nepřiměřeně reagující aktivní leukocyty. Ty jsou poté nahrazeny vlastními

kmenovými buňkami pacienta, a to prostřednictvím infuzí. Celý proces má vyprodukovat jediný výsledek - novou populaci T a B lymfocytů, které už nebudou napadat vlastní organismus. Léčba je vhodná pro nemocné, kteří nereagují na žádnou jinou, dosud zvolenou, léčbu a procházejí si velmi těžkou formou nemoci. Pro výběr jsou ale stanovena přísná kritéria, a i tak je předpokládána 2 % úmrtnost. Vedlejší účinky zatím nejsou známy. Tato transplantace je zatím prováděna pod záštitou studie ASTIC, což je zkratka pro anglický výraz *Autologous Stem Cells Transplantation In Crohn's Disease*, která zatím ověřuje účinnost této terapie.

Poslední novinkou v léčebných metodách je **leukocytoferéza**, která se také zabývá leukocyty, konkrétně granulocyty, tedy druhem bílých krvinek, který ve své cytoplasmě obsahuje granula. A protože je metoda založena na tvrzení, že aktivita zánětu je přímo úměrná množství aktivovaných leukocytů, snaží se eliminovat jejich množství pomocí specifických filtračních kolon. Při použití leukocytoferézy dojde k poklesu aktivního zánětu, a tím i ke zlepšení celkového stavu pacienta. Tato metoda má minimálních nežádoucích účinků. U nás zatím není zavedena do klinické praxe, ale v Japonsku je už tato metoda praktikována s velmi slibným výsledkem. Bohužel zatím jsou uváděny jen výsledky terapie u pacientů s ulcerózní kolitidou a zmínky o terapii s pacienty trpící Crohnovou chorobou tak zatím nelze dohledat (ČERVENKOVÁ, 2009; LUKÁŠ et al., 2007; KOHOUT et al., 2006; ZBOŘIL et al., 2012).

1.9.4 Psychoterapie

Samozřejmě psychoterapií Crohnovu chorobu vyléčit nelze, ale je nám známo, že stres, vypjaté emoční situace a psychické problémy mohou značně ovlivnit průběh a vývoj onemocnění. Literatura i sami pacienti uvádějí, že Crohnova choroba se stává horší v období psychického vypětí. Psychologická terapie je bohužel stále opomíjená a nedocenená. Stále častěji ale touto chorobou trpí mladí lidé, často musejí přerušovat studia, měnit své vysněné povolání, jsou najednou omezení v pracovním výkonu, mnohdy se dostanou do takové fáze onemocnění, že se ocitnou v invalidním důchodu. Není podstatné, zda je částečný či ne, ani to, zda je nám 20 či 40 let, zkrátka být v důchodu je pro mladého člověka obrovská rána pro jeho duši a sebevědomí. Člověk, který půlku svého života šetřil, aby se mohl projet napříč Amerikou na motorce, najednou leží doma na „sedačce“ v horečkách a v obavách o svou budoucnost, protože byl upozorněn, že mu bude pravděpodobně vytvořena stomie. Neleží v ložnici, ale na

„sedačce“, protože ta je blíže toalety. Člověk, který má až dvacet stolic denně, tak těžko realizuje své sny. Nemluvě o sexuálním, partnerském a společenském životě, který tímto nemálo utrpí. Velikým problémem tohoto onemocnění je, že není takzvaně společensky akceptované, přecijen se nejedná o bolest hlavy, či zánět spojivek, zkrátka o tom, že nás bolí hlava, či pálí oči, nemáme problém hovořit my, ani společnost. Ale v souvislosti s Crohnovou chorobou se dostáváme do oblastí, které jsou choulostivé. Nebyli jsme vychováváni k tomu, abychom ve společnosti používali slova jako „zadek“ či „průjem“, Určitě nikdo nechce přijít do práce pozdě s omluvou „Promiňte, pane vedoucí, ale kvůli průjmu jsem nemohl opustit byt.“ Většina nemocných, tak proto o tomto onemocnění moc nehovoří, protože nemá dobrý pocit z toho, jak by ho akceptovalo okolí. Uzavírají se do sebe a mnohdy jediný člověk, se kterým o tomto onemocnění mohou bez ostychu mluvit, je lékař. Proto bychom měli o tomto i ostatních střevních zánětech vědět dostatek informací, aby nám pak nedělala problém komunikace s takto nemocným člověkem. Především rodina by měla být pro nemocného tou největší oporou a pomoci mu dostat se do co nejlepší psychické pohody, a tím předcházet dalšímu opětovnému vzplanutí nemoci. Měli bychom mít stále na paměti rčení, že psychická bolest bývá častěji horší, než bolest fyzická (ČERVENKOVÁ, 2009; KŘIVOHLAVÝ, 2001).

1.10 Specifika ošetrovatelské péče u Crohnovy choroby

Většina pacientů s Crohnovou chorobou bývá v domácím léčení a dochází k lékaři ambulantně. I přes to, že se pacient nachází v klidovém stádiu, musí být dispenzarizován, což znamená pod pravidelným lékařským dozorem. Nutností jsou pravidelná kolonoskopická vyšetření a laboratorní testy, které odhalí, zda v těle znovu nevzplanul zánět.

V případě, že u pacienta probíhá těžší forma zánětu, bývá hospitalizován na interním či chirurgickém oddělení. A nastává zde potřeba ošetrovatelské péče. Pohybový režim by měl být volný, s dostatkem klidu na lůžku, uzpůsobený momentálnímu stavu pacienta. Všeobecná sestra by měla zhodnotit úroveň soběstačnosti a v případě potřeby pacientovi pomoci s některými úkony.

U této choroby se všeobecná sestra zaměří především na vyprazdňování stolice. Sleduje její frekvenci, objem a případné příměsi, jako krev, hnis či hlen ihned nahlásí lékaři, vše pečlivě zapisuje do dokumentace. Při průjmech dbá, aby měl pacient dostatečný přísun tekutin a aby nebyla narušena kožní integrita.

Pokud má pacient stomii, měla by být sledována její barva, vzhled okolní kůže a tkáně a případné otoky či krvácení. Pokud je pacient v nemocnici přítomen kvůli vytvoření stomie, měl by být dostatečně informován a edukován o průběhu operace, pooperační péči a o následující péči v domácím prostředí. Touto problematikou se zabývá speciální, takzvaná stomická sestra a všeobecná sestra může zařídit její přítomnost u konkrétního pacienta.

Dále také velmi důležité sledovat, zda pacient nepocítuje bolest. V případě, že ano, zjišťuje se její intenzita, pomocí vizuální analogové škály bolesti, označované jako VAS. Měla by být sledována také její lokalizace, charakter, nástup/trvání a případné zhoršující faktory. Všeobecná sestra by měla rozlišit, zda se jedná o bolest akutní či chronickou a podle toho uvážit další postup. Bolest také může rozpoznat prostřednictvím neverbálních projevů, jako je například: výraz v obličeji, držení těla či hledání vhodné úlevové polohy. Měl by být pomoci pacientovi nalezen způsob, jak bolest zvládnout, ať už pomocí relaxačních cviků, úlevové polohy či podáváním analgetik dle ordinace lékaře. Společně s bolestí by měla být sledována tělesná teplota, jejíž navýšení by mohlo poukazovat jak na probíhající zánět, ale i infekci či alergickou reakci na podávané léky.

Další oblastí, které je potřeba věnovat pozornost, je výživa. Mělo by být zhodnoceno, zda pacient není ohrožen malnutricí, podvýživou. Je třeba sledovat, zda má pacient nějaká dietní opatření a vhodnou stravu mu objednat. Pokud je pro pacienta dieta novou skutečností, měl by být vhodně edukován a poučen o jejím dodržování.

Na závěr by měla být pacientovi samozřejmě věnována dostatečná psychická podpora, dostatek komunikace, dostatek informací a do léčebného režimu by měla být zapojena i jeho rodina (ŠAFRÁNKOVÁ et al., 2006; WORKMAN et al., 2006; DOENGES et al., 2001).

1.10.1 Nejčastější ošetřovatelské diagnózy

Výživa porušená, nedostatečná může souviset s bolestmi ve střevech po jídle a zpomalením střevní pasáže, projevující se váhovým úbytkem, odporem k jídlu a zjevně nedostatečným příjmem.

Průjem související se zánětem tenkého střeva, toxiny a speciální dietou, projevující se nadměrnými střevními zvuky, křečemi v břiše a častými řídkými stolicemi.

Bolest akutní/chronická může mít vztah k zánětu střeva, hyperperistaltice a dráždění konečníku a rekta, projevující se stížnostmi, antalgickou polohou a rozrušením.

Neznalost (potřeba poučení) stavu, nutričních požadavků a prevence recidivy ve vztahu k nedostatku informací či jejich mylnému výkladu, neseznámenosti se zdroji poučení a podpory, projevující se obavami a dotazy, nepřesným plněním pokynů a vývojem komplikací, kterým bylo možno předejít či exacerbacemi nemoci.

Průjem/zácpa mající souvislost s obstrukcí a změněnou peristaltikou, projevující se změnami frekvence a konzistence stolice, popřípadě jejím nedostavením se, změnami střevních zvuků, bolestí a křečemi.

Obraz těla porušený v důsledku biofyzikálních změn (přítomnost stomie, ztráta kontroly nad vyprazdňováním střev) a psychosociálních faktorů (porušené anatomie těla), projevující se verbalizací změn ve vnímání sebe sama, negativním přístupem k vlastnímu tělu, strachem z odmítnutí či reakce druhých, odmítáním dotknout se či pohlédnout na vývod a odmítáním účastnit se na péči.

Společenská interakce porušená vzhledem k strachu z trapné situace v důsledku zhoršené kontroly nad vyprazdňováním střev a únikem plynů, projevující se omezením účasti ve společnosti a verbalizovanými či zjevnými problémy ve společnosti ostatních.

Tělesné tekutiny, riziko deficitu: rizikové faktory zahrnují neustálé ztráty trávicím traktem (průjem, zvracení), poruchu příjmu a zvýšený metabolismus.

Kožní integrita porušená vznikající následkem exkoriací jemných tkání, projevující se stížnostmi na problémy s povrchními i hlubšími kožními prasklinami (DOENGES et al., 2000, s. 486-497).

2 KVALITA ŽIVOTA

Kvalita života je v dnešní době často používané slovní spojení, málokdo však ví, co přesně si pod tímto pojmem představit. Možná je to zapříčiněno tím, že v literatuře je uvedená spousta definic, avšak ani jedna není výhradně používána a akceptována. Můžeme říci, že tento pojem je interdisciplinární, neboť se jím zabývá řada vědních disciplín, jako například psychologie, etika, sociologie a především medicína (GURKOVÁ, 2011; HEŘMANOVÁ, 2012).

2.1 Definice a vymezení pojmů

V medicínských oborech je pojem kvality života skloňován stále častěji, protože společně se zdravím patří k nejhlavnějším tématům výzkumu. Právě v medicíně a ošetrovatelství vycházíme z definic o pojetí zdraví. Takto ho například modifikoval Křivohlavý: „*Zdraví je celkový (tělesný, psychický, sociální a duchovní) stav člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvalitu života a není překážkou obdobnému snažení druhých lidí.*“ Díky takovýmto tvrzením nejspíše vzniklo holistické ošetrovatelství, v němž je pacient brán ne jako pouhý léčený objekt, ale je posuzován komplexně, jako bio-psycho-sociálně-duchovní bytost. Není na škodu zapamatovat si definici o zdraví, kterou v roce 1978 publikovala Světová zdravotnická organizace, ve znění: „*Zdraví je stav úplné fyzické, psychické, sociální pohody a nejen nepřijemnost nemoci nebo slabosti.*“ (BOROŇOVÁ, 2010; GURKOVÁ, 2011).

Pochopili jsme, že kvalita života úzce souvisí se zdravím a s Maslowovou teorií/pyramidou potřeb. Zjednodušeně bychom mohli říct, že kvalitu života lze rozdělit na dvě části - jednu objektivní a druhou subjektivní. Pod subjektivní oblast můžeme zařadit spokojenost s naším životem, a pod objektivní to, jak očividně zvládáme sociální a materiální životní podmínky, postavení ve společnosti a naše fyzické zdraví. Kvalita života také vypovídá o schopnosti nemocného vyrovnat se s onemocněním. To značně ovlivňuje jeho osobnost, motivace, rodinné zázemí, přátelství a životní prostředí. Z toho vyplývá, že jinak se bude se svou nemocí vypořádávat člověk obklopený milující a podporující rodinou, než člověk, který zrovna přišel o střechu nad hlavou (GURKOVÁ, 2011; HEŘMANOVÁ, 2012 ; PAYNE et al., 2005).

2.2 Kvalita života s Crohnovou chorobou

Prognóza tohoto onemocnění je dána oblastí a rozsahem postižení, průběhem, komplikacemi, postižením dalších orgánů, odpovědí na terapii, nutností chirurgického zákroku a bohužel rizikem vzniku nádorů. Na základě příznaků, průběhu a vývoje onemocnění můžeme předpokládat, že u nemocných s Crohnovou chorobou je kvalita života poněkud nižší, například oproti ulcerózní kolitidě. Nemocní sice podstupují operační zákroky a mohlo by se zdát, že s operací problém zmizí, bohužel však Crohnova choroba na tento typ léčby nereaguje tak dobře, jako ulcerózní kolitida. Na rozdíl od ní je rezistentnější a mívá častější komplikace. Ale díky stále větším pokrokům v medicíně, jak v chirurgické, tak konzervativní terapii, se výrazně zlepšila kvalita života a prognóza (LUKÁŠ, 2001; LUKÁŠ et al., 2004).

V dnešní době se pořádá mnoho konferencí a celosvětově existuje mnoho klubů a sdružení právě pro pacienty s touto chorobou. Mimo podpory a toho, že najednou získají pocit, že v tom takzvaně nejsou sami, mají tato shromáždění přispívat ke zvyšování kvality jejich života. Lidé se tak scházejí pravidelně, hovoří o svých problémech, pomáhají si navzájem, byť jen tím, že se vyslechnou. Členství v takovýchto klubech a organizacích je důležité pro psychiku každého pacienta s nespecifickým střevním zánětem a zároveň zajišťuje maximální informovanost, která je u těchto onemocnění důležitá (ČERVENKOVÁ, 2009; KLÍMOVÁ, 2008).

„Bohatý je ten, kdo nemá dluhy, a šťasten je ten, kdo žije bez nemoci.“

(Mongolské přísloví)

EMPIRICKÁ ČÁST PRÁCE

Cílem této části práce je zjistit, jak Crohnova choroba ovlivňuje kvalitu života toho, kdo jí trpí. Práce se snaží přiblížit veřejnosti, jak se pacient s touto chorobou cítí, jak prožívá určité věci, zda je ovlivněno jeho fyzické a psychické zdraví, jeho sociální oblast, zda dodržuje předepsanou léčbu a v neposlední řadě, jak sám pacient hodnotí kvalitu svého života.

3 EMPIRICKÝ PRŮZKUM

V následujících podkapitolách se podrobněji zabýváme empirickým průzkumem. Začíná stanovením průzkumného problému, od kterého se poté odvíjí průzkumné cíle a také průzkumné otázky. Následovně je popsána metodika a technické provedení průzkumu, popis zkoumaného vzorku a časové období, ve kterém bylo dotazníkové šetření realizováno. Dále jsou zpracovány výsledky vlastního šetření a provedena jejich analýza. Výsledky jsou poté zpracovány do příslušných grafů a tabulek. Práce je ukončena diskuzí a doporučením pro praxi.

3.1 Průzkumný problém

Průzkumným problémem bylo stanoveno následující: **Kvalita života pacienta s Crohnovou chorobou**. Na jeho základě jsme si stanovili 5 průzkumných cílů a k nim 5 vztahujících se průzkumných otázek.

Průzkumné cíle

Cíl 1 Zjistit, jak Crohnova choroba ovlivňuje fyzické zdraví dotázaných respondentů.

Cíl 2 Zjistit, zda má Crohnova choroba vliv na sociální oblast dotázaných respondentů.

Cíl 3 Zjistit, jak Crohnova choroba působí na psychické zdraví a prožívání dotázaných respondentů.

Cíl 4 Zjistit, zda dotázaní respondenti dodržují předepsanou léčbu.

Cíl 5 Zjistit, jak sami dotázaní respondenti vnímají kvalitu svého života, v období relapsu a v období remise.

Průzkumné otázky

Otázka 1: Je více jak 50 % dotázaných respondentů kvůli bolesti omezeno v běžných denních činnostech?

Otázka 2: Bude mít více jak 30 % dotázaných respondentů problém navázat intimní partnerský vztah?

Otázka 3: Je více jak 50 % dotázaných respondentů kvůli své nemoci ve stresu, či pociťuje smutek a frustraci?

Otázka 4: Bude více jak 80 % dotázaných respondentů dodržovat lékařem předepsanou medikaci?

Otázka 5: Bude více jak 80 % dotázaných respondentů pociťovat zlepšení kvality svého života v období remise?

3.2 Metodika průzkumu a průzkumný soubor

Metodika průzkumu je nestandardizovaná, kvantitativní. K získávání informací byl vytvořen vlastní dotazník. Je tvořen z 31 otázek, u kterých nám byl inspirací mimo jiné i standardizovaný dotazník kvality života při zánětlivém onemocnění střev. Pro lepší zpracování a vyhodnocení dotazníku jsou použity jen 2 polouzavřené otázky, zbytek je tvořen z otázek uzavřených. Součástí otázek jsou také 3 otázky rozřazovací. Před začátkem dotazníkového šetření jsme 5 dotazníků rozdali mezi studenty naší školy, abychom zjistili, zda jsou otázky pokládány srozumitelně, jasně a dají se pochopit. Dotazník byl studenty vyhodnocen jako srozumitelný.

Dotazník byl určen pro pacienty muže i ženy, od 18 let. Dotazníkové šetření probíhalo prostřednictvím internetu, pomocí sociálních komunikačních sítí. Nebyl tedy potřeba žádný písemný souhlas pracoviště. Dotazník byl rozeslán i na internetová fóra určená medicíně, ošetřovatelství, speciálně tomuto onemocnění a také byl prostřednictvím e-mailů osobně zasílán pacientům s Crohnovou chorobou, na které jsem si brala kontakt v průběhu své praxe. Dále byl šířen prostřednictvím svých spolužáků, přátel, a rodiny. Vyplněno bylo celkem 50 dotazníků.

3.3 Technika dotazníku

Dotazník byl rozdělen do šesti pomyslných oblastí. K první oblasti (k průzkumné otázce 1) se vztahovaly položky 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11 a zjišťovaly ovlivnění fyzického zdraví Crohnovou chorobou. K druhé oblasti (k průzkumné otázce 2), byly určeny položky 12, 13, 14, 15, 16 a zabývaly se působením Crohnovy choroby na sociální oblast. Na třetí oblast (průzkumnou otázku 3) byly zaměřeny položky 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29 a zkoumaly působení Crohnovy choroby na psychické zdraví a prožívání. K čtvrté oblasti (k průzkumné otázce 4) se vztahovaly otázky 17, 18, 19 a zjišťovaly dodržování léčby v souvislosti s touto chorobou. K páté oblasti (průzkumné otázce 5) byly určeny otázky 30, 31 a zabývaly se vnímáním kvality života při v různých obdobích Crohnovy choroby. A v poslední, šesté oblasti, byly položkami 1, 2, 3, 4 zjišťovány osobní/demografické údaje o respondentech.

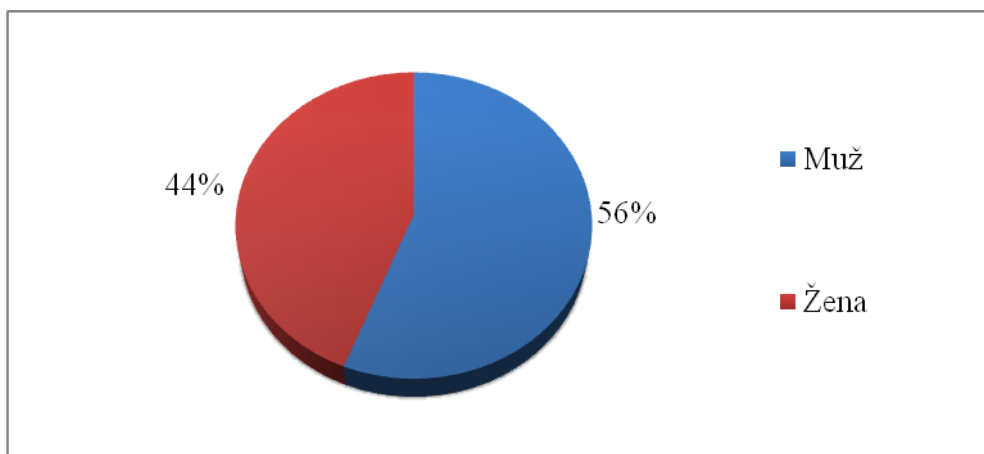
3.4 Výsledky vlastního průzkumu

Položka č. 1 - Jaké je Vaše pohlaví?

Tabulka 1 – Pohlaví respondentů

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Muž	28	56,0%
Žena	22	44,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 1 – Pohlaví respondentů



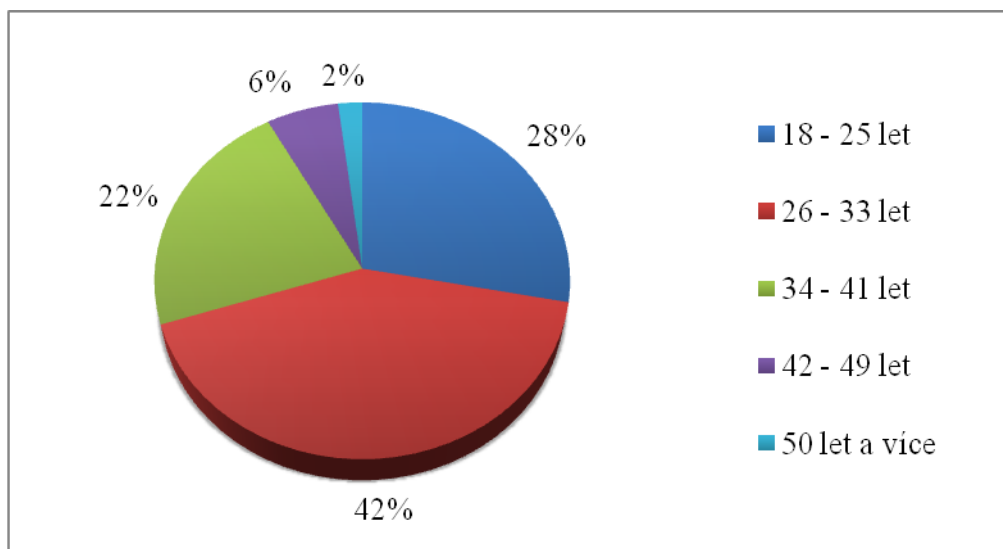
Toto položkou jsme zjišťovali pohlaví dotázaných respondentů. Z celkového počtu 50 respondentů (100 %) bylo 28 respondentů (56 %) pohlaví *mužského* a 22 respondentů (44 %) pohlaví *ženského*. V dotazníkovém šetření tedy převažovalo pohlaví mužské.

Položka č. 2 - Kolik je vám let?

Tabulka 2 – Věk respondentů

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
18 - 25 let	14	28,0%
26 - 33 let	21	42,0%
34 - 41 let	11	22,0%
42 - 49 let	3	6,0%
50 let a více	1	2,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 1 – Věk respondentů



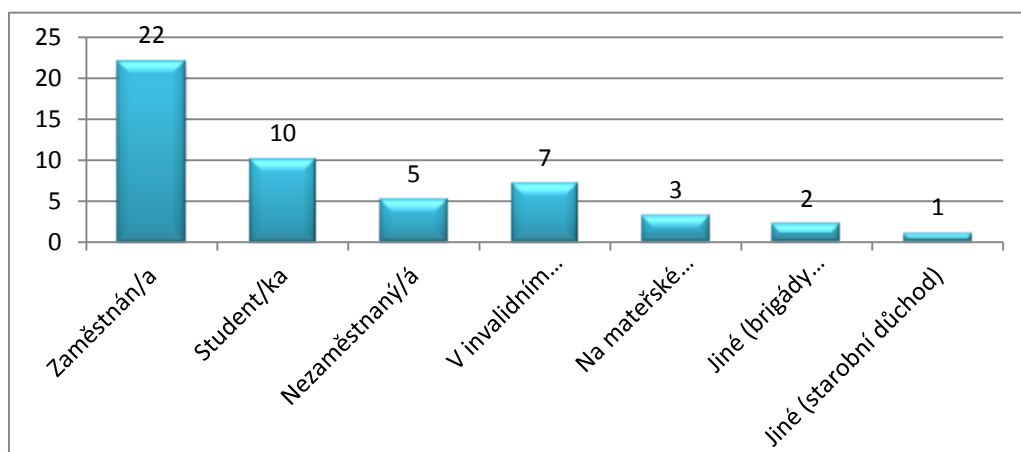
Nejpočetnější věkovou skupinou našich dotázaných respondentů byla skupina 26-33 let. Nacházelo se v ní 21 respondentů (42 %). Druhou nejpočetnější byla věková skupina 18-26 let, ve které se nacházelo 14 respondentů (28 %). Na třetím místě byla věková skupina 34-41 let, ve které bylo 11 respondentů (22 %). Další věková skupina byla ve věku 42-49 let a do té spadali 3 respondenti (6 %). Poslední skupinou bylo 50 let a více, tu zvolil 1 respondent (2 %).

Položka č. 3 - Jste v současné době...?

Tabulka 3 – Zaměstnanost respondentů

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Zaměstnan/a	22	44,0%
Student/ka	10	20,0%
Nezaměstnaný/á	5	10,0%
V invalidním důchodu (částečný/úplný)	7	14,0%
Na mateřské dovolené	3	6,0%
Jiné (příležitostné brigády)	2	4,0%
Jiné (starobní důchod)	1	2,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 3 – Zaměstnanost respondentů



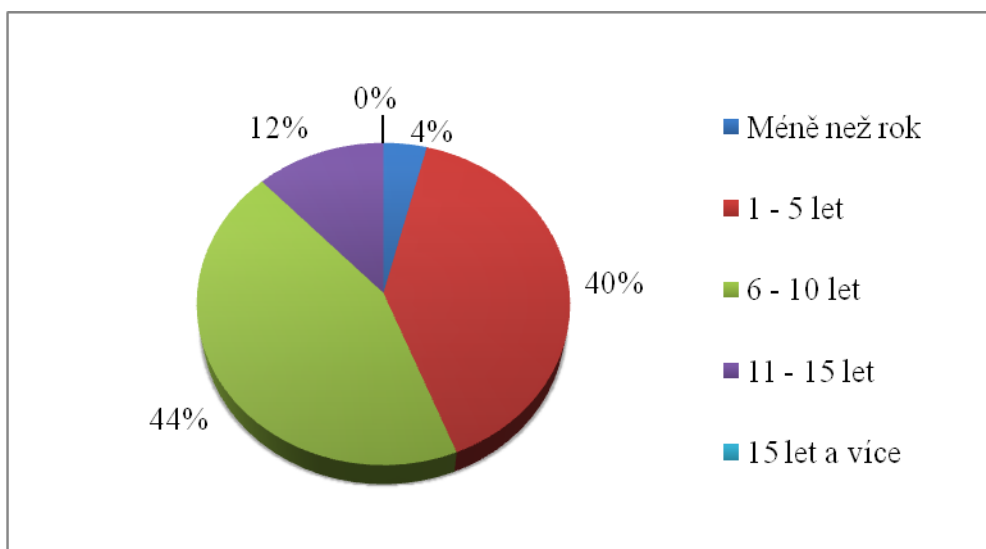
Tato otázka byla otevřená a zjišťovala, v jakém pracovním poměru se dotázaní respondenti nacházejí. Respondenti mohli k možnosti *jiné* dopsat skutečnost, která se v nabízených možnostech neobjevila. Nejvíce respondentů - 22 (44 %) uvedlo, že jsou *zaměstnaní*. Dalších 10 respondentů (20 %) uvedlo, že jsou *studující*. V *invalidním důchodu*, ať už úplném či částečném, se nacházelo 7 respondentů (14 %). 5 respondentů (10 %) zvolilo možnost *nezaměstnaný* a 3 respondenti (6 %) uvedli, že jsou na *mateřské dovolené*. Dále 2 respondenti (4 %) dopsali možnost *příležitostné brigády* a 1 respondent (2 %) uvedl, že má *starobní důchod*.

Položka č. 4 - Jak dlouho trpíte Crohnovou chorobou?

Tabulka 4 – Trvání nemoci

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Méně než rok	2	4,0%
1 - 5 let	20	40,0%
6 - 10 let	22	44,0%
11 - 15 let	6	12,0%
15 let a více	0	0,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 4 – Trvání nemoci



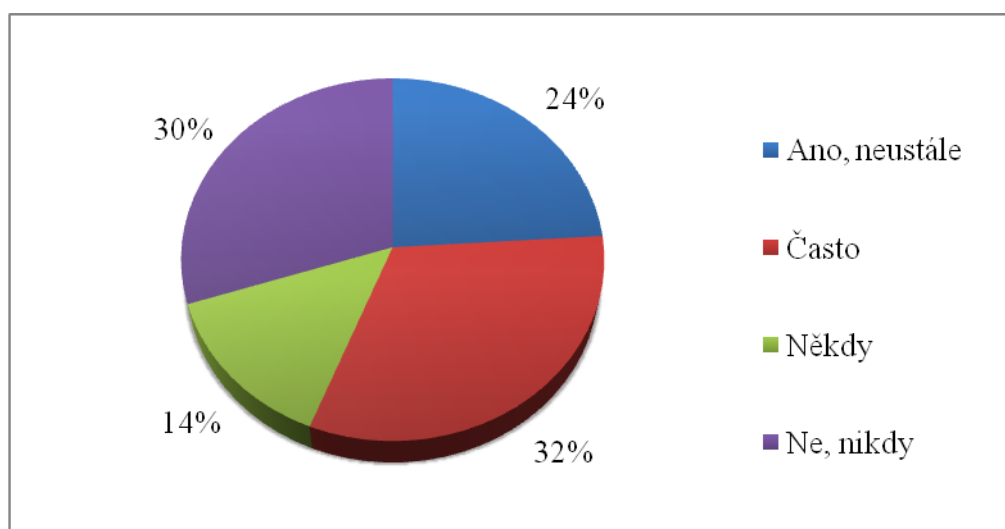
Zde byla položena otázka, jak dlouho respondenti Crohnovou chorobou trpí. Nejvíce volenou možností bylo *6-10 let*. Zvolilo ji 22 respondentů (44 %). Druhou nejčastější volenou možností bylo *1-5 let*, tu zvolilo 20 respondentů (40 %). Možnost *11-15 let* zvolilo 6 respondentů (12 %). Dále 2 respondenti (4 %) uvedli, že nemocí trpí *méně než rok* a naopak *déle než 15 let* z dotázaných respondentů nemocí netrpěl nikdo.

Položka č. 5 - Brání Vám bolest břicha (i jiné) v provádění/uskuččňování běžných denních činností?

Tabulka 5 – Omezení bolestí

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, neustále	12	24,0%
Často	16	32,0%
Někdy	7	14,0%
Ne, nikdy	15	30,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 5 – Omezení bolestí



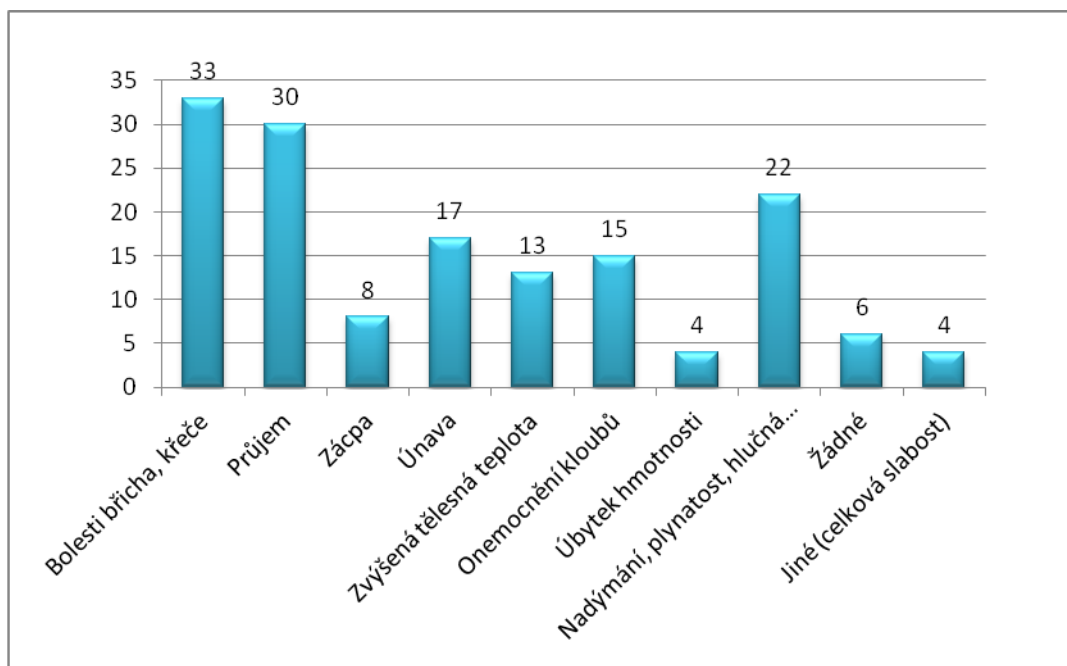
V této položce jsme zjišťovali, zda respondenty obtěžuje bolest při uskutečňování běžných denních činností. Z celkového počtu 50 respondentů (100 %) odpovědělo 12 respondentů (24 %), že je bolest obtěžuje *neustále*. Dalších 16 respondentů (32 %) zvolilo možnost *často*. Dále 7 respondentů (14 %) zvolilo možnost *někdy* a možnost *ne, nikdy* zvolilo 15 respondentů (30 %). Z toho vyplývá, že celých 70 % respondentů je obtěžováno bolestí při běžných denních činnostech, což výrazně ovlivňuje kvalitu jejich života v negativním slova smyslu.

Položka č. 6 - Jaké příznaky, které se u Vás projevují, Vás nejvíce obtěžují v každodenním životě?

Tabulka 6 – Nejobtěžující příznaky

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Bolesti břicha, křeče	33	66,0%
Průjem	30	60,0%
Zácpa	8	16,0%
Únava	17	34,0%
Zvýšená tělesná teplota	13	26,0%
Onemocnění kloubů	15	30,0%
Úbytek hmotnosti	4	8,0%
Nadýmání, plynatost, hlučná peristaltika	22	44,0%
Žádné	6	12,0%
Jiné (celková slabost)	4	8,0%
Celkem	152	304,0%

Graf 6 – Nejobtěžující příznaky



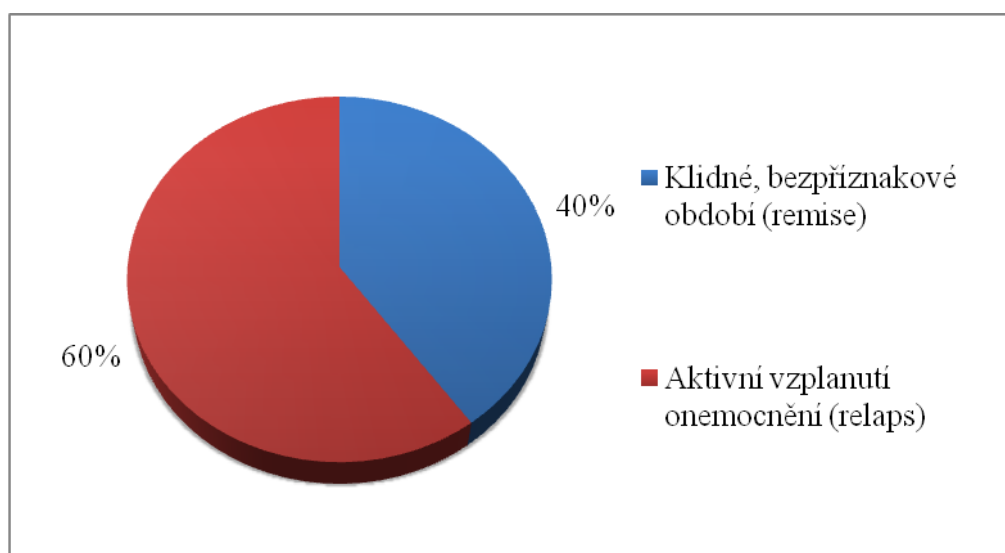
Tato otázka byla otevřená. Respondenti zde mohli k možnosti *jiné* dopsat skutečnost, která se v nabízených možnostech neobjevila. Jako nejvíce obtěžující příznaky byly uváděny *bolesti břicha, křeče*, a to 33 respondenty (66 %). Druhou nejčastěji volenou odpovědí byl *průjem*, který uvedlo 30 respondentů (60 %). Dále pak možnost *nadýmání, plynatost, hlučná peristaltika*, kterou zvolilo 22 respondentů (44 %). *Únavu* zvolilo 17 respondentů (34 %), *onemocnění kloubů* až 15 respondentů (30 %) a *zvýšenou tělesnou teplotu* 13 respondentů (26 %). Dále 8 respondentů (16 %) uvedlo opak průjmu, *zácpu* a 4 respondenty (8 %) obtěžoval *úbytek hmotnosti*. Jako jinou možnost zvolili 4 respondenti (8 %) celkovou *slabost či vyčerpanost*. Pouhých 12 %, tedy 6 respondentů, uvedlo, že je neobtěžují příznaky *žádné*, což bylo překvapující a zarážející, vzhledem k tomu, že v následující otázce respondenti uvedli, že 40 % z nich se právě nachází v klidovém období. Z této skutečnosti bychom mohli usuzovat, že ačkoliv se období remise nazývá obdobím bezpříznakovým, patrně tomu tak úplně není.

Položka č. 7 - V jakém stádiu se nachází Vaše onemocnění?

Tabulka 7 – Stádium onemocnění

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Klidné, bezpříznakové období (remise)	20	40,0%
Aktivní vzplanutí onemocnění (relaps)	30	60,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 7 – Stádium onemocnění



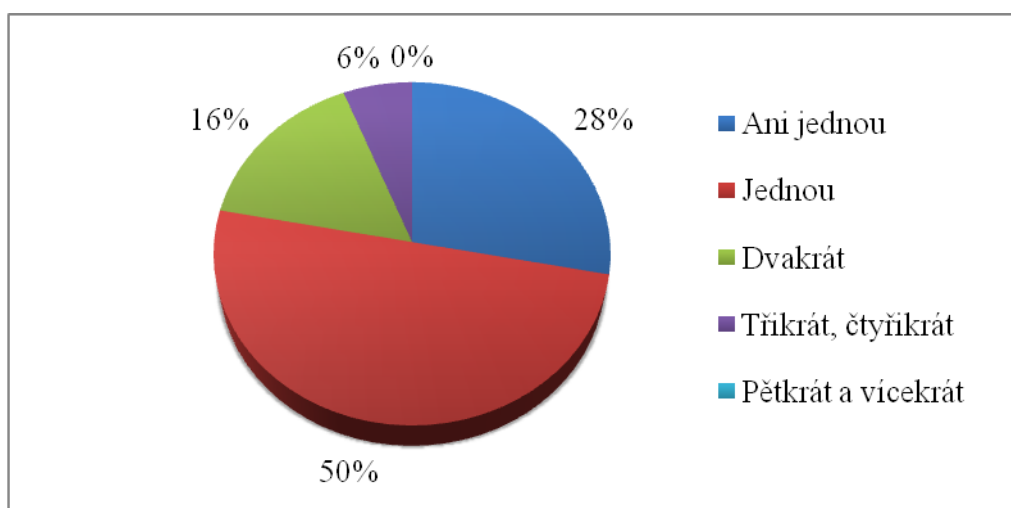
Tato položka nám zjišťovala, kolik respondentů se momentálně nachází v období remise a kolik v období relapsu. Z celkového počtu 50 respondentů (100 %) uvedlo 30 respondentů (60 %), že se nachází v období *relapsu*. Zbýlých 20 respondentů (40 %) uvedlo, že se nachází v období *remise*. V době dotazníkového šetření tedy viditelně převažovalo akutní vzplanutí nemoci.

Položka č. 8 - Kolikrát jste kvůli Crohnově chorobě byl/a hospitalizován/a?

Tabulka 8 – Počet hospitalizací

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ani jednou	14	28,0%
Jednou	25	50,0%
Dvakrát	8	16,0%
Třikrát, čtyřikrát	3	6,0%
Pětkrát a vícekrát	0	0,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 8 – Počet hospitalizací



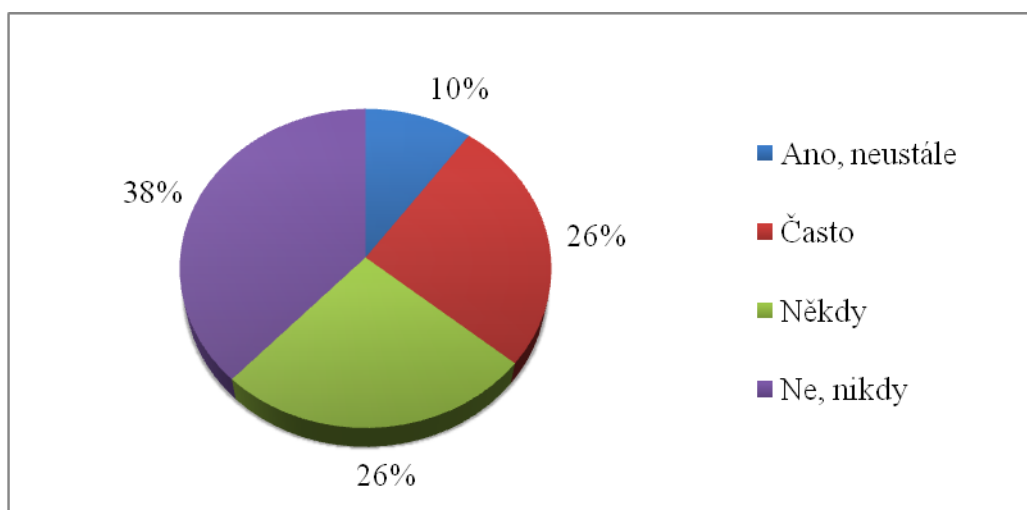
Touto položkou jsme zjišťovali, kolikrát byli respondenti hospitalizováni v nemocnici v důsledku své choroby. Polovina dotázaných respondentů, tedy 25 (50 %), uvedla, že byla v nemocnici hospitalizována *jednou*. Dalších 14 respondentů (28 %) uvedlo, že *ani jednou*. Možnost *dvakrát* zvolilo 8 respondentů (16 %) a 3 respondenti (6 %) dokonce *třikrát, čtyřikrát*. Možnost *pětkrát a vícekrát* neuvedl z dotázaných nikdo. Z výsledků vyplývá, že celých 70 % respondentů muselo minimálně jednou pobýt v lůžkové části nemocnice.

Položka č. 9 - Stává se Vám, že pociťujete nekontrolovatelné nutkání na stolici?

Tabulka 9 – Nekomtrolovatelné nutkání na stolici

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, neustále	5	10,0%
Často	13	26,0%
Někdy	13	26,0%
Ne, nikdy	19	38,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 9 - Nekomtrolovatelné nutkání na stolici



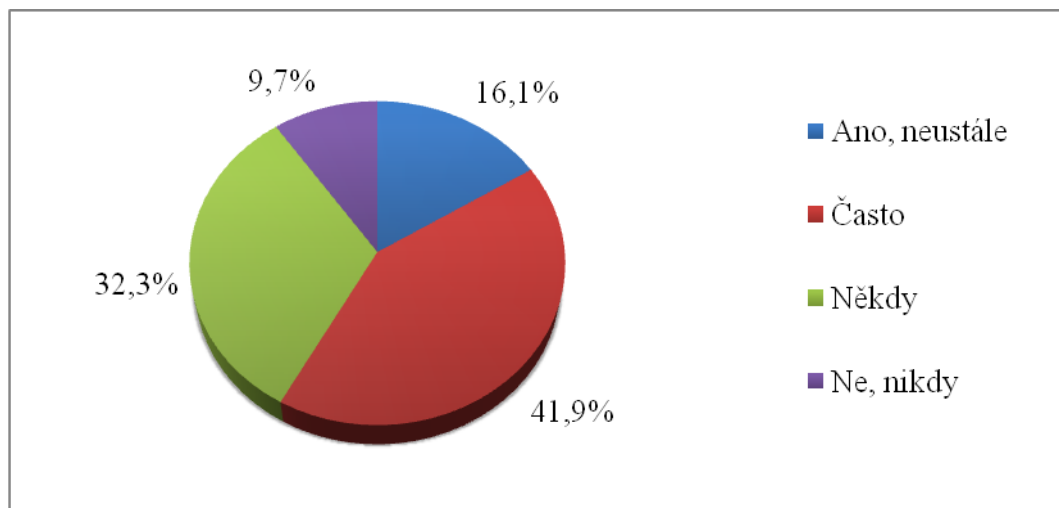
Tato otázka byla rozřazovací. Z celkového počtu 50 respondentů (100 %) uvedlo 5 respondentů (10 %), že pociťuje *neustále* nutkání na stolici. Dalších 13 respondentů (26 %) uvedlo, že nutkání na stolici pociťuje *často* a stejný počet zvolil možnost *někdy*. Oproti tomu 19 respondentů (38 %) uvedlo, že ho nepociťuje *nikdy*. Pokud výsledky sečteme, dozvíme se, že 62 % respondentů je obtěžováno tímto nepříjemným problémem, který je v běžném životě jistě velmi stresující.

Položka č. 10 - V souvislosti s předchozí otázkou, býváte znepokojeni, že v takové situaci dostatečně rychle nenajdete toaletu?

Tabulka 10 – Strach z nenalezení toalety

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, neustále	5	16,1%
Často	13	41,9%
Někdy	10	32,3%
Ne, nikdy	3	9,7%
Celkem	31	100,0%

Graf 10 – Strach z nenalezení toalety



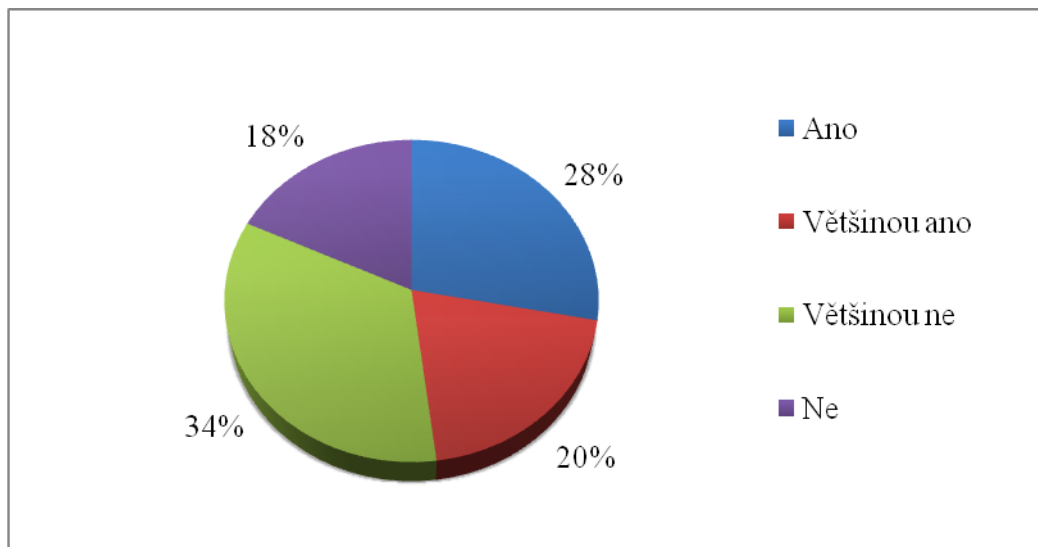
Tato otázka navazovala na otázku předchozí, která byla rozřazovací. Odpovědělo na ni 31 respondentů (100 %). Největší zastoupení zde měla odpověď *často*, kterou zvolilo 13 respondentů (41,9 %), dále pak odpověď *někdy*, kterou uvedlo 10 respondentů (32,3 %). Dalších 5 respondentů (16,1 %) uvedlo, že obavy z nenalezení toalety má *neustále*. Oproti tomu 3 respondenti (9,7 %) zvolili odpověď *ne, nikdy*. Z toho vyplývá, že 90 % respondentů, kteří trpí nekontrolovatelným nucením na stolici, má obavy či strach z toho, že v danou chvíli dostatečně rychle nenaleznou toaletu. Což musí být opět velmi stresující a psychicky náročné, protože ne vždy je člověk na místě, které je poblíž toalety, například v hromadných dopravních prostředcích.

Položka č. 11 - Máte dostatek energie k uskutečňování svých koníčků, tak jako před propuknutím nemoci?

Tabulka 11 – Uskutečňování koníčků

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	14	28,0%
Většinou ano	10	20,0%
Většinou ne	17	34,0%
Ne	9	18,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 11 – Uskutečňování koníčků



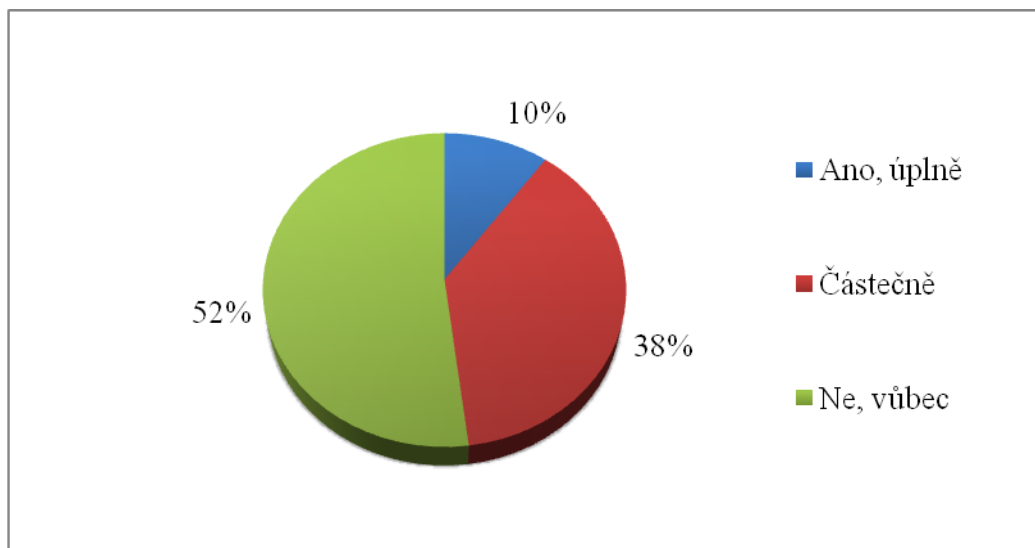
Zde bylo zjišťováno, zda se mohou respondenti plně věnovat svým koníčkům, tak jako před propuknutím nemoci. Ze všech 50 dotázaných respondentů (100 %) jich na otázku, zda má dostatek energie, odpovědělo 17 (34 %) *většinou ne*. Poté následovala odpověď *ano*, v zastoupení 14 respondentů (28 %). Odpověď *většinou ano* zvolilo 10 respondentů (20 %) a odpověď *ne* zvolilo 9 respondentů (18 %). Je zřejmé, že více jak polovina (52 %) respondentů nemá tolik energie na uskutečnění koníčků, kterým se dříve mohli plně věnovat a nemoc je tak značně omezuje.

Položka č. 12 - Byl/a jste v důsledku tohoto onemocnění přinucen/a omezit kontakty s Vaším okolím?

Tabulka 12 – Omezení kontaktů s okolím

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, úplně	5	10,0%
Částečně	19	38,0%
Ne, vůbec	26	52,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 12 - Omezení kontaktů s okolím



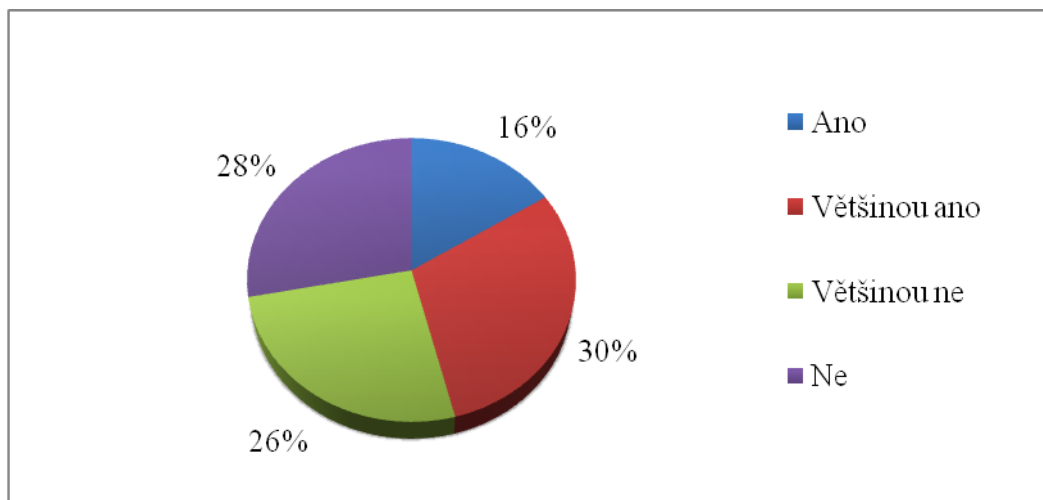
Zde více jak polovina, tedy 26 respondentů (52 %) odpovědělo, že *vůbec* nemuselo omezit kontakty se svým okolím. Dalších 19 respondentů (38 %) uvedlo, že museli omezit kontakty *částečně* a 5 respondentů (10 %) uvedlo, že kontakty museli omezit *úplně*. Z toho vyplývá, že téměř polovina respondentů (48 %) v důsledku svého onemocnění nějakým způsobem omezila kontakty se svým okolím. Můžeme jen uvažovat nad tím, co přesně k tomu respondenty vedlo. Mohly to být zmiňované obtěžující bolesti, nekontrolovatelné nutkání na stolicí či stud a strach z toho, zda je jejich onemocnění společensky přijatelné. Mrzelo nás, že tato otázka nebyla více specifikována a v příštím průzkumném šetření bych jí chtěla věnovat více pozornosti.

Položka č. 13 - Máte kvůli onemocnění (nebo komplikacím s ním spojeným) problém v navazování intimních (partnerských) vztahů?

Tabulka 13 – Problém s navazováním vztahů

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	8	16,0%
Většinou ano	15	30,0%
Většinou ne	13	26,0%
Ne	14	28,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 13 – Problém s navazováním vztahů



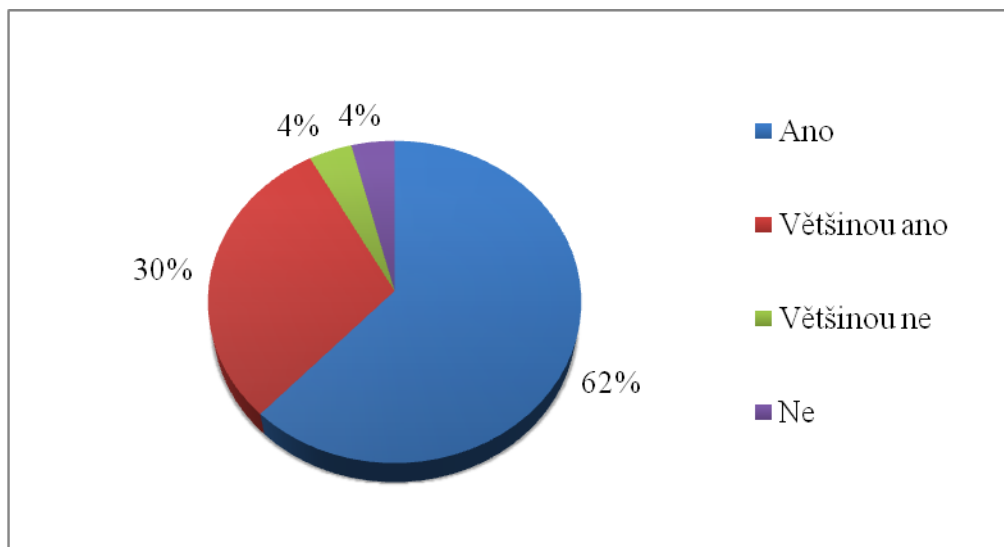
Touto položkou jsme zjišťovali, jestli mají respondenti, kvůli své nemoci problém v navazování intimních vztahů. Z celkového počtu 50 dotázaných respondentů (100 %) odpovědělo 15 respondentů (30 %) *většinou ano*, 14 respondentů (28 %) *ne*, 13 respondentů (26 %) *většinou ne* a odpověď *ano* zvolilo 8 respondentů (16 %). Po sečtení výsledků se dozvídáme, že celých 46 % respondentů má s tímto problémem. Opět si můžeme jen domýšlet, z jakého přesně je to důvodu. Roli může hrát snížená sebedůvěra, stres, či strach z toho, jak partner či náhodná známost jejich nemoc přijme. Tuto otázku by také bylo dobré více specifikovat a opět bych se jí chtěla blíže věnovat v příštím průzkumném šetření.

Položka č. 14 - Máte dostatečnou podporu ze strany rodiny, přátel nebo partnera?

Tabulka 14 – Podpora rodiny a přátel

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	31	62,0%
Většinou ano	15	30,0%
Většinou ne	2	4,0%
Ne	2	4,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 14 – Podpora rodiny a přátel



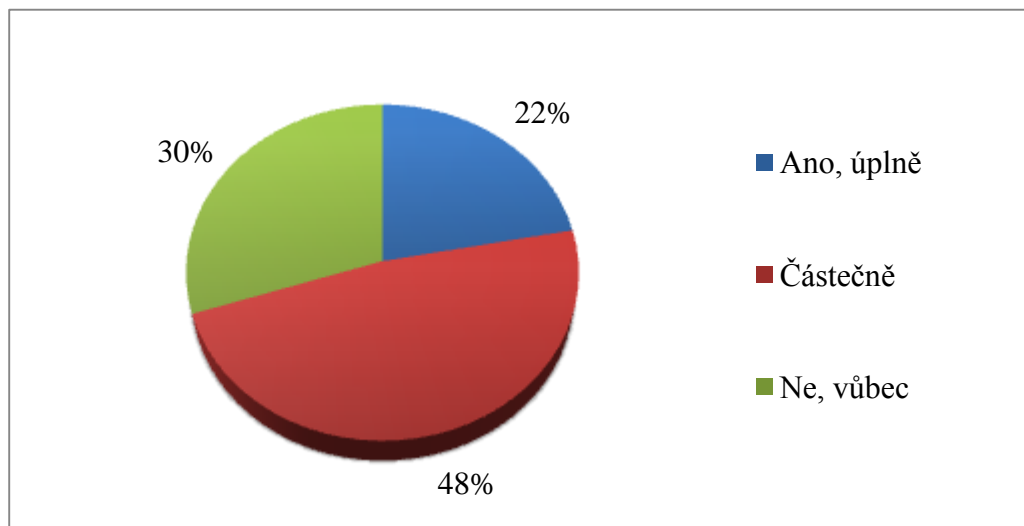
U této položky více jak polovina respondentů, tedy 31 (62 %), zvolila možnost *ano*, a má tak dostatečnou podporu v rodině. Dalších 15 respondentů (30 %) zvolilo možnost *většinou ano*. Možnost *většinou ne* a *ne* zvolil stejný počet respondentů, tedy 2 (4 %). Přestože jsme zjistili, že 48% dotázaných respondentů omezilo kontakty se svým okolím, s podporou rodiny a přátel výrazný problém nebyl a 92% respondentů se mělo o koho opřít.

Položka č. 15 - Byl/a jste, v důsledku svého onemocnění, donucen/a změnit nebo upravit svůj pracovní/studijní život?

Tabulka 15 – Změna pracovního života

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, úplně	11	22,0%
Částečně	24	48,0%
Ne, vůbec	15	30,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 15 – Změna pracovního života



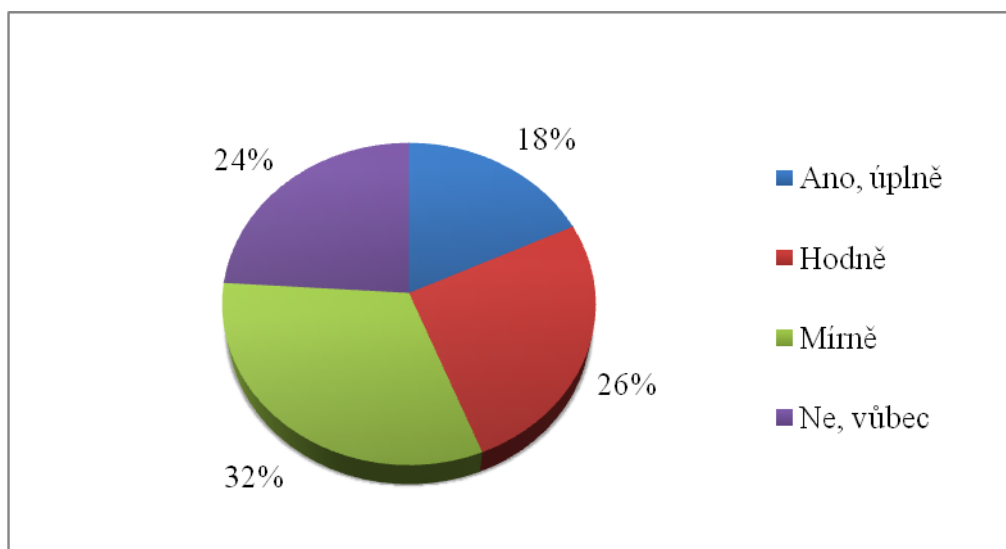
Touto položkou jsme zjišťovali, zda respondenty Crohnova choroba omezila natolik, že museli upravit nebo změnit svůj pracovní či studijní život. Celých 48 %, tedy 24 respondentů, uvedlo, že museli *částečně* upravit svůj pracovní život. Dalších 15 respondentů (30 %) uvedlo, že jej *vůbec* měnit nemuselo a naopak 11 respondentů (22 %) uvedlo, že jej muselo změnit *úplně*. Z výsledků je patrné, že 70 % respondentů muselo změnit, nebo alespoň upravit svůj pracovní či studijní život poté, co u nich propuklo onemocnění.

Položka č. 16 - Máte pocit, že onemocnění negativně ovlivňuje Vaše pracovní/studijní výsledky?

Tabulka 16 – Ovlivnění pracovních výsledků

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, úplně	9	18,0%
Hodně	13	26,0%
Mírně	16	32,0%
Ne, vůbec	12	24,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 16 – Ovlivnění pracovních výsledků



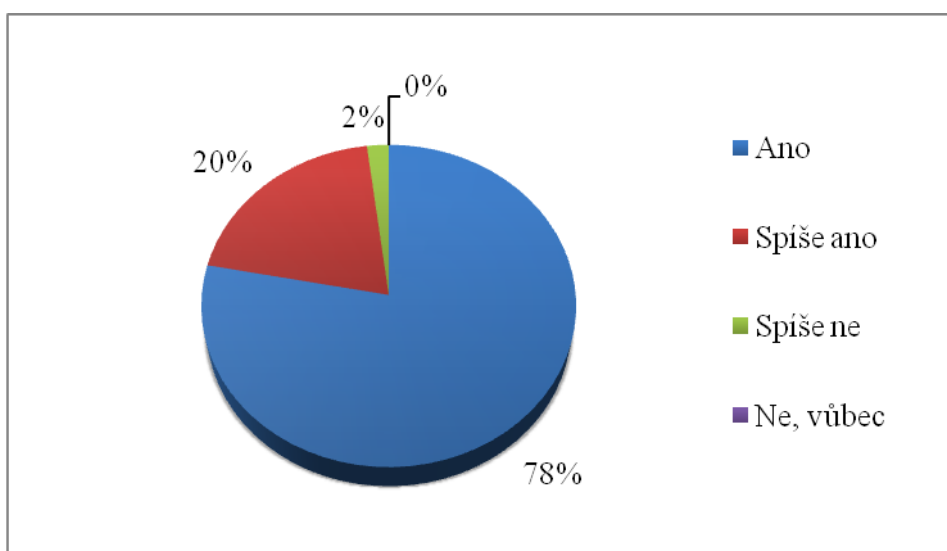
Z 50 dotázaných respondentů (100 %) má 16 respondentů (32 %) pocit, že onemocnění *mírně* ovlivňuje jejich pracovní výsledky. Dalších 13 respondentů (26 %) si myslí, že *hodně* a 12 respondentů (24 %) si myslí, že onemocnění neovlivňuje jejich výsledky *vůbec*. Zbýlých 9 respondentů (18 %) je přesvědčeno, že pracovní výsledky nemoc ovlivňuje *úplně*. Touto položkou jsme zjistili, že celých 76 % dotázaných respondentů má pocit, že onemocnění ovlivňuje jejich pracovní výsledky v negativním slova smyslu. Tím se v podstatě vysvětluje i předchozí zjištění, že 70 % respondentů muselo upravit či změnit svůj pracovní život. To může být zapříčiněno bolestí, která je ovlivňuje během dne, či řadou dalších příznaků typických pro Crohnovu chorobu.

Položka č. 17 - Dodržujete lékařem předepsanou medikaci?

Tabulka 17 – Dodržování předepsané medikace

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	39	78,0%
Spíše ano	10	20,0%
Spíše ne	1	2,0%
Ne, vůbec	0	0,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 17 – Dodržování předepsané medikace



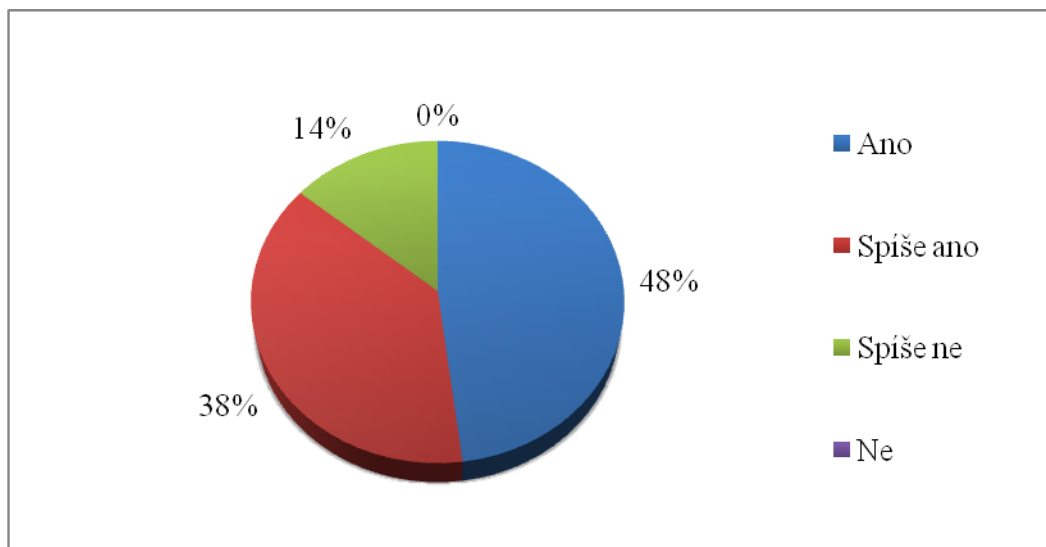
Důležitou položkou byla otázka, zda respondenti dodržují léčbu určenou jejich lékařem. Ze všech 50 dotázaných respondentů (100 %) jich 39 (78 %) dodržovalo medikaci předepsanou lékařem. Dalších 10 respondentů (20 %) zvolilo možnost *spíše ano* a pouhý 1 respondent (2 %) zvolil možnost *spíše ne*. Výsledky byly velmi příznivé, a to v tom smyslu, že medikaci dodržovalo 98 % respondentů. Což je u této choroby velmi důležité, vzhledem ke střídajícím se relapsům a remisím. Je nutné, aby nemocný dodržoval léčbu nejen při akutním vzplanutí nemoci, ale i v klidové fázi, aby nedošlo k právě k obávanému opětovnému vzplanutí. Výsledek nás tedy velmi potěšil.

Položka č. 18 - Upravil/a jste kvůli onemocnění své stravovací návyky, či dodržíte vhodnou dietu?

Tabulka 18 – Úprava stravovacích návyků

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	24	48,0%
Spíše ano	19	38,0%
Spíše ne	7	14,0%
Ne	0	0,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 18 – Úprava stravovacích návyků



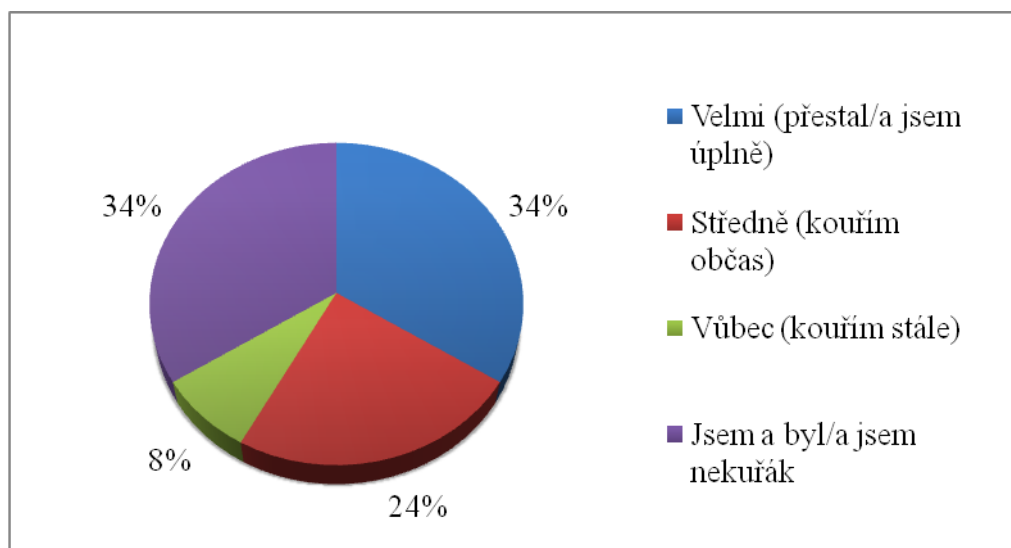
Vzhledem k tomu, že se jedná o onemocnění postihující trávicí trakt, je důležitá nejen medikamentózní léčba, ale i dodržování diety, či upravení stravovacích návyků. Téměř polovina dotázaných respondentů (48 %) na otázku, zda upravili své stravovací návyky, odpověděla *ano*. Dalších 19 respondentů (38 %) odpovědělo *spíše ano* a 7 respondentů (14 %) uvedlo, že dietu *spíše nedodrží*. Úplné nedodržívání diety nevedl nikdo. Výsledky byly takové, že celých 86 % dotázaných respondentů kvůli onemocnění nějak upravilo svůj jídelníček, nebo dodržovalo dietu.

Položka č. 19 - Pokud kouříte, ovlivnila Crohnova choroba nějak tento Váš zvyk?

Tabulka 19 - Kouření

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Velmi (přestal/a jsem úplně)	17	34,0%
Středně (kouřím občas)	12	24,0%
Vůbec (kouřím stále)	4	8,0%
Jsem a byl/a jsem nekuřák	17	34,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 19 - Kouření



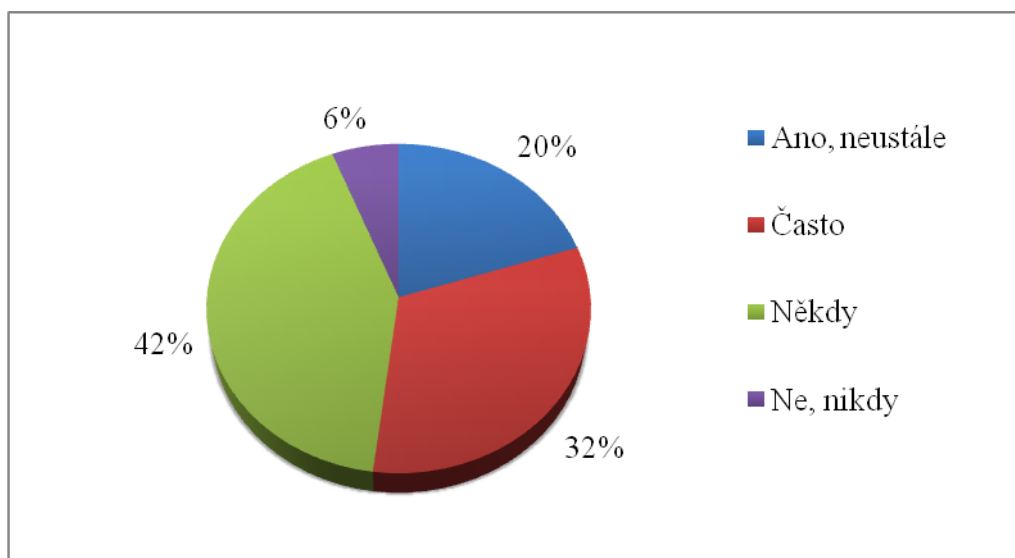
Tato položka se zabývala velmi rozšířeným zlozvykem, kouřením. Podle odborné literatury je kouření jedním z rizikových faktorů pro vznik Crohnovy choroby. Z toho lze usuzovat, že kouření v době onemocnění bude mít negativní vliv i na jeho průběh. Z celkového počtu 50 respondentů (100 %), 17 respondentů (34 %) uvedlo, že kvůli nemoci *přestali kouřit*. Stejný počet respondentů (34 %) uvedl, že *nekouřil* ani před propuknutím nemoci. Dalších 12 respondentů (24 %) se přiznalo, že *kouří občas* a 4 respondenti (8 %) *kouří stále*. V dotazníkovém šetření se sešel stejný počet respondentů, kteří byli nekuřáci i před nemocí a stejný počet respondentů, kteří kvůli nemoci přestali kouřit úplně (34 %).

Položka č. 20 - Pociťujete kvůli své nemoci stres, smutek či frustraci?

Tabulka 20 – Stres, smutek, frustrace

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, neustále	10	20,0%
Často	16	32,0%
Někdy	21	42,0%
Ne, nikdy	3	6,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 20 – Stres, smutek, frustrace



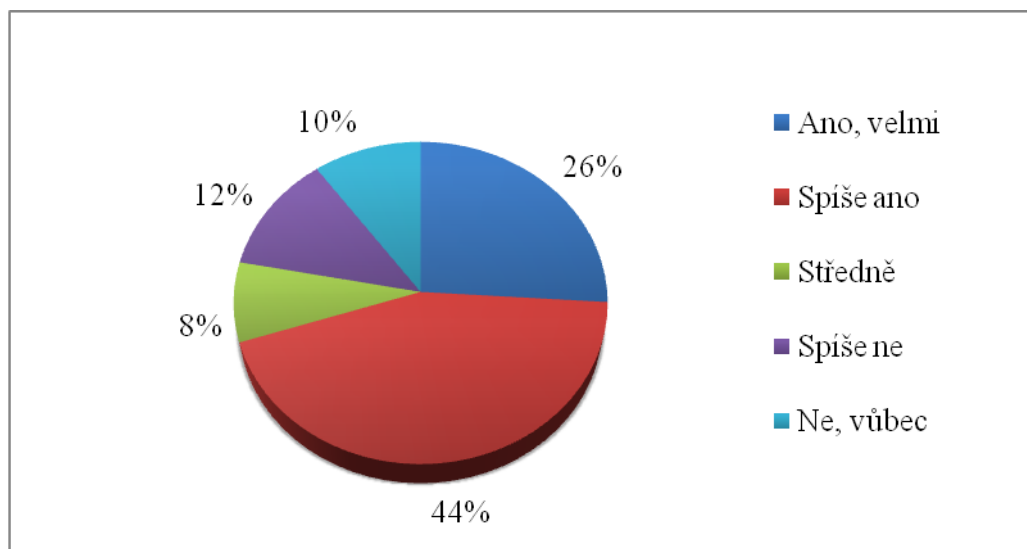
Na otázku, zda kvůli své nemoci respondenti pociťují stres, smutek či frustraci, odpovědělo 21 respondentů (42 %), že *někdy*. Dalších 16 respondentů (32 %) zvolilo možnost *často* a 10 respondentů (20 %) možnost *neustále*. Že nepociťují strach *nikdy*, uvedli 3 respondenti (6 %). Znamená to tedy, že celých 94 % dotázaných respondentů někdy prožívá tyto negativní pocity, což je velmi alarmující, jelikož je známo, že stres má neblahý vliv na průběh onemocnění. Zajímavé je i to, že respondenti pociťují tyto negativní pocity i přes to, že mají dostatečnou podporu ze strany rodiny a přátel. Měl být proto kladen důraz na psychologickou pomoc, na kterou má právo každý nemocný, obzvláště nemocný s chronickým nevy léčitelným onemocněním.

Položka č. 21 - Těší Vás život i přes Vaše onemocnění?

Tabulka 21 – Radost ze života

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, velmi	13	26,0%
Spíše ano	22	44,0%
Středně	4	8,0%
Spíše ne	6	12,0%
Ne, vůbec	5	10,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 21 – Radost ze života



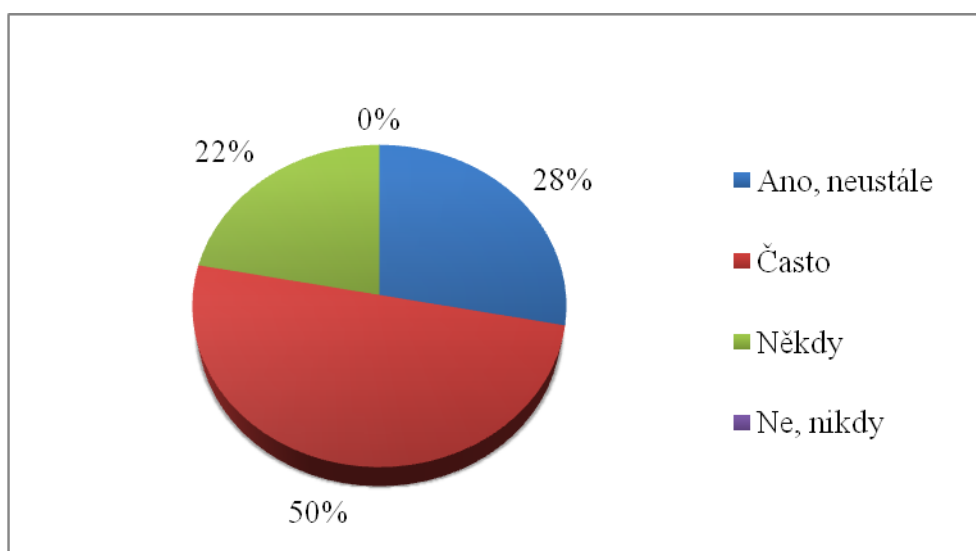
Touto položkou jsme zjišťovali, jak respondenty těší život i přes jejich nelehké onemocnění. Radost ze života je velmi důležitá a život samotný zkvalitňuje. Z celkového počtu 50 respondentů (100 %) odpovědělo 22 respondentů (44 %) *spíše ano*. Dalších 13 respondentů (26 %) zvolilo možnost *ano, velmi* a 6 respondentů (12 %) možnost *spíše ne*. 4 respondenti (8 %) zvolili odpověď *středně* a 5 respondentů (10 %) jejich život netěšil *vůbec*. Výsledek šetření byl tedy více než dobrý, 78 % respondentů jejich život těšil, ať už velmi či středně.

Položka č. 22 - Máte strach z možného chirurgického zákroku při špatném průběhu Vašeho onemocnění?

Tabulka 22 – Strach z možného chirurgického zákroku

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, neustále	14	28,0%
Často	25	50,0%
Někdy	11	22,0%
Ne, nikdy	0	0,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 22 – Strach z možného chirurgického zákroku



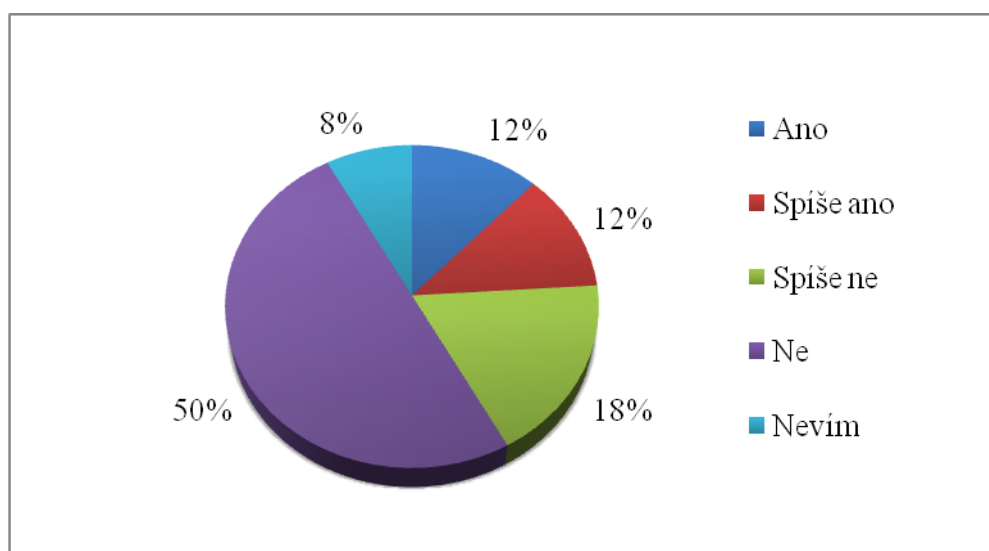
V teoretické části práce bylo z literárních zdrojů uvedeno, že asi 80 % nemocných Crohnovou chorobou čeká do budoucna chirurgický zákrok, což není příliš příznivá prognóza, a je tedy na místě, že nemocní mají z této skutečnosti strach či obavy. Polovina dotázaných respondentů (50 %) uvedla, že *často* pociťuje strach z možné operace. Dalších 14 respondentů (28 %) uvedlo, že strach pociťuje *neustále* a 11 respondentů (22 %) *někdy*. Možnost *ne, nikdy* žádný respondent ne zvolil. Po sečtení výsledků se tedy ukazuje, že všichni dotázaní (100 %) pociťují strach z možné operace. Zde je proto velmi důležitá edukace a dostatečná informovanost nemocných o pojmech a skutečnostech spjatých s operačními zákroky. Především proto, aby nemocní nemuseli trpět zbytečným strachem z neznáma a věděli, že chirurgický zákrok nepřináší jen špatnosti, ale také může přispět ke zlepšení kvality jejich života.

Položka č. 23 - Máte problém akceptovat svůj tělesný vzhled (z důvodu stomie, píštělí, velkých jizev po operaci,...)?

Tabulka 23 – Smíření s tělesným vzhledem

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	6	12,0%
Spíše ano	6	12,0%
Spíše ne	9	18,0%
Ne	25	50,0%
Nevím	4	8,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 23 – Smíření s tělesným vzhledem



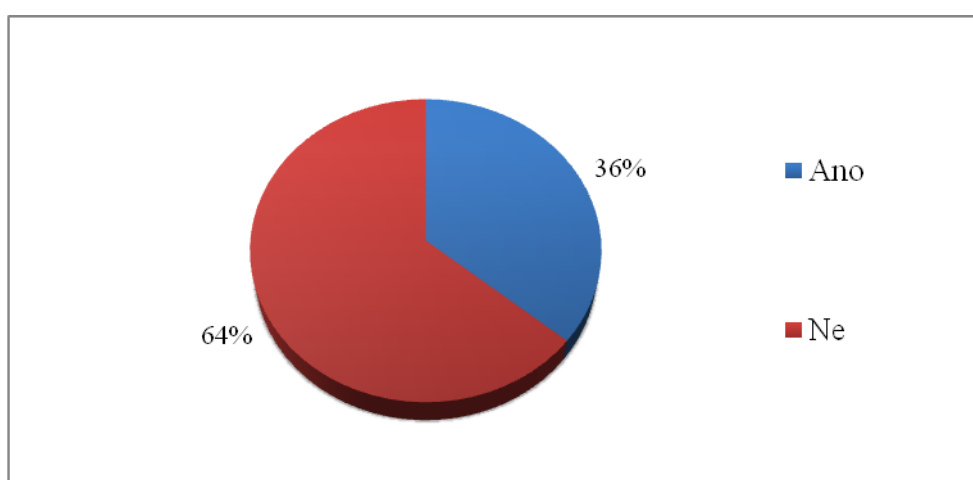
U této otázky jsme očekávali více negativních odpovědí, takže nás výsledky mile překvapily. Celých 68 % respondentů *nemělo*, nebo *spíše nemělo* problém s akceptováním vlastního vzhledu. To mohlo být způsobeno například dostatkem sebedůvěry a nebo také tím, že se u nich nevyskytoval žádný z uvedených problémů. Polovina dotázaných respondentů (50 %) tak *nemá problém* s akceptováním vlastního vzhledu. Možnost *spíše ne* zvolilo 9 respondentů (18 %) a možnosti *ano* a *spíše ano* stejný počet 6 respondentů (12 %). Zbylí 4 respondenti (8 %) zvolili odpověď *nevím*.

Položka č. 24 - Vyhledal/a jste někdy, v důsledku svého onemocnění, psychologickou pomoc?

Tabulka 24 – Vyhledání psychologické pomoci

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	18	36,0%
Ne	32	64,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 24 – Vyhledání psychologické pomoci



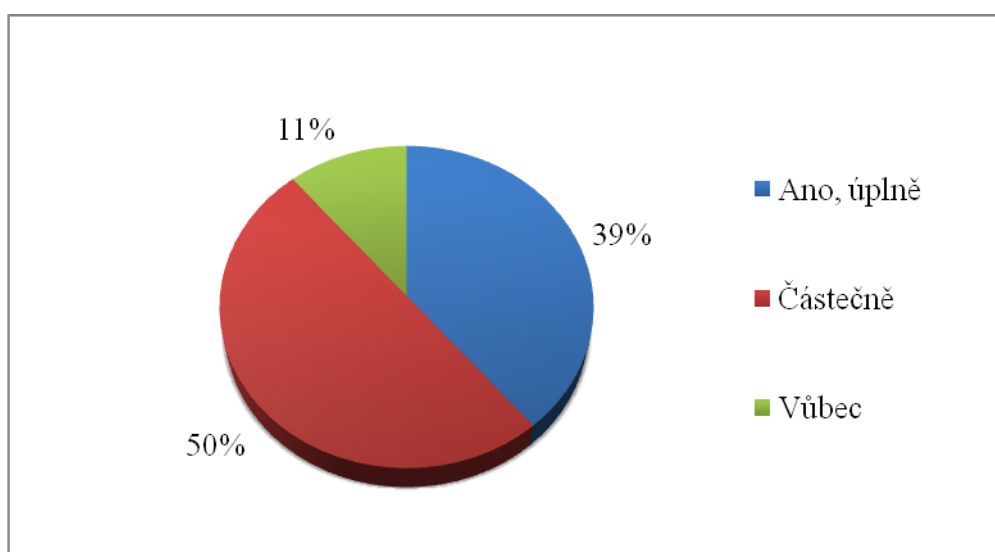
Tato otázka byla rozřazovací. Ze všech 50 dotázaných respondentů (100 %) uvedla většina, tedy 32 respondentů (64 %), že *nevyhledala* psychologickou pomoc. Zbylých 18 respondentů (36 %) uvedlo, že psychologickou pomoc v důsledku svého onemocnění *vyhledali*. Vzhledem ke skutečnosti, že nemoc působí negativně na psychickou oblast nemocných, například tak, že respondenti pociťují strach z operace, někteří omezují kontakty s okolím a celých 94 % respondentů pociťuje stres, smutek či frustraci, je vyhledání psychologické pomoci jen v 36 % opravdu málo. Možná je to zapříčiněno i tím, že lidé si i v dnešní době stále pletou pojmy psychologická a psychiatrická pomoc. Z mých zkušeností při klinické praxi u pacientů právě s tímto onemocněním, při zmínce o psychiatrické pomoci mnohdy z jejich úst zaznívaly věty typu: „Nejsem přece blázen!“ nebo: „Jsem jenom hodně smutný, k tomu nepotřebuji doktora!“ a také byli plni obav z toho, co by řeklo okolí, kdyby vědělo, že jsou v péči psychiatra.

Položka č. 25 - Pokud ano, myslíte si, že Vám pomohla?

Tabulka 25 – Úspěšnost psychologické pomoci

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, úplně	7	38,9%
Částečně	9	50,0%
Vůbec	2	11,1%
Celkem	18	100,0%

Graf 25 – Úspěšnost psychologické pomoci



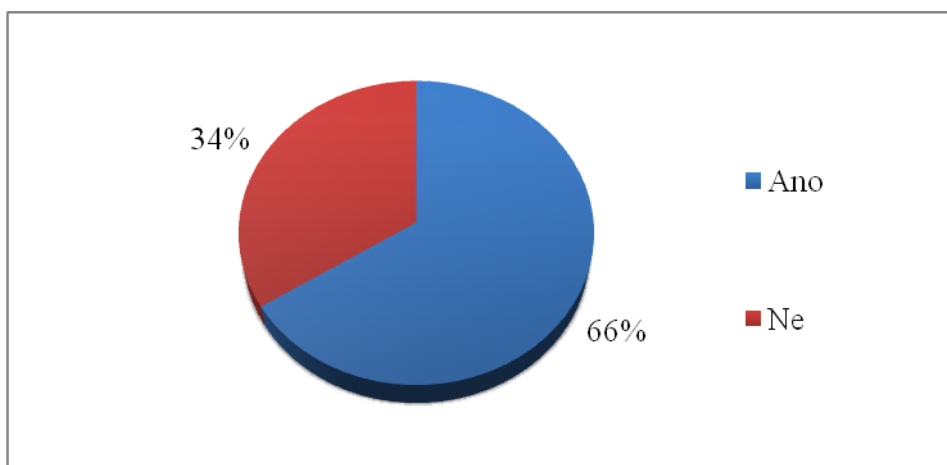
Tato otázka navazovala na předchozí otázku, která byla rozřazovací, a odpovědělo na ni 18 respondentů. Z celkového počtu 18 respondentů (100 %) jich 9 (50 %) prozradilo, že jim psychologická pomoc pomohla *částečně*. Dalším 7 respondentům (38,9 %) pomohla *úplně* a 2 respondentům (11,1 %) nepomohla *vůbec*. Z výsledků vyplývá, že psychoterapeutická/psychologická pomoc byla v 89 % úspěšná, ať už úplně či částečně. Je tedy velká škoda, že více nemocných s psychickými obtížemi pomoc nevyhledává. Bylo by dobré, kdyby byli o těchto možnostech více informováni, a především jim bylo vysvětleno, jak tyto terapie probíhají a s jakým účinkem.

Položka č. 26 - Jste členem nějakého sdružení (spolku, komunity, fóra), věnujícímu se Crohnově chorobě, či navštěvujete patientské konference?

Tabulka 26 – Členství ve sdružení pro pacienty s IBD

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	33	66,0%
Ne	17	34,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 26 – Členství ve sdružení pro pacienty s IBD



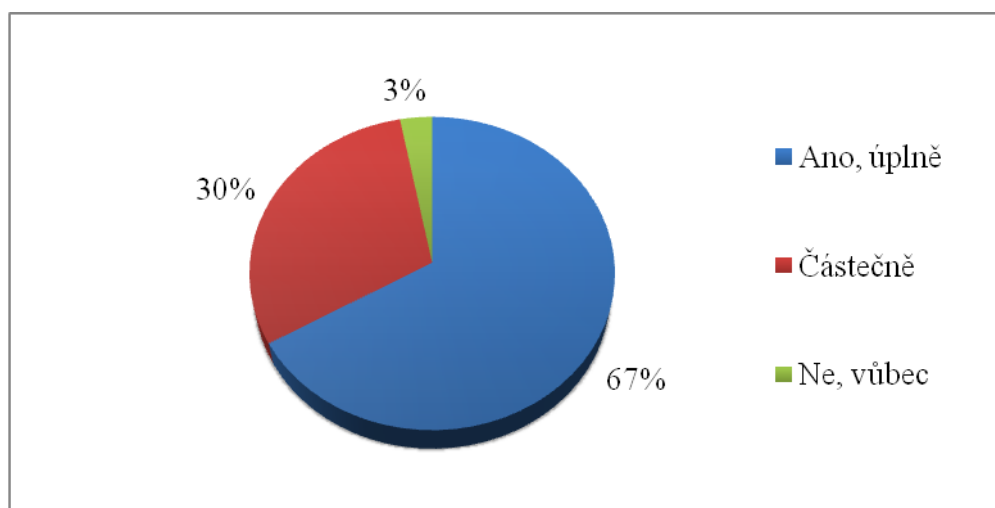
Pomocí této rozřazovací položky jsme zjišťovali, zda se respondenti nacházejí v nějakém sdružení pro pacienty s Crohnovou chorobou. Nejen sdružení, ale i různá fóra, internetové stránky, kluby a patientské organizace se v dnešní době velmi rozrůstají a dostávají do popředí zájmu. Jejich úkolem by měla být snaha o co největší informovanost nemocných a zlepšení jejich psychického stavu, jak již bylo uvedeno v teoretické části práce. Většina, tedy 33 respondentů (66 %), uvedla, že je členem sdružení či obyčejné diskuze pro pacienty s IBD. Oproti tomu 17 respondentů (34 %) uvedlo, že se něčeho takového neúčastní.

Položka č. 27 - Pokud ano, pomáhají Vám zlepšit Váš psychický stav?

Tabulka 27 – Vliv členství na psychický stav

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, úplně	22	66,7%
Částečně	10	30,3%
Ne, vůbec	1	3,0%
Celkem	33	100,0%

Graf 27 – Vliv členství na psychický stav



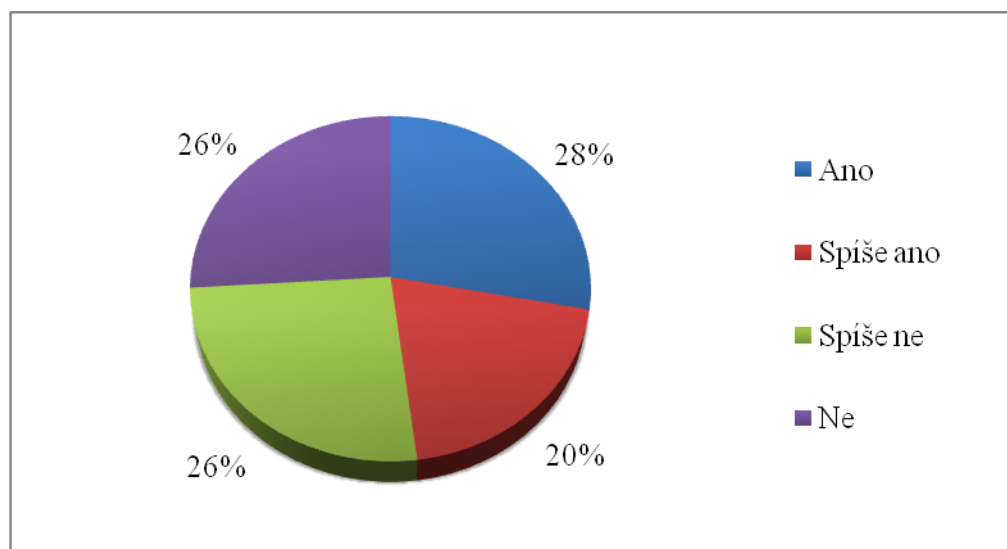
Tato otázka navazuje na otázku předchozí, která byla rozřazovací, a odpovědělo na ni 33 respondentů. Z celkového počtu 33 respondentů (100 %) přiznalo 22 respondentů (66,7 %), že patientské kluby jim *úplně* pomáhají zlepšit psychický stav. Dalších 10 respondentů (30,3 %) zvolilo možnost *částečně* a 1 respondent (3 %) možnost *vůbec*. Je tedy zřejmé, že členství v těchto organizacích či skupinách je opravdu prospěšné psychickému stavu nemocných. Nemocní mnohdy udávají, že členství v nějakém takovém sdružení jim dodává naději a vytváří pocit, že na boj s touto nemocí nejsou sami.

Položka č. 28 - Věříte v budoucí úplné uzdravení, i když to zatím, bohužel, není možné?

Tabulka 28 – Víra v uzdravení

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	14	28,0%
Spíše ano	10	20,0%
Spíše ne	13	26,0%
Ne	13	26,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 28 – Víra v uzdravení



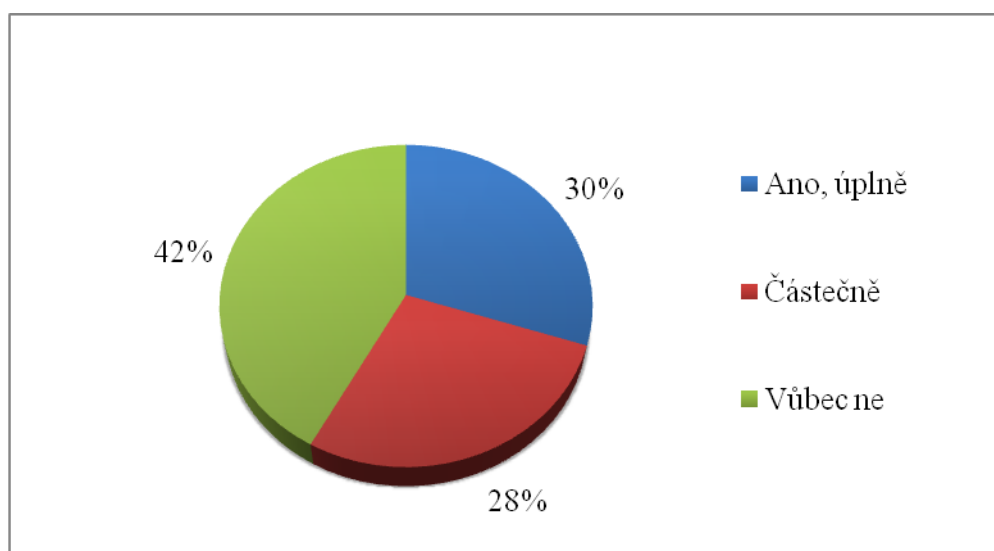
Zajímalo nás, zda respondenti věří v budoucí uzdravení, i když je zatím jejich onemocnění považováno za doživotní a nevléčitelné. Z dotázaných 50 respondentů (100 %) odpovědělo 14 respondentů (28 %) *ano* a věří tak v budoucí uzdravení. Možnosti *ne* a *spíše ne* zvolil stejný počet respondentů, tedy 19 (26 %). Zbýlých 10 respondentů (20 %) zvolilo možnost *spíše ano*. Po sečtení výsledků jsme zjistili, že 48 % respondentů v uzdravení spíše věřilo a zbylých 52 % spíše ne. Odpovědím respondentů se nelze divit, jelikož nemoc je nám známa od roku 1932 a stále neznáme její příčinu. Naopak bychom si ale mohli říci, že věda jde stále kupředu, a tak naděje na uzdravení není nemožná.

Položka č. 29 - Jste spokojen/a se svým momentálním zdravím?

Tabulka 29 – Spokojenost se zdravím

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, úplně	15	30,0%
Částečně	14	28,0%
Vůbec ne	21	42,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 29 – Spokojenost se zdravím



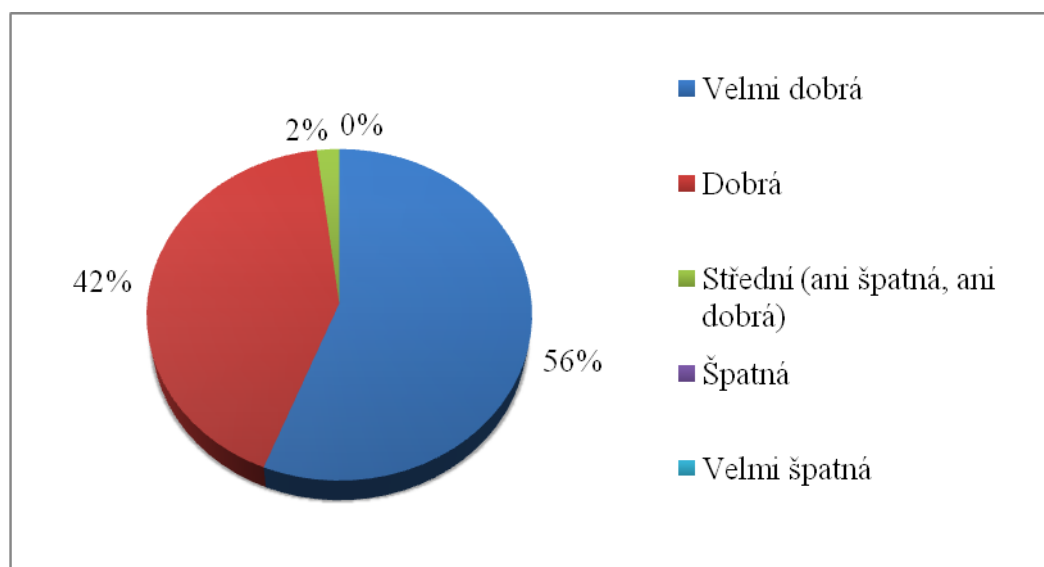
Zjišťovali jsme také to, jak jsou nemocní spokojeni se svým momentálním zdravím. Z celkového počtu 50 dotázaných respondentů (100 %) uvedlo 21 respondentů (42 %), že *není vůbec* spokojeno se svým zdravím. Dalších 15 respondentů (30 %) uvedlo, že je spokojeno *úplně* a 14 respondentů (28 %) bylo se svým zdravím spokojeno *částečně*. Tyto výsledky se nepochybně opírají o to, kolik respondentů se zrovna nachází v období remise či relapsu. U 60 % respondentů, v době dotazníkového šetření, probíhal akutní zánět. Můžeme tedy předpokládat, že zrovna těchto 60 % respondentů uvedlo, že není spojeno se svým zdravím, nebo je spokojeno jen částečně. V období klidném a bezpříznakovém se naopak nacházelo 40 % respondentů, ti pravděpodobně budou se zdravím spokojeni úplně, nebo částečně.

Položka č. 30 - Jak vnímáte kvalitu svého života v klidném, bezpříznakovém období (remise)?

Tabulka 30 – Vnímání kvality života v období remise

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Velmi dobrá	28	56,0%
Dobrá	21	42,0%
Střední (ani špatná, ani dobrá)	1	2,0%
Špatná	0	0,0%
Velmi špatná	0	0,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 30 – Vnímání kvality života v období remise



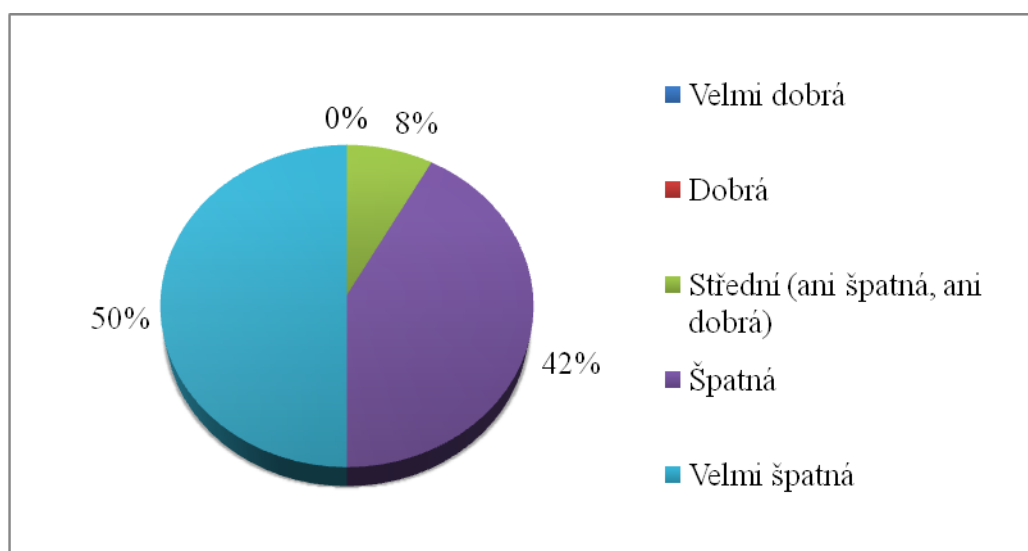
Poslední dvě položky byly zaměřeny na subjektivní vnímání kvality života samotnými respondenty. V prvé řadě jsme se dotazovali, jak jsou spokojeni s kvalitou svého života v období remise, tedy v období klidném a téměř bezpříznakovém. Více jak polovina respondentů - 28 (56 %), hodnotila kvalitu svého života v období remise jako *velmi dobrou*. Dalších 21 respondentů (42 %) pak jako *dobrou*. Zbylý 1 respondent (2 %) hodnotil svou kvalitu života jako *střední*, tedy ani špatnou, ani dobrou. Odpovědi *špatná* a *velmi špatná* nezvolil nikdo. Je tedy zřejmé, že skoro většina respondentů (98 %) vnímá kvalitu života v tomto období jako velmi dobrou, či dobrou. Dalo by se říci, že je to především tím, že je nesoužijí příznaky a problémy, které provázejí akutní vzplanutí nemoci, především každodenní bolesti břicha a průjemovité stolice.

Položka č. 31 - A naopak, jak vnímáte kvalitu svého života v období akutního vzplanutí nemoci (relaps)?

Tabulka 31 – Vnímání kvality života v období relapsu

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Velmi dobrá	0	0,0%
Dobrá	0	0,0%
Střední (ani špatná, ani dobrá)	4	8,0%
Špatná	21	42,0%
Velmi špatná	25	50,0%
Celkem	50	100,0%

Graf 31 – Vnímání kvality života v období relapsu



Tato položka zjišťovala opak té minulé, vnímání kvality života v období relapsu. Polovina respondentů (50 %) hodnotila kvalitu života v období relapsu jako *velmi špatnou*. Další 21 respondentů (42 %) pak jako *špatnou*. Zbylí 4 respondenti (8 %) jako *střední*, tedy ani špatnou, ani dobrou. Odpovědi *dobrá* a *velmi dobrá* nikdo nezvolil. Z šetření vyplývá, že oproti kvalitě života v období remise, která je hodnocena jako *dobrá* či *velmi dobrá*, je kvalita života v období relapsu hodnocena a vnímána jako *špatná*, či *velmi špatná*, a to pro celých 92 % respondentů.

3.5 Interpretace výsledků a jejich analýza

Našeho dotazníkového šetření se zúčastnilo celkem 50 nemocných (100 %). Převažovali muži, kteří byli zastoupeni v 56 % a žen tak bylo 44 %. Nejvíce respondentů (42 %) se nacházelo ve věkové skupině 26-33 let. Další největší zastoupení měla věková skupina 18-25 let, a to celkem 28 % respondentů. Naopak ve věku nad 50 let se nacházel pouze jeden respondent. To mohlo být ale zapříčiněno tím, že lidé tohoto věku příliš nepoužívají internet, jehož prostřednictvím náš sběr dat probíhal. Obecně ale můžeme říci, že se našeho průzkumu účastnili opravdu mladí lidé.

V otázce povolání jsme od respondentů zjistili, že převážná většina, a to 44 %, byla normálně zaměstnaná a 20 % nemocných dokonce studovalo. Oproti tomu 17 % respondentů bylo bohužel v invalidním důchodu, ať už částečném, či úplném, zřejmě právě kvůli Crohnově chorobě. I když byla zaměstnanost poměrně veliká, další otázkou jsme záhy zjistili skutečnost, že až 70 % respondentů muselo kvůli onemocnění svůj pracovní či studijní život upravit nebo úplně změnit.

Poté, co jsme zjistili hlavní údaje o respondentech, jsme se věnovali splnění cílů a vyhodnocení oblastí, ke kterým jsme měli připravené průzkumné otázky. Cílů bylo celkem pět, a to v následujícím znění:

- **Cíl 1** Zjistit, jak Crohnova choroba ovlivňuje fyzické zdraví dotázaných respondentů.
- **Cíl 2** Zjistit, zda má Crohnova choroba vliv na sociální oblast dotázaných respondentů.
- **Cíl 3** Zjistit, jak Crohnova choroba působí na psychické zdraví a prožívání dotázaných respondentů.
- **Cíl 4** Zjistit, zda dotázaní respondenti dodržují předepsanou léčbu.
- **Cíl 5** Zjistit, jak sami dotázaní respondenti vnímají kvalitu svého života v období relapsu a v období remise.

Všechny tyto cíle jsme zjišťovali pomocí jednotlivých položek v dotazníku, jejichž výsledky jsou podrobněji rozebrány v kapitole „*Výsledky vlastního průzkumu*“. Pro lepší představu a snadnější pochopení jsou doplněny o znázornění pomocí grafů a tabulek. Všechny cíle byly splněny.

Průzkumné otázky

Otázka 1: *Je více jak 50 % dotázaných respondentů kvůli bolesti omezeno v běžných denních činnostech?* Ano, z našeho průzkumného šetření vyplývá, že dokonce až 70 % respondentů je bolestí v životě omezováno. Bolest je často způsobena epizodickými záchvaty. Nemocní tak nemohou předvídat, kdy bolest přijde, ale v období relapsu je přítomna téměř neustále. Bolest tak musí být pro nemocného velkým břemenem a zátěží nejen po fyzické stránce, ale také po stránce psychické. Podle našeho mínění je právě ona bolest skutečností, která nejvíce ovlivňuje a snižuje kvalitu života nemocného.

Otázka 2: *Bude mít více jak 30 % dotázaných respondentů problém navázat intimní partnerský vztah?* Ano, ze všech dotázaných respondentů se nám 46 % přiznalo, že navazování intimních (partnerských) vztahů jim činí potíže. Je obecně známo, že zánětlivá střevní onemocnění negativně ovlivňují sociální život nemocných. Jak již bylo řečeno v teoretické části, onemocnění je často bráno jako společensky nepřijatelné a slova jako „střeva, zadek, průjem“ v lidech stále vyvolávají rozpaky. Za problémem v navázání intimního vztahu může stát obyčejný stud z častého odbíhání na toaletu, nebo skutečnost, že má nemocný na těle uměle vytvořený vývod střeva, či trpí anorektálním postižením.

Otázka 3: *Je více jak 50 % dotázaných respondentů kvůli své nemoci ve stresu, či pociťuje smutek a frustraci?* Ano, bohužel i tato skepticky položená otázka se nám potvrdila. Z našich respondentů celkem 52 % prožívalo tyto nepříjemné negativní pocity, ať už to bylo jen někdy, či stále. Bohužel, jelikož je tato nemoc zatím nevyléčitelná, nemocní se nemohou utěšovat tím, že za pár měsíců bude lépe. Nemoc je chronická, nepředvídatelná a může se stát, že opět propukne ve chvíli, kdy to nejméně čekáme a potřebujeme. Přítomnost těchto negativních pocitů může být způsobována skutečnostmi, které jsme zjistili v průběhu šetření. Například, že 100 % respondentů má strach z možné operace, ať už více či méně. 90 % respondentů, kteří mají problém s obtěžujícím nutkáním na stolici, trpí obavami, že včas nenaleznou toaletu. Všechny tyto skutečnosti v kombinaci s tím, že nemocní cítí bolest, mají opravdu obrovský a negativní dopad na psychiku.

Otázka 4: *Bude více jak 80 % dotázaných respondentů dodržovat lékařem předepsanou medikaci?* Ano, i tento očekávaný výsledek se potvrdil a dokonce mile překvapil. Předepsanou medikaci totiž dodržovalo 98 % ze všech dotázaných respondentů. Jak již

bylo zmíněno, u této choroby je důležitá léčba udržovací a léky se musí brát i v takovém případě, že se nemocný cítí naprosto fit, což může někomu, kdo není dostatečně informován, připadat zbytečné. V tomto případě je tedy nutná edukace, je důležité, aby nemocný pochopil, že v jeho nemoci se nejedná o problém, který rychle a dlouhodobě vymizí s podáním pár tabletek.

Otázka 5: *Bude více jak 80 % dotázaných respondentů pociťovat zlepšení kvality svého života v období remise? Ano, celých 98 % respondentů vnímalo kvalitu života během období remise jako velmi dobrou či dobrou. Zde byly otázky téměř jednotné a není se čemu divit, kvalita života je v období remise opravdu prokazatelně lepší. Nemocní mají minimální nebo žádné příznaky, téměř nejsou obtěžováni bolestí, nejsou sužováni kvantem průjemových stolic denně. V tomto období se mohou věnovat svým koníčkům, naplno i přátelům a rodině. Také mohou do svého jídelníčku přidávat více a více potravin, po kterých jim nebude zle. Tohle vše ale může fungovat pouze za předpokladu, že bude nemocný dodržovat léčbu a bude pod pravidelným dohledem lékaře. Jak již bylo řečeno, je indikována udržovací léčba a samozřejmě jsou i kolonoskopické kontroly a laboratorní testy. Bohužel ale i u nemocného, který léčbu vzorně dodržuje, může tato nemoc nečekaně propuknout. Jak již bylo řečeno v teoretické části, lékaři zatím přesně nevědí, co opětovné vzplanutí vyvolává. Červenková dokonce uvádí fakt, že: „30 % postižených má střevní zánět stále aktivní a 30 % pacientů zažije remisi pouze několikrát za život“ (ČERVENKOVÁ, 2009, s. 23).*

3.6 Diskuze

Cílem empirické části práce bylo především zjistit, jak Crohnova choroba působí na fyzické a psychické zdraví a jak moc ovlivňuje sociální oblast dotázaných. Zjišťovali jsme také, zda nemocní dodržují léčbu předepsanou lékařem a jak sami vnímají kvalitu svého života v odlišných obdobích nemoci.

Podobnému tématu se před námi věnovalo několik závěrečných prací. Například práce Vepřovské Michaely z roku 2010, práce Krbálkové Kristýny z roku 2011 a v neposlední řadě práce Hejlové Ivany z roku 2012. Ovšem výsledky našeho průzkumného šetření bylo obtížné srovnávat. Bylo to zapříčiněno jinak položenými otázkami, jiným počtem a vzorkem respondentů. Nepochybně také tím, že kvalita života

má mnoho pojmenování a není přesně definovatelná, záleželo tedy i na osobitém pojetí průzkumu. Hejlová i Krbálková použily verzi standardizovaného dotazníku WHOQOL-BREF a přidaly otázky vlastní konstrukce. WHOQOL-BREF je verze generického dotazníku týkající se kvality života, který byl vydán Světovou zdravotnickou organizací. My jsme vytvořili dotazník nestandardizovaný, vlastní konstrukce, u kterého nám ale byl tento dotazník inspirací, takže je možné, některé výsledky porovnat. Vepřovská sice dotazník WHOQOL-BREF nepoužila, ale ve své práci se spíše věnovala hodnocení rozdílného vnímání příznaků ženou a mužem a zaměřila se také na alternativní medicínu. Porovnání všech zmíněných prací je tedy pouze orientační.

Z našeho šetření vyplynulo, že až 70 % respondentů je omezováno bolestí v každodenním životě, při provádění běžných denních činností. Výsledek nás velmi překvapil, neboť nesouhlasil s počtem respondentů nacházejících se v období relapsu. V období relapsu, tedy v období akutního vzplanutí, se nacházelo 60 % respondentů a zbylých 40 % se nacházelo v období remise, která by měla být bezpříznaková. Znamenalo to tedy, že 10 % respondentů nacházejících se v klidném období remise mělo i tak bolestivé břišní projevy. Podobný výsledek zaznamenala i Hejlová, v jejím případě to bylo 67,1 %. Touto skutečností byla překvapena stejně jako my, neboť i tento výsledek neodpovídal jejímu počtu respondentů nacházejících se v remisi. Úsměvné je, že stejně překvapující výsledek popsala ve své práci i Krbálková. Na základě těchto zjištění jsme si dovolili usoudit, že ačkoli je remise označována jako období bezpříznakové, ne vždy tomu tak je.

Další zjištěnou skutečností bylo to, že 46 % respondentů mělo problém v navazování intimních partnerských vztahů. Krbálková byla obecnější a ptala se, zda jsou respondenti spokojeni se svými osobními vztahy a zjistila, že 43 % respondentů je se svými vztahy spokojeno. Bohužel, pořád to není ani polovina.

V našem šetření jsme se také dotazovali, kolik respondentů dodržuje předepsanou medikaci. Zjistili jsme, že medikaci dodržovali téměř všichni, a to celých 98 % respondentů. Touto skutečností jsme byli potěšeni, stejně jako Krbálková. A dokonce jsme se dobrali naprosto stejného výsledku. Od Vepřovské jsme se dozvěděli fakt, že 21 % jejich respondentů občas zapomene lék vzít, ale zbytek léčbu dodržuje poctivě.

Zkoumali jsme také vliv nemoci na psychiku a bylo zjištěno, že více než polovina, tedy 52 %, dotázaných respondentů někdy pocítuje strach, stres, či frustraci v důsledku

svého onemocnění. Oblast psychiky ve svém dotazníkovém šetření hodnotila i Hejlová, která zjistila, že až 85,7 % respondentů prožívá tyto negativní pocity.

V souvislosti s tím jsme také zjistili alarmující skutečnost, že celých 100 % dotázaných někdy pocítuje strach z možného chirurgického zákroku. Obavy z operace taktéž zjišťovala Krbálková, a ani ona nedošla moc pozitivního výsledku. Celých 89 % respondentů mělo strach z možné operace. Tento výsledek nás také překvapil, jelikož operační zákrok není v dnešní době nic neobvyklého. Můžeme se jen domnívat, proč přesně nemocní pocítují takovýto strach. Může za tím být skutečnost, že nejsou dostatečně informováni a pojem „operační zákrok“ si tak ihned spojí s odstraněním celého střeva, či vytvořením umělého vývodu a s dlouhou zdravotní rekonvalescencí.

V neposlední řadě jsme pomocí této práce chtěli zjistit, jak nemocní vnímají kvalitu svého života během remise a relapsu. Předpokládali jsme, že v období remise budou respondenti pocítovat výrazné zlepšení kvality jejich života. Odpovědi byly téměř jednoznačné, 98 % respondentů v tomto období vnímalo kvalitu svého života jako velmi dobrou, či dobrou. Krbálková ve své práci předpokládala snížení kvality života v období relapsu, a tato skutečnost se jí také potvrdila.

Pro zajímavost uvádíme, že naši respondenti byli nejvíce zastoupeni věkovou skupinou 26-33 let a poté 18-25 let. Tyto výsledky se tedy spíše přiklánějí k tvrzení Kohouta, že Crohnova choroba se nejčastěji vyskytuje ve věku 20-35 let. Naopak k tvrzení Červenkové, že se Crohnova choroba vyskytuje nejčastěji mezi 15-25 lety, by se mohla přiklonit Hejlová. Největší zastoupení respondentů měla ve věkovém rozmezí 15-24 let.

V našem šetření také převažovali respondenti muži. Stejně tak tomu bylo i v případě práce Krbálkové a Vepřovské. Nebýt práce Hejlové, které jako jediné vyšlo větší ženské zastoupení, dalo by se na základě těchto šetření říci, že nemoc postihuje spíše mužské pohlaví.

3.7 Doporučení pro praxi

Na základě zjištěných skutečností, získaných informací a porovnávání výsledků s jinými závěrečnými pracemi a publikacemi, jsme si dovoluili navrhnout následující doporučení pro praxi.

PRO OŠETŘOVATELSKÝ PERSONÁL:

- Nezapomínat na skutečnost, že nemoc ovlivňuje psychiku a mezilidské vztahy.
- Zajímat se o nemocného jako o bio-psycho-sociálně-spirituální bytost, používat tak holistický přístup a zajímat se o problémy, které jej trápí.
- Klást větší důraz na psychoterapii, spolupráci psychologa s takto nemocnými.
- Vhodně, dostatečně a především kvalitně edukovat pacienta o možném chirurgickém zákroku, vzhledem ke skutečnosti, že operačního řešení se pacienti obávají nejvíce.
- Motivovat pacienta ke zlepšení své životosprávy, ať už k dodržování dietních opatření, omezení kouření, alkoholu či vyhýbání se stresujícímu způsobu života.
- Aktivně informovat nemocného o sdruženích, klubech a organizacích věnujících se tomuto onemocnění.
- Vysvětlit pacientovi důležitost pravidelných kontrol, vyšetření, laboratorních testů a dodržování medikace i během období remise.
- Nezapomínat na informování rodiny nemocného o nemoci samotné, jejím průběhu a léčebném postupu, pokud si pacient nepřeje jinak.
- Léčba symptomů a potíží v důsledku nemoci by měla být stejně kvalitní jako léčba samotného zánětu.
- Projevit zdravý zájem o vzdělávání se v této problematice, účastnit se školení, přednášek či konferencí.
- Zlepšit informovanost zdravotnických pracovníků, především na chirurgických ambulancích a odděleních tak, aby uměli efektivně komunikovat s pacienty, kteří mají strach z operačního řešení své nemoci.

PRO PACIENTA:

- Klást veliký důraz na dodržování správné životosprávy.
- Omezit kouření, nebo s ním úplně přestat.
- Přizpůsobit stravovací návyky svému onemocnění.
- Vyhýbat se stresovým situacím.
- Zvážit úpravu svého povolání, či změnu za méně náročnou práci.
- Dodržovat předepsanou medikaci, nezapomínat na pravidelné kontroly.
- Neztrácet víru v uzdravení.
- Nebát se požádat zdravotnický personál o radu či pomoc.
- Naučit se o svém onemocnění hovořit bez ostychu, je to onemocnění jako každé jiné.
- Aktivně se zapojit do patientských organizací, klubů, či navštěvovat patientské konference věnované Crohnově chorobě. Pro začátek stačí anonymní navštívení internetového fóra.
- Pečovat nejen o své fyzické zdraví, ale i o zdraví duševní.
- Nebát se vyslovit nahlas skutečnost, která nás trápí.
- Najít si vhodného koníčka (četba, procházky,...), který pomůže zahnat negativní myšlenky.
- Při větších psychických problémech se nebát vyhledat psychologickou pomoc.
- Uvědomit si, že chirurgický zákrok mnohdy neznamená jen potíže, ale že může výrazným způsobem zlepšit kvalitu života.
- Nebát se o svém onemocnění informovat rodinu a přátele, a v těžkých chvílích je požádat o pomoc.
- Nebát se užívat analgetika předepsaná lékařem a nenechávat se tak naplno ovládat nemocí.

PRO RODINU A VEŘEJNOST:

- Nebát se zapojit do boje s touto nemocí, i když se může zdát nekonečný.
- Zjistit si dostatek kvalitních informací o tomto onemocnění.
- Motivovat nemocného v oblastech, které již byly zmíněny (dieta, léčba, životospráva, pracovní život,...)
- Naučit nemocného skutečnosti, že se o svém onemocnění a problémech nemusí bát hovořit. Alfou a omegou je prostá komunikace.
- Nemít strach požádat zdravotnický personál o jakékoliv informace a rady o tomto onemocnění.
- Přizpůsobit domácí stravu dietnímu režimu nemocného.
- Být i nadále nemocnému dostatečnou oporou v období remise i relapsu.

ZÁVĚR

Práce byla zaměřena na idiopatické střevní onemocnění - Crohnovu chorobu a jejím hlavním cílem bylo zjistit, jaká je kvalita života pacienta s touto nemocí.

V teoretické části práce jsme se dozvěděli, že se jedná o chronické onemocnění trávicí trubice neznámé příčiny. Právě ona skutečnost, že není známá příčina, má za následek to, že zatím není možno léčby, která by nemoc úplně vyléčila. Naštěstí pro pacienty, jde medicína i věda výrazně kupředu a objevují se tak terapie, které by mohly skutečně výrazně pomoci. Například transplantace krvetvorných buněk či leukocytoferéza. Hudba budoucnosti? Může se to tak zdát, ale nesmíme zapomínat, že i tou nám kdysi přišel například, dnes už obyčejný, Penicilin.

V empirické části práce jsme zjišťovali, jak moc onemocnění ovlivňuje oblast sociální, fyzickou a psychickou, jak nemocní vnímají kvalitu svého života a v neposlední řadě, zda dodržují nezbytnou léčbu. Z výsledků šetření tedy jasně vyplývá, že v období relapsu je pacienty kvalita života vnímána jako velmi špatná či špatná, a to až v 98 %. V důsledku své nemoci více jak polovina respondentů pociťuje stálý stres, smutek, frustraci a především strach. Nemocný se v období remise musí vypořádat s téměř každodenní záchvatovitou bolestí břicha. Zjistili jsme, že až 70 % respondentům působila problémy a omezovala je v provádění běžných denních činností. Zajímavá byla skutečnost, že asi 10 % respondentů obtěžuje bolest i přes to, že se nacházejí v remisi, která by měla být takřka bezpříznaková. Nemocný musí stále žít s vědomím, že se jeho stav může změnit ze dne na den, aniž by znal příčinu toho, co zhoršení vyvolá. Omezení kontaktů s okolím není ojedinělé a problém s navazováním vztahů nastal u 46 % dotázaných. Všechny cíle této práce byly splněny a průzkumné otázky potvrzeny.

Z těchto získaných výsledků je zřejmé, že pacient trpící Crohnovou chorobou nemá jednoduchý život. Ať už mluvíme o náročnosti na fyzickou oblast, která je sužována bolestí břicha a typickými příznaky, či o náročnosti na oblast psychickou, která dostává zabrat častými negativními pocity, myšlenkami a strachem.

Podle starého indického přísloví má zdravý člověk tisíce přání, kdežto nemocný jen jedno. Budeme si tedy přát, aby se právě tohle jedno přání všem nemocným s Crohnovou chorobou splnilo a brzy byl nalezen efektivní lék, který by je nemoci definitivně zbavil a opět se tak zvýšila kvalita jejich života.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. BOROŇOVÁ, Jana, 2010. *Kapitoly z ošetrovatelství I*. Praha: Maurea. ISBN 978-80-902876-4-8.
2. ČERVENKOVÁ, Renata, 2009. *Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-600-7.
3. DOENGES, M., MOORHOUSE, F, 2001. *Kapesní průvodce zdravotní sestry*. 2., přeprac. a rozšíř. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-0242-8.
4. DRASTICH, Pavel, 2010. Mimostřevní komplikace idiopatických střevních zánětů. Příloha Zdravotnických novin: *Lékařské listy* [online]. **59**(11), 7-9. [cit. 1.3.2013]. ISSN nenalezeno. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/mimostrevni-komplikace-idiopatickych-strevnich-zanetu-452136>.
5. GURKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3625-9.
6. HEJLOVÁ, Ivana. *Kvalita života vybraných skupin klientů s Crohnovou nemocí*. Praha, 2012. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze. 2. Lékařská fakulta. Vedoucí práce PhDr. Marie Hlaváčová.
7. JIRÁSEK, Václav, 2006. Gastroenterologie: Primární nespecifické střevní záněty: Crohnova nemoc. KLENER, Pavel, 2006. *Vnitřní lékařství*. 3. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 80-7262-430-X.
8. KLENER, Pavel, et al., 2003. *Propedeutika. Vnitřní lékařství*. Svazek I. Praha: Galén. ISBN 80-7262-252-8.
9. KLÍMOVÁ, Lenka, 2008. Konference pro nemocné s nespecifickými střevními záněty. *Diagnóza v ošetrovatelství*. **4**(3), 28. ISSN 1801-1349.
10. KOCINOVÁ, Svatava, ŠTERBÁKOVÁ, Zdeňka, 2003. *Přehled nejužívanějších léčiv*. 4. aktual. vyd. Praha: Informatorium. ISBN 80-7333-012-1.
11. KOHOUT, Pavel, a kol., 2004. *Výživa u pacientů s idiopatickými střevními záněty*. Praha: MAXDORF. ISBN 80-7345-023-2.
12. KOHOUT, Pavel, PAVLÍČKOVÁ, Jaroslava, 2006. *Crohnova choroba, ulcerózní kolitida*. 1. vyd. Svazek I. Praha: Forsapi. ISBN 80903820-0-2.

13. KOLLEROVÁ, Edita, 2003. Crohnova nemoc. *Sestra*. **13**(4), 35-36. ISSN 1210-0404.
14. KRBÁLKOVÁ, Kristýna. *Kvalita života pacientů s Crohnovou chorobou*. Brno, 2011. Bakalářská práce. Masarykova univerzita v Brně. Lékařská fakulta. Vedoucí práce Mgr. Petra Juřeníková, Ph.D.
15. KREJSOVÁ, Marie, 2005. *Přehled nejužívanějších lékařských pojmů*. Praha: Informatorium. ISBN 80-7333-037-7.
16. KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2001. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-774-4.
17. LUKÁŠ, Karel, 2001. *Idiopatické střevní záněty: minimum pro praxi*. Praha: Triton. ISBN 80-7254-173-0.
18. LUKÁŠ, Karel, ŠATROVÁ, Jiřina, 2004. *Dieta při ulcerózní kolitidě a Crohnově nemoci*. Vydání 1. Praha: TRITON. ISBN 80-7254-473-X.
19. LUKÁŠ, Karel, ŽÁK, Aleš, a kol., 2007. *Gastroenterologie a hepatologie, učebnice*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1787-6.
20. LUKÁŠ, Milan, DONOVAL, Robert, 2007. Novinky v terapii idiopatických střevních zánětů. Příloha Zdravotnických novin: *Lékařské listy* [online]. **54**(3), 23. [cit. 8.3.2013]. ISSN nenalezeno. Dostupné z <http://zdravi.e15.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/novinky-v-terapii-idiopatickych-strevnich-zanetu-289929>.
21. LUKÁŠ, Milan, 2008. Perspektivy biologické léčby u Crohnovy nemoci a ulcerózní kolitidy. Příloha Zdravotnických novin: *Lékařské listy* [online]. **57**(2), 3-5. [cit. 10.3.2013]. ISSN nenalezeno. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/perspektivy-biologicke-lecby-u-crohnovy-nemoci-a-ulcerozni-kolit-342457>.
22. NEJEDLÁ, Marie, 2006. *Fyzikální vyšetření pro sestry*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1150-8.
23. NĚMCOVÁ, Jitka, a kol., 2012. *Příklady praktických aplikací témat z předmětů Výzkum v ošetrovatelství, Výzkum v porodní asistenci a Seminář k bakalářské práci*. Praha: Maurea. ISBN 978-80-904955-5-5.

24. *Občanské sdružení pacientů s IBD* [online]. United Pictures Agency. [23.3.2013]. ISSN 1214-1534. Dostupné z: <http://www.crohn.cz/colitiscrohn/index.asp>
25. PAYNE, Jan, 2005. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton. ISBN 80-7254-657-0.
26. REGUEIRO, Miguel, et al., 2009. *Inflammatory bowel disease*. Philadelphia: W. B. Saunders. ISBN 978-1-4377-1220-9.
27. ŠERCLOVÁ, Zuzana, a kol., 2004. Chirurgická léčba ISZ. In: Standardy diagnostiky a léčby idiopatických střevních zánětů. 43-50. ISSN neuvedeno. Dostupné z: [www.strevni-zanety.cz/dokumenty/guideline .pdf](http://www.strevni-zanety.cz/dokumenty/guideline.pdf)
28. ŠPIČÁK, Julius, a kol., 2008. *Novinky v gastroenterologii a hepatologii*. Praha: Grada. ISBN 978-80247-1783-8.
29. Střevní záněty [online]. Meditorial, 2013. [11.3.2013]. ISSN 1803-5485. Dostupné z: <http://www.strevni-zanety.cz/>
30. ŠVÁB, Jan, 2000. *Operace tlustého střeva*. Praha: Triton. ISBN 80-7254-122-6.
31. TŘEŠKA, Vladislav, a kol., 2003. *Propedeutika vybraných klinických oborů*. Praha: Grada. ISBN 80-247-02398.
32. VEPŘOVSKÁ, Michaela. *Kvalita života klientů s klinickou diagnózou Crohnova choroba*. Olomouc, 2011. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta zdravotních věd. Vedoucí práce Doc. MUDr. Ivan Gregar, CSc.
33. WORKMAN, Barbara, BENNETT, Clare, 2006. *Klíčové dovednosti sester*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1714-X.
34. ZBOŘIL, Vladimír, PROKOPOVÁ, Lucie, 2010. Nemoci tlustého střeva: Idiopatické střevní záněty - Crohnova choroba. LATA, Jan et al. *Gastroenterologie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-692-2.
35. ZBOŘIL, Vladimír, a kol., 2012. *Biologická terapie v léčbě idiopatických střevních zánětů*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-2656-7.

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA A - DotazníkI

PŘÍLOHA B - Centra biologické léčby V

PŘÍLOHA C - Bezezbytková dieta V

PŘÍLOHA A - Dotazník

Vážená paní, vážený pane,

mé jméno je Lucie Hrinová a studuji poslední ročník bakalářského studia oboru Všeobecná sestra, Vysoké školy zdravotnické o.p.s. v Praze. Tímto si Vás dovoluji požádat o vyplnění dotazníku, který je součástí mé bakalářské práce na téma „*Kvalita života pacienta s Crohnovou nemocí*“ a je určený pro pacienty právě s tímto onemocněním.

Dotazník je **zcela anonymní, dobrovolný** a získané informace budou použity pouze pro účely již zmíněné bakalářské práce. Skládá se z 31 otázek a jeho vyplnění Vám zabere pár minut času. Pokud není v otázce uvedeno jinak, zaškrtněte, prosím, jednu zvolenou odpověď.

Předem děkuji za Váš čas a ochotu. Přeji Vám hodně síly a optimismu do života.

Lucie Hrinová

1. Brání Vám bolesti břicha (i jiné) v provádění/uskučňování běžných denních činností?

- Ano, neustále
- Často
- Někdy
- Ne, nikdy

2. Jaké příznaky, které se u Vás projevují, Vás nejvíc obtěžují v každodenním životě?

(zaškrtněte více odpovědí)

- Bolesti břicha, křeče
- Průjem
- Zácpa
- Únava
- Zvýšená tělesná teplota
- Onemocnění kloubů
- Úbytek hmotnosti
- Nadýmání, plynatost, hlučná peristaltika
- Jiné (doplňte).....

3. V jakém stádiu se nachází Vaše onemocnění?

- Klidné, bezpříznakové období (remise)
- Aktivní vzplanutí onemocnění (relaps)

4. Kolikrát jste kvůli Crohnově chorobě byl/a hospitalizován/a?

- Ani jednou
- Jednou
- Dvakrát
- Třikrát, čtyřikrát
- Pětkrát a vícekrát

5. Stává se Vám, že pocít'ujete nekontrolovatelné nutkání na stolici?

- Ano, neustále
- Často
- Někdy
- Ne, nikdy

- 6. V souvislosti s předchozí otázkou, býváte znepokojeni, že v takové situaci, dostatečně rychle, nenajdete toaletu?**
- Ano, neustále
 - Často
 - Někdy
 - Ne, nikdy
- 7. Máte dostatek energie k uskutečňování svých koníčků, tak jako před propuknutím nemoci?**
- Ano
 - Většinou ano
 - Většinou ne
 - Ne
- 8. Byl/a jste v důsledku tohoto onemocnění přinucen/a omezit kontakty s Vaším okolím?**
- Ano, úplně
 - Částečně
 - Ne, vůbec
- 9. Máte kvůli onemocnění (nebo komplikacím s ním spojených), problém v navazování intimních (partnerských) vztahů?**
- Ano
 - Většinou ano
 - Většinou ne
 - Ne
- 10. Máte dostatečnou podporu ze strany rodiny, přátel, nebo partnera?**
- Ano
 - Většinou ano
 - Většinou ne
 - Ne
- 11. Byl/a jste, v důsledku svého onemocnění, donucen/a změnit nebo upravit svůj pracovní/studijní život?**
- Ano, úplně
 - Částečně
 - Ne, vůbec
- 12. Máte pocit, že onemocnění negativně ovlivňuje Vaše pracovní/studijní výsledky?**
- Ano, úplně
 - Středně
 - Mírně
 - Ne, vůbec
- 13. Dodržujete lékařem předepsanou medikaci?**
- Ano
 - Spíše ano
 - Spíše ne
 - Ne
- 14. Upravil/a jste onemocnění své stravovací návyky, či dodržujete vhodnou dietu?**
- Ano
 - Spíše ano

- Spíše ne
- Ne

15. Pokud kouříte, ovlivnila Crohnova choroba nějak tento Váš zvyk?

- Velmi (přestal/a jsem úplně)
- Středně (kouřím občas)
- Vůbec (kouřím stále)
- Jsem a byl/a jsem nekuřák

16. Pociťujete kvůli své nemoci stres, smutek či frustraci?

- Ano, neustále
- Často
- Někdy
- Ne, nikdy

17. Těší Vás život i přes Vaše onemocnění?

- Ano, velmi
- Spíše ano
- Středně
- Spíše ne
- Ne, vůbec

18. Máte strach z možného chirurgického zákroku, při špatném průběhu Vašeho onemocnění?

- Ano, neustále
- Často
- Někdy
- Ne, nikdy

19. Máte problém akceptovat svůj tělesný vzhled (z důvodu stomie, píštělí, velikých jizev po operaci...)?

- Ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Ne
- Nevím

20. Vyhledal/a jste někdy, v důsledku svého onemocnění, psychologickou pomoc?

- Ano
- Ne

21. Pokud ano, myslíte si, že Vám pomohla?

- Ano, úplně
- Částečně
- Ne, vůbec

22. Jste členem nějakého sdružení (spolku, komunity, fóra), věnující se Crohnově chorobě či navštěvujete pacientské konference?

- Ano
- Ne

23. Pokud ano, pomáhají Vám zlepšit Váš psychický stav?

- Ano, úplně
- Částečně
- Ne, vůbec

24. Věříte v budoucí úplné uzdravení, i když to zatím, bohužel, není možné?

- Ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Ne

25. Jste spokojen/a se svým momentálním zdravím?

- Ano, úplně
- Částečně
- Vůbec ne

26. Jak vnímáte kvalitu svého života v klidném, bezpříznakovém období (remise)?

- Velmi dobrá
- Dobrá
- Střední (ani špatná, ani dobrá)
- Špatná
- Velmi špatná

27. A naopak, jak vnímáte kvalitu svého života v období akutního vzplanutí nemoci (relaps)?

- Velmi dobrá
- Dobrá
- Střední (ani špatná, ani dobrá)
- Špatná
- Velmi špatná

28. Jak dlouho trpíte Crohnovou chorobou?

- Méně než rok
- 1- 5 let
- 6 - 10 let
- 11 - 15 let
- 15 let a více

29. Jste v současné době...?

- Zaměstnan/a
- Student/ka
- Nezaměstnaný/á
- V invalidním důchodu
- Na mateřské dovolené
- Jiné (doplňte).....

30. Kolik je Vám let?

- 18 - 25 let
- 26 - 33 let
- 34 - 41 let
- 42 - 49 let
- 50 let a více

31. Jaké je Vaše pohlaví?

- Muž
- Žena

PŘÍLOHA B - Centra biologické léčby

23 center biologické léčby

... společných pro obory gastroenterologie, revmatologie a dermatologie

PRAHA

Nemocnice milosrdných sester Karla Boromejského, Vlašská 36, Praha 1
Všeobecná fakultní nemocnice, U Nemocnice 2, Praha 2
Fakultní Thomayerova nemocnice, Vídeňská 800, Praha 4
IKEM, Vídeňská 9, Praha 4
Fakultní nemocnice Motol, V Úvalu 1/84, Praha 5
Nemocnice Na Homolce, Roentgenova 2, Praha 5
Ústřední vojenská nemocnice, U Vojenské nemocnice 1200, Praha 6
ISCARE I.V.F., Jankovcova 2c, Praha 7
Fakultní nemocnice Na Bulovce, Budínova 2, Praha 8
Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, Šrobárova 50, Praha 10

ČECHY

Oblastní nemocnice Kladno, Vančurova 1548, Kladno
Masarykova nemocnice v Ústí nad Labem, Sociální Péče 766, Ústí nad Labem
Krajská nemocnice Liberec, Husova 10, Liberec
Nemocnice Karlovy Vary, Bezručova 19, Karlovy Vary
Fakultní nemocnice Plzeň, Edvarda Beneše 13, Plzeň
Fakultní nemocnice Hradec Králové, Sokolská 581, Hradec Králové
Hepato-gastroenterologie Hradec Králové, MUDr. Miroslava Volfová, Tř. Edvarda Beneše 1549, Hradec Králové
Krajská nemocnice Pardubice, Kyjevská 44, Pardubice
Nemocnice České Budějovice, Boženy Němcové 54, České Budějovice

MORAVA

Fakultní nemocnice s poliklinikou Ostrava, 17. Listopadu 5, Ostrava-Poruba
Vítkovická nemocnice, Zálužanského 15, Ostrava-Vítkovice
Fakultní nemocnice Olomouc, I. P. Pavlova 6, Olomouc
Fakultní nemocnice Brno-Bohunice, Jihlavská 20, Brno
Nemocnice Milosrdných bratří, Polní 3, Brno
Nemocnice Jihlava, Vrchlického 59, Jihlava

PŘÍLOHA C - Bezezbytková dieta

DIETA BEZEZBYTKOVÁ – 5

Je složená z potravin, které zanechávají ve stolici velmi málo zbytků; nedráždí sliznici střev, neprovokují ke zvýšené peristaltice. V dietě je zvýšené množství bílkovin, snížená dávka tuků, kalorická hodnota je snižena.

Výběr potravin:

Nápoje: čaj, minerálky bez kysličníku uhličitého, slabé ovocné šťávy

Pečivo: pouze bílé – veka, rohlíky netučné

moučníky připravené z piškotového těsta doplněné jemným jamem nebo sněhem z bílků (zapečeným)

Přílohy: bramborová kaše-při toleranci mléka, v opačném případě ředěná vývarem z brambor
bramborová rýže, těstoviny, jemný knedlík, rýže

Polévky: vývar z libového masa nebo mrkve doplněný rýží nebo těstovinami, jemně nastrouhanými
brambory nebo mrkví

Maso: pouze libové, telecí, hovězí, vepřové, kuře, kapr, filé,
z uzenin pouze dušená šunka

Tuky: pouze čerstvé máslo na pečivo, do pokrmů až při dokončení

Sýry: nízkotučné, bez příchutí, netučný tvaroh

Vejce: v menším množství, samostatně co nejméně, lépe je zařadit do pokrmů

Ovoce: syrové pouze banány, meruňky pouze kompotované bez slupky, jablka oloupaná
podusit zcela do měkka nebo domixovat

Zelenina: žádná syrová, jen mrkev jemně nastrouhaná a dušená, mrkvové pyré

Technologické postupy při vaření:

Vařit, dusit, péci bez tuku, pokrmy doplnit máslem až po dohotovení, **nepřepalovat tuk!**

Omáčky zahustit jen zálivkou nebo na sucho opraženou moukou.