

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

DISERTAČNÍ PRÁCE

2021

Mgr. Hana Ochtinská

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Sledování kvality života pacientů s Crohnovou nemocí

Autor: Mgr. Hana Ochtinská

Školitel: prof. MUDr. Jan Bureš, CSc., FCMA

Školitel konzultant: MUDr. Libor Gabalec, Ph.D.

Disertační práce
2021

PROHLÁŠENÍ AUTORA

Prohlašuji:

Práci s názvem Sledování kvality života pacientů s Crohnovou nemocí 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 10. 9. 2021

Mgr. Hana Ochtinská

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych poděkovala svému školiteli prof. MUDr. Janu Burešovi, CSc., FCMA a MUDr. Liboru Gabalcovi, Ph.D. za odborné vedení, cenné připomínky, rady a podněty při tvorbě této práce. Stejně tak velké poděkování patří Mgr. Veronice Knoblochové, Radce Hercíkové a ostatním všeobecným sestřám, které mi byly nápomocny při sběru dat na klinických pracovištích. Dále děkuji Matěji Markovi za statistické zpracování výsledků. Poděkování také patří celé mé rodině a nejbližším za podporu a velkou trpělivost v průběhu celého studia. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat všem respondentům, bez kterých by celý výzkum nevznikl.

SLEDOVÁNÍ KVALITY ŽIVOTA PACIENTŮ S CROHNOVOU NEMOCÍ

ABSTRAKT

Crohnova nemoc jako chronické onemocnění ovlivňuje každodenní život jedince. Ten se potýká s mnoha pro něj nepříjemnými projevy nemoci a to nejen v době diagnostikování nemoci a krátce po ní, ale u většiny jedinců přetrvávají v menší nebo větší intenzitě po celý zbytek jeho života. Tyto problémy následně mohou zasahovat do psychických, ale i sociálních a dalších aspektů života. Crohnova nemoc je tedy komplexním zdravotním problémem, který je jedincem vnímán individuálně a rozdílně může být vnímána i kvalita jeho života.

V teoretické části práce jsou uvedeny hlavní tři témata: systematické shrnutí Crohnovy nemoci, popis ošetřovatelského modelu životních aktivit autorek Nancy Roper, Winifred Logan, Alison Tierney a vymezení pojmu kvality života. Výzkumná část práce je zaměřena na hodnocení kvality života nemocných s Crohnovou nemocí nacházející se v remisi nebo relapsu onemocnění. Kvalita života byla sledována dvakrát za sebou v půlročním intervalu. Následovalo vyhodnocení faktorů ovlivňujících kvalitu života a porovnání výsledků s kvalitou života populační normy. Dále je zaměřena na zjištění, jaké problémy respondenty s Crohnovou nemocí tíží při uspokojování biologických, psychických a sociálních potřeb.

Pro dosažení stanovených cílů byla využita kombinace kvantitativních a kvalitativních výzkumných metod. Kvantitativní sběr dat probíhal za pomoci standardizovaného specifického dotazníku Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) a standardizovaného obecného dotazníku The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF) hodnocené zpětně za poslední dva týdny u celkem 121 respondentů z prvního měření a u 106 respondentů z druhého měření. Pro rozlišení typu postižení zánětem v době sběru kvantitativních dat jsou dotazníky doplněny montrealskou klasifikací a za účelem hodnocení klinické aktivity nemoci jsou doplněny Bestovým indexem (CDAI) a laboratorními hodnotami získaných z krve (trombocyty, c-reaktivní protein, albumin), které jsou u nemocných běžně sledovány. Kvalitativní výzkumné šetření probíhalo pomocí polostrukturovaných rozhovorů s 21 respondenty se zaměřením na zjištění problémů, které nemocné s Crohnovou nemocí tíží při uspokojování biologických, psychických a sociálních potřeb a odhalení faktů, jejichž zmapování nebylo možné odhalit kvantitativním výzkumným šetřením. Při tvorbě otázek k rozhovoru se vycházelo z dvanácti tzv. základních životních aktivit ošetřovatelského modelu dle Roperové, Winifred Logan, Alison Tierney a ze zjištěných výsledků 1. hodnocení kvality života dotazníkem IBDQ.

Při hodnocení kvality života dotazníkem IBDQ bylo prokázáno negativní ovlivnění kvality života aktivitou nemoci, nejvíce při prvním hodnocení byla zasažena střešní doména, při druhém hodnocení sociální doména. Při hodnocení kvality života dvakrát po sobě v půlročním intervalu byl prokázán rozdíl mezi jednotlivým měřením v celkovém skóre a v sociální doméně dotazníku IBDQ. Byla zjištěna i hůře hodnocená kvalita života žen a kuřáků. Naopak rozdíl v hodnocení kvality života při konvenční vůči biologické léčbě a operovaný ve srovnání s neoperovaným respondentem v minulosti nebyl prokázán. Dále bylo zjištěno, že délka léčby nemá vliv na kvalitu života hodnocenou dotazníkem IBDQ. Mimo jiné byla prokázána negativní korelace dotazníku IBDQ v celkovém skóre a v jednotlivých doménách s CDAI a volná negativní korelace mezi CDAI a hodnotou albuminu. Potvrdila se také volná pozitivní korelace mezi CDAI a počtem trombocytů, mezi CDAI a hodnotou CRP, mezi počtem trombocytů a hodnotou CRP. Při hodnocení kvality života dotazníkem WHOQOL-BREF byly potvrzeny hodnoty u respondentů v relapsu vždy nižší než u respondentů v remisi. Při porovnávání kvality života nemocných v relapsu/ v remisi s populační normou věkového rozmezí 18–59 let byl shledán nejmenší rozdíl v hodnocení kvality života s nemocnými v remisi. Téměř shodné výsledky byly naměřeny v doméně psychické zdraví, sociální vztahy a celkové kvality života. Naopak doména prostředí byla v porovnání s populační normou hodnocena lépe u nemocných s Crohnovou nemocí. Kvalitativní výzkumné šetření potvrdilo, že k negativnímu ovlivnění kvality života dochází jak na počátku, tak v průběhu nemoci, především relapsem nemoci v důsledku četného vyprazdňování průjemité stolice, což má vliv na vznik únavy a vyčerpání spojené s pocitem vyšší potřeby kvality spánku. Přítomnost těchto projevů nemoci ovlivňuje mysl nemocných, například přemýšlí nad způsobem stravování, zda, jak a kde mohou trávit svůj volný čas, zda jsou schopni plnit pracovní povinnosti za zaměstnavatelem požadovaných podmínek. I přes uvedené strasti se nemocní snaží s nemocí sžít a mnohdy jim jsou oporou jejich nejbližší.

Předložená práce poskytuje komplexní pohled na problematiku subjektivně vnímané kvality života nemocných s chronickým onemocněním Crohnova nemoc. S ohledem na zjištěné, lze výsledky této práce využít nejen pro rozšíření teoretické základny interního ošetřovatelství, ale také v metodologii ošetřovatelské klinické praxe. Závěr práce nabízí návrh možných ošetřovatelských intervencí ke zlepšení kvality života nemocných s Crohnovou nemocí.

KLÍČOVÁ SLOVA

Crohnova nemoc, kvalita života, ošetřovatelský model, Nancy Roper

MONITORING THE QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH CROHN'S DISEASE

ABSTRACT

Crohn's disease is a chronic disease that affects the daily life of an individual. The individual is faced with many unpleasant manifestations of the disease not only at the time of diagnosis and shortly thereafter, but in most individuals, these persist in greater or lesser intensity throughout the rest of their lives. These problems may subsequently interfere with psychological as well as social and other aspects of life. Crohn's disease is therefore a complex health problem that is perceived individually, and the quality of life may also be perceived differently.

The theoretical part of the thesis includes three main themes: a systematic summary of Crohn's disease, a description of the nursing model of life activities by Nancy Roper, Winifred Logan, and Alison Tierney, and a definition of the concept of the quality of life. The research part of the thesis focuses on the assessment of the quality of life in patients with Crohn's disease in remission or relapse. The quality of life was monitored consecutively twice at six-month intervals. This was followed by an evaluation of factors affecting the quality of life and a comparison of the results with the quality of life of the population norm. It also aimed to determine what problems respondents with Crohn's disease face in meeting their biological, psychological and social needs.

A combination of quantitative and qualitative research methods was used to achieve the objectives. Quantitative data collection was carried out using a standardized specific Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) and a standardized general questionnaire, The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF), retrospectively over a two-week period with a total of 121 respondents from the first measurement and 106 respondents from the second measurement. In order to distinguish the type of inflammation at the time of quantitative data collection, the questionnaires are complemented with the Montreal classification and, in order to assess the clinical activity of the disease, with the Best index (CDAI) and laboratory values obtained from blood (platelets, C-reactive protein, albumin), which are routinely monitored in patients. The qualitative research investigation was carried out through semi-structured interviews with 21 respondents, with the focus on discovering the problems that Crohn's disease patients face in meeting their biological, psychological and social needs, and finding facts that could not be mapped by the quantitative

research. The development of the interview questions was based on the twelve so-called core life activities of the nursing model according to Nancy Roper, Winifred Logan, Alison Tierney and the findings of the 1st quality of life assessment by the IBDQ questionnaire.

In the IBDQ quality of life assessment, the quality of life was shown to be negatively affected by disease activity, with the gut domain being most affected in the first assessment and the social domain in the second assessment. When the quality of life was assessed consecutively twice at six-month intervals, there was evidence of a difference between the individual measurements in the total score and in the social domain of the IBDQ questionnaire. Poorer quality of life scores for women and smokers were also found. In contrast, there was no difference in the quality of life scores for conventional versus biological treatment and operated versus non-operated respondents in the past. Furthermore, it was found that the duration of treatment did not affect the quality of life assessed by the IBDQ questionnaire. Among others, there was a negative correlation of the IBDQ questionnaire in the total score, in individual domains with CDAI, and a loose negative correlation between CDAI and albumin level. The free positive correlation between CDAI and platelet count, between CDAI and CPR value, and between platelet count and CRP value was also confirmed. When the quality of life was assessed by the WHOQOL-BREF questionnaire, the confirmed values were always lower in respondents in a relapse than in respondents in remission. When comparing the quality of life of patients in a relapse/remission with the population norm of the age range 18–59 years, the smallest difference in the quality of life assessment was found with patients in remission. Almost identical results were measured in the domains of mental health, social relationships and overall quality of life. In contrast, the environmental domain was rated better in Crohn's disease patients compared to the population norm. The qualitative research investigation confirmed that the negative impact on the quality of life occurs both at the onset and during the course of the disease, mainly through relapse of the disease due to frequent defecation of diarrheal stools, which has an impact on the development of fatigue and exhaustion associated with a perceived need for higher quality sleep. The presence of these manifestations of the disease affects the minds of the patients, for example, they think about the way they eat, whether, how and where they can spend their leisure time, whether they are able to perform their work duties under the conditions required by their employer. In spite of these hardships, patients try to cope with their illness and are often supported by those closest to them.

The presented work provides a comprehensive view of the issue of subjectively perceived quality of life of patients with chronic Crohn's disease. Taking into account the findings, the results of this work can be used not only to expand the theoretical basis of internal medicine nursing, but also in the methodology of nursing clinical practice. In conclusion, the thesis offers a proposal of possible nursing interventions to improve the quality of life of patients with Crohn's disease.

KEYWORDS

Crohn's disease, quality of life, nursing model, Nancy Roper

OBSAH

Úvod	17
Cíle práce	19
I TEORETICKÁ VÝCHODISKA	20
1 Crohnova nemoc	20
1.1 Historie Crohnovy nemoci	20
1.2 Etiopatogeneze	21
1.3 Epidemiologie	22
1.4 Průběh a projevy Crohnovy nemoci.....	24
1.5 Klasifikace Crohnovy nemoci.....	26
1.6 Diagnostika Crohnovy nemoci.....	27
1.7 Léčba Crohnovy nemoci	29
1.7.1 Aminosalicyláty	30
1.7.2 Glukokortikoidy.....	31
1.7.3 Imunosupresiva	32
1.7.4 Biologická léčba	32
1.7.5 Nutriční podpora	34
1.7.6 Antibiotika	36
1.7.7 Chirurgická léčba	36
1.7.8 Endoskopická terapie	37
1.7.9 Substituční a symptomatická léčba.....	37
1.8 Ošetrovatelská péče o nemocného s Crohnovou nemocí.....	37
2 Ošetrovatelský model životních aktivit.....	43
2.1 Autorky modelu životních aktivit	44
2.2 Vývoj modelu životních aktivit.....	44
2.3 Charakteristika modelu životních aktivit	45
2.3.1 Životní aktivity modelu Nancy Roper, Winifred Logan, Alison Tierney	47
3 Kvalita života.....	50
3.1 Kvalita života související se zdravím.....	51
3.2 Kvalita života a chronické onemocnění	52
3.3 Měření a hodnocení kvality života související se zdravím	53
3.3.1 Přehled nástrojů k měření kvality života související se zdravím.....	55

II VÝZKUMNÁ ČÁST	60
4 Výzkumné otázky	60
4.1 Operacionaliace pojmů.....	61
5 Metodika a výzkumný design	63
5.1 Výzkumný soubor	64
5.2 Použité kvantitativní a kvalitativní metody sběru dat	65
5.3 Sběr dat pro kvantitativní výzkumné šetření.....	67
5.4 Sběr dat pro kvalitativní výzkumné šetření.....	68
5.5 Statistické zpracování a analýza dat výzkumného šetření	69
6 Prezentace výsledků	73
6.1 Vyhodnocení základní charakteristiky respondentů	73
6.2 Vyhodnocení specifického dotazníku kvality života - IBDQ	85
6.3 Vyhodnocení obecného dotazníku kvality života- WHOQOL-BREF.....	106
6.4 Vyhodnocení kvalitativního výzkumného šetření.....	113
7 Diskuze	142
7.1 Diskuze k výsledkům kvantitativního výzkumu	143
7.2 Diskuze k výsledkům kvalitativní výzkumné části.....	161
7.3 Limitace výzkumu.....	170
8 Závěr	171
9 Doporučení pro praxi	173
10 Použitá literatura	175
11 Přílohy	197

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 – Věk respondentů.....	73
Obrázek 2 – Rozdělení nemocných dle aktivity nemoci (CDAI – 1. měření).....	76
Obrázek 3 – Rozdělení nemocných dle aktivity nemoci (CDAI – 2. měření).....	76
Obrázek 4 – Délka léčby u nemocných s Crohnovou nemocí.....	79
Obrázek 5 – Bodové grafy znázorňující vztahy proměnných CDAI, trombocytů, albuminu ..	83
Obrázek 6 – Histogram – hodnocení kvality života v celkovém skóre IBDQ (1. a 2. měření)	85
Obrázek 7 – Porovnání hodnocení kvality života v celkovém skóre IBDQ – relaps/remise (1. a 2. měření).....	85
Obrázek 8 – Histogram – hodnocení kvality života ve střevní doméně IBDQ (1. a 2. měření).....	86
Obrázek 9 – Porovnání hodnocení kvality života ve střevní doméně IBDQ – relaps/remise (1. a 2. měření).....	86
Obrázek 10 – Histogram – hodnocení kvality života v emoční doméně IBDQ (1. a 2. měření).....	87
Obrázek 11 – Porovnání hodnocení kvality života v emoční doméně IBDQ – relaps/remise (1. a 2. měření).....	87
Obrázek 12 – Histogram – hodnocení kvality života v systémové doméně IBDQ (1. a 2. měření).....	88
Obrázek 13 – Porovnání hodnocení kvality života v systémové doméně IBDQ – relaps/remise (1. a 2. měření).....	88
Obrázek 14 – Histogram – hodnocení kvality života v sociální doméně IBDQ (1. a 2. měření).....	89
Obrázek 15 – Porovnání hodnocení kvality života v sociální doméně IBDQ – relaps/remise (1. a 2. měření).....	89
Obrázek 16 – IBDQ u více proměnných	92
Obrázek 17 – IBDQ dle lokalizace postižení zánětem	93
Obrázek 18 – IBDQ dle charakteristiky nemoci.....	94
Obrázek 19 – Bodové grafy znázorňující vztahy mezi CDAI a celkovým skóre IBDQ	95
Obrázek 20 – Bodové grafy znázorňující vztahy mezi CDAI a doménami střevní, emoční, systémové.....	96
Obrázek 21 – Bodové grafy znázorňující vztahy mezi CDAI a sociální doménou	97

Obrázek 22 – Bodový graf znázorňující vztah mezi IBDQ celkové skóre 1. měření a délkou léčby.....	105
Obrázek 23 – Histogram – hodnocení kvality života ve fyzické doméně WHOQOL-BREF (1. a 2. měření).....	106
Obrázek 24 – Porovnání hodnocení fyzické domény WHOQOL-BREF – relap/remise (1. a 2. měření).....	107
Obrázek 25 – Histogram – hodnocení kvality života v psychické doméně WHOQOL-BREF (1. a 2. měření).....	107
Obrázek 26 – Porovnání hodnocení psychické domény WHOQOL-BREF – relaps/remise (1. a 2. měření).....	108
Obrázek 27 – Histogram – hodnocení kvality života v sociální doméně WHOQOL-BREF (1. a 2. měření).....	108
Obrázek 28 – Porovnání hodnocení kvality života sociální domény WHOQOL-BREF – relaps/remise (1. a 2. měření).....	109
Obrázek 29 – Histogram – hodnocení kvality života v doméně prostředí WHOQOL-BREF (1. a 2. měření).....	109
Obrázek 30 – Porovnání hodnocení domény prostředí WHOQOL-BREF – relaps/remise (1. a 2. měření).....	110

SEZNAM SCHÉMAT

Schéma 1 – Jednotlivé fáze výzkumného šetření	63
Schéma 2 – Kategorie a podkategorie kvalitativního výzkumu	115

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 – Přehled domén s čísly otázek dotazníku kvality života – WHOQOL-BREF	69
Tabulka 2 – Přehled domén s čísly otázek dotazníku kvality života – IBDQ	69
Tabulka 3 – Bestův index aktivity Crohnovy nemoci (CDAI)	70
Tabulka 4 – Pohlaví respondentů	73
Tabulka 5 – Rozdělení respondentů (věk podle pohlaví)	74
Tabulka 6 – Zaměstnanost	74
Tabulka 7 – Rozdělení nemocných za použití Montrealské klasifikace	75
Tabulka 8 – Rozdělení nemocných dle aktivity nemoci (CDAI)	77
Tabulka 9 – Rozdělení pohlaví dle aktivity u nemocných	77
Tabulka 10 – Omezení rodinného, společenského života a pracovní schopnosti – 1. měření ..	78
Tabulka 11 – Omezení rodinného, společenského života a pracovní schopnosti – 2. měření ..	78
Tabulka 12 – Typ léčby u nemocných s Crohnovou nemocí	79
Tabulka 13 – Rozdělení nemocných s Crohnovou nemocí dle typu léčby a aktivity nemoci ..	80
Tabulka 14 – Preparát pro biologickou léčbu	80
Tabulka 15 – Konvenční léčba	81
Tabulka 16 – Kouření	81
Tabulka 17 – Operace v anamnéze u nemocných s Crohnovou nemocí	82
Tabulka 18 – Test normálního rozdělení laboratorních hodnot v souboru nemocných	84
Tabulka 19 – Korelační matice vztahu mezi pozorovanými proměnnými	84
Tabulka 20 – Výsledky jednotlivých otázek dotazníku kvality života IBDQ – 1. měření (procenta, průměr)	90
Tabulka 21 – Výsledky jednotlivých otázek dotazníku kvality života IBDQ – 2. měření (procenta, průměr)	91
Tabulka 22 – Popisná statistika IBDQ u více proměnných	92
Tabulka 23 – Popisná statistika IBDQ u proměnné lokalizace postižení zánětem	93
Tabulka 24 – Popisná statistika IBDQ u proměnné charakteristika onemocnění	94
Tabulka 25 – Test normálního rozdělení dat	97
Tabulka 26 – Korelační matice vztahu mezi pozorovanými proměnnými	98
Tabulka 27 – Vyhodnocení první pracovní hypotézy	99
Tabulka 28 – Vyhodnocení druhé pracovní hypotézy	100
Tabulka 29 – Rozdělení párových skupin	101
Tabulka 30 – Výsledky párového testu	101

Tabulka 31 – Popisná statistika pro šestou hypotézu	103
Tabulka 32 – Vyhodnocení šesté hypotézy	104
Tabulka 33 – Průměrné hodnoty populační normy a nemocných s Crohnovou nemocí při prvním měření	111
Tabulka 34 – Průměrné hodnoty populační normy a nemocných s Crohnovou nemocí při druhém měření.....	111
Tabulka 35 – Nemocní s Crohnovou nemocí/kvalitativní výzkum – pohlaví	113
Tabulka 36 – Nemocní s Crohnovou nemocí/kvalitativní výzkum – rodinný stav, zaměstnanost.....	113
Tabulka 37 – Podrobné základní údaje o nemocných s Crohnovou nemocí z kvalitativního výzkumu.....	114

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

anti-TNF	Biologická léčba proti tumor nekrotizujícímu faktoru
APACHE II	Acute Physiology And Chronic Health Evaluation II (skórovací systém umožňující stanovit závažnost onemocnění)
ASCA	Anti-Saccharomyces Cerevisiae Antibodies (protilátky proti fosfopeptidumannanu kvasinek <i>Saccharomyces cerevisiae</i>)
CDAI	Crohn Disease Activity Index (index aktivity Crohnovy choroby)
CDED	Crohn's disease exclusion diet (eliminační dieta)
COSMIN	COnsensus-based Standards for the selection of health status Measurement Instruments (iniciativa pro výběr nástrojů hodnocení zdravotního stavu)
CREdIT	Český registr pacientů s idiopatickými střevními záněty léčených biologickou terapií
ECCO	European Crohn's and Colitis Organisation (Evropská organizace pro Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu)
EFCCA	European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (Evropská federace sdružující národní organizace pacientů s Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou)
EQ-5D	The EuroQol Instrument (Dotazník Euro Quality of Life, 5 položek)
FODMAPs	Dieta fermentovatelné oligo-, di- a monosacharidy a polyoly
IBD	Idiopatické střevní záněty
IBDQ	Inflammatory Bowel Disease Questionnaire
IBDQ-36	Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-36
MANSA	Manchester Short Assesment of Quality of Life (Metodika hodnocení kvality života)
NANDA	North American for Nursing Diagnosis Assotiation (Severoamerická asociace pro ošetrovatelské diagnózy)
NHP	Nottingham Health Profile (metodika pro subjektivní hodnocení zdravotního stavu pacientem)
NIC	Nursing Intervention Classification (Mezinárodní klasifikace ošetrovatelských intervencí)
NLZP	Nelékařský zdravotnický pracovník

NOC	Nursing outcomes Classification (Mezinárodní klasifikace ošetrovatelských výsledků)
NYHA	New York Heart Association (Klasifikace pro hodnocení závažnosti srdečního selhání)
PEN	Parciální enterální výživa
SF-12	Short Form 12 Health Survey Questionnaire-12
SF-36	Short Form 36 Health Survey Questionnaire-36
SIBDQ	Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire
SIP	Sickness Impact Profile
SQUALA	Subjective QUALity of Life Analysis (subjektivní hodnocení kvality života)
ÚZIS ČR	Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky
WHO	World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)
WHOQOL-100	The World Health Organization Quality of Life-100
WHOQOL-BREF	The World Health Organization Quality of Life-BREF

ÚVOD

Crohnova nemoc je chronické zánětlivé onemocnění, které zařazujeme pod idiopatické střevní záněty. Počet nemocných s tímto onemocněním se neustále zvyšuje. V České republice dle Ústavu zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS ČR) meziroční průměrný nárůst mezi roky 2017–2018 činil 3,6 %. Při porovnání počtu nemocných s Crohnovou nemocí v roce 2010 a v roce 2018 byl za osmileté období počet navýšen o 11 928 nemocných. V roce 2018 to bylo celkem 27 977 osob a ze všech nově diagnostikovaných pacientů bylo v roce 2018 nejvíce zastoupeno věkové rozmezí 25–29 let (11 %) (Jarkovský a kol., 2017; Dušek a kol., 2019b).

Crohnova nemoc je onemocnění, se kterým člověk žije od objevení prvních příznaků a stanovení diagnózy po zbytek svého života (Hazel, O'Connor, 2020; Jelsness-Jørgensen, Tomm, Moum, 2020). Projevuje se řadou střevních a mimostřevních příznaků, které jsou pacienti popisovány dle lokalizace postižení, chování a intenzity nemoci. Onemocnění může probíhat v podobě relapsů nebo remisí nemoci (Zbořil, 2018; Lukáš, Hoch, 2018). I přes pokrok v léčbě a používání řady konvenčních a biologických preparátů nelze Crohnovu nemoc zcela vyléčit. Problematikou hodnocení účinnosti léčby a jejího vlivu na kvalitu života se stále věnuje řada zahraničních studií (Haapamäki et al., 2009; Kalafateli et al., 2013; Magalhães, et al, 2014; Gavrilescu et al., 2015; Almeida, Ribeiro, Rodrigues Moura, 2019). U chronicky nemocných v současné době již ale nestačí zabývat se pouze otázkami, jaký dopad má léčba na kvalitu života nemocného člověka. Medicína je úzce spjata s ošetrovatelstvím. Trendem současného ošetrovatelství je respektování holistického přístupu k nemocnému. Z toho vyplývá důležitost pečovat o člověka jako o bio-psycho-sociální bytost, přistupovat k nemocnému komplexně, ne jen k porušené části či funkce. Holismus je základem ošetrovatelských modelů. Ošetrovatelský model Nancy Roper, Winifred Logan, Alison Tierney napomáhá všeobecným sestřám identifikovat úroveň kvality života pomocí tzv. životních aktivit, diagnostikovat problémy nemocného a následně mu pomoci k nezávislosti a zvýšení kvality života ve všech jeho životních aktivitách. Velmi dobře lze koncepční model aplikovat do ošetrovatelského procesu, který je považován za mezinárodní standard ošetrovatelské péče a za základní kámen vyspělého ošetrovatelství ovlivňující kvalitu péče. Ošetrovatelský proces má po sobě jdoucích pět fází. Při plnění jednotlivých fází je možné také využít mezinárodní klasifikační systémy ošetrovatelských diagnóz (NANDA), ošetrovatelských intervencí (NIC) a ošetrovatelských výsledků (NOC) pro standardizaci ošetrovatelské terminologie (Plevová, 2011; Pavlíková, 2006).

Dle konsensu evropské sesterské organizace pro Crohnovu nemoc a ulcerózní kolitidu (N-ECCO) mají mít všeobecné sestry pečující o nemocné s Crohnovou nemocí povědomí o samotném onemocnění a zajímat se, jaký dopad má nemoc na život nemocného. Sestry představují pro pacienty cenný zdroj pro pacienty, protože jim umožňují dozvědět se více o jejich nemoci, čímž zvyšují důvěru a následné schopnosti zvládat nemoc, což přímo prospívá jejich celkové kvalitě života (Kemp et al., 2018).

U pacientů s Crohnovou nemocí se pro hodnocení vývoje nemoci používají v klinické praxi objektivní parametry, ale přesto významným ukazatelem stavu pacienta také zůstává, jak vnímá dopad nemoci na kvalitu života. Dle zástupců české gastroenterologické společnosti je hodnocená kvalita života mimo jiné i důležitým kritériem poskytované zdravotní péče (Lukáš a kol., 2020). V české ošetrovatelské praxi však není běžné hodnotit kvalitu života pacientů s Crohnovou nemocí.

Z praktického hlediska se jeví hodnocení kvality života a identifikace nejčastějších problémů nemocných s Crohnovou nemocí jako důležitá součást ošetrovatelské péče o tyto pacienty. Na základě podložených důkazů této práce, ve které jsme si stanovili hlavní cíl sledovat kvalitu života pacientů s Crohnovou nemocí a vyhodnotit faktory, které ovlivňují jejich kvalitu života, může posuzovaná kvalita života pomoci k lepšímu porozumění nemocných a následně i k nasměrování vhodně zvolených ošetrovatelských intervencí u pacientů s Crohnovou nemocí, a to nejen v oblasti fyzické, ale i psychické a sociální. Vzhledem ke skutečnosti, že Crohnova nemoc je chronické onemocnění, které nelze zcela vyléčit, měli bychom soustředit své síly právě k tomu, abychom nemocnému s touto nemocí alespoň ulehčili život. Pacienti s Crohnovou nemocí si zaslouží pozornost.

CÍLE PRÁCE

Cíle pro teoretickou část práce

1. Popsat teoretická východiska pro onemocnění Crohnovou nemocí.
2. Popsat humanistický ošetrovatelský model dle Nancy Roper, Winifred Logan, Alison Tierney.
3. Charakterizovat kvalitu života a poskytnout přehled nástrojů k měření a hodnocení kvality života souvisejících se zdravím u nemocných s Crohnovou nemocí.

Cíle pro výzkumnou část práce

Hlavní cíl:

Sledovat kvalitu života respondentů s Crohnovou nemocí a vyhodnotit faktory, které ovlivňují jejich kvalitu života.

Dílčí cíle pro kvantitativní výzkumnou část:

1. Specifikovat respondenty dle Montrealské klasifikace.
2. Stanovit remisi a relaps nemoci u respondentů s Crohnovou nemocí dle Bestova indexu (CDAI) a laboratorních ukazatelů.
3. Zjistit, zda existuje souvislost mezi Bestovým indexem (CDAI) a dotazníkem IBDQ.
4. Sledovat kvalitu života u respondentů s Crohnovou nemocí pomocí dotazníku IBDQ dle vybraných ukazatelů (podle pohlaví, kouření, operace, aktivity nemoci, typu a délky léčby, mezi 1. – 2. měřením).
5. Porovnat kvalitu života respondentů s Crohnovou nemocí a populační normou pomocí dotazníku WHOQOL-BREF.

Dílčí cíle pro kvalitativní výzkumnou část:

1. Zjistit, jaké problémy respondenty Crohnovou nemocí tíží při uspokojování biologických, psychických a sociálních potřeb.
2. Vytvořit návrh ošetrovatelských intervencí pro zlepšení kvality života.

I TEORETICKÁ VÝCHODISKA

1 Crohnova nemoc

Crohnova nemoc je chronické zánětlivé onemocnění, které může zasáhnout kteroukoliv část trávicího traktu, většinou však tenké a/nebo tlusté střevo. Patří do skupiny tzv. idiopatických střevních zánětů (IBD). Dříve se používal termín „nespecifický střevní zánět“ z důvodu odlišení od specifických střevních zánětů, ale dnes se již tento termín nepoužívá (Bureš, Horáček, Malý, 2014). Pro Crohnovu nemoc je charakteristické segmentální, asymetrické postižení celé stěny trávicí trubice s možnou tvorbou granulomů a výskytem komplikací, striktur a píštělí (Lukáš, Hoch a kol., 2018). Začátek onemocnění nejčastěji postihuje mladé jedince ve věku třiceti až čtyřiceti let (Zbořil a kol., 2018). Není výjimkou první záchyt v dětském věku, výskyt v této věkové skupině neustále roste (Dillman, et al., 2015; Ellis, Cole, 2011).

1.1 Historie Crohnovy nemoci

Pojmenování Crohnovy nemoci se datuje k roku 1932, kdy B. B. Crohn společně se svými kolegy popsal odborné veřejnosti několik pacientů s postižením terminálního ilea „klasickým“ zánětem, který označil pod názvem enteritis regionalis (Lukáš, Hoch, 2018). To však neznamená, že nebyly známy dřívější popisy nemoci. Například Zbořil a kol., (2018) ve své knize uvádí, že ve staré lékařské literatuře existují kazuistiky, které připomínají současné pacienty s Crohnovou nemocí – popis z roku 1612 od Fabryho a 1761 od Morgagniho (Zbořil a kol., 2018). V českých zemích zveřejnil první popis v roce 1893 profesor Thomayer ve své publikaci pod pojmem „počasný katarh střevní“ (Červenková, 2009) a profesor Mařatka ve své knize popsal rozdíl Crohnovy nemoci lokalizované na tlustém střevě od ulcerózní kolitidy (Mařatka, 1999). Od té doby zájem o poznání tohoto onemocnění rychle rostl a téma je jedním z nejdiskutovanějších v současné gastroenterologii. Důvody vyššího zájmu o tuto problematiku v současné době jsou spatřovány v nepředvídatelném průběhu chronického onemocnění, dosud neznámé etiologii a narůstajícímu počtu nemocných v dětském a mladém dospělém věku. Důležitou roli také zastupuje terapie medikamentózní, zejména objev nových biologických léků v posledních dvaceti letech a vývoj léčebných látek, které řadíme mezi léky konvenční. Důležitou součástí léčby je také nutriční terapie a nezanedbatelný vývoj tvoří i chirurgická léčba střevních zánětů a psychoterapie. Avšak přes pokrok v léčbě a úrovni péče o nemocné s Crohnovou nemocí mnoho problémů přetrvává a jsou podkladem pro diskuzi. Hlavním úkolem zdravotnických odborníků je přistupovat

k nemocnému individuálně, nastavit optimální léčbu a dosáhnout co nejvyšší kvalitu života nemocných (O'connor et al., 2013; Bortlík, 2015; Lin, Lin, Fan, 2013).

1.2 Etiopatogeneze

Etiologie Crohnovy nemoci je neznámá, nebyla doposud uspokojivě objasněna. Patogeneze je jen částečně prozkoumána (Douda, 2017). Předpokládá se, že na vznik Crohnovy nemoci má vliv působení několika faktorů. Jde především o interakci genetické predispozice, imunitní reakce a vlivu zevního prostředí. U geneticky determinovaných osob se tak vlivem působení faktorů ze zevního prostředí spustí imunopatologická reakce (Bureš, Horáček, Malý, 2014).

Důležitost genetických vlivů vyplývá z familiárního výskytu onemocnění, především u jednovaječných dvojčat. Při genetické analýze v roce 1996 byl zjištěn významný lokus spojený s dispozicí k nemoci na chromozomu 16, nazvaný IBD-1. V roce 2001 byly pracovními skupinami z Austrálie, Severní Ameriky a Evropy specifikovány tři varianty nukleotidových polymorfismů v tomto genu. Označili jej jako NOD-2/CARD15 (Hampe, Cuthbert, Croucher, 2001; Kohout a kol., 2004). NOD-2/CARD15 je protein produkovaný buňkami stěny střevní a monocyty. Tvoří součást kaskády NF- κ B a podílí se na produkci protizánětlivých cytokinů a antibakteriálních peptidů. Přestože je NOD-2 nejvíce prostudovaný, stále není zcela jasné, jakým způsobem tento gen ovlivňuje náchylnost ke vzniku tohoto onemocnění a stále se zkoumají další geny spojené s idiopatickými střevními záněty (Zbořil a kol., 2018).

Etiologickým faktorem je uváděná také střevní dysbióza, kdy dochází k narušení běžného složení mikroorganismů ve střevě. Střevní mikrobiota se utváří od počátku života a v průběhu života se mění. Pacienti s Crohnovou nemocí mají sníženou rozmanitost střevní mikrobioty, ztrácejí běžné anaerobní bakterie a snížená rozmanitost se týká především poklesu četnosti v seskupení *Bacteroides*, *Eubacterium* a *Lactobacillus*. Redukce bifidobakterií a zvýšení *E. coli* a klostridií u pacientů s Crohnovou nemocí vedlo k hypotéze nerovnoměrného zastoupení mezi potenciálně prospěšnými a potenciálně patogenními bakteriemi, jakožto patogenetického činitele onemocnění (Zbořil a kol., 2018; Lewis, et al., 2015). Pokud se v etiologii usuzuje o podnětu souvisejícího s mikroby, může být podezření i na chlamydie, *Listerie monocytogenes*, rod *Pseudomonas*, retroviry a další. (Lukáš, 2017).

Z důvodu lepších hygienických podmínek, než tomu bylo v minulosti, je lidský organismus mnohem méně vystaven kontaktu s různými mikroorganismy. Na druhou stranu právě toto může ovlivnit vznik Crohnovy nemoci. Přílišnou snahou o hygienu a navození co nejvíce

„sterilního prostředí“ hlavně u dětí, může vést k bouřlivým reakcím imunitního systému a vzniku autoimunitních chorob. Svou roli může zastat také nadměrná ochrana dětí před infekcemi a zkracování doby kojení (Vránová, 2013; Leong, Nitrev, Ko, 2016)

Dalším činitelem, který ovlivňuje střevní mikrobiotu, je složení stravy. Strava s vysokým obsahem jednoduchých cukrů, živočišných tuků, proteinů, nepoměr omega-6 a omega-3 polynenasaturovaných mastných kyselin nebo diety s nízkým obsahem tuků a vysokým obsahem vlákniny nebo naopak s vysokým obsahem tuků a nízkým obsahem vlákniny mohou nepříznivě ovlivnit složení střevní mikrobioty. Ukazuje se také vyšší výskyt nemoci u nemocných stravujících se tzv. západním stylem formou fast foodu (Bureš, Horáček, Malý, 2014; Hold, 2014).

Za rizikový faktor v souvislosti s onemocněním Crohnova nemoc je považováno kouření. Kouření zhoršuje průběh onemocnění, zvyšuje počet nových relapsů, potřebu užívání imunosupresiv, nutnost nového chirurgického výkonu, a tím snižuje kvalitu života (Cosnes et al., 2008). Nicméně Thomas et al. (2019) uvádí, že incidence nemoci v populacích s vysokou spotřebou tabáku je nízká (Čína) ve srovnání se západními zeměmi (Švédsko, Kanada). Tedy vliv kouření na vznik onemocnění může být také různorodý napříč etnicitou a geografii (Thomas et al., 2019).

Podle autorů Lukáše, Hocha (2018) se uvažuje o možném vlivu na vznik tohoto onemocnění užívání antibiotik a nesteroidních antirevmatik a ke zvýšené náchylnosti vzniku Crohnovy nemoci může také přispívat hormonální antikoncepce (Lukáš, Hoch, 2018). Míra rizika vzniku onemocnění závisí na stimulačním účinku hormonu estrogeneru (Jason et al., 2016).

V polovině 20. století se objevila koncepce, kde je Crohnova nemoc označována jako psychosomatické onemocnění, pro které jsou charakteristické morfologické a funkční patologické odchylky ve zřejmé souvislosti s psychologickými vlivy. Nicméně se stále se zlepšujícími poznatky genetické, environmentální a molekulární patogeneze byla možná část psychického stresu na vznik nemoci přehlížena (Sajadinejad et al., 2012). V současné době nejsou k dispozici přesvědčivé důkazy, které by souvislost vlivu psychosomatiky na vznik nemoci potvrdily, avšak pozitivní rodinná anamnéza u nemocného se raději neopomíjí (Oberegnerů, Kollárová, 2008; Lukáš, Hoch, 2018; Best, 2015).

1.3 Epidemiologie

Počet nemocných s Crohnovou nemocí se neustále celosvětově zvyšuje. Postihuje nemocné především v ekonomicky vyspělých zemích s maximálním výskytem v severozápadní části

Evropy a Severní Ameriky. Epidemiologie v České republice odpovídá geografické poloze, dosahuje středních hodnot mezi uváděným maximem a minimem (Bortlík, 2018). Nejvyšší početnou skupinou jsou nemocní v reprodukčním věku, avšak první ataky mnohdy přichází v období dětství a adolescence (Prokopová, 2016).

Molodecký et al. (2012) publikovali v roce 2012 výsledky meta-analytické studie, ve které zjišťovali incidenci a prevalenci Crohnovy nemoci. Pomocí vědeckých databází vyhledali studie ze 187 zemí Evropy, Asie a středního východu, Austrálie, Nového Zélandu, ze Severní a Jižní Ameriky, Jižní Afriky z let 1920–2008. Získané výsledky byly použity k prezentování celosvětových rozdílů v incidenci a prevalenci nemoci. Nejvyšší incidence Crohnovy nemoci zaznamenali v Severní Americe 20,2/100000/rok obyvatel, potom v Evropě 12,7/100000/rok a nejnižší 5,0/100000/rok v Asii a na středním východě. Nejvyšší hlášené hodnoty prevalence Crohnovy nemoci byly v Evropě – 322 osob na 100000 obyvatel a v Severní Americe 319 osob na 100000 obyvatel. Při analýze v čase mělo 75 % studií s Crohnovou nemocí rostoucí výskyt na hladině statistické významnosti ($p < 0,05$) (Molodecký et al., 2012).

Další, novější meta-analytická studie, která se také zaměřovala na incidenci a prevalenci osob s Crohnovou nemocí po celém světě v časovém období 1990 až 2016, byla publikována v roce 2017 od autorů Ng et al. Potřebná data ke zpracování incidence a prevalence Crohnovy nemoci získali ze 164 studií. Nejvyšší incidenci Crohnovy nemoci opět zaznamenali v Severní Americe – 23,8/100000/rok, potom v Evropě – 15,4/100000/rok a zaznamenali také růst incidence o 11,1 % od roku 1990 v nově industrializovaných zemích – v Africe, Asii a Jižní Americe, včetně Brazílie. Nejvyšší hlášené hodnoty prevalence Crohnovy nemoci v Evropě a severní Americe jsou shodné s předchozí studií od autorů Molodecký et al (Siew et al., 2017).

Dle Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky (ÚZIS ČR) trpělo Crohnovou nemocí v roce 2010 celkem 16049 osob a v roce 2018 celkem 27977 osob a v roce 2019 již 29568 osob. Z těchto statistických údajů je jednoznačný nárůst osob s Crohnovou nemocí. Meziroční průměrný nárůst mezi roky 2017–2018 činil 3,6 %, mezi roky 2018–2019 činil 5,7 %. Ze všech nově diagnostikovaných pacientů bylo nejvíce zastoupeno věkové rozmezí 25–29 let (11 %). V roce 2018 bylo akutně hospitalizováno 22,4 % pacientů s Crohnovou nemocí a z tohoto procentuálního zastoupení bylo 2349 (23 %) pacientů hospitalizováno jako hlavní diagnóza: Crohnova nemoc, v rovnocenném zastoupení obou pohlaví a věkového průměru 33 let. Průměrná délka pobytu v nemocnici byla 6 dnů.

Potřeba jedné rehospitalizace byla nutná u 16 % z celkového počtu hospitalizovaných pro hlavní diagnózu: Crohnovu nemoc a více než jedna rehospitalizace byla nutná u 11,2 % těchto nemocných. Nejčastěji byli hospitalizováni ve specializovaných centrech, která se zabývají léčbou nemocných s Crohnovou nemocí – IBD centrech (Praha, Brno, Ostrava, Hradec Králové) (Jarkovský a kol., 2017; Dušek a kol. a, 2019; Dušek a kol. b, 2019).

1.4 Průběh a projevy Crohnovy nemoci

Crohnova nemoc je chronické, zánětlivé onemocnění, které může postihovat více úseků gastrointestinálního traktu současně. Nejčastěji je postiženo tenké a tlusté střevo (40 %), pouze tenké střevo (30 %) nebo jen tlusté střevo (25 %). Izolované postižení anorekta je vzácné (3–5 %), postižení horní části trávicího traktu je velmi vzácné (0,5–4 %) (Bureš, Horáček, Malý, 2014; Koželuhová, 2018). Pro onemocnění je charakteristické transmúární postižení stěny trávicí trubice, postižené úseky se střídají s nepostiženými (Matsuoka et al. 2018; Sakuraba et al., 2014).

Onemocnění se vyvíjí postupně. Na začátku onemocnění pacienti mívají mírnější, zánětlivou formu. Ta může přejít ve formu stenózující s tendencí k fibrotizaci nebo v agresivnější perforující formu s tvorbou píštělí, abscesů, rizikem perforace střeva a nutností chirurgické léčby. U některých nemocných se vyskytuje kombinovaná forma s tvorbou píštělí a stenóz (Burch, 2011; Prokopová, 2016).

Z morfologického pohledu je pro Crohnovu nemoc typický nález aftózních vředů s bělavým středem a zarudlým lemlem ve stěně střeva. Sliznice je prosáklá, zarudlá, s hlubokými fisurami a vymizelou cévní kresbou (Wehkahm, et al., 2016). Vnitřní povrch střeva připomíná někdy až bizarní vzhled „dlažebních kostek“ (Cui et al., 2019; Lukáš, Hoch, 2018).

První klinické projevy se obvykle vyskytnou v mladém a středním věku. Někteří nemocní mají příznaky i řadu let před stanovením diagnózy (Wehkahm et al., 2016). Nejčastěji pozorujeme váhový úbytek, časté průjmovité stolice, bolest břicha křečovitého někdy i trvalého charakteru. Výskyt těchto symptomů bývá závislý na lokalizaci onemocnění. (Zbořil, 2018; Lukáš, Hoch, 2018).

Při lokalizaci zánětu v ileocekální oblasti si nemocní stěžují na bolest v pravém dolním kvadrantu břicha a je možné nahmatat bolestivou rezistenci. Bolest je křečovitého charakteru, zhoršuje se po najedení a může být doprovázena vzedmutím břicha, nauzeou, zvracením a průjmy. Nemocní se tomuto stavu chtějí vyvarovat, proto omezují příjem stravy a následkem toho hubnou. Pokud se objeví stálá bolest, signalizuje to nějakou komplikaci.

V době stanovení diagnózy mohou být příznaky Crohnovy nemoci mylně zaměňovány v této oblasti s diagnózou akutní apendicitida (Lukáš, Hoch, 2018).

Při postižení části tenkého střeva většinou dochází k výraznému úbytku na váze, malnutrici. U pediatrických pacientů je možné zjistit růstovou retardaci. Nutriční deficity jsou spojovány s nedostatkem železa, kyseliny listové, vitamínu B₁₂, kalcia, magnézia, zinku a někdy i vitamínů rozpustných v tucích. Nemocní bývají výrazně unavení, slabí a fyzicky vyčerpaní. Dalším doprovodným příznakem je subfebrilie způsobená zvýšenou tvorbou cytokinů.

Při postižení tlustého střeva se zánět projevuje bolestmi břicha, průjmy, někdy i krvavými. V oblasti konečníku a řitního otvoru se vyskytují především opakované abscesy, píštěle, vředy a řitní bolestivé trhliny.

Pokud se vyskytne perforující typ Crohnovy nemoci s tvorbou fistulí, objevují se další příznaky podle orgánu, do kterého fistule penetruje (např. dysurie, vaginální výtok, retroperitoneální absces) (Koželuhová, 2018).

Atypická lokalizace Crohnovy nemoci v horní části trávicího traktu se projevuje afty, dysfagií, odynofagií, pyrózou, retrosternální bolestí, bolestí v epigastriu, pocitem rychlého nasycení a plnosti. Při obstrukci horní části trávicího traktu se také může vyskytovat nauzea, zvracení a váhový úbytek (Bureš, Horáček, Malý, 2014; Koželuhová, 2018; Lukáš, Hoch, 2018).

Až u 40 % nemocných s Crohnovou nemocí jsou přítomny extraintestinální příznaky (Lakatos et al., 2012). Vyskytují se v závislosti na aktivitě Crohnovy nemoci nebo bez závislosti na aktivitě – tzv. stále přetrvávající. Extraintestinální příznaky je možné členit do tří skupin podle vztahu k lokalizaci postižení střeva zánětem. Při lokalizaci na tlustém střevě se může vyskytovat Bechtěrevova nemoc, artritida na jednom až dvou větších kloubech nebo na více menších kloubech, také záněty duhovky, očního bělma, aftózní záněty v dutině ústní a kožní projevy v podobě erythema nodosum, pyoderma gangrenosum. Druhá skupina doprovází příznaky na tenkém střevě. Je charakteristická výskytem deficitu laktázy, cholecystolitiázy, nefrolitiázy, metabolické kostní nemoci. Do třetí skupiny je zařazována vazivová přestavba žlučovodů, jaterní steatóza a trombotická a tromboembolická komplikace. Tato třetí skupina příznaků se vyskytuje při postižení tenkého a tlustého střeva (Cardoneanu, 2018; Vícha, 2013).

U Crohnovy nemoci je důležité odlišit aktivitu nemoci od tíže onemocnění. Aktivita vyjadřuje intenzitu zánětu a zahrnuje známky klinické, laboratorní, endoskopické a histologické

(D'incá, Caccaro, 2014). Tíži nemoci klasifikujeme podle toho, jaké subjektivní obtíže onemocnění způsobuje (bolest břicha, průjmy aj) a do jaké míry příznaky omezují rodinný i společenský život a pracovní schopnost. Podle toho již Mařatka (1999) rozlišoval tíži na stav dobrý s neporušenou schopností společenského života a práce, stav snesitelný s mírným omezením uvedených schopností a stav špatný neumožňující žít přijatelným společenským životem a pracovní schopností (Mařatka, 1999).

Jak uvádí Bureš, Horáček, Malý (2014), u nemocných s vysokou aktivitou nemoci nemusí být zjevné klinické příznaky ani nepříjemné subjektivní obtíže a tíže je nízká. Naopak, nemocný po rozsáhlé resekci střeva může mít vysokou tíži onemocnění (např. frekventní průjmy), ale aktivita onemocnění může být nízká nebo žádná (Bureš, Horáček, Malý, 2014).

1.5 Klasifikace Crohnovy nemoci

Klasifikovat Crohnovu nemoc je obtížné, především v prvních letech po zjištění nemoci (Lukáš, Hoch, 2018). Z klinického hlediska je ale hodnocení velmi důležité. Klasifikace pomáhá lékařům rozlišit typ poškození, lokalizaci zánětu, nastavit správnou farmakoterapii, zhodnotit efektivitu i prognózu nemoci (Bureš, Horáček, Malý, 2014).

Dle Zbořila a kol. (2016) byly v minulosti vytvořeny různé klasifikace. Mezi základní klasifikace patří De Dombalova klasifikace určující dva typy nemoci (perforující, fibrostenozující) a později vytvořená Greensteinova klasifikace, která doplňuje typ zánětlivý (Zbořila a kol., 2016). V současné době je známá Vídeňská klasifikace a novější Montrealská klasifikace z roku 2006. Dle autorů klasifikací, Pracovní skupiny světových kongresů gastroenterologie Vídeň a Pracovní skupiny světových kongresů gastroenterologie Montreal, se v těchto klasifikacích posuzuje věk při stanovení diagnózy, lokalizace postižení, charakteristika onemocnění. Liší se jen v detailech (podrobněji uvedeno v Příloze 1) (Gasche et al., 2000; Satsangi et al. 2006). V klinické praxi se dále používá např. endoskopická klasifikace hodnotící slizniční lézi (Blackstonova klasifikace nebo podrobnější CDEIS – Crohn's Disease Endoscopic Index of Severity), klasifikace pro hodnocení perianálních píštělí a komplikací (PDAI – Perianal Crohn's Disease Activity Index nebo FDAM – Fistula Drainage Assessment) (Koutroumpakis, Katsanos, 2016; Marzo et al., 2015; Zbořil a kol., 2018).

Nemoc probíhá chronicky s obdobím zhoršení (relapsů) a zklidnění (remisí). Za účelem hodnocení klinické aktivity nemoci se používá mezinárodně uznávaný Bestův index – Crohn's Disease Activity Index (CDAI) (Best et al., 1976). Skóre indexu se pohybuje v rozmezí

od 0–600. Remise je definována jako pokles CDAI < 150. Sostegni et al. (2003) blíže člení hodnocení na: mírnou aktivitu v rozmezí 150–219 bodů, střední aktivitu v rozmezí 220–450 a vysokou aktivitu, která je definována jako hodnota CDAI > 450. Odpověď na léčbu Crohnovy nemoci je obvykle definována jako pokles CDAI o 70 a více bodů. Pro výpočet CDAI a následné vyhodnocení stavu v posledním jednom týdnu je nutné znát osm subjektivních a objektivních ukazatelů: počet průjmovitých stolic každý den, subjektivní hodnocení bolesti břicha na škále od 0–3, subjektivní pocit tělesné pohody hodnocený na škále od 0–4, přítomnost hmatného útvaru v břišní dutině a vydefinovaných mimostřevních příznaků, nutnost užití antidiarhoik, laboratorní hodnota hematokritu a vypočítaná procentuální odchylka od standardní hmotnosti. Jednotlivé údaje se sčítají a násobí již danými koeficienty (Příloha 2) (Sostegni et al., 2003; Zbořil, 2016).

Problém Bestova indexu, na který již dříve upozorňoval profesor Mařatka, bývá v tom, že zahrnuje jak aktivitu, tak i tíži onemocnění. Při hodnocení aktivity se mohou mísit známky klinické, laboratorní a morfologické, což může způsobit obtíže při klasifikaci klinických příznaků (Mařatka, 1999).

1.6 Diagnostika Crohnovy nemoci

Stanovení diagnózy Crohnovy nemoci je mnohdy obtížné. U některých nemocných může od zjištění prvních příznaků až po stanovení diagnózy uplynout několik měsíců až let (Mosli et al., 2014; Wehkahm et al., 2016). Diagnostika má být provedena komplexně, je založena na důkladné anamnéze, zjištění všech klinických příznaků, na fyzikálním, endoskopickém, histologickém vyšetření a zobrazovacích metodách (Bureš, Horáček, Malý, 2014).

Jak uvádí Huvar (2007), praktický lékař je ten, který se často jako první setká s potenciálním nemocným a musí rozlišit „banální“ průjmovité onemocnění od chronického střevního zánětu. K tomu poslouží anamnéza, klinický obraz s doplněním laboratorního vyšetření a ultrasonografie. Při podezření na Crohnovu nemoc praktický lékař odesílá nemocného do gastroenterologické poradny k dalšímu vyšetřování. Na tyto základní diagnostické metody navazuje endoskopické vyšetření s odběrem bioptického vzorku k histologickému vyšetření, případně zobrazovací metody (Huvar, 2007).

Součástí anamnestických údajů je zjištění prvních příznaků, které se u nemocného objevily a mohou mít souvislost s onemocněním. Tyto příznaky se mohou vyskytnout mnohem dříve, než nemocný navštíví praktického lékaře a nepřikládá jim takovou váhu. Následně se dotazujeme na současné obtíže nemocného – počet stolic, průjem, intenzita, lokalizace

a charakter bolesti v břiše, patologickou příměs ve stolici (krev, hlen, nestrávené zbytky potravy), celkové příznaky (zvýšené teploty, nepřiměřená únava, nechtěné hubnutí). Dalším anamnestickým údajem je provedená apendektomie a dotazujeme se na prodělané jakékoliv infekční onemocnění, před nasazením biologické léčby konkrétně i na možné prodělení tuberkulózy nebo virové hepatitidy, neboť jsou zařazována mezi kontraindikace biologické léčby. Důležité je také zjistit absolvovaná očkování. Také pátráme po možných spouštěcích nemoci, jako jsou například stravovací návyky, stresové situace, léčba antibiotiky, nesteroidními antiflogistiky, kouření a ptáme se, zda nemocný v nedávné době necestoval do zahraničí a zda se onemocnění vyskytuje v rodině (Zbořil a kol, 2018).

Na anamnézu navazuje fyzikální vyšetřování. Fyzikální vyšetření by mělo zahrnovat zhodnocení celkového stavu tělesné pohody, stavu výživy, kožní řasy, BMI, palpační citlivosti břicha, hmatné břišní masy, měření základních fyziologických funkcí – krevního tlaku, srdeční frekvence a zhodnocení tělesné konstituce nemocného. Často je následně zjištěna snížená tělesná hmotnost a též jsou zjištěny laboratorní známky malnutrice. U anemických nemocných je vidět bledá kůže, sliznice a skléry. Při postižení horní části gastrointestinálního traktu mohou být v dutině ústní shledány bolestivé afty. Při postižení perianální krajiny jsou přítomny píštěle, proto je hodnocení doplněno o vyšetření per rectum. Pohledem také pátráme po možných extraintestinálních projevech – postižení kloubů, očí a kožní projevy nemoci. Poslechem mohou být slyšitelné vystupňované střevní zvuky (usilovná peristaltika nebo méně často klapotáž). Fyzikální vyšetření doplňujeme o měření tělesné teploty, nemocní mívají subfebrilie nebo febrilie (Gomollón, et al., 2017).

Pro diagnostiku Crohnovy nemoci a zjištění její aktivity jsou stěžejními parametry také laboratorní ukazatelé. Při přítomnosti zánětu hodnotíme v krevním obraze leukocytózu a trombocytózu, v biochemickém vyšetření zvýšení sérového C-reaktivního proteinu (Van Assche et al., 2010). Součástí základního biochemického vyšetření jsou jaterní testy, iontogram, vitamíny D a B₁₂ a výživové parametry – sérový albumin a prealbumin. Při anémii je snížená hladina krevního barviva hemoglobinu. Anémie bývá zpravidla normocytární (anémie chronického onemocnění), méně často makrocytární (při deficitu vitamínu B₁₂) nebo mikrocytární (při okultních krevních ztrátách). U Crohnovy nemoci bývá zvýšení sérových protilátek ASCA (protilátky proti pekařským kvasinkám *Saccharomyces cerevisiae*) (Dujšíková, 2018; Prokopová, 2016). Pozitivita ASCA protilátek je spojena s vyšším rizikem chirurgických výkonů a rizikem komplikací, jako jsou stenózy a tvorba píštělí (Cappello, Morreale, 2016). V diagnostice nemoci má význam také stanovení kalprotektinu ve stolici.

Kalprotektin patří do skupiny S100 proteinů vázajících vápník (jedná se o heterokomplex S100A8 a S100A9) (Jelsness-Jørgensen, 2013; Letkovský, Hlavatý 2015). Podle Čopové a kol. (2016) je fekální kalprotektin považován za dobrý neinvazivní biomarker střevního zánětu a umožňuje rozlišení zánětlivých onemocnění střev od funkčních poruch (Čopová a kol. (2016). Podle Wright et al. (2014) vykazuje známky korelace se závažností endoskopického střevního nálezu (Wright et al., 2014).

Zásadní metodou pro diagnostiku Crohnovy nemoci je endoskopické vyšetření s možným odběrem bioptického vzorku k histologickému vyšetření. Odběr bioptického vzorku by mělo být provedeno jak z erozí, ulcerací, tak i z nepostižených míst. Endoskopické vyšetření má důležitý význam k určení lokalizace, sledování vývoje zánětu, výskytu dysplazie, malignity, zhodnocení účinnosti terapie a má rozhodující roli i v předoperačním a pooperačním období. Pomáhá potvrdit správnou diagnózu až v 85–90 %. Kromě diagnostických metod má endoskopie důležitou roli v terapii (popsáno v podkapitole 1.7.8, s. 37). Vyšetřením tzv. esofagogastroduodenoskopie lze prohlédnout postižení horní část trávicí trubice, balónovou nebo kapslovou enteroskopií střední část tenkého střeva, ileoskopií lze rozlišit Crohnovu nemoc od ulcerózní kolitidy, případně vyloučí jinou příčinu zánětu. Koloskopii lze prohlédnout postižení tlustého střeva (Klinger, Kann, 2019; Zádorová, 2018).

Součástí diagnostiky a monitorování průběhu zánětu jsou zobrazovací metody. Mezi metody první volby je zařazována pro svoji neinvazivnost ultrasonografie, u akutních stavů a pooperačních komplikací lze zvolit nativní snímek břicha ve stoje nebo CT břicha a pánve. Pro zobrazení tenkého střeva jsou v současné době preferovány CT enterografie a MR enterografie, které umožňují komplexní pohled na onemocnění. Píštěle, které ústí na povrch těla nebo v endoskopicky dostupné části lze zobrazit fistulografií. Z metod nukleární medicíny lze využít scintigrafii (Lambert a kol, 2018).

1.7 Léčba Crohnovy nemoci

Crohnova nemoc je onemocnění, které bohužel dosud nelze žádnou terapií definitivně vyléčit (Lukáš, 2017; Lichtenstein et al., 2018). V současnosti neobjasněná etiologie nemoci totiž neumožňuje kauzální léčbu, ale léčba se zaměřuje na potlačení projevů nemoci (Dujsíková, 2018). Cílem je, co nejrychleji snížit aktivitu nemoci, potlačit příznaky onemocnění (indukční fáze) a dlouhodobě udržet období remise bez návratu symptomů (udržovací fáze) (Ehrmann, Konečný, 2012). Bortlík (2018) dále uvádí, že pouhá absence příznaků je v současné době považována za nedostačující výsledek léčby, důraz je kladen na dosažení hluboké remise

(Bortlík, 2018). Ta je definována jako absence klinických, morfoloických a laboratorních známek zánětu bez nezvratných strukturálních změn, s minimalizací počtu hospitalizací a operací (Christensen et al., 2020; Prokopová, 2016). Tradičním postupem léčby je tzv. přístup step up. Léčba začíná pozvolna u lehčích forem použitím méně agresivních léků (aminosalicyláty), pokračuje léky s imunosupresivními účinky (imunosupresiva, glukokortikoidy) a při neúčinnosti se volí léčba biologická. Nezbytné je terapii individualizovat, zahájit léčbu léky s rychlým účinkem (glukokortikoidy, imunosupresivy) nebo přímo biologickou léčbou (princip top down) (Falt, 2017). Vedle této medikamentózní léčby je nedílnou součástí komplexní péče o nemocné léčba nutriční, antibiotiky a léčba chirurgická. Zavedení správně zacílené a účinné léčby znamená pro mnohé nemocné výrazné zlepšení zdravotního stavu a kvality života (Lichtenstein et al., 2018).

1.7.1 Aminosalicyláty

Aminosalicyláty jsou amino-analoga salicylátů. Mezi tyto léky je možné zařadit dříve hojně používaný sulfasalazin. Později byl v léčbě Crohnovy nemoci nahrazen mesalazinem (5-ASA, kyselina 5-aminosalicylová). Z důvodu lokálního působení mesalazinu na sliznici trávicí trubice, je možné lék podat perorálně, ale také formou čípků a mikroklyzmat (Červený, 2014).

Přístup k léčbě Crohnovy nemoci za pomoci aminosalicylátů se však významně změnil od počátku milénia. Evropská společnost pro Crohnovu nemoc a ulcerózní kolitidu (ECCO) ve svém doporučení v roce 2006 konstatovala, že aminosalicyláty k léčbě Crohnovy nemoci nejsou účinné, jejich účinek je omezený (Travis, et al, 2006). Oproti tomu výsledky z klinické praxe ukazují, že tyto léky stále užívá velká skupina nemocných (Douda, 2017). Dle Bortlíka (2019) je to nejspíše v mnoha případech zbytečné a léčba se prodražuje (Bortlík, 2019).

V elektronických odborných databázích lze nalézt mnoho studií, které se zaměřovaly na prokazování účinku aminosalicylátů. Například Lim et al. (2016) identifikoval dvacet studií, ze kterých zjistil, že ve srovnání s placebem poskytuje sulfasalazin pouze mírný přínos pro léčbu mírné až středně aktivní Crohnovy choroby a mesalazinové přípravky nejsou účinné pro navození remise u aktivní Crohnovy choroby (Lim, et a., 2016).

Naopak Ďuricová a kol. (2010) provedli retrospektivní studii, ve které hodnotili účinnost mesalazinu u 798 nemocných s Crohnovou chorobou. Výsledek studie ukazuje účinnost z dlouhodobé monoterapie mesalazinem u 59 % nemocných, přičemž 23 % nemocných se stalo závislých na této léčbě (Ďuricová a kol., 2010).

Nicméně i přes veškerá evropská doporučení dovoluje Česká pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty používat mesalazin k léčbě v dostatečně vysoké dávce 3–4 g/den u lehčích forem postižení terminálního ilea, k profylaxi nízkorizikových pacientů po ileocekální resekci. U nemocných je doporučeno pro možný výskyt intersticiální nefritidy kontrolovat sérovou koncentraci kreatininu v intervalu šest měsíců po celou dobu terapie (Prokopová, 2012).

1.7.2 Glukokortikoidy

Glukokortikoidy jsou léky s protizánětlivým účinkem. Mezi tuto skupinu léků je možné zařadit kortikosteroidy se systémovým účinkem (De Cassan, Fiorino, Danese, 2012). Do klinické praxe byly zavedeny již v 50. letech minulého století a v té době zásadně ovlivnily vývoj léčby nemoci. Bohužel negativem těchto léků je výskyt mnoha nežádoucích účinků (Mináriková, 2019).

Nežádoucí účinky glukokortikoidů se vyskytují dle množství podaného léku za den a délky trvání léčby. Mezi včasné nežádoucí účinky patří např. akné, měsícovitý obličej, otoky a strie, změny nálad, poruchy spánku, dyspeptické obtíže, glukozová intolerance. Při dlouhodobém užívání se vyskytuje např. subkapsulární katarakta, osteoporóza, osteonekróza hlavy femuru, myopatie a vyšší náchylnost k infekcím (Yasir et al., 2020).

V 90. letech 20. století byl do klinické praxe uveden topický glukokortikoid budesonid – kortikosteroid druhé generace, jehož předností je nižší toxicita a nevykazuje tolik nežádoucích účinků. Lék má však nižší protizánětlivou účinnost oproti systémovým kortikosteroidům (Douda, 2017).

Podávání glukokortikoidů se zvažuje na základě lokalizace, aktivity, tíže zánětu a případných mimostřevních projevů a komplikací. U mírné až středně těžké aktivity v ileocekální oblasti se zahajuje léčba topickým budesonidem, u ostatních lokalizací systémovými kortikoidy – prednison. Pro nežádoucí účinky těchto léků se volí léčba krátkodobá, především k navození remise onemocnění (Mináriková, 2019).

Podle Kany et al. (2002) je pro navození remise aktivní Crohnovy nemoci budesonid významně účinnější než mesalazin nebo placebo. Dále uvádí, že budesonid je méně účinný při vyvolávání remise u aktivní Crohnovy nemoci než systémové kortikosteroidy, ale je méně pravděpodobné, že způsobí nežádoucí účinky související s kortikosteroidy (Kane et al., 2002).

1.7.3 Imunosupresiva

Imunosupresiva potlačují imunopatologickou reakci organismu. Jsou využívána pro svůj pozitivní efekt v léčbě idiopatických střevních zánětů od 60. let 20. století a především od počátku 90. let 20. století, kdy byl prokázán jejich účinek v dlouhodobé terapii (Bortlík, 2015).

V klinické praxi samostatně užívané léky tzv. thiopuriny, metotraxát, kalcineurinové inhibitory, ale také v kombinaci s jinými preparáty, např. anti-TNF protilátky, mohou být používány i v profylaktické léčbě po předchozí střevní resekci (Lightner, Shen, 2017).

Negativem těchto léků je riziko nežádoucích účinků – hematotoxicita (v krajním případě až s dřevňovým útlumem), hepatotoxicita, dyspeptické obtíže, akutní pankreatitida, neoplázie včetně non-Hodgkinova lymfomu, nemelanomových kožních nádorů aj. Pro rizika nežádoucích vedlejších účinků je nutné tyto nemocné léčit ve specializovaných centrech (Zenlea, Peppercorn, 2014).

Bortlík (2015) považuje thiopurinová imunosupresiva za léty prověřenou lékovou skupinu vhodnou k léčbě kombinační. V praxi je stále častěji využívána kombinace thiopurinů s alopurinolem, který snižuje výskyt nežádoucích účinků a zvyšuje terapeutický efekt. Ovšem použít ho lze pouze u spolupracujících nemocných (Bortlík, 2015).

1.7.4 Biologická léčba

Do biologické terapie zařazujeme léčiva, která byla vyrobena, extrahována nebo částečně syntetizována z biologických zdrojů. Do této skupiny biologických zdrojů patří krevní produkty, vakcíny, alergeny, buněčná, tkáňová nebo genová terapie, rekombinované proteiny (Tesař a kol., 2018). Cíleně zasahují do biologických procesů v organismu a tlumí specifická místa zánětlivé reakce, stimulují nebo suprimují imunitní mechanismy v protinádorové léčbě a terapii dalších onemocnění (Zbořil, 2016). Pro léčbu Crohnovy nemoci byla biologická léčba zavedena koncem 90. let 20. století a v současné době má široké uplatnění v klinické praxi (Lukáš, 2012).

Základem biologické léčby Crohnovy nemoci je podání monoklonálních protilátek blokujících cytokin tumor nekrotizující faktor alfa (TNF α) – infliximab a adalimumab. Tato biologika jsou vysoce efektivní pro léčbu Crohnovy nemoci, ale bohužel ekonomicky velmi nákladná. V roce 2013 Evropská agentura pro léčivé přípravky schválila ve státech Evropské unie užívání biosimilárního infliximabu. Pozitivem tohoto infliximabu je snížení

ceny biologik. Účinnost a bezpečnost se zdá být srovnatelná s originálním přípravkem (Falt, 2017; Zavoral, 2017).

Od roku 2014 se pro léčbu Crohnovy nemoci používá monoklonální protilátka se selektivním účinkem proti membránovému glykoproteinu integrinu $\alpha 4\beta 7$ – vedolizumab. Protilátka zabráňuje infiltraci glykoproteinu do střevní submukózy. Selektivně blokuje přilnutí leukocytů k cévní stěně a neumožňuje spojení migraci do střevní submukózy a tím brání vzniku zánětu. Účinnost a bezpečnost vedolizumabu byla studií GEMINI prokázána v indukční i udržovací léčbě a to i po selhání přechodí anti-TNF- α léčby (Bressler, 2019; Ha, Kornbluth, 2014).

Dalším biologikem je používán ustekinumab. Je to monoklonální protilátka, která blokuje cytokiny interleukinu 12 a 23. Ustekinumab byl na základě příznivých výsledků studie UNITI schválen v roce 2016 Evropskou unií pro použití k léčbě pacientů se střední až silně aktivní Crohnovou nemocí (Hansson-Hedblom, et al., 2018).

Za hlavní indikaci k zahájení biologické léčby je považována střední a vysoká aktivita Crohnovy nemoci, dále stav, kdy selhávají dosud používané aminosalicyláty, glukokortikoidy, imunosupresiva anebo přítomnost nežádoucích účinků na užívané léky. Aplikace biologické léčby se také zvažuje, pokud se nedaří snížit denní dávku prednisonu pod 10 mg. Další indikací jsou vytvořené perianální píštěle, které se nedaří léčit antibiotiky, ani chirurgicky. Je však nutné před zahájením léčby zajistit drenáž. Biologickou léčbu je možné také indikovat před chirurgickým výkonem k dosažení slizničního zhojení (Pavelka et al., 2014).

Před zahájením biologické léčby je nutné zvážit benefit a případná rizika spojená s léčbou. Kontraindikace biologické léčby jsou známá absolutní a relativní. Za absolutní kontraindikace se považuje odmítnutí terapie pacientem, těžká alergická reakce na podaný lék, tuberkulóza, virová hepatitida B a C, autoimunitní choroby, nedrénovaný absces, podezření na náhlou příhodu břišní, demyelinizační onemocnění, pokročilé srdeční selhání s hodnocením NYHA III–IV. Za relativní kontraindikaci je považováno nádorové onemocnění v anamnéze (Zbořil, 2016). Před zahájením léčby se nemocný odesílá na plicní vyšetření k vyloučení latentní tuberkulózy a provádí se serologické vyšetření k vyloučení virové hepatitidy (Dujsíková, 2018).

Terapie biologickými preparáty má dvě fáze. Fázi indukční, jejímž cílem je vyvolat pozitivní léčebnou odpověď (tzn. dobré výsledky z kteréhokoliv klinického, laboratorního,

endoskopického, zobrazovacího vyšetření) nebo dosáhnout remisi onemocnění. Po této době se zhodnocuje efektivita podávaných léků a v případě pozitivní odpovědi následuje fáze udržovací, jejímž cílem je udržet co nejdéle remisi onemocnění. Délka udržovací fáze není pevně stanovena (Bortlík a kol, 2019). V klinické praxi se standardně podávají tyto biologické léky:

infiximab ve formě intravenózních infuzí v dávce 5 mg/kg v 0., 2. a 6 týdnu, při pozitivní odpovědi se pokračuje v intervalu 8 týdnů.

Adalimumab ve formě subkutánních injekcí v 0. týdnu v dávce 160 mg, ve 2. týdnu v dávce 80 mg, při pozitivní odpovědi se pokračuje v intervalu 2 týdnů v dávce 40 mg.

Vedolizumab ve formě intravenózních infuzí v dávce 300 mg v 0., 2. a 6 týdnu, při nedostatečném efektu možno zvážit aplikaci i v 10. týdnu, následně při pozitivní odpovědi se pokračuje v intervalu 8 týdnů.

Ustekinumab ve formě intravenózní infuze v dávce 6 mg/kg v 0. týdnu, v 8. týdnu ve formě subkutánní injekce v dávce 90 mg a při pozitivní odpovědi se pokračuje dávkou 90 mg v intervalu 8 nebo 12 týdnů (Samaan et al., 2019).

Léčba Crohnovy nemoci za použití biologických preparátů je velmi nákladná. Měsíc léčby může stát až několik desítek tisíc korun. Pokud je nemocnému podáván lék jedenkrát za dva měsíce, mohou se náklady vyšplhat až na 300 tisíc ročně (Koubová, 2017). Konečná částka se odvíjí od nákladů spojených s výzkumem, výrobou a uváděním biologických léků na trh. Po vstupu biosimilárních léků na trh, je situace o něco příznivější. Tyto léky jsou cenově o 20–50 % přijatelnější. Pokud vycházíme z finančního balíčku biologického centra, je lék dostupnější většímu počtu nemocných. Každé centrum má sjednaný úhradový dodatek se zdravotní pojišťovnou, která vymezí na jeden rok léčby určitého počtu nemocných finanční částku konkrétnímu centru (Aifp, 2018; Böhmová, 2018).

V České republice je možné od roku 2016 zaregistrovat nemocné s Crohnovou nemocí do registru CREDIT. Registr slouží k evidování počtu nemocných na biologické léčbě, monitorování účinnosti a bezpečnosti léčby (Marek, Vrablík a kol., 2019).

1.7.5 Nutriční podpora

Výživa zastává významnou roli v léčbě Crohnovy nemoci. Nutriční podpora je indikována, je-li nutný dostatečný přísun živin, nutrientů, k zajištění potřebné energie a ke zlepšení nutričního stavu nemocného. Mezi možnostmi nutriční podpory patří dietní opatření, enterální

a parenterální výživa (Meisnerová, 2011). Úplná enterální anebo parenterální výživa je základní léčbou Crohnovy nemoci (na rozdíl od ulcerózní kolitidy). Svým účinkem je ekvivalentní dávce 20 mg prednisonu denně (Bureš a kol., 1999).

Dietní opatření se volí individuálně, dle charakteru a rozsahu onemocnění, a zda se onemocnění aktivně projevuje nebo je v klidové fázi. Ve stádiu remise nejsou striktní dietní opatření nutná. Nemocný se stravuje dle vlastní tolerance, ale strava by měla odpovídat zásadám zdravé výživy s dostatečným pitným režimem (Šachlová, 2011). Nicméně nemocní s Crohnovou nemocí mohou trpět funkčními střevními příznaky, proto se může zvolit tzv. FODMAPs dieta (fermentovatelné oligo-, di- a monosacharidy a polyoly) ke snížení příznaků, především bolesti břicha, nadýmání, zvýšené plynatosti a průjmu. Tato dieta spočívá v omezení příjmu snadno fermentabilních sacharidů a následně by mělo dojít ke zlepšení gastrointestinálních příznaků (Barrett, 2017). V současné době, především v klinických studiích, je také využívána tzv. Crohn's disease exclusion diet (CDED) – eliminační dieta společně s doplňkovou enterální výživou. Existující efekt této diety byl poprvé popsán ve studii v roce 2014 (Sigal-Boneh et al., 2014). Nejvýznamnější je však studie z roku 2019, která prokázala mnohem vyšší účinnost CDED v kombinaci s parciální enterální výživou (PEN) po dvanácti týdnech dodržování diety než pouze podávání exklusivní enterální výživy. U nemocných byla ve dvanáctém týdnu dosažena a udržena remise nemoci (Levine et al., 2019). Dieta CDED funguje na principu vyloučení ze stravy některých potravin nebo jejich složek ze stravy a tím se zajistí zachování střevní homeostázy (Mitrová, 2019). Výběr potravin však není jednoduchý, prozatím není nalezen jednotný algoritmus volby potravin, které by bylo vhodné vyloučit (Zbořil, 2018).

Enterální výživa je podávání nutričních přípravků do tenkého střeva. Je indikována, pokud je třeba navodit tzv. střevní klid (jako základní léčba Crohnovy nemoci) nebo nemocný není schopen z nějakého důvodu jíst a je nutné zajistit energetický příjem organismu. Schwarz, Sýkora, Cvalínová (2017) uvádí, že účinnost enterální výživy je srovnatelná se systémovými glukokortikoidy, je spojená s minimálním množstvím nežádoucích účinků a nejlépe na léčbu reagují nemocní s krátkodobým trváním nemoci (Schwarz, Sýkora, Cvalínová, 2017). Lamb et al. (2019) také uvádí, že po desetidenním podávání enterální výživy se objevuje úleva od klinických příznaků nemoci, avšak slizniční hojení trvá déle, až 8 týdnů (Lamb et al., 2019). Podávat enterální výživu se doporučuje minimálně 4–6 týdnů. Také se doporučuje průběžně kontrolovat účinnost podávané výživy jak klinicky, tak i laboratorně (Dastyh, 2012; Kohout,

2013). Kontraindikací enterální výživy jsou: náhlé příhody břišní, ileus, krvácení do trávicího traktu, vysoké střevní píštěle, úplná ztráta funkce střeva a odmítnutí léčby pacientem.

Pokud není funkční trávicí trakt, není možno podat enterální výživu nebo je třeba navodit střevní klid, podává se parenterální výživa. Ta se aplikuje do cévního řečiště při relapsu, v předoperačním i pooperačním období nebo při závažné malnutrici. Pokud je nemocný dlouhodobě odkázán na parenterální výživu, je možné tuto výživu podávat v domácím prostředí (Vrzalová, Konečný, Ehrmann, 2011).

1.7.6 Antibiotika

Antibiotika jsou indikována u nemocných se septickou komplikací a především při perianální formě postižení střeva (Lichteinstein et al., 2018). Dříve se často používal ciprofloxacin, ale pro zvýšené riziko komplikací infekce *Clotridium difficile* se volba tohoto antibiotika nyní omezuje. V dnešní době se nejčastěji podává metronidazol, nifuroxazid a léčba by měla probíhat nejméně 4–6 týdnů (Červený, 2014; Dujsíková, 2018). Podle Mowat (2011) podávání metronidazolu snižuje, v krátkodobém horizontu přibližně 3 měsíců, endoskopickou rekurenci onemocnění po resekci střeva a při dlouhodobé terapii by se měl podávat opatrně z důvodu možné periferní neuropatie (Mowat et al., 2011).

1.7.7 Chirurgická léčba

Chirurgická léčba je nedílnou součástí terapie Crohnovy nemoci. Většina nemocných podstupuje jednu operaci, třetina nemocných i více operací během svého života (Lichteinstein et al., 2018). Profil pacientů s Crohnovou nemocí vyžadujících chirurgický zákrok se však v průběhu posledního desetiletí změnil zlepšením terapie pomocí imunosupresiv a biologickými preparáty. Jednou z indikací podávání biologické léčby jsou preventivní opatření po předchozím resekcčním výkonu (James, et al, 2016; Bortlík, 2015).

Mezi nejčastější indikace pro chirurgický zákrok patří střevní stenózy, přítomnost píštělí a abscesů. Možnou indikací je také riziko vzniku kolorektálního karcinomu, které je 2,5 krát vyšší oproti běžné populaci a při přítomnosti zánětlivých změn narůstá na 4–10násobek dle rozsahu postižení a délce trvání Crohnovy nemoci. Riziko dále narůstá při familiárním výskytu. Další méně častou indikací k operaci je perforace do dutiny břišní (Šerclová, a kol. 2015b).

Pro kvalitu provedeného úspěšného výkonu je nezbytné pochopit indikaci a načasování chirurgického zákroku a nejlepší chirurgické možnosti řešení Crohnovy nemoci (James, et al, 2016; Šerclová, a kol., 2015a). U nemocných se stenózou, nejčastěji v ileocekální oblasti

a bez zánětlivých změn, je možné provést strikturoplastiku. U nemocných se zánětlivým tumorem, abscesy nebo fistulacemi se doporučuje střevní klid (bowel rest), parenterální výživa a antibiotická léčba, v případě selhání tohoto postupu se dle ECCO přistupuje k akutní chirurgické drenáži nebo resekčnímu výkonu. Je-li to možné, volí se miniinvazivní laparoskopické techniky, jejichž výhodou je nižší tendence k tvorbě srůstů, dřívější obnovení střevní peristaltiky, nižší pooperační morbidita, lepší kosmetický efekt a kratší doba hospitalizace, (Kunovský a kol., 2017).

Nicméně nemoc nelze vyléčit ani chirurgickým zákrokem. Cílem chirurgické léčby je proto vyvolat a udržet remisi onemocnění, zmírnit příznaky nemoci a zvýšit kvalitu života nemocným (Seifart, Kreis, Grone, 2015).

1.7.8 Endoskopická terapie

Jak již je uvedeno na s. 29, endoskopie je využívána k diagnostice, dále také zastává důležitou roli v terapii Crohnovy nemoci. Endoskopicky lze provést balónovou dilataci stenóz v postiženém úseku střeva. Indikací k výkonu je stenóza velká do čtyř centimetrů a v dostupné lokalizaci pro endoskop. Kontraindikací jsou ascés, flegmóna, vnitřní píštěl nebo kolorektální karcinom. Další možností léčby je endoskopická zástava krvácení. Což je vzácný, ale závažný stav. Endoskopie je také používána k implantaci stentů do trávicí trubice, polypektomii a endoskopické slizniční resekcii (Zbořil, 2018; Chen, Shen, 2015).

1.7.9 Substituční a symptomatická léčba

Z důvodu mnohdy pestré symptomatologie je nutné u některých nemocných s Crohnovou nemocí zvolit substituční a symptomatickou léčbu. Jedná se především o substituci železa, vápníku a dalších minerálů, vitaminů B₁₂ a D (Zádorová, 2012). Při úporných průjmech nemocní užívají antidiarhoika, při bolestech spazmoanalgetika. Při úzkostech se předepisují anxiolytika, při depresích antidepressiva (Červený, 2014).

1.8 Ošetrovatelská péče o nemocného s Crohnovou nemocí

Jak uvádí O'Connor et al. (2013), aby všeobecná sestra mohla poskytovat holisticky orientovanou péči, má mít znalosti o potřebách/problémech nemocného s Crohnovou nemocí (O'Connor et al., 2013). Z důvodu, že u těchto nemocných převažuje konzervativní metoda léčby, nejčastěji se s těmito nemocnými setkává na interním oddělení – gastroenterologie. Pečuje o ně buď v ambulantní části, kam jsou nemocní odesláni svým praktickým lékařem, nebo na lůžkovém oddělení, kam jsou přijímáni z důvodu stanovení diagnózy nebo relapsu nemoci. Po propuštění z nemocnice nemocný dochází v pravidelných intervalech

do gastroenterologické poradny, kde je nadále sledován a léčen. Pokud je nutná operace, jsou hospitalizováni na chirurgickém lůžkovém oddělení (Vytejková a kol., 2011; Janíková, Zeleníková, 2013; Ochtinská, Gabalec, Bureš, 2018). Existují také klinická a výzkumná centra (v České republice např. klinické centrum ISCARE), která se specializují přímo na léčbu nemocných s idiopatickými střevními záněty. O nemocné pečují všeobecná setra na pokročilé úrovni a na základě vypracovaných pokynů pro ošetrovatelskou péči, které jsou v souladu s evropskými pokyny zveřejněnými Nurses-European Crohn's & Colitis Organization (O'Connor et al., 2013). Spolupracují s lékařem při posuzování vývoje nemoci, při diagnostikování a léčbě. Nemocným, kteří navštěvují centrum biologické léčby, aplikují biologický preparát. Také evidují nemocné, u kterých plánují další kontroly. Vedou poradenskou, edukační činnost, zodpovídají dotazy nemocných a upřesňují informace získané od lékaře. Pomáhají nemocnému co nejlépe zvládnout každodenní život v uspokojování základních potřeb, ale také se zaměřením na konkrétní situace, jako např. plodnost, plánování rodičovství, průběh těhotenství, kojení, cestování a očkování nemocných (Kemp et al., 2018).

V období relapsu je důležité věnovat zvýšenou pozornost vyprazdňování stolice. Nemocný může trpět zvýšeným počtem průjmovitých stolic, které ho značně omezí v aktivitách denního života. Pokud fyzický stav nemocného neomezuje, vyprazdňování zvládá sám. Pokud se cítí unavený a vyčerpaný, je nutná pomoc (Bray et al., 2015). Pro prevenci pádu nelékařský zdravotnický pracovník nemocného doprovází na toaletu nebo připraví k lůžku pojízdné toaletní křeslo a zajistí soukromí a vhodné pomůcky pro uspokojení této potřeby (Vytejková a kol., 2011). Je nutné monitorovat frekvenci vyprazdňování průjmovitých stolic, výskyt patologických příměsí ve stolici a kontrolovat stav kůže v okolí konečníku (Vatehová, Vateha, 2013). Dále je nutné mít na paměti, že problémy s vyprazdňováním stolice mohou mít i nemocní nacházející se v období remise a jsou v domácím ošetřování. Frekvence nemusí být tak vysoká, ale mnohdy nemocní sami nevědí, kdy a kde je dostihne nutkání se vyprázdnit. Často přemýšlí nad tím, zda se mohou vzdálit od domova, zda najdou toaletu v blízkosti místa, kde se zrovna nacházejí. V současné době jim tuto tíživou situaci může zmírnit internetová mobilní aplikace WC kompas a používání WC karty (www.wckompas.cz). Aplikace umožňuje nalézt nejbližší toaletu a předložení karty pomůže k rychlejšímu zpřístupnění veřejných i neveřejných toalet, které se zavázaly kartu akceptovat (Drlíková, Zachová, Karlovská a kol. 2016). Nelékařský zdravotnický pracovník se také může setkat s nemocnými, kteří mají založenou střevní stomii. Stomie je především výsledkem léčebné techniky, buď na přechodnou dobu (dočasná stomie), nebo natrvalo (trvalá

stomie). Pokud dojde ke zklidnění střevního zánětu, lze dočasnou stomii opět zanořit. Podle místa vyvedení se střevní stomie dělí na ileostomii a kolostomii. Podle místa umístění stomie na tlustém střevě se dělí na sigmoideostomie, transversostomie a cékostomie. Podle způsobu konstrukce se stomie dělí na nástěnné, dvouhlavňové, jednohlavňové (Holubová, Novotná, Marečková a kol., 2013). U nemocných je důležité mít na paměti, že mohou vnitřně bojovat nejen se samotným onemocněním Crohnovy nemoci, ale také s tím, co jim život se stomií přináší. Ztráta kontroly nad vyprazdňováním stolice, s tím související změny stravovacích návyků, používání pomůcek k ošetření stomie a jejího okolí, ale i možné omezení aktivit denního života a zásah do interpersonálních vztahů představuje pro některé nemocné výrazné omezení života (Kalábová, 2016). V této tíživé situaci jim může být nápomocna odborná pomoc tzv. stomické sestry. Ta nemocným ukáže nejen na trhu dostupné stomické pomůcky (jednodílné, dvoudílné), ale také pomůže vybrat společně s nemocným pro něj nejvhodnější typ, ukáže jak pečovat o stomii, zodpoví případné dotazy a vysvětlí nejasnosti. Toto vše s ohledem na individualitu nemocného, protože nemocný může prožívat stud a mít snížené sebevědomí (Drlíková, Zachová, Karlovská a kol. 2016).

Dalším doprovodným příznakem onemocnění je bolest. Z důvodu, že všeobecné sestry tráví s nemocným nejvíce času, je jejich úkolem pomoci lékaři s identifikací bolesti. Nemocní ji nejčastěji lokalizují v okolí pupku, v pravém podbřišku a nemocného nutí vyhledat úlevovou polohu. Jiná bolest, na kterou si také často stěžují, je bolest menších kloubů na končetinách. Bolest může signalizovat akutní exacerbaci, proto je důležité pátrat, co bolest vyvolává nebo snižuje, jak ho omezuje, hodnotit intenzitu bolesti pomocí vizuálních nebo numerických analogových škál. Další intervencí sestry je podávání léků na tlumení bolesti dle ordinace lékaře a hodnotit jejich účinnost, případně nežádoucí účinky (Szigethy, 2018; Golik et al., 2014; Vörösová, 2011).

U nemocných s Crohnovou nemocí dále sledujeme bilanci příjmu potravy, protože u mnoha jedinců se vyskytuje zvýšené riziko malnutrice. Ta může negativně ovlivnit léčebný proces a moduluje farmakokinetiku léčiv (Golik et al., 2014). Je doporučováno hodnotit nutriční stav a pravidelně vážit nemocného (Kubátová, Nejedlá, Otradovcová, 2014). Na doporučení gastroenterologa nutriční terapeut sestaví dietu, která odpovídá energetickým hodnotám nemocného. Často je nutné nemocným jídelníček obohatit, neboť z důvodu obav z nevhodnosti různých potravin mají nedostatečnou dietu (Vrzalová a kol, 2011). Ve stádiu remise není nutné přísné omezení potravin. Nemocný může jíst vše, na co má chuť. Jen se doporučuje, aby se vyloučila jídla, po kterých má pocit nadýmání, plynatosti, bolesti břicha

a průjem (tzv. FODMAPs dieta) (Barrett, 2017). Z důvodu častých průjmů a rizika dehydratace je také důležité dodržování pitného režimu. Doporučuje se pít neperlivou vodu a naopak vyloučit alkohol, stoprocentní džusy a perlivé nápoje, protože mohou podráždit střevní sliznici (Milatová, 2019). Při vleklých zánětlivých procesech je indikována enterální výživa. Může se podat pouze za situace, pokud je funkční trávicí trakt. Z důvodu dobré tolerance by se měla tato výživa začít podávat pozvolně a postupně se má navyšovat. Aplikuje se formou sippingu (popíjení nutričního přípravku; není enterální výživou v užším slova smyslu), přes nasogastrickou, nasojejunální sondu. Pokud není enterální výživa sondou akceptována nebo se předpokládá déletrvající podávání, může být zavedena perkutánní endoskopická gastrostomie nebo jejunostomie (Forbes et al., 2017; Šachlová, 2011). Jak již bylo uvedeno výše (s. 35), v současné době je další metodou volby podávat tzv. eliminační dietu společně s doplňkovou enterální výživou (CDED dieta). Ta funguje na principu podávání povinných a povolených potravin a zákazu některých potravin společně s parciální enterální výživou (PEN). Dieta se podává ve třech fázích, kdy seznam povolených potravin se postupně rozšiřuje a seznam zakázaných potravin zužuje. Příklad některých potravin je uveden v Příloze 3). V první fázi se podává 50 % stravy s 50 % PEN, v druhé fázi již 75 % stravy s 25 % PEN. Obě fáze trvají 6 týdnů. Třetí fáze je totožná s druhou, jen ve dvou dnech má nemocný značnou volnost ve své dietě. Délka třetí fáze se odvíjí od snahy nemocného a jeho spolupráce na zmírnění problémů (El-Lababidi, 2020). Pokud se objeví malnutrice a nestačí podávání enterální výživy, nemocným je aplikována parenterální výživa. Parenterální výživa by měla být zvažována, pokud nelze uspokojit více než 60 % energetické potřeby enterální výživou. Složení parenterální výživy musí být zvoleno tak, aby splňovala individuální potřeby nemocného. Nejčastěji se volí systém podání „all in one“. Dle očekávané délky trvání se aplikuje buď do periferního, nebo centrálního žilního katetru (Bischoff et al., 2020).

Argyriou et al. (2017) uvádí, že nemocní se cítí značně unavení a vyčerpaní. Únavu popisují jako nepříjemnou, neobvyklou, nadměrnou únavu celého těla a nesouvisející s nějakou činností nebo námahou. Častěji s únavou bojují lidé v produktivním věku, osoby zaměstnané, děti a studenti (Argyriou et al., 2017). Všeobecné sestry by se měly všech nemocných dotazovat na možný výskyt únavy, hodnotit její zlepšení, nebo naopak zhoršení. V případě výskytu stížností na únavu, doporučit strategie na její zvládnutí. To může zahrnovat krátký odpočinek během dne, snížení počtu nočních směn nebo práci jen na jednu směnu, dostatečně dlouhý spánek a konzumace vyvážené stravy. Někdy stojí za vzniklým problémem nízká

hladina minerálů (železa, hořčíku), vitamínu D, snížené množství hemoglobinu nebo zvýšení zánětlivých markerů, tedy reverzibilní stav, který lze při odhalení upravit. (Kemp et al., 2018).

V péči o nemocné je také důležité motivovat nemocné kuřáky, aby omezili, nejlépe úplně zanechali kouření, neboť to zhoršuje průběh nemoci a je příčinou nutnosti stupňování léčby (Lukáš, 2017). Úkolem všeobecné sestry je podpořit nemocné v tomto náročném procesu, projevit empatii, naslouchat a komunikovat s nimi o tom. Předat jim brožury s postupem na odvykání kouření, a pokud se nemocným nedaří omezit nebo přestat kouřit bez odborné pomoci, je jim doporučena návštěva specializovaného centra pro odvykání kouření. Zde pracuje lékař a sestra, kteří jsou vyškoleni Společností pro léčbu závislosti na tabáku. Zdravotní péče v těchto centrech je v rámci České republiky hrazena ze zdravotního pojištění, nemocní si hradí pouze případné léky vydané v lékárně (Králiková a kol., 2015).

Dalšími ošetrovatelskými intervencemi je podávání léků dle ordinace lékaře. Nemocní užívají léky v různých lékových formách, jako jsou tablety, čípky, mikro klyzmata, injekce, infuze. Pokud to jejich zdravotní stav dovolí, aplikují si je sami, případně ve spolupráci se sestrou. Při podávání léku per rectum dbáme na soukromí a intimitu (Vytejková a kol., 2015).

U některých nemocných je možné podávat biologickou léčbu formou infuzí nebo injekcí. Nejčastěji za situace, kdy u nemocného selhává předchozí léčba a nemoc se naplno projevuje. Bortlík a kol. (2016) konstatuje, že biologika se aplikují v místnostech pro to určených, v tzv. centrech pro biologickou léčbu. Pro podání biologického preparátu je vhodné zajistit klidné pohodlné prostředí a aplikuje ji všeobecná sestra, která je řádně proškolená. Zná zásady pro přípravu a podání v souladu se souhrnnými údaji o přípravku a řídí se dle dalších pokynů lékaře. Před intravenózním podáním infuze lékař zhodnotí aktuální stav nemocného a sestra připraví lék dle ordinace lékaře. Subkutánní podání léku je jednoduché, injekci aplikuje sestra pod kůži a po řádném proškolení si může injekci aplikovat nemocný sám. Sestra pečlivě sleduje aplikaci léku, monitoruje stav nemocného a výskyt nežádoucích účinků (Bortlík a kol., 2016). Mezi možné nežádoucí vedlejší účinky patří bušení srdce, dušnost, pocení, zvýšená tělesná teplota, vyrážka, bolest hlavy, pocit na zvracení, ale i těžká alergická reakce – anafylaktický šok. Při výskytu nežádoucích účinků se tok infuze zpomalí nebo zastaví a podávají se antihistaminika a intravenózně hydrokortizon, případně adrenalin. Při bezprostředním ohrožení nemocného na životě je nutné mít v dosahu resuscitační vozík s léky a pomůckami (pro intubaci, měření krevního tlaku a saturace kyslíku, jehly, stříkačky

aj.) a kyslík. O pokračování aplikace infuze rozhoduje lékař a před každou další uskutečněnou infuzí se doporučuje podávat antihistaminika, hydrokortizon a paracetamol (Nicolauou et al., 2019). Po ukončení infuze nemocný zůstává v klidu a je poučen, aby kontaktoval centrum pro biologickou léčbu v případě jakýchkoli obtíží, které se mohou objevit i po několika dnech (Bortlík a kol., 2012).

Důležité je také sledovat psychický stav u všech nemocných. Především u nově diagnostikovaných nebo u nemocných v relapsu nemoci je stres možným spouštěcím faktorem příznaků nemoci (Sajadinejad et al. 2012). Onemocnění je doprovázeno negativními emocemi, jako jsou úzkost, deprese, agrese, bezmoc nebo beznaděj. Vše je intenzivnější především vlivem aktuálního zdravotního stavu a prognózy chronického onemocnění. Za této situace člověk přemýšlí nad svým životem, hodnotí svůj dosavadní život a zamýšlí se nad budoucností, jaký dopad bude mít onemocnění na jeho život, rodinu, přátelství, materiální zajištění (Zbořil, 2018). Je důležité, aby sestra o tom s nemocným aktivně komunikovala a snažila se mu pomoci svým profesionálním přístupem. Vhodné je, do této situace zapojit i rodinu, neboť i ta by měla vědět, jak se k nemocnému chovat, jak s ním o nemoci mluvit, aby mu neublížila (Kurucová, 2016). V České republice také mají nemocní s Crohnovou nemocí a zájemci o tuto problematiku možnost se zúčastnit patientských konferencí, na kterých přednášejí odborníci z praxe. Zúčastnění se zde mohou dozvědět mnoho užitečných informací o onemocnění a případně se zeptat na vše nejasné. V České republice bylo v roce 2008 pacienty založeno Občanské sdružení pacientů s idiopatickými střevními záněty (www.crohn.cz). I zde je možné získat užitečné informace. Další organizací je European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) (Evropská federace sdružující národní organizace pacientů s Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou) (Červenková, 2009). Pokud však negativní psychický stav nadále přetrvává, je nemocnému nabídnuto docházet na psychoterapii. Mezi nejčastěji využívané psychoterapeutické techniky lze zařadit sugesci, relaxaci, hypnózu, kognitivně-behaviorální terapii, psychodynamickou a interpersonální terapii, logoterapii (Ballou, Keefer, 2017).

2 Ošetřovatelský model životních aktivit

Současné ošetřovatelství je vědní disciplína, která má vlastní teoretickou základnu s její praktickou aplikací. Je to obor multidisciplinární a interdisciplinární, vycházející z filosofických teorií, k nimž neodmyslitelně patří holismus (člověk je vnímán jako celek, porucha jeho jedné části vyvolá poruchu celého systému). Je to obor, který v ošetřovatelském výzkumu ověřuje své nejnovější vědecké poznatky, jež jsou dále aplikované do praxe s cílem zajistit kvalitní ošetřovatelskou péči. Od sestry se očekává samostatnost, týmová spolupráce s lékaři a ostatními členy multidisciplinárního týmu. Ošetřovatelský personál pomáhá jak zdravým, tak nemocným jednotlivcům, jejich rodinám, skupinám a komunitám, aby byli schopni samostatně uspokojovat biologické, psychické, sociální a duchovní potřeby. Vede pacienty k sebepéči, jejich blízké edukuje v poskytování laické ošetřovatelské péče. Pacientům, kteří o sebe nemohou, nechtějí či neumějí z nějakého důvodu pečovat, zajišťuje profesionální ošetřovatelskou péči. K tomu ji může nasměrovat také konceptuální model zasazený do ošetřovatelského procesu, kdy sestra vstupuje do interakce s jedincem v určitém čase, v určitých podmínkách prostředí, a tedy i za situace, kdy je člověk ve zdraví nebo v nemoci (Plevová, 2018; MZ ČR, 2021).

Plevová (2011) popisuje koncepční model jako souhrn abstraktních a všeobecných představ a tvrzení, které jsou smysluplně uspořádané. Je odrazem filozofického pohledu a zkušeností autora na ošetřovatelskou praxi. Soustřeďuje se na konkrétní jevy, a může tak ovlivnit naše vnímání reality. Zdravotníkům umožňuje celistvý pohled na filozoficko-teoretický rámec při poskytování péče (Plevová, 2011).

Dle Pavlíkové (2006) byl ošetřovatelský model životních aktivit vytvořen s cílem zajistit odpovědný, systematický a efektivní přístup k nemocnému, aby pomohl identifikovat úroveň kvality života, případně problémy a jejich příčiny ovlivňující kvalitu života (Pavlíkové, 2006). Dle Gillernové, Kebzy, Rymeše a kol. (2011) kvalita života ovlivňuje řadu nemocných s chronickými chorobami, ke kterým neodmyslitelně patří i Crohnova nemoc.

Ošetřovatelský model vycházející ze životních aktivit jedince je závěrečným dílem britských sester Nancy Roper, Winifred Logan, Alison Tierney. Model životních aktivit autorky společně publikovaly v roce 1980 v knize „The Elements of Nursing“. Následně byl několikrát upravován a konečná verze ošetřovatelského modelu je obsažena v monografii z roku 2000 „The Roper-Logan-Tierney Model of nursing: Based on Activities of Living“ (Roper, 2002; Terzi, Düzkaya, Yakut, 2015).

2.1 Autorky modelu životních aktivit

Nancy Roper (1918–2004) své vzdělání získala na Leeds General Infirmary, působila na Cumberland Infirmary School of Nursing jako vedoucí lektorka, dále ve Scottish Home a Health Department. Nancy Roper měla velký zájem o obor ošetřovatelství, veškeré její aktivity jsou důkazem, že její ošetřovatelský koncept je použitelný na národní a mezinárodní úrovni.

Winifred Logan (1931–2010) vystudovala obor ošetřovatelství na Leeds General Infirmary. Pracovala jako sestra a vyučovala obor ošetřovatelství ve Scottish Home a Health Department. Ve svém oboru dále přednášela na Univerzitě v Edinburgu a později se stala vedoucí katedry Ošetřovatelství a zdravotních věd na Glasgow College of Technology.

Alison Tierney (nar. 1948) získala na Univerzitě v Edinburgu své pregraduální a postgraduální vzdělání v sociálních vědách a v oboru ošetřovatelství. Později na této univerzitě přednášela a stala se vedoucí ošetřovatelského výzkumu (Scott et al., 2004; Pavlíková, 2006).

2.2 Vývoj modelu životních aktivit

Dopson (2004) v ohlédnutí za životem Nancy Roper uvádí, že nabyla mnoho zkušeností během své ošetřovatelské praxe. Zpozorovala, že v průběhu zaučování jednotlivých sester v praxi se každá přemísťovala na různá oddělení, aby získala široký rozhled znalostí o problematice péče o nemocné z různých úhlů pohledu. Nancy Roper měla však dojem, že na jednotlivých pracovištích se sestry setkají více s podobnostmi než s rozdíly (Dopson, 2004).

Nancy Roper se později zapsala ke studiu na Univerzitu v Edinburgu a ve svém výzkumu se zaměřila na otázku: „Co je ošetřovatelství“. Její výzkum v 70. letech 20. století ukázal, že základem ošetřovatelské péče o nemocné jsou jejich každodenní životní činnosti (Williams, 2015). Toto zjištění posléze vyvrcholilo vznikem prvního organizovaného rámce pro ošetřovatelské znalosti a vznikem přístupu k řešení problémů individuální péče o nemocné. Původním záměrem bylo vytvořit vhodný nástroj k pochopení ošetřovatelské praxe, k osvojení potřebných znalostí a dovedností pro začínající studenty a jejich učitele. Ve spolupráci s Winifred Logan a Alison Tierney došlo v 80. letech 20. století k rozpracování modelu a své uplatnění nacházel ve zdravotnických zařízeních ve Velké Británii (Holland, Jenkins, 2019). Konceptní model je založen na pěti hlavních jednotkách, kterými jsou: životní aktivity, průběh života, závislost/nezávislost, faktory ovlivňující životní aktivity, individualita jedince (Williams, 2017). První verze ošetřovatelského modelu obsahovala

šestnáct každodenních životních činností, které byly členěny na aktivity důležité pro zachování lidského života a aktivity zvyšující kvalitu lidského života. Později ve spolupráci s dalšími autorkami ho zredukovala na dvanáct oblastí (Farkašová, 2006).

2.3 Charakteristika modelu životních aktivit

Nancy Roper, Winifred Logan, Alison Tierney se domnívaly, že každý jedinec si během dne plní určité životní činnosti. Vydefinovaly tyto aktivity: udržení bezpečného prostředí, komunikace, dýchání, jídlo a pití, vylučování, osobní hygiena a oblékání, kontrola tělesné teploty, pohyb, práce a hry, projevy sexuality, spánek a proces umírání. Tyto aktivity denního života jsou odrazem lidských potřeb, které se projevují určitým typem chování (Roper, Logan, Tierney, 1985; Gülsen, Akansel, 2020). Každá aktivita má aspekt – biologický, psychologický, sociálně-kulturní, enviromentální, politicko-ekonomický (Aquino De Souza, Nicolau, Pinheir, 2011). Pro identifikaci a rozčlenění lidských potřeb se tento model opírá o pyramidu potřeb vytvořenou Abrahamem Maslowem (Tóthová, Olišarová, 2018). Maslow (2014) rozčlenil potřeby do pyramidy podle důležitosti od nejnáléhavějších po méně naléhavé potřeby (Maslow, 2014). Potřeby jsou jakousi hybnou silou, která určuje směr, sílu a specifčnost k určitému chování člověka. Jednotliví lidé se odlišují podle toho, jakým způsobem potřeby a aktivity uspokojují (Sadri, Clarke Bowen, 2011). Obecně lze říci, že potřeba je něco, co je pro organismus nezbytné, užitečné, je projev nedostatku nebo přebytku a člověka to nutí něco dělat (Šamánková, 2011). Dalšími teoretickými východisky ošetrovatelského modelu, ze kterých autorky vycházely je humanistická filosofie, poznatky z fyziologie, psychologie a teorie o základní ošetrovatelské péči Virginie Henderson (Tóthová, Olišarová, 2018).

Vedle základních životních aktivit jsou v modelu popsány aktivity, které slouží k podpoře a obnově zdraví. Tyto aktivity zachycují chování zaměřené na prevenci událostí, které by mohly narušit nebo poškodit zdraví. V modelu jsou zdůrazněny i aktivity posilující chování zaměřené na zabezpečení fyzického, psychického a sociálního posílení a aktivity zaměřené na získávání vědomostí, praktických dovedností (Beh, 2012; Ochtinská, Knoblochová, 2018).

Člověk je v ošetrovatelském modelu Nancy Roper popisován jako holistická (celistvá) bytost s dvanácti životními aktivitami. Člověk je také ten, který má právo na kvalitní život, ale také jako osoba, která se v průběhu svého života (od početí do smrti) ocitá ve stále měnících se situacích. To je ovlivněno různými faktory, které ho pozitivně i negativně ovlivňují (např.: věk, zdravotní stav, zkušenost, životní prostředí, politické, ekonomické problémy,...). Jedinec

je zapojený do životních aktivit prostřednictvím napětí prožívající ve svém životě a to ovlivňuje jeho schopnost závislosti/nezávislosti. Pokud nemá dostatek sil, vůle, vědomostí, dovedností, stává se závislým při vykonávání aktivit a může být ovlivněna kvalita jeho života. Abychom mohli nejlépe porozumět lidem, je důležité porozumět aktivitám, které vykonávají (Stonehouse, 2017; Farkašová, 2006).

Při plánování svých činností má sestra vycházet z objektivních, měřitelných a pozorovatelných jevů, ne z intuice a náhody. Realizace veškerých činností může být formou prevence, podpory a povzbuzení nebo hledajícího chování zaměřeného na získávání nových vědomostí, praktických dovedností (Vlášková, 2012). Při těchto činnostech pracuje sestra nezávisle sama podle svých kompetencí nebo součinně s jinými členy nelékařského zdravotnického týmu, eventuálně závisle podle ordinace lékaře (Plevová, 2018).

Velmi dobře lze koncepční model aplikovat do ošetrovatelského procesu, který je definován jako série plánovaných činností vedoucí k dosažení předem vytyčeného cíle. Je považován za mezinárodní standard ošetrovatelské péče a za základní kámen vyspělého ošetrovatelství ovlivňující kvalitu péče (Plevová, 2011). Ošetrovatelský proces má pět po sobě jdoucích fází: zhodnocení zdravotního stavu, diagnostika, plánování, realizace, vyhodnocení (Mastiliaková, 2014).

V první fázi sestra zjišťuje potřeby, popřípadě problémy nemocného. Ve spolupráci s ním porovnává aktivity realizované v současné době a ovlivněné různými faktory, např. nemocí, s aktivitami realizovanými v minulosti. Tento postup tak sestře pomáhá identifikovat změněné chování u nemocného, umožňuje zjistit aktuální a potenciální problémy, které budou vyžadovat intervenci sestry (Beh, 2012).

Ke zjištěným aktuálním a potenciálním problémům je možné přiřadit konkrétní ošetrovatelské diagnózy z NANDA taxonomie II (North American for Nursing Diagnosis Assotiation). Taxonomie je uspořádána do třinácti domén, čtyřiceti sedmi tříd, pod kterými jsou sepsány ošetrovatelské diagnózy. Například pokud se u nemocného vyskytuje průjemovitá stolice, je podle NANDA taxonomie stanovena aktuální ošetrovatelská diagnóza: Průjem s číselným kódem 00013 a s výběrem vyskytujících se určujících znaků (projevů): bolest břicha, křeče, hyperaktivní střevní zvuky, naléhavá potřeba, tekutá stolice více než 3x za den a souvisejícími faktory: zánět, podráždění, malabsorpce (Herdman, Kamitsuru, 2020).

V návaznosti na tuto taxonomii lze dále použít i NIC klasifikaci (Nursing Interventions Classification). V této klasifikaci jsou sepsány ošetrovatelské intervence, které je možné

použit při plánování a následné realizaci ošetrovatelské péče. Pokud jsme potvrdili existenci ošetrovatelské diagnózy: Průjem 00013, tak dle NIC klasifikace je zvolena ošetrovatelská intervence: Management průjmu 0460 s jednotlivými aktivitami, např. monitorovat průjemovité stolice, identifikovat faktory, které mohou průjem způsobit nebo k němu přispět. Všechny tyto činnosti sestra realizuje ve spolupráci s nemocným. Vhodné individuální cíle a intervence jsou stanovovány podle závislosti nebo nezávislosti nemocného v denních životních aktivitách a s ohledem na působící vnitřní a vnější faktory. Veškeré naplánované činnosti sestra zapisuje do ošetrovatelské dokumentace tak, aby byly činnosti podle toho následně zrealizovány a mohlo být u nemocného dosaženo zvýšení kvality života (Cardwell et al., 2011; Butcher et al., 2018; Tóthová a kol, 2014).

Ve fázi realizace se tedy sestra zaměřuje na činnosti, které volí podle schopností nemocného v jednotlivých životních aktivitách. Některé aktivity může nemocný zvládat sám, sestra ho např. pouze podporuje, povzbuzuje, v jiných aktivitách nemocnému sestra doporučuje vhodnější postupy, jak si zachovat nezávislost a jak předcházet zhoršení stavu. V případech vzniklých problémů a závislosti nemocného sestra realizuje vhodné zásahy sama nebo společně s ostatními členy zdravotnického týmu (Tóthová, Olišarová, 2018).

V závěrečném vyhodnocení výsledků poskytnuté ošetrovatelské péče sestra zjišťuje, zda bylo dosaženo stanoveného cíle a do jaké míry. K tomu si může dopomoc NOC taxonomií (Nursing Outcomes Classification), ve které jsou abecedně seřazeny ošetrovatelské výsledky s indikátory a hodnoticí škálou. Pokud jsme stanovili ošetrovatelskou diagnózu: Průjem 00013, očekávaným výsledkem podle NOC taxonomie bude: Fyziologické vyprazdňování střeva 0501, Hydratace nemocného 0602 s přidělenými indikátory, např. hodnocení četnosti průjmu, turgor kůže. V případě nesplnění předem stanoveného cíle musí sestra společně s nemocným znovu vše přehodnotit, modifikovat a navrhnout nové intervence ke splnění očekávaného cíle (Moorhead et al., 2018; Plevová, 2018).

2.3.1 Životní aktivity modelu Nancy Roper, Winifred Logan, Alison Tierney

Udržení bezpečného prostředí zahrnuje všechny činnosti nezbytné k ochraně sebe, rodiny, nebo činnosti sloužící k ochraně na globální úrovni. Při posuzování je třeba brát v úvahu vnější a vnitřní prostředí. Vnější prostředí je prostor kolem nás v bezprostřední blízkosti až po globální úroveň. Vnitřní prostředí je to, co se děje v nás. Je spojeno s udržením homeostázy, fyziologické hladiny hormonů, chemických látek a udržení fyziologických

funkcí organismu. Tato aktivita odkazuje také na schopnost jedince udržet si duševní pohodu a svůj životní styl (Wilson et al., 2019; Hoolland, Jenkins, 2019).

Komunikace je součástí sociální interakce. Tato životní aktivita se vztahuje na akt komunikovat ve všech jejích formách. Předávat a získávat informace je možné verbálně, neverbálně, ale i psanou nebo čtenou formou. Je vhodné zohlednit i alternativní způsoby, jako je odezírání ze rtů, terapeutický dotek, znakový jazyk. Tato aktivita denního života by měla být posuzována z hlediska toho, čeho je nebo není jedinec schopen (Wilson et al., 2019; Stonehouse, 2017).

Dýcháním je zajištěn příjem kyslíku a výdej oxidu uhličitého. Na dýchání jsou závislé další vitální funkce. Sestra v klinické praxi by měla pozorovat a zaznamenat problémy související se změnou frekvence, rytmu, charakteru dýchání a identifikovat faktory, které ovlivňují dýchání – infekce, kouření, znečištěné ovzduší, úzkost, užívání drog, astmatické stavy, úroveň vědomí (Stonehouse, 2017; Tóthová, Olišarová, 2018).

Aktivita denního života jídlo a pití dodává tělu potřebnou energii, látky a živiny potřebné pro stavbu a funkci organismu. Tato aktivita nesouvisí pouze se schopností přijmout do těla jídlo a pití, ale také s uměním obstarat si jídlo a uvařit si. Případné problémy mohou být spojené se žvýkáním, polykáním, nesoběstačností, neschopností dostat se do obchodu. Nesmí být opomenuta ani intelektuální a psychická oblast spojená se znalostmi o nutriční a motivací nebo socioekonomické, kulturní a náboženské faktory (Holand, 2008; Wilson et al., 2019).

Vylučováním jsou z těla eliminovány především odpadové produkty, jako je moč a stolice, ale také pot a odchod přebytečného oxidu uhličitého dýcháním. Tato aktivita denního života nás nabádá také k hodnocení patologických exkrementů, jako jsou zvratky, výtok z nosu, krku, výtok z operační rány, hnis a vaginální výtok. Při hodnocení nesmíme zapomenout, že vyprazdňování moči a stolice zasahuje do intimní oblasti jedince. Je mnohdy spojeno s nepříjemnými situacemi, rozpaky, utrpením, bolestí a může vést až k pocitům méněcennosti a k sociální izolaci. Zvažujeme také vztah s jídlem a pitím, ovlivnění osobní hygieny a pohyblivosti (Wilson et al., 2019; Holland, Jenkins, 2019).

Oblast osobní hygieny se zaměřuje na udržování čistoty celého těla, hygienu dutiny ústní, péče o vlasy, nehty a stav kůže. Do této oblasti patří i oblékání. Uspokojování hygienické péče a oblékání je individuální, je ovlivněno biologickými, psychickými, sociálními, kulturními faktory a vlivem prostředí (Holland, Jenkins, 2019; Williams, 2010).

Regulace tělesné teploty je důležitá pro všechny biochemické procesy v těle. Sestra by při ošetřování nemocného měla včas rozpoznat patologické hodnoty naměřené tělesné teploty a identifikovat faktory, které mají nepříznivý vliv na regulaci (např. celkové a lokální infekční procesy, endokrinologické poruchy, vhodné oblečení, klimatické podmínky, malé děti, senioři) (Wilson, 2019; Holland, 2008).

Mobilizaci autorky tohoto modelu definují jako aktivitu velkých svalových skupin umožňující lidem sedět, udržet rovnováhu, chodit a běhat, stejně i aktivitu menších svalových skupin, pomocí kterých člověk vykonává manuální činnost, vyjadřuje mimiku, gestikuluje. Pohyb je nezbytný pro vykonávání i dalších aktivit denního života, např. obstarat si potravu, vyprázdnit se, hrát si. Pokud dojde z nějakého důvodu k poruše pohyblivosti, dochází v různé míře k omezení soběstačnosti (Holland, 2019; Stonehouse, 2017).

Práce a hra. Práce pro většinu lidí znamená způsob, jak si zajistit finanční příjem na podporu svého života. Hra je to, co člověk dělá dobrovolně, ve svém volném čase, pro zábavu a relaxaci. Je realizována individuálně. Někdo rád sportuje, jiní rádi navštěvují kino, divadlo. Nicméně práce a hra může ovlivnit fyzické a duševní zdraví. Nezaměstnanost může způsobit zdravotní a sociální problémy, nedostatek peněz může zabránit aktivitám ve volném čase (Holland, 2019, Tóthová, Olišarová, 2018).

Vyjádření sexuality zahrnuje nejen sex a sexuální aktivitu, ale také to, jak jedinec vnímá a hodnotí sám sebe a své tělo, jak vnímá svoji roli ve společnosti a jak je společností hodnocen (Williams, 2010).

Životní aktivita spánek a odpočinek jsou důležité k udržení tělesného a psychického zdraví. Uspokojování spánku se u každého jedince liší, kvalita spánku je ovlivněna mnoha faktory (nemoc, prostředí, léky, stres,...). Pokud není spánek a odpočinek uspokojen, může to mít vliv na zdraví jedince (Holland, 2019; Wilson, 2019).

Oblast umírání je zaměřená na péči o umírajícího člověka, jeho rodinu a přátelé. Tato oblast je zahrnuta i za situace, kdy si o tomto citlivém tématu přeje mluvit, protože mohl utrpět ztrátu nebo úmrtí blízkých. Sestra má být při poskytování této specifické péče ohleduplná a má si být vědoma toho, že náboženská víra a rituály poskytují pacientovi sílu a odvahu čelit smrti důstojně a beze strachu (Stonehouse, 2017).

3 Kvalita života

Definování pojmu kvalita života je nesnadné. I přesto, že se této problematice již věnovala řada autorů v mnoha publikacích, není známa jednotná definice (Theofilou, 2013). V obecné rovině se kvalitou rozumí určitý charakteristický rys, kterým se jednotlivé prvky v určitých celcích navzájem odlišují (Křivohlavý, 2002). Kvalitu lze definovat jako stupeň dobrého, stupeň excelence (Nagyová, 2009).

O definování pojmu kvalita života měli lidé zájem už od pradávna. Za první práci zabývající se otázkou kvality života je považována práce řeckého filosofa Aristotela „Nichomachova etika“, ve které Aristoteles popisuje kvalitu života jako pocit štěstí (Křivohlavý, 2002). V souvislosti s úvahami o ekonomickém rozvoji a o úloze státu při podpoře nižších sociálních vrstev se termín kvalita života poprvé objevil již ve 20. letech 20. století. V tomto období se kvalitou života rozuměla materiální životní úroveň určité společnosti. Koncem 30. let 20. století pak pojem kvality života pronikl také do psychologie (Heřmanová, 2012). Po druhé světové válce byl zájem o otázky kvality života ovlivněn vznikem Světové zdravotnické organizace a definováním pojmu „zdraví“. Díky tomu se odborná veřejnost soustředila i na otázky subjektivně prožívané kvality lidského zdraví/života a na jeho psychologické a sociální souvislosti (Gillernová, Kebza, Rymeš a kol, 2011).

V dalších letech byla kvalita života zmiňována v programech předních politiků i amerických prezidentů J. F. Kennedyho a L. B. Johnsona. Byla potřeba řešit otázky smyslu života a otázky sociálních nerovností ve společnosti (Gillernová, Kebza, Rymeš a kol., 2011). V 70. letech 20. století byl termín kvalita života použit pro výzkumné účely, pro celonárodní šetření kvality života obyvatelstva. Od 70. let 20. století je kvalita života sledována také v medicíně

a ve zdravotnictví. Je používána v klinických studiích jako jeden z hodnoticích parametrů (Mandysová, Škvrňáková, 2016). V České republice se uskutečnilo první zkoumání kvality života koncem 20. století, kdy proběhlo výběrové šetření o zdravotním stavu české populace (Olišarová, Dolák, Tóthova, 2013)

Jak uvádí Mareš (2014), s pojmem kvalita života pracuje mnoho různých a navzájem odlišných oborů, proto i vymezení pojmu se liší. Dalším problémem je, že koncept vyvolává dojem souhrnného, integrujícího, komplexního ukazatele a je nutné ho z teoretického a praktického důvodu jemněji rozčlenit, rozlišit jeho jednotlivé aspekty (Mareš, 2014). Obvykle se mluví o sociálních, kulturních, politických, ekonomických, medicínských,

interpersonálních, psychologických, filozofických a historických aspektech kvality života (Gurková, 2011).

Zjednodušeně lze uvést, že koncept má dvě dimenze, subjektivní a objektivní (Vaňásková, Bednář, 2013). Subjektivní je jedincovo vnímání svého postavení ve společnosti v kontextu jeho kultury a hodnotového systému. Objektivní sleduje materiální zabezpečení, sociální podmínky života, sociální status a fyzické zdraví. Při vymezení pojmu se můžeme také setkat s označením multidimenzionální, interdisciplinární, kontroverzní kvalita života. To vše s ohledem na časoprostorovou konvergenci a časoprostorovou distanciaci (Theofilou, 2013; Heřmanová, 2012).

Kategorizací konceptu kvality života se zabývala Rut Veenhoven. Vytvořila tzv. model čtyř typů kvality života. Typy jsou vymezeny dimenzí vnitřní-vnější kvality života a dimenzí životní předpoklady-výsledky. Veenhoven rozlišuje kvalitu mezi životními šancemi (předpoklady) k dobrému životu a dobrým životem jako takovým a mezi vnější kvalitou (charakteristikami prostředí včetně společnosti) a vnitřní kvalitou (charakteristikami jedince) (Tomeš, Šámalová a kol. 2017; Veenhoven, 2000).

Bergsma a Engele (1988) popisují kvalitu života v tzv. rovinách. Do makroroviny zařazují kvalitu života velkých společenských celků (země, kontinentu,...). Život je chápán jako absolutní morální hodnota a diskuze nad jeho kvalitou je součástí základních politických úvah. V mezo-rovině se řeší otázky kvality života malých sociálních skupin (škola, nemocnice, podnik,...). Život je chápán nejen jako absolutní morální hodnota, ale je také respektováno sociální klima, vzájemné vztahy mezi lidmi, otázky uspokojování, neuspokojování základních potřeb každého člena skupiny, existence sociální opory a sdílených hodnot. V osobní rovině jde o subjektivní hodnocení života jednotlivce a týká se každého z nás. Ve fyzické rovině jde o pozorovatelné chování druhých lidí, které je možné objektivně pozorovat a měřit (Bergsma a Engele, 1988).

Přes dosud zjištěné skutečnosti se pro koncept kvalita života nepodařilo vytvořit všeobecně uznávanou definici (Gurková, 2011). Situaci v praxi o to ztěžuje používání rovnocenných nebo obdobných termínů jako sociální pohoda (sociál well-being), sociální blahobyt (sociál welfare) a lidský rozvoj (human development) (Payne a kol., 2005).

3.1 Kvalita života související se zdravím

Kvalita života související se zdravím (health related quality of life) je pojem, se kterým se stále více setkáváme ve zdravotnictví, jak v medicíně, tak v ošetrovatelství (Bužgová,

2015). Dle Payne (2005) je specifikován jako: „*subjektivní pocit životní pohody, který je asociován s nemocí či úrazem, léčbou a jejími vedlejšími účinky*“. Z toho plyne, že se hodnotí nejen úspěšnost léčby dle klinického stavu nemocného, ale také subjektivní a objektivní údaje o fyzickém a psychickém stavu nemocného (Payne, 2005). Je klíčové odlišit klinické projevy charakterizující zdravotní stav od vnímání a hodnocení tohoto zdravotního stavu samotným jedincem, protože subjektivně prožívaná kvalita života nemocného nemusí být vždy shodná s jeho skutečným klinickým stavem (Lin, Lin, Fan, 2013).

V medicíně a v ošetrovatelství je nejčastěji uváděnou definicí kvality života definice vytvořená Světovou zdravotnickou organizací (WHO), která vychází z pojetí zdraví. WHO kvalitu života jedince vymezuje takto: „*jde o individuální vnímání jejich postavení v životě, v kontextu kultury, hodnotových systémů, ve kterých žijí, a ve vztahu k jejich cílům, očekáváním, standardům, zájmům*“ (WHOQOL Group, 1995, s. 1405). Podle této definice, zhodnocená kvalita života vypovídá o tom, jaký dopad má zdravotní stav na životní domény (na každodenní život jedince). Přitom každá doména může být jedincem zhodnocena odlišně, tzn., že negativní zhodnocení jedné životní domény, ne vždy znamená negativní zhodnocení i dalších domén. Podle Centra pro duševní zdraví v Torontu, které vytvořilo model subjektivní kvality života vycházející z holistického pojetí kvality života, jsou uváděny tři životní domény: *being* – who is one (fyzické, psychologické a spirituální bytí) neboli charakteristika daného člověka, *belonging* (někam patřit – např. k domovu, rodině, komunitě), tedy spojení s konkrétním prostředím, *becoming* (praktická, volnočasová, růstová realizace) tedy dosahování osobních cílů, nadějí a aspirací. Skutečná kvalita života jedince je potom dána tím, jaký význam jedinec dává vymezeným doménám a také rozsahem, tedy v jaké míře se jedinci daří tyto domény naplňovat, a tím, jak toto naplňování sám opět subjektivně hodnotí (Payne, 2005; Heřmanová, 2012).

3.2 Kvalita života a chronické onemocnění

Za chronické onemocnění je označováno takové onemocnění, pro které je charakteristický dlouhodobý průběh v počtu několika měsíců. Někdy pro svoji prognózu žije jedinec s onemocněním po celý zbytek svého života, je jeho součástí a nedá se na nemoc zapomenout. Střídají se klidová období s obdobími zhoršení, nebo onemocnění může postupně různou rychlostí progredovat (Megari, 2013).

Onemocnění je léčitelné, ale ne vždy vyléčitelné. Nemocný podstupuje komplexní, někdy i pro něj náročnou léčbu spojenou s chronickou medikací, vedlejšími účinky léků,

dodržováním dietních opatření, diagnostickými a terapeutickými zákroky, opakovanými hospitalizacemi, komplikacemi a nezbytností docházet na pravidelné kontroly k lékaři (Gillernová, Kebza, Rymeš a kol., 2011).

Chronická nemoc je také jakýmsi komplexním zdravotním problémem. Nemocný trpí nejen fyzickými projevy nemoci, ale nemoc má dopad i na oblast psychickou, sociální, pracovní/školní, rodinnou, ale i např. na ekonomickou oblast. Nemoc je spojována se strachem, úzkostí z nejisté přítomnosti i budoucnosti, s obavami ze ztráty samostatnosti, nezávislosti, ohrožení vztahů, plánů do budoucna, postavení, zhoršení finanční situace. Do popředí se u nemocného dostává i potřeba jistoty a bezpečí, nemocný hledá pomoc a oporu u své rodiny, u blízkých a je pro něj důležitý i kvalitní vztah se zdravotníky. Lze tedy konstatovat, že každý nemocný prožívá nemoc individuálně a bude rozdílně hodnotit i kvalitu života (Mohamed, Isa, 2020; Gillernová, Kebza, Rymeš a kol., 2011).

3.3 Měření a hodnocení kvality života související se zdravím

Kvalita života jedince, její měření a hodnocení, nabývá v klinické praxi neustále na svém významu. V odborné praxi je to často využíváno k posouzení efektivity mnoha lékařských i ošetrovatelských intervencí a kvalita života může být brána i jako jeden z indikátorů k posouzení kvality poskytované péče. Setkáváme se s tím především u nemocných s nevy léčitelnou chronickou nemocí, která je velmi omezuje v životě (Gurková, 2011). U těchto nemocných je možné sledovat kvalitu života v aktuálním čase nebo zpětně ve stanoveném období – týden, čtrnácti dní, měsíc nebo za období od posledního hodnocení kvality života. Jinou možností je také longitudinální sledování (Gillernová, Kebza, Rymeš a kol., 2011).

Pro realizaci výzkumu kvality života je nejprve vhodné zvolit jeho metodologii. Ta se může u jednotlivých výzkumníků lišit. Existuje výběr mezi kvantitativní nebo kvalitativní metodou s různými hodnoticími nástroji. Zpravidla jsou nejčastěji používanými hodnoticími nástroji dotazníky a strukturované rozhovory. (Gillernová, Kebza, Rymeš a kol., 2011).

Křivohlavý (2002) rozděluje metody podle přístupu k měření kvality života. Ta může být hodnocená objektivně druhou osobou nebo ji subjektivně hodnotí sama posuzovaná osoba, případně smíšené metody s využitím obou předchozích metod (Křivohlavý, 2002).

Dragomirecká, Bartoňová (2006a) popisuje měření kvality života ze tří perspektiv: jako objektivní měření sociálních ukazatelů v termínech možností, bariér a zdrojů okolí; jako subjektivní odhad celkové spokojenosti se životem a jako subjektivní odhad spokojenosti

s jednotlivými životními oblastmi. Dále poukazuje na to, že první perspektiva se více hodí pro kolektivní měření než pro jednotlivce. Celkovou spokojenost označuje jako výsledek osobních hodnot a životního stylu, jehož prostřednictvím se ho jedinec snaží naplnit, a předpokládá se souvislost spokojenosti jen s oblastmi, které jedinec hodnotí jako důležité. U třetí perspektivy existují rozmanité výčty oblastí života. Pokud je sledovaná kvalita života zaměřena na oblast zdravotního stavu, respektive na přítomnost/nepřítomnost symptomů, celkový funkční stav a stupeň postižení, specifikuje se jako „health-related quality of life“, tedy kvalita života související se zdravím (Dragomirecká, Bartoňová, 2006a).

Nástrojů používaných k měření a hodnocení kvality života existuje mnoho a lze je členit různými způsoby. Mohou to být nástroje s určitým zaměřením, např. na kvalitu života související se zdravím. V klinické praxi jsou používány nástroje, které se dělí do dvou skupin: generické a specifické nástroje. Generické nástroje mohou být použity ke zjišťování kvality života u osob s různým zdravotním stavem nebo nemocí. K tomuto účelu je možné použít např. dotazník The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-100), jeho zkrácenou verzi WHOQOL-BREF nebo dotazník určený pro seniory WHOQOL-OLD. Dále lze využít dotazník Short Form 36 Health Survey Questionnaire (SF-36), jeho zkrácenou verzi SF-12, dotazník The EuroQoL Instrument (EQ-5D), The Sickness Impact Profile (SIP), Nottingham Health Profile (NHP) (Gurková, 2011). Specifické nástroje se zaměřují na zjišťování kvality života osob s konkrétním onemocněním. U nemocných s idiopatickými střevními záněty jsou využívány dotazníky Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ), jeho zkrácená verze Short-IBDQ nebo jeho modifikace IBDQ-36 (McMaster University, 2019). Pokud se vychází z metod podle psychologa Křivohlavého (2002) (uvedeno výše), můžeme dotazníky rozdělit z hlediska objektivního, např. dotazník Acute Physiology and Chronic Health Evaluation II (APACHE II), z hlediska subjektivního, např. dotazník Subjective QUALity of Life Analysis (SQUALA) a smíšeného, např. dotazník Manchester Short Assesment of Quality of Life (MANSA). Přehled jednotlivých nástrojů a informací o nich nabízí databáze ProQolid pod vedením mezinárodního výzkumného ústavu pro měření kvality života MAPI Reaserch Institute (ProQolid, 2020; Mandysová, Škvrňáková, 2016).

Tak, jak existuje nejednotné vymezení pojmu kvalita života, existuje i rozdílné vymezení domén v hodnoticích nástrojích od mnoha autorů. Mohou se od sebe odlišovat např. různým počtem jednotlivých domén, počtem jednotlivých otázek a rozmanitostí domén (Gurková, 2011).

Pracovní skupina Světové zdravotnické organizace (WHO) pro kvalitu vytvořila šest základních domén a jejich indikátorů, které jsou součástí dotazníku WHOQOL-100 a WHOQOL-BREF. Obsahuje fyzickou doménu s indikátory: energie a únava, bolest a diskomfort, spánek a odpočinek; psychickou doménu s indikátory: image, vzhled, negativní a pozitivní afektivita, sebehodnocení, sebeúcta, myšlení, učení, paměť, pozornost; doménu stupeň samostatnosti s indikátory: mobilita, schopnost vykonávat každodenní činnosti, závislost na lékařské péči, práceschopnost a pracovní kapacita; doménu sociální vztahy s indikátory: osobní vztahy k druhým, sociální opora a sexuální aktivita; doménu životní prostředí s indikátory: finanční zdroje, svoboda, pocit fyzického bezpečí, zdravotní a sociální péče, možnost získávání informací a kompetencí, fyzikální prostředí a doprava; a doménu spiritualita s indikátory: religiozita a osobní přesvědčení. Hodnocení těchto domén se provádí součtem jednotlivých bodů (WHOQOL Group, 1998).

3.3.1 Přehled nástrojů k měření kvality života související se zdravím

Dotazníků, které hodnotí kvalitu života související se zdravím, je vytvořeno mnoho. Mezi nejčastější, které mohou být použity k měření a hodnocení kvality života u nemocných s Crohnovou chorobou, je možné zařadit následující dotazníky.

Generické (obecné) dotazníky

The Sickness Impact Profile (SIP) je generický dotazník, který poskytuje popis změn chování člověka vlivem nemoci. Obsahuje 136 otázek zařazených do 12 oblastí: práce, volný čas, emoce, nálada, domácí život, spánek, odpočinek, strava, mobilita, komunikace a sociální interakce. Z důvodu obsáhlosti tohoto dotazníku byla vyvinuta jeho kratší verze – SIP 68 (Gilson et al., 1975; Walker, Rosser, 1993; Bruin et al, 1994).

Nottingham Health Profile (NHP) se zaměřuje na dopad nemoci na pacienta a posuzování změn zdravotního stavu v čase. Jako obecný dotazník o zdravotním stavu poskytuje stručnou informaci o pacientově vnímaném emočním, sociálním a fyzickém zdraví. Obsahuje dvě části. První část, o 38 položkách, souvisí se zdravotním stavem jednotlivce a druhá část, sestávající se ze 7 oblastí, se zabývá dopadem špatného zdraví na každodenní život (Busija et al. 2011).

MOS Core Measures je nástroj založený na komplexním konceptuálním modelu hodnotící fungování a pohodu. Je členěn na dvě dimenze: fyzické a psychické zdraví. Fyzické zdraví obsahuje 14 položek v šesti doménách se souhrnným názvem „soubor funkčních omezení“. Psychické zdraví hodnotí celkovou spokojenost, symptomy afektivních poruch, deprese, sebeovládání v celkem 36 položkách. Posledním částí je míra celkového zdraví obsažených

29 položkách rozdělených do 6 podokruhů hodnotící různé dimenze kvality života – zdravotní stav v minulosti, současnosti, budoucnosti, obavy spojené se zdravím, odolnost nebo náchylnost k nemocem a tendence vnímat nemoc jako součást života. Tento nástroj se stal základem pro vývoj dalších nástrojů např. SF-36 (Vaďurová, Mühlpachr, 2005).

Medical Outcome Study 36 – Intem Short Form (SF-36) je dotazník hodnotící změny zdravotního stavu vnímané pacientem. Byl navržen k použití v klinické praxi, výzkumu, k porovnání léčebných nákladů různých nemocí a monitorování kvality života obecných a specifických populací a je zkrácenou verzí původního 149položkového dotazníku. V současné době existuje několik jeho zkrácených verzí SF-12, SF-8 a je určen osobám starších 14 let. Může být vyplňován samotným pacientem, proškoleným tazatelem nebo po telefonu (Ware, Sherbourne, 1992; Bartůšková a kol, 2018). Obsahuje 36 položek rozdělených do oblastí: fyzická omezení, tělesná bolest, všeobecné zdraví, vitalita, sociální fungování, emoční problémy, duševní zdraví. Tyto oblasti hodnotí vnímání zdravotního stavu pacientem za poslední čtyři týdny. Poslední osmá položka popisuje současný zdravotní stav v porovnání se zdravím před rokem (Sinha, Heuvel, Arokiasamy, 2013).

The EuroQol Instrument (EQ-5D) je standardizovaný generický nástroj použitelný na širokou škálu zdravotních podmínek a léčebných postupů. Lze ho použít při klinickém a ekonomickém hodnocení zdravotní péče a při průzkumech populačního zdraví. Je navržen pro sebehodnocení respondenty a je vhodný pro použití poštovních průzkumů, webových aplikací a osobních rozhovorů. Umožňuje jednoduchý popisný profil, vizuální analogovou stupnici a jedinou hodnotu indexu zdravotního stavu. Součástí dotazníku je jeho popisná část s doménami (mobilita, péče o sebe, obvyklé činnosti, sociální vztahy, bolest/diskomfort, úzkost/deprese) a třístupňovou skórovací škálou a další část s vizuální analogovou škálou od 0–100, na které je respondentem vyznačen subjektivně vnímaný zdravotní stav. Pro dotazník EQ-5D jsou k dispozici verze, např. EQ-5D-3L a EQ-5D-5L, EQ-5D-Y (Szende, Janssen, Cabasés, 2014; The EuroQol, 1990).

WHOQOL-100, WHOQOL-BREF jsou dotazníky Světové zdravotnické organizace hodnotící subjektivní kvalitu života, zdraví a ostatních životních situací respondenta zpětně dva týdny (Mandysová, Škvrňáková, 2016). Podmět k vytvoření dotazníku WHOQOL-100 dal Odbor duševního zdraví Světové zdravotnické organizace v roce 1991. Měl rozšířit dosavadní pohled na kvalitu života a překonat tak dotazník SF-36 (Dragomirecká, Bartoňová, 2006a). Na tvorbě dotazníku se podílela pracovní skupina WHOQOL zastoupená 15 výzkumnými centry

z celého světa a výsledkem bylo nejprve vytvoření 100položkového dotazníku WHOQOL-100. Tento dotazník je tvořen 24 aspekty života (facet), přičemž každý obsahuje 4 položky. Poslední nezařazená faceta obsahuje 4 položky hodnotící celkovou kvalitu života a celkové zdraví. Celkově je dotazník tvořen šesti doménami: fyzické zdraví, prožívání, fyzická nezávislost, sociální vztahy, prostředí, duchovní oblast (WHOQOL Group, 1998).

Dotazník WHOQOL-100 se ukázal být pro použití v klinické praxi příliš dlouhý, především při současném použití dalších instrumentů, proto pracovní skupina Světové zdravotnické organizace následně vytvořila kratší verzi dotazníku WHOQOL-BREF (Dragomirecká, Bartoňová, 2006b). Dotazník je tvořen 24 položkami seskupenými do čtyř domén: fyzické (7 otázek), psychologické (6 otázek), sociální oblasti (3 otázky), prostředí (8 otázek) a dvou samostatných otázek zjišťujících celkovou kvalitu života a celkovou spokojenost se zdravím. Tato verze se používá v klinické praxi častěji. K otázkám v dotazníku respondent přiřazuje čísla od 1 do 5 na Likertově škále, kdy 1 znamená nejnižší hodnocení a číslo 5 nejvyšší možné hodnocení dané otázky. Výsledky dotazníků se potom hodnotí jednak jako doménové skóry, jednak jako hodnoty odpovědí samostatných položek (Skevington et al., 2004). Kompletní znění tohoto dotazníku je uvedeno v Příloze 4. K základní formě lze dále připojit speciální moduly, např. pro starší populaci nad 60 let – WHOQOL-OLD (Dragomirecká, Bartoňová, 2006b).

Specifické dotazníky

Pro hodnocení kvality života související se zdravím u dospělých pacientů s Crohnovou chorobou jsou nejčastěji využívány dotazníky řady Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ, SIBDQ), jejich modifikované verze IBDQ-36, IBDQ-9 a dále dotazník The Rating Form of IBD Patient Concerns (RFIPC), The Cleveland Clinic Questionnaire for Inflammatory Bowel Disease (CCQIBD), The Padova Inflammatory Bowel Disease Quality of Life (PIBDQL), The Cleveland Global Quality of Life (CGQL), The Short Health Scale (SHS), The Edinburgh Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (EIBDQ), The Crohn's Life Impact Questionnaire (CLIQ), The Crohn's and ulcerative colitis Questionnaire (CUCQ). Všechny dotazníky byly vyvinuty v Severní Americe nebo v Evropě. Mezi sebou se odlišují počtem a charakteristikou domén, počtem otázek, hodnoticí škálou, rozsahem hodnoticího scóre a většinu z nich je možné vyplnit samotným pacientem (Xin-Lin Chen et al., 2017). Přehled jednotlivých dotazníků se základními charakteristikami je uveden v Příloze 5.

Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) je specifický dotazník zaměřený na hodnocení kvality života související se zdravím v posledních dvou týdnech u nemocných s idiopatickými střevními záněty (Crohnova nemoc a Ulcerózní kolitida). Byl vyvinut autory Gordonem Guyattem, Janem Irvinem a Albou Dicenso et al. z McMaster University v roce 1989 a je celosvětově licencován. Originálním jazykem je angličtina a v současné době je přeložen do 115 jazyků, včetně českého. Certifikát českého překladu je uveden v Příloze 6. Dotazník je doporučován pro akademické výzkumy, v klinických podmínkách, observačních studiích, ale i pro klinické hodnocení vedených velkými farmaceutickými společnostmi. Je možné ho použít v tištěné i v elektronické podobě (McMaster University, 2019).

Podmínky pro tvorbu dotazníku byly stanoveny tak, aby zahrnoval specifické oblasti typické u nemocných s idiopatickými střevními záněty, při opakovaném předložení dotazníku stabilním pacientům, musí dotazník přinést podobné výsledky. Dále pokud dojde i k malé klinické změně, musí to dotazník zachytit a měl by být relativně krátký a jednoduchý. Výběru jednotlivých položek do dotazníku předcházelo vytvoření seznamu problémů souvisejících s onemocněním. Z tohoto seznamu identifikovali pacienti s idiopatickými střevními záněty fyzické, psychické, sociální problémy, které v důsledku svého onemocnění zažili ve svém každodenním životě. Výsledky tohoto procesu byly použity pro konstrukci 32položkového dotazníku. Ten byl na pacientech následně opakovaně testován v odstupu jednoho měsíce a výsledky ukázaly, že má velmi dobré psychometrické vlastnosti, koreluje ve všech doménách i v celkovém hodnocení s CDAI (měřicí nástroj zjišťující klinickou aktivitu nemoci) (Guyatt et al., 1989). Xin-Lin Chen et al. v roce 2017 přezkoumal měřicí vlastnosti dotazníků související s idiopatickými střevními záněty dle standardizovaného nástroje pro hodnocení metodologické kvality výzkumných nástrojů – Consensus-based Standards for the Selection of Health status Measurement Instruments (COSMIN) a dospěl k výsledkům, že dotazník IBDQ je platný, spolehlivý a reagující na klinické změny. Vykazuje vnitřní konzistenci 0,70; test-retest reliability ICC 0,9 to 0,99; validitu s CDAI $r = -0,67$ (Xin-Lin Chen et al., 2017).

Standardizovaný dotazník IBDQ obsahuje 32 otázek rozdělených do čtyř oblastí: střevní (10 otázek), systémová (5 otázek), emocionální (12 otázek) a sociální oblast (5 otázek). Otázky jsou hodnoceny na sedmistupňové Likertově škále, kdy číslo jedna znamená velmi těžký problém a číslo sedm bez problému. Celkové bodové hodnocení se pohybuje od 32–224 bodů a čím vyšší je naměřená hodnota, tím je kvalita života lepší. Jednotlivé oblasti je také

možné zhodnotit samostatně. Pro střevní oblast je maximální možný počet bodů 70, pro systémovou 35, emocionální 84 a pro sociální oblast 35 bodů. Vyplnění tohoto dotazníku trvá přibližně 15 minut a kvalita života se hodnotí zpětně dva týdny (Guyatt et al., 1989). Kompletní znění tohoto dotazníku je uvedeno v Příloze 7.

Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ) je krátká verze dotazníku IBDQ, která byla vyvinuta k usnadnění hodnocení kvality života nemocných v klinické praxi. Obsahuje celkem 10 otázek, které byly vybrány postupnou lineární regresní analýzou (Han et al., 2000). Jsou zahrnuty pod střevní, systémovou, emocionální a sociální oblast. Otázky vystihují až v 90 % rozptyl dotazníku IBDQ, spolehlivost a citlivost je dobrá. Celkové hodnocení se pohybuje od 10 – 70 bodů (Jowet et al., 2001).

Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ-36) je modifikací dotazníku IBDQ a obsahuje 36 položek v 5 oblastech: střevní, celkové příznaky, funkční poruchy, emoční a sociální poruchy. Hodnotí kvalitu života na sedmistupňové Likertově škále od 36–252. Tento dotazník nebyl přeložen do českého jazyka (Love, Irvine, Fedorak, 1992; Gurková, 2011).

Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ-9) je zkrácenou verzí dotazníku IBDQ-36. Obsahuje jednu doménu s devíti otázkami hodnotící na sedmistupňové Likertově škále od 0–100 v období za poslední dva týdny (Alcalá, et al. 2004).

II VÝZKUMNÁ ČÁST

4 VÝZKUMNÉ OTÁZKY

1. Existuje vztah mezi Bestovým indexem (CDAI) a hodnotami trombocytů, CRP albuminem; a mezi hodnotami trombocytů s CRP u respondentů s Crohnovou nemocí?
2. Existuje souvislost mezi Bestovým indexem (CDAI) a hodnocením kvality života u respondentů s Crohnovou nemocí (celkové skóre, jednotlivé domény specifického dotazníku)?
3. Existuje rozdíl v hodnocení kvality života u respondentů s Crohnovou nemocí nacházejících se v relapsu nebo v remisi (celkové skóre, jednotlivé domény dotazníku IBDQ) během prvního měření a během druhého měření?
4. Existuje rozdíl v hodnocení kvality života u respondentů s Crohnovou nemocí mezi prvním a druhým měřením (celkové skóre, jednotlivé domény dotazníku IBDQ)?
5. Existuje rozdíl v hodnocení kvality života (celkové skóre IBDQ) mezi respondenty s Crohnovou nemocí léčených konvenční nebo biologickou léčbou, muži a ženami, s absolvovanou operací – bez operace, kuřák – nekuřák?
6. Existuje souvislost mezi délkou léčby a hodnocením kvality života (celkového skóre IBDQ) u nemocných s Crohnovou nemocí?
7. Existuje rozdíl v hodnocení kvality života u respondentů s Crohnovou nemocí a populační normou (celková kvalita života, spokojenosti se zdravím a jednotlivé domény dotazníku WHOQOL-BREF)?
8. Jaké problémy respondenty Crohnovou nemocí tíží při uspokojování biologických, psychických a sociálních potřeb?

4.1 Operacionaliace pojmů

Základním teoretickým východiskem výzkumného šetření byli nemocní s diagnózou Crohnova nemoc. Crohnova nemoc je charakterizována jako chronické onemocnění, které je zařazováno do skupiny tzv. idiopatických střevních zánětů. Jedná se o onemocnění s dosud ne zcela uspokojivě objasněnou etiologií. Nelze ji definitivně vyléčit a nemocní žijí s nemocí po celý zbytek života. Průběh nemoci je velice individuální, zánětlivé ložisko se může objevit v jakékoliv části trávicího traktu a mohou se střídát různě dlouhá období relapsu nebo remise nemoci (Bureš, Horáček, Malý, 2014). Z tohoto důvodu byla ve výzkumném šetření u respondentů použita pro rozlišení lokalizace, charakteru zánětu Montrealská klasifikace a pro rozdělení respondentů nacházejících se v relapsu nebo v remisi nemoci byl použit Bestův index (CDAI) hodnotící klinickou aktivitu nemoci. Z důvodu, že Bestův index zahrnuje jak aktivitu, tak i tíži onemocnění, byly do výzkumného šetření doplněny laboratorní ukazatelé, a tím zjišťována korelace mezi indexem a laboratorními ukazateli.

U zmíněné skupiny respondentů byla hodnocena kvalita života, která je dle Payne (2005) specifikována jako „*subjektivní pocit životní pohody, který je asociován s nemocí či úrazem, léčbou a jejími vedlejšími účinky*“. Kvalita života byla hodnocena kvantitativní výzkumnou metodou, kterou Oberiri (2017) definuje jako metodu kvantifikace a analýzy proměnné za účelem získání výsledků. Zahrnuje využití a analýzu číselných dat pomocí statistických metod k zodpovězení stanovených výzkumných otázek. Ve výzkumu bylo provedeno porovnání kvality života hodnocené pomocí standardizovaného specifického dotazníku IBDQ u vybraných ukazatelů (dle klinické aktivity nemoci, mezi prvním a druhým měřením v půlročním intervalu, podle typu a délky léčby, pohlaví, absolvované operace, kouření). Současně bylo provedeno porovnání kvality života respondentů s Crohnovou nemocí s českou populační normou pomocí standardizovaného obecného dotazníku WHOQOL-BREF. Výsledky hodnocené kvality života populační normy byly získány z odborné publikace od Dragomirecké a Bartoňové, 2006a.

Jednotlivé standardizované dotazníky jsou rozděleny do jednotlivých domén. U dotazníku IBDQ to je:

Střevní doména zahrnující příznaky související s primární poruchou střeva.

Systémová doména zahrnující příznaky nesouvisející s primární poruchou střeva, jako je vyčerpání, energie, spánek, udržení tělesné hmotnosti.

Sociální doména zahrnující schopnost žít společenským životem a vykonávat aktivity ve volném čase.

Emocionální doména zahrnující různé druhy pocitů související s prožitkem nebo zážitkem vlivem nemoci.

U dotazníku WHOQOL-BREF jsou dvě samostatné otázky jako je celková kvalita života, spokojenost se zdravím a domény:

Fyzické zdraví je oblast definovaná jako tělesná pohoda, normální kondice a funkce organismu.

Psychologické zdraví neboli prožívání je oblast charakterizující nepřetržitý sled psychických zážitků.

Sociální vztahy jsou popisovány jako síť vztahů mezi jedinci, skupinami, které tvoří určitou společnost.

Prostředí má širší rozsah a popisuje životní podmínky včetně podnětnosti, bezpečí a celkové kvality okolního prostředí, finanční situace a kvality péče.

Pro komplexnější popis jednotlivých faktů související s Crohnovou nemocí v období od počátku vzniku až po současné trvání této nemoci u respondentů bylo také využito kvalitativního výzkumného šetření. Kvalitativní výzkum je dle Aspers, Corte (2019) definován jako proces, ve kterém je dosaženo lepšího porozumění díky novým významným rozdílům vyplývajícím z přiblížení se studovanému jevu. Ústředními pojmy tohoto šetření byly životní aktivity ošetřovatelského modelu Nancy Roper, Winifred Logan a Alison Tierney, které jsou projevem lidských potřeb manifestujících se určitým chováním. V obecné rovině je ošetřovatelský model dle Plevové (2011) popisován jako souhrn abstraktních a všeobecných představ a tvrzení. Je odrazem filozofického pohledu a zkušeností autora na ošetřovatelskou praxi. Ošetřovatelský model Nancy Roper, Winifred Logan a Alison Tierney má pomoc porozumět lidem, kteří vykonávají životní aktivity, a tak identifikovat úroveň kvality života, případně problémy a jejich příčiny ovlivňující kvalitu života (Roper, Logan, Tierney, 1985; Gülsen, Akansel, 2020).

5 METODIKA A VÝZKUMNÝ DESIGN

Pro splnění stanovených cílů byla výzkumná část disertační práce zpracována kombinací kvantitativních a kvalitativních výzkumných metod. Výzkum byl rozdělen do několika fází, které jsou uvedeny v následujícím schématu č. 1.



Schéma 1 – Jednotlivé fáze výzkumného šetření

5.1 Výzkumný soubor

Pro výzkumné šetření byl zvolen záměrný výběr respondentů. Byli zařazeni respondenti s diagnostikovanou Crohnovou nemocí. Diagnóza byla potvrzena na základě morfologických, histologických a laboratorních ukazatelů. Byli osloveni dospělí respondenti ve věku 18–64 let, bez rozdílu pohlaví, léčení konvenční nebo biologickou léčbou, s různou charakteristikou, lokalizací onemocnění a s délkou léčby minimálně 14 dní od stanovení diagnózy, horní hranice délky léčby nebyla stanovena. Dalším kritériem pro zařazení respondentů bylo ošetřujícím lékařem indikované provedení laboratorních vyšetření krve (krevní obraz, CRP, albumin) v době vyplňování dotazníků. Provedení těchto odběrů krve je standardní postup v rámci dispenzarizace nemocného s Crohnovou nemocí.

O vyplnění standardizovaných dotazníků kvality života byli požádáni všichni respondenti, kteří jsou dispenzarizováni v ambulantní části gastroenterologických pracovišť nebo v centru biologické léčby, které je součástí gastroenterologického pracoviště. Celkem byla oslovena tři pracoviště ve východních Čechách. Respondenti splňovali stanovená kritéria a v době realizace sběru dat navštívili svého ošetřujícího lékaře. Respondenti byli osloveni se žádostí o vyplnění standardizovaných dotazníků kvality života dvakrát v rozestupu 6 měsíců pro možné zachycení změn kvality života v čase mezi jednotlivým měřením. Interval 6 měsíců byl zvolen z důvodu sledování nemocných léčených jak na biologické léčbě, tak na konvenční léčbě. Nemocní na biologické léčbě sice docházeli pravidelně každé dva měsíce do centra biologické léčby, ale nemocní na konvenční léčbě měli kontroly lékařem obvykle stanovené v půlročním intervalu. Tento interval jsme zachovali, neboť našim záměrem nebylo více omezovat respondenty častějšími kontrolami z důvodu vyplnění standardizovaných dotazníků.

Pro předpokládaný počet oslovených respondentů jsme vycházeli z počtu nemocných léčených pro Crohnovu nemoc. V České republice se léčilo v roce 2019 dle ÚZIS ČR celkem 29568 nemocných s Crohnovou nemocí. Z tohoto počtu se ve východních Čechách léčilo 2578 nemocných věkového rozmezí 18–64 let, v poměru 1282 mužů a 1296 žen. Podrobnější rozpracování nemocných dle pohlaví, věku a věkového rozmezí v pětiletém intervalu je uvedeno v Příloze 8. Tato data byla získána na základě podané písemné žádosti analýzy dat zaslané ÚZIS ČR.

V průběhu prvního sběru dat pomocí standardizovaných dotazníků kvality života bylo osloveno 164 respondentů. Se zařazením souhlasilo 128 (78 %) respondentů. Míra odmítnutí činila

22 %. Pro neúplnost vyplnění bylo vyřazeno 7 dotazníků. Pro analýzu dat bylo zařazeno celkem 121 dotazníků. Žádný z oslovených respondentů neměl diagnostikovaný kognitivní deficit v anamnéze.

V průběhu druhého sběru dat (po šesti měsících od prvního sběru dat) pomocí standardizovaných dotazníků kvality života bylo osloveno 112 respondentů. Devět respondentů oslovených při prvním sběru dat se ve stanoveném termínu kontroly nedostavilo. Z oslovených 112 respondentů dotazník vyplnilo 108 respondentů. Pro neúplnost vyplnění byly vyřazeny 2 dotazníky. Pro analýzu dat bylo zařazeno celkem 106 dotazníků.

Důvody odmítnutí vyplnění dotazníku: nemocní na biologické léčbě s aplikací léku Humira s. c. odmítali vyplnit dotazník z důvodu jejich časové tísně spojené s návratem do zaměstnání. Dalším uváděným důvodem respondentů byl nezájem o vyplnění dotazníku. Důvodem neúčasti respondentů na další kontrole u lékaře (po půl roce) byla u dvou respondentů hospitalizace.

O rozhovor byli požádáni respondenti, kteří se zúčastnili kvantitativního výzkumného šetření a 2krát vyplnili standardizované dotazníky. Zahrnuti byli respondenti obou pohlaví a v co největším věkovém spektru, léčení konvenční nebo biologickou léčbou. Sběr dat byl proveden se souhlasem respondentů s nahráváním rozhovoru na diktafon. Byl využit osobní kontakt. Kvalitativní výzkum byl ukončen po saturaci získaných informací. Celkem bylo provedeno 21 rozhovorů. V dalším textu jsou tyto respondenti uváděni pod číslem.

5.2 Použité kvantitativní a kvalitativní metody sběru dat

Pro získání dat kvantitativní části výzkumného šetření u vybrané skupiny respondentů splňujících stanovená kritéria výběru byl použit standardizovaný obecný dotazník kvality života WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality of life Questionnaire) (Příloha 4) a standardizovaný specifický dotazník kvality života pro nemocné s idiopatickými střevními záněty IBDQ (Inflammatory bowel disease Questionnaire) (Příloha 7). Mezi hlavní důvody výběru těchto dotazníků patří fakt, že dle autorů dotazníků zachycují široké spektrum aspektů života nemocného jedince, umožňují zhodnotit subjektivní vnímání kvality života a při opakovaném použití dotazníků by měly zachytit i malé klinické změny. Dalším kritériem výběru dotazníků bylo retrospektivní zhodnocení kvality života. Standardizovaný obecný dotazník WHOQOL-BREF hodnotí kvalitu života zpětně za poslední dva týdny a taktéž standardizovaný specifický dotazník IBDQ hodnotí kvalitu života za stejný časový úsek – zpětně v posledních 14 dnech. Dotazník IBDQ je v současné době stále používán v řadě mezinárodních klinických studií a umožňuje tak následné porovnání našich výsledků

s výsledky jiných studií. Důvodem použití obecného dotazníku WHOQOL-BREF v našem kvantitativním výzkumném šetření je dostupnost výsledných dat hodnocení kvality života populační normy ČR v odborné publikaci od Dragomirecké a Bartoňové pro následné porovnání našich výsledků s českou populační normou. Oba dotazníky jsou validované a jsou dostupné v českém jazyce (Dragomirecká, Bartoňová, 2006a; Guyatt et al., 1989).

Po výběru hodnoticích nástrojů byl zahájen proces zakoupení standardizovaného specifického dotazníku IBDQ s licenčními právy od McMaster University. Po odeslání formuláře s žádostí o dotazník, zaregistrování se, odeslání potvrzení o studiu a zaplacení licence byl dotazník elektronicky zaslán na e-mail i s certifikátem českého překladu (Příloha 5). Poté byla oslovena autorka českého překladu standardizovaného obecného dotazníku WHOQOL-BREF PhDr. Eva Dragomirecká, Ph.D. Po vyplnění objednávkového formuláře byl dotazník také zaslán rovněž elektronicky.

Pro specifikaci respondentů byly ke standardizovaným dotazníkům přidány údaje z Montrealské klasifikace, která rozlišuje nemocné s Crohnovou nemocí dle typu postižení zánětem, lokalizace zánětu a věku při stanovení diagnózy (Příloha 9). Dále pro vymezení respondentů na nemocné nacházející se v době sběru dat v remisi nebo v relapsu nemoci byly dotazníky doplněny o informace z Bestova indexu (CDAI) (Příloha 10), který je stále považován za „zlatý standard“ pro hodnocení klinické aktivity nemoci a umožňuje více nezatěžovat respondenty invazivními metodami. Z důvodu, že Bestův index může zahrnovat jak aktivitu, tak tíži onemocnění, byla data doplněna o laboratorní hodnoty (krevní obraz, albumin, CRP), které jsou u nemocných běžně sledovány při dispenzarizaci (Příloha 9). Další otázky vlastní tvorby zjišťovaly základní a identifikační údaje o respondentovi (Příloha 11) (Best et al., 1976; Sostegni et al., 2003).

Pro získání dat kvalitativní části výzkumného šetření byly použity polostrukturované rozhovory s respondenty. Cílem rozhovorů bylo zjistit, jaké problémy respondenty s Crohnovou nemocí tíží při uspokojování biologických, psychických a sociálních potřeb, a zaměřit se na podrobnější popis jednotlivých faktů související s Crohnovou nemocí od počátku jejího vzniku až po současné trvání této nemoci. Případně doplnění nebo odhalení jiných faktů, jejichž zmapování nebylo možné odhalit kvantitativním výzkumným šetřením.

Při tvorbě otázek k rozhovoru s respondenty se vycházelo ze zjištěných výsledků z 1. hodnocení kvality života pomocí standardizovaného specifického dotazníku IBDQ a z dvanácti oblastí tzv. základních životních aktivit ošetřovatelského modelu dle Roperové,

Winifred Logan, Alison Tierney: udržení bezpečného prostředí, komunikace, dýchání, jídlo a pití, vylučování, osobní hygiena a oblékání, kontrola tělesné teploty, pohyb, práce a hry, projevy sexuality, spánek a umírání. Tyto aktivity jsou odrazem lidských potřeb, které se projevují určitým typem chování. Aktivity mají být nápomocny pro identifikování úrovně kvality života, diagnostiku problémů a jejich příčin a k zajištění řešení problémových aktivit, při kterých nemocný nemá dostatek síly, vůle a vědomostí (Pavlíková, 2006). Rozhovor se sestával z 62 předem připravených otázek. Seznam otázek pro polostrukturovaný rozhovor je uveden v Příloze 12.

5.3 Sběr dat pro kvantitativní výzkumné šetření

Po stanovení předmětu výzkumu, výzkumného souboru, definování metod a výběru hodnoticích nástrojů pro výzkumné šetření byli osloveni s žádostí o provedení výzkumu vedoucí pracovníci tří gastroenterologických pracovišť ve východních Čechách. Následně byly požádány etické komise těchto gastroenterologických pracovišť o posouzení a schválení sběru dat v rámci disertační práce. Výzkum schválily Etické komise všech zdravotnických zařízení.

Před realizací hlavního výzkumného šetření byl proveden pilotní průzkum u sedmi respondentů s Crohnovou nemocí ke zjištění srozumitelnosti otázek a zjištění možnosti použití dotazníků u ambulantně léčených pacientů s Crohnovou nemocí. Do tohoto šetření byli zařazeni respondenti se stejným kritériem výběru jako pro hlavní výzkumné šetření a vyplnili stejné hodnoticí nástroje. Následně byli respondenti ústně dotazováni, zda pochopili všechny předložené otázky, jestli měli problém s vyplněním některé z nich, případně zda by některou pozměnili. Dále jsme se dotazovali, zda jsou pokyny pro vyplnění dotazníku pochopitelné. Dle výsledků pilotního průzkumu u zúčastněných respondentů nebyly shledány nedostatky a doba vyplnění dotazníků včetně doplňujících otázek trvala od 20–30 minut.

Organizace sběru dat probíhala ve spolupráci s nelékařskými zdravotnickými pracovníky od března 2017 do srpna 2019. Nejprve od nich byly zjištěny konkrétní dny, ve kterých nemocní s Crohnovou nemocí navštěvují ambulanci gastroenterologického pracoviště nebo centra pro biologickou léčbu, které je součástí gastroenterologického pracoviště. S jejich svolením a tak, aby to neomezovalo chod pracoviště, byli oslovováni respondenti. Respondenti byli seznámeni s cíli a průběhem výzkumu. Byli informováni o tom, že jejich účast je dobrovolná a že mají právo svůj souhlas k účasti kdykoli zrušit bez udání důvodu, aniž by to ovlivnilo průběh jejich další léčby. Byli ujištěni, že vyplnění veškerých údajů

a dotazníků nepřináší žádná zdravotní rizika. Byli informováni, že zjištěná data budou sloužit pouze v rámci tohoto výzkumného šetření a budou prezentována anonymně. Ve všech krocích bylo postupováno dle nového zákona o zpracování osobních údajů č. 110/2019Sb. Jako souhlas se zařazením do výzkumného šetření respondenti podepisovali informovaný souhlas, který je uveden v Příloze 13.

Dotazníky byly rozdávány dvakrát, v rozestupu šesti měsíců od prvního měření. Pro druhé měření bylo nutné zjistit od nelékařských zdravotnických pracovníků termín respondentovy další návštěvy ambulance. Druhý dotazník obdrželi pouze ti respondenti, kteří již vyplnili první dotazník a souhlasili s účastí ve výzkumu.

Po navrácení dotazníků zpět, byly doplněny o údaje potřebné ke zhodnocení respondenta dle Montrealské klasifikace (charakteristika a lokalizace zánětu, věk při stanovení diagnózy), o údaje potřebné k vyhodnocení Bestova indexu (za poslední týden počet průjmovitých stolic a počet epizod bolesti břicha, subjektivní pocit tělesné pohody, přítomnost mimostřevních příznaků, hmatného útvaru v břišní dutině, potřeba antidiarhoik, hematokrit a váha, výška) a o laboratorní ukazatele. Tyto údaje byly získány studiem zdravotnické dokumentace se svolením respondenta nebo z doplňujících otázek k dotazníkům. Po doplnění všech potřebných dat následovalo jejich vyhodnocení.

5.4 Sběr dat pro kvalitativní výzkumné šetření

Kvalitativní výzkumné šetření bylo realizováno technikou polostrukturovaných rozhovorů. O rozhovor byli požádáni respondenti, kteří se zúčastnili kvantitativního výzkumného šetření, tedy 2 krát vyplnili standardizované dotazníky a souhlasili s provedením rozhovoru. Před uskutečněním rozhovoru byl znovu zopakován cíl a průběh výzkumu. Respondenti byli znovu ujištěni o anonymitě šetření, informováni, že jejich účast je dobrovolná, mají možnost kdykoliv rozhovor ukončit, aniž by to ovlivnilo průběh jejich další léčby. Pro realizaci rozhovoru byl kladen důraz na výběr prostředí, ve kterém rozhovory probíhaly. Rozhovory byly vždy nahrávány se souhlasem respondenta na diktafon, a to jen za přítomnosti tazatele a nemocného tak, aby nebyli rušeni okolními vlivy. Rozhovory trvaly v rozsahu od 20–35 minut. Délka rozhovoru závisela na individualitě nemocného a na ochotě podělit se o zkušenosti se svým onemocněním. Z tohoto důvodu byly některé otázky v případě potřeby rozšířeny, případně vynechány. Po provedení rozhovorů následovalo jejich přepsání do textového editoru a analýza získaných dat.

5.5 Statistické zpracování a analýza dat výzkumného šetření

Pro statistické zpracování získaných dat byl nejprve proveden výpočet celkového skóre, skóre jednotlivých domén a otázek u standardizovaných dotazníků. Výpočty byly spočítány podle instrukcí autorů dotazníků.

Výsledky dotazníku WHOQOL-BREF jsou vyjádřeny v podobě čtyř doménových skóre a průměrných hodnot dvou samostatných otázek. Doménové skóre představuje průměr ze všech součtem získaných hodnot včetně transformace od 4–20 získané vynásobením čtyřmi. K hodnocení jednotlivých otázek se používá pětistupňová Likertova škála. Vyšší skóre znamená lépe hodnocená kvalita života. Přehled otázek s přiřazenými čísly v jednotlivých doménách a dvou samostatných otázek je znázorněno v Tabulce 1.

Tabulka 1 – Přehled domén s čísly otázek dotazníku kvality života – WHOQOL-BREF

Domény	Číslo otázky
Fyzické zdraví	q 3, q 4, q 10, q 15, q 16, q 17, q 18
Psychické	q 5, q 6, q 7, q 11, q 19, q 26
Sociální	q 20, q 21, q 22
Prostředí	q 8, q 9, q 12, q 13, q 14, q 23, q 24, q 25
Samostatné položky	q 1, q 2

Zdroj: Dragomirecká, Bartoňová, 2006, s. 23

Výsledky dotazníku IBDQ jsou vyjádřeny v podobě celkového skóre a skóre jednotlivých domén získaných výpočtem průměrů ze všech součtem získaných hodnot. K hodnocení jednotlivých otázek se používá sedmistupňová Likertova škála. Celkové skóre se pohybuje od 32–224 bodů. Jednotlivé domény je také možné zhodnotit samostatně. Pro střevní doménu je maximální možný počet bodů 70, pro systémovou doménu 35, emocionální doménu 84 a sociální doménu 35 bodů. Čím vyšší je naměřená hodnota, tím je kvalita života lepší. Přehled otázek s přiřazenými čísly v jednotlivých doménách je znázorněno v Tabulce 2.

Tabulka 2 – Přehled domén s čísly otázek dotazníku kvality života – IBDQ

Domény	Číslo otázky
Střevní doména	q 1, q 5, q 9, q 13, q 17, q 20, q 22, q 24, q 26, q 29
Systémová doména	q 2, q 6, q 10, q 14, q 18
Emocionální doména	q 3, q 7, q 11, q 15, q 19, q 21, q 23, q 25, q 27, q 30, q 31, q 32
Sociální doména	q 4, q 8, q 12, q 16, q 28

Zdroj: Guyatt, et al. 1989, s. 804–810

Další výpočet byl nutný provést pro vyhodnocení klinické aktivity Crohnovy nemoci. Zda se u nemocného Crohnova nemoc aktivně projevuje (relaps), nebo je v klidové fázi (remise). K tomu byl použit Bestův index (CDAI) (Tabulka 3).

Tabulka 3 – Bestův index aktivity Crohnovy nemoci (CDAI)

P1.	Průjem	Počet řídkých stolic během posledních 7 dnů				x 2
P2.	Bolesti břicha	Součet bolestí břicha během posledních 7 dnů				x 5
		0 = žádné	1 = slabé	2 = výrazné	3 = silné	
P3.	Celkový stav	Součet za posledních 7 dnů				x 7
		0 = dobře	1 = skoro dobře	2 = špatně	3 = velmi špatně 4 = hrozně	
P4.	Mimostřevní projevy, komplikace	Iritida, uveitida:		Artritida, artralgie:		x 20
		Ano = 1	Ne = 0	Ano = 1	Ne = 0	
		Erythema nodosum:		Fissura ani, fistula, absces:		
		Ano = 1	Ne = 0	Ano = 1	Ne = 0	
		Pyoderma gangrenosum:		Jiné fistule:		
		Ano = 1	Ne = 0	Ano = 1	Ne = 0	
		Stomatitis aphtosa:		Febrilie:		
Ano = 1	Ne = 0	Ano = 1	Ne = 0			
P5.	Potřeba antidiarhoik	Ano = 1		Ne = 0		x 30
P6.	Rezistence v břiše	0 = žádná	1 = nejistá	2 = jistá		x 10
P7.	Hematokrit	Muži: 47 – skutečný hematokrit				x 6
		Ženy: 42 – skutečný hematokrit				
P8.	Hmotnost	hmotnost reálná/hmotnost standardní x 100				
Celkem:						

Zdroj: Best et al., 1976, s. 439–444; Sostegni et al., 2003, s. 11–17

Pro jeho výpočet a následné vyhodnocení stavu v posledním jednom týdnu je nutné znát osm subjektivních a objektivních ukazatelů: počet průjmovitých stolic každý den, subjektivní hodnocení bolesti břicha na škále od 0–3 (žádné, slabé, výrazné, silné), subjektivní pocit tělesné pohody hodnocený na škále od 0–4 (dobře, skoro dobře, špatně, velmi špatně, hrozně), přítomnost hmatného útvaru v břišní dutině (žádná, nejistá, jistá) a vydefinovaných mimostřevních příznaků a komplikací (iritida, uveitida, artritida, artralgie, erythema nodosum, pyoderma gangrenosum, fissura ani, fistula, absces, stomatitis aphtosa, febrilie), nutnost užití antidiarhoik (ano/ne), laboratorní hodnota hematokritu s rozlišením u mužů nebo žen a vypočítaná procentuální odchylka od standardní hmotnosti (standardní hmotnost u muže = výška v m² x 22,1; u ženy = výška v m² x 20,8).

Jednotlivé údaje v indexu se sčítají a následně násobí již danými koeficienty:

$$\text{Výpočet CDAI} = (P1 \times 2) + (P2 \times 5) + (P3 \times 7) + (P4 \times 20) + (P5 \times 30) + (P6 \times 10) + \\ + (P7 \times 6) + P8$$

Celkové skóre indexu se pohybuje v rozmezí od 0–600. Remise je definována jako pokles $\text{CDAI} < 150$, mírná aktivita v rozmezí 150–219 body, střední aktivita v rozmezí 220–450 a vysoká aktivita je definována jako hodnota $\text{CDAI} > 450$.

Ke statistické analýze dat byl použit program Statistica verze 12.0 StatSoft ČR a MS Office Excel 2010. Hladina významnosti byla stanovena na $\alpha = 0,05$. Statistické zpracování dat proběhlo ve spolupráci se statistikem. Pro statistické zpracování dat byly konstruovány tabulky popisné statistiky – výpočty absolutních (n_i) a relativních četností (f_i), průměr (\bar{x}), medián (\tilde{x}), minimum (Min.), maximum (Max.), dolní a horní kvartil ($Q_{0,25}$ a $Q_{0,75}$), střední hodnota, stupeň volnosti (df), směrodatná odchylka (SD), směrodatná odchylka rozdílů (SD rozdílů). Pro vizualizaci dat byly vytvořeny histogramy, krabicové a bodové grafy. Dále byl použit Kolmogorův-Smirnovův test normality pro ověření normálního rozložení dat, Levenův test pro analýzu rozptylu. Pro testování 1., 2. a 7. hypotézy byl vypočítán Pearsonův nebo Spearmanův korelační koeficient. Pro testování 3., 4. a 6. hypotézy byl použit dvouvýběrový t-test, u 5. hypotézy párový t-test a u 8. hypotézy byl použit jednovýběrový t-test.

Pro analýzu získaných dat kvalitativní části výzkumného šetření byly nahrané rozhovory nejprve přepsány do Microsoft Word a dále se nimi pracovalo metodou otevřeného kódování technikou tužka a papír. Jednotlivé úryvky textu byly označovány a následně kódovány, tedy tzv. pojmenovávány tak, aby kód co nejlépe charakterizoval označený úryvek textu. Tyto kódy byly poté výzkumníkem pečlivě prostudovány, mezi sebou porovnávány a byly mezi nimi hledány souvislosti. Po vytvoření všech kódů byly kódy seskupeny do jednotlivých podkategorií a vloženy do hlavních kategorií (příklady kódů jsou uvedeny v Příloze 14). Prvotním záměrem bylo vytvořit kategorie dle oblastí životních aktivit ošetrovatelského modelu Nancy Roperové, Winifred Logan, Alison Tierney, ale z důvodu častého prolínání některých oblastí byly výzkumníkem mnohé z nich sloučeny nebo vytvořeny jiné a následně vhodně pojmenovány. Cílem bylo co nejvíce propojit získané informace a vytvořit nezbytný počet podkategorií. Byly vytvořeny dvě kategorie: 1. vývoj nemoci a 2. uspokojování potřeb nemocného, které byly dále členěny. První kategorie obsahuje podkategorie: věk při diagnostice nemoci, délka období od prvních příznaků po stanovení diagnózy nemoci,

zkušenost s vyslovením jiné diagnózy, vyvolávající faktory nemoci, klinický obraz v počátku nemoci, průběh nemoci, současný stav nemoci. Druhá kategorie obsahuje podkategorie: vyprazdňování, stravování, dýchání, mobilita/práce a volný čas, spánek a odpočinek, psychický stav, interpersonální vztahy. V podkapitole 6.4 jsou nejčastější a nejzajímavější výsledky kvalitativní výzkumné části prezentovány formou přímých citací nebo parafrází odpovědí respondentů. Respondenti jsou označeni písmenem „R“ a pořadovým číslem 1–21.

6 PREZENTACE VÝSLEDKŮ

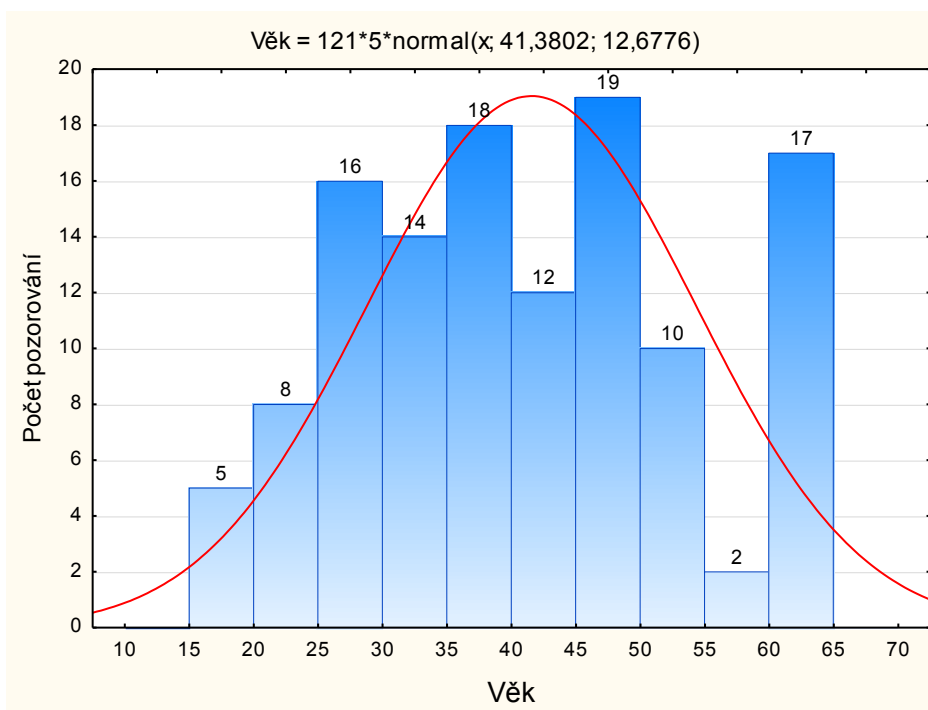
6.1 Vyhodnocení základní charakteristiky respondentů

V kapitole je popsán soubor respondentů, kteří se zúčastnili výzkumu. Jsou zde uvedeny identifikační a obecné údaje – pohlaví, věk, zaměstnanost a údaje související s onemocněním – rozdělení nemocných dle Montrealské klasifikace, výpočet CDAI s rozdělením nemocných, kteří byli v relapsu/remisi nemoci, druh a délka léčby, kouření.

Tabulka 4 – Pohlaví respondentů

	1. měření		2. měření	
Pohlaví	n_i	f_i	n_i	f_i
Muž	63	52	55	52
Žena	58	48	51	48
Celkem	121	100	106	100

Výzkumného šetření se zúčastnilo při 1. měření celkem 121 respondentů, z toho bylo 63 (52 %) mužů a 58 žen (48 %). Při 2. měření se zúčastnilo celkem 55 mužů (52 %) a 51 (48 %) žen (Tabulka 4).



Obrázek 1 – Věk respondentů

Na Obrázku 1 je graficky znázorněno věkové zastoupení všech respondentů. Jejich průměrný věk je 41 let. Nejmladšímu bylo 18 let, nejstaršímu 64 let.

Tabulka 5 – Rozdělení respondentů (věk podle pohlaví)

Věk podle pohlaví	Celkový n_i	\bar{O}	Min.	Max.	SD
Věk/muž	63	40	20	64	12,5
Věk/žena	58	43	18	64	12,8

V Tabulce 5 je uvedeno rozdělení respondentů podle věku a pohlaví. Muži výzkumného vzorku dosahují nižšího průměrného věku – 40 let než ženy – 43 let.

Tabulka 6 – Zaměstnanost

Zaměstnanost	1. měření	
	n_i	f_i
Ano, stejné* ¹	56	46,3
Ano, ale změna zaměstnání* ²	23	19
Ano, ale snížení úvazku* ³	14	11,6
Ne, plný invalidní důchod* ⁴	19	15,7
Ne, částečný invalidní důchod* ⁵	1	0,8
Mateřská dovolená* ⁶	3	2,5
Student* ⁶	4	3,3
Úřad práce* ⁶	1	0,8
Celkem	121	100

vysvětlivky: *1 – ano, vykonávám stejné povolání jako před zjištěním nemoci; *2 – ano, ale změnil/a jsem zaměstnání kvůli nemoci; *3 – ano, ale snížil/a jsem si úvazek kvůli nemoci; *4 – ne, jsem v plném invalidním důchodu; *5 – ne, jsem v částečném invalidním důchodu; *6 – jiné (mateřská dovolená, student, úřad práce)

Ve výzkumném šetření bylo zjišťováno, zda jsou respondenti zaměstnaní nebo museli přizpůsobit své zaměstnání kvůli nemoci. Toto je uvedeno v Tabulce 6. Celkem 56 (46,3 %) respondentů vykonává stejné zaměstnání jako před zjištěním nemoci. Onemocnění donutilo zcela změnit zaměstnání 23 (19 %) respondentům a 14 (11,6 %) respondentů si muselo snížit úvazek kvůli nemoci. Dalším 19 (15,7 %) respondentům byl uznán plný invalidní důchod nebo 1 (0,8 %) respondentovi částečný invalidní důchod. Ve výzkumném vzorku byli zastoupeni i současně studující respondenti v počtu 4 (3,3 %), dále 3 (2,5 %) respondentky, které jsou na mateřské dovolené a 1 (0,8 %) je registrován na úřadu práce. U respondentů, kteří se zúčastnili druhého měření, se zaměstnání od doby prvního měření nezměnilo.

V následující Tabulce 7 je znázorněno rozdělení nemocných dle charakteristiky, lokalizace nemoci a věku při stanovení diagnózy za použití Montrealské klasifikace.

Tabulka 7 – Rozdělení nemocných za použití Montrealské klasifikace

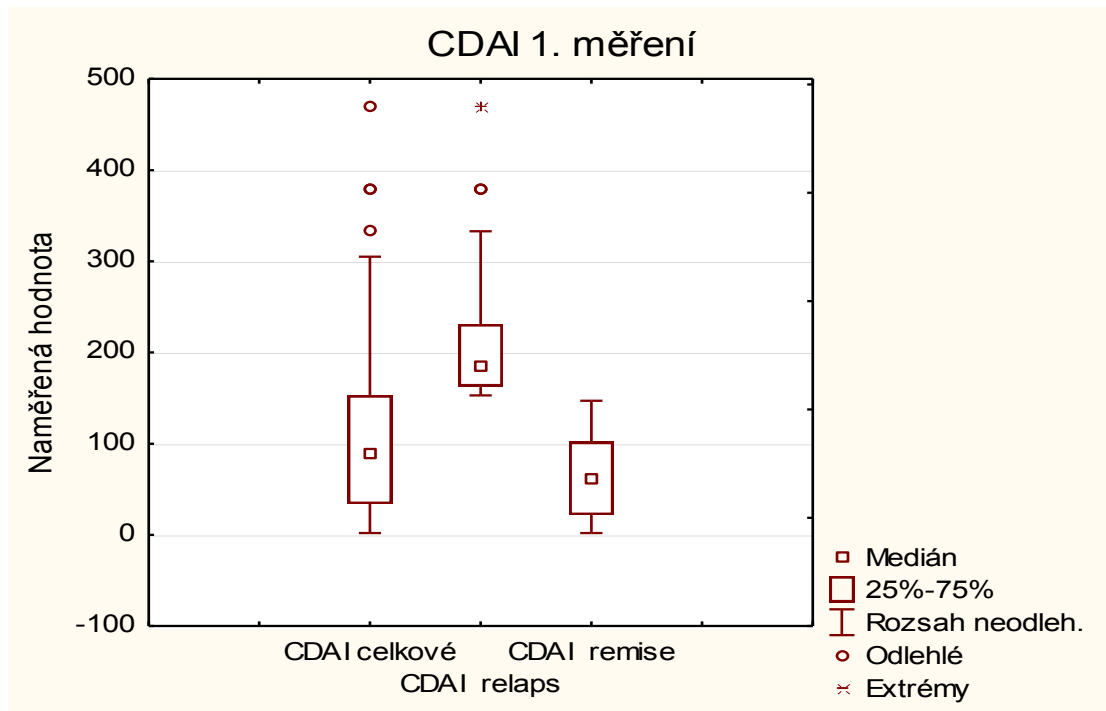
	1. měření				2. měření			
		n_i		n_i		n_i		n_i
Věk při stanovení diagnózy	A1 < 16	11			A1 < 16	11		
	A2 17 - 40	93			A2 17 - 40	83		
	A3 > 40	17			A3 > 40	12		
Lokalizace		n_i		n_i		n_i		n_i
	L1	40	L1+L4	1	L1	36	L1+L4	1
	L2	31	L1+L2	7	L2	25	L1+L2	6
	L3	38	L2+L4	1	L3	36	L2+L4	1
	L4	0	L3+L4	3	L4	0	L3+L4	1
Charakteristika nemoci		n_i		n_i		n_i		n_i
	B1	53	B1+B2	5	B1	47	B1+B2	5
	B2	37	B2+B4	5	B2	33	B2+B4	4
	B3	4	B2+B3	4	B3	3	B2+B3	3
	B4	1	B3+B4	7	B4	0	B3+B4	6
	B1+B4	3	B2+B3+B4	2	B1+B4	3	B2+B3+B4	2

vysvětlivky: n_i – absolutní četnost; A – věk L – lokalizace; B – charakteristika nemoci; L1 – terminální ileum; L2 – kolon; L3 – ileokolon; L4 – horní GIT; B1 – zánětlivý typ; B2 – stenózující typ; B3 – perforující typ; B4 – perianální postižení

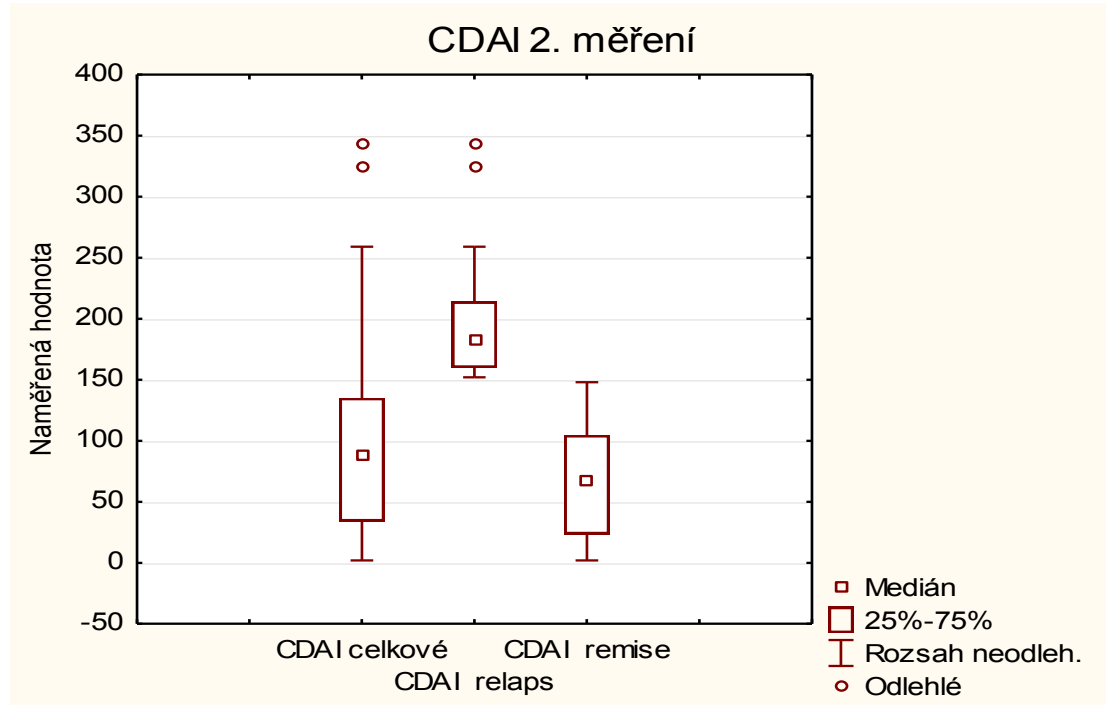
Z Tabulky 7 je patrné, že při prvním měření bylo zjištěno, že nejvíce, 93 (76,9 %) respondentům, bylo onemocnění diagnostikováno mezi 17–40 rokem života, do 16 let věku bylo diagnostikováno 11 (9,1%) respondentů a 17 (14,0 %) respondentů nad 40 let věku života. Nejčastěji je Crohnova nemoc lokalizována u 40 (33,1 %) respondentů v L1 (terminálním ileu), v oblasti L3 (ileokolon) u 38 (31,4 %) respondentů a u 31 (25,6 %) respondentů v oblasti L2 (kolon). Žádný respondent neměl samostatně zasaženou horní část trávicí trubice (L4). Ve výzkumném vzorku byli zastoupeni i respondenti, kteří měli postiženo více úseků trávicí trubice současně. Jde o kombinace L1+L4, L1+L2, L2+L4, L3+L4. Onemocnění se projevuje u 53 (43,8 %) respondentů jako B1 (zánětlivý typ) a u 37 (30,6 %) respondentů jako B2 (stenózující typ) onemocnění. U 4 (3,3 %) respondentů došlo k perforaci do okolních struktur (B3) a u 1 (0,8 %) respondenta má onemocnění podobu chování perianálního postižení (B4). I zde při hodnocení charakteristiky nemoci se objevují kombinace B1+B4, B1+B2, B2+B4, B2+B3, B3+B4, B2+B3+B4.

Respondenti, kteří se zúčastnili druhého měření, měli věk při stanovení diagnózy, lokalizaci a charakteristiku nemoci nezměněné.

Pro rozdělení nemocných s Crohnovou nemocí a pro zjištění, zda se u nich v době 1. a 2. měření nemoc klinicky aktivně projevuje, byl použit Bestův index (CDAI).



Obrázek 2 – Rozdělení nemocných dle aktivity nemoci (CDAI – 1. měření)



Obrázek 3 – Rozdělení nemocných dle aktivity nemoci (CDAI – 2. měření)

Na Obrázku 2 a 3 je vyjádřeno skóre CDAI celého souboru s porovnáním souboru nemocných v relapsu a v remisi. U nemocných v relapsu byla naměřena hodnota nad 150, což znamená,

že nemocní klinicky vykazovali četnější průjmy, bolesti břicha, celkově špatný stav, možné mimostřevní příznaky a potřebu užití antidiarhoik. Dále je vidět, že při obou měřeních se v souboru relaps nacházejí nemocní, kteří dosahovali střední aktivity nemoci v naměřené hodnotě nad 220–450, a při prvním měření i jeden nemocný s vysokou aktivitou nemoci v naměřené hodnotě nad 450. Rozdělení do skupiny nemocných v relapsu a remisi je dále použito při hodnocení kvality života za pomoci dvou standardizovaných dotazníků s rozdělením nemocných nacházejících se v relapsu a v remisi nemoci.

Tabulka 8 – Rozdělení nemocných dle aktivity nemoci (CDAI)

CDAI	n_i	\emptyset	\bar{x}	$Q_{0,25}$	$Q_{0,75}$	SD
CDAI celkové 1. měření	121	103,3	89	34	153	86,1
CDAI relaps 1. měření	31	217	184	163	231	77,8
CDAI remise 1. měření	90	64,1	62,5	22	102	43,5
CDAI celkové 2. měření	106	94	87,5	34	135	70,1
CDAI relaps 2. měření	22	198,3	183,5	160	214	52,3
CDAI remise 2. měření	84	66,7	66,5	23,5	104	43,5

V Tabulce 8 je uveden podrobnější popis naměřených hodnot vyjádřených absolutní četností, a to jak pro celou skupinu respondentů obou měření, tak s rozdělením na skupinu respondentů nacházející se v relapsu a na skupinu respondentů nacházející se v remisi obou měření. Je zde patrné, že u nemocných vykazujících klinické příznaky (relaps) bylo CDAI v jednotlivých statistických ukazatelech vždy vyšší než u respondentů v remisi.

Tabulka 9 – Rozdělení pohlaví dle aktivity u nemocných

Pohlaví	1. měření		2. měření	
	Remise n_i	Relaps n_i	Remise n_i	Relaps n_i
Muž	55	8	51	4
Žena	35	23	33	18
Celkem	90	31	84	22

Při rozdělení mužů a žen podle aktivity nemoci je patrné, že při prvním měření se nacházelo 55 mužů a 35 žen v remisi nemoci; 8 mužů a 23 žen v relapsu nemoci. Při druhém měření bylo 51 mužů a 33 žen v remisi nemoci; 4 muži a 18 žen v relapsu nemoci (Tabulka 9).

Pro sledování zdravotního stavu nemocných s Crohnovou nemocí, zjištění, zda se nemoc klinicky aktivně projevuje (období relapsu) nebo se klinicky neprojevuje (období remise), se, jak již bylo uvedeno, používá Bestův index (CDAI). Bestův index však může zahrnovat jak aktivitu, tak tíži onemocnění. Na tento problém již dříve upozorňoval český gastroenterolog, profesor Mařatka (1999), který hodnotí tíži, do jaké míry příznaky omezují rodinný, společenský život a pracovní schopnost. Podle toho je možné rozlišit stav dobrý s neporušenou schopností společenského života a práce, stav snesitelný s mírným omezením uvedených schopností a stav špatný neumožňující žít přijatelným společenským životem a pracovní schopností.

Tabulka 10 – Omezení rodinného, společenského života a pracovní schopnosti – 1. měření

Omezení	Celý soubor		Relaps dle CDAI		Remise dle CDAI	
	n_i	f_i	n_i	f_i	n_i	f_i
Stav dobrý	42	34,7	5	16,1	37	41,1
Stav snesitelný	72	59,5	20	64,5	52	57,8
Stav špatný	7	5,8	6	19,4	1	1,1

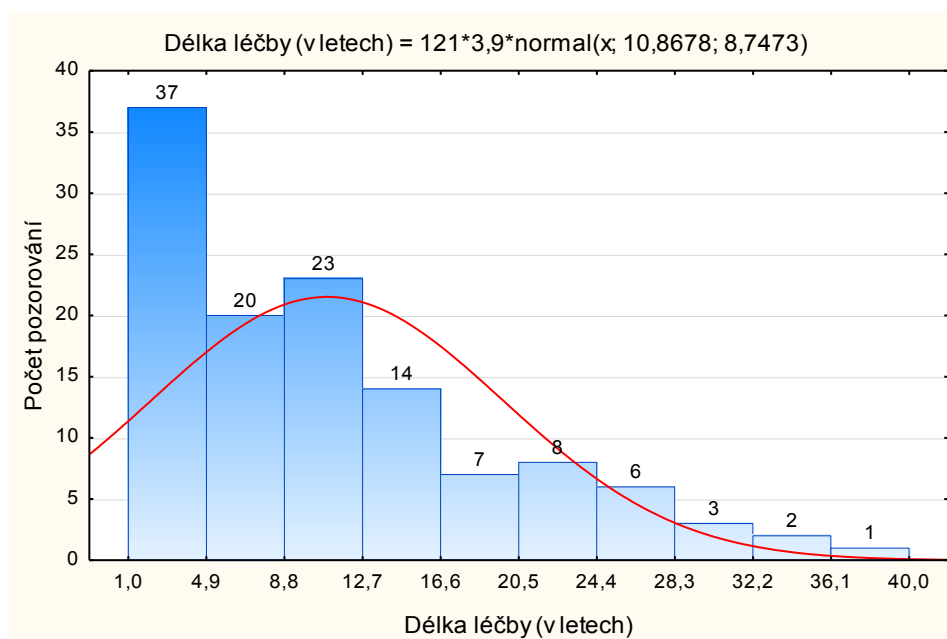
Ve výzkumném šetření 1. měření bylo zjištěno, že 42 (34,7 %) respondentů hodnotí toto omezení za stav dobrý s neporušenou schopností společenského života a práce, 72 (59,5 %) respondentů za stav snesitelný s mírným omezením uvedených schopností a 7 (5,8 %) respondentů za stav špatný neumožňující žít přijatelným společenským životem a pracovní schopností (Tabulka 10).

Tabulka 11 – Omezení rodinného, společenského života a pracovní schopnosti – 2. měření

Omezení	Celý soubor		Relaps dle CDAI		Remise dle CDAI	
	n_i	f_i	n_i	f_i	n_i	f_i
Stav dobrý	35	33	1	4,5	34	40,5
Stav snesitelný	62	58,5	14	63,6	48	57,1
Stav špatný	9	8,5	7	31,9	2	2,4

Ve výzkumném šetření 2. měření bylo zjištěno, že 35 (33 %) respondentů hodnotí toto omezení za stav dobrý s neporušenou schopností společenského života a práce, 62 (58,5 %) respondentů za stav snesitelný s mírným omezením uvedených schopností a 9 (8,5 %) respondentů za stav špatný neumožňující žít přijatelným společenským životem a pracovní schopností (Tabulka 11).

Na Obrázku 4 je znázorněna délka léčby u nemocných s Crohnovou nemocí.



Obrázek 4 – Délka léčby u nemocných s Crohnovou nemocí

Dle Obrázku 4 je patrné, že u celkového souboru 121 respondentů byla naměřena průměrná délka léčby 10,9 let; medián 9 let. Nejkratší délka léčby byla 1 rok a nejdelší 40 let.

Tabulka 12 – Typ léčby u nemocných s Crohnovou nemocí

Léčba	1. měření		2. měření	
	n_i	f_i	n_i	f_i
Konvenční léčba	52	43,0	42	39,6
Biologická léčba	10	8,3	10	9,5
Konvenční a biologická léčba	59	48,7	54	50,9
Celkem	121	100 %	106	100 %

Z výsledku uvedených v Tabulce 12 je patrné, že při prvním měření podstupovalo 52 (43 %) respondentů konvenční léčbu, 10 (8,3 %) respondentů jen biologickou léčbu a 59 (48,7 %) respondentů postupuje konvenční i biologickou léčbu. Při druhém měření bylo zastoupeno 42 (39,6 %) respondentů u konvenční léčby, 10 (9,5 %) respondentů u biologické léčby a 54 (50,9 %) respondentů u konvenční i biologické léčby.

V následující Tabulce 13 je uvedeno rozdělení typu léčby dle aktivity u nemocných.

Tabulka 13 – Rozdělení nemocných s Crohnovou nemocí dle typu léčby a aktivity nemoci

Léčba	1. měření				2. měření			
	Remise n_i	Remise f_i	Relaps n_i	Relaps f_i	Remise n_i	Remise f_i	Relaps n_i	Relaps f_i
Konvenční léčba	39	43,3	13	42	33	39,3	9	41
Biologická léčba	9	10	1	3,2	9	10,7	1	4,5
Konvenční a biologická léčba	42	46,7	17	54,8	42	50	12	54,5
Celkem	90	100	31	100	84	100	22	100

Při rozdělení respondentů dle léčby a jejich aktivity nemoci bylo při prvním měření zjištěno, že 13 (42 %) respondentů léčených konvenční terapií bylo v relapsu a 39 (43,3 %) respondentů v remisi nemoci, dále 1 (3,2 %) respondent léčený pouze biologickou léčbou byl v relapsu nemoci a 9 (10 %) respondentů v remisi nemoci. Při kombinované terapii se nacházelo 17 (54,8 %) respondentů v relapsu nemoci a 42 (46,7) v remisi nemoci.

Při druhém měření bylo zjištěno, že 9 (41 %) respondentů léčených konvenční terapií bylo v relapsu nemoci a 33 (39,3 %) respondentů v remisi nemoci, dále 1 (4,5 %) respondent léčený pouze biologickou léčbou byl v relapsu nemoci a 9 (10,7 %) respondentů v remisi nemoci. Při kombinované terapii se nacházelo 12 (54,5 %) respondentů v relapsu nemoci a 42 (50 %) v remisi nemoci (Tabulka 13).

Tabulka 14 – Preparát pro biologickou léčbu

Preparát pro biologickou léčbu	1. měření		2. měření	
	n_i	f_i	n_i	f_i
Infliximab	47	68,1	42	65,7
Adalimumab	19	27,6	18	28,1
Vedolizumab	2	2,9	2	3,1
Ustekinumab	1	1,4	2	3,1
Celkem	69	100	64	100

V Tabulce 14 je vidět zastoupení jednotlivých preparátů biologické léčby. Celkem 47 respondentům z prvního měření a 42 respondentům z druhého měření byl podáván preparát infliximab. Preparát adalimumab byl aplikován 19 respondentům z prvního měření a o jednoho méně – 18 respondentům při druhém měření. Preparát vedolizumab dostávali

vždy 2 respondenti a ustekinumab 1 respondent při prvním měření a 2 respondenti při druhém měření.

Tabulka 15 – Konvenční léčba

Konvenční léčba	1. měření		2. měření	
	n_i	f_i	n_i	f_i
Aminosalicyláty	55	32,5	50	33,3
Systémové glukokortikosteroidy	16	9,5	15	10
Imunosupresiva	69	40,8	58	38,8
Enterální výživa	1	0,6	1	0,6
Substituční výživa	28	16,6	26	17,3
Celkem	169	100	150	100

Konvenční léčba byla nejčastěji podávána v podobě imunosupresiv u 69 respondentů z prvního měření a u 58 respondentů z druhého měření. V podobě aminosalicylátů byla podávána 55 respondentům při prvním a 50 respondentům při druhém měření. Nižší zastoupení měla substituční léčba a to u 28 respondentů při prvním měření a u 26 respondentů při druhém měření. Dále systémové glukokortikoidy byly podávány 16 respondentům při prvním a 15 respondentům při druhém měření a vždy po jednom respondentovi byla podávána enterální výživa (Tabulka 15).

Tabulka 16 – Kouření

Kouření	1. měření		2. měření	
	n_i	f_i	n_i	f_i
Ano	35	28,9	27	25,5
Ne	86	71,1	79	74,5
Kuřák v remisi	23	65,7	19	70,4
Kuřák v relapsu	12	34,3	8	29,6

Ve výzkumném vzorku z prvního měření je 35 (28,9 %) kuřáků. Z tohoto počtu se 23 (65,7 %) respondentů nachází v remisi a 12 (34,3 %) v relapsu. Ve výzkumném vzorku z druhého měření je 27 (25,5 %) kuřáků. Z tohoto počtu se 19 (70,4 %) respondentů nachází v remisi a 8 (29,6 %) v relapsu (Tabulka 16).

V následující Tabulce 17 je uvedeno, zda nemocní s Crohnovou nemocí v minulosti podstoupili operaci.

Tabulka 17 – Operace v anamnéze u nemocných s Crohnovou nemocí

Operace	1. měření				2. měření			
	Celý soubor n_i	Celý soubor f_i	Remise n_i	Relaps n_i	Celý soubor n_i	Celý soubor f_i	Remise n_i	Relaps n_i
Ano	55	45,5	37	18	48	45,3	36	12
Ne	66	54,5	53	13	58	54,7	48	10
Celkem	121	100	90	31	106	100	84	22

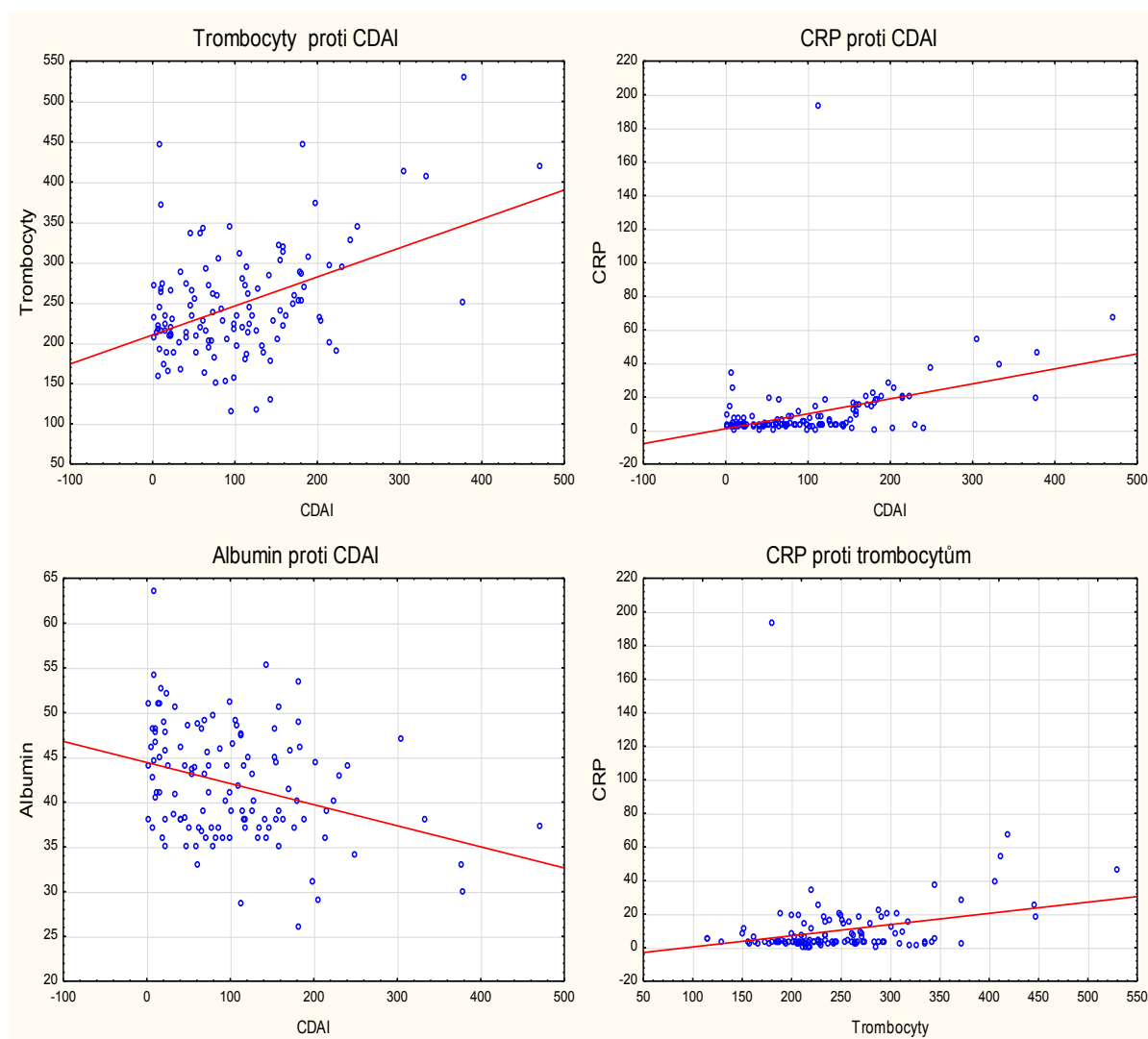
Při prvním výzkumném šetření se zúčastnilo 55 (45,5 %) respondentů, kteří mají v anamnéze uvedenou operaci. V období mezi jednotlivým sledováním nikdo další operaci nepodstoupil, operaci uvedli stejní respondenti, celkem 48 (45,3 %) v rámci druhého měření. Při rozdělení operovaných respondentů prvního měření na relaps/remisi nemoci bylo zjištěno, že 37 respondentů bylo v remisi a 18 v relapsu nemoci. Při hodnocení druhého měření byla u operovaných respondentů zjištěna remise u 36 z nich a 12 respondentů se nacházelo v relapsu nemoci (Tabulka 17).

1. pracovní hypotéza

H_0 Neexistuje statisticky významný vztah mezi Bestovým indexem (CDAI) a hodnotami trombocytů, CRP, albuminem; a mezi hodnotami trombocytů s CRP u respondentů s Crohnovou nemocí.

H_A Existuje statisticky významný vztah mezi Bestovým indexem (CDAI) a hodnotami trombocytů, CRP, albuminem; a mezi hodnotami trombocytů s CRP u respondentů s Crohnovou nemocí.

Tato hypotéza byla testována pomocí korelačního koeficientu. Je ověřováno, zda naměřené hodnoty spolu vzájemně korelují. U hypotézy je stanovena hladina statistické významnosti $\alpha = 5\%$. Data byla použita z prvního měření. Pro grafickou představu o případném vyjádření vztahů byly vytvořeny bodové grafy (Obrázek 5). Pro zjištění rozložení dat byl proveden test normality dat (Tabulka 18). Následně byly vypočítány koeficienty.



Obrázek 5 – Bodové grafy znázorňující vztahy proměnných CDAI, trombocytů, albuminu

Tabulka 18 – Test normálního rozdělení laboratorních hodnot v souboru nemocných

	Kolmogorův-Smirnov test normality (p-hodnota)
CDAI	0,057
Trombocyty	0,079
CRP	< 0,001
Albumin	0,126

Pro výpočet korelačního koeficientu u laboratorních hodnot vyšetřených z krve nemocných byl použit Pearsonův korelační koeficient a Spearmanův korelační koeficient (r). Byl porovnáván vztah mezi CDAI a trombocyty, neboť aktivita Crohnovy nemoci je spojována s trombocytózou. Dále byl porovnáván vztah mezi CDAI a CRP, který je zvýšený v akutní fázi, a také vztah mezi CDAI a albuminem, neboť může vykazovat během relapsu nemoci nízké parametry. Dále se porovnával vztah mezi CRP a trombocyty, protože i zde se předpokládá korelace mezi těmito ukazateli. Výsledné hodnoty jsou uvedeny v následující Tabulce 19.

Tabulka 19 – Korelační matice vztahu mezi pozorovanými proměnnými

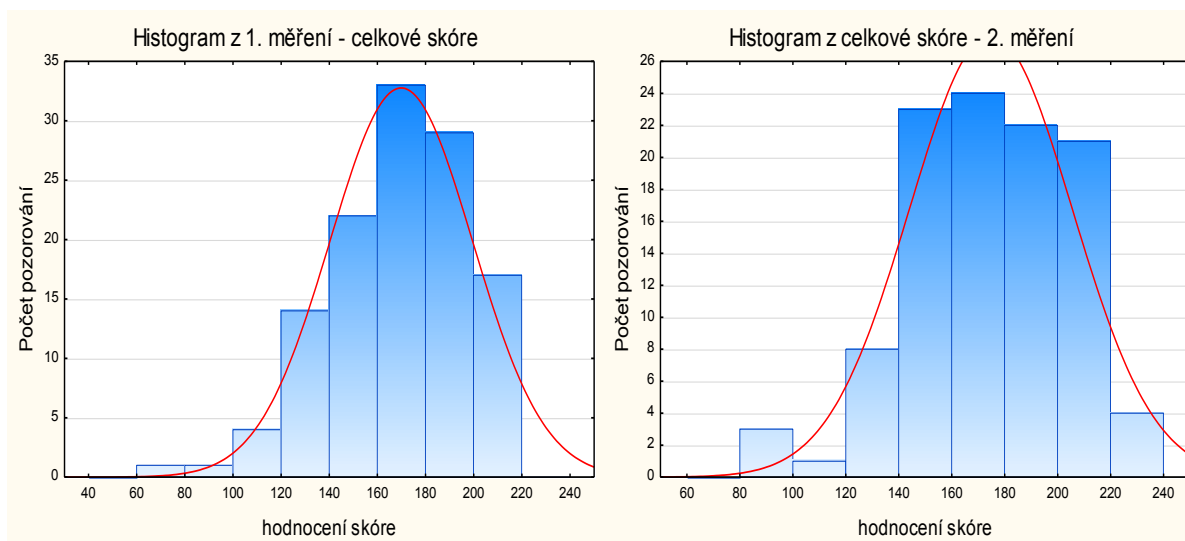
Porovnávané proměnné	1. měření	
	r	p
CDAI – trombocyty	0,4	< 0,001
CDAI – CRP	0,4	< 0,001
CDAI – albumin	-0,3	< 0,001
Trombocyty – CRP	-0,3	0,003

Výsledky korelačních koeficientů CDAI ve vztahu s trombocyty, CRP a ve vztahu trombocytů s CRP dosahují kladných hodnot. Bylo tedy dosaženo pozitivní korelace. To znamená, pokud jedna sledovaná hodnota stoupá, druhá hodnota také stoupá. Výsledek korelace mezi CDAI a albuminem jako jediný dosahuje záporných hodnot. To znamená, pokud jedna sledovaná hodnota stoupá (v našem případě CDAI), druhá hodnota klesá (v našem případě albumin). Výsledné hodnoty vztahů mezi pozorovanými proměnnými nabývají střední ($0,70 > r \geq 0,40$) až nízké korelace ($0,40 > r \geq 0,20$).

Bylo tedy zjišťováno, zda Bestův index (CDAI) koreluje s trombocyty, CRP, albuminem. Následně byla zjišťována korelace mezi trombocyty s CRP. Na základě získaných výsledků bylo možné potvrdit hodnoty Bestova indexu k rozlišení relapsu nebo remise nemoci u naší skupiny respondentů.

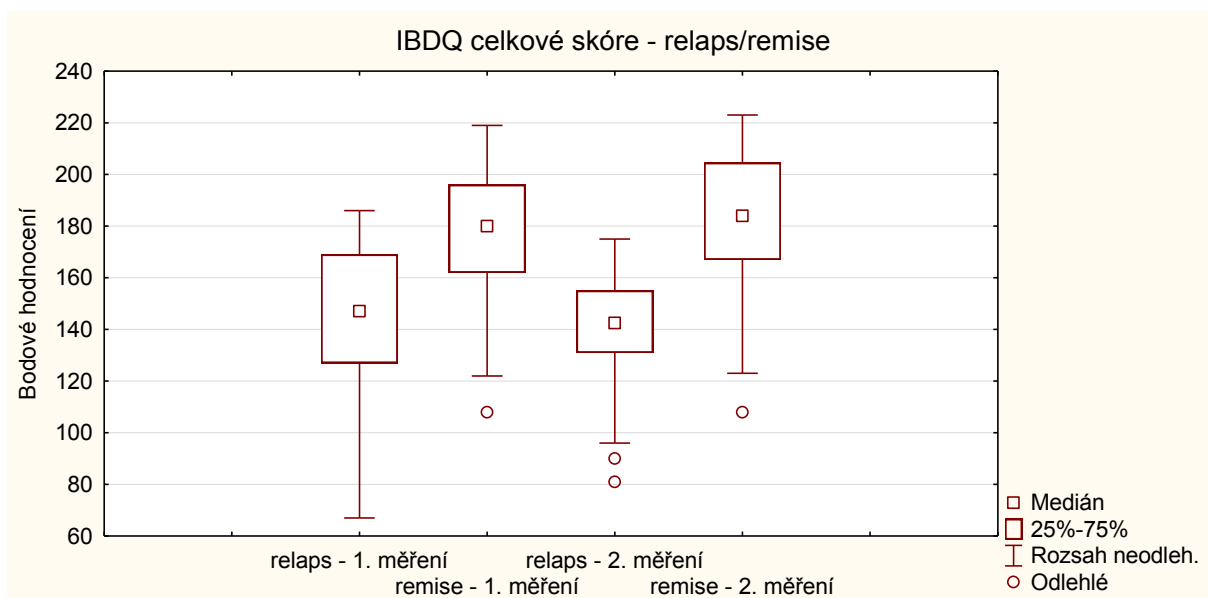
6.2 Vyhodnocení specifického dotazníku kvality života - IBDQ

Dotazník IBDQ nám umožňuje hodnotit kvalitu života nemocných s Crohnovou nemocí jak v celkovém skóre, tak v jednotlivých doménách – střevní, emoční, systémová, sociální.



Obrázek 6 – Histogram – hodnocení kvality života v celkovém skóre IBDQ (1. a 2. měření)

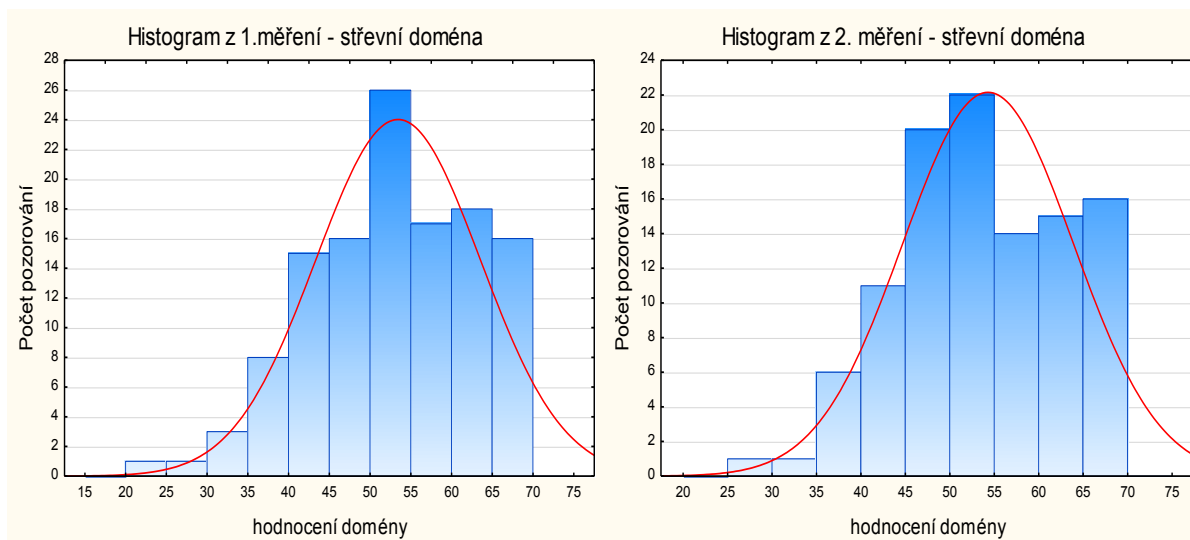
Ve výzkumném souboru 121 respondentů z 1. měření byla naměřena průměrná hodnota kvality života celkového skóre $169,2 \pm 29,5$; ve výzkumném souboru 106 respondentů ze 2. měření byla naměřena průměrná hodnota kvality života celkového skóre $174,1 \pm 30,6$ (Obrázek 6). Výsledné skóre se může pohybovat od 32–224 bodů.



Obrázek 7 – Porovnání hodnocení kvality života v celkovém skóre IBDQ – relaps/remise (1. a 2. měření)

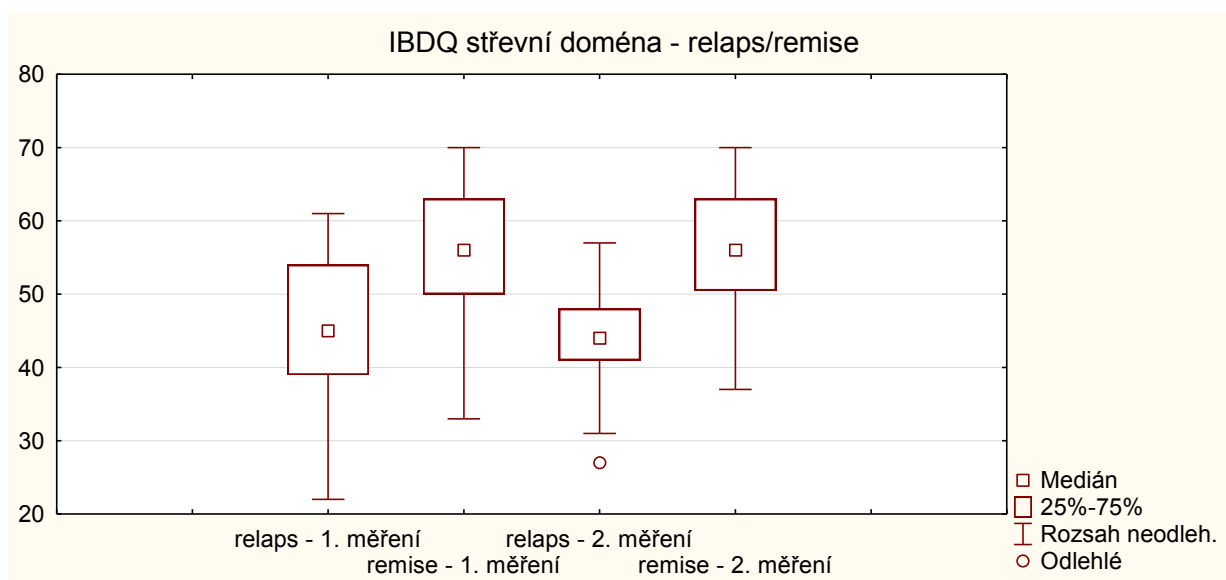
Hodnocení kvality života v celkovém skóre obou měření u nemocných v relapsu a v remisi je znázorněno na Obrázku 7. Je patrné, že u nemocných v relapsu byla průměrná hodnota nižší

144,7 ± 27,8 (1. měření), 140,1 ± 25,0 (2. měření) než u nemocných v remisi 177,6 ± 25,1 (1. měření), 183,1 ± 25,3 (2. měření).



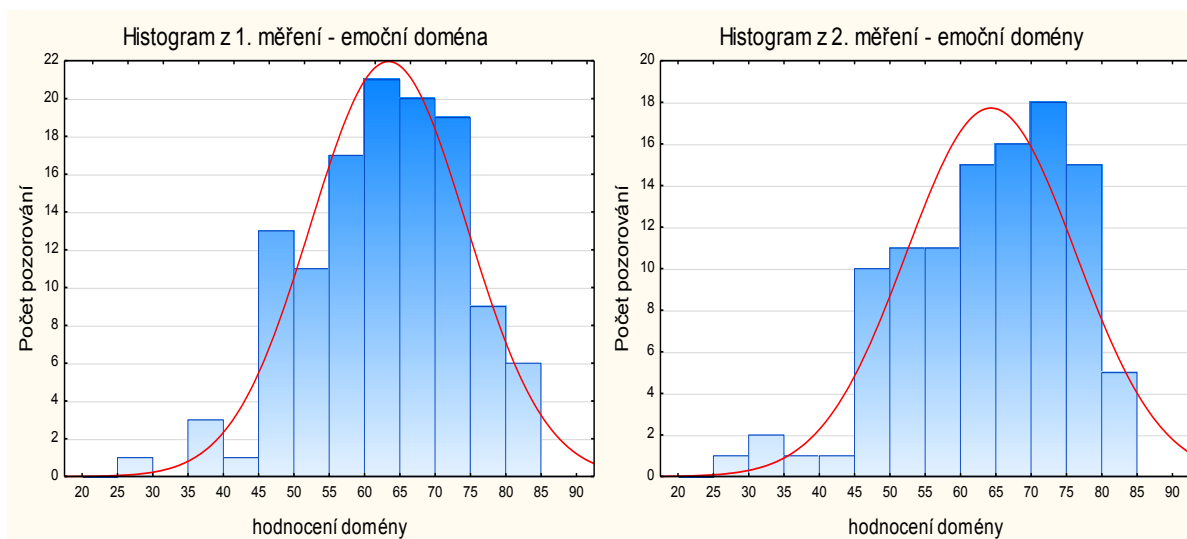
Obrázek 8 – Histogram – hodnocení kvality života ve střevní doméně IBDQ (1. a 2. měření)

Na Obrázku 8 je vidět hodnocení kvality života celého souboru ve střevní doméně obou měření. Výsledné skóre může dosahovat od 10–70 bodů. Průměrná naměřená hodnota kvality života ve střevní doméně při 1. měření byla $53,2 \pm 10,1$; při 2. měření $54,1 \pm 9,5$.



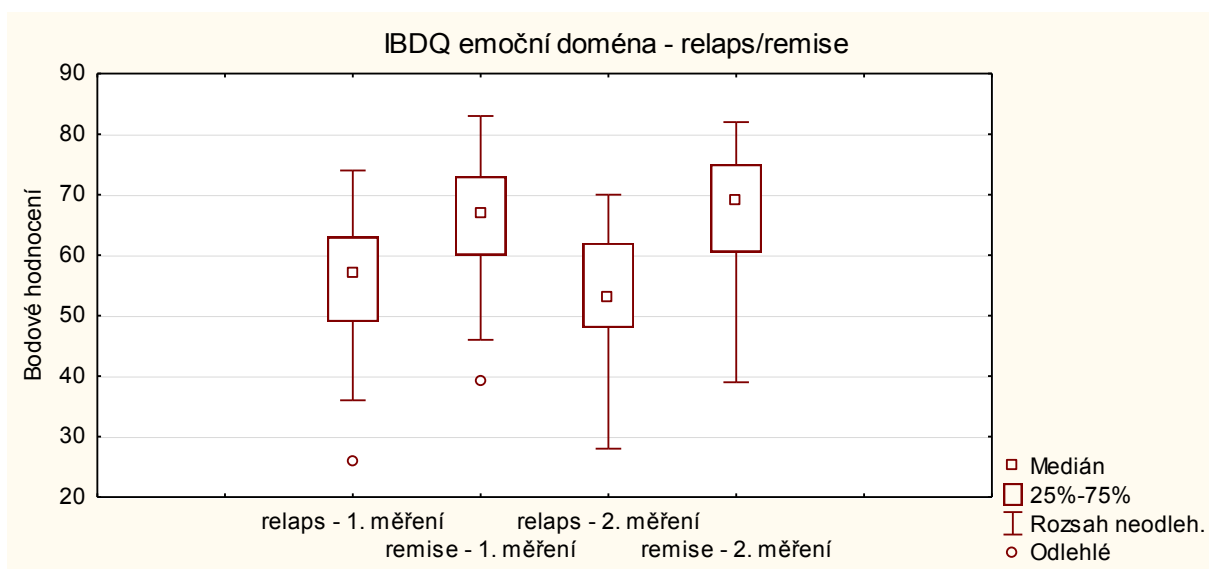
Obrázek 9 – Porovnání hodnocení kvality života ve střevní doméně IBDQ – relaps/remise (1. a 2. měření)

Hodnocení kvality života ve střevní doméně obou měření u nemocných v relapsu a v remisi je znázorněno na Obrázku 9. Je vidět, že u nemocných v relapsu byla průměrná hodnota nižší $45,1 \pm 9,4$ (1. měření), $44,2 \pm 7,3$ (2. měření) než u nemocných v remisi $56 \pm 8,7$ (1. měření), $56,7 \pm 8,3$ (2. měření).



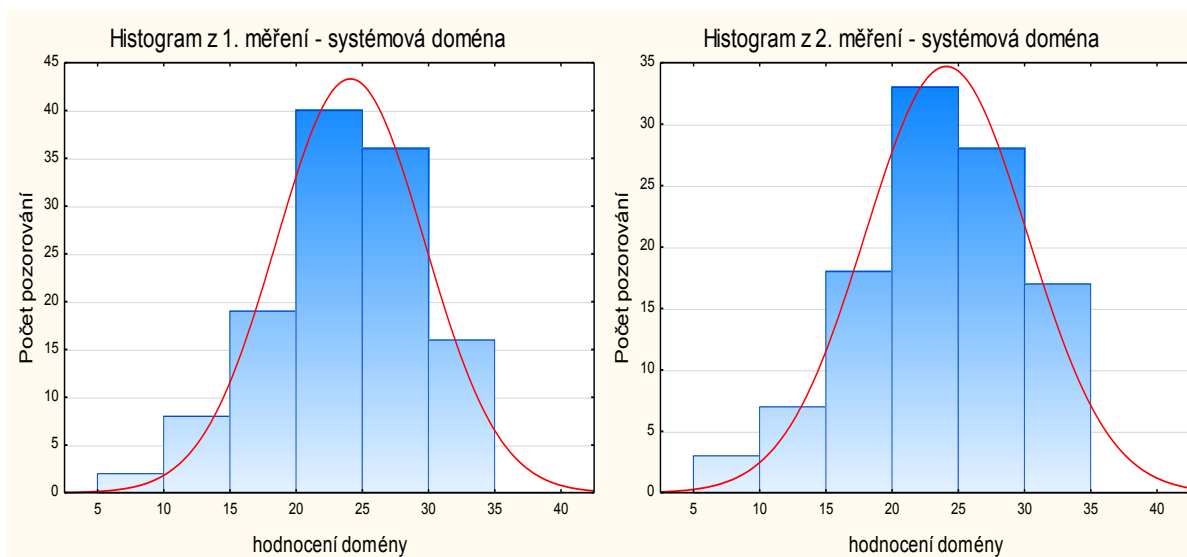
Obrázek 10 – Histogram – hodnocení kvality života v emoční doméně IBDQ (1. a 2. měření)

Na Obrázku 10 je uvedeno hodnocení kvality života celého souboru v emoční doméně obou měření. Výsledné skóre může dosahovat od 12–84 bodů. Průměrná naměřená hodnota kvality života při 1. měření byla $63,2 \pm 11$; při 2. měření $64,1 \pm 12$.



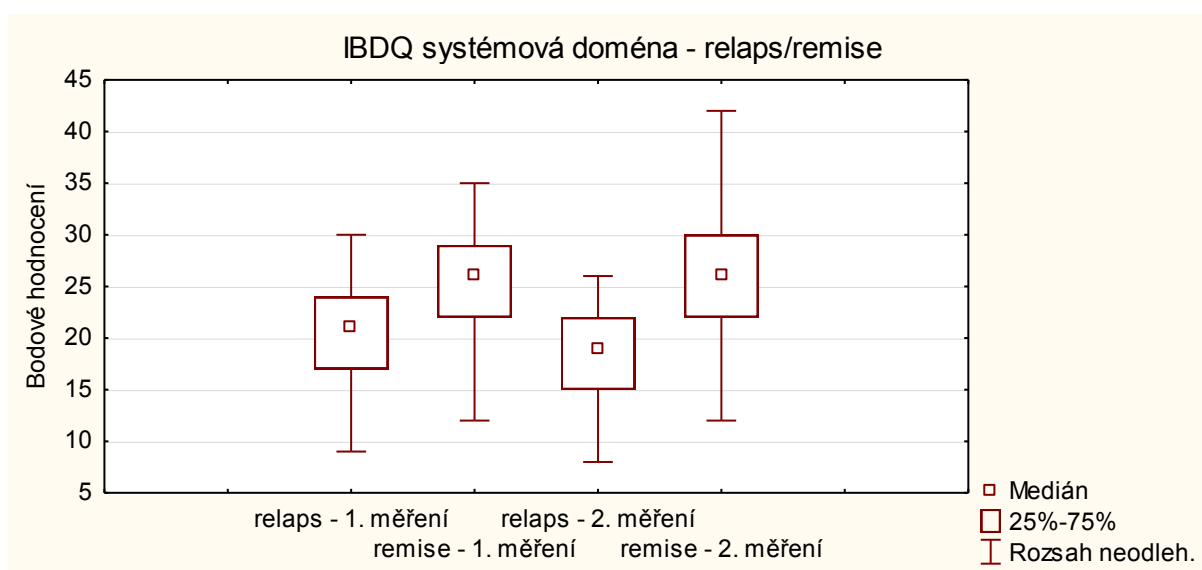
Obrázek 11 – Porovnání hodnocení kvality života v emoční doméně IBDQ – relaps/remise (1. a 2. měření)

Hodnocení kvality života v emoční doméně obou měření u nemocných v relapsu a v remisi je znázorněno na Obrázku 11. Je patrné, že u nemocných v relapsu byla průměrná hodnota nižší $55,7 \pm 10,6$ (1. měření), $52,7 \pm 11,1$ (2. měření) než u nemocných v remisi $65,7 \pm 9,9$ (1. měření), $67,1 \pm 10,3$ (2. měření).



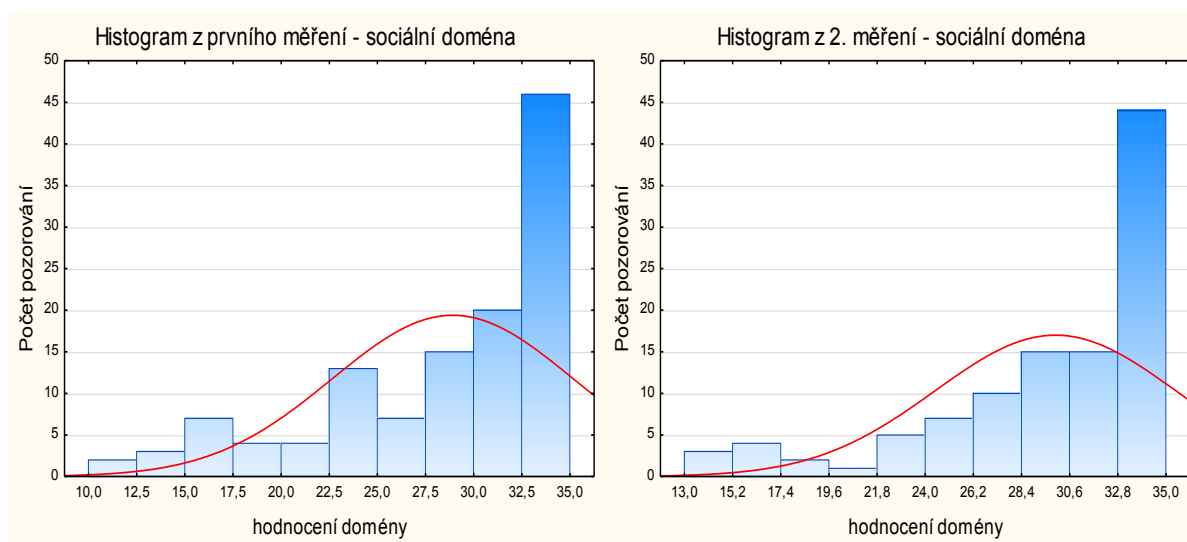
Obrázek 12 – Histogram – hodnocení kvality života v systémové doméně IBDQ (1. a 2. měření)

Na Obrázku 12 je znázorněno hodnocení kvality života celého souboru v systémové doméně obou měření. Výsledné skóre se může pohybovat od 5–35 bodů. Průměrná naměřená hodnota kvality života při 1. měření byla $24 \pm 5,6$; při 2. měření $24 \pm 6,1$.



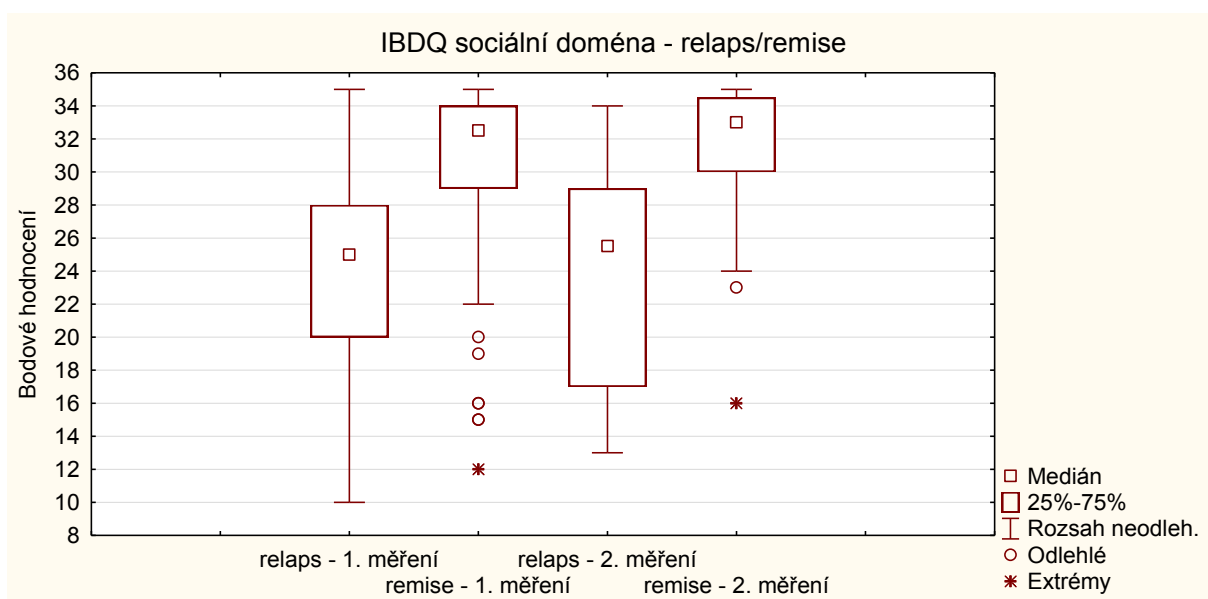
Obrázek 13 – Porovnání hodnocení kvality života v systémové doméně IBDQ – relaps/remise (1. a 2. měření)

Hodnocení kvality života v systémové doméně obou měření u nemocných v relapsu a v remisi je znázorněno na Obrázku 13. Je patrné, že u nemocných v relapsu byla průměrná hodnota nižší $20,0 \pm 5,2$ (1. měření), $18 \pm 5,1$ (2. měření) než u nemocných v remisi $25,4 \pm 5$ (1. měření), $25,6 \pm 5,3$.



Obrázek 14 – Histogram – hodnocení kvality života v sociální doméně IBDQ (1. a 2. měření)

Na Obrázku 14 je uvedeno hodnocení kvality života celého souboru v sociální doméně obou měření. Výsledné skóre se může pohybovat od 5–35 bodů. Průměrná naměřená hodnota kvality života při 1. měření byla $28,9 \pm 6,2$; při 2. měření $29,9 \pm 5,5$.



Obrázek 15 – Porovnání hodnocení kvality života v sociální doméně IBDQ – relaps/remise (1. a 2. měření)

Hodnocení kvality života v sociální doméně obou měření u nemocných v relapsu a v remisi je znázorněno na Obrázku 15. Je patrné, že u nemocných v relapsu byla průměrná hodnota nižší $24 \pm 6,1$ (1. měření), $23,4 \pm 6,3$ (2. měření) než u nemocných v remisi $30,5 \pm 5,3$ (1. měření), $31,6 \pm 3,7$.

V Tabulce 20 je uvedeno procentuální zastoupení jednotlivých odpovědí pomocí Likertovy škály 1–7 dotazníku IBDQ při prvním měření. Dále je v tabulce uvedeno průměrné hodnocení jednotlivých otázek, modře je označeno nejvyšší hodnocení, červeně nejnižší hodnocení.

Tabulka 20 – Výsledky jednotlivých otázek dotazníku kvality života IBDQ – 1. měření (procenta, průměr)

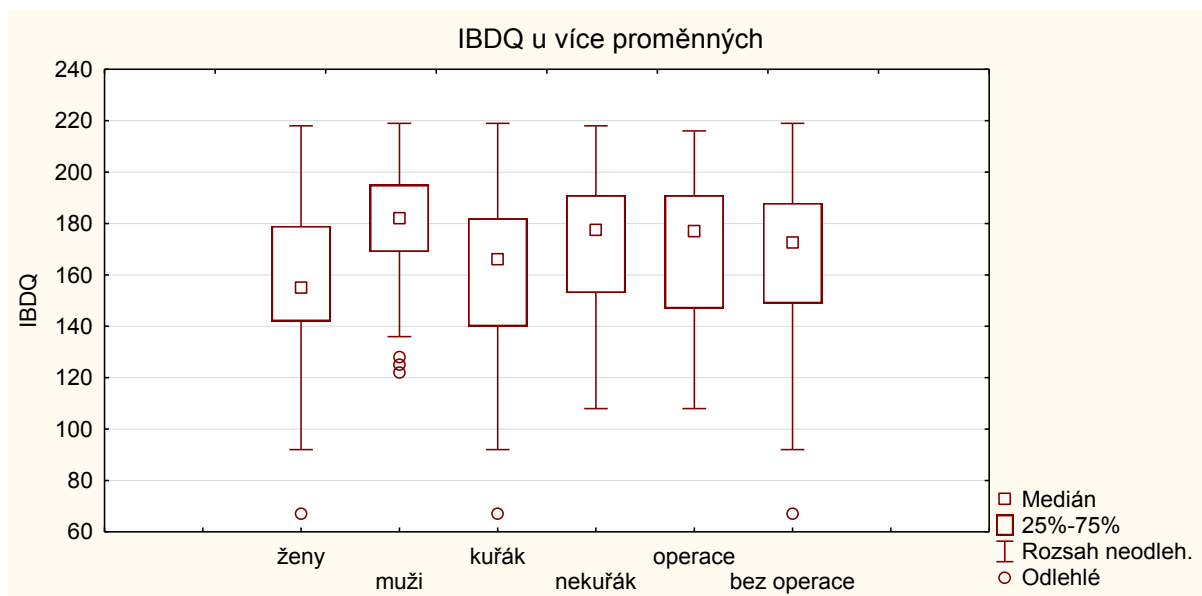
IBDQ	1	2	3	4	5	6	7	Ø
q 1 Četnost stolic	2,5	1,7	12,4	10,7	5,8	19,0	47,9	5,6
q 2 Vyčerpanost, únava	4,1	7,4	24,0	29,8	12,4	17,4	4,9	4,1
q 3 Pocit znechucení, netrpělivosti, neklidu	0,8	2,5	14,9	28,9	19,0	21,5	12,4	4,8
q 4 Neschopnost jít do školy, práce	3,3	0	4,9	15,7	2,5	21,5	52,1	5,9
q 5 Řídká stolice	16,5	12,4	17,4	16,5	5,0	13,2	19,0	4,0
q 6 Množství energie	0	9,1	13,2	13,2	51,2	11,6	1,7	4,5
q 7 Obavy z nutné operace	1,7	1,7	4,1	9,9	6,6	19,8	56,2	6,0
q 8 Odkládání společenských závazků	1,7	0,8	5,0	10,7	9,9	15,7	56,2	6,0
q 9 Křeče v břiše	2,5	3,3	11,6	19,8	9,9	28,1	24,8	5,1
q 10 Pocit celkově špatného stavu	0	3,3	11,6	24	11,6	29,7	19,8	5,1
q 11 Strach z nenalezení toalety	3,3	3,3	14,9	12,4	9,9	18,2	38,0	5,3
q 12 Těžkosti ve volném čase	2,5	4,1	8,3	14,9	26,4	19,0	24,8	5,1
q 13 Bolesti břicha	3,3	0,8	14,0	20,7	14,9	21,5	24,8	5,1
q 14 Problémy s dostatečným spánkem	6,6	6,6	14,0	24,0	10,7	20,7	17,4	4,6
q 15 Pocit deprese, malomyslnosti	0	4,1	7,5	13,2	9,1	25,6	40,5	5,7
q 16 Uvolňování střevních plynů	0,8	5,0	5,8	9,9	4,1	10,7	63,7	6,0
q 17 Silná plynatost	1,7	7,4	5,8	15,7	25,6	24,0	19,8	5,1
q 18 Problémy s udržováním, dosahováním tělesné hmotnosti	4,1	5,0	4,1	6,6	13,2	16,6	50,4	5,7
q 19 Znepokojení ze vzniku rakoviny, znovuonemocnění	0	6,6	9,1	23,1	8,3	28,9	24,0	5,2
q 20 Nepříjemnosti s nadýmáním	3,3	1,7	17,4	21,5	11,6	28,0	16,5	4,9
q 21 Pocit uvolnění, bez napětí	2,5	19,0	29,8	14,0	21,5	10,7	2,5	3,8
q 22 Krvácení z konečníku	0,8	0,8	0,8	9,1	4,1	13,2	71,2	6,4
q 23 Pocit ostudy kvůli střevním potížím	0,8	1,7	4,1	8,3	6,6	18,2	60,3	6,1
q 24 Nucení na stolic	2,5	1,7	9,1	19,8	12,4	22,3	32,2	5,3
q 25 Pocit plačtivosti, rozčilení	0,8	0	8,3	21,4	15,7	29,8	24,0	5,4
q 26 Potíže s ušpiněním spodního prádla	0,8	0,8	5,8	15,7	9,1	20,7	47,1	5,8
q 27 Pocit rozzlobení	0	0	5,8	20,7	11,5	28,1	33,9	5,6
q 28 Omezení sexuální aktivity	2,5	5,8	4,1	7,4	8,3	18,2	53,7	5,8
q 29 Žaludeční nevolnost	0,8	0,8	4,1	16,5	3,3	26,5	48,0	6,0
q 30 Pocit podrážděnosti	0	1,7	5,0	30,6	12,3	33,1	17,3	5,2
q 31 Pocit nepochopení druhých	0	2,5	4,1	17,4	6,6	26,4	43,0	5,8
q 32 Pocit uspokojení, štěstí, radosti	0,8	5,8	14,9	38,0	19,0	19,0	2,5	4,4

V Tabulce 21 je uvedeno procentuální zastoupení jednotlivých odpovědí pomocí Likertovy škály 1–7 dotazníku IBDQ při druhém měření. Dále je v tabulce uvedeno průměrné hodnocení jednotlivých otázek, modře je označeno nejvyšší hodnocení, červeně nejnižší hodnocení.

Tabulka 21 – Výsledky jednotlivých otázek dotazníku kvality života IBDQ – 2. měření (procenta, průměr)

IBDQ	1	2	3	4	5	6	7	Ø
q 1 Četnost stolic	0,9	1,9	10,4	8,5	7,6	19,8	50,9	5,8
q 2 Vyčerpanost, únava	6,6	7,6	22,6	30,2	13,2	15,1	4,7	4,0
q 3 Pocit znechucení, netrpělivosti, neklidu	1,9	1,9	13,2	27,4	16,0	30,2	9,4	4,8
q 4 Neschopnost jít do školy, práce	0	0	4,7	12,3	7,6	17,9	57,5	6,1
q 5 Řídká stolice	13,2	16,0	13,2	19,8	7,6	13,2	17,0	4,0
q 6 Množství energie	0,9	5,7	15,1	13,2	49,1	13,2	2,8	4,5
q 7 Obavy z nutné operace	1,9	0,9	0	13,2	8,5	20,8	54,7	6,1
q 8 Odkládání společenských závazků	0	0,9	1,9	13,2	12,3	17,9	53,8	6,1
q 9 Křeče v břiše	0	3,8	3,8	28,2	9,4	27,4	27,4	5,3
q 10 Pocit celkově špatného stavu	0,9	2,8	10,4	20,8	12,3	33,0	19,8	5,2
q 11 Strach z nenalezení toalety	4,7	2,8	10,4	14,2	5,7	19,8	42,4	5,4
q 12 Těžkosti ve volném čase	0,9	0,9	8,5	15,1	20,8	25,5	28,3	5,4
q 13 Bolesti břicha	0,9	2,8	7,6	32,1	9,4	22,7	24,5	5,1
q 14 Problémy s dostatečným spánkem	7,6	4,7	17,9	15,1	11,3	21,7	21,7	4,7
q 15 Pocit deprese, malomyslnosti	1,9	0,9	5,7	15,1	10,4	26,4	39,6	5,7
q 16 Uvolňování střevních plynů	1,9	1,9	2,8	4,7	7,5	14,2	67,0	6,2
q 17 Silná plynatost	0,9	3,8	8,5	17,0	25,5	21,7	22,6	5,2
q 18 Problémy s udržováním, dosahováním tělesné hmotnosti	2,8	10,4	2,8	8,5	10,4	18,9	46,2	5,5
q 19 Znepokojení ze vzniku rakoviny, znovuonemocnění	0,9	2,8	6,6	26,4	8,5	26,4	28,4	5,3
q 20 Nepříjemnosti s nadýmáním	3,8	4,7	15,1	19,8	15,1	27,3	14,2	4,8
q 21 Pocit uvolnění, bez napětí	6,6	17,9	18,9	12,3	28,3	11,3	4,7	3,9
q 22 Krvácení z konečníku	0	0	0,9	4,7	5,7	18,9	69,8	6,5
q 23 Pocit ostudy kvůli střevním potížím	1,9	0	1,9	2,8	12,3	18,9	62,2	6,3
q 24 Nucení na stolici	0	0,9	12,3	17,9	9,4	24,6	34,9	5,5
q 25 Pocit plačtivosti, rozčilení	2,8	3,8	6,6	12,3	15,1	28,3	31,1	5,4
q 26 Potíže s ušpiněním spodního prádla	0	0,9	2,8	11,3	9,4	22,7	52,9	6,1
q 27 Pocit rozzlobení	0	3,8	4,7	16,0	4,7	33,0	37,8	5,7
q 28 Omezení sexuální aktivity	1,9	3,8	2,8	4,7	12,3	18,9	55,6	6,0
q 29 Žaludeční nevolnost	0	0,9	3,8	22,6	7,6	19,8	45,3	5,8
q 30 Pocit podrážděnosti	2,8	2,8	8,5	19,8	14,2	31,1	20,8	5,2
q 31 Pocit nepochopení druhých	0,9	1,9	4,7	14,2	10,4	21,7	46,2	5,8
q 32 Pocit uspokojení, štěstí, radosti	1,9	6,6	12,3	25,4	24,5	23,6	5,7	4,6

V následujícím textu jsou uvedeny základní charakteristiky respondentů dle IBDQ u vybraných proměnných prvního měření:

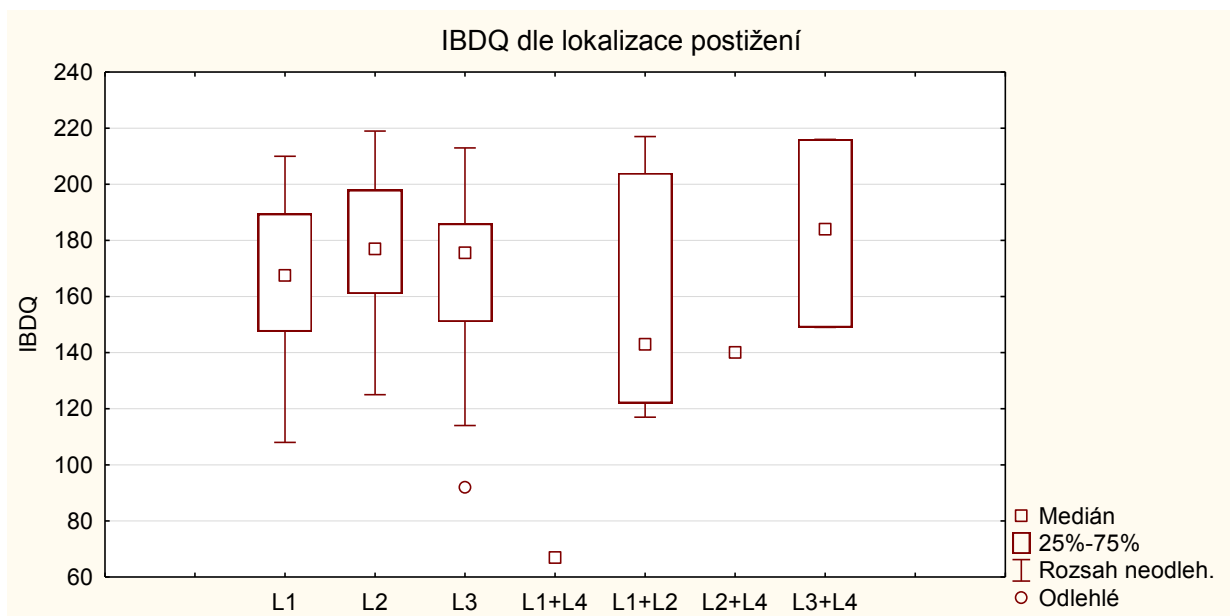


Obrázek 16 – IBDQ u více proměnných

Na Obrázku 16 je graficky znázorněno IBDQ v porovnání u vybraných naměřených proměnných: žena – muž, kuřák – nekuřák, operace v anamnéze – bez operace. V následující Tabulce 22 je uvedena podrobnější popisná statistika naměřených proměnných (1. měření).

Tabulka 22 – Popisná statistika IBDQ u více proměnných

Proměnné	IBDQ						
	n_i	\bar{O}	SD	Min.	Max.	Q _{0,25}	Q _{0,75}
Ženy	58	157,7	31,5	67	218	142	179
Muži	63	179,8	23	122	219	169	195
Kuřák	35	159,9	32,9	67	219	140	182
Nekuřák	86	173	27,3	108	218	153	191
Operace	55	170,5	27	108	216	147	191
Bez operace	66	168,2	31,5	67	219	149	188



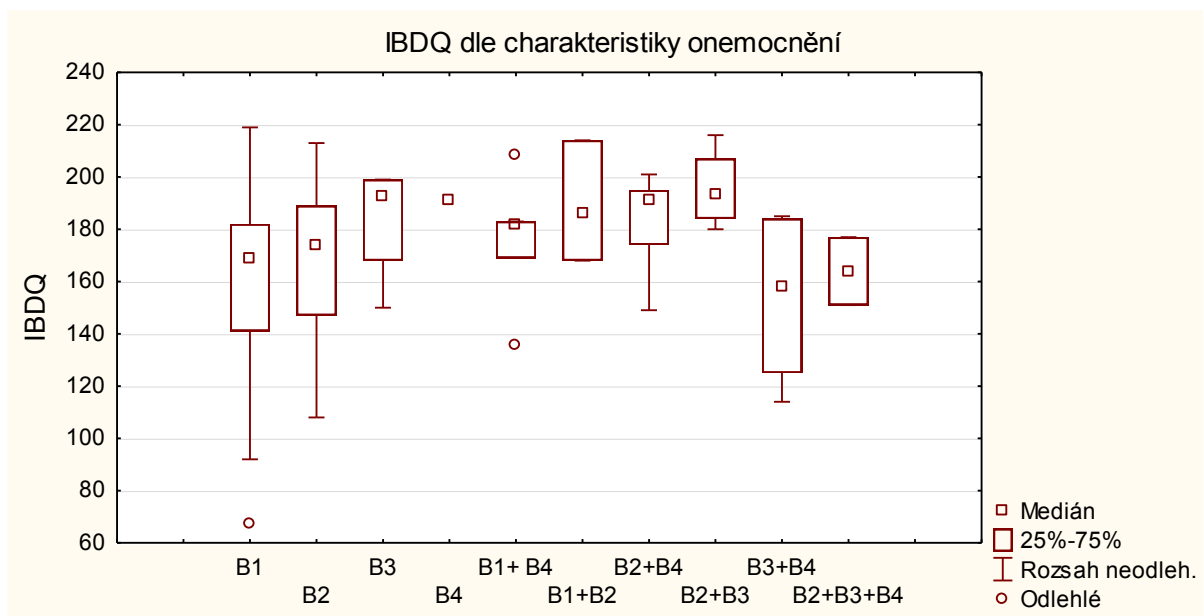
Obrázek 17 – IBDQ dle lokalizace postižení zánětem

Na Obrázku 17 je graficky znázorněno IBDQ dle lokalizace postižení a v následující Tabulce 23 je uvedena podrobnější popisná statistika naměřených proměnných (1. měření).

Tabulka 23 – Popisná statistika IBDQ u proměnné lokalizace postižení zánětem

Proměnné	IBDQ						
	n_i	$\bar{\theta}$	SD	Min.	Max.	$Q_{0,25}$	$Q_{0,75}$
L1	40	166,9	27,2	108	210	147,5	189,5
L2	31	178,3	25,6	125	219	161	198
L3	38	168,2	27,4	92	213	151	186
L1+L4	1	67	–	67	67	67	67
L1+L2	7	160,6	42,1	117	217	122	204
L2+L4	1	140	–	140	140	140	140
L3+L4	3	183	33,5	149	216	149	216

Vysvětlivky: L1 – terminální ileum; L2 – kolon; L3 – ileokolon; L4 – horní GIT



Obrázek 18 – IBDQ dle charakteristiky nemoci

Na Obrázku 18 je graficky znázorněno IBDQ dle charakteristiky postižení a v následující Tabulce 24 je uvedena podrobnější popisná statistika naměřených proměnných (1. měření).

Tabulka 24 – Popisná statistika IBDQ u proměnné charakteristika onemocnění

Proměnné	IBDQ						
	n_i	$\bar{\theta}$	SD	Min.	Max.	Q _{0,25}	Q _{0,75}
B1	53	163,4	32,4	67	219	141	182
B2	37	171	27,3	108	213	147	189
B3	4	183,5	23,2	150	199	168	199
B4	1	191	–	191	191	191	191
B1+ B4	5	175,6	26,3	136	208	169	183
B1+B2	3	189,3	23,2	168	214	168	214
B2+B4	5	182	21	149	201	174	195
B2+B3	4	195,5	15,5	180	216	184	207
B3+B4	7	156,3	28,7	114	185	125	184
B2+B3+B4	2	164	18,4	151	177	151	177

Vysvětlivky: B1 – zánětlivý typ; B2 – stenózující typ; B3 – perforující typ; B4 – perianální postižení

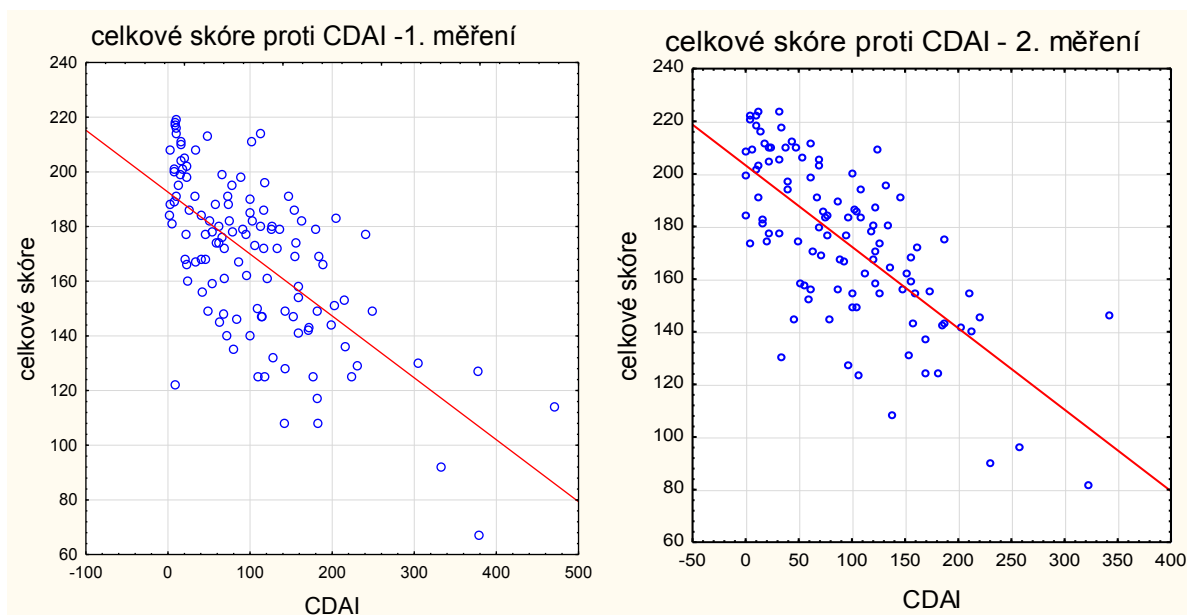
Na základě dosavadních výsledků výzkumu, kdy byly zjištěny jednotlivé absolutní hodnoty, průměry, směrodatné odchylky, byly zpracovány následující pracovní hypotézy:

2. pracovní hypotéza

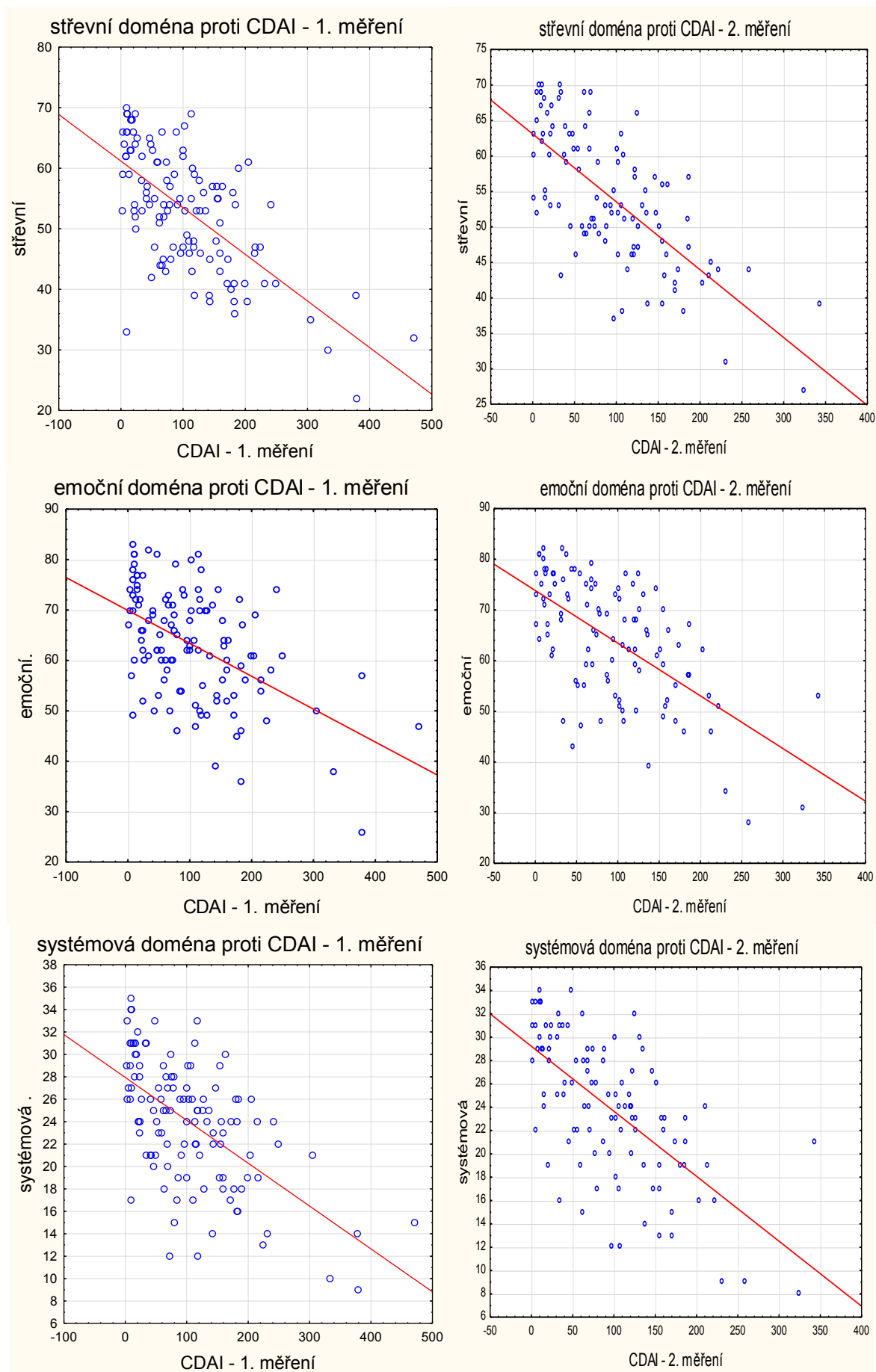
H_0 Neexistuje statisticky významná souvislost mezi Bestovým indexem (CDAI) a hodnocením kvality života u respondentů s Crohnovou nemocí (celkové skóre, jednotlivé domény specifického dotazníku).

H_A Existuje statisticky významná souvislost mezi Bestovým indexem (CDAI) a hodnocením kvality života u respondentů s Crohnovou nemocí (celkové skóre, jednotlivé domény specifického dotazníku).

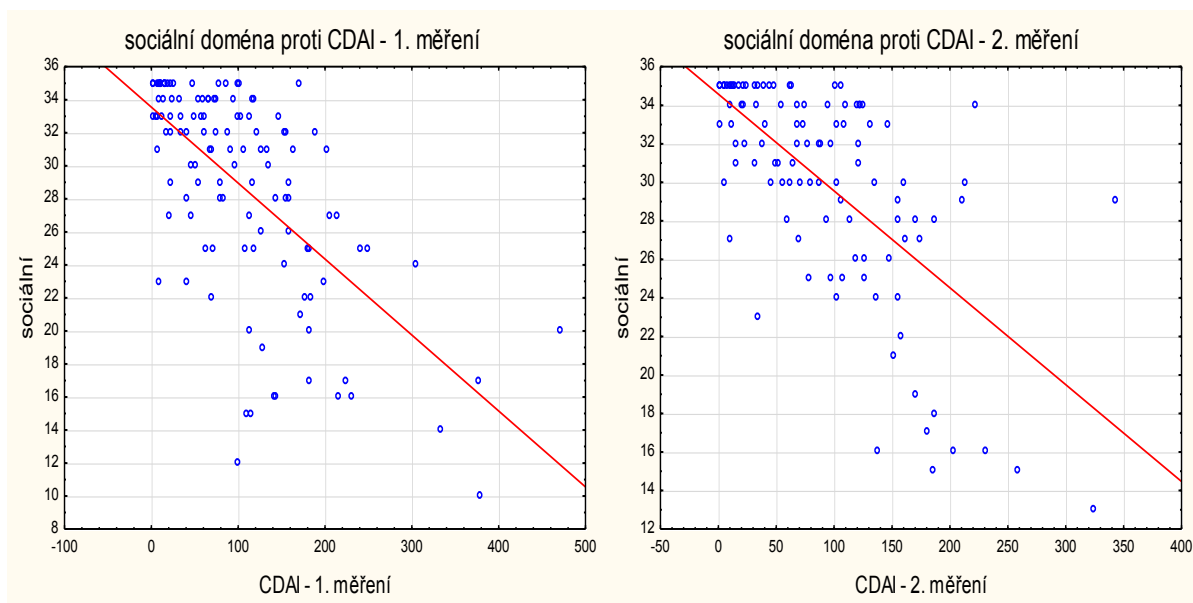
Tato pracovní hypotéza byla rozdělena na 5 dílčích hypotéz podle jednotlivých domén a celkového skóre kvality života. Hypotéza byla testována pomocí Pearsonova korelačního koeficientu a Spearmanova korelačního koeficientu. Pomocí nich je ověřeno, zda naměřené hodnoty spolu vzájemně souvisí. U hypotézy je stanovena hladina statistické významnosti $\alpha = 5\%$. Pro prvotní grafickou představu o případné souvislosti byly vytvořeny bodové grafy (Obrázek 19–21) a také byl proveden test normality dat (Tabulka 25), který zjišťuje jejich rozložení. Následně byly vypočítány koeficienty pro jednotlivé domény a celkové skóre ve vztahu k CDAI.



Obrázek 19 – Bodové grafy znázorňující vztahy mezi CDAI a celkovým skóre IBDQ



Obrázek 20 – Bodové grafy znázorňující vztahy mezi CDAI a doménami střevní, emoční, systémové



Obrázek 21 – Bodové grafy znázorňující vztahy mezi CDAI a sociální doménou

Tabulka 25 – Test normálního rozdělení dat

	Kolmogorův-Smirnův test normality (p-hodnota)	
	1. měření	2. měření
CDAI	0,057	0,278
Celkové skóre IBDQ	0,242	0,885
Střevní doména IBDQ	0,316	0,662
Emoční doména IBDQ	0,536	0,389
Systemová doména IBDQ	0,205	0,407
Sociální doména IBDQ	0,001	0,003

Z Tabulky 25 je patrné normální rozložení dat ve všech sledovaných proměnných (vypočítaná p-hodnota je vyšší než hladina významnosti 0,05 a nezamítáme nulovou hypotézu pro výpočet normality dat), kromě sociální domény. Pro výpočet korelačního koeficientu mezi CDAI a celkovým skóre, případně jednotlivých domén byl použit Pearsonův korelační koeficient (r), u sociální domény z důvodu zamítnutí nulové hypotézy byl použit Spearmanův korelační koeficient (r). Výsledné hodnoty jsou uvedeny v následující Tabulce 26.

Tabulka 26 – Korelační matice vztahu mezi pozorovanými proměnnými

Porovnávané proměnné	1. měření		2. měření	
	r	p	r	p
Celkové skóre IBDQ – CDAI	-0,7	< 0,001	-0,7	< 0,001
Střevní doména IBDQ – CDAI	-0,7	< 0,001	-0,7	< 0,001
Emoční doména IBDQ – CDAI	-0,5	< 0,001	-0,6	< 0,001
Systémová doména IBDQ – CDAI	-0,6	< 0,001	-0,6	< 0,001
Sociální doména IBDQ – CDAI	-0,7	< 0,001	-0,6	< 0,001

Všechny výsledky korelačních koeficientů dosahují záporných hodnot, bylo tedy dosaženo negativní korelace. To znamená, že pokud jedna sledovaná hodnota stoupá (v našem případě CDAI), druhá hodnota klesá (v našem případě skóre IBDQ). Výsledné hodnoty vztahů mezi pozorovanými proměnnými nabývají při prvním a druhém měření vysoké ($0,90 > r \geq 0,70$) až střední ($0,70 > r \geq 0,40$) negativní korelace.

3. pracovní hypotéza:

H_0 Neexistuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života u respondentů s Crohnovou nemocí nacházejících se v relapsu nebo v remisi nemoci (celkové skóre, jednotlivé domény dotazníku IBDQ) během prvního měření.

H_A Existuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života u respondentů s Crohnovou nemocí nacházejících se v relapsu nebo v remisi nemoci (celkové skóre, jednotlivé domény dotazníku IBDQ) během prvního měření.

Tato pracovní hypotéza byla rozdělena na 5 dílčích hypotéz podle jednotlivých domén a celkového skóre kvality života. Hypotéza byla testována dvouvýběrovým t-testem. Pomocí tohoto testu je ověřeno, zda se střední hodnoty naměřené remise a relapsu rovnají, popřípadě rozdíl mezi nimi je statisticky nevýznamný, či naopak zda existuje signifikantní rozdíl u středních hodnot naměřených pro relaps a remisi. U hypotézy je stanovena hladina spolehlivosti $\alpha = 5\%$.

Nejprve byla provedena analýza rozptylu za pomoci Levenova testu homogenity rozptylu. Dle provedeného testu je možné očekávat, případně neočekávat stejný rozptyl. Následně byl vypočítán t-test. Naměřené výsledné hodnoty t testu jsou uvedeny v Tabulce 27.

Tabulka 27 – Vyhodnocení první pracovní hypotézy

IBDQ 1. měření	t	df	p	Střední hodnota	SD rozdílů
Celkové skóre Předpokládají se stejné odchyly	-6,1	119	< 0,001	-33	5,4
Střevní doména Předpokládají se stejné odchyly	-6,0	119	< 0,001	-11	1,8
Emoční doména Nepředpokládají se stejné odchyly	-4,7	119	< 0,001	-10	2,2
Systémová doména Předpokládají se stejné odchyly	-5,1	119	< 0,001	-5,4	1,1
Sociální doména Předpokládají se stejné odchyly	-5,7	119	< 0,001	-6,6	1,2

Vysvětlivky: t – hodnota t testu; df – počet stupňů volnosti; p – hodnota významnosti; Střední hodnota (Mean Difference) – uvádí, o kolik se liší střední hodnota u dvou kategorií; SD rozdílů (Std. Error Difference) – směrodatná odchylna rozdílů v datech

Na základě této analýzy bylo zjištěno, že existuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života u nemocných s Crohnovou nemocí nacházejících se v relapsu nebo v remisi, jak v celkovém skóre, tak i ve všech jednotlivých doménách specifického dotazníku. Ve všech pěti testech byla zamítnuta nulová hypotéza vzhledem výsledné p-hodnotě < 0,001, která je menší než hladina významnosti 0,05. Dokonce průměrná hodnota naměřené kvality života byla větší pro remisi, a to jak v celkovém skóre, tak i ve všech doménách (průměrné hodnoty uvedeny na s. 85–89). Kvalitu života nejvíce ovlivňuje ze všech domén střevní doména, jelikož má největší hodnotu „t“ -6,0. Závěrem lze konstatovat, že hodnocení kvality života nemocných nacházejících se v remisi bylo jak v celkovém skóre, tak i ve všech dílčích doménách větší než u pacientů nacházejících se v relapsu. Data byla použita z prvního měření.

4. pracovní hypotéza

H_0 Neexistuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života u respondentů s Crohnovou nemocí nacházejících se v relapsu nebo v remisi nemoci (celkové skóre, jednotlivé domény dotazníku IBDQ) během druhého měření.

H_A Existuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života u respondentů s Crohnovou nemocí nacházejících se v relapsu nebo v remisi nemoci (celkové skóre, jednotlivé domény dotazníku IBDQ) během druhého měření.

Tato pracovní hypotéza byla vyhodnocena stejným postupem jako první pracovní hypotéza. Rozdílem jsou ve srovnání s první hypotézou data. Tato data jsou použita z druhého měření,

kteřé bylo realizováno po půl roce od prvního měření. Zmenšil se i výběrový soubor nemocných z původních 121 na 106 nemocných. Tato pracovní hypotéza byla rozdělena na 5 dílčích hypotéz podle jednotlivých domén a celkového skóre kvality života. Naměřené výsledné hodnoty dvouvýběrového t-testu jsou vyjádřeny v Tabulce 28.

Tabulka 28 – Vyhodnocení druhé pracovní hypotézy

IBDQ 2. měření	t	df	p	Střední hodnota	SD rozdílů
Celkové skóre Předpokládají se stejné odchytky	-7,1	104	< 0,001	-43,0	6,0
Střevní doména Předpokládají se stejné odchytky	-6,4	104	< 0,001	-12,5	1,9
Emoční doména Nepředpokládají se stejné odchytky	-5,7	104	< 0,001	-14,3	2,6
Systémová doména Předpokládají se stejné odchytky	-6,0	104	< 0,001	-7,5	1,3
Sociální doména Předpokládají se stejné odchytky	-7,8	104	< 0,001	-8,1	1,0

Vysvětlivky: t – hodnota t testu; df – počet stupňů volnosti; p – hodnota významnosti; Střední hodnota (Mean Difference) – uvádí, o kolik se liší střední hodnota u dvou kategorií; SD rozdílů (Std. Error Difference) – směrodatná odchytky rozdílů v datech

Na základě této analýzy bylo zjištěno, že existuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života u nemocných s Crohnovou nemocí nacházejících se v relapsu nebo v remisi, jak v celkovém skóre, tak i ve všech jednotlivých doménách specifického dotazníku. Ve všech pěti testech byla zamítnuta nulová hypotéza vzhledem výsledné p-hodnotě < 0,001, která je menší než hladina významnosti 0,05. Průměrná hodnota naměřené kvality života byla větší pro remisi, a to jak v celkovém skóre, tak i ve všech doménách (průměrné hodnoty uvedeny na s. 85–89). V této pracovní hypotéze má největší vliv na kvalitu života sociální doména opět vzhledem k hodnotě „t“ -7,8. Závěrem lze říci, že hodnocení kvality života pacientů nacházejících se v remisi bylo jak v celkovém skóre, tak i ve všech dílčích doménách větší než u pacientů nacházejících se v relapsu. Data byla použita z druhého měření.

5. pracovní hypotéza:

H_0 Neexistuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života u respondentů s Crohnovou nemocí mezi prvním a druhým měřením (celkové skóre, jednotlivé domény dotazníku IBDQ).

H_A Existuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života u respondentů s Crohnovou nemocí mezi prvním a druhým měřením (celkové skóre, jednotlivé domény dotazníku IBDQ).

Pro vyhodnocení byl použit párový t-test. Tento test byl zvolen proto, jelikož byl zkoumán rozdíl mezi dvěma závislými výběry v nějakém čase (1. měření) a v čase o půl roku později (2. měření). I pro tuto pracovní hypotézu byla stanovena hladina významnosti $\alpha = 5\%$. Vzhledem k tomu, že v druhém měření bylo o 15 nemocných méně, tak bylo potřeba vyřadit z testování ty nemocné, kteří nevyplnili oba dotazníky. Tato pracovní hypotéza byla rozdělena na 5 dílčích hypotéz podle jednotlivých domén a celkového skóre kvality života.

Tabulka 29 – Rozdělení párových skupin

Pár	Měření	n_i	\bar{X}	SD	Střední chyba průměru
1.pár	1.měření – celkové IBDQ	106	168,1	30,1	2,9
	2.měření – celkové IBDQ	106	174,1	30,6	3,0
2.pár	1.měření – střevní doména IBDQ	106	52,7	10,2	1,0
	2.měření – střevní doména IBDQ	106	54,1	9,5	0,9
3.pár	1.měření – emoční doména IBDQ	106	62,7	11,3	1,1
	2.měření – emoční doména IBDQ	106	64,1	11,9	1,2
4.pár	1.měření – systémová dom. IBDQ	106	23,9	5,7	0,6
	2.měření – systémová dom. IBDQ	106	24,0	6,1	0,6
5.pár	1.měření – sociální doména IBDQ	106	28,8	6,2	0,6
	2.měření – sociální doména IBDQ	106	29,9	5,5	0,5

V Tabulce 29 je uveden počet nemocných, průměr, směrodatná odchylka a střední chyba průměru všech pěti párů, které byly použity v dílčích hypotézách.

Tabulka 30 – Výsledky párového testu

Pár	Měření	Mean	t	df	p
1. pár	1.měření – celkové IBDQ	-6,1	-2,8	105	0,007
	2.měření – celkové IBDQ				
2. pár	1.měření – střevní doména IBDQ	-1,4	-1,8	105	0,078
	2.měření – střevní doména IBDQ				
3.pár	1.měření – emoční doména IBDQ	-1,4	-1,6	105	0,120
	2.měření – emoční doména IBDQ				
4. pár	1.měření – systémová dom. IBDQ	-0,1	-0,2	105	0,856
	2.měření – systémová dom. IBDQ				
5. pár	1.měření – sociální doména IBDQ	-1,0	-2,3	105	0,022
	2.měření – sociální doména IBDQ				

Vysvětlivky: mean – rozdíl mezi průměry párů; t – hodnota párového testu; df – počet stupňů volnosti; p – hodnota párového testu

V Tabulce 30 jsou porovnány hodnoty párů:

Po výpočtu párového t-testu u první párové skupiny (celkové skóre IBDQ) byla dosažena p-hodnota 0,007. Vzhledem k tomu, že p-hodnota je menší než hladina významnosti (0,05), tak zamítáme nulovou hypotézu a volíme hypotézu alternativní, tedy: Existuje signifikantní

rozdíl v celkovém skóre hodnocení kvality života u nemocných s Crohnovou nemocí mezi prvním a druhým sběrem dat. Kvalita života nemocných v celkovém skóre byla během prvního sledování nižší.

Po výpočtu párového t-testu u druhé párové skupiny (střevní doména IBDQ) byla dosažena p-hodnota 0,078. Vzhledem k tomu, že p-hodnota je větší než hladina významnosti (0,05), tak nezamítáme nulovou hypotézu: Neexistuje signifikantní rozdíl ve střevní doméně u nemocných s Crohnovou nemocí mezi prvním a druhým sběrem dat.

Po použití párového t-testu u třetí párové skupiny (emoční doména IBDQ) byla dosažena p-hodnota 0,120. Vzhledem k tomu, že p-hodnota je větší než hladina významnosti (0,05), tak nezamítáme nulovou hypotézu: Neexistuje signifikantní rozdíl v emoční doméně u nemocných s Crohnovou nemocí mezi prvním a druhým sběrem dat.

Po použití párového t-testu u čtvrté párové skupiny (systémová doména IBDQ) byla dosažena p-hodnota 0,856. Vzhledem k tomu, že p-hodnota je větší než hladina významnosti (0,05), tak nezamítáme nulovou hypotézu: Neexistuje signifikantní rozdíl v systémové doméně u nemocných s Crohnovou nemocí mezi prvním a druhým sběrem dat.

Po použití párového t-testu u páté párové skupiny (sociální doména IBDQ) byla dosažena p-hodnota 0,022. Vzhledem k tomu, že p-hodnota je menší než hladina významnosti (0,05), tak zamítáme nulovou hypotézu a volíme hypotézu alternativní, tedy: Existuje signifikantní rozdíl v sociální doméně u nemocných s Crohnovou nemocí mezi prvním a druhým sběrem dat. Kvalita života nemocných v sociální doméně byla během prvního sledování nižší.

Na základě analýzy páté pracovní hypotézy bylo pomocí párového t-testu zjištěno, že existuje signifikantní rozdíl mezi prvním a druhým sběrem dat v celkovém skóre hodnocení kvality života a v sociální doméně. V doménách střevní, emoční a systémové neexistuje signifikantní rozdíl. Nejmenší odchylka byla naměřena v systémové doméně. Naopak největší rozdíl byl v celkovém hodnocení kvality života. To je způsobeno i tím, že ve všech dílčích hodnoceních byla vyšší hodnota vždy ve druhém měření.

6. pracovní hypotéza

H_0 Neexistuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života (celkové skóre IBDQ) mezi respondenty s Crohnovou nemocí léčených konvenční nebo biologickou léčbou, muži a ženami, prodělanou operací – bez operace, kuřáky – nekuřáky.

H_A Existuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života (celkové skóre IBDQ) mezi respondenty s Crohnovou nemocí léčených konvenční nebo biologickou léčbou, muži a ženami, prodělanou operací – bez operace, kuřáky – nekuřáky.

Tato pracovní hypotéza byla rozdělena na 4 dílčí hypotézy podle sledovaných skupin proměnných. Hypotéza byla testována dvouvýběrovým t-testem. Pro vyhodnocení této hypotézy byli respondenti rozděleni na nemocné léčené konvenční léčbou oproti nemocným, kterým je aplikována léčba biologická. Ve skupině respondentů biologická léčba jsou zařazeni ti, kterým je biologická léčba aplikována samostatně nebo v kombinaci s konvenční léčbou. Sloučení této skupiny nemocných bylo provedeno z důvodu dominance biologické léčby. Dále byli respondenti rozděleni na skupinu mužů a žen, respondentů v minulosti s prodělanou operací a bez operace, respondentů kuřáků a nekuřáků (Tabulka 31). Pomocí dvouvýběrového t-testu je ověřeno, zda se střední hodnoty naměřeného celkového skóre hodnocení kvality života u sledovaných skupin proměnných rovnají, popřípadě rozdíl mezi nimi je statisticky nevýznamný, či naopak. U hypotézy je stanovena hladina statistické významnosti $\alpha = 5\%$. Testy byly provedeny z výsledků prvního měření.

Tabulka 31 – Popisná statistika pro šestou hypotézu

Proměnné pro šestou hypotézu	n_i	\bar{O}	SD	Střední chyba průměru
Biologická léčba	69	166,9	29,3	3,5
Konvenční léčba	52	172,2	29,7	4,1
Muž	58	179,8	23	2,9
Žena	63	157,7	31,5	4,1
S prodělanou operací	55	170,5	27	3,6
Bez operace	66	168,2	31,5	3,9
Kuřák	35	159,9	32,9	5,6
Nekuřák	86	173	27,3	2,9

Následně byla provedena analýza rozptylu za pomoci Levenova testu homogenity rozptylu a byl dopočítán výpočet t-testu. Naměřené výsledné hodnoty t testu jsou vyjádřeny v Tabulce 32.

Tabulka 32 – Vyhodnocení šesté hypotézy

Vyhodnocení šesté hypotézy	t	df	p	Střední hodnota	SD rozdílů	s
Léčba: konvenční x biologická Předpokládají se stejné odchytky	-1,0	119	0,334	-5,3	7,6	98
Pohlaví: muž x žena Předpokládají se stejné odchytky	-4,4	119	< 0,001	-22,1	7,0	–
S prodělanou operací x bez operace Předpokládají se stejné odchytky	0,4	119	0,67	-2,3	7,5	50
Kuřák x nekuřák Předpokládají se stejné odchytky	-2,2	119	0,027	-13,1	8,5	–

Vysvětlivky: t – hodnota t testu; df – počet stupňů volnosti; p – hodnota významnosti; Střední hodnota (Mean Difference) – uvádí, o kolik se liší střední hodnota u dvou kategorií; SD rozdílů (Std. Error Difference) – směrodatná odchytky rozdílů v datech; s – síla testu – pravděpodobnost odhalení neplatnosti nulové hypotézy

Po použití dvouvýběrového t-testu u proměnných konvenční x biologická léčba byla zjištěna p-hodnota 0,334, což je větší než hladina významnosti, tudíž nezamítáme nulovou hypotézu. Je možno uvést, že neexistuje signifikantní rozdíl mezi kvalitou života nemocných léčených biologickou léčbou oproti nemocným léčených pouze konvenční léčbou.

Po použití dvouvýběrového t-testu u proměnných muži x ženy byla zjištěna p-hodnota <0,001, což je menší než hladina významnosti, tudíž zamítáme nulovou hypotézu. Je možno uvést, že existuje signifikantní rozdíl mezi kvalitou života mužů oproti ženám.

Po použití dvouvýběrového t-testu u proměnných s prodělanou operací x bez operace v minulosti byla zjištěna p-hodnota 0,67, což je větší než hladina významnosti, tudíž nezamítáme nulovou hypotézu. Je možno uvést, že neexistuje signifikantní rozdíl mezi kvalitou života nemocných, kteří v minulosti podstoupili operaci oproti nemocným, kteří operaci nepodstoupili.

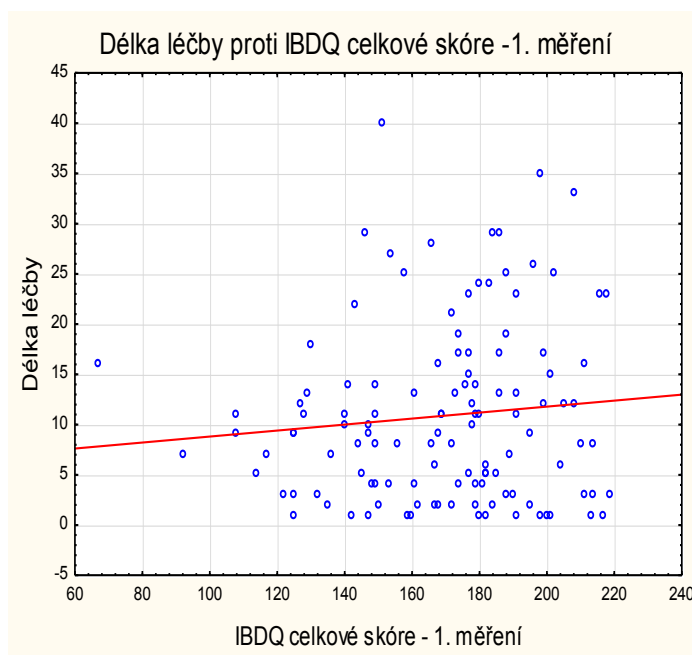
Po použití dvouvýběrového t-testu u proměnných kuřák x nekuřák byla zjištěna p-hodnota 0,027, což je menší než hladina významnosti, tudíž zamítáme nulovou hypotézu. Je možno uvést, že existuje signifikantní rozdíl mezi kvalitou života kuřáků a nekuřáků.

7. pracovní hypotéza

H_0 Neexistuje statisticky významná souvislost mezi délkou léčby a hodnocením kvality života (celkového skóre IBDQ) u respondentů s Crohnovou nemocí.

H_A Existuje statisticky významná souvislost mezi délkou léčby a hodnocením kvality života (celkového skóre IBDQ) u respondentů s Crohnovou nemocí.

Hypotéza byla testována pomocí korelačního koeficientu. Pomocí testu je ověřeno, zda spolu naměřené hodnoty navzájem souvisejí. U hypotézy je stanovena hladina statistické významnosti $\alpha = 5\%$. Pro prvotní grafickou představu o případné souvislosti byl vytvořen bodový graf (Obrázek 22) a také byl proveden test normality dat. Podle Kolmogorova-Smirnova testu normality bylo zjištěno normální rozložení IBDQ (p-hodnota = 0,242), ale nebyla zjištěna normalita dat délky léčby (p-hodnota = 0,031), proto byl pro testování hypotézy zvolen Spearmanův korelační koeficient.



Obrázek 22 – Bodový graf znázorňující vztah mezi IBDQ celkového skóre 1. měření a délkou léčby

Pro výpočet korelačního koeficientu mezi celkovým hodnocením IBDQ a délkou léčby byl použit Spearmanův korelační koeficient (r). Byla zjištěna výsledná hodnota $r = 0,1$; p-hodnota 0,273. Na základě zjištěných výsledků byla dopočítána síla testu $s = 30$. Na hladině významnosti 5 % nebyla prokázána statisticky významná souvislost mezi celkovým hodnocením IBDQ a délkou léčby.

6.3 Vyhodnocení obecného dotazníku kvality života- WHOQOL-BREF

Dotazník WHOQOL-BREF nám umožňuje hodnotit kvalitu života ve čtyřech doménách: fyzické, psychologické, sociální, v doméně prostředí a ve dvou samostatných otázkách, které zjišťují celkovou kvalitu života a celkovou spokojenost se zdravím.

Hodnocení kvality života pomocí samostatných otázek dotazníku WHOQOL-BREF:

1. Jak byste hodnotil/a kvalitu svého života?

Hodnocení celého souboru nemocných: 1. měření $3,6 \pm 0,7$; 2. měření $3,7 \pm 0,8$

Hodnocení nemocných v relapsu: 1. měření $3,3 \pm 0,7$; 2. měření $3,1 \pm 0,9$

Hodnocení nemocných v remisi: 1. měření $3,7 \pm 0,8$; 2. měření $3,9 \pm 0,6$

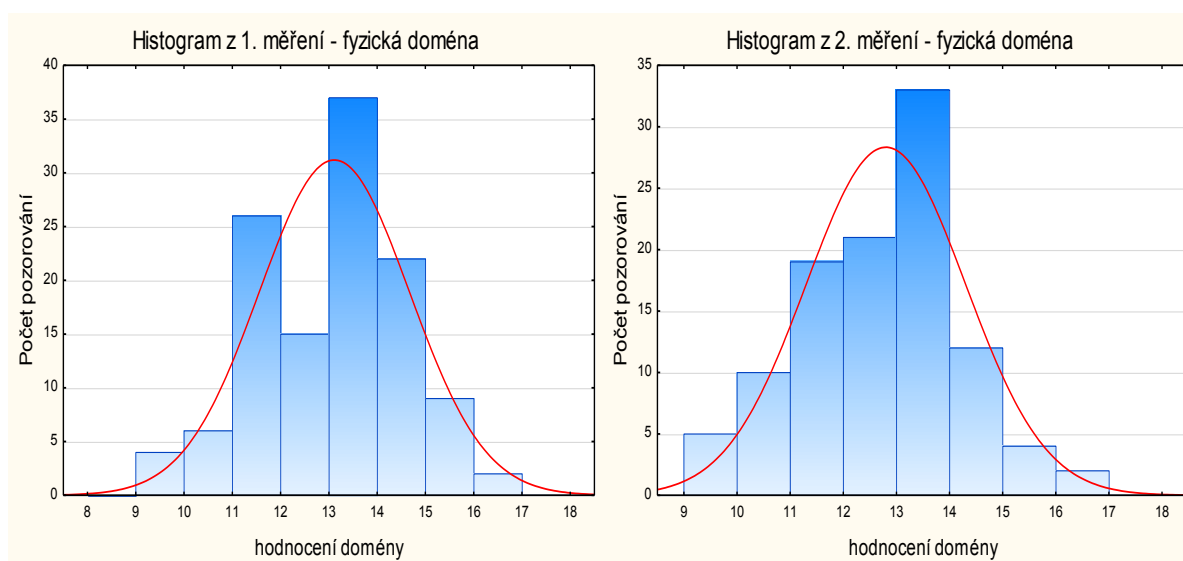
2. Jak jste spokojen/a se svým zdravím?

Hodnocení celého souboru nemocných: 1. měření $2,9 \pm 0,9$; 2. měření $3,0 \pm 0,8$

Hodnocení nemocných v relapsu: 1. měření $2,6 \pm 0,9$; 2. měření $2,4 \pm 0,6$

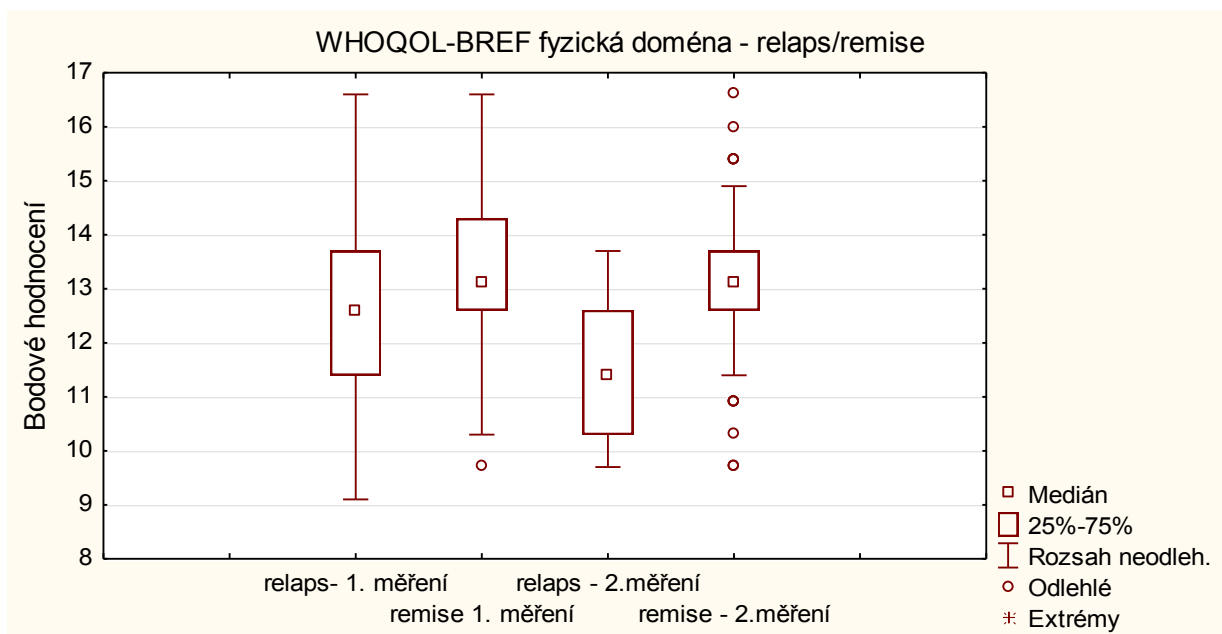
Hodnocení nemocných v remisi: 1. měření $3,1 \pm 0,8$; 2. měření $3,2 \pm 0,8$

Hodnocení kvality života v jednotlivých doménách dotazníku WHOQOL-BREF:



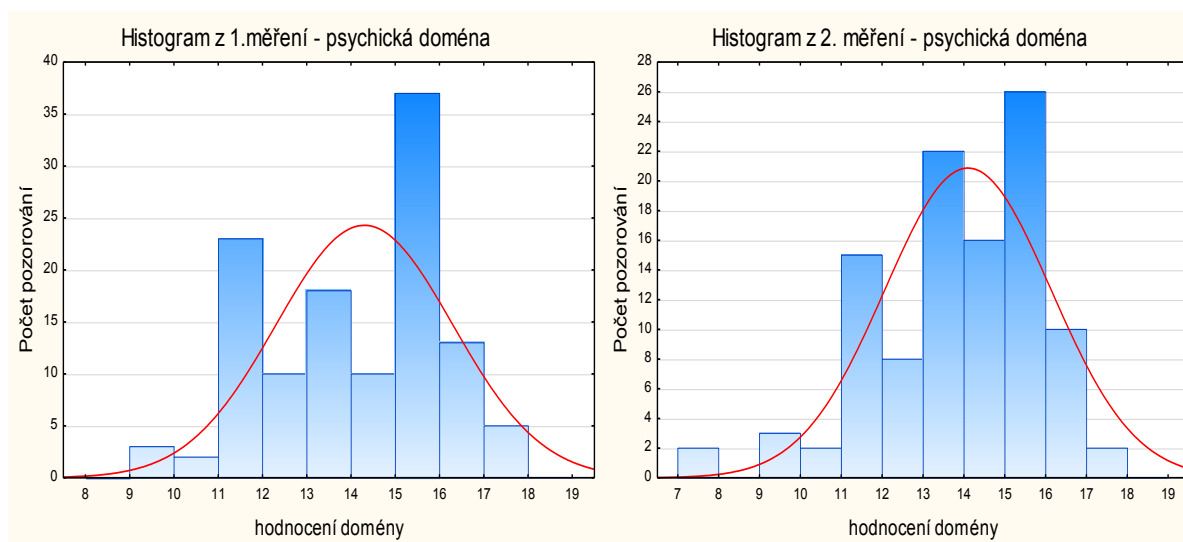
Obrázek 23 – Histogram – hodnocení kvality života ve fyzické doméně WHOQOL-BREF (1. a 2. měření)

Ve výzkumném souboru 121 respondentů z 1. měření byla naměřena průměrná hodnota kvality života fyzické domény $13,1 \pm 1,5$; ve výzkumném souboru 106 respondentů z 2. měření byla naměřena průměrná hodnota kvality života fyzické domény $12,8 \pm 1,5$ (Obrázek 23). Výsledné skóre se může pohybovat od 4–20 bodů, čím vyšší hodnota, tím lepší kvalita života.



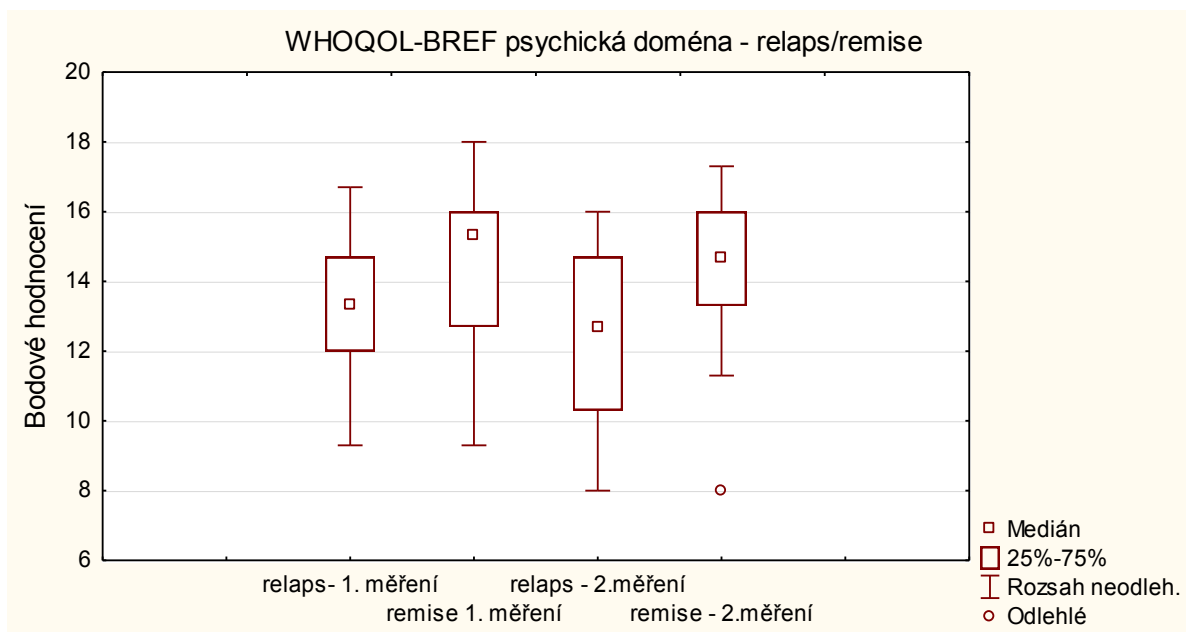
Obrázek 24 – Porovnání hodnocení fyzické domény WHOQOL-BREF – relap/remise (1. a 2. měření)

Hodnocení kvality života ve fyzické doméně obou měření u nemocných v relapsu a v remisi je znázorněno na Obrázku 24. Je patrné, že u nemocných v relapsu byla průměrná hodnota nižší $12,6 \pm 1,8$ (1. měření), $11,5 \pm 1,3$ (2. měření) než u nemocných v remisi $13,2 \pm 1,4$ (1. měření), $13,1 \pm 1,3$ (2. měření).



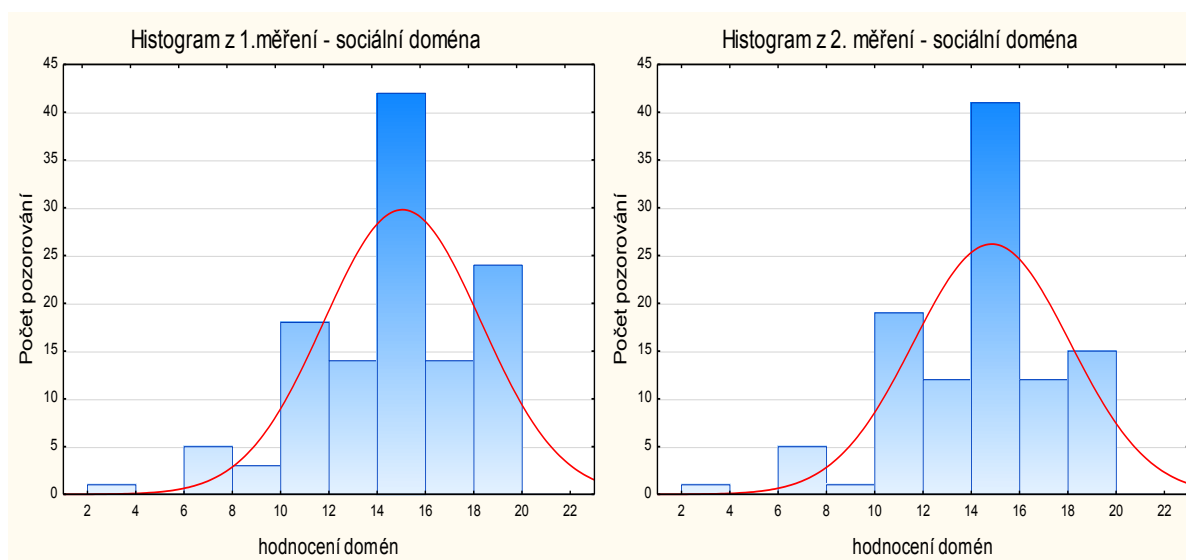
Obrázek 25 – Histogram – hodnocení kvality života v psychické doméně WHOQOL-BREF (1. a 2. měření)

Na Obrázku 25 je vidět hodnocení kvality života celého souboru v psychické doméně obou měření. Výsledné skóre může dosahovat od 4–20 bodů. Průměrná naměřená hodnota kvality života v psychické doméně při 1. měření byla $14,3 \pm 2,0$; při 2. měření $14,1 \pm 2,0$.



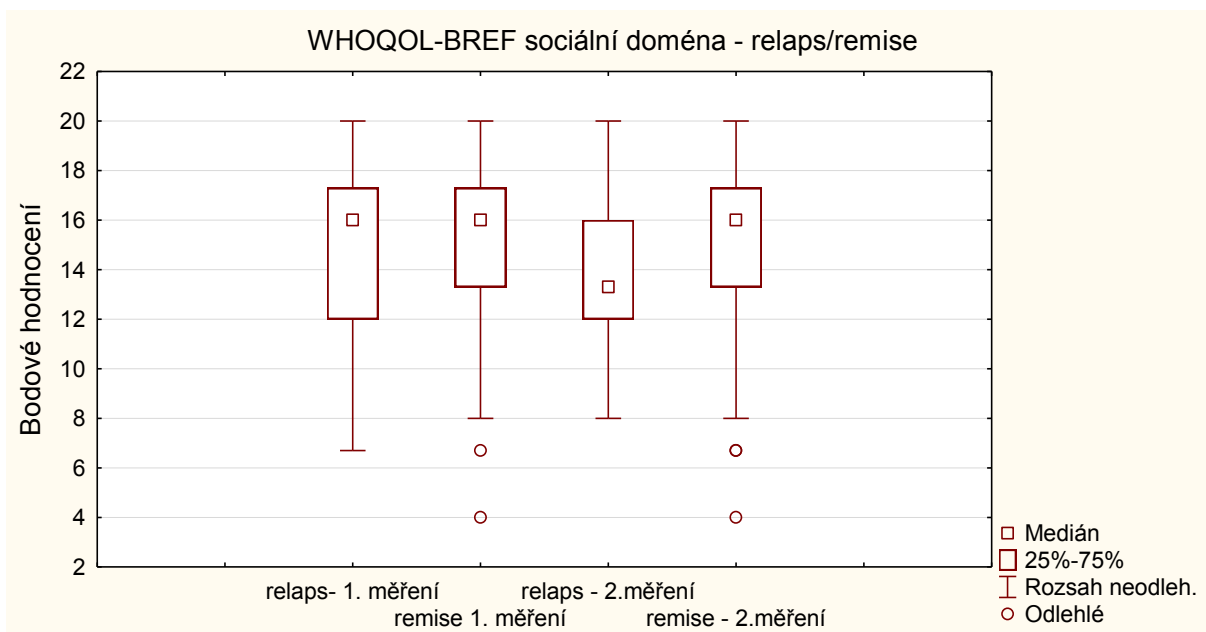
Obrázek 26 – Porovnání hodnocení psychické domény WHOQOL-BREF – relaps/remise (1. a 2. měření)

Hodnocení kvality života v psychické doméně obou měření u nemocných v relapsu a v remisi je znázorněno na Obrázku 26. Je vidět, že u nemocných v relapsu byla průměrná hodnota nižší $13,3 \pm 1,9$ (1. měření), $12,6 \pm 2,4$ (2. měření) než u nemocných v remisi $14,6 \pm 1,9$ (1. měření), $14,4 \pm 1,7$ (2. měření).



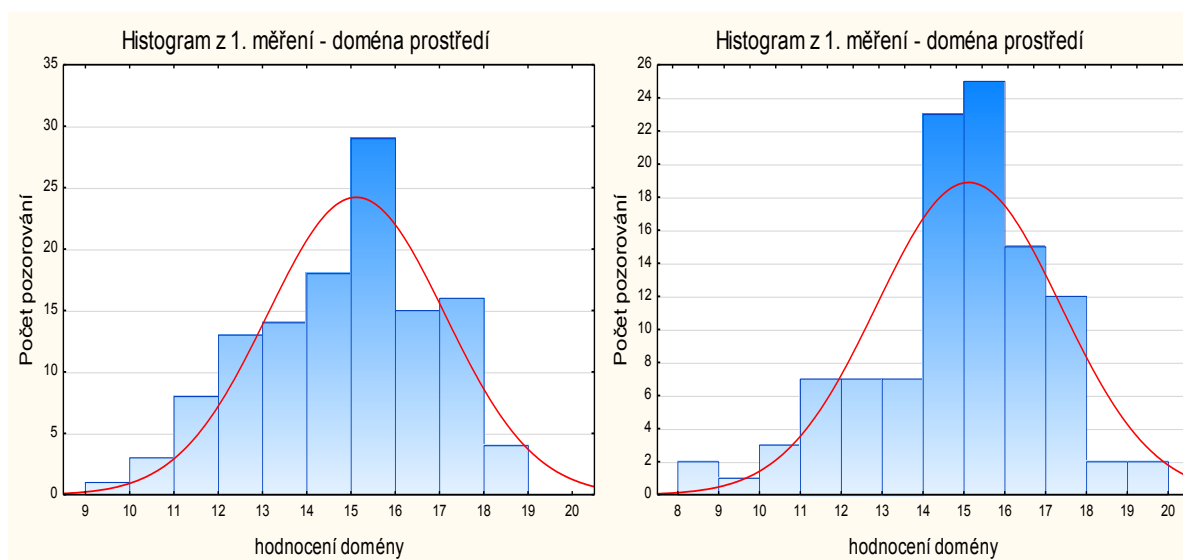
Obrázek 27 – Histogram – hodnocení kvality života v sociální doméně WHOQOL-BREF (1. a 2. měření)

Na Obrázku 27 je znázorněno hodnocení kvality života celého souboru v sociální doméně obou měření. Výsledné skóre může dosahovat od 4–20 bodů. Průměrná naměřená hodnota kvality života v sociální doméně při 1. měření byla $15,0 \pm 3,2$; při 2. měření $14,8 \pm 3,2$.



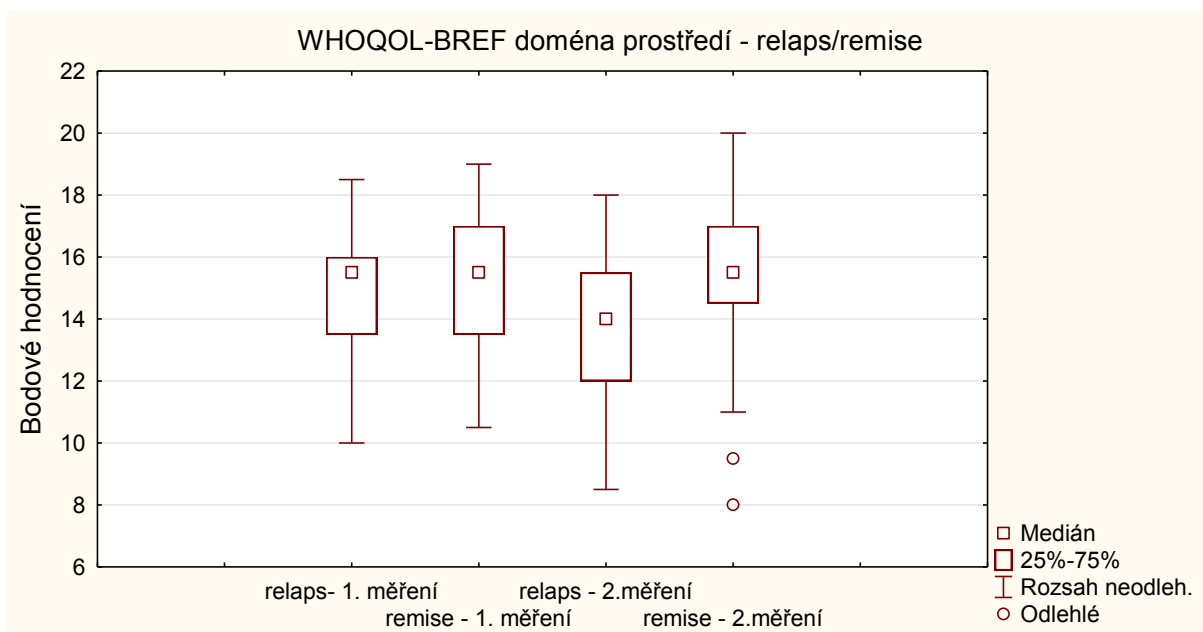
Obrázek 28 – Porovnání hodnocení kvality života sociální domény WHOQOL-BREF – relaps/remise (1. a 2. měření)

Hodnocení kvality života v sociální doméně obou měření u nemocných v relapsu a v remisi je znázorněno na Obrázku 28. Je vidět, že u nemocných v relapsu byla průměrná hodnota nižší $14,9 \pm 3,6$ (1. měření), $13,9 \pm 3,3$ (2. měření) než u nemocných v remisi $15 \pm 3,1$ (1. měření), $15 \pm 3,2$ (2. měření).



Obrázek 29 – Histogram – hodnocení kvality života v doméně prostředí WHOQOL-BREF (1. a 2. měření)

Na Obrázku 29 je uvedeno hodnocení kvality života celého souboru v doméně prostředí obou měření. Výsledné skóre může dosahovat od 4–20 bodů. Průměrná naměřená hodnota kvality života při 1. měření byla $15,1 \pm 2,0$; při 2. měření $15,1 \pm 2,2$.



Obrázek 30 – Porovnání hodnocení domény prostředí WHOQOL-BREF – relaps/remise (1. a 2. měření)

Hodnocení kvality života v doméně prostředí obou měření u nemocných v relapsu a v remisi je znázorněno na Obrázku 30. Je vidět, že u nemocných v relapsu byla průměrná hodnota nižší $14,8 \pm 2,0$ (1. měření), $13,9 \pm 2,4$ (2. měření) než u nemocných v remisi $15,2 \pm 2,0$ (1. měření), $15,4 \pm 2,1$ (2. měření).

8. pracovní hypotéza:

H_0 Neexistuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života u respondentů s Crohnovou nemocí a populační normou (celková kvalita života, spokojenosti se zdravím a jednotlivé domény dotazníku WHOQOL-BREF).

H_A Existuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života u respondentů s Crohnovou nemocí a populační normou (celková kvalita života, spokojenosti se zdravím a jednotlivé domény dotazníku WHOQOL-BREF).

Tato pracovní hypotéza byla rozdělena na 2 dílčí hypotézy. Je porovnávána kvalita života nemocných s Crohnovou nemocí nacházejících se v remisi s populační normou ČR věkové skupiny 18–59 let a je porovnávána kvalita života nemocných s Crohnovou nemocí nacházejících se v relapsu s populační normou ČR věkové skupiny 18–59. Pro tuto hypotézu byl použit jednovýběrový t-test. Průměry hodnocení kvality života respondentů české populační normy byly obdrženy od autorky české verze dotazníku WHOQOL-BREF. Hodnocení kvality života nemocných s Crohnovou nemocí bylo získáno sběrem dat za pomoci dotazníku WHOQOL-BREF. U hypotézy je stanovena hladina významnosti $\alpha = 5\%$.

V Tabulce 33 a 34 jsou uvedeny průměrné hodnoty a směrodatné odchylky populační normy ČR věkové skupiny 18–59 let dvou samostatných otázek a průměry jednotlivých domén. Následně také průměrné hodnoty a směrodatné odchylky u nemocných s Crohnovou nemocí nacházejících se v relapsu a v remisi. Dále je zde možné vyčíst výsledky t-testů, zejména p-hodnoty na základě kterých byla vyhodnocována hypotéza.

Tabulka 33 – Průměrné hodnoty populační normy a nemocných s Crohnovou nemocí při prvním měření

	Populační norma	1. měření					
		Nemocný s Crohnovou nemocí v remisi			Nemocný s Crohnovou nemocí v relapsu		
Domény	Ø/SD	Ø/SD	Crohn/ pop. norma p	s	Ø/SD	Crohn/ pop.norma p	s
Fyzické zdraví	15,6 ± 2,6	13,2 ± 1,4	< 0,001	-	12,6 ± 1,8	< 0,001	-
Psychické zdraví	14,8 ± 2,4	14,6 ± 1,9	0,362	23	13,3 ± 1,9	< 0,001	-
Sociální vztahy	15 ± 2,9	15,0 ± 3,1	0,706	9	14,9 ± 3,6	0,884	7
Doména prostředí	13,3 ± 2,1	15,2 ± 2,0	< 0,001	-	14,8 ± 2,0	< 0,001	-
Kvalita života	3,8 ± 0,7	3,7 ± 0,8	0,440	20	3,3 ± 0,7	< 0,001	-
Spokojenost se zdravím	3,7 ± 0,9	3,1 ± 0,8	< 0,001	-	2,6 ± 0,9	< 0,001	-

Vysvětlivky: s – síla testu – pravděpodobnost odhalení neplatnosti nulové hypotézy

Tabulka 34 – Průměrné hodnoty populační normy a nemocných s Crohnovou nemocí při druhém měření

	Populační norma	2. měření					
		Nemocný s Crohnovou nemocí v remisi			Nemocný s Crohnovou nemocí v relapsu		
Domény	Ø/SD	Ø/SD	Crohn/ pop.norma p	s	Ø/SD	Crohn/ pop.norma p	s
Fyzické zdraví	15,6 ± 2,6	13,1 ± 1,3	< 0,001	-	11,5 ± 1,3	< 0,001	-
Psychické zdraví	14,8 ± 2,4	14,4 ± 1,7	0,084	55	12,6 ± 2,4	< 0,001	-
Sociální vztahy	15 ± 2,9	15,0 ± 3,2	0,952	6	13,9 ± 3,3	0,156	42
Doména prostředí	13,3 ± 2,1	15,4 ± 2,1	< 0,001	-	13,9 ± 2,4	0,240	29
Kvalita života	3,8 ± 0,7	3,9 ± 0,6	0,403	23	3,1 ± 0,9	0,003	-
Spokojenost se zdravím	3,7 ± 0,9	3,2 ± 0,8	< 0,001	-	2,4 ± 0,6	< 0,001	-

Vysvětlivky: s – síla testu – pravděpodobnost odhalení neplatnosti nulové hypotézy

Na základě analýzy bylo zjištěno:

existuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života u nemocných s Crohnovou nemocí nacházejících se v remisi a populační normou ČR věkové skupiny 18–59 let v doménách fyzické zdraví a prostředí dotazníku WHOQOL-BREF jak při prvním tak při druhém měření.

Neexistuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života u nemocných s Crohnovou nemocí nacházejících se v remisi a populační normou ČR věkové skupiny 18–59 let v doménách psychické zdraví a sociální vztahy dotazníku WHOQOL-BREF jak při prvním tak při druhém měření.

Existuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života u nemocných s Crohnovou nemocí nacházejících se v relapsu a populační normou ČR věkové skupiny 18–59 let v doménách fyzické zdraví, psychické zdraví a prostředí dotazníku WHOQOL-BREF jak při prvním tak při druhém měření.

Neexistuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života u nemocných s Crohnovou nemocí nacházejících se v relapsu a populační normou ČR věkové skupiny 18–59 let v doméně sociální vztahy dotazníku WHOQOL-BREF jak při prvním tak druhém měření a v doméně prostředí při druhém měření.

Neexistuje signifikantní rozdíl v celkové kvalitě života hodnocené pomocí dotazníku WHOQOL-BREF u nemocných s Crohnovou nemocí nacházejících se v remisi a populační normou ČR věkové skupiny 18–59 let jak při prvním tak při druhém měření.

Existuje signifikantní rozdíl v celkové kvalitě života hodnocené pomocí dotazníku WHOQOL-BREF u nemocných s Crohnovou nemocí nacházejících se v relapsu a populační normou ČR věkové skupiny 18–59 let jak při prvním tak při druhém měření.

Existuje signifikantní rozdíl v otázce spokojenosti se zdravím hodnocené pomocí dotazníku WHOQOL-BREF u nemocných s Crohnovou nemocí nacházejících se v remisi a populační normou ČR věkové skupiny 18–59 let jak při prvním tak při druhém měření.

Existuje signifikantní rozdíl v otázce spokojenosti se zdravím hodnocené pomocí dotazníku WHOQOL-BREF u nemocných s Crohnovou nemocí nacházejících se v relapsu a populační normou ČR věkové skupiny 18–59 let jak při prvním tak při druhém měření.

Na základě analýzy osmé pracovní hypotézy bylo pomocí jednovýběrového t-testu zjištěno, že vyšší počet signifikantních rozdílů mezi populační normou ČR věkové skupiny 18–59 let a nemocných s Crohnovou nemocí je zastoupen u nemocných v relapsu nemoci. Také naměřená průměrná hodnota kvality života domén fyzické zdraví, psychické zdraví a sociální vztahy a dvou samostatných otázek byla vždy nižší u nemocných s Crohnovou nemocí než u vybrané populační normy. Pouze průměrná hodnota kvality života v doméně prostředí byla hodnocena naopak lépe u nemocných s Crohnovou nemocí než u vybrané populační normy.

6.4 Vyhodnocení kvalitativního výzkumného šetření

Kvalitativní výzkumné šetření bylo realizováno technikou polostrukturovaných rozhovorů. Výzkumný soubor se skládal z 21 respondentů.

Tabulka 35 – Nemocní s Crohnovou nemocí/kvalitativní výzkum – pohlaví

Nemocní s Crohnovou nemocí/kvalitativní výzkum – pohlaví		
Pohlaví	n_i	f_i
Muž	8	38,1
Žena	13	61,9
Celkem	21	100

Z celkového počtu 21 respondentů se kvalitativního výzkumného šetření zúčastnilo 8 (38,1 %) mužů a 13 (61,9 %) žen (Tabulka 35), ve věkovém rozmezí 21–60 let, průměrného věku 42 let.

Tabulka 36 – Nemocní s Crohnovou nemocí/kvalitativní výzkum – rodinný stav, zaměstnanost

Nemocní s Crohnovou nemocí/kvalitativní výzkum – rodinný stav, zaměstnanost					
Rodinný stav	n_i	f_i	Zaměstnanost	n_i	f_i
Ženatý/vdaná	12	57,2	Zaměstnán – plný úvazek	15	71,4
Rozvedený/á	2	9,5	Invalidní důchod – plný	3	14,3
Druh/družka	3	14,3	Kombinace	1	4,8
Svobodný	4	19	Předčasný starobní důchod	2	9,5
Celkem	21	100	Celkem	21	100

Vysvětlivky: kombinace – zkrácený pracovní úvazek s částečným invalidním důchodem

Z hlediska rodinného stavu je 12 (57,2 %) respondentů ženatých/vdaných, 2 (9,5 %) respondenti jsou rozvedení, 3 (14,3 %) žijí jako druh/družka a 4 (19 %) respondenti jsou svobodní. Z hlediska zaměstnanosti je 15 (71,4 %) respondentů zaměstnaných na plný úvazek, 1 (4,8 %) respondent je zaměstnán na zkrácený úvazek a k tomu má určen částečný invalidní důchod. Celkem 3 (14,3 %) respondenti mají přiznán plný invalidní důchod a 2 (9,5 %) respondenti jsou v předčasném starobním důchodu (Tabulka 36).

V tabulce 37 je podrobněji uvedena základní charakteristika těchto respondentů a zde i v následujícím textu jsou respondenti uvedeni anonymně pod písmenem R (respondent) a jednotlivými čísly.

Tabulka 37 – Podrobné základní údaje o nemocných s Crohnovou nemocí z kvalitativního výzkumu

Respondent	Pohlaví	Věk	Rodinný stav	Zaměstnán/a
R1	žena	39	vdaná	ano
R2	žena	54	rozvedená	invalid. důchod
R3	žena	40	vdaná	invalid. důchod částečný
R4	žena	54	vdaná	ano
R5	žena	48	vdaná	ano
R6	muž	27	druh	ano
R7	muž	21	svobodný	ano
R8	muž	51	ženatý	ano
R9	žena	32	vdaná	invalid. důchod
R10	muž	52	svobodný	invalid. důchod
R11	žena	45	vdaná	ano
R12	žena	60	vdaná	předčasný starobní důchod
R13	muž	32	svobodný	ano
R14	muž	31	druh	ano
R15	žena	37	vdaná	ano
R16	muž	60	ženatý	předčasný starobní důchod
R17	muž	40	druh	ano
R18	žena	46	vdaná	ano
R19	žena	48	vdaná	ano
R20	žena	35	svobodná	ano
R21	žena	39	rozvedená	ano

Získané výsledky jsou rozděleny do dvou hlavních kategorií a ty se dále člení na podkategorie. Následující Schéma 2 znázorňuje jejich přehled.

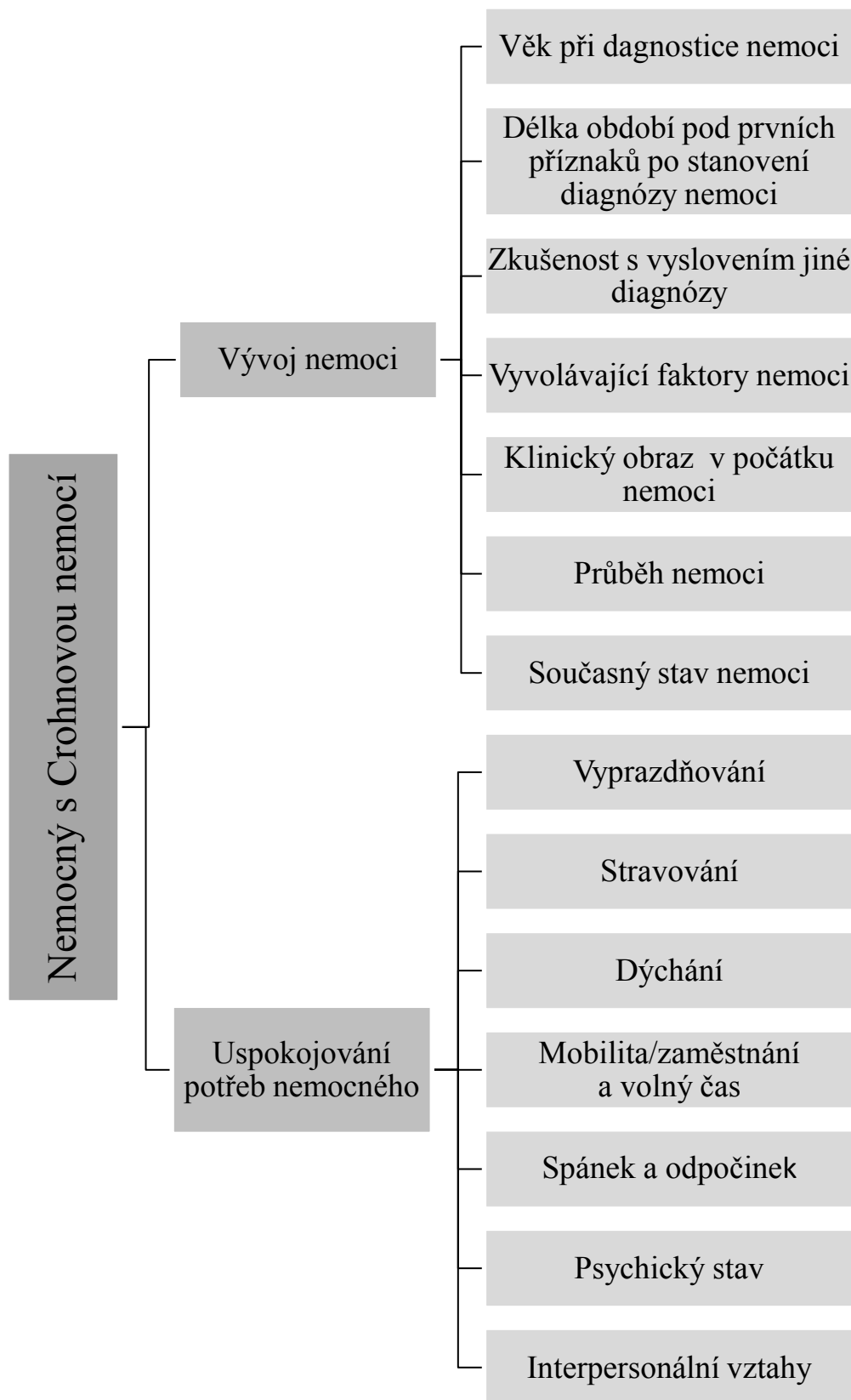


Schéma 2 – Kategorie a podkategorie kvalitativního výzkumu

Kategorie: Vývoj nemoci

Do této kategorie byly zařazeny následující podkategorie: věk při stanovení diagnózy, délka období od prvních příznaků po stanovení diagnózy nemoci, zkušenost s vyslovením jiné diagnózy, vyvolávající faktory, klinický obraz v počátku nemoci, průběh nemoci, současný stav nemoci.

Podkategorie 1 – Věk při diagnostice nemoci

Z výzkumného kvalitativního šetření vyplynulo, že **Crohnova nemoc** byla nejčastěji **diagnostikována** mezi 19 až 36 rokem života. Celkem u 16 respondentů (R2, R3, R4, R5, R6, R8, R9, R11, R12, R14, R15, R17, R18, R19, R20, R21). Například R6 uvedl: „*No to bude asi 5 let, co na to přišli*“. (pozn. autora: nyní je pacientovi 27 let). R 8: „*To už je před nějakými 31 lety, v mých 26 letech*“. Také respondentka 12 začala mít problémy v tomto věkovém období, na nemoc jí přišli po narození dcery: „*Bylo to dva roky po narození dcery, ve 24 letech*“. Respondentce 18 nemoc diagnostikovali v 35 letech: „*Tu Crohnovu chorobu mám diagnostikovanou 11 let zpátky*“. R 5 uvedla, že od doby, co jí nemoc zjistili, se léčí téměř 30 let. Nemoc jí diagnostikovali v 19 letech. Dalším 4 informantům byla nemoc diagnostikována v poměrně mladém věku, do 17 let. R1: „*Léčím se od roku 1995, to mi bylo 16 let*“. R7: „*Kolem 15 roku*“. R13: „*Ta diagnostika, no když mi bylo 16, 17 let*“. A respondent 10, jak sám uvádí, byl v době diagnostiky své nemoci ještě studentem odborného učiliště. „*No začalo to, jak jsem nastoupil na učnák*“. Jednomu respondentovi zjistili nemoc až v 48 letech. R16: „*Léčím se déle jak deset let, tak dvanáct*“. (pozn. autora: nyní je pacientovi 60 let).

Podkategorie 2 – Délka období od prvních příznaků po stanovení diagnózy nemoci

Téměř všichni respondenti se shodovali, že uplynulo dlouhé **období, než jim byla sdělena konečná diagnóza**. Dle analýzy rozhovorů bylo zjištěno, že definitivní potvrzení diagnózy trvalo od šesti měsíců až do 6 let. Nejkratší, půlroční období, uvedli respondenti 1, 12, 21 a například respondent 14 uvedl: „*Můžu říct, že to bylo cca do půl roku, co mi opravdu zjistili, co mi je*“. Respondentka 1 ale také uvedla, že až zpětně s odstupem času a po diskuzi s lékařem o anamnéze příznaků z minulosti, jí bylo sděleno, že její příznaky odpovídající Crohnově nemoci mohla mít již v dospívajícím věku: „*Co jsme to s panem doktorem prodiskutovali, tak jsme zjistili, že mi v období mezi 16–17 rokem bývalo většinou večer těžko. Měla jsem plné břicho, ale neměla jsem žádné bolesti, žádné příznaky. Doktor nic nenašel, takže mě nikam neposílal. Z toho doktor tady usoudil, že vlastně toho Crohna jsem*

v sobě měla dlouhodobě. U respondentek 2 a 19 to trvalo asi jeden rok, než lékaři vyslovili konečnou diagnózu. Dle slov R2, i přes veškerou péči lékařů trvalo dlouho, než zjistili, co jí opravdu je. Sama přiznává, že je trpělivá, zpočátku to moc neřešila a chodila s tím do práce: „*To jsem tenkrát chodila i do práce, i když jsem měla ty problémy. Nicméně jsem pořád čekala, že se to spraví*“. Odlišný pohled na to měla respondentka 9, které nemoc zjistili do jednoho roku, ale pro ni to bylo, jak sama říká: „*Na dlouhé lokte, tak rok určitě*“. V té době navštívila více lékařů. Podobnou zkušenost měly respondentky 15 a 5. Obě často navštěvovaly lékaře a až po dvou letech, kdy se problémy začaly více zhoršovat, je lékař poslal na vyšetření, kde bylo potvrzeno onemocnění. R 5 sdělila: „*A tak, když jsem začala chodit 20x na toaletu, tak mě poslal na vyšetření a tam mi potvrdili toho Crohna*“. R 10 popsal, že v době stanovení diagnózy byl již studentem učiliště, ale první příznaky začal řešit se svojí dětskou lékařkou, kdy navštěvoval osmou třídu, to je tři roky před stanovením diagnózy. Poměrně dlouhé období uvedla respondentka 20. Ta zavzpomínala, že ji lékaři nemoc diagnostikovali v roce 2003 po příjezdu za prací do Čech. Již čtyři roky před tím se jí objevily uzly na nohách. Nejdelší období šesti let však sdělil R8. K tomu doplnil: „*Lékaři nejprve uvažovali, že je to dráždivý tračník nebo něco takového. Posílali mě na různá vyšetření, do nemocnic a tam mně to zjistili*“.

Podkategorie 3 – Zkušenost s vyslovením jiné diagnózy

Bohužel i další naši respondenti mají **zkušenost s vyslovením jiné diagnózy**, než je Crohnova nemoc, a diagnostika pro ně byla zdlouhavá a komplikovaná. V době stanovení diagnózy respondenti absolvovali nejčastěji vyšetření jako je gastrokopie a koloskopie. Dále to byly odběry krve a stolice, méně často ultrazvuk, magnetická rezonance. Respondent 6 uvedl: „*Musel jsem absolvovat různá vyšetření, nespočet ultrazvuků a hodně koloskopií*“. Podobně se k tomu vyjádřila i respondentka 9: „*Pořád samá koloskopie, gastrokopie. Prostě horem, spodem. Nevěděl si rady, co to je*“. Respondentce 11 byla ještě před koloskopií odebrána stolice: „*A pak mně poslala i na ten odběr stolice. Tam mně zjistili krev*“. Respondentovi 14 byly provedeny nejen odběry krve, koloskopie, také absolvoval magnetickou rezonanci: „*No a co se týče dalšího vyšetření, tak magnetická rezonance*“. V procesu diagnostiky si lékaři u respondenta 14 nejprve domnívali, že má zánět slepého střeva, příznaky tomu nasvědčovaly, ale po půl roční sérii vyšetřeních mu nakonec sdělili, že má Crohnovu nemoc. Taktéž respondentka 18 se nejprve léčila pro komplikovaný zánět slepého střeva. Podstoupila operaci a z důvodu, že ji stále bolelo břicho, tak byla zvažována i reoperace. V té době, jak sama respondentka uvádí, ji k diagnóze pomohlo její rozhodnutí

změnit ošetřujícího lékaře. Následně po vyšetřeních u nového lékaře jí nemoc zdiagnostikovali. Jiná diagnóza byla také vyslovena respondentovi 16. Jemu se nejprve střídalo období, kdy se cítil hůře, potom lépe, měl vysoké teploty a vše nasvědčovalo pro zánět žlučníku. Musel dodržovat dietu. Jelikož problémy stále přetrvávaly, rozhodl se jít znovu ke své lékařce a popsat jí znovu své příznaky. Ta se ale stále přikláněla k zánětu žlučníku. Nicméně se spolu domluvili, že respondent absolvuje koloskopické vyšetření: „*Myslela si znovu žlučník, ale mě to bolelo více dole. Tak mě poslala na koloskopii a tím na to přišli*“. Také respondentka 12 se léčila pro jiný zánět – přetrvávající zánět močového měchýře a respondentka 5 se nejprve léčila pro sníženou funkci štítné žlázy. Dalším dvěma respondentkám přisuzovaly nastalé problémy jejich psychickému stavu. Respondentce 3 proto byly předepsány léky na zklidnění stavu: „*Chodila jsem 10x za den na velkou. Tak jsem šla k obvodní lékařce. Ta mě rok léčila s nervama*“. Taktéž u respondentky 21 lékaři příznaky přisuzovali k jejím psychickým problémům a to vzhledem k tomu, že se respondentka již rok léčila na psychiatrii. A bohužel jsme se setkali i s určitým názorovým postojem. Respondent 7 se svěčil, že jeho dětská lékařka diskutovala s jeho matkou o možnosti záškoláctví.

Podkategorie 4 – Vyvolávající faktory nemoci

Na základě rozhovorů bylo odhaleno, že mnozí respondenti sami nevědí, **co bylo tím vyvolávajícím momentem nástupu jejich příznaků**. Jen 6 respondentů se k tomu blíže vyjádřilo a uvedlo svoji domněnku nebo názor ošetřujícího lékaře. Respondent 13 si myslí, že na to má vliv kouření. A jak sám říká, hodně kouřil: „*Začalo to, když jsem se učil kuchařem a v tu dobu jsem dost kouřil. No, byl jsem puberták*“. Respondentka 1 sdělila, že lékař její problémy přisuzoval potravinové chybě: „*Ten mi řekl, že to byla nějaká ta potravinová chyba, že jsem pravděpodobně asi udělala*“ a respondent 7 vyjádřil svoji domněnku, že mu začaly příznaky po konzumaci většího množství pomerančů: „*Já jsem si myslel, že je to tím, že jak jsem snědl třeba kilo pomerančů, že mám z toho ty průjmy*“. Respondent 16 při položení této otázky nejprve nevěděl, co jeho nemoc vyvolalo, ale později se svěčil, že v době, kdy ho začalo bolet břicho a chodil často na toaletu, měli doma problémy s mladším synem: „*Myslím si, že ve stresu to vypuklo. Dříve s mladším synem jsme měli problém. Zlobil víc. Tak jsme s ním více bojovali*“. Podobně se také vyjádřila respondentka 3, která si myslí, že jí nemoc vznikla z vyčerpání, v době, když měla ještě malého syna. A respondent 17 si není vědom příčiny, ale přesto uvedl: „*Spíš si myslím, že to začalo po vojně. Dělal jsem dvanáctky. Bylo to kruté. Tam se dělal zvláštní systém, dlouhý, krátký týden. Takže tohle to asi vyprovokovalo*“.

Podkategorie 5 – Klinický obraz v počátku nemoci

Souhrnně lze konstatovat, že **klinický obraz se v počátku nemoci** u každého respondenta odlišoval. Příznaky u některých přišly náhle: R14 „*Vlastně první co bylo, tak jsem navštívil chirurgickou pohotovost, protože to bylo později odpoledne*“. Jiní příznakům nevěnovali takovou pozornost: R17 „*To já jsem to dlouho přehlížel. Postupně se to zhoršovalo a pak jsem skončil v nemocnici na tři neděle*“. U některých respondentů přicházely nejprve neurčité příznaky, někdy charakterizující jiné onemocnění. Respondentka 11 popsala, že se nejprve léčila z nachlazení, měla stále vysokou sedimentaci, tak jak sama respondentka uvedla: „*paní doktorce se to nezdálo*“ a proto ji lékařka poslala na různá vyšetření a následně jí diagnostikovali Crohnovu nemoc. Stejný začátek měla také respondentka 4, která se léčila pro chřipkové onemocnění. Nicméně byla oslabená, udělalo se jí nevolno a omdlela. Druhý den viděla ve stolici krev: „*No, a když jsem šla na záchod, tak jsem zjistila, že ze mě jde krev. Manžel mě naložil do auta a jeli jsme sem do nemocnice*“. Respondentovi 14 se stavy nevolnosti několikrát opakovaly a jak sám přiznal, necítil se komfortně: „*Vlastně to bylo jakoby neobvyklý, nepříjemný, opravdu to tu lékařskou pomoc vyžadovalo*“. Respondentce 1 se k nevolnosti přidaly i křeče do břicha a začala hubnout. Více to připomínalo střevní chřipku. S hubnutím má zkušenost více respondentů. Respondentka 9 měla četné průjmy a nemoc v takovém pokročilém stádiu, že musela podstoupit operaci. Před ní dostávala enterální výživu nasogastrickou sondou. V té době zhubla o více než 10 kg. Respondentka 3 měla problémy s trávením, málo červených krvinek, byla vyčerpaná, a následkem toho během jednoho roku zhubla 30 kg. Respondentka 21 zhubla nejvíce: „*Během jednoho měsíce 15 kg dolů*“. Mimo to doplnila své tvrzení: „*Ať jsem se napila nebo snědla suchý rohlík nebo svíčkovou, bylo to úplně jedno. Jenomže problém byl v tom, že to šlo z obou konců současně*“.

Dalším doprovodným příznakem v počátku Crohnovy nemoci byla u respondentů zmiňována bolest břicha. Ta byla vyjádřena 14 respondenty, byla lokalizována v podbřišku a popis bolesti se často lišil svým charakterem a vnímáním intenzity. Respondenti 1, 2, 5, 7, 8, 12, 13, 14, 17, 18, 20, 21 popisovali bolest jako křečovitou, R2, R18, R20 uvedli, že křečovitá bolest byla doprovodným příznakem i při vyprazdňování průjmovité stolice. Respondentku 12 tato bolest často trápila po celý den: „*Mně začaly bolesti břicha, dost velké. Jakoby ty křeče, dá se říct celodenní*“. Respondent 16 vnímal bolest jako určitý tlak: „*Když to začalo, tak mě strašně bolelo břicho. Když jsem šel na záchod, tak to byly strašné tlaky. Jako kdyby to bouchlo. Hodně naplynovaný*“ a pociťoval to jako „*nenormální*“ jev. Poněkud odlišnou charakteristiku

uvedl respondent 10: „*V podbřišku mě strašně píchalo. Byla to taková pichlavá, točivá bolest, jako když řeže cirkulárka*“. A respondenti 21 a 7 své počáteční bolesti prožívala velmi intenzivně: R21 „*Začaly neskutečné bolesti*“. R7: „*Měl jsem bolesti břicha, křeče jsem dostával do břicha. Já jsem nemohl nic, skoro ani dýchat. Vždycky mě to dostalo až na kolena*“.

Respondenti také uváděli problémy související s vyprazdňováním stolice v počáteční fázi nemoci. Často šlo o průjmovitou stolicí, která se vyskytla u 11 respondentů z celkového počtu. Respondenti R2, R19 a R21 se zmínili, že průjem měli velmi často během jednoho dne. Například respondentka 19 „*Já chodila stále na velkou, tak 10x*“. R21 „*Ze začátku to bylo opravdu 15x*“. R2 „*Tak jsem šla třeba 20x*“. Respondentka 21 dále také upozorňovala na velké vyčerpání. Při potížích s průjmy nebyla schopna doma fungovat. Respondentku 5 sice průjmy z počátku nemoci netrápily, nastoupily až po dvou letech, ale právě tyto vícečetné průjmovité stolice byly později podnětem pro lékaře, aby respondentku poslal na odborné vyšetření, které potvrdily Crohnovu nemoc. Respondentovi 10 se naopak průjmy dostavily v závislosti na požití stravy: „*A když jsem snědl nějaké to jídlo, tak mě to nastartovalo. Byla řídká stolice*“. Jiná respondentka, R1 na průjmy moc netrpěla, přesto si postěžovala, že měla stolicí 2x až 3x za den. Respondentka 15 jako jediná uvedla, že se jí na začátku střídal průjem se zácpou a až později měla pouze průjem. Mezi jinými doprovodnými příznaky při vyprazdňování stolice patřila přítomnost krve ve stolici. Respondent 17 uvedl: „*To v podstatě nějaké bolesti, křeče břicha a krvácení ve stolici*“. A respondentka 2 také začala mít tyto problémy, díky čemuž zpozorněla.

Respondentka 12 se v době diagnostikování své nemoci setkala již s méně častým příznakem – zánětem močového měchýře. Později se zjistilo, že příznak má vztah k Crohnově nemoci: „*Močák mně strašně pátil, jako když je to zánět močových cest*“. S těmito projevy šla ke své ošetřující lékařce, která jí předepsala léky. Nicméně léčba nezabrala, bolesti jí stále přetrvávaly, přibližně půl roku. Dokonce si respondentka při močení všimla, že má v moči zrnko máku. K tomuto dodala: „*Tak jsem to říkala doktorce. No a ono jí to asi zřejmě nějak napadlo, že to bude asi přes ta střeva*“. Absolvovala vyšetření, následně podstoupila operaci, při které zjistili, že má píštěl mezi močovým měchýřem a střevem. S vytvořeným abscesem s píštělí se setkala i respondentka 1, které byl píštěl také operativně odstraněn.

Na základě vedených rozhovorů byly mimo jiné odhaleny i mimostřevní příznaky. Respondent 6 na průjmy netrpěl, ale jako jediný si stěžoval na bolesti kloubů: „*Ne já jsem*

neměl tak časté průjmy, já jsem měl spíš bolesti kloubů. Takže já jsem to měl spíš přes klouby“.

Podkategorie 6 – Průběh nemoci

V návaznosti na zjištěné obtíže a provedené diagnostiky byla všem respondentům zahájena léčba. Ukázalo se, že léčba u nemocných měla vliv na další **průběh nemoci**. Respondent 16 uvedl, že od doby, co mu byla nasazena léčba, nemá obtíže: *„Pan doktor mně nasadil Pentasu a od té doby, co ji beru, tak jsem neměl žádné problémy.“* O pozitivním účinku léčby hovořili také respondenti R8 a R11: *„Pan doktor mně nasadil Pentasu a to vlastně beru pořád. Nic jiného jsem neužívala“.* K tomu doplnila R11: *„Já na sobě bych žádné problémy nepocítovala, kdybych nevěděla, že tu nemoc mám. Prakticky břicho mě nebolí. Stolici tak jako chodím víceméně normálně. To mám pravidelnou. Tak ráno 2 x.“* Taktéž respondent 14 užíval předepsané léky a dále doplnil, že mu pomohlo na dlouhou dobu od problémů dodržování předepsané diety a na doporučení lékaře i změna pracovní pozice v zaměstnání s úpravou na dvě směny. O změně pracovní pozice v průběhu své nemoci hovořil také respondent 17, neboť se mu neustále střídal během roku klid a aktivita nemoci. Respondentka 4 uvedla, že měla po nasazení léčby jisté zlepšení, které jí vydrželo deset let. Ataku po deseti letech v podobě častých průjmů si zdůvodňuje starostmi kolem rodinného domu, který si v té době rekonstruovali. Od té doby se jí ataka neopakovala. Svěřila se: *„Já nevím. Já si říkám, jestli to nemám omylem. Jestli to vůbec mám toho Crohna, protože když to slyším, jak lidi mají průjmy, že já jako ted' nic“.* Pro respondentku 2 to byla i velká úleva, když jí asi po roce nasadili léčbu: *„Musím říct, že mně tenkrát pomohlo, když mi nasadili léky. Začala jsem se cítit trochu tedy líp, takže jsem se dostala z toho nejhoršího“.* Respondentka 18 doplňuje slovy, že do té doby cítila na sobě psychické nepohodlí: *„Pan doktor mi nasadil léčbu. Dá se říct, že zabrala téměř okamžitě. Celkem rychle se mi začalo ulevovat. Do té doby to byla pro mě taková ta psychická zátěž“.* Bohužel jsme se u respondentů setkali i s jinou zkušeností. Respondenti často hovořili o kolísavém průběhu nemoci. V počátku nemoci jim léčba na určitou dobu sice pomohla, nicméně po nějaké době se jim příznaky navrátily. Například respondentka 1 uvedla, že jí nasadili kortikoidy a protizánětlivé léky, po kterých se to respondentce zmírnilo, a jen občas měla během roku mírné kolikovitě bolesti. Někteří respondenti se o průběhu své nemoci vyjadřovali slovy (R18, R19): *„Jak na houpačce“.* (R3) *„Každou chvíli jinak“.* Jiné respondentce byly v průběhu nemoci nasazeny vysoké dávky léku, R21: *„Hned okamžitě se dal ten Prednison, snad 3x denně“.* Přesto jí léky nezabraly, stále měla silné bolesti a proto musela začít chodit na biologickou léčbu. Respondentovi R10

byla naopak léčba měněna: „*Potom za ty roky mně léčba nezabírala. Dostával jsem všelijaké léky. Často se to opakovalo, pořád to nebylo dobré. Měl jsem problémy, bolesti. Vzali mně tenké střevo, asi osm centimetrů, až jsem skončil tady na biologické léčbě*“. Negativní zkušenost s kortikoidy má respondent 6, kterému se síla tohoto léku zvyšovala a následně i snižovala, později se zjistilo, že mu samotné kortikoidy nezabírají. Respondent se o tom vyjádřil následovně: „*Dostal jsem lehké kortikoidy. Ty mi nezabraly vůbec. Pak mně nasadili Prednison a postupně ho snižovali. Takhle uběhl rok, až zjistili, že když mám samotné kortikoidy, tak je to špatný. Stále jsem je bral dokola*“. Následně u tohoto respondenta byla zahájena biologická léčba v kombinaci s kortikoidy, a až po roce této kombinované léčby se podařilo kortikoidy vysadit. Od té doby nepocituje velké problémy s vyprazdňováním stolice. V souvislosti se zmiňovaným efektem biologické léčby hovořila respondentka 9. Ta uvedla, že v posledních dvou letech jí od problémů nepomohly ani dva preparáty biologické léčby a v současné době jí aplikovali třetí druh: „*Byla jsem na té Remsině. Ta mně selhala. Potom jsem si píchala Humiru. Ta mi taky selhala a teď jsem na nějaké nové, myslím Stelara. Byla to průjmovitá stolice a pak až vodová*“. Odlišnou zkušenost měl respondent 14, kterému se léky změnily z důvodu výskytu nežádoucího účinku na Pentasu: „*Ze začátku jsem bral Pentasu. Tu jsme po nějakém čase vysadili, protože mně začaly vypadávat vlasy. Pak jsme přešli na Azaprin. Ten jsem vlastně užíval dlouho*“. V rámci rozhovoru jsme se také dozvěděli, že respondentka 20 měla po dlouhou dobu klidové období. Nicméně rok po porodu prvního dítěte se jí zdravotní stav zhoršil, znovu otěhotněla a byla postavena před tíživou situací. Měla se rozhodnout, zda si dítě ponechá nebo podstoupit interrupci: „*Měla jsem to zhoršené. Bolelo mně břicho, zase uzly na nohách. A tenkrát jsem byla zaslaná do poradny, jestli si to mám nebo nemám nechat, neboť se zhoršoval stav.... O té doby jsem byla na prášcích a teď je to dobré*“. O popisu příznaků v průběhu těhotenství a následného období mluvila i respondentka 1. Ta otěhotněla v klidovém období nemoci a dle respondentky celé těhotenství nemělo na Crohnovu nemoc vliv. Nicméně po porodu se jí znovu objevily silné kolikovitě bolesti. Musela užívat silnější kortikoidy a do sedmi let prodělala operaci pro stenózu střeva a byla jí nasazena biologická léčba.

Podkategorie 7 – Současný stav nemoci

Také v **současné době** někteří respondenti upozorňovali na své obtíže spojené s Crohnovou nemocí. Zaměřili se především na frekvenci vyprazdňování stolice a její konzistenci nebo na bolesti břicha. Současný stav porovnávali zpětným ohlédnutím několika týdnů: Respondentka 18 se dříve cítila hůře, ale nyní je to lepší: „*Těd' asi 14 dní tři neděle zpátky to probíhalo*

špatně. *Měla jsem bolesti břicha, průjmy, ale teď se to ustálilo. Je to takový klidnější. Jdu tak 4x, 5x.*“ Respondentka 1 zhodnotila své obtíže zpětným ohlédnutím do minulosti. Z toho je patrná její spokojenost s delším klidovým obdobím: R1: *„Patnáct let jsem měla relativně pokoj. To bylo fajn. Až poslední půlrok. Zjistili mně zase dvě stenózy“*. Této respondentce (R1) byla následně nasazena biologická léčba a díky ní pocítila zlepšení: *„Od první infuze, co jsem dostala, tak se to výrazně zlepšilo. Jsem úplně bez křečí, které jsem měla. A teď se cítím relativně docela dobře“*. V souvislosti s aplikací biologické léčby se ke svým obtížím vyjádřil i respondent 7, který díky léčbě nemá průjmy, ani křeče v břiše, chodí na toaletu maximálně dvakrát za den. Taktéž respondentovi 6 pomohla biologická léčba od příznaků. Pouze týden před aplikací léčby na sobě pociťuje únavu: *„Už poslední týden před biologickou léčbou na sobě pociťuji, že jsem hrozně unavený, až se na ni těším“*. Respondent 13 se k současnému stavu vyjádřil, že sice má řidší stolice frekvencí třikrát až čtyřikrát za den, ale dle jeho slov to zvládá a vyjádřil se: *„Už jsem si na to zvyknul“*. Zajímavé zjištění je od respondentky 21, u které jsme zjistili, že se cítí hůře vlivem bolesti a únavy: *„Je to taková ta fyzická bolest. Je neskutečná, kdy přijde 15 minut bolest a potom se cítím, jako kdybych skládala vagón uhlí“*. Nicméně při otázce zaměřené na vyprazdňování jsme odhalili, že se jí frekvence stolic snížila, pouze v den aplikace biologické léčby má průjem. U respondentky 2 ke stabilizaci zdravotního stavu pomáhá nejen biologická léčba, ale také léčebné lázně, které navštěvuje pravidelně každý rok: *„Bylo období, že to vydrželo tak půl rok. Teď je ale organismus tak nastavený, že to teď opravdu pomáhá“*. Bohužel respondentku 2 nyní tíží jiné problémy: *„Teď jsme řešili s panem doktorem vysazení biologické léčby. Mám vedlejší účinky, tedy pořád záněty v nose, v očích. Jsme domluveni, že mu po odběrech zavolám“*. Respondentku 9 v současné době naopak nejvíce tíží únava a stěžuje si na problém se spánkem: *„Mně ještě chybí železo, tak jsem unavená. A mám teď problém, že nemůžu v noci spát“*. Mimo jiné uvedla, že nová biologická léčba ji pomohla s vyprazdňováním, ale musí dodržovat dietu: *„Musela jsem všechno to nadýmavé vyloučit. Nesmím smažené a tu laktózu“*.

Někteří respondenti léčení konvenční léčbou taktéž uvedli nějaké obtíže. Na občasné bolesti břicha si stěžoval respondent 8, se střídáním průjmu a zácpy má zkušenost respondentka 3 a respondentka 19 se vyjádřila slovy: *„Každou chvíli jinak, asi záleží, co sním“*. Někdy je jí lépe, jindy hůře a má průjem nebo se cítí *„nafoukla“*. Největší potíže ji způsobuje zelenina a mléčné výrobky. Respondentka 20 střevní obtíže netrápí, ale musí si dávat pozor, co sní. Pokud si stravou podráždí střeva, tak po dobu jednoho až dvou týdnů má vodnatější stolice a někdy i tzv. *„nedoběhně“* na toaletu. Respondentce 12 se také dostaví četnější stolice, když

sní jídlo, které ji neudělá dobře. Naopak respondentku 20 nyní nejvíce obtěžují bolesti kloubů. K tomuto se vyjádřila slovy: „*Když bych to měla zhodnotit, tak když bych chtěla něco pořádně stisknout, tak mě to bolí. Kolikrát to cítím, ikdyž nenamáhám ruku*“. Taktéž na potíže s klouby si postěžoval respondent 16, jiné problémy, od doby co užívá Pentasu už nemá. Respondent 14 se cítil dobře do začátku roku. V té době se mu stav zhoršil, musel na operaci pro riziko vzniku ileózního stavu. Nyní je po lázních (pozn. autora: v listopadu), avšak znovu má průjemitou stolicí a cítí se bez energie: „*No dříve jsem se cítil líp. Měl jsem víc energie, všeho. Ted' nevím proč, je to znatelně horší*“. Respondentce 4 se objevuje průjem při stresu a naproti tomu respondent 17 má na sobě vyzorované obtíže v závislosti na ročním období. Nejhorší období je pro něho jaro a podzim, nemá k tomu vysvětlení. Také uvedl, že změnil zaměstnání a pracuje na jednu směnu. Respondentka 15 pociťuje zlepšení první půlrok po příjezdu z lázní a potom se jí vrácí problémy. Je unavená, zadýchaná, má křeče a průjem. Své vyprazdňování popsala následovně: „*Když mi je dobře, tak jdu většinou ráno a to je v pohodě, bez bolesti. Když je toto horší období, tak je to kdykoliv jindy než ráno. Ted'ka jde nejprve to pevné a potom za tím jde to kašovitě. Když mi nesedne oběd, tak se chvilku kroutím. Pak musím utéct, sednu na záchod a to jde rychle*“.

Kategorie: Uspokojování potřeb nemocného

Do této kategorie byly zařazeny následující podkategorie: vyprazdňování, stravování, dýchání, mobilita/zaměstnání a volný čas, spánek a odpočinek, psychický stav a interpersonální vztahy.

Podkategorie 8 – Vyprazdňování

Z výzkumného šetření vyplynulo, že často diskutovaným tématem nemocných s Crohnovou nemocí je **vyprazdňování stolice**. O tomto problému hovořili téměř všichni respondenti, ale ne vždy shodně. Mnozí respondenti si stěžovali na četnost stolice průjemitého charakteru, jiní na střídání průjmu se zácpou nebo na bolesti spojené s vyprazdňováním. Někteří si již na problémy nestěžovali. V této oblasti o vyprazdňování jsme zjistili, co nemocné nejvíce tíží.

Několik respondentů se shodovalo, že průjem je pro ně nevyzpytatelným projevem. Například pro respondentku 2 byl v počátku nemoci hodnocen jako svízelná situace, jelikož nevěděla: „*Kde mě to potká*“. Obdobně se vyjádřila respondentka 21. Tu ale dokáže průjem stále překvapit a to „*dost nemile*“. Neví, kdy a kde bude muset na toaletu. Respondent 17 má průjem sice jen občas, ale když se potřeba vyprazdnění dostaví, tak nesmí otálet: „*Někdy je to v pohodě a někdy je to problematičtější. Přijde nutková chuť, musím hned, nezadržím to. Musím si najít místo a musí to jít ven. Nemám problém jít ve volné přírodě*“. Obdobně

mluvily o této situaci další čtyři respondentky. Respondentka 5 k tomu dodala, že si raději vždy nosí u sebe toaletní papír, respondentka 4 a 12 si nosí ve své kabelce náhradní spodní prádlo. Respondentka 2 se nacházela v počátku nemoci v natolik svízelné situaci, že musela nosit jednorázové kalhotky: „*Nevěděla jsem, kde mě to potká. Nemohla jsem jít do města, jezdit dopravníma prostředkama, protože jsem v jednom období musela nosit i ty pleny, protože jsem to nestíhala*“. Pro tuto respondentku to bylo, jak sama uvedla: „*Bylo to pro mě nepříjemné, až jakoby společensky neúnosné*“. Obdobně své počátky s Crohnovou nemocí popisovala respondentka 21. Ta se svěřila, že první roky také bojovala se studem: „*Ze začátku jsem si čtyři roky zvykala na ten stud, kdy mně najednou přepadla potřeba a teď jsem nevěděla kam, kdy, jestli se neztrapním nebo něco takovýho*“.

Naopak respondent 13 je obezřetný. Před cestou raději jídlo vynechá. Vysvětluje to slovy: „*Já když jdu na nějakou akci, tak se prostě snažím nejíst, aby mě to neprohnalo. Zkrátka, abych na ten záchod nemusel*“. Respondentka 18 k tomu ale přistupuje s větším respektem: „*Víceméně to mám vychytaný. Když si vstanu ráno dřív, nasnídám se. Takže vím, že opravdu po snídani jdu třikrát čtyřikrát na záchod a vím, že potom mám klid, dokud nebudu jíst*“. I další respondenti si spojovali četné vyprazdňování stolic s jídlem. Například respondent 16 chodí pravidelně každé ráno, ale konzistenci má podle toho co sní: „*Většinou normální. Ale když člověk sní nějaký ten dobrý jogurt nebo něco podobného, tak to je taky řídké. A chodím vícekrát. To mě prožene*“. Taktéž respondent 17 na sobě vyzoroval, že častěji se vyprazdňuje po mléčných potravinách: „*Co mně nedělá dobře, tak to jsou smetanový omáčky*“. A respondentka 3 uvedla, že v počáteční fázi měla problémy s trávením. Jakmile něco snědla, musela jít na toaletu.

Jinou spojitost s vyprazdňováním četné průjmovité stolice charakterizoval respondent 14. V počátcích nemoci neměl s vyprazdňováním problém, později si stěžoval na bolest břicha křečovitého charakteru „*Dříve to bylo jakoby normální. Ale ty dny, ty okamžiky, kdy docházelo k těm křečím toho břicha, tak samozřejmě to bylo průjmovitý a dost silně*“. Tento respondent také porovnal své vyprazdňování se současným stavem, je po operaci a přesto se cítí hůře: „*A teď, co se týče po té operaci, tak bych řekl, že je to daleko horší. Nyní je to stále takové průjmovité*“. Následně respondent uvedl, že mu lékař předepsal léky na „*zklidnění střev*“. Nyní čeká, zda léky začnou účinkovat. Vyprazdňování stolic před a po operaci porovnávala i respondentka 9. Před operací měla taktéž průjmovité stolice více než desetkrát za den a jak sama respondentka uvedla: „*Měla jsem to natolik podrážděné, že ze mě šla až vodová stolice. Někdy se mi chtělo, ale nebylo co, když už jsem byla úplně*

prázdná“. Po operaci se to respondentce pouze zlepšilo na půl roku. Četnost stolic byla po půl roce opět vysoká, a z tohoto důvodu se jí začala aplikovat biologická léčba. V současné době, po dvou letech aplikace biologické léčby, hodnotí své vyprazdňování díky nové biologické léčbě mnohem lépe: *„Potom jsme řešili tu biologickou léčbu, dvě mně selhaly. Pomohl až třetí druh. Doufám, že to vydrží, ale chodím méně často, určitě“*. Taktéž respondentce 21 pomohla až druhá biologická léčba od průjmu: *„Mám druhou biologickou léčbu, protože ta první nezabrala. Myslím, hned po druhé dávce jsme zjistili, že to není vončo. Ale teď si myslím, že je to daleko lepší“*. Tato respondentka ještě dále upřesnila: *„Akorát v ten den, co dostávám biologickou léčbu, tak bývám unavená a mívám průjem. Takže teď si myslím, že je to v pohodě. Zabírá mi to“*. I ostatní respondenti, kterým byla aplikována biologická léčba, se shodovali, že jim tato léčba pomáhá od zmírnění bolestí břicha a čtených průjmovitých stolic. Respondent 10 uvedl, že v minulosti dostával různé léky, byl operován a až pomocí biologické léčby je nyní bez bolesti. S nejvíce příznivým efektem terapie má pravděpodobně zkušenost respondentka 1, která pocítila postupné zlepšování hned od první dávky biologické léčby formou infuze. U respondenta 7 se lékaři pokoušeli i o vysazení biologické léčby, kterou měl před operací, ale bezúspěšně. Biologická léčba mu byla ponechána i po operaci, jelikož se mu problémy vracely: *„Já když jsem šel na tu operaci, tak mi ji na chvíli vysadili. Po operaci zkoušeli, jestli to bude fungovat i bez toho. Vlastně nefungovalo. Začal jsem mít křeče, průjmy, tak mi ji museli zase nasadit“*. Naopak respondent 6 má zkušenost s léčbou pomocí glukokortikoidů v kombinaci s biologickou léčbou. Po nějaké době mu právě biologická léčba pomohla nejen vysadit glukokortikoidy, ale také zmírnit bolesti kloubů a snížit frekvenci vyprazdňování: *„Dostal jsem lehké kortikoidy. Ty mi nezabraly vůbec. Bolely mně klouby, střídal se mi průjem se zácpou. Pak jsem dostal Prednison a postupně ho lékaři snižovali. To bylo špatné, tak znovu a dokola. Pak mi nasadili bioléčbu a i s ní jsem bral kortikoidy. Až asi na potřetí se nám to podařilo vysadit“*. Nicméně i další respondentka 5, které je aplikována biologická léčba, nám sdělila svůj pohled na tuto léčbu. Svěřila se, že sice na sobě cítí zlepšení, ale přesto si svůj aktuální stav představovala jinak. Problémy by nejraději nechtěla mít vůbec: *„Myslím si, že teď je to lepší, ale není to tak, že bych se cítila na 100 %. Jak jsem si představovala, že mi píchnou tu kapačku a já budu ready, že nebudu chodit tolik na toaletu. Tak to není. Prostě mám ty problémy, že někdy sotva doběhnu“*.

Mezi odpověďmi se také ojediněle objevila souvislost vyprazdňování se stresovou zátěží. Toto na sobě vyzorovali respondentky 4, 5, 11, 20 a 21. Příkladem může být vyjádření

respondentky 4: „Přijde mi, že mám průjem, když mám nějaké to stresové období“. Problémy s průjmy si respondentka spojovala s obdobím intenzivnější práce okolo domu. Další vyjádření respondentky 20: „Ale byla jsem s bývalým partnerem, byl to stresový vztah. Když jsem byla ve stresu, problémy byly větší. Stále mě to prohánělo. V současné době jsem v klidu, takže je to dobrý“.

Podkategorie 9 – Stravování

Na základě kvalitativního výzkumného šetření byly zjištěny stížnosti na přítomnost bolesti břicha i časté průjmovité stolice. Vlivem těchto problémů by nemocní měli být obezřetní ve svém jídelníčku. V následujícím textu jsme se zaměřili na jejich **toleranci potravin při stravování**. Bohužel v současné době není snadné sdělit nemocným konkrétní potraviny (z důvodu neobjasněné příčiny nemoci), které by jim mohly způsobit obtíže. Tuto zkušenost z klinické praxe dokládá respondentka 4, které to lékařka vysvětlila v obecné rovině: „Řekla mi, že si konkrétní jídlo musím vyzkoušet sama, že neví, co mi na to působí nebo nepůsobí“. Naopak respondentka 2 sdělila, že jí k pochopení dietního stravování pomohla hospitalizace: „Mě hodně pomohlo, když jsem tady ležela. Tak jsem viděla, co mně dávají za jídlo. To znamená, když jsem měla často průjmy, tak jsem dostávala bezezbytkovou stravu. Taky jsem si ji vařila i doma“. Poněkud zajímavou radu dostal od lékařky respondent 13: „Mně řekla slušně a hezky, že si mohu dovolit vše co vlastně jakoby protlačím a to co ne, ať je třeba víno nebo pomeranč, tak nemohu“. Zároveň respondentům byla zdůrazněna individualita člověka. Tohoto jsou si vědomi ve své podstatě všichni respondenti. Respondentka 1 to sama přímo sdělila: „To je individuální. To máme tak asi všichni“. A stejně o tom začala mluvit respondentka 5: „Každému vyhovuje něco jiného“. Často si nemocní musí sami s opatrností vyzkoušet, které potraviny jim dělají dobře, a na základě své zkušenosti se nevhodným potravinám vyhnout. Toto potvrzuje respondent 14: „Hlídal jsem si jídelníček. Zjišťoval jsem dost dlouho, co mně nedělá dobře, po čem vlastně ty křeče vznikly“. A R 13: „Nakonec jsem věděl, co si můžu dovolit a co si nemůžu dovolit“. Bohužel respondentce 11 se zatím nepodařilo vhodné potraviny vytipovat a respondentka 12 k tomu doplnila: „Ale já jsem zjistila, že to nemohu odhadnout. Nedělají mi dobře nadýmavé věci. I když se mi stalo, že jsem jednou měla květák a byla jsem v pohodě a po druhý jsem si ho vzala a byl problém. Takže, ono se to nedá takto striktně vyjádřit“. Podobně mluvila respondentka 21. Ta sice zná některé potraviny, které jí dělají a nedělají dobře, ale zároveň upozornila, že se na to nedá vždy spolehnout a doplnila to svým příkladem: „Desetkrát mi po okurkách s mlékem nic není a po jedenácté mám pocit, že se mi obrátí absolutně všechny vnitřnosti“. Naopak respondent

14 se ke svému stravování vyjádřil ve smyslu preferování potravin, které mu chutnají. To mu pomáhá zvládnout nemoc po psychické stránce a následně to ovlivňuje výskyt možných obtíží: „Začal bych tím, že preferuji to, co mi chutná. To mně dělá dobře, jak pocitově, tak v sobě, v břiše. Samozřejmě některé potraviny jsem musel omezit a jiné vyloučit úplně“. Respondentka 18 mluvila o toleranci jídla v souvislosti, zda se její nemoc nachází v období relapsu nebo remise: „Když jsem v klidu, když je ta nemoc v klidu, tak můžu sníst téměř všechno. Pokud to začne zlobit, tak mi vadí úplně všechno“. Téměř stejně mluvili i další respondenti. Respondentka 5 se stravuje podle toho, jak se momentálně cítí: „Jsou potraviny, které můžu, když mi je dobře, cítím se dobře, a když mi není úplně střevně dobře, tak je musím vynechat“. Respondentka 1 se snaží jíst úplně všechno, když ji nic nebolí a nemá průjem. Jí menší dávky a jídlo především kombinuje: „Když mám něco těžšího, tak si k tomu vezmu lehčí. Ne žádný vepřo knedlo zelo a nic takového, to určitě ne“. Respondentka 2 hovořila o bezlepkové dietě, kterou se snaží dodržovat, když má časté průjmy. Dále jsme se dozvěděli, že respondentka 12 upravuje svůj jídelníček podle toho, zda má někam odcestovat: „Ale za ty roky, jsem už naučená. Když vím, že někam pojedu, tak si raději vezmu suchej rohlík, abych neměla nikde nějaký problém“. A respondentka 9 se v minulosti setkala i s enterální výživou, kterou dostávala před operací: „Byla jsem na hadičkách. Musela jsem mít vlastně sondu. Tu jsem měla přes Vánoce. Bylo to hrozné. To byla taková příprava před operací. Prostě, aby ta střeva byla připravená, čistá. Jenom tou umělou výživou. Měla jsem víc jak měsíc hadičku“.

Dle výzkumného šetření se jednoznačně nedá určit, které potraviny by se měly vyloučit z jídelníčku. Naši respondenti si nejčastěji stěžovali na problémy spojené s požíváním následujících potravin: citróny, pomeranče, paprika, rajče, lečo, banány, jablka, hrušky, maliny, borůvky, jahody, třešně, semínkové zdravé pečivo, jogurt typu Activia, zakysaná smetana, sýry, mléko, smetanové omáčky, vejce, mák, čočka, hrách, cibule, zelí, květák, bramboráky, ostrá jídla, grilované pokrmy.

Nejčastěji respondenti uváděli nasnášenlivost potravin se zdrojem vlákniny. Především ovoce a zeleninu. Respondenti 6, 10, 20 konkrétně nesnesou ovoce, které má na sobě slupku. Respondent 14 dále upřesnil, že mu nevyhovovuje především čerstvé ovoce a zelenina se slupičkou. Vlákniny jsou pro správnou funkci střev potřebné, ale v nadměrné míře však mohou způsobit obtíže. O tom se přesvědčili i respondenti: R13: „Prostě mám problémy s tím, že když třeba sním rajče, papriku, začne mně bolet břicho“. R17: „To vím, že je problém, že to nefunguje. Občas si to dám, ale vím, co potom bude následovat. Že si polítám

na toaletu“. Dále byly ve vyšší míře uváděny luštěniny a vejce. Tyto potraviny jim způsobovaly nadýmání R16: „*Taková ta jídla, jako je hrách, čočka, to mi nedělá dobře, jsem nafouklý*“. Respondentka 18 mívá bolesti břicha, jakmile sní semínkové potraviny, jako jsou jahody, maliny, borůvky. Z výzkumného šetření jsme také odhalili, že respondentka 9 trpí laktózovou intolerancí. Z tohoto důvodu si kupuje bezlaktózové výrobky.

Výzkumným šetřením jsme došli v této oblasti k závěru, že pět respondentů v průběhu léčení bojovalo s úbytkem váhy: R21: „*Já jsem před osmi lety začínala na 104 kilech a teď mám nějakých 50 kilo*“. R20: „*Před dvěma roky. To jsem šla s váhou dolů. Nějakých 10 kilo. Pak jsem to postupně nabrala*“. R16: „*Při abscesu jsem 25 kilo zhubnul. Po operaci jsem to nabral zpátky*“. R9: „*Dost, měla jsem až 49 kilo*“. R10: „*Zhubnul jsem na 40 kilo*“.

Podkategorie 10 – Dýchání

Z analýzy výzkumného šetření vyplynulo, že ve výzkumném vzorku 21 respondentů bylo 17 respondentů, kteří nikdy **nekouřili**. Respondent 16 dříve kouřil, ale sám se rozhodl zanechat kouření po první hospitalizaci v souvislosti s onemocněním Crohnova nemoc: „*Ne kouřím od kapaček*“. Nemoc byla pro respondenta velkým důvodem, proč toho zanechal. Respondent 13 dříve také kouřil a jak sám uvádí: „*Kouřil jsem dost*“. Nejprve se snažil omezit kouření, to však někdy nezvládal v kuřáckém prostředí: „*Snažil jsem se to dost omezit, ale někdy to prostě nešlo. Chodil jsem s kamarády do hospody, na pívko a tak. To jsem se prostě neubráníl u toho si několikrát zakouřit a vedle ještě byli kamarádi, kuřáci*“. Dva respondenti stále kouří, a to i přes doporučení lékařem zanechat kouření, jelikož může ovlivnit a zhoršovat jejich zdravotní stav. R17 „*Ano, kouřím, kolem deseti cigaret denně, jak kdy. Toho se asi nevzdám. Zkoušel jsem přejít na elektronickou cigaretu, ale nepodařilo se mi to*“. R18 „*Kouřím, tak 3 až 4 za den*“.

Na otázku zaměřenou na výskyt **dechových obtíží** odpovědělo 19 informantů jednoznačně, že tyto problémy nikdy nepociťovali. Ani při analýze rozhovorů u těchto respondentů nebyl zjištěn problém. Respondentka 3 na otázku odpověděla váhavěji: „*S dýcháním asi ne. Spíš se motám, jak mám tu chudokrevnost. To je asi k tomu*“. Více o tom začala mluvit pouze sama respondentka 15, která se při vyprávění o nemoci svěřila, že intenzivnější problémy u ní nastanou každý rok z jara. Začíná to u ní nejprve únavou, zadýcháváním se a následně se dostaví křeče a průjmovitá stolice. Také v krevních testech má snížené množství železa a červených krvinek. Na otázku, jak si odůvodňuje výskyt těchto problémů právě na jaře, sdělila: „*Na podzim jsem vždycky odjížděla do lázní a já mám takovou verzi, že mně to ten*

organismus zklidní na půl roku a to jaro je jako když do toho roka to dojíždí“. Tato respondentka jezdí do lázní v Karlových Varech pravidelně každý rok. Pouze jednou vynechala, a to z důvodu porodu.

Podkategorie 11 – Mobilita / zaměstnání a volný čas

V této kategorii jsme se zaměřili na fyzickou aktivitu respondentů. V návaznosti jsme se ptali na jejich schopnost docházet do zaměstnání/školy a jak tráví svůj volný čas.

Na otázku, jak se respondenti cítí po **fyzické stránce** od doby, kdy onemocněli Crohnovou nemocí, tak bez 4 respondentů si ostatní postěžovali. Mnozí z nich pociťovali nebo pociťují nedostatek energie nebo jsou unavení a spojují to se svým klinickým stavem. Například respondentka 1 se cítí být unavená, ale díky aplikaci biologické léčby je to podstatně lepší, než tomu bylo dříve: *„Unavená se cítím, ale moje tělo reaguje dobře nyní na léčbu“.* Dále uvedla, že na její fyzický stav má vliv aktivita nemoci nebo klidové období: *„Ale když ta kolika přijde, tak jsem dva dny unavená. Potom zas regenerace v pohodě“.* Shodně se vyjádřil i respondent 14, který je nyní po lázních, kterým předcházela operace a subjektivně se cítí hůře. Popsal, že má často průjmovitou stolicí, méně energie v porovnání s dřívější dobou. K tomu také doplnil, že se doma s manželkou starají o malého chlapce. Je si vědom toho, že mu to ubírá nějakou energii: *„Plánujeme pro něj stále nějaké aktivity, aby se zabavil. Tak jsem z toho taky vyčerpaný“.* Respondent se snaží odpočívat během dne, ale okolnosti mu to moc nedovolují. Taktéž respondentka 3 se cítí být unavená, ale díky svému nemocnému synovi je nucena stále fungovat a popisuje to slovy: *„Syn má autismus a manžel je stále v práci, tak je to spíš na mně. Proto si myslím, že se mi zdraví podlomilo. Obstarám nejprve dítě pak sebe. Kvůli němu se snažím mít režim stejný“.* Šest měsíců v roce pociťuje únavu i respondentka 15. Ta jezdí každým rokem na podzim do lázní, které respondentce pomohou od únavy, ale na jaře opět začne na sobě pociťovat zhoršení stavu. Následně jí lékař nasadí imunosupresíva, po kterých jí ubývají bílé krvinky. Taktéž respondentka 9 si svoji únavu vysvětluje nedostatkem železa v krvi. Během rozhovoru s respondentkou 2 jsme zjistili, že si prošla v počátku nemoci velkým vyčerpáním. Jako jediná byla natolik vyčerpaná, že nezvládala vykonávat péči o sebe sama: *„Ležela jsem tady na chirurgii. Měla jsem křeče, tak jsem běhala na záchod tam a zpátky. Nicméně jsem v tu chvíli byla šťastná, že tady ležím. Nebyla jsem schopná se o sebe postarat. Bylo to opravdu na doraz“.* Taktéž respondentka 20 se podělila se svojí zkušeností z prvních let života s Crohnovou nemocí. V té době měla občas nějaké dny, kdy nebyla schopna dojít plynule do zaměstnání: *„Téhdý, když jsem šla třeba do*

práce, tak jsem se musela zastavit u benzinky. Tak v půli cesty. Nabrat sílu, abych mohla dál“. Respondentka 21 velkou únavu a dle jejich slov až „neskutečnou“ pociťuje v současné době: *„Neskutečná únava. Někdy si říkám, připadám si jako lempl, protože já kolikrát jsem schopna fungovat za těch 24 hodin třeba jen 3 hodiny“.* Na základě sdělení respondentů byl odhalen i nástup únavy v odpoledních hodinách. Respondentka 15 sdělila, že veškeré aktivity zvládá především v dopoledních hodinách bez problémů, a dále popisuje: *„Padne jedna, druhá hodina odpoledne, tak jsem unavenější. A když přijdu po čtvrté hodině z práce, tak se musím extrémně přemáhat. Někdy všeho absolutně nechám a jdu si odpočinout“.* Tato respondentka je zaměstnaná. S časovým určením nástupu únavy jsme se setkali i u respondentky 19, která je v částečném invalidním důchodu. Svůj obvyklý režim popsala následovně: *„Ráno vstanu, nasnídám se. No udělám hygienu. Potom jdu třeba do města a k synovi uklidit. Potom přijdu, naobědvám se a musím si jít lehnout, protože jsem taková uřápnutá“.*

Občasnou únavu popsali i další respondenti. Respondenti se snaží během dne normálně fungovat a k tomu zaujímají jistý postoj na rozvržení aktivit svého dne. Například R16: *„Vše dělám svým tempem“*, a když se cítí být unavený, tak dle jeho slov: *„půl dne nic nedělám“.* Respondent 10 často pracuje na své zahrádce, ale při únavě může po chvilkách doma odpočívat. Je v plném invalidním důchodu. Respondentka 18 je zaměstnaná, má home office, tak si svůj režim dokáže při únavě přizpůsobit: *„U mě je to jednodušší. Mám domácí práci. Když jsem unavená, tak si jdu lehnout, odpočinu si a potom pracuji dál. Takže, já si ten svůj režim přizpůsobím“.* Respondentka 5 se snaží vše také zvládat, ale pokud je unavená, tak si práci odloží, a respondentka 4 zavzpomínala, jí pomohl manžel, když jí bylo nejhůře.

Z celkového počtu 21 respondentů vykonává **zaměstnání** na plný úvazek 15 respondentů. Jeden respondent pracuje na zkrácený úvazek, a je tak i v částečném invalidním důchodu. Tři respondenti mají uznaný plný invalidní důchod, dva respondenti jsou v předčasném starobním důchodu. Respondenti v invalidním důchodu se shodovali, že jim byl tento důchod uznán z důvodu vysoké míry aktivity nemoci. Respondenti tento stav popisovali nejen jako přítomnost příznaků nemoci, ale také jako období nemožnosti soustředit se na vykonávání své práce. Respondentka 2 nejprve statečně odolávala, ale později ji nemoc natolik přemohla, až ji to donutilo jít k lékaři a začít své problémy řešit: *„Začala jsem mít průjemy, krvácela z konečníku. Chodila jsem s tím i do práce. Bylo to horší a lepší. Když to bylo horší, tak jsem šla třeba 20x. Nechtěla jsem marodit, ale začalo mi to čím dál víc vadit. I v práci viděli, že nevypadám dobře. Vím, že jsem tenkrát měla i úbytek krve“.* Tato respondentka po roce

v pracovní neschopnosti dostala plný invalidní důchod. Respondenti 9 a 10 se shodli, že důvodem odchodu do invalidního důvodu byla nedostatečná reakce jejich organismu na podávané léky. Do invalidního důchodu nastoupili až v průběhu několikaletého léčení. Respondent 10 byl dříve mechanikem, což sám považuje za lehkou práci a nemoc ho ve výkonu zaměstnání nijak neomezovala. Bohužel během několika let dostával různé léky, a ty mu přestaly zabírat, objevily se mu znovu problémy, a skončil tak v invalidním důchodu. Taktéž respondentka 9 užívala různé léky, až podstoupila operaci. V mezidobí vyhledávala pomoc u různých specialistů. Dále se svěřila, že v zaměstnání na pozici prodavačky nebyla schopná se soustředit na práci, neustále musela odbíhat na toaletu. Své pocity vyjádřila slovy: *„Když vás to nutí, ale vy nemůžete odběhnout, protože máte klienta. Bylo to strašně omezující. Nevěděla jsem pomalu, co mám dělat dřív“*.

Respondenti, kteří vykonávají své zaměstnání na plný nebo částečný úvazek, mají třeba jen občasné obtíže, se taktéž podělili o své zkušenosti související s výkonem jejich práce. Respondentka 1 se svěřila, že má někdy den, kdy jí nemoc neumožňuje plně se věnovat své pracovní činnosti, a musí tak nemoci přizpůsobit své pracovní povinnosti. V současné době je to ale výjimečně. Pokud to nastane, tak respondentka není omezena jen na práci ze své kanceláře. Respondentka k tomu doplnila: *„Mám zaměstnání, které mi v tomto nevádí. Když mám nějaký handicap, tak nemám problém, abych zůstala doma. Můžu dělat tu práci“*. Zaměstnavatel jí vychází vstříc a díky tomu se necítí limitována. Respondentka 18 svoji práci vnímá jako výhodu, neboť vykonává práci na home office. Tato respondentka v předchozích letech musela změnit zaměstnání, a má tedy možnost to porovnat. Nyní se cítí v lepší psychické pohodě: *„A jsem v psychickém klidu. Nemusím se stresovat a nemusím jít ani na neschopenku. Nemusím řešit lidi s tím, že bych byla třeba na neschopence“*. Taktéž respondent 13 změnil zaměstnání kvůli nemoci. Dříve pracoval jako řidič, a to i často dlouho do noci. V době kdy se sám rozhodl dát výpověď, byl po hospitalizaci v nemocnici pro opakovanou bolest břicha. Po návratu z nemocnice ale v brzké době nastoupil zpět do zaměstnání. Byl vyčerpaný, zesláblý a nakonec v zaměstnání zkolaboval. To byl pro respondenta impuls pro změnu zaměstnání: *„Pustili mě z nemocnice, bylo to v prosinci. Obvodní doktor mě nechal chvíli na kontrolce a potom mi řekl, že bych mohl jít do práce. Já mu říkám. Pane doktore, nechte mě doma. Co za těch x let vím, do čeho jdu. Nakonec jsem nastoupil. Dva dny jsem vydržel a třetí den jsem zkolaboval. A léčil jsem se nanovo. Nakonec jsem dal výpověď a nyní pracuji na ranní směnu. Prostě klid, žádné nervy“*. Největší problém při výkonu zaměstnání pravděpodobně pociťuje respondentka 21. Ta uvedla, že omezením při

práci je pro ni „*neskutečná únava*“, díky které se méně koncentruje. Zároveň uznává, že vykonává náročnou práci – velitele zásahové jednotky. Dvěma respondentům (R17 a R14) jejich zaměstnavatel naopak vyšel natolik vstříc, že jim vyhověl v úpravě směn. Respondent 14 k tomu sdělil: „*Dřív jsem chodil na tři směny, ale potřeboval jsem takový ten, jak se říká klid, klidnější režim, aby prostě to tělo dělalo, co má, a ne pobíhat stále po fabrice. Ted' pracuji na dvě směny, tedy bez nočních směn*“. Tento respondent jako jediný je v současné době třičtvrtě roku v pracovní neschopnosti. Nyní se obává, jak se bude nemoc vyvíjet dál. Doma má malé dítě a manželku na mateřské dovolené. Nechce skončit v invalidním důchodu a odůvodnil to poklesem rodinného rozpočtu. I další respondentka 11 má pozitivní zkušenost se zaměstnavatelem. Ten jí přesunul kancelář k blízkosti toalet: „*Dali mi kancelář blíž k toaletám. Tak je to dobrý. Stíhám i doběhnout. Na toaletu si můžu dojít, kdy chci*“. A respondent 6 uvedl, že zaměstnavatel je srozuměn s jeho nemocí a respektuje jeho potřebu lékaře. Další respondentka 20 pracuje jako kovodělnice. Toto zaměstnání dle jejích slov zvládá vykonávat, ale jen díky akceptování nemoci zaměstnavatelem. Ten jí povolil docházet na toaletu, kdykoliv potřebuje. Tato respondentka nám v průběhu rozhovoru sdělila, že má bolesti kloubů. Proto nás zajímalo, zda ji bolest kloubů nějak neomezuje při vykonávání této pracovní činnosti. Vyjádřila se následovně: „*Když bych to měla zhodnotit, tak když bych chtěla něco pořádně stisknout, tak mě to bolí. Kolikrát to cítím, ikdyž nenamáhám ruku, a to si už musím vzít prášek na bolest*“. S ohleduplností svých kolegyně v zaměstnání se setkala respondentka 5. Pracuje jako laborantka a její kolegyně vědí, že má Crohnovu nemoc: „*Vědí, že mám ty problémy. Když řeknu, že potřebuji, zastupují mě. Pomáhají mně ve všem. Takže s tímto není žádný problém*“. V neposlední řadě je potřeba také uvést, že respondentce 3 její zaměstnání naopak dává impuls ke zvládnání všech svých starostí, které souvisejí s nemocí a péčí o syna. Pracuje jako servírka na částečný úvazek, baví ji to. Práci se dokáže odreagovat a ráda si také popovídá s lidmi: „*Ta práce mě nastartuje. Jsem komunikativní typ, jsem ráda mezi lidmi. Ráda mluvím, to mě strašně nabíjí. Pak přijde několik dnů, to zas to na mě padne*“.

Dále jsme se u respondentů zaměřili, jaký dopad má Crohnova nemoc na trávení volného času. Respondenti svůj **volný čas** věnují nejen sobě, ale především péči o své nejbližší. Zjistili jsme, že ne všem a ne vždy se to daří v plné míře. Míra zapojení do aktivit ve volném čase je ovlivněna především relapsem nebo remisí nemoci. Respondentka 21 uvedla, že jí v aktivitách ve volném čase často brání únava: „*To, že si člověk asi navykne, že spousty věcí jíst nemůže nebo ba naopak by měl. To je to nejmenší. Mně asi nejvíc vadí ta fyzická stránka.*

Někdy nevydržím dělat nic. Nejsem ničeho schopna, natož kino, divadlo“. K tomu dodává, že na zmírnění únavy jí v současné době pomáhá biologická léčba, díky které může alespoň relaxovat na svojí zahrádce. Respondentka 1 se také svěřila, že v nedávné době musela kvůli křečím v břiše zrušit naplánovanou návštěvu svých blízkých u nich doma. A respondent 6 je rád, že zvládá své zaměstnání a na další aktivity mu nezbyvají síly. Troufne si na jednodenní aktivity, jako je kino nebo divadlo, ale na vícedenní aktivity už mu moc sil nezbyvá. Naopak respondent 7 vyzdvihl své nynější klidové období: *„Teď se dá říct, že jsem v pohodě.“* Díky tomu se může věnovat sportu: *„Já jsem byl vždycky běžec. Takže se snažím běhat. Chci se přihlásit na kickbox, když to půjde. Jinak jízda na kole, chození do přírody, přespání v přírodě.“* Zdůraznil, že ne vždy tomu tak bylo: *„Když jsem měl ty křeče, tak to prostě nešlo, nemohl jsem běhat. Nemohl jsem se pořádně vlastně nadechnout“.* Respondentka 15 se k otázce vyjádřila, že postupem času musela slevit ze své oblíbené činnosti: *„Teď na to nemám moc energie. Dříve jsem sportovala. Občas chodím do bazénu, běhám, ale kopec už nevyběhnu“.* Respondent 14 se naopak musel vzdát oblíbené aktivity a do dneška ji nevykonává: *„Co se týče té fyzické aktivity, tak už to žádný vrcholový sport asi nebude. Střevo je nějakým stylem zasaženo, tak na žádné trávení volného času v posilovně to už není“.* Jiná respondentka R18 přistupuje ke své oblíbené aktivitě obezřetně. Své aktivity se nevzdala, snaží se vše dělat umírněně: *„Chodím na procházky se psem. Poté dělám i hasičský sport. Občas chodíme běhat. To já můžu, ale jen tak umírněně“.*

Další faktor, který ovlivňuje trávení volného času je průjem, který respondentům neumožňuje plně se věnovat nějakým aktivitám, nemají na ně mnohdy pomyslení, natož schopnost se plně soustředit. Respondentka 20 uvedla, že kvůli průjmu musela už několikrát odložit naplánovanou akci. Obdobné zkušenosti popsala také respondentka 9: *„Jak jsem měla ty průjmy, to bylo prostě hrozné. V té době to kolikrát nešlo ani udržet. Určitě jsem nepřemýšlela, co budu dělat odpoledne, kam jít. Byla jsem raději doma, než se někde ztrapnit“.* Taktéž se k tomuto vyjádřila respondentka 2, pro kterou bylo především náročné počáteční období nemoci, kdy jí značně omezovaly průjmy: *„Jak jsem řekla, v té době to bylo opravdu na doraz, nebyla jsem schopna se o sebe postarat. Potřebovala jsem odpočinek a už vůbec ne někam jet. Byla jsem raději doma“.* K tomu také doplnila, že pokud musela jet do města, dopravním prostředkem, bylo to pro ni nepříjemné, jelikož musela nosit jednorázové pleny.

Dále jsme zjistili, že s vyprazdňováním úzce souvisí i výběr lokalizace různých aktivit. Například respondentka 19 si vybírá aktivity podle přístupnosti toalet: *„Pokud někdo z holek navrhne někam jet, tak se nejprve zeptám, zda je tam toaleta? Až potom se teprve rozhodnu,*

zda pojedu na tu akci“. Podobně hovořil respondent 17, který se pohybuje jen v blízkosti toalet, případně má ale připravený toaletní papír. Taktéž respondentka 5 si takto vybírá své aktivity. Nicméně pokud jede někam, kde nejsou toalety, je ve stresu: *„To je takový jedno s druhým. Když vím, že někde ty toalety nejsou, že bych třeba nemohla na toaletu, tak se začnu stresovat. Někdy mě to nutí jít doma před odjezdem třeba třikrát“.* Respondent 13 aktivity moc nevyhledává, jelikož se bojí možných problémů. Pokud se rozhodne pro nějakou aktivitu, raději se pohybuje v místě bydliště, kde to dobře zná: *„Já na akce moc nechodím. Když už, tak jsou tady v místě bydliště. No, když holt člověk musí, tak si odskočím. Vždycky ale vím kam a vezmu si i toaletní papír“.* Naopak respondenti 4 a 15 nemají problém jet i do zahraničí. K tomu však respondentka 15 uvedla: *„Jo byli jsme v Řecku, strava byla výborná. Když někam jedu, tak si neberu nic, co by mě mohlo prohnat nebo co by mi neudělalo dobře. Jsem třeba na suchém rohlíku“.* O nasazení lehčí diety před nějakou cestou mluvil i respondent 17: *„Člověk s tím musí taknějak počítat. Když vím, že bude něco náročnějšího, tak se nenacpu nebo se spíš jídlu vyhnu. Najím se až potom, co přijedu domů, ať to zbytečně neprovokuju“.* Dále jsme se dozvěděli, že pokud se respondenti rozhodnou někam jet, tak přemýšlí, jaké dopravní prostředky využijí. Někteří raději upřednostňují automobil. Respondenti 12 a 16 to vnímají jako možnost kdykoliv si zastavit, R8 rád jezdí autem a vnímá jízdu jako relax, především když jede na ryby, R17 v tom vidí pohodlnost a R5 k tomuto také uvedla: *„Když jezdíme vlastní dopravou na dovolený, jezdíme tady po Čechách. To je takové, že můžu říct manželovi, teď mi tady zastav. Nebo mu řeknu, že je to akutní, tak musíme prostě zastavit. Při nejbližší příležitosti zastaví“.* Dle jejich slov je to méně stresující než jet autobusem: *„Takže je to takové, že se spoléhám na toho nejbližšího, než na to, že bych jela autobusem. Je to pro mě stresující jet autobusem“.* Tato respondentka jako jediná uvedla, že při svých cestách také využívá WC kartu. Respondentka 18 sice nevlastní automobil, ale má možnost jet autobusem nebo vlakem. Nicméně uvedla, že ve vlaku může využít toaletu, což v autobuse dle jejich slov je nerealizovatelné.

Podkategorie 12 – Spánek a odpočinek

Z výzkumného šetření bylo zjištěno, že skupina 14 respondentů si stěžovala na kvantitu nebo kvalitu spánku. Respondentka 3 potřebu svého spánku nejprve zhodnotila ohlédnutím do minulosti a k tomu se jednoznačně vyjádřila: *„Teď už konečně spím“.* Tato respondentka při rozhovoru poukázala na problémy, které ji tížily v počátku nemoci. V té době měla četné průjmovité stolice a byla značně vyčerpaná a nevyspalá. Následně ale vyslovila své přání: *„Já bych chtěla spát tak deset hodin, ale spím tak 6–7 hodin“.* Respondentka sdělila, že by

vydržela dlouho spát, ale nemůže si to dovolit z důvodu péče o svého syna. U respondentky 2 byl spánek ovlivněn častými bolestmi břicha. Bylo to v době, kdy jí zjistili Crohnovu nemoc a než došlo ke stabilizaci nemoci: „*Spánek byl ovlivněn tenkrát, když jsem začínala marodit. To jsem měla v noci velké křeče a lítala jsem často na záchod. Nyní mám spánek dobrý*“. Respondent 7 k tomu doplnil: „*Víc jsem prospal, než jsem byl vzhůru*“. Obdobně se vyjádřila respondentka 1. Ta konstatovala, že se důkladně nevyspí, pokud ji trápí křeče. Dále doplnila, že ji nejvíce trápily před nasazením biologické léčby: „*Než mně dali tuhle léčbu, tak jsem to měla každý den*“. Od té doby se cítí lépe a v současné době hodnotí spánek podle aktivity nemoci. Tedy pokud má křeče, tak se také nevyspí. „*Mám kvalitní spánek. Pokud jsou ty křeče, tak to teda nespím. Za ten rok jsem to měla 4x 5x. Ale když jsem v klidové fázi, tak nemám žádný problém*“. Naopak respondentka 9 se domnívá, že právě nově nasazená biologická léčba jí způsobila problémy se spánkem: „*A teď mám problém, že nemůžu v noci spát. Nevím, ale mám to od té doby, co mi aplikují tu novou biologickou léčbu*“. Do té doby respondentka problém se spánkem neměla. Respondent 13 problémy se spánkem nyní již nemá díky lékům užívaných na spaní: „*To Vám řeknu na rovinu. Užívám léky na spaní pravidelně*“. Respondent 13 je začal užívat v době předchozího zaměstnání, které ho značně vyčerpávalo: „*Dělal jsem řidiče. Jezdili jsme do jedenácti do večera. Dřív skončit jsme často nestíhali. V tu dobu jsem potřeboval spánek. Takže jsem si už na léky zvyknul*“. Dále jsme zjistili, že existují i další faktory, které mohou ovlivnit kvalitu spánku. Respondent 16 si své problémy s usínáním odůvodňoval jídlem: „*Problém se spánkem mám, jen když se večer víc najím. To nejde spát. Je mi těžko*“. Respondentka 19 popisovala problém se spánkem v souvislosti s nutností vyprazdnění: „*Když třeba spím, najednou mně začíná v břiše se to honit, tak třeba ani nedoběhnu*“. A respondentka 20 své dřívější problémy se spánkem přisuzuje stresu souvisejícímu s předchozím partnerským vztahem: „*V tom prvním vztahu jsem moc nespala, to jsem měla střeva bolavější. Asi tím stresem a nyní je to dobrý*“. Tato respondentka dále doplnila, že spí v noci celkem sedm hodin a je zvyklá si odpočinout ve volných dnech: „*Ale jsem naučená přes víkend, v sobotu, v neděli po obědě dvě hodiny spát*“. Obdobně se vyjádřila respondentka 18, která naspí v noci pět hodin, ale deficit spánku dohání během dne: „*Já chodím spát kolem půlnoci. Já spím málo. Po páté hodině vstávám, ale pravidelně tedy po obědě chodím odpočívat. Někdy na čtvrt hodiny, dvacet minut usnu*“. To jí umožňuje práce z domova. A respondentka 21 pociťuje v porovnání s ostatními největší deficit spánku: „*Člověk je opravdu takovej bolavej. A tak jsem vyčerpaná natolik, že kolikrát usnu během dne vsedě a spím 2 hodiny tvrdým spánkem*“.

Ostatní respondenti si problémy se spánkem odůvodňali svým věkem (R 10 a R 15) nebo narozením dítěte (R 14).

Podkategorie 13 – Psychický stav

V této kategorii jsme se zaměřili na psychický stav nemocného člověka, a co jej ovlivnilo. Z důvodu, že tyto oblasti respondenti často spojovali, níže popisujeme nejčastější a nejzajímavější odpovědi komplexně.

O skutečnosti, že se jejich nemoc nijak neprojevila na psychickém stavu, se vyslovili respondenti 4, 8, 11, 12, 15, 16. Zjistili jsme, že tito respondenti jsou doposud léčeni konvenční léčbou bez biologické léčby.

Respondenti se často shodovali, že jedno z náročnějších období bylo před stanovením diagnózy. Respondentka 9 toto období popisuje slovy: *„Když jsem byla v té fázi, kdy jsem nevěděla, co to je, doktor mně nedokázal diagnostikovat, co to mám. Stále nějaké vyšetření, nevěděla jsem, co se děje. Bylo to těžké, samé stresory“*. Stejně popisuje i období, kdy byla nucena přejít na jiný biologický preparát, jelikož jí předchozí od obtíží nepomohl. Respondentka 3 počáteční období popsala následovně: *„Pro mě bylo nejhorší to, že i když jsem brala léky na nervy, měla jsem stále průjmy. Ono to nepřestávalo a nikdo mi nedokázal pomoc a říct, co to mám, opravdu“*. Respondentka 21 toto období charakterizuje pro sebe jako velmi náročné, jelikož se ona sama domnívala, že má bolesti břicha a průjmy na psychickém podkladě: *„Nevěděli jsme si rady. Já v té době jsem se léčila na psychiatrii. Měla jsem dojem, že je to psychického rázu. Po čase jsem se dozvěděla, že můj synovec se léčí s Crohmem. A to byl on, kdo mně doporučil jít se nechat vyšetřit“*. Bohužel to není jediné, čemu musela tato respondentka čelit. Respondentka se svěřila, že jí nemoc změnila život. Ze začátku si musela zvykat na stud, jakmile jí přepadla potřeba se vyprázdnit nejen doma, ale i na veřejnosti, a patří do toho i rozvod respondentky. Respondentka to popsala slovy: *„Můj bývalý manžel to opravdu neunesl. Začal mít podezření, protože jsem se začala schovávat a kdesi cosi. Tak začal mít podezření, že mám jiný vztah. Skončilo to opravdu rozvodem“*. V současné době tato respondentka díky biologické léčbě se cítí lépe, ale i tak se přiznala, že čas od času se zavře do koupelny, vybrečí se. Řekne si, že lidé jsou na tom daleko hůře. Vezme si čokoládu, uklidní se a jde životem dál. K tomu jí pomáhají nejen děti, ale i současný přítel. Taktéž respondentka 20 prožívala stresové období v počátku své nemoci, ale v současném vztahu je spokojená a má to vliv i na její pozitivní psychické prožívání nemoci. Respondentka 5 je psychicky rozladěná, pokud je v akutní fázi a sužují ji průjmy.

Taktéž respondentka 19 uvedla, že ji někdy přepadne velký strach a v hlavě má zlé myšlenky: „*Kdy zas přijdou ty průjmy a jak to zas zvládnu*“. A dále k tomu dodala: „*Proto raději navštěvuji psychologickou poradnu*“. Respondent 7 se podělil se svojí negativní zkušeností. Jeho praktická lékařka pro děti a dorost se domnívala, že respondent nechce chodit do školy, a proto mu řekla, že simuluje: „*Chodili jsme za obvodní doktorkou. Ta mně předepisovala živočišné uhlí. Byla přesvědčená, že chci chodit za školu, že simuluju. Prožíval jsem to dost špatně. Až se mamka naštvála a jeli jsme za doktorem, kterého jsem měl přes růstový hormon*“. Nyní se respondent s nemocí vyrovnal a cítí se lépe: „*Už jsem na tom lépe. Zpočátku jsem se cítil, jakože nemůžu nic dělat, nemůžu nikomu pomoc. Ted' už jsem soběstačný. Zvládám i těžší věci, takže jsem v pohodě*“. Obdobně špatně se cítila respondentka 18, která se nejprve léčila pro zánět slepého střeva, a pomohla jí až změna ošetřujícího lékaře. Respondent 13 taktéž zavzpomínal na své začátky života s touto nemocí a sdělil, že nejen on, ale celá rodina z toho byla vyděšená a k tomu dodává: „*Máma i brečela. Postupem času jsme ale na internetu zjistili a tady od doktorů, že to není nějaká nemoc, na kterou se umírá. No jsem jediný, kdo tu nemoc v rodině má*“. Tento respondent následně uvedl strach z možné operace: „*Mě asi nemine nějaká operace. Podle toho, jak nemoc bude postupovat. Ale tak nějak nemám strach. To mám větší strach ze zubaře. Takže už jsem si něčím prošel, nedělám z toho závěry*“. Respondent 14 naopak přiznává, že dokud si zcela nepřečetl informace z jedné brožury o Crohnově nemoci, tak byl bezradný, neuměl se správně stravovat. Až po té zjistil, že je nemoc individuální a následně se vyjádřil: „*Tak to jsem na to přišel po delší době. První věc je ta, že jsem se s tím naučil žít. Nepřipouštím si to, že by mě to mělo nějak omezovat. Chce to ten psychické klid*“. Respondent 10 naopak uvedl, že při diagnostice nemoci byl ještě dítě a v té době si nemoc nepřipouštěl a snažil se po celou dobu to brát jako: „*Vím, že je to na celý život, ale na nemoc se neumírá*“. Respondent 6 v prvních letech života s nemocí pociťoval deprese: „*První dva roky jsem měl deprese při užívání kortikoidů. To bylo hrozný. Změna nálad. Bylo to docela těžký*“. V té době mu hodně pomohla jeho přítelkyně, která tolerovala jeho změny nálad, a také sestra, která ho o nemoci informovala, jelikož i ona sama se s touto nemocí léčí. Dále doplnil, že od doby, co vysadil kortikoidy, deprese nemívá a cítí se spokojeně.

Podrobněji o svých pocitech hovořila respondentka 2. Bylo pro ni nekomfortní nošení jednorázových plen a zároveň obtížné se vzdát od svého bydliště. Díky tomu se vyhýbala lidem a nechtěla hovořit o svých problémech. Až díky přátelům se o svých problémech začala otevřeně bavit. Tento zlom datuje do doby, kdy musela podstoupit operaci a přátelé ji

v nemocnici navštěvovali. „Oni za mnou hodně chodili do nemocnice. Byla jsem za to ráda, protože jsem vlastně o tom začala mluvit a tím to byla pro mě úleva. To mně hodně pomohlo. Přijmout tu nemoc, nestydět se za ni a prostě něco pro to dělat“. K tomuto také doplnila: „Ale teď jsem zpětně ráda, protože mě nemoc poučila. Dokud jsem s tím bojovala, bylo to horší. Když jsem nemoc přijala, naučila jsem se s tím žít“. Tato respondentka je v současné době velmi aktivní. Jezdí na Svatováclavské konference, je členkou občanského sdružení pro Crohnovu nemoc. Velmi se zajímá o tuto problematiku, shání novinky a zároveň se snaží pomáhat i jiným lidem s touto nemocí. „Když to takhle řeknu, s těmi lidmi to opravdu můžete probrat. Můžeme si říct své zkušenosti. Jsme ve styku s ostatními pacienty i během roku. Máme na sebe kontakty a kdykoliv si můžeme říct, co komu pomohlo. Dokonce už mě oslovují i známí a kolikrát řeknou. Tento člověk také onemocněl. Mohla bys mu k tomu něco říct? Takže já jim pošlu nějaký materiály“. Jediné, na co si respondentka 2 postěžovala, že ji trápí nežádoucí účinky biologické léčby, záněty v nose, v očích. A na závěr rozhovoru také sdělila: „Ale jinak, já jsem ráda na jednu stranu za tu nemoc, protože jsem se naučila o sebe starat“. O pozitivním přístupu k životu se vyjádřili i respondenti 1 a R17. R1 „Člověk se s tím naučil žít. Přizpůsobím se tomu, jak v jídle, tak i uberu, jak se říká plyn, a jsem zase v pohodě“. R17: „Můj osobní názor je, že je to v hlavě, ne ve střevech. Kdo si začne připouštět nemoc, já nemůžu to nebo ono, tak asi to nezvládá. Já se snažím fungovat jako každý jiný“.

Podkategorie 14 – Interpersonální vztahy

V této kategorii bylo zjišťováno, zda a především jakou formou se respondentům dostává porozumění a podpory od blízkých členů jejich rodiny a přátel. Na základě výzkumného šetření byly odhaleny buď žádné, u většiny respondentů však pozitivní než negativní ohlasy pro jejich podporu za období od propuknutí Crohnovy nemoci.

Pro respondenta 7 jsou velkou oporou jeho nejbližší, nejvíce zdůraznil pomoc své matky: „Rodina mně s tím pomohla. Hodně mamka, ta má pochopení. Stále mě podporuje“. Jeho matka ho podporuje nejen psychicky, ale také je mu nápomocná při dodržování diety: „Pomáhá mi s dodržováním diety. Já jsem takový zapomnětlivý“. Za celou rodinu se obdobně kladně vyjádřily i respondentky 4 a R1. Respondentka 1 to upřesnila, že její rodina vnímá nemoc jako její součást a dále se vyjádřila: „Jsou schopni se přizpůsobit a tolerovat moje dny, když mi je špatně“. Tato respondentka pozitivně hodnotila i manželovu pomoc v době, když byly jejich děti malé, respondentka měla před operací, manžel docházel do zaměstnání a zároveň se dokázal postarat nejen o jejich děti, ale i o ni samotnou. Je si vědoma, že pro

jejího manžela to nebylo snadné. Taktéž respondentce 11 se dostává podpora od manžela a od svých dcer, kterým je 12 a 17 let: „*Já moc ty problémy nemívám. Když mi něco je, tak vím, že se mohu spolehnout nejen na manžela, ale i na své dcery. Máme dvanáctiletou a sedmnáctiletou dceru. Takže i ony pomáhají s domácností*“. V této souvislosti respondentka 5 popsala určitou toleranci od svého manžela: „*Pokud mám průjemy a jsem unavená, tak mně manžel toleruje, že není uklizeno. Prostě, když mi je hůř, můžu si domácí práce odložit nebo to zvládne manžel*“. Tato respondentka také popsala situaci související s vyprazdňováním stolice: „*Když přijedeme k rodičům, vědí, že do hodiny potřebuji toaletu. Takže když řeknu, že potřebuji, tak to respektují*“. Respondentka 9 kladně hodnotila pomoc svých rodičů, kteří jí dříve pomohli s péčí o roční dceru: „*Když byl dceři rok, tak se mi potíže vrátily zpět. Byly to strašné stresory. Nevěděla jsem, co bude dál. Měla jsem stále průjem a zas průjem. Po domluvě jsem bydlela nějakou dobu i u rodičů*“. Byla za to vděčná. O dceru jí pomohli pečovat její rodiče a manžel mohl chodit do práce a finančně je zaopatřit. Tato respondentka neočekává podporu od svých přátel: „*Ono spousta lidí o tom neví, co mám. Nechci se o tom s nikým bavit, svěřovat se. Je to takové nepříjemé, jak to jde přes ta střeva*“. Respondentka 12 naopak popsala pomoc ve formě dobití energie po návštěvě vnoučat. Respondent 6 se mohl obrátit na svou sestru, neboť i ona se s tímto onemocněním léčí: „*Jelikož to máme v rodině tři, tak to vzala pozitivně (pozn. autora: respondent, sestra a sestřenice). Sestra to měla dřív, tak mně dost pomohla. Řekla mi k tomu více informací a nemusel jsem sám nic hledat*“. Respondentka 2 se pozitivně vyjádřila také o své rodině a zároveň uvedla, že jí pomohli překonat toto období také přátelé, kteří se léčí se stejným onemocněním: „*Jo, jo, hodně. Ale rodina to nepochopí tolik jako ti, kteří jsou stejně postiženi, když se takto vyjádřím. Takže s těmi lidmi to opravdu můžete probrat. Byla jsem za to ráda, protože jsem o tom mohla mluvit*“. I rodina respondenta 14 pomohla překonat začátky s onemocněním. Současně se ale svěřil, že měl obavy, jak ho přijme jeho nynější partnerka, se kterou se poznal později, v době, kdy už tuto nemoc měl: „*Nevěděl jsem, jak jí to mám říct. Měl jsem trochu strach, jak na to bude reagovat. Ale přijala to a mně se ulevilo*“. Dva respondenti se také svěřili, že se jim rodina snažila pomoci, ale zároveň se s tím vyrovnávala hůře než oni sami. R18: „*Vcelku jo. Zpočátku byl manžel možná více vystresovaný než já, ale snažil se mi pomáhat*“. Nebo R13: „*No, ze začátku z toho byli takoví vyděšení. V rodině to nikdo před tím neměl. Nevěděli jsme, o co jde*“. Bohužel jsme se u respondentky 20 setkali nejprve s negativním, později s pozitivním pohledem na tento problém. Takto popsala období, kdy začala mít problémy: „*Já jsem byla v té době s bývalým partnerem, tak to byl samý stres, nechápal, nevěřil mi*“. A následně uvedla, že nyní žije s dětmi a s jiným partnerem, který je

k ní ohleduplný: „Vědí, že jsem nemocná. Už si zvykli, když někam jdeme, že mám takové pravidlo. Pomáhají mně najít tu toaletu. Vždy tomu předejít“. Taktéž respondentka 21 má obdobnou zkušenost: „Můj bývalý muž to opravdu neunesl. Začal mít podezření, že mám jiný vztah. Skončilo to opravdu rozvodem“. Tato respondentka se setkala i s negativním přístupem matky k její nemoci: „Bohužel mamka nemoc neuznává. Ta to bere tak, když je to průjem, tak je to průjem. Od začátku měla stejný přístup, a tak jí neříkám, že mně bolí břicho nebo něco takového“. Tato informantka má alespoň porozumění u svých dětí a současného přítele: „Přes veškerou podporu mých dětí a přítele se snažím žít“. Z rozhovorů vyplynula nespokojenost respondentky 3. Ta se svěřila, že musí domácnost zvládat sama: „Jsem na vše sama. Manžel mi moc nepomůže. Raději je na telefonu, počítači, občas si se synem pohraje“.

Dále dle vyjádření respondentky 2, ve svém volném čase navštěvuje akce pořádané pro nemocné s Crohnovou nemocí. Komunikuje tak s lidmi, kteří trpí stejným onemocněním. Vidí v tom pozitivum pro sebe a doporučení i pro jiné pacienty s Crohnovou nemocí: „Jezdím na Svatováclavské konference a jsem členkou toho sdružení. Stále sháním nějaké novinky. Máme tam i partu a čím dál více se rozšiřujeme. Lidi tam přijedou a někteří mají strach, protože tam jsou nově. Když vidí, že my jsme tak aktivní a všechno, tak prostě neváhají a jedou znova. Poznají, že opravdu to má smysl, to sdílení“. Respondent 13 uvedl, že slyšel o různých akcích pro nemocné, dokonce nad návštěvou přemýšlel, a domnívá se, že by mu to prospělo: „Já jsem na facebooku přihlášený. Vlastně se dívám, co tam lidi píšou. Co užíváte, jak vám je. Pořádají se i srazy. Chtěl jsem tam jet. Mluvit s lidmi a vyměnit si názor, ale já tam nikoho neznám. Myslím si, že by mi to prospělo“. Naopak respondent 14 se ke komunikaci s nemocnými lidmi a sdílení zkušeností vyjádřil záporně: „Že bych musel s někým o tom na setkání povídat, to ne. Člověk to v tom podvědomí má, ale že by o tom musel mluvit, to si myslím, že je na škodu. A proto jsem se ničeho nezúčastnil. Nebyl jsem na žádné akci“. Také je zajímavá jeho zkušenost z lázní, které navštívil: „Teďka v lázních mně tam jeden pán říkal, že mají na facebooku skupinu. Scházejí se. Když se ale rozpovídal dál, tak začal mluvit jenom o tom. A že bych to musel stále poslouchat a kvůli tomu tam jezdit, to ne. To radši vyrazím s kamarády, se kterými je sranda. Prostě takový ten psychický klid, být v pohodě, v klidu“. Obdobně se vyjádřila i respondentka 15: „Jsem na facebooku, v té Crohnově skupině. Ale když člověk vidí, jak to může dopadnout, tak tam nechodím tak často“.

7 DISKUZE

Crohnova nemoc jako chronické onemocnění ovlivňuje každodenní život jedince. Jedinec se potýká s mnoha pro něj nepříjemnými problémy, a to nejen v době diagnostikování nemoci a krátce po ní, ale u většiny nemocných problémy přetrvávají v menší nebo větší intenzitě po celý zbytek jejich života. Tyto problémy následně mohou zasahovat do psychických, sociálních a dalších aspektů jejich života. Crohnova nemoc je komplexním zdravotním problémem, který je vnímán individuálně a rozdílně bude vnímána i kvalita života.

Kvalita života, její měření a hodnocení stále nabývá v klinické praxi na svém významu. Výsledky měření v praxi by měly vždy pomoci více pochopit nemocného jedince a následně zvolit vhodné intervence ke zvýšení kvality života. Výsledek správné diagnostiky, správného nastavení léčby a udržení co nejvyšší úrovně kvality života není práce jen jednoho z odborníků, ale celého multidisciplinárního týmu, kam patří i nezastupitelná role nelékařského zdravotnického pracovníka.

K pochopení každodenního života nemocných, který může být ovlivněn různými faktory, se snaží přispět i tato práce. Jejím cílem bylo sledovat kvalitu života nemocných s Crohnovou nemocí pomocí ukazatelů, jako je aktivita nemoci, typ a délka léčby, zhodnocení kvality života mezi 1.–2. měřeními a porovnání kvality života nemocných s Crohnovou nemocí s populační normou věkového rozmezí 18–59 let. Každý nemocný s Crohnovou nemocí může mít trochu jiný průběh nemoci a od toho se posléze může odlišovat uspokojování jednotlivých potřeb a metody řešení problémů. Z tohoto důvodu je kvantitativní výzkum doplněn o kvalitativní šetření, aby byl získán komplexnější pohled na každodenní život nemocných s Crohnovou nemocí.

Jednotlivé podkapitoly části diskuze jsou rozděleny na diskuzi k výsledkům kvantitativního výzkumu a na diskuzi k výsledkům kvalitativního výzkumu. V úvodu první podkapitoly 7.1 je charakteristika respondentů diskutována, pro shodu s druhým měřením, jen pomocí výsledků z prvního měření. V následující části podkapitoly, kde bylo cílem porovnání získaných dat, jsou v diskuzi použity výsledky z obou měření. Dále je diskuze této podkapitoly rozdělena podle stanovených hypotéz. V podkapitole 7.2 je diskutováno nad výsledky kvalitativního výzkumu pomocí stanovené výzkumné otázky.

7.1 Diskuze k výsledkům kvantitativního výzkumu

Prvním krokem šetření bylo rozdělení respondentů dle charakteristiky nemoci. K tomu byla použita Montrealská klasifikace, která posuzuje věk při stanovení diagnózy, lokalizaci a charakteristiku (chování) nemoci. Pokud vycházíme z prvního měření u 121 respondentů, tak Crohnova nemoc byla 93 (76,9 %) respondentům diagnostikována mezi 17 až 40 rokem, což tvoří nejvíce zastoupenou skupinu v našem souboru. Toto zjištění nebylo překvapující, neboť jak uvádí Bortlík (2014), nástup prvních příznaků nemoci je častý v období dospívání a v mladém dospělém věku. To potvrzuje i Lukáš (2012), který uvádí nejčastější věk při stanovení diagnózy mezi 20. až 30. rokem života. Dále dle ÚZIS ČR věkový průměr nemocných s Crohnovou nemocí je 43 let (medián 40) u mužů, u žen 45 let (medián 43) (Dušek a kol., 2019b). Dle Zbořila (2018) jsou nejčastěji sledovanou skupinou v gastroenterologických poradnách pacienti ve věku 30 až 40 let. Tato tvrzení je možné porovnat s výsledky našeho výzkumu, kdy průměrný věk obou pohlaví našich respondentů dosahoval 41,0 let, průměrný věk mužů byl 40 let, u žen 43 let. Pomocí Montrealské klasifikace je také možné specifikovat respondenty dle lokalizace postižení zánětem. Z našeho výzkumu byl zjištěn u 40 (33,1 %) respondentů nejčastější výskyt v terminálním ileu (L1), v ileu a kolon (L3) byl výskyt u 38 (31,4 %) respondentů a u 31 (25,6 %) respondentů v oblasti kolon (L2). Výskyt v terminálním ileu, coby v nejčastější oblasti, se téměř shoduje s odborným článkem Koželuhové (2018), která také uvádí nejčastější výskyt v této oblasti, až u 45 % pacientů. V našem výzkumu žádný respondent neměl samostatně zasaženou horní část trávicí trubice (L4), naopak byli zastoupeni respondenti, kteří měli postiženo více úseků trávicí trubice současně. Jde o kombinace L1+L4, L1+L2, L2+L4, L3+L4 (celkem u 12 respondentů – 9,9 %), což se opět shodovalo s tvrzením, že se morfologické projevy nemoci mohou vyskytovat segmentálně na více částech trávicího traktu současně (Bureš, a kol., 2014). S tímto tvrzením se taktéž shodují Pimentel, Rocha, Santana (2019), kteří potvrzují, že k postižení horního gastrointestinálního traktu u Crohnovy nemoci dochází současně s postižením dolního gastrointestinálního traktu. Poslední hodnotící oblastí Montrealské klasifikace je charakteristika (chování) nemoci. Onemocnění se projevovalo u 53 (43,8 %) respondentů jako zánětlivý typ (B1) a u 37 (30,6 %) respondentů jako stenózující typ (B2) onemocnění. U 4 (3,3 %) respondentů došlo k perforaci do okolních struktur (B3) a u 1 (0,8 %) respondenta má onemocnění podobu chování perianálního postižení (B4). I zde při hodnocení charakteristiky nemoci se objevují kombinace B1+B4, B1+B2, B2+B4, B2+B3, B3+B4, B2+B3+B4 (celkem u 26 respondentů – 21,5 %). K téměř shodným výsledkům

dospěli Saro et al. (2017). Ve svém výzkumném vzorku 126 respondentů s Crohnovou nemocí měli taktéž zastoupeny respondenty s různou charakteristikou nemoci, která byla hodnocena dle Montrealské klasifikace. Jejich nejčastěji prezentovanou skupinou byla ta s výskytem zánětlivého typu nemoci (B1) – u 59 (46,8 %). Dále jejich skupinu tvořili respondenti se stenózující formou nemoci (B2) – 20 (15,9 %) respondentů, 14 (11,1) respondentů s penetrující formou nemoci (B3) a početná skupina byla také u respondentů s kombinací různých charakteristik (B1 + B1; B2 + B4; B3 + B4) – 33 (26,2 %). Naopak odlišné výsledky zjistili Cioffi et al (2020) u svých 135 respondentů s Crohnovou nemocí. Stenózující formu uvedli u 72 (53,3 %) respondentů jako nejčastější a až poté následovala forma zánětlivá – 37 (27,4 %) a penetrující 26 (19,3 %). V jejich vzorku již nejsou zastoupeni respondenti s různou kombinací chování nemoci hodnocené dle Montrealské klasifikace. V porovnání s těmito výzkumnými studiemi zde nalézáme odlišnost v zastoupení respondentů dle charakteristiky nemoci, ale jak uvádí Prokopová (2016), chování nemoci je do budoucna obtížně předvídatelné a liší se v závislosti na místu a rozsahu postižení trávicí trubice.

Další specifikace respondentů byla zaměřena na rozdělení dle aktivity Crohnovy nemoci, tedy na respondenty v relapsu nemoci a na respondenty nacházející se v remisi nemoci, hodnocené dle Bestova indexu (CDAI). Tento index byl vytvořen Bestem, et al. (1976) za účelem hodnocení klinické aktivity nemoci. Výsledná hodnota indexu pod 150 upozorňuje na remisi onemocnění a hodnota 150 a více upozorňuje na relaps onemocnění. Dle Sostegniho et al. (2003), kteří podrobněji rozpracovali hodnocení Bestova indexu, může být relaps nemoci členěn na mírnou aktivitu v rozmezí 150–219 bodů, střední aktivitu v rozmezí 220–450 bodů a vysokou aktivitu, která je definována jako hodnota CDAI > 450 bodů. Rozdělení nemocných do skupiny dle průběhu nemoci v době sběru dat bylo dále použito pro vyhodnocení některých stanovených hypotéz. Ve výzkumném vzorku se v době prvního měření nacházelo 90 (74,4 %) respondentů v remisi a 31 (25,6 %) respondentů v relapsu. Z celkového počtu respondentů v relapsu bylo s mírnou aktivitou 23, se střední aktivitou 7 a s vysokou aktivitou 1 respondent. V době druhého měření se nacházelo 84 (79,2 %) respondentů v remisi a 22 (20,8 %) respondentů v relapsu. Z celkového počtu respondentů v relapsu bylo s mírnou aktivitou 17, se střední aktivitou 5 a s vysokou aktivitou nebyl žádný respondent.

První testovaná hypotéza

H_0 Neexistuje statisticky významný vztah mezi Bestovým indexem (CDAI) a hodnotami trombocytů, CRP, albuminem; a mezi hodnotami trombocytů s CRP u respondentů s Crohnovou nemocí.

H_A Existuje statisticky významný vztah mezi Bestovým indexem (CDAI) a hodnotami trombocytů, CRP, albuminem; a mezi hodnotami trombocytů s CRP u respondentů s Crohnovou nemocí.

Bestův index (CDAI) hodnotí klinickou aktivitu Crohnovy nemoci. Byl navržen Williamem R. Bestem v roce 1971 s cílem vytvořit takový nástroj, který zahrnuje důležité ukazatele aktivity nemoci. Výsledné hodnoty mají být u jednotlivých pacientů hodnoceny stejným způsobem v podobě jednoduchého výpočtu a měly by korelovat s celkovým hodnocením aktivity nemoci lékařem. Po obsahové stránce se index jeví jako spolehlivý pro hodnocení klinické aktivity nemoci (Best et al., 1976). Určitou skutečností Bestova indexu je to, že kombinuje objektivní a subjektivní položky. Nedokáže tedy spolehlivě odlišit tíži a aktivitu onemocnění. Například pacient po operaci s rozsáhlou resekcí střeva, v kompletní remisi Crohnovy nemoci, má velkou tíži zdravotního stavu (danou vysokým počtem průjmovitých stolic), ale nízkou aktivitu nemoci s úplnou absencí zánětu. Bestův index v takovémto krajním případě vyjde vysoký (Bureš, Horáček, Malý, 2014). Také vztah mezi klinickým hodnocením nemoci a endoskopickým, mikroskopickým vyšetřením sliznice vykazuje jen slabé korelace (D'incà, Caccaro, 2014). Na problém tohoto indexu již dříve také upozorňoval český gastroenterolog, profesor Mařatka (1999), který konstatoval, že index může zahrnovat jak aktivitu, tak tíži onemocnění. Profesor Mařatka hodnotí tíži jako omezení rodinného, společenského života a pracovní schopnosti a rozlišuje stav dobrý (nepocítuji porušenou schopnost rodinného, společenského života a práce), stav zhoršený (pocítuji mírné omezení v rodinném, společenském životě a práce) a stav špatný (pocítuji nemožnost přijatelného rodinného, společenského života a práce) (Mařatka, 1999). Pokud bychom hodnotili tíži jen podle tohoto rozdělení, tak omezení rodinného, společenského života a pracovní schopnosti hodnotí 42 (34,7 %) respondentů jako stav dobrý, 72 (59,5 %) respondentů jako stav zhoršený a 7 (5,8 %) respondentů jako stav špatný. Nicméně i přes uvedené limity je Bestův index stále nejpoužívanějším indexem pro hodnocení klinické aktivity Crohnovy nemoci. I když v minulosti byly vytvořeny jiné jednodušší, nebo naopak složitější indexy, Bestův index je

stále považován za „zlatý standard“ pro hodnocení klinické aktivity nemoci a je používán v řadě renomovaných studií (Sauter et al., 2014; Piotrowicz et al., 2018; Zbořil, 2018).

Dalším kritériem pro stanovení klinické aktivity nemoci bylo v našem výzkumu potvrzení korelace mezi výsledky měření pomocí Bestova indexu (CDAI) a laboratorními ukazateli (trombocyty, CRP, albumin). Dle Lin et al. (2020) jsou trombocyty jedním z nejdůležitějších laboratorních ukazatelů aktivity Crohnovy nemoci. Crohnova nemoc je spojována s abnormálním počtem trombocytů. Na základě první testované hypotézy, kdy jsme nejprve sledovali vztah mezi CDAI a trombocyty, můžeme říci, že jsme zjistili volnou pozitivní korelaci mezi těmito proměnnými ($r = 0,4$; $p = < 0,001$). Tyto výsledky se shodují s výzkumem Lin et al. (2020), kteří u 137 respondentů s Crohnovou nemocí sledovali korelaci mezi CDAI a trombocyty a zjistili volnou pozitivní korelaci. Volná pozitivní korelace mezi CDAI s trombocyty byla prokázána i v dalších studiích. To prokázali například ve studii od Tang et al. (2015) u 130 pacientů s Crohnovou nemocí a již v dříve provedené studii autorů Douda a kol. (2006). Ti retrospektivně vyšetřili minimálně dvakrát 56 respondentů s relapsem i remisí onemocnění Crohnovy nemoci. A naopak žádná významná korelace nebyla prokázána ve studii s 30 respondenty s Crohnovou nemocí Sobolewské et al. (2016).

Dujsíková (2018) uvádí, že v akutní fázi je zvýšený sérový C-reaktivní protein, proto jsme taktéž sledovali korelaci mezi CDAI a CRP. Z výsledků vyplynula volná pozitivní korelace mezi těmito proměnnými ($r = 0,4$; $p = < 0,001$). Naše výsledky jsou téměř ve shodě se studií Saler et al. (2016), kteří u 50 respondentů s Crohnovou nemocí prokázali pozitivní korelaci mezi CDAI a CRP. Opět je možné dohledat i další výzkumná šetření, která se zabývala problematikou laboratorních ukazatelů ve vztahu k aktivitě nemoci. Ve svém výzkumném šetření Qin et al. (2016) u 100 respondentů s Crohnovou nemocí prokázali volnou pozitivní korelaci, a naopak ve studii Sobolewska et al. (2016) prokázali u svých respondentů slabou korelaci. Dále jsme zjišťovali i vztah CRP s trombocyty. Můžeme říci, že jsme ve výzkumném šetření shledali volnou pozitivní korelaci ($r = 0,3$; $p = 0,003$). Tyto výsledky se téměř shodují se studií s prokázanou volnou pozitivní korelací autorů Douda a kol. (2006), ale již ne s výsledky výzkumného šetření Lin et al. (2020), kteří neprokázali žádnou významnou souvislost mezi pozorovanými proměnnými.

Dalším pozorovaným ukazatelem první výzkumné hypotézy je hladina sérového albuminu. Ta může vykazovat během relapsu nemoci nízké parametry, nebo naopak u nemocných v remisi nemoci vyšší hodnoty. Hladina albuminu je ale také ovlivněna stavem výživy

u nemocných s Crohnovou nemocí (Qin et al., 2016). Z výsledků našeho šetření mezi CDAI a albuminem vyplynula volná negativní korelace ($r = -0,3$; $p = 0,001$). K rozdílným výsledkům ale dospěli v jiných studiích. Ve studii Szczeklik et al. (2018) vyplynula při hodnocení výsledků u 55 respondentů s Crohnovou nemocí negativní korelace a ve studii Chen, et al. (2020) u 601 respondentů s Crohnovou nemocí byla zjištěna těsná korelace mezi CDAI a albuminem.

Z výše uvedeného vyplývá, že tyto laboratorní hodnoty jsou užitečnými indikátory klinické aktivity nemoci. Žádný laboratorní ukazatel ale není natolik specifický, aby jednoznačně samostatně potvrdil aktivitu nemoci. Je důležité se opírat o více ukazatelů současně.

Na základě testované hypotézy byla u našeho výzkumného vzorku potvrzena existence statisticky významného vztahu mezi Bestův indexem (CDAI) a trombocyty, CRP, albuminem a CRP s trombocyty.

Druhá testovaná hypotéza

H_0 Neexistuje statisticky významná souvislost mezi Bestovým indexem (CDAI) a hodnocením kvality života u respondentů s Crohnovou nemocí (celkové skóre, jednotlivé domény specifického dotazníku).

H_A Existuje statisticky významná souvislost mezi Bestovým indexem (CDAI) a hodnocením kvality života u respondentů s Crohnovou nemocí (celkové skóre, jednotlivé domény specifického dotazníku).

Jak bylo uvedeno výše, CDAI je používán ke zhodnocení klinické aktivity Crohnovy nemoci. Pro jeho výpočet je nutné znát subjektivní a objektivní ukazatele (Kwon et al., 2016). Bohužel index nepokrývá všechny aspekty kvality života. Pro tyto účely byl vyvinut standardizovaný specifický dotazník IBDQ. Dotazník se skládá z 32 otázek rozdělených do čtyř domén – střevní, emocionální, sociální, systémová. Lze zhodnotit kvalitu života celkově ze všech domén, ale i samostatně za jednotlivé domény. Autoři (Irvine et al., 1994) testovali dotazník u 305 pacientů s Crohnovou nemocí rozdělených do skupiny nemocných v remisi nemoci = 193 pacientů (CDAI pod 150) a do skupiny v relapsu nemoci = 112 pacientů (CDAI 150 a více), zda změny zaznamenané v hodnocení CDAI se objeví i v hodnocení kvality života pomocí dotazníku IBDQ. Zjistili významnou negativní korelaci jak s celkovým skóre, tak s jednotlivými doménami (Irvine et al., 1994). Xin-Lin Chen et al. v roce 2017 přezkoumali měřicí vlastnosti dotazníků související s IBD, mimo jiné i dotazník

IBDQ, dle standardizovaného nástroje pro hodnocení metodologické kvality výzkumných nástrojů (COSMIN) a dospěli k výsledkům, že dotazník IBDQ je stále platný, spolehlivý a reagující na klinické změny u nemocných s IBD (Xin-Lin Chen et al., 2017). V České republice se před více než deseti lety zabýval korelací mezi IBDQ a CDAI ve své práci zaměřené na hodnocení kvality života u 103 nemocných s Crohnovou nemocí Gabalec (2009). Prokázal také významnou negativní korelaci, nejvyšší v sociální doméně, nejnižší v systémové doméně. Z důvodu zaměření naší práce jsme si také stanovili cíl zjistit, zda výsledky z našeho hodnocení kvality života pomocí IBDQ korelují s výsledky CDAI. V našem výzkumném šetření bylo při prvním měření 31 z 121 respondentů v relapsu nemoci a při druhém měření 22 ze 106 respondentů v relapsu nemoci. Zjistili jsme, že vztah mezi kvalitou života a aktivitou nemoci je ve shodě se studií Gabalec (2009) provedené dříve. Byla zjištěna významná negativní korelace (nejvyšší korelace v sociální a střevní doméně prvního měření, $r = -0,7$; při druhém měření ve střevní doméně $r = -0,7$). Nicméně i ostatní výsledné hodnoty vztahů mezi pozorovanými proměnnými nabývají při prvním a druhém měření významné negativní korelace $-0,5$ až $-0,7$ (Tabulka 26, s. 98). To znamená, pokud byla zachycena stoupající hodnota klinické aktivity nemoci pomocí Bestova indexu, bylo zachyceno nižší hodnocení kvality života ve všech sledovaných hodnotách dotazníku IBDQ. Hodnocení korelace mezi klinickým hodnocením Crohnovy nemoci – CDAI a celkovým hodnocením kvality života pomocí dotazníku IBDQ lze nalézt i v zahraničních studiích. Například Steenholdt et al. (2015) hodnotili kvalitu života u 65 respondentů léčených infliximabem a mimo jiné prokázali těsnou negativní korelaci mezi CDAI a IBDQ. Kwon et al. (2016) u svých 42 pacientů s IBD prokázali negativní korelaci a taktéž Wright et al. (2015) v průběhu 18měsíčního sledování 174 respondentů s Crohnovou nemocí prokázali negativní korelaci. A v odborných člancích autoři Colomber et al. (2014) a Ruttgerts et al. (2012) popisují projekt EXTEND, ve kterém byla dle analýzy prokázána korelace mezi sníženou hodnotou CDAI a zvýšenou hodnotou IBDQ.

Na základě testované hypotézy byl u našeho výzkumného vzorku potvrzen vztah mezi Bestovým indexem (CDAI) a hodnocením kvality života pomocí IBDQ u respondentů s Crohnovou nemocí jak v celkovém skóre, tak v jednotlivých doménách specifického dotazníku.

Třetí, čtvrtá, pátá testovaná hypotéza

Třetí a čtvrtou hypotézu jsme vyhodnocovali společně, neboť jejich zaměření bylo shodné. Následně byla vyhodnocena pátá hypotéza.

Třetí a čtvrtá testovaná hypotéza

H_0 Neexistuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života u respondentů s Crohnovou nemocí nacházejících se v relapsu nebo v remisi nemoci (celkové skóre, jednotlivé domény dotazníku IBDQ) během prvního měření a během druhého měření.

H_A Existuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života u respondentů s Crohnovou nemocí nacházejících se v relapsu nebo v remisi nemoci (celkové skóre, jednotlivé domény dotazníku IBDQ) během prvního měření a během druhého měření.

Pátá testovaná hypotéza

H_0 Neexistuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života u respondentů s Crohnovou nemocí mezi prvním a druhým měřením (celkové skóre, jednotlivé domény dotazníku IBDQ).

H_A Existuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života u respondentů s Crohnovou nemocí mezi prvním a druhým měřením (celkové skóre, jednotlivé domény dotazníku IBDQ).

Jeden z faktorů, který může ovlivnit kvalitu života nemocných s Crohnovou nemocí, je uváděná aktivita nemoci. V našem výzkumném šetření byl prokázán statisticky významný rozdíl mezi celkovým hodnocením kvality života nemocných nacházejících se v remisi oproti pacientům nacházejících se v relapsu nemoci. Celkové skóre je dle autorů dotazníku IBDQ stanoveno od 32–224 bodů a znamená, čím vyšší skóre, tím lepší kvalita života. V našem šetření byla u nemocných v relapsu průměrná hodnota nižší 144,7 (1. měření), 140,1 (2. měření), než u nemocných v remisi 177,6 (1. měření), 183,1 (2. měření). Tyto hodnoty potvrzují tvrzení autorů dotazníku IBDQ (Irvine et al., 1994), kteří stanovili hodnocení kvality života nad 170 bodů jako remisi onemocnění, a opět se nám potvrzuje významný vztah s CDAI prokázaný v předchozí testované hypotéze. Také další autoři se věnovali hodnocení kvality života nemocných s IBD rozdělených na nemocné v remisi nebo v relapsu. Například Laine et al. (2015) u svých 88 respondentů s Crohnovou nemocí rozdělených na 23 pacientů v relapsu a 65 pacientů v remisi nemoci zjistili statisticky

významný rozdíl mezi hodnocenými skupiny v celkové kvalitě života, ve střevní, emoční a sociální doméně, ale nenalezli statisticky významný rozdíl v systémové doméně. Wright et al. (2015) ve své studii se 115 respondenty s Crohnovou nemocí zjistili dle naměřených průměrů lépe hodnocenou kvalitu života u nemocných v remisi nemoci – 154 bodů, než u těch v relapsu nemoci. Při zhodnocení relapsu nemoci v rozmezí CDAI 150–219 měli jejich respondenti kvalitu života hodnocenou 138 body, při relapsu nemoci $CDAI \geq 220$ měli kvalitu života hodnocenou 101 body. Tyto výsledky byly naměřeny u nemocných před plánovanou operací. Autoři Cohen, Bin, Trussardi Fayh (2010) u svých 50 pacientů s IBD (z toho u 36 pacientů s Crohnovou nemocí) taktéž zjistili pomocí dotazníku IBDQ vyšší skóre celkové kvality života u nemocných v remisi (173,3) oproti nemocným v relapsu (123,8). A Andrzejewska et al. (2009) ve své studii konstatovali, že u jejich 92 pacientů s IBD (z toho u 41 pacientů s Crohnovou nemocí) je ovlivněn každodenní život, který se zhoršuje exacerbacemi nemoci, a kvalita života je nízká. K hodnocení použili standardizovaný dotazník ke zjištění úrovně obav – RFIPC (Rating Form of IBD Patient Concerns). Have et al. (2014) z výsledků své metaanalýzy 29 odborných článků mimo jiné uvedli, že kvalita života je negativně ovlivněna zvýšenou aktivitou nemoci v případě deseti hodnocených studií a zvýšeným počtem relapsů u dvou studií.

U dotazníku IBDQ lze hodnotit nejen celkové skóre kvality života, ale i samostatně dílčí kvalitu života, v doménách střevní, emocionální, sociální, systémová. Ve výzkumném šetření jsme zjišťovali, zda existuje statisticky významný rozdíl v hodnocení kvality života jednotlivých domén mezi nemocnými v relapsu a remisi v obou měřeních. Výsledky prokázaly existenci rozdílů. Ve všech provedených testech byla zamítnuta nulová hypotéza vzhledem k výsledné p-hodnotě $< 0,001$, která je menší než stanovená hladina významnosti 0,05. Průměrná hodnota naměřené kvality života byla větší pro remisi ve všech doménách.

Při zhodnocení jednotlivých domén jsme, vzhledem k naměřené „t“ hodnotě, konstatovali, že kvalitu života v prvním měření nejvíce ovlivňuje střevní doména (t hodnota -6,0), dále následovala sociální, systémová doména a nejméně je ovlivněna emocionální doména (t hodnota -4,7). Ve studii (Gavrilescu, et al. 2015) byla kvalita života hodnocena u 67 pacientů s Crohnovou nemocí (17x v remisi, 50x v relapsu) pomocí dotazníku IBDQ. V této studii byla také nejvíce zasažena střevní doména, dále následovala systémová, emoční doména a nejméně byla postihnuta sociální doména. Při našem druhém měření byla kvalita života nejvíce ovlivněna sociální doménou (t hodnota -7,8), poté následovala střevní, systémová a emocionální doména (t hodnota -5,7). Hodnocením kvality života

v jednotlivých doménách dotazníku IBDQ se také zabývali Cohen, Bin, Trussardi Fayh (2010) u 36 nemocných s Crohnovou nemocí. U jejich respondentů byla taktéž nejvíce ovlivněna sociální doména, potom střevní, emoční a systémová doména. K obdobným výsledkům v ovlivnění kvality života jednotlivých domén dospěli také Magalhães et al. (2014) u svých 150 respondentů (z toho 92 respondentů s Crohnovou nemocí). Domény byly ovlivněny ve stejném pořadí jako v předchozí studii. Jak uvádí Lukáš, Hoch (2018), jakmile u nemocných s Crohnovou nemocí propukne relaps, nemocní trpí četnými stolicemi průjmovitého charakteru, doprovázenými bolestí a křečí v břiše. Na toto bylo poukázáno i ve studii Lopez et al. (2017) realizovanou pomocí dotazníku IBDQ. Jejich 52 respondentů s Crohnovou nemocí sledovaných v ambulanci bylo naopak v remisi nemoci a v posledních třech měsících nevykazovali úbytek na váze, průjem, bolesti břicha a jejich kvalita života byla díky tomu lépe hodnocena. Nicméně pokud se nemoc klinicky aktivně projevuje, pro nemocného to znamená ohrožení obvyklého způsobu života. V době relapsu nemocný mnohdy není schopen se naplno věnovat svým denním aktivitám, je nucen odložit nebo zrušit společenské akce, nechodí do školy, do zaměstnání (Zbořil, 2018). Podle multicentrické studie zaměřené na kvalitu života pacientů s IBD a provedené u 1228 pacientů v České republice (Ďuricová a kol, 2018), bylo 66,6 % pacientů nuceno alespoň jedenkrát za poslední půl rok měnit soukromé aktivity kvůli nemoci a u 38,7 % pacientů se to opakovalo minimálně třikrát za půl roku. Podobné výsledky byly potvrzeny již v dříve provedené studii Ghosh a Mitchell (2007). Z celkového počtu 5576 respondentů 75,6 % jejich pacientů nemoc ovlivňuje prožívání jejich volného času, 68,9 % pacientů uvedlo, že příznaky nemoci ovlivňují výkon pracovní funkce, a u 33,6 % pacientů byla nutná změna pracovního místa nebo zařazení. Pro tuto studii vypracovala otázky do nestandardizovaného dotazníku organizace pro IBD – EFCCA (European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations). Domníváme se, že rozdílný výsledek hodnocených domén může být způsoben vývojem nemoci v čase, a náš výzkumný vzorek tvořilo více nemocných na biologické léčbě a v remisi (57 %). Biologická léčba se obvykle podává, pokud selhává předchozí nastavená konvenční terapie, a nemocný musí na aplikaci léku pravidelně docházet do centra biologické léčby (Bortlík, 2019). Což ho může v sociální oblasti omezovat.

Pomocí standardizovaného dotazníku IBDQ jsme dále sledovali kvalitu života při našem prvním setkání s nemocným a v čase o půl roku později od prvního měření. U nemocných jsme zjišťovali, zda se vyskytne rozdíl v hodnocení kvality života v čase, jak v celkovém

skóre, tak v jednotlivých doménách dotazníku. Vycházeli jsme od autorů dotazníku, kteří vytvořili hodnoticí nástroj, který má zachytit i malé změny kvality života mezi jednotlivým měření (Guyatt, et al. 1989). Vzhledem k tomu, že při druhém měření se zúčastnilo o 15 pacientů méně, museli jsme vyřadit přesně ty respondenty, kteří nevyplnili i druhý dotazník po půl roce od prvního měření. Celkem pro toto hodnocení bylo získáno 2krát 106 dotazníků. Na základě vyhodnocení hypotézy byla zjištěna existence statisticky významného rozdílu mezi prvním a druhým měřením v celkovém hodnocení kvality života a v sociální doméně. V doménách střevní, emoční a systémové nebyla prokázána existence významného rozdílu. Nejmenší odchylka byla naměřena v systémové doméně (t-hodnota -6,2). Naopak největší rozdíl byl v celkovém hodnocení kvality života (t-hodnota -2,8). Hodnocením kvality života celkového skóre pomocí dotazníku IBDQ u nemocných s Crohnovou nemocí před operací a po operaci v intervalu 6, 12 a 18 měsíců se zabývali Wright et al. (2015). Před operací u 165 respondentů zjistili nízké skóre hodnocení kvality života – 125 bodů a za 6 měsíců po operaci se u 148 zúčastněných kvalita života zlepšila na 171 bodů. V intervalu 12 a 18 měsíců po operaci již bylo hodnocení kvality života obdobné jako při prvním hodnocení po operaci. Ve 12 měsících byla hodnocena 175 body u 121 respondentů a v 18 měsících opět 175 u 108 respondentů. Sledováním kvality života v intervalu šesti měsíců se také zabývali Wall et al (2019) u skupiny 22 pacientů s Crohnovou nemocí léčených standardní léčbou (aminosalicyláty, kortikoidy, imunosupresiva, adalimumab) oproti 18 pacientům, kteří měli ke standardní léčbě podávanou enterální výživu. K hodnocení kvality života použili zkrácenou verzi dotazníku IBDQ. Z jejich výsledků vyplynulo nízké skóre kvality života pod 47 na začátku sledování u 15 ze 40 všech nemocných, horší u nemocných na enterální výživě. Výrazné zlepšení kvality života bylo zaznamenáno po čtrnácti dnech u nemocných na enterální výživě. Po půl roce sledování dosáhlo zlepšení kvality života nad hodnotu 47 (tato hodnota je považována za klinickou odpověď na léčbu) až 31 (78 %) ze všech 40 sledovaných pacientů na standardní léčbě a enterální výživě.

Na základě výsledků našeho výzkumu a statistického zpracování 3. až 5. hypotézy, kdy jsme shledali nižší skóre hodnocení kvality života u nemocných v relapsu než remisi, a to jak v jednotlivých doménách, tak v celkovém skóre, a dále zjistili odlišnou intenzitu ovlivňování domén kvality života dotazníku IBDQ při jednotlivých měřeních, se domníváme, že je důležité neopomíjet toto hodnocení. Jak uvádí Sauter, et al. (2014), dotazník IBDQ je spolu s Bestovým indexem jedním z ověřených nástrojů pro vyhodnocení příznaků. Mezinárodní konsenzus doporučuje hodnocení příznaků u všech pacientů během každé konzultace

ke stanovení i základních hodnot s možností dalšího srovnání v čase. Není však běžnou praxí použití dotazníku IBDQ k měření ukazatelů aktivity nemoci u asymptomatických pacientů (Lukáš, 2012). Dle Sautera et al. (2014) existují však důkazy, že nemoc přetrvává i u neaktivních nemocných, a je tak ovlivněna jejich kvalita života. Proto může být stanovení IBDQ u pacientů v remisi hodnotné. Nicméně v současné době interval monitorování příznaků stanovují lékaři podle druhu léčebné strategie s cílem dosáhnout tzv. hluboké remise.

Na základě testovaných hypotéz bylo u našeho výzkumného vzorku potvrzeno, že existuje statisticky významný rozdíl v hodnocení kvality života v celkovém skóre, tak v jednotlivých doménách dotazníku IBDQ mezi respondenty v relapsu a remisi nemoci a to jak při prvním, tak druhém měření. Také bylo potvrzeno, že existuje statisticky významný rozdíl v hodnocení kvality života v celkovém skóre hodnocení kvality života a v sociální doméně dotazníku IBDQ mezi prvním a druhým sledováním. Dále nebyla potvrzena existence statisticky významného rozdílu v hodnocení kvality života doménách střevní, emoční a systémové dotazníku IBDQ mezi prvním a druhým sledováním.

Šestá testovaná hypotéza

H_0 Neexistuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života (celkové skóre IBDQ) mezi respondenty s Crohnovou nemocí léčených konvenční nebo biologickou léčbou, muži a ženami, prodělenou operací – bez operace, kuřáky – nekuřáky.

H_A Existuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života (celkové skóre IBDQ) mezi respondenty s Crohnovou nemocí léčených konvenční nebo biologickou léčbou, muži a ženami, prodělenou operací – bez operace, kuřáky – nekuřáky.

Prvního kvantitativního výzkumného šetření se zúčastnilo 63 mužů a 58 žen. Zjišťovali jsme, zda se kvalita života hodnocená pomocí dotazníku IBDQ v celkovém skóre liší z hlediska pohlaví u našich respondentů. Dle výsledků byla kvalita života vnímána hůře u žen 157,7 než u mužů 179,8 body. Při porovnání těchto výsledků se také potvrdil statisticky významný rozdíl, kdy byla naměřena p-hodnota $< 0,001$. Při podrobnějším pohledu na tyto výsledky zjišťujeme, že průměrné celkové skóre žen dosahovalo pod hranici 170 bodů, což autoři dotazníku IBDQ (Irvine et al., 1994) stanovili jako relaps onemocnění. Z těchto výsledků můžeme dále konstatovat, že v době prvního sběru dat ženy vykazovaly aktivní formu Crohnovy nemoci. Ve studii Magalhães, et al. (2014) taktéž shledali hůře vnímanou kvalitu života hodnocenou pomocí dotazníku IBDQ u 28 žen oproti 19 mužům. Jako důvod snížené kvality života žen autoři uvedli možné obavy ze změn na těle ovlivněné léčbou

(glukokortikoidy) a snížené atraktivity ženy. V našem výzkumném vzorku bylo pouze pět žen, které užívaly glukokortikoidy a vnímaly nízkou kvalitu života. Odlišných výsledků kvality života hodnocené dotazníkem IBDQ z hlediska pohlaví ale získali ve studii Almeida, Ribeiro, Moura (2019) u 47 respondentů s IBD. Autoři neshledali statisticky významný rozdíl. Taktéž ve studii Habibi et al. (2017) neshledali statisticky významný rozdíl z hlediska pohlaví u 71 svých respondentů s IBD (z toho 25 s Crohnovou nemocí).

Dále jsme porovnávali hodnocenou kvalitu života kuřáků a nekuřáků. Důvodem měření byl v odborné literatuře uváděný fakt, že kouření zhoršuje průběh onemocnění a zvyšuje počet nových relapsů (Zbořil, 2018; Thomas et al., 2019). Ve výzkumném šetření se potvrdil statisticky významný rozdíl – naměřena p-hodnota 0,027. U 35 (z toho 15 žen a 20 mužů) kuřáků byla průměrná hodnota celkového skóre kvality života IBDQ nižší (159,9), než u 86 (z toho 43 žen a 43 mužů) nekuřáků (173,0). V souladu s negativními účinky kouření na průběh nemoci se nám jeví odvykání kouření jako prospěšné pro nemocné s Crohnovou nemocí. I když odvykání kouření je obtížné a časově náročné, je důležité tyto nemocné motivovat a povzbuzovat. Toto potvrzuje studie Nunes et al. (2013), ve které autoři zkoumali 95 abstinujících kuřáků s Crohnovou nemocí po dobu osmnácti měsíců a zjistili, že je možné u abstinujících kuřáků docílit sníženého počtu opakovaných relapsů nemoci. S tím souvisí i zlepšení kvality života.

Další část šesté hypotézy se zaměřovala na hodnocení z hlediska léčby. Cílem léčby u nemocných s Crohnovou nemocí je dosáhnout remise onemocnění a co nejdéle v ní nemocného udržet. Léčba je možná konvenční, biologická nebo různé kombinace. Nemocní jsou sledováni v gastroenterologické poradně a dle aktuálního zdravotního stavu je jim předepisována konvenční terapie. V současné době ale stále více přibývá nemocných s Crohnovou nemocí, kterým je aplikována biologická léčba ve specializovaných centrech. Ta je podávána, pokud selhává předchozí konvenční terapie, případně jiný preparát biologické léčby, nebo se méně často podává tzv. formou „top down“ (zpočátku intenzivní léčba a po dosažení remise se snižuje). V našem výzkumném šetření nás zajímalo, zda má typ léčby vliv na hodnocení kvality života. Ta byla pro tuto hypotézu hodnocena pomocí standardizovaného dotazníku IBDQ. U nemocných léčených pouze konvenční léčbou byla naměřena průměrná hodnota kvality života 172,2, což je téměř shodné s hodnocením nemocných na biologické léčbě. U nich byla hodnota kvality života 166,9. Pokud bychom měli srovnat hodnoty kvality života nemocných nacházející se v relapsu nemoci podle typu léčby, tak opět kvalita života je téměř shodná (konvenční léčba 142,0 < 146,7 biologická léčba). Shodných výsledků

dostáváme i při porovnání kvality života nemocných nacházející se v remisi nemoci podle typu léčby (konvenční léčba 182,3 > 174,1 biologická léčba). Při porovnání celkového skóre kvality života mezi jednotlivými preparáty biologické léčby, dosahovali nemocní, kterým je aplikován infliximab průměrné hodnoty 170,1 bodů. To je vyšší hodnota než u nemocných, kterým je aplikován adalimumab – 161,3 bodů. Nemocní, kterým je aplikováno entivio dosahovali ještě nižší hodnoty – 157,5 bodů a taktéž ustekinumab – 144 bodů. Při porovnání průměrného skóre celkové kvality života mezi jednotlivými preparáty konvenční léčby, nemocní užívající pouze aminosalicyláty dosahovali vyšší hodnoty (178,8) v porovnání s nemocnými užívající imunosupresiva (166,2) a než nemocní užívající systémové glukokortikoidy (169,8). Pomocí statistického testu, při kterém jsme zjišťovali, zda existuje významný rozdíl v celkovém skóre hodnocení kvality života u nemocných s Crohnovou nemocí léčených konvenční nebo biologickou léčbou, byla naměřena p-hodnota 0,334, tudíž nemůžeme potvrdit existenci rozdílu. Kvalita života je shodná u obou typů léčby v našem souboru respondentů. V porovnání ve studii Kalafateli et al. (2013) byl zjištěn nevýznamný rozdíl v hodnocení kvality života dotazníkem IBDQ mezi 38 nemocnými s Crohnovou nemocí užívající konvenční typ léčby (5-ASA, systémových glukokortikoidů, imunosupresiva). Tento výsledek si autoři vysvětlují malým počtem zahrnutých pacientů. Ve studii Haapamäki et al. (2009) měli IBD nemocní užívající kortikosteroidy (n = 562) nebo biologickou léčbu bez systémových glukokortikoidů (n = 68) nižší hodnocení kvality života, než nemocní, kteří dostávali pouze 5-ASA (n = 728). Tito uvedení nemocní měli kvalitu života ještě nižší než nemocní, kteří dostávali imunomodulátory bez kortikosteroidů a imunomodulátory bez biologické léčby (n = 474). Rovněž pacienti bez léků (n = 100) vykazovali lepší hodnocení kvality života než první uvedená skupina. Většina pacientů uvedla, že užívá léky z více než jedné terapeutické skupiny. K jiným výsledkům dospěli Gavrilescu et al. (2015). Jeho 67 respondentů s Crohnovou nemocí mělo během podávání kortikosteroidů nižší kvalitu života – 131,3 hodnocenou dle dotazníku IBDQ. Nicméně respondenti na biologické léčbě vykazovali vyšší skóre kvality života – 158,0. Vzhledem k tomu, že šlo o jednorázové hodnocení kvality života, nikoliv o dlouhodobé sledování účinnosti podaných léků, výsledek lepšího skóre u respondentů na biologické léčbě si vysvětlují slabšími až chybějícími symptomy nemoci v době sledování. I ve studii Almeida, Ribeiro, Moura (2019) se zabývali hodnocením kvality života v celkovém skóre dotazníku IBDQ podle typu léčby u 47 respondentů s Crohnovou nemocí. Zde měli nemocné, kterým byla aplikována biologická léčba, rozdělené na jednotlivé preparáty. Zjistili lepší skóre při podávání adalimumabu (171,7) než u infliximabu (155,7). Dále porovnávali nemocné podle druhu konvenční terapie.

Nemocní užívající kortikosteroidy měli lepší skóre (168) než nemocní s imunosupresivou (159,5) a než aminosalicyláty (153,5). Podle počtu zastoupení respondentů u prezentovaných typů léčby jsme také zjistili, že autoři hodnotili kvalitu života v různých lékových kombinacích. A ve studii Magalhães, et al. (2014) respondenti užívající glukokortikoidy hodnotili kvalitu života nejhůře. Celkové skóre dosahovalo pouze 138,9 bodů. Respondenti užívající jiné konvenční léky (aminosalicyláty = 159,2; imunosupresiva = 160,5) a biologickou léčbu (151,6) měli hodnocenou kvalitu života lépe.

Součástí této hypotézy bylo sledování kvality života pomocí dotazníku IBDQ u 55 operovaných (170,5) a v minulosti 66 neoperovaných pacientů (168,2) a zjišťování, zda existuje statisticky významný rozdíl v hodnocení kvality života mezi těmito pacienty. Bylo potvrzeno, že neexistuje statisticky významný rozdíl mezi proměnnými, byla naměřena p-hodnota 0,67. Ke stejným výsledkům dospěli ve studiích Almeida, Ribeiro, Moura (2019) a Magalhães, et al. (2014), ve kterých taktéž neshledali mezi těmito sledovanými proměnnými statisticky významný rozdíl. Podle těchto výše prezentovaných výsledků výzkumných studií a výsledků našeho šetření lze závěrem konstatovat, že byly nalezeny protichůdné údaje o dopadu různých typů léčby na kvalitu života nemocných. Vysvětlujeme si to především tím, že nebyly dohledány studie, které by prezentovaly celkové hodnocení kvality života se shodnou kombinací léků.

Na základě testované šesté hypotézy bylo u našeho výzkumného vzorku potvrzeno, že existuje statisticky významný rozdíl v hodnocení kvality života v celkovém skóre dotazníku IBDQ mezi pohlavím (muži x ženám) a mezi kuřáky a nekuřáky. Dále bylo potvrzeno, že neexistuje statisticky významný rozdíl v hodnocení kvality života pomocí celkového skóre dotazníku IBDQ mezi typem léčby (konvenční vs. biologická) a nemocnými, kteří v minulosti podstoupili operaci oproti nemocným, kteří operaci nepodstoupili.

Sedmá testovaná hypotéza

H_0 Neexistuje statisticky významná souvislost mezi délkou léčby a hodnocením kvality života (celkového skóre IBDQ) u respondentů s Crohnovou nemocí.

H_A Existuje statisticky významná souvislost mezi délkou léčby a hodnocením kvality života (celkového skóre IBDQ) u respondentů s Crohnovou nemocí.

Crohnova nemoc je onemocnění trávicího traktu, které má dlouhodobý průběh. Běžně probíhá nárazovitě, tedy může mít podobu relapsů nebo remisí onemocnění (Prokopová, 2016). Vzhledem k těmto skutečnostem jsme se zajímali, zda je kvalita života u našich respondentů

ovlivněna délkou léčby onemocnění. Z výsledků nevyplývá téměř žádná souvislost mezi délkou léčby a kvalitou života nemocných. Nebyla zjištěna statisticky významná souvislost mezi sledovanými proměnnými ($r = 0,1$; $p = 0,273$). Kvalita života je vnímána stejně u nemocných, kteří se s onemocněním léčí krátce, a u nemocných, kteří se s onemocněním léčí několik desítek let. U této hypotézy jsme očekávali, že kvalita života bude lépe hodnocena u nemocných s déletrvacím onemocněním. Předpokládali jsme, že nemocní s déletrvajícím onemocněním jsou na nemoc lépe adaptováni. Nicméně každá chronická choroba, k níž patří i Crohnova nemoc, může člověka určitým způsobem kdykoliv a jakkoliv omezovat (Zbořil, 2018). Tedy nezáleží na tom, jak dlouho člověk nemocí trpí. U Crohnovy nemoci přesně nevíme, kdy a v jakém rozsahu se znovu rozvine. K podobným výsledkům dospěli Magalhães et al. (2014), kteří sledovali kvalitu života u 150 nemocných s IBD (90 nemocných s Crohnovou nemocí, 58 s ulcerózní kolitidou) rozdělených dle délky léčby na skupinu s délkou léčby ≤ 5 let a > 5 let. Zjistili, že mezi sledovanými skupinami nebyl statisticky významný rozdíl v kvalitě života hodnocené pomocí IBDQ – dle průměrného celkového skóre 161,8 x 155,6 bodů. Taktéž Habibi et al. (2017) sledovali pomocí dotazníku IBDQ kvalitu života u svých 71 respondentů (25 nemocných s Crohnovou nemocí, 46 s ulcerózní kolitidou) rozdělených dle délky léčby na skupinu s délkou léčby ≤ 5 let a > 5 let a neshledali rozdíl v hodnocené kvalitě života u sledovaných skupin. Jejich výsledky byly 150,7 x 160,7 bodů. Při rozdělení našich respondentů do skupiny s délkou léčby ≤ 5 let a > 5 let můžeme rovněž konstatovat téměř shodné výsledky těchto dvou skupin (171 x 166 bodů). Rozdílné výsledky vyšly autorům Jäghult et al. (2011). Ti zaznamenali výrazný vliv na dobu trvání choroby u nemocných s Crohnovou nemocí ($n = 83$) a ulcerózní kolitidou ($n = 114$). Nemocné rozdělili do dvou skupin dle trvání nemoci: méně než dva roky a déle než pět let, a následně každé onemocnění hodnotili samostatně. Ukázalo se, že pacienti s delším trváním nemoci mají kvalitu života hodnocenou lépe než pacienti s kratším trváním nemoci. To zjistili především u nemocných s Crohnovou nemocí, kteří dle autorů potřebují vyšší podporu ze strany zdravotnických pracovníků v časných stádiích nemoci.

Na základě testované hypotézy bylo u našeho výzkumného vzorku potvrzeno, že neexistuje statisticky významná souvislost mezi celkovým hodnocením kvality života dotazníkem IBDQ a délkou léčby.

Osmá testovaná hypotéza

H_0 Neexistuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života u respondentů s Crohnovou nemocí a populační normou (celková kvalita života, spokojenosti se zdravím a jednotlivé domény dotazníku WHOQOL-BREF).

H_A Existuje signifikantní rozdíl v hodnocení kvality života u respondentů s Crohnovou nemocí a populační normou (celková kvalita života, spokojenosti se zdravím a jednotlivé domény dotazníku WHOQOL-BREF).

Pro ověření této hypotézy jsme použili standardizovaný obecný dotazník kvality života WHOQOL-BREF, který byl vytvořený Světovou zdravotnickou organizací. Hodnotí subjektivní kvalitu života, zdraví a ostatní životní situace respondenta. Dotazník je tvořen 24 položkami seskupených do čtyř domén: fyzické, psychologické, sociální oblasti, vlivy prostředí a dvou samostatných otázek zjišťujících celkovou kvalitu života a celkovou spokojenost se zdravím. Dotazník se používá pro zhodnocení kvality života populační normy, ale i pro různá onemocnění, a následně je možné sledované skupiny mezi sebou porovnávat (Dragomirecká, Bartoňová, 2006b). Proto, aby bylo možné podrobněji statisticky porovnat naše respondenty s populační normou, jsme opět využili rozdělení na respondenty v remisi a v relapsu nemoci za použití Bestova indexu (CDAI). Naměřené výsledné hodnoty kvality života populační normy jsme získali od PhDr. Evy Dragomirecké, Ph.D., která je publikovala v příručce pro uživatele české verze obecného dotazníku WHOQOL-BREF (Dragomirecká, Bartoňová, 2006b).

Ve výzkumném šetření jsme nejprve zjišťovali pomocí naměřených průměrů, jak byla hodnocena kvalita života ve sledovaných proměnných obecného dotazníku u nemocných s Crohnovou nemocí. Zda se vyskytuje rozdíl mezi průměry naměřených hodnot u respondentů v remisi, oproti respondentům v relapsu nemoci. Výsledky ukázaly, že aktivita nemoci má vliv na hodnocení jednotlivých domén, hodnocení celkové kvality života a spokojenosti se zdravím. Naměřené hodnoty byly vždy nižší než u respondentů v remisi. Nejmenší rozdíly mezi respondenty v relapsu nebo v remisi nemoci jsme však zjistili v doméně sociální vztahy a prostředí, ale jen u prvního měření. Dále jsme zaznamenali, že respondenti v relapsu hodnotili všechny sledované proměnné při druhém měření ještě hůře než při prvním měření (Tabulka 33, s. 111; Tabulka 34, s. 111). Ke stejnému závěru došel ve své práci i Gabalec (2009), který u svých 45 respondentů nacházejících se v době měření v relapsu nemoci naměřil nižší hodnocení kvality života ve sledovaných proměnných

obecného dotazníku WHOQOL-BREF oproti 58 respondentům v remisi nemoci. Gabalec (2009) dále upozorňuje, že jde o jedno z prvních použití tohoto obecného dotazníku kvality života WHOQOL-BREF pro nemocné s Crohnovou nemocí v České republice a výsledná data budou muset být dále upřesňována dalšími studiemi. Zjišťováním rozdílů mezi průměrnými hodnotami naměřenými pomocí obecného dotazníku WHOQOL-BREF u nemocných s Crohnovou nemocí rozdělených do skupiny nemocných v relapsu (23 respondentů) nebo v remisi nemoci (65 respondentů) se také zabývali Laine et. al. (2015). Zjistili, že naměřené průměrné hodnoty v doméně fyzické zdraví, psychické zdraví a v doméně prostředí jsou u nemocných v relapsu nemoci nižší. Ale naopak v doméně sociální vztahy byly průměrné hodnoty kvality života naměřeny u nemocných v relapsu nemoci vyšší. Autoři dále upozornili, že špatná kvalita života zvyšuje riziko k častějšímu opakování relapsů Crohnovy nemoci. Při dalším porovnání našich výsledků s výsledky výzkumného šetření od Freitas et al. (2015) (taktéž hodnoceno pomocí obecného dotazníku WHOQOL-BREF u 64 respondentů, z toho 62 v relapsu nemoci) jsme zjistili, že byla v našem i v jejich výzkumném šetření u nemocných v relapsu nemoci shodně lépe hodnocena celková kvalita života než spokojenost se zdravím. V dílčích doménách byly domény sociální vztahy taktéž shodně hodnoceny nejlépe. Naopak v nejvíce relapsem nemoci zasažené doméně jsme shledali rozdíly. Nemocní v šetření od Freitas et al. (2015) hodnotili doménu prostředí jako nejvíce zasaženou relapsem nemoci, v našem výzkumném šetření byla naopak nejvíce ovlivněná doména fyzické zdraví.

Dále jsme se zabývali porovnáním kvality života nemocných s Crohnovou nemocí s běžnou českou populací věkového rozmezí 18–59. K tomu byl taktéž použit obecný dotazník WHOQOL-BREF. Ukázalo se, že respondenti v remisi nemoci téměř shodně s populační normou věkového rozmezí 18–59 hodnotili při obou měřeních domény psychické zdraví, sociální vztahy a celkovou kvalitu života. Nicméně rozdíly byly shledány v ostatních oblastech hodnocení. Respondenti uváděli menší spokojenost se svým zdravím ($\bar{x}3,1$; $p = < 0,001$) a nejhůře hodnotili své fyzické zdraví ($\bar{x}13,2$; $p = < 0,001$). Naopak vlivy prostředí ($\bar{x}15,2$; $p = < 0,001$) byly hodnoceny nejlépe, nad horní hranicí uváděné intervalové normy. Respondenti v relapsu v porovnání s populační normou hodnotili sníženou kvalitu fyzického zdraví ($\bar{x}12,6$; $p = < 0,001$), psychického zdraví ($\bar{x}13,3$; $p = < 0,001$), celkovou kvalitu života ($\bar{x}3,3$; $p = < 0,001$) i spokojenost se zdravím ($\bar{x}2,6$; $p = < 0,001$). Doména sociální vztahy byla hodnocena téměř shodně ($\bar{x}14,9$; $p = 0,884$). Doména prostředí vyšla opět mezi sledovanými nejlépe ($\bar{x}14,8$; $p = < 0,001$), ale v porovnání s respondenty v remisi nebyl

rozdíl tak výrazný. Naše naměřené hodnoty se opět shodují s výsledky, které uvádí Gabalec (2009). Z jeho výsledků vyplynulo srovnatelné hodnocení kvality života nemocných v remisi a u běžné populace věkového rozmezí 18–59 let. V doméně vlivy prostředí naměřil u pacientů v remisi nemoci také významně vyšší hodnoty. Vycházel z předpokladu, že pokud je jedinec dlouhodobě nemocen, snaží se přizpůsobit se prostředí tak, aby byl s životem spokojený, a na základě toho přehodnotí svá očekávání v souladu s podmínkami změněnými vlivem nemoci. Hodnocením kvality života se u 100 nemocných s Crohnovou nemocí zabývali také Tóthová a kol. (2014). Pro hodnocení ale použili nezkrácenou verzi dotazníku WHOQOL-100 a jejich respondenti nebyli rozděleni na pacienty s Crohnovou nemocí v relapsu a v remisi nemoci. Výsledky jim ukázaly, že kvalita života je oproti běžné populaci ovlivněna také fyzickým zdravím a dále úrovní nezávislosti, sociálními vztahy a spiritualitou, osobním přesvědčením.

Z našich výsledků vyplynulo, že nejvíce kvalitu života ovlivňuje fyzické zdraví. Jak uvádí Ďuricová a kol. (2018) na fyzickou oblast mají vliv příznaky nemoci, ale také v jakém rozsahu se nemoc aktuálně projevuje. Pieper et al (2009) poukazují, že kvalita života je hodnocena nejen podle přítomnosti příznaků, ale také podle obav z nemoci a dle úrovně poskytované odborné péče, která má dále vliv na celkovou spokojenost nemocného. Gurková, Lilgová (2009) uvádí, že na psychický stav má vliv aktuální prožívání nemoci, osobnost nemocného a sociální složka života. Nazarinasab et al. (2020) upozorňují, že také dobré sociální vztahy, podpora a porozumění nejbližších a harmonické prostředí nemocného člověka posilují a pomáhají mu zvládat i tak náročnou situaci, jako je Crohnova nemoc. Naši respondenti, kteří jsou ženatí/vdané nebo žijí jako druh/družka, hodnotili sociální vztahy shodně jako populační norma. Chrastina a kol. (2009) dále poukazují, že chronická nemoc narušuje, případně mění vazbu člověka s jeho okolním prostředím. Na základě těchto skutečností to člověka nutí se s těmito změnami vyrovnávat různými strategiemi, případně měnit již dříve vzniklé vazby nebo tvořit zcela nové. Naši respondenti hodnotili vlivy prostředí lépe než populační norma.

Na základě testované hypotézy byl u našeho výzkumného vzorku potvrzen statisticky významný rozdíl v hodnocení kvality života dotazníkem WHOQOL-BREF mezi populační normou a nemocnými v relapsu ve všech sledovaných doménách kromě domény sociální vztahy při obou měřeních a domény prostředí při druhém měření. Dále byl potvrzen statisticky významný rozdíl v hodnocení kvality života dotazníkem WHOQOL-BREF mezi populační normou a nemocnými v remisi v doméně fyzické zdraví, doméně prostředí a spokojenosti se zdravím v obou měřeních.

7.2 Diskuze k výsledkům kvalitativní výzkumné části

Kvalitativní výzkumné šetření bylo zaměřeno na podrobnější popis jednotlivých jevů Crohnovy nemoci, případně doplnění nebo odhalení skutečností, jejichž zmapování nebylo možné provést kvantitativním výzkumným šetřením.

Pro zpracování kvalitativní výzkumné části bylo osloveno 21 pacientů (13 žen a 8 mužů) ve věku od 21 do 60 let. Průměrný věk těchto respondentů byl 42 let, což téměř odpovídá získaným informacím z ÚZIS (Dušek a kol., 2019a), kde je uveden průměrný věk mužů 43 let a žen 45 let. Z výsledků vyplynuly velké rozdíly v délce trvání Crohnovy nemoci, od 5 do 40 let. Šestnácti osobám byla nemoc diagnostikována mezi 19.–36. rokem života. To odpovídá údajům dohledaných v odborné literatuře (Bortlík, 2014), maximální počet nově diagnostikovaných pacientů je v mladém věku. V současné době už nejsou ani výjimky, kdy nemoc je diagnostikována v období dospívání, nebo naopak po čtyřicátém roce života jedince (Dujsíková, 2018). To se potvrdilo i v našem šetření. U všech našich respondentů kvalitativního šetření platí, že období, než jim byla stanovena diagnóza, trvalo od několika měsíců až po několik let. Průměrná doba činila 18 měsíců. Období, než respondentům byla sdělena diagnóza, bylo pro mnohé velmi náročné, ať už z hlediska délky časového období, ale především v kombinaci s mnoha trápeními spojenými s nemocí. Přítomnost tzv. diagnostické prodlevy u nemocných s Crohnovou nemocí se shoduje s Gallinger et al, (2019), kteří taktéž z celkového počtu 1121 respondentů s Crohnovou nemocí odhalili existenci prodlevy delší než rok u 484 respondentů a u 364 respondentů delší než dva roky. Ukazuje se, že i přes množství v dnešní době dostupných diagnostických metod je diagnostika obtížná (Wehkahm et al., 2016). U nemocných se objevují nespecifické příznaky, které často mohou imitovat nálezy jiných nemocí (Lee et al. 2017). Což se potvrdilo i v našem výzkumu, kdy devíti respondentům byla nejprve stanovena jiná diagnóza nebo byl jejich problém pojmenován jinak. Respondenti uvedli: apendicitidu, cholecystitidu, cystitidu, hypofunkci štítné žlázy, psychické problémy a zmíněno bylo také záškoláctví. Na otázku, co bylo tím vyvolávajícím faktorem Crohnovy nemoci, většina respondentů nedokáže přesně odpovědět. Jen někteří vyjádřili možnou souvislost se složením stravy, kouřením, stresem nebo vyčerpáním. Taktéž Douda (2017) uvádí, že v současné době nejsou k dispozici přesvědčivé důkazy, které by jednotlivé příčiny zcela potvrdily. Existují jen domněnky nad možnými vyvolávajícími faktory. Například nad složením stravy, jídly z fast foodů, úpravou jídla smažením se zamýšlí Bhaskar et al, (2019). Ti považují v boji proti zánětu a špatnému trávení dietní úpravu za zásadní. Vzhledem k široké popularitě smažených potravin je tedy důležité zvýšit povědomí

o možných negativních vlivech této stravy, které mimo jiné převládají po celém světě (Hold, 2014). Za další možný rizikový faktor je považováno kouření. Nicméně, jak uvádí Thomas et al. (2019), vliv kouření na vznik onemocnění může být také různorodý napříč etnicitou a geografii. Kouření však dle Lukáše (2017) zhoršuje průběh Crohnovy nemoci, zvyšuje počet nových relapsů, je příčinou navyšování léků, a proto je nemocným doporučováno zanechat kouření. Taktéž to bylo doporučeno našim respondentům, ale dva z nich stále kouří. Jiným možným a našimi respondenty uváděným spouštěcím faktorem je stres (Sajadinejad et al. 2012). V současné době ale nejsou k dispozici přesvědčivé důkazy, které by souvislost vlivu psychosomatiky na vznik Crohnovy nemoci zcela potvrdily (Zbořil, 2018).

Výzkumná otázka

Jaké problémy respondenty s Crohnovou nemocí tíží při uspokojování biologických, psychických a sociálních potřeb?

Z výsledků kvalitativního výzkumného šetření vyplynulo, že u nemocných s Crohnovou nemocí lze v počátku nemoci očekávat pestřejší a mnohotvárnější klinický obraz, který doprovází toto onemocnění. Příznaky nemoci mohou u nemocného nadále setrvat v různé intenzitě po celou dobu trvání nemoci, ale více pravděpodobný je kolísavý průběh nemoci. To znamená, že u nemocného se onemocnění projevuje v podobě relapsů nebo remisí onemocnění. Jaká intenzita relapsu/remise nemoci se u nemocného projeví, je velice individuální. Záleží na řadě faktorů, které ji ovlivňují. Jedním je nasazená léčba, zda je efektivní a zda ji tělo nemocného akceptuje (Colombel et al. 2020). Do našeho kvalitativního výzkumného šetření byli zařazeni respondenti na konvenční i biologické léčbě. Tři respondenti hodnotili konvenční léčbu pozitivně, neboť po jejím nasazení si již nestěžovali na příznaky nemoci. Ostatní respondenti na konvenční i biologické léčbě se svěřili, že jim léčba přinesla úlevu od problémů, ale ne natrvalo. Po určité době se jim příznaky navrátily tak, že muselo dojít k navýšení dávky nebo ke změně léků pro jejich neúčinnost, pro nežádoucí účinek v podobě vypadávání vlasů, kožních projevů. Nicméně téměř všichni respondenti na biologické léčbě se shodovali, že i když mají nějaké obtíže, tak jisté úlevy od příznaků jim tato léčba také přinesla. Deset respondentů v mezidobí konvenční léčby podstoupilo operační zákrok, který jen některé respondenty zbavil příznaků. Jak uvádí Kunovský a kol. (2017), u 70–80 % nemocných s Crohnovou nemocí je pravděpodobné, že v průběhu života absolvují operaci. Jeden respondent se ale svěřil, že pro něj operace měla opačný efekt. Operace ho zbavila aktivity nemoci ve střevě, ale subjektivní obtíže v podobě

četných průjmů přetrvávaly. Toto zjištění se shoduje s tvrzením Bureše, Horáček, Malý (2014), který konstatoval, že nemocný po operaci střeva může mít vysokou tíži onemocnění, ale aktivita onemocnění může být nízká nebo žádná. U nemocných, kterým je nyní aplikována biologická léčba a v minulosti podstoupili operaci, nebyl pozitivní efekt operace trvalý. Po čase se jim příznaky navrátily a začala se jim podávat biologická léčba. Zde se opět potvrzuje kolísavý průběh nemoci a ani nezáleží na typu léčby. Nemocným s Crohnovou nemocí byla často v průběhu života upravována nebo měněna léčba, a to s cílem zmírnit nebo odstranit obtíže a co nejdéle je v tomto stavu udržet. Naším nemocným byly nasazovány jak samostatné lékové skupiny, tak různé kombinace léků. V počáteční fázi téměř polovina osob dostala aminosalicyláty. U většiny však tyto léky byly nedostačující, proto jim byly postupně přidány léky jiné. Často byly předepisovány systémové glukokortikoidy nebo imunosupresiva. Postupně během léčby přešlo devět nemocných na aplikaci biologické léčby. Jak uvádí Colombel et al. (2020), tyto terapeutické skupiny jsou základem využívaným pro léčbu IBD. I když se v kvantitativní výzkumné části nepotvrdil rozdíl v hodnocení kvality života pomocí dotazníku IBDQ mezi konvenční a biologickou léčbou a nepotvrdil se ani vliv délky léčby na kvalitu života, tak výše prezentované výsledky kvalitativní výzkumné části práce ukazují na vhodnost déletrvajících sledování kvality života u jednotlivých respondentů kontinuálně v čase. Mohl by se potvrdit nebo vyvrátit tento faktor, který může ovlivnit hodnocení kvality života. U našeho kvantitativního výzkumného šetření šlo pouze o hodnocení jednorázové nebo dvakrát po sobě v půl ročním intervalu. Dále má na výsledky vliv i převaha zúčastněných respondentů v současné době se nacházejících v remisi nemoci.

Kvantitativní výzkumné šetření prvního sběru dat pomocí dotazníku IBDQ odhalilo, že kvalita života u nemocných s Crohnovou nemocí byla nejvíce ovlivněna střevní doménou, hůře tuto doménu hodnotili nemocní v relapsu nemoci. Z celkového počtu 121 respondentů, 76 (62,8 %) respondentů mělo v posledních čtrnácti dnech řídké stolice, 52 (43,9 %) respondentů pociťovalo nepříjemnosti s nadýmáním, 47 (38,8 %) respondentů trápily bolesti břicha, u 45 (37,2 %) respondentů se vyskytovaly křeče v břiše. Dalších 40 (33,1 %) respondentů uvedlo, že během celého dne pociťují nutkání na stolici, 37 (30,6 %) respondentů trápilo uvolňování střevních plynů, 33 (27,3 %) respondentů se často vyprazdňovalo, 28 (23,1 %) mělo potíže s ušpiněním prádla, 27 (22,2 %) respondentů mělo žaludeční nevolnost a 14 (11,5 %) respondentů krvácelo z konečníku (při tomto procentuálním výpočtu jsme vycházeli z hodnocení dle Likertovy škály 1–4, kdy respondenti uvedli potíže neustále – většinou – poměrně často – někdy v posledních čtrnácti dnech). Podrobnému rozpracování

střevních obtíží dotazníkem IBDQ se věnovali také Lopes et al. (2017) u svých 52 respondentů s Crohnovou chorobou sledovaných v ambulanci. Při porovnání našich výsledků s výsledky Lopes et al. (2017) jsme zjistili, že jeho respondenty trápily naopak více křeče (55,7 %) a plynatost (55,8 %) než průjmovitá stolice (46,1 %) a bolesti břicha (19 %). Kvantitativní šetření nám neumožnilo tuto problematiku podrobněji zkoumat, proto jsme se v rámci kvalitativního šetření zajímali, jak doménu jako samotnou vnímají od stanovení diagnózy naši respondenti. Zároveň jsme odhalili, jak doména zasahuje do dalších oblastí v životě nemocného. Respondenti se rozprávěli o starostech i strastech spojených s vyprazdňováním stolice. Ti, kteří měli po zaléčení fyziologické vyprazdňování, sdělili, že nemají důvod si stěžovat. Ti, kteří si stěžovali na průjem, bolesti břicha, křeče se rozprávěli. O vyprazdňování průjmovité stolice mluvili často jako o svízelné nebo nepředvídatelné situaci. Tento fakt respondenty neustále nutí přemýšlet i nad situací jako je: kdy a kde je přepadně nutková potřeba se vyprázdnit. Zřetelným důkazem svízelné situace je odpověď některých respondentů, kteří přemýšlí nad skutečností, jak to zvládnou nebo zda se někde neztrapní. K podobným výsledkům dospěli Sanjuán et al. (2018) v průběhu kvalitativního výzkumu zaměřený na životní zkušenosti s Crohnovou nemocí u 19 respondentů. U svých respondentů odhalili pocit studu spojený s potenciálně sociálním stigmatem a spojený s příznaky nemoci, jako je naléhavost střev nebo nadýmání břicha. Jiným úskalím, které nemocný s Crohnovou nemocí musí zhodnotit vzhledem k nepředvídatelné povaze onemocnění, je předpokládané místo pobytu mimo domov a dostupnost toalet (Kitchen et al., 2020), což se potvrdilo i v kvalitativním výzkumném šetření. Naši respondenti zvažují, zda se mohou vzdálit od domova, co vše si musí přibalit s sebou do tašky (toaletní papír, náhradní spodní prádlo) a jak si mají naplánovat cestu kvůli možnému průjmu. Tři respondenti před plánovanou cestou jsou také opatrní, upravují si svůj jídelníček, opět z důvodu možného nucení jít na toaletu během cestování. Raději jídlo vynechají, stravují se lehčí stravou, případně jedna respondentka uvedla, že si přivstane, aby se nasnídala a ještě před cestou se stihla vyprázdnit.

Dále z výzkumného kvalitativního šetření vyplynulo, že na vyprazdňování stolice a výskyt bolestí břicha mohou mít vliv potraviny, které nemocný konzumuje. V této oblasti se většina respondentů shodla, že si museli od stanovení diagnózy zjišťovat potraviny, které jim nezpůsobí střevní problémy. V případě našich respondentů tipování potravin bylo a pro některé stále ještě je obtížné. Tuto skutečnost okomentovala jedna respondentka slovy, že má potraviny vytipované, ale ne vždy se na to dá spoléhat. Jednou je jí dobře a podruhé má

po stejné potravíně značné problémy. Tento výsledek je ve shodě se studií Kitchen et al. (2020), kteří se v rámci kvalitativního šetření zabývali mimo jiné i dopadem stravy a formy stravování na každodenní život nemocných s Crohnovou nemocí u svých 24 respondentů. Zjistili, že i jejich 21 respondentů si muselo vyhledávat potraviny, které by jim nezpůsobily bolesti, křeče v břiše, výraznou střevní peristaltiku a průjem. Dále byl v našem kvalitativním šetření odhalen fakt, že se nemocní stravují podle toho, zda je jejich nemoc v aktivitě nebo v remisi. V klidovém období většinou mohou sníst vše, na co mají chuť. V období aktivity nemoci musí vynechat potraviny, které prohlubují jejich problémy. Tato zjištění (tipování potravin a úprava stravování dle aktivity nemoci) nebyla pro nás překvapující, neboť se shodují s odbornou literaturou (Barrett, 2017; Vrzalová, Konečný, Ehrmann, 2011; El-Lababidi, 2020). Které potraviny respondenti netolerují, bylo vyjádřeno jako velmi individuální problém. Nelze to jednoznačně určit. Dle výpovědí našich respondentů můžeme ale konstatovat, že jde především o potraviny se zdrojem vlákniny, zeleninu a ovoce se slupkou a „semínkové“ potraviny, které dráždí střevní sliznici. Dále také mléčné výrobky a nadýmavé potraviny. Jedna respondentka absolutně netoleruje laktózoové výrobky. Ta se jako jediná setkala s kontinuálním podáváním enterální výživy pro navození střevního klidu před operací a k úpravě malnutrice. Výživovému opatření při Crohnově chorobě se ve svém článku věnuje Lörincziová a kol. (2018). Upozorňuje, že základem léčby je úprava stravovacích návyků pacienta, ale jednotná dieta pro pacienty s Crohnovou chorobou neexistuje. Důležité je, aby strava byla nutričně plnohodnotná a vyvážená. Dále jsme se setkali u pěti respondentů s váhovým úbytkem, který společně s průjmy a bolestmi břicha patří do tzv. základní triády výskytu příznaků u Crohnovy nemoci (Koželuhová, 2018). Váhový úbytek u respondentů kvalitativního šetření si vysvětlujeme tím, pokud nemocní trpí bolestí břicha a průjmy, tak se bojí něco sníst. Jejich jídelníček nemusí odpovídat výživovým potřebám organismu a následkem toho mohou ubývat na váze.

Jinou diskutovanou oblastí nemocného s Crohnovou nemocí je jeho fyzická aktivita a časté upozorňování na únavu během dne. V kvantitativním výzkumném šetření prvního sběru dat pomocí dotazníku IBDQ jsme zjistili, že 79 (65,3 %) respondentů právě pociťovalo vyčerpanost nebo únavu a 43 (35,5 %) respondentů mělo málo energie (při tomto procentuálním výpočtu jsme vycházeli z hodnocení dle Likertovy škály 1–4, kdy respondenti uvedli potíže neustále – většinou – poměrně často – někdy v posledních čtrnácti dnech). Na základě těchto informací jsme zjišťovali podrobnosti, jak se respondenti vypořádávají s únavou. V rámci kvalitativního výzkumného šetření se k únavě vyjádřilo celkem

17 respondentů. Únava byla nejčastěji spojována se závažností klinického stavu a s počátečním obdobím života s Crohnovou nemocí, což odpovídá vyjádření Nocerino et al. (2020): únava se vyskytuje až u 50 % nemocných s IBD a je relevantní s klinickým stavem. Pokud se únava dostavila, byla častěji uváděná v odpoledních hodinách. Svě aktivity si dokáží respondenti ke svému zdravotnímu stavu přizpůsobit nebo více odpočívají během dne, pracují svým tempem, aktivity si odloží nebo jim pomáhá rodina. I přes zmiňovanou únavu, všichni respondenti v současné době dobře zvládají vykonávat běžné denní aktivity, péči o sebe sama. V minulosti, v době aktivity nemoci jen jedna respondentka popsala, že byla velmi vyčerpaná. Vlivem toho nebyla schopna se o sebe starat. Dalším respondenty uvedeným problémem spojeným s Crohnovou nemocí je špatná kvalita spánku. Především se problém vyskytuje v aktivitě nemoci, ale také způsobený konzumací většího množství jídla před spaním nebo v důsledku stresu. Jedna respondentka přisuzuje špatnou kvalitu spánku nově nasazené biologické léčbě. Dle odborníků je důležité věnovat velkou pozornost kvalitě a kvantitě spánku. Během spánku dochází k fyziologickým procesům, které by mohly být narušeny nekvalitním spánkem, což by v návaznosti vedlo k poruchám na trávicím traktu a imunitního systému (Swanson, Burgess, Keshavarzian, 2011; Kinnucan, Rubin, Tauseef, 2013; Sochal et al. 2020). Obzvláště nemocní s Crohnovou nemocí potřebují pro svoje fyzické i psychické zdraví dostatečný spánek, jinak je zde riziko znovuvzplanutí nebo zhoršení zánětlivého procesu ve střevech. Navíc je známo, že narušený spánek může způsobit únavu u zánětlivých onemocnění (Swanson, Burgess, Keshavarzian, 2011; Kinnucan, Rubin, Tauseef, 2013).

Zajímavá zjištění u nemocných s Crohnovou nemocí přinesla problematika vykonávání zaměstnání a s tím spojená úprava pracovních podmínek. Na plný úvazek pracuje 15 respondentů. Jeden respondent pracuje na zkrácený úvazek a zároveň je i v částečném invalidním důchodu. Tři respondenti mají uznaný plný invalidní důchod, dva respondenti jsou v předčasném starobním důchodu. Respondenti v invalidním důchodu se shodovali, že jim byl tento důchod uznán z důvodu vysoké míry aktivity nemoci, která jim bránila soustředit se na vykonávání svého zaměstnání. Jedna respondentka měla uznaný plný invalidní důchod po roce v pracovní neschopnosti v počátku své nemoci a dva respondenti měli plný invalidní důchod přiznaný až v průběhu několikaletého léčení, kdy jim nedostatečně zabíraly podané léky. Pozitivním zjištěním je, že počet posuzovaných žádostí o invalidní důchod klesá. Dokazují to počty žádostí o jeho posouzení dle statistických údajů ČR. V roce 2015 bylo posouzeno 1988 žádostí a v roce 2017 již méně – 1766 žádostí o invalidní důchod u nemocných s Crohnovou nemocí. Úspěšnost žádostí byla více než 80%, většina (44 %) má

invaliditu 1. stupně. Z těchto dostupných dat je zřejmé, že dochází k poklesu počtu posuzovaných žádostí o invaliditu nemocných i přes to, že incidence Crohnovy nemoci stoupá. Možný vliv na tuto skutečnost může mít i v současné době dostupnější biologická léčba pro více nemocných (Matějková, Vítková, 2019). Ze zaměstnaných respondentů je pouze jeden v posledním roce v pracovní neschopnosti a jeden si změnil zaměstnání z důvodu velkého vyčerpání v předchozí práci. Někteřím zaměstnaným respondentům jejich zaměstnavatel vyšel po vzájemné dohodě vstříc – například již nechodí na noční směny, kancelář je v blízkosti toalet nebo jedna respondentka může vykonávat v době aktivity nemoci home office. Jiná respondentka vykonává práci vždy z domova. Ta v tom vidí určitou výhodu. Může si upravit pracovní dobu sama, jak potřebuje a je tak v psychické pohodě. Největší problém při výkonu zaměstnání pravděpodobně pociťuje jen jedna respondentka, která se kvůli únavě méně koncentruje na práci. Úpravu pracovních podmínek zaznamenali ve svém výzkumném šetření také Lönnfors, et al. (2014). Z celkového počtu 4670 respondentů, má až 40 % z nich možnost upravit si svoji pracovní dobu a místo výkonu pracovní činnosti.

Dále jsme zjistili, že Crohnova nemoc ovlivňuje aktivity ve volném čase, nejčastěji v souvislosti s relapsem nemoci nebo vyprazdňováním stolice. Toto také prokázali v průzkumném šetření Becker et al. (2015) zaměřeném na dopad IBD na volný čas. U 281 nemocných byl právě dopad na aktivity ve volném čase vyhodnocen jako významný nebo jako velký dopad u 64 % respondentů. V době relapsu nemoci nemají nemocní s Crohnovou nemocí na aktivity mnohdy ani pomyšlení, myšlenky soustředí na své vyprazdňování, bolesti břicha nebo jsou unavení. Sanjuán et al. (2018) uvádí, že jejich 19 respondentů s Crohnovou nemocí, kteří se zúčastnili kvalitativního průzkumu zaměřeného na životní zkušenosti s Crohnovou nemocí, mají potíže s realizací aktivit ve volném čase i navzdory tomu, že stále vymýšlejí vhodné strategie, jak aktivity nejlépe zvládnout. Ukázalo se i u našich respondentů kvalitativního výzkumu, že si promýšlí různé strategie. Pokud chtějí jít na nějaké akce, tak je více plánují a mnohdy i vybírají podle dostupnosti toalet. Jedna z našich respondentek používá pro snazší dostupnost WC kartu. Další překážkou byla předchozí zkušenost, stud nebo strach z toho, že je na kulturní akci přepadne potřeba se vyprázdnit. Zajímavé zjištění bylo, že nemocní s Crohnovou nemocí také přemýšlí, jaký dopravní prostředek na cestování využijí. Nejčastěji cestují autem nebo vlakem. Hlavním důvodem volby těchto dopravních prostředků byl včasný přístup na toaletu.

Na základě hodnocení kvality života dotazníkem IBDQ mezi respondenty nacházející se v relapsu nebo v remisi při prvním měření jsme shledali emocionální doménu jako nejméně

zasazenou. Dle procentuálního zastoupení jednotlivých odpovědí u otázek emocionální domény dotazníku IBDQ jsme ale zjistili, že až 79 (65,3 %) respondentů se necítilo uvolněně, 72 (59,5 %) respondentů nepocíťovalo uspokojení, štěstí nebo radost v osobním životě (při tomto procentuálním výpočtu jsme vycházeli z hodnocení dle Likertovy škály 1–4, kdy respondenti uvedli pocit nikdy – málokdy – někdy – poměrně často). Dle Sgambato et al. (2017) je výskyt emočních poruch u Crohnovy nemoci vyšší ve srovnání s běžnou populací. Goodhand et al. (2012) uvádí, že psychický stres, aktivita nemoci, nový výskyt nemoci, bolest břicha, hospitalizace, zvyšující se věk a nižší socioekonomický status mohou ovlivnit náladu u nemocných s IBD. U respondentů kvalitativního výzkumného šetření jsme se zajímali, co může narušit jejich psychický stav. Respondenti se shodovali, že jedno z náročnějších období pro ně bylo, než se dozvěděli diagnózu, a to z hlediska časového a z jisté beznaděje, že jim od problémů nic nepomáhá. Jiný významný stresor, který se objevil v průběhu léčení u respondentů kvalitativního výzkumu, je naléhavost vyprázdnění se a s tím spojený stud, u jedné respondentky pak i nutnost nosit pleny. Na psychický stav může mít vliv strach z nepředvídatelného průběhu nemoci, strach z možné operace, ale také vliv kortikoidů, neboť jeden respondent se vyjádřil, že po dobu jejich užívání trpěl depresivními stavy. Vliv kortikoidů na depresivní stavy taktéž ověřil ve své studii Ou et al. (2018) pomocí Beckovy škály deprese u 26 (49,1 %) respondentů s Crohnovou nemocí po dvou týdnech léčby kortikoidy. U našich respondentů kvalitativní části jsme mimo jiné odhalili, že k ovlivnění psychického stavu nemocného může přispět i neinformovanost o nemoci, a to jak v případě jeho samotného, tak i rodiny a blízkých. A bohužel jsme shledali u dvou respondentek negativní ovlivnění psychického stavu způsobeného rodinou, která nemocné její zdravotní problémy nevěřila. Podrobnějšímu zkoumání zkušeností rodiny s péčí u svého blízkého člena rodiny, nemocného s Crohnovou nemocí, se Sanjuán et al. (2019) ve své kvalitativní studii věnovali u 11 respondentů. Z analýzy jejich výsledných dat bylo odhaleno, že pečovatelé se museli adaptovat na tuto novou roli, která je vnímána jako nekonečná zátěž. Dále si museli zvyknout na nemocného člověka a normalizovat svůj život. Také jejich respondenti prokázali potřebu mít stejné nebo více znalostí než osoba s onemocněním. Tato naše zjištění naznačují nutné zvýšení znalostí a porozumění zkušenostem nejen jak nemocného člověka s Crohnovou nemocí, ale také pečujícího, což by mohlo být užitečné pro zdravotnické odborníky při zlepšování kvality ošetrovatelské péče o nemocné s Crohnovou nemocí. Na druhou stranu, našim pozitivním zjištěním je, že šest našich respondentů se k otázce zaměřené na psychický stav vyjádřilo, že se s nemocí již naučili žít, přizpůsobili se jí a nepřipouští si, že jsou nemocní. Jedna pacientka řekla, že ze začátku s nemocí ve své hlavě

velice bojovala a průběh nemoci měla horší. Jakmile začala o svých problémech mluvit, tak jí to pomohlo. Nemoc přijala a nyní se za ni nestydí. Navštěvuje různé akce pořádané pro nemocné s Crohnovou nemocí, shání různé novinky a snaží se pomoc i poradit lidem se stejnou diagnózou. Tato odpověď se shoduje s vyjádřením pacientů IBD v jejich publikaci. Pozitivní přístup je klíčový pro zvládnutí nemoci. *„Tělo vnímá naše myšlenky i slova a reaguje na ně, zrcadlí tak nastavení naší mysli. Proto je užitečné a zdravé vytvářet si takové představy o těle, které jsou pozitivní“* (Hazuková, 2020).

Obohacující zjištění přinesla taktéž problematika interpersonálních vztahů. Na základě kvalitativního výzkumného šetření byly odhaleny především pozitivní ohlasy pro podporu našich respondentů během období od propuknutí Crohnovy nemoci. Velkou oporou jim byli jejich nejbližší, což vyjádřilo 18 respondentů. Jako nejčastější forma pomoci bylo uvedeno pochopení a přizpůsobení rodiny, když je nemocným hůře. Rodina pomáhá s chodem domácnosti, s péčí o děti, ale také s přípravou vhodné stravy. Jedna respondentka zdůraznila podporu nejen od své rodiny, ale také od svých přátel, a především i od nemocných se stejným onemocněním. Zdůvodnila to tím, že nemocní s totožnou diagnózou snadněji pochopí, co stejně nemocnému člověku je. Analýzu problematiky sociálních vztahů v souvislosti s kvalitou života považují za důležitou Fu et al. (2020), kteří mimo jiné zjistili, že sociální podpora významně pozitivně koreluje s kvalitou života u 199 nemocných s IBD. Sociální podpora byla měřena škálou sociální podpory SSRS a kvalita života nemocných s IBD dotazníkem IBDQ. Ukazuje se, že naše výsledky jsou ve shodě i s jinou kvalitativní studií – Sanjuán et al. (2017), která byla provedena naopak u 19 respondentů s Crohnovou nemocí. Jejich respondenti taktéž považují své nejbližší za zásadní podporu, kterou potřebovali při vyrovnávání se s nemocí, nebo když potřebovali pomoc v plnění úkolů každodenního života. Respondentka 2 našeho kvalitativního šetření je jako jediná aktivní členkou sdružení pacientů s Crohnovou nemocí a zdůraznila, že nemocní se nemají bát o nemoci hovořit. Naopak ke komunikaci se stejně nemocnými lidmi se zde objevil i opačný názor na základě zkušenosti z léčebných lázní nebo sdílení názorů ve facebookové skupině. Někteří nemocní nechtějí o nemoci stále mluvit, a tím si ji více připomínat. Respondenti šetření Sanjuán et al. (2017) také hlásili pocit podpory i jinými lidmi s Crohnovou nemocí. Raději se ale setkávají s ostatními tváří v tvář nebo prostřednictvím sociálních sítí, i když ne aktivně, ale spíše při hledání informací. Je patrné, že Crohnova nemoc je nemocnými vnímána velice individuálně. Z toho plyne, že je důležité k nemoci také tak přistupovat ať už ze strany samotných pacientů, rodiny, širší veřejnosti nebo profesionálů.

7.3 Limitace výzkumu

Při realizaci výzkumného šetření, získávání a zpracovávání dat byly shledány limity výzkumu.

Prvním limitem je počet respondentů v kvantitativní výzkumné části. Jsme si vědomi, že vzorek respondentů byl z větší části tvořen respondenty v remisi. Toto jsme nebyli schopni při oslovování budoucích respondentů předem odhalit a následně získat rovnoměrně velký vzorek respondentů jak v remisi, tak v relapsu nemoci. Zjištění aktivity nemoci u respondentů bylo možné až po sběru všech potřebných parametrů a výpočtu Bestova indexu.

Jako limit kvantitativní výzkumné části shledáváme možnou zátěž respondentů kvantitativního výzkumného šetření, kteří měli vyplnit dva dotazníky zaměřené na hodnocení kvality života vždy ve dvou měřeních. Naším cílem však bylo, aby vyplnění dotazníků netrvalo déle než 30 minut, a abychom tak snížili případnou zátěž vnímanou respondenty.

Jsme si vědomi použití staršího standardizovaného specifického dotazníku IBDQ, obecného dotazníku WHOQOL-BREF a Bestova indexu. Hlavním důvodem použití obou dotazníků byla jejich dostupnost v českém jazyce, možné hodnocení kvality života respondentů v posledních dvou týdnech. Dotazník IBDQ je stále používán v řadě mezinárodních klinických studií a umožňuje nám tak následné porovnání výsledků. Jiným důvodem použití obecného dotazníku je dostupnost výsledných dat hodnocení kvality života populační normy ČR ve věkovém rozmezí 18–59 let pro následné porovnání. Přesto, že pro hodnocení klinické aktivity nemoci existují jiné jednodušší nebo naopak složitější indexy, Bestův index je stále považován za „zlatý standard“ pro hodnocení klinické aktivity nemoci a nám to umožnilo nezatěžovat respondenty invazivními metodami.

Dalším limitem, který spatřujeme, je nervozita některých respondentů a naopak velká výřečnost jiných respondentů, která souvisí s neúmyslným odkloněním od tématu při realizaci polostrukturovaných rozhovorů. Snahou výzkumníka bylo vždy seznámit respondenta s otázkami rozhovoru a vytvořit přátelskou atmosféru v klidném nerušeném prostředí. V případě potřeby byli respondenti taktně nasměrováni zpět k tématu.

Limitem výzkumného šetření je také sběr dat na třech klinických pracovištích v rámci jednoho kraje. Jsme si vědomi, že není možné výsledky výzkumného šetření zobecnit na celou českou populaci.

8 ZÁVĚR

Předložená práce poskytuje komplexní pohled na problematiku subjektivně vnímané kvality života nemocných s chronickým onemocněním Crohnova nemoc. V teoretické části práce je shrnuto onemocnění Crohnova nemoc, dále je zde popsán ošetřovatelský model životních aktivit autorek Nancy Roper, Winifred Logan, Alison Tierney a vymezen pojem kvality života. Hlavním cílem výzkumné části práce bylo sledovat kvalitu života respondentů s Crohnovou nemocí a vyhodnotit faktory, které ovlivňují jejich kvalitu života. Hlavní cíl byl rozpracován na dílčí cíle a pro zodpovězení cílů práce bylo následně stanoveno osm výzkumných otázek.

Pro dosažení vytyčených cílů výzkumné části disertační práce byla zvolena kombinace kvantitativních a kvalitativních výzkumných metod. Kvantitativní výzkumné šetření bylo realizováno pomocí standardizovaných dotazníků kvality života IBDQ a WHOQOL-BREF, které byly pro specifikaci nemocných doplněny Montrealskou klasifikací a pro zhodnocení klinické aktivity nemoci Bestovým indexem a laboratorními ukazateli. Kvalitativní výzkumné šetření bylo realizováno za pomoci polostrukturovaných rozhovorů. Při tvorbě otázek k rozhovoru se vycházelo ze dvanácti tzv. základních životních aktivit ošetřovatelského modelu dle Nancy Roperové, Winifred Logan, Alison Tierney a ze zjištěných výsledků 1. hodnocení kvality života dotazníkem IBDQ.

První výzkumnou otázkou bylo zjišťováno, zda existuje vztah mezi Bestovým indexem a laboratorními hodnotami trombocytů, CRP, albuminu a trombocytů s CRP, neboť jsou to užiteční ukazatelé pro stanovení klinické aktivity Crohnovy nemoci. Byla prokázána volná pozitivní korelace mezi Bestovým indexem a počtem trombocytů, mezi Bestovým indexem a hodnotou CRP, dále mezi počtem trombocytů a hodnotou CRP. Byla také prokázána volná negativní korelace mezi Bestovým indexem a hodnotou albuminu.

Druhou výzkumnou otázkou bylo zjišťováno, zda existuje souvislost mezi Bestovým indexem a dotazníkem kvality života IBDQ v celkovém skóre i v jednotlivých doménách. Byla shledána významná negativní korelace Bestova indexu s IBDQ v celkovém skóre. Při porovnávání výsledků jednotlivých domén byla zjištěna nejvyšší korelace ve střevní a sociální doméně prvního měření, při druhém měření pak ve střevní doméně. V praxi to znamená, pokud byla zachycena stoupající hodnota Bestova indexu, bylo také zachyceno nižší hodnocení kvality života ve všech sledovaných oblastech dotazníku.

Třetí až šestá výzkumná otázka se zaměřovaly na sledování kvality života a vyhodnocení faktorů (aktivita nemoci, mezi jednotlivým měřením v půlročním intervalu, pohlaví, kouření, operace, typ a délka léčby), které ovlivňují kvalitu života. Při hodnocení kvality života dotazníkem IBDQ bylo prokázáno negativní ovlivnění kvality života aktivitou nemoci, nejvíce byla při prvním hodnocení zasažena střevní doména, při druhém hodnocení sociální doména. Při hodnocení kvality života dvakrát po sobě v půlročním intervalu byl prokázán rozdíl mezi jednotlivým měřením v celkovém skóre a v sociální doméně dotazníku IBDQ. Byla zjištěna i hůře hodnocená kvalita života v celkovém skóre žen a kuřáků. Naopak rozdíl v hodnocení kvality života při konvenční vůči biologické léčbě a u operovaného ve srovnání s neoperovaným respondentem v minulosti nebyl prokázán. Dále bylo zjištěno, že délka léčby nemá vliv na kvalitu života hodnocenou dotazníkem IBDQ.

Sedmou výzkumnou otázkou byla porovnávána hodnocená kvalita života mezi nemocnými s Crohnovou nemocí a populační normou pomocí dotazníku WHOQOL-BREF. U respondentů s Crohnovou nemocí v relapsu byly potvrzeny vždy nižší hodnoty než u respondentů v remisi. Při porovnávání kvality života nemocných s Crohnovou nemocí v relapsu / v remisi s populační normou věkového rozmezí 18–59 let byl shledán nejmenší rozdíl v hodnocení kvality života s nemocnými v remisi. Téměř shodné výsledky byly naměřeny v doméně psychické zdraví, sociální vztahy a celkové kvality života. Naopak doména prostředí byla u nemocných s Crohnovou nemocí v porovnání s populační normou hodnocena lépe.

Osmá výzkumná otázka se zaměřovala na vyhodnocení kvalitativního výzkumného šetření. Bylo zjištěno, že k negativnímu ovlivnění kvality života dochází jak na počátku, tak v průběhu nemoci, především relapsem nemoci v důsledku četného vyprazdňování průjemovité stolice, což má vliv na vznik únavy a vyčerpání spojené s pocitem potřeby kvalitnějšího spánku. Přítomnost těchto projevů nemoci ovlivňuje mysl nemocných, například přemýšlejí nad způsobem stravování, zda, jak a kde mohou trávit svůj volný čas, zda jsou schopni plnit pracovní povinnosti za podmínek požadovaných zaměstnavatelem. I přes uvedené strasti se nemocní snaží s nemocí sžít a mnohdy jsou jim oporou jejich nejbližší.

9 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

V klinické praxi v péči o nemocné s Crohnovou nemocí lékaři běžně hodnotí efektivitu léčby na základě absence klinických, laboratorních a morfologických známek zánětu. Avšak zdravotní stav tak, jak ho vnímá nemocný, nemusí vždy zcela odpovídat objektivnímu zhodnocení. Nemocného je důležité posuzovat komplexně. Z tohoto důvodu se nám jeví jako vhodné zaměřit se také na subjektivní hodnocení kvality života. Bohužel toto není v ošetrovatelské praxi běžné. Hodnocení by mohlo všeobecným sestrám pomoc odhalit domény, ve kterých nemocný hodnotí kvalitu svého života nejhůře. Důraz by měl být kladen nejen na nemocné v relapsu nemoci, ale také na ty v remisi. Také se ukázalo, že nemocní v remisi nemoci mají hůře hodnocenou fyzickou doménu a spokojenost se zdravím a lépe hodnocenou doménu prostředí obecného dotazníku. Všechny domény hodnocené kvality života tedy nemohou být shodně srovnávány s populační normou. Dále je nutné brát zřetel na možné odlišné hodnocení žen ve srovnání s muži a rovněž kuřáků vůči nekuřákům. Je důležité nepodceňovat opakované sledování, neboť v našem výzkumu při hodnocení kvality života dvakrát po sobě v půlročním intervalu se ukázalo, že ne vždy je prioritně zasažena stejná oblast. Hodnocení by mohlo také sloužit k porovnání hodnocené kvality života mezi jednotlivými nemocnými a ukázat ošetrovatelskému týmu, jak individuální to nemoc je. Následně doporučujeme pomocí polostrukturovaných rozhovorů zjistit v rámci problematické oblasti konkrétní úskalí a dle výsledků nasměrovat vhodně zvolené ošetrovatelské intervence s cílem pomoci pacientovi k dosažení lepší kvality života. Dle výsledků našeho výzkumu považujeme za důležité plnit ošetrovatelské intervence pro odstranění nebo alespoň pro zmírnění hlavních projevů nemoci. Dále také doporučujeme neopomíjet intervence na snížení dopadu nemoci na pracovní, ale i osobní život (návštěvy kulturních akcí, realizace sportovních aktivit, cestování dopravními prostředky, stravování v gastronomii). Z toho plyne důležitá role všeobecné sestry jako poradkyně nebo edukátorky. Na základě výše uvedených skutečností byl vytvořen také návrh nejčastějších ošetrovatelských intervencí propojených s ošetrovatelskými cíli a ošetrovatelskými diagnózami (Příloha 15).

Jsme si vědomi, že standardizovaný specifický dotazník IBDQ obsahující 32 otázek může být v klinické praxi některými ambulantními pacienty odmítán z důvodu vyššího počtu otázek, proto by se navazující výzkum mohl zaměřit na efektivitu použití jeho zkrácené verze SIBDQ u těchto pacientů v ošetrovatelské praxi. Dotazník SIBDQ obsahuje 10 otázek. Také by bylo

vhodné zjistit, zda by všeobecným sestřám poskytl plnohodnotné informace pro zhodnocení kvality života.

Nesmíme opomenout, že výsledky této práce lze využít pro rozšíření teoretické základny interního ošetrovatelství a další přínos je spatřován také v uplatnění poznatků plynoucích z této práce při teoretické a praktické přípravě budoucích všeobecných sester.

10 POUŽITÁ LITERATURA

ALCALÁ, M. J. et al. 2004. Shortened Questionnaire on Quality of Life for Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases* [online], roč. 10, č. 4, s. 383–391. [cit. 2019-12-03]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ibdjournal/article/10/4/383/4718191>.

ALMEIDA, S. DE R.; RIBEIRO, LISBOA. C. A.; MOURA, R. A. 2019. Quality of life of patients with inflammatory bowel disease using immunobiological therapy. In *Journal of Coloproctology*. [online], roč. 39, č. 2, s. 107–114 [cit. 2021-03-03]. Dostupné z: <http://www.scielo.br/j/jcol/a/T6xH8JLxW9nRMvPNXr5LsWx/?format=pdf&lang=en>.

ANDRZEJEWSKA, J. 2009. Quality of life in patients with Crohn's disease and ulcerative colitis. Comparative analysis. In *Gastroenterologiczny* [online], roč. 4, č. 5, s. 251–255 [cit. 2020-05-06]. Dostupné z: <https://www.termedia.pl/Quality-of-life-in-patients-with-Crohn-8217-s-disease-and-ulcerative-colitis-Comparative-analysis,41,13592,1,1.html>.

AQUINO DE S. P.; NICOLAU, A.; PINHEIR, A. K. B. 2011. Desempenho das atividades de vida de prostitutas segundo o Modelo de Enfermagem de Roper, Logan e Tierney. In *Revista Brasileira De Enfermagem* [online]. roč. 64, č. 1, s. 137–144. [cit. 2021-02-22]. Dostupné z: <https://www.scielo.br/j/reben/a/6rHNvHSs75ZhPLNhDBPNw9r/-?lang=pt>.

ARGYRIOU, K. et al. 2017. Disability in Patients with Inflammatory Bowel Disease: Correlations with Quality of Life and Patient's Characteristics. In *Canadian Journal of Gastroenterology and Hepatology* [online], č. 5, s. 1–11 [cit. 2021-02-04]. Dostupné z: <https://www.hindawi.com/journals/cjgh/2017/6138105/>.

ASOCIACE INOVATIVNÍHO FARMACEUTICKÉHO PRŮMYSLU. 2018. Moderní léčba snížila úmrtnost na chronické střevní záněty o desítky procent. Nejnovější léky jsou vyhrazené pro těžké případy. In *Aifp*. [online]. 2018 [cit. 2020-05-24]. Dostupné z: <https://www.aifp.cz/cs/moderni-lecba-snizila-umrtnost-na-chronicke-strevn/>.

ASPERS, P.; CORTE, U. 2019. What is Qualitative in Qualitative Research. In *Qualitative Sociology* [online], č. 42, s. 139–160 [cit. 2020-05-11]. Dostupné z: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11133-019-9413-7>.

BALLOU, S.; KEEFER, L. 2017. Psychological Interventions for Irritable Bowel Syndrome and Inflammatory Bowel Diseases. In *Clinical and Translational Gastroenterology* [online], roč. 8, č. 1, s. 1–7. [cit. 2019-02-05]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5288603/>.

BARRETT, J. S. 2017. How to institute the low-FODMAP diet. In *Journal of Gastroenterology and Hepatology* [online], roč. 32, příloha 1, s. 8–10 [cit. 2020-09-06]. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jgh.13686>.

BARTŮŠKOVÁ, L. 2018. Psychometrická analýza české verze dotazníku zdraví a spokojenosti (SF-8 health survey). In *Československá psychologie*, č. LXII, příloha 1, s. 1–130. ISSN 1804-6436.

BECKER, H. M. et al. 2015. Living With Inflammatory Bowel Disease: A Crohn's and Colitis Canada Survey. In *Canada Journal Gastroenterology a Hepatology* [online], roč. 29, č. 2, s. 77–84 [cit. 2020-05-20]. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25803017/>.

BEH, H. P. 2012. Application of Roper, Logan and Tierney model on the management of iron deficiency anaemia for an elderly patient. In *Singapore Nursing Journal* [online], č. 2, s. 25–

31 [cit. 2017-08-1]. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&an=106670254&scope=site>.

BERGSMA, J., G. L. ENGEL. 1988. Quality of Life: Does measurement help? In *Health Policy* [online], roč. 10, č. 3, s. 267–279. [cit. 2020-05-05]. ISSN 0168-8510. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10291118/>.

BEST, C. 2015. Examining the extent to which stress contributes to disease in the gastrointestinal tract: a literature review. In *Gastrointestinal Nursing* [online], roč. 13, č. 2, s. 16–21. [cit. 2021-01-23]. DOI 10.12968/gasn.2015.13.2.16.

BEST, R. W. et al. 1976. Development of a Crohn's Disease Activity Index, National Cooperative Crohn's Disease Study. In *Gastroenterology* [online], roč. 70, č. 3, s. 439–444. [cit. 2020-05-05]. Dostupné z: [https://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085\(76\)80163-1/pdf](https://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085(76)80163-1/pdf).

BHASKAR, N. et al. 2019. Proinflammatory Properties of Peroxidized Fat May Contribute to the Etiology of Crohn's Disease. In *Journal of Medicinal Food* [online], roč. 22, č. 2, s. 162–169 [cit. 2021-04-17]. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30632875/>.

BISCHOFF, S. C. et al. 2020. ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in inflammatory bowel disease. In *Clinical Nutrition* [online], č. 39, s. 632–653 [cit. 2021-02-04]. Dostupné z: <https://www.clinicalnutritionjournal.com/action/showPdf?pii=S0261-5614%2819%2933128-0>.

BÖHMOVÁ, O. 2018. Autoimunitních střevních zánětů přibývá, biosimilars ale cenu biologické léčby snižují. In *Zdravotnický deník*. [online]. 2018 [cit. 2020-05-24]. Dostupné z: <https://www.zdravotnickydenik.cz/2018/12/autoimunitnich-strevnich-zanetu-pribyva-biosimilars-cenu-biologicke-lecby-snizuji/>.

BORTLÍK, M. 2014. Idiopatické střevní záněty. In *Kardiologická Revue – Interní medicína* [online], roč. 16, č. 3, s. 240–243. [cit. 2020-4-12]. Dostupné z: <https://www.kardiologickarevue.cz/casopisy/kardiologicka-revue/2014-3/idiopaticke-strevni-zanety-49245/download?hl=cs>.

BORTLÍK, M. 2015. Vývoj léčby idiopatických střevních zánětů v posledních 20. letech. In *Gastroenterologie a hepatologie* [online], roč. 69, č. 4, s. 341–350. [cit. 2019-10-12]. Dostupné z: http://www.csgh.info/uploads/pdf/1003_en.pdf.

BORTLÍK, M. 2018. Konvenční a biologická terapie idiopatických střevních zánětů. In *Vnitřní lékařství*, č. 64, s. 642–653. ISSN 1803-6597.

BORTLÍK, M. 2019. Biologická terapie idiopatických střevních zánětů v klinické praxi. *Univerzita Karlova v Praze* [online]. [cit. 2019-11-27]. Dostupné z: https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/111671/Habilita%20c4%28dn%20c3%ad%20pr%20c3%a1ce_text_obsah_MB_10.5.2018_final_mpf.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

BORTLÍK, M. a kol. 2012. Doporučení pro podávání biologické terapie u idiopatických střevních zánětů. 2. vyd. In *Gastroenterologie a hepatologie* [online], roč. 66, č. 1 [cit. 2017-03-12]. Dostupné z: http://www.ibd-skupina.cz/dokumenty/Guidelines_02.pdf.

BORTLÍK, M. a kol. 2016. Doporučení pro podávání biologické terapie u idiopatických střevních zánětů: 3. vyd. In *Gastroenterologie a hepatologie* [online], roč. 70, č. 1, s. 11–27

[cit. 2019-12-04]. Dostupné z: <http://www.csgh.info/cs/clanek/doporuceni-pro-podavani-biologicke-terapie-u-idiopatickych-strevnich-zanetu-treti-aktualizovane-vydani-10658>.

BORTLÍK, M. a kol. 2019. Doporučení pro podávání biologické léčby pacientům s idiopatickými střevními záněty. 4. vyd. In *Gastroenterologie a hepatologie* [online], roč. 73, č. 1, s. 11–24. [cit. 2019-12-05]. Dostupné z: <http://www.csgh.info/cs/clanek/doporuceni-pro-podavani-biologicke-terapie-pacientum-s-idiopatickymi-strevnimi-zanety-ctvrte-aktualizovane-vydani-10994>.

BRAY, J et al. 2016. The Challenges of Living with Inflammatory Bowel Disease: Summary of a Summit on Patient and Healthcare Provider Perspectives. In *Canadian Journal of Gastroenterology and Hepatology* [online], 9430942 [cit. 2021-02-04]. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27446878/>.

BRESSLER, B. 2019. Use of Vedolizumab for the Treatment of Crohn's Disease. In *Gastroenterology* [online], roč. 15, č. 4, s. 204–206 [cit. 2019-12-09]. ISSN 15547914. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&an=136244109&scope=site>.

BRUIN, A. F. et al. 1994. The sickness impact profile: SIP68, a short generic version. First evaluation of the reliability and reproducibility. In *Journal of Clinical Epidemiology* [online], roč. 47, č. 8, s. 863–871. [cit. 2019-11-27]. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/0895435694901899>.

BUREŠ, J. a kol. 1999. Kvalita života nemocných léčených úplnou domácí enterální výživou. In *Diabetologie-Metabolismus-Endokrinologie-Výživa*, roč. 2, č. 1, s. 17–21. ISSN 1211-9326.

BUREŠ, J.; HORÁČEK, J.; MALÝ, J. 2014. *Vnitřní lékařství*. 2. vyd. Praha: Galén, ISBN 978-80-7492-145-2.

BURCH, J. 2011. The management of enterocutaneous fistulae in inflammatory bowel disease. In *Gastrointestinal Nursing* [online], roč. 9, č. 2, s. 16–22. [cit. 2021-01-24]. DOI:10.12968/gasn.2011.9.2.16.

BUSIJA, L. et al. 2011. Adult Measures of General Health and Health-Related Quality of Life. In *Arthritis Care Research* [online]. č. 63(S11), s. 383–412 [cit. 2019-1-27]. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/acr.20541>.

BUTCHER, H. K. et al. ed. 2018. *Nursing interventions classification (NIC)*. 7. vyd. St. Louis, Missouri: Elsevier, ISBN 978-0-323-58342-8.

BUŽGOVÁ, R. 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, Sestra. ISBN 978-80-247-5402-4.

CAPPELLO, M.; MORREALE, G. C. 2016. The Role of Laboratory Tests in Crohn's Disease. In *Clinical Medicine Insights: Gastroenterology* [online], č. 9, s. 51–62 [cit. 2020-02-11]. DOI: 10.4137/Cgast.S38203. ISSN 11795522.

CARDONEANU, A. 2018. Articular involvement in inflammatory bowel disease – the most frequent extraintestinal manifestation. In *Romanian Journal of Rheumatology* [online], roč. 27, č. 4, s. 174–178. [cit. 2021-01-25]. Dostupné z: https://rjr.com.ro/articles/-2018.4/RJR_2018_4_Art-05.pdf.

- CARDWELL, P. et al. 2011. Is care planning still relevant in the 21st century? In *British Journal of Nursing* [online], roč. 21, č. 1, s. 1378–1382 [cit. 2017-03-14]. DOI: 10.12968/bjon.2011.20.21.1378.
- CIOFFI, I. et al. 2020. Association between Health-Related Quality of Life and Nutritional Status in Adult Patients with Crohn's Disease. In *Nutrients* [online], roč. 12, č. 3, s. 746 [cit. 2021-4-12]. Dostupné z: <https://www.mdpi.com/2072-6643/12/3/746>.
- COHEN, D.; BIN, C. M.; TRUSSARDI FAYH, A. P. 2010. Assessment of quality of life of patients with inflammatory bowel disease residing in southern Brazil. In *Arq Gastroenterol* [online], roč. 47, č. 3, s. 285–289 [cit. 2021-03-03]. Dostupné z: <http://www.scielo.br/j/ag/a/S5RbvnK7LSRCQXQSFm8vLNj/?lang=en>.
- COLOMBEL, F. J. et al. 2014. Adalimumab Induces Deep Remission in Patients With Crohn's Disease. In *Clinical Gastroenterology and Hepatology* [online], roč. 12, č. 3, s. 414–422 [cit. 2021-4-17]. Dostupné z: <https://www.cghjournal.org/action/showPdf?pii=S1542-3565%2813%2900924-5>.
- COLOMBEL, F. J. et al. 2020. Outcomes and Strategies to Support a Treat-to target Approach in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review. In *Journal of Crohn's and Colitis* [online], roč. 14, č. 2, s. 254–266 [cit. 2021-04-17]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/14/2/254/5548492>.
- COSNES, J. 2008. What Is the Link Between the Use of Tobacco and IBD? In *Inflammatory Bowel Diseases* [online], roč. 14, č. 2, s. 14–15 [cit. 2019-10-24]. Dostupné z: https://academic.oup.com/ibdjournal/article/14/suppl_2/S14/4653954.
- CUI, Y. et al., 2019. Microscopic features of small bowel mucosa of patients with Crohn's disease. In *BMC Gastroenterology* [online], roč. 19, č. 1, s. 232. [cit. 2021-01-24]. Dostupné z: <https://bmcgastroenterol.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12876-019-1138-2.pdf>.
- ČERVENKOVÁ, R. 2009. *Crohnova nemoc a uklcerózní kolitida*. Praha: Galen. ISBN 978-80-7262-600-7.
- ČERVENÝ, P. 2014. Farmaceutická péče u pacientů s idiopatickými střevními záněty. In *Praktické lékařství*, roč. 10, č. 1, s. 26–29. ISSN 1801-2434.
- ČOPOVÁ, I. a kol. 2016. Význam fekálního kalprotektinu v diagnostice a sledování dospělých a dětských pacientů s idiopatickými střevními záněty. *Gastroenterologie a hepatologie*. [online], roč. 70, č. 6, s. 480–484 [cit. 2019-11-04]. Dostupné z: <https://www.csgh.info/cs/clanek/vyznam-fekalniho-kalprotektinu-v-diagnostice-a-sledovani-dospelych-a-detskych-pacientu-s-idiopatickymi-strevnimi-zanety-10759>.
- DASTYCH, M. 2012. Enterální výživa v klinické praxi. In *Interní medicína pro praxi* [online], roč. 14, č. 4, s. 152–156 [cit. 2019-12-12]. Dostupné z: <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2012/04/04.pdf>.
- DE CASSAN, C.; FIORINO, G.; DANESE, S. 2012. Second-Generation Corticosteroids for the Treatment of Crohn's Disease and Ulcerative Colitis: More Effective and Less Side Effects? In *Journal of Crohn's and Colitis* [online], roč. 30, č. 4, s. 368–375 [cit. 2019-11-27]. Dostupné z: <https://www.karger.com/Article/Abstract/338128>.
- DILLMAN, J. R., et al. 2015. Pediatric Small Bowel Crohn Disease: Correlation of US and MR Enterography. In *RadioGraphics* [online], roč. 35, č. 3, s. 835–848 [cit. 2020-02-11]. DOI: 10.1148/rg.2015140002. ISSN 02715333.

- D'LNČÁ, R.; CACCARO, R. 2014. Measuring disease activity in Crohn's disease: what is currently available to the clinician. *Clinical and Experimental Gastroenterology*. [online], roč. 20, č. 2, s. 3146–3152 [cit. 2019-12-03]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4035027/pdf/ceg-7-151.pdf>.
- DOPSON, L. 2004. Obituary: Nancy Roper. In *Nursing Standard* [online], roč. 19, č. 5, s. 31 [cit. 2020-02-12]. ISSN 00296570. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&an=106670254&scope=site>.
- DOUDA, T. 2017. Pokroky v terapii idiopatických střevních zánětů. In *Interní medicína pro praxi* [online], roč. 19, č. 3, s. 110–115 [cit. 2019-10-24]. Dostupné z: <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2017/03/03.pdf>.
- DOUDA, T. et al. 2006. Střední objem trombocytu (MPV) u nemocných s Crohnovou chorobou. In *Časopis lékařů českých*. [online], roč. 145, č. 11, s. 870–873 [cit. 2020-05-12]. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/casopis-lekaru-ceskych/2006-11/download?hl=cs>.
- DRAGOMIRECKÁ, E.; BARTOŇOVÁ, J. 2006a. *WHOQOL-BREF, WHOQOL-100: World Health Organization Quality of Life Assessment: příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace*. Praha: Psychiatrické centrum. ISBN 80-85121-82-4.
- DRAGOMIRECKÁ, E.; BARTOŇOVÁ, J. 2006b. Dotazník kvality života Světové zdravotnické organizace WHOQOL-BREF. Psychometrické vlastnosti a první zkušenosti s českou verzí. In *Psychiatrie*. [online]. roč. 10, č. 3. [cit. 2020-02-25]. ISSN 1211-7579. Dostupné z: <https://docplayer.cz/19906722-Dotaznik-kvality-zivota-svitove-zdravotnicke-organizace-whoqol-bref-psychometricke-vlastnosti-a-prvni-zkusenosti-s-ceskou-verzi.html>.
- DRLÍKOVÁ, K.; ZACHOVÁ, V.; KARLOVSKÁ, M. a kol. 2016. *Praktický průvodce stomikou*. Praha: Grada. 196 s. ISBN 978-80-247-5712-4.
- DUŠÍKOVÁ, H. 2018. Farmakoterapie idiopatických střevních zánětů. In *Interní medicína pro praxi*, roč. 32, č. 3, s. 7–10. ISSN 1212-7299.
- DUŠEK, L. a kol. 2019a. Díl III. – Epidemiologie idiopatických střevních zánětů v české populaci – časový vývoj a statistické predikce počtu pacientů. In *Gastroenterologie a hepatologie* [online], roč. 73, č. 3, s. 257–264. [cit. 2019-10-12]. Dostupné z: <https://www.csgh.cz/cs/clanek/dil-iii-epidemiologie-idiopatickych-strevnich-zanetu-v-ceske-populaci-casovy-vyvoj-a-statisticke-predikce-poctu-pacientu-11037>.
- DUŠEK, L. a kol. 2019b. Díl IV. – Mortalita a očekávaná doba dožití pacientů s IBD. In *Gastroenterologie a hepatologie* [online], roč. 73, č. 4, s. 345–351. [cit. 2019-10-12]. Dostupné z: <https://www.csgh.cz/cs/clanek/dil-iv-mortalita-a-ockavana-doba-dozeni-pacientu-s-ibd-11053>.
- ŘURICOVÁ, D. a kol. 2010. 5-aminosalicylic acid dependency in Crohn's disease: a Danish Crohn In *Colitis database study* [online], roč. 4, č. 5, s. 575–581 [cit. 2019-11-27]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21122562>.
- ŘURICOVÁ, D. a kol. 2018. Kvalita pacientů s idiopatickými střevními záněty v České republice – multicentrické studie. In *Gastroenterologie a hepatologie* [online], roč. 72, č. 1, s. 11–19 [cit. 2019-10-12]. Dostupné z: <http://www.csgh.info/cs/clanek/kvalita-zivota-pacientu-s-idiopatickymi-strevnimi-zanety-v-ceske-republice-multicentricka-studie-10879>.

- EHRMANN, J.; KONEČNÝ, M. 2012. Léčba střevních zánětů. In *Praktické lékařství*, roč. 8, č. 4, s. 156–160. ISSN 1801-2434.
- EL LABABIDI, N. 2020. Aktuální vědecké podklady pro dietu pro Crohnovou chorobu založenou na vyloučení konkrétních potravin (CDED). In *Gastroenterologie a hepatologie* [online], roč. 74, č. 3, s. 240–245 [cit. 2021-02-04]. Dostupné z: <https://www.csgh.info/cs/clanek/aktualni-vedecke-podklady-pro-dietu-pro-crohnovu-chorobu-zalozenu-na-vyloucení-konkretnich-potravin-cded-11143>.
- ELLIS, M.; COLE, A. 2011. Crohn's disease in children and adolescents. In *Gastrointestinal Nursing* [online], roč. 9, č. 1, s. 41–46. [cit. 2021-01-25]. DOI 10.12968/gasn.2011.9.1.41.
- FALT, P. 2017. Moderní trendy v diagnostice a terapii idiopatických střevních zánětů. In *Medicína po promoci* [online], č. 3 [cit. 2019-10-24]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/42364-moderni-trendy-v-diagnostice-a-terapii-idiopatickych-strevnich-zanetu>.
- FARKAŠOVÁ, D. 2006. *Ošetřovatelství – teorie*. Martin: Osveta, 2006. ISBN 80-8063-227-8.
- FORBES, A. et al. 2017. ESPEN guideline: Clinical nutrition in inflammatory bowel disease. In *Clinical Nutrition* [online], č. 36, s. 321–347 [cit. 2021-02-04]. Dostupné z: https://www.espen.org/files/ESPEEN-guideline_Clinical-nutrition-in-inflammatory-bowel-disease.pdf.
- FREITAS, T. H. et al. 2015. Religious coping and its influence on psychological distress, medication adherence, and quality of life in inflammatory bowel disease. In *Revista Brasileira de Psiquiatria* [online], roč. 37, č. 3, s. 219–227 [cit. 2021-04-06]. Dostupné z: <http://www.scielo.br/j/rbp/a/fQDZzZ6bKQDx6bMzKmrqjt/?lang=en&format=pdf>.
- FU, H. et al. 2020. Associations between disease activity, social support and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel diseases: the mediating role of psychological symptoms. In *BMC Gastroenterology* [online], roč. 20, č. 11, s. 1–8 [cit. 2021-04-20]. Dostupné z: <https://bmcgastroenterol.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12876-020-1166-y.pdf>.
- GABALEC, L. 2009. Kvalita života u nemocných s Crohnovou chorobou. *Praha: Lékařská fakulta v Hradci Králové* [online]. [cit. 2020-05-25]. Disertační práce. Vedoucí práce prof. MUDr. Jan Bureš, CS.c. Dostupné z: <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/82103/>.
- GALLINGER, Z. et al. 2019. Delayed diagnosis of Crohn's disease is common and associated with an increased risk of disease complications. In *Inflammatory Bowel Diseases* [online], roč. 25, č. 1, s. 14–15 [cit. 2021-04-20]. Dostupné z: https://academic.oup.com/ibdjournal/article/25/Supplement_1/S14/5308155.
- GASCHE, CH. et al. 2000. A Simple Classification of Crohn's Disease: Report of the Working Party for the World Congresses of Gastroenterology Vienna 1998. In *Inflammatory Bowel Diseases* [online], roč. 6, č. 1, s. 8–15 [cit. 2019-10-04]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ibdjournal/article/6/1/8/4719322>.
- GAVRILESCU, O. et al. 2015. Impact of Inflammatory Bowel Diseases on Quality of Life. In *Revista de cercetare si interventie sociala* [online], č. 50, s. 80–95 [cit. 2020-4-28]. Dostupné z: <https://pdfs.semanticscholar.org/1fc1/7378bc23acec10b09a71945425817cb1e42e.pdf>.

- GHOSH, S.; MITCHELL, R. 2007. Impact of inflammatory bowel disease on quality of life: Results of the European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) patient survey. In *Journal of Crohn's and Colitis* [online], roč. 1, č. 1, s. 10–20 [cit. 2020-04-19]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/1/1/10/350340>.
- GILLNEROVÁ, I.; KEBZA, V.; RYMEŠ, M. a kol. 2011. *Psychologické aspekty změn v České společnosti. Člověk na přelomu tisíciletí*. Praha: Grada. 256 s. ISBN 978-80-247-2798-1.
- GILSON, B. S. et al. 1975. The sickness impact profile. Development of an outcome measure of health care. In *Am J Public Health* [online], roč. 65, č. 12. [cit. 2019-1-25]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1776251/?page=1>.
- GOLIK, M. et al. 2014. *Working Group Guidelines on the nursing roles in caring for patients with Crohn's disease and ulcerative colitis in Poland* [online], roč. 9, č. 4, s. 179–193. [cit. 2019-02-04]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4178043/>.
- GOMOLLÓN, F. et al. 2017. 3rd European Evidence-based Consensus on the Diagnosis and Management of Crohn's Disease. In *Journal of Crohn's and Colitis* [online], roč. 11, č. 1, s. 3–25 [cit. 2019-02-04]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/11/1/3/2456546>.
- GOODHAND, J. R. et al. 2012. Mood Disorders in Inflammatory Bowel Disease: Relation to Diagnosis, Disease Activity, Perceived Stress, and Other Factors. In *Inflamm Bowel Dis* [online], roč. 18, č. 12, s. 2301–2309 [cit. 2021-04-18]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ibdjournal/article/18/12/2301/4608978>.
- GÜLSEN, M.; AKANSEL, N. 2020. Effects of Discharge Education and Telephone Follow-up on Cataract Patients Activities According to the Model of Living. In *J Perianesth Nurs* [online], roč. 35, č. 1, s. 67–74 [cit. 2021-02-05]. Dostupné z: <https://www.jopan.org/action/showPdf?pii=S1089-9472%2819%2930265-5>.
- GURKOVÁ, E. 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3625-9.
- GURKOVÁ, E.; LILGOVÁ, M. 2009. Determinanty kvality života u pacientov s nešpecifickým zápalom čriev. In *Kontakt*, č. 2. s. 433–443. ISSN 1212-4117.
- GUYATT G, et al. 1989. A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. In *Gastroenterology* [online], roč. 96, č. 3, s. 804–810 [cit. 2019-1-25]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2644154>.
- HA, CH.; KORNBLUTH, A. 2014. Vedolizumab as a Treatment for Crohn's Disease and Ulcerative Colitis. In *Gastroenterology* [online], roč. 10, č. 12, s. 793–800 [cit. 2019-12-09]. ISSN 15547914. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&an=103870160&scope=site>.
- HAAPAMÄKI, J. et al. 2009. Impact of demographic factors, medication and symptoms on disease-specific quality of life in inflammatory bowel disease. In *Quality of Life Research* [online], roč. 18, č. 8, s. 961–969 [cit. 2020-06-29]. DOI: 10.1007/s11136-009-9514-y. ISSN 09629343.

- HABIBI, F. et al. 2017. Quality of life in inflammatory bowel disease patients: A cross-sectional study. In *Journal of Research in Medical Sciences* [online], č. 22, s. 104 [cit. 2021-04-03]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5629832/>.
- HAMPE, J.; CUTHBERT, A.; CROUCHER, P. J. P. et al. 2001. Association between insertion mutation in NOD2 gene and Crohn's disease in German and British populations. In *Lancet* [online], č. 357(9272), 1925–1928 [cit. 2021-01-25]. ISSN 00995355. Dostupné z: doi:10.1016/S0140-6736(00)05063-7.
- HAN, S. W. et al. 2000. The SIBDQ: further validation in ulcerative colitis patients. *The American Journal of Gastroenterology*. [online], roč. 95, č. 1, s. 145–151 [cit. 2019-12-03]. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0002927099007352>.
- HANSSON-HEDBLM, A. et al. 2018. Cost-effectiveness of ustekinumab in moderate to severe Crohn's disease in Sweden. In *Cost Effectiveness* [online], roč. 16, č. 1, N.PAG [cit. 2019-12-08]. DOI: 10.1186/s12962-018-0114-y. ISSN 14787547.
- HAVE, M. et al. 2014. Determinants of health-related quality of life in Crohn's disease: A systematic review and meta-analysis. In *Journal of Crohn's and Colitis* [online], č. 8, s. 93–106 [cit. 2020-05-06]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/8/2/93/596497>.
- HAZEL, K.; O'CONNOR, A. 2020. Emerging treatments for inflammatory bowel disease. In *Therapeutic Advances in Chronic Disease* [online], č. 11, s. 1–12 [cit. 2021-06-17]. Dostupné z: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2040622319899297>.
- HAZUKOVÁ, M. 2020. *Psychologický průvodce pacienta při idiopatických střevních zánětech (Crohnova choroba a ulcerózní kolitida)*. Pacienti IBD z. s., 2020. ISBN: 978-80-907566-1-8.
- HERDMAN, T. H.; KAMITSURU, S. ed. 2020. *Ošetrovatelské diagnózy: definice & klasifikace: 2018–2020*. 11. vyd. Přeložila Petra MANDYSOVÁ. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0710-0.
- HEŘMANOVÁ, E. 2012. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). Studijní texty, sv. 54. ISBN 978-80-7419-106-0.
- HOLD, G. L. 2014. Western lifestyle: a 'master' manipulator of the intestinal microbiota? In *Gut* [online], roč. 63, č. 1, s. 5–6. [cit. 2021-04-22]. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23740189/>.
- HOLLAND, K. et al. ed. 2008. *Applying the Roper-Logan-Tierney model in practice*. 2. vyd. Edinburgh: Churchill Livingstone. ISBN 978-0-443-10405-3.
- HOLLAND, K.; JENKINS, J. ed. 2019. *Applying the Roper-Logan-Tierney model in practice*. 3. vyd. Edinburgh: Churchill Livingstone. ISBN 978-0-7020-4658-2.
- HOLUBOVÁ, A.; NOVOTNÁ, H.; MAREČKOVÁ, J. 2013. *Ošetrovatelská péče v gastroenterologii a hepatologii*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-2806-6.
- HUVAR, P. 2007. Idiopatické střevní záněty z pohledu praktického lékaře. In *Medicina pro praxi* [online], č. 4, s. 12 [cit. 2017-03-12]. Dostupné z: <http://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2007/12/05.pdf>.

CHEN, M.; SHEN, B. 2015. Endoscopic Therapy in Crohn's Disease: Principle, Preparation, and Technique. In *Inflamm Bowel Dis.* [online], roč. 21, č. 9, s. 2222–2240 [cit. 2020-05-12]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ibdjournal/article/21/9/2222/4579567>.

CHEN, Y. H. et al. 2020. The Relationship between C-Reactive Protein/Albumin Ratio and Disease Activity in Patients with Inflammatory Bowel Disease. In *Gastroenterology Research and Practice* [online]. ID 3467419 [cit. 2021-4-14]. Dostupné z: <https://www.hindawi.com/journals/grp/2020/3467419/>.

CHRASTINA, J.; IVANOVÁ, K.; MAREČKOVÁ, J. 2009. Životní styl s chronickou nemocí – Teoretická východiska. In ČÁP, J.; ŽIAKOVÁ, K. (eds.). *Teória, výskum a vzdelavanie v ošetrovatelstve a v pôrodnej asistencii*. Martin: Jeseniova lekárska fakulta, 2009. s. 193–207. ISBN 978-80-88866-61-9.

CHRISTENSEN, B. et al. 2020. Histologic Healing Is More Strongly Associated with Clinical Outcomes in Ileal Crohn's Disease than Endoscopic Healing. In *Clinical Gastroenterology and Hepatology* [online], roč. 18, č. 11, s. 2518–2525. [cit. 2021-01-26]. Dostupné z: <https://www.cghjournal.org/action/showPdf?pii=S1542-3565%2819%2931396-5>.

IRVINE, E. J. et al. 1994. Quality of Life: A Valid and Reliable Measure of Therapeutic Efficacy in the Treatment of Inflammatory Bowel Disease. In *Gastroenterology* [online], roč. 106, č. 2, s. 287–296. [cit. 2020-4-13]. Dostupné z: [https://www.gastrojournal.org/article/0016-5085\(94\)90585-1/pdf](https://www.gastrojournal.org/article/0016-5085(94)90585-1/pdf).

JÄGHULT, S. et al. 2011. Identifying predictors of low health-related quality of life among patients with inflammatory bowel disease: comparison between Crohn's disease and ulcerative colitis with disease duration. In *Journal of Clinical Nursing (John Wiley)* [online], roč. 20, č. 11–12, s. 1578–1587 [cit. 2020-06-29]. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03614.x. ISSN 09621067.

JAMES, W. T. T. et al. 2016. Indications and surgical options for small bowel, large bowel and perianal Crohn's disease. In *World Journal of Gastroenterology* [online], 20122, č. 40, s. 8892–8904. [cit. 2019-12-03]. Dostupné z: <https://www.wjgnet.com/1007-9327/full/v22/i40/8892.htm>.

JANÍKOVÁ, E.; ZELENÍKOVÁ, R. 2013. *Ošetrovatelská péče v chirurgii: pro bakalářské a magisterské studium*. Praha: Grada. Sestra. ISBN 978-80-247-4412-4.

JARKOVSKÝ, J. a kol. 2017. Epidemiologie, Hospitalizační léčba a migrace IBD pacientů za specializovanou péčí v České republice. In *Gastroenterologie a hepatologie* [online], roč. 71, č. 6, s. 501–509 [cit. 2020-09-12]. Dostupné z: <https://www.csgh.info/cs/clanek/-epidemiologie-hospitalizacni-lecba-a-migrace-ibd-pacientu-za-specializovanou-peci-v-ceske-republice-10861>.

JASON, M. et al. 2016. Fertility and Contraception in Women With Inflammatory Bowel Disease. In *Gastroenterology & hepatology* [online], roč. 12, č. 2, s. 101–109 [cit. 2019-10-24]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4865770/pdf/GH-12-101.pdf>.

JEFFERSON, K. 2020. Living with Crohn's: a personal account. In *Journal of Christian Nursing*, [online], roč. 37, č. 1, s. E1-E3. [cit. 2021-06-17]. Dostupné z: https://journals.lww.com/journalofchristiannursing/Fulltext/2020/01000/Living_with_Crohn_s__A_Personal_Account.22.aspx.

JELSNES-JØRGENSEN, L. P.; TOMM, B.; MOUM, B. 2013. Calprotectin is a useful tool in distinguishing coexisting irritable bowel-like symptoms from that of occult inflammation among inflammatory bowel disease patients in remission. In *Gastroenterol Res Pract* [online], č. 2013, 620707. [cit. 2021-01-26]. Dostupné z: <https://www.hindawi.com/journals/grp/2013/620707/>.

JOWET, S. et al. 2001. The Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire Is Reliable and Responsive to Clinically Important Change in Ulcerative Colitis. In *The American Journal of Gastroenterology* [online], roč. 96, č. 10, s. 2921–2928. [cit. 2019-12-03]. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0002927001032440>.

KALÁBOVÁ, M. 2016. *Rady pro ošetřování stomie*. Diakonie ČCE. ISBN 978-80-87953-12-9.

KALAFATELI, M.; TRIANTOS, CH.; THEOCHARIS, G. et al. 2013. Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a single-center experience. In *Annals of Gastroenterology* [online], roč. 26, č. 3, s. 243–248 [cit. 2020-06-29]. ISSN 11087471. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&an=116499856-&scope=site>.

KANE, S. et al. 2002. Systematic review: the effectiveness of budesonide therapy for Crohn's disease. In *Alimentary Pharmacology* [online], roč. 16, č. 8, s. 1509–1517 [cit. 2019-12-04]. DOI: 10.1046/j.1365-2036.2002.01289.x. ISSN 02692813. Dostupné z: <https://web.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=4&sid=a785b264-d137-4e70-80cd-2e2acb231f1%40pdcsessmgr01&bdata=Jmxhbmcm9Y3Mmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#AN=7188437&db=a9h>.

KEMP, K. et al. 2018. Second N-ECCO Consensus Statements on the European Nursing Roles in Caring for Patients with Crohn's Disease or Ulcerative Colitis. In *Journal of Crohn's and Colitis* [online], roč. 12, č. 7, s. 760–776 [cit. 2021-02-04]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/12/7/760/4917790>.

KINNUCAN, J.; RUBIN, A. D. T.; TAUSEEF, A. 2013. Sleep and inflammatory bowel disease: exploring the relationship between sleep disturbances and inflammation. In *Gastroenterology & hepatology* [online], roč. 9, č. 11, s. 718–727 [cit. 2021-04-17]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3995194/pdf/GH-09-718.pdf>.

KITCHEN, H. et al. 2020. Patient's Perspective on Disease Burden, Remission Definition, and Symptoms Associated With Treatment Seeking: A Qualitative Study in Adult and Adolescent Patients With Crohn's Disease. In *Journal of Crohn's and Colitis* [online], roč. 2, č. 2, s. 1–12 [cit. 2021-04-17]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/crohnscolitis360/article/2/2/otaa033/5830777>.

KLINGER, A. L.; KANN, B. R. 2019. Endoscopy in Inflammatory Bowel Disease. In *Surgical Clinics of North America* [online], roč. 99, č. 6, s. 1063–1082. [cit. 2019-02-03]. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0039610919301069?-via%3Dihub>.

KOHOUT, P. 2013. Enterální výživa. In *Remedia* [online], č. 4 [cit. 2017-12-12]. Dostupné z: <http://www.remédia.cz/Clanky/Prehledy-nazory-diskuse/Enteralni-vyziva/6-F1xb.magarticle.aspx>.

KOHOUT, P. a kol. 2004. *Výživa u pacientů s idiopatickými střevními záněty*. Praha: Maxdorf, 2004. ISBN 80-7345-023-2.

- KOUBOVÁ, M. 2017. Proléčenost biologickou terapií u pacientů s idiopatickými střevními záněty roste. Díky biosimilars. In *Zdravotnický deník* [online], 2017 [cit. 2020-05-24]. Dostupné z: <https://www.zdravotnickydenik.cz/2017/01/proleccenost-biologickou-terapii-u-pacientu-s-idiopatickymi-strevnimi-zanety-roste-diky-biosimilars/>.
- KOUTROUMPAKIS, E.; KATSANOS, K. H. 2016. Implementation of the simple endoscopic activity score in crohn's disease. In *Saudi journal of gastroenterology: official journal of the Saudi Gastroenterology Association* [online], roč. 22, č. 3, s. 183–191 [cit. 2021-02-05]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4898086/>.
- KOŽELUHOVÁ, J. a kol. 2018. Klinické příznaky idiopatických střevních zánětů. In *Postgraduální gastroenterologie a hepatologie*, č. 1, s. 7–11. ISSN 2336-4998.
- KRÁLÍKOVÁ, E. a kol. 2015. Doporučení pro léčbu závislosti na tabáku. In *Vnitřní lékařství*, roč. 61, č. 5, příloha 1, s. 104–115.
- KŘIVOHLAVÝ, J. 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0179-0.
- KUBÁTOVÁ, L.; NEJEDLÁ, M.; OTRADOVCOVÁ, I. 2014. Myslíme na výživu chirurgických pacientů včas. In *Florence*, roč. 10, č. 6, s. 10–12. ISSN 1801-464.
- KUNOVSKÝ, L. a kol. 2017. Možnosti miniinvazivní chirurgie u pacientů s Crohnovou nemocí a ulcerózní kolitidou. In *Gastroenterologie a hepatologie* [online], roč. 71, č. 1, s. 29–35. [cit. 2019-3-12]. Dostupné z: <http://www.csgh.info/cs/clanek/moznosti-miniinvazivni-chirurgie-u-pacientu-s-crohnovu-nemoci-a-ulcerozni-kolitidou-10777>.
- KURUCOVÁ, R. 2016. *Zátěž pečovatele, posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*. Praha: Grada, ISBN 978-80-247-5707-0.
- KWON, H. J. et al. 2016. Validation of a Simple, Patient Directed, Symptom based Index for Intestinal Inflammation. In *Journal of Clinical Gastroenterology and Treatment* [online], roč. 2, č. 2, s. 1–5 [cit. 2021-4-17]. Dostupné z: <https://clinmedjournals.org/articles/jcgt/journal-of-clinical-gastroenterology-and-treatment-jcgt-2-020.pdf>.
- LAINE, A. et al. 2015. Facteurs psychosociaux et risque de rechute au cours de la maladie de Crohn. In *Annales Me' dico-Psychologiques* [online], roč. 174, č. 6, s. 1102–1111 [cit. 2021-4-17]. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0003448715002358?via%3Dihub>.
- LAKATOS, P. L et al. 2012. Treatment of Extraintestinal Manifestations in Inflammatory Bowel Disease. In *Digestion* [online], č. 86, s. 28–35 [cit. 2020-02-11]. DOI: 10.1159/000341950. ISSN 00122823.
- LAMB, C. A. et al. 2019. British Society of Gastroenterology consensus guidelines on the management of inflammatory bowel disease in adults. In *Gut* [online], č. 68, s. 1–106. [cit. 2019-12-03]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6872448/pdf/gutjnl-2019-318484.pdf>.
- LAMBERT, L. a kol. 2018. Zobrazovací metody u idiopatických střevních zánětů. In *Postgraduální gastroenterologie a hepatologie*, roč. 1, č. 4, s. 13–20. ISSN 2336-4998.
- LEE, D. W. et al. 2017. Diagnostic delay in inflammatory bowel disease increases the risk of intestinal surgery. In *World journal of gastroenterology* [online], roč. 23, č. 35, s. 6474–6481 [cit. 2021-04-17]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5643273/pdf/WJG-23-6474.pdf>.

LEONG, R. W.; MITREV, N.; KO, Y. 2016. Hygiene Hypothesis: Is the Evidence the Same All Over the World? In *Digestive Diseases* [online], roč. 34, č. 1–2, s. 35–42 [cit. 2020-05-12]. DOI 10.1159/000442922.

LETKOVSKÝ, J.; HLAVATÝ, T. 2015. Význam fekálního kalprotektinu v diagnostice a léčbě nespecifických črevných zápalových ochorení. In *Gastroenterologie a hepatologie* [online], roč. 69, č. 1, s. 43–49 [cit. 2019-10-12]. Dostupné z: <http://www.csgh.info/cs/-clanek/vyznam-fekalneho-kalprotektinu-v-diagnostike-a-liecbe-nespecifickyh-crevnych-zapalovych-ochoreni-949>.

LEVINE, A. et al. 2019. Crohn's disease exclusion diet plus partial enteral nutrition induces sustained remission in a randomized controlled trial. In *Gastroenterology* [online], roč. 157, č. 2, s. 440–450 [cit. 2021-02-04]. Dostupné z: <https://www.gastrojournal.org/action/showPdf?pii=S0016-5085%2819%2936714-9>.

LEWIS, J. D. et al. 2015. Inflammation, Antibiotics, and Diet as Environmental Stressors of the Gut Microbiome in Pediatric Crohn's Disease. In *Cell Host & Microbe* [online], roč. 18, č. 4, s. 489–500. [cit. 2021-01-28]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4633303/pdf/nihms726149.pdf>.

LICHTENSTEIN, G. R. et al. 2018. Correction: ACG Clinical Guideline. In *American Journal of Gastroenterology (Lippincott Williams)* [online], roč. 113, č. 7, s. 1101–1101 [cit. 2020-02-11]. DOI: 10.1038/s41395-018-0120-x. ISSN 00029270.

LIGHTNER, A. L.; SHEN, B. 2017. Perioperative use of immunosuppressive medications in patients with Crohn's disease in the new biological era. In *Gastroenterology Report* [online], roč. 5, č. 3, s. 165–177. [cit. 2019-11-24]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/gastro/article/5/3/165/3112130>.

LIM, W. et al. 2016. Aminosalicylates for induction of remission or response in Crohn's disease. In *Cochrane Database of Systematic Reviews* [online], č. 7. Art. No.: CD008870 [cit. 2019-11-24]. Dostupné z: https://www.cochrane.org/CD008870/IBD_aminosalicylates-treatment-active-crohns-disease.

LIN, L. et al. 2020. Platelets can reflect the severity of Crohn's disease without the effect of anemia. In *Clinics* [online], č. 75, s. 1596 [cit. 2021-4-12]. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32667493/>.

LIN, X. J.; LIN, I. M.; FAN, S. Y. 2013. Methodological issues in measuring health-related quality of life. In *Tzu Chi Medical Journal* [online], č. 25, s. 8–12. [cit. 2021-02-21]. DOI 10.1016/j.tcmj.2012.09.002.

LÖNNFORS, S. et al. 2014. IBD and health-related quality of life – Discovering the true impact. In *Journal of Crohn's and Colitis* [online], roč. 8, č. 10, s. 1281–1286 [cit. 2020-05-11]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/8/10/1281/2392494>.

LOPES, A. M. et al. 2017. Qualidade de vida de pacientes com doença de Crohn. In *Enfermería Global* [online], roč. 16, č. 3, s. 337–352 [cit. 2020-05-18]. Dostupné z: http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v16n47/pt_1695-6141-eg-16-47-00321.pdf.

LÖRINCZIOVÁ, P. a kol. 2018. Výživová opatření při Crohnově chorobě. In *Výživa a stravování*, roč. 73, č. 3, s. 34–36. ISSN 1211-846X.

- LOVE, J. R.; IRVINE, E. J.; FEDORAK, R. N. 1992. Quality of life in inflammatory bowel disease. In *Journal of Clinical Gastroenterology* [online], roč. 14, č. 1, s. 15–19 [cit. 2019-01-03]. Dostupné z: <https://europepmc.org/article/med/1556402>.
- LUKÁŠ, M. 2012. Biologická léčba Crohnovy nemoci. In *Medicína pro praxi*, roč. 9, č. 2, s. 53–56. ISSN 1214-8687.
- LUKÁŠ, M. 2017. Zvláštnosti Crohnovy nemoci. In *Medicína po promoci* [online], č. 3 [cit. 2019-10-24]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/42365-zvlastnosti-crohnovy-nemoci>.
- LUKÁŠ, K.; HOCH, J. 2018. *Nemoci střev*. Praha: Grada. 736 s. ISBN 978-80-271-0353-9.
- LUKÁŠ, M. a kol. 2020. *Idiopatické střevní záněty: Nové trendy a mezioborové souvislosti*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-1995-0.
- MAGALHÃES, J. et al. 2014. Quality of life in patients with inflammatory bowel disease: importance of clinical, demographic and psychosocial factors. In *Arq Gastroenterol* [online], roč. 51, č. 3, s. 192–197 [cit. 2021-03-03]. Dostupné z: <http://www.scielo.br/j/ag/a/ctYBXyK8vYWDJmHrMscKhwj/?lang=en>.
- MANDYSOVÁ, P.; ŠKVRŇÁKOVÁ, J. 2016. *Diagnostika poruch polykání z pohledu sestry*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0158-0.
- MAREK, J.; VRÁBLÍK, M. 2019. *Markova farmakoterapie vnitřních nemocí*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5078.
- MAREŠ, J. 2014. Problémy se zjišťováním kvality života seniorů. In *Praktický lékař*, roč. 94, č. 1, s. 22–31. ISSN 0032-6739.
- MARZO, M. et al. 2015. Management of perianal fistulas in Crohn's disease: An up-to-date review. In *World J Gastroenterol* [online], roč. 21, č. 5, s. 1394–1403 [cit. 2020-05-12]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4316082/pdf/WJG-21-1394.pdf>.
- MAŘATKA, Z. 1999. *Gastroenterologie*. Praha: Karolinum. ISBN 80-7184-561-2.
- MASLOW, A. H. 2014. *O psychologii bytí*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0618-7.
- MATĚJKOVÁ, P.; VÍTKOVÁ, Z. 2019. Idiopatické střevní záněty v posudkovém lékařství. In *Gastroent Hepatol* [online], roč. 73, č. 1, s. 37–42. [cit. 2021-04-22]. Dostupné z: <https://www.csgh.info/cs/clanek/idiopaticke-strevni-zanety-v-posudkovem-lekarstvi-10997>.
- MATSUOKA, K. et al. 2018. Evidence-based clinical practice guidelines for inflammatory bowel disease. In *Journal of Gastroenterology* [online], roč. 53, č. 3, s. 305–353 [cit. 2020-02-11]. DOI: 10.1007/s00535-018-1439-1. ISSN 09441174.
- MASTILIAKOVÁ, D. 2014. *Posuzování stavu zdraví a ošetrovatelská diagnostika*. 1.vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5376-8.
- McMASTER UNIVERSITY. *IBDQ*. [online]. [cit. 2019-12-12]. Dostupné z: <https://mcmaster.flintbox.com/public/project/641/>.
- MEGARI K. 2013. Quality of Life in Chronic Disease Patients. In *Health Psychol Res*. [online], roč. 23, č. 1(3), s. 27. [cit. 2021-02-21]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4768563/pdf/hpr-2013-3-e27.pdf>.

- MEISNEROVÁ, E. 2011. Nutriční podpora u střevních zánětů. In *Interní medicína pro praxi* [online], roč. 13, č. 1, s. 35–37 [cit. 2019-12-12]. Dostupné z: <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2011/01/09.pdf>.
- MILATOVÁ, R. 2019. *Bezezbytková dieta při onemocnění střev*. Praha: Vyšehrad. ISBN 978-80-7601-122-9.
- MINÁRIKOVÁ, P. 2019. Současné možnosti medikamentózní léčby idiopatických střevních zánětů. In *Medicína po promoci* [online], č. 3 [cit. 2019-11-30]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/44905-soucasne-moznosti-medikamentozni-lecby-idiopatickych-strevnich-zanetu>.
- MITROVÁ, K. 2019. Dieta CDED v indukční terapii Crohnovy nemoci. In *Dětská gastroenterologie a hepatologie* [online], roč. 73, č. 6, s. 476–480 [cit. 2020-09-06]. Dostupné z: <https://www.csgh.info/cs/clanek/dieta-cded-v-indukcni-terapii-crohnovy-nemoci>.
- MOHAMED, A.; ISA, H. M. A. 2020. Health Related Quality of Life od Patients with chronic Diseasee. In *Int. J. Med. Public Health* [online], roč. 10, č. 3, s. 104–109 [cit. 2021-02-02]. Dostupné z: <https://www.ijmedph.org/sites/default/files/IntJMedPubHealth-10-3-104.pdf>.
- MOLODECKY, N. et al. 2012. Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with Time, Based on Systematic Review. In *Gastroenterology* [online], roč. 142, č. 1, s. 46–54 [cit. 2019-10-15]. ISSN 0016-5085. Dostupné z: <http://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085%2811%2901378-3/pdf>.
- MOORHEAD, S. et al. 2018. *Nursing outcomes classification (NOC): measurement of health outcomes*. 16. vyd. St. Louis, Missouri: Elsevier. ISBN 978-0-323-58343-5.
- MOSLI, M. et al. 2014. Advances in the Diagnosis and Management of Inflammatory Bowel Disease: Challenges and Uncertainties. In *The Saudi Journal of Gastroenterology* [online], roč. 20, č. 2, s. 81–101. [cit. 2021-01-28]. Dostupné z: https://www.saudijgastro.com/-temp/SaudiJGastroenterol20281-4225083_114410.pdf.
- MOWAT, C. et al. 2011. Guidelines for the management of inflammatory bowel disease in adults. In *Gut* [online], č. 60, s. 571–607. Dostupné z: <http://www.csge.org/uploadfile/2014/1028/20141028100517765.pdf>.
- MZČR. 2021. *Koncepce ošetrovatelství*. Praha: Ministerstvo zdravotnictví České republiky. [online]. 2021 [cit. 2021-05-30]. Dostupné z: https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/wepub/9584/21397/Koncepce_oseetrovatelstvi_vestnik_6_2021.pdf.
- NAGYOVÁ, I. (ed.). 2009. *Measuring Health and quality of life in the chronically ill*. Košice: Equilibria, s. 268. ISBN 978-80-89284-46-7.
- NAZARINASAB, M. et al. 2020. The Quality of Life in Patients with Inflammatory Bowel Disease (Crohn's Disease and Ulcerative Colitis) and its Relation with Some Demographic and Clinical Variables in Ahvaz Hospitals. In *J Biochem Tech* [online], roč. 11, č. 1, s. 182–186 [cit. 2021-04-07]. Dostupné z: <https://jbiochemtech.com/storage/models/article/-34aYj0gpb8LuU1Y3B1WNsp0hbpiX3ZzBfy7P7SjRr3ddpsH8XVwindqS9wZaE/the-quality-of-life-in-patients-with-inflammatory-bowel-disease-crohns-disease-and-ulcerative-coli.pdf>.
- NICOLAOU, N. A. et al. 2019. Specialist Nursing Interventions for Inflammatory Bowel Disease. In *EC gastroenterology and digestive systém* [online], roč. 6, č. 2, s. 101–107 [cit. 2019-12-06]. Dostupné z: <https://www.econicon.com/ecgds/pdf/ECGDS-06-00328.pdf>.

NOCERINO, A. et al. 2020. Fatigue in Inflammatory Bowel Diseases: Etiologies and Management. In *Advances in therapy* [online], roč. 2020, č. 37, s. 97–112 [cit. 2020-05-20]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6979464/>.

NUNES, T. et al. 2013. High smoking cessation rate in Crohn's disease patients after physician advice – The TABACROHN Study. In *Journal of Crohn's and Colitis* [online], roč. 7, č. 3, s. 202–7 [cit. 2021-04-03]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/7/3/202/392948>.

OBEREIGNERŮ, R.; KOLLÁROVÁ, K. 2008. Psychologické aspekty nespecifických střevních zánětů u dětí. In *Psychologie pro praxi*, roč. 9, č. 1, s. 25–29. ISSN 1213-0508.

OBERIRI, D. A. 2017. Quantitative research methods a synopsis approach. In *Arabian J Bus Manag Review (Kuwait Chapter)* [online], roč. 6, č. 11, s. 40–47 [cit. 2020-05-11]. Dostupné z: <https://platform.almanhal.com/Reader/Article/107965>.

O'CONNOR, M. et al. 2013. N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. In *Journal of Crohn's and Colitis* [online], č. 7, s. 744–764 [cit. 2021-02-04]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/7/9/744/425633>.

OCHTINSKÁ, H.; GABALEC, L.; BUREŠ, J. 2018. Kvalita života nemocných s Crohnovou chorobou a intervence nelékařského zdravotnického pracovníka. In *Logos polytechnikos* [online], roč. 9, č. 1, s. 51–61 [cit. 2020-02-04]. Dostupné z: <https://www.vspj.cz/vyzkum-a-projekty/casopisy-vspj/logos-polytechnikos>.

OCHTINSKÁ, H.; KNOBLOCHOVÁ, V. 2018. Model životních aktivit s praktickou aplikací zhodnocení zdravotního stavu pacienta s Crohnovou chorobou. In *Logos polytechnikos* [online], roč. 9, č. 2, s. 159–172 [cit. 2020-02-04]. Dostupné z: <https://www.vspj.cz/vyzkum-a-projekty/casopisy-vspj/logos-polytechnikos>.

OLIŠAROVÁ, V.; DOLÁK, F. TÓTHOVÁ, V. 2013. Kvalita života jako součást ošetrovatelství. In *Kontakt*, roč. XV, č. 1, s. 14–21. ISSN 1212-4117.

OU, G. et al. 2018. Rate of corticosteroid-induced mood changes in patients with inflammatory bowel disease: a prospective study. In *Journal Can Assoc Gastroenterol* [online], roč. 1, č. 3, s. 99–106. [cit. 2021-04-18]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc6507281/pdf/gwy023.pdf>.

PATIENT REPORTED OUTCOMES AND QUALITY OF LIFE INSTRUMENTS DATABASE. *ProQolid*. [online]. 2020 [cit. 2020-05-12]. Dostupné z: <https://www.qolid.org/>.

PAVELKA, K. a kol. 2014. *Biologická léčba autoimunitních zánětlivých onemocnění*. Praha: Grada, s. 388. ISBN 978-80-247-5048-4.

PAVLÍKOVÁ, S. 2006. *Modely ošetrovatelství v kostce*. Praha: Grada. Sestra. ISBN 80-247-1211-3.

PAYNE, J. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005. s. 629. ISBN 80-7254-657-0.

PIEPER, C. et al. 2009. Guideline adherence and patient satisfaction in the treatment of inflammatory bowel disorders – an evaluation study. In *BMC Health Services Research* [online], roč. 9, č. 17 [cit. 2020-05-18]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2646712/>.

- PIMENTEL A. M.; ROCHA, R.; SANTANA, G. 2019. Crohn's disease of esophagus, stomach and duodenum. In *World J Gastrointest Pharmacol Ther* [online], roč. 10, č. 2, s. 35–49 [cit. 2021-4-12]. Dostupné z: <https://www.wjgnet.com/2150-5349/full/v10/i2/35.htm>.
- PLEVOVÁ, I. 2011. *Ošetřovatelství I*. Praha: Grada, s. 288. ISBN 978-80-247-3557-3.
- PLEVOVÁ, I. 2018. *Ošetřovatelství I*. 2. vyd. Praha: Grada. s. 288. ISBN 978-80-271-0888-6.
- PIOTROWICZ, G. et al. 2018. Crohn's disease activity evaluation based on imaging studies and biomarkers. In *Gastroenterol Hepatol Open Access*. [online], roč. 9, č. 2, s. 41–50 [cit. 2021-4-12]. Dostupné z: <https://medcraveonline.com/GHOA/GHOA-09-00292.pdf>.
- QIN, G. et al. 2016. Serum Albumin and C-Reactive Protein/Albumin Ratio Are Useful Biomarkers of Crohn's Disease Activity. In *Med Sci Monit* [online], roč. 16, č. 22, s. 4393–4400 [cit. 2021-4-12]. DOI: 10.12659/msm.897460.
- ROPER, N. 2002. Sixty-five years of nursing: selected recollections. In *British Journal of Nursing* [online], roč. 11, č. 7, s. 426–428 [cit. 2020-01-03]. Dostupné z: <https://search.proquest.com/docview/199390313/a7001be5e9924336pq/1?accountid=17239>.
- ROPER, N.; LOGAN, W. W.; TIERNEY, A. J. 1985. Model of nursing: explanatory booklet. In *Dublin: Eastern Health Board. Community Psychiatric Service* [online]. [cit. 2019-02-03]. Dostupné z: <https://www.lenus.ie/handle/10147/333669>.
- PROKOPOVÁ, L. 2016. Crohnova choroba tenkého střeva. In *Postgraduální gastroenterologie a hepatologie*, 2016, č. 1, s. 29–36. ISSN 2336-4998.
- PROKOPOVÁ, L. a kol. 2012. Doporučené postupy pro podávání aminosalicylátů u nemocných s idiopatickými střevními záněty. In *Gastroenterologie a hepatologie*, roč. 2012, č. 5, s. 391–400. ISSN 1804-803X.
- RUTTGEERTS, P. et al. 2012. Adalimumab Induces and Maintains Mucosal Healing in Patients With Crohn's Disease: Data From the EXTEND Trial. In *Gastroenterology* [online], roč. 142, č. 5, s. 1102–1111 [cit. 2021-4-17]. Dostupné z: <https://www.gastrojournal.org/action/showPdf?pii=S0016-5085%2812%2900159-X>.
- SADRI, G.; CLARKE BOWEN, R. 2011. Meeting employee requirements: Maslow's hierarchy of needs is still a reliable guide to motivating staff. In *Industrial Engineer: IE* [online], roč. 43, č. 10, s. 44–48 [cit. 2020-02-04]. ISSN 1542894X. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&an=66247063&scope=site>.
- SAJADINEJAD, M. S. et al. 2012. Psychological Issues in Inflammatory Bowel Disease: An Overview. In *Gastroenterology Research* [online], s. 1–11 [cit. 2020-02-11]. DOI: 10.1155/2012/106502. ISSN 16876121.
- SAKURABA, A. et al. 2014. Endoscopic and pathologic changes of the upper gastrointestinal tract in Crohn's Disease. In *Biomed Res. Int* [online], 2014:610767 [cit. 2021-02-02]. Dostupné z: <https://downloads.hindawi.com/journals/bmri/2014/610767.pdf>.
- SALER, T. et al. 2016. Mean platelet volume in patients with inflammatory bowel disease. In *General Internal Medicine and Clinical Innovations* [online]. roč. 1, č. 3, s. 40–43 [cit. 2021-4-14]. Dostupné z: <https://www.oatext.com/pdf/GIMCI-1-112.pdf>.

- SAMAAN, M. S. et al. 2019. Biologic therapies for Crohn's disease: optimising the old and maximising the new. In *F1000Research* [online], roč. 1(2), č. 8 (F1000 Faculty Rev), 1210, s. 1–11 [cit. 2019-12-08]. Dostupné z: <https://doi.org/10.12688/f1000research.18902.1>.
- SANJUAN, G. S. et al. 2018. Understanding life experiences of people affected by Crohn's disease in Spain. A phenomenological approach. In *Journal of Crohn's and Colitis* [online], roč. 32, č. 1, s. 354–362 [cit. 2021-04-17]. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/scs.12469>.
- SANJUAN, G. S. et al. 2019. Experiencing the care of a family member with Crohn's disease: a qualitative study. In *BMJ Open* [online], roč. 9, č. 10, e030625 [cit. 2021-04-20]. Dostupné z: <https://bmjopen.bmj.com/content/9/10/e030625>.
- SARO, C. et al. 2017. Clinical status, quality of life, and work productivity in Crohn's disease patients after one year of treatment with adalimumab. In *Rev Esp Enferm Dig* [online], roč. 109, č. 2, s. 122–129. [cit. 2021-4-12]. Dostupné z: DOI: 10.17235/reed.2016.4600/2016.ISSN 11300108.
- SATSANGI, J. et al. 2006. The Montreal classification of inflammatory bowel disease: controversies, consensus, and implications. In *Gut* [online], roč. 55, č. 6, s. 749–753 [cit. 2020-05-11]. Dostupné z: <https://gut.bmj.com/content/55/6/749.1>.
- SAUTER, B. et al. 2014. Monitoring Disease Activity and Progression in Crohn's Disease. A Swiss Perspective on the IBD Ahead 'Optimised Monitoring' Recommendations. In *Digestion* [online], roč. 89, č. 4, s. 299–309 [cit. 2020-06-29]. DOI: 10.1159/000360283. ISSN 00122823.
- SCOTT, H. 2004. Nancy Roper (1918–2004): a great nursing pioneer. In *British Journal of Nursing* [online], roč. 13, č. 19, s. 1121–1121 [cit. 2020-02-12]. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&an=106578309&scope=site>.
- SEIFART, C.; KREIS, M. E.; GRONE, J. 2015. Indication and Specific Surgical Techniques in Crohn's Disease. In *Visceral Medicine* [online], roč. 31, č. 4, s. 273–279 [cit. 2019-12-3]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4608647>.
- SGAMBATO, D. et al. 2017. The Role of Stress in Inflammatory Bowel Diseases. In *Curr Pharm Des.* [online], roč. 23, č. 27, s. 3997–4002. [cit. 2021-04-22]. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28245757/>.
- SCHWARZ, J.; SÝKORA, J.; CVALÍNOVÁ, D. 2017. Enterální výživa v léčbě idiopatických střevních zánětů. In *Czecho-Slovak Pediatrics / Cesko-Slovenska Pediatrie* [online], roč. 72, č. 5, s. 276–280 [cit. 2019-12-13]. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&an=125684021&scope=site>.
- SIEW, N. G.; HAI, C.; SHI, Y.; HAMIDI, N. et al. 2017. Worldwide incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in the 21st century: a systematic review of population-based studies. In *Lancet* [online], č. 390(10114), s. 2769–2778 [cit. 2019-10-24]. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673617324480>.
- SIGALL-BONEH, R. et al. 2014. Partial enteral nutrition with a Crohn's disease exclusion diet is effective for induction of remission in children and young adults with Crohn's disease. In *Inflamm Bowel Dis* [online], roč. 20, č. 8, s. 1353–1360 [cit. 2021-02-04]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ibdjournal/article/20/8/1353/4579080>.

- SILVERBERG, M. S. et al. 2005. Toward an Integrated Clinical, Molecular and Serological Classification of Inflammatory Bowel Disease: Report of a Working Party of the 2005 Montreal World Congress of Gastroenterology. In *Canadian Journal of Gastroenterology and Hepatology* [online], 19 Suppl A: 5A–36A [cit. 2020-02-12]. Dostupné z: <http://downloads.hindawi.com/journals/cjgh/2005/269076.pdf>.
- SINHA, R.; WIM, J.; VAN DEN HEUVEL, A.; AROKIASAMY, P. 2013. Validity and Reliability of MOS Short Form Health Survey (SF-36) for Use in India. In *Indian journal of community medicine: official publication of Indian Association of Preventive & Social Medicine* [online], roč. 38, č. 1, s. 22–26. [cit. 2021-02-21]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3612292/>.
- SKEVINGTON, S. M.; LOTFY, M.; O'CONNELL, K. A. 2004. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial A Report from the WHOQOL Group. In *Quality of Life Research* [online], roč. 13, č. 2, s. 299–310. [cit. 2021-02-21]. DOI 10.1023/B:QURE.0000018486.91360.00.
- SOBOLEWSKA, A. et al. 2016. Mean Platelet Volume in Crohn's Disease Patients Predicts Sustained Response to a 52-Week Infliximab Therapy: A Pilot Study. In *Dig Dis Sci* [online], č. 61, s. 542–549 [cit. 2021-4-12]. Dostupné z: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10620-015-3894-3>.
- SOCHAL, M. et al. 2020. Determinants of Sleep Quality in Inflammatory Bowel Diseases. In *Clin.Med* [online], roč. 9, č. 9, s. 2921 [cit. 2021-04-16]. Dostupné z: <https://www.mdpi.com/2077-0383/9/9/2921>.
- SOSTEGNI, R. et al. 2003. Crohn's disease: monitoring disease activity. In *Alimentary Pharmacology and Therapeutics* [online], roč. 20, č. 2, s. 3146–3152. [cit. 2019-12-03]. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1046/j.1365-2036.17.s2.17.x>.
- STEENHOLDT, C. et al. 2015. Implications of Infliximab Treatment Failure and Influence of Personalized Treatment on Patient-reported Health-related Quality of Life and Productivity Outcomes in Crohn's Disease. In *Journal of Crohn's and Colitis* [online], roč. 9, č. 11, s. 1032–1042 [cit. 2021-4-17]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/9/11/1032/404701>.
- STONEHOUSE, D. P. 2017. A support worker's guide to models of living and nursing. In *British Journal of Healthcare Assistants* [online], roč. 11, č. 9, 454–457. [cit. 2021-02-23]. Dostupné z: http://usir.salford.ac.uk/id/eprint/46572/8/Roper%20Logan%20%20Tierney%20-Model%20of%20Nursing%20Care_.pdf.
- SWANSON, G. R.; BURGESS, H. J.; KESHAVARZIAN, A. 2011. Sleep disturbances and inflammatory bowel disease: a potential trigger for disease flare? In *Expert Rev Clin Immunol* [online], roč. 7, č. 1, s. 29–36 [cit. 2021-04-17]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3046047/>.
- SZCZEKLIK, K. et al. 2018. Evaluation of plasma concentrations of selected antioxidant parameters in patients with active Crohn's disease. In *Folia Med Cracov* [online], roč. 58, č. 2, s. 119–30. [cit. 2021-4-14]. Dostupné z: <https://journals.pan.pl/dlibra-publication/124663/edition/108798/content>.
- SZENDE, A.; JANSSEN, B.; CABASÉS, J. (eds). 2014. *Self-reported population health: an international perspective based on EQ-5D*. Dordrecht: Springer, ISBN 978-94-007-7596-1.

SZIGETHY, E. 2018. Pain Management in Patients With Inflammatory Bowel Disease. In *Gastroenterology and hepatology*. [online], roč. 14, č. 1, s. 53–56 [cit. 2021-02-04]. Dostupné z: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5824598/pdf/GH_14_53.pdf.

ŠACHLOVÁ, M. 2011. Jakou volit stravu u pacientů s Crohnovou chorobou? In *Interní medicína pro praxi* [online], roč. 13, č. 10 [cit. 2019-03-12]. Dostupné z: <https://solen.cz/pdfs/int/2011/10/10.pdf>.

ŠAMÁNKOVÁ, M. 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, s. 136. ISBN 978-80-247-3223-7.

ŠERCLOVÁ, Z. a kol. 2015a. Doporučené postupy chirurgické léčby pacientů s nespecifickými střevními záněty – 1. část: předoperační příprava. In *Gastroenterologie a hepatologie* [online], roč. 69, č. 1, s. 12–24. [cit. 2019-03-12]. Dostupné z: <http://www.csgh.info/cs/-clanek/doporucene-postupy-chirurgicke-lecby-pacientu-s-nespecifickymi-strevnimi-zanety-1-cast-predoperacni-priprava-945>.

ŠERCLOVÁ, Z. a kol. 2015b. Doporučené postupy chirurgické léčby pacientů s idiopatickými střevními záněty – 2. část: Crohnova nemoc. In *Gastroenterologie a hepatologie* [online], roč. 69, č. 3, s. 223–238. [cit. 2019-03-12]. Dostupné z: <http://www.csgh.info/cs/clanek/-doporucene-postupy-chirurgicke-lecby-pacientu-s-idiopatickymi-strevnimi-zanety-2-cast-crohnova-nemoc-976>.

TANG, J. et al. 2015. Plateletcrit: A sensitive biomarker for evaluating disease activity in Crohn's disease with low hs-CRP. In *Journal of Digestive Diseases* [online], roč. 16, č. 3, s. 118–124 [cit. 2020-05-18]. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25565427/>.

TERZI, B.; DÜZKAYA, D. S.; YAKUT, T. 2015. Olgu Sunumu: Stevens-Johnson Sendrom'u Çocuğun Hemşirelik Bakımı. In *Journal of Marmara University Institute of Health Sciences* [online], roč. 5, č. 4 s. 284–289. [cit. 2021-02-08]. Dostupné z: <http://musbed.marmara.edu.tr>.

TESAŘ, V. a kol. 2018. *Biologická a cílená léčba*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-4960-3.

THE EUROQOL GROUP. 1990. EuroQol – a new facility for the measurement of health-related quality of life. In *Health Policy* [online], č. 16, s. 199–208. [cit. 2021-02-21]. DOI 10.1016/0168-8510(90)90421-9.

THEOFILOU, P. 2013. Quality of Life: Definition and Measurement. In *Europe's Journal of Psychology* [online], roč. 9, č. 1, s. 150–162. [cit. 2021-02-23]. Dostupné z: <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.299.4629&rep=rep1&type=pdf>.

THE WHOQOL GROUP. 1998. The World Health Organization Quality Of Life Assessment (Whoqol): Development and General Psychometric Properties. In *Social. Science Medicine* [online], roč. 46, č. 12, s. 1569–1585. [cit. 2021-02-21]. Dostupné z: <https://sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953698000094>.

THOMAS, T. et al. 2019. Global smoking trends in inflammatory bowel disease: A systematic review of inception cohorts. In *PLoS ONE* [online], roč. 14, č. 9, s. 1–19 [cit. 2019-10-24]. DOI: 10.1371/journal.pone.0221961. ISSN 19326203.

TOMEŠ, I.; ŠÁMALOVÁ, K. ed. 2017. *Sociální souvislosti aktivního stáří*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum, s. 254. ISBN 978-80-246-3612-2.

- TÓTHOVÁ, V. 2014. *Ošetrovatelský proces a jeho realizace*. 2. vyd. Praha: Triton, s. 226. ISBN 978-80-7387-785-9.
- TÓTHOVÁ, V.; OLÍŠAROVÁ, V. 2018. *Využití koncepčních modelů v práci sester v klinickém a komunitním ošetrovatelství*. Lidové noviny, s. 200. ISBN 978-80-7422-630-4.
- TÓTHOVÁ, V. at al. 2014. Quality of life in patients with chronic diseases. In *Neuroendocrinology Letters* [online], č. 35, příloha 1, s. 11–18. [cit. 2019-1-28]. Dostupné z: https://scholar.google.cz/scholar?q=Quality+of+life+in+patients+with+chronic+diseases.&hl=cs&as_sdt=0&as_vis=1&oi=scholar.
- VAĎUROVÁ, H.; MÜHLPACHR, P. 2005. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-3754-7.
- VAN ASSCHE, G. et al. 2010. The second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: Definitions and diagnosis. In *Journal of Crohn's* [online], roč. 4, č. 1, s. 7–27 [cit. 2020-02-11]. DOI: 10.1016/j.crohns.2009.12.003. ISSN 18739946.
- VAŇÁSKOVÁ, E.; BEDNÁŘ, M. 2013. Hodnocení parametrů kvality života u vybraných neurologických onemocnění. In *Neurologie pro praxi* [online], roč. 14, s. 3, s. 133–135 [cit. 2021-02-23]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2013/03/05.pdf.m>.
- VATEHOVÁ D.; VATEHA, R. 2013. *Manažment ošetrovateľskej starostlivosti o pacientov s vybranými chronickými chorobami*. Martin: Osveta. ISBN 978-80-8063-383-7.
- VEENHOVEN, R. 2000. The four qualities of life. Ordering concepts and measures of the good life. In *Journal of Happiness Study* [online], roč. 1, č. 1 [cit. 2019-1-28]. Dostupné z: <https://personal.eur.nl/veenhoven/Pub2000s/2006f-full.pdf>.
- VÍCHA, J. 2013. Vliv biologické léčby na invalidizace u Crohnovy choroby. In *Revizní a posudkové lékařství*, č. 1, s. 16–26. ISSN 1214-3170.
- VLÁŠKOVÁ, D. 2012. Model životních aktivit v praxi u pacientů s Alzheimerovou chorobou. In *Florence* [online], roč. 8, č. 2 [cit. 2017-03-10]. ISSN: 1801-464X. Dostupné z: <https://issuu.com/ambitmedia/docs/02-2012/14>.
- VÖRÖSOVÁ, G. 2011. *Ošetrovatelský proces v internom ošetrovatelstve*. Martin: Osveta. ISBN 978-80-8063-358-5.
- VRÁNOVÁ, D. 2013. *Chronická onemocnění a doporučená výživová opatření*. Olomouc: Anag. ISBN 978-80-7263-788-1.
- VRZALOVÁ, D.; KONEČNÝ, M.; EHRMANN, J. 2011. Enterální a parenterální výživa u pacientů s nespecifickými střevními záněty. In *Medicína pro praxi* [online], č. 8, s. 7–8 [cit. 2019-12-12]. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2011/07/08.pdf>.
- VYTEJČKOVÁ, R. a kol. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné I: obecná část*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3419-4.
- VYTEJČKOVÁ R. a kol. 2015. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné III*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3421-7.
- WALKER, S. R.; ROSSER, R. M. 2012. *Quality of Life Assessment: Key Issues in the 1990s. Library of Congress Cataloging-in-Publication Data*. ISBN 978-94-011-2998-6.

- WALL, C. L. et al. 2019. Newly Diagnosed Crohn's Disease Treated with Standard Care or Enteral Nutrition: Psychological Outcomes over 6 Months. In *Inflammatory Intestinal Disease* [online], č. 4, s. 7–13. [cit. 2020-04-22]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/331911051_Newly_Diagnosed_Crohn%27s_Disease_Treated_with_Standard_Care_or_Enteral_Nutrition_Psychological_Outcomes_over_6_Months.
- WARE, J. E.; SHERBOURNE, C. D. 1992. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): conceptual framework and item selection. In *Medical Care* [online], roč. 30, č. 6, s. 473–483. [cit. 2019-12-03]. Dostupné z: <https://www.jstor.org/stable/3765916?seq=1>.
- WEHKAMP, J. et al. 2016. Inflammatory Bowel Disease. In *Deutsches Arzteblatt International* [online], roč. 113, č. 5, s. 72–86 [cit. 2020-02-11]. DOI: 10.3238/arztebl.2016.0072. ISSN 18660452.
- WHOQOL GROUP. 1995. The World Health Organization quality of life assessment (the WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. In *Social Science and Medicine* [online], roč. 41, č. 10, s. 1403–1409. [cit. 2019-02-03]. DOI: 10.1016/0277-9536(95)00112-k.
- WILLIAMS, B. C. 2015. The Roper-Logan-Tierney model of nursing: A framework to complement the nursing process. In *Nursing* [online], roč. 45, č. 3, s. 24–26 [cit. 2020-02-12]. ISSN 03604039. DOI: 10.1097/01.NURSE.0000460730.79859.d4.
- WILLIAMS, B. C. 2017. The Roper – Logan – Tierney model of nursing. In *Nursing Critical Care* [online], roč. 12, č. 1, s. 17–20 [cit. 2019-12-27]. Dostupné z: https://journals.lww.com/-nursingcriticalcare/Fulltext/2017/01000/The_Roper_Logan_Tierney_model_of_nursing.5.aspx.
- WILLIAMS, M. 2010. The patient's experience in a plaster cast. In *International Journal of Orthopaedic and Trauma Nursing* [online], roč. 14, č. 3, s. 132–141. [cit. 2021-02-08]. DOI 10.1016/j.ijotn.2010.03.007.
- WILSON, B. et al. 2019. *Care Planning: A guide for nurses*. 3. vyd. New York, NY. ISBN 978-1-315-63010-6.
- WRIGHT, E. K. et al. 2014. Fecal Biomarkers in the Diagnosis and Monitoring of Crohn's Disease. In *Inflammatory Bowel Diseases* [online], roč. 20, č. 9, s. 1668–1677. [cit. 2019-02-03]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ibdjournal/article/20/9/1668/4579341>.
- WRIGHT, E. K. et al. 2015. Effect of Intestinal Resection on Quality of Life in Crohn's Disease. In *Journal of Crohn's and Colitis* [online], roč. 9, č. 6, s. 452–462 [cit. 2021-03-03]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/9/6/452/481486>.
- XIN-LIN, CH. et al. 2017. Inflammatory bowel disease-specific health-related quality of life instruments: a systematic review of measurement properties. In *Health and Quality of Life Outcomes* [online], č. 15, s. 177) [cit. 2019-1-29]. Dostupné z: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5603012/pdf/12955_2017_Article_753.pdf.
- YASIR, M. et al. 2020. Corticosteroid Adverse Effects. In *StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing* [online]. [cit. 2021-04-22]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK531462/>.

ZÁDOROVÁ, Z. 2012. Léčba extraintestinálních manifestací idiopatických střevních zánětů. In *Interní medicína pro praxi* [online], roč. 14, č. 1, s. 8–11. [cit. 2021-01-23]. Dostupné z: <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2012/01/02.pdf>.

ZÁDOROVÁ, Z. 2018. Endoskopie u idiopatických střevních zánětů. In *Postgraduální gastroenterologie a hepatologie*, roč. 1, č. 4, s. 22–26. ISSN 2336-4998.

ZAVORAL, M. 2017. Medicína v běhu času... Co je za posledních pět let nového v gastroenterologii. In *Medicína po promoci* [online]. [cit. 2019-11-30]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/42363-medicina-v-behu-casu-co-je-za-poslednich-pet-let-noveho-v-gastroenterologii>.

ZBOŘIL, V. a kol. 2016. *Biologická terapie v léčbě idiopatických střevních zánětů*. Praha: Mladá fronta, ISBN 978-80-204-4035-8.

ZBOŘIL, V. a kol. 2018. *Idiopatické střevní záněty*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-4720-3.

ZENLEA, T. a M. a. PEPPERCORN. 2014. Immunosuppressive therapies for inflammatory bowel disease. In *World Journal of Gastroenterology* [online], roč. 20, č. 2, s. 3146–3152 [cit. 2019-12-03]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3964386>.

11 PŘÍLOHY

Příloha 1 – <i>Klasifikace Vídeňská, Montrealská</i> (Gasche et al., 2000; Satsangi et al., 2006) .	198
Příloha 2 – <i>Bestův index aktivity Crohnovy nemoci</i> (Best et al., 1976; Sostegni et al., 2003)	199
Příloha 3 – <i>CDED dieta – povinné, povolené, zakázané potraviny</i> (El Lababidi, 2020)	200
Příloha 4 – <i>Dotazník WHOQOL-BREF</i> (Dragomirecká a Bartoňová, 2006a)	203
Příloha 5 – <i>Nástroje kvality života související se zdravím</i> (Xin-Lin Chen et al., 2017)	206
Příloha 6 – <i>Certifikát překladu dotazníku IBDQ</i> (McMaster University, 2017)	207
Příloha 7 – <i>Dotazník IBDQ</i> (Guyatt, et al., 1989).....	208
Příloha 8 – <i>Počet osob léčených s Crohnovou nemocí v roce 2019</i> (ÚZIS, 2019).....	217
Příloha 9 – <i>Informace získané z dokumentace</i>	218
Příloha 10 – <i>Deník pacienta</i> (Best et al., 1976)	219
Příloha 11 – <i>Základní informace o respondentovi</i>	220
Příloha 12 – <i>Podklad pro polostrukturovaný rozhovor</i>	221
Příloha 13 – <i>Informovaný souhlas</i>	223
Příloha 14 – <i>Příklady kódů pro vyhodnocení kvalitativní výzkumné části</i>	225
Příloha 15 – <i>Ošetrovatelská péče o nemocného s Crohnovou nemocí</i>	228

Příloha 1 – Klasifikace Vídeňská, Montrealská (Gasche et al., 2000; Satsangi et al., 2006)

	Vídeňská	Montrealská
Věk při stanovení diagnózy	A1 = věk < 40 let A2 = věk > 40 let	A1 = věk < 16 let A2 = věk 17–40 let A3 = věk > 40 let
Lokalizace	L1 = terminální ileum L2 = kolon L3 = ileokolon L4 = horní GIT	L1 = terminální ileum L2 = kolon L3 = ileokolon L4 = horní GIT
Charakteristika nemoci	B1 = nestenózující, neperforující – zánětlivý typ B2 = stenózující typ B3 = perforující typ	B1 = nestenózující, neperforující – zánětlivý typ B2 = stenózující typ B3 = perforující typ B4 = perianální postižení

Příloha 2 – Bestův index aktivity Crohnovy nemoci (Best et al., 1976; Sostegni et al., 2003)

P1.	Průjem	Počet řídkých stolic během posledních 7 dnů				x 2
P2.	Bolesti břicha	Součet bolestí břicha během posledních 7 dnů				x 5
		0 = žádné	1 = slabé	2 = výrazné	3 = silné	
P3.	Celkový stav	Součet za posledních 7 dnů				x 7
		0 = dobře	1 = skoro dobře	2 = špatně	3 = velmi špatně	
P4.	Mimostřevní projevy, komplikace	Iritida, uveitida:		Artritida, artralgie:		x 20
		Ano = 1	Ne = 0	Ano = 1	Ne = 0	
		Erythema nodosum:		Fissura ani, fistula, absces:		
		Ano = 1	Ne = 0	Ano = 1	Ne = 0	
		Pyoderma gangrenosum:		Jiné fistule:		
		Ano = 1	Ne = 0	Ano = 1	Ne = 0	
		Stomatitis aphtosa:		Febrilie:		
Ano = 1	Ne = 0	Ano = 1	Ne = 0			
P5.	Potřeba antidiarhoik	Ano = 1		Ne = 0		x 30
P6.	Rezistence v břiše	0 = žádná		1 = nejistá	2 = jistá	x 10
P7.	Hematokrit	Muži: 47 – skutečný hematokrit				x 6
		Ženy: 42 – skutečný hematokrit				
P8.	Hmotnost	hmotnost reálná/hmotnost standardní x 100				
Celkem:						
Součet bodů CDAI		Aktivita				
<150		Remise				
150–220		Mírná aktivita				
220–450		Střední aktivita				
>450		Vysoká aktivita				

Příloha 3 – CDED dieta – povinné, povolené, zakázané potraviny (El Lababidi, 2020)

Seznam povinných, povolených a zakázaných potravin diety CDEI			
Fáze diety	Povinné potraviny	Povolené potraviny	Zakázané potraviny
1. fáze	<ul style="list-style-type: none"> – kuřecí prsa min. 150–200g/denně (neomezeně) – 2 vejčička denně – 2 brambory denně, vařené, před konzumací vychladlé – 2 banány denně – čerstvé jablko denně 	<ul style="list-style-type: none"> – čerstvé jahody – 1 řez čerstvého melounu denně – rýžová mouka – bílá rýže a rýžové nudle (neomezeně) – 2 rajčata denně – 2 středně velké okurky denně – 2 poloviny avokáda denně – 1 mrkev denně – 1 šálek čerstvého špenátu denně – 3 listy salátu denně – cibule – čerstvé bylinky: máta, oregano, koriandr, rozmarýn, šalvěj, bazalka, tymián, kopr, petržel – 1 sklenice čerstvě vymačkané pomerančové šťávy denně – voda, perlivá voda – sůl, pepř, paprika, skořice, kmín, kurkuma – med (3 lžičky denně) – cukr (4 lžičky denně) – čerstvý zázvor a česnekové stroužky, citrony a limetky 	<ul style="list-style-type: none"> – mléko – živočišný tuk – pšenice – emulzifikátory – umělá sladidla – jiné části kuřete – jiné zdroje zvířecí nebo sójové bílkoviny – karagenany – maltodextriny – potraviny obsahující sulfity – xantonová guma – balené, konzervované nebo mražené předvařené potraviny, těsto na výrobu pečiva, pečené výrobky – mražené nebo konzervované ovoce a zeleniny – perorálně podávané preparáty železa – potraviny s obsahem lepku nebo sóji – předpřipravené omáčky, sirupy, dresinky, margaríny a máslo – ocet sójová omáčka, kečup, majonéza – alkoholické nápoje, sycené nápoje, šťávy – smažená nebo olejnatá jídla

Seznam povinných, povolených a zakázaných potravin diety CDEI

Fáze diety	Povinné potraviny	Povolené potraviny	Zakázané potraviny
2. fáze	<ul style="list-style-type: none"> – kuřecí prsa min. 150–200g/denně (neomezeně) – 2 vejčička denně – 2 brambory denně, vařené, před konzumací vychladlé – 2 banány denně – čerstvé jablko denně 	<ul style="list-style-type: none"> – čerstvé jahody – 1 řez čerstvého melounu denně – rýžová mouka – bílá rýže a rýžové nudle (neomezeně) – 2 rajčata denně – 2 středně velké okurky denně – 2 poloviny avokáda denně – 1 mrkev denně – 1 šálek čerstvého špenátu denně – 3 listy salátu denně – cibule – čerstvé bylinky: máta, oregano, koriandr, rozmarýn, šalvěj, bazalka, tymián, kopr, petržel – 1 sklenice čerstvě vymačkané pomerančové šťávy denně – voda, perlivá voda – sůl, pepř, paprika, skořice, kmín, kurkuma – med (3 lžičky denně) – cukr (4 lžičky denně) – čerstvý zázvor a česnekové stroužky, citrony a limetky – krajíc celozrnného pečiva – quinoa – 3 lžičky vařené čočky nebo hrachu – 6 mandlí nebo polovin vlašských ořechů (bez předchozího zpracování) – jedlá soda 	<ul style="list-style-type: none"> – mléko – živočišný tuk – pšenice – emulzifikátory – umělá sladidla – jiné části kuřete – jiné zdroje zvířecí nebo sójové bílkoviny – karagenany – maltodextriny – potraviny obsahující sulfity – xantonová guma – balené, konzervované nebo mražené předvařené potraviny, těsto na výrobu pečiva, pečené výrobky – mražené nebo konzervované ovoce a zeleniny – perorálně podávané preparáty železa – potraviny s obsahem lepku nebo sóji – předpřipravené omáčky, sirupy, dresinky, margaríny a máslo – ocet sójová omáčka, kečup, majonéza – alkoholické nápoje, sycené nápoje, šťávy – smažená nebo olejnatá jídla

Seznam povinných, povolených a zakázaných potravin diety CDEI

Fáze diety	Povinné potraviny	Povolené potraviny	Zakázané potraviny
2. fáze		<ul style="list-style-type: none"> – 1x týdně místo kuřete 1 porce čerstvé libové ryby – 1x týdně hovězí libový steak do 200 g – 1 krajíc celozrnného pečiva – 1x týdně tuňák naložený v olivovém nebo v řepkovém oleji (nutné odkapání oleje) – půl šálku ovesné kaše nebo ovsá – 2 růžičky květáku nebo brokolice denně (od 7. týdne) – ½ čerstvé papriky (od 7. týdne) – 1 cuketa nebo její rozmačkaný plátek denně (od 7. týdne) – 1 hruška nebo kiwi nebo zralá nektarinka (od 7. týdne) – většina zeleniny (od 10. týdne) – quinoa (od 10. týdne) – 3–4 lžičky vařené čočky nebo hrachu (od 10. týdne) 	

Příloha 4 – Dotazník WHOQOL-BREF (Dragomirecká a Bartoňová, 2006a)

KVALITA ŽIVOTA DOTAZNÍK SVĚTOVÉ ZDRAVOTNICKÉ ORGANIZACE

WHOQOL-BREF (krátká verze)

INSTRUKCE

Tento dotazník zjišťuje, jak vnímáte kvalitu svého života, zdraví a ostatních životních oblastí. **Odovězte laskavě na všechny otázky.** Pokud si nejste jistý/á, jak na nějakou otázku odpovědět, **vyberte prosím odpověď**, která se Vám zdá nejvhodnější. Často to bývá to, co Vás napadne jako první.

Berte přitom v úvahu, jak běžně žijete, své plány, radosti i starosti. Ptáme se Vás na Váš život za **poslední dva týdny**. Máme tedy na mysli poslední dva týdny, když se Vás zeptáme např.:

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
Dostáváte od ostatních lidí takovou pomoc, jakou potřebujete?	1	2	3	4	5

Máte zakroužkovat číslo, které nejlépe odpovídá tomu, kolik pomoci se Vám od ostatních dostávalo během posledních dvou týdnů. Pokud se Vám dostávalo od ostatních hodně podpory, zakroužkoval/a byste tedy číslo 4.

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
Dostáváte od ostatních lidí takovou pomoc, jakou potřebujete?	1	2	3	4	5

Pokud se Vám v posledních dvou týdnech nedostávalo od ostatních žádné pomoci, kterou potřebujete, zakroužkoval/a byste číslo 1.

Přečtete si laskavě každou otázku, zhodnoťte své pocity a zakroužkujte u každé otázky to číslo stupnice, které nejlépe vystihuje Vaši odpověď.

1. Jak byste hodnotil/a kvalitu svého života?	velmi špatná	špatná	ani špatná ani dobrá	dobrá	velmi dobrá
	1	2	3	4	5

2. Jak jste spokojen/a se svým zdravím?	velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
	1	2	3	4	5

Následující otázky zjišťují, **jak moc** jste během posledních dvou týdnů prožíval/a určité věci.

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
3. Do jaké míry Vám bolest brání v tom, co potřebujete dělat?	1	2	3	4	5
4. Jak moc potřebujete lékařskou péči, abyste mohl/a fungovat v každodenním životě?	1	2	3	4	5
5. Jak moc Vás těší život?	1	2	3	4	5
6. Nakolik se Vám zdá, že Váš život má smysl?	1	2	3	4	5
7. Jak se dokážete soustředit?	1	2	3	4	5
8. Jak bezpečně se cítíte ve svém každodenním životě?	1	2	3	4	5
9. Jak zdravé je prostředí, ve kterém žijete?	1	2	3	4	5

Následující otázky zjišťují, v **jakém rozsahu** jste dělal/a nebo mohl/a provádět určité činnosti v posledních dvou týdnech.

	vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
10. Máte dost energie pro každodenní život?	1	2	3	4	5
11. Dokážete akceptovat svůj tělesný vzhled?	1	2	3	4	5
12. Máte dost peněz k uspokojení svých potřeb?	1	2	3	4	5
13. Máte přístup k informacím, které potřebujete pro svůj každodenní život?	1	2	3	4	5
14. Máte možnost věnovat se svým zálibám?	1	2	3	4	5

	velmi špatně	špatně	ani špatně ani dobře	dobře	velmi dobře
15. Jak se dokážete pohybovat?	1	2	3	4	5

Další otázky se zaměřují na to, jak jste byl/a **šťastný/á nebo spokojený/á** s různými oblastmi svého života v posledních dvou týdnech.

	velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
16. Jak jste spokojen/a se svým spánkem?	1	2	3	4	5
17. Jak jste spokojen/a se svou schopností provádět každodenní činnosti?	1	2	3	4	5
18. Jak jste spokojen/a se svým pracovním výkonem?	1	2	3	4	5
19. Jak jste spokojen/a sám/sama se sebou?	1	2	3	4	5
20. Jak jste spokojen/a se svými osobními vztahy?	1	2	3	4	5
21. Jak jste spokojen/a se svým sexuálním životem?	1	2	3	4	5
22. Jak jste spokojen/a s podporou, kterou Vám poskytují přátelé?	1	2	3	4	5
23. Jak jste spokojen/a s podmínkami v místě, kde žijete?	1	2	3	4	5
24. Jak jste spokojen/a s dostupností zdravotní péče?	1	2	3	4	5
25. Jak jste spokojen/a s dopravou?	1	2	3	4	5

Následující otázka se týká toho, **jak často** jste prožíval/a určité věci během posledních dvou týdnů.

	nikdy	někdy	středně	celkem často	neustále
26. Jak často prožíváte negativní pocity, jako je např. rozmrzelost, beznaděj, úzkost nebo deprese?	1	2	3	4	5

Zdroj: (Dragomirecká a Bartoňová, 2006a)

Příloha 5 – Nástroje kvality života související se zdravím (Xin-Lin Chen et al., 2017)

Instrument	Název dotazníku	Autor/rok	Země	Počet domén	Počet otázek
IBDQ-32	The 32-item Inflammatory Bowel Disease Questionnaire	Guyatt (1989)	Canada	4	32
SIBDQ	The Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire	Irvine EJ (1996)	Canada	4	10
IBDQ-36	The 36-item Inflammatory Bowel Disease Questionnaire	Love JR (1992)	Canada	5	36
IBDQ-9	The 9-item Inflammatory Bowel Disease Questionnaire	Alcalá (2004)	Spain	1	9
RFIPC	The Rating Form of IBD Patient Concerns	Drossman DA (1991)	USA	4	25
CCQIBD	The Cleveland Clinic Questionnaire for Inflammatory Bowel Disease	Famer RG (1992)	USA	4	47
PIBDQL	The Padova Inflammatory Bowel Disease Quality of Life	Martin A (1995)	Italy	4	29
CGQL	The Cleveland Global Quality of life	Fazio VW (1999)	USA	3	3
SHS	The Short Health Scale	Hjortswang H (2001)	Sweden	4	4
EIBDQ	The Edinburgh Inflammatory Bowel Disease Questionnaire	Smith GD (2002)	UK	3	13
CLIQ	The Crohn's Life Impact Questionnaire	Wilbum J (2015)	UK	2	36
CUCQ	The Crohn's and ulcerative colitis Questionnaire	Alrubaiy (2015)	UK	1	8

Příloha 6 – Certifikát překladu dotazníku IBDQ (McMaster University, 2017)



Corporate Translations, Inc.
77 Hartland Street | East Hartford, CT 06108
Tel: 860-727-6000 | Fax: 860-727-6001
www.corptransinc.com

CERTIFICATION

This is to certify that Corporate Translations, Inc. has performed the following procedures for Quintiles Transnational Corp. for the *QUALITY OF LIFE IN INFLAMMATORY BOWEL DISEASE QUESTIONNAIRE (IBDQ)* [CII Job #: QT48141]:

- One harmonized forward translation
- One independent back-translation
- Reconciliation of back-translation and harmonized translation
- Developer review of back-translation
- Review of harmonized translation by on-site sponsor representative
- Cognitive debriefing with 5 representative subjects in the target country (3 healthy subjects, 2 patients with the target condition)
- Desktop publishing of harmonized translation
- Proofreading of harmonized translation

These documents were prepared by a team of translators and interviewers who are fully bilingual in both Czech for the Czech Republic and English for the United States. All procedures were performed in accordance with current industry standards and FDA guidance.

Authorized Signature:

A handwritten signature in cursive script, appearing to read "Mary C. Gawlicki", written over a horizontal line.

Mary Gawlicki
President
Corporate Translations, Inc.

"Subscribed and sworn to before me

this 4th day of December, 2008"

A handwritten signature in cursive script, appearing to read "Donna Bishop", written over a horizontal line.

Notary Public

Date: December 4, 2008

Date Commission Expires: 10/25/11

IBDQ-Czech-Czech Republic-Certification.doc

Driven by Definition™

**DOTAZNÍK KVALITY ŽIVOTA
PŘI ZÁNĚTLIVÉM ONEMOCNĚNÍ STŘEV
(IBDQ)**

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

1. Jak často jste byli na stolici během posledních 2 týdnů? Vyznačte laskavě zvolením jedné z uvedených možností, jak časté bylo nucení na stolici během posledních 2 týdnů

- 1 FREKVENCE STOLIC BYLA VĚTŠÍ NEŽ KDYKOLI DŘÍVE
- 2 MIMOŘÁDNĚ ČASTO
- 3 VELMI ČASTO
- 4 STŘEDNÍ VZESTUP FREKVENCE STOLIC
- 5 JISTÝ VZESTUP FREKVENCE STOLIC
- 6 NEPATRNÝ VZESTUP FREKVENCE STOLIC
- 7 FREKVENCE STOLIC BYLA NORMÁLNÍ, BEZ VZESTUPŮ

2. Jak často jste během minulých 2 týdnů pocítovali vyčerpanost nebo jste měli problémy s únavou a pocitem vyčerpání? Vyznačte laskavě zaškrtnutím jedné z uvedených možností, jak často pro vás během posledních 2 týdnů byla problémem únava nebo vyčerpání?

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

3. Jak často jste během posledních 2 týdnů pocítovali znechucení, netrpělivost nebo neklid? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

4. Jak často jste během posledních 2 týdnů nebyli v důsledku střevních potíží schopni jít do školy nebo vykonávat svoji práci? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

5. Jak často jste během posledních 2 týdnů měli řídkou stolici? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

6. Kolik energie jste měli během posledních 2 týdnů? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 ŽÁDNOU ENERGII
- 2 VELMI MALOU ENERGII
- 3 MALOU ENERGII
- 4 MÍRNOU ENERGII
- 5 STŘEDNÍ ENERGII
- 6 ZNAČNOU ENERGII
- 7 VELKOU ENERGII

7. Jak často jste během posledních 2 týdnů pociťovali obavu z možnosti nutné operace v důsledku svých střevních problémů? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

Copyright © 1989 McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada

Czech (Czech Republic)

The Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ), authored by Dr. Jan Irvine et al, is the copyright of McMaster University (Copyright ©1989, McMaster University). The IBDQ has been provided under license from McMaster University and must not be copied, distributed or used in any way without the prior written consent of McMaster University.

Contact the McMaster Industry Liaison Office at McMaster University, email: milo@mcmaster.ca for licensing details.

8. Jak často jste během posledních 2 týdnů museli v důsledku svých střevních problémů odkládat nebo rušit společenské závazky? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

9. Jak často vás během posledních 2 týdnů trápily křeče v břiše? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

10. Jak často jste se během posledních 2 týdnů cítili celkově špatně? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

11. Jak často jste během posledních 2 týdnů byli znepokojeni strachem, že nenajdete toaletu? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

Copyright © 1989 McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada

Czech (Czech Republic)

The Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ), authored by Dr. Jan Irvine et al, is the copyright of McMaster University (Copyright ©1989, McMaster University). The IBDQ has been provided under license from McMaster University and must not be copied, distributed or used in any way without the prior written consent of McMaster University.

Contact the McMaster Industry Liaison Office at McMaster University, email: milo@mcmaster.ca for licensing details.

12. Jaké těžkosti jste během posledních 2 týdnů měli v důsledku svých střevních potíží s prováděním činností spojených s využíváním volného času nebo sportováním, které byste rádi provozovali? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 OPRAVDU VELKÉ POTÍŽE; ZNEMOŽŇOVALY MI VÝKON UVEDENÝCH ČINNOSTÍ
- 2 VELKÉ POTÍŽE
- 3 ZNAČNÉ POTÍŽE
- 4 JISTÉ POTÍŽE
- 5 MALÉ POTÍŽE
- 6 TĚMĚŘ ŽÁDNÉ POTÍŽE
- 7 ŽÁDNÉ POTÍŽE; STŘEVNÍ POTÍŽE NIJAK NEOMEZOVALY ČINNOSTI SPOJENÉ S VYUŽÍVÁNÍM VOLNÉHO ČASU NEBO SPORTOVÁNÍ

13. Jak často vás během posledních 2 týdnů trápily bolesti břicha? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

14. Jak často jste během posledních 2 týdnů měli problémy s dostatečným spánkem v noci nebo nočním buzením? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

15. Jak často jste během posledních 2 týdnů pociťovali depresi nebo malomyslnost? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

Copyright © 1989 McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada

Czech (Czech Republic)

The Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ), authored by Dr. Jan Irvine et al, is the copyright of McMaster University (Copyright ©1989, McMaster University). The IBDQ has been provided under license from McMaster University and must not be copied, distributed or used in any way without the prior written consent of McMaster University.

Contact the McMaster Industry Liaison Office at McMaster University, email: milo@mcmaster.ca for licensing details.

16. Jak často jste se během posledních 2 týdnů museli vyhnout účasti na akcích, když tam nebyla v blízkosti toaleta? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

17. Jakým problémem pro vás bylo během posledních 2 týdnů silné uvolňování plynů? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 HLAVNÍM PROBLÉMEM
- 2 VELKÝM PROBLÉMEM
- 3 ZNAČNÝM PROBLÉMEM
- 4 JISTÝM PROBLÉMEM
- 5 MALÝM PROBLÉMEM
- 6 TĚMĚŘ ŽÁDNÝM PROBLÉMEM
- 7 ŽÁDNÝM PROBLÉMEM

18. Jakým problémem pro vás bylo během posledních 2 týdnů udržování nebo dosahování vámi požadované tělesné hmotnosti? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 HLAVNÍM PROBLÉMEM
- 2 VELKÝM PROBLÉMEM
- 3 ZNAČNÝM PROBLÉMEM
- 4 JISTÝM PROBLÉMEM
- 5 MALÝM PROBLÉMEM
- 6 TĚMĚŘ ŽÁDNÝM PROBLÉMEM
- 7 ŽÁDNÝM PROBLÉMEM

19. Mnozí pacienti se střevními potížemi často mívají starosti a znepokojení v souvislosti se svou chorobou. K nim patří znepokojení ze vzniku rakoviny, neklid z toho, že se už nikdy nebudou cítit lépe, a znepokojení ze znovuonemocnění. Jak často jste obecně během posledních 2 týdnů měli takové starosti nebo znepokojení? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

Copyright © 1989 McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada

Czech (Czech Republic)

The Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ), authored by Dr. Jan Irvine et al, is the copyright of McMaster University (Copyright ©1989, McMaster University). The IBDQ has been provided under license from McMaster University and must not be copied, distributed or used in any way without the prior written consent of McMaster University.

Contact the McMaster Industry Liaison Office at McMaster University, email: milo@mcmaster.ca for licensing details.

20. Jak často jste během posledních 2 týdnů měli nepříjemnosti s břišním nadýmáním? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

21. Jak často jste se během posledních 2 týdnů cítili uvolnění a bez napětí? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NIKDY
- 2 MÁLOKDY
- 3 NĚKDY
- 4 POMĚRNĚ ČASTO
- 5 VĚTŠINOU
- 6 TĚMĚŘ NEUSTÁLE
- 7 NEUSTÁLE

22. Jak často jste během posledních 2 týdnů při vyprazdňování měli potíže s krvácením z konečníku? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

23. Jak často vám během posledních 2 týdnů vaše střevní potíže způsobovaly pocit ostudy? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

Copyright © 1989 McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada

Czech (Czech Republic)

The Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ), authored by Dr. Jan Irvine et al, is the copyright of McMaster University (Copyright ©1989, McMaster University). The IBDQ has been provided under license from McMaster University and must not be copied, distributed or used in any way without the prior written consent of McMaster University.

Contact the McMaster Industry Liaison Office at McMaster University, email: milo@mcmaster.ca for licensing details.

24. Jak často vás během posledních 2 týdnů obtěžovalo nutkání jít na toaletu, přestože jste měli prázdná střeva? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

25. Jak často jste během posledních 2 týdnů pocítovali plačtivost nebo rozčilení? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

26. Jak často jste během posledních 2 týdnů měli potíže s náhodným ušpiněním spodního prádla? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

27. Jak často jste se během posledních 2 týdnů cítili rozzlobeně v důsledku svých střevních potíží? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

Copyright © 1989 McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada

Czech (Czech Republic)

The Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ), authored by Dr. Jan Irvine et al, is the copyright of McMaster University (Copyright ©1989, McMaster University). The IBDQ has been provided under license from McMaster University and must not be copied, distributed or used in any way without the prior written consent of McMaster University.

Contact the McMaster Industry Liaison Office at McMaster University, email: milo@mcmaster.ca for licensing details.

28. Do jaké míry během posledních 2 týdnů střevní problémy omezovaly vaši sexuální aktivitu? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 STŘEVNÍ PROBLÉMY ÚPLNĚ ZNEMOŽŇOVALY SEXUÁLNÍ AKTIVITU
- 2 STŘEVNÍ PROBLÉMY VÝRAZNĚ OMEZOVALY SEXUÁLNÍ AKTIVITU
- 3 STŘEVNÍ PROBLÉMY MÍRNĚ OMEZOVALY SEXUÁLNÍ AKTIVITU
- 4 STŘEVNÍ PROBLÉMY DO JISTÉ MÍRY OMEZOVALY SEXUÁLNÍ AKTIVITU
- 5 STŘEVNÍ PROBLÉMY TROCHU OMEZOVALY SEXUÁLNÍ AKTIVITU
- 6 STŘEVNÍ PROBLÉMY TĚMĚŘ NEOMEZOVALY SEXUÁLNÍ AKTIVITU
- 7 STŘEVNÍ PROBLÉMY NEOMEZOVALY SEXUÁLNÍ AKTIVITU

29. Jak často jste během posledních 2 týdnů měli žaludeční nevolnost nebo pocit zvedání žaludku? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

30. Jak často jste během posledních 2 týdnů pocítovali podrážděnost? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

31. Jak často jste během posledních 2 týdnů měli pocit, že pro vás ostatní nemají dostatečné pochopení? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 NEUSTÁLE
- 2 VĚTŠINOU
- 3 POMĚRNĚ ČASTO
- 4 NĚKDY
- 5 MÁLOKDY
- 6 VÝJIMEČNĚ
- 7 NIKDY

Copyright © 1989 McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada

Czech (Czech Republic)

The Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ), authored by Dr. Jan Irvine et al, is the copyright of McMaster University (Copyright ©1989, McMaster University). The IBDQ has been provided under license from McMaster University and must not be copied, distributed or used in any way without the prior written consent of McMaster University.

Contact the McMaster Industry Liaison Office at McMaster University, email: milo@mcmaster.ca for licensing details.

32. Jaké uspokojení, štěstí nebo radost jste během posledních 2 týdnů pocítli v osobním životě? Vyberte si laskavě jednu z uvedených možností.

- 1 VĚTŠINOU VELKÉ NEUSPOKOJENÍ A POCIT SMUTKU
- 2 VŠEOBECNÉ NEUSPOKOJENÍ A POCIT SMUTKU
- 3 JISTÉ NEUSPOKOJENÍ A POCIT SMUTKU
- 4 VŠEOBECNÉ USPOKOJENÍ A RADOST
- 5 VĚTŠINOU USPOKOJENÍ A POCIT ŠTĚSTÍ
- 6 VĚTŠINOU VELKÉ USPOKOJENÍ A POCIT ŠTĚSTÍ
- 7 MIMORÁDNÉ USPOKOJENÍ; ŠTĚSTÍ A SPOKOJENOST NEMOHLY BÝT VĚTŠÍ

VZOROVÝ DOTAZNÍK

Copyright © 1989 McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada

Czech (Czech Republic)

The Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ), authored by Dr. Jan Irvine et al, is the copyright of McMaster University (Copyright ©1989, McMaster University). The IBDQ has been provided under license from McMaster University and must not be copied, distributed or used in any way without the prior written consent of McMaster University.

Contact the McMaster Industry Liaison Office at McMaster University, email: milo@mcmaster.ca for licensing details.

Příloha 8 – Počet osob léčených s Crohnovou nemocí v roce 2019 (ÚZIS, 2019)

K50 – rok 2019		ČR	Královéhradecký kraj	Pardubický kraj
Celkem		29 568	1 620	1 690
Dle věku	0–17	862	37	51
	18–64	23 609	1 290	1 288
	≥ 65	5 097	293	351
Dle věku a pohlaví	0–17, muži	476	21	31
	0–17, ženy	386	16	20
	18–64, muži	12 031	644	638
	18–64, ženy	11 578	646	650
	≥ 65, muži	2 106	117	149
	≥ 65, ženy	2 991	176	202
Dle věku	< 15	340	16	19
(pětileté kategorie)	15–19	874	46	47
	20–24	1 534	91	78
	25–29	2 712	151	153
	30–34	3 156	171	146
	35–39	3 033	146	142
	40–44	3 462	193	183
	45–49	2 997	170	168
	50–54	2 333	119	138
	55–59	2 004	105	127
	60–64	1 945	114	135
	65–69	1 952	101	128
	70–74	1 569	89	96
	75–79	893	49	62
	80–84	414	25	42
	≥ 85	269	29	23

Uveden je počet osob s trvalým bydlištěm v daném kraji léčených pro diagnózu K50 v roce 2019; zdroj: NRHZS 2010–2020.

INFORMACE ZÍSKANÉ Z DOKUMENTACE

Datum narození:.....

Věk při stanovení diagnózy:.....**Současné datum léčby:**.....

Hematokrit:.....**Trombocyty**.....

C-reaktivní protein.....**Albumin**.....

Lokalizace onemocnění:

- a) Terminální ileum
- b) Kolon
- c) Ileokolon
- d) Horní GIT

Charakteristika nemoci:

- a) Nestenózující, neperforující – zánětlivý typ
- b) Stenózující typ
- c) Perforující typ
- d) Perianální postižení
- e) Jiné.....

Mimostřevní projevy, komplikace:

- | | | |
|----------------------------------|-----|----|
| a) Iritida, uveitida: | ano | ne |
| b) Artritida, artralgie: | ano | ne |
| c) Erythema nodosum: | ano | ne |
| d) Fissura ani, fistula, absces: | ano | ne |
| e) Pyoderma gangrenosum: | ano | ne |
| f) Jiné fistule: | ano | ne |
| g) Stomatitis aphtosa: | ano | ne |
| h) Febrilie: | ano | ne |

Rezistence v břiše:

- a) Žádná b) Nejistá c) Jistá

Léčba:

- b) Aminosalicyláty
- c) Kortikosteroidy
- d) Imunosupresiva
- e) Biologická léčba (jaká).....
- f) Podpůrná a doplňková:

enterální výživa
parenterální výživa
substituční výživa
antibiotika
probiotika
protiprůjmové léky

- g) jiné.....

Operace:

- a) Ano (datum) jaká.....
- b) Ne

Příloha 10 – Deník pacienta (Best et al., 1976)

Deník pacienta za posledních 7 dní (příznaky nemoci)

Jméno a příjmení:

V tabulce prosím vyplňte, v jaké intenzitě jste měl/a příznaky, které souvisely s Crohnovou nemocí v posledních sedmi dnech, a také uveďte, zda jste užil/a v této době léky proti průjmu (tzv. antidiarhoika).

	1	2	3	4	5	6	7
Počet řídkých stolic během posledních 7 dní							
Bolesti břicha <i>0 = žádné</i> <i>1 = slabé</i> <i>2 = výrazné</i> <i>3 = silné</i>							
Celkový stav <i>0 = dobře</i> <i>1 = skoro dobře</i> <i>2 = špatně</i> <i>3 = velmi špatně</i> <i>4 = hrozně</i>							
Potřeba antidiarhoik <i>ano/ne</i>	<i>ano</i> <i>ne</i>	<i>ano</i> <i>ne</i>	<i>ano</i> <i>ne</i>	<i>ano</i> <i>ne</i>	<i>ano</i> <i>ne</i>	<i>ano</i> <i>ne</i>	<i>ano</i> <i>ne</i>

Sledování kvality života pacientů s Crohnovou nemocí

Pokyny pro vyplňování: *Prosím přečtěte si pozorně otázky a zakroužkujte vhodnou a nejpřesnější odpověď, pokud není uvedeno jinak.*

Číslo respondenta:.....(vyplní výzkumník)

1. Jste: a) Žena b) Muž

2. Vaše nejvyšší dosažené vzdělání:

- a) Základní d) Vyučen/a c) Střední
b) Vyšší odborné e) Vysokoškolské

3. Jste:

- a) Svobodný/svobodná c) Ženatý/vdaná e) Vdovec
b) Druh/družka d) Rozvedený/rozvedená

4. Jste zaměstnán/a?

- a) Ano vykonávám stejné povolání jako před zjištěním onemocnění
b) Ano, ale změnil/a jsem zaměstnání kvůli nemoci
c) Ano, ale snížil/a jsem si úvazek kvůli nemoci
d) Ne, jsem v invalidním důchodu
e) Ne, pobírám starobní důchod
f) Jiné

5. Váha:.....Výška:.....

6. Kouříte?

- a) Ano (kolik:...../den) b) Ne

7. Pociťujete omezení rodinného, společenského života a pracovní schopnosti?

- a) Nepociťuji porušenou schopnost rodinného, společenského života a práce (stav dobrý)
b) Pociťuji mírné omezení v rodinném, společenském životě a práce (stav snesitelný)
c) Pociťuji nemožnost přijatelného rodinného, společenského života a práce (stav špatný)

Kvalitativní výzkumné šetření metodou polostrukturovaného rozhovoru

Identifikační údaje

Pohlaví, věk, rodinný stav, zaměstnání

Vyprávějte mi o období, kdy jste začala mít první příznaky nemoci a následně Vám byla diagnostikována Crohnova nemoc?

Doplňující otázky pro rozvinutí rozhovoru:

Kolik Vám bylo v té době let?

Jak dlouhé bylo období od prvních příznaků po diagnostikování nemoci?

Jaké problémy Vás v souvislosti s onemocněním trápily?

Víte, co bylo vyvolávajícím momentem Vašich problémů?

Absolvoval/a jste nějaká vyšetření?

Jaká Vám byla nasazena léčba?

Otázky zaměřené na průběh a současný stav: Povězte mi, co potom následovalo a o Vašem současném stavu nemoci?

Doplňující otázky pro rozvinutí rozhovoru:

Máte nějaké problémy nyní? Jaké?

Jaká vyšetření jste absolvoval/a v posledním roce?

Jaká je Vaše současná léčba?

Musel/a jste na operaci v souvislosti s tímto onemocněním?

Výživa:

Musíte dodržovat nějakou dietu v souvislosti s onemocněním?

Jak se stravujete?

Máte vyzorováno, které potraviny a hotová jídla Vám dělají problém? Jaké potraviny, jídla? Jaké problémy?

Máte vyzorováno, které potraviny můžete jíst bez problémů? Jaké?

Jaké množství tekutin vypijete během dne. Jaké preferujete?

Máte problém udržením požadované tělesné hmotnosti. Ubyl/a jste na váze? Kolik?

Dýchání:

Máte nějaké problémy s dýcháním?

Kouříte? Pokud ano, kolik cigaret vykouříte za den?

Vyprazdňování:

Jak často máte potřebu jít na toaletu?

Jaké konzistence je Vaše stolice?

Pozorujete nějaké příměsi ve stolici?

Pocítujete bolesti, křeče v břiše při vyprazdňování?

Mobilita, aktivity denního života, práce a volný čas:

Jak nemoc ovlivnila Vaši schopnost vykonávat běžné denní aktivity?

Máte nějaké obtíže, které Vás omezují v pohybu?

Jak se cítíte po fyzické stránce?

Pocítujete dostatek energie?

Cítíte na sobě únavu během dne? Ovlivňuje to Váš výkon během dne?

Jak nemoc ovlivnila Váš pracovní život?

Akceptuje zaměstnavatel/škola Vaše potřeby vyplývající z onemocnění?

Jak trávíte svůj volný čas?

Navštěvujete nějaké kulturní akce? Brání Vám nemoc je navštěvovat? Pokud se jich zúčastníte, musíte si předem plánovat, jakou akci a kde se jí zúčastníte?

Komunikujete s lidmi trpící stejným onemocněním? Jak?

Spánek:

Jak hodnotíte kvantitu a kvalitu svého spánku?

Vnímáte nějaké rušivé elementy pro uspokojení spánku?

Máte potřebu spát i přes den?

Interpersonální vztahy:

Jak na onemocnění reagovali a reagují nyní Vaši nejbližší a přátelé?

Pocítujete porozumění/podporu od svých blízkých?

Psychický stav, povaha, prognóza nemoci:

Jak jste informován/a o povaze a prognóze onemocnění?

Jak se cítíte po psychické stránce v souvislosti s nemocí? Existuje něco, co ovlivnilo Váš psychický stav v průběhu nemoci?

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Vážená paní, vážený pane,

v současné době provádíme na Interní klinice – v centru biologické léčby studii zabývající se kvalitou života u pacientů s Crohnovou nemocí.

Cíl studie

Cílem studie je zhodnotit kvalitu života a zejména poté sledovat, v jaké intenzitě ovlivňují jednotlivé sledované oblasti život nemocných s Crohnovou nemocí.

Průběh studie

Při návštěvě na Interní klinice – v centru biologické léčby vyplníte opakovaně, v půlročním intervalu, vždy dva standardizované dotazníky kvality života (WHOQOL-BREF a IBDQ), základní identifikační údaje o nemocném a údaje subjektivního vnímání klinické aktivity nemoci. Vyplnění veškerých údajů a dotazníků Vám zabere přibližně dvacet pět minut. Současně Vám budou provedeny odběry krve a stolice, které jsou běžně při návštěvě ambulance ordinovány lékařem. Někteří z Vás budou požádáni o rozhovor, který bude zaznamenáván s Vaším svolením na diktafon. V případě jakýchkoliv nejasností a dotazů se můžete kdykoliv obrátit na ošetřujícího lékaře nebo sestru.

Možná rizika

Vyplnění veškerých údajů a dotazníků nepřináší žádná zdravotní rizika, nejedná se o invazivní vyšetření. Odběry krve a stolice jsou standardní vyšetřovací metodou používanou pro zhodnocení Vašeho zdravotního stavu.

Ochrana osobních dat

V této studii budou porovnávána data získaná od jednotlivých nemocných. K zabezpečení nezaměnitelnosti údajů od jednotlivých pacientů bude nutné řadit data dle jména a roku narození. Uvedené údaje budou sloužit pouze jako spojovací faktor při archivaci dat a nebudou využity k jiným účelům. Získané výsledky budou publikovány odborné veřejnosti v tomto směru běžnou formou, obecné závěry budou poskytnuty ke zkvalitnění péče o nemocné s Crohnovou nemocí.

Zaručujeme Vám, že s Vašimi osobními údaji bude po celou dobu nakládáno důvěrně a nebudou nikde zveřejněny.

Souhlas a odmítnutí studie:

Pokud se rozhodnete zúčastnit se studie, požádáme Vás o Váš souhlas. Podepište předložený informovaný souhlas poté, co si jej pečlivě prostudujete a promluvíte si s ošetřujícím lékařem. Vaše účast ve studii je zcela dobrovolná, není honorována, ani pro Vás spojena se žádnými náklady. Máte právo kdykoli svůj souhlas k účasti v této studii zrušit bez udání důvodů. Případné odmítnutí nebude mít pro Vás žádné nevýhody nebo negativní následky. Na další lékařskou péči o Vás to nebude mít žádný vliv.

Stvrzuji svým podpisem, že jsem od svého ošetřujícího lékaře byl/a ústně srozumitelnou formou a písemně informacemi pro nemocného poučen/a o cíli, průběhu a možných rizicích probíhající studie. Měl/a jsem příležitost položit otázky a byl/a jsem ujištěn/a, že také v průběhu studie mi budou případné další dotazy z mé strany zodpovězeny. Je mi známo, že účast ve studii je dobrovolná, a že mohu kdykoliv bez udání důvodů a bez následků na další lékařskou péči svůj souhlas k této studii vzít zpět.

Souhlasím s účastí v této studii.

Jméno a příjmení nemocného, datum a podpis.....

Za Vaši ochotu a Vámi věnovaný čas děkujeme.

Jméno a příjmení zkoušejícího, datum a podpis.....

Zodpovědná osoba: Mgr. Hana Ochtinská, Fakulta zdravotnických studií,
Univerzita Pardubice, hana.ochtinska@upce.cz, tel.: 466 037 735

Příloha 14 – Příklady kódů pro vyhodnocení kvalitativní výzkumné části

Vývoj nemoci	Podkategorie: věk při diagnostice nemoci		
	Ve věku 19–36 let	Diagnostika po narození dcery	Diagnostika v době studia
	Do 17 let	Ve věku nad 40 let	
	Podkategorie: délka období pod prvních příznaků po stanovení diagnózy nemoci		
	Do ½ roku	1 rok	2 roky
	4 roky před příjezdem do Čech	Pocit dlouhého období	Odkládání návštěvy lékaře
	6 let s mnoha vyšetřeními	Časté návštěvy lékaře	Dětská lékařka
	Zamyšlení se zpětně nad možnými příznaky		
	Podkategorie: zkušenost s vyslovením jiné diagnózy		
	Zánět slepého střeva	Zánět žlučníku	Zánět močového měchýře
	Snížená funkce štítné žlázy	Psychické problémy	Záškoláctví
	Podkategorie: vyvolávající faktory nemoci		
	Kouření	Potravinová chyba	Pomeranče
	Stres	Vyčerpání	Nepravidelný denní režim
	Neznalost vyvolávajících faktorů		
	Podkategorie: klinický obraz v počátku nemoci		
	Rychlý nástup	Pozvolný nástup	Lokalizace bolesti
	Popis bolesti	Nachlazení	Intenzita bolesti
	Nevolnost	Chřipka	Časové trvání bolesti
	Krev ve stolici	Průjem	Průjem v závislosti na jídle
	Bolest při vyprazdňování	Křeče v břiše	Absces
	Vyčerpání	Úbytek červ. krvinek	Píštěl
	Snížení váhy	Porucha trávení	Bolest kloubů
	Bolest břicha	Zvracení	Uzle na nohách
	Četné průjmy	Nekomfort	Pálení močového měchýře
	Průjem i zácpa		
	Podkategorie: průběh nemoci		
	Pozitivní účinek léčby	Nutnost dodržování diety	Změna pracovní pozice
	Zlepšení chvíli po nasazení léčby	Psychický klid po nasazení léčby	Nástup na biologickou léčbu
	Navyšování dávky léků	Zhoršení vlivem stresu	Kolísavý průběh
Střídání dávky léku	Bez příznaků 10 let	Změna léčby	
Nežádoucí účinek léku	Zhoršení po porodu	Operace	
Těhotenství v relapsu nemoci	Těhotenství v remisi nemoci	Změna biologických preparátů	

Vývoj nemoci	Podkategorie: současný stav nemoci		
	Zpětné ohlédnutí na příznaky	Zlepšení po nasazení biologické léčby	Únava týden před aplikací BL
	Přizpůsobení se nemoci	Porovnání s minulostí	Fyzická bolest
	Pozitivní účinek lázní	Průjem v den aplikace BL	Návštěva lázní
	Vedlejší účinek BL	Bolest kloubů	Nemožnost spánku
	Průjem při stresu	Občasné bolesti	Střídání průjmu se zácpou
	Únava vlivem ↓ množství železa	Příznaky v závislosti na jídle	Průjem v závislosti na ročním období
	Zhoršení po operaci	Vyprazdňování vlivem relapsu/remise nemoci	
Uspokojování potřeb nemocného	Podkategorie: vyprazdňování		
	Nevyzpytatelné vyprazdňování	Náhradní spodní prádlo	Toaletní papír
	Vyprazdňování při mléčných výrobcích	Společensky neúnosné nošení plen	Neschopnost jezdit dopravními prostředky
	Stud při vyprazdňování	Zlepšení vyprazdňování	Zvyklost před cestováním
	Představa o účinnosti BL	Vynechání jídla před cestou	Jednorázové pleny
	Podkategorie: stravování		
	Nesnášenlivost některých potravin	Edukace o vhodných potravinách	Vyhýbání se netolerovaným potravinám
	Kombinace jídel	Strava dle aktivity nemoci	Zkoušení potravin
	Bezlepkové potraviny	Individualita ve stravování	Jídelníček dle cestování
	Enterální výživa	Co chutná dělá dobře	Úbytek váhy
	Obtížné typování nevhodných potravin		
	Podkategorie: dýchání		
	Zanechání kouření	Dechové obtíže	Kouření i přes upozornění lékařem
	Obtížné odvykání kouření		
	Podkategorie: mobilita/zaměstnání a volný čas		
	Nedostatek energie	Snížení únavy vlivem léčby	Únava v aktivitě nemoci
	Únava omezující pracovní výkon	Únava v odpoledních hodinách	Snížení únavy po návštěvě lázní
	Přizpůsobení se dle únavy	Vyčerpání v počáteční fázi	Únava z nedostatku železa
	Úprava pracovních směn	Neschopnost dojít do práce	Neschopnost péče o sebe
	Zkrácený úvazek	Částečný invalidní důchod	Plný invalidní důchod
	Plný úvazek	Předčasný důchod	Pracovní neschopnost
	Uznání ID z nedostatečné reakce na léky	Neschopnost soustředění se na práci	Uznání ID v důsledku aktivity
Obavy z možného invalidního důchodu	Přizpůsobení pracovní činnosti dle aktivity	Nástup na ID až po několika letech léčby	
Kancelář v blízkosti toalet	Dobití energie prací	Návštěvy toalety kdykoliv	
Změna zaměstnání	Bolest kloubů v zaměstnání	Možnost home office	

Uspokojování potřeb nemocného	Podkategorie: mobilita/zaměstnání a volný čas		
	Ohleduplnost spolupracovníků	Nedostatek sil pro volný čas	Rušení společenských závazků v relapsu
	Aktivity volného času v remisi bez omezení	Postupné omezování aktivit vlivem nemoci	Omezení společenských akcí
	Dovolená v zahraničí	Zanechání aktivit zcela	Odkládání aktivit
	Výběr dopravy kvůli nemoci	Aktivity jen v dostupnosti toalet	Prožívání stresu při nedostupnosti toalet
	Vlastnictví WC karty		
	Podkategorie: spánek a odpočinek		
	Ovlivnění spánku BL	Příznaky narušený spánek	Potřeba ↑ kvantity spánku
	Špatné usínání vlivem požití strave	Snížena kvalita spánku v relapsu	Ovlivnění spánku stresem
	Spánek během dne	Užívání léků na spaní	Přerušovaný spánek
	Podkategorie: psychický stav		
	Pozitivní vliv BL na psychický stav	Narušení psychiky v době diagnostiky	Negativní vliv BL na psychický stav
	Zvykání si na stud	Bezradnost	Uklidňování sladkým
	Návštěva psychologické poradny	Vliv pozitivního vztahu na psychiku	Vliv negativního vztahu na psychiku
	Narušení psychicky vlivem neznalosti	Negativní zkušenost z dětství	Negativní zkušenost s lékařem
	Psychický neklid v relapsu	Vyděšená rodina	Strach z operace
	Přijetí nemoci	Deprese	Pozitivní přístup k nemoci
	Pomoc kamarádů na zlepšení stavu	Odmítání komunikace s okolím	Negativní vliv kortikoidů na psychiku
	Nevnímání psychického problému		
	Podkategorie: interpersonální vztahy		
	Fyzická podpora rodinou	Psychická podpora rodinou	Tolerance rodiny v relapsu
	Návštěva vnoučat	Finanční podpora	Podpora od kamarádů
	Podpora s ohledem na dodržování diety	Obavy z přijetí od přítelkyně	Vyrovnaní s nemocí rodinou
	Negativní přístup rodinou	Pozitivní pohled na nemoc	Negativní pohled na nemoc
	Zkušenost s komunikací s nemocnými	Aktivity – Svatováclavská konference	Přání jet na setkání s nemocnými
	Pomoc sestrou	Facebook	Obavy z návštěvy akcí
	Odmítání se bavit o nemoci s přáteli		

Příloha 15 – Ošetřovatelská péče o nemocného s Crohnovou nemocí

Ošetřovatelská péče o nemocného s Crohnovou nemocí		
<p>Ošetřovatelská diagnóza:</p> <p>Průjem 00013</p>	<p>Určující znaky:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Naléhavá potřeba vyprázdnit se <input type="checkbox"/> Řídké, tekuté stolice > 3/24 hodin <input type="checkbox"/> Hyperaktivní střevní zvuky <input type="checkbox"/> Bolest břicha <input type="checkbox"/> Křeče 	<p>Související faktory:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Gastrointestinální zánět
<p>Ošetřovatelská diagnóza:</p> <p>Únava 00093</p>	<p>Určující znaky:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Nedostatek energie <input type="checkbox"/> Vyčerpanost <input type="checkbox"/> Zvýšení požadavků na odpočinek <input type="checkbox"/> Změna v soustředěnosti <input type="checkbox"/> Ospalost <input type="checkbox"/> Narušená schopnost zachovat běžnou denní úroveň fyzické aktivity <input type="checkbox"/> Narušená schopnost zachovat běžný denní režim <input type="checkbox"/> Neefektivní vykonávání role 	<p>Související faktory:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Nemoc <input type="checkbox"/> Anémie <input type="checkbox"/> Spánková deprivace
<p>Ošetřovatelská diagnóza:</p> <p>Bezmocnost 00125</p>	<p>Určující znaky:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Deprese <input type="checkbox"/> Frustrace z neschopnosti vykonávat předchozí aktivity <input type="checkbox"/> Stud <input type="checkbox"/> Úzkost 	<p>Související faktory:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Nemoc <input type="checkbox"/> Nepředvídatost průběhu onemocnění
<p>Ošetřovatelská diagnóza:</p> <p>Narušené pohodlí 00214</p>	<p>Určující znaky:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Neklid <input type="checkbox"/> Neschopnost uvolnit se <input type="checkbox"/> Pocit nejistoty <input type="checkbox"/> Pocit nepohodlí 	<p>Související faktory:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Léčebný režim <input type="checkbox"/> Symptomy související s nemocí
<p>Ošetřovatelská diagnóza:</p> <p>Připravenost na zlepšení výživy 00163</p>	<p>Určující znaky:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Vyjadřuje touhu zlepšit výživu 	

Ošetrovatelská péče o nemocného s Crohnovou nemocí

<p><i>Název Intervence:</i> Management průjmu 0460</p>	<p>Aktivita:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Zjistit anamnézu průjmu (začátek, charakter průjmu). <input type="checkbox"/> Identifikovat rizikové faktory, které způsobují průjem. <input type="checkbox"/> Zaznamenávat frekvenci, konzistenci, barvu, množství Stolice. <input type="checkbox"/> Monitorovat doprovodné příznaky průjmu (bolest, křeče v břiše, hmotnost). <input type="checkbox"/> Sledovat kožní turgor. <input type="checkbox"/> Sledovat podráždění a ulceraci kůže v perianální krajině. <input type="checkbox"/> Pravidelně vážit nemocného. <input type="checkbox"/> Poučit o dietním režimu. <input type="checkbox"/> Pokud příznaky průjmu přetrvávají, poraďte se s lékařem o možnosti zmírnění průjmu. <input type="checkbox"/> Naučit nemocného, jak správně užívat léky proti průjmu v domácím ošetřování. 	<p><i>Název intervence:</i> Edukace: předeepsaná strava 5614</p>	<p>Aktivita:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Posoudit úroveň znalostí nemocného o předeepsané stravě. <input type="checkbox"/> Poučit nemocného o předeepsané stravě. <input type="checkbox"/> Poučit nemocného o povolených a zakázaných potravinách. <input type="checkbox"/> Zjistit postoj nemocného k předeepsané stravě a očekávaný stupeň dodržování stravovacích návyků. <input type="checkbox"/> Informovat nemocného o délce dodržování diety. <input type="checkbox"/> Posilovat získané informace nemocného, případně zajistit nutričního terapeuta. <input type="checkbox"/> Informovat rodinu o dietě podle potřeby.
	<p><i>Název intervence:</i> Management léků 2380</p>	<p>Aktivita:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Zjistit, jaká léčiva jsou potřebná a podávat léky dle ordinace lékaře (léčebný přípravek a jeho dávkování). <input type="checkbox"/> Zjistit, zda je nemocný schopen užívat léky sám. <input type="checkbox"/> Poučit nemocného o způsobu podávání léků. <input type="checkbox"/> Poučit nemocného o možných nežádoucích účincích léků. <input type="checkbox"/> Sledovat účinnost podávaných léků. <input type="checkbox"/> Sledovat dodržování léčebného režimu. 	<p><i>Název intervence:</i> Management elektrolytů 2000</p>
<p><i>Název intervence:</i> Management léků 2380</p>	<p>Aktivita:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Zjistit, jaká léčiva jsou potřebná a podávat léky dle ordinace lékaře (léčebný přípravek a jeho dávkování). <input type="checkbox"/> Zjistit, zda je nemocný schopen užívat léky sám. <input type="checkbox"/> Poučit nemocného o způsobu podávání léků. <input type="checkbox"/> Poučit nemocného o možných nežádoucích účincích léků. <input type="checkbox"/> Sledovat účinnost podávaných léků. <input type="checkbox"/> Sledovat dodržování léčebného režimu. 	<p><i>Název intervence:</i> Péče o kůži, lokální ošetření 3584</p>	<p>Aktivita:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Provádět očistu těla podle potřeby. <input type="checkbox"/> Provádět lokální ošetření kůže v okolí konečníku podle potřeby.

Ošetrovatelská péče o nemocného s Crohnovou nemocí

<p><i>Název intervence:</i> Energie 0180</p>	<p>Aktivita:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Posoudit stav nemocného vedoucí k únavě. <input type="checkbox"/> Zhodnotit míru deficitu únavy. <input type="checkbox"/> Zjistit příčiny únavy vnímané nemocným. <input type="checkbox"/> Vybrat vhodné intervence ke snížení únavy. <input type="checkbox"/> Sledovat nemocného, zda nemá známky nadměrné fyzické a emoční únavy. <input type="checkbox"/> Monitorovat spánkový režim nemocného a počet spánkových hodin. <input type="checkbox"/> Edukovat nemocného, aby si zorganizoval den pro úsporu času. <input type="checkbox"/> Pomoc nemocnému nalézt priority činností nutných ve dne pro úsporu energie. <input type="checkbox"/> Zjistit potřebu pomoci nemocnému aktivitami každodenního života. <input type="checkbox"/> Pomoc nemocnému zapojit do činností rodinu (domácnost). <input type="checkbox"/> Omezit rušivé podněty z prostředí (např. hluk, světlo) pro usnadnění relaxace. <input type="checkbox"/> Poskytnout uklidňující aktivity na podporu relaxace. <input type="checkbox"/> Pomoc podpořit spánek (hudba, léky). 	<p><i>Název intervence:</i> Zlepšení zvládání zátěže 5230</p>	<p>Aktivita:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Posoudit dopad pacientovy životní situace na role a vztahy. <input type="checkbox"/> Posoudit pacientovo chápání nemoci. <input type="checkbox"/> Povzbuzovat, diskutovat s nemocným. <input type="checkbox"/> Poskytni klidný a uklidňující přístup. <input type="checkbox"/> Pomoc nemocnému k objektivnímu zhodnocení situace. <input type="checkbox"/> Poskytnout faktické informace o diagnóze, léčbě a prognóze. <input type="checkbox"/> Podporovat vztahy v rodině. <input type="checkbox"/> Podporovat postoj realistické naděje jako způsob řešení pocitů bezmocnosti. <input type="checkbox"/> Podporovat společenské a komunitní aktivity. <input type="checkbox"/> Představit pacienta osobám, kteří mají stejnou zkušenost. <input type="checkbox"/> Podporovat použití vhodných obranných mechanismů. <input type="checkbox"/> Podporovat verbalizaci pocitů, vnímání a strachu. <input type="checkbox"/> Podporovat zapojení rodiny, je-li to vhodné. <input type="checkbox"/> Pomoc nemocnému pracovat skrze ztráty způsobené chronickým onemocněním.
--	--	---	--

Vyhodnocení ošetrovatelské péče

Míra odchylky od normy: 1 – závažná, 2 – značná, 3 – střední, 4 – mírná, 5 – žádná, X – nehodnoceno

Problém	Datum hodnocení						
Průjem							
Střevní zvuky							
Krev ve stolici							
Hlen ve stolici							
Bolest břicha							
Ušpiněné oblečení							
Ušpiněné ložní prádlo							
Kožní léze							
Integrita kůže							
Kožní turgor							
Vlhkost sliznic							
Pitný režim							
Stav výživy							
Stravovací návyky							
Váha/výška							
Diuréza							
Užití léků							
Účinky léků							
Únava							
Energie							
Výkonnost							
Bolest kloubů							
Zvládání každodenních činností							
Kvalita odpočinku							
Kvalita spánku							
Strach							
Úzkost							
Neklid							
Nálada							
Podrážděnost							
Znepokojení							
Soustředěnost							
Schopnost vyrovnat se							
Vnímání zdravotního stavu							
Zaměstnání/škola							
Sociální okolnosti							
Dosažení cílů života							

Tento materiál vznikl jako součást disertační práce, FZS, Univerzita Pardubice, 2021, autor: Mgr. Hana Ochtinská, školitel prof. MUDr. Jan Bureš, CSc., FCMA a MUDr. Libor Gabalec, Ph.D.

BUTCHER, H. K. et al. ed. 2018. *Nursing interventions classification (NIC)*. 7. vyd. St. Louis, Missouri: Elsevier, ISBN 978-0-323-58342-8.

HERDMAN, T. H.; KAMITSURU, S. ed. 2020. *Ošetrovatelské diagnózy: definice & klasifikace: 2018–2020*. 11. vyd. Přeložila Petra MANDYSOVÁ. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0710-0.

MOORHEAD, S. et al. 2018. *Nursing outcomes classification (NOC): measurement of health outcomes*. 16. vyd. St. Louis, Missouri: Elsevier. ISBN 978-0-323-58343-5.