

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2024

Adéla Šišková

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Životní příběh pacienta s Crohnovou chorobou

Bakalářská práce

2024

Adéla Šišková

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2021/2022

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Adéla Šišková**
Osobní číslo: **Z20288**
Studijní program: **B0913P360004 Všeobecné ošetřovatelství**
Téma práce: **Životní příběh pacienta s Crohnovou chorobou**
Téma práce anglicky: **Life story of a patient with Crohn's disease**
Zadávací katedra: **Katedra ošetřovatelství**

Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace průzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah pracovní zprávy: **35 stran**
Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

1. LUKÁŠ, Karel a Jiří HOCH, ed. *Nemoci střev*. Praha: Grada, 2018, 712 s. ISBN 978-80-271-0353-9.
2. LUKÁŠ, Milan a kol. *Idiopatické střevní záněty: Nové trendy a mezioborové souvislosti*. Praha: Grada, 2020, 248 s. ISBN 978-80-271-1208-1.
3. VLČEK, Jiří a Magda VYTRÍŠALOVÁ a kol. *Klinická farmacie II*. Praha: Grada, 2014, 256 s. ISBN 978-80-247-4532-9.
4. ZBOŘIL, Vladimír a kol. *Biologická terapie v léčbě idiopatických střevních zánětů*. Praha: Mladá fronta, 2016, 208 s. ISBN 978-80-204-4035-8.
5. ZBOŘIL, Vladimír a kol. *Idiopatické střevní záněty*. Praha: Mladá fronta, 2018, 575 s. ISBN 978-80-204-4720-3.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Hana Ochtinská, Ph.D.**
Katedra ošetřovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **1. prosince 2021**
Termín odevzdání bakalářské práce: **30. dubna 2024**

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

L.S.

Mgr. et Mgr. Michal Kopecký v.r.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 7. března 2024

PROHLÁŠENÍ AUTORA

Prohlašuji:

Práci s názvem Životní příběh pacienta s Crohnovou chorobou jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury. Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše. Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 3. 7. 2024

Adéla Šišková v. r.

PODĚKOVÁNÍ

Chtěla bych poděkovat vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Haně Ochtinské, Ph.D., za její odborné vedení, cenné rady, trpělivost a čas, který mi věnovala při vedení této práce.

V neposlední řadě bych chtěla poděkovat všem respondentům za spolupráci a cenné informace potřebné pro zpracování průzkumného šetření.

ANOTACE

Bakalářská práce je teoreticko-průzkumného charakteru a zaměřuje se na životní příběh pacienta s Crohnovou chorobou. Teoretická část poskytuje přehled o Crohnově chorobě, modelu funkčních vzorců zdraví dle Marjory Gordonové a významu životního příběhu jako prostředku pro hlubší porozumění individuálních zkušeností jedinců. Průzkumná část práce využívá polostrukturované rozhovory s pacienty a jejich rodinnými příslušníky, analyzované kvalitativní metodou kódování. Průzkumná část práce má za cíl zjistit, jak Crohnova choroba ovlivňuje či omezuje pacienty a jejich rodinné příslušníky. Výsledky naznačují významný vliv choroby na fyzické i psychické zdraví, který má dopad na sociální život pacientů.

KLÍČOVÁ SLOVA

Crohnova choroba, idiopatické střevní záněty, kvalitativní výzkum, životní příběh

TITLE

Life story of a patient with crohn's disease

ANNOTATION

The bachelor thesis is theoretical research in nature and focuses on the life story of a patient with Crohn's disease. The theoretical section provides an overview of Crohn's disease, Marjory Gordon's functional health patterns model and the importance of the life story as a means of gaining a deeper understanding of individual experiences. The exploratory part of the thesis uses semi-structured interviews with patients and their family members, analysed using a qualitative coding method. The exploratory part of the thesis aims to explore how Crohn's disease affects or limits patients and their family members. The results suggest a significant impact of the disease on physical and mental health, which has an impact on the social life of patients.

KEYWORDS

Crohn's disease, Inflammatory Bowel Disease, qualitative research, life story

OBSAH

Úvod.....	11
1 Cíle a metody práce	12
1.1 Cíle teoretické části práce	12
1.2 Cíle průzkumné části práce.....	12
1.3 Metody k dosažení cíle	12
I Teoretická část	13
2 Crohnova choroba.....	13
2.1 Etiologie onemocnění	13
2.2 Klinický obraz.....	14
2.2.1 Střevní příznaky	15
2.2.2 Mimostřevní manifestace.....	16
2.3 Střevní komplikace	16
2.4 Diagnostika	17
2.5 Léčba.....	19
2.5.1 Farmakologická terapie.....	19
2.5.2 Chirurgická léčba	22
2.5.3 Fekální mikrobiální transplantace.....	22
2.5.4 Nutriční léčba.....	23
3 Model funkčního typu zdraví podle Marjory Gordonové.....	24
4 Životní příběh	28
II Průzkumná část	30
4.1 Metodika průzkumu	31
5 Výsledky průzkumné části.....	33
5.1 Životní příběh pacienta s Crohnovou chorobou	33
5.1.1 Výsledky z rozhovoru s pacientem R1	35
5.1.2 Schéma kvalitativního průzkumu R1	44

5.2	Životní příběh pacientky s Crohnovou chorobou	45
5.2.1	Výsledky z rozhovorů s pacientkou.....	47
5.2.2	Schéma kvalitativního průzkumu R2.....	54
5.3	Srovnání pacientů s Crohnovou chorobou.....	55
6	Diskuze	57
7	Závěr	64
8	Použitá literatura	66
9	Přílohy.....	73

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 - Schéma otevřeného kódování R1.....	44
Obrázek 2 - Schéma otevřeného kódování R2.....	54

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

CD	Crohn's disease
CT	Výpočetní tomografie
ECCO	European Crohn's and Colitis Organisation
ESPEN	European Society for Clinical Nutrition and Metabolism
FMT	Fekální mikrobiální transplantace
IBD	Inflammatory Bowel Disease
MR	Magnetická rezonance
NANDA	North American Nursing Diagnosis Association
TNF	Tumor necrosis factor
UC	Ulcerózní kolitida
ŽP	Životní příběh

ÚVOD

Tématem bakalářské práce je Životní příběh pacienta s Crohnovou chorobou.

Crohnova choroba je chronické zánětlivé onemocnění trávicího traktu, které může postihnout jakoukoliv jeho část, od úst až po konečník, přičemž nejčastěji je zasažena ileocékální oblast (Vlček a Vytřísalová, 2014, s. 83). Typicky je diagnostikována mezi 20. a 30. rokem života. Navzdory pokrokům v oblasti diagnostiky a léčby zůstává příčina Crohnovy choroby stále nejasná (Navrátil a kol., 2017, s. 222). Klinické projevy se výrazně liší v závislosti na konkrétní lokalizaci zánětlivého procesu v trávicím traktu, přičemž nejběžnějšími symptomy jsou bolesti břicha, průjemy, horečky a úbytek na váze (Lukáš a Hoch, 2018, s. 330). Diagnostika této nemoci je složitá a zahrnuje kombinaci různých vyšetřovacích metod, přičemž je nezbytné provést diferenciální diagnostiku, aby se vyloučila přítomnost jiných onemocnění s podobnými příznaky (Gajendran et al., 2018, s. 28). Jak již bylo uvedeno, Crohnova choroba je chronické onemocnění. To znamená, že i když je možné pomocí vhodné léčby kontrolovat a zmírňovat její projevy, samotné onemocnění nelze zcela vyléčit. Léčba je proto zaměřena především na zmírnění příznaků a udržení remise (Saeid Seyedian et al., 2019, s. 118). Crohnova choroba výrazně mění a může omezovat život pacientů, ovlivňuje jejich fyzické i psychické zdraví a má dopad nejen na samotné pacienty, ale i na jejich rodinu a blízké (Rosso et al., 2021, s. 232).

Každoročně se v populaci diagnostikuje 3 až 20 nových případů Crohnovy choroby na 100 000 lidí. Crohnova choroba je častější v průmyslovém světě, zejména v Severní Americe a západní Evropě (Feuerstein a Cheifetz, 2017, s. 1089). Tato zjištění zdůrazňují důležitost věnování pozornosti tomuto onemocnění, zvláště s ohledem na rostoucí incidenci. Celkově vzato, rostoucí incidence Crohnovy choroby a její významné dopady na život pacientů a jejich rodin podtrhují potřebu intenzivního výzkumu, kvalitní zdravotní péče a široké edukace.

Zvýšená incidence Crohnovy choroby s sebou přináší řadu výzev nejen pro zdravotnický systém, ale i pro samotné pacienty a jejich rodiny. Vysoký počet nových případů vyžaduje efektivní a dostupnou zdravotní péči, stejně jako důkladné porozumění této nemoci pro včasnou diagnostiku a optimální léčbu. Vzhledem k tomu, že Crohnova choroba je chronické onemocnění s potenciálně vážnými komplikacemi, je nezbytné zajistit dlouhodobou péči a podporu pacientům.

Zaměření na tuto problematiku je klíčové nejen pro samotné pacienty, ale také pro jejich rodiny a pečovatele, kteří jsou rovněž silně ovlivněni náročností péče a podporou svých blízkých. Informování veřejnosti a zdravotnického personálu o Crohnově chorobě může přispět k lepšímu porozumění, zvýšení empatie a poskytnutí efektivnější péče pro pacienty.

1 CÍLE A METODY PRÁCE

1.1 Cíle teoretické části práce

- 1) Dle aktuální literatury popsat onemocnění Crohnova choroba.
- 2) Charakterizovat životní příběh.
- 3) Definovat ošetrovatelský model funkčních vzorců zdraví dle M. Gordonové.

1.2 Cíle průzkumné části práce

- 1) Popsat životní příběh pacientů s onemocněním Crohnova choroba.
- 2) Zjistit, jak ovlivňuje, či omezuje onemocnění Crohnova choroba život pacientů a jejich rodinami.
- 3) Porovnat získané informace z rozhovorů s pacienty a jejich rodinami s oblastmi zdravotního stavu definovanými v ošetrovatelském modelu M. Gordonové.

1.3 Metody k dosažení cíle

Teoretická část práce byla zpracována na základě aktuální odborné literatury v českém jazyce. K získání dalších informací o tématu byly využity elektronické zdroje z české i zahraniční literatury.

Průzkumná část byla realizována pomocí kvalitativního sběru dat formou polostrukturovaných rozhovorů s pacienty a jejich rodinnými příslušníky. Pro analýzu získaných dat od respondentů bylo použito kódování a následné třídění do kategorií.

I TEORETICKÁ ČÁST

V teoretické části bakalářské práce je popsána charakteristika Crohnovy choroby, včetně etiologie, příznaků, komplikací, diagnostiky a léčby. Dále je popsána charakteristika životního příběhu, který poskytuje hlubší chápání osobních zkušeností pacientů s touto nemocí. Rovněž je uveden ošetrovatelský model dle Marjory Gordonové, který obsahuje 11 funkčních typů zdraví a poskytuje přístup k hodnocení celkového zdravotního stavu pacienta.

2 CROHNOVA CHOROBA

Crohnova choroba (CD) se řadí mezi idiopatické střevní záněty (IBD), mezi které patří také ulcerózní kolitida. Dle Zbořila (2018) se obě onemocnění liší lokalizací zánětu, intenzitou a rozsahem postižené oblasti sliznice. Etiologie u těchto onemocnění je neznámá, předpokládá se však vliv genetické predispozice, změna imunitní odpovědi na střevní flóru či působící zevní faktory (Bortlík, 2018, s. 642–643).

CD je chronické zánětlivé onemocnění zažívacího traktu, které se může objevit v kterékoli části trávicí trubice, od úst až po konečník. Nejčastěji je však zánět lokalizován v ileocékální oblasti, méně často jsou postiženy úseky žaludku a duodena (Vlček, Vytřísalová, 2014, s. 83).

Typickým znakem onemocnění je, že zánět postihuje střevní stěnu ve všech jejích vrstvách a má tzv. segmentární charakter – mezi postiženými segmenty jsou oblasti zdravé sliznice (Navrátil a kol., 2017, s. 222). CD probíhá ve střídajících se obdobích, a to vzplanutí nemoci (relapsu) a v období zklidnění příznaků (remisi) (Pavelka, 2014, s. 247). Klinické projevy onemocnění jsou u každého pacienta různorodé a liší se především lokalizací zánětu. Mezi nejčastější patří zejména bolesti břicha křečovitého charakteru, průjemy, teploty (Zbořil, 2018, s. 87; Bortlík, 2018, s. 643). Jak již bylo zmíněno, CD je chronické nevy léčitelné onemocnění nejasné etiologie. Hlavním cílem konzervativní léčby je proto především zabránit progradaci stavu, potlačit příznaky onemocnění a zajistit tak pacientovi dobrou kvalitu života (Pavelka, 2014, s. 248).

2.1 Etiologie onemocnění

Jednoznačné příčiny CD nejsou zatím objasněny, dle literatury se uvažuje o několika možných faktorech, které mohou mít vliv na vznik onemocnění. Jedním z předpokladů pro vytvoření zánětu je nepřiměřená reakce imunitního systému na střevní mikrobiota, které považuje za patologické. V konečném důsledku dojde k destrukci vlastní střevní tkáně (Pavelka, 2014, s.

247). Dle Lukáše (2018, s. 323) je ale diskutabilní, zda se jedná o přiměřenou reakci organismu na neznámý patogen, nebo jde spíše o neodpovídající reakci na neškodný stimul.

Další faktor, který se může podílet na vzniku onemocnění, je genetická predispozice. Předpokládá se, že za rozvoj CD může kombinace mnoha genů, z nichž každý má jen malý vliv. Nejde o jednu konkrétní mutaci, ale o souhru a interakci více genů. Tyto geny společně mohou zvýšit riziko vzniku nemoci (Zbořil, 2018, s. 32). Nejvíce prostudovaným genem v souvislosti s CD je gen NOD2. Ve srovnání se zdravou populací, je uvedeno riziko rozvoje onemocnění 2-4 x větší u nosičů této varianty genu (Kupka et al., 2014, s. 636-637). Vyšší přítomnost CD je uváděn nejen u pacientů s familiárním výskytem, ale také u jednovaječných dvojčat či v rodinách židovského původu (Zbořil, 2018, s. 32-33). Ve srovnání s UC je dědičnost mnohem častějším rizikovým faktorem pro vznik CD (Vlček, Vytršalová, 2014, s. 84).

Užívání některých léků může představovat další riziko pro vznik CD. Především jde o nesteroidní protizánětlivé léky a expozici antibiotikům v raném dětství. U žen mohou rovněž hormonální náhradní terapie a perorální antikoncepce zvyšovat riziko rozvoje této choroby (Feuerstein a Cheifetz, 2017, s. 1089).

Dalšími přispívajícími faktory vedoucími ke vzniku CD je celá řada podnětů z vnějšího okolí jako je například kouření, které zdvojnásobuje riziko rozvoje CD. Mimo jiné zhoršuje průběh onemocnění a je spojeno s větší potřebou imunosuprese nebo chirurgických výkonů (Roda et al., 2020, s. 2). Další riziko, které nelze vyloučit je složení potravy. Strava s vysokým obsahem tuků, polynenasycených mastných kyselin, rafinovaných cukrů, a naopak nízkým obsahem vlákniny mohou negativně ovlivnit střevní mikroflóru (El-Lababidi, 2021, s. 376). Dále se předpokládá, že imunitní funkci ovlivňují psychologické faktory (stres, deprese), které svým působením mohou také přispívat k rozvoji CD (Ananthakrishnan et al., 2013, s. 57).

2.2 Klinický obraz

CD může postihnout jakoukoli část trávicího traktu, proto jsou projevy nemoci velmi různorodé a liší se především rozsahem a lokalizací zasaženého segmentu (Vlček a Vytršalová, 2014, s. 85). Onemocnění probíhá ve fázi vzplanutí příznaků, které se objevuje náhodně a nelze ho předvídat, nebo ve fázi klidové, bezpříznakové. CD může být zároveň doprovázena řadou extraintestinálních manifestací, které se vyskytují až u 43 % pacientů (Roda et al., 2020, s. 7).

První příznaky se nejvíce objevují mezi 20. až 30. rokem života (Navrátil a kol., 2017, s. 222). Vývoj nemoci se v průběhu let může měnit a někteří pacienti mohou mít projevy již několik let

před diagnózou. Příznaků onemocnění je mnoho a u každého pacienta se většinou liší, přesto jsou nejčastěji hlášeny bolesti břicha a průjmovité stolice (Roda et al., 2020, s. 7).

2.2.1 Střevní příznaky

Typicky postižená je především **ileocekální oblast**, která se vyskytuje až u 40 % pacientů a projevuje se převážně křečovitými bolestmi břicha v pravém dolním kvadrantu, které se dostavují asi 30–60 minut po jídle. Dalšími projevy v této oblasti jsou časté průjmy, které mohou být doprovázeny nauzeou a zvracením. Tyto obtíže nutí nemocné omezit příjem potravy, což má za následek váhový úbytek a malnutrici. Častým projevem je subfebrilie způsobená zvýšenou produkcí protizánětlivých cytokinů (Lukáš a Hoch, 2018, s. 330). V diferenciální diagnostice je důležité vyloučit, že se nejedná o akutní apendicitidu, která má podobné klinické projevy jako CD (Zbořil a kol., 2018, s. 91).

Postižení **tenkého střeva** se projevuje nechutenstvím, úbytkem na váze a bolestmi břicha. Na rozdíl od postižení tlustého střeva zde není vysoký výskyt průjmů, stolice je spíše řídká, nebo formovaná. Pokud je onemocnění v pokročilém stádiu, objevují se do 1–2 hodin po jídle poruchy pasáže. Pacienti mají po požití stravy vzedmuté břicho, trpí nauzeou a říháním (Zbořil a kol., 2018, s. 92).

Při postižení **tlustého střeva** se budou objevovat bolesti břicha v okolí pupku a průjmy s příměsí krve neboli enteroragie. Tyto příznaky se podobají ulcerózní kolitidě, pro kterou je typická zánětlivá oblast právě v tlustém střevě (Zbořil a kol., 2018, s. 92).

Při postižení **distálního tračníku a rekta** mají pacienti vyšší riziko rozvoje perianálního onemocnění v podobě abscesů a píštělí. Perianální forma je agresivní a těžce zvladatelná, přispívá k významné morbiditě a zhoršené kvalitě života. U pacientů s perianální píštělí je větší pravděpodobnost výskytu extraintestinálních projevů (Pogacnik a Salgado, 2019, s. 377).

Mezi další části trávicího traktu postižené zánětem patří duodenum, žaludek, jícen a dutina ústní, tyto lokalizace se vyskytují vzácně. Avšak Lukáš a kol., (2021, s. 129) dle nových studií uvádí mnohem větší výskyt onemocnění v této oblasti. Pravděpodobným důvodem nárůstu počtu nově diagnostikovaných pacientů je častější provádění kontrol a endoskopických vyšetření horní části trávicího traktu.

Při lokalizaci na **duodenu a žaludku** si nemocní stěžují na pocit plnosti po jídle, bolest a tlak v epigastriu, nauzeu, zvracení a váhový úbytek (Lukáš a kol., 2021, s. 133). Onemocnění v oblasti **jícnu** se projevuje odynofagií, pyrózou a dysfagií s následným úbytkem váhy (Zbořil a

kol., 2018, s. 92). Při postižení **dutiny ústní** se objevují aftózní stomatitidy, zubní kazy, abscesy ve tváři nebo kandidózy (Lukáš, 2021, s. 130).

2.2.2 Mimostřevní manifestace

Onemocnění se vyznačuje také celou řadou extraintestinálních manifestací, které se projevují mimo zažívací trakt. Tyto mimostřevní manifestace se vyskytují téměř u 50 % pacientů s IBD, častěji však u CD (Mináriková, 2021). Lze je rozdělit do dvou skupin, a to na projevy, které souvisí s aktivitou střevního zánětu a na projevy, které s aktivitou zánětu nesouvisí. Mimostřevní manifestace závislé na aktivitě zánětu se uvádí kloubní postižení (artralgie, artritida), oční (konjunktivitida), kožní (erythema nodosum) a slizniční manifestace (aftoidní vřed). Mezi manifestace nezávislé na aktivitě zánětu, se řadí axiální artropatie a hepatobiliární onemocnění (jaterní steatóza, granulomatózní hepatitida). Ve většině případů se tyto manifestace sdružují a u pacienta se vyskytne více než jeden mimostřevní příznak (Lukáš a Hoch, 2018, s. 332–333). Jako další mimostřevní manifestace se uvádí anémie, která se ale dle Evropská organizace pro Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu (ECCO) od roku 2016 řadí mezi základní symptomy onemocnění (Zbořil a kol., 2018, s. 104). Anémie se projevuje únavou, slabostí, dušností nebo pocitem palpitace (Navrátil et al., 2021, s. 93).

2.3 Střevní komplikace

Často se mohou při CD objevit také střevní komplikace, které mohou negativně ovlivnit kvalitu života pacientů. Mezi tyto komplikace patří vznik abscesů, píštělí, perforací, striktur, toxického megakolonu či vznik kolorektálního karcinomu. Stenóza, známá také jako striktura, je zúžení průchodu střeva, které vzniká opakovanými pokusy o zahojení sliznice a tím způsobí ztuhnutí střevní stěny. Pacienti trpící strikturami jsou vystaveni zvýšenému riziku střevní obstrukce (neprůchodnosti), což brání normálnímu průchodu potravy (Chan et al., 2018, s. 998). Píštěl neboli fistula je neobvyklé spojení mezi orgánem a jinou strukturou. Mohou být vnější i vnitřní a rozlišují se podle umístění a spojení s okolními orgány. Píštěle se nejčastěji vyskytují v oblasti kolem řitního otvoru a nazývají se perianální píštěle. Tyto píštěle se často projevují bolestí konečníku, otokem a únikem tekutiny z řitního otvoru. Léčba píštělí zahrnuje užívání antibiotik, biologickou a chirurgickou terapii (Baumgart, 2017, s. 381). Mezi další obávanou komplikaci se považuje toxický megakolon, který může významně ohrozit život pacienta. Jedná se o neobstrukční rozšíření tlustého střeva, které může být celkové nebo segmentální. Příznaky zahrnují bolest břicha, horečku, hypotenzi. Tato komplikace může vystavit pacienta život ohrožujícím situacím, jako je perforace stěny tlustého střeva, což může vést k vážnému

krvácení nebo peritonitidě. V případě perforace je neodkladně nutný chirurgický zákrok (Desai, 2020, s. 203-204).

2.4 Diagnostika

Diagnostika je založena na základě anamnézy, fyzikálního, laboratorního, endoskopického, histologického a radiologického vyšetření (Gajendran et al., 2018, s. 28). V rámci diferenciální diagnostiky je důležité vyloučit onemocnění, které mají podobné projevy jako CD. Týká se to kolitid, sexuálně přenosných chorob, nádorových onemocnění, infekčních zánětů a polékových poškození střeva (Vlček a Vytřísalová, 2014, s. 86).

Anamnéza

Vyšetření by mělo začít soupisem anamnézy, při které se lékař dotazuje pacienta na první objevené příznaky a aktuální potíže (průjem, patologické příměsi ve stolici, bolesti břicha). Dále zjišťuje mimostřevní manifestace a možné spouštěče onemocnění, jako jsou například stravovací návyky, infekční onemocnění, stres a léčba antibiotiky či nesteroidními antirevmatiky. Důraz se klade rovněž na rodinnou anamnézu, ve které se lékař dotazuje na výskyt IBD, malabsorbčního syndromu, celiakie a kolorektálního karcinomu v rodině (Zbořil a kol., 2018, s. 154-156).

Fyzikální vyšetření

Fyzikální vyšetření zahrnuje několik základních kroků, které poskytují detailní přehled o zdravotním stavu pacienta. Prvním krokem je měření hmotnosti a výšky pacienta, což je klíčové pro hodnocení výživového stavu. Součástí fyzikálního vyšetření je také kontrola perianální oblasti, tedy vyšetření okolí konečníku (Vlček a Vytřísalová, 2014, s. 86). Dále pozoruje mimostřevní projevy, nejčastěji kožní a kloubní manifestace (Zbořil a kol., 2018, s. 158).

Laboratorní vyšetření

Z laboratorního vyšetření je nejpodstatnější rozbor krve, ze kterého lze stanovit zvýšený počet leukocytů (leukocytóza), trombocytů (trombocytóza), zvýšenou sedimentaci erytrocytů a vysokou hladinu CRP, jehož hodnoty jsou nejvyšší v období akutního zánětu (Zbořil a kol., 2018, s. 160-162). Dalším možným ukazatelem jsou protilátky ASCA a p-ANCA, které mimo jiné slouží k rozlišení CD od UC (Gao a Zhang, 2021, s. 286-289). Krevní testy mohou poukázat na anémii z důvodu nízké hladiny železa, vitamínu B12 nebo chronického onemocnění (Gajendran et al., 2018, s. 29). Ze vzorku stolice se vyšetřuje tzv. fekální kalprotektin, což je

zánětlivý marker, který pomáhá odlišit funkční obtíže dráždivého tračníku od zánětlivého procesu v gastrointestinálním traktu. Zároveň slouží ke sledování aktivity onemocnění CD i UC (Zbořil a kol., 2018, s. 160).

Endoskopické vyšetření

Endoskopická vyšetření hrají důležitou roli při diagnostice a léčbě CD (Bharadwaj et al., 2018, s. 76). V dnešní době se mezi nejvýznamnější endoskopickou metodu pro zjištění IBD řadí kolonoskopie. Hlavní význam této metody spočívá v určení správné diagnózy, provedení diferenciální diagnostiky, stanovení aktivity a rozsahu nemoci, sledování pacientů po chirurgických zákrocích a v průběhu medikamentózní léčby. Při diagnostice CD, která může zasáhnout jakoukoli část trávicího traktu, se doporučuje provést gastrokopii k vyšetření horní části trávicího systému. Cílem vyšetření je vyloučit související patologie, jako je například celiakie nebo peptický vřed a mimo jiné rozlišit ulcerózní kolitidu od Crohnovy choroby (Lukáš et al., 2019, s. 35 a 60). Další diagnostickou metodou pro zjištění stavu horní části trávicího traktu je dvoubalónová enteroskopie, která umožňuje vyšetřit celé tenké střevo jak orální, tak i anální cestou (Zbořil a kol., 2018, s. 181). Kapslová endoskopie se využívá v případě akutního podezření na CD u pacientů, u nichž byly získány negativní výsledky z předchozích zobrazovacích vyšetření (Lukáš et al., 2019, s. 62). Hlavním omezením kapslové endoskopie je nemožnost odebrání bioptického vzorku tkáně (Tachecí et al., 2019, s. 382).

Ultrasonografické vyšetření

Výhodou ultrazvuku oproti jiným zobrazovacím metodám je jeho neinvazivní použití, absence ionizujícího záření, nižší náklady a poskytování informací o funkčnosti trávicího traktu v reálném čase vyšetření. Ultrazvuk je užitečný v primární diagnostice, určování lokalizace a rozsahu zánětu, sledování terapeutické léčby. Před vyšetřením není nutná žádná specifická příprava, ale je vhodné, aby pacient zůstal lačný alespoň 4 hodiny před vyšetřením, s cílem snížit plynatost a obsah ve střevě (Lukáš et al., 2019, s. 19 a 28).

Zobrazovací vyšetření

Klasické rentgenové snímky mají stále významnou úlohu v primární diagnostice, vyšetření je přesné a dostupné za nízkých nákladů a menší radiaci. Vzpřímený rentgenový snímek břicha by měl být prvním zobrazovacím vyšetřením u pacientů s podezřením na perforaci (Gajendran et al., 2018, s. 31). Další nejčastěji používané zobrazovací metody jsou MR (magnetická rezonance) enterografie a CT vyšetření. MR enterografie je neinvazivní metoda, při kterém se

využívá kontrastní látka k zobrazení tenkého střeva. Hlavním účelem MR vyšetření je zhodnocení částí střeva, které se nedají endoskopicky prohlédnout. Díky absenci ionizujícího záření je tato metoda vhodná pro opakovaná vyšetření zažívacího traktu (Zbořil a kol., 2018, s. 32 a 233).

2.5 Léčba

Současná léčba CD je převážně symptomatická, jejím cílem je dosáhnout a udržet onemocnění ve fázi remise, zmírnit symptomy a zlepšit kvalitu života pacientů. V některých případech se pacient neobejde ani bez chirurgického zákroku, zejména pokud dojde ke komplikacím, jako jsou stenózy a perforace. S ohledem na to, že CD je dlouhodobé onemocnění s různorodými průběhy, je zásadní přistupovat k léčbě každého pacienta individuálně a pravidelně upravovat léčebné plány tak, aby odpovídaly aktuálnímu stavu onemocnění. Jedním z doplňujících opatření, která mohou podpořit léčbu CD je změna stravovacích návyků a redukce stresu (Pavelka a kol., 2014, s. 248; Saeid Seyedian et al., 2019, s. 118).

2.5.1 Farmakologická terapie

Farmakologická terapie hraje důležitou roli v léčbě onemocnění, musí být dlouhodobá, kombinovaná a přizpůsobená závažnosti CD. Podle určeného výběru léčiv a délky podávání rozdělujeme farmakologickou terapii na dvě kategorie. První se nazývá indukční léčba, která má za cíl co nejrychleji snížit zánět v těle a zajistit ústup klinických a laboratorních známek nemoci. Pro tuto fázi využíváme nejčastěji aminosalicyláty, antibiotika, glukokortikoidy. Druhá fáze je udržovací, která je zaměřena na zabránění vzplanutí nemoci a projevům komplikací, v této fázi se podávají nejčastěji aminosalicyláty, imunosupresiva a biologické preparáty (Pavelka a kol., 2014, s. 248).

2.5.1.1 Aminosalicyláty

Je to skupina léků, která se používá k léčbě zánětlivých střevních onemocnění. Hlavní účinnou látkou je kyselina 5-aminosalicylová (5-ASA), která má protizánětlivé vlastnosti. Lichtenstein et al. (2018, s. 505) ve svém výzkumu zkoumal využití léků obsahujících 5-ASA k udržení remise u pacientů trpících CD. Tato studie zahrnovala více než deset výzkumů s placebem, které zkoumaly různé dávky 5-ASA a délku léčby, většinou 12 měsíců. Výsledky studií ukázaly, že přestože některé z nich zaznamenaly snížení relapsu u pacientů užívajících 5-ASA, tak většina studií nedosáhla významného efektu oproti placebo. Dle toho se 5-ASA nepovažují za ideální volbu pro udržení remise u pacientů s CD.

2.5.1.2 Antibiotika

Užívání širokospektrých antibiotik může zhoršit onemocnění tím, že ovlivní střevní mikrobioty. Proto je důležité vybírat antibiotickou terapii pečlivě a zvážit užití probiotik, která pomáhají udržet střevní mikrobiotu v rovnováze. Antibiotika se často používají u pacientů s lumenální formou CD, zánětlivými abscesy a píštělemi, a také k prevenci pooperačních komplikací. Metronidazol, ciprofloxacin a rifaximin jsou nejběžněji používaná antibiotika (Zbořil a kol., 2018, s. 348-349).

2.5.1.3 Glukokortikoidy

Glukokortikoidy představují účinné protizánětlivé léky, které tvoří základ léčby mírných a silně aktivních forem IBD. Většina pacientů dobře reaguje na jejich aplikaci, nicméně dlouhodobé užívání může způsobit závažné vedlejší účinky, z tohoto důvodu nejsou ideální pro udržovací terapii (Bortlík, 2018, s. 644). Proto se snažíme je co nejdříve vysadit, nejlépe do 3 měsíců od nasazení léčby. Kortikoidy se podávají ve formě tablet nebo u hospitalizovaných pacientů s vysoce aktivní formou CD intravenózně (Pavelka a kol., 2014, s. 249).

Rozdělujeme dva typy kortikoidů – systémové a topické. Systémové kortikoidy jsou doporučeny pro mírnou a silně aktivní CD, zástupcem této skupiny je prednison. Hlavním zástupcem topických kortikoidů je budesonid, má nižší riziko vedlejších účinků, ale jeho schopnost udržet remisi dlouhodobě nebyla přesvědčivě prokázána. Je indikován zejména pro iniciální léčbu mírných a středně těžkých forem CD (Bortlík, 2018, s. 644).

2.5.1.4 Imunosupresiva

Je to léčivá skupina, která snižuje funkci imunitního systému. Používají se tehdy, pokud nadměrná reakce imunitního systému poškozuje organismus, jak je tomu u autoimunitních a zánětlivých onemocnění, nebo když je nutné potlačit jeho normální funkci (Sobotková a Bartůňková, 2019, s. 136).

Thiopuriny a metotrexát jsou typy imunosupresiv, které se využívají nejčastěji, jsou vhodné především k udržení remise onemocnění. Metotrexát je alternativou pro pacienty s CD, kteří nereagují na léčbu thiopuriny. Nevýhodou je však jeho teratogenní účinek, který nedovoluje podání léku pacientům, kteří plánují početí dítěte (Pavelka a kol., 2014, s. 249). Při aplikaci imunosupresiv je důležité sledovat hodnoty krevního obrazu a hladiny jaterních transamináz (Bortlík, 2018, s. 646). Mezi nežádoucí účinky spojené s užíváním těchto léčiv patří hepatotoxicita, pankreatitida, hypertenze nebo leukopenie (Gade et al., 2020, s. 2-3).

2.5.1.5 Biologika

Biologická léčba představuje poměrně nový přístup v terapii IBD, který pro pacienty přináší významné klinické benefity. Zahrnuje efektivnější kontrolu zánětlivého onemocnění, což vede ke snížení výskytu komplikací, menší potřebě hospitalizace a celkovému zlepšení kvality života (Noor et al., 2023, s. 1032).

Biologická terapie představuje cílenou léčbu tím, že zasahuje přímo do patogeneze zánětu, oproti konvenční terapii, která působí rozsáhle a ovlivňuje mnoho faktorů spojených s vývojem IBD. Aktuálně používaná biologická terapie poskytuje pouze symptomatickou úlevu od projevů zánětu, avšak není schopna řešit příčinu onemocnění, a tedy nedovede vést k jeho definitivnímu vyléčení (Lukáš, 2015, s. 84-85).

Dle Bortlíka (2018, s. 247) se v praxi využívají především tyto monoklonální protilátky:

- Protilátky proti tumor nekrotizujícímu faktoru α (anti-TNF- α) – Infliximab, Adalimumab, Golimumab
- Antiintegrační protilátky – Vedolizumab
- Protilátky proti interleukinům – Ustekinumab

Při uvažování o biologické terapii je důležité zvážit i možné kontraindikace. Mezi ně patří vážné alergické reakce, zejména u infliximabu. Dále je důležité brát v úvahu přítomnost sepse, abscesů, tuberkulózy či jiných závažných onemocnění, včetně maligních léčených chemoterapií. Před zahájením terapie je nezbytné provést screening na latentní tuberkulózní infekci. V případě pozitivního nálezu se léčba zahajuje až po měsíci od podání antituberkulotik. Dalšími kontraindikacemi jsou pokročilé srdeční selhání, akutní břišní příhody, virová hepatitida B a C (Zbořil a kol., 2018, s. 389-390).

Noor et al., (2023, s. 1041) ve své studii popisuje metodu cyklického podávání biologické terapie u pacientů s CD. Tato metoda spočívá v přerušení a následném obnovení aplikace biologické léčby u vybraných pacientů v závislosti na jejich aktuálním stavu a riziku opětovnému vzplanutí nemoci. Cyklickým podáváním biologické léčby by mohlo dojít ke snížení terapeutické zátěže u pacientů, kteří dosáhli dlouhodobé remise a splňují specifická kritéria pro nízké riziko relapsu. Volba této metody by měla být vybrána individuálně, neboť priority jednotlivých pacientů se mohou lišit. Dalším důležitým faktorem při rozhodování o přerušení léčby jsou velké finanční náklady. Tato metoda představuje důležitou oblast pro

budoucí výzkum, jelikož by mohla být považována za novou a inovativní strategii léčby u pacientů trpících CD.

V České republice funguje 26 center zaměřených na podávání biologické terapie. Financování léčby je plně zajištěno prostřednictvím všeobecného zdravotního pojištění na základě dohody mezi pojišťovnou a zdravotním zařízením. Specializované sestry mají zásadní význam při aplikaci biologických léčiv, jsou pro tuto činnost speciálně vyškoleny a mají znalosti o IBD. Zavedení biologické léčby do praxe významně ovlivnilo roli středního zdravotnického personálu, který se stal klíčovým hráčem v péči o pacienty. Je proto důležité zajistit jim pravidelné vzdělání prostřednictvím kurzů nebo dalšího studia (Lukáš, 2015, s. 88).

2.5.2 Chirurgická léčba

Chirurgická léčba představuje klíčovou součást komplexního terapeutického přístupu (Zbořil a kol., 2018, s. 473). Statistiky naznačují, že téměř tři čtvrtiny pacientů s touto chorobou budou muset během svého života absolvovat chirurgický zákrok (Meima-van Praag et al., 2021, s. 1133). Cílem chirurgických zákroků je ve většině případů řešení komplikací spojených s CD, potlačení projevů nemoci a dosažení remise. Rozhodnutí o chirurgickém zákroku vychází z klinických příznaků, diagnostických vyšetření a odpovědi na konzervativní léčbu. Opakované chirurgické resekce však zvyšují riziko vzniku syndromu krátkého střeva a funkční malnutrice. Dalšími možnými obavami chirurgického zákroku jsou dočasné nebo trvalé stomie. Chirurgické procedury mohou být resekční nebo neresekční, včetně stomií a bypassů. Resekční operace odstraňují postiženou část střeva, pokud je to možné a v co nejkratším úseku. Neresekční operace se zaměřují na odstranění překážky a zachování délky střeva u pacientů s rizikem opakovaných operací. Úspěch chirurgické léčby závisí na správném načasování a spolupráci s gastroenterologem, na správném určení rozsahu nemoci a komplikacích s nemocí spojených (Lukáš a Hoch, 2018, s. 374-382; Zbořil a kol., 2018, s. 473 a 485).

Bohužel zhruba polovina pacientů zaznamená klinickou recidivu během pěti let po operaci a 40 % z nich bude muset podstoupit druhý chirurgický zákrok do deseti let. Pro zabránění této situace je vhodné použít jako prevenci farmakoterapii, přestože její účinnost není zcela jasná (Feuerstein a Cheifetz, 2017, s. 1099).

2.5.3 Fekální mikrobiální transplantace

Fekální mikrobiální transplantace (FMT) je terapeutická metoda, která spočívá v přenosu střevní mikrobioty zdravého dárce do střeva pacienta s poškozenou střevní mikrobiotou. V roce 2017 bylo zaznamenáno 26 pracovišť v České republice, které tuto terapii prováděla (Zbořil

a kol., 2018, s. 498). V případě IBD je tato metoda zatím v experimentální fázi a je aplikována pouze v rámci klinických výzkumů. Důležitým prvkem úspěšné FMT je správný výběr dárce, který je zásadní z hlediska bezpečnosti této procedury. Hlavním rizikem FMT je přenos infekce, proto je důležité, aby byli dárce nejdříve důkladně vyšetřeni. FMT lze aplikovat různými způsoby, a to nazogastrickou sondou, nazojejunální sondou, při gastroskopii, koloskopii, klyzmatem nebo pomocí perorálně podávané kapsle (Březina a kol., 2016, s. 53).

2.5.4 Nutriční léčba

Nutriční terapie zahrnuje preventivní opatření proti vzniku podvýživy. S podvýživou se často setkáváme jako důsledek IBD, kterou trpí asi 65-75 % pacientů s CD. Má negativní dopad na celkový zdravotní stav, prognózu a kvalitu života jedince. Při rozhodování o vhodné dietě je nezbytné vzít v úvahu stupeň aktivity onemocnění, fyzickou aktivitu pacienta a jeho celkový příjem potravy (Lukáš a kol., 2021, s. 147, Caio et al., 2021, s. 3).

Stav podvýživy souvisí s různými faktory, jako je snížená absorpce živin, změny ve složení střevní mikrobioty a symptomy, jako například nechutenství, nevolnost, zvracení. Jako preventivní opatření často stačí rozbor stravovacích návyků s individuální úpravou jídelníčku, s důrazem na zvýšení příjmu bílkovin pomocí vhodných potravin nebo výživových doplňků a enterální výživy (Caio et al, 2021, s. 3).

Během relapsu je důležité přizpůsobit stravu tak, aby byla snadno stravitelná a nezatěžovala střeva. V době remise není vyžadována žádná speciální dieta, nicméně v době rekonvalescence, je vhodné navýšit denní příjem bílkovin nad běžnou hodnotu přijatých gramů bílkovin za den (Zbořil a kol., 2018, s. 446-447).

Pro pacienty s CD je doporučena enterální výživa a parenterální výživa jako součást léčby, zejména pro pacienty trpící podvýživou nebo pro ty, kteří podstoupili rozsáhlý chirurgický zákrok na gastrointestinálním traktu. Tyto postupy jsou podporovány ECCO a směrnicemi ESPEN jako doplňková terapie k perorální dietě (Caio et al., 2021, s. 3-4).

Enterální výživa spočívá v podání speciálně připravených výživných roztoků do trávicího systému pacienta. Tento typ výživy se podává u pacientů s malnutricí nebo s rizikem vzniku malnutrice (Zbořil a kol., 2018, s. 448-452). Naopak parenterální výživa je způsob podání živin do těla přímo do krevního oběhu, nikoli prostřednictvím trávicího systému (Caio et al., 2021, s. 5).

3 MODEL FUNKČNÍHO TYPU ZDRAVÍ PODLE MARJORY GORDONOVÉ

Standartní ošetrovatelské posouzení není pouhým mechanickým procesem, nýbrž komplexním a promyšleným procesem, který je založen na ošetrovatelském modelu. Tento model je navržen s cílem zohlednit všechny důležité faktory, které mohou ovlivnit zdravotní stav pacienta. Pravidelné vyhodnocování pomocí tohoto modelu je klíčové pro jeho efektivní využití v praxi a pro jeho schopnost přizpůsobit se aktuálním potřebám pacienta. Ošetrovatelský personál má zásadní vliv při vytváření a zdokonalování tohoto modelu tak, aby byl aplikovatelný nejen na jednotlivé pacienty, ale i na jejich rodiny. Cílem je zlepšit jejich celkovou péči poskytovanou v rámci zdravotnického prostředí (Mastiliaková, 2014, s. 57-58).

V 80. letech minulého století byl v USA vyvinut model, který odpovídá požadavkům standartního přístupu. Jedná se o model funkčních vzorců zdraví, který byl vytvořen Marjorou Gordonovou, bývalou profesorkou ošetrovatelství. Její angažmá v oblasti klinického zkoumání a rozvoje ošetrovatelské terminologie přispělo k tomu, že sestry mohly adekvátně popsat výsledky v péči o pacienty (Plevová, 2018, s. 184).

V roce 1982 se stala první prezidentkou The North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) a prostřednictvím svých aktivit podstatně přispěla k rozšíření a zavedení ošetrovatelské diagnostiky do praxe po celém světě (Mastiliaková, 2014, s. 59). V roce 1974 představila nový systém pro hodnocení zdravotního stavu jedince, rodiny a komunity, nazvaný Functional Health Patterns – funkční typy zdraví. Tento systém se skládá z 11 oblastí, které popisují různé aspekty lidského chování a životního stylu, které ovlivňují celkové zdraví (Mastiliaková, 2014, s. 57). Díky tomuto systému lze vyhodnotit zdravotní stav jak u zdravého, tak u nemocného člověka a získat podrobné informace pro sestavení ošetrovatelské anamnézy, diagnózy a efektivně naplánovat a provádět ošetrovatelskou péči (Dingová Šiklová, 2018, s. 69-72).

Zdraví jednotlivce může být v každé z 11 oblastí systému buď funkční nebo dysfunkční. Funkční typ závisí na biologických, vývojových, kulturních, sociálních a duchovních faktorech. Naopak, dysfunkční typ je charakterizován nerovnováhou a celkovým zhoršením zdravotního stavu. Pokud se v některé z těchto 11 oblastí objeví příznaky zdravotních problémů, signalizuje to dysfunkční stav, který vyžaduje léčebný zásah lékaře, sestry, jedince, rodiny, přátel nebo komunity (Mastiliaková, 2014, s. 64, 105).

Jedenáct oblastí funkčních typů zdraví

První oblastí, kterou zkoumáme v rámci funkčních typů zdraví, je vnímání zdraví a aktivity, které jsou s ním spojeny. Tato oblast se zaměřuje na to, jak jedinec vnímá svůj zdravotní stav, jak o zdraví pečuje a jak si uvědomuje a zvládá rizika spojená se zdravotním stavem. Zajímáme se především o aktivity a způsoby, které jedinec provádí v rámci zlepšení svého zdravotního stavu (Mastiliaková, 2014, s. 73). Pacienti s CD mají složité zdravotní potřeby, které zahrnují jak klinické, tak psychologické faktory. Proto je nezbytné, aby péče o pacienty byla poskytována multidisciplinárním týmem odborníků. Přestože mnoho lidí s CD dokáže vést relativně normální život, pro mnoho pacientů toto onemocnění ovlivňuje kvalitu jejich života kvůli chronické povaze nemoci. CD často probíhá nepředvídatelně, s prudkými vzplanutími nemoci, která mohou být velmi závažná, dokonce život ohrožující. Charakter CD může u pacientů vyvolávat pocity neklidu, nejistoty a vést k různým omezením v jejich každodenním životě. Mnoho pacientů získává velkou podporu díky kontaktu s lidmi, kteří mají podobné zdravotní problémy. Sdílení osobních zkušeností s těmi, kteří rozumí životu s nemocí, poskytuje důležitou sociální a psychologickou oporu, která může přispět k jejich duševní pohodě (Rosso et al., 2021, s. 229-231).

Druhá oblast se zaměřuje na výživu a metabolismus, tedy způsoby příjmu potravy a tekutin. Zahrnuje individuální stravovací návyky, jako je množství potravin/tekutin, preferované pokrmy, užívání doplňků stravy. Dále zahrnuje hodnocení stavu kůže, vlasů či nehtů (Mastiliaková, 2014, s. 74). Pacienti s CD by měli být podporováni ve snaze udržovat pravidelnou a vyváženou stravu. Strava by měla být přizpůsobena individuálním potřebám pacienta a jeho symptomům. Během zhoršení onemocnění se doporučuje omezit konzumaci luštěnin a dalších potravin, které způsobují plynatost. Je klíčové, aby dieta odpovídala specifickým požadavkům pacienta (Rosso et al., 2021, s. 235).

Třetí oblast se zaměřuje na proces vylučování organismu, zahrnující jak vylučování z tlustého střeva a močového měchýře, tak i prostřednictvím kůže. Tato oblast zkoumá frekvenci a pravidelnost vylučování a potenciální komplikace, které s tím souvisí, jako je inkontinence, obstrukce, průjem nebo retence moči (Trachtová a kol., 2018, s. 220). Průjem je jedním z nejčastějších příznaků CD, který významně ovlivňuje pacienty fyzicky i psychicky. Může způsobit dehydrataci, úbytek hmotnosti a podvýživu. Pacienti by měli určit potraviny, které zhoršují jejich příznaky a vyhýbat se jim. Důležitá je také spolupráce s gastroenterologem při nastavování léčby, včetně léků proti průjmu (Rodriguez, 2022). Pro usnadnění přístupu na

veřejné i neveřejné toalety mohou pacienti s IBD zažádat o WC kartu, která jim umožní rychlejší přístup k toaletám, čímž se vyvarují například i stresu s vyhledáváním toalet (www.crohn.cz).

Čtvrtá oblast se věnuje tělesné aktivitě, zahrnující cvičení a další formy fyzické aktivity během volného času. Tato oblast také zahrnuje základní každodenní aktivity a péči o sebe. Věnuje se faktorům, které mohou bránit jednotlivcům v provozování aktivit, například dušnosti, bolesti, srdečním onemocněním. V této oblasti dále vyšetřujeme fyziologické parametry – pulz, krevní tlak a dýchání (Plevová, 2018, s. 187). Samotné onemocnění a bolest, která je pro onemocnění typická, mohou zásadně narušit běžný život pacientů. Ovlivňuje jejich schopnost efektivně pracovat, vykonávat domácí práce a užívat si volný čas (Zbořil a kol., 2018, s. 511).

Pátá oblast se zabývá spánkem a odpočinkem a zahrnuje hodnocení různých aspektů spojených se spánkem a odpočinkem během 24 hodin (v noci i během dne). Zaměřujeme se na individuální vnímání kvality a množství spánku a odpočinku a na faktory ovlivňující spánek, jako jsou způsob usínání, přerušování spánku, běžné rituály před spaním a případné užívání léků na podporu spánku (Trachtová a kol., 2018, s. 223). Pacienti s IBD často čelí problémům se spánkem kvůli aktivní fázi nemoci, která zahrnuje bolesti. Častější noční průjmy, zhoršující se bolesti břicha a užívání glukokortikoidů, které mohou narušit normální spánkový rytmus, vedou ke špatnému spánku (Qazi a Farraye, 2019, s. 848).

Šestá oblast se zaměřuje na vnímání a poznávání. V této oblasti se posuzuje kvalita smyslového vnímání (případně používání kompenzačních pomůcek), úroveň vědomí, orientace v prostoru, čase. Stejně tak se ptáme na přítomnost bolesti a způsoby, jak se s ní jedinec vyrovnává (Plevová, 2018, s. 187). Bolest břicha je častým příznakem CD, která se vyskytuje přibližně u 50-70 % pacientů během znovuzplanutí nemoci. Bolest může být způsobena několika faktory, v období relapsu nemoci většina pacientů trpí bolestí břicha kvůli aktivnímu zánětu, který se postupně zmírňuje, jakmile se aktivita onemocnění snižuje (Lukic et al., 2022, s. 185).

Sedmá oblast se týká sebepojetí a sebeúcty, zahrnuje způsob, jakým jedinec vnímá sám sebe, včetně svého vzhledu. Zaměřuje se na pohled vlastních schopností, zájmů, celkovým vnímáním vlastní identity a hodnoty, talentů napříč různými oblastmi života (Mastiliaková, 2014, s. 78). Obavy z inkontinence a poruch vyprazdňování, stejně jako viditelné projevy nemoci, jako jsou kožní projevy nebo trvalá stomie, mohou významně snížit sebevědomí pacientů. U žen tyto problémy často snižují pocit atraktivity a sebedůvěry. U mužů se mění sebepojetí především

kvůli omezené sportovní, pracovní a sexuální schopnosti. Pacienti reagují velmi citlivě na jakékoli projevy štitivosti od ostatních (Zbořil a kol., 2018, s. 511).

Osmá oblast se věnuje plněním rolí a mezilidskými vztahy. Provádí se hodnocení vykonávání různých sociálních rolí jedince, kvality mezilidských vztahů, individuálního vnímání těchto rolí a stejně tak možné problémy zejména v rodinných nebo pracovních vztazích (Trachtová a kol., 2018, s. 224). Nutnost pravidelné léčby, časté hospitalizace, dodržování léčebných opatření onemocnění mohou u pacienta vyvolat strach z izolace od přátel a rodiny. Tyto obavy často vedou k pocitům osamělosti a odloučení od sociálního prostředí (Zbořil a kol., 2018, s. 511).

Devátá oblast se zaměřuje na sexualitu a reprodukční schopnost jedince. Analyzuje spokojenost či nespokojenost se sexuálním životem, stejně jako případné potíže v této oblasti. Pozornost se věnuje pohlavně přenosným nemocem, u žen reprodukčnímu cyklu a problémům s tím spojené a u mužů problémům s prostatou (Mastiliaková, 2014, s. 80). Pacienti s CD často trpí problémy s intimitou a sexualitou. Běžné jsou poruchy nálady, zejména deprese, které zvyšují riziko sexuálních dysfunkcí. Jizvy po operacích a ztráta hmotnosti mohou negativně ovlivnit jejich tělesný obraz. Ženy s CD se často obávají vlivu těhotenství na průběh nemoci a rizik pro plod způsobených nemocí a léčbou (Kotkowicz-Szczur et al., 2023, s. 56-59).

Desátá oblast se zabývá stresovými situacemi a strategiemi pro jejich zvládnutí. Dále zkoumá, jak jedinec vnímá svou schopnost řídit a zvládat každodenní situace v životě (Plevová, 2018, s. 188). Kromě fyzických příznaků, jako průjem a únava, vyvolává CD často i psychické problémy. Pacienti se obávají nejistoty ohledně etiologie a průběhu nemoci, zátěže pro své okolí, nutnosti chirurgických zákroků nebo vytvoření stomie. Mohou mít strach z toho, že nebudou schopni dosáhnout svých osobních či pracovních úspěchů. Hospitalizace může tyto obavy zesílit, jelikož často vede k neplánované absenci (Rosso et al., 2021, s. 231).

Jedenáctá oblast zkoumá víru a životní hodnoty, věnuje se individuálním vnímáním hodnot, cílů a přesvědčení. Zabývá se důležitými aspekty, včetně kvality života a životních priorit (Trachtová a kol., 2018, s. 226). K zmírnění dopadu Crohnovy choroby na kvalitu života pacientů se využívají různé strategie, včetně rodinné podpory, meditace, podpůrných skupin a náboženských či duchovních přesvědčení. Zdravotníci, kteří pracují s pacienty s IBD, by měli být pozorní k možným náboženským nebo duchovním otázkám (De Campos et al., 2019, s. 1274-1283).

4 ŽIVOTNÍ PŘÍBĚH

Termín životní příběh (ŽP) má několik synonym, například v angličtině *life story*, *oral biography* nebo *personal narrative*. Tyto pojmy vždy usilují o objasnění určitého historického procesu nebo etapy z pohledu vypravěče, zahrnující jeho osobní prožitky (Vaněk a Mücke, 2022, s. 153).

Vyprávění je účinná schopnost a nástroj pro sdílení příběhů, které zahrnují jednotlivé události nebo vzájemně propojené události týkající se minulosti, přítomnosti a budoucnosti jedince (Lifshitz a Shaha, 2022, s. 2839). Tím, že víme, co se stalo, o tom můžeme mluvit a sdílet to s ostatními. Když vyprávíme příběhy ze svého života, objevujeme hlubší smysl našeho bytí tím, že reflektujeme a vyjadřujeme události, zkušenosti a pocity, které jsme prožili. ŽP je kvalitativní výzkumný přístup, který slouží k získání informací o subjektivní podstatě celého života jednotlivce. Proces začíná jako nahraný rozhovor, který je zakončen plynulým vyprávěním v původních slovech autora. Vyprávění našich příběhů nám umožňuje být slyšeni, uznáni a pochopeni ostatními. ŽP představuje vyprávění, které se člověk rozhodne sdílet o svém životě – jak ho prožil, co si pamatuje a co chce, aby ostatní věděli. Obvykle se jedná o výsledek rozhovoru vedeného někým jiným (Atkinson, 1998, s. 1-7).

Životopisná vyprávění jsou specifická tím, že subjekt není konfrontován s předem připravenými otázkami, ale je povzbuzován k volnému vyprávění. Socioložka Gabriele Rosenthalová zdůrazňuje výhodu tohoto přístupu, protože volné vyprávění umožňuje jednotlivcům vyjadřovat se otevřeněji a přirozeněji o svých životních zkušenostech, což může vést k odhalení více klíčových informací ve srovnání s odpověďmi na konkrétně formulované otázky (Vaněk a Mücke, 2022, s. 153).

Práce na ŽP je různorodá činnost, kterou lze realizovat v různých prostředích a prostřednictvím různých metod, jako jsou rozhovory, workshopy, pozorování nebo vyprávění. Při sběru ŽP mohou být užitečné předem stanovené oblasti, jako například dětství, dospělost, současný život, významné osoby, místa a události. Práce s ŽP se definuje jako individuální proces zaměřený na sdílení zkušeností. Většina zpráv o této činnosti je pozitivní. Použití ŽP však zahrnuje riziko, že aktivity při získávání příběhů mohou být příliš osobní a mohou vyvolat traumatické vzpomínky z minulosti (Thoft et al., 2022, s. 1886).

ŽP je metoda umožňující jedincům reflektovat a sdílet své osobní zkušenosti. Tento přístup nejenže podporuje utváření identity a sebepoznání, ale také přispívá k terapeutickému procesu. ŽP využívá biografické metody v oblasti zdravotní a sociální péče s cílem pozitivně ovlivnit

jejich současný stav a celkovou kvalitu poskytované péče. Metoda se ukázala být efektivní primárně při práci s různými skupinami klientů, včetně dětí s poruchami učení, seniorů v lékařských zařízeních a lidí trpících demencí. Literatura z této oblasti naznačuje, že ŽP nabízí širokou škálu benefitů pro klienty, pečovatele a rodinné příslušníky. Pečovatelé na základě ŽP lépe rozumějí individuálním potřebám svých klientů, což vede ke zlepšení vzájemných vztahů. Práce s ŽP zahrnuje sběr informací o životě klienta ve spolupráci s ním a jeho rodinou, následné zaznamenání těchto informací a jejich využití v rámci péče o klienta (McKeown et al., 2006, s. 237-239).

Při práci s ŽP se objevuje důležité etické dilema, týkající se pravdivosti těchto příběhů. Jak upozorňují Kenyon a Randall (1997, s. 283-285), lidé nejen vyprávějí své příběhy, ale také je prožívají. To vyvolává otázku, jak moc můžeme považovat tyto příběhy za pravdivé a jakým způsobem ověřujeme jejich pravdivost. Je klíčové pochopit, že každý ŽP je prezentován skrze subjektivní pohled vypravěče. Je důležité přistupovat k vyprávění ŽP citlivě a s respektem, s důrazem na etickou odpovědnost jak vypravěče, tak posluchače.

Fioretti et al. (2016, s. 1-2) ve svém výzkumu definují pojem narativní medicína, jako teoretický i praktický přístup, který zdůrazňuje využívání příběhů pacientů v lékařské praxi. Tento přístup je určen k shromažďování a interpretaci informací o pacientových zkušenostech s nemocí. Naslouchání pacientovým příběhům rozšiřuje lékařovo porozumění fyzickému a psychickému stavu pacienta a usnadňuje tak i diagnostiku. Hlavním cílem narativní medicíny je vytvořit personalizovanou péči, která vychází z individuálních potřeb a příběhů pacientů. Tento přístup podporuje humanizaci a individuální lékařskou péči.

Je nezbytné, aby se sestry a další zdravotničtí pracovníci aktivně zajímali o ŽP pacientů a pochopili, jak tyto zkušenosti ovlivňují jejich proces zotavení. Tento proces vyžaduje komplexní pochopení péče a léčby z biopsychosociálního pohledu. Vyprávění umožňuje pacientům sdílet své osobní příběhy, což pomáhá odhalit jejich konkrétní potřeby. Tímto způsobem nabízí jinou perspektivu na ošetrovatelství oproti poznatkům získaným z vědeckých studií a teoretických přístupů (Damsgaard et al., 2020, s. 1-3).

II PRŮZKUMNÁ ČÁST

V průzkumné části byla data z polostrukturovaných rozhovorů od pacientů s Crohnovou chorobou a jejich rodinných příslušníků analyzována pomocí metody otevřeného kódování.

PRŮZKUMNÉ OTÁZKY

1. Jaký je životní příběh pacientů s Crohnovou chorobou?
2. Ovlivnila Crohnova choroba některou z 11 oblastí funkčních vzorců zdraví obou pacientů?
3. Jaký vliv má konvenční léčba ve srovnání s biologickou léčbou na pacienty s Crohnovou chorobou podle 11 funkčních vzorců zdraví?

4.1 Metodika průzkumu

Průzkumná část bakalářské práce se věnuje životním příběhům pacientů, trpících Crohnovou chorobou a jejich rodin. Průzkum je rozčleněn do dvou částí. První část se věnuje sběrem životních příběhů respondentů pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Druhá část je orientována na analýzu dat získaných z rozhovorů, s cílem jejich kategorizace dle oblastí zdraví Marjory Gordonové.

Data pro průzkum byla získána z gastroenterologické ambulance v nejmenovaném městě. Všeobecné sestry pracující na této ambulanci byly požádány, zda by mi byl umožněn přístup do zdravotních záznamů pacientů, kteří jsou dlouhodobě léčeni s Crohnovou chorobou po dobu nejméně pěti let. Na základě informací z dokumentace byli vybráni dva pacienti, kteří splňovali stanovená kritéria pro zařazení do průzkumu, zejména věkovou hranici 18 let. Před uskutečněním rozhovorů byli oba vybraní pacienti kontaktováni, aby byli informováni o cílech bakalářské práce a o průběhu rozhovoru. Jeden pacient s účastí souhlasil, zatímco druhý potenciální respondent nabídku účasti rozhovoru odmítl. Aby byl zajištěn potřebný počet respondentů, byl osloven kamarád, který splňoval všechna kritéria a s účastí souhlasil. Následně byli vybraní respondenti požádáni, zda by se do průzkumu mohli zapojit i rodinní příslušníci, aby bylo možné prozkoumat jejich životní příběhy v širším kontextu.

Celkově se do průzkumu zapojilo pět respondentů. Dva z nich byli pacienti s Crohnovou chorobou – muž, který je léčen biologickou terapií a žena, u níž lékař indikoval k léčbě onemocnění imunosupresiva. Další tři respondenti byli rodinní příslušníci pacientů. V případě pacienta s Crohnovou chorobou se jednalo o jeho sestru a matku. Posledním respondentem byl manžel pacientky s CD.

Rozhovory byly provedeny za použití polostrukturovaných otázek, které byly vytvořeny a seřazeny dle jedenácti funkčních oblastí Marjory Gordonové. Byly připraveny dvě odlišné sady otázek zaměřené na životní příběhy. První sada obsahovala 13 otázek zaměřených pouze na pacienta (viz příloha B) a druhá sada, určená pro rodinné příslušníky, obsahovala 6 obecných otázek (viz příloha C). Otázky byly během rozhovoru pokládány postupně a respondenti odpovídali na všechny dotazy. Pokud bylo potřeba nějaké téma jejich příběhu více rozvést, byly respondentům položeny doplňující dotazy.

Pro setkání se všemi respondenty byla zvolena místa zajišťující soukromí, klid a nerušený průběh rozhovorů. Tyto schůzky probíhaly osobně v květnu 2023. Na začátku každého rozhovoru bylo respondentům vysvětleno, že jejich vyjádření budou nahrávána pro účely studie

a následně přepsána. Respondenti byli upozorněni, že mají možnost kdykoli odmítnout odpovědět na libovolnou otázku bez nutnosti uvádění důvodu. Před samotným zahájením nahrávání byl od všech respondentů vyžádán podpis informovaného souhlasu, který zahrnoval i souhlas s nahráváním na diktafon do mobilního telefonu (viz příloha A).

Délka rozhovorů se u každého respondenta lišila. Průměrný čas rozhovoru s pacienty trval přibližně 60 minut, zatímco rozhovory s rodinnými příslušníky byly kratší, obvykle trvaly okolo 20 minut. Původně byl v informovaném souhlasu uveden odhadovaný čas rozhovoru 20–40 minut, ale vzhledem k rozsahu otázek a potřebě důkladnějšího porozumění příběhů se tento časový rámec nepodařilo dodržet.

Po skončení rozhovorů byly všechny informace od respondentů doslovně přepsány do elektronické podoby v programu Microsoft Word a poté byly tyto informace prostudovány. Pro zajištění anonymity všech respondentů jsou v celém textu uvedeni bez svých skutečných jmen. Pacient s Crohnovou chorobou je proto označen v textu jako R1 a pacientka s Crohnovou chorobou je označena jako R2. Aby byla anonymita ještě lépe zachována, názvy nemocnic uvedené v textu jsou u každého respondenta uvedeny pod čísly.

Ve druhé části průzkumu byla provedena analýza získaných dat nejen z životních příběhů respondentů, ale i z 11 oblastí dle Marjory Gordonové týkajících se jejich zdraví. K tomuto účelu byla využita technika otevřeného kódování, která umožňuje identifikovat hlavní kódy a kategorie v textu. Pro lepší přehlednost byly kódy v textu barevně označeny pomocí pastelek. Nakonec bylo vytvořeno schéma, které zobrazuje vzájemné propojení mezi jednotlivými kódy.

Kódování je proces, který umožňuje uspořádat a popsat shromážděná data. Při otevřeném kódování jsou přidělována označení k různým prvkům textu, což pomáhá efektivněji strukturovat a pochopit nasbíraná data. Kódování lze aplikovat na úrovni jednotlivých výrazů, odstavců, nebo celých textů, v závislosti na tom, co se snažíme z dat vyčíst (Hendl, 2008, s. 247).

5 VÝSLEDKY PRŮZKUMNÉ ČÁSTI

V první části průzkumu je popsán životní příběh pacienta s Crohnovou chorobou a také jsou prezentovány výsledné kódy získané metodou otevřeného kódování. Druhá část se zaměřuje na životní příběh pacientky s Crohnovou chorobou a také na výsledné kódy získané stejnou metodou. Ve třetí části jsou porovnány oba příběhy respondentů, kvalita jejich života a rozdíly v jejich léčbě.

5.1 Životní příběh pacienta s Crohnovou chorobou

Pacient R1 se narodil v září roku 1999. Momentálně bydlí v rodinném domě společně se svojí matkou a babičkou, jeho starší sestra se nedávno přestěhovala do vlastního bytu. V současnosti studuje třetí ročník vysokoškolského studia se zaměřením na strojírenství a brigádně vypomáhá v nejmenované firmě nedaleko svého bydliště. Často navštěvuje svého dědečka ve vesnici nedaleko jeho domova, kde mu pomáhá s péčí o zvířaty a s dalšími pracemi spojenými s hospodářstvím. Když bylo R1 asi tři roky, jeho rodiče se rozvedli, od té doby se s otcem vídá méně, komunikují spolu spíše telefonicky a navštěvují se jen zřídka. Od útlého věku se věnuje fotbalu a dobrovolným hasičům, kterým se věnuje dodnes. Přestože ve svých jedenácti letech přestal hrát za fotbalový tým, fotbalu se stále věnuje, avšak pouze na rekreační úrovni. Další z jeho zálib je hra na bicí, tuto dovednost se naučil sám, díky video návodům dostupným na internetu. Svou hudební kariéru začal hraním s přáteli ve zkušebně, což následně vedlo k zapojení se do kapely a vystupování na veřejných koncertech.

Již v mladém věku, asi ve třinácti letech, se u něj začaly projevovat zdravotní problémy, kdy začal pociťovat občasné bolesti břicha. Tento proměnlivý stav trval zhruba rok, než došlo k stanovení přesné diagnózy. Později se bolesti břicha staly intenzivnějšími a citlivými na dotek, což přimělo jeho matku vyhledat pomoc u jejich praktické lékařky. Po prvotním vyšetření lékařka dospěla k názoru, že příčinou může být apendicitida a rozhodla se ho poslat do nemocnice č. 1 pro podrobnější vyšetření. Zde mu provedli ultrazvukové vyšetření, které naznačilo možnou přítomnost Crohnovy choroby. Na základě toho byl hospitalizován a v následujících dnech absolvoval kolonoskopii a sérii krevních testů, které společně potvrdily diagnózu. Po stanovení diagnózy byly R1 nabídnuty tři léčebné možnosti: podávání výživy přes sondu do žaludku, léčba kortikoidy, nebo příjem nutridrinků. Po konzultaci s lékařem a zvážení vedlejších účinků kortikoidů, zvolil výživu pomocí nutridrinků. Domů byl propuštěn s pokyny k dodržování přísné diety, avšak po nějaké době se u něj objevily zažívací problémy a zvracení s příměsí krve. Kvůli zhoršení zdravotního stavu byl okamžitě transportován zpět do nemocnice

č. 1, kde po vyšetření lékaři odhalili zánět slinivky břišní. Léčba intravenózně podávanými léky byla zahájena, avšak bez viditelného zlepšení. Proto bylo rozhodnuto o jeho převozu do nemocnice č. 2. V této nemocnici mu byla nejprve podávána strava perorálně, začínající na vývarech a postupně přecházející na plnohodnotnější jídla. Po konzumaci této stravy se zanedlouho objevily silné bolesti břicha, které si vyžádaly okamžitý přesun na operační sál z důvodu neprůchodnosti střev. Úspěšně provedená operace vedla k odstranění půl metru z tlustého i z tenkého střeva, aniž by bylo nutné zřídit stomii. Po operaci byl převezen na jednotku intenzivní péče, kde byl pod stálým dohledem zdravotnických pracovníků. Jeho matka ho během pobytu navštěvovala několikrát týdně, i když to pro ni bylo zprvu náročné. R1 se po operaci zotavoval poměrně dobře a po zhruba dvou týdnech byl propuštěn domů. Během rekonvalescence se potýkal s občasnými průjmy, v tomto období jeho váha klesla až na 50 kg. Pokoušel se získat původně ztracenou váhu, ale bylo zapotřebí se vyhnout určitým potravinám, které mu nedělaly dobře, jako bylo pečivo, čerstvá zelenina, cibule a semínka. Jeho matka ho v tom podpořila a snažila se mu připravovat stravu, vyhýbajíc se těmto problematickým potravinám. Po operaci se jeho zdravotní stav nezhoršil, takže nebylo nutné užívat žádné léky.

Po dosažení plnoletosti v roce 2018 se R1 přihlásil na gastroenterologii v nemocnici č. 3. Během jeho úvodního vyšetření, jehož součástí byla kolonoskopie, mu byla zjištěna stenóza střeva. V důsledku toho mu byla nasazena kortikoidní léčba prednisonem a také mu byla provedena dilatace střeva k jeho rozšíření. Krátce po této proceduře byla R1 doporučena a odsouhlasena biologická léčba. Stál před volbou mezi aplikací infuzní terapií v nemocnici nebo samotnou aplikací injekcí do podkoží doma. Po vyzkoušení obou možností dal nakonec přednost domácí aplikaci injekcí, konkrétně s použitím léku humira. Všeobecná sestra mu detailně vysvětlila postup aplikace, a pod jejím dozorem si R1 několikrát vyzkoušel, jak injekci aplikovat, než si doma sám bez problému podal první dávku. Po první aplikaci biologické léčby se u něj vyskytly některé nežádoucí reakce, jako otoky a vyrážka na těle, tyto vedlejší účinky však do 48 hodin zmizely. Po konzultaci s lékařem se rozhodl v léčbě pokračovat. Nyní si R1 aplikuje lék humira jednou za dva týdny, obvykle do oblasti břicha. Momentálně jezdí na kontrolu do nemocnice č. 3 jednou za čtyři měsíce, kde mu dělají krevní testy, které sledují přítomnost ADA protilátek. S odstartováním biologické léčby se jeho stav značně zlepšil, přestože občas zaznamená průjmovitou stolici, jiné potíže či výrazné symptomy nezpozoroval. Obejde se bez specifické diety, ale i přesto se vyhýbá potravinám, které mu způsobují problémy. Alkohol si dopřeje jen příležitostně, nekouří a dělá pohybové aktivity, po kterých se cítí

málokdy unavený. V každodenním životě ho nemoc výrazně neomezuje, což mu dává pocit úplného zdraví.

5.1.1 Výsledky z rozhovoru s pacientem R1

V této kapitole se nachází 21 kódů, které byly vytvořeny na základě rozhovorů s pacientem R1, jeho matkou a jeho sestrou.

Vnímání zdraví

Přístup, jakým člověk vnímá své zdraví, má zásadní vliv na jeho život i na život jeho rodiny. Přijetí nemoci a pozitivní přístup k jejímu zvládnání výrazně přispívá k udržení dobré kvality života. Léčba R1 zahrnovala několik změn v medikamentózní léčbě, které ovlivnily jeho zdravotní stav. Po úspěšném nasazení biologické léčby se jeho stav stabilizoval a R1 se cítí téměř zdravý: *„Tak od přechodu na biologickou léčbu se cítím fajn, už několik let bych řekl, nějak se ani neomezuju a nevnímám, že nemoc vůbec mám.“* Toto tvrzení potvrdila i jeho matka: *„Co nastoupil do nemocnice č.3 a nasadili mu biologickou léčbu, tak se mu stav nezhoršil, jsem ráda, že nemá žádné problémy a žijeme úplně bez problému.“* Aktivní přístup R1 k podpoře svého zdravotního stavu potvrzují jeho pravidelné kontroly v nemocnici: *„Do nemocnice č. 3 jezdím každý tři měsíce na krevní testy a asi jednou do roka, když nemám žádný jiný potíže chodím na kolonoskopii.“*

Alternativní přístup

Alternativní léčebné metody často zahrnují postupy, které nejsou součástí standartní medicíny. Jedná se například o používání přírodních léčiv nebo použití techniky zaměřené na duševní pohodu. O tyto techniky se zajímal i R1, který kromě biologické léčby hledal alternativní metody, které by mu mohly pomoci. Zajímal se například o možnosti použití konopí: *„Člověk leží v nemocnici a nemá co dělat, tak jsem našel, že na to pomáhá i tráva. Já osobně jsem to nezkoušel, ale prý si doma někdo vyrábí fénixovy slzy a strašně mu to pomohlo.“* O alternativní medicíně mu řekla i jeho matka, která se o tento typ terapie zajímá. Díky svým známým získala kontakt na ženu, která se specializuje na rodinnou psychologii a minulé životy a rozhodla se jí s R1 navštívit. Tato žena jí pomohla vyřešit některé zdravotní problémy bez použití léku a v době diagnostiky jí také ujistila, že bude její syn v pořádku: *„Mám spoustu známých, kterým pomohla, byl u ní i syn, kdy vlastně řekla, že do budoucna bude v pořádku, to mi pomohlo hodně.“*

Reakce na diagnózu

Sdělení diagnózy chronického onemocnění často vyvolá různé reakce a může u pacienta vyvolat strach a nejistotu. První příznaky se u R1 objevily asi ve čtrnácti letech, což vedlo k řadě lékařských vyšetření a hospitalizací. Stanovená diagnóza ho nejprve kvůli komplikacím, které se naskytly, znejistila a lékaři si dle R1 nebyli zpočátku stoprocentně jistí, co způsobuje jeho příznaky: „*Když mi lékaři řekli, o jakou nemoc se jedná, tak jsem byl ještě mladej a nějak jsem si to nebral. Spíš mamka z toho byla dost špatná, hlavně když mě převezli do nemocnice č. 2, kde mě museli operovat, bylo to pro ni asi těžký, mě vidět druhý den po operaci v takovým stavu.*“ Jeho sestra popisuje svoji reakci na sdělení diagnózy CD s pocitem úlevy a zároveň šoku. „*Na jednu stranu se nám ulevilo, protože se konečně vědělo, co mu je a mohli ho lékaři léčit,*“ vzpomíná. „*Největší šok asi byl, když jsme se dozvěděli, že je tahle nemoc neléčitelná a je na celý život. Dá se sice potlačit léky do nějaký snesitelný formy, ale nejdřív jsme z toho byli všichni samozřejmě vystrašení.*“

Strava

Strava a výživa jsou důležitými faktory, ovlivňující zdraví. Správně zvolená strava může přispět ke zmírnění příznaku nemoci, proto je nezbytné věnovat pozornost výběru vhodných potravin. Stravovací návyky se během R1 života změnily jen minimálně, a to v důsledku diagnostiky CD a následných lékařských zákroků. Diagnóza ho donutila upravit stravu a přizpůsobit ji specifickým potřebám, které byly doporučeny od jeho lékaře. Před operací dostal R1 od lékaře instrukce, jak se stravovat, aby se minimalizovala zátěž trávicího traktu: „*Musel jsem jíst vývary a dodržovat bezsezbytkovou dietu, taky jsem nemohl mléčné výrobky.*“ Po propuštění z nemocnice č. 2 a během následných kontrol v nemocnici č. 3 se jeho stravovací návyky dále rozvíjely: „*Od té doby, co jezdím na kontroly do nemocnice č. 3, tak žádnou stravu nějak nedodržuju. Akorát jednu dobu mi vadila čerstvá cibule třeba v kebabu nebo v guláši, ale když si ji teď dám, tak mám chvíli tlak v břiše, ale to bych jí musel sníst asi hodně.*“ Jeho matka ho ve všem podporuje a snaží se R1 připravovat jídla, které vzhledem ke své nemoci preferuje a které nevadí jeho zažívacímu traktu: „*On si vždycky řekne, co mu dělá dobře a co ne, nějaký velký změny jsme nedělali, mám pocit, že jednu chvíli mu vadila zelenina. Jediný, co dělám dodneška, tak do omáček na zahuštění opražím mouku na sucho, to jsem se dočetla, že je na zažívání prý dobrý.*“ Jeho současná strava není nijak striktně omezená jako během hospitalizace, to svědčí o zlepšení jeho zdravotního stavu: „*Občas si dám alkohol, ale nekouřím a stravu nedodržuju, akorát si dávám pozor na cibuli, už jsem se naučil ji do jídel nedávat.*“

Komplikace

Komplikace během léčby CD jsou poměrně běžným problémem, který zahrnuje vedlejší účinky léků, chirurgické zákroky nebo střevní komplikace (absces, perforace). Jedním z hlavních problémů R1 byla nesnášenlivost některých léčebných postupů a diet. *„Jednou jsem z nutridrinků zvracel i s malým množstvím krve, jeli jsme hned do nemocnice č. 1, tam zjistili, že mám zánět slinivky,“* popisuje R1 jednu z komplikací nutriční léčby. Další komplikací byla operace, která byla nezbytná z důsledku neprůchodnosti střeva: *„Když mě převezli do nemocnice č. 2, tak mě ještě ten večer vezli na sál, museli mi odstranit kus tlustého a tenkého střeva. Po operaci jsem ležel na JIPce a střídali se u mě doktoři, kontrolovali a poslouchali mi břicho.“*

Vyprazdňování

Vyprazdňování představuje základní tělesnou činnost. Po stanovení diagnózy se R1 potýkal s řadou střevních potíží. Nutridrinky, které byly součástí jeho léčebného plánu, mu způsobovaly nevolnosti a zvracení. Po operaci, kdy mu byl odstraněn kus tenkého a tlustého střeva, se potíže s vyprazdňováním staly častější: *„Po operaci jsem měl docela často průjemy, ale to se za pár týdnů zlepšilo. Po té operaci, jsem akorát hrozně zhubnul, v té době jsem měřil asi 170 cm a měl jsem necelých 50 kg, to byl extrém, byl jsem jako kost a kůže.“* Nyní je jeho zdravotní stav stabilizovaný a na problémy s vyprazdňováním si nestěžuje: *„Ted' už na to moc netrpím, jen když jsem kvůli něčemu nervózní, tak chodím častěji na záchod. Sem tam mám střevní potíže, ale to má asi každý.“*

Volnočasové aktivity

Volnočasové aktivity jsou důležité pro fyzické i psychické zdraví. Nejen pacientům poskytují radost a uspokojení z oblíbených činností, což může příznivě ovlivnit jejich zdravotní stav a pocit pohody. Patří sem i běžné každodenní činnosti, které pomáhají udržet pacienta aktivním. R1 se snaží udržet aktivní životní styl navzdory své nemoci. Jeho každodenní aktivity zahrnují jak domácí povinnosti, tak volnočasové aktivity: *„Doma se snažím mamce pomoci, hlavně se zahradou a se dřevem, takový ty chlapský práce. Když jsem byl malej, jezdil jsem o víkendu za dědou na prázdniny snad každých 14 dní. Ted' mu pomáhám na baráku se zahradou a se zvířaty, má asi přes sto králíků.“* R1 má také řadu volnočasových aktivit, které mu pomáhají udržet aktivní životní styl a věnovat se svým zájmům: *„Rád hraju fotbal, asi do jedenácti let jsem hrál za tým, ale pak jsem skončil a ted' si chodím zakopat jen rekreačně s kamarády na hřiště. Pak chodím na dobrovolný hasiče k nám na vesnici, to mi vydrželo docela dlouho. Hlavně se ted'*

věnuju hře na bicí, začínal jsem u nás na vesnici ve zkušebně. Po nějaký době jsme s kamarády založili kapelu a od té doby jezdíme hrát na různé akce a zábavy po okolí.“

Omezení

Omezení spojená s chronickým onemocněním, jako je Crohnova choroba, mohou mít dopad na každodenní život pacienta. Tato omezení mohou zahrnovat časté hospitalizace, nutnost dodržování specifické diety, omezenou fyzickou aktivitu nebo pravidelné lékařské kontroly. Onemocnění mělo dopad hlavně na školní docházku v době diagnostiky CD. Vzhledem k častým hospitalizacím musel R1 čelit omezením ve škole a častým přezkoušením: *„Po operaci jsem měl zbytek základky uvolnění z tělocviku, to bylo fajn, jelikož byly buď první dvě hodiny hned ráno nebo odpoledne, takže jsem se docela ulil.“* Jeho matka uvádí: *„Prvně hrozilo, že by rok ve škole opakoval, naštěstí učení dohnal, dělal rozdílovky a dopadlo to dobře, akorát měl osvobození z tělocviku.“* Před diagnostikou nemoci byla rodina zvyklá chodit na vycházky a podnikat výlety. Tyto aktivity se však rodina i po diagnostice snažila přizpůsobit s ohledem na jeho zdravotní stav, jak říká jeho sestra: *„Dřív jsme víc jezdili na výlety po Česku a chodili na vycházky. Když R1 diagnostikovali CD, tak jsme trasy plánovali na kratší vzdálenosti, protože byl po nich docela unavený.“*

Únava

Pro pacienty s chronickým onemocněním by se měl klást velký důraz na odpočinek a spánek, který je klíčový pro zvládnutí únavy a zlepšení celkové pohody. Právě i R1 často pociťuje únavu po běžných denních aktivitách: *„Občas přijdu domů z práce nebo ze školy utahaný a vím, že bych měl jít něco dělat, alespoň se jít učit, ale nemám na to ani pomyslení, nejradši bych si šel vždycky na chvíli lehnout.“* Vlivem únavy musel omezit některé fyzické aktivity, které dříve provozoval, jako vycházky s rodinou nebo kamarády. V době rekonvalescence po operaci se R1 cítil velmi vyčerpaný a unavený: *„Na jipce jsem ležel po operaci asi dva týdny a skoro celý jsem je tam prospal, to jsem byl hodně unavený, jezdila za mnou hodně často mamka se sestrou, ale první dny po operaci jsem jen ležel a spal, i přes den.“*

Bolest

Bolest je jedním z nejběžnějších a nejvíce omezujících symptomů Crohnovy choroby. Bolest je často chronická a její intenzita se může lišit, nejčastěji se projevuje bolestmi břicha a kloubů. Před stanovením diagnózy trpěl R1 častými bolestmi břicha, které byly jedním z hlavních příznaků nemoci: *„První příznaky se objevily v osmé třídě a trvaly asi rok před stanovením*

diagnózy. Kolem Velikonoc jsem neměl chuť na jídlo a břicho mě bolelo i na dotek.“ Na toto období vzpomíná i jeho matka, která se rozhodla navštívit lékaře: „Když ho začalo pobolívat břicho, tak jsem si říkala, že asi něco špatného snědl, že je to dítě a děti bolí každou chvíli něco. I přesto jsem byla dvakrát u obvodní doktorky, která řekla, že to není nic závažného. Pak se to ale zhoršovalo, měl teploty a hrozný křeče v břiše, tak jsem ho radši hned odvezla na pohotovost.“ V důsledku neprůchodnosti střev, která vedla k nutné operaci, zažíval R1 intenzivní bolesti, které popisuje slovy: „Pamatuju si, jak jsem ležel už na sále a těšil jsem se, až mě před operací konečně uspí a nic mě nebude bolet.“

Informovanost o nemoci

Povědomí o příznacích nemoci a včasná reakce na ně může umožnit rychlejší lékařský zásah a snížit riziko komplikací. Informovaní pacienti bývají také aktivnější v rozhodování o své léčbě a lépe spolupracují s lékaři. Jeho matka doposud o tomto onemocnění neslyšela, proto měla velkou snahu dozvídat se informace hlavně z odborných letáků a doptávat se na informace lékařů: *„Dostali jsme brožury, ze kterých jsem se nějaký informace taky dozvěděla. Doktoři byli vždycky ochotní, když jsem něco nevěděla, tak jsem se zeptala. To mi tenkrát doktor řekl, že na tuhle nemoc člověk neumírá, ale dokáže ho hodně potrápít. Asi aby mě uklidnil, tak říkal, že je tahle nemoc lepší, než když děti dostanou cukrovku, že je to pro ně větší zátěž. V tu dobu se ale člověk chytal všeho, co ho uklidní.“* I přes to, že mu jeho gastroenterolog vysvětlil, co je CD za onemocnění a jaké jsou možnosti léčby, se R1 aktivně snažil hledat informace o své nemoci sám a rovněž se připojil k Facebookové skupině, kde pacienti s CD sdílí své zkušenosti s dalšími pacienty: *„První, co na mě vyskočilo, byla Wikipedie, tam jsem se dočetl víceméně to stejný, co i říkali doktoři. Pak jsem se přidal do skupiny na Facebooku, kde jsou lidi s Crohnem, domlouvají se tam spolu i na srazech, kde se společně schází, ale na žádný jsem teda nikdy nebyl.“*

Sebepojetí

Chronické onemocnění může způsobit negativní sebehodnocení a snížené sebevědomí, proto bylo přijetí CD pro R1 důležitým krokem k tomu, aby svůj stav zvládal lépe i po psychické stránce. Naučil se žít s chronickou nemocí a přizpůsobil svůj životní styl: *„Myslím, že jsem celkově docela optimistický člověk, proto jsem i nemoc zvládal líp. Asi to bude i tím, že už nemám žádný příznaky a momentálně žiju život jako dřív, až na pár maličkostí. Nic si z nemoci neberu a nehroučím se z toho, že ji mám.“* Nemoc měla významný vliv na R1 i z pohledu toho,

že si více váží svého zdraví a zamýšlí nad svým životem a svými hodnotami: „*Jsem díky nemoci víc pokornější, v hloubi si uvědomuju, že zdraví je jedno a člověk si na to musí dávat bacha.*“

Vnímání těla

U pacientů s Crohnovou chorobou může být vnímání těla ovlivněno příznaky nemoci, léčebnými procedurami a jejich důsledky, jako jsou jizvy nebo změny tělesné hmotnosti. R1 se domnívá, že ho onemocnění ani operace spojené s ním spojené neměly žádný vliv na jeho vnímání vlastního těla ani sebevědomí: „*Tak tu jizvu z operace neberu jako nevýhodu. Spíš jsem se bál rizika vývodu, když mi doktor před operací řekl, že se to u takovéhle operace může stát. Na jednu stranu jsem zase na té Facebookové skupině dočetl, že lidi měli se stomií dobrou zkušenost, že žijí plnohodnotný život bez jakýkoliv příznaků, tak pokud by to mělo znamenat, že bych žil bez příznaků a bolestí, tak by mi asi stomie nevadila. Naštěstí to ale nemusím řešit a doufám, že ani nebudu muset, protože žiju s Crohnem úplně bez problému.*“

Mezilidské vztahy

Pevné a podpůrné vztahy nabízejí emocionální oporu, která může pomoci snížit stres spojený s nemocí. Rozvod rodičů v raném dětství měl na R1 významný psychický dopad, který mohl mít vliv i na jeho zdraví: „*K těm stresujícím situacím vzpomínám na rozvod rodičů. Bylo mi asi pět let, ale některé záblesky a situace vidím i teď po té době, když si na to vzpomenu. Třeba když jsme měli nějakou rodinnou oslavu doma a táta si balil věci, že od nás odjíždí, brečel jsem a chtěl jsem jet s ním.*“ Na rozvod se svým bývalým manželem vzpomíná i R1 matka: „*Ten rozvod neprobíhal úplně v klidu, takže to na dítěti zanechá asi taky spoustu stresu a špatných zážitků, určitě to pro něj nebylo jednoduchý.*“ I přes všechny tyto obtížné životní situace, kterým R1 čelil, ho rodina i přátelé v době diagnostiky onemocnění i nyní podporují: „*Když jsem ležel v nemocnici č. 2, tak za mnou mamka jezdila vlakem hned po práci skoro každý den, tam se mnou byla třeba hodinu a pak jela vlakem zase zpátky domů.*“ Podporu dostal i od jeho blízkých přátel, kteří ho přišli po škole navštívit: „*Když jsem ležel v nemocnici č. 1, tak za mnou občas spolužáci chodili a obdivovali mou jizvu, co jsem měl po slepáku, přišlo jim to hustý.*“ Po návratu z nemocnice č. 1 mu jeho sestra pomáhala doučit se zameškané učivo: „*Když se R1 vrátil po několika měsících z nemocnice č. 1 zpátky do školy, bylo to pro něj docela náročný. Látku si přepisoval už ve volných chvílích v nemocnici, ale když potřeboval pomoci s nějakým předmětem, tak jsme si spolu sedli a já se snažila mu to vysvětlit nebo ho zkoušet.*“

Intimní život

Intimní život pacientů s Crohnovou chorobou může být ovlivněn různými faktory. Fyzické příznaky, jako jsou bolesti břicha, průjemy a únava, mohou snižovat touhu po intimních aktivitách. R1 otevřeně hovoří o tom, jak léčba onemocnění ovlivnila jeho sexuální život. Po aplikaci biologické léčby se setkal s některými problémy: *„Po první aplikaci Humiry jsem měl trochu problém s erekcí, jelikož mi aplikovali dvě dávky, ale to trvalo pár dní a pak už to bylo bez problémů.“*

Stres a techniky zvládání stresu

Stres má vliv na fyzické i psychické zdraví, zvýšená úroveň stresu může způsobit častější a intenzivnější vzplanutí nemoci nebo zvýšenou únavu. Chronický stres může rovněž vést k úzkosti, depresi a dalším psychickým problémům. R1 se snaží udržovat pozitivní přístup k životu, což mu pomáhá zvládat stres spojený s jeho nemocí: *„Tak snažím se situaci s nemocí moc nebrat, jinak ve stresu nejsem. Je to za mě určitě hodně o pohledu na věc, vždycky může být hůř.“* R1 se naučil se stresem pracovat a v běžném životě ho nějak neomezuje, pouze se v období příprav na zkoušku stresuje se školou, jinak stres nevnímá. Také používá různé techniky, aby minimalizoval stres a udržoval si duševní pohodu: *„Jednu dobu jsem zkoušel meditovat a dělat dechová cvičení, pak ve škole, když jdu na nějakou zkoušku a jsem nervózní, tak zhluboka dýchám, to taky docela pomůže.“* R1 také nachází úlevu ve sledování podcastů a videí, které mu poskytují duševní uvolnění: *„Nedávno jsem začal koukat na podcast od Duška, je to docela filozofický, taková taky pro mě forma uvolnění.“* Pandemie covidu-19 byla pro R1 obzvláště stresující, protože mu chyběl kontakt s lidmi a možnost sportovat: *„Bylo pro mě docela těžké období covidu, když jsem byl doma a člověk nic nemohl, to už mi hodně chyběl kontakt a sport, tak jsem stres ventiloval tímhle způsobem, koukáním na videa a podcasty.“* Také věří, že zvládání stresu a nemoci je do značné míry ovlivněno vlastním přístupem: *„Jsem toho názoru, že člověk to taky může ovlivnit sám, hlavně tím, jak se sebou pracuje a jak myslí.“* Rodinní příslušníci často pociťují obavy ohledně budoucnosti pacienta, stejně tak jako jeho matka, která musela najít způsoby, jak se vyrovnat se stresem spojeným s chronickým onemocněním svého syna: *„Se stresem se vypořádávám těžko, učím se to až teď v poslední době. Ani nevím, co mě v tu dobu uklidňovalo, pít jsem nezačala, akorát teda kouřím.“* Matka také zdůrazňuje důležitost mít blízké lidi, kterým se může svěřit. *„Je důležitý mít známý a kamarády, kterým se mohu svěřit, člověku se uleví. Žít přítomným okamžikem a neřešit, co bude příště nebo co bylo, protože to člověk nezmění,“* Jeho sestra také dodává, že je důležité

mít v někom blízkém oporu: „*Celkově mi pomáhá se vždycky svěřit kamarádům, sednout si společně a probrat co nás trápí. Když řeším něco v práci, tak si ráda dám doma teplou vanu nebo kouknu na film, to mě taky dost uklidní.*“

Obavy

Tento kód byl vybrán, protože byl zdůrazněn ve dvou rozhovorech. Onemocnění často způsobuje hluboké obavy jak u pacienta, tak i u jeho rodiny a přátel. Jedním z hlavních zdrojů obav pro R1 je možnost dalších operací a komplikací spojených s jeho nemocí. Zároveň oceňuje přístup svého lékaře, který je k němu upřímný poskytuje mu jasné informace: „*Můj doktor je taky trochu skeptický, nebo spíš říká fakta, jak to je, že 50 % lidí, který jsou operovaný jednou, tak ho druhá operace nemine. Ale jsem rád, že mi to řekne narovinu, vím, že přijít to může, nebo nějaký příznaky, ale nechci se tím stresovat.*“ Jeho matka měla největší obavy z operace, která syna čekala, jelikož po konzultaci s doktorem zjistila, že operace nemusí být zcela úspěšná a jejímu synovi by tak hrozila stomie: „*Z té operace jsem měla největší strach, jelikož kdyby se to nepovedlo, tak by měl mít vývod, jak by to asi takový děcko v pubertě snášelo.*“

Hodnoty

Pro pacienty s Crohnovou chorobou může být tato oblast ovlivněna jejich zkušenostmi s nemocí. Nemoc často přivádí pacienty k hlubokému zamyšlení nad svými prioritami. Matka si po diagnostice onemocnění svého syna uvědomila zásadní věci: „*Dnes si říkám, že všechno zlé bylo k něčemu dobrý a třeba nás to v něčem posunulo. Vážím si ale zdraví víc, hlavně pro mě nejsou důležitý hmotný věci, majetek, nezávidím lidem, že mají miliony nebo nový barák, já potřebuju mít vedle sebe blízkého člověka, s kterým ten život můžu sdílet. Mít kamarádku, který se svěřit, zajít si na procházku do lesa, to jsou pro mě důležitý věci. Abychom měli čím zatopit, mít teplou vodu. Takových věcí je spousta a mě by to rozbřečelo za chvíli.*“ Diagnóza CD přiměla zamyslet se i R1 nad důležitostí zdraví a významně ovlivnily jeho pohled na život a životní hodnoty: „*Myslím si, že bych byl určitě jiný člověk, kdybych si nemocí neprošel. Asi z pohledu na různé věci, hlavně zdraví, spousta lidí si to neuvědomuje, spousta lidí si to uvědomuje, ale když si tím člověk projde, tak je to taky něco jinýho.*“ Podobně i jeho matka vnímá zdraví jako klíčovou hodnotu: „*Člověk si určitě víc váží zdraví, těch nemocí jsme v rodině měli hodně, takže si uvědomuju, co je v životě důležitý.*“ R1 reflektuje změnu v hodnotách týkajících se materiálních věcí: „*Dřív jsem chtěl hodně peněz, ale teď vnímám, že jsou důležitější věci, jako zdraví a rodina.*“

Náboženství

Pro pacienty s Crohnovou chorobou může náboženství znamenat způsob, jak se vyrovnat s nemocí. V průběhu nemoci R1 změnil svůj pohled na víru a náboženství: *„Asi jsem dřív v Boha věřil, ale v průběhu života a nemoci jsem asi změnil postoj. Jezdil jsem i do kostela sám, ale teď jsem toho názoru, že na to, aby člověk byl slušnej, nemusí chodit do kostela, abych si uvědomil, že jsem dobrý člověk.“*

Finanční problémy

Tento kód byl vybrán na základě jeho důležitosti, která vyplynula z rozhovorů. Finanční obtíže představovaly zátěž pro rodinu v době, kdy byl její syn hospitalizován. Jednou finanční zatížení bylo pro matku dojíždění do nemocnice č. 2, kde byl R1 hospitalizován po operaci na jednotce intenzivní péče. Matka ho pravidelně navštěvovala, což bylo finančně nákladné a časově náročné: *„Když mu diagnostikovali nemoc a převezli ho do nemocnice č. 2 na operaci, tak to bylo dost náročný dojíždění, nemám auto a dojížděla jsem tam třikrát týdně vlakem. V práci jsem si brala propustku, neměla jsem prémie, byla jsem rozvedená a peněz jsem v tu dobu moc neměla. Moje mamka mi na cesty taky přispěla a všechno jsme to nakonec zvládly.“* R1 si uvědomuje finanční potíže, které jeho rodina musela zvládat, a také si váží podpory, kterou jeho rodina poskytuje, jak po psychické, tak finanční stránce: *„Vím, že to pro mamku bylo těžký i s penězi, byla na všechno sama, když se naši rozvedli, ale vždycky se snažila, abychom měli všechno, co jsme potřebovali.“*

Podpora od nadace

Tento kód byl vybrán, protože představoval důležitý aspekt pro matku v obtížné finanční situaci, kdy se snažila najít různé způsoby, jak získat potřebnou finanční podporu v době hospitalizace jejího syna. Obrátila se na různé organizace a nadace, které by mohly pomoci s náklady na dojíždění: *„Někde mi poradili o nadaci Dobrého anděla, která se zabývá tady na tyhle chronicky nemocný děti, hlavně onkologický, ale co jsem se dočetla, tak se to týkalo i Crohna. Pak to teda dopadlo dobře, že jsem to ani nepotřebovala.“*

5.1.2 Schéma kvalitativního průzkumu R1



Obrázek 1 - Schéma otevřeného kódování R1

Jednotlivé kódy jsou barevně rozlišené podle toho, jakým způsobem ovlivňují pacienta. Šedá barva představuje celkový zdravotní stav pacienta, z něhož se odvíjejí všechny ostatní kódy. Růžovou barvou jsou označeny kódy, které ovlivnily zdravotní stav pacienta negativně či pozitivně – strava, vyprazdňování, alternativní přístup, volnočasové aktivity. Oranžovou barvou je označen kód komplikace spojené s onemocněním. Zelenou barvou jsou označeny kódy, které ovlivnily psychický stav pacienta – vnímání zdraví, sebepojetí, vnímání těla, informovanost, reakce na diagnózu. Modrou barvou jsou označeny kódy, které ovlivnily sociální život pacienta – mezilidské vztahy, intimní život, finanční problémy, podpora nadace. Hnědou barvou jsou označeny kódy, které ovlivnily pacientovo přesvědčení a životní hodnoty – náboženství, hodnoty. Červenou barvou jsou označeny kódy znázorňující negativní dopad nemoci na pacienta – omezení, obavy, stres a techniky zvládání stresu, únava, bolest.

5.2 Životní příběh pacientky s Crohnovou chorobou

R2 se narodila v roce 1975 a vyrůstala se dvěma sourozenci. Nyní žije se svým manželem v rodinném domě. Její dětství bylo ovlivněno rozvodem rodičů a následně se vztah s jejím otcem nevyvíjel nejlépe. V současnosti pracuje jako dělnice v jedné firmě a přivydělává si brigádou v hospodě jako číšnice během volných víkendů. Díky fyzicky náročné práci nemá po pracovní době zájem věnovat se dalším sportovním aktivitám. Relaxaci si najde v činnostech při práci na zahradě, to považuje za příjemné odreagování. Ve svém volném čase si také užívá čtení knih nebo poslech audioknih. Ráda tráví čas sama se sebou, zvláště v momentech plných stresu. Nedostatek informací a pocit nejistoty ji zatěžují, což bylo patrné během jejího pobytu v nemocnici, kdy se cítila nedostatečně informovaná. Organizace a pořádek jsou pro ni zásadní, což sdílí i s jejím nynějším manželem. Její první manželství, které trvalo tři roky, nebylo šťastné. Krátce po svatbě, asi ve dvaceti letech, jí bylo diagnostikováno onemocnění.

První symptomy se u ní objevily kolem dvacátého roku života. Po období pracovní neschopnosti navštívila svého praktického lékaře, stěžovala si na ranní bolesti břicha hned po probuzení. Lékař ji poslal na vyšetření do nemocnice s podezřením na apendicitidu, kde se tato diagnóza potvrdila. Operace proběhla bez komplikací, a proto byla propuštěna domů. Po úspěšném zotavení z první operace a krátkém pobytu doma však musela znovu do nemocnice kvůli vysoké tělesné teplotě a zvýšené hodnotě sedimentace, což ukazovalo na další zánětlivý proces v těle. Během vyšetření lékaři odhalili gynekologický problém, kvůli kterému musela podstoupit ovariectomii. Tento zákrok vedl k tomu, že jí v takto mladém věku začala menopauza a došlo k ukončení její menstruace. Po operaci byla sice propuštěna domů, ale její zdravotní stav se po nějaké době začal opět zhoršovat. Stále trpěla horečkami a pocítovala nevolnost, v takovémto stavu ji rodiče odvezli do nemocnice. Lékařům připadalo neobvyklé, že se u ní objevují tyto symptomy navzdory dvěma předchozím operacím, během kterých nebyly zjištěny žádné komplikace. Proto byla poslána na další vyšetření, tentokrát na CT enterografii. Jelikož kontrastní látka, kterou vypila, neprošla střevem, lékaři začali uvažovat o diagnóze Crohnova choroba. Diagnóza byla potvrzena dalšími testy, což vedlo k hospitalizaci a zahájení léčby infuzními roztoky. Lékaři jí vysvětlili, že se jedná o chronické a nevléčitelné onemocnění zažívacího traktu, přičemž jako jednu z možných příčin uvedl psychosomatické faktory. Původně si R2 myslela, že za onemocnění může sama kvůli své nadváze v době diagnostiky. Po propuštění z nemocnice jí byla zahájena léčba čípky pentasa a dvakrát ročně podstupovala kontrolní kolonoskopie. Přibližně tři roky po poslední operaci začala pocítovat silné kolikovitě bolesti v břiše, proto musela podstoupit gastrokopii. Toto vyšetření odhalilo,

že dosavadní léčba nebyla plně účinná, a proto jí byl předepsán také imunosupresivní lék imuran. Léčba měla pozitivní účinek a R2 se po ní cítila výrazně lépe, dokonce zhubla několik kilogramů a její psychický stav se zlepšil, což ji vedlo k rozhodnutí rozvést se s prvním manželem.

Zhruba dva roky po rozvodu se seznámila se svým současným manželem, za kterého se později provdala. Ve třiceti letech se její zdravotní stav zhoršil, proto se odhodlala navštívit lékaře, který ji bez prodlení odeslal do nemocnice, zde podstoupila infuzní terapii a po deseti dnech byla propuštěna domů. Následně musela absolvovat pravidelné kontroly každé dva týdny. Během jedné z nich se lékaři zmínila o potížích s bolestivým močením. Lékař usoudil, že příčinou může být nezhojený zánět, a doporučil jí zvýšit příjem tekutin. Přestože se řídila jeho radami, její stav se dále zhoršoval, a proto byla brzy hospitalizována. Zde podstoupila chirurgický zákrok, během kterého došlo k odstranění hnisavých abscesů. Během operace byla nutná také částečná resekce jejího střeva a močového měchýře. R2 vysvětlila příčinu své operace tak, že zvýšený příjem tekutin vedl k rozšíření močového měchýře, který poté vyvíjel tlak na střevo, ke kterým nakonec přilnul. Operace proběhla úspěšně a nebylo třeba zavádět stomii. Po zákroku se R2 potýkala s trávicími problémy způsobenými určitými potravinami, jako jsou mléko, luštěniny, cibule, česnek, okurky, ořechy a čerstvé pečivo. Tyto potraviny vyřadila ze svého jídelníčku a přešla na konzumaci grahamového pečiva a bezlaktóзовého mléka.

V klidové fázi onemocnění s jejím manželem uvažovali o možnosti založení rodiny, avšak následky gynekologické operace, které způsobily zastavení menstruace, jim nechaly pouze omezené možnosti s nízkou šancí na úspěch. Její gynekologická lékařka navrhla využití hormonální antikoncepce s cílem obnovit menstruační cyklus. Tato metoda však u R2 vedla k zánětu žil. Jako další možnost jim bylo od lékařky doporučeno zvážení náhradního mateřství nebo umělého oplodnění, což je přivedlo k vyhledání specializované kliniky v nejmenovaném městě. Tam se dozvěděli, že v jejich situaci je reálnou možností pouze náhradní mateřství nebo adopce. Po pečlivém zvážení se manželé shodli, že nevyužijí ani jednu z nabídnutých možností. I když společného potomka nemají, tak jsou šťastní, tráví spolu spoustu času a věnují se aktivitám, které je naplňují. Manžel je pro ni oporou ve všem, včetně zvládání zdravotních potíží.

V současné době je již R2 tři roky v klidové fázi onemocnění, během které nebylo nutné upravovat léčbu. Stres jí však způsobuje problémy, jako jsou afty v dutině ústní a bolesti břicha.

S těmito nepříjemnými pocity se nejraději vyrovnává sama v soukromí, čtením nebo poslechem audioknih.

5.2.1 Výsledky z rozhovorů s pacientkou

V této kapitole se nachází 16 kódů, které byly vytvořeny na základě získaných informací z rozhovorů s pacientkou a jejím manželem. R2 má dva sourozence, kteří žijí daleko od jejího bydliště, což znemožnilo jejich zapojení do průzkumu. Stejně tak ani její matka, kterou R2 navštěvuje, ale vzhledem k jejímu vyššímu věku a zdravotnímu stavu nebyla do průzkumu zapojena. Nevlastní otec R2 již zemřel.

Vnímání zdraví

Způsob, jakým pacient přijme diagnózu, může významně ovlivnit jeho schopnost efektivně zvládat následné výzvy spojené s onemocněním. Vnímání zdraví R2 a aktivity k udržení zdraví jsou ovlivněny dlouhodobou zkušeností s Crohnovou chorobou. R2 se snaží udržovat své zdraví pod kontrolou pomocí léků a pravidelných kontrol, které jí poskytují jistotu a pocit bezpečí: *„Zaplat' pánbůh za léky a kontroly, že člověk může doktorovi zavolat nebo se dostavit do nemocnice, je to taková jistota.“* R2 dříve užívala godenofal ke zmírnění příznaků onemocnění, avšak pouze samotný lék nebyl dostatečně účinný: *„Asi tři roky po gynekologické operaci jsem měla takové kolikovitě bolesti. Tak jsem pak byla i na gastrokopii a tam došli k závěru, že pouze ty prášky nestačí, tak mi dali pentazu čípky a godenofal jsme vysadili a nasadili mi imuran.“* Tento nový léčebný režim jí pomohl stabilizovat zdravotní stav. R2 také popisuje zhoršení svého zdravotního stavu, které nastalo během ataky. Přestože R2 dbá na pravidelné kontroly, po zhoršení stavu se obávala navštívit lékaře kvůli negativním zkušenostem z předchozích vyšetření: *„Asi kolem 30 jsem měla ataku. Jak jsem věděla, co mě čeká za vyšetření, tak se přiznám, že jsem to trochu zanedbávala. Ale šla jsem k obvodákovi a poslal mě hned do nemocnice. Takže kapačky a ležela jsem tam asi 14 dní.“* V současnosti R2 vnímá svou nemoc jako součást svého života, kterou se naučila akceptovat: *„Já to vůbec neprožívám, sleduju, kde jsou záchody, a i manžel to tak bere.“* Každoročně podstupuje endoskopická vyšetření: *„V klidové fázi jsem už určitě takový tři roky, kdy se ten zdravotní stav nezměnil, kolonoskopii mám ale každý rok.“* Snaží se být realistická a přijímat věci takové, jaké jsou: *„Přijde ataka, tak co s tím, prostě přijde, nechci se z toho hroudit.“*

Reakce na diagnózu

Oznamování diagnózy chronického onemocnění často vyvolává různé reakce a může u pacienta vyvolat strach a nejistotu. Reakce na diagnózu byla nejprve plná zmatku a nejistoty, jak uvádí

R2: „*Asi ve dvaceti mi diagnostikovali Crohna, prvně z toho byl člověk i takovej vycukanej, Cože to mám? To jako umřu? To je jako rakovina?*“ Zpočátku se snažila najít příčinu svého onemocnění ve svém vzhledu: „*Já jsem si říkala, že to mám kvůli tomu, jak vypadám, já jsem byla vždycky při těle, ale to jsem já. Doktor ale že ne, že to bude nejspíš psychosomatický, takže ho prostě mám a nic už si z toho nedělám. Takže jsem to nějak překlepala a naučila jsem se s tím žít, co člověku taky jiného zbyde, беру to všechno už s nadhledem.*“ Podpora rodiny je pro ni velmi důležitá: „*Manžel mě taky podporuje a už jsme v tom tak zžilý, že to nebereme jako nějakou nemoc, on mě nevnímá jako člověka s onemocněním.*“ Manžel dodává: „*Když jí nemoc zjistili, tak jsme se spolu ještě neznali. Ale když mi o ní řekla, tak jsem byl prvně dost překvapený, vůbec jsem netušil, co to znamená. Postupem doby člověk zjišťuje další informace a byl jsem s tím naprosto v pořádku.*“ Její rodina reagovala na diagnózu nejprve rozrušeně: „*Mamka i rodina z toho byla prvně špatná, spíš byla jiná doba a nikdo moc nevěděl, co že je to za nemoc. Teď už to taky berou jinak, když vidí, že se s tím dá úplně normálně žít.*“

Strava

Tato oblast je zásadní pro pochopení vlivu stravy na zdravotní stav, neboť je známo, že potraviny mohou přímo ovlivňovat vývoj a průběh nemoci. Například důležitost dodržování specifické diety během akutní fáze a také nutnost trvalého omezení potravin, které by mohly zhoršit zdravotní stav. R2 vzhledem ke své nemoci musela změnit své stravovací návyky. Postupem času si všímala, které potraviny jí způsobují problémy, a musela je vyřadit ze svého jídelníčku. Po resekci střeva začala mít problémy s laktózou: „*Po té resekci mi začal problém s mlíkem, kupuju si bezlaktózové, ale ze svého pocitu si myslím, že bych alespoň trochu toho mléka měla vypít.*“ Zároveň se vyhýbá některým potravinám, které jí způsobují zažívací potíže: „*Luštěniny, cibule, česnek, tyhle věci jako ne.*“ Pečlivě sleduje doporučení lékaře, které se následně snaží uplatňovat: „*Možná tehdy po operaci mi doktor řekl, ať nejím chleba, a to mi nějak vydrželo, takže ten taky nejím. Jedu si grahamové rohlíky, to je moje.*“ Její vztah k jídlu je ovlivněn nejen zdravotními omezeními, ale také osobními preferencemi: „*Jinak mi nic k jídlu nevádí, když pomínu to mléko. Zeleninu jím taky hodně málo, ořechy taky sporadicky a okurku nejím vůbec. Jednou za rok něco zkusím, třeba černou čočku, jsem toho názoru, že se toho zase nechci vzdát, ten jeden den protrpím, bolí mě břicho, ale jednou za rok si taky dopřeju.*“ Její manžel dodává: „*Vaření doma neřeším, vaří manželka, takže ta si to přizpůsobuje podle sebe a já jím všechno. Dělají jí problém se zažíváním třeba omáčky a těžká jídla, svičková a podobný věci, takže to moc doma neděláme, ale takový jídlo si můžu dát někde v hospodě, takže mi to nevádí.*“

Komplikace

Komplikace Crohnovy choroby, včetně střevních, jsou častým problémem, který postihly R2. Jednou z komplikací, která u R2 nastala, bylo vytvoření hnisavého abscesu a následného chirurgického výkonu: „Panu doktorovi jsem na jedné kontrole řekla, že mě to při čůrání hrozně bolí. Prý to je ještě kvůli zánětu a doporučil mi, ať piju hodně tekutin. No, takže jsem víc pila a víc pak na záchodě trpěla, ale nebylo to dobrý. Jak jsem se snažila vlastně víc pít, tak se měchýř naplňoval a tlačil na střeva, kde se to nějak nalepilo. Díky tomu se mi vytvořil absces plný hnisu a musela jsem jít na resekci, kde mi vzali kousek střeva a kousek močového měchýře.“ Kvůli tomuto zákroku měla jisté obavy z případné nutnosti vytvoření stomie: „Stomie ale naštěstí nebyla ve hře, samozřejmě se o ní mluvilo, kdyby bylo potřeba, ale nakonec to vyšlo v tomhle ohledu dobře.“

Vyprazdňování

U lidí trpících Crohnovou nemocí je častým projevem tohoto onemocnění průjem. Jedním z hlavních faktorů, které ovlivňují každodenní život R2 s Crohnovou chorobou, je právě problém s vyprazdňováním. Tento aspekt nemoci jí přináší mnoho nepříjemností a omezení, která musí neustále řešit: „Když někam jedeme, třeba cestujeme, tak to je moje prokletí. Vždycky si musím prvně obejít, kde jsou nejbližší záchody, abych v případě nouze mohla kdykoliv odskočit.“ Její manžel si uvědomuje problémy s vyprazdňováním a přistupuje k tomu s nadhledem: „Nic zásadního se u nás nezměnilo, jen dbáme na to, abychom měli vždy dostatek toaletního papíru.“

Pohyb

Pravidelná fyzická aktivita může přinést mnoho pozitivních účinků, avšak může být také omezena příznaky nemoci. R2 pracuje jako dělnice a má i druhou práci v hospodě, kde obsluhuje a uklízí: „V práci toho docela nachodím, takže sportovní aktivity odbudu v práci. Jinak dělám okolo baráku, takže zahrada, dřevo, vždycky se něco najde. Jelikož nemáme děti, tak si to můžeme dovolit, člověk se sice nalítá, ale beru to i jako formu relaxace.“ Také se snaží věnovat svým zájmům, na které si ráda najde čas: „Ráda čtu a mám ráda hlavně audiokničky, u toho vždycky vypnu a relaxuju, hlavně když přijdu z práce.“

Omezení

Tento kód byl zvolen z důvodu vlivu Crohnovy nemoci na každodenní život pacientky, která se musela v některých případech přizpůsobit nemoci. Jedním z hlavních omezení je strava, kterou musela změnit, aby se vyhnula potravinám, které jí způsobují problémy: „Po té resekci

mi začal problém s mlíkem, kupuju si bezlaktózové, ale ze svého pocitu si myslím, že bych alespoň trochu toho mléka měla vypít.“ Kromě mléka se musí vyhýbat i dalším potravinám: „Luštěniny, cibule, česnek, tyhle věci jako ne. Možná tehdy po operaci mi doktor řekl, ať nejím chleba, a to mi nějak vydrželo, takže ten taky nejím. Jedu si grahamové rohlíky, to je moje.“ Další omezení se týká cestování, R2 si musí pečlivě plánovat každou cestu, aby měla jistotu, že bude mít přístup k toaletám: „Když někam jedeme, třeba cestujeme, tak to je moje prokletí. Vždycky si musím prvně obejít, kde jsou nejbližší záchody, abych v případě nouze mohla kdykoliv odskočit.“ Manžel reagoval na omezení týkající se onemocnění následovně: „My se nějak neomezujeme, s ohledem na manželčiny zdravotní potřeby samozřejmě, když pomínu problémy s některými potravinami, tak žijeme úplně normálně.“

Bolest

Bolest patří mezi časté symptomy Crohnovy choroby. První bolestivé příznaky nastaly u R2 asi ve dvaceti letech, jak sama vypráví: *„Asi ve dvaceti mi diagnostikovali Crohna. To první manželství stálo za prd. Bylo to na konci roku, když jsem byla na neschopence a šla na kontrolu. Řekla jsem obvodákovi, že mě bolí břicho, když vstávám. Poslal mě na chirurgii, že to bude zřejmě slepák, a byl to slepák, docela škaradej.“* K dalším bolestivým podnětům, se přidávají kolikové stavy: *„Asi tři roky po operaci jsem měla takové kolikovitě bolesti břicha.“* Dlouhou dobu se potýkala s bolestí při močení: *„Panu doktorovi jsem na jedné kontrole řekla, že mě to při čůrání hrozně bolí. Prý to je ještě kvůli zánětu, takže jsem víc pila a víc na záchodě trpěla, ale nebylo to dobrý. Takže jsem šla na resekci kvůli abscesům hnisu.“*

Informovanost o nemoci

V minulosti byl přístup k informacím omezený, pacienti se museli spoléhat na informace poskytované lékaři a na tištěné materiály. Zpočátku měla i R2 potíže získat dostatečné informace o své nemoci, což vedlo k její nejistotě: *„Když mi diagnostikovali Crohna, bylo mi asi dvacet, nevěděla jsem, co to znamená a co mě čeká.“* Její první reakce na diagnózu byla plná otázek a obav: *„Prvně z toho byl člověk i takovej vycukanej, cože to mám? To jako umřu? To je jako rakovina? Bylo hodně otázek a málo odpovědí, furt to šrotovalo v hlavě. V době, kdy mi to diagnostikovali, jsme doma neměli připojení, takže pro mě tohle zjišťovat bylo docela náročný. Jo dostala jsem nějaký letáčky v nemocnici, ale jinak nic dohledávat ani nešlo.“* Postupem času se situace zlepšila, jelikož přístup k internetu byl snadnější: *„Pak se doba otočila, takže přístup k internetu byl a člověk si mohl informace dohledat, teď už jsem v tomhle*

moudřejší a sečtělejší. Už je to nádhera, člověk by pomalu mohl být doktor se všemi těmi informacemi, v uvozovkách. Hlavně se nebát a zeptat se doktorů, pokud člověk něco neví.“

Sebepojetí

Onemocnění často poskytne nový pohled na život a ovlivní postoj nemocného: *„Jestli to ze mě udělalo silnějšího člověka, nevím, ale určitě mě to v hodně věcech změnilo a spoustu věcí jsem si i uvědomila. Rozhodně si vážím víc těch maličkostí v životě, spokojeného manželství a zdraví, jelikož až je člověk nemocný, tak si uvědomí, jak je to důležité. Ať je to jen chřipka nebo chronický onemocnění, zdraví máme jen jedno.“* R2 popisuje, jak se její zdravotní stav po změně léčby zlepšil a jaký to mělo pozitivní dopad na její psychiku: *„Já jsem se po čase nějak vyklidnila, kila letěla dolů a léčba docela zabrala, takže ten můj zdravotní stav se poměrně zlepšil, i po té psychické stránce.“* Její manžel podotýká, že R2 před stanovením diagnózy neznal, ale je přesvědčený, že s nemocí bojuje skvěle a nenechá se jí omezovat: *„S manželkou jsem se poznal až o nemoci věděla, takže nemůžu hodnotit, jak to vnímala dřív. Ted' jsem si ale jistý, že už ji nic nevykolejí. Je statečná, má takový určitý nadhled v mnoha věcech a s nemocí se naučila žít podle mě nejlíp jak mohla. Některé věci jsme sice museli přizpůsobit, ale myslím, že se kvůli tomu nenechá nějak omezovat.“* R2 se také svěřila, že nemá žádné problémy se sebevědomím, pokud jde o její tělo a jizvy po operacích: *„Nějaký stydění, že mám jizvu, to vůbec ne.“*

Mezilidské vztahy

Mezilidské vztahy jsou neodmyslitelnou součástí lidského života. V období puberty se rodiče R2 rozváděli, což pro ni bylo velmi náročné: *„Naši se rozvedli, když jsem byla na základce, to dětství pro mě nebylo nejjednodušší. Můj otec nebyl zrovna dobrý otec, celý jsem to s mamkou prožívala, když na ni byl tatka hnusnej.“* S otcem si ani po rozvodu rodičů neudržela dobrý vztah, naopak s matkou si byla vždy blízká: *„Mamka mě vždycky ve všem podporovala, jak už při rozvodu s mým prvním manželem, tak i co se týče nemoci. Hodně prožívala, když jsem byla na operaci, měla z toho docela hrůzu, to byla jedna operace za druhou.“* Také zmiňuje, jak moc se její matka snaží přizpůsobit jejím stravovacím potřebám, které musela kvůli nemoci změnit: *„Snaží se mi vyjít vstříc se vším jídlem, když k ní jedeme na návštěvu, navaří co mám ráda a jídlo, které mi nedělá dobře nevaří nebo mi udělá porci na víc něčeho jiného.“* R2 také zdůrazňuje význam podpory svého manžela: *„Manžel je báječný člověk, vždycky říkám, že mám krásný život a spokojený manželství. Sice bez dětí, jelikož jsem po té operaci přešla do*

přechodu, vaječník nějak, a i ten slepák do toho, bylo to takový nešťastný. Ale nějak tak žijeme, nemá cenu prožívat, že mám nějakou nemoc.“

Rozvod

Tento kód byl vybrán z důvodu, že o něm respondentka často mluvila. Rozvod s jejím prvním manželem byl pro ni náročným obdobím, který ovlivnilo její život: *„To první manželství stálo za prd, takže jsem s ním děti ani neplánovala, to jsem si říkala, že takhle jako ne, takhle žít nechci. Takže tenhle život byl pro mě takový odezdi ke zdi, a ještě chvíli po svatbě mi diagnostikovali Crohna, tak to bylo takový celý zvláštní období. Potřebovala jsem se spíš nějak rozhoupat a rozvést se.“* Poté, co se její zdravotní stav po léčbě zlepšil, našla sílu k rozhodnutí opustit nefungující vztah: *„Jak jsem se dostala do lepšího stavu, tak jsem se konečně rozhodla se rozvést, potom se mi teda hrozně ulevilo, takhle to už prostě nešlo dál. Po rozvodu jsem byla sama asi dva roky, pak jsem potkala svého současného manžela.“*

Těhotenství

Těhotenství u pacientek s Crohnovou chorobou bývá často velmi složité. Sama nemoc i její léčba mohou mít vliv na plodnost a průběh těhotenství. Některé komplikace způsobené onemocněním ovlivnily schopnost R2 otěhotnět: *„Po té operaci jsem přešla do přechodu, vaječník a nějak ten slepák do toho, bylo to takový nešťastný. Gynekoložka mi teda řekla, že to asi bylo tím slepákem, že už byl vaječník dávno chycený, když tam byla i krev, bylo to jedno s druhým.“* Pro R2 to bylo náročné období, kdy se musela smířit s tím, že její šance na otěhotnění byly téměř nulové. I přesto se s manželem přemýšleli o jiném způsobu početí: *„Zkoušely jsme s gynekoložkou měsíčky nastartovat antikoncepcí, to nějak nedopadlo, protože jsem dostala zánět do žil. Pak jsme konzultovali i náhradní matku a umělé oplodnění. Takže jsme byli i v nejmenovaném městě na klinice, ale tam nám řekli, že přichází v úvahu jen náhradní matka nebo adopce.“* Nakonec se ale rozhodli takto: *„Obě varianty jsme s manželem dlouho probírali, ale nakonec jsme se dohodli, že do toho nepůjdeme. Ale i tak jsme spokojeni tak jak jsme, oba nás baví práce a máme alespoň toho pejska.“*

Stres a techniky zvládnání stresu

Stres ovlivňuje jak fyzické, tak psychické zdraví, jak zmiňuje R2, která se snaží stresovým situacím vyhýbat, poněvadž má stres výrazný vliv na její zdravotní stav: *„Když se dostanu do stresu, reaguju na to docela špatně. Udělají se mi menší afty v puse, je mi hrozná zima a bolí mě břicho.“* Aby se se stresem lépe vyrovnala, využívá různé strategie: *„Dokážu se naštvat,*

ale nějak to ze sebe zkouším vyventilovat a je mi dobře.“ Mezi její oblíbené činnosti patří ty, které ji uklidňují a umožňují jí odpočívat: *„Ráda čtu a mám ráda audiokničky, u toho vždycky vypnu a relaxuju, hlavně když přijdu z práce.“* Naučila se také lépe organizovat svůj život, aby se vyhnula nepředvídatelným a stresujícím situacím: *„Mám ráda jistoty, dělá mě klidnou, když mám všechno naplánované. Mám ráda pevný režim a ne prudké změny. Nevyhledávám nic, co by mě rozbořilo. Naštěstí má manžel taky rád harmonogramy.“* Její manžel se ke stresu staví takto: *„Když není ve stresu manželka, tak ani já. Nic moc mě nevytočí, jsem docela klidná hlava, ale když se mám něčím uklidnit, tak si buď pustím hudbu nebo něco na odreagování v televizi.“*

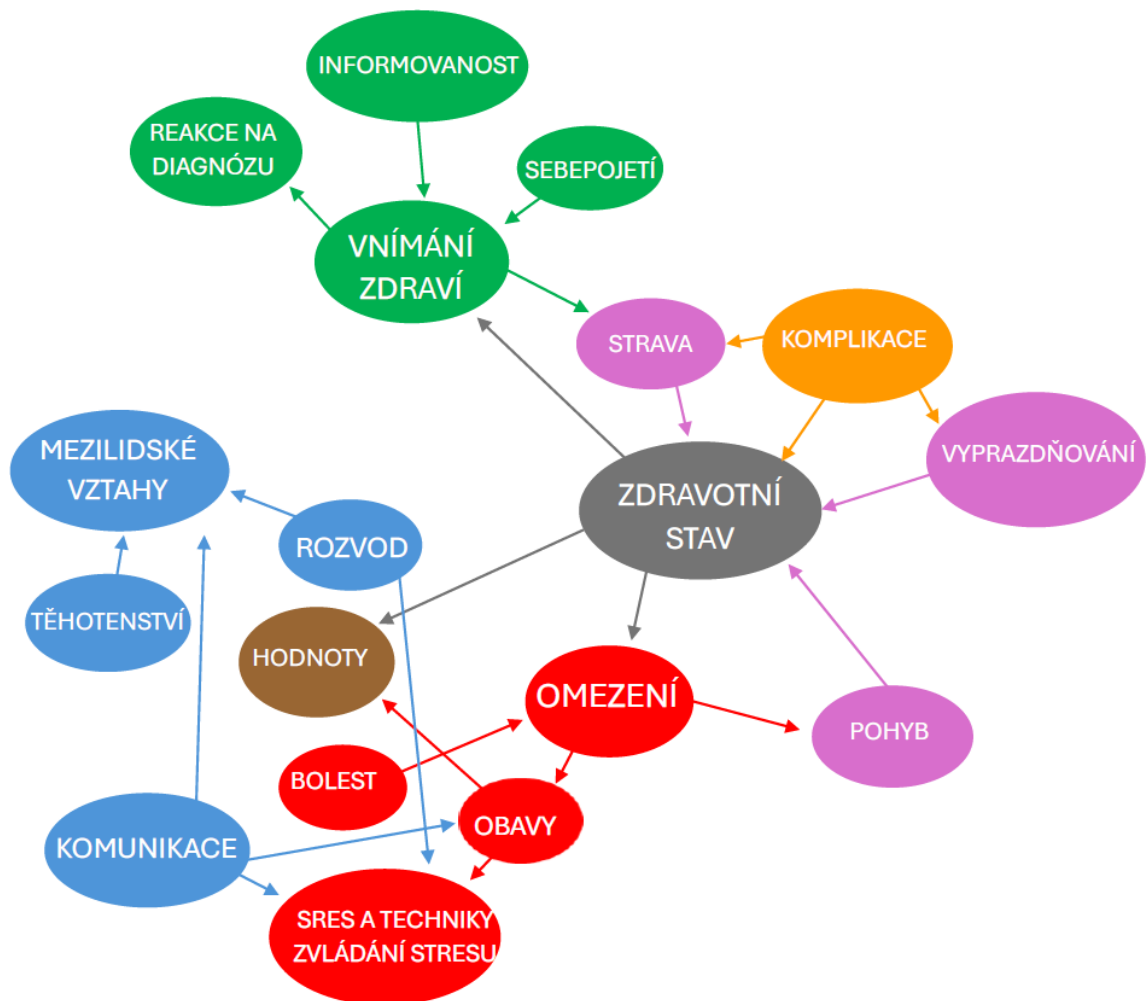
Hodnoty

R2 klade velký důraz na zdraví, jak své vlastní, tak i svých blízkých: *„Zdraví moje a mých blízkých je pro mě na prvním místě.“* Manžel má hodnotu zdraví stejný názor: *„Člověk se postupem času naučí neřešit takový drobný prkotiny. Každý by měl být vděčný za to, co má, a uvědomit si, že zdraví a rodina je vždycky to nejdůležitější.“* Finanční nezávislost je pro R2 také velmi důležitá: *„Dělá mě šťastnou, že jsme i finančně zabezpečeni, taky to člověku uleví od stresu. Je to asi i blbý to říct, ale ty peníze jsou taky důležité.“* Psychická pohoda je pro ni další zásadní hodnotou: *„Dělám, co mě baví, dělá mi radost taky cestování. Bereme s sebou i pejska, hlavně tady po Česku jezdíme.“*

Komunikace

Tento kód byl vybrán z důvodu špatné zkušenosti R2 s nedostatkem informací a neefektivní komunikací ze strany zdravotnického personálu, což v ní vyvolalo pocit nejistoty. R2 se cítí jistě a bezpečně, když má k dispozici dostatek informací. V nemocnici však zažila situaci, kdy jí nebyly poskytnuty důležité informace a na ni to mělo negativní dopad: *„Pro mě je nejhorší nevědět, to nesnáším. To bylo v těch dvaceti letech, když mě přivezli z jipky na klasický pokoj, měla jsem po operaci zavedený močový katetr. Když jsem se probudila, tak jsem se lekla, že mi to vypadne, tak jsem ho držela, aby mi to nevypadlo. Ani jedna sestra mi neřekla, že je tam balonek a nic mi nevyvětlila.“* Nedostatečná komunikace ze strany zdravotnického personálu ji vystavila zbytečnému stresu a nejistotě: *„To jsem byla tak vytočená, nikdo nebyl ochotný nic říct, člověk vůbec nevěděl a takový věci neznal. Jen taková blbost, ale to mě hodně semlelo, přitom to bylo jen o přístupu a nějaký komunikaci.“*

5.2.2 Schéma kvalitativního průzkumu R2



Obrázek 2 - Schéma otevřeného kódování R2

Jednotlivé kódy jsou barevně rozlišené podle toho, jakým způsobem ovlivňují pacientku. Šedá barva představuje celkový zdravotní stav pacienta, z něhož se odvíjejí všechny ostatní kódy. Růžovou barvou jsou označeny kódy, které ovlivnily zdravotní stav pacientky negativně či pozitivně – strava, vyprazdňování, pohyb. Oranžovou barvou je označen kód komplikace spojené s onemocněním. Zelenou barvou jsou označeny kódy, které ovlivnily psychický stav pacientky – vnímání zdraví, sebepojetí, informovanost, reakce na diagnózu. Modrou barvou jsou označeny kódy, které ovlivnily sociální život pacientky – mezilidské vztahy, těhotenství, rozvod, komunikace. Hnědou barvou jsou označeny kódy, které ovlivnily pacientky přesvědčení – hodnoty. Červenou barvou jsou označeny kódy znázorňující negativní dopad nemoci na pacientku – omezení, obavy, stres a techniky zvládnání stresu, bolest.

5.3 Srovnání pacientů s Crohnovou chorobou

V následujícím textu jsou srovnáni R1 a R2 pacienti s Crohnovou chorobou na základě jejich životních příběhů.

Crohnova choroba se diagnostikuje převážně u mladých lidí mezi 20. – 30. rokem života. Oběma pacientům bylo toto onemocnění zjištěno také v brzkém věku. R1 byla nemoc diagnostikována ve třinácti letech, kdy se projevila bolestmi břicha. R2 byla diagnostikována Crohnova choroba také v mladém věku, a to ve dvaceti letech. Její symptomy byly podobné jako u R1, přičemž se projevily hlavně bolestmi břicha a horečkami.

Stanovení diagnózy nebylo u obou pacientů jednoduché. Počáteční příznaky R1 byly nejdříve přisuzovány apendicitidě. V případě R2 byla diagnóza rovněž komplikovaná a trvalo několik let, než byla potvrzena. Po sérii operací a přetrvávajících horečkách podstoupila CT enterografií, která spolu s krevními testy potvrdila diagnózu.

Komplikace spojené s Crohnovou chorobou se objevily u obou pacientů. R1 začal po několikátýdenním užívání nutridrinků, které byly součástí jeho léčebného plánu, zvracet krev. Tento stav byl zapříčiněn neprůchodností střev, což vedlo k nutnosti provést chirurgickou operaci. R2 měla komplikace v podobě abscesů, které vedly k resekci střeva a močového měchýře. Jako důsledek operací se u R2 rozvinula předčasná menopauza, což jí znemožnilo mít děti.

Oba pacienti podstoupili léčbu, která zahrnovala farmakologickou terapii a v případě R1 i R2 chirurgický zákrok. Na rozdíl od R2, jejíž léčba je konvenční a zahrnuje užívání léků pentaza a imuran, R1 podstupuje biologickou léčbu Humirou, která významně zlepšila jeho zdravotní stav.

Oba pacienti se museli přizpůsobit omezením, která jejich nemoc přináší. To zahrnovalo například plánování aktivit podle aktuálního zdravotního stavu nebo vyhýbání se určitým potravinám, které způsobovaly střevní potíže. Vzhledem k povaze nemoci a vlivu stravy na její průběh museli oba pacienti změnit své stravovací návyky. R2 musela přizpůsobit svou stravu tak, aby minimalizovala příznaky onemocnění, vyhýbá se mléčným výrobkům, luštěninám, cibuli a dalším problematickým potravinám. R1 měl po operaci striktní dietu, ale postupně se vrátil k běžnějším stravovacím návykům bez výrazných omezení.

Oba pacienti uvádějí, že významný stres zažívali už v dětství, zejména kvůli rozvodu jejich rodičů. Stres se u R2 projevuje negativně i na zdravotním stavu, proto se snaží vyhýbat

stresovým situacím a relaxuje v podobě čtením nebo posloucháním audioknih. R1 má pozitivní přístup k životu a nemoci, snaží se nestresovat a používá různé techniky ke zvládnutí stresu, jako jsou dechová cvičení a meditace.

Sociální dopady nemoci se u pacientů projevily různými způsoby. R1 se musel vyrovnávat s omezeními ve škole, jako například uvolnění z tělesné výchovy a časté absenci kvůli hospitalizacím v nemocnici. R2 pociťuje omezení hlavně v nutnosti hledání veřejných toalet.

Oba pacienti však pravidelně docházejí na kontroly a vyšetření dle doporučení lékařů, aby se předešlo komplikacím onemocnění. Oba pacienti zdůrazňují význam pozitivního přístupu ke zdraví a nemoci, což jim pomohlo zvládat nemoc po fyzické i fyzické stránce.

Ze srovnání obou životních příběhů pacientů vyplývá několik klíčových poznatků a rozdílů. Crohnova choroba zasahuje do života pacientů ve fyzické, psychické i sociální rovině. Příznaky onemocnění, komplikovaná diagnostika a nutnost přizpůsobit se nové situaci jsou u obou pacientů obdobné. Nicméně individuální zkušenosti s nemocí a zvolený léčebný postup se u jednotlivých pacientů liší. Příběhy obou pacientů zdůrazňují, jak zásadní je přizpůsobit životní styl konkrétním potřebám každého jedince a individuálně přistupovat k léčebné metodě onemocnění.

6 DISKUZE

Tato bakalářská práce se zaměřuje na životní příběh pacienta s Crohnovou chorobou.

Pro průzkumnou část byli vybráni dva pacienti, kteří se s Crohnovou chorobou léčí nejméně pět let od zahájení léčby. Byli záměrně zvoleni pacienti s různými léčebnými přístupy: jeden pacient využívá konvenční léčbu, zatímco druhý biologickou terapii. Rodinní příslušníci těchto pacientů byli rovněž zahrnuti do výzkumu, aby byl pochopen širší kontext životních příběhů a role podpory a péče, kterou pacientům poskytují.

Prvním pacientem je dvaceti čtyř letý muž, kterému bylo onemocnění diagnostikováno ve třinácti letech. Po dosažení plnoletosti roku 2018 mu byla schválena biologická terapie, kterou užívá doposud. Druhým pacientem je čtyřiceti devíti letá žena, které bylo onemocnění diagnostikováno ve dvaceti letech. Od svých dvaceti tří let je léčena stejnou konvenční terapií, a to imuranem.

Průzkumná otázka č. 1 - Jaký je životní příběh pacientů s Crohnovou chorobou?

Oba pacienti, označováni jako R1 a R2, uvedli, že příznaky onemocnění se u nich objevily již v mladém věku. Podle Navrátila a kol., (2017) je nejčastější věk diagnózy Crohnovy choroby mezi

20. a 30. rokem života, což odpovídá i případům v této práci. U R2 byla choroba diagnostikována ve dvaceti letech, zatímco R1 byla diagnostikována už ve třinácti letech.

Diagnostika onemocnění nebyla pro žádného z pacientů jednoduchá a zahrnovala řadu vyšetření. Prvním vnímaným příznakem onemocnění byla u obou pacientů bolest břicha, která je donutila vyhledat lékařskou pomoc. Dle Feuersteina a Cheifetze (2017) mohou mít pacienti různé příznaky, ale nejčastější jsou bolesti břicha a průjmy. Tito autoři také uvádějí, že někteří pacienti mohou mít příznaky onemocnění několik let před stanovením diagnózy, což potvrzuje i případ R1, který pociťoval bolesti břicha asi rok před diagnózou.

Etiologie Crohnovy choroby je dle Gajendrana et al. (2018) stále nejasná. Uvažuje se o různých faktorech, které mohou ovlivnit vývoj onemocnění, včetně genetické predispozice, vlivu vnějšího prostředí a stresu. R2 si v době diagnostiky Crohnovy choroby kladla otázku, co zapříčinilo její onemocnění. V době, kdy nebyla ještě dostatečně informována o charakteristice onemocnění, příčinu onemocnění přisuzovala své nadváze. Nejde přehlédnout fakt, že oba pacienti byli v mladém věku vystaveni velkému stresu, z důvodu rozvodu jejich rodičů. Můžeme se tedy jen domnívat, zda spouštěčem onemocnění nebyl právě stres z dětství.

V průběhu let museli být oba pacienti hospitalizováni, hlavně kvůli komplikacím nebo chirurgickým zákrokům. Lichtenstein et al. (2018) uvádějí, že až 80 % pacientů s Crohnovou chorobou potřebuje během svého života hospitalizaci vlivem onemocnění.

Z výpovědí obou pacientů je zřejmé, že onemocnění mělo vliv i na jejich psychický stav. Stres má vliv na průběh onemocnění, to se projevuje zhoršujícími příznaky v podobě bolesti břicha, průjmů nebo v případě R2 tvoření aftů v ústech. Důležitým aspektem této práce bylo zjištění, jak pacienti vnímají svůj zdravotní stav a jak se staví k nemoci. Oba pacienti uvedli, že se postupem času naučili s onemocněním žít a přijímají ho s nadhledem. I když jim nemoc přináší určitá omezení ve stravování a volnočasových aktivitách, snaží se nenechat se jí zcela omezit. Vnímání zdraví pacientů ovlivňuje i jejich reakce na diagnózu, přičemž nedostatečná informovanost může vést k značným obavám. Aby mohla být pacientům poskytnuta potřebná podpora, je velmi důležitá informovanost. Míra informovanosti je důležitá nejen pro pacienty s Crohnovou chorobou, ale pro všechny jedince, kteří se vypořádávají s nějakým onemocněním. Studie popsaná Wuem a Zhongem (2018) zkoumá požadavky pacientů s Crohnovou chorobou na informace týkající se jejich onemocnění. Ze studie vyplývá, že pacienti obvykle dostávají méně informací, než by si přáli. Pokud jde o základní informace o jejich nemoci, často vyžadují podrobnosti o prognóze, možných komplikacích, riziku rakoviny, příčinách onemocnění a vlivu na plodnost. V době diagnostiky onemocnění R1 ani R2 neměli dostatek informací o Crohnově chorobě. R2 přisuzuje nedostatečnou informovanost o nemoci technologické nedostupnosti a starší době, ve které toto onemocnění nebylo tak časté. R1 se většinu věcí dozvěděl od svého lékaře a zbytek informací, které ho zajímaly si zjistil sám z internetu. Nedostatečná informovanost o onemocnění vedla k obavám i jejich rodinné příslušníky, kteří na diagnózu obou pacientů reagovali zprvu vyděšeně. Pospíšilová ve svém průzkumu (2021) prezentuje výsledky, které uvádí, že při stanovení diagnózy rodina některých rodinných příslušníků reagovaly taktéž s pocitem strachu.

Průzkumná otázka č. 2 - Ovlivnila Crohnova choroba některou z 11 oblastí funkčních vzorců zdraví obou pacientů?

Tento cíl byl dosažen prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů, rozdělených podle jedenácti oblastí funkčních vzorců zdraví. Poté následovalo kódování jednotlivých kategorií, které se u obou pacientů lišily v závislosti na jejich životních příbězích.

Pacient R1 zahrnoval všech 11 oblastí. Navíc byly do kódů zahrnuty oblasti jako alternativní přístup k nemoci, reakce na diagnózu, komplikace, omezení, informovanost, vnímání těla, obavy, hodnoty, finanční problémy a podpora nadace. U pacientky R2 bylo zahrnuto všech 11

oblastí, s výjimkou oblasti spánku/odpočinku. Kódování navíc zahrnovalo reakce na diagnózu, komplikace, omezení, informovanost, rozvod a komunikaci. Následně bylo vytvořeno schéma, které ukázalo vzájemné propojení mezi kódy u jednotlivých pacientů.

Zjištění ukazují, že Crohnova choroba má významný dopad na různé aspekty života, od biologických až po psychologické a sociální.

Pacient R1 popisuje, že jeho vnímání zdraví bylo ovlivněno pozitivní reakcí na biologickou léčbu. Uvádí, že se cítí téměř zdravý a nevnímá, že by ho nemoc výrazně omezovala. Léčba mu umožnila vést relativně normální život, což potvrzuje i jeho matka, která popisuje, že po nasazení biologické léčby se jeho zdravotní stav stabilizoval. Pacientka R2 díky pravidelným kontrolám a medikamentózní léčbě vnímá své zdraví jako stabilní. Snaží se přijímat realitu takovou, jaká je, což jí pomáhá lépe zvládat onemocnění. Léčba a pravidelné kontroly jí dodávají pocit jistoty a bezpečí.

Reakce R2 na diagnózu byla zpočátku plná zmatku a obav. Nedostatečná informovanost vedla k nejistotě, kterou překonala díky postupnému získávání informací a podpoře manžela. Naučila se s nemocí žít a přijímá ji jako součást svého života. Když byla R1 diagnostikována nemoc, byl ještě mladý a sdělení příliš neprožíval. Jeho matka byla naopak z diagnózy v šoku, ale zároveň pocítila úlevu, že konečně zná příčinu jeho zdravotních problémů.

Kód, který se objevil pouze u R1 se nazývá alternativní přístup. On i jeho matka jednu z metod alternativní terapie vyzkoušeli. R1 si na internetu vyhledával další způsoby alternativní terapie jeho onemocnění, které ale sám nevyzkoušel.

Dalšími společnými kódy pro oba pacienty bylo stravování a vyprazdňování. R1 i R2 museli upravit své stravovací návyky, aby předešli výrazným projevům nemoci nebo komplikacím. Podle El-Lababidiho (2021) je nezbytné věnovat zvýšenou pozornost složení stravy, protože může ovlivňovat střevní mikroflóru a tím i průběh nemoci. Potraviny mohou přímo ovlivnit vývoj a průběh Crohnovy choroby, proto je klíčové, aby si každý pacient individuálně přizpůsobil své stravovací návyky a identifikoval potraviny, které mu způsobují zdravotní potíže. Od roku 2018, kdy byla R1 nasazena biologická terapie, se jeho zdravotní stav zlepšil natolik, že se mohl vrátit k běžným stravovacím návykům. Nyní nedodrží žádné specifické diety, pouze se vyhýbá cibuli, která mu způsobuje zažívací problémy. Pacientka R2 také musela omezit některé oblíbené potraviny. Během průběhu nemoci si všimla, které potraviny jí způsobují problémy, a vyloučila je ze svého jídelníčku. Mezi tyto potraviny patří například luštěniny, cibule, česnek, mléko a okurka. Špatné stravování obou pacientů často vedlo k problémům s vyprazdňováním, včetně průjemovité stolice.

Komplikace se v průběhu onemocnění objevily u obou pacientů. R1 z důsledku obstrukce střev podstoupil chirurgický výkon. R2 čelila komplikacím v podobě abscesů, které vyústily v nutnost odstranit část střeva a močového měchýře. Po těchto operacích se u ní rozvinula předčasná menopauza, což vedlo k nemožnosti mít děti. Dle Meimy-van Praag et al. (2021) gastroenterologové často věří, že medikamentózní, a zejména biologická léčba, povede k poklesu počtu chirurgických zákroků. U některých pacientů je však tento pozitivní účinek pouze dočasný. Mnozí pacienti, kteří zpočátku dobře reagují na terapii, potřebuje po několika letech chirurgický zákrok. Tento počet se ještě zvyšuje u pacientů, kteří jsou vůči léčbě rezistentní.

Dalším společným kódem je pohyb a volnočasové aktivity. Pacient R1 musel omezit své volnočasové aktivity, jako jsou procházky a výlety, kvůli zvýšené únavě a fyzickému vyčerpání. Naopak R2 toto tvrzení nepotvrzuje. Z rozhovorů vyplynulo, že R2 vede aktivní život, pracuje a má vedlejší zaměstnání v hospodě, které zahrnuje značnou fyzickou aktivitu. Podle jejích slov je pro ni práce a zahradničení způsobem, jak relaxovat.

Kód omezení se vyskytuje u obou pacientů, protože onemocnění jim během let přineslo řadu omezení. Ve studii Varmy et al. (2022) byly zkoumány nejčastější a nejvíce zatěžující symptomy u pacientů s Crohnovou chorobou. Výsledky ukázaly, že pacienty nejvíce zatěžují únava, narušený spánek, gastrointestinální problémy a dietní omezení. V mém průzkumu se většina těchto omezení týkala stravovacích návyků, únavy a zažívacích problémů. Stravovací omezení se projevila zejména v době, kdy byla nemoc pacientům diagnostikována nebo během relapsů. R2 se musela nejvíce přizpůsobit změnám ve stravování a také časté potřebě vyhledávat toalety. Další omezení zasáhla volnočasové aktivity R1 a jeho rodiny, které museli omezit kvůli rychlejší únavě R1 po náročných fyzických aktivitách. Právě únava byla na základě rozhovoru s R1 vybrána jako další kód.

Dalším společným kódem byla bolest. Můj průzkum ukázal, že oba pacienti zažívali intenzivní bolesti břicha během akutní fáze nemoci nebo při relapsu. R1 trpěl bolestmi už rok před stanovením diagnózy a během hospitalizace kvůli střevní neprůchodnosti zažíval tak silné bolesti, že si přál, aby ho lékaři před chirurgickým zákrokem uspali co nejdříve, aby bolest konečně necítil. Pacientka R2 měla bolesti břicha v době diagnostiky onemocnění a také během relapsů nemoci. Tento symptom způsoboval oběma pacientům značný diskomfort, který je vždy donutil vyhledat lékařskou pomoc. Podle Zbořila a kol. (2018), je bolest břicha jedním z nejčastějších projevů Crohnovy choroby. To potvrzuje ve svém výzkumu i Raisová (2017), která zjistila, že 85 % z celkového počtu respondentů s Crohnovou chorobou uvedlo jako nejčastější příznaky onemocnění nadýmání a bolest břicha.

Dostatečná informovanost pacientů o onemocnění je důležitá pro následnou léčbu a vyhýbání se nepříjemným komplikacím spojených s Crohnovou chorobou. R1 ani R2 neměli v době diagnostiky onemocnění dostatek informací o Crohnově chorobě. R1 získal většinu informací od svého lékaře, a co ho zajímalo dál, si dohledal na internetu. Informace o jeho nemoci aktivně vyhledávala i jeho matka. R2 se cítila nejistě bez dostatečných informací, což vedlo k tomu, že po sdělení diagnózy byla vystrašená, protože zpočátku netušila, co přesně její onemocnění znamená. Nebála se však zeptat svého lékaře na další podrobnosti. S tímto kódem se prolíná kód komunikace, který se objevil u R2. Během hospitalizace se pacientka setkala se špatnou komunikací ze strany všeobecné sestry. Tato zkušenost v ní vyvolala pocity strachu a nejistoty. Kód sebepojetí se objevil u R1 i R2. Crohnova choroba přivedla pacienty na zamyšlení se nad svým životem. Oba pacienti v rozhovorech uvedli, že si díky této zkušenosti více váží svého zdraví. R2 si po náročném vztahu se svým prvním manželem uvědomuje důležitost podpory od svého současného manžela.

Důležitým kódem pro tuto diskusi, je kód mezilidské vztahy. Diagnóza onemocnění ovlivnilo u obou pacientů jejich mezilidské vztahy s rodinou i blízkými. Oba pacienti se v dětství setkali s rozvodem rodičů, což zvýšilo jejich hodnotu vzájemné podpory. R1 si velmi cení své matky, která za ním dojížděla v době hospitalizace do nemocnice. R2 udržuje taktéž dobrý vztah se svojí matkou, kterou pravidelně se svým manželem navštěvuje. Manžel i její matka jí byli oporou v těžkých chvílích, hlavně v době, kdy se pokoušela o početí dítěte, nebo v době rozvodu se svým bývalým manželem. První manželství R2 nebylo šťastné, pacientka o rozvodu a situaci se svým bývalým manželem mluvila v rozhovoru často, proto byl rozvod vybrán i jako další samostatný kód.

Mezilidské vztahy úzce souvisí s kódy, které se objevily u R1, a to kódy nadace a finanční problémy. Během finančních potíží uvažovala matka R1 o požádání nadace Dobrý Anděl o pomoc. V obdobích, kdy člověk čelí takto náročným situacím, je podpora od ostatních neocenitelná. Tato pomoc může významně ovlivnit schopnost zvládat obtížné časy a poskytnout nezbytnou úlevu a podporu.

Další kód, který se v rozhovorech s pacienty objevil se týká intimního života a reprodukční schopnosti. R1 se po první aplikaci biologické léčby potýkal s problémem s erekcí, tento stav trval pouze několik dní. R2 řešila vlivem nemoci komplikaci s otěhotněním. V důsledku předešlých operací, které jí způsobily menopauzu, přišla o možnost mít děti. Kód, který se s intimním životem prolíná se nazývá vnímání těla a je popsán u pacienta R1. Jak uvádí Kotkowiec-Szczur et al. (2023), někteří pacienti mohou mít z důsledku operace narušený obraz

těla. To se v případě R1 nepotvrdilo, pooperační jizva mu nesnížila sebevědomí a ani ji nevnímá jako nevýhodu.

Další kód se týkal stresu a obav pacienta R1 z dalších komplikací spojených s onemocněním. Chronická onemocnění, jako je Crohnova choroba, mohou vést k emočním a psychickým problémům, včetně deprese a úzkosti. Crohnova choroba má výrazný dopad na psychické zdraví jak pacientů, tak jejich rodinných příslušníků. Rosso et al. (2021) uvádí, že mnoho pacientů čelí obavám z průběhu nemoci, nutnosti chirurgických zákroků nebo vytvoření stomie. Pacientka R2 měla mnoho otázek ohledně svého stavu a nedostatek informací jí způsoboval nejistotu a strach. Největší dopad na ni měla skutečnost, že kvůli předchozím operacím nemohla mít děti. S tímto faktem se musela vyrovnat spolu se svým manželem, který jí byl vždy oporou. Podle výzkumu Jonese et al. (2019) rodinní příslušníci pacientů s Crohnovou chorobou často prožívají podobné psychické obtíže jako samotní pacienti. Studie rovněž zdůrazňuje význam podpory nejen pro pacienty, ale i pro jejich rodiny, aby se lépe vyrovnali s každodenními výzvami spojenými s touto nemocí. To potvrzuje i výpověď matky pacienta R1, která s ním celé období diagnózy prožívala a snažila se mu být co největší oporou.

Další kód se týkal životních hodnot a náboženství. Pacienti R1 a R2 si uvědomují důležitost zdraví, což je patrné z jejich četných vyjádření během rozhovorů. Náboženství zmiňuje pouze R1, který v průběhu onemocnění změnil postoj k víře. Podle jeho vyjádření není nutné navštěvovat kostel, aby člověk mohl být považován za slušného.

Průzkumná otázka č. 3 - Jaký vliv má konvenční léčba ve srovnání s biologickou léčbou na pacienty s Crohnovou chorobou podle 11 funkčních vzorců zdraví?

V této části se zaměříme na porovnání kvality zdraví pacientů s CD, kteří podstupují odlišné způsoby léčby. Pacient R1 užívá biologickou léčbu, zatímco pacient R2 je léčen konvenční terapií. Srovnání vychází z jejich životních příběhů a zkušeností s léčbou, přičemž cílem je identifikovat klíčové rozdíly v dopadu těchto léčebných metod na jejich životy.

Pacient R1 byl diagnostikován s Crohnovou chorobou ve třinácti letech. Po několika operacích a komplikacích mu byla v roce 2018 schválena biologická terapie pomocí léku humira. R1 si aplikuje injekce doma jednou za dva týdny a pravidelně dochází na kontroly do nemocnice. Biologická léčba významně zlepšila jeho zdravotní stav. Přestože občas trpí průjmy, jiné výrazné symptomy nepozoruje. Pacientka R2 byla diagnostikována s Crohnovou chorobou ve dvaceti letech. Její léčba zahrnuje konvenční terapii léky imuran a pentasa.

R2 také uvádí střídavé období zlepšení a zhoršení symptomů. Bolesti břicha a průjmy jsou častější a intenzivnější než u pacienta R1. Během své nemoci prodělala R2 několik operací,

včetně resekce střeva, odstranění močového měchýře a ovariectomie, což vedlo k předčasné menopauze a nemožnosti mít děti. Přes tyto komplikace se její stav po nasazení konvenční léčby stabilizoval, ale stále musí dodržovat přísnou dietu a vyhýbat se potravinám, které jí způsobují problémy. Biologická léčba umožnila R1 vést relativně normální život. Nemusí dodržovat specifickou dietu, vyhýbá se pouze cibuli, která mu způsobuje zažívací problémy. Alkohol konzumuje jen příležitostně a nekouří. Jeho každodenní aktivity nejsou výrazně omezeny, což mu dává pocit úplného zdraví. R1 se cítí téměř zdravý a vnímá svou nemoc jako zvládnutelnou. Na druhé straně, R2 musela podstoupit řadu změn ve svém životním stylu. Kromě dietních omezení, která zahrnují vyhýbání se mléčným výrobkům, luštěninám, cibuli a dalším potravinám, musí pravidelně navštěvovat lékaře a podstupovat kontrolní kolonoskopie. Roubalová (2024) se ve svém výzkumu zabývala vlivem výživy na kvalitu života pacientů s nespecifickými střevními záněty. Zjistila, že 40 % dotazovaných, konkrétně 18 respondentů s Crohnovou chorobou a 22 respondentů s ulcerózní kolitidou, uvedlo, že jim správná výživa pomáhá lépe zvládat příznaky onemocnění. Rovněž zjistila, že 99 ze 100 respondentů označilo luštěniny za potravinu, která jim zhoršuje příznaky Crohnovy choroby. Tento jev byl také pozorován u pacientky R2. I přes stabilizaci stavu díky konvenční léčbě má její nemoc stále značný dopad na kvalitu života.

V porovnání různých aspektů zdraví pacientů R1 a R2 vyplývá, že biologická léčba poskytuje lepší kontrolu symptomů Crohnovy choroby a významně zlepšuje kvalitu života. Pacient R1, který podstupuje biologickou léčbu, má stabilnější zdravotní stav, lepší fyzické a psychické zdraví, a vyšší kvalitu sociálního života ve srovnání s pacientkou R2 léčenou konvenčními metodami. Ochtinská (2021) ve své výzkumné práci zkoumala, zda typ léčby ovlivňuje hodnocení kvality života pacientů s Crohnovou chorobou. U pacientů, kteří byli léčeni výhradně konvenčními metodami, byla naměřena hodnota kvality života téměř shodná s hodnocením u pacientů podstupujících biologickou terapii. Tato zjištění naznačují, že rozdíly v terapeutických přístupech nemají významný vliv na subjektivní vnímání kvality života pacientů.

I přes vyšší náklady a potenciální rizika spojená s biologickou léčbou se ukazuje, že její přínosy převažují nad nevýhodami, zejména v kontextu dlouhodobé kontroly nemoci a zlepšení kvality života pacientů s Crohnovou chorobou.

7 ZÁVĚR

Tato bakalářská práce se zaměřila na životní příběh pacientů s Crohnovou chorobou a byla rozdělena na teoretickou a výzkumnou část. V teoretické části byl poskytnut komplexní přehled o Crohnově chorobě, včetně její etiologie, klinických projevů, diagnostiky a léčby. Také byla představena metoda životního příběhu a model funkčních vzorců zdraví podle Marjory Gordonové.

Výzkumná část zahrnovala polostrukturované rozhovory s pacienty a jejich rodinnými příslušníky, které byly analyzovány pomocí kvalitativního kódování. Cílem výzkumu bylo zjistit, jak Crohnova choroba ovlivňuje a omezuje život pacientů a jejich rodin. Dále byly prozkoumány a následně porovnány oblasti zdravotního stavu definované modelem Marjory Gordonové, což umožnilo hlubší pochopení dopadu tohoto onemocnění na různé aspekty života.

Výsledky průzkumu potvrdily, že Crohnova choroba má výrazný vliv na fyzické a psychické zdraví pacientů. Nemoc ovlivňuje jejich sociální život, mezilidské vztahy a každodenní činnosti. Pacienti často musí čelit omezením v oblasti stravování, fyzické aktivity a pravidelně podstupovat lékařské kontroly a vyšetření. Klíčovým faktorem pro kvalitu života pacientů se ukázala být podpora rodiny a pozitivní přístup k životu. V rámci výzkumu byly zjištěny rozdíly v dopadu konvenční a biologické léčby na život pacientů. Biologická léčba přinesla lepší kontrolu symptomů a zvýšení kvality života, ačkoli je spojena s vyššími náklady a potenciálními riziky.

Získané informace přispěly k lepšímu porozumění toho, jak Crohnova choroba ovlivňuje život pacientů a jejich rodin. S ohledem na individuální variabilitu onemocnění a reakcí na léčbu je nutné k pacientům s Crohnovou chorobou přistupovat individuálně. Přizpůsobená léčba, která respektuje specifické potřeby a preference každého pacienta, může výrazně přispět k lepšímu zdravotnímu stavu a zvýšení kvality jejich života. Výsledky této práce mohou být užitečné pro zdravotnické pracovníky při plánování péče o pacienty s Crohnovou chorobou a při zohlednění individuálních potřeb a preferencí pacientů.

Práce rovněž ukázala, jak důležitá je edukace pacientů a jejich rodin o povaze nemoci, možných komplikacích a dostupných léčebných možnostech. Informovanost a aktivní zapojení pacientů do jejich léčby může přispět k lepší adherenci k léčbě a zvýšení celkové spokojenosti s poskytovanou péčí.

Celkově lze říci, že životní příběhy pacientů s Crohnovou chorobou poskytují cenné poznatky o jejich zkušenostech a výzvách, kterým čelí. Tyto informace mohou přispět k lepšímu porozumění této nemoci a ke zlepšení péče o pacienty z řad zdravotníků, ale i rodin pacientů. Práce zdůrazňuje význam individuálního přístupu a potřebu komplexní podpory pro zlepšení kvality života pacientů s Crohnovou chorobou.

8 POUŽITÁ LITERATURA

ANANTHAKRISHNAN, Ashwin N.; KHALILI, Hamed; PAN, An; HIGUCHI, Leslie M.; DE SILVA, Punyanganie et al., 2013. Association Between Depressive Symptoms and Incidence of Crohn's Disease and Ulcerative Colitis: Results From the Nurses' Health Study. Online. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*. Roč. 11, č. 1, s. 57-62. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2012.08.032>. [cit. 2022-12-12].

ATKINSON, Robert, 1998. *The Life Story Interview*. Online. SAGE Publications. 104 s. ISBN 9780761904281. Dostupné z: <https://doi.org/10.4135/9781412986205>. [cit. 2024-06-21].

BAUMGART, Daniel C. (ed.), 2017. *Crohn's Disease and Ulcerative Colitis*. Online. Second edition. Cham: Springer International Publishing. ISBN 978-3-319-33701-2. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/978-3-319-33703-6>. [cit. 2023-03-27].

BHARADWAJ, Shishira; NARULA, Neeraj; TANDON, Parul a YAGHOobi, Mohammad, 2018. Role of endoscopy in inflammatory bowel disease. Online. *Gastroenterology Report*. Roč. 6, č. 2, s. 75-82. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/gastro/goy006>. [cit. 2023-02-12].

BORTLÍK, Martin, 2018. Conventional and biological therapy for inflammatory bowel disease. Online. *Vnitřní lékařství*. Roč. 64, č. 6, s. 642-653. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/vnl.2018.088>. [cit. 2022-10-15].

BŘEZINA, Jan; BAJER, Lukáš; ŠPIČÁK, Julius a DRASTICH, Pavel, 2016. Fekální mikrobiální transplantace u idiopatických střevních zánětů. Online. *Gastroenterologie a hepatologie*. Roč. 70, č. 1, s. 51-56. Dostupné z: <https://doi.org/10.14735/amko201651>. [cit. 2024-01-25].

CAIO, Giacomo; LUNGARO, Lisa; CAPUTO, Fabio; ZOLI, Eleonora; GIANCOLA, Fiorella et al., 2021. Nutritional Treatment in Crohn's Disease. Online. *Nutrients*. Roč. 13, č. 5, s. 1-23. ISSN 2072-6643. Dostupné z: <https://doi.org/10.3390/nu13051628>. [cit. 2024-01-29].

DE CAMPOS, Renata Jacob Daniel Salomão; LUCCHETTI, Giancarlo; LUCCHETTI, Alessandra Lamas Granero; DA ROCHA RIBEIRO, Tarsila Campanha; CHEBLI, Liliana Andrade et al., 2020. The Impact of Spirituality and Religiosity on Mental Health and Quality of Life of Patients with Active Crohn's Disease. Online. *Journal of Religion and Health*. Roč. 59, č. 3, s. 1273-1286. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s10943-019-00801-1>. [cit. 2024-05-09].

DESAI, Jiten; ELNAGGAR, Mohamed; HANFY, Ahmed A a DOSHI, Rajkumar, 2020. Toxic Megacolon: Background, Pathophysiology, Management Challenges and Solutions/p. Online. *Clinical and Experimental Gastroenterology*. Roč. 13, s. 203-210. Dostupné z: <https://doi.org/10.2147/CEG.S200760>. [cit. 2023-04-09].

DINGOVÁ ŠLIKOVÁ, Martina; VRABELOVÁ, Lucia a LIDICKÁ, Lucie, 2018. *Základy ošetrovatelství a ošetrovatelských postupů pro zdravotnické záchranáře*. Praha: Grada Publishing. s. 316. ISBN 978-80-271-0717-9.

DUJSÍKOVÁ, Hana, 2018. Farmakoterapie idiopatických střevních zánětů. Online. *Klinická farmakologie a farmacie*. Roč. 32, č. 3, s. 7-10. ISSN 12127973. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/far.2018.016>. [cit. 2023-01-25].

EL-LABABIDI, Nabil, 2021. Nespecifické střevní záněty u dětí, část 1 – epidemiologie, etiologie, manifestace a diagnostika. Online. *Pediatric pro praxi*. Roč. 22, č. 6, s. 374-380. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/ped.2021.081>. [cit. 2022-11-12].

FEUERSTEIN, Joseph D. a CHEIFETZ, Adam S., 2017. Crohn Disease: Epidemiology, Diagnosis, and Management. Online. *Mayo Clinic Proceedings*. Roč. 92, č. 7, s. 1088-1103. ISSN 00256196. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2017.04.010>. [cit. 2024-01-03].

FIORETTI, Chiara; MAZZOCCO, Ketti; RIVA, Silvia; OLIVERI, Serena; MASIERO, Marianna et al., 2016. Research studies on patients' illness experience using the Narrative Medicine approach: a systematic review. Online. *BMJ Open*. 2016-07-14, roč. 6, č. 7, s. 1-9. ISSN 2044-6055. Dostupné z: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011220>. [cit. 2024-05-25].

GADE, Ajay K; DOUTHIT, Nathan T a TOWNSLEY, Erin, 2020. Medical Management of Crohn's Disease. Online. *Cureus*. Roč. 12, č. 5, s. 1-12. ISSN 2168-8184. Dostupné z: <https://doi.org/10.7759/cureus.8351>. [cit. 2023-12-03].

GAJENDRAN, Mahesh; LOGANATHAN, Priyadarshini; CATINELLA, Anthony P. a HASHASH, Jana G., 2018. A comprehensive review and update on Crohn's disease. Online. *Disease-a-Month*. Roč. 64, č. 2, s. 20-57. ISSN 00115029. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.disamonth.2017.07.001>. [cit. 2023-02-01].

GAO, Xin a ZHANG, Yan, 2021. Serological markers facilitate the diagnosis of Crohn's disease. Online. *Postgraduate Medicine*. Roč. 133, č. 3, s. 286-290. ISSN 0032-5481. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/00325481.2021.1873649>. [cit. 2023-02-01].

HARBORD, Marcus; ANNESE, Vito; VAVRICKA, Stephan R.; ALLEZ, Matthieu; BARREIRO-DE ACOSTA, Manuel et al., 2016. The First European Evidence-based Consensus on Extra-intestinal Manifestations in Inflammatory Bowel Disease. Online. *Journal of Crohn's and Colitis*. Roč. 10, č. 3, s. 239-254. ISSN 1876-4479. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjv213>. [cit. 2023-01-10].

HENDL, Jan, 2008. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál. s. 408. ISBN 9788073674854.

CHAN, Webber Pak Wo; MOURAD, Fadi a LEONG, Rupert WL, 2018. Crohn's disease associated strictures. Online. *Journal of Gastroenterology and Hepatology*. Roč. 33, č. 5, s. 998-1008. ISSN 0815-9319. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jgh.14119>. [cit. 2023-03-14].

JONES, Jennifer L; NGUYEN, Geoffrey C; BENCHIMOL, Eric I; BERNSTEIN, Charles N; BITTON, Alain et al., 2019. The Impact of Inflammatory Bowel Disease in Canada 2018: Quality of Life. Online. *Journal of the Canadian Association of Gastroenterology*. Roč. 2, č. S1, s. 42-48. ISSN 2515-2084. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/jcag/gwy048>. [cit. 2024-06-15].

KOTKOWICZ-SZCZUR, Marta; SZYMAŃSKA, Edyta; KISIELEWSKI, Rafał a KIERKUŚ, Jarosław, 2023. Sexual functions in individuals with inflammatory bowel diseases. Online. *Gastroenterology Review*. Roč. 18, č. 1, s. 56-60. ISSN 1895-5770. Dostupné z: <https://doi.org/10.5114/pg.2023.126042>. [cit. 2024-05-01].

KUPKA, Tomáš; ŠÍMOVÁ, Jarmila; MARTÍNEK, Lubomír; SVOBODA, Pavel; KLVAŇA, Pavel et al., 2014. Crohnova nemoc – genetické faktory z pohledu etiopatogeneze. Online. *Vnitřní lékařství*. Roč. 60, č. 7-8, s. 635-639. ISSN 1801–7592. [cit. 2022-09-28].

LAKATOS, Peter L.; VEGH, Zsuzsanna; LOVASZ, Barbara D.; DAVID, Gyula; PANDUR, Tunde et al., 2013. Is Current Smoking Still an Important Environmental Factor in Inflammatory Bowel Diseases? Results from a Population-based Incident Cohort. Online. *Inflammatory Bowel Diseases*. Roč. 19, č. 5, s. 1010-1017. ISSN 1078-0998. Dostupné z: <https://doi.org/10.1097/MIB.0b013e3182802b3e>. [cit. 2022-11-12].

LIFSHITZ, Hefziba a SHAHAR, Ayelet, 2022. Life Story Narratives of Adults with Intellectual Disability and Mental Health Problems: Personal Identity, Quality of Life and Future Orientation. Online. *The Qualitative Report*. Roč. 27, č. 12, s. 2839-2871. ISSN 21603715. Dostupné z: <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2022.6018>. [cit. 2024-06-25].

LICHTENSTEIN, Gary R; LOFTUS, Edward V; ISAACS, Kim L; REGUEIRO, Miguel D; GERSON, Lauren B et al., 2018. ACG Clinical Guideline: Management of Crohn's Disease in Adults. Online. *American Journal of Gastroenterology*. Roč. 113, č. 4, s. 481-517. ISSN 0002-9270. Dostupné z: <https://doi.org/10.1038/ajg.2018.27>. [cit. 2023-09-15].

LINDOSO, Livia; MONDAL, Kajari; VENKATESWARAN, Suresh; SOMINENI, Hari K.; BALLENGEE, Cortney et al., 2018. The Effect of Early-Life Environmental Exposures on Disease Phenotype and Clinical Course of Crohn's Disease in Children. Online. *American Journal of Gastroenterology*. Roč. 113, č. 10, s. 1524-1529. ISSN 0002-9270. Dostupné z: <https://doi.org/10.1038/s41395-018-0239-9>. [cit. 2022-11-20].

LUKÁŠ, Karel a HOCH, Jiří (ed.), 2018. *Nemoci střev*. Praha: Grada Publishing. s. 736. ISBN 978-80-271-0353-9.

LUKÁŠ, Milan a kol., 2021. *Idiopatické střevní záněty II: nové trendy a mezioborové souvislosti*. Praha: Grada Publishing. s. 312. ISBN 978-80-271-3203-4.

LUKÁŠ, Milan et al., 2019. *Pokroky v diagnostice a léčbě idiopatických střevních zánětů*. Praha: Galén. s. 261. ISBN 978-80-7492-453-8.

LUKÁŠ, Milan, 2015. Biologická léčba idiopatických střevních zánětů. Online. *Acta Medicinæ*. Roč. 4, č. 1. ISSN 1805-398X. [cit. 2023-12-15].

LUKIC, Snezana; MIJAC, Dragana; FILIPOVIC, Branka; SOKIC-MILUTINOVIC, Aleksandra; TOMASEVIC, Ratko et al., 2022. Chronic Abdominal Pain: Gastroenterologist Approach. Online. *Digestive Diseases*. Roč. 40, č. 2, s. 181-186. ISSN 0257-2753. Dostupné z: <https://doi.org/10.1159/000516977>. [cit. 2024-04-27].

MASTILIAKOVÁ, Dagmar, 2014. *Posuzování stavu zdraví a ošetrovatelská diagnostika: v moderní ošetrovatelské praxi*. Sestra (Grada). Praha: Grada. s. 192. ISBN 978-80-247-5376-8.

MCKEOWN, Jane; CLARKE, Amanda a REPPER, Julie, 2006. Life story work in health and social care: systematic literature review. Online. *Journal of Advanced Nursing*. Roč. 55, č. 2, s. 237-247. ISSN 0309-2402. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03897.x>. [cit. 2024-04-01].

MEIMA - VAN PRAAG, Elise Maria; BUSKENS, Christianne Johanna; HOMPES, Roel a BEMELMAN, Wilhelmus Adrianus, 2021. Surgical management of Crohn's disease: a state of

- the art review. Online. *International Journal of Colorectal Disease*. Roč. 36, č. 6, s. 1133-1145. ISSN 0179-1958. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s00384-021-03857-2>. [cit. 2023-12-28].
- MINÁRIKOVÁ, Petra, 2021. *Diagnostika idiopatických střevních zánětů*. Online. Medical tribune. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/archiv/diagnostika-idiopatickych-strevnich-zanetu/>. [cit. 2023-01-12].
- NAVRÁTIL, Leoš a kol., 2017. *Vnitřní lékařství pro nelékařské zdravotnické obory*. 2., zcela přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing. s. 560. ISBN 978-80-271-0210-5.
- NAVRÁTIL, Vít; CVEKOVÁ, Silvia; SLODIČKA, Peter; AIGLOVÁ, Květoslava; PIPEK, Barbora et al., 2021. Extraintestinal complications of inflammatory bowel diseases. Online. *Vnitřní lékařství*. Roč. 67, č. 2, s. 92-96. ISSN 0042773X. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/vnl.2021.020>. [cit. 2023-01-07].
- NOOR, Nurulamin M; SOUSA, Paula; BETTENWORTH, Dominik; GOMOLLÓN, Fernando; LOBATON, Triana et al., 2023. ECCO Topical Review on Biological Treatment Cycles in Crohn's Disease. Online. *Journal of Crohn's and Colitis*. Roč. 17, č. 7, s. 1031-1045. ISSN 1873-9946. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjad001>. [cit. 2023-12-15].
- OCHTINSKÁ, Hana, 2021. *Sledování kvality života pacientů s Crohnovou chorobou*. Disertační práce. Pardubice: Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií.
- PAVELKA, Karel; ARENBERGER, Petr; LUKÁŠ, Milan; ZIMA, Tomáš; DOLEŽAL, Tomáš et al., 2014. *Biologická léčba zánětlivých autoimunitních onemocnění v revmatologii, gastroenterologii a dermatologii*. Praha: Grada. s. 388. ISBN 978-80-247-5048-4.
- PLEVOVÁ, Ilona, 2018. *Ošetřovatelství I*. 2., přepracované a doplněné vydání. Sestra (Grada). Praha: Grada Publishing. s. 288. ISBN 978-80-271-0888-6.
- POGACNIK, Javier Salgado a SALGADO, Gervasio, 2019. Perianal Crohn's Disease. Online. *Clinics in Colon and Rectal Surgery*. Roč. 32, č. 05, s. 377-385. ISSN 1531-0043. Dostupné z: <https://doi.org/10.1055/s-0039-1687834>. [cit. 2022-12-28].
- POSPÍŠILOVÁ, Jana, 2021. *Crohnova choroba a její dopady na kvalitu života člověka*. Diplomová práce. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta.
- QAZI, Taha a FARRAYE, Francis A, 2019. Sleep and Inflammatory Bowel Disease: An Important Bi-Directional Relationship. Online. *Inflammatory Bowel Diseases*. Roč. 25, č. 5, s. 843-852. ISSN 1078-0998. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/ibd/izy334>. [cit. 2024-04-29].

RAISOVÁ, Jiřina, 2017. *Život pacientů s Crohnovou chorobou*. Diplomová práce. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni, Fakulta zdravotnických studií.

RODA, Giulia; CHIEN NG, Siew; KOTZE, Paulo Gustavo; ARGOLLO, Marjorie; PANACCIONE, Remo et al., 2020. Crohn's disease. Online. *Nature Reviews Disease Primers*. Roč. 6, č. 1, s. 1-19. ISSN 2056-676X. Dostupné z: <https://doi.org/10.1038/s41572-020-0156-2>. [cit. 2022-11-12].

RODRIGUEZ, Diana, 2022. *Diarrhea Dos and Don'ts: 10 Tips for Crohn's*. Online. Everyday health. Dostupné z: <https://www.everydayhealth.com/hs/crohns-disease-treatment-management/crohns-pictures-diarrhea-dos-donts/>. [cit. 2024-05-07].

ROSSO, Chiara; AARON, Alami Aroussi; ARMANDI, Angelo; CAVIGLIA, Gian Paolo; VERNERO, Marta et al., 2021. Inflammatory Bowel Disease Nurse—Practical Messages. Online. *Nursing Reports*. Roč. 11, č. 2, s. 229-241. ISSN 2039-4403. Dostupné z: <https://doi.org/10.3390/nursrep11020023>. [cit. 2024-04-25].

ROUBALOVÁ, Marie, 2024. *Vliv výživy na kvalitu života pacientů s nespecifickými střevními záněty*. Diplomová práce. Pardubice: Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií.

SAEID SEYEDIAN, Seyed; NOKHOSTIN, Forogh a DARGAHI MALAMIR, Mehrdad, 2019. A review of the diagnosis, prevention, and treatment methods of inflammatory bowel disease. Online. *Journal of Medicine and Life*. Roč. 12, č. 2, s. 113-122. ISSN 1844-122X. Dostupné z: <https://doi.org/10.25122/jml-2018-0075>. [cit. 2023-06-09].

SOBOTKOVÁ, Marta a BARTŮŇKOVÁ, Jiřina, 2019. Current trends in immunosuppressive treatment. Online. *Vnitřní lékařství*. Roč. 65, č. 2, s. 136-142. ISSN 0042773X. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/vnl.2019.027>. [cit. 2023-12-12].

TACHECÍ, Ilja; SUCHÁNEK, Štěpán; DRASTICH, Pavel; FALT, Přemysl; VOŠKA, Michal et al., 2019. Czech Society of Gastroenterology guidelines for capsule endoscopy. Online. *Gastroenterologie a hepatologie*. Roč. 73, č. 5, s. 378-386. ISSN 18047874. Dostupné z: <https://doi.org/10.14735/amgh2019378>. [cit. 2023-03-27].

THOFT, Diana S.; MØLLER, Anders K. a MØLLER, Ann K. K., 2022. Evaluating a digital life story app in a nursing home context – A qualitative study. Online. *Journal of Clinical Nursing*. Roč. 31, č. 13-14, s. 1884-1895. ISSN 0962-1067. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jocn.15714>. [cit. 2024-06-21].

TRACHTOVÁ, Eva a kol., 2018. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu: učební texty pro vyšší zdravotnické školy, bakalářské a magisterské studium, specializační studium sester*. Vydání: čtvrté rozšířené. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. s. 261. ISBN 978-80-7013-590-7.

VANĚK, Miroslav a MŮCKE, Pavel, 2022. *Třetí strana trojúhelníku: teorie a praxe orální historie*. 3., aktualizované a doplněné vydání. Orální historie a soudobé dějiny. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. 342 s. ISBN 978-80-246-5335-8.

VARMA, Anika; WEINSTEIN, Jennifer; SEABURY, Jamison; ROSERO, Spencer; WAGNER, Ellen et al., 2022. Patient-Reported Impact of Symptoms in Crohn's Disease. Online. *American Journal of Gastroenterology*. Roč. 117, č. 12, s. 2033-2045. Dostupné z: <https://doi.org/10.14309/ajg.0000000000001954>. [cit. 2024-06-22].

VLČEK, Jiří; FIALOVÁ, Daniela a VYTRÍŠALOVÁ, Magda, 2014. *Klinická farmacie*. Praha: Grada. s. 256. ISBN 978-80-247-4532-9.

WC karta. Online. Crohn.cz. Dostupné z: <https://www.crohn.cz/wc-karta>. [cit. 2024-05-09].

WU, Qiangqiang a ZHONG, Jie, 2018. Disease-related information requirements in patients with Crohn's disease. Online. *Patient Preference and Adherence*. Roč. 12, s. 1579-1586. Dostupné z: <https://doi.org/10.2147/PPA.S169706>. [cit. 2024-06-16].

ZBOŘIL, Vladimír a kol., 2018. *Idiopatické střevní záněty*. Ilustroval Jiří HLAVÁČEK. Aeskulap. Praha: Mladá fronta. s. 575. ISBN 978-80-204-4720-3.

ZBOŘIL, Vladimír, 2016. *Biologická terapie v léčbě idiopatických střevních zánětů*. 2. vydání. Aeskulap. Praha: Mladá fronta. s. 208. ISBN 978-80-204-4035-8.

9 PŘÍLOHY

Příloha A – <i>Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru a nahráváním</i>	74
Příloha B – <i>Otázky k rozhovoru s pacientem vlastní tvorby</i>	75
Příloha C – <i>Otázky k rozhovoru pro rodinu pacienta vlastní tvorby</i>	76

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Vážená paní/pane,

Jmenuji se Adéla Šišková a jsem studentkou třetího ročníku bakalářského studia, obor Všeobecné ošetřovatelství na Fakultě zdravotnických studií Univerzity Pardubice.

K úspěšnému zakončení studia potřebuji obhájit svoji bakalářskou práci na téma Životní příběh pacienta s Crohnovou chorobou (pod vedením Mgr. Hany Ochtinské, Ph.D.), jejíž součástí je průzkumná část, která vyžaduje aplikaci metody polostrukturovaných rozhovorů pro sběr dat.

Proto se na Vás obracím se žádostí o zapojení se do průzkumné části mé bakalářské práce.

Rozhovor bude probíhat v ničem nerušené místnosti asi 20-40 minut. V rozhovoru budou použity předem vytvořené otázky, s nimiž Vás předem seznámím. S Vaším souhlasem bude celý rozhovor nahráván na diktafon a poté přepsán do elektronické podoby. Informace z rozhovoru budou použity pouze za účelem sběru a zpracování dat v průzkumné části bakalářské práce. Máte právo odmítnout odpovědět na jakoukoli otázku a kdykoli odstoupit od provedení rozhovoru bez udání důvodu.

Vaše identita bude skryta, po přepsání rozhovoru bude nahrávka smazána a jednotlivé rozhovory budou uvedeny pod číslem.

Pokud s tímto výzkumem souhlasíte, prosím o Váš podpis. Žádost s Vaším podpisem bude součástí složky studenta, která bude uchována v archivu na FZS.

Děkuji za Vaše vyjádření k žádosti

S úctou Šišková Adéla

V

dne

Podpis

Příloha B – Otázky k rozhovoru s pacientem vlastní tvorby

OTÁZKY K ROZHOVORU

1. *Stručně popište průběh Vašeho života od narození po současnost.*
2. *Jaký byl průběh Vašeho života od okamžiku, kdy Vám byla stanovena diagnóza, až po současnost? Co se ve Vašem životě změnilo?*
3. *Jaká by podle Vás mohla být vyvolávající příčina onemocnění?*
4. *Jak vnímáte svůj nynější zdravotní stav po diagnostice CD?*
5. *Jakým způsobem se nyní stravujete?
Změnil/a jste v důsledku diagnózy své stravování?*
6. *Trpěl/a jste před stanovením diagnózy či stále trpíte poruchou vyprazdňováním (průjmovité stolice)?*
7. *Jaké aktivity ve volném čase rád/a děláte (denní aktivity, sport)?
Omezuje Vás nějakým způsobem CD při těchto aktivitách?*
8. *Myslíte si, že jste o onemocnění dostatečně informován/a?
Hledal/a jste informace o CD i ze své vlastní iniciativy? Pokud ano, z jakého zdroje?*
9. *Jak vnímáte sám/sama sebe? Čeho se obáváte a co Vám dělá radost?*
10. *Jaká byla reakce rodiny na Vaše onemocnění?
Hovoříte s rodinou otevřeně o svém zdravotním stavu?*
11. *Vnímáte nějaké změny ve svém sexuálním životě při objevení prvních příznaků či nyní po stanovení diagnózy?*
12. *Jak se snažíte zvládat stres spojený s CD?
Existuje nějaká strategie, kterou používáte k udržení emocionálního zdraví?*
13. *Co je pro Vás v životě nejdůležitější? Změnily se tyto hodnoty po stanovení diagnózy?
Jaký máte vztah k náboženství?*

Příloha C – *Otázky k rozhovoru pro rodinu pacienta vlastní tvorby*

OTÁZKY K ROZHOVORU

1. *Jak jste prožíval/a život v průběhu let po boku pacienta před stanovením diagnózy?*
2. *Jak jste reagoval/a na onemocnění, které bylo pacientovi diagnostikováno?*
3. *Jak vnímáte vliv CD na každodenní život Vaší rodiny? Změnil se chod domácnosti od doby, kdy byla pacientovi diagnóza stanovena?*
4. *Snažíte se přizpůsobit stravování potřebám pacienta?*
5. *Jaký vliv má CD na sociální život rodiny? Snažíte se udržet kontakt s přáteli, chodit na společenské akce, cestovat...?*
6. *Potýkáte se s nějakými stresovými situacemi v souvislosti s onemocněním pacienta? Využíváte nějakou strategii k zvládnutí stresu?*