

**Potřeby a kvalita života klienta s Crohnovou
chorobou**
Needs and quality of life for clients with Crohn's disease

Lucie Šutová

Bakalářská práce
2011



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav ošetrovatelství

akademický rok: 2010/2011

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: Lucie ŠUTOVÁ

Osobní číslo: H08229

Studijní program: B 5341 Ošetrovatelství

Studijní obor: Všeobecná sestra

Téma práce: Potřeby a kvalita života klienta s Crohnovou chorobou

Zásady pro vypracování:

Teoretická část bude zaměřena na popis příčin, projevů, diagnostiku, léčbu a komplikace Crohnovy choroby. Dále bude provedena analýza využití alternativních léčebných metod u vybraných klientů. Bude determinován pojem potřeba a dále rozvedena specifikace potřeb klienta s Crohnovou chorobou.

Praktická část bude realizována metodou rozhovorů s klienty postiženými Crohnovou chorobou a s členy jejich rodiny. Získané informace budou zpracovány formou kazuistik, kde bude sledována míra poškození kvality života a omezení v ekonomické, sociální a osobní sféře u vybraných klientů a jejich rodinných příslušníků. Ze zjištěných skutečností budou vytvořeny internetové stránky nejen pro nemocné klienty, ale i pro jejich rodiny a další širokou veřejnost.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

- [1] ŠAFRÁNKOVÁ, A. – NEJEDLÁ, A. Interní ošetřovatelství 1, 1. vydání. Praha: Grada, 2006. 280 s. + 4 s. přílohy. ISBN 80-247-1148-6. Ošetřovatelská péče u pacientů s Crohnovou chorobou a colitis ulcerosa, s. 231
- [2] KUŽELA, L. KMENT, M. Gastroenterologie, 1. vydání. Praha: AVICENUM, 1985. 320 s. ISBN 08-082-85. Crohnova choroba, s. 142-149
- [3] FERKO, A. VOBOŘIL, Z. ŠMĚJKAL, K. BEDRNA, J. Chirurgie v kostce vybrané kapitoly. 1. vydání. Praha: Grada, 2002. 596 s. ISBN 80-247-0230-4. Crohnova choroba, s. 327-331
- [4] TRACHTOVÁ, E. a kolektiv Potřeby nemocných v ošetřovatelském procesu, druhé nezměněné vydání, Adamov: MIKADAPRESS, 2005. 186 s. + 6 s. přílohy. ISBN 80-7013-324-4
- [5] KRÁTKÁ, A. Potřeby nemocných v ošetřovatelském procesu, 1. vydání, Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 2007. 46 s. ISBN 978-80-7318-643-2. Potřeba, s. 7-8

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Michaela Karafiátová

Ústav ošetřovatelství

Datum zadání bakalářské práce:

10. února 2011

Termín odevzdání bakalářské práce:

3. června 2011

Ve Zlíně dne 10. února 2011



prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.
děkan



Mgr. Anna Krátká, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně *23.2.2011*



.....

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

3). *Odporá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Hlavním pilířem bakalářské práce je Crohnova choroba nejen z pohledu klienta, ale i z pohledu rodinných příslušníků vybraných klientů s touto nemocí.

Teoretická část je koncipována tak, že následuje popis příčin, projevů, diagnostika, terapie a komplikace Crohnovy choroby. V další části následuje analýza a využití alternativní léčebné metody u vybraných klientů s tímto onemocněním. Poslední kapitola v teoretické části je zaměřena na determinaci pojmu potřeba a specifikace potřeb klientů s Crohnovou chorobou.

V praktické části šetříme kvalitu života klientů s Crohnovou chorobou za použití standardizovaného dotazníku kvality života od Světové zdravotnické organizace. Z rozhovorů jsme determinovaly negativní vlivy Crohnovy choroby na klienty v osobní, sociální, pracovní a finanční sféře. Posledním sledovaným aspektem šetření je informovanost rodinných příslušníků o Crohnově chorobě.

Výsledky šetření budou prezentovány na internetových stránkách určených nejen pro nemocné klienty, ale i pro rodinné příslušníky těchto klientů. Získané informace mohou být cenou informační databázi i pro širokou veřejnost, která se zajímá o danou problematiku.

Klíčová slova:

Crohnova choroba, klinické projevy nemoci, bio-psycho-sociální potřeby, nemocný, kvalita života

ABSTRACT

The cornerstone of this work is Crohn's disease not only from the perspective of the client, but also in terms of selected family members of clients with this disease.

The theoretical part is designed so that it firstly describes the story of causes and then symptoms, diagnosis, treatment and complications of Crohn's disease. In the next section analysis and use of alternative treatments for selected clients with this illness follow. The last chapter in the theoretical part is focused on the determination of the term *need* and *specifications of client needs* with Crohn's disease.

In the practical part we evaluate the quality of life of clients with Crohn's disease using a standardized questionnaire for quality of life from the World Health Organization. Due to interviews, we determined the negative effects of Crohn's disease on clients in personal, social, business and finance sphere of life. The last aspect of the investigation was informedness of family members of Crohn's disease.

Survey results will be presented on the website intended not only clients suffering by this disease, but also for family members of those clients. The information obtained may be worthy database for the general public who are interested in this problem.

Keywords:

Crohn's disease, clinical manifestations of disease, bio-psycho-social needs, the sick, the quality of life

PODĚKOVÁNÍ

Děkuji vedoucí bakalářské práce Mgr. Michaele Karafiátové za podporu a odbornou pomoc při vypracování mé bakalářské ženy. Velký dík také patří panu primáři MUDr. Ondřeji Urbanovi za odbornou korekci klinické části.

V Bruzovicích 23. května 2011

OBSAH

ÚVOD	11
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 LAICKÝ POPIS NEMOCI	13
1.1 LAICKÝ POHLED NA KLINICKÝ OBRAZ ONEMOCNĚNÍ.....	14
1.1.1 Příznaky onemocnění	15
1.1.2 Incidence Crohnovy choroby.....	15
1.2 DIETNÍ OPATŘENÍ PŘI ONEMOCNĚNÍ.....	15
1.3 MOŽNOSTI CHIRURGICKÉ LÉČBY.....	16
1.4 MOŽNÉ KOMPLIKACE U CROHNOVY CHOROBY	17
1.5 ALTERNATIVNÍ METODY LÉČBY	19
1.5.1 Využití bylinné léčby	20
2 ODBORNÁ DEFINICE CROHNOVY CHOROBY	21
2.1 POPIS ONEMOCNĚNÍ.....	21
2.2 PATOFYZIOLOGIE ONEMOCNĚNÍ.....	21
2.3 KLINICKÝ OBRAZ CHOROBY	21
2.4 VYŠETŘOVACÍ METODY	22
2.5 LÉČBA	23
2.6 ENDOSKOPICKÉ VYŠETŘENÍ.....	26
2.6.1 Rektoskopie.....	26
2.6.2 Koloskopie	26
2.7 BIOLOGICKÁ LÉČBA CROHNOVY CHOROBY	27
3 POTŘEBY KLIENTA S CROHNOVOU CHOROBOU	28
3.1 DEFINICE POTŘEBY	28
3.2 SATURACE POTŘEB	28
3.3 SPECIFIKACE POTŘEB V OŠETŘOVATELSKÉM PROCESU U KLIENTŮ S CROHNOVOU CHOROBOU	29
II PRAKTICKÁ ČÁST	37
4 METODIKA PRŮZKUMU	38

4.1	VYMEZENÍ PRŮZKUMNÉHO PROBLÉMU	38
4.2	CÍLE PRŮZKUMU	38
4.3	PRŮZKUMNÉ METODY A TECHNIKY	39
4.4	CHARAKTERISTIKA PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	40
4.5	ORGANIZACE A REALIZACE PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	41
4.6	ANALÝZA A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	42
4.7	KAZUISTIKY VYBRANÝCH KLIENTŮ S CROHNOVOU CHOROBOU	56
4.7.1	Kazuistika respondenta č. 1	56
4.7.2	Kazuistika respondenta č. 2.....	57
4.7.3	Kazuistika respondenta č. 3.....	58
4.7.4	Kazuistika respondenta č. 4.....	59
4.8	DISKUSE	60
	ZÁVĚR	68
	INFORMAČNÍ ZDROJE	70
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	73
	SEZNAM GRAFŮ	74
	SEZNAM TABULEK.....	75
	SEZNAM PŘÍLOH.....	77

ÚVOD

O Crohnově chorobě se v dnešní době bohužel píše hodně. Nejen proto, že stále stoupá incidence této choroby, ale také proto, že se stále snižuje věková hranice nemocných. Ještě před 15 lety byla nejnižší hranice 19 let a bylo raritou nalézt mladšího pacienta. V dnešní době máme pacienty s Crohnovou chorobou, kteří mají 14 let i méně a vůbec se tomu nikdo nediví, raritou se stává pacient starší.

Další příčinou proč se píše o Crohnově chorobě je, že z důvodů pokroku a nových poznatků v medicínských výzkumech, byly objeveny nové metody léčby Crohnovy choroby v podobě biologické léčby. Otázkou biologické léčby se zabývám v kapitole 2.7. Tato metoda má své uplatnění i v jiných oborech než je enterologie, jako je například ortopedie a další přidružené obory.

Já sama mám ve svém okolí několik pacientů s Crohnovou chorobou, a právě proto se zabývám ve své bakalářské práci tímto tématem. Postupem času mne začaly zajímat i podrobnosti této nemoci, co se týká příznaků, projevů, diagnostiky, rozlišnosti terapií a zda klienti využili alternativní metody léčby a jejich účinky. Velmi mě zajímají rozdíly ve vnímání a prožívání Crohnovy choroby v různých věkových kategoriích, a také odlišnosti léčby klientů s Crohnovou chorobou, kteří onemocněli před více než 15 lety a klienty, kteří jsou nemocní méně než 5 let.

V naší bakalářské práci se budu věnovat kvalitě života u vybraných klientů s Crohnovou chorobou. Nezabýváme se jen těmito nemocnými, ale i členy jejich rodin, jelikož i oni s nimi tuto nemoc prožívají. Jsou s nimi v akutní fázi, kdy klienti mají bolesti, veškerý čas tráví na toaletě a mají nezdravou barvu pleti. Ale zároveň jsou s nimi i ve chvílích, kdy klienti jsou bez problému a chodí pouze na kontroly ke svému lékaři. Jedním z cílů mé práce bylo zjistit, do jaké míry jsou informováni o dané problematice před a po diagnostice Crohnovy choroby a odkud zjistili informace o nemoci.

Zjištěné informace bychom chtěli prezentovat na internetových stránkách určené nejen pro klienty s Crohnovou chorobou, tak jsou určené pro klienty jejich rodin a hlavně pro širokou veřejnost, která se chce o Crohnově chorobě dozvědět bližší informace.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 LAICKÝ POPIS NEMOCI

Jelikož mezi svými klienty mám převážně laiky, kteří se nevyznají v lékařské terminologii, zvolila jsem pro úvod laický popis Crohnovy choroby. Každý člověk má právo porozumět své nemoci a vyznat se v ní.

Celé tenké střevo je složené do nesčetných kliček a podobá se nedbale pohozené šňůře na prádlo. Najdeme je ve střední části břišní dutiny a k břišní stěně je přichyceno speciální tkáňovou strukturou, tzv. okružím (mesenteriem). Vzhled okruží lze přirovnat k rozevřenému vějíři, jehož rukojeť je připevněná k břišní stěně, zatímco jeho dlouhé volné okraje podpírají střevní kličky. Okruží ovšem střevo nejen fixuje, ale také je zásobuje krví.

Tenké střevo se skládá ze tří částí: dvanáctník (duodenum), lačník (jejunum) dlouhý asi 2,5 metru a stočený za oblastí pupku a kyčelník (ileum), dlouhý 3,5 metru a stáčí se dolů do pravé dolní části břicha. Všechny zmíněné části mají průsvit kolem 2,5 centimetru. Počáteční útok kyseliny v žaludku už při rozkladu potravy zastal velký kus práce, nicméně podstatná část trávení v chemickém slova smyslu, a také důležitá absorpce živin, nachází své dějiště teprve zde, v tenkém střevě. Téměř zkapalněná potrava v podobě tráveniny se při průtoku dvanáctníkem smísí s řadou enzymů, které zde přitékají ze slinivky. Enzymy také neutralizují kyselý žaludeční šťávy, takže proces dále probíhá v mírně zásaditém prostředí. Rozbit a zpracovat tuky výrazným způsobem napomáhá žluč. Střevo slouží k absorpci živin, tudíž je žádoucí, aby mělo co největší plochu. Prvním z faktorů je jeho délka.

Samotná délka střeva by však nebyla postačující, a proto je střevo na své vnitřní stěně vybaveno různými záhyby a rýhami, které nejsou zcela hladké. Vyčnívají z nich tisíce výstupků nazývajících se vily či klky. I tyto již malé části jsou pokryty obdobnými zcela miniaturními částčkami, nazývanými mikroklky. Vlivem těchto dokonalých zařízení se jeho plocha zvětšuje až na neuvěřitelných téměř 210 metrů čtverečních. Živiny procházejí touto střevní stěnou ve formě velmi malých částic do bohaté sítě krevních kapilár v jejím okolí.

Nižší gastrointestinální plocha je rozdělena na cecum, vzestupný tračník, příčný tračník, sestupný tračník a konečník. Tlusté střevo (colorectum) začíná ceacem, které je v podstatě 5 až 8 centimetry dlouhým vakem. Střevní obsah je do ceaca posunován přes ileocecalní ventil. V dolní části ceaca je umístěn appendix (slepé střevo). Dále následuje vzestupný tračník, který se zvedá z ceaca podél pravé strany břišní stěny a pokračuje až k dolní části jater. V tomto místě se stáčí ke střední části (hepatická flexura), a stává se

příčným tračníkem. Příčná část tlustého střeva překlene břišní dutinu až ke slezině, a v ostrém zlomu pokračuje jako sestupný tračník podél levé strany břišní zdi až k hraně pánve, kde vytváří charakteristické S-zakřivení. Za touto částí následuje konečník, přimknutý svaly k pánevnímu dnu pokračující jako řitní kanál (délka 4 cm) zakončený řitním otvorem.

Tlusté střevo je přibližně 1,5 metru dlouhé a má cca 5 cm v průměru. Tlusté střevo je především místem, kde dochází k absorpci solí a vody. Jeho žlázy vylučují značné množství alkalických šťáv, které prosytí procházející střevní obsah a zneutralizují kyseliny tvořené bakteriemi ve střevě. Tyto bakterie pomáhají v rozkládání nestrávených potravinových zbytků, neabsorbovaných karbohydrátů, aminokyselin, buněčných pozůstatků ap. přes proces segmentace a hniloby. Mastné kyseliny, které jsou tvořeny bakteriemi z neabsorbovaných karbohydrátů poskytují zdroj energie pro buňky sestupného tračníku. Stejně tak je sestupnému tračníku přiřazeno udržování draselné rovnováhy, kde epithelium pohlcuje a vylučuje draslík+hydrouhličitan (<http://www.crohn.cz/colitiscrohn/index.asp>, 26. 6. 2010).

1.1 Laický pohled na klinický obraz onemocnění

Klinický obraz nemoci je v odborné literatuře napsán složitým způsobem a všichni nemocní klienti by nemuseli rozumět danému textu. Proto jsem zvolila i laický pohled na klinický obraz onemocnění.

Crohnova choroba je chronické zánětlivé onemocnění zažívacího traktu. Zpočátku může být postižena pouze malá část traktu, avšak onemocnění má značný potenciál k expanzi. Částečným řešením onemocnění může být po vyčerpání konzervativní terapie chirurgická resekce zanícených částí, která může přechodně zmírnit symptomy onemocnění, relaps onemocnění je však vysoce pravděpodobný. Ve srovnání s Ulcerózní kolitidou, nepřináší resekce konečné řešení, odstraňující onemocnění.

Nejdříve byla popsána Crohnova choroba v oblasti napojení tenkého střeva na tlusté (ileocekální oblast), resp. na konci tenkého střeva (terminální ileum), podle kterého byly popsány první případy jako zánět konečné části tenkého střeva (ileitis terminalis). Později se však zjistilo, že asi z 20 % je postiženo tenké střevo a dalších 30 % se vztahuje k tenkému i tlustému střevu. Ve 30 % je postižen samostatně konečník. Typické pro tuto chorobu je, že postihuje vždy pouze určitý úsek tenkého či tlustého střeva a ostatní úseky mohou být

zcela zdravé. Pro Crohnovu chorobu je typické také to, že zánět postihuje střevo do hloubky (v celé šířce stěny), a proto je zde sklon k tvorbě píštělí a abscesů. Vzhledem k tomu, že zánět prochází celou střevní stěnou a po léčbě má sklon k jizvení, dochází k zúžení průsvitu střeva s možností vzniku neprůchodnosti střevní. Střevní kličky postižené zánětem mají tendenci se spojovat, čímž vznikají srůsty mezi jednotlivými střevními úseky a další možnosti zúžení (<http://www.crohn.cz/colitiscrohn/index.asp>, 26. 6. 2010).

1.1.1 Příznaky onemocnění

- bolest břicha (nejčastěji v pravém podbřišku),
- průjmovité stolice (většinou bez příměsi krve),
- teplotou do 38 °C,
- úbytkem tělesné hmotnosti,
- náhlý začátek onemocnění může napodobit zánět slepého střeva,
- prvním příznakem může být střevní neprůchodnost,
- při postižení velkého úseku střeva i těžká podvýživa,
- případně i mimostřevní příznaky (bolesti kloubů, abscesy či píštěle v oblasti hýždí), (<http://www.crohn.cz/colitiscrohn/index.asp>, 26. 6. 2010).

1.1.2 Incidence Crohnovy choroby

- nejčastější propuknutí nemoci je mezi 20. a 35. rokem věku,
- výskyt Crohnovy nemoci v České republice je 2 - 3 pacienti na 10 000 obyvatel,
- počet nových pacientů je 1-3 noví pacienti na 100 000 obyvatel za rok, (<http://www.crohn.cz/colitiscrohn/index.asp>, 26. 6. 2010).

1.2 Dietní opatření při onemocnění

Pro pacienty v akutní fázi Crohnovy choroby je nutné dodržovat specifické dietní postupy. Mezi primární patří příjem potravy složené z jednoduchých cukrů a aminokyselin, která nevyžaduje trávení, čímž mění střevní lumen obsah a také poskytuje dočasnou

úlevu a prostor pro lékařskou terapii. Enterální výživa, zahrnující mono-, oligo-, a polymerní stravu přináší během 1-2 měsíců aplikace navození stavu remise u přibližně 70 % nemocných. Úplná parenterální výživová terapie nasazená na 2-3 týdny u těžších případů může přivodit stav remise u 60 % nemocných a však mnohdy za cenu značného úbytku na váze. Avšak za předpokladu, že je k úplné parenterální terapii nasazena i adekvátní terapie imunomodulátory, lze výživné deficity nemocného výrazně upravit. V těžších případech je možné tímto způsobem oddálit chirurgické řešení, které je však později ve většině případů formou resekce vykonáno.

Postupy pro udržovací terapie (remisní stavy) 5 - aminosalicyláty (5-ASA) se ukazují být poměrně účinné v udržovacích terapiích, následuje-li jejich podávání po steroidových léčbách. Azathioprin nebo 6-MP prokazují svou efektivitu po dobu 3 - 4 měsíců. Během takové léčby je bezpodmínečně nutné provádět u nemocného každé tři měsíce kontrolu krevního obrazu.

Léčba mesalaminem v 3g dávkách bývá indikována pro předcházení pooperačního opakování Crohnovy choroby, a to ihned po provedení chirurgického zákroku.

Také podávání Metronidazolu (20mg/kg) aplikovaného po 3 měsíce od chirurgické resekce se ukazuje jako efektivní udržovací terapie až na dobu 12 ti měsíců. Při podávání 6 - mercaptopurine (50 mg/den) bývá dokonce dosahováno remisních stavů až na dobu 24. měsíců. Pro udržování remisí je také používáno infusí infliximabu, který prokazuje také slušné výsledky. Není však ještě zcela zřejmé, jak dlouhé mají optimální terapie být. (<http://www.crohn.cz/colitiscrohn/index.asp>, 26. 6. 2010)

1.3 Možnosti chirurgické léčby

Asi 40 – 60 % nemocných s postižením ilea potřebuje přes veškerou nasazenou konzervativní léčbu chirurgický zásah. K němu dochází nejčastěji do 8 - 10 let od propuknutí prvních příznaků onemocnění. V případě, že je chirurgický zákrok prováděn ve stavu aktivní nemoci, je pravděpodobnost opakovaného zásahu během 3 - 4 let kolem 50 % (<http://www.crohn.cz/colitiscrohn/index.asp>, 26. 6. 2010).

1.4 MOŽNÉ KOMPLIKACE U CROHNOVY CHOROBY

1. Obstrukce tenkého střeva

Obstrukce (zneprůchodnění), především na tenkém střevě, patří mezi běžné komplikace Crohnovy choroby a je jednou z hlavních indikací pro chirurgický zákrok. Obstrukce bývá způsobena zánětem. Nemocní s obstrukcí trpí silnou břišní bolestí, střídáním průjmu a zácpy. Tyto symptomy mohou slábnout s půstem. Neprůchodnost se standardně vyšetřuje na tenkém střevě pomocí enteroklýzy kontrastní látkou. Počáteční terapií při obstrukci je zákaz enterální výživy (nic nepodávat ústy), zavést nasogastroenterální sondu pro odsávání žaludečních šťáv a poskytovat nitrožilně tekutiny. Parenterálně podávané kortikosteroidy tlumí zánět. Jestliže není konzervativní (nechirurgický) přístup účinný, je možné (v závislosti na lokaci zúžení) použít endoskopickou metodu roztahování. Metoda strikturoplastik je obzvláště užitečná v případě zasažení tenkého střeva (duodenum, jejunoileitis), kdy se je možné maximálně snažit o zachování funkčnosti a délky, což je obzvláště důležité u nemocných s opakovaným zákrokem.

2. Nezánettivé komplikace - neoplasie na tlustém střevě

Stejně tak jako ulcerózní kolitida, tak i Crohnova choroba přináší riziko komplikace ve formě nádorového onemocnění tlustého střeva. Výzkum ukazuje, že riziko rakoviny tračníku má souvislost s krutostí a délkou trvání onemocnění, dále s věkem nemocného při propuknutí nemoci a způsobem tvorby stenóz. U nemocných s délkou onemocnění 8 - 10 let by mělo být provedeno kolonoskopické vyšetření každé 2 - 3 roky. U pacientů s nemocí delší než 20 let by měla být kolonoskopie prováděna každý 1 - 2 roky. U nemocných s Crohnovou chorobou bývá předzvěstí karcinomu dysplasie, a proto se doporučuje provést při vyšetření endoskopem mnohonásobný tkáňový odběr (biopsie), cca v 10 ti centimetrových intervalech. Identifikace dysplasie při kolonoskopickém vyšetření je dostatečným doporučením pro chirurgický zákrok (kolektomii).

3. Zánětlivé komplikace - kolitida

Crohnova choroba kolitidního typu je charakteristická tvorbou abscesů a píštělí (fistulí). K tvorbě píštělí dochází často v oblasti mezitračníku, ze kterého mohou vstoupit

nejčastěji do tenkého střeva nebo vagíny. Dlouhotrvající zánět končí velmi často zajižením a fibrózou přecházející v obstrukci. Ačkoliv má většina zúženin benigní (nezhoubnou povahu), mohou některé formace zúženin na napadené části odrážet formu zhoubnou. Prvním krokem lékařského vedení pacienta je dietní modifikace přijímané potravy, ze které by měla být u pacientů s touto formou Crohnovy choroby odstraněna silně kořeněná jídla a mlékařské výrobky. Terapie zpočátku se stává z nasazení sulfasalazinu, kortikosteroidů a aminosalicylátů orálně nebo formou klyzmat. V těžších případech jsou nasazovány látky jako metronidazol a azathioprin nebo 6 - mercaptopurin. Cyklosporin je další možností u nemocných nereagujících na tradiční léčbu. Tato forma nemoci je také velice často indikována k chirurgickému řešení. Mezi další projevy této formy patří neschopnost udržet remisní stav.

4. Zánět v anální krajině

Anální trhlíny, stejně tak jako vředy v řitním kanálu, končí jako perirektální absces nebo píštěl. Vývěr píštěle se objevuje většinou v perianální pokožce, ale může se objevit i v pochvě, šourku nebo slabině. Projevuje se bolestí výrazně se zvyšující po každé stolici, při sezení nebo při chůzi. Dalším projevem bývá horečka provázená zarudnutím v perianální oblasti. Takováto forma Crohnovy choroby vyžaduje proktoskopické (rektoskopické) vyšetření. Vhodné je také použití bariových nálevu (kontrastní látky). Chronické postižení perianální oblasti může vést opakovaným chirurgickým zákrokům a později k postižení svěrače a tzv. fekální bezuzdnosti (neschopnost udržet stolici). Terapie při postižení perianální oblasti by měla být zaměřena na úlevu symptomů a zachování funkčnosti svěrače. Píštěle, za předpokladu, že nezpůsobují problémy, nevyžadují léčbu. Přesná léčebná rozhodnutí by měla vycházet individuálně podle povahy a především chronicity onemocnění. V první fázi by mělo být pravidlem dodržování hygieny. Ideální jsou tzv. sedavé vany s léčivými roztoky pro místní čištění postiženého místa a aplikování antibiotik. V další fázi může být nasazen metronidazol nebo ciprofloxaci. Je však třeba upozornit, že opakované nasazení těchto látek vede u mnoha pacientů k recidivním stavům. Azathioprin nebo 6 - mercaptopurin bývá úspěšný u jedné třetiny pacientů. Remicade vedl k vyhojení píštělí a abscesů u 50 % nemocných a zlepšení u 60 %. Chirurgické odvodnění abscesu pomocí umístění houbových katétrů, které jsou vkládány na delší dobu do postižených míst, bývá velmi úspěšné.

5. Abscesy a píštěle

Ascesy a píštěle jsou produkty rozšíření praskliny nebo vředu mucosy přes střevní stěnu do další smyčky střeva nebo do další střevní tkáně. Absces je většinou způsoben výlevem střevního obsahu do pobřišniční dutiny. Terminální ileum je nejpravděpodobnějším počátečním bodem vzniku abscesu, který se zde vyskytuje u 15-20% nemocných s Crohnovou chorobou. Typickým klinickým příznakem je horečka a bolest břicha. Laboratorní výsledky projevují zvýšenou hladinu leukocytů. Klasickou diagnostickou metodou je CT (počítačová tomografie), vyšetření za pomoci kontrastní látky (barium) a v neposlední řadě ultrazvuk (sonografie). Nasazení širokospektrých antibiotik a drenážování vykazuje při léčbě spolehlivé výsledky. Píštěle se vyskytují u 20-40% nemocných s Crohnovou chorobou. Bez ohledu na umístění mají ale většinou shodnou podobu, kdy hluboký zánět proniká do přilehlého orgánu nebo kůže. Nejčastěji je postiženo terminální ileum. Píštěle většího průměru a hlubšího charakteru na tenkém střevě mohou vyvolávat symptomy jako malabsorpci, průjem a váhovou ztrátu. Asymptomatické píštěle nevyžadují akutní léčbu. Vzhledem k tomu, že mohou během času měnit svůj charakter, je možné pomocí příslušné léčby pracovat na jejich uzavření. Nejlepších výsledků je prozatím dosahováno s přípravkem Remicade (Remicade je lék k léčbě těžké, aktivní Crohnovy choroby (Zdn.cz [online]. 27. 4. 2010 [cit. 2011-04-04]. Zdravotnické noviny. Dostupné z [www: <www.zdn.cz>](http://www.zdn.cz)). Po vysazení terapie však bohužel často dochází k opětovnému otevření píštěle. V případě recidivující píštěle je možné přistoupit k chirurgickému řešení (<http://www.crohn.cz/colitiscrohn/index.asp>, 26. 6. 2010).

1.5 Alternativní metody léčby

Homeopatie je specifická popudová léčba, jejímž účelem je stimulace samoregulačních aktivit organismu. Je založena především na pravidle podobností drog, tj. léčiv. Léčivo, jež u zdravých osob vyvolává v běžných dávkách obtíže a symptomy, se podává nemocným, kteří mají stejné projevy, ve velmi malých dávkách (velkém zředění). Toto pravidlo podobnosti bylo formulováno latinsky „*similia similibus curentur*“, tj. „*podobné nechť je léčeno podobným*“ (Víšek, V. 2005, s. 212).

Odborníci, kteří prokazují účinnost metody u chorobných stavů při srovnání s kontrolní skupinou stejných chorob, kterým bylo podáváno jen placebo (např. senná rý-

ma) považují za pravděpodobné, že homeopatická léčba má kromě placebo ještě doplňující účinek. Předpokládá se stimulace vlastních obranných sil organismu. Homeopatie se užívá u funkčních onemocnění (např. dráždivý tračník), psychosomatických chorob (např. migréna), některých duševních nemocí (např. psychoneurózy), chronických zánětlivých (např. zánětu tlustého střeva) a degenerativních onemocnění (např. artrózy) apod. Při organických postiženích, provázených výraznými příznaky, nelze organické změny odstranit, ale projevy choroby se mohou zmírnit (Víšek, V. 2005, s. 212).

1.5.1 Využití bylinné léčby

Byliny mohou být jak kompatibilní, tak nekompatibilní s homeopatií v závislosti na bylině a pacientovi. Jestliže se bylinný lék užívá kvůli léčebným účinkům, je velmi pravděpodobné, že jeho působení se bude křížit s pacientovou reakcí na homeopatické léky. Marketingové strategie, co se týče výrobců bylinných léčiv, se snaží vytvořit představu, že léčivé účinky bylin nejsou tak výrazné. Pravdou je, že mnoho bylin má rovněž výživné vlastnosti, ale většina bylin a bylinných směsí se prodává a konzumuje kvůli jejich léčivým účinkům. Bylinné čaje, které se konzumují jako nápoje, jsou často mírné a nekříží se s homeopatickými léky. Máťový čaj je však jednou výjimkou, která se s nimi křížit může. Pacienti procházející homeopatickou léčbou potřebují zároveň jen zřídka ještě nějakou jinou terapii. Existuje několik bylin, které někdy pacientům doporučují, ale z větší části platí, že souběžné užívání bylinných léků by se mělo vynechat (Dooley, R., T. 2007, s. 99).

2 ODBORNÁ DEFINICE CROHNOVY CHOROBY

2.1 Popis onemocnění

- Zánětlivé střevní onemocnění, které postihuje různé úseky střeva, často konečnou část tenkého střeva > ileum (ileitis terminalis).
- Časté je rovněž postižení tlustého střeva, mohou však být postiženy prakticky jakékoliv úseky trávicí trubice (Vokurka, M. – Hugo, J. 2007).

2.2 Patofyziologie onemocnění

Crohnova choroba se vyskytuje nejčastěji v oblasti ileokolické a kolické včetně anorektální (od této lokalizace jsou odvozeny i názvy choroby – ileitis terminalis nebo novější název enteritis regionalis). Může se však objevit i v proximálních oddílech trávicího traktu – v jícnu, žaludku, duodenu a jejunu. Jedná se o nevléčitelné onemocnění s recidivami a relapsy. Typickým projevem je aftózní vřed s bělavým středem a zarudlým lemem. Prosáklá, zarudlá sliznice je rozdělena hlubokými fisurami, takže má charakteristický vzhled dlažebních kostek. Postižené úseky se střídají s nepostiženými, onemocnění má segmentární charakter (Šafránková, A. - Nejedlá, A 2006, s. 231)

2.3 Klinický obraz choroby

Pacienti trpící Crohnovou chorobou jsou většinou mladí lidé ve věku 18 – 40 roky a hranice se stále posunuje směrem dolů. Děti s Crohnovou chorobou již nejsou vzácností. U nich vede k retardaci růstu a vývoje.

Obvyklou prezentací choroby jsou déle trvající bolesti v břiše, nejčastěji v pravém dolním kvadrantu, průjemy, většinou bez krve, zvýšená teplota do 38 °C (které si většinou nemocní ani nevšimnou) a hmatná rezistence v pravém podbřišku (je-li postiženo terminální ileum). Typická je značná ztráta na hmotnosti a projevy nedostatečné výživy, které vznikají z nedostatečného energetického přívodu, z poruchy resorpce změněnou tkání a ze ztráty tekutiny a minerálů stolicí. I několik atak tohoto onemocnění může odeznít spontánně nebo po běžných lécích, aniž se nemocná dostane k řádnému vyšetření. Některé z uvedených známek mohou klinický obraz zcela překrývat a nemoc se pak projevuje pou-

ze jako teplota neznámého původu, hubnutí nebo anémie. V anamnéze nemocných pozorujeme častěji sennou rýmu (Kužela, L. – Kment, M. 1985, s. 142 - 149).

Crohnova choroba:

- a) První ataka (náraz) – první klinická manifestace choroby.
- b) Relaps (opakované exacerbace choroby, klidová fáze).
- c) Remise (klinicky asymptomatická fáze, ale s přetrvávající aktivitou, prokazatelnou laboratorně, histologicky, endoskopicky a rentgenologicky).
- d) Recidiva (je exacerbace choroby v původně nepostižené lokalizaci).

Podle častosti exacerbací za poslední tři roky se u onemocnění rozlišuje průběh:

- a) Intermitující – v posledních dvou letech maximálně jeden relaps.
- b) Remitující – opakované relapsy během jednoho roku.
- c) Vleklý – nepřetržitý aktivní průběh bez remise.
- d) Epizodický – relaps v intervalech delších než 2 roky.
- e) Regresivní – chronický intermitující průběh s postupným zlepšováním.
- f) Progresivní – nepřetržitá aktivita nebo časté relapsy s komplikacemi a zvětšováním rozsahu.
- g) Stacionární – více než regresivní a méně než progresivní (Šafránková, A. - Nejedlá, A. 2006, s. 231).

2.4 Vyšetřovací metody

1. Anamnéza, fyzikální vyšetření: - závisí na stadiu nemoci:

- Stadium aktivní (floridní) – horečka, hubnutí, extraintestinální projevy
- Stadium klidové (latentní).

2. Laboratorní vyšetření – hlavně ve floridním stadiu (↑ FW, známky malnutrice, hypalbuminemie, ↑ C reaktivní protein).

3. Endoskopie – (enteroskopie, kolonoskopie + biopsie) – typický obraz postižení sliznice.

4. Zobrazovací metody:

- a) RTG (pasáž střevní, enteroklýza, fistulografie) – aftoidní vředy, stenózy.
- b) UZ, CT – posouzení tloušťky střevní stěny, abscesu, infiltrace v okolí střeva.
- c) Scintigrafie značenými leukocyty, granulocyty, ^{99}Tc (posouzení rozsahu, aktivity, detekce lokálních komplikací, screeningové vyšetření), (Ferko, A. – Vobořil, Z. – Šmejkal, K. – Bedrna, J. 2002, s. 327 - 331).

2.5 Léčba

1. Konzervativní léčba – řídí se lokalizací postižení:

- a) Ileitida je léčena Mesalazinem a kortikosteroidy. Při abscesu a píštěli se podávají antibiotika a parenterální výživa.
- b) Ileokolitida je léčena Mesalazinem, kortikosteroidy, Metronidazolem a imunosupresivy (azatioprin). Jinak jako u ileitidy.
- c) Gastroduodenum se léčí kortikosteroidy, H_2 – blokátory, blokátory protonové pumpy a imunosupresivy.
- d) Anorektální forma se léčí Mesalazinem, kortikosteroidy, imunosupresivy a metronidazolem (Ferko, A. – Vobořil, Z. – Šmejkal, K. – Bedrna, J. 2002, s. 327 - 331).

2. Chirurgická léčba:

Tabulka 1 Chirurgická léčba Crohnovy choroby

Urgentní	Plánovaná
<ul style="list-style-type: none"> • Masivní krvácení. • Střevní obstrukce – v akutním stadiu se většina (98 %) stavů zvládne parenterální výživou, ATB a kortikosteroidy. K úpravě stavu dochází v průběhu 48 hodin. • Toxický megakolon. • Peritonitida. • Perianální absces. 	<ul style="list-style-type: none"> • Selhání konzervativní léčby. • Střevní stenózy. • Vnitřní a zevní píštěle. • Periintestinální infiltráty. • Urologické komplikace. • Displazie a karcinom. • Projevy retardace růstu a malnutrice (u dětí).

Výkony

- a) **Žaludek a duodenum** – gastrojejunoanastomóza s nebo bez vagotomie. Resekce výjimečně.
- b) **Tenké střevo:**
 - Resekce zajišťuje obnovení pasáže vždy anastomózou end to end, vstřebatelným šicím nebo vstřebatelným prstencem (Valtrac je biofragmentální prstenec (Zriedková komplikácia po šití anastomózy biofragmentilným prstencem Valtrac© – kazuistika a prehľad literatúry. *Časopisy ČSL JEP* [online]. 2010, č. 7, [cit. 2011-04-04]. Dostupný z WWW: <http://www.prolekare.cz/rozhledy-v-chirurgii-clanek?id=32550&confirm_rules=1>).
 - Při postižení terminálního ilea: ileocekální resekce + ileoascendentoanastomóza.
 - Při současném nebo izolovaném postižení pravého tračníku: pravostranná hemikolektomie + ileotransverzoanastomóza.

- Strikturoplastiky – Heinecke-Mikulicz, Finey.
 - Balonkové dilatace stenóz, zvláště v oblasti jejunu.
- c) **Tlusté střevo:**
- Dočasná ileostomie, vhodná u akutních stavů, kde není možné provést jiný výkon.
 - Resekční výkony
 - segmentární resekce,
 - subtotální kolektomie s ileorektoanastomózou,
 - ileostomie + proktokolektomie,
 - abdominoperineální amputace + kolostomie.
- d) **Anus a rektum** – limitované operace dilatace stenóz, drenáž abscesu, vnitřní sfinkterotomie, nízká fistulotomie. Po opakovaných výkonech často vzniká inkontinence stolice.
- e) **Resekce střeva** by měly být prováděny end to end, pomocí vstřebatelného šicího materiálu nebo pomocí vstřebatelného prstence Valtra (Valtra je biofragmentální prstenec). (Zriedkavá komplikácia po šití anastomózy biofragmentilným prstencom Valtrac© – kazuistika a prehľad literatúry. *Časopisy ČSL JEP* [online]. 2010, č. 7, [cit. 2011-04-04]. Dostupný z WWW: http://www.prolekare.cz/rozhledy-v-chirurgii-clanek?id=32550&confirm_rules=1). Resekce neměly by být větší než v rozsahu postižení střeva kvůli recidivám onemocnění a nutnosti opakovaných resekcí (syndrom krátkého střeva).
- f) **Při rekonstrukci pasáže** v oblasti rekta zásadně nevytvářet pouch (Ferko, A. – Vobořil, Z. – Šmejkal, K. – Bedrna, J. 2002, s. 327 - 331).

2.6 Endoskopické vyšetření

2.6.1 Rektoskopie

- Je endoskopické vyšetření konečníku a části tlustého střeva, kdy je možné prohlédnout sliznici konečníku a dolní části esovité kličky maximálně do vzdálenosti 25 cm od análního otvoru
- Provádí se rigidním přístrojem – rektoskopem – dlouhým asi 20 - 30 cm
- Rektoskopie se provádí v poloze:
 - kolenoprsní (genupektorální),
 - kolenoloketní (genukubitální),
 - na boku (v nutném případě), (Mikšová, Z. – Froňková, M. – Zajíčková, M. 2006, s. 74).

2.6.2 Koloskopie

- Je endoskopické vyšetření tlustého střeva od konečníku až k místu spojení s tenkým střevem.
- Umožňuje prohlédnout nitro tlustého střeva v celém rozsahu.
- Zavádí se flexibilní koloskop, do střeva se insulfuje plyn (insuflace), aby byla sliznice lépe přehledná, což ovšem klient/pacient (dále budu používat zkratku K/P) vnímají bolestivě.
- Koloskopie se provádí v poloze vleže na levém boku, v průběhu vyšetření se poloha mění podle pokynů lékaře.
- Endoskopické vyšetření dolní části zažívacího traktu se provádí za účelem:
 - diagnostickým= rozpoznání onkologického, zánětlivého onemocnění atd.
 - terapeutickým= sklerotizace hemoroidálních uzlů, odstranění polypů atd. (Mikšová, Z. – Froňková, M. – Zajíčková, M. 2006, s. 74).

2.7 Biologická léčba Crohnovy choroby

Spočívá v podání látek biologické povahy, které zasahují do patofyziologického mechanismu zánětu ve prospěch léčeného organismu. Patří sem: terapeutická séra, toxiny, antitoxiny, produkty virů, bakterií a kvasinek nebo jiných usmrčených či živých mikroorganismů. Biologická léčba se dnes uplatňuje v alergologii a imunologii, revmatologii, dermatologii a také gastroenterologii. V gastroenterologii to jsou převážně idiopatické střevní záněty a kolorektální karcinom. U idiopatických střevních zánětů se uplatňují látky bloku-jící TBF- α a inhibitory adhezivních molekul.

Indikací k biologické léčbě u Crohnovy choroby je refrakterní průběh nemoci nereagu-jící na jinou terapii (kortikoidy) nebo Crohnovy choroba komplikovaná perianální píštělí. Podání přípravků biologické léčby má výrazný steroidšetřící efekt a snižuje riziko osteo-penie/osteoporózy.

Výsledky biologické léčby vedou u klienta s Crohnovou chorobou k endoskopickému zlepšení u 76 % klientů po podání tří dávek biologických přípravků, při prodloužení této terapie do udržovací fáze se objevuje endoskopické hojení v 54. týdnu dokonce 93 %. K úplnému vyhojení dochází ve 4. týdnu po ukončení biologické léčby. Biologická léčba u dětských pacientů prokazuje vyšší účinnost této léčby než u dospělých pacientů (Biologická terapie v gastroenterologii. *Solen* [online]. 2008, 22(2), [cit. 2011-03-21]. Dostupný z WWW: <http://www.klinickafarmakologie.cz/artkey/far-200802-0003.php>).

3 POTŘEBY KLIENTA S CROHNOVOU CHOROBOU

Uspokojování potřeb u zdravého i nemocného člověka dokumentuje vyhláška č. 424/2004 Sb., §4, odstavec (1) písm. a).

3.1 Definice potřeby

Potřeba je projev nedostatku nebo nadbytku něčeho v oblasti biologické, psychické nebo sociální. Je to stav jednotlivce, který se odchyluje od životního optima. Velmi úzce souvisí se zachováním a kvalitou života každého jednotlivce.

Při nedostatku potřeb dochází k napětí, podrážděnosti, nepohodě a jednatel mnohem citlivěji vnímá jakékoli podněty. V důsledku nedostatku vzniká činnost, která směřuje k obnovení rovnováhy ve všech oblastech a to vede k naplnění potřeb či potřeby. Vnímání nedostatku závisí na věku, pohlaví, kulturní a společenské úrovni, prostředí, inteligenci, životních zkušenostech, zdravotním a momentálním stavu klienta (Krátká, A. 2007, s. 7 – 8, Trachtová, E. 2005).

3.2 Saturace potřeb

Každý jedinec má jinou míru naléhavosti v naplnění jednotlivých potřeb.

Míra naplnění může být:

- Podprahová – nedostatečná a může vést k frustraci, stresu, následně k somatickým obtížím.
- Nadprahová – nadměrná, vede k pocitům závazků, nesvobody.
- Prahová – úměrná nárokům, přináší životní vyrovnanost a pohodu (Krátká, A. 2007, s. 7 – 8).

3.3 Specifikace potřeb v ošetrovatelském procesu u klientů s Crohnovou chorobou

A, Péče o pohybovou aktivitu nemocného

U klienta s Crohnovou chorobou v období remise se nevyskytují poruchy hybnosti. Těmto klientům je doporučována aktivita přiměřená jejich stavu, jelikož velmi často jsou unavení a vyčerpaní. Vhodné sporty jsou plavání, jízda na kole. V období akutního vzplanutí nemoci jsou klienti velmi omezeni průjmy, a tudíž by měli často odpočívat a zbytečně se nepřetěžovat.

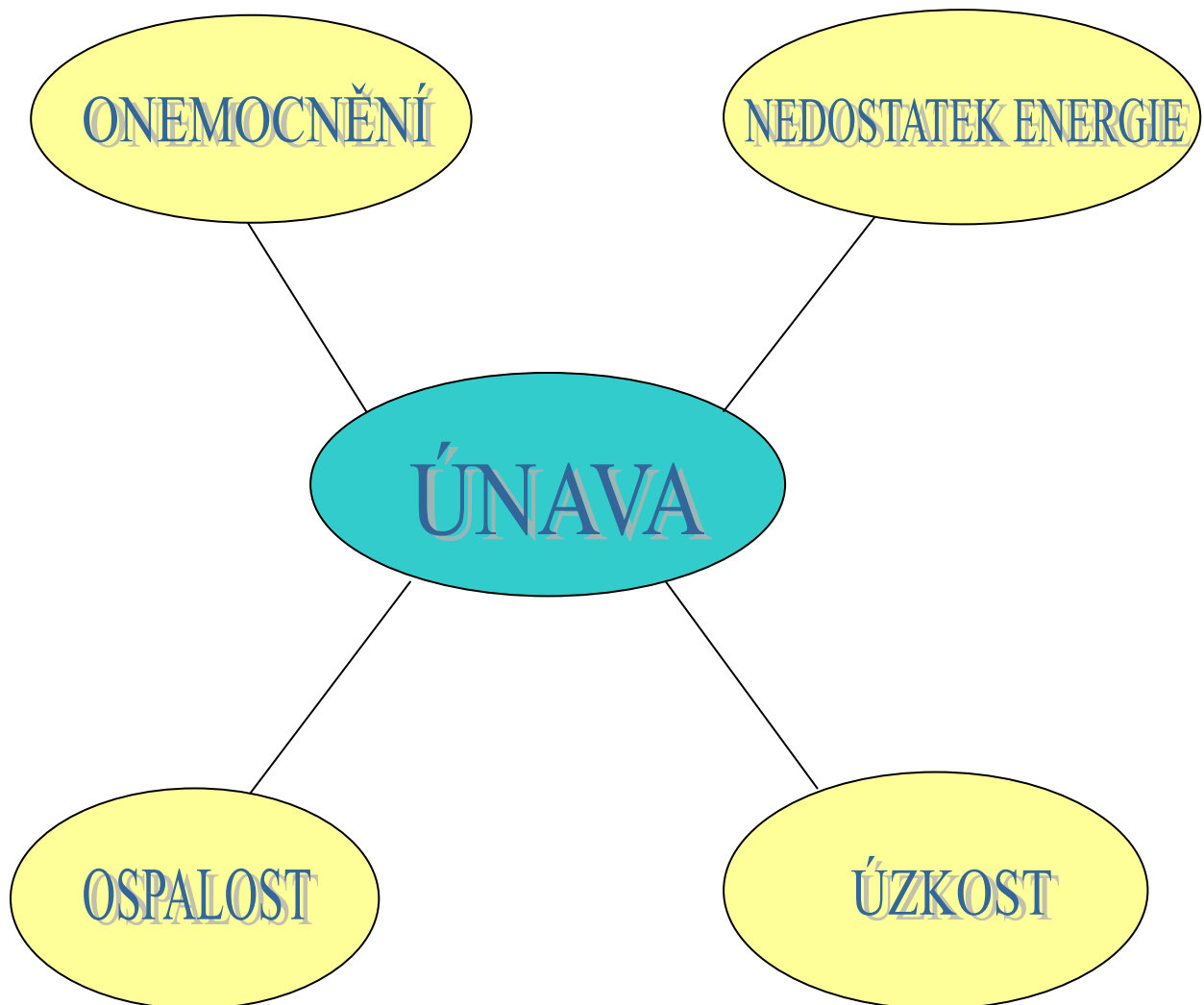


Schéma 1 Deficitní potřeba u péče o pohybovou aktivitu nemocného

B, Péče o hygienu nemocného a oblékání

Jak už jsem zmínila, v období remise nejsou žádné omezení v této oblasti. V akutní fázi je však kladený důraz na zvýšenou hygienickou péči převážně v anální oblasti z důvodu častého vyprazdňování stolice. Pokud se objevují komplikace v podobě píštělí v anální oblasti, je velmi důležitý zvýšený hygienický režim s individuální péčí mnohdy za aseptických podmínek.

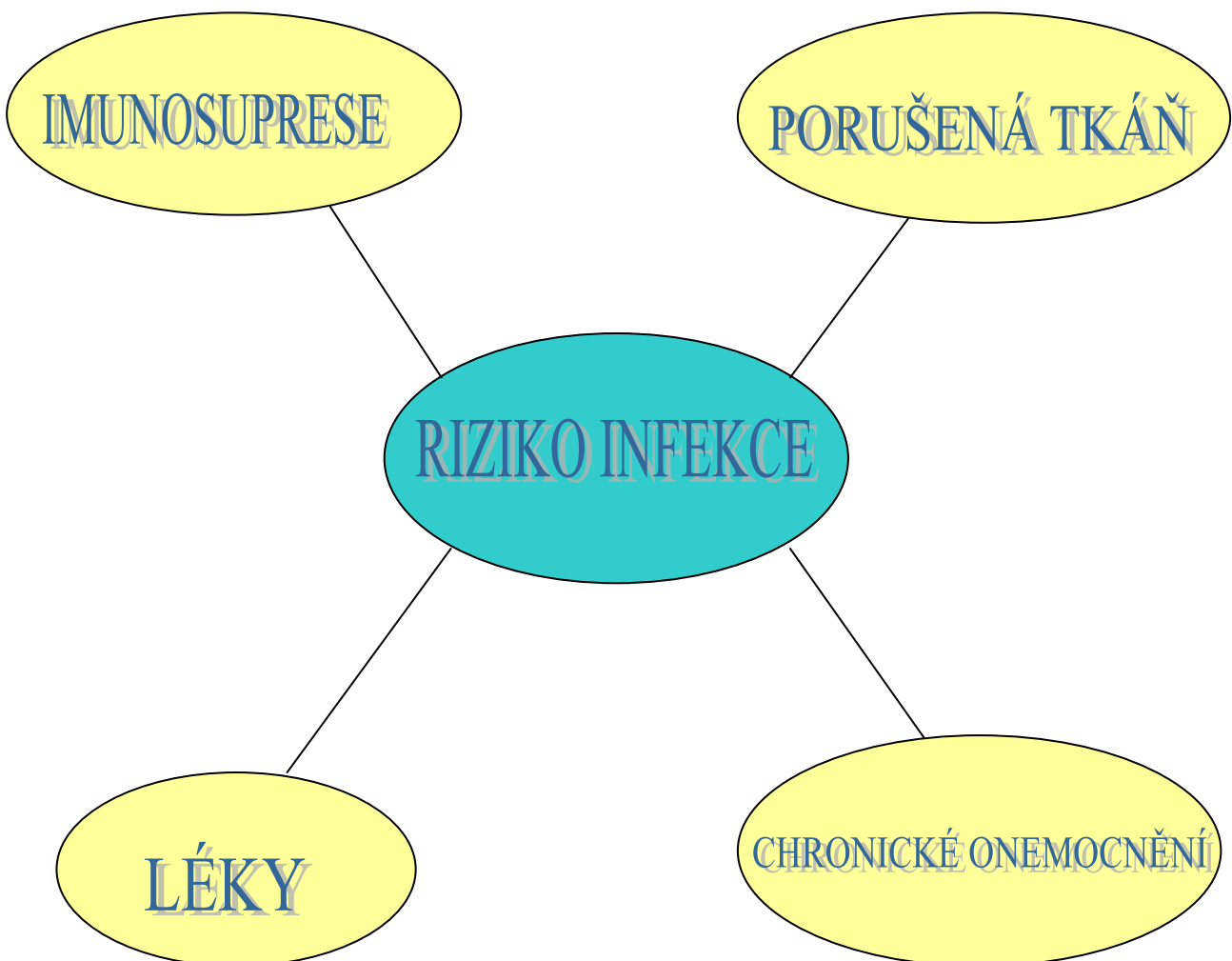


Schéma 2 Deficitní potřeba u péče o hygienu nemocného a oblékání

C, Péče o spánek a odpočinek

Péče o spánek a odpočinek je velmi důležitý jak v akutní fázi, tak v období remise. Klienti s Crohnovou chorobou jsou mnohem více unavitelní, a proto by této potřebě měli věnovat zvýšenou pozornost. Mnohem častěji by měli přes den odpočívat, a pokud to není nevyhnutelné, tak by se měli vyvarovat nadměrné námaze.

D, Péče o výživu nemocného

Samotnou výživou se zabývám v kapitole 1.3. Každý klient je při potvrzení Crohnovy choroby poučen o dietním opatření. O nutnosti bezsezbytkové diety, alkoholové abstinence a hlavně je klient poučen o vyřazení nadýmavé stravy ze svého jídelníčku. Někteří klienti hovoří, že po určité době se nemusí ve stravě omezovat. Nejdůležitější je dodržování dostatečného přísunu tekutin, které jsou důležité převážně při průjmech. Ale i zde jsou omezení. Klient by neměl pít nasycené tekutiny.

E, Péče o vyprazdňování nemocného

Jedna z nejčastěji saturovaných potřeb. Klient s Crohnovou chorobou, který se zrovna nachází v akutní fázi nemoci, tak vnímá mnohem citlivěji nutnost této potřeby. Z rozhovorů s našimi vybranými klienty vyplynul fakt, že v akutní fázi se mnohdy stává, že klient má až 40 průjmovitých stolic za den, které s sebou nesou komplikace v podobě podráždění análního svěrače, zarudnutí anální krajiny, dehydrataci a také psychické problémy jako například deprese, úzkost, strach a další. Nedílnou součástí by měla být důkladná hygiena nejen celého těla, ale hlavně i anální krajiny. A jak už jsem jednou zmínila, pokud je to v možnostech klienta, tak by měl zvýšit příjem tekutin, protože v akutní fázi hrozí dehydratace.

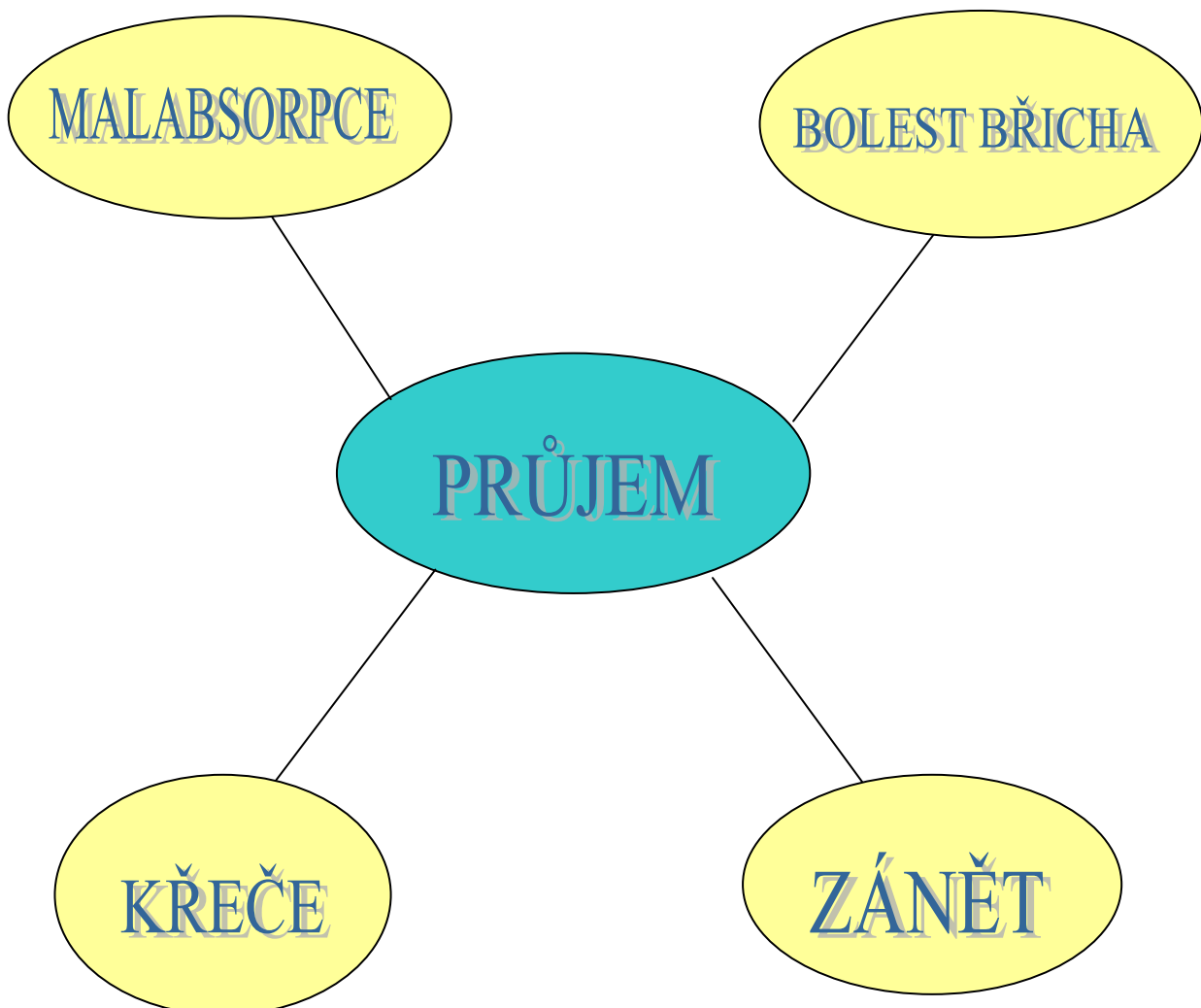


Schéma 3 Deficitní potřeba u péče o vyprazdňování nemocného

F, Péče o dýchání

V této oblasti se mnohou vyskytnou komplikace pouze, pokud má klient další přidružené nemoci týkající se respiračního traktu.

G, Nemocný s bolestí

Bolest je jedním z důležitých ukazatelů jakékoli nemoci. To platí i Crohnovy choroby. Vedle průjmu je to druhý ukazatel, který vede klienta k lékaři pro pomoc a zároveň pro odhalení Crohnovy choroby, která se bohužel v podobě bolesti projevuje nějakou svou komplikací. Nejčastější komplikací Crohnovy choroby můžeme považovat píštěl, která je velmi bolestivá.

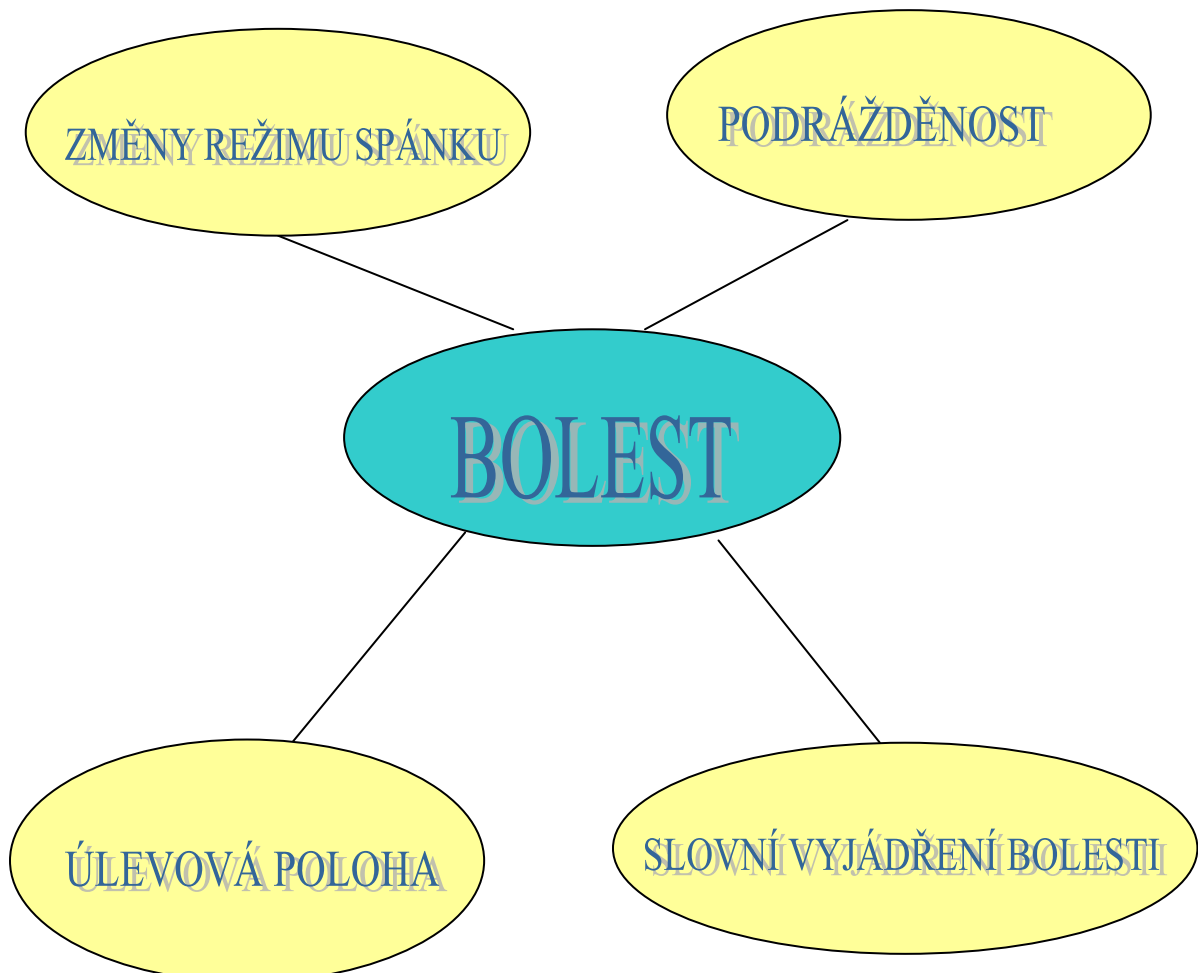


Schéma 4 Deficitní potřeba u nemocného s bolestí

H, Jistota a bezpečí

V akutní fázi nemoci jakékoli nemoci člověka napadají různé myšlenky. Jestli se uzdraví, zda bude mít bolesti, jak dlouho budou trvat průjmy, jaké omezení v životě klienta čekají a další. Co se týká Crohnovy choroby, tyto myšlenky jsou velmi aktuální. Klient netuší, co ho čeká, na co se má připravit a při pomyšlení na nevyléčitelnou Crohnovou chorobu ho napadají negativní myšlenky. Citlivěji vnímají jakoukoli změnu v životě.

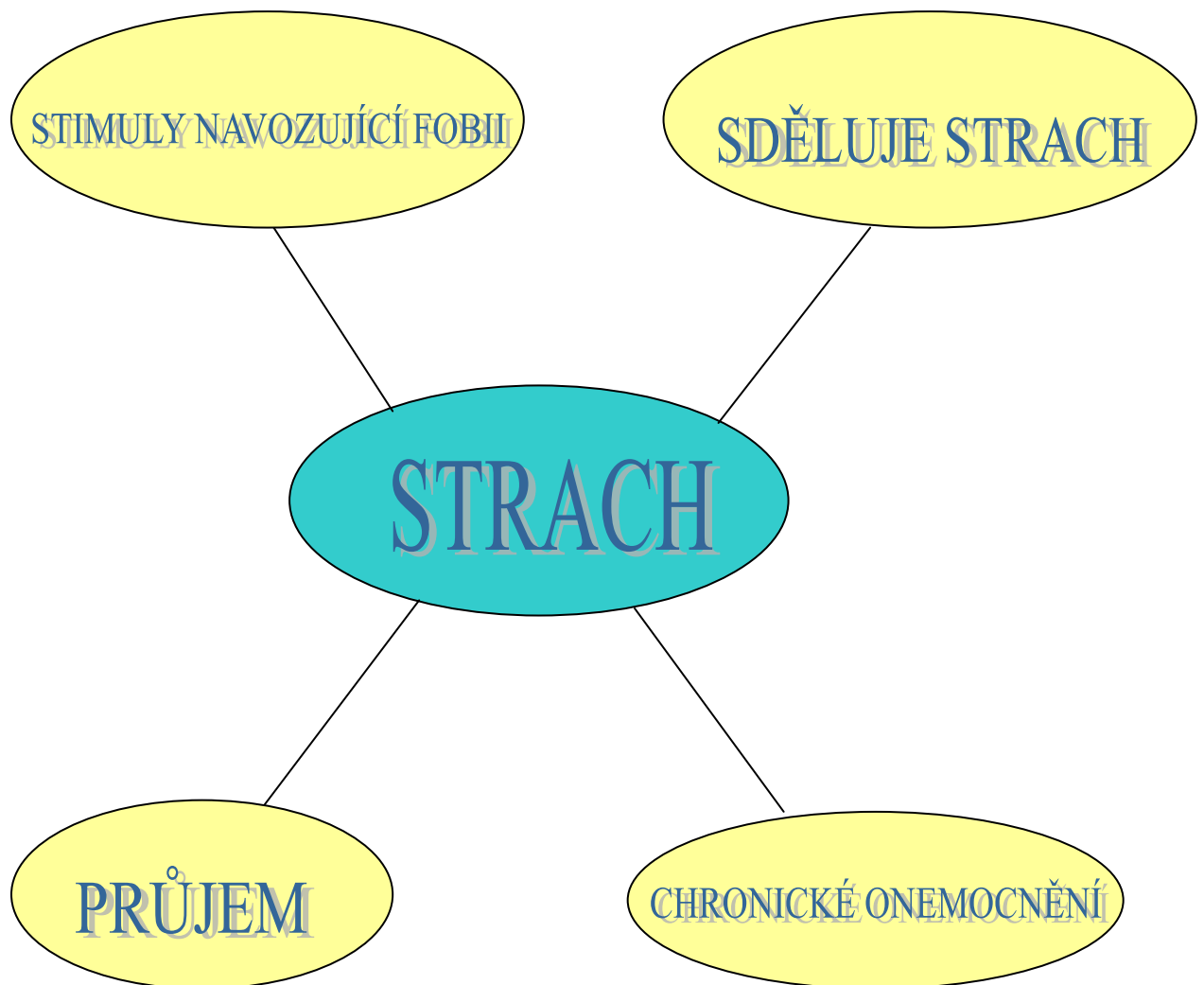


Schéma 5 Deficitní potřeba u zajištění jistoty a bezpečí

I, Sebekoncepce a sebeúcta

Pokud je člověk zdravý, tak tuto potřebu si uspokojuje bez výrazných problémů. Ale pokud trpíte průjmy, kolem řitního otvoru jste opruzení, máte píštěle a nepřírozeně zhubnete, tak své tělo a svou vlastní osobu začnete brát úplně jinak. Najednou se v zrcadle vidíte jako odpornou, vyhublou a špinavou osobu. Je vám špatně, nejlepším přítelem vám je toaletní mísa. Okolí na vás poznává změny a nedokáže si je vysvětlit.

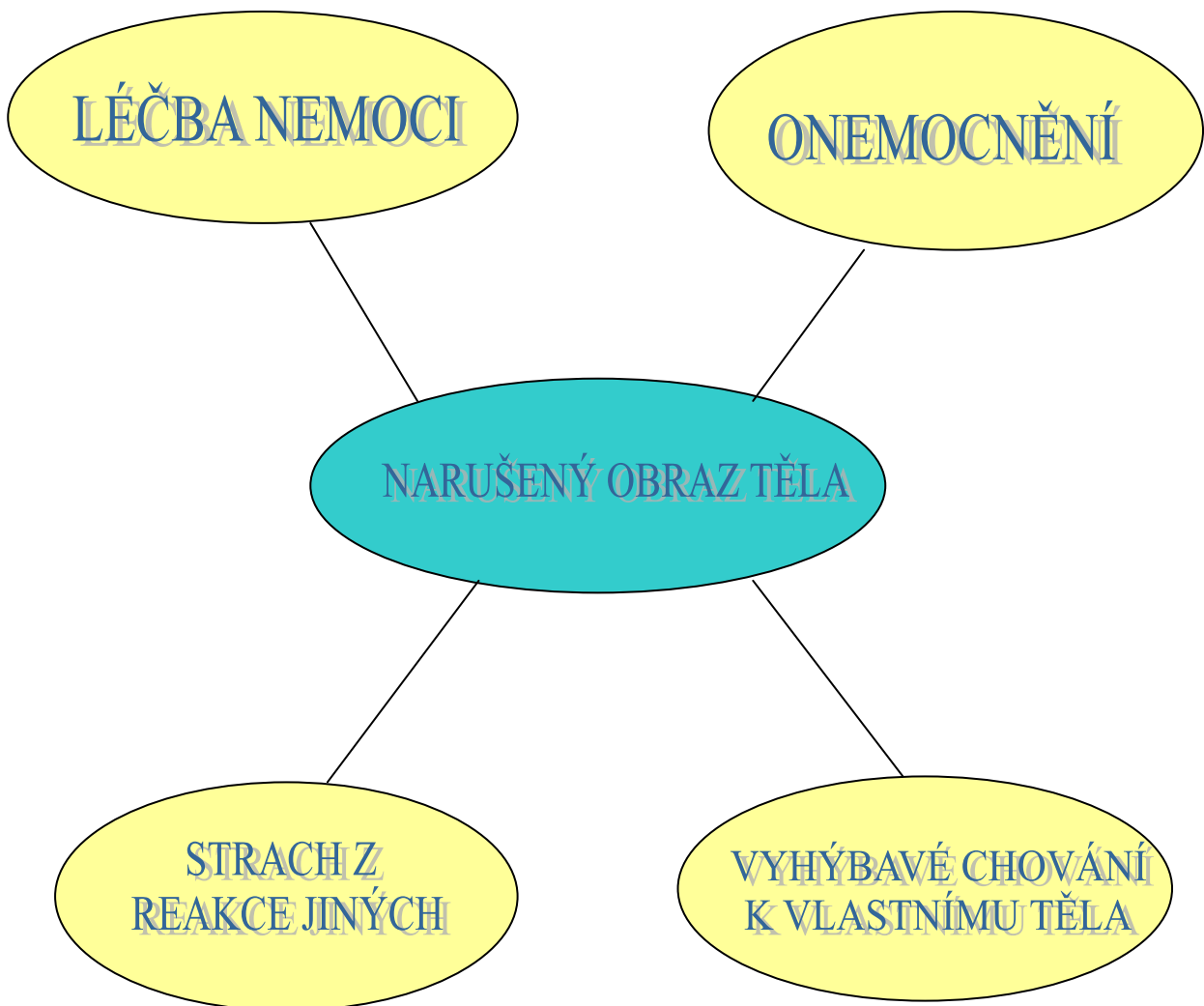


Schéma 6 Deficitní potřeba u zajištění sebekoncepce a sebeúcty

Největší deficity v uspokojování potřeb se nacházejí v oblastech hygienické péče, pohybu, vyprazdňování, jistota a bezpečí, bolest, sebekoncepce a sebeúcta. Pro klienty to znamená, že v období akutní fázi jsou mnohdy nuceni dodržovat vyšší hygienický režim, než jsou zvyklí. Z důvodu četných průjmu jsou ohroženi dehydratací, takže je velmi důležitý zvýšený pitný režim a jak už byla zmíněna zvýšena hygienická péče, především v anální oblasti. Vzhledem k faktu, že Crohnova choroba je nevléčitelná, tak klienti mají strach, do jaké míry je nemoc omezí v oblasti osobní, sociální, pracovní, finanční atd. A jako každá nemoc, i Crohnova choroba dokáže bolet. Například bolest břicha, bolest análního otvoru po četných průjmech nebo bolest kloubů jako vedlejší účinek kortikoidů. A příkladů by mohlo být mnohem více.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODIKA PRŮZKUMU

4.1 Vymezení průzkumného problému

V průzkumné části bakalářské práce jsme se zaměřily na monitoring kvality života u klientů s Crohnovou chorobou. Kvalita života, ale i celkový postoj klienta k Crohnově chorobě a zároveň pohled na nemoc ze strany rodinných příslušníků u vybraných klientů bude jedním z pilířů monitoringu celkové péče o klienty s touto chorobou. Analýza těchto zjištěných informací by měla směřovat ke zlepšení v přístupu a informovanosti o této problematice, jak postižených tak i laické veřejnosti.

4.2 Cíle průzkumu

Cíle v teoretické části:

1. Monitoring příčin, projevů, diagnostiky, léčby a komplikací Crohnovy choroby.
2. Analýza využitých alternativních léčebných metod u vybraných klientů.
3. Determinace pojmu potřeba a specifikace potřeb klienta s Crohnovou chorobou.

Cíle v praktické části:

4. Selfmonitoring kvality života klientů s Crohnovou chorobou.
5. Vymezení negativních vlivů Crohnovy choroby na klienty v osobní, sociální, pracovní a finanční sféře.
6. Informovanost rodinných příslušníků o Crohnově chorobě.
7. Interpretace získaných informací na internetových stránkách.

4.3 Průzkumné metody a techniky

V průzkumném projektu jsme použili kvantitativní šetření dotazníkovou metodou.

Dotazníkem získáváme empirické informace, založené na nepřímém dotazování se respondentů, s použitím předem formulovaných písemných otázek (BÁRTLOVÁ, S. – SADÍLEK, P. – TÓTHOVÁ, V., 2005, 46 s.).

Dotazníky sloužily k získání informací zaměřené na kvalitu života klientů s Crohnovou chorobou. Dotazníkové šetření proběhlo přímým dotazováním respondentů. Použili jsme standardizovaný dotazník od Světové zdravotnické organizace, který se zabývá kvalitou života (http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/en/czech_whoqol.pdf, shlédnuto dne 4. listopadu 2010).

Respondenty jsme ubezpečili o anonymitě při poskytování údajů a poděkovali jsme jim za ochotu a strávený čas nad vyplňováním dotazníku. Dotazník obsahoval 26 položek, které jsou rozděleny do 4 domén týkajících se kvality života: fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy a prostředí. Zůstává zachováno 24 facet a 2 položky hodnotící celkovou kvalitu života a celkové zdraví. Délka dotazníku je 5 minut, ale při rozhovoru trval 15 – 20 minut (http://www.drogy-info.cz/index.php/o_nas/evaluace/banka_evaluacnich_nastroju/dotazniky_kvality_zivota_svetove_zdravotnicke_organizace, shlédnuto dne 4. listopadu 2010).

Klienti si mohli vybrat z 5 odpovědí, která nejvíce odpovídala jeho stavu před léčbou (**viz. Příloha PVIII**). Existuje manuál pro dotazník kvality života od Světové zdravotnické organizace v tištěné formě, ale bohužel nebyl k dispozici v knihovně ani v meziknihovní vypůjčování a nebyl ani jako on-line verze na internetových stránkách, tak došlo na vyhodnocení dotazníku metodou četnosti nabízených odpovědí. Domníváme se, že i přes tento méně validní přístup mají získané informace svou výpovědní hodnotu.

Dotazník se týkal 4 klientů s Crohnovou chorobou. Velmi dobře si uvědomuji, že pro kvalitní vyhodnocení mi 4 klienti s Crohnovou chorobou je nedostačující. Ideální počet respondentů pro dotazníkovou metodu je přibližně 300 lidí, ale tento počet klientů s Crohnovou chorobou je pro mě nereálný, proto jsme použily v šetření metodu triangulace jejíž součástí je dotazník (kvantum informací o kvalitě života u 4 respondentů – kasuistiky u záměrně vybraných klientů s Crohnovou chorobou a u jednotlivých nemocných klientů

jsem použila označení (1, 2, 3, 4) a polostrukturovaný rozhovor s klienty a jejich rodinnými příslušníky označenými adekvátně k danému nemocnému (1a,b, 2a,b, 3a,b, 4a,b), (**viz. Příloha PIX a PX**).

4.4 Charakteristika průzkumného šetření

Při získávání informací pro průzkumné šetření jsme postupovali záměrným výběrem respondentů s Crohnovou chorobou, kteří se nacházejí v blízkosti badatele a s nimiž má badatel úzký osobní vztah.

První průzkumný soubor se týkal 4 respondentů trpících Crohnovou chorobou (viz. kazuistiky označené 1, 2, 3, 4). Průzkumné šetření probíhalo v domácnosti klientů, kteří obdrželi dotazník kvality života, které jsme vyplnili společně, a to v období od 5. listopadu do 30. listopadu 2010.

Z celkového počtu 4 respondentů trpících Crohnovou chorobou byl pouze 1 muž (25 %) a 3 ženy (75 %). Věkové rozmezí těchto respondentů se pohybovalo od méně než 20 let do 51 – 60 let. V každé věkové kategorii, kromě kategorie 31 – 40 let, se zúčastnil 1 respondent (25 %).

Druhého průzkumného šetření se účastnilo celkem 12 respondentů a probíhalo v období od 1. prosince 2010 do 18. února 2011. Z toho byli 4 respondenti trpící Crohnovou chorobou a 8 rodinných příslušníků vybraných klientů. Každý rozhovor byl pečlivě nahrán na diktafon a posléze doslovně přepsán do připravených tabulek.

Rozhovory jsme si rozdělily na polostrukturované rozhovory týkající se klientů s Crohnovou chorobou (**viz. Příloha PIX**), které obsahovaly 11 otevřených otázek a 1 otázku týkající se identifikačních údajů respondentů. Druhá část byla zaměřená na rodinné příslušníky vybraných klientů s Crohnovou chorobou (**viz. Příloha PX**). Tento polostrukturovaný rozhovor obsahoval 10 otevřených otázek a 1 otázku s identifikačními údaji respondentů. Před každým rozhovorem byl podepsán souhlas s nahráváním na diktafon a zároveň jsme ubezpečily klienty i rodinné příslušníky o zachování anonymity.

4.5 Organizace a realizace průzkumného šetření

Organizace průzkumného šetření probíhal v několika etapách. První část probíhala formou dotazníku na zjištění kvality života klientů s Crohnovou chorobou. Tento dotazník obsahoval 26 otázek zaměřených na kvalitu života klientů měsíc před nástupem na léčbu. U každé otázky si mohl klient vybrat na hodnotící škále v rozmezí od 1 do 5 nejvhodnější odpověď, která nejlépe vypovídala danému stavu klienta. Na konci dotazníku byl prostor pro vyjádření svých názorů, myšlenek a pocitů. Pro první část průzkumného šetření jsme použili standardizovaný dotazník kvality života od Světové zdravotnické organizace (**viz. Příloha PVIII**).

Druhá část byla realizovaná formou polostrukturovaného rozhovoru s klienty trpícími Crohnovou chorobou a s rodinnými příslušníky vybraných klientů. Polostrukturovaný rozhovor pro klienty obsahoval 11 otevřených otázek a 1 otázku identifikačních údajů. Polostrukturovaný rozhovor pro rodinné příslušníky obsahoval 10 otevřených otázek a 1 otázku identifikačních údajů. Všechny rozhovory byly pečlivě nahrány na diktafon a doslovně přepsány do připravených tabulek. Před každým rozhovorem byly sepsány souhlasy na nahrávání na diktafon.

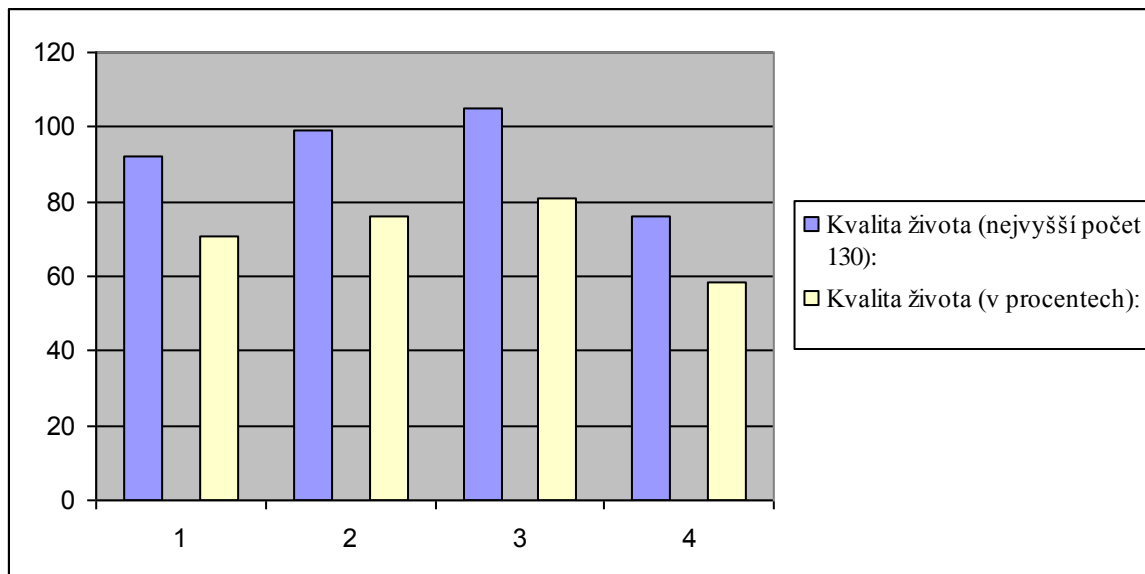
Vlastní průzkumné šetření jsme realizovali v období od 5. 11. 2010 do 18. 2. 2011. Po domluvě s respondenty jsme jim rozdali dotazníky týkající se kvality života. Celkový počet dotazníků činil 4, jelikož máme jen 4 klienty s Crohnovou chorobou. Návratnost dotazníku byla 100 %, dotazníky byly kompletně vyplněné, v žádném nebyla nalezena nezodpovězená otázka. Po vyhodnocení dotazníkového šetření jsme domluvily schůzky s jednotlivými klienty a jejich rodinnými příslušníky a začali jsme realizovat polostrukturované rozhovory. Naplánováno jsme měli 12 polostrukturovaných rozhovorů, ale 2 rodinní příslušníci se k nemoci a klientům s Crohnovou chorobou nechtěli vyjadřovat.

4.6 Analýza a interpretace výsledků průzkumného šetření

V následující grafické úpravě vyhodnocování získaných dat pomocí triangulace, která se skládala z dotazníku kvality života u 4 klientů s Crohnovou chorobou od Světové zdravotnické organizace (dále jen WHO), rozhovory s klienty trpícími Crohnovou chorobou a rozhovory se členy jejich rodin. Triangulaci uzavírají kazuistiky u vybraných klientů s Crohnovou chorobou, kde jsme prováděli obsahovou analýzu získaných informací. Po získání důležitých dat jsme popsali možné problémy a deficity, které mají vybraní respondenti s Crohnovou chorobou.

Tabulka 2 Vyhodnocení kvality života Světové zdravotnické organizace u vybraných klientů s Crohnovou chorobou

Vyhodnocení z dotazníku kvality života Světové zdravotnické organizace	R1	R 2	R3	R4
Jak byste zhodnotil/a kvalitu svého života?	1	1	5	3
Jak spokojený/á jste se svým zdravím?	2	1	4	2
Do jaké míry máte pocit, že Vám fyzická bolest brání dělat to, co potřebujete?	3	3	4	4
Jak moc potřebujete nějakou léčbu, abyste fungoval/a v běžném životě?	1	3	3	3
Jak moc vás baví život?	4	4	4	4
Do jaké míry má Vaš život podle Vás smysl?	4	5	4	3
Jak dobře jste schopen/a se soustředit?	4	5	3	3
Jak bezpečně se cítíte ve svém každodenním životě?	3	4	4	3
Jak zdravé je Vaše fyzické prostředí, ve kterém žijete?	4	4	2	4
Máte dost energie pro běžný život?	4	3	3	1
Jste schopen/a přijmout svůj fyzický vzhled (to, jak vypadáte)?	5	3	4	3
Máte dost peněz na to, abyste uspokojil/a své potřeby?	3	3	3	3
Jak dostupné jsou pro Vás informace, které potřebujete pro svůj každodenní život?	4	4	5	2
Máte dostatek příležitosti pro rozvíjení svých zájmů?	3	5	5	4
Jak velké potíže Vám dělá pohybovat se mimo domov?	5	4	5	4
Jak spokojený/á jste se svým spánkem?	5	5	4	2
Jak spokojený/á jste s tím, jak jste schopen/a vykonávat každodenní aktivity?	3	4	5	2
Jak spokojený/á jste se svou schopností pracovat?	3	3	5	3
Jak spokojený/á jste sám se sebou?	3	4	4	3
Jak spokojený/á jste se svými osobními vztahy?	4	5	4	5
Jak spokojený/á jste se svým sexuálním životem?	3	3	4	3
Jak spokojený/á jste s podporou, kterou Vám poskytují Vaši přátelé?	3	4	5	4
Jak spokojený/á jste se svým bydlením?	5	5	5	3
Jak spokojený/á jste s dostupností Vaší zdravotní péče?	5	5	4	1
Jak spokojený/á jste s tím, jak se Vám daří dostat se tam, kam potřebujete?	4	5	4	2
Jak často jste měl/a negativní pocity jako špatná nálada, zoufalství, úzkost, deprese?	4	4	3	2
Kvalita života (nejvyšší počet 130):	92	99	105	76
Kvalita života:	71 %	76 %	81 %	58 %



Graf 1 Vyhodnocení dotazníku kvality života Světové zdravotnické organizace u vybraných klientů s Crohnovou chorobou

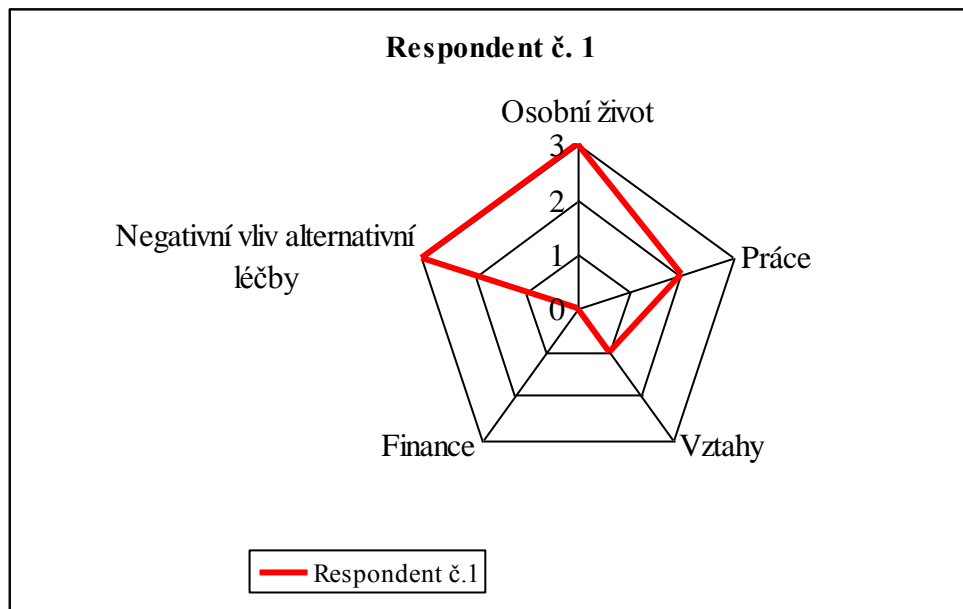
I když existuje manuál pro dotazník kvality života od Světové zdravotnické organizace pro českou verzi, tak bohužel nebyl k dispozici v univerzitní knihovně, ani v meziknihovním vypůjčování ani jako on-line verze na internetových stránkách. Po konzultaci s vedoucí bakalářské práce jsme se rozhodly zhodnotit tento dotazník podle absolutních četností a jeho procentuálním vyjádřením. Výsledky jsou vyjádřeny ve dvou formách, a to v počtu získaných bodů s plným počtem 130 bodů a v procentech získaných bodů jednotlivých klientů s Crohnovou chorobou. Škála je rozdělena do skupin: 130 – 110 bodů vysoká úroveň kvality života, 109 – 90 bodů středně vysoká úroveň kvality života, 89 – 65 bodů je nízká úroveň kvality života, pod 65 bodů (což tvoří 50 %) je omezená nebo narušená úroveň kvality života.

Z grafu vyplývá, že u respondenta č. 1 je dosažený počet bodů v dotazníku 92, což je 71 %, u respondenta č. 2 je dosažený počet bodů 99, což je 76 % a u respondenta č. 3 je dosažený počet bodů 105, což tvoří 81 %. Všichni tito respondenti mají středně vysokou úroveň kvality života. U respondenta č. 4 je dosažený počet bodů v dotazníku 76, což tvoří 58 % a podle naší hodnotící škály to znamená, že jeho kvalita života je na nízké úrovni.

Hodnocení negativních vlivů Crohnovy choroby

Tabulka 3 Negativní vlivy Crohnovy choroby – Respondent č. 1

	Osobní život	Práce	Vztahy	Finance	Negativní vliv alternativní léčby
Respondent č. 1	3	2	1	0	3
Škála hodnocení	Silné omezení	Střední omezení	Mírné omezení	Žádné omezení	Silné omezení

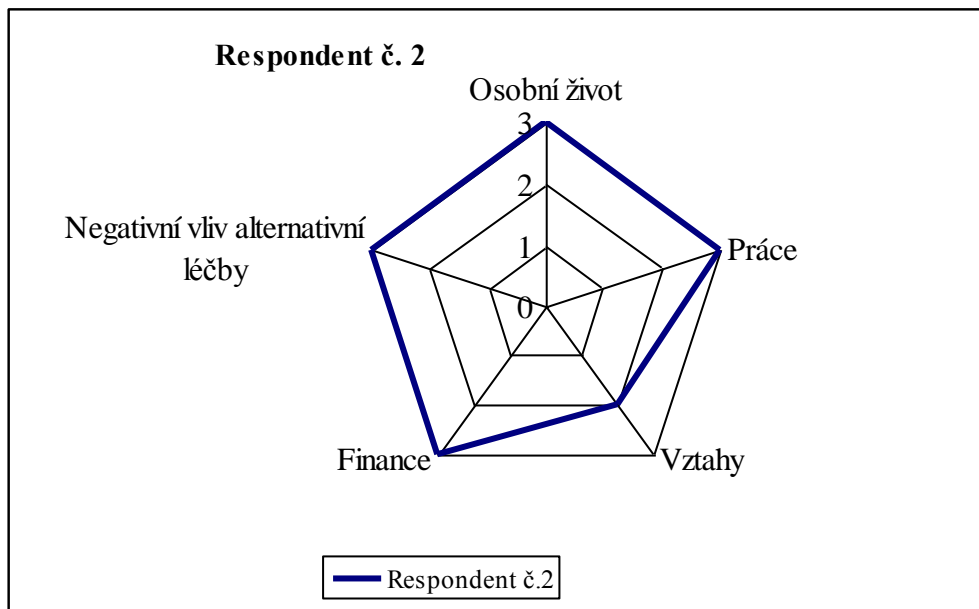


Graf 2 Negativní vlivy Crohnovy choroby – Respondent č. 1

U respondenta č. 1 není žádné omezení v oblasti finance. Mírné omezení se vyskytuje v oblasti vztahů. Střední omezení můžeme nalézt v oblasti práce. Nejvýraznější omezení se nalézá v oblasti osobního života a také u negativních vlivů alternativní léčby.

Tabulka 4 Negativní vlivy Crohnovy choroby – Respondent č. 2

	Osobní život	Práce	Vztahy	Finance	Negativní vliv alternativní léčby
Respondent č. 2	3	3	2	3	3
<i>Škála hodnocení</i>	<i>Silné omezení</i>	<i>Silné omezení</i>	<i>Střední omezení</i>	<i>Silné omezení</i>	<i>Silné omezení</i>

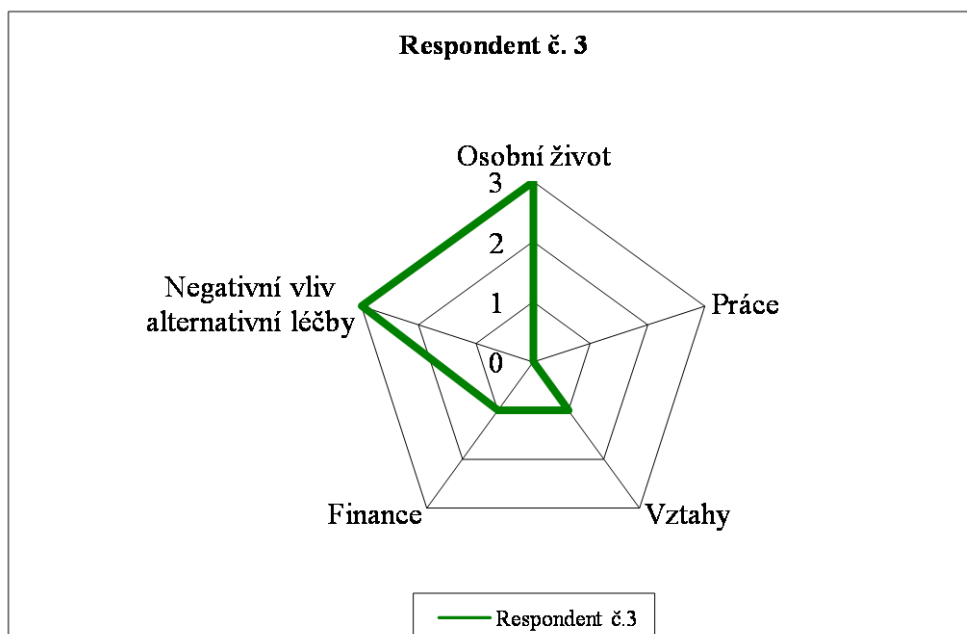


Graf 3 Negativní vlivy Crohnovy choroby – Respondent č. 2

U respondenta č. 2 je středně silné omezení v oblasti vztahů. Silné omezení se nachází v oblastech osobního života, práce, finance a negativních vlivů alternativní léčby.

Tabulka 5 Negativní vlivy Crohnovy choroby – Respondent č. 3

	Osobní život	Práce	Vztahy	Finance	Negativní vliv alternativní léčby
Respondent č. 3	3	0	1	1	3
Škála hodnocení	Silné omezení	Žádné omezení	Mírné omezení	Mírné omezení	Silné omezení

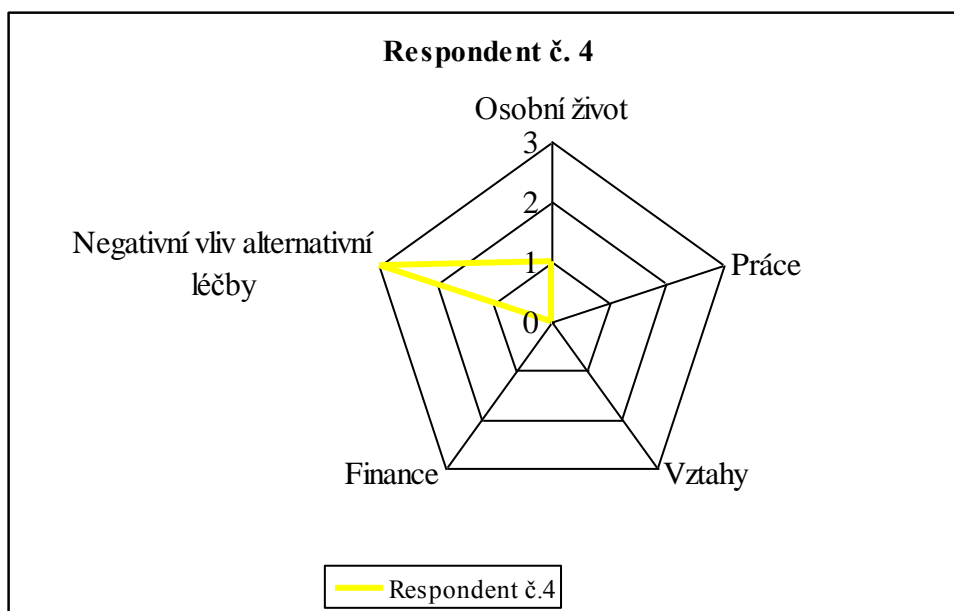


Graf 4 Negativní vlivy Crohnovy choroby – Respondent č. 3

U respondenta č. 3 se nevyskytuje žádné omezení v oblasti vztahů. Mírné omezení se nachází v oblastech vztahů a finance. Silné omezení můžeme najít v oblastech osobního života a negativních vlivů alternativní léčby.

Tabulka 6 Negativní vlivy Crohnovy choroby – Respondent č. 4

	Osobní život	Práce	Vztahy	Finance	Negativní vliv alternativní léčby
Respondent č. 4	1	0	0	0	3
Škála hodnocení	Mírné omezení	Žádné omezení	Žádné omezení	Žádné omezení	Silné omezení

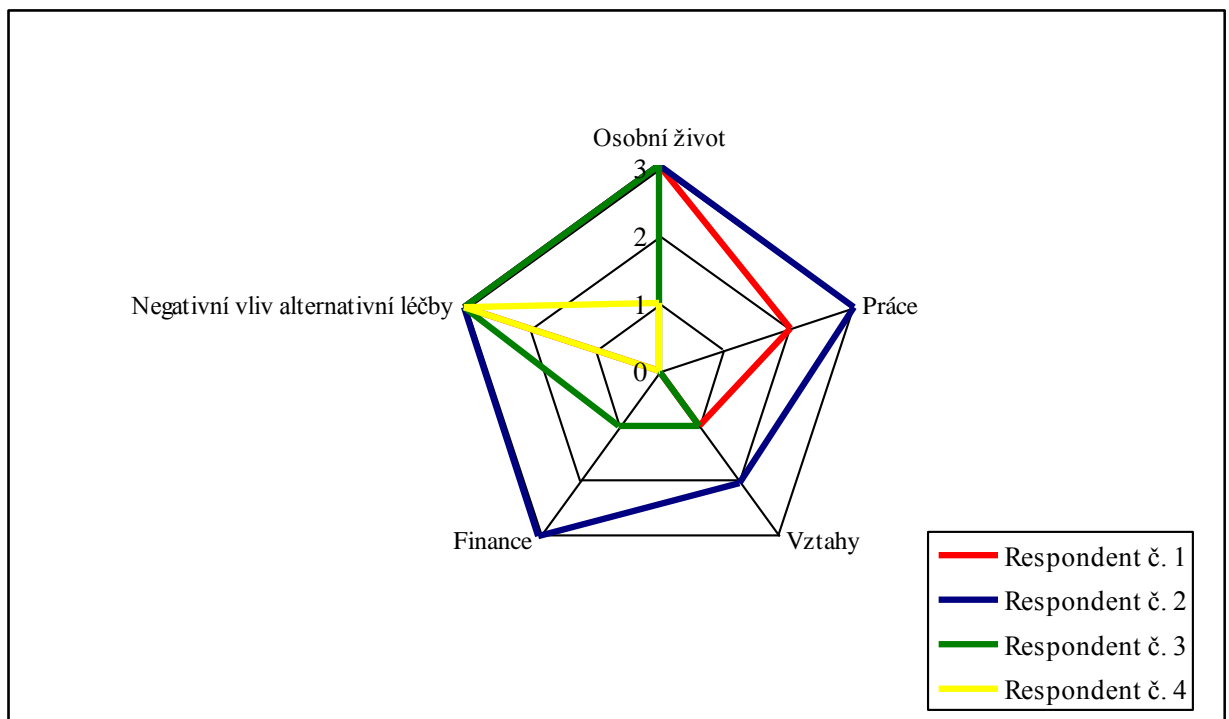


Graf 5 Negativní vlivy Crohnovy choroby – Respondent č. 4

U respondenta č. 4 se nevyskytuje žádné omezení v oblasti práce, vztahů a finance. Mírné omezení můžeme najít v oblasti osobního života. Největší omezení můžeme nalézt v oblasti negativních vlivů alternativní léčby.

Tabulka 7 Porovnání negativních vlivů Crohnovy choroby u vybraných klientů

	Osobní život	Práce	Vztahy	Finance	Negativní vliv alternativní léčby
Respondent č. 1	3	2	1	0	3
Respondent č. 2	3	3	2	3	3
Respondent č. 3	3	0	1	1	3
Respondent č. 4	1	0	0	0	3

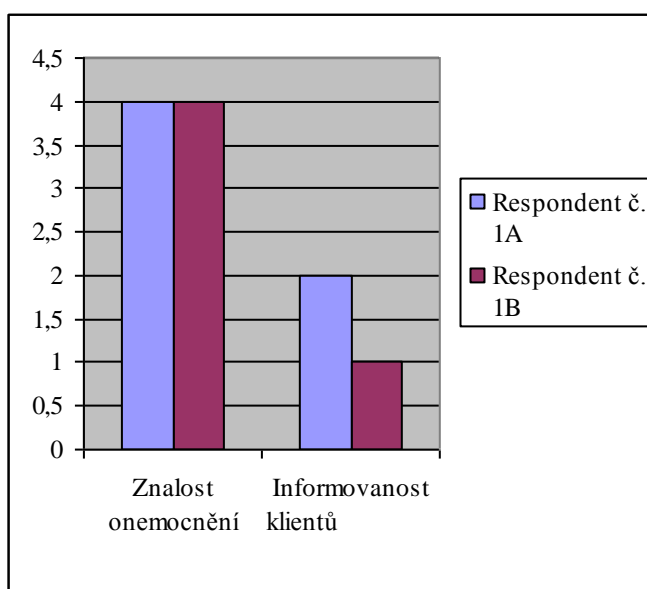


Graf 6 Porovnání negativních vlivů Crohnovy choroby u vybraných klientů

Při porovnání jednotlivých klientů s Crohnovou chorobou ve vybraných oblastech je zjevné, že v oblasti vztahů dochází k žádnému až k mírnému omezení. V oblasti financí se nachází žádné nebo mírné omezení, avšak u respondenta č. 2 je silné omezení. V oblasti práce u respondentů č. 3 a č. 4 není žádné omezení, ale u respondentů č. 1 a č. 2 je střední a silné omezení. V oblasti osobního života se u respondentů č. 1, č. 2 a č. 3 vyskytuje silné omezení, jen u respondenta č. 4 není žádné omezení. V oblasti negativních vlivů alternativní léčby u všech respondentů vyšel jako silné omezení.

Tabulka 8 Informovanost rodinných příslušníků o problematice Crohnovy choroby vybraných klientů – Respondent č. 1

	Znalost onemocnění	Informovanost klientů
Respondent č. 1A	4	2
Respondent č. 1B	4	1
<i>Škála hodnocení</i>	<i>4 - Žádné informace</i>	<i>1 – Dostatek informací</i> <i>2 – Mírné nedostatky informací</i>

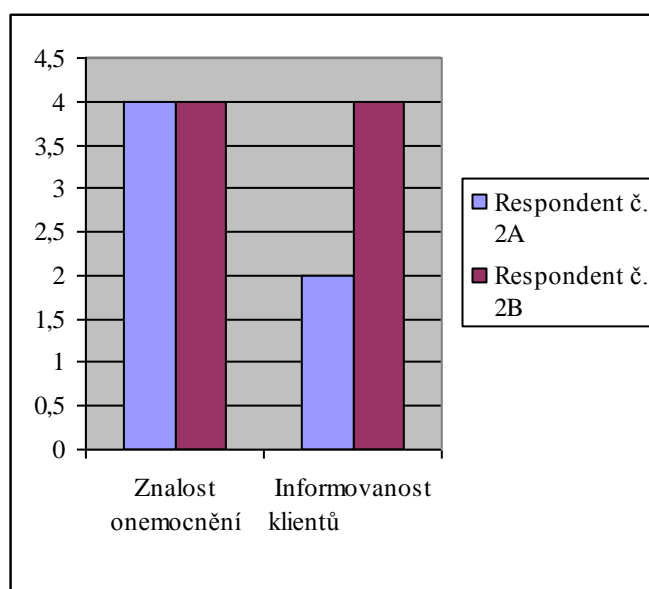


Graf 7 Informovanost rodinných příslušníků o problematice Crohnovy choroby vybraných klientů – Respondent č. 1

U rodinných příslušníků respondenta č. 1 byla znalost onemocnění při zjištění diagnózy žádná. Nevěděli vůbec nic. Po stanovení diagnózy se znalost informací zlepšila na mírné nedostatky a na dostatek informací. Zjištěné informace o Crohnově chorobě byly z různých zdrojů (od praktického lékaře, z internetových zdrojů, odborné literatury).

Tabulka 9 Informovanost rodinných příslušníků o problematice Crohnovy choroby vybraných klientů – Respondent č. 2

	Znalost onemocnění	Informovanost klientů
Respondent č. 2A	3	1
Respondent č. 2B	4	4
<i>Škála hodnocení</i>	<i>3 – Nedostatek informací</i> <i>4 – Žádné informace</i>	<i>1 – Dostatek informací</i> <i>4 – Žádné informace</i>

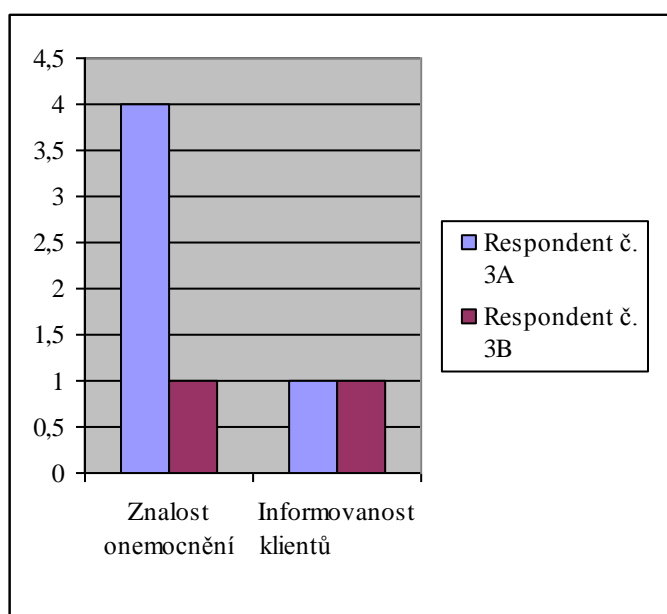


Graf 8 Informovanost rodinných příslušníků o problematice Crohnovy choroby vybraných klientů – Respondent č. 2

U rodinných příslušníků respondenta č. 2 byla znalost onemocnění při zjištění diagnózy žádná a nedostatek informací. Respondent č. 2A věděl, že se to týká střevního traktu. Po stanovení diagnózy se znalost informací zlepšila na dostatek informací. U respondenta č. 2B nedošlo ke zlepšení z důvodu nezájmu o nemoc. Zjištěné informace o Crohnově chorobě byly z různých zdrojů (od praktického lékaře, z internetových zdrojů, odborné literatury).

Tabulka 10 Informovanost rodinných příslušníků o problematice Crohnovy choroby vybraných klientů – Respondent č. 3

	Znalost onemocnění	Informovanost klientů
Respondent č. 3A	4	1
Respondent č. 3B	1	1
<i>Škála hodnocení</i>	<i>1 – Dostatek informací</i> <i>4 – Žádné informace</i>	<i>1 – Dostatek informací</i>

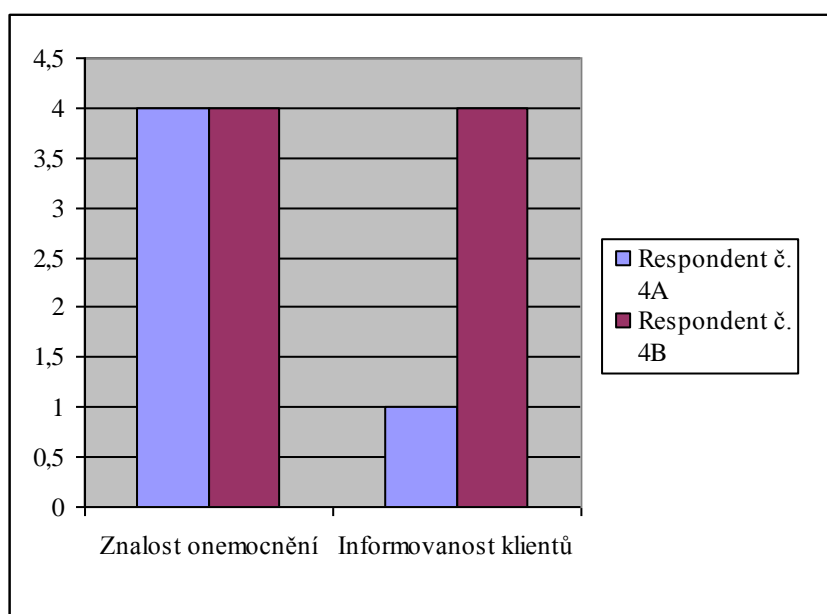


Graf 9 Informovanost rodinných příslušníků o problematice Crohnovy choroby vybraných klientů – Respondent č. 3

U rodinných příslušníků respondenta č. 3 byla znalost onemocnění při zjištění diagnózy žádná a zároveň dostatečná. Respondent č. 3B má zdravotnické vzdělání. Po stanovení diagnózy se znalost informací zlepšila na dostatek informací. Zjištěné informace o Crohnově chorobě byly z různých zdrojů (od praktického lékaře, z internetových zdrojů, odborné literatury).

Tabulka 11 Informovanost rodinných příslušníků o problematice Crohnovy choroby vybraných klientů – Respondent č. 4

	Znalost onemocnění	Informovanost klientů
Respondent č. 4A	4	1
Respondent č. 4B	4	4
<i>Škála hodnocení</i>	<i>4 – Žádné informace</i>	<i>1 – Dostatek informací</i> <i>4 – Žádné informace</i>

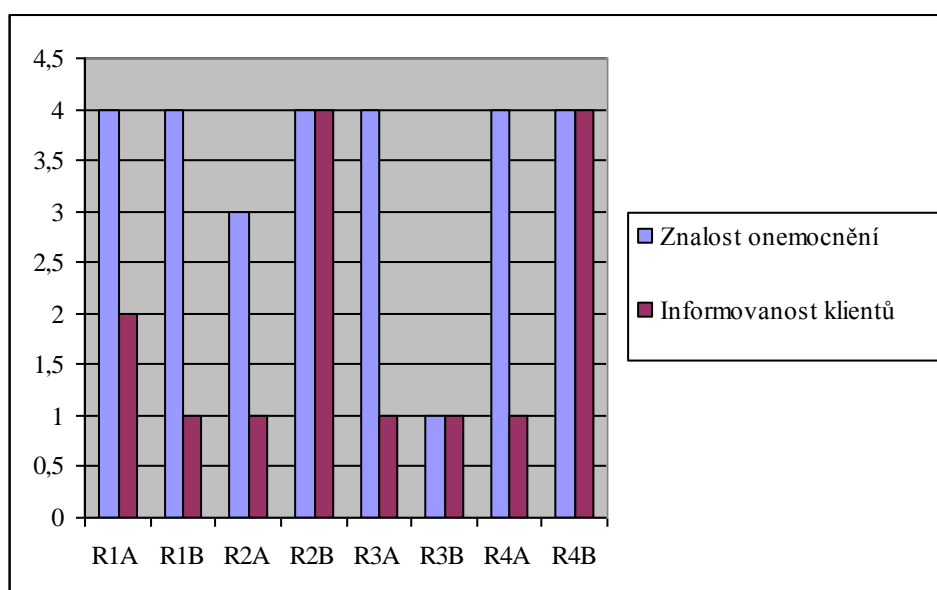


Graf 10 Informovanost rodinných příslušníků o problematice Crohnovy choroby vybraných klientů – Respondent č. 4

U rodinných příslušníků respondenta č. 4 byla znalost onemocnění při zjištění diagnózy žádná. Nevěděli vůbec nic. Po stanovení diagnózy se znalost informací u respondenta č. 4A zlepšila na dostatek informací, ale u respondenta č. 4B nedošlo ke zlepšení. Respondent č. 4B udělá všechno, jen nechce o nemoci vědět. Zjištěné informace o Crohnově chorobě byly z různých zdrojů (od praktického lékaře, z internetových zdrojů, odborné literatury).

**Tabulka 12 Informovanost rodinných příslušníků o problematice Crohnovy choroby
vybraných klientů – porovnání jednotlivých rodin klientů**

	Znalost onemocnění	Informovanost klientů
R1A	4	2
R1B	4	1
R2A	3	1
R2B	4	4
R3A	4	1
R3B	1	1
R4A	4	1
R4B	4	4
Škála hodnocení	<i>1 – Dostatek informací</i> <i>3 – Nedostatek informací</i> <i>4 – Žádné informace</i>	<i>1 – Dostatek informací</i> <i>2 – mírné nedostatky informací</i> <i>4 – Žádné informace</i>



**Graf 11 Informovanost rodinných příslušníků o problematice Crohnovy choroby
vybraných klientů – porovnání jednotlivých rodin klientů**

Při porovnání rodinných příslušníků jednotlivých vybraných klientů s Crohnovou chorobou bylo zjištěno, že při diagnostice dané choroby všichni kromě respondenta č. 3B nevěděli, co je to za onemocnění. Po diagnostice se u většiny rodinných příslušníků vědomosti zlepšily. Jen u rodinných příslušníků respondenti č. 2B a č. 4B nedošlo ke zlepšení. Respondenti č. 2B a 4B se distancovali od nemoci.

4.7 Kazuistiky vybraných klientů s Crohnovou chorobou

4.7.1 Kazuistika respondenta č. 1

I. OSOBNÍ ÚDAJE

<i>JMÉNO:</i>	L. H.
<i>DATUM A MÍSTO NAROZENÍ:</i>	1970, Frýdek - Místek
<i>BYDLIŠTĚ:</i>	Horní Bludovice

II. RODINNÁ ANAMNÉZA

<i>MATKA</i>	<i>ROK NAROZENÍ:</i>	1947
	<i>ZAMĚSTNÁNÍ:</i>	v důchodu
<i>OTEC</i>	<i>ROK NAROZENÍ:</i>	1941
	<i>ZAMĚSTNÁNÍ:</i>	v důchodu
<i>SOUROZENCI</i>	starší bratr	

Respondent č. 1 vyrůstala s rodiči a starším bratrem v rodinném domě. Vztahy v rodině jsou dobré. Rodiče navštěvuje každý den. S bratrem a s jeho rodinou se vidí příležitostně. Respondent č. 1 je vdaná, má 2 dospělé děti. Žije v rodinném domě.

III. OSOBNÍ ANAMNÉZA

Od 24 let se u respondenta č. 1 objevovaly problémy v podobě bolesti břicha a žaludku. Po požití mléka se objevila nevolnost. Cítila se slabá. Jakmile se přidaly průjmy s krví, šla k lékaři a hned byla poslána na kolonoskopické vyšetření, po kterém jí byla diagnostikována Crohnova choroba. Jako prvotní léčba jí byly stanoveny kortikoidy. Jelikož s sebou nesou spoustu vedlejších účinků, byly nahrazeny sulfosalazinem. Ten byl slabý. Dále byla nasazena Pentasa také bez většího efektu. Před dvěma lety jí nasadili biologickou léčbu, která konečně má výsledky. Klientka je bez výrazných potíží.

4.7.2 Kazuistika respondenta č. 2

I. OSOBNÍ ÚDAJE

<i>JMÉNO:</i>	Z. S.
<i>DATUM A MÍSTO NAROZENÍ:</i>	1955, Ostrava
<i>BYDLIŠTĚ:</i>	Bruzovice

II. RODINNÁ ANAMNÉZA

<i>MATKA</i>	<i>ROK NAROZENÍ:</i>	
	<i>ZAMĚSTNÁNÍ:</i>	v důchodu
<i>OTEC</i>	<i>ROK NAROZENÍ:</i>	
	<i>ZAMĚSTNÁNÍ:</i>	mrtev

SOUROZENCI mladší bratr, který umřel

Mladší bratr umřel velmi brzy. Její matka to respondentovi nikdy neodpustila a vždy jí to dávala najevo. Vztah mezi matkou a dcerou je narušený.

III. OSOBNÍ ANAMNÉZA

Před 15 lety respondenta č. 2 onemocněla angínou a po této nemoci se začaly objevovat příznaky Crohnovy choroby. Ve stolici měla hleny a měla vysoké teploty. Po kolonoskopickém vyšetření jí byla diagnostikována Crohnova choroba. Respondent č. 2 je rozvedená, má 2 dospělé děti, 2 malé vnoučata. Bydlí s matkou v rodinném domě. Je na částečném invalidním důchodě. Prvotní léčbu si nepamatuje. Velmi často byla hospitalizovaná v nemocnici a docházela na biologickou léčbu, kterou však negativně snášela. Využila alternativní metody léčby v podobě bylinek, které měly negativní účinek. Momentálně je po resekci tlustého střeva s vyvedenou kolostomií a je relativně bez problémů.

4.7.3 Kazuistika respondenta č. 3

I. OSOBNÍ ÚDAJE

<i>JMÉNO:</i>	B. Ž.
<i>DATUM A MÍSTO NAROZENÍ:</i>	1989, Frýdek - Místek
<i>BYDLIŠTĚ:</i>	Frýdek - Místek

II. RODINNÁ ANAMNÉZA

<i>MATKA</i>	<i>ROK NAROZENÍ:</i>	1963
	<i>ZAMĚSTNÁNÍ:</i>	referentka
<i>OTEC</i>	<i>ROK NAROZENÍ:</i>	1962
	<i>ZAMĚSTNÁNÍ:</i>	rovnač kovů

SOUROZENCI: starší sestra

Vztahy v rodině v pořádku, bez výrazných konfliktů.

III. OSOBNÍ ANAMNÉZA

S rodiči a starší sestrou žije v panelovém bytě. Má s nimi dobrý vztah. Mezi sourozenci probíhají běžné konflikty. Respondent č. 3 má zdravotnické vzdělání. Nemoc u ní začala před skoro třemi roky. Trpěla průjmy a hubla. Po kolonoskopickém vyšetření, enteroklýzy, gastroskopii a po odběru krve jí byla diagnostikována Crohnova choroba. Jako prvotní znak Crohnovy choroby se jí objevily píštěle, které vedly k potvrzujícím vyšetřením. Píštěle pravidelně byly chirurgicky řešené. Prvotní léčba byly antibiotika asi 3 měsíce a k tomu imunosupresiva a enzymy. Využila i alternativní metody léčby v podobě bylinných čajů. Nyní v pravidelných intervalech dochází na biologickou léčbu, která má pozitivní výsledky. V této chvíli je relativně bez problémů.

4.7.4 Kazuistika respondenta č. 4

I. OSOBNÍ ÚDAJE

<i>JMÉNO:</i>	R. P.
<i>DATUM A MÍSTO NAROZENÍ:</i>	1991
<i>BYDLIŠTĚ:</i>	Kopřivnice

II. RODINNÁ ANAMNÉZA

<i>MATKA</i>	<i>ROK NAROZENÍ:</i>	1962
	<i>ZAMĚSTNÁNÍ:</i>	prodavačka v textilu
<i>OTEC</i>	<i>ROK NAROZENÍ:</i>	1957
	<i>ZAMĚSTNÁNÍ:</i>	dělník

SOUROZENCI starší nevlastní bratr

Žije se svou rodinou v panelovém bytě, bratr žije sám. V rodině jsou normální vztahy bez výrazných konfliktů.

III. OSOBNÍ ANAMNÉZA

Příznaky nemoci se objevily před 5 ti roky, když respondentovi č. 4 bylo pouhých 14 let. Projevy nemoci byli nejisté jako například chudokrevnost, nevolnost a kolísavé horečky. Po kolonoskopickém vyšetření mu byla diagnostikována jiná než Crohnova choroba. Prvotně mu byla nasazena Pentasa, která však měla negativní účinky v podobě vředů. Posléze byly nasazeny antibiotika. Využil alternativní metody léčby v podobě bylinek, homeopatik a rostlin, které bohužel neměly pozitivní účinek. V dnešní době je relativně bez potíží.

4.8 Diskuse

V naší bakalářské práci jsme se zabývaly problematikou potřeby a kvality života klientů s Crohnovou chorobou. Zaměřily jsme se na pohled ze strany jak klienta, tak rodinných příslušníků vybraných klientů.

V teoretické části jsme se zaměřily na monitoring příčin, projevů, diagnostiku, léčbu a komplikace Crohnovy choroby. Teoretickou část jsme záměrně rozdělily na laickou a odbornou. Toto dělení je z důvodu, že nemocní mohou být jak se zdravotnickým vzděláním, tak také lidé, kteří o zdravotnictví nevědí nic. Proto jsme v této části použily internetový odkaz, fórum pro klienty s Crohnovou chorobou. Na stránce si můžete dočíst nejen o problematice Crohnovy choroby, ale také o Ulcerózní kolitidě, což je podobná nemoc. A pro odbornou část jsme využily knihu *Gastroenterologii* od autorů Kužely a Kmenta. Byla velmi srozumitelná a vhodná pro naše téma. Tuto knihu jsme doplnily o chirurgickou část z *Chirurgie v kostce* od autorů pana Ferka, Vobořila, Šmejkal a Bedrny. Vynikajících lékařů a hlavně specialistů ve svých oborech.

Dále jsme analyzovaly využití alternativní léčebné metody u vybraných klientů, kteří jednoznačně tvrdili, že měly pouze negativní vliv a jejich choroba se rapidně zhoršila. Tímto cílem se zabývám v kapitole 1. 4. Pro inspiraci a potřebné informace jsme zvolily knihu *Homeopatie překonáváme medicínu ploché země* od Dooley, kterou jsme doplnily o autory jako je Janča, Formánková, Kabelková a Ludvíková a jejich pohled na homeopatickou léčbu.

Poslední náš cíl v teoretické části byla determinace pojmu potřeba a specifikace potřeb klientů s Crohnovou chorobou. Této problematice věnujeme celou 3 kapitolu.

Téma práce jsme zvolily vzhledem ke stále vyšší incidenci Crohnovy choroby, nižšího věku klientů a stále nevyjasněné příčiny vzniku této choroby. Každý člověk nemoc prožívá jinak, a proto nás zajímalo, jak svou nemoc prožívají a vnímají nemocní, kteří trpí Crohnovou chorobou více než 15 let a klienti, kteří jsou nemocní méně než 5 let.

Z tohoto důvodu jsme se rozhodly použít kvalitativní průzkumnou metodu, která se nazývá triangulace. Tato metoda se skládala z dotazníku kvality života od Světové zdravotnické organizace (**viz příloha PVII**), polostrukturovanými rozhovory (**viz. Příloha PVIII a PIX**). Pro zajištění kompletních informací jsme náš průzkum podpořily 4 kazuis-

tikami vybraných klientů s Crohnovou chorobou. Získané informace jsou prezentovány na internetových stránkách.

V následujícím textu se budeme zabývat prezentací výsledků a hodnocení splnění cílů stanovených v bakalářské práci. Jak už jsme zmínily v kapitole metodiky průzkumu, cíle jsme si rozdělily na teoretické a praktické.

Cíl č. 1: Monitoring příčin, projevů, diagnostiku, léčbu a komplikace Crohnovy choroby. Tento cíl je součástí teoretické části, kterou tvořil úvod do problematiky. V polostrukturovaných rozhovorech s klienty trpícími Crohnovou chorobou jsme na tento cíl zaměřily otázky číslo 3, 4, 8 a 9 (**viz. Příloha PVIII**). Klienti shodně odpovídali, že se objevila únava, hubnutí, hlavně časté průjmy a u některých se objevily píštěle. Všichni podstoupili kolonoskopické vyšetření na prokázání Crohnovy choroby. U některých byly nasazeny antibiotika, u všech kortikoidy a v momentální době 3 klienti s Crohnovou chorobou docházejí na biologickou léčbu a jeden klient podstoupil resekci tlustého střeva s kolostomickým vývodem. Tyto zjištěné informace jsme porovnali s dostupnou literaturou a použily v teoretické části. *Tento cíl byl splněn.*

Cíl č. 2: Analýza využitých alternativních léčebných metod u vybraných klientů. Pro splnění tohoto cílu jsme využily polostrukturovaný rozhovor s klienty s Crohnovou chorobou (**viz. Příloha PVIII**). Na cíl byla zaměřena otázka č. 11. Výsledky z tohoto rozhovoru jsou prezentovány v kapitole 4. 6, které se nacházejí v tabulkách č. 3 – 7 a v grafech č. 2 – 6. Z rozhovorů vyplynulo, že všichni využili alternativní metody léčby a u všech to mělo negativní vlivy. Jejich nemoc se buď zhoršila, nebo zůstala stále stejná. *Tento cíl byl splněn.*

Cíl č. 3: Determinace pojmu potřeba a specifikace potřeb klientů s Crohnovou chorobou. Tímto cílem se zabýváme v kapitole č. 3. Podle průzkumného šetření a hlavně z polostrukturovaných rozhovorů vyplynulo, že největší omezení se nachází v oblastech pohybu, a to v podobě únavy, kdy klienti vyžadují více odpočinku během dne. Dále v oblasti vyprazdňování z důvodu častých průjmů. Z tohoto důvodu je u nich vyšší potřeba příjmu tekutin, a také je velmi důležitý zvýšený hygienický režim převážně v anální oblasti. Další problém je strach. Jelikož Crohnova choroba je nevléčitelná, tak klienti pocítují strach, do jaké míry je nemoc omezí ve všech oblastech běžného života (osobní, finanční, pracovní), a také z neznáma, protože mnohdy netuší, co je čeká. Poslední problém se na-

cháží v oblasti sebehodnocení a sebeúcta. Klienti své tělo berou jako znehodnocené, škarade nebo nějak poškozené. Vadí jim, jak jsou vyhublí a bledí. *Tento cíl byl splněn.*

Cíl č. 4: Selfmoitoring kvality života klientů s Crohnovou chorobou.

I když existuje manuál pro dotazník kvality života od Světové zdravotnické organizace pro českou verzi, tak bohužel nebyl k dispozici v univerzitní knihovně, ani v meziknihovním vypůjčování ani jako on-line verze na internetových stránkách. Po konzultaci s vedoucí bakalářské práce jsme se rozhodly zhodnotit tento dotazník podle navrhované škály na webovém odkazu. Výsledky jsou vyjádřeny ve dvou veličinách, a to v počtu získaných bodů s plným počtem 130 bodů a v procentech získaných bodů jednotlivých klientů s Crohnovou chorobou (viz tabulka č. 2 a graf č. 1). Škála je rozdělena do skupin: (130 – 110 bodů) **vysoká úroveň kvality života**, (109 – 90 bodů) **středně vysoká úroveň kvality života**, (89 – 65 bodů) je **nízká úroveň kvality života**, (pod 65 bodů), (což tvoří 50 %) je omezená nebo **výrazně narušená úroveň kvality života**.

Z grafu vyplynulo, že u respondenta č. 1 bylo dosaženo počtu bodů v dotazníku 92, což je 71 %, u respondenta č. 2 bylo dosaženo počtu bodů 99, což je 76 % a u respondenta č. 3 bylo dosaženo počtu bodů 105, což tvoří 81 %. Všichni tito respondenti mají **středně vysokou úroveň kvality života**. U respondenta č. 4 bylo dosaženo počtu bodů v dotazníku 76, což tvoří 58 % a podle naší hodnotící škály to znamená, že jeho kvalita života je **výrazně narušena**.

Tímto dotazníkem jsme chtěly ukázat rozlišnosti vnímání a prožívání Crohnovy choroby v různých věkových kategoriích a v různé délce onemocnění. Také jsme tím chtěly poukázat na fakt, že pokud jsou klienti na začátku onemocnění a tzv. prožívají akutní fázi, tak po určité době, se jejich kvalita života může zlepšit a s touto nemocí se dá za určitých okolností (vysoké míry péče okolí, rodiny potažmo zdravotníků) i „*spokojeně*“ žít. *Tento cíl byl splněn.*

Cíl č. 5: Vymezení negativních vlivů Crohnovy choroby na klienty v osobní, sociální, pracovní a finanční sféře.

Pro zjištění informací k tomuto cíli jsme využily polostrukturovaný rozhovor s vybranými klienty, kde jsme pokládaly cílené otázky (**viz. Příloha PVIII**). Především to byla otázka č. 10. Negativní vlivy Crohnovy choroby na vybrané klienty v osobní, sociální,

pracovní a finanční sféře můžeme nalézt v tabulkách č. 3, 4, 5, 6, 7 a také v grafech č. 2, 3, 4, 5, 6.

Z jednotlivých parametrů vyplynulo, že u respondenta č. 1 (tabulka č. 3 a graf č. 2) není žádné omezení v oblasti financí. Mírné omezení se vyskytuje v oblasti vztahů. Střední omezení můžeme nalézt v oblasti práce. Nejvýraznější omezení se nalézá v oblasti osobního života a také u negativních vlivů alternativní léčby. Respondent č. 1 onemocněla velmi brzy, když měla malé děti, a tudíž měla strach, že její děti mohou být stejně nemocné, to se však dosud neprokázalo. Po zahájení léčby neviděla žádné výsledky, a proto se uchýlila k homeopatii. Ta jí však nemoc zhoršila a podle jejich slov: „lékař mě z toho těžce dostával“.

U respondenta č. 2 (tabulka č. 4 a graf č. 3) je středně silné omezení v oblasti vztahů. Silné omezení se nachází v oblastech osobního života, práce, finance a negativních vlivů alternativní léčby. Když respondent č. 2 onemocněla, její manžel se s ní rozvedl a jejich syn odešel k otci. Po zahájení léčby musela nastoupit na invalidní důchod. Z alternativních metod léčby využila bylinky, různé čaje a rostlinky, ale nejúčinnější léčbou byla resekce tlustého střeva s kolostomickým vývodem.

U respondenta č. 3 (tabulka č. 5 a graf č. 4) se nevyskytuje žádné omezení v oblasti vztahů. Mírné omezení se nachází v oblastech vztahů a finance. Silné omezení můžeme najít v oblastech osobního života a negativních vlivů alternativní léčby. U respondenta č. 3 se nemoc projevila vznikem píštěle v anální oblasti. Jelikož je to mladá slečna, necítila se příjemně v blízkosti mužů a při převlékání ve společných šatnách. Z alternativních metod léčby stále využívá bylinné čaje, které mají čistící účinky.

U respondenta č. 4 (tabulka č. 6 a graf č. 5) se nevyskytuje žádné omezení v oblasti práce, vztahů a finance. Mírné omezení můžeme najít v oblasti osobního života. Největší omezení můžeme nalézt v oblasti negativních vlivů alternativní léčby. Respondent č. 4 má diagnózu jiná než Crohnova choroba, což znamená, že u něj nejsou časté průjemy a průběh nemoci byl také odlišný. Je to mladý muž, kterého nemoc omezuje pouze únavou, která si vyžaduje častější odpočinek během dne. Z alternativních metod léčby využil homeopatika, bylinky a rostliny, účinek však nebyl pozitivní.

Nakonec jsme porovnávaly všechny respondenty mezi sebou. Výsledky se nacházejí v tabulce č. 7 a v grafu č. 6 z nich vyplývá, že v oblasti vztahů dochází k žádnému až

k mírnému omezení. V oblasti financí se nachází žádné nebo mírné omezení, avšak u respondenta č. 2 je silné omezení. V oblasti práce u respondentů č. 3 a č. 4 není žádné omezení, ale u respondentů č. 1 a č. 2 je střední a silné omezení. V oblasti osobního života se u respondentů č. 1, č. 2 a č. 3 vyskytuje silné omezení, jen u respondenta č. 4 není žádné omezení. V oblasti negativních vlivů alternativní léčby u všech respondentů vyšel jako silné omezení. *Tento cíl byl splněn.*

Cíl č. 6: Informovanost rodinných příslušníků o Crohnově chorobě.

Tento cíl jsme řešily v polostrukturovaném rozhovoru zaměřeném na rodinné příslušníky vybraných klientů s Crohnovou chorobou. A to zejména v otázkách č. 3 a 8 (viz. Příloha PIX). Zjištěné informace jsme prezentovaly v tabulkách č. 8, 9, 10, 11, 12 a v grafech č. 7, 8, 9, 10, 11.

U rodinných příslušníků respondenta č. 1 (tabulka č. 8 a graf č. 7) byla znalost onemocnění při zjištění diagnózy žádná. Nevěděli vůbec nic. Po stanovení diagnózy se znalost informací zlepšila na mírné nedostatky a na dostatek informací. Zjištěné informace o Crohnově chorobě byly z různých zdrojů (od praktického lékaře měli prvotní informace, z odborné literatury si je doplnily, internetu si prostudovali fóra).

U rodinných příslušníků respondenta č. 2 (tabulka č. 9 a graf č. 8) byla znalost onemocnění při zjištění diagnózy žádná a nedostatek informací. Respondent č. 2A věděl, že se to týká střevního traktu. Po stanovení diagnózy se znalost informací zlepšila na dostatek informací. U respondenta č. 2B nedošlo ke zlepšení z důvodu nezájmu o nemocného. Zjištěné informace o Crohnově chorobě byly z různých zdrojů (od praktického lékaře měl respondent č. 2 nejvíce informací, z odborné literatury si přečetli pár článků, z internetu čerpala informace dcera respondenta č. 2).

U rodinných příslušníků respondenta č. 3 (tabulka č. 10 a graf č. 9) byla znalost onemocnění při zjištění diagnózy žádná a zároveň dostatečná. Respondent č. 3B má zdravotnické vzdělání. Po stanovení diagnózy se znalost informací zlepšila na dostatek informací. Zjištěné informace o Crohnově chorobě byly z různých zdrojů (od praktického lékaře měli minimální informace; z odborné literatury čerpali nejvíce, jelikož respondent č. 3 a její sestra mají zdravotnické vzdělání, z internetu čerpali informace z diskuzí).

U rodinných příslušníků respondenta č. 4 (tabulka č. 11 a graf č. 10) byla znalost onemocnění při zjištění diagnózy žádná. Nevěděli vůbec nic. Po stanovení diagnózy se

znalost informací u respondenta č. 4A zlepšila na dostatek informací, ale u respondenta č. 4B nedošlo ke zlepšení. Respondent č. 4B udělá všechno, jen nechce o nemoci vědět. Zjištěné informace o Crohnově chorobě byly z různých zdrojů (od praktického lékaře se dozvěděli nejvíce informací, z odborné literatury četli pár článků, z internetu doplnili zjištěné informace).

Nakonec jsme porovnali informovanost rodinných příslušníků vybraných klientů s Crohnovou chorobou (tabulka č. 12 a graf č. 11) mezi sebou a z výsledků vyplývá, že při diagnostice dané choroby všichni kromě respondenta č. 3B nevěděl, co je to za onemocnění. Po diagnostice se u většiny rodinných příslušníků vědomosti zlepšily. Jen u rodinných příslušníků respondenti č. 2B a č. 4B nedošlo ke zlepšení. Respondenti č. 2B a 4B se distancovali od nemoci klienta. V tomto smyslu nepodávali žádné informace. *Tento cíl byl splněn.*

Cíl č. 7: Interpretace získaných informací na internetových stránkách.

Veškeré informace, které jsme během průzkumného šetření získaly, byly prezentovány na internetových stránkách <http://crohnova-choroba.ic.cz/>. Tyto stránky slouží nejen klientů s Crohnovou chorobou a jejím rodinným příslušníkům, ale jsou zároveň určené pro širokou veřejnost, která má zájem o problematiku Crohnovy choroby. Tyto internetové stránky jsou zaměřené pouze na Crohnovu chorobu. Návštěvníci mají možnost komunikovat mezi sebou a sdělovat si svoje poznatky, zkušenosti a rady. Dále zde mohou najít sekci pro laickou a odbornou veřejnost, které je přizpůsoben text. *Tento cíl byl splněn.*

Celkově z bakalářské práce vyplynulo, že klienti s Crohnovou chorobou mají středně vysokou úroveň kvality života. Objevuje se u nich jen mírná omezení. Samozřejmě, že ne všichni jsou stejní, ale pokud dodržují léčbu, chodí pravidelně na kontroly a dodržují doporučenou životosprávu, tak s touto chorobou mohou normálně žít. Největší omezení a újmy se nachází v oblasti osobního života a vztahové úrovni. Klienti s Crohnovou chorobou mají o sobě zkreslené představy, nelíbí se sami sobě a myslí si, že to na nich jde poznat. Mají tedy výrazně porušený sebe obraz vlastního vnímání těla. Z psychologického hlediska se jedná o velmi závažný fakt, který lze řešit psychoterapií. Bylo by vhodné v těchto situacích kontaktovat odborníky specialisty na medicínské úrovni. Je potřeba s klienty o této skutečnosti mluvit a pomáhat jim řešit tyto obtížné situace. V mnohém by se i zkvalitnil jejich život týkající vztahové a emoční roviny. Pokud se u nich objeví píštěle nebo jiné kompli-

kace, tak jim to jejich teorii negativního sebe obrazu ještě podpoří. Další omezení se nachází v oblasti práce. Musíme však jasně rozlišovat zda jde pouze o obavy, že by klient mohl přijít o práci nebo danou skutečnost, zda tímto onemocněním o práci skutečně přijde. Pokud to jsou klienti pracující, tak mají strach, že když budou v akutní fázi, tak přijdou o své zaměstnání, nebudou schopni uživit rodinu a další negativní myšlenky. Pokud jsou to klienti studující, mají strach, že budou mít zameškané hodiny, nedodělají školu nebo nebudou schopni dělat své budoucí zaměstnání. V této fázi šetření se tedy jedná zatím o obavy o budoucnost, což výrazně narušuje psychickou pohodu nemocného klienta a tím i zhoršuje startovní moment uzdravování. Jedná se tedy tzv. o začarovaný kruh, ze kterého si klient nedokáže sám vymanit. Proto je opět, jak již bylo uvedeno výše, nesmírně důležitá pomoc rodiny a zdravotníků na všech úrovních ošetrovatelské a lékařské péče.

Doporučení pro praxi:

Mluvit o nemoci. I když žijeme ve 21. století, kdy na internetu nalezneme cokoli, tak stále v ordinacích praktických lékařů žalostně chybí letáčky s edukačním obsahem o této nemoci. Pokud člověk onemocní Crohnovou chorobou, potřebuje vědět co nejvíce informací, potřebuje mluvit o své nemoci s dalšími nemocnými a zjišťovat bližší informace. Každý lékař by měl mít po ruce vhodný edukační materiál či webové stránky o zmiňované nemoci. Je nutné zřídit fóra nemocných pro akutní intervenci k doplnění informací. V tomto případě je nanejvýše vhodný a žádoucí multidisciplinární přístup celého zdravotnického týmu.

Doporučení pro klienty:

Mluvte o své nemoci. Kdykoli, s kýmkoli a jakkoli. Je nutné odstranit počáteční psychickou tenzi a šok ze zjištěné reality. Incidence Crohnovy choroby stoupá a věková hranice klesá. Velmi často onemocní velmi mladý člověk, který si myslí, že pro něj skončil život, ale pokud by měl možnost hovořit „s klientem který má chorobu déle a již se se situací vyrovnal a naučil žít“ pro takového postiženého byl to byl jistě velký psychologický moment.

Doporučení pro zdravotníky pečující o klienty s Crohnovou chorobou:

Tito klienti potřebují nastartovat vědomí, že mohou žít bez výrazných omezení, či strachu o svou existenci jak v oblasti sociální, tak v oblasti ekonomické. Mnohem intenzivněji vnímají (tzv. neprofesionální) přístup a chování u zdravotníků, což jsou zejména soustrastné pohledy, opatrná vyhýbavá - nejistá komunikace, nevhodné utěšování – stručně tedy lze definovat tyto prvky za neprofesionální komunikaci a sociální interakci. Bazální neznalost psychických stavů vyrovnávajících se s nepříznivou zprávou jsou ve zdravotnické profesi nejen v tomto případě, ale i jindy nepřijatelné. Mohou výrazně zhoršit momentální psychický stav klienta, ale naopak vhodnou psychosociální intervencí jej mohou výrazně zlepšit. Co tedy doporučit na závěr zdravotníkovi v komunikaci s nemocným klientem? V komunikaci a sociální interakci je potřebné být empatický, pravdivý a dobře informovaný o dané problematice.

ZÁVĚR

O tématu klinické problematiky Crohnovy choroby jsem měla hodně teoretických podkladů. V mé zdravotnické profesi, chodím do klinické praxe a sporadicky se s těmito pacienty setkávám. Proto mě toto téma velmi oslovilo a chtěla jsem se o nemoci dozvědět co nejvíce, nejen z odborného pohledu, ale hlavně získat více informací o osobním životě a bio-psycho-sociálních deficitech nemocných. Literatura Vám neřekne, jak pacient prožívá svou nemoc. Kniha Vám neřekne, jakými konkrétními úskalími musí nemocný projít, než se se svým fyzickým omezením psychicky srovná. Každý klient je svébytné individuum se svými specifickými prožitky a pohledy na život, proto nás zaujal rozbor případů na drobných jednotlivostech, neboť z nich se skládá potom složitá mozaika celku a jedinečnosti individua. Z těchto důvodů jsme si vybraly 4 klienty s Crohnovou chorobou a využily kvalitativní metody šetření jako je triangulace, která se skládala z dotazníku kvality života od Světové zdravotnické organizace, polostrukturovaného rozhovoru s klienty s Crohnovou chorobou a s rodinnými příslušníky vybraných klientů s Crohnovou chorobou a kazuistikami vybraných klientů s Crohnovou chorobou.

Každý klient je jedinečná originální osobnost. Každý nemoc prožívá úplně jinak, a právě tohle nás vedlo k novým poznatkům po celou práci i při průzkumném šetření a při kontaktu s nemocnými. Jak hodně nemoc ovlivňuje postižené klienty, jak (takto nemocné) vnímá okolí, nebo jak jejich nemoc prožívají rodinní příslušníci.

Z průzkumu vyplynulo, že většinou mají nemocní obrovskou oporu v rodině. Vždycky se na ně mohou spolehnout, rodinní příslušníci mají zájem o informace ohledně nemoci, chtějí s nimi být v nemocnicích u vyšetření nebo při chirurgických zákrocích, ale bohužel jsou i takové rodiny, ve kterých tato nemoc znamená rozvod, odcizení od svých dětí samota – nebo skutečný boj o psycho - ekonomické přežití. V minulém století Crohnova choroba znamenala částečný nebo plný invalidní důchod. V dnešní době znamená nové možnosti v podobě biologické léčby, která klienty za krátkou dobu vrací do běžného života. Bohužel každý tuto léčbu nemůže podstoupit v důsledku negativních imunologických reakcí.

Na závěr několik doporučení pro praktický život. Je nanejvýše žádoucí provádět pravidelně edukační semináře – setkávání postižených s Crohnovou chorobou jak s odborníky z oboru, tak zapojit klinické psychology do zvládání počátečních obtíží klienta

v začátcích choroby nebo kluby, aby mladí klienti mohli získávat zkušenosti od těch starších, aby si rodiny mohly předávat informace a hlavně aby mladí lidé věděli, že pro ně Crohnova choroba neznamena konec jejich světa, ale při podstatné pomoci z okolí ji lze brát jako možnou alternativu pro opětovné získání kvalitního života.

INFORMAČNÍ ZDROJE

[online] Dostupné z <http://www.crohn.cz/colitiscrohn/index.asp>,
Shlédnuto dne 26. června 2010, ISSN 1214-1534

[online] Dostupné z
http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/en/czech_whoqol.pdf
Shlédnuto dne 4. listopadu 2010

Biologická terapie v gastroenterologii. *Solen* [online]. 2008, 22, [cit. 2011-03-25]. Dostupný z WWW: <<http://solen.cz/artkey/far-200802-0003.php?back=%2Fsearch.php%3Fquery%3DBIOLOGICK%C1%20TERAPIE%20V%20GASTROENTEROLOGII%26sfrom%3D0%26spage%3D30>>.

Zriedkavá komplikácia po šití anastomózy biofragmentilným prstencom Valtrac© – kazuistika a prehľad literatúry. *Časopisy ČSL JEP* [online]. 2010, č. 7, [cit. 2011-04-04]. Dostupný z WWW: <http://www.prolekare.cz/rozhledy-v-chirurgii-clanek?id=32550&confirm_rules=1>.

Zdn.cz [online]. 27. 4. 2010 [cit. 2011-04-04]. Zdravotnické noviny. Dostupné z [www: <www.zdn.cz>](http://www.zdn.cz)

[online] Dostupné z http://www.drogy-in-fo.cz/index.php/o_nas/evaluace/banka_evaluacnich_nastroju/dotazniky_kvality_zivota_svetove_zdravotnicke_organizace, shlédnuto dne 4. listopadu 2010

Biologická terapie v gastroenterologii. *Solen* [online]. 2008, 22(2), [cit. 2011-03-21]. Dostupný z WWW: <<http://www.klinickafarmakologie.cz/artkey/far-200802-0003.php>>.

BÁRTLOVÁ, S. – SADÍLEK, P. – TÓTHOVÁ, V. *Výzkum a ošetřovatelství*, 1. vydání, Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2005. 146 s. ISBN: 80-7013-416-X

DOOLEY, R., T. *Homeopatie překonáváme medicínu ploché země*, Praha: Alternativa, 2007. 129 s. ISBN 978-80-86936-06-2.

FERKO, A. – VOBOŘIL, Z. – ŠMĚJKAL, K. – BEDRNA, J. *Chirurgie v kostce vybrané kapitoly*. 1. vydání. Praha: Grada, 2002. 596 s. ISBN 80-247-0230-4.

FORMÁNKOVÁ, K. – KABELKOVÁ, M. – LUDVÍKOVÁ, I. *Poznáváme homeopatii jak se léčit šetrně*, 1. vydání, Praha: GRADA, 2008. 136 s. ISBN: 978-80-247-2736-3

JANČA, J. *alternativní medicína komplexní prevence a léčba přírodními prostředky*, 1. vydání, Praha: EMINENT, 1991. 268 s. ISBN: 80-900302-1-1.

KLUGEROVÁ, J – PRÁZOVÁ, I. – VACÍNOVÁ, T. *Jak vypracovat bakalářskou, diplomovou, rigorózní a disertační práci*, Praha: Univerzita Jana Ámose Komenského, 2009. 49 s. ISBN: 978-80-86723-72-3

KRÁTKÁ, A. *Potřeby nemocných v ošetřovatelském procesu*, 1. vydání, Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 2007. 46 s. ISBN 978-80-7318-643-2.

KUTNOHORSKÁ, J. *Výzkum v ošetřovatelství*, 1. vydání, Praha: Grada 2009. 176 s. + 32 s. přílohy. ISBN 978-80-247-2713-4

KUŽELA, L. – KMENT, M. *Gastroenterologie*, 1. vydání. Praha: AVICENUM, 1985. 320 s. ISBN 08-082-85.

LIŠKA, V. *Zpracování a obhajoba bakalářské a diplomové práce*, 1. vydání, Praha: PROFESSIONAL, 2008. 91 s. ISBN: 978-80-86946-64-1

MIKŠOVÁ, Z. - FROŇKOVÁ, M. - ZAJÍČKOVÁ, M. *Kapitoly z ošetřovatelské péče II*, 2434. publikaci. Praha: Grada, 2006. 172 s. + 6 s. přílohy. ISBN 80-247-1443-4.

ŠAFRÁNKOVÁ, A. - NEJEDLÁ, A. *Interní ošetřovatelství I*, 1. vydání. Praha: Grada, 2006. 280 s. + 4 s. přílohy. ISBN 80-247-1148-6.

TRACHTOVÁ, E. a kolektiv *Potřeby nemocných v ošetrovatelském procesu*, druhé nezměněné vydání, Adamov: MIKADAPRESS, 2005. 186 s. + 6 s. přílohy. ISBN 80-7013-324-4

VÍŠEK, V. *Vnitřní lékařství obecná část pro odborné a vyšší odborné zdravotnické školy*, 3. vydání, Praha: EUROLEX BOHEMIA, 2005. 230 s. ISBN 80-86861-50-3.

VOKURKA, M. – HUGO, J. *Praktický slovník medicíny*, 8. rozšířené vydání. Praha: MAXDORF, 2007. 518 s. ISBN 978-80-7345-123-3

Zpracoval kolektiv autorů a konzultantů *Slovník zkratk*, 1. vydání, Praha: Polygrafia, 1994. 231 s. ISBN 80-901647-1-4

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

Ap. a podobně

Apod. a podobně

Např. například

Resp. respektive, vlastně, případně

Tj. to jest

Viz. lze vidět (Zpracoval kolektiv autorů a konzultantů, 1994)

SEZNAM GRAFŮ

Graf 1 Vyhodnocení dotazníku kvality života Světové zdravotnické organizace u vybraných klientů s Crohnovou chorobou

Graf 2 Negativní vlivy Crohnovy choroby – Respondent č. 1

Graf 3 Negativní vlivy Crohnovy choroby – Respondent č. 2

Graf 4 Negativní vlivy Crohnovy choroby – Respondent č. 3

Graf 5 Negativní vlivy Crohnovy choroby – Respondent č. 4

Graf 6 Porovnání negativních vlivů Crohnovy choroby u vybraných klientů

Graf 7 Informovanost rodinných příslušníků o problematice Crohnovy choroby vybraných klientů – Respondent č. 1

Graf 8 Informovanost rodinných příslušníků o problematice Crohnovy choroby vybraných klientů – Respondent č. 2

Graf 9 Informovanost rodinných příslušníků o problematice Crohnovy choroby vybraných klientů – Respondent č. 3

Graf 10 Informovanost rodinných příslušníků o problematice Crohnovy choroby vybraných klientů – Respondent č. 4

Graf 11 Informovanost rodinných příslušníků o problematice Crohnovy choroby vybraných klientů – porovnání jednotlivých rodin klientů

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Chirurgická léčba Crohnovy choroby

Tabulka 2 Vyhodnocení dotazníku kvality života Světové zdravotnické organizace u vybraných klientů s Crohnovou chorobou

Tabulka 3 Negativní vlivy Crohnovy choroby – Respondent č. 1

Tabulka 4 Negativní vlivy Crohnovy choroby – Respondent č. 2

Tabulka 5 Negativní vlivy Crohnovy choroby – Respondent č. 3

Tabulka 6 Negativní vlivy Crohnovy choroby – Respondent č. 4

Tabulka 7 Porovnání negativních vlivů Crohnovy choroby u vybraných klientů

Tabulka 8 Informovanost rodinných příslušníků o problematice Crohnovy choroby vybraných klientů – Respondent č. 1

Tabulka 9 Informovanost rodinných příslušníků o problematice Crohnovy choroby vybraných klientů – Respondent č. 2

Tabulka 10 Informovanost rodinných příslušníků o problematice Crohnovy choroby vybraných klientů – Respondent č. 3

Tabulka 11 Informovanost rodinných příslušníků o problematice Crohnovy choroby vybraných klientů – Respondent č. 4

Tabulka 12 - Informovanost rodinných příslušníků o problematice Crohnovy choroby vybraných klientů – porovnání jednotlivých rodin klientů

SEZNAM SCHÉMÁT

Schéma 7 Deficitní potřeba u péče o pohybovou aktivitu nemocného

Schéma 8 Deficitní potřeba u péče o hygienu nemocného a oblékání

Schéma 9 Deficitní potřeba u péče o vyprazdňování nemocného

Schéma 10 Deficitní potřeba u nemocného s bolestí

Schéma 11 Deficitní potřeba u zajištění jistoty a bezpečí

Schéma 12 Deficitní potřeba u zajištění sebekoncepce a sebeúcty

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha PI: Anatomie zažívacího traktu

Příloha PII: Typy Crohnovy choroby

Příloha PIII: Porovnání zdravého a nemocného střeva

Příloha PIV: Pyramida terapeutických postupů při léčbě

Příloha PV: Chirurgická léčba Crohnovy choroby

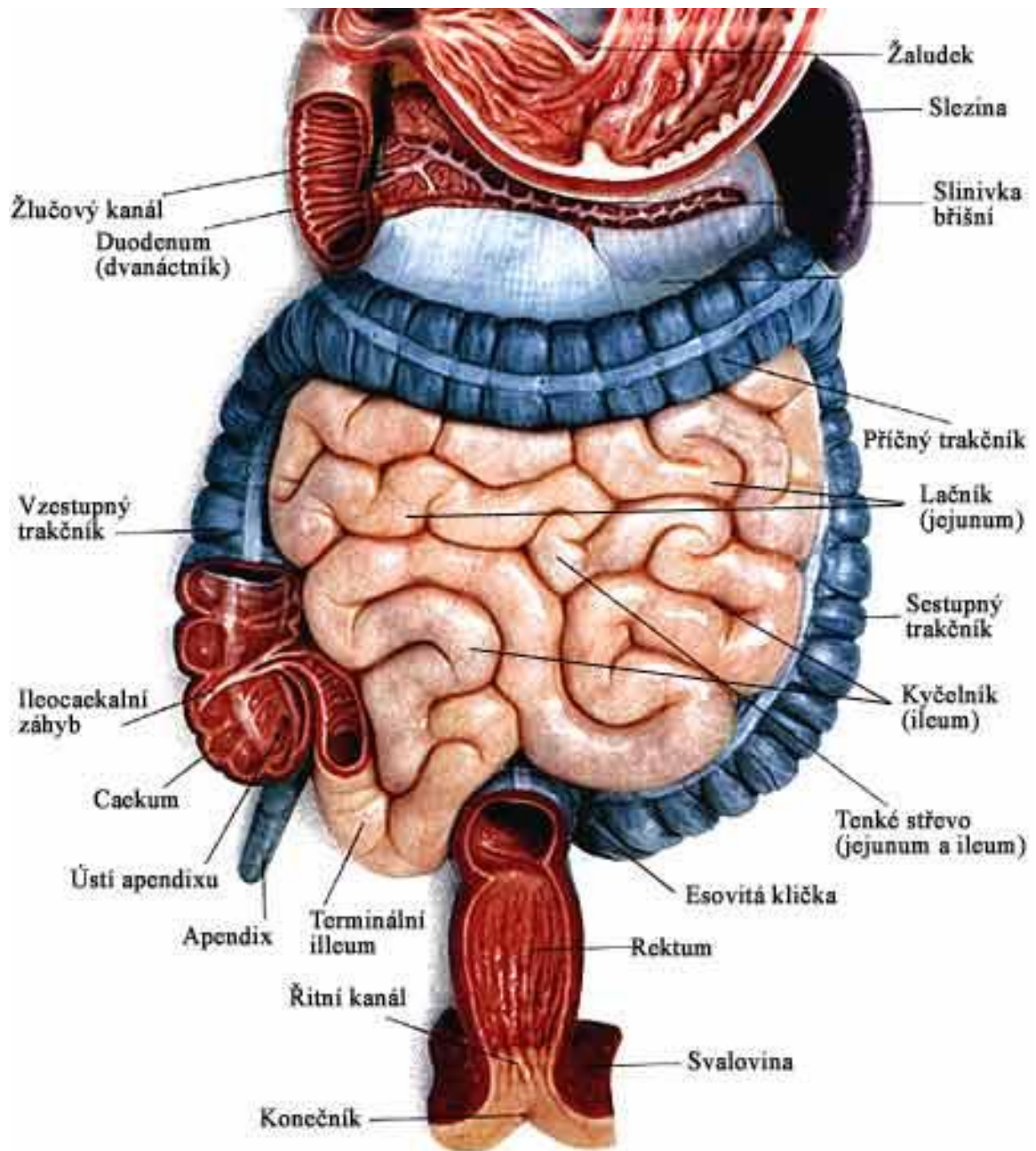
Příloha PVI: Komplikace Crohnovy choroby

Příloha PVII: Dotazník kvality života podle WHO

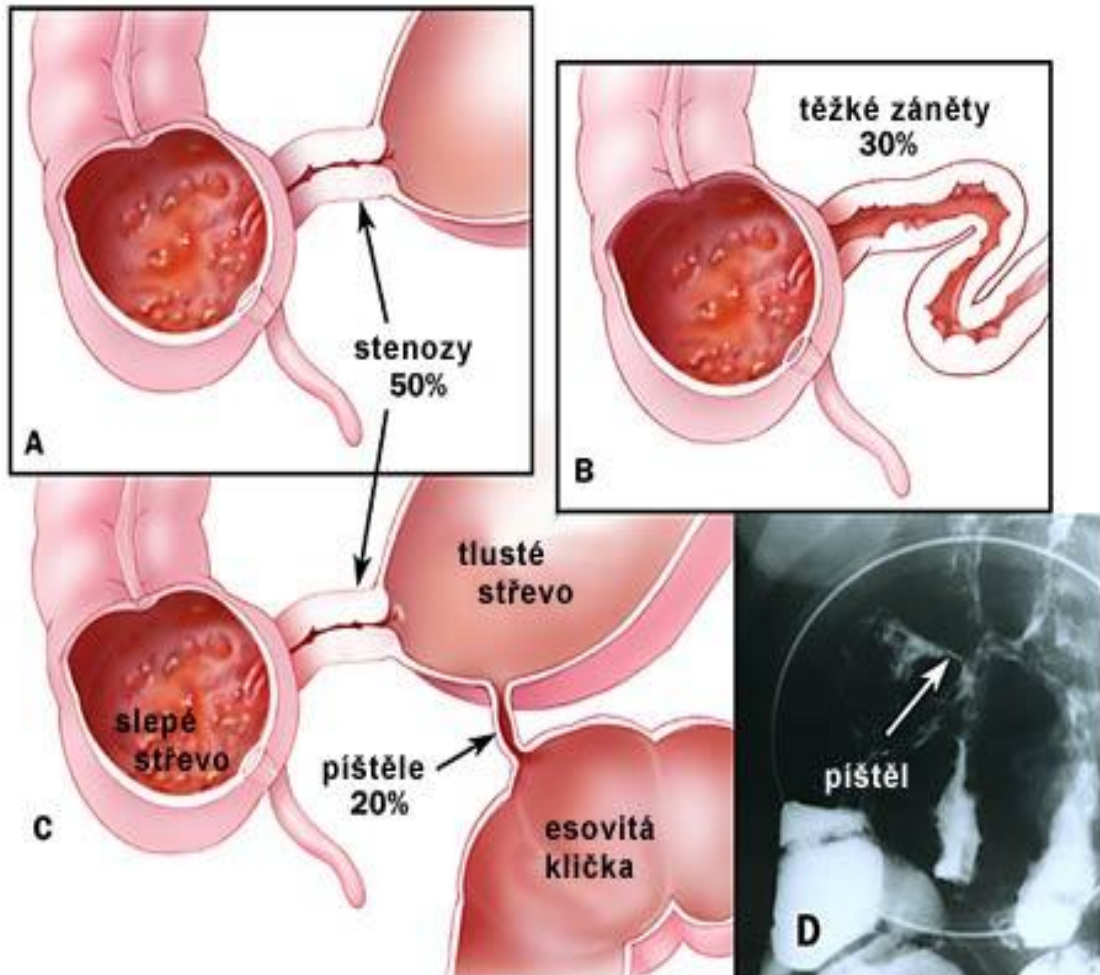
Příloha PVIII: Polostrukturovaný rozhovor s klientem s Crohnovou chorobou

Příloha PIX: Polostrukturovaný rozhovor s rodinnými příslušníky klienta s Crohnovou
chorobou

PŘÍLOHA P I: ANATOMIE ZAŽÍVACÍHO TRAKTU

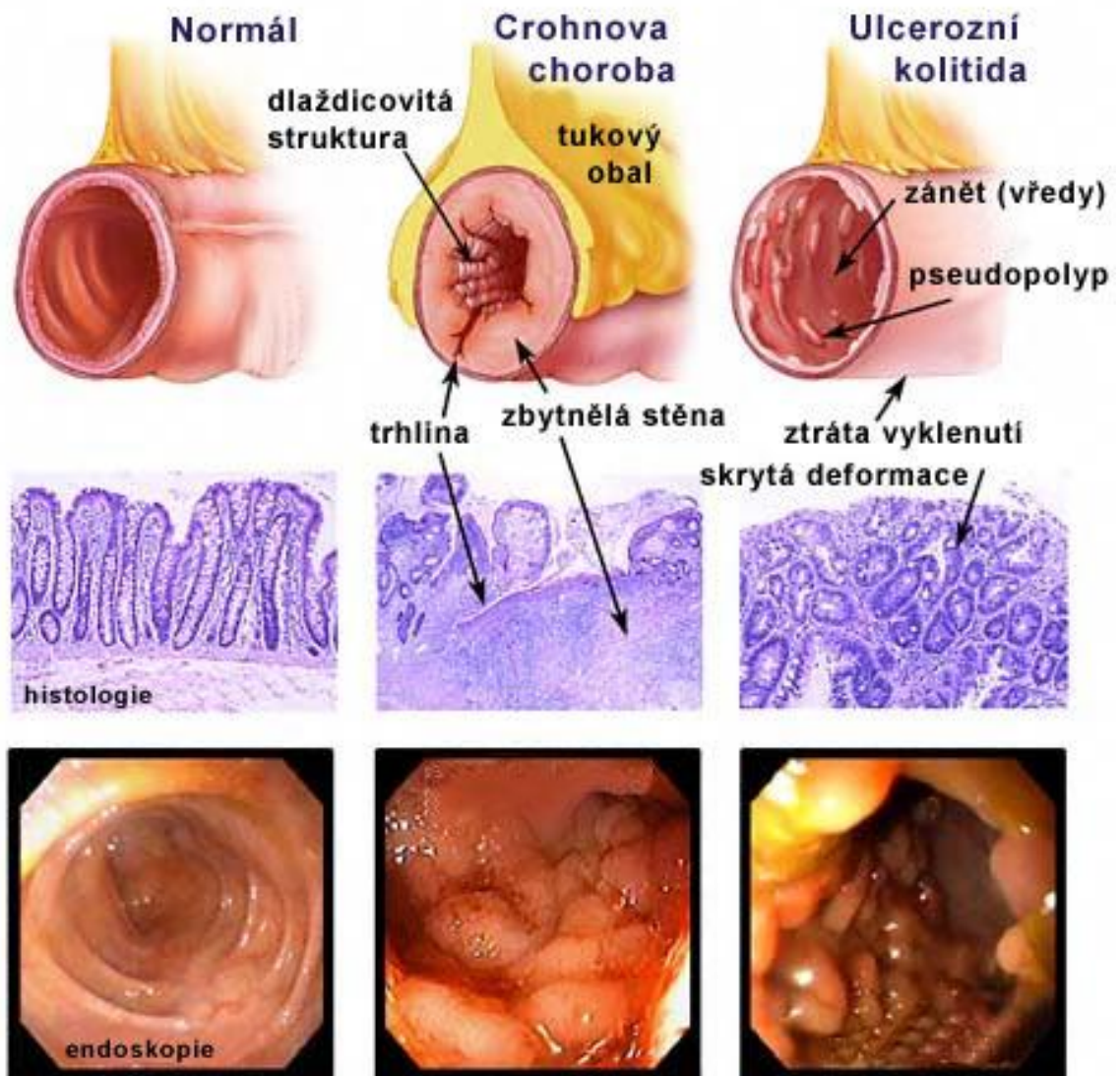


PŘÍLOHA PII: TYPY CROHNOVY CHOROBY

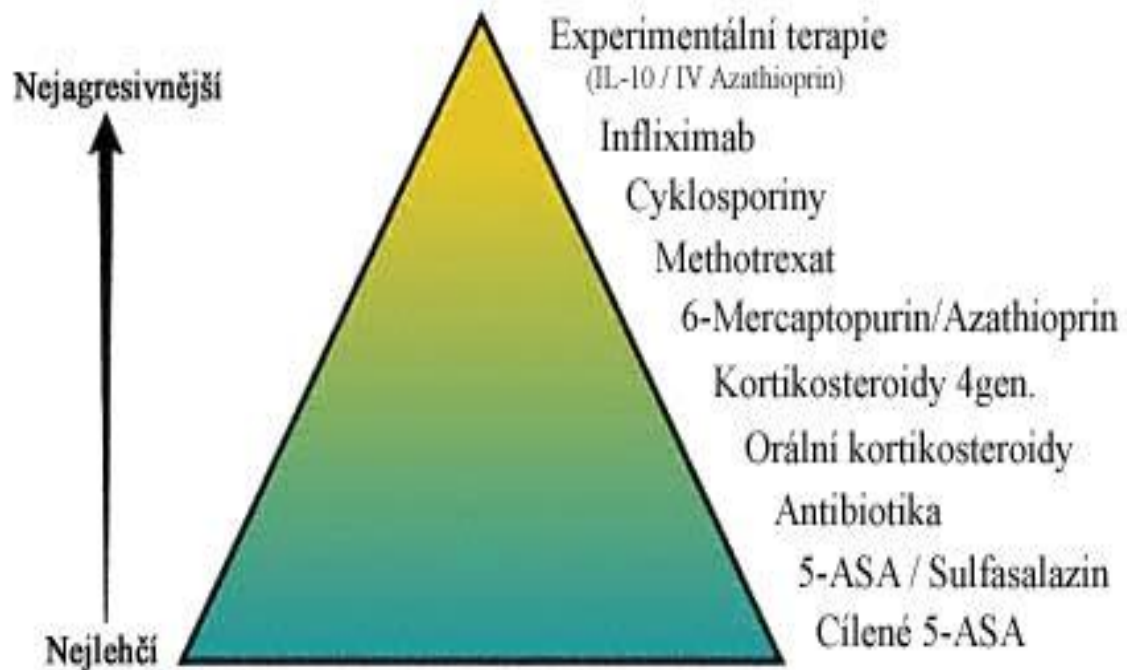


Typy Crohnovy choroby: A) stenozy, B) tvorba těžkých zánětů, C) pištělizující forma
D) radiografický obrázek pištěle

PŘÍLOHA PIII: POROVNÁNÍ ZDRAVÉHO A NEMOCNÉHO STŘEVA

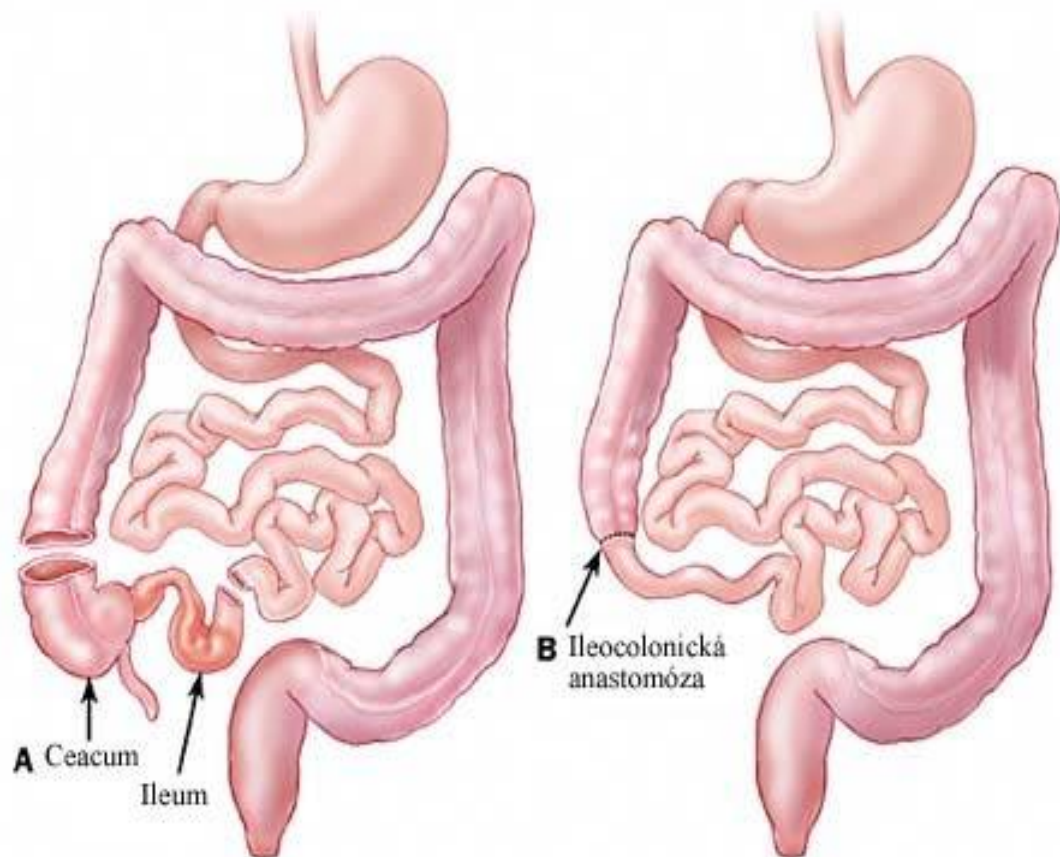


PŘÍLOHA IV: PYRAMIDA TERAPEUTICKÝCH POSTUPŮ PŘI LÉČBĚ



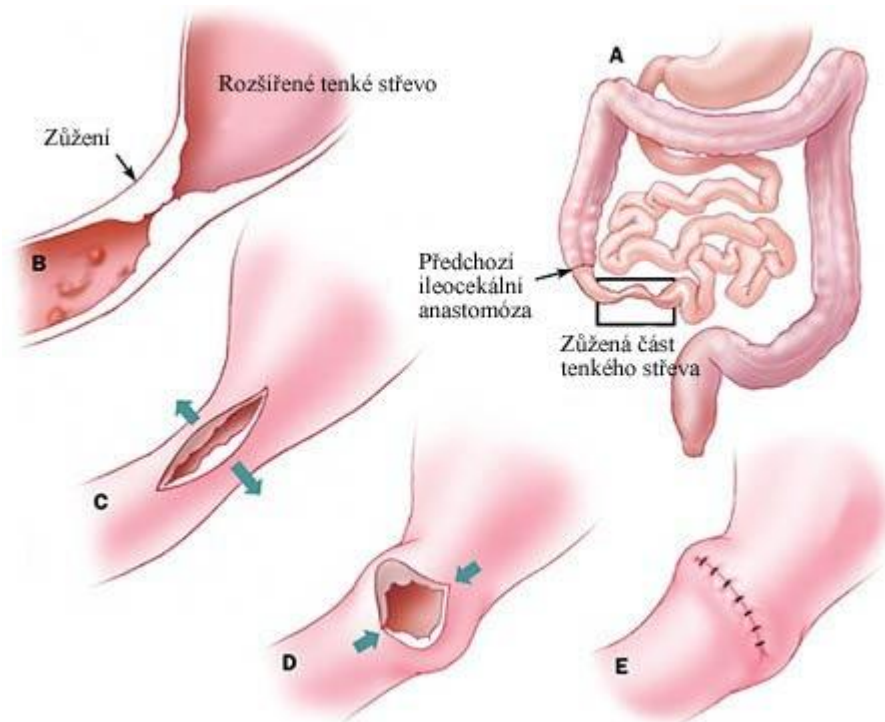
Pyramida terapeutických postupů při léčbě IBD

PŘÍLOHA PV: CHIRURGICKÁ LÉČBA CROHNOVY CHOROBY

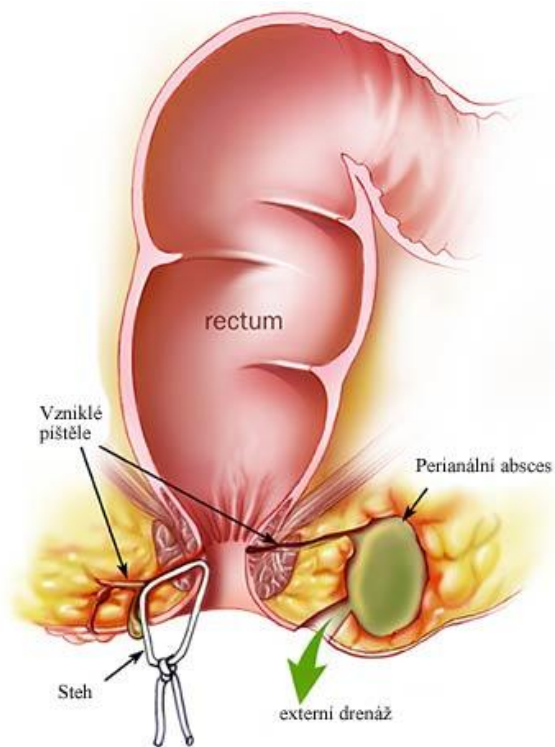


Resekce ceaca a ilea s ileocecalní anastomózou

PŘÍLOHA PVI: KOMPLIKACE CROHNOVY CHOROBY



Střevní obstrukce (A,B), napravená pomocí strikturoplastiky (C,E)



Drenáž perianální píštěle a abscesu

PŘÍLOHA PVII: DOTAZNÍK KVALITY ŽIVOTA PODLE WHO

DOTAZNÍK KVALITY ŽIVOTA

**THE WORLD HEALTH ORGANIZATION
QUALITY OF LIFE (WHOQOL) -BREF**

The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)-BREF

© World Health Organization 2004

All rights reserved. Publications of the World Health Organization can be obtained from Marketing and Dissemination, World Health Organization, 20 Avenue Appia, 1211 Geneva 27, Switzerland (tel: +41 22 791 2476; fax: +41 22 791 4857; email: bookorders@who.int). Requests for permission to reproduce or translate WHO publications—whether for sale or for noncommercial distribution—should be addressed to Publications, at the above address (fax: +41 22 791 4806; email: permissions@who.int).

The designations employed and the presentation of the material in this publication do not imply the expression of any opinion whatsoever on the part of the World Health Organization concerning the legal status of any country, territory, city or area or of its authorities, or concerning the delimitation of its frontiers or boundaries. Dotted lines on maps represent approximate border lines for which there may not yet be full agreement.

The mention of specific companies or of certain manufacturers' products does not imply that they are endorsed or recommended by the World Health Organization in preference to others of a similar nature that are not mentioned. Errors and omissions excepted, the names of proprietary products are distinguished by initial capital letters.

The World Health Organization does not warrant that the information contained in this publication is complete and correct and shall not be liable for any damages incurred as a result of its use.

Acknowledgements

Translation of this document was coordinated on behalf of the World Health Organization by Czech National Focal Point for Drugs and Drug Addiction (NFP). Translation was performed by Viktor Mravcik, Head of the NFP, and Eva Lajckova.

DOTAZNÍK KVALITY ŽIVOTA (WHOQOL)

[Poznámka: dejte participantovi kartičku s odpověďmi č. 4.]

Následující otázky se ptají na to, jak jste vnímal kvalitu svého života, zdraví a jiných oblastí Vašeho života. Přečtu Vám jednotlivé otázky spolu s možnými odpovědi. Vyberte prosím odpověď, která se Vám zdá nejvhodnější. Pokud si nejste jistá/y, jak na otázku odpovědět, obvykle je nejlepší ta odpověď, která Vás napadne jako první.

Myslete prosím na své zásady, očekávání, potěšení a zájmy. Prosíme, abyste přemýšleli o svém životě v 1 měsíci před vstupem do léčby.

		Velmi špatná	Špatná	Ami špatná ani dobrá	Dobrá	Velmi dobrá
1	Jak byste zhodnotil/a kvalitu svého života?	1	2	3	4	5

		Velmi nespokojený/ a	Nespokojený /a	Ami spokojený/a ani nespokojený/ a	Spokojený/a	Velmi spokojený/a
2	Jak spokojený/a jste se svým zdravím?	1	2	3	4	5

Následující otázky se ptají na to, do jaké míry jste v posledních 4 týdnech zažil/a/pocítil/a některé situace.

		Vůbec ne	Málo	Středně	Velmi	V obrovské míře
3	Do jaké míry máte pocit, že Vám fyzická bolest brání dělat to, co potřebujete?	5	4	3	2	1
4	Jak moc potřebujete nějakou léčbu, abyste fungoval/a v běžném životě?	5	4	3	2	1
5	Jak moc Vás baví život?	1	2	3	4	5
6	Do jaké míry má Vaš život podle Vás smysl?	1	2	3	4	5

		Vůbec ne	Málo	Přiměřeně	Velmi	V obrovské míře
7	Jak dobře jste schopen/a se soustředit?	1	2	3	4	5
8	Jak bezpečně se cítíte ve svém každodenním životě?	1	2	3	4	5
9	Jak zdravé je Vaše fyzické prostředí, ve kterém žijete?	1	2	3	4	5

Následující otázky se vás ptají na to, do jaké míry jste v posledních čtyřech týdnech zažíval/a nebo byl/a schopen/a dělat určité věci.

		Vůbec ne	Málo	Přiměřeně	Většinou	Naproti
10	Máte dost energie pro běžný život?	1	2	3	4	5
11	Jste schopen/a přijmout svůj fyzický vzhled (to, jak vypadáte)?	1	2	3	4	5
12	Máte dost peněz na to, abyste uspokojil/a své potřeby?	1	2	3	4	5
13	Jak dostupné jsou pro Vás informace, které potřebujete pro svůj každodenní život?	1	2	3	4	5
14	Máte dostatek příležitosti pro rozvíjení svých zájmů?	1	2	3	4	5

		Velmi špatně	Špatně	Ani špatně ani dobře	Dobře	Velmi dobře
15	Jak velké potíže Vám dělá pohybovat se mimo domov?	1	2	3	4	5

		Velmi nespokojený/a	Nespokojený/a	Ani spokojený/a ani nespokojený/a	Spokojený/a	Velmi spokojený/a
16	Jak spokojený/a jste se svým spánkem?	1	2	3	4	5
17	Jak spokojený/a jste s tím, jak jste schopen/a vykonávat každodenní aktivity?	1	2	3	4	5
18	Jak spokojený/a jste se svou schopností pracovat?	1	2	3	4	5
19	Jak spokojený/a jste sám/a se sebou?	1	2	3	4	5

20	Jak spokojený/á jste se svými osobními vztahy?	1	2	3	4	5
21	Jak spokojený/á jste se svým sexuálním životem?	1	2	3	4	5
22	Jak spokojený/á jste s podporou, kterou Vám poskytují Vaši přátelé?	1	2	3	4	5
23	Jak spokojený/á jste se svým bydlením?	1	2	3	4	5
24	Jak spokojený/á jste s s dostupností Vaší zdravotní péče?	1	2	3	4	5
25	Jak spokojený/á jste s tím, jak se Vám daří dostat se tam, kam potřebujete?	1	2	3	4	5

Následující otázka se zajímá o to, jak často jste pociťoval/a nebo zažívala určité věci/pocity v posledních čtyřech týdnech.

		Nikdy	Zřídka	Častěji často	Velmi často	stále
26	Jak často jste měl/a negativní pocity jako špatná nálada, zoufalství, úzkost, deprese?	5	4	3	2	1

Máte nějaké připomínky/chcete ještě k hodnocení něco říci?

Následující tabulka by měla být vyplněna po ukončení rozhovoru.

		Rovnice pro vypočtení skóre v jednotlivých částech/oblastech	Hrubé skóre	Transformované skóre*	
				4-20	0-100
27	Oblast 1	$(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ □ + □ + □ + □ + □ + □ + □	a. =	b:	c:
28	Oblast 2	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$ □ + □ + □ + □ + □ + □	a. =	b:	c:
29	Oblast 3	$Q20 + Q21 + Q22$ □ + □ + □	a. =	b:	c:
30	Oblast 4	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ □ + □ + □ + □ + □ + □ + □ + □	a. =	b:	c:

*viz Manuál postupu str. 16

Kartička s odpověďmi 4

Oddíl 6: WHOQOL-BREF

(Otázky 1, 15)

Velmi špatná
Špatná
Ani špatná ani dobrá
Dobrá
Velmi dobrá

(Otázky 2, 16 – 25)

Velmi nespokojený/á
Nespokojený/á
Ani spokojený/á ani nespokojený/á
Spokojený/á
Velmi spokojený/á

(Otázky 3 – 9)

Vůbec ne
Málo
Přiměřeně
Velmi
V obrovské míře

(Otázky 10 – 14)

Vůbec ne
Málo
Přiměřeně
Většinou
Naprosto

(Otázka 26)

Nikdy
Zřídka
Celkem často
Velmi často
Stále

PŘÍLOHA PVIII: POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR S KLIENTEM S CROHNOVOU CHOROBOU

1. Jste:

- žena
- muž
- Váš věk.....

2. Kolik let jste již nemocná/cen?

3. Měl/a jste nějaké potíže před zjištěním této nemoci?

4. Jak Vám byla diagnostikována Crohnova choroba?

5. Když jste se dozvěděl/a, že máte Crohnovou chorobu, jak jste zareagoval/a?

6. Jak zareagovala Vaše rodina na tuto nemoc?

7. Věděli jste co je to za onemocnění a čeho se týká?

8. Jakou prvotní léčbu u Vás zvolil Váš ošetřující lékař?

9. Objevily se u Vás nějaké komplikace? Pokud ano, tak definujte jaké a jak probíhalo ošetření této komplikací dle Vašeho soudu?

10. V jaké oblasti Vás negativně nejvíce zasáhla nemoc a kde jste se museli nejvíce adaptovat na novou situaci?

A) v oblasti osobního života - vztahy s nejbližšími

B) v oblasti pracovní – změna pracovních podmínek, eventuálně smlouvy či pracovní pozice.

C) v oblasti sociální – vztahy s okolím

D) v oblasti financí – těžkosti s financováním při změně zdravotního stavu

11. Využil/a jste alternativní metody léčby (bylinky, homeopatika,..)?

12. Jak se právě teď cítíte?

PŘÍLOHA PIX: POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR S RODINNÝMI PŘÍSLUŠNÍKY KLIENTA S CRONOVOU CHOROUBOU

Identifikační údaje:

1. Jste:

- žena/ muž
- Váš věk...
- Rodinný vztah, který máte k nemocnému /matka, otec, bratr, sestra, partner, synovec, neteř, jiný...../.

2. Kdy jste se dozvěděli, že Váš rodinný příslušník onemocněl Crohnovou chorobou?

3. Věděla/l jste, co je to za onemocnění?

4. Jaké byli Vaše první pocity a reakce, když Váš rodinný příslušník onemocněl Crohnovou chorobou?

5. Znamenala tato změna (nemoc) pro Vás ve Vašem dalším životě nějaké omezení?

6. Jak jste prožívala/l se svým příbuzným změnu jeho zdravotního stavu?

7. Byli jste s ní/ním na nějakém vyšetření? Pokud ano, tak na jakém a co jste o tom vyšetření věděla/l?

8. Informace o problematice léčby a diagnostice Crohnovy choroby jste získávala/l
a) z internetu, b) z televize, c) z rádia, d) z odborného tisku (časopisy, uveďte jaké.....), e) od praktického lékaře, f) od odborného lékaře specialisty, g) z letáků v čekárnách zdravotnických zařízení, h) jinak uveďte jak.....

9. Jste spokojena/n se zdravotní péčí kterou má dosud Váš nemocný rodinný příslušník?

10. Jste spokojena/n s psychosociálním kontaktem zdravotníků, kteří pečují o Vašeho rodinného příslušníka?

11. Jste spokojena/n s péčí zdravotní pojišťovny u které je Váš rodinný příslušník s Crohnovou chorobou zařazen?