

Ulcerózní kolitida jako životní výzva **Ulcerative Colitis as a Life Challenge**

Bára Stašková

Bakalářská práce
2022



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2021/2022

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení:	Bára Stašková
Osobní číslo:	H180258
Studijní program:	B5341 Ošetrovatelství
Studijní obor:	Všeobecná sestra
Forma studia:	Prezenční
Téma práce:	Ulcerózní kolitida jako životní výzva

Zásady pro vypracování

Rešerše literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti kvality života s ulcerózní kolitidou.

Příprava metodiky kvalitativního výzkumu.

Formulace kritérií pro výběr participantů.

Realizace výzkumu technikou rozhovorů.

Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.

Prezentace výsledků výzkumu a jejich shnutí.

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

Seznam doporučené literatury:

LUKÁŠ, K., J. HOCH a kol. *Nemoci střev*. Praha: Grada, 2018. 736 s. ISBN 978-80-271-0353-9.

LUKÁŠ, M. *Idiopatické střevní záněty: nové trendy a mezioborové souvislosti*. Praha: Grada Publishing, 2020. 248 s. ISBN 978-80-271-1208-1.

PONĚŠICKÝ, J. *Psychosomatika pro lékaře, psychoterapeuty i laiky: souvislosti mezi zvládním životních problémů, tělesným zdravím a nemocí*. 2. dopl. vyd. Praha: Triton, 2014. 167 s. ISBN 978-80-7387-804-7.

PULLEY, J., A. TODD, CH. FLATLEY et al. Malnutrition and Quality of Life among Adult Inflammatory Bowel Disease Patients. *JGH Open*, 2020, vol. 4, no. 3, pp. 454-460. ISSN 2397-9070. DOI: 10.1002/jgh3.12278.

Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Barbora Plisková**
Ústav školní pedagogiky

Datum zadání bakalářské práce: **22. října 2021**

Termín odevzdání bakalářské práce: **27. května 2022**

L.S.

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan

PhDr. Pavla Kudlová, Ph.D.
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 10. ledna 2022

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(a) samostatně a použitou literaturu jsem citoval(a).
V případě publikace výsledků budu uveden(a) jako spoluautor.

Ve Zlíně 3.5.2022

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 nahlášení 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). Odpírá-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 jim 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 přihlíží k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Tato bakalářská práce se specificky zabývá problematikou střevního onemocnění nazývaného se ulcerózní kolitida. V první kapitole vymezuje problematiku nemocí obecně a jak onemocnění člověk vnímá, pokud je mu lékařem sdělena diagnóza. V druhé se zabývá vymezením idiopatických střevních zánětů, do kterých ulcerózní kolitida patří. Třetí a čtvrtá kapitola se zaměřuje na problematiku soužití s ulcerózní kolitidou, jaké výzvy může onemocnění pro pacienta přinést a na copingové strategie.

Praktická část práce je zpracována metodou kvalitativního výzkumu. Jeho úkolem bylo zjistit pomocí rozhovorů zkušenosti sedmi participantů, kteří onemocněli ulcerózní kolitidou, a to od počátku zjištění nemoci, až po přijetí nemoci jako součásti jejich života. Hlavním cílem bylo zjistit, zda-li subjektivně chápou ulcerózní kolitidu jako výzvu a v čem. Vzhledem k tomu, že u všech participantů se v počátku nemoci vyskytlo naprosté fyzické a psychické vyčerpání, jejich hlavním společným úsilím je udržení nemoci v remisi.

Klíčová slova: zánětlivé onemocnění střev, ulcerózní kolitida, idiopatické střevní záněty, přijetí nemoci, životní výzva.

ABSTRACT

This bachelor thesis focuses on an intestinal disease called ulcerative colitis. The first chapter looks onto the issue of diseases in general and describes patient's perception of the disease after a doctor delivers the diagnosis. The second part defines idiopathic intestinal inflammation diseases which ulcerative colitis belongs to. The third chapter deals with the issue of coexistence with the ulcerative colitis and the challenges such disease may bring for a patient. Coping strategies are explained in the fourth chapter. The practical part consists of qualitative research aiming to describe the experience of ulcerative colitis patients by through interviews from the point of receiving their diagnosis to the disease acceptance as part of their lives.

Keywords: inflammatory bowel disease, ulcerative colitis, disease acceptance, life challenge.

Ráda bych touto cestou poděkovala PhDr. Mgr. Bc. Barboře Pliskové za odborné vedení a cenné rady k mé bakalářské práci. Děkuji všem participantům, kteří byli ochotní věnovat mi čas a poskytl mi rozhovor o své nemoci a životě s ní. A v neposlední řadě bych ráda poděkovala celé své rodině, zejména mamince a příteli, kteří mi byli v průběhu celého studia i psaní bakalářské práce velkou oporou.

„Obtížné neznamená nepřekonatelné.“ Tento citát mi dala před pár lety moje maminka a tak se jím už nějakou dobu řídím. Myslím, že je to univerzální motto nejen pro psaní bakalářské práce, ale i pro překonání všech životních překážek, kterými se může stát třeba i nemoc.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD.....	10
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 NEMOC.....	13
1.1 KVALITA ŽIVOTA.....	13
1.2 VZNIK NEMOCI	14
1.3 FÁZE NEMOCI ZE SOCIOLOGICKÉHO HLEDISKA	14
1.4 PROŽÍVÁNÍ NEMOCI	15
1.5 POTŘEBY ČLOVĚKA V NEMOCI.....	16
2 ULCERÓZNÍ KOLITIDA	18
2.1 VÝSKYT ONEMOCNĚNÍ, INCIDENCE A PREVALENCE	19
2.2 PŘÍČINA VZNIKU ONEMOCNĚNÍ.....	20
2.3 DIAGNOSTIKA ONEMOCNĚNÍ	21
2.4 ROZDĚLENÍ AKTIVITY ZÁNĚTU UC.....	22
2.5 LÉČBA A PREVENCE.....	23
2.6 DIETNÍ OPATŘENÍ JAKO SOUČÁST LÉČEBNÉHO REŽIMU.....	24
2.7 KOMPLIKACE ONEMOCNĚNÍ	26
3 ULCERÓZNÍ KOLITIDA ŽIVOTNÍ VÝZVOU.....	27
3.1 ULCERÓZNÍ KOLITIDA JAKO NEVYLÉČITELNÉ ONEMOCNĚNÍ A JEHO DŮSLEDKY NA KVALITU ŽIVOTA	27
3.2 PSYCHOSOCIÁLNÍ DŮSLEDKY ULCERÓZNÍ KOLITIDY	28
3.3 DŮSLEDKY ULCERÓZNÍ KOLITIDY NA RODINU	28
3.4 DŮSLEDKY ULCERÓZNÍ KOLITIDY V PRACOVNÍ OBLASTI, INVALIDITA.....	29
3.5 DŮSLEDKY ULCERÓZNÍ KOLITIDY V INTIMNÍM ŽIVOTĚ PACIENTŮ.....	29
4 COPING A PODPORA PACIENTŮ S ULCERÓZNÍ KOLITIDOU	32
4.1 ULCERÓZNÍ KOLITIDA JAKO KRIZOVÁ SITUACE	32
4.2 COPINGOVÉ STRATEGIE	32
4.3 COPINGOVÉ STRATEGIE U ULCERÓZNÍ KOLITIDY ZAMĚŘENÉ NA ZVLÁDÁNÍ EMOCÍ.....	33
4.4 COPINGOVÉ STRATEGIE U ULCERÓZNÍ KOLITIDY ZAMĚŘENÉ NA ŘEŠENÍ NEBO ELIMINACI PROBLÉMU	35
4.5 PACIENTSKÉ ORGANIZACE, SKUPINY A PRACOVÍŠTĚ NÁPOMOCNÉ PACIENTŮM S IBD	37
II PRAKTICKÁ ČÁST.....	40
5 METODOLOGIE VÝZKUMU.....	41
5.1 DRUH VÝZKUMU	41

5.2	TECHNIKA VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	42
5.3	CÍLE VÝZKUMU, VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	42
5.4	CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU	43
5.5	ORGANIZACE VÝZKUMU.....	45
5.6	ZPRACOVÁNÍ DAT.....	46
6	VYHODNOCENÍ DAT A INTERPRETACE	48
6.1	KATEGORIE I: ULCERÓZNÍ KOLITIDA JAKO ZÁTĚŽ	48
6.2	KATEGORIE II: PŘÍZNAKY ONEMOCNĚNÍ.....	53
6.3	KATEGORIE III: KVALITA ŽIVOTA S ULCERÓZNÍ KOLITIDOU.....	56
6.4	KATEGORIE IV: INFORMACE, DIAGNOSTIKA A LÉČBA.....	61
6.5	KATEGORIE V: PODPORA PACIENTŮ	68
7	DISKUZE.....	75
8	PRAKTICKÝ VÝSTUP - VYTVOŘENÍ INFORMAČNÍHO LETÁKU.....	82
	ZÁVĚR	83
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	84
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	90
	SEZNAM PŘÍLOH.....	92

ÚVOD

Ulcerózní kolitida patří mezi idiopatické střevní záněty, které se stávají v současné době celosvětovým problémem a jejich prevalence stále narůstá. Stejný trend můžeme vidět i v České republice, prevalence ulcerózní kolitidy u nás je kolem 200 – 250/100 000 obyvatel. Narůstající počet pacientů bude vyžadovat zvýšenou zdravotní péči, jak v personální, tak i ve finanční oblasti zdravotnictví. (Lukáš a kol., 2020, s. 3, 6)

Můžeme tedy předpokládat, že se zdravotnický personál bude s těmito pacienty stále více setkávat v každodenní praxi, měl by být proto seznámen s problematikou tohoto onemocnění. V největším přímém kontaktu v péči o pacienty jsou všeobecné sestry, proto jsme se rozhodli téma ulcerózní kolitidy více zpracovat.

Bakalářská práce nese název „Ulcerózní kolitida jako životní výzva“. Pomocí rozhovorů se sedmi participanty jsme chtěli porozumět jejich osobní zkušenosti s nemocí a zjistit, jak se toto vážné onemocnění promítlo do jejich života a jak se stala jejich nemoc výzvou pro ně samotné. Vzhledem k tomu, že u ulcerózní kolitidy nelze dosáhnout vyléčení, pouze tzv. stavu dlouhodobé remise, pravděpodobně se tak jedná o výzvu na celý život.

Bakalářská práce je rozdělena do dvou částí – teoretické a praktické.

Teoretická část se skládá ze čtyř kapitol. První kapitola popisuje nemoc obecně, možné důvody vzniku nemoci, kvalitu života a fáze nemoci ze sociologického hlediska. Dále popisuje způsoby prožívání nemoci, postoje pacienta k nemoci a hierarchii potřeb člověka v nemoci. Druhá kapitola popisuje ulcerózní kolitidu a její prevalenci a incidenci. Zabývá se možnými příčinami jejího vzniku, diagnostikou, rozdělením aktivity zánětu, komplikacemi, léčbou a prevencí tohoto onemocnění. Součástí druhé kapitoly jsou i dietní opatření, které doplňují léčebný režim.

Třetí kapitola se zaměřuje na důsledky ulcerózní kolitidy, které ovlivňují kvalitu způsobu života a mohly by se stát pro pacienty v průběhu nemoci výzvou. Jedná se zejména o psychosociální důsledky, komplikace vznikající v rodinném životě a v pracovní oblasti. Zároveň popisuje také vliv nemoci na intimní život, těhotenství či plodnost.

Čtvrtá kapitola popisuje možné copingové strategie, které mohou napomáhat ke zvládnutí nemoci a důsledků ulcerózní kolitidy. Dále zmiňuje podporu rodiny a blízkých. V neposlední řadě upozorňuje na existující patientské organizace, skupiny a programy, které podporují pacienty s idiopatickými střevními záněty a se stomií.

Praktická část se zabývá metodologií kvalitativního výzkumu, jsou zde popsány cíle výzkumu, kritéria pro výběr participantů a jejich charakteristika. Dále je zde popsána technika sběru dat a jejich analýza.

Zjištěné zkušenosti participantů jsou popsány v diskuzi a v závěru práce.

Doufáme, že na základě sběru a analýzy osobních pocitů a zkušeností pacientů napomůžeme k lepšímu pochopení procesu vnímání a sžívání se s nemocí. Tyto informace by mohly být cenným zdrojem jak pro pacienty samotné, tak pro jejich blízké, ale především také pro všeobecné sestry, které jsou s těmito pacienty v úzkém kontaktu. Tito všichni se mohou stát pacientům velkou oporou a napomoci k jejich lepší psychické i fyzické pohodě. Seznámit se s problematikou onemocnění může být užitečné např. i pro kolegy v pracovním kolektivu či pro ostatní.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 NEMOC

Ulcerózní kolitida je vážné chronické onemocnění, proto se budeme v této kapitole zabývat náročností onemocnění obecně. Tato kapitola zmiňuje, co je nemoc, jednotlivé fáze, které nemoc doprovází a jak mohou pacienti své onemocnění vnímat, prožívat a jaké jsou potřeby člověka v nemoci.

„Nemoc je potenciál vlastností organismu, které zmenšují, respektive omezují možnosti organismu vyrovnat se v průběhu života s určitými nároky prostředí, v němž člověk žije. Nemoc má stejně jako zdraví svůj aspekt biologický, psychický a společenský“ (Bártlová, 2005, s. 43). Mlčák (2011, s. 12) nemoc upřesňuje jako *„nesoulad psychického a tělesného stavu a úrovní integrace v sociálních vztazích“* a zároveň definuje plné zdraví podle WHO jako *„pozitivní psychický a tělesný stav člověka, který současně umožňuje uspokojivé sociální fungování umožňující člověku žít, pracovat a milovat.“* To potvrzuje také Vymětal (2003, s. 79) a dodává, že změna zdravotního stavu mění potřeby člověka, jeho psychiku i kvalitu života.

1.1 Kvalita života

Kvalita života není doposud jednoznačně definovaná, rozsah pojmu se stále vyvíjí. Přístup k definování tohoto pojmu je různorodý a je charakterizován vysokou mírou komplexnosti a multidimenzionálnosti. (Gurková 2011, s. 15, 23)

U nemocných je určována jejich aktuálním zdravotním stavem, tím, jak se cítí, jak tento stav hodnotí, i z toho, co chtějí a čeho se jim nedostává. Velkou roli hraje stupeň soběstačnosti a závislosti na pomoci od druhých, ale i míra pomoci a akceptace nemoci jejich blízkými. K faktorům ovlivňující kvalitu života můžeme přiřadit jak finanční situaci, tak schopnost zapojovat se do společenských aktivit. (Vymětal, 2003, s. 200; Zikmund, 2001, s. 6, cit. Gurkovou, 2011, s. 46, 47) Podobnou definici kvality života udává i Bártlová (2005, s. 89). Vnímání kvality života je individuální (Šamánková a kol., 2011, s. 31).

Na individuální kvalitu života se dá pohlížet rovnou ze tří směrů. V psychologickém pojetí se na kvalitu života nahlíží ve smyslu zjišťování pohody, štěstí, spokojenosti, sebeaktualizace nebo např. smyslu života. Sociologické pojetí se zaměřuje na životní úroveň a zahrnuje sociálně-ekonomické aspekty kvality života. Medicínský přístup zdůrazňuje zdraví a funkční stav. (Hnilicová, 2005, s. 656, cit. dle Gurkové, 2011, s. 29, 30)

Kvalita života v ošetrovatelství by však neměla být chápána jen v závislosti se zdravím, ale měla by vycházet z pohledu pacienta a z jeho vlastního vnímání života (Vallerandová, Payneová, 2003, s. 61, cit. dle Gurkové, 2011, s. 25).

1.2 Vznik nemoci

Bártlová (2005, s. 23, 24, 26) zmiňuje souvislost mezi způsobem života člověka a vzájemnou interakci biologického i sociálního prostředí, které pak působí na lidský organismus, a tím přispívají k rozvoji nemoci nebo ji přímo zapříčiní. V moderní společnosti se objevují čím dál častěji nemoci, kde hrají významnější roli vzniku nemoci spíše psychické a sociální faktory než faktory fyzikální, chemické nebo bakteriální. Jedním z faktorů ovlivňující zdraví může být i práce, pokud pracovní podmínky přesahují potenciál organismu člověka, může dojít k poruše zdraví, k onemocnění. Člověk je bytost společenská, proto ani sociální izolace našemu zdraví neprospívá, spíše se ukazuje, že dobré sociální vazby a sociální zázemí snižují riziko chorob. Za jednu z příčin onemocnění se považuje i neschopnost zvládat zátěžové životní situace. S rozvojem civilizace je důležité apelovat na ochranu životního prostředí a odpovídajícími opatřeními tak zabránit nepříznivému ovlivnění zdraví obyvatelstva a celé planety. Hlavní negativní důsledky současné společnosti jsou například chemické a prašné látky v ovzduší, vodě, půdě, látky radioaktivní, změny v klimatu, užívání alkoholu a návykových látek, kouření, nevhodné sexuální chování, nadměrný hluk a nadměrný příjem potravy s jejím nevhodným složením, dále škodliviny, snížená tělesná aktivita, a naopak zrychlené životní tempo a chronický stres. Kromě způsobu života hraje vliv i kvalita prostředí, sociální podmínky, genetické faktory a organizace systému péče o zdraví a obyvatelstvo.

1.3 Fáze nemoci ze sociologického hlediska

Bártlová (2005, s. 45 - 48), Bártlová a Matulay (2009, s. 94 - 96) a Mlčák (2011, s. 66) popisují z počátku prodromálního stádia nemoci nespecifické příznaky, které na sobě může jedinec začít pozorovat, např. bolesti hlavy, zažívací potíže, únavu, které se mohou obejít beze změny sociální role, ačkoliv v těle již mohou vzniknout některé fyziologické změny. Situaci lze vyřešit běžně dostupnými léky na zažívání či bolest, bez vyhledání lékaře. O první fázi nemoci hovoříme, když si pacient uvědomuje své potíže, nemusí však stále vyhledat lékaře. Lékaře vyhledává, pokud se objeví silné bolesti a omezení v každodenních činnostech. Jedinec reaguje ochrannými mechanismy, které mohou mít různou podobu. Někteří jedinci hypochondricky nadhodnocují symptomy nebo je naopak bagatelizují

a s mávnutím ruky snižují jejich význam, či jejich výskyt dokonce zatajují. Ve druhé fázi, stádiu manifestace nemoci, pacient vyhledá zdravotnickou pomoc, objevují se typické příznaky pro dané onemocnění. Následná změna prostředí v prostředí nemocniční může vyvolat řadu otázek, obavy, strach i nejistotu, zvláště pokud jedinec nemá předchozí zkušenosti. Objevují se pochybnosti o správnosti diagnózy a postupu léčení, je třeba se podrobit nepříjemným vyšetřením, proto je v takovém okamžiku důležitá psychická opora personálu i rodiny. Ve třetí fázi jedinec již přijme svůj stav, akceptuje svou roli pacienta a svou chorobu a zmenší se jeho napětí. Nemoc vždy zasahuje do duševní sféry, je možné, že pacient zužuje svůj zájem pouze na věci týkající se jeho onemocnění, je to však nutné považovat za pozitivní, jelikož se zvýší koncentrace energie na vlastní osobu nutná k boji s nemocí. Je důležité si uvědomit, že plnění sociálních funkcí se mění také v závislosti na stavu nemoci a individualitě jedince, proto se mohou potřeby mezi jednotlivými nemocnými odlišovat. Na změny ve způsobu života a v sociálních funkcích jedince, je potřeba nahlížet i z jeho subjektivního pohledu na jeho život. Jinými slovy, pro jednoho by amputovaný článek prstu nic významného neznamenal, pro hudebníka by to pravděpodobně znamenalo ztrátu schopnosti vykonávat dál své povolání. V poslední fázi nemoci, ve stádiu rekonvalescence, se pacient obvykle vrací k činnostem, které zastával dříve. Činnosti, postoje a vzájemná komunikace jedince se po rekonvalescenci může měnit, případně dochází k vynucené změně zaměstnání, kvůli snížené fyzické schopnosti.

1.4 Prožívání nemoci

Prožívání onemocnění je velmi individuální, jeho vnímání záleží na mnoha faktorech. Čím je onemocnění závažnější a čím je menší perspektiva změny k lepšímu, tím více dokáže nerovnoměrně zasáhnout lidskou psychiku a vnitřní motivaci jedince. V závislosti na osobnosti nemocného a jeho povaze se situaci může přizpůsobit aktivně (danou situaci přizpůsobí sobě a svým potřebám) nebo pasivně (přizpůsobí se dané situaci). Záleží také na jeho schopnosti snášet změny a úrovni sociálního zázemí, určitý podíl má totiž i rodina nebo naopak samota. (Vymětal, 2003, s. 78; Šamánková a kol., 2011, s. 34)

Člověk si většinou sám uvědomuje svůj změněný zdravotní stav, identifikuje příznaky, snaží se laicky zjistit příčiny, délku trvání onemocnění a přemýšlí i o jeho následcích. Způsoby vnímání a myšlenkového zpracování příznaků se nazývají tzv. percepčními a kognitivními schémata nemoci pacienta a rovněž se vyvíjí v závislosti na osobnosti pacienta a podílí se na tom, jestli pacient vyhledá odbornou pomoc včas nebo ne. Vlivem zjištění vážného onemocnění může vzniknout psychická krize, která může různě zahrnovat šok, popírání

nemoci, pochopení, vyrovnání se a smíření se s nemocí. Při procesu vyrovnávání se s nemocí se mohou objevit pocity bezmoci, beznaděje a deprese. Autoplastický obraz onemocnění subjektivně i objektivně představuje aspekty onemocnění v psychice člověka. Obsahuje několik oblastí. V senzitivní oblasti vnímá aktuální obtíže a bolesti, emoční oblast zahrnuje celkové prožívání nemoci, volní oblast určuje odhodlání a úsilí vyrovnat se s nemocí a kognitivní oblast zpracovává informace a znalosti související s onemocněním. Mezi další aspekty, které se mohou podílet na prožívání nemoci, řadíme charakter nemoci (akutní nebo chronické onemocnění), okolnosti, za kterých k onemocnění došlo, sociální zakotvení jedince ve společnosti a premorbidní osobnostní proměnné (věk, temperament, senzitivita, hodnoty, odolnost vůči zátěžovým situacím). Pacient může zaujímat normální postoj k nemoci, který je odpovídající charakteristice onemocnění, nebo heroický postoj k nemoci, kdy se snaží přemoci bolest a nepříjemné příznaky. Bagatelizující postoj k nemoci podceňuje onemocnění a přehlíží příznaky, naopak hypochondrický postoj přeceňuje závažnost onemocnění a trpí přehnanými obavami o svůj zdravotní stav, který nesouhlasí se stavem objektivním. Repudiační postoj zastírá příznaky. Nozofóbní postoj je nepřiměřeným zdrojem obav z nemoci. Nozofilní postoj (někdy též ambivalentní prožívání nemoci) naopak v jisté míře přináší uspokojení, jelikož je pacient rád za získanou pozornost a péči. Účelový postoj vznikne, pokud vlivem nemoci získá např. peněžní výhody. (Mlčák, 2011, s. 67 - 69; Bouchal a Konečný, 1966, s. 140 - 141)

1.5 Potřeby člověka v nemoci

„Potřeba je něco, co člověk s různou mírou nutnosti, a tedy i naléhavosti, vyžaduje k životu“ (Vymětal, 2003, s. 75).

Vymětal (2003, s. 76, 79) dále zmiňuje, že lidské potřeby v zásadě nejlépe popsal A. H. Maslow, který je rozdělil na potřeby nedostatkové (deficitní) a růstové (rozvojové), ale dají se dále třídit podle různých kritérií. Deficitními potřebami nám organismus hlásí nedostatek podmínek nutných k přežití (např. potrava, vyprazdňování, sebeúcta, nutnost někam sociálně i psychicky patřit). Pokud jsou tyto základní potřeby uspokojeny, hlásí se potřeby růstové, kam patří třeba potřeba kreativity, vztahu ke kráse nebo dobrý kariérní růst. Potřeby si můžeme představit jako pyramidu, na její základně stojí fyziologické potřeby a potřeba kvality prostředí (např. kyslík, teplo, potrava, absence bolesti). Dále směrem vzhůru následují potřeby bezpečí a jistoty. Další patro pyramidy tvoří potřeby sociální, kde zařazujeme vztahové, rodičovské i sexuální vyžití. Předposlední patro patří vlastní sebeúctě člověka, tomu, jak se člověk sám vnímá a s tím souvisí i poslední příčka pyramidy -

seberealizace. Vymětal (2003, s. 76, 79) zdůrazňuje, že onemocnění znamená zejména zásah do sebepojetí a zvláště sebeúcty pacienta, neboť tím utrpí to, z čeho se pozitivní obraz sebe sama tvoří a udržuje. Na mysli má zejména běžné vykonávání povinností, kterých při onemocnění nemusí být schopen.

Potřeby, které se nemocí nemění jsou běžné biologické potřeby, které musí být zajištěny. Při hospitalizaci k jejich uspokojení pomůže sestra nebo jiný zdravotnický pracovník, pokud je nemocný není schopný zvládnout sám. Do těchto potřeb zařazujeme např. potřebu vzduchu, potřebu výživy, tekutin, odpočinku, spánku, potřebu vyprázdnit se a být v čistotě. Mezi další potřeby, které nemocí vznikají, je potřeba být dostatečně informován a potřeba navrácení zdraví. Vnímání zdraví je však individuální, někteří lidé jsou ke svému zdraví lhostejní. (Bártlová, 2005, s. 91 - 96; Šamánková a kol., 2011, s. 35)

2 ULCERÓZNÍ KOLITIDA

Tato kapitola věnuje pozornost ulcerózní kolitidě, zmíní její výskyt, prevalenci a incidenci, dále příznaky, možné příčiny jejího vzniku, diagnostiku, komplikace a léčbu tohoto nevléčitelného onemocnění.

Ulcerózní kolitida (UC) je označována též jako idiopatická proktokolitida, patří mezi tzv. idiopatické střevní záněty (ISZ, častěji IBD z anglického Inflammatory Bowel Disease) a řadí se tím společně s Crohnovou chorobou do onemocnění střev neznámého původu a příčiny, proto idiopatické (Kohout a Pavlíčková, 2006, s. 7; Kohout a kol., 2004, s. 17; Souček a Svačina 2019, s. 980).

„Jedná se o zánětlivé onemocnění tlustého střeva, které postihuje vždy konečník a přidruženou různě dlouhou část tlustého střeva, tenké střevo nepostihuje. Šíří se vždy kontinuálně - vcelku, nestrídají se zdravé a nemocné úseky jako u Crohnovy choroby. Při těžkém průběhu nemoci dochází často k jizvení střeva, jeho zkrácení a ztrátě funkce.“
(Kohout a Pavlíčková, 2006, s. 7, 8, 25)

Ulcerózní kolitida se nedá definitivně medikamentózně vyléčit, to lze pouze chirurgicky, pokud se provede proktokolektomie (Pavelka a kol., 2014, s. 247; Kohout a kol., 2004, s. 17).

Hlavními příznaky UC jsou většinou časté průjmy nebo bolestivé nucení na stolicí s vyprazdňováním krve a hlenu, mnohokrát denně, které doprovází celková schvácenost a u těžších případů také horečka a úbytek na váze (Kohout a Pavlíčková, 2006, s. 7, 8, 25; Pacienti IBD a Pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty, 2021, s. 12; Poněšický, 2014, s. 116; Pavelka a kol. 2014, s. 247; Lukáš, Hoch a kol. 2018, s. 333).

Anatomicky se tlusté střevo napojuje na tenké střevo přes střevo slepé (caecum) a dělí se na vzestupný tračník (colon ascendens) dlouhý asi 12 - 16 cm, příčný tračník (colon transversum) měřící asi 50 - 60 cm, sestupný tračník (colon descendens) dlouhý asi 22 - 30 cm, dále 30 - 40 cm dlouhá esovitá klička (colon sigmoideum), která navazuje na poslední část tlustého střeva - konečník (Lukáš, Hoch a kol., 2018, s. 265).

Idiopatické střevní záněty bohužel nepostihují pouze trávicí trakt, ale při horším průběhu onemocnění mohou postihnout také jiné orgány, jako například játra, klouby, kůži i oči. Někdy se může rozvinout až sepse, při které dojde k otravě krve. Sepse je závažný stav, který může vyústit až v smrt pacienta. (Kohout a Pavlíčková, 2006, s. 25; Pavelka a kol., 2014, s. 247)

2.1 Výskyt onemocnění, incidence a prevalence

Incidence značí počet nových případů onemocnění za časové období, je udávaná nejčastěji za rok a vztahuje se na 100 000 obyvatel. Prevalence vyznačuje počet lidí s konkrétním onemocněním v určitém okamžiku. (Incidence, morbidita, prevalence, mortalita, letalita)

Ulcerózní kolitida se nejčastěji vyskytuje v období mezi 20. a 40. rokem a mezi 50. a 70. rokem, má tedy dvouvrcholovou incidenci, ale není výjimkou, pokud se projeví již v dětském věku. Právě ve věku mezi 55 - 75 let je u UC nejvyšší prevalence konzumace zdravotní péče, což může být způsobeno také přidruženými chorobami, které vyšší věk doprovází. (Kohout a Pavlíčková, 2006, s. 25; Lukáš a kol., 2020, s. 7). Zhruba 25 % pacientů onemocní ještě před 20. rokem věku, pokud se IBD objeví před 10. rokem života, častěji se jedná o UC než o Crohnovu chorobu (Kohout a kol., 2004, s. 134). 4 % dětí onemocní ještě v předškolním věku, incidence IBD tak u dětí činí 7 - 14/ 100 000 a prevalence 20/100 000. (Lukáš, Hoch a kol., 2018, s. 341).

Česká republika patří mezi země s vysokou prevalencí UC, podle ÚZIS MZ ČR a jejich údajů z roku 2018 je její prevalence u nás kolem 200 - 250/100 000 obyvatel. Prevalence pacientů s IBD v roce 2018 byla 56 407 osob, z toho bylo 28 430 pacientů s UC. Na území ČR vzrůstá prevalence IBD ročně o 8 - 9 %, vyplývá to ze srovnání z let 2010 - 2018, ze kterých zároveň bylo vypočítáno, že v roce 2025 přesáhne počet pacientů s IBD 69 000 a v roce 2025 se jejich počet dostane na 78 000. Pozitivní je však informace, že navzdory zvyšující se prevalenci je průměrné dožití pacientů s IBD srovnatelné s průměrnou délkou života české populace a zdravotní důsledky nemoci se mírně zlepšují. Může to být způsobeno také díky nové léčbě biologickými monoklonálními protilátkami, imunomodulátory nebo vyšší odborností lékařů specialistů či lepším monitorováním odpovědí na léčbu a vyhledáváním komplikací. (Lukáš a kol., 2020, s. 2, 5, 6, 9)

Lukáš (15.06.2018, In: YouTube) v rozhovoru pro Medical Services zmiňuje, že při porovnání prevalence v Evropě, je UC (505/100 000 obyvatel) vůči Crohnově chorobě vyrovnaná a stoupající výskyt těchto onemocnění si vysvětluje tím, že je o nich v populaci stále větší podvědomí, a proto se i lépe a dříve diagnostikují.

IBD se v průběhu 21. století stává celosvětovým problémem, prevalence v západních zemích narůstá o 0,3 % z celkové populace, podobná data udávají i v Severní Americe, v roce 2016 měli prevalenci 0,6 %, ale pro rok 2025 očekávají navýšení na 0,9 %. Důsledkem tohoto

vzrůstu se budou muset navyšovat také personální kapacity, přístroje, a tím i finanční náklady na diagnostiku a léčbu ve zdravotnických zařízeních. (Lukáš a kol., 2020, s. 3, 6)

2.2 Příčina vzniku onemocnění

Kohout a kol. (2004, s. 18) uvádějí, že problematice UC se věnovali odborníci již na konci 19. století, kdy ji odlišili od střevních zánětů infekčního původu. Ve 20. století považovali UC za psychosomatické onemocnění, dnes se řadí mezi autoimunitní onemocnění. Do etiologie onemocnění stále nejčastěji řadíme genetické dispozice, tedy rodinný výskyt nemoci a pak vlivy vnějšího prostředí nebo změnu životního stylu.

Jednoznačná příčina vzniku však dodnes není známá, může se jednat o nepřiměřenou a chybnou reakci imunitního systému, který fyziologické mikrobioty označí jako patogeny. Odpovědí je zánětlivá reakce, která vede k poškození střevní tkáně. (Pavelka a kol., 2014, s. 247)

Lukáš a Šatrová (2004, s. 10) řadí mezi hlavní rizikové faktory vzniku onemocnění vliv stravování pacienta. To považují za velmi pravděpodobné i Kohout a kol. (2004, s. 22 - 25) a dodávají, že v polovině 20. století výrazně stoupl výskyt tohoto onemocnění a v souvislosti s tím zmiňují také nárůst požívání zpracovaných potravin, cukrů, masa, vajec a mléka, a naopak nedostatečné konzumování ovoce a zeleniny v potravě populace. Toto tvrzení Lukáš a Šatrová (2004, s. 10) také potvrzují. Určitý vliv na vznik také přikládají imunitním vlivům a vlivům vnějšího prostředí, např. nepravidelné a dlouhé pracovní době, špatným hygienickým návykům a psychickému stresu. Podobnou charakteristiku zevních příčin onemocnění udává také Kohout a Pavlíčková (2006, s. 7) a Kohout a kol. (2004, s. 22 - 29).

Právě Sajadinejad et al. (2012, p. 1 - 11) zařazuje mezi hlavní spouštěče psychický stres. Dospěl k tomu na základě porovnání několika studií a tvrdí, že současné důkazy naznačují, že psychický stres hraje roli jak v patofyziologii nemoci, tak v jejím průběhu a je tedy hlavním spouštěčem nemoci i relapsu onemocnění. Zjistil, že stres má vliv na zvýšení propustnosti střev, při psychickém stresu pak dochází ke změnám na autoimunitním nervovém systému, což může mít jako důsledek snížení ochranných bariér střeva. Stres může mít vliv i na imunitní systém, a to díky sníženým střevním imunitním reakcím, které mohou být u některých jedinců dané geneticky, pak dochází ve sliznici k zánětlivým reakcím.

2.3 Diagnostika onemocnění

V zásadě se UC diagnostikuje pomocí anamnézy a koloskopického vyšetření. Kromě osobní anamnézy a popisu nynějšího onemocnění je nutné se zaměřit také na anamnézu pracovní, rodinnou a sociální, kde bychom mohli nalézt příčinu nemoci, jelikož u ulcerózní kolitidy je častým spouštěčem stres. Následně lékař provede fyzikální vyšetření pacienta (pohled, poklep, pohmat, poslech). Pro onemocnění svědčí úbytek hmotnosti, výskyt otoků, bolestivost břicha a nález v konečniku, např. píštěle. Proto by součástí prvotní diagnostiky mělo být i manuální vyšetření konečniku lékařem. Laboratorně se v krvi může vyskytnout anemie (chudokrevnost). Ukazatelem aktivního zánětu v krvi je výskyt zvýšené sedimentace červených krvinek (FW), bílých krvinek (leukocytóza), C - reaktivního proteinu a fekálního kalprotektinu. Pokud dojde k poruše vstřebávání živin při rozsáhlém postižení střeva, může dojít až k malabsorpčnímu syndromu a k následné podvýživě. V případě těžkých průjmů může dojít k poruše minerálního hospodářství a k dehydrataci pacienta. (Kohout a Pavlíčková, 2006, s. 27; Lukáš, Hoch a kol., 2018, s. 334, 335)

Diagnosticky je důležité odlišit ulcerózní kolitidu od jiných střevních chorob, či od obyčejných průjmů, proto se stolice může vyšetřit také mikrobiologicky a parazitologicky a provede se koloskopické vyšetření pro posouzení rozsahu UC (Kohout a Pavlíčková, 2006, s. 31; ECCO EFFCA PATIENT GUIDELINES, 2017, s. 4).

Koloskopie je endoskopické vyšetření celého tlustého střeva a konečného úseku tenkého střeva, provádí se za pomoci tuhého či ohebného přístroje s kamerou. Název metody se rozlišuje podle úseku střeva, který chceme vyšetřit. Dále se pak mohou vyšetřit jen některé úseky tlustého střeva, např. sigmoidoskopie vyšetřuje pouze konečník a esovitou kličku střeva, tudíž před vyšetřením není nutné vyprázdnit celé střevo, tak jako u kolonoskopie (u vyšetření celého tlustého střeva). Jelikož je UC velmi podobná a někdy i zaměnitelná s Crohnovou chorobou, je důležité vyšetřit alespoň ze začátku celé tlusté střevo koloskopií a někdy za účelem vyloučení Crohnovy choroby provést i gastrokopii – endoskopické vyšetření jícnu, žaludku a první části tenkého střeva - dvanáctníku. Alternativou kolonoskopie může být kapslová enteroskopie, spočívá ve spolknutí videokamery, ale není vhodná např. pro pacienty se zúžením střeva a zároveň se při ní nedá odebrat vzorek tkáně. Výhodou ostatních endoskopických metod je možnost prohlédnout střevo, ale zároveň lze odebrat vzorek, který je důležitý pro potvrzení či vyloučení diagnózy. U pacientů s potvrzeným IBD se někdy provádí také vyšetření žlučových cest pomocí kontrastní látky a rentgenu, které se jmenuje ERCP (endoskopická retrográdní cholangiopankreatografie).

Toto vyšetření se provádí, protože střevní záněty rády způsobují komplikace, které je potřeba včas podchytit. Dále je možno využít nativní snímek břicha, CT nebo MRI. (Kohout a Pavlíčková, 2006, s. 27-29; Pacienti IBD a Pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty, 2021, s. 11, 107, 110)

2.4 Rozdělení aktivity zánětu UC

Průběh onemocnění lze charakterizovat obdobím relapsů a remisí, avšak až u třetiny nemocných má UC trvalé zánětlivé projevy - tzv. chronicky aktivní průběh (Pavelka a kol., 2014, s. 247).

Remise označuje stav, kdy je nemoc v klidové fázi a příznaky mohou vymizet a relaps označuje období, kdy nemoc vzplane a zánět je aktivní po různě dlouhou dobu. Pokud se nemoc podaří stabilizovat v mírném stupni aktivity, můžeme hovořit o ustálením vývoji (stacionárním). Pokud nemoc ustupuje a přechází do klidového stádia, označuje se tento stav jako regresivní. Stav onemocnění se bohužel i při léčbě nemusí upravit a stále se zhoršující stav označujeme jako postupující (progresivní). Průběh onemocnění je tedy u každého jedince velmi individuální. (Lukáš a Šatrová, 2004, s. 11, 14)

Aktivita ulcerózní kolitidy se dá hodnotit např. podle Rachmilewitzova indexu, který zvažuje také počet stolic, bolesti břicha a teplotu. Lehkou formu UC charakterizuje počtem stolic menším než 4 x denně s malým množstvím krve, bez teploty, s mírnou nebo žádnou chudokrevností a s normální nebo jen mírně zvýšenou hodnotou sedimentace. Při středně těžkém onemocnění je již zvýšená teplota, počet stolic se zvyšuje na 4 - 5 denně s příměsí krve. Těžké onemocnění se projevuje více než 6 stolicemi za den s masivní příměsí krve, zvýšenou tělesnou teplotou a zrychlením srdeční akce způsobené anemií a zánětlivou aktivitou. Sedimentace je středně zvýšena, hodnota hemoglobinu je nízká. Klinická aktivita nemusí souviset s aktivitou laboratorní či endoskopickou, pacienti s endoskopickým relapsem mohou být asymptomatictí (bez příznaků). (Kohout a Pavlíčková, 2006, s. 32)

Rozlišujeme záněty střev také podle místa výskytu. Kolitida je zánět tlustého střeva. Pokud je postiženo celé tlusté střevo, jedná se již o tzv. pankolitidu. (Lukáš a Šatrová, 2004, s. 13; Souček a Svačina, 2019, s. 984) Souček a Svačina (2019, s. 984) ještě dále rozlišují proktitidu (postižení konečníku), proktosigmoiditidu (postižení konečníku a sigmatu), levostranný tvar (postižen je konečník, sigma, descendens) a subtotální tvar (postižení rekta, sigma, descendens, transversum). Stejně rozdělení popisují také Lata a Bureš a Vaňásek (2010, s. 93).

2.5 Léčba a prevence

„Jde o chorobu, kterou nelze medikamentózně definitivně vyléčit, k definitivnímu odstranění choroby vede jen chirurgická léčba (proktokolektomie)“ (Kohout a kol., 2004, s. 17). Kohout a Pavlíčková (2006, s. 23 - 24) tuto informaci potvrzují, ale odlehčují ji skutečností, že „lze dosáhnout dlouhodobé remise, která prakticky odpovídá vyléčení.“

Léčba se pak liší v závislosti na aktuálním stavu a dále podle odpovědi těla na léčbu, podle toho, zda léčíme akutní fázi vzplanutí nemoci (relaps), či pokud se pacient nachází v remisi (klidovém stádiu). V konzervativní léčbě podáváme zejména léky tlumící projevy nemoci (protizánětlivé) a bránící vzniku komplikací (ústy v tabletách, rektálně v klysmatech nebo v čípcích nebo intravenózně). Indukční léčba slouží ke snížení akutního vzplanutí a k ústupu zánětu, využívají se k ní aminosaliciláty (mesalazin, sulfalazin), antibiotika, glukokortikoidy (budesonid), imunosupresiva a biologika. Relapsu předcházíme dlouhodobou udržovací léčbou, pro ni jsou vhodné také aminosaliciláty, imunosupresiva a biologika. Biologickou léčbu je vhodné zvážit u pacientů, kteří dobře nereagují na léčbu glukokortikoidy nebo imunosupresivy nebo se u nich vyskytly nežádoucí účinky na předchozí léčbu, u UC se využívá také jako záchranná léčba a je v současné době považována za nejúčinnější způsob medikace. Jako doplněk k léčbě se mohou použít také probiotika s více druhy probiotických bakterií. Pokud je vybrán preparát pouze s jedním druhem, je lepší jej zhruba po měsíci střídat za jiný. Dále se nejvíce využívá léčba dietními opatřeními nebo podávání umělé výživy přímo do střeva (enterálně) nebo do žilního systému pacienta (parenterálně). K parenterální formě se přistupuje, pokud enterální forma zvyšuje frekvenci průjmů. K chirurgickému řešení přistupujeme, pokud není konzervativní terapie dostatečná. Při chirurgickém řešení je snahou odstranit pouze nezbytně nutnou část postiženou zánětem s cílem zachovat co nejdelší úsek střeva. Resekce 1/3 až 2/3 tlustého střeva bývá dobře tolerována, jelikož zbylá část střeva převezme funkci celého tlustého střeva. Proktokolektomie (odstranění celého tlustého střeva) je definitivní řešení onemocnění a může skončit trvalým vývodem střeva na povrch stěny břišní (stomií) nebo dočasnou stomií a později se vytvoří pouch (IPPA), při kterém se ponechají malé části svěračů, které se po odstranění tlustého střeva napojí na konec tenkého střeva, které tak bude mít funkci náhradního konečníku. V období rekonvalescence mohou nemocní trpět průjmy a tím dochází i k zvýšenému riziku dehydratace s iontovou disbalancí, proto je nutné dbát na doplnění tekutin, zejména u starších pacientů. Podobně je třeba postupovat v pooperačním období u pacientů po konstrukci ileopouchanální anastomózy (IPPA), kde je také nutné

doplnit perorálně tekutiny, případně podat totální parenterální výživu. Psychoterapie může mít pozitivní výsledky pro zvládnutí nemoci, bolesti, při přípravě na operaci i v pooperační péči. (Kohout a Pavlíčková, 2006, s. 23, 26, 35 - 37; Kohout a kol., 2004, s.112, 113; Mlčák 2011, s. 91; Pacienti IBD a Pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty, 2021, s. 36 - 37, 108, 117; Pavelka a kol., 2014, s. 248 – 255; Bortlík et al., 2016, s. 11)

S psychologem je důležité se zabývat psychosociálními i rodinnými problémy, a to hlavně v období stabilizace nemoci a zaměřit se na rozvinutí vlastní emocionality a zvýšení schopností snášet konflikty (Poněšický, 2014, s. 116). Muzikoterapii, arteterapii a ergoterapii zmiňuje Mlčák (2011, s. 91) jako speciální formu psychoterapie.

Terapie u dětí se nijak neliší od léčby dospělých, doporučuje se šetrné užívání kortikoidů v co nejkratším časovém úseku. U dětí by se měl hlídat denní energetický příjem v závislosti na potřebách daného věkového období. Při aktivním střevním zánětu, kdy se průjmy ztrácí další živiny organismu, je vhodné navýšit energetický příjem až na 130 % požadovaného množství, toho můžeme dosáhnout sippingem nebo enterální či parenterální výživou, které můžeme zároveň zahrnout jako součást léčby a často se stává i lékem první volby, jelikož řádná výživa je hlavní předpoklad pro zvládnutí onemocnění a prospívání dítěte. (Kohout a kol., 2004, s. 134 - 139)

„Prevence onemocnění idiopatickými střevními záněty není známa vzhledem k tomu, že není známa ani příčina těchto nemocí“ (Kohout a Pavlíčková, 2006, s. 26). Nicméně Livneh (2016, s. 67 - 83) doporučuje, že v rámci primární prevence, bychom se měli snažit předcházet stresovým situacím svým chováním, kdy se budeme snažit cíleně vyhýbat stresorům a budeme upravovat naše životní prostředí tak, abychom omezením stresorů zamezili vzniku nemoci nebo jejímu znovu vzplanutí.

2.6 Dietní opatření jako součást léčebného režimu

Úprava diety by měla být první volba pro zlepšení průběhu zánětu a neměla by se v klidové fázi výrazně lišit od běžné racionální stravy, funguje také dobře jako prevence. U pacientů s ulcerózní kolitidou je důležité zhodnotit stav výživy a případně doplnit nutrienty, které tělo ztratilo nebo je potřebuje. Strava u IBD je obtížná v tom, že není všeobecné rady, co jíst a každý pacient si tak musí sám zkusit, co dobře toleruje. Doporučení jsou na přípravu pokrmů, např. lépe pokrmy připravovat vařením, dušením nebo v páře a s nedráždivým kořením. Konzumace by se měla rozdělit na pravidelnou stravu, v menších porcích a s dostatkem času na požívání, hltání je nevhodné. Jídlo má být lehce stravitelné a bohaté

na vitamíny a minerály. V akutní fázi nemoci je nutné volit šetřící bezsezbytkovou dietu, omezit nerozpustnou vlákninu, která je např. v čerstvé zelenině, ovoci a luštěninách. Bílkoviny obsažené v mase neomezujeme, ale dbáme na jejich stravitelnost, proto je lepší konzumovat bílé maso a potraviny s nízkým obsahem tuků a cholesterolu nebo bílkoviny doplnit mléčným proteinem (Protifar). Mléčné výrobky se nemusí omezovat, pokud pacient netrpí zároveň laktózovou intolerancí. Perorální příjem stravy omezujeme pouze u případů s toxickým megakolonem nebo u velmi těžkého relapsu. Mezi nejčastější enterální doplňky se řadí tzv. popíjení (sipping), které je přidáváno k běžné stravě nebo pokud pacient není schopný plnohodnotně jíst. Na trhu jich je celá řada, např. Nutridrink, Resource, Fresubin, Nutricomp, Frotimel a lépe chutnají vychlazené. Na webových stránkách www.crohns.cz pacienti s UC v anketě zmínili, které potraviny špatně tolerují, uvedli např. kachnu, pochoutkový salát, broskve, jablka, zelí, hrách, fazole, čočka, vlašské ořechy, celozrnný chléb, tureckou i instantní kávu, pivo, červené i bílé víno a destiláty. Naopak dobře tolerují brambory, bílý pšeničný chléb, piškoty, těstoviny, ovesné vločky, vařené a dušené kuřecí maso, tvaroh, sýry, vejce a acidofilní i zakysané mléko. Tolerance potravin je však velmi individuální. (Kohout a kol., 2004, s. 76, 79, 82, 83; Pacienti IBD a Pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty, 2021, s. 67; Zachová 2010, s. 99 - 100; Holubová, Novotná a Marečková, 2013, s. 216)

U nemocných s čerstvou stomií se v prvních dnech zahajuje perorální příjem čaje, pak čistá tekutá strava obsahující nemléčné tekutiny a bujón a pokud je snášenlivost dobrá, přidávají se mléčné výrobky, piškoty, suchary a kašovitá strava. Prvních 6 až 8 týdnů by měli dodržovat dietu s nízkým obsahem zbytků, tzn. stravu měkkou, bez nerozpustné rostlinné vlákniny, tuhých slupek, dráždivého koření a zrníček. Ovoce a zeleninu pouze ve formě přesnídávek a tepelně a mechanicky zpracovanou do polévek a omáček. Vyřazují se luštěniny (nadýmají), celozrnné pečivo, naopak jablečný protlak, rýže a banány zpomalují pasáž střevem a jsou dobře snášeny. Zhruba po šesti týdnech se mohou postupně zařazovat všechny potraviny a pacient začne přijímat téměř normální dietu pouze s omezením potravin způsobujících zažívací obtíže. (Kohout a kol., 2004, s. 113; Zachová, 2010, s. 99)

Frej a Kuchař (2016, s. 298, 342 - 343) zmiňují další potraviny s protizánětlivým účinkem, např. čekanku listovou, čerstvou pažitku, mateřídoušku, tymián, čerstvý pelyněk, estragon (pelyněk kozalec), dragon, pandán, bez černý, jitrocel kopinatý, levanduli a libeček lékařský, třezalku tečkovanou, vlašovičnick větší a také skořici, které mohou být vhodné pro pacienty

s IBD. Dobrý účinek podle něj mají také čaje z heřmánku pravého nebo šťáva z čerstvých borůvek.

2.7 Komplikace onemocnění

Komplikace střevních zánětů můžeme rozlišit na střevní a mimostřevní. Do střevních komplikací řadíme: těžké krvácení, polypy, které se řadí jako prekanceróza, rakovina tlustého střeva a toxický megakolon. Při toxickém megakolonu hrozí proděravění střeva s rozvojem peritonitidy (zánětu pobříšnice), otrava krve a šokový stav s ohrožením života. Příčina vzniku mimostřevních komplikací není známa. Kloubní potíže bývají nejčastějším mimostřevním projevem IBD. Nejčastěji se projevují ztuhlostí, otoky a bolestí velkých kloubů (kolena, kotníky, lokty) zejména po ránu, ale i na rukou a prstech. (Pacienti IBD a Pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty, 2021, s. 82 - 83).

Frej a Kuchař (2016, s. 341 - 342) popisují i další mimostřevní komplikace – problémy s kůží (erythema nodosum, nehojící se rány), na sliznicích (afity), s očima, cévním systémem (anémie), s játry a žlučovým systémem (výskyt cholangitidy nebo cholelithiasy), ledvinami a srdcem. S tím souhlasí také Kohout a Pavlíčková (2006, s. 32 - 34).

3 ULCERÓZNÍ KOLITIDA ŽIVOTNÍ VÝZVOU

V této kapitole se zaměříme na jednotlivé oblasti, ve kterých se ulcerózní kolitida může stát výzvou v průběhu celého onemocnění, a to hlavně vzhledem k tomu, že se jedná o onemocnění nevléčitelné a nepředvídatelné. S tím samozřejmě souvisejí i důsledky nemoci, kterým pacienti mohou čelit.

„Zánětlivá onemocnění střev jsou chronické onemocnění ovlivňující psychickou pohodu, kvalitu života, sociální interakce a blízké mezilidské vztahy postižených pacientů“ (Agostini et al., 2014, p. 1291 - 1296).

S tím souhlasí i Lukáš a kol. (2020, s. 1 - 2) a konkretizuje to jako onemocnění, které *„výrazně ovlivňuje životy nemocných, a to ve všech jeho součástech, jako je práce schopnost, invalidita a další psychosociální aspekty. Nejvýznamnějším kritériem hodnocení onemocnění je právě posouzení stavu pacientem, jak vnímá své symptomy, které ovlivňují jeho zdravotní a funkční stav. V případě UC je to počet stolic a krvácení z konečníku.“*

3.1 Ulcerózní kolitida jako nevléčitelné onemocnění a jeho důsledky na kvalitu života

Nemoc bývá vnímána jako konfliktní situace se sebou samým, s rodinou, se změnou prostředí, změnou životního rytmu a s neschopností přijetí onemocnění jako faktu (Šamánková a kol., 2011, s. 34). Je to dynamický proces, kterým se v průběhu nemoci mění sociální situace i somatický i psychický stav nemocného (Bártlová, 2005, s. 56).

Pokud si člověk vyhodnotí situaci, která nastává vznikem nemoci negativně, mohou jej provázet úzkosti a deprese nebo může novou situaci přijmout jako výhodu, kterou s trochou naděje přijme jako novou výzvu, jež musí čelit (Livneh, 2016, str. 67 - 83).

IBD začíná nejčastěji v mladé dospělosti a bohužel trvá doživotně. Mezi faktory ovlivňující kvalitu života patří chronicita onemocnění, jeho komplikace, časté návštěvy lékaře, případné hospitalizace nebo vedlejší účinky léčby či operace. Pacienti s aktivním zánětem mají nižší kvalitu života než ti bez něj. Remisní stav se může přibližovat kvalitě života zdravých lidí. (Sajadinejad et al., 2012, p. 1 - 11)

Kvalita života je tedy výrazně ovlivněna aktivitou zánětu. Specifické problémy v aktivní fázi onemocnění, jako je průjem, bolest břicha, velká únava a pocit vyčerpanosti, vedou k většímu zhoršení kvality života. (Pulley et al., 2020, p. 454 - 459; Lukáš a kol., 2020, s. 2) Barello et al. (2021, p. 1 - 9) řadí mezi další faktory nepřímě ovlivňující kvalitu života např. schopnost zvládnout stres a osobnostní rysy jedince.

Ve studii Impact, která proběhla ve 25 zemích Evropy, se ptali 4670 probandů s IBD, polovina z nich měla přidružené kloubní potíže, třetina kožní změny a také užívali analgetika. Obtíže vyvolané IBD byly u 35 % z dotázaných příčinou nemožnosti navázat intimní vztah a u 17 % bylo IBD důvodem k ukončení vztahu a zároveň 26 % z dotázaných uvedlo střevní zánět jako hlavní důvod minimalizace svého společenského života. (Lukáš a kol., 2020, s. 1 - 2)

3.2 Psychosociální důsledky ulcerózní kolitidy

Psychosociální zájmy pacienta jsou stejně důležité jako zájmy fyzické a přímo ovlivňují vnímání kvality života a vývoj onemocnění. Kromě toho, že se pacienti s IBD setkávají se svými fyzickými problémy, čelí také každodennímu stigmatu, strachu a často popisují pocity trapnosti a bezmoci. (Wolfe a Sirois, 2008, p. 877 - 886)

Tyto pocity se u pacientů vyskytují zejména kvůli nepředvídatelnosti, nevléčitelnosti a nejisté prognózy z onemocnění, např. ze strachu z operace nebo rozvoje rakoviny, to vše může přispět k rozvoji úzkosti či deprese (Sajadinejad et al., 2012, p. 1 - 11). Pro stomiky je zásadním psychosociálním problémem strach z péče o stomii, obávají se zápachu, plynatosti a přetékání sáčku (Gurková, 2017, s. 312 - 317).

Prioritou se stane pohyb blízko toalet, cíleně se vyhýbají pohybu mimo domov, zejména kvůli nekontrolovatelnému pohybu střev (průjmům), bolestem břicha a únavě. Cesta autem nebo chůze do práce či školy se stane obtížnou či nemožnou. (Wolfe a Sirois, 2008, p. 877 - 886) Absence ve škole nebo v práci a symptomy omezující další společenské aktivity mohou pro pacienty znamenat pocit izolace (Rouncefield-Swales et al., 2020, p. 1 - 10). Velmi špatně bývají snášeny změny a omezení v oblasti trávení volného času (potřeba seberealizace) (Bártlová, 2005, s. 51).

Cohen et al. (2014, p. 811 - 822) ve své studii zjistil, že únava narušuje psychický i fyzický stav pacientů, a to zhruba ve 40 % i během klidové fáze onemocnění.

To potvrdila také studie Wolfe a Sirois (2008, p. 877 - 886), ve které pacienti zmiňovali nedostatek energie a někteří i zvýšenou potřebu spánku. To ovšem neznamená, že všichni pacienti musí svou nemoc hodnotit pouze negativně a že nemohou mít kvalitu života podobnou zdravým jedincům.

3.3 Důsledky ulcerózní kolitidy na rodinu

Člověk ve společnosti zastává společenské role a je zařazen do konkrétních sociálních vztahů. Nemoc člověku brání plnit role, které vyplývají z jeho zařazení v rodinném prostředí.

Chronické onemocnění podstatně ovlivňuje každodenní činnost rodiny. Jedinec nemusí být schopen pomáhat v domácnosti či u něj mohou nastat problémy např. i v sexuálním životě. V rodině se mohou narušit nebo naopak i zlepšit vzájemné vztahy mezi partnery nebo dospělými a dětmi. Zhoršení vzájemných vztahů je častější a sociologicky závažnější.

Léčebný režim obvykle obsahuje řadu doporučení i zákazů, které si musí osvojit pacient i rodina a musí se tomu přizpůsobit. Rodina hraje nezastupitelnou roli v celém procesu terapie, již od počátku si všímá symptomů a může vybědnout k vyhledání odborné pomoci. (Bártlová, 2005, s. 50, 84; Bártlová a Matulay, 2009, s. 96 - 97)

3.4 Důsledky ulcerózní kolitidy v pracovní oblasti, invalidita

Nemoc může v profesní sféře narušit komunikaci nebo snížit schopnost zvládnout svou společenskou roli či úkoly, které jsou vyžadovány. Snížená fyzická schopnost může vyústit ke změně či ztrátě zaměstnání, to může přinést obavy a nejistotu ze snížení finančních příjmů. (Bártlová, 2005, s. 49; Bártlová a Matulay, 2009, s. 96 - 97)

V multicentrické studii vzniklé s pomocí Pacientské organizace IBD se dotázali 1128 nemocných a téměř polovina pracujících pacientů (42 %) uvedla, že IBD je příčinou určitých omezení v jejich pracovním procesu a všichni museli upravit svůj pracovní režim. Jednalo se o flexibilní pracovní dobu nebo o její zkrácení. Tato studie také ukázala, že IBD vedou k úplné invaliditě u 10 % nemocných. (Lukáš a kol., 2020, s. 1 - 2)

Na lázeňský pobyt mají nárok po doporučení praktického lékaře a splnění podmínek pro komplexní lázeňskou péči pacienti v těžké formě UC po dobu 3 - 4 týdnů (Pacienti IBD a Pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty, 2021, s. 155).

3.5 Důsledky ulcerózní kolitidy v intimním životě pacientů

Operační zákroky (jizvy, stomie), nežádoucí účinky léků (např. přibírání na váze, zadržování tekutin) a strach z inkontinence stolice mohou vést k negativnímu vnímání vlastního těla a omezení sexuální aktivity. Porušená sexuální funkce a obraz těla jsou tedy dalšími důležitými faktory, které mohou ovlivnit kvalitu života a zvýšit výskyt psychických problémů jako je stres, deprese a úzkost. (Jedel, Hood a Keshavarzian, 2015, s. 923 - 938)

V aktivní fázi onemocnění mohou mít pacienti vlivem léků a svého nepříznivého zdravotního stavu snížené libido. Sexuální funkce může být snížena i u pacientů v klidové fázi zánětu, u nich může stále přetrvávat únava nebo bolesti kloubů, které mnohou přispívají ke snížení sexuální touhy. Psychologická bariéra před pohlavním stykem může vzniknout u nemocných s postiženým konečníkem, ileoanálním pouchem, píštělemi nebo abscesy. Po

operačním odstranění konečníku, může u mužů dojít k poruše erekce či ejakulace. Všechny tyto skutečnosti mohou způsobovat u obou pohlaví nepříjemné až bolestivé intimní prožitky, proto je důležité mít chápavého a citlivého partnera nebo partnerku. (Pacienti IBD a Pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty, 2021, s. 77)

Člověk se stomií zůstává stejný, mění se jen jeho vyprazdňovací rituál, ale to, jaký je uvnitř a jaké má zájmy, se nemění. Obtíže vyvolané založením stomie se promítají do mnoha oblastí, může vzniknout posun v sociálně-ekonomickém postavení a v sexuálních potřebách jedince. Sexuální problémy mohou být způsobeny sníženým libidem z důsledku nemoci nebo sníženého sebevědomí, to může vést až k rozvratu vztahu, to ale bývá způsobeno již dříve disharmonickým soužitím a stomie se tak stává pouhou výmluvou. (Zachová, 2010, s. 107 - 111)

3.5.1 Těhotenství a plodnost u pacientů s idiopatickými střevními záněty

Vzhledem k tomu, že IBD bývají diagnostikovány v mladém dospělém věku, onemocnění může mít zásadní vliv na reprodukční plány pacientů. U pacientek s konzervativní léčbou se šance na otěhotnění nesnižuje, ale těhotenství by mělo být vždy plánované a načasované do klidové fáze zánětu, což umožní i dostatečnou časovou rezervu pro úpravu laboratorních hodnot a medikace. Šance na otěhotnění se trojnásobně snižuje pouze u žen, kterým byla provedena IPPA (Ileo-pouch anální anastomóza při úplném odstranění tlustého střeva), nicméně její vytvoření pořád více převažuje pozitivními vlivy na kvalitu života a minimální změnou na sociální a profesní život. Po zavedení laparoskopických operačních postupů se toto riziko neplodnosti dále snižuje. K relapsu onemocnění dochází minimálně, pokud žena otěhotní v klidovém stádiu nemoci. Otěhotnění v aktivní fázi zánětu dvojnásobně zvyšuje další riziko výskytu relapsu v těhotenství a zároveň 2 x zvyšuje riziko předčasného porodu a tím nižší váhy miminka. Léky často používané při léčbě IBD, např. 5-aminosalicyláty (sulfalazin, mesalazin), systémové glukokortikoidy (prednison, metylprednison) i topické glukokortikoidy (budesonid) jsou hodnoceny jako bezpečná léčba v těhotenství i kojení. Kromě methotrexátu, který je vhodný u žen vysadit 3 měsíce před plánovaným otěhotněním (má abortivní účinek a je kontraindikován i v průběhu kojení), je tak možné, a i vhodné užívat všechny léky na IBD jako prevence relapsu v těhotenství. Císařský řez je doporučován u pacientek po střevních operacích, jinak na indikaci porodníka. K dalším doporučením patří zanechání kouření, omezit příjem alkoholu a užívat kyselinu listovou. Problémy s plodností se však netýkají pouze žen, ale i mužů po operaci v pánevní oblasti. I lék Sulfalazin má vliv na spermie (nefunkčnost, menší počet), tudíž by jej muži měli vysadit nejméně 3 měsíce od

plánovaného oplodnění partnerky. (Lukáš a kol., 2020, s. 59 - 67; Pacienti IBD a Pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty, 2021, s. 30 - 33)

4 COPING A PODPORA PACIENTŮ S ULCERÓZNÍ KOLITIDOU

Symptomy, které doprovází ulcerózní kolitidu mohou být pacienty vnímány jako trvale stresující události, se kterými se musí vypořádat pomocí copingových strategií (Larsson, Lööf a Nordin, 2017, p. 648 - 657). Proto jsme se v této kapitole rozhodli copingovými strategiemi zabývat.

4.1 Ulcerózní kolitida jako krizová situace

Krizi lze vnímat jako subjektivní reakci na akutní a intenzivní stresující událost nebo zkušenost. Kvůli stresové situaci dojde k psychické i emoční nerovnováze, se kterou se jedinec nedokáže vyrovnat podle dříve známých postupů. Krize mohou být vývojové nebo situační. Vývojové krize obsahují různé životní fáze, např. maturitu, manželství, krizi středního věku nebo odchod do důchodu. Situační krize jsou náhlé a nečekané a mohou značně ovlivnit život. Mezi ně mohou patřit krize zdravotní, např. amputace části těla nebo ztráta jeho funkce, automobilová nehoda nebo závažná diagnóza nebo finanční krize a přírodní katastrofy. (Livneh, 2016, str. 67 - 83)

Zvládání těžkých životních situací je chápáno jako dynamický proces, při němž dochází ke vzájemnému souboji mezi člověkem a danou životní situací (Zacharová a Šimíčková - Čížková, 2011, s. 155).

Je důležité posoudit dopady situace na život, zda je pro nás nová situace spíše bezvýznamná, stresující, či taková, která by nás v budoucnu mohla posunout dál a ve výsledku se stane prospěšnou. Na situaci je potřeba nahlížet z více směrů, pozorovat, co tělo vyžaduje a kvůli onemocnění udělat i změny v denních aktivitách, např. kvůli zmírnění únavy. Je dobré si uvědomit, že změna stavu má dopad i na ostatní členy rodiny. Řešení krizové situace, kam může patřit i nová diagnóza, si žádá hodně času na to, aby člověk pochopil, co se děje, správně problém určil a vypořádal se s ním. (Livneh, 2016, str. 67 - 83; Sajadinejad et al., 2012, p. 1 - 11)

U pacientů s UC za situační krizi považujeme nemoc.

4.2 Copingové strategie

„Copingové strategie (zvládání) stresu definují způsob chování, racionální a vědomý způsob vyrovnání se s úzkostí, zdrojem úzkosti, změnou, eliminací negativních emocí, přehodnocení situace, jak může člověk odolávat stresu nebo jej překonat“ (Ondriová, 2019).

Mlčák (2011, s. 44 - 45) rozděluje copingové strategie na postupy zaměřené na zvládnutí emocí a na postupy zaměřené na řešení nebo eliminaci problému. Strategie zaměřené na zvládnutí emocí obsahují vyhledání pomoci a porozumění, hledání sociální opory nebo zkušeností a také snahu najít kladné aspekty vyskytnutého problému. Stejně dělení strategií uvádí i Ondriová (2019) a mezi postupy zaměřené na zvládnutí emocí řadí např. udržení pozitivní mysli, zachování klidu, změnu přístupu k životu, změnu hierarchie hodnot a psychologickou relaxaci.

Zacharová a Šimíčková - Čížková (2011, s. 155 - 157) mezi další vhodné taktiky zvládnutí životních těžkostí zahrnují také dechové cvičení, meditaci, hudbu a čtení knih.

4.3 Copingové strategie u ulcerózní kolitidy zaměřené na zvládnutí emocí

Hlavním úkolem copingové strategie u pacientů s UC je udržení emoční rovnováhy, která může být dosažena např. změnou osobních priorit, cílů a způsobu vnímání sebe sama (Gurková, 2017, s. 147 - 153).

Problém můžeme akceptovat, přijmout ho a přizpůsobit se mu, nebo ho popřít a odmítat jeho existenci, či se obrátit k náboženství. Projevy pocitů bezmoci, vzdání se, mentální odvádění pozornosti od problému jinými činnostmi nebo únik od řešení prostřednictvím drog a alkoholu patří mezi disfunkční strategie zvládnutí. (Mlčák, 2011, s. 44 - 45)

Adaptivní postoj u pacientů s IBD, kdy se pacienti stanou aktivním hráčem v boji se svou nemocí, ukazuje lepší klinické i psychologické výsledky a větší životní spokojenost než u pacientů s maladaptivním copingovým chováním (Barello et al., 2021, p. 1 - 9).

Adaptivní proces závisí na předchozích zkušenostech, emočním stavu, nastavení mysli a vlastních přesvědčeních o zdraví a nemoci. Je ovlivněn věkem při propuknutí nemoci, mírou závažnosti onemocnění a jeho zásahem do života. (Sajadinejad et al., 2012, p. 1 - 11)

Rodina ovlivňuje všechny oblasti života jedince a měla by vytvářet také emocionální podporu nemocnému (Zacharová a Šimíčková - Čížková, 2011, s. 167). S nemocným je potřeba mluvit o stejných věcech a tématech jako dříve, stejným tónem a smát se jako dřív (Buijssen, 2021, s. 113 - 116).

Zejména mladí lidé s IBD zmiňují jako velký benefit mít ve svém okolí přátele, kteří jsou chápající, mohou jim důvěřovat, mohou s nimi mluvit, kteří je rozesmějí a díky kterým se mohou cítit společensky začlenění i při vzplanutí nemoci. Přátelství také může být v důsledku IBD posíleno, a to hlavně pokud je stav nemocného přáteli pochopen, jsou mu

oporou a jsou schopni přizpůsobit se jeho omezením v aktuálním stavu. (Rouncefield-Swales et al., 2020, p. 1 - 10)

Kromě rodiny a blízkých přátel může být významnou oporou pro emocionální zvládnutí nemoci i zdravotnický personál.

Pro optimální zvládnutí nemoci je důležité přijmout roli pacienta a spolupracovat s ošetřujícími na svém uzdravení. Zdravotnický personál plněním své role pomáhá pacientovi, aby svou nemoc co nejrychleji zvládl. (Šamánková a kol., 2011, s. 38, Bártlová, 2005, s. 49 - 55; Vymětal, 2003, s. 135 - 138) Toho zdravotníci dosáhnou např. tím, že budou pacienty informovat o plánované léčbě, odpoví na jejich otázky dle individuální potřeby, vyslechnou je a pomohou jim utřídit myšlenky, čímž sníží jejich obavy a nejistotu, kterou mohou pociťovat (Sajadinejad et al., 2012, p. 1 - 11; Šamánková a kol., 2011, s. 38).

Motivujícím zdrojem opory je určitě i napojení na pacienty s podobnou diagnózou.

Pro nově diagnostikované pacienty může být komunikace s pacientem v remisi nadějí pro zlepšení vlastního zdravotního stavu (Gurková, 2017, s. 312 - 317). Sdílení pocitů mezi pacienty napomáhá ke zmírnění pocitu samoty díky vzájemnému porozumění (Larsson, Lööf a Nordin, 2017, p. 648 - 657). Více informací o těchto skupinách sdružující pacienty s IBD popisujeme v bodě 4.5. této kapitoly.

Pokud vlastní úsilí ani opora blízkých přátel, zdravotnického personálu či podpůrných skupin nepřináší dostatečnou psychickou úlevu, je vhodné se obrátit na odborníky.

Psychologické intervence se využívají k podchycení negativního vnímání nemoci, deprese a úzkosti, které se mohou vyskytnout jako důsledek nové diagnózy. Pomoci může např. kognitivně behaviorální terapie, která se osvědčila jako účinná technika k úpravě chování a odstranění nebo ovlivnění negativních myšlenek a ke zvýšení vlastních schopností zvládat onemocnění. (Stapersma et al., 2019, p. 415 - 426; Livneh, 2016, str. 67 - 83; Sajadinejad et al., 2012, p. 1 - 11)

4.4 Copingové strategie u ulcerózní kolitidy zaměřené na řešení nebo eliminaci problému

Copingové strategie obsahují konkrétní a cílené způsoby chování pro řešení nebo eliminaci problémů. Může se jednat např. o úpravu pracovní doby či o možnost práce z domova, změnu stravy nebo užití léků pro okamžitou úlevu od příznaků. (Larsson, Lööf a a Nordin, 2017, p. 648 - 657)

Wolfe a Sirois (2008, p. 877 - 886) říkají, že pacienti, kteří s IBD žijí déle, přišli na zjištění, že je lepší neztrácet svůj čas přemýšlením nebo starostmi nad nemocí, ale zaznamenali, že jejich nemoc a čas se dá lépe zvládnout pomocí rutin a tím, že zlepší své organizační schopnosti. To jim potvrdila žena s UC, která ostatním radí, jak IBD lépe zvládnout: „*Musíte být mnohem organizovanější, pokud jde o stravování (co jím, kdy jím, kde). Potřebuji vždy vědět, kde jsou toalety. Život s IBD je v zásadě o managementu, vytváření rutin a diet atd., které vyhovují vašim vlastním potřebám.*“ Další účastníci jejich výzkumu našli také pozitivní stránku nemoci a popsali „*lepší stravovací a pohybové návyky.*“

Výzkum Larssona, Lööfa a Nordina (2017, p. 648 - 657) potvrdil obdobné zkušenosti pacientů s plánováním času a potřeby důkladné znalosti toalet v blízkosti, kteří doporučili mít s sebou vždy hygienické potřeby, náhradní spodní prádlo, a především s předstihem přizpůsobovat stravu a vyprazdňování společenským událostem.

Velmi užitečnou copingovou strategií, zvláště v počátku nemoci, může být pečlivé zapisování konzumovaných potravin, tekutin, konzistenci stolice, případnou bolest břicha či nadýmání. Cílem je zjistit potraviny, které bude lepší z jídelníčku vyřadit (Lukáš a Šatrová, 2004, s. 23, 24).

Jasně vytyčená copingová strategie ulehčí pacientům s IBD cestovat jak v Česku, tak v zahraničí. Pacienti s dlouhodobou imunosupresivní udržovací léčbou chystající se na delší pobyt, musí počítat s kontrolami krevního obrazu i v zahraničí a měli by se na to připravit ještě před zahájením cesty (zjistit cenu, možnost platby ze zdravotního pojištění, kontakt na IBD specialistu v místě pobytu). Pacienti v remisi musí počítat s možností relapsu. Je lepší mít vždy domluvený postup se svým lékařem, v případě zhoršení stavu a mít u sebe alespoň minimální množství účinných léků. (Pacienti IBD a Pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty, 2021, s. 84 - 85)

Vždy je vhodné zjistit si podmínky země, do které se chystají vycestovat, některé totiž vyžadují potvrzení o užívání léků nebo výpis ze zdravotnické dokumentace v angličtině, např. kvůli převážení většího množství léků nebo pomůcek k ošetřování stomie. Pozor by si měli pacienti dát také kvůli pojišťovně a individuálně si zjistit její podmínky pro cestování s IBD. Některé totiž vyžadují být ve stabilizovaném stavu 6 - 12 měsíců. V opačném případě by náklady spojené s IBD v zahraničí neuhradila. (Sýkora, 2018)

Stomici pro cestování mohou využívat jak auto, tak letadlo. Bezpečnostní pásy je třeba upravit tak, aby splňovaly funkčnost a nedošlo k poškození stomie, to se dá vyřešit vypodložením pásu např. ručníkem. Pacient musí být připraven na to, že se na palubu nesmí vzít ostré předměty, např. nůžky, které bývají potřeba pro vytvoření otvoru ve stomických podložkách. Pacient se stomií může zažádat o sedadla v blízkosti toalet. Na palubě je omezeno množství tekutin, tudíž pomůcky, dezinfekční roztoky aj., které by mohly být zabaveny, se musí dát do podpalubí. Stomik by s sebou měl mít připravené pomůcky k okamžitému ošetření stomie, a to nejlépe ve více zavazadlech, pro případ ztráty některého zavazadla. Vždy je lepší mít s sebou mezinárodní průkaz stomika pro prokázání nutnosti převozu většího množství stomických pomůcek. (Zachová, 2010, s. 91 - 92)

V rámci copingu je důležité přijmout stomii jako možnost zkvalitnění svého života. Intimní život lze přizpůsobit dennímu režimu a jídelníčku, volit období, kdy je aktivita střev minimální. Odborníci ženám doporučují polohy nezatěžující břišní stěnu. Je vhodné s lékařem prokonzultovat antikoncepční metodu, s ohledem na zkrácení střeva snižující vstřebávání. Obavy ze zápachu nebo úniku stolice lze zmírnit pohlcovačem zápachu, který se aplikuje přímo do stomie nebo atmosféru podpoříme vonnými svíčkami a aroma lampami. Lze také zvolit vkusné fixační prádlo nebo vhodné stomické sáčky, mini sáčky nebo krytky. Prádlo pro stomiky lze nalézt např. na stránce mypouch.cz. Stomie není překážkou těhotenství ani porodu, ale doporučuje se otěhotnět až po období rekonvalescence, proto je vhodnější těhotenství plánovat. (Zachová, 2010, s. 107 - 111; Nagyová)

Strategie zaměřené na řešení problému jsou v přímé souvislosti se strategiemi zaměřenými na zvládnání emocí. Pokud se pacientovi nepodaří zvládnout a vyřešit nastalou situaci, může dojít ke zhoršení příznaků nemoci, zároveň ke zvýšení stresu, v tom případě je třeba zapracovat i na emočním zvládnutí emocí.

4.5 Pacientské organizace, skupiny a pracoviště nápomocné pacientům s IBD

Vyhledávání informací na webových stránkách, sdílení a poskytování vzájemných zkušeností o nemoci a o možnostech léčby je největším přínosem založených pacientských organizací, skupin a pracovišť (Larsson, Lööf a Nordin, 2017, p. 648 - 657).

ECCO (Evropská společnost pro Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu) sdružuje odborníky, kteří se zabývají IBD, je největší takovou organizací ve světě. Jejím cílem je vzdělávat, zkoumat a vytvářet doporučení. **EFCCA** (Evropská federace a asociace pro Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu), jejím zájmem je poskytovat doporučené postupy pro zlepšení kvality života pacientů s IBD a jejich rodiny. Podporuje výzkum, organizuje vzdělávací akce a zvyšuje povědomí o nemoci. (ECCO EFFCA PATIENT GUIDELINES, 2017, s. 3)

Pracovní skupina pro IBD je sdružení gastroenterologů, první setkání proběhlo již v roce 1996. Organizují odborně vzdělávací setkání týkající se novinek ohledně IBD. Publikují do časopisu Gastroenterologie a Hepatologie a zaměřují se na klinický výzkum. Spolupracuje s ECCO od roku 2002, kterou v ČR také formálně zastupuje. Stala se spoluorganizátorem prvního intenzivního ECCO kurzu pro mladé gastroenterology a gastroenterologické sestry a také Česko – Slovenského IBD symposia. Spolupracuje také s občanským sdružením Pacienti IBD, kde jim např. přednáší na jejich setkáních. Na Slovensku má pak obdobná skupina název Pracovní skupina pre IBD. (Bortlík, in: ibd-skupina.cz; ECCO EFFCA PATIENT GUIDELINES, 2017, s. 3)

Pacientská organizace Pacienti IBD z. s. provozuje webové stránky crohn.cz. Od roku 2008 pomáhá, podporuje, sdružuje a edukuje pacienty s Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou a jejich rodiny. Sídlí v Praze a je dobrovolná. Pořádají odborné semináře a přednášky (i on-line), kulturní a vzdělávací akce pro pacienty a zprostředkovávají informace včetně vydávání informačních a propagačních materiálů nebo odborných publikací. Je součástí EFCCA, také spolupracuje s ECCO. (Pacienti IBD a Pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty, 2021, s. 82; PACIENTI IBD; STANOVY SPOLKU PACIENTI IBD Z.S., 2017)

Organizace Pacientů IBD z. s. se snaží být co nejvíce prospěšná pacientům, vymyslela tzv. WC kompas. Jedná se o aplikaci s mapou nejbližších veřejných toalet, které bývají mnohdy obtížně dohledatelné. V mapě mají více než 13 000 toalet. Na www.wckompas.cz

se dá aplikace zdarma stáhnout. Společně se slovenskou organizací Slovak Crohn club (a finanční podpory společnosti Takeda) vytvořili i další mobilní aplikaci. Nese název IBD Pod Kontrolou a má pacientům ulehčit život, např. pomoci s dodržováním léčby a organizací času (připomenutí kontrolu u lékaře nebo čas užití medikace, či slouží jako deníček pro zápis o zdravotním stavu). Pro pacienty trpící střevními onemocněními si připravili i dvojjazyčnou WC kartu, která by měla zajistit rychlejší zpřístupnění veřejných i neveřejných toalet, vysvětluje se v ní česko - anglicky, že její držitel má akutní potřebu toalety. Neustále rozšiřují spolupráce s veřejnými objekty, které umožní po předložení WC karty přístup na toaletu a tyto místa doplňují do aplikace. (Pacienti IBD a Pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty, 2021, s. 162; ROZŠIŘUJEME SÍŤ PARTNERŮ AKCEPTUJÍCÍCH WC KARTU, 2022, Nová aplikace IBD Pod Kontrolou pomáhá pacientům s Crohnem a ulcerózní kolitidou, 2021)

Pro podporu a zlepšení kvality života lidí se stomií existuje v České republice např. organizace České ILCO, z. s. (vytvořeno spojením slov ileostomie a kolostomie), která spojuje stomiky, vzdělává je, hájí jejich zájmy a pomáhá stomikům adaptovat se na nový způsob života s vývodem. Stomici se mohou svěřit se svými potřebami a mohou také společně vyjíždět na výlety a relaxační pobyty. Sídlí v Praze, ale spolky stomiků jsou v mnoha městech ČR, stačí si vybrat to nejbližší. České ILCO vytvořilo mezinárodní průkaz stomika, ten pacientům pomůže např. při cestování, je v češtině a angličtině a stáhnout se dá i v dalších 8 jazycích. Dále se na jejich stránkách [ilco.cz](https://www.ilco.cz) dozvíte vše, co o stomii chcete vědět. Slovensko má obdobnou organizaci pro stomiky: SLOVILCO. (Zachová, 2010, s. 125-126; Průkaz stomika)

České ILCO také zavedlo významnou novinku v emoční podpoře pacientů. Od 7. 2. 2022 zpřístupnili tzv. ILCO Linku, která slouží pacientům se stomií i jejich blízkým jako linka psychologické podpory. Fungovat bude do 31.12. 2023 každých 14 dní, a to vždy v pondělí od 16:00 – 18:00 h. Tyto konzultace poskytují pacientům odborníci psychologie po telefonu zdarma, po předchozí domluvě termínu v rezervačním formuláři, který najdou na stránkách <https://www.ilco.cz/ilco-linka/> . (ILCO linka)

Kromě stomických klubů existují také stomické poradny, které najdete ve všech větších městech. Stomické poradny a stomické sestry pomáhají pacientům v počátku nově vzniklé situace v péči o stomii a jsou k dispozici také po celé období rekonvalescence. Jejich cílem je, aby ošetřování stomie nezpůsobovalo problémy a pacient to zvládal samostatně. Poskytují

potřebné informace, podporu a rady, které pacienti využijí při návratu k běžným aktivitám. (Gurková, 2017, s. 316 – 322)

Mezi další skupiny, které mohou být prospěšné hlavně díky svým osobním zkušenostem patří pacientské skupiny na Facebooku. Mezi nejčastěji používané patří: Pacienti IBD (Crohn, kolitida); Lidé s onemocněním - Crohnova choroba a Ulcerózní kolitida či jiné IBD; Rodiče dětí s IBD (VEO-IBD, Crohnova choroba, Ulcerózní kolitida); Idiopatické střevní záněty - ulcerózní kolitida (UC) a Crohnova nemoc (CN), a také spousta dalších. Lidé s onemocněním IBD se tam mohou vzájemně kontaktovat a dotazovat se.

Mezi největší pracoviště specializující se na problematiku IBD patří Klinické a výzkumné centrum pro střevní záněty ISCARE a.s., které sídlí v Praze, ale po celé České republice je celá řada dalších gastroenterologických pracovišť, které se léčbou IBD zabývají. Mezi další významná pracoviště v Praze patří IKEM, ÚVN v Praze-Střešovicích, Nemocnice pod Petřínem a Fakultní nemocnice na Královských Vinohradech, Nemocnice Hořovice. Podobná pracoviště jsou i v Brně, Olomouci, Ostravě, Plzni, Pardubicích, Hradci Králové, Ústí nad Labem, Liberci, Českých Budějovicích, Jihlavě, Šumperku, Táboře, Valašském Meziříčí nebo ve Zlíně. (Zachová, 2010, s. 125 - 126) Podrobnější informace by pacienti dohledali na webových stránkách Pacientů IBD, např. na <https://www.crohn.cz/poradna/ibd-centra>.

Jako zajímavost bychom rádi zmínili projekt NEJSEM TABU, který spolupracuje se zdravotnickými zařízeními, aby zlepšoval kvalitu péče o pacienty v ČR. Funguje také jako blog, ve kterém autorka boří mýty o životě se stomií, autorkou je Tereza Nagyová. Sama má stomii kvůli Crohnově chorobě, nenechala se však vývodem zastavit a rozhodla se stomiky dále podporovat a vytvořit kolekci MyPouch. Jedná se o stomické spodní prádlo (včetně plavek) pro muže a ženy, České výroby. Jednotlivé kousky vznikly ve spolupráci s pacienty. (Nagyová)

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 METODOLOGIE VÝZKUMU

Praktická část bakalářské práce navazuje na předchozí části teoretické, je zaměřena na pacienty s ulcerózní kolitidou. Snahou je získat zkušenosti a porozumění, jak pacienti tuto nemoc prožívají a zjistit, jaké překážky musí při nemoci překonávat. Cílem výzkumu chceme zjistit, jaké jsou největší výzvy pacientů při onemocnění ulcerózní kolitidou.

„Monitorování kvality života v běžné praxi by mělo být rutinou a dosažení zlepšení nebo její normalizace je klíčovým terapeutickým cílem“ (Lukáš a kol., 2020, s. 2).

Doufáme, že výsledky výzkumu budou cenným zdrojem pro práci všeobecných sester.

„Cílem výzkumu v ošetrovatelství je zlepšit zdravotnickou péči. Tento výzkum je zaměřený na vytvoření báze vědomostí o lidských odpovědích na skutečné nebo potencionální zdravotní problémy a na účinky ošetrovatelské činnosti“ (Kutnohorská, 2009, s. 60).

Tato kapitola objasní metodu kvalitativního výzkumu, ozřejmí techniku sběru dat, specifikuje cíle práce, výzkumné otázky, identifikuje výzkumný vzorek a jeho výběr, průběh výzkumu a zpracování dat.

5.1 Druh výzkumu

Vzhledem k problematice tématu, jsme zvolili metodu kvalitativního výzkumu.

„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumáním daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách“ (Hendl, 2016, s. 50)

Kutnohorská (2009, s. 20, 26) kvalitativní vědeckou metodu v ošetrovatelství také upřednostňuje, právě kvůli již výše zmíněnému holistickému přístupu k člověku, jelikož vnímat člověka jako bio-psycho-sociální celek je součástí ošetrovatelství. Dále zmiňuje, že sestra běžně využívá kvalitativní výzkum i ve své profesi, např. pozorováním nebo rozhovorem s klientem či jeho příbuznými, díky tomu pak získá potřebné informace pro sepsání ošetrovatelské anamnézy a porozumění nemocnému.

Kvalitativní výzkum využívá techniku sběru dat rozhovory, díky kterým mohou pacienti vyjádřit myšlenky vlastními slovy (Kutnohorská, 2009, s. 25, 26).

„Kvalitativní výzkumník nesestavuje ze získaných dat skládanku, jejíž konečný tvar zná, spíše konstruuje obraz, který získává kontury v průběhu sběru a poznávání jeho částí.

Výzkumník ve svém hledání významů a snaze pochopit aktuální dění, vytváří podrobný popis toho, co pozoroval a zaznamenal“. (Hendl, 2005, s. 52)

Výsledky kvalitativního výzkumu se dělí do tematických kategorií, jsou používány zápisy z rozhovorů a slouží jako předmět další diskuse (Kutnohorská, 2009, s.26).

5.2 Technika výzkumného šetření

Pro potřebu našeho výzkumu byla zvolena technika polostrukturovaného rozhovoru. V ošetrovatelství se rozhovor běžně používá k zmapování života jedince v nemoci a jeho života s ní (Kutnohorská, 2009, s. 39).

Polostrukturovaný rozhovor probíhá mezi výzkumníkem a participantem. Jedná se o kreativní rozhovor, kdy výzkumník má předem připravené otázky (viz příloha P1), které chce během rozhovoru probrat. Pořadí kladených otázek může být libovolné, dají se modifikovat a cílem je získat odpovědi na dané téma. Volnost vedení rozhovoru umožňuje přirozenou komunikaci a vyzdvihuje osobnost dotazovaného. Získané výsledky rozhovorů se dají vzájemně srovnávat. (Reichel, 2009, s. 111 - 112; Hendl, 2005, s. 174)

Každý participant před zahájením rozhovoru souhlasil ústně či písemně s jeho audio nahráváním za účelem následného přepisu pro zpracování praktické části této bakalářské práce. Celé přepisy rozhovorů budou k nahlédnutí u autorky práce v elektronické či tištěné podobě.

5.3 Cíle výzkumu, výzkumné otázky

Hlavním cílem práce je zjistit, jaké jsou největší výzvy při onemocnění ulcerózní kolitidou dle subjektivní percepce pacientů.

Dílčí cíle:

Dílčí cíl č. 1: Zjistit, co pro pacienty ulcerózní kolitida znamená.

Dílčí cíl č. 2: Zjistit, jaké příznaky onemocnění jsou pro pacienty nejvíce zatěžující.

Dílčí cíl č. 3: Zjistit, jak zasahuje ulcerózní kolitida kvalitu života pacientů.

Dílčí cíl č. 4: Zjistit, jaké jsou největší výzvy v souvislosti s diagnostikou a léčebným režimem u pacientů.

Dílčí cíl č. 5: Zjistit, jaké podpůrné zdroje pacienti s UC mají a využívají.

Výzkumné otázky:

Výzkumná otázka č. 1: Co pro pacienty ulcerózní kolitida znamená?

Výzkumná otázka č. 2: Jaké příznaky onemocnění jsou pro pacienty nejvíce zatěžující?

Výzkumná otázka č. 3: Jak zasahuje ulcerózní kolitida kvalitu života pacientů?

Výzkumná otázka č. 4: Jaké jsou největší výzvy v souvislosti s diagnostickým a léčebným režimem u pacientů?

Výzkumná otázka č. 5: Jaké podpůrné zdroje pacienti s ulcerózní kolitidou mají a využívají?

Praktický výstup práce: Vytvoření informačního letáku v tištěné formě, viz příloha práce č. 2

5.4 Charakteristika výzkumného vzorku

Existují různé výběrové postupy, ale pro kvalitativní výzkum se používá vždy záměrný výběr participantů, jelikož potřebujeme osoby s určitými vlastnostmi. V našem případě je danou vlastností diagnóza, která pacienty spojuje (Kutnohorská, 2009, s. 32), tedy ulcerózní kolitida.

Celkem proběhlo 7 online rozhovorů, bez rozdílu pohlaví, podmínkou byla pouze dospělost a potvrzená diagnóza UC. Nakonec byli do výzkumu vybráni 3 ženy a 4 muži. Nejmladšímu participantovi bylo v době rozhovoru 23 let a nejstaršímu 53 let. Nejnižší věk v době prvního výskytu příznaků nemoci měla participantka č. 7, která měla pouhých 11 let a nejpozději se UC projevila u našeho nejstaršího participanta č.1 v jeho zhruba 51 letech.

Charakteristika jednotlivých participantů, podílejících se na výzkumu:

Participant 1:

Muž, 53 let, UC má 2 roky, také již 2. rokem není schopen pracovat, je na nemocenské dovolené, dříve pracoval jako skladník. Kvůli UC byl hospitalizován 3 měsíce, zhubnul 15 - 20 kg. V domácnosti žije s manželkou a dcerou, manželka se také zapojovala do rozhovoru. Podstupuje biologickou léčbu (má za sebou 4 dávky a zatím čeká, jestli začne účinkovat) a dále užívá ještě imuran a imasup a v minulosti zkoušel také kortikoidy.

Participant 2:

Muž, 23 let, pracuje jako praktická sestra, UC má zhruba 3 roky a po překonání prvotního vzplanutí má nemoc stále v klidové fázi, bez trvalé medikace. Genetické dispozice v přímé

linii nemá, ale manželka od strýce má také UC. Aktivně sportuje, jelikož mu UC aktuálně nezpůsobuje žádné problémy.

Participant 3:

Muž, 46 let, pracoval jako technik, vedoucí směny, UC má 1 rok a 1 rok je kvůli onemocnění doma na nemocenské. Je slovenské národnosti, žije s manželkou v České republice a zbytek rodiny mají na Slovensku. Je čerstvě po operaci totální proktokolektomie a má tedy založenou dočasně ileostomii. Stomii má nyní na půl roku, než si střevo odpočine, a poté je v plánu pouch (IPPA).

Participantka 4:

Žena, 42 let, UC má celkem 23 let, první příznaky začaly již v 19 letech, od roku 1999 do roku 2001 proběhly 3 operace. Po prvním odstranění části tlustého střeva ke zmírnění zánětu nedošlo, muselo se přistoupit k totální proktokolektomii a pacientka měla ve svých 20 letech ileostomii. Ileostomii měla pouze dočasně, než se tělo zotavilo a následně jí byl v roce 2001 vytvořen pouch (IPPA), a tím pádem byla odstraněna stomie. Pacientka žije celkem 21 let s pouchem. Invalidní důchod prvního stupně získala v roce 2001 a později získala i invalidní důchod druhého stupně. Je tedy v domácnosti a nepracuje. Žije s manželem a dětmi v rodinném domě. Zároveň má i onemocnění kostí a kloubů, na které bere léky. Na ulcerózní kolitidu léky neužívá, jelikož je delší dobu v remisním stavu (už asi 6 let bez hospitalizace), přes to na stolicí chodí asi 10 x za den kvůli IPPA. Pokud se při zvýšeném stresu vyskytly problémy, vždy jí brzo zaúčinkoval entizol a imodium.

Participant 5:

Muž, 43 let, UC má od svých 20 let. Nachází se v dlouhodobém relapsu onemocnění, klidové období měl max. 14 dní v roce. Nyní pracuje z domu, dříve ale vystřídal více zaměstnání, jelikož mu UC dělala problémy i v pracovním životě. Žije s manželkou a dětmi. Dřívější užívání kortikoidů (Medrol a Prednison) mu způsobily zánět slinivky a zelený zákal, takže ty již užívat nesmí. Nyní užívá asacol, salofalk v tabletách a budenofalk, které mu zánět do jisté míry zlepšují. Dobré zkušenosti má také s nápoji obsahující aloe vera.

Participantka 6:

Žena, 38 let, pracuje jako koordinátorka projektů. UC má od svých 17 let (od roku 2001). Po celou dobu je léčena salofalkem, vždy podle síly zánětu se jí upravuje dávka léku. Ulcerózní kolitidu aktuálně udržuje v klidové fázi nemoci. Žije se dvěma dětmi a manželem.

Participantka 7:

Žena, 30 let, momentálně na rodičovské dovolené, předtím pracovala jako sociální pracovníce na úřadu práce. UC má celkem 19 let, od svých 11 let. Relaps a remise se jí v životě již několikrát prostřídaly. Absolvovala několik biologických léčeb i léčbu kortikoidy. Žije s manželem.

5.5 Organizace výzkumu

Výzkum probíhal během února až dubna roku 2022. Vzhledem k situaci ohledně pandemie COVID-19, jsme preferovali online rozhovor přes platformy Skype nebo hovor přes Facebook. Celkem se uskutečnilo 7 rozhovorů.

Předem jsme participanty informovali, že pro účel zpracování dat bude nutné rozhovor nahrát, abychom jej mohli později přepsat, s tím všichni zúčastnění souhlasili.

Příspěvkem na Facebooku, konkrétně ve skupině Lidé s onemocněním - Crohnova choroba a Ulcerózní kolitida či jiné IBD, jsme oslovili pacienty, kterým byla diagnostikována UC. V příspěvku jsme hledali 4 - 6 dospělých pacientů s UC, kteří by byli ochotni poskytnout rozhovor o své nemoci. V příspěvku byl také účastníkům objasněn cíl práce.

Pacienti se nám v komentářích pod příspěvkem přihlásili, že s námi chtějí rozhovor absolvovat. Celkem se v komentářích vyjádřilo k poskytnutí rozhovoru 11 lidí a 1 žena nás se zájmem kontaktovala rovnou přes zprávy Facebooku a přihlásila tak svého manžela, aby nám rozhovor poskytl. Muž s rozhovorem následně ústně souhlasil před zahájením online rozhovoru. Vybrané pacienty z komentářů jsme dále kontaktovali prostřednictvím Facebook messengeru, kde jsme domlouvali další podrobnosti, platformu online rozhovoru a také datum a čas jeho konání. Z kontaktovaných účastníků 1 žena na zprávu nereagovala a 1 muž se nakonec vyjádřil, že volání on-line nemá rád, tudíž by raději odpověděl na otázky ale nejlépe psanou formou. Ale později se výzkumu zcela zdržel a konverzace již dále nepokračovala. Ze zbylých přihlášených jsme nekontaktovali 1 ženu, jejíž syn s UC byl ještě nezletilý a také pár dalších pacientů, kteří sice vyjádřili zájem se výzkumu zúčastnit, ale pro účel naší práce již byla kapacita účastníků dostatečně široká a různorodá.

Výběrem sedmi participantů bylo dosaženo nasycení dat, protože se v rozhovorech začaly opakovat stejné odpovědi. (Hendl (2005, s. 129) doporučuje sběr dat ukončit, „*jestliže nová data již nepřinášejí další poznatky.*“

Průměrně rozhovor trval 25 min, ovšem každý rozhovor se časově lišil. Konkrétně rozhovor s P1 trval 45 min, s P2 20 min, s P3 26 min, s P4 20 min, s P5 22 min, s P6 25 min a s P7 15 min. Všechny rozhovory byly uskutečněny v příjemné a pozitivní atmosféře.

5.6 Zpracování dat

Uskutečněné rozhovory byly zdrojem dat pro zpracování výzkumu.

Rozhovory byly nejdříve nahrány na audiozáznam (Hendl, 2005, s. 129) a následně byly doslovně přepsány ve Wordu.

Analýze dat v první fázi předcházelo opakované pročitání přepsaných rozhovorů a přehrávání jejich nahrávek, abychom se vcítili do respondentovy kůže a více pronikli do našeho výzkumu. Dále jsme postupovali metodou otevřeného kódování. Jednotlivým významovým úsekům byly přiřazeny kódy. Na tomto základě došlo k označení pojmů. Na základě jejich seskupení pak vznikly kategorie, které jsou popsány ve výsledcích. (Kutnohorská, 2009, s. 66; Olecká a Ivanová, 2010, s. 39, Hendl, 2005, s. 129)

V průběhu analýzy se vracíme k výzkumným otázkám, ty nám mohou pomoci rozlišit, na co se chceme v textu zaměřit. (Hendl 2005, s. 129; Řiháček, Čermák a Hytych, 2013, s. 17 -19, 39)

Vznikly tyto kategorie:

Kategorie I s názvem ULCERÓZNÍ KOLITIDA JAKO ZÁTĚŽ, byla vymezena pojmy:

strach, stres, zhoršení psychického stavu, porucha spánku, bolest, vnímání svého těla a nemoci, semknutí rodiny, změna životních hodnot, nastavení mysli, prožívání, přínos a přijmutí nemoci, omezení

Kategorie II s názvem PŘÍZNAKY ONEMOCNĚNÍ, byla vymezena pojmy:

neustálá potřeba toalety, průjem, zánět, únava, vyčerpání, slabost, zhoršení psychického stavu, deprese, stres, bolest, porucha spánku, problémy s příjmem potravy, snížení hmotnosti

Kategorie III s názvem KVALITA ŽIVOTA S ULCERÓZNÍ KOLITIDOU, byla vymezena pojmy: strach, stres, únava, zhoršení psychického stavu, porucha spánku, neustálá potřeba toalety, invalidita, pracovní omezení, pracovní neschopnost, snížení finančních příjmů, sociální izolace, změna trávení volného času, semknutí rodiny

Kategorie IV s názvem INFORMACE, DIAGNOSTIKA A LÉČBA, byla vymezena pojmy: strach, diagnostika onemocnění, vyhledání informací, identifikace příčin zhoršení onemocnění, léčba, dodržení léčebného režimu, dietní omezení, psychika, stres, deprese, sebekontrola

Kategorie V s názvem PODPORA PACIENTŮ, byla vymezena pojmy:

zdroje opory, copingové strategie, rodina, přátelé, zdravotníci, psychoterapie, plánování

6 VYHODNOCENÍ DAT A INTERPRETACE

Kapitola se zabývá vyhodnocením a interpretací dat, které jsme získali pomocí rozhovorů.

„Interpretace dat se chápe jako myšlenkový postup, kterým se snažíme získané údaje pojmově zpracovat“ (Kutnohorská, 2009, s. 69).

Data v jednotlivých podkapitolách interpretujeme tematicky podle vytvořených kategorií, které jsou podmíněny hlavním cílem práce a výzkumnými otázkami. Jsou vyspecifikovány na základě konkrétních pojmů, které při rozhovoru opakovaně použili účastníci.

Kategorie doplňujeme o vlastní komentáře a přímé citace účastníků, ponecháváme je v původním znění včetně dialektu.

Přímé citace nám pomohou doložit, že zjištěná témata jsou zakotvená v textu (Řiháček, Čermák a Hytych, 2013, s. 23).

6.1 Kategorie I: ULCERÓZNÍ KOLITIDA JAKO ZÁTĚŽ

Kategorie byla vytvořena na základě odpovědi na výzkumnou otázku:

Co pro pacienty ulcerózní kolitida znamená?

Touto otázkou jsme chtěli zjistit, jak pacienti s UC tuto nemoc vnímají, co bylo pro ně nejtěžší, jak od počátku onemocnění, tak v jeho průběhu. Oslovení účastníci působili pozitivním dojmem, každý z nich si našel vlastní cestu, jak nemoc pojal, jak k nemoci přistupuje a jak se s nemocí snaží vyrovnat.

Kategorie byla vymezena pojmy:

strach, stres, zhoršení psychického stavu, porucha spánku, bolest, vnímání svého těla a nemoci, semknutí rodiny, změna životních hodnot, nastavení mysli, prožívání, přínos a přijmutí nemoci, omezení

Z rozhovoru s účastníkem č. 1:

P1: „...ted' se cítím dobře, ale když ten zánět byl, tak slovo troska bylo na místě...“; „...beru to jako realitu...“; „...mohly to být i horší diagnózy, ale konec světa to není...“; „...ted' si říkám, jsou důležitější věci...“; „...nesmí se člověk úplně hroutit, ale jak se říká, někdy to na bednu trochu je...“; „...snažím se vyrovnat, jak říkám, jsou horší věci...“ „...po těch dvou letech se pořád nic neděje, tak čekám, co dál...“

Komentář:

Participant č. 1 se po celou dobu rozhovoru o strachu nezmínil, najevo dal pouze zklamání z podstupující biologické léčby, jinak působil jako velmi pozitivně naladěný člověk s optimistickým přístupem k životu. V akutním zánětu musel být dokonce hospitalizován 3 měsíce v kuse, cítil velkou slabost, od které se podle jeho slov vše odvíjelo. Svůj stav v akutním zánětu popsal slovem troska. Zároveň se zmínil o svých mladších kamarádech, kteří zemřeli na jiné onemocnění, díky čemuž přehodnotil životní priority a vnímání své nemoci. Nemoc nevnímá jako výzvu, ani konec světa, ale bere ji jako realitu. Nejhůře vnímá pocit, že se nemoc ani po dvou letech stále nezlepšuje.

Z rozhovoru s participantem č. 2:

P2: „...nejhorší je ta nevědomost, měl jsem strach, co všechno mi může být, jak to může dopadnout a jak můžu skončit...“; „...bál jsem se nejhoršího a měl jsem opravdu strach...“; „...byl jsem tak strašně zesláblý, že jsem nemohl vyjít z postele...“; „...díval jsem se jen do stropu a čekal jsem, kdy půjdu zase na záchod...“; „...myslím na to, jaké jsem měl štěstí, protože vím, že lidi končí mnohem hůř...“; „...vážím si toho, že můžu žít plnohodnotný život...“; „...čím déle jste doma, tím hůř to může skončit...“

Komentář:

Participant č. 2 nejhůře vnímal pocit nevědomosti, který objevil v počátku onemocnění a vyvolal u něj strach z onkologického onemocnění. V současnosti je pacient bez obtíží a nachází se v remisi. Jedná se o aktivního sportovce, velmi frustrující byl pro něj i pocit naprostého vyčerpání z nemoci. Uvědomuje si možnost relapsu onemocnění a váží si toho, že žije plnohodnotný život bez omezení. Ostatním lidem by poradil, aby se svými příznaky nezůstávali dlouho doma, nebáli se a šli ihned k lékaři.

Z rozhovoru s participantem č. 3:

P3: „...predtým som bol zdravý človek. To ma dosť zasiahlo.. mně sa obrátil celý život. To je aj na psychiku...“; „...bál som sa, že je to rakovina hrubého čreva...“; „...trošku sa mi ulavilo, že to nie je rakovina, je to len kolitida...“; „...bál som sa stomie...“; „...mal som obrovské problémy so spánkom...“; „...já už som bol taký zničený, že celý svet bol obviňovaný.“; „...hádanie s manželkou...“; „...choroba mi dala aj spoznať moje hranice.

Často som si hovoril, že to už ďalej nejde, ale ono to vždy nejako ide...“; „...pridalo mi to na sile aj na duši, má to svoje výhody aj nevýhody. Najradšej by som bol zdravý...“

Komentář:

Participant č. 3 měl ze všech oslovených pacientů nejhorší průběh nemoci, bojoval v nemocnici o život. Z počátku měl pocit, že se mu život obrátil naruby, nemohl spát, obával se onkologického onemocnění, které diagnóza naštěstí nepotvrdila. Nyní má čerstvou stomii a v plánu je u něj ileo – pouch – anální anastomóza. Pacient se vytvoření stomie velmi obával. Z rozhovoru je patrné, že pocit smíření s nemocí trval dlouho. Pacienta trápilo, že kvůli nemoci se zhoršil i jeho vztah s manželkou, ke zlepšení došlo po odeznění akutního stavu nemoci. Nakonec zjistil, že se díky nemoci naučil posunovat své vlastní hranice a že ho nemoc v podstatě posílila.

Z rozhovoru s participantkou č. 4:

P4: „...šok...probudila jsem se se stomií...“; „...s tou stomií, tak to je mazec...“; „...ze začátku se člověk stydí...“; „...byla jsem hodně do sebe...“; „...bála jsem se, že mi ta stomie někde rupne...“; „...tak nějak jsem se s tím smířila, že to ke mně patří...“; „...měla jsem jistotu, že to nebudu mít nadosmrti...“; „...urovnalo se to...“; „...myslím si, že mě to obohatilo v tom, že mám jiné pohled na svět, na všechno pohlížím tak nějak s nadhledem, už se člověk zbytečně nestresuje, neřeší malichernosti...“; „...prostě беру tak, jak to je, mě to postihlo, nikdo mi na výběr nedal, jestli to chci nebo ne...“

Komentář:

Pro participantku č. 4 byl nejhorší okamžik šok, který nastal po operaci, kdy jí byla vytvořena dočasná ileostomie. S tímto operačním řešením nepočítala a vzhledem k tomu, že byla velmi mladá, neuměla si život se stomií představit, ani dočasně. Jakmile se její tělo zotavilo, podstoupila třetí operaci, při které jí byl vytvořen pouch. S vytvořeným pouchem se cítí spokojenější. Nemoc přijmala a uvědomila si, že jí i obohatila. Na svět nyní pohlíží s nadhledem, zbytečně se nestresuje a neřeší maličkosti.

Z rozhovoru s participantem č. 5:

P5: „...ze začátku jsem si myslel, že to bude v pohodě, že to bude lepší...“; „...něco začalo zabírat...a za chvíli se to zase celý zhoršilo...“; „...kolikrát jsem si říkal, že pro nás posránky

by bylo lepší mít vývod, než takhle trpět...“; „...pro stomii bych byl...“; „...život je s prominutím jedno velký hovno...“; „...má jedinou výhodu a tu má manželka, že neutíkám...“; „...ono se říká, že všechno špatné je k něčemu dobré..., ale tohle je hodně špatné, no, to nepřeju nikomu...“ „...klid jsem měl asi tak 14 dní v roce...“

Komentář:

Participanta č. 5 nejvíce trápí dlouhodobě aktivní zánět, kvůli kterému nemůže dělat vše, co by si přál. Onemocněním trpí již 20 let, výrazné zlepšení stavu se bohužel nedostavuje. Nejvíce traumatizující je pro něj, že se nemoc stále nelepší. Přestože se může zdát, že onemocnění vnímá negativně, přizpůsobil se a nevzdává se.

Z rozhovoru s participantkou č. 6:

P6: „...bylo to hrozný...“; „...měla jsem pocit, že je to pořád...“; „...tak jsem to nějak vydržela...“; „...jakmile byl oběd mezi hodinama, to bylo strašně nepříjemný, pak už jsem nechtěla chodit ani na obědy...“; „...tenkrát mi bylo 18, teď už je to jiný...“; „...bylo to vlastně způsobeno i hodně psychikou...“; „...2 x jsem rodila císařem, tak to bylo hodně náročný období...“; „...máte dvě malý děti a najednou je potřeba a nejde to, tak to mě rozhodilo hodně...“; „...občas se mi stane nehoda, a tak se tomu zasmějem. I já jsem s tím v pohodě, protože vím, že kdyby se mi ta nemoc rozjela, tak to bude 100 x horší...“; „...na to, že mám tuhle nemoc takhle dlouho, tak si myslím, že je to furt dobrý...“; „...možná tohle byl impuls k tomu začít se k sobě chovat jinak a začít o sobě přemýšlet jinak...“

Komentář:

Participantku č. 6 postihly problémy již v 17 letech, když byla na zahraničním výměnném pobytu v Brazílii, ale začala je řešit až po návratu domů. Zpětně si myslí, že onemocnění bylo způsobeno také její psychikou. Vzhledem k tomu, že byla ještě školou povinná, tak byly pro ni zhoršující se příznaky velmi nepříjemné. V dospívání vnímala špatně to, jak její potíže vnímá okolí, ale nyní si z toho již umí udělat s manželem legraci, uvědomuje si totiž možnost relapsu. Období dospívání považuje společně s obdobím po porodu za nejtěžší. Dnes je s nemocí vyrovnaná a umí s ní pracovat. Své onemocnění chápe jako impuls poslouchat více své tělo a začít se k sobě i k životu chovat jinak.

Z rozhovoru s participantkou č. 7:

P7: „...jako malá jsem nebyla schopná pochopit, že to mám fakt na celý život...“; „...měla jsem hodně zameškané, učivo jsem nestíhala a samozřejmě i ty sociální vztahy s těma

spolužákama, bylo to všechno takový narušený...“; „...mně se to tak střídalo...“; „...pak mi ta léčba zase selhala...“; „...já si myslím, že nějaký to určitý smíření přichází jako s každým tím relapsem...“; „...vždycky svým způsobem doufá, že teď už to bude dobrý a když se to zase vrátí, tak zase se s tím musí smířit znovu...“; „...člověk se s tím musí naučit žít dlouhodobě...“; „...mění Vám to ty hodnoty... Jo prostě, změní to ten Váš život. A musíte se s tím nějak vyrovnat...bud' Vás to položí a budete z toho života zdeptanej nebo se rozhodnete z toho života vytěžit nejvíc...“; „...a já jsem se rozhodla s tím žít, takže jako je to určitým smyslem výzva...“;

„...člověk si dokáže více vážit maličkostí, té rodiny, dokážu si asi víc než jiní lidi vážit takových těch základních hodnot...“

Komentář:

Participantka č. 7 trpí ulcerózní kolitidou od svých 11 let, logicky tak považuje za nejhorší obtíže, které se projevovaly ve školním období. Zažila několikrát jak remisi, tak návrat zhoršení onemocnění. Jako nejhorší cítí nevléčitelnost onemocnění, střídání stavu a opakované se sžívání s nemocí. Nemoc jí také změnila žebříček životních hodnot, více si váží maličkostí. Uvědomila si důležitost zdraví, ale nejvíce důležitost své rodiny.

ZÁVĚR Kategorie I: ULCERÓZNÍ KOLITIDA JAKO ZÁTĚŽ

U všech participantů jsme zaznamenali určitou psychickou zátěž dle závažnosti onemocnění. Většina z nich si prošla procesem smířením se s nemocí, což provázelo změnu vnímání sebe sama, přehodnocení priorit, jiné vnímání životních hodnot a přizpůsobení se nemoci. Zároveň si všichni uvědomují nevléčitelnost onemocnění a možnost relapsu. Střídání stavu a opakované sžívání se s nemocí označila za nejhorší participantka č. 7, která trpí onemocněním už skoro 20 let, proto si umí vážit remise, chvílek s rodinou a neřeší maličkostí.

U participantů č. 2 a 3 jsme při rozhovorech zaznamenali intenzivní pocit strachu ještě před stanovením diagnózy, protože se obávali onkologického onemocnění. Psychicky vyčerpávající je pro participanty pocit, když se nemoc dlouhodobě nezlepšuje, to zmínili zvláště participant č. 1 a 5. Ani jeden z nich však nemoc nevzdává a stále hledají cesty ke zlepšení zdravotního stavu.

Participantky č. 6 a 7 považovaly za nejhorší období těhotenství a období po porodu, protože u nich došlo k výraznému zhoršení příznaků. Obě se s nemocí potýkají již od školních let, uvedly, že UC určitě ovlivnila jejich zařazení do kolektivu.

Zkušenosti participantů s vytvořením stomie byly odlišné a byly ovlivněny věkem v době operace. Participantka č. 4 uvedla, že zažila „šok“, když po operaci zjistila, že má stomii. V té době jí bylo 20 let a neuměla si život se stomií představit. Až po vytvoření IPPA zaznamenala psychickou úlevu. Vytvoření stomie u participanta č. 3 bylo z důvodu střevní neprůchodnosti, také se jí velmi obával, i když mu bylo 46 let. Aktuálně ji však považuje za zlepšení zdravotního stavu.

6.2 Kategorie II: PŘÍZNAKY ONEMOCNĚNÍ

Kategorie byla vytvořena na základě odpovědí na tuto výzkumnou otázku:

Jaké příznaky onemocnění jsou pro pacienty nejvíce zatěžující?

Kategorie byla vymezena pojmy:

neustálá potřeba toalety, průjem, zánět, únava, vyčerpání, slabost, zhoršení psychického stavu, deprese, stres, bolest, porucha spánku, problémy s příjmem potravy, snížení hmotnosti

Z rozhovoru s participantem č. 1:

P1: „...týdenní střevní problémy s horečkou...“; „...20 x denně návštěva toalety...“; „...krev ve stolici... to se vlastně objevuje pořád...“; „...od té doby nemůžu přibrat, zhubnul jsem 20 kg.“; „...hlad mám pořád, chuť je, ale když se najím, tak zase se to objeví v tom trávení.“; „...když mi naskočil zánět, to jsem pociťoval, že takhle slabý jsem nebyl už ani nevím kdy...“; „...to byla velká slabost a od toho se odvíjelo všechno...“

Komentář:

Participant č. 1 měl v počátku onemocnění průjmy s horečkou a toaletu navštěvoval 20 x denně. Průjmy s krví přetrvávají už 2 roky. Kvůli tomu u něj došlo k výrazné ztrátě hmotnosti a stále není na své původní váze, přestože chuť k jídlu se neztratila.

Z rozhovoru s participantem č. 2:

P2: „...měl jsem průjem, několikrát za den, bylo to až 19 x...“; „...byl jsem tak strašně zesláblý, že jsem opravdu nemohl vyjít z postele...“; „...chodit pořád na záchod je strašně vysilující...“; „...nemohl jsem nic sníst, protože to ze mě hnedka proletělo...“; „...krev ve stolici i s hlenem přetrvávala...“

Komentář:

Pro participanta č. 2 byla nejhorší slabost. Vyskytly se u něj velmi časté průjmy s hlenem a krví, které ho značně vyčerpaly. Omezil příjem potravy, aby se mu nezvýšila frekvence počtu stolic.

Z rozhovoru s participantem č. 3:

P3: „...dostal som silné průjmy...“; „...krv vo stolici...“; „...silné krvácanie...“; „...30 průjmů denne...“; „...celý deň som trávil na wecku...“; „...schudol som 30 kg...“; „...bolesti...“; „...črevo nie je priechodné...“; „...bol som taký zničený...“; „...problémy so spánkom...“

Komentář:

Participant č. 3 měl velmi silné a časté průjmy, které doprovázelo velké krvácení a bolest. Z celkového zhoršení stavu byl tak fyzicky i psychicky vyčerpáný a vystresovaný, že se to projevilo nespavostí a celkovou ztrátou na hmotnosti 30 kg.

Z rozhovoru s participantkou č. 4:

P4: „...průjmy...“; „...i 10 x během dne běžím na záchod...“; „...úplně v začátku jsem v podstatě spala na záchodě...“; „...mám degeneraci všech kloubů a páteře, ono to má asi všechno spojitost, jak nemám ty živiny a minerály...“

Komentář:

Participantka č. 4 měla silné průjmy a akutní zánět, proto také musela podstoupit během tří let 3 operace. Po vytvoření IPPA se jí počet stolic snížil zhruba na 10 denně, dříve je měla mnohem častěji. Pravděpodobně v souvislosti s odebráním tlustého střeva u pacientky nedochází k plnému vstřebávání minerálů a živin a dochází k degeneraci kloubů a páteře.

Z rozhovoru s participantem č. 5:

P5: „...zánět střeva...“; „...jsem 10 x denně na záchodě...“; „...furt odbíhám...“; „...měl jsem čas, kdy jsem prostě nejedl, ale to jsem na tom pak byl ještě hůř...“; „...zánět slinivky...“; „...zelený zákal...“

Komentář:

Participanta č. 5 dlouhodobě trápí průjmy, a to bez zlepšení. Také se u něj vyskytly komplikace v podobě přidruženého onemocnění zánětu slinivky a zeleného zákalu.

Z rozhovoru s participantkou č. 6:

P6: „...měla jsem krev ve stolici...“; „...ze začátku se to střídalo, buď to byl průjem nebo zácpa...“; „...hrozně to bolelo jít na ten záchod...“; „...bolení břicha...“; „...hubla jsem...“; „...vždycky jsem se najedla a během chvilky jsem musela na záchod...“; „...už jsem pak ani nechtěla jíst...“; „...nestíhala jsem chodit na záchod...“; „...já když musím, tak musím...“; „...měla jsem nějaký čas i deprese...“

Komentář:

Participantka č. 6 měla nejvíce výrazný zánět v 17 letech a pak po porodu. Za nejhorší příznak onemocnění považovala častý průjem, který zvláště v období po porodu a také na střední škole, vnímala jako velmi náročný, jelikož na svou potřebu neměla dostatek času a soukromí. Dále také hubla, protože se začala z obavy zvýšení počtu stolic vyhýbat stravě. V rozhovoru se zmínila také o své depresi.

Z rozhovoru s participantkou č. 7:

P7: „... měla jsem otoky v obličeji, ty způsobily vysoké dávky kortikoidů...“; „...vždycky v tom relapsu, když má člověk průjmy, tak třeba hodně zhubne, občas je tam nějaká lehká podvýživa...“; „...začal být problém opustit kancelář...“; „...byla jsem ráda, že jsem ráda...“

Komentář:

Participantku č. 7 v období dospívání nejvíce trápily otoky v obličeji, které se u ní vyskytly po užívání kortikoidů. Byla školou povinná, proto byl pro ni takto porušený obraz těla nepříjemný. Kvůli průjmům také trpěla ztrátou na váze. Poslední relaps nastal v těhotenství a po porodu, to se pro ni stalo kvůli průjmům naprosto vyčerpávající.

ZÁVĚR Kategorie II: PŘÍZNAKY ONEMOCNĚNÍ

Všichni participanté uvádějí jako hlavní příznak průjem, stolice obsahovala krev či hlen. Součástí nemoci byla únava a naprosté vyčerpání, často psychické i fyzické. S tím je logicky

spojena i ztráta hmotnosti. Někteří participantů v souvislosti s vyprazdňováním uváděli bolest břicha. U pacientky č. 4 po vytvoření IPPA došlo také k degeneraci kloubů a páteře. U pacienta č. 5 se vyskytly komplikace v podobě přídruženého onemocnění zánětu slinivky a zeleného zákalu a u participanta č. 1 došlo k zánětu srdeční chlopně. Pacientka č. 6 se zmínila o depresích.

6.3 Kategorie III: KVALITA ŽIVOTA S ULCERÓZNÍ KOLITIDOU

V této kapitole jsme chtěli zjistit, které oblasti života pacientů jsou nejvíce zasaženy.

Kategorie byla vytvořena na základě odpovědí na tuto výzkumnou otázku:

Jak zasahuje ulcerózní kolitida kvalitu života pacientů?

Kategorie byla vymezena pojmy:

strach, stres, únava, zhoršení psychického stavu, porucha spánku, neustálá potřeba toalety, invalidita, pracovní omezení, pracovní neschopnost, snížení finančních příjmů, sociální izolace, změna trávení volného času, semknutí rodiny

Z rozhovoru s participantem č. 1:

P1: „...do práce nechodím...“; „...od toho ložiska jsem v kuse na nemocenské...“; „...dvakrát jsme žádali o prodloužení nemocenské a teď už mu ji nechtěli prodloužit...“; „...dostal by jen částečný invalidní důchod...“; „...není schopen si přivydělat, takže to by pro nás byla finanční katastrofa...“; „...bylo by to jako žít z jednoho platu...“; „...aktivitu, které jsem měl ohledně sportu, hodně společenských věcí, tak to je pasé...“; „...vůbec nežijeme, jsme zavření doma...“; „...s kamarády se občas sejdeme, ale je to slabé...“; „...cítím jsem, že je mi špatně, tak jsem radši odešel...“

Komentář:

Participant č. 1 je dnes již přes rok na nemocenské a zatím jeho stav stále neumožňuje návrat do zaměstnání. Vzhledem k tomu, že má dceru na vysoké škole, tak uznání invalidního důchodu by znamenalo výrazné snížení financí pro celou rodinu. Museli by žít pouze z platu manželky, participant by nebyl schopný si k invalidnímu důchodu přivydělat.

Zároveň uvádí, že se v důsledku nemoci musel vzdát aktivit, které dříve dělal, mluvil o společenských akcích týkajících se sportu, na které už nechodí. Cítí se izolovaný, i když ho kamarádi občas navštíví nebo si s nimi zavolá, není to jako dřív a nemoci se musel

přizpůsobit. Musely se omezit i společné rodinné procházky, veškeré zájmové aktivity musel přesunout do domácího prostředí, aby měl toaletu v blízkosti.

Z rozhovoru s participantem č. 2:

P2: „...v akutní fázi onemocnění život není skoro žádný...“; „...člověk nemůže pomalu vyjít z domu, protože neví, kdy se mu stane nějaká nehoda...“; „...je to velmi omezující...“; „...člověk nemůže nic...“; „...mohl jsem jen z postele na záchod, a to je tak všechno...“; „...nic mě nebavilo, ani se na nic dívat v televizi...“

Komentář:

Vzhledem k tomu, že se u participanta č. 2 dostavilo poměrně rychle zlepšení příznaků a nachází se v remisi, UC do kvality jeho života aktuálně nezasahuje. Zmiňuje omezení pouze v průběhu akutního zánětu, tedy to, že nemohl opustit domov, resp. ani toaletu. Jedná se o aktivního sportovce a pohyb pouze v blízkosti toalety a naprostá slabost, kterou pociťoval, byla pro něj velmi nepříjemná. V aktivní fázi zánětu ztratil zájem o veškeré aktivity, soustředil se pouze na svůj stav. V současné době je bez potíží, bez omezení a cítí se, jako by byl zdravý. Nadále aktivně sportuje, schází se s přáteli a navštěvuje společenské události. Dokonce pracuje ve zdravotnictví a ani noční nebo denní 12 h služby mu nezpůsobují potíže. Jediné malé omezení dodržuje ve stravě, protože nechce, aby se mu zánět vrátil, snaží se volit zdravou stravu.

Z rozhovoru s participantem č. 3:

P3: „...ja som zralý na invalidný dôchodok a predtým som bol zdravý človek...“; „...už som doma rok, som ako na nemocenské...“; „...mám znížený príjem dá sa povedať...“; „...mám niečo ušetrené...“; „...mně sa obrátil celý život...“; „...prišiel som o prácu...“; „...prišiel som o kolektív, o sociálne kontakty...“; „...ja som sa sociálne izoloval a nechodil prvni 2 - 3 mesiace von...“; „...keď jsme potom niekde šli, prvé čo som musel hľadať bolo, kde je wecko...“; „...prvé, čo som zisťoval bolo, či máme v kostole záchod...“; „...ja som sa nevedel sústrediť...“; „...niekedy nebolo ani potrebné ísť na záchod, ale ja som potreboval vedieť, že je niekde blízko...“; „...predtým som si určoval, čo v živote chcem, teraz musím všetko robiť s ohľadom na chorobu...“; „...teraz mám stómiu, bál som sa toho, je to strašný zásah do života, ale som prekvapený že to zvládám v pohode...“ „...nie je to náročné...“

Komentář:

Onemocnění u participanta č. 3 začalo velmi náhle a silně, musel být hospitalizovaný na ARO jednotce. Jeho stav byl velmi vážný, zhoršil se z plného zdraví, to a všechny změny, které s onemocněním do života pacienta přišly, pro něj byly velmi stresující. Musel vyhledat odbornou psychickou pomoc. Na nemocenské se nachází 1 rok, došlo u něj tedy také ke snížení finančních příjmů, ztrátě kolektivu a také sociální izolaci, jelikož zpočátku onemocnění nevycházel ani z domu. Pokud šel do kostela nebo nakupovat, musel vždy přesně vědět, kde je ve městě možnost zajít si na toaletu, a to hlavně pro svůj vnitřní klid. Tohle neustálé hledání WC pro něj bylo psychicky náročné, nedokázal se kvůli tomu soustředit a pozměnilo to i jeho vztah s manželkou, protože byl podrážděný. Později se u něj kvůli stenóze muselo přistoupit také k totální proktokolektomii, takže nyní má vytvořenou stomii a čeká na vytvoření IPPA. Se stomií se mu zdá život lepší, měl z ní velké obavy, ale ošetřování a výměnu zvládá bez problému, dá se tedy říct, že se jeho kvalita života zlepšila. Obnovil společenský život, chodí s manželkou na procházky, ale musí se stále přizpůsobovat nemoci, zejména stravu s ohledem na plánované aktivity.

Z rozhovoru s participantkou č. 4:

P4: „...vzalo mi to v podstatě všechno: práci, koníčky, sociální zábavy, je to hrozně omezující...“; „...invalidku mám a mám druhý stupeň...“; „...chodila jsem do chráněných dílen do práce, ale tam jsem to nezvládala... protože mám i degeneraci všech kloubů, páteře...“; „...předtím jsem měla hodně stresu, jak jsem chodila do práce, starost o barák a všechno. Jak jsem zůstala doma, tak to všechno opadlo, ten stres, takže jsem v klidu. Nemám takové problémy, jako jsem mívala předtím, urovnalo se to...“; „...když jsem měla tu stomii, tak to jsem opravdu 1/2 roku nikam nevylezla...“; „...člověk se stydí vůbec vylezát do společnosti, zůstávala jsem více méně jen doma...“; „...průjmy jsou i častější, zvykla jsem si na to, že běhám takhle často...“

Komentář:

Participantka č. 4 onemocnění označila jako výrazně omezující. V souvislosti s ulcerózní kolitidou a degenerativním onemocněním kostí a páteře získala invalidní důchod druhého stupně, a to už ve věku kolem 20 let. Musela opustit zaměstnání, je tedy jisté, že má snížený finanční příjem. Díky invalidnímu důchodu je alespoň z části finančně zabezpečena, nemusí se bát, že by zůstala úplně bez prostředků, její psychický stav se tedy zlepšil. Jako nejvíce

omezující kvalitu jejího života považovala dočasnou stomii, kvůli které omezila veškeré sociální kontakty a přestala na půl roku vycházet z domu. S vytvořenou IPPA sice musí toaletu navštěvovat ještě častěji, ale oproti životu se stomií vnímá zlepšení kvality života, hlavně kvůli tomu, že se může vyprazdňovat přirozenou cestou, ne přes břišní vývod.

Z rozhovoru s participantem č. 5:

P5: „...zasáhne to úplně všechno, život je s prominutím jedno velký hovno...“; „...je to strašný omezení v tom životě...“; „...když mi to zjistili v těch 20 letech, běhal jsem, sportoval, ale cvičit jsem mohl jen když to střevo bylo v pořádku...“; „...nejde cestovat, nejde na nákupy, nejde s kámošema chodit na pivo, na čundry, nejde prostě nic...“; „...cestování je psychicky náročný...“ „...jak vás to bere, jste vázána furt domovem...“; „...ze začátku mi nabízeli invalidní důchod, ale chtěl jsem zkusit chodit do práce...“; „...když se vyvrbí ten zánět, nemohl jsem s tím chodit do práce, takže jsem byl doma...“; „...při nějaký příležitosti Vás prostě vyhoděj...“; „...pracuju, ale furt odbíhám...“ „...pro nás posránky by bylo lepší mít vývod, než takhle trpět. Pro stomii bych byl...“

Komentář:

Participant č. 5 má UC od svých 20 let, v té době nejvíce pociťoval fyzické i psychické zhoršení kvality života. Musel přestat sportovat a cestování pro něj bylo náročné, neměl vlastní auto a musel se spoléhat na rodiče, či jiné dopravní prostředky, což bylo velmi stresující a náročné. Zánět neustoupil a potýkal se s problémy v zaměstnání, nakonec jej musel opustit, i několik dalších a pracuje z domova. Aktuálně jako největší problém vnímá sociální omezení, jež si uvědomuje, že má vliv na celou rodinu, to vše v důsledku vysokého počtu stolic denně, proto by si nejraději přál vytvořit stomii, aby nemusel být závislý na toaletě.

Z rozhovoru s participantkou č. 6:

P6: „...já to nemám v akutní fázi tu nemoc...“; „...když jsem byla na střední, jakmile byl oběd mezi hodinama, to byl konec...“; „...nerada jezdím autobusem, to mám prostě problém...“; „...nemůžu moc mezi ty lidi...“; „...nemohla bych dělat něco, kde budu pod tlakem a taky na směny...“

Komentář:

Participantka č. 6 největší omezení pocítila v mládí, kdy kvůli nemoci zažívala nepříjemné situace, jelikož ve škole měli otevřené kabinky a neměla na svou potřebu dostatek soukromí. Snaží se nestresovat, protože ví, že by jí stres zhoršil onemocnění a tím by se změnila i kvalita života. Zaměstnání tedy změnila spíše kvůli dětem, ale také v něm zažívala stres, který způsoboval potíže. Nyní pracuje v kanceláři a dostupnost toalety i menší náročnost povolání jí vyhovuje. Další výraznou změnu kvality života neudává, avšak musela snížit sociální kontakty a upravit stravu, a to hlavně vzhledem k případné dostupnosti toalet.

Z rozhovoru s participantkou č. 7:

P7: „...jako dítě jsem bývala často v nemocnici...“; „...ovlivňovalo to školní docházku i ty sociální vztahy s těma spolužákama...“; „...ty otoky v obličejí děti v okolí moc nechápou...“; „...bylo to všechno takový narušený...“; „...vrátil se mi zánět v těhotenství, to bylo hrozný...“; „...to období relapsů je těžké, zvláště, když máte ty děti...“; „...to vás prostě vyřadí z toho života, nemůžete s dětma ani ven na hřiště...“ „...to vám ten život ovlivňuje hodně a nejen vám, ale celé rodině...“; „...když je mi hodně zle, tak partner musí zastat všechny funkce, postarat se o děti, uvařit...“; „...na rodičáku jsem si oproti jiným maminkám nemohla najít přívýdělek, byla jsem ráda, že jsem ráda...“

Komentář:

Participantka č. 7 měla nejnižší kvalitu života v pubertě, když se jí vyskytl zánět a byla často hospitalizovaná. Nemoc měla vliv na její sociální život, zameškala hodně učiva a také vztahy se spolužáky nebyly ideální. V 11 letech ostatní děti nechápaly, proč má kvůli léčbě oteklý obličej a bylo to pro ni nejvíce nepříjemné období. Kvalita života se jí tedy vždy snížila v závislosti na relapsu onemocnění, ten nastal také v těhotenství a po porodu. To také výrazně ovlivnilo její život i život celé rodiny, nemohla s dětmi chodit ven a veškeré funkce musel zastat partner. Nemoc ji velmi vyčerpala, a tak si nemohla na rodičovské přivydělávat, jako to dělají např. ostatní maminky.

ZÁVĚR Kategorie III: KVALITA ŽIVOTA S ULCERÓZNÍ KOLITIDOU

Kvalita života byla u všech participantů změněna, a to zejména v akutní fázi zánětu. Nejvýraznější snížení kvality života pocíťovali v počátku onemocnění, kdy je vidět největší

změna z plného zdraví. Omezení, která nemoc způsobuje vnímají individuálně, všichni se však shodli, že UC ovlivnila takřka vše a zasáhla také do fungování celé rodiny.

V horším stavu nemoci museli participanti opustit zaměstnání, někdy odešli jen na nemocenskou, jindy na trvalo, nebo dostali invalidní důchod, či zaměstnání změnili a přizpůsobili jeho obtížnost. Participant č. 5 začal pracovat z domu. Invalidní důchod participantce č. 4 přinesl snížení finančních příjmů, stejné omezení pocítli i participanti č. 1 a č. 3, kteří jsou na nemocenské.

Všichni se alespoň v počátku nemoci sociálně izolovali, omezili kontakt, přestali chodit na společenské události, hlavně kvůli neustálé potřebě toalety. Participant č. 3 obnovil společenský život až po vytvoření stomie. Naopak participantka č. 4 s dočasnou stomií kontakt s okolím téměř omezila, do společnosti začala vycházet až po půl roce od jejího vytvoření a nejvyšší zvýšení kvality života zaznamenala až po vytvoření IPPA. Participant č. 5 udává takové snížení kvality života, že by si stomii vytvořit přál.

Nejlepší kvalitu života má participant č. 2, který je v remisi a participantka č. 6, která má aktuálně jen mírný zánět. Jejich život by se dal přirovnat k životu zdravého člověka, samozřejmě si však musí dávat pozor na stravu a na to, aby se zbytečně nestresovali, aby se jim onemocnění nezhoršilo. Onemocnění nyní nijak nezasahuje ani do jejich pracovní, rodinné či finanční oblasti, mohou se naplno věnovat svému zaměstnání i sportovním aktivitám.

6.4 Kategorie IV: INFORMACE, DIAGNOSTIKA A LÉČBA

Touto kategorií bychom chtěli zjistit, co pro pacienty bylo nejobtížnější v souvislosti s léčbou či diagnostikou ulcerózní kolitidy, kde čerpali informace o nemoci a jaké výzvy jim onemocnění přineslo.

Kategorie byla vytvořena na základě odpovědí na tuto výzkumnou otázku:

Jaké jsou největší výzvy v souvislosti s diagnostickým a léčebným režimem u pacientů?

Kategorie byla vymezena pojmy:

strach, diagnostika onemocnění, vyhledání informací, identifikace příčin zhoršení onemocnění, léčba, dodržení léčebného režimu, dietní omezení, psychika, stres, deprese, sebekontrola

Z rozhovoru s participantem č. 1:

P1: „...měl jsem nějaké problémy už dva roky, tak jsem šel na prohlídku a tam mi byla sdělena diagnóza...“; „...absolvoval jsem kolonoskopii bez přípravy, tam jsem trochu trpěl, ale na ty další jsem se připravil, uvolnil se a nebyl to problém...“; „...ptal jsem se pana doktora, jestli se to dá z něčeho vyčíst, či je to životosprávou... nebo ten stres...“; „...autorita je pan doktor, takže nejvíce informací asi od něj...“; „...potom i na tom internetu v těch chytrých diskuzích na FB, dá se tam zjistit jak lidi žijou a co jim vadí...“; „...kortikoidy jsem bral spíš loni, tělo na to nebylo zvyklé a po měsíci jsem měl klid, ale po dvou měsících se mi zánět vrátil...“; „...od té biologické léčby se očekává, že to bude dobrý přínos...“; „...zatím jsem trochu zklamáný, čekal jsem od toho víc, doktor říkal, že snad nějaké zlepšení by mělo nastat, takže čekáme...“; „...je to pořád stejné...“; „...smažené se má omezit...“; „...když byly Vánoce, tak to se člověk neudržel, to se hřešilo...“; „...potom to tělo asi taky odpovědělo takhle...“; „...snažím se to teprve ještě vychytávat...“; „...když jsem lítal na záchod, tak jsem přemýšlel, co jsem jedl...“

Komentář:

Participant č. 1 se po celou dobu rozhovoru nezminil, že by měl strach v počátku onemocnění, dal najevo pouze aktuální zklamání z podstupující biologické léčby, která zatím nezaúčinkovala tak, jak všichni očekávali. Dříve užíval kortikoidy, které zaúčinkovali jen krátkodobě. Diagnostické metody mu problém nedělaly, pochvaloval si analgosedaci do žíly, kterou dostal před vyšetřením. O onemocnění získal všechny potřebné informace zejména od lékaře, další získal z facebookových skupin, kde si vyčetl, co jiným pacientům ve stravě vadí a více informací mu vyhledávala na internetu také manželka. Ale uvítal by, kdyby mu lékař poskytl kontakt na pacienty ve stejném stádiu onemocnění, kterých by se mohl zeptat, co jim pomáhá a jak se cítí. Není si vědom toho, proč mu onemocnění vzniklo. Potraviny, které mu nedělají dobře stále zjišťuje, některé již má vytipované. Letošní Vánoce pro něj byly velkou zkouškou, nadržel se dietních doporučení a jedl více mastného a odrazilo se to na jeho zdravotním stavu. Dodržet stravu a mít silnou vůli, nesníst vše, na co je zrovna chuť, je pro participanta č. 1 zřejmě největší výzvou v souvislosti s léčebným režimem.

Z rozhovoru s participantem č. 2:

P2: „...nejhorší je ta nevědomost...“; „...vystrašilo mě to, protože jsem si vyhledával ty symptomy na internetu a byly tam různé onkologické onemocnění, rakovina tlustého střeva, stomie a tak dále, což mě vyděsilo. Tak jsem to chtěl zavčas řešit...“; „...šel jsem na

kolonoskopii...“; „...trošku jsem si oddechl, že mám jenom tohle onemocnění...“; „...zaváděl jsem si asacol emulzi do konečníku, každý večer, pomohlo mi to takřka do týdne...užíval jsem ho další dva měsíce“; „...je to určitě výzva něco v životě změnit, aby se to už neopakovalo...“; „...například v té stravě, tak to je taková malá výzva pro mě...“; „...myslím na to, abych nejedl nezdravě...“; „...můj kamarád má taky UC a šel k lékaři až po roce od prvních problémů, trvalo dlouho než mu nasadili správnou léčbu...“

Komentář:

Pro participanta č. 2 byl nejhorší strach z onkologického onemocnění před diagnostikou nemoci, po stanovení diagnózy se mu trochu ulevilo a naštěstí mu léčba začala účinkovat a od příznaků se mu ulevilo do 1 týdne. I přes to, že nemá v současnosti žádné obtíže a nachází se v remisi, svou nemoc vnímá jako výzvu, zvláště pro to, že si uvědomuje, že jeho aktuální stav bez obtíží je závislý na dodržování dietního režimu. Ostatním lidem by poradil, aby se svými příznaky nezůstávali dlouho doma, nebáli se a šli ihned k lékaři a neopakovali tak stejnou chybu, jako jeho kamarád, kterému se po roce potíží nemoc léčila obtížněji.

Z rozhovoru s participantem č. 3:

P3: „...najskôr ma odmietli, že je to covid, nedostal som na to nič, až po mesiaci som sa dostal do nemocnice...“; „...bál som sa, že je to rakovina hrubého čreva...“; „...trošku sa mi uľavilo, že to nie je rakovina,.. je to len kolitída...“; „...ležal som na ARE, prostě tam už išlo o život...“; „...v nemocnici som ležal 2 mesiace...“; „...bola mi nasazena biologická liečba a prednison, pentasa...“; „...asi po 2 – 3 týždňoch to začalo zaberat', dostal som sa do remisie...“; „...po pól roku na CT zjistili, že je tam stenóza, že črevo je nepriechodné...“; „...totálna kolektómie...“; „...mám stómiu, po pol roku urobia pouch...“; „...bál som sa toho, ako to budem vymieňat', ako budem žit', či to zvládnem, či to dokážem...“; „...nemohol som spát, mám tabletky z psychiatrie...“; „...som prekvapený, nie je to naročne...“; „...výmena je dvojminútová záležitosť...“; „...chodím do poradny v IKEMU, tam mi dali nějaké informácie, potom internet, tam dnes najdete všetko...“; „...poslali ma za stomickou sestrou, ona mi dala tie kontakty, dala mi časopisy, ktoré sú stomické, pomôcky na mesiac a aj tam budem pravidelne chodiť na kontroly, tak bude so mnou pracovať...“

Komentář:

Participant č. 3 na první vyšetření čekal 1 měsíc, protože z počátku byly průjmy připisovány onemocnění COVID-19 a nebyly léčeny. V období diagnostiky pro něj byl nejhorší strach,

než se dozvěděl diagnózu, bál se onkologického onemocnění, poté se mu již psychicky ulevilo, ale jeho zdravotní stav byl natolik vážný, že se dostal do nemocnice na oddělení ARO a šlo mu o život. V nemocnici ležel 2 měsíce, byla mu nasazena biologická léčba a kortikoidy, což zaúčinkovalo a dostal se do remise. Po půlroční kontrole však u participanta byla zjištěna stenóza až střevní neprůchodnost, která se musela vyřešit operativně totální proktokolektomií se založením stomie. V době rozhovoru byl pacient teprve týden po operaci. Přestože se nejvíce bál toho, jak péči a život se stomií zvládne, nejspíš to byla pro něj hlavně psychicky velká výzva, naučil se o ni pečovat díky stomické sestře velmi rychle a nyní mu to připadá nenáročné a snadné. Stomická sestra mu dala ve stomické poradně také další informace pro stomiky a doporučila i stomický časopis. Se stomií se začíná pomalu vracet ke svému dřívějšímu společenskému životu. Po půl roce by mu měli operativně zanořit stomii a vytvořit IPPA.

Z rozhovoru s participantkou č. 4:

P4: „...pan docent mi dával všechny informace a nemusela jsem už nic hledat na internetu...“; „...měla jsem ileostomii...“; „...s tou stomií, tak to byl mazec...“; „...bála jsem se, že mi ta stomie někde rupne a že bude havárka...“; „...mám po totální proktokolektomii s IPPA, s pouchem...“; „...to pro mě byla strašná úleva, je to lepší...“; „...léky neberu, já bych řekla, že jsem v takovém remisním stavu...“; „...sem tam se vyskytly problémy, ale zachránil mě entizol s imodiem...“; „...každoročně když byl nějaký stres, třeba před Vánoci, skončila jsem v nemocnici na kapačkách, ale to už se 6 let nestalo...“; „...dokonce teprve po diagnostice jsem měla dvě děti, i těhotenství proběhlo v pořádku...“; „...prostě doktoři ví, co dělají...“

Komentář:

Participantka č. 4 získala veškeré informace od svého lékaře. Největší výzvou v léčebném procesu se pro ni stala ileostomie, s ní ve svých 20 letech opravdu nepočítala a sžít se s ní bylo nejvíce náročné, i když byla jen dočasná. Omezila kontakty, protože se bála, že by jí na veřejnosti stomický pytlík protekl. Vytvoření IPPA pro ní tedy byla lepší varianta a žije s ní celkem spokojeně již 21 let. Další výzvou, s kterou se musí potýkat, je udržet pod kontrolou vlastní stres. To se jí dříve moc nedařilo a pravidelně končila před Vánoci v nemocnici kvůli zhoršení stavu. Posledních 6 let je však v remisi a aktuálně nebere ani žádné léky, daří se jí být psychicky v pohodě. Obě těhotenství i porody zvládla bez obtíží, přesto, že tehdy už měla po 3 operacích, proto i ostatním radí, aby se operace nebáli a lékařům plně důvěřovali.

Z rozhovoru s participantem č. 5:

P5: „...já jsem říkal, že mně něco je...“; „...ona si myslela, že si z ní dělám srandu, nabrala krev a řekla já tam nic nevidím...tak pak udělala tu kolonoskopii...“; „...vy tady máte zánět...“; „...myslel jsem si, že to bude v pohodě, že to bude lepší...“; „...konopný kapky jsem používal...“; „...nechal jsem si nabrat krev na virologii, aby mi zkusili zjistit, čím to může být... nebo na jaký jídla jsem alergický, co mě to víc způsobuje, ale výsledky ještě nemám...“ „...prostě už zkoušíte všechno možný, čínskou medicínu, léčitele a nic...“; „...věřil jsem lékařům...“; „...léčba je v posledních letech stále stejná...“; „...ten budenofalk pěna, ta funguje výborně...“

Komentář:

Participant č. 5 se při diagnostice potýkal s nedůvěrou své lékařky, až po provedení koloskopie, po zjištění zánětu, pacientovi uvěřila potíže, které jí předtím popisoval. Největší výzvou je pro něj najít cokoli, co by mu pomohlo zmírnit jeho dlouhotrvající zánět. Nyní užívá asacol, salofalk a budenofalk, které mu zánět do jisté míry zlepšují, ale i nadále má střevní problémy. Dále vyzkoušel čínskou medicínu i léčitele, ale nic výrazně nepomáhalo, až při pití džusů z aloe vera zaznamenal mírné zlepšení. Je vidět, že se snaží nalézt řešení svých obtíží, dokonce si z krve nechal zjistit případné alergie na potraviny, výsledky však ještě neobdržel. Dřívější užívání kortikoidů mu zřejmě způsobilo zánět slinivky a zelený zákal, takže kortikoidy již neužívá. S ulcerózní kolitidou se potýká cca 20 let, je v dlouhodobém relapsu a klidové období má maximálně 14 dní v roce. Tato situace pacienta psychicky velmi vyčerpává.

Z rozhovoru s participantkou č. 6:

P6: „...zpětně když se na to dívám, tak nejen že oni stále jí hovězí maso, které zatěžuje střeva, ale bylo to vlastně hodně způsobeno i psychikou...“; „...dlouho nikdo nevěděl, co se mnou...“; „...když jsem jí řekla, jaké mám problémy, tak mi vždycky řekla, že mi nic není, tak jsem to vydržela. Pak jsem to vydržela ještě další rok. Ale pak jsem zjistila, že už to vydržet nejde...“; „...zjistili mi to v roce 2001 kolonoskopií, od té doby mě vždy léčili salofalkem, jen se vždy mění dávka, podle toho, jak potřebuju...“; „...vypadá to, že to zabírá...“; „...zlepšilo se to hodně i tou stravou...“; „...měla jsem nějaký čas i deprese a myslím si, že to tomu tělu úplně nepomáhalo...“; „...možná tohle byl impulz začít na se

k sobě chovat jinak a začít o sobě přemýšlet jinak...“; „...mám pocit, že se léčím víc sama než ti doktoři...“

Komentář:

Participantka č. 6 považuje za příčinu svého onemocnění pobyt v Brazílii, z důvodu odlišných stravovacích návyků a svému dřívějšímu, ne příliš pozitivnímu myšlení. Nemoc se pro ni tedy stala výzvou hlavně v oblasti sebepercepce. Vnímá ji jako impuls pro změnu ve stravování, vnímání svého těla i sebe sama. Těžký pro ni byl celý rok od projevu prvních příznaků nemoci, než se dostala k lékaři a byla jí diagnostikována UC. Byla totiž na výměnném pobytu v zahraničí a tam její potíže bagatelizovali. Naštěstí jí léčba zaúčinkovala. Nemoc se však zhoršila po druhém porodu, aktuálně se nachází v klidnějším období nemoci. Za zlepšení vděčí lékařům, ale také sama sobě, jelikož změny, které ve svém životě udělala (stravování, práce na psychice), se zřejmě vyplatily a cítí se lépe.

Z rozhovoru s participantkou č. 7:

P7: „...UC mám už od dětství, mně to začalo v 11 letech...“; „...byla jsem v nemocnici...“; „...jestli ten stres nebo ty antibiotika, do té doby jsem žádné obtíže neměla...“; „...byla jsem na vysokých dávkách kortikoidů, to způsobuje ty otoky v obličeji...“; „...v té době těch informací tolik nebylo...“; „...z internetu, z těch podpůrných skupin, odborné knížky...“; „...snažila jsem se něco načíst, ale hlavně se ptám lékařů, na těch kontrolách...“; „...byla jsem dlouhou dobu v remisi, pak se mi zánět vrátil v prvním těhotenství a po porodu...“; „...pak se mi nasadila biologická léčba. Pak se to uklidnilo...“; „...ale pak mi ta léčba zase selhala, takže další biologická léčba...“; „...když přišel ten relaps, tak se vám vrátí ty pocity, že je to zpátky a zase se s tím člověk musí smířovat...“; „...člověk se s tím musí naučit žít dlouhodobě, není to jen o tom zvládnout ten jeden relaps...“

Komentář:

Participantka č. 7 má onemocnění od svých 11 let, v počátku jí byly nasazeny silné dávky kortikoidů, které ji způsobovaly otoky v obličeji, to bylo pro takhle mladou dívku velmi nepříjemné. Výrazné zhoršení pocítila v těhotenství a také po porodu. S onemocněním se potýká již 19 let, opakovaně jí byla nasazena biologická léčba z důvodu zhoršení zdravotního stavu. Participantka čerpala informace o své nemoci z více zdrojů. Vzhledem k tomu, že nemoc započala v dětském věku, tak zprvu neměla dostatek informací, proto se na vše ptala pouze lékařů. Později informace hledala na internetu a na patientských

podpůrných skupinách. Půjčovala si i odborné knížky. Za příčinu považuje stres, který mohl být zapříčiněn následkem úrazu nebo jako reakce na antibiotika.

ZÁVĚR Kategorie IV: INFORMACE, DIAGNOSTIKA, LÉČBA

Pro participanta č. 5 a participantku č. 6 byla diagnostika nemoci velmi náročná z toho důvodu, že z počátku byly bagatelizovány jejich příznaky. Participanti č. 2 a č. 3. se obávali onkologického onemocnění, proto pro ně sdělení diagnózy znamenalo úlevu.

Nasazení kortikoidů participantce č. 7 způsobilo otoky v obličeji, což jí v jejích 11 letech znesnadnilo začlenění se do školního kolektivu, nepomohly tomu ani časté hospitalizace spojené s léčbou onemocnění. Participantovi č. 5 byly kortikoidy zakázány, vzhledem k tomu, že mu zřejmě způsobily zánět slinivky a zelený zákal. Participanti se shodli, že nasazení kortikoidů mělo spíše krátkodobější efekt a po vysazení se příznaky onemocnění opět vrátily.

Biologickou léčbu nyní podstupuje participant č. 1, zatím stále čeká na zmírnění příznaků. Participantovi č. 3 biologická léčba zaúčinkovala do dvou měsíců, následně se u něj však vyskytla komplikace v podobě stenózy střeva a muselo se přejít k radikálnějšímu operačnímu řešení, odstranilo se mu celé tlusté střevo a byla vytvořena stomie. Participantka č. 7 měla biologickou léčbu nasazenou opakovaně z důvodu zhoršení příznaků a selhání předchozí biologické léčby.

Participanti získali nejvíce informací od lékaře. Participantovi č. 3 poskytla informace také stomická sestra. Využili také internet, odbornou literaturu nebo se radili a ptali na zkušenosti ostatních pacientů, např. na facebookové skupině týkající se IBD onemocnění, které vnímali jako velmi prospěšné. Participant č. 1 by uvítal, kdyby přímo od lékaře získal kontakt na pacienty ve stejném stádiu nemoci, s kterými by si mohl promluvit o tom, jak se jim s nemocí žije a jak se cítí. Participant č. 3 pro tento zdroj informací využil facebookovou skupinu sdružující IBD pacienty, kterou si našel sám, aby si mohl promluvit s někým, kdo má stomii, protože věděl, že ho také čeká. Promluvit si s někým se stejnou zkušeností by doporučil i ostatním.

Přesná příčina vzniku onemocnění není známá. Určitou roli ve vzplanutí nemoci participanti přisuzovali stresovým událostem, horšímu psychickému stavu a také dietní chybě. Zhoršení onemocnění u žen nastalo také v těhotenství a po porodu. Participantka č. 4 však v tomto období zhoršení nezaznamenala.

Participantka č. 6 považuje za příčinu onemocnění kromě odlišných stravovacích návyků v Brazílii také své dřívější myšlení. Nemoc se pro ni tedy stala výzvou hlavně v oblasti sebepercepce. Vnímá ji nejen jako impulz pro změnu ve stravování, vnímání svého těla, ale i sebe sama.

Pro všechny participanty je největší výzvou udržet se v remisi nebo se do ní zase co nejdříve vrátit. Jsou si vědomi, že musí dodržovat léčebný režim, nesmí udělat dietní chybu a musí se udržet v psychické pohodě.

6.5 Kategorie V: PODPORA PACIENTŮ

Touto kategorií jsme chtěli zjistit, co je podporou pro pacienty a jaké podpůrné zdroje během nemoci využili.

Kategorie byla vytvořena na základě odpovědí na tuto výzkumnou otázku:

Jaké podpůrné zdroje pacienti s UC mají a využívají?

Kategorie byla vymezena pojmy:

zdroje opory, copingové strategie, rodina, přátelé, zdravotníci, psychoterapie, plánování

Z rozhovoru s participantem č. 1:

P1: „...třeba bych uvítal, kdyby pan doktor měl nějaké skupiny se stejnýma výsledkama, tak možná, že bych se s někým chtěl pobavit...“ „...že by řekl máte to jak tahle skupina, můžete se ptát, co jim pomáhá a jak oni to cítí...“; „...manželka mi vždycky najde tu skupinu na FB, tak si tam něco počtu...“; „...musí spolupracovat všichni, celá rodina...“; „...kamarádi, neříkám, že se vidáme, občas zavolají, navštíví...“; „...pořád si říkám, že jsou důležitější věci, snažím se žít zdravě, nenervovat se...“; „...mám celkem dost zájmů, televize, internet, knížky, křížovky, ...“; „...když chci jít třeba na úřad, musím se připravit. Předtím co nejmiň jíst a jít až odpoledne. Protože po ránu jsou největší tlaky do těla...“; „...jídlo je fakt asi důležitý faktor, musím se hlídat...“; „...pořád hledám, ale co už vím, tak asi cibule a česnek, takové to klasické, co nadouvá, tak to se snažím vyřadit...“; „...když jsem lital na záchod, tak jsem přemýšlel, co jsem jedl a bylo to třeba nějaké jídlo, kde se cibule dala...“; „...dieta by se měla dodržovat...“; „...smažené, to jsem taky vyřadil z jídelníčku...“; „...tvrdší alkohol bych neriskoval...“; „...svět se nezboří, no, jak říkám, jsou horší věci kolem nás...“; „...pátrat po nemoci zavčasu...“

Komentář:

Participant č. 1 má oporu hlavně ve své manželce a v celé rodině, manželka se také účastnila rozhovoru. Občas si také zavolá s kamarády, nebo jej kamarádi navštíví. Z participanta byl cítit pozitivní přístup k životu i k nemoci. Pozitivní přístup a humor je taky jeho způsob, jak se s nemocí vypořádává, i když se s ní ještě zcela nesmířil, ale snaží se o to a neztrácí naději na zlepšení nemoci. Pro zlepšení nemoci se snaží zjistit, které potraviny mu nedělají dobře a pozoruje, po kterém jídle chodí častěji na záchod. Zatím zjistil, že potíže mu dělá cibule, česnek a ostatní potraviny, které způsobují plynatost. Nedal by si ani tvrdší alkohol. Dále se snaží omezit smažená jídla, což se mu však ne vždy daří, protože má rád českou kuchyni a chuť k jídlu ho neopustila. Nicméně toto omezení má na paměti, protože již zjistil, že po smaženém se mu nemoc zhorší. Pro další podporu by ocenil, pokud by mu přímo lékař dal možnost komunikace s pacienty ve stejném zdravotním stavu, aby se s nimi mohl zkontaktovat a sdílet vzájemné pocity.

Z rozhovoru s participantem č. 2:

P2: „...já jsem to onemocnění v hlavě pojal tak, že ho nemám...“; „...tak ho chápu a tak jsem ho přijal, jako bych ho neměl...“; „...myslím na to, abych nejedl úplně nezdravě...“; „...omezuji hlavě cukry, protože podporují zánět a tuky mohou rozpoutat toto onemocnění.“; „...sportuju aktivně, i náročné sporty, boxuju... a onemocnění se neprojevovalo už více než rok a půl a jsem za to rád...“; „...střevní onemocnění jsou spojené s tou psychikou, takže se snažím na to myslet a nestresovat se...“; „...důležité je nebát se toho onemocnění a přistupovat k němu s respektem.. ale tu stravu teda držím pořádkem...“; „...najít lidi, co to mají, co s tím fungují úplně normálně, třeba jako jsem já...“

Komentář:

Copingovou strategií participanta č. 2 je tzv. vytěsnění nemoci, což se mu zřejmě daří, vzhledem k tomu, že je již nejméně 2 roky v remisi. Dále zejména dbá na pozitivní myšlení a zdravou stravu, ve které omezuje cukry a tuky a snaží se volit zdravější verze jídel. I když dnes jí skoro vše, velmi pomalu se vracel k běžnému stravování, v počátku měl z onemocnění velký respekt a nasadil si bezlepkovou dietu, i když alergii na lepek nemá. Ostatním pacientům by doporučil snažit se najít pozitivní informace o onemocnění a promluvit si s někým, kdo má s onemocněním podobnou zkušenost.

Z rozhovoru s participantem č. 3:

P3: „...manželka stojí pri mne aj rodina zo Slovenska...“; „...skajpujem s nimi...“; „...stomická sestra, ona mi dala aj pomôcky na mesiac a pravidelne tam aj budem chodiť na kontroly a bude so mnou pracovať...“; „...aj som išel na tu psychiatriu...“; „...ja som veriaci, ruženec je denná záležitosť...“; „...tiež som začal čítať knižku, lúštiť krížovky, prechádzka do prírody, z každého rožku trošku...“; „...predtým som musel mať ticho a teraz musím mať zapnuté rádio, hudba mi pomáha...“; „...dodržuji bezezbytkovou diету, nemusím ju dodržiavať celý život, to len teraz som tesne po operácii...“; „...zelí som nejedol už 2 roky, to si nedovolím, alebo aj lušténiny, tie potraviny ktoré ma predtým nadúvali...“; „...skúšal som jesť všetko, ale niektoré potraviny sú pre mňa fakt tabu, že do toho radšej nejdem...“; „...každý si musí skúsiť, čo komu robí dobre a čo zle...“; „...pred odchodom nepijem vodu...“; „...teraz, keď mám tú stómiu, tak musím mať so sebou vždy ten balíček kde mám náhradné vrecuško...“; „...chodím len na miesta, kde viem, kde je WC...“; „...potrebujem vždy niekde miesto, keby som to potreboval vymeniť...“

Komentár:

Největší oporou je participantovi č. 3 manželka s rodinou ze Slovenska, s kterou si alespoň volá přes Skype. Zmínil i další copingové strategie, které mu v nemoci pomáhají, je to např. psychiatrie, víra, zaměstnání myslí čtením knih, luštěním křížovek, procházkou do přírody, a hudbou. Dále dodržuje dietní opatření. Aktuálně i bezezbytkovou diету, protože je teprve týden po vytvoření stomie. Vyhýbá se jídlům, které způsobují plynatost, například zelí a luštěninám, to je pro něj tabu.

Participant č. 3 kontaktoval ještě před operací pacientku, která se stomií již žije, aby se psychicky připravil na stomii vlastní. Dále mu po operaci pomohla hodně stomická sestra, která ho naučila o stomii pečovat a vybavila jej stomickými pomůckami a časopisy. Na kontroly bude docházet do stomické poradny.

Participantovi pomohlo taky plánovat návštěvy mimo domov, přizpůsobuje tomu svůj denní režim, stravu i pitný režim. Musí si s sebou také vždy brát pomůcky pro případnou výměnu stomie a mít místo, kde bude mít možnost výměny stomického sáčku, např. vědět, kde jsou blízké toalety.

Z rozhovoru s participantkou č. 4:

P4: „...ex manžel, ten mě spíš psychicky vyšťavoval, než že by mě podporoval...“; „...pak jsem potkala nynějšího manžela a ten mě podporuje úplně ve všem, protože ví, co je to být

invalidní, takže se podporujem navzájem...“; „...jediné, co jsem zjistila, že za všechno může stres...“; „...takže když potkám nějaké lidi, co se stresují, tak jim říkám, nedělejte to, ničíte si zdraví...“; „...udělala jsem si koníček, máme barák se zahrádkou, tak jsem splynula s přírodou...“; „...moje uklidňující forma je hrabání se v zemi, bylinky a zahrádka. To je jediný koníček v podstatě který zůstal...“; „...já nesmím vůbec luštěniny jako jsou fazole, čočka, protože to mám pocit, že bouchnu. A kořeněná jídla, těch jsem se musela vzdát...“; „...každý si vlastně musí udělat svoji toleranci na cokoli, protože někdo nesnese to, co druhý...“; „...udělala jsem si svůj okruh přátel, kteří o stomii věděli...“; „...lidi okolo mě to ví, že často běhám na toaletu...“; „...nebát se toho, doktoři ví, co dělají...“; „...prostě už na všechno pohlížím s nadhledem, zbytečně se člověk nestresuje, neřeší se malichernosti...“

Komentář:

Největší oporou se stal v nemoci participantce č. 4 současný manžel, který je také invalidní důchodce a má pro ni pochopení. Dále jsou jí oporou i její přátelé, kteří o onemocnění ví, velmi důvěřuje lékařům. Za 23 let onemocnění již zjistila, že pro to, aby si onemocnění udržela v remisi, je důležité se nestresovat a neřešit malichernosti. Dále ví, že velký vliv na zánět má také strava, vyřadila kořeněná jídla a luštěniny, např. fazole a čočku. Své koníčky přizpůsobila svému stavu a nyní se věnuje zahradničení, které vnímá jako formu psychohygieny. Změnila také svůj přístup k životu na pozitivnější a na vše pohlíží s nadhledem.

Z rozhovoru s participantem č. 5:

P5: „...rodina to chápe, děti to našťestí taky chápou, takže to je v pohodě. Člověk potřebuje být v pohodě...“; „...koupili jsme i velký auto, kde si vozím i svůj záchod, abychom se mohli občas někde podívat...“; „...je dobrý vyhledat si tu nejlepší péči, co nejvíc pomůže...“; „...zjistil jsem, že čím víc názorů dáte k sobě, tak tím si o tom uděláte větší představu...“; „...když je mi špatně, tak se donutím jíst, abych prostě nezhubl...“; „...dietu nemám, ale jsou potraviny, co nejím a které si nedám, i když bych na to měl chuť, snažím se jim vyhejbat, aby se mi to nedejbože nezhoršilo...“; „...třeba mně vadí česnek...“; „...tvrdý alkohol vůbec nepiju, pivo jsem našel jedno, po kterém jsem nechodil na záchod, ale teďka už ani to pivo nepiju...“; „...domácí červené víno a koktejly ze 100% ovoce (jahody a borůvky) můžu doporučit...“; „...taky se mi osvědčilo pít na lačno aloe vera...“; „...párky nejím, tučný nejím, cibuli a ten česnek, to mi nedělá dobře...“; „...hodně čist, dívat se na ty skupiny, protože někdo se z toho potřebuje vykecat...“; „...vyzkoušet i podporu nějakého psychologa, nebo nějaké přírodní antidepressiva...“

Komentář:

Největší oporou se participantovi č. 5 stala jeho rodina, manželka i děti onemocnění chápou. Dokonce se rozhodl přizpůsobit svým potřebám auto, pořídil si do něj chemickou toaletu, aby mohli s rodinou společně začít opět cestovat. Vyhýbá se konzumaci česneku, cibuli, tvrdému alkoholu, pivu, párkům a všem tučným potravinám. Naopak zjistil, že červené víno a koktejly ze 100 % jahod a borůvek mu potíže nezhoršují. Participant by ostatním doporučil vyhledat si tu nejlepší lékařskou péči, přidat se do patientských skupin, zaměstnávat mysl čtením, vyzkoušet podporu psychologa nebo se nebát i přírodních přípravků. Sám vyzkoušel např. konopné kapky a nápoj z aloe vera.

Z rozhovoru s participantkou č. 6:

P6: „...ted' už se fakt snažím na té psychice hodně pracovat. Já si ted' snažím říct: Dobře, tak když nejde o život, jde o...“; „...snažím se ty věci brát trošku jinak, nervat to do té hlavy takhle na sílu, protože pak vím, že se mi dějou tyhle věci...“; „...mám pocit, že si sama pracuji na tom, co se mi děje v hlavě a že se třeba mám i víc ráda...“; „...už jsem si našla svůj způsob života...“; „...jsem už třetí rok na rostlinné stravě ...“; „...přestala jsem jíst maso, pak mléčný výrobky, ty mi asi nedělaly dobře a začala jsem své tělo více poslouchat...“; „...snažím se vyhejbat éčkům...“; „...když jsem si dala kafe s mlíkem, pak jsem 2 dny litala na záchod. Ted' si můžu dát kafe s mlíkem, ale s tím rostlinným...“; „...já třeba jím hodně luštěnin, třeba cizrnu, jím taky ovoce a zeleninu. Jím hodně často saláty a nedělá mi to problém...“; „...když sním hodně červené řepy, ta vím, že mi dělá problém...“; „...snažím se hodně pracovat na té psychice, nestresovat se a být psychicky v klidu, snažím se mít pohyb a být aktivní, chodila jsem i na kineziologii...“; „...když jsem přestala běhat, tak mi úplně dobře nebylo, a jakmile se vracím zase zpátky do svého režimu, zase se to zlepšuje...“; „...vlastně mi pomáhá, i že doma je pohoda...“; „...pravidelně držím půsty...“; „...chodila jsem i na několik kurzů, kde jsme se učili pracovat s vědomím...“; „...takže já mám své metody, jak se uklidnit, když večer nemůžu spát. Jak zastavit ten mozek, aby nejely myšlenky furt dokola...“; „...chodím spát hodně brzo a spím fakt těch 8 hodin. Myslím si, že regenerace je pro tělo důležitá...“; „...za mě bych doporučila každému pít ráno na lačno vodu s citronem, je to takový můj rituál a bez toho bych nemohla fungovat...“; „...tělo se tak pročistí, zahřeje se a hlavně je fajn, že si člověk dojde na záchod a nemusí to řešit za půl hodiny v práci.“

Komentář:

Největší oporou se participantce č. 6 stala její rodina. Manžel onemocnění chápe a společně si dokážou z nemoci dělat i legraci. Upravila si jídelníček s ohledem na potřeby svého těla a zejména změnila nastavení své mysli.

Má se více ráda, pracuje na své psychice a snaží se už tolik nestresovat. Naučila se pracovat se svým vědomím na speciálních kurzech a má své metody, jak uklidnit myšlenky před spaním. Také vyzkoušela kineziologii, kterou si velmi chválí. Osvědčilo se jí chodit spát brzo a dopřát tak tělu regeneraci. Ráda sportuje, sport je také její prostředek pro uklidnění mysli a pomáhá jí cítit se lépe. Svou cestu ve stravování našla v rostlinné stravě, nejí tedy maso a vyřadila také kravské mléko, to jí způsobovalo obtíže. Na této stravě je už 3 roky, její tělo si zvyklo zpracovávat syrovou zeleninu a ovoce či luštěniny, které obvykle ostatním pacientům dělají obtíže. Ze zeleniny jí dělá špatně pouze červená řepa. Našla také svůj rituál, bez kterého si již neumí představit začátek dne. Každé ráno pije na lačno teplou vodu s citrónem, to jí pomůže probudit tělo a vyprázdnit se ještě před odchodem do práce, tento rituál by doporučila i ostatním.

Z rozhovoru s participantkou č. 7:

„...mám partnera a rodiče, bez tady těch lidí by to nešlo nějak dobře zvládat...“; „...začala jsem chodit pravidelně na psychoterapie, protože si myslím, že vyrovnaná psychika je u téhle nemoci hodně důležitá...“; „...vím, že větší množství sladkého mi nedělá dobře. Pak jsou to bohužel některé druhy ovoce, které zatím moje střeva nezvládnou zpracovat, třeba jablka. No a taky smažený a hodně mastný, to jako vůbec...“; „...jinak i životní styl se snažím mít takový zdravý, jakože nepiju a nekouřím, když to jde, tak se snažím sportovat...“; „...užívám probiotika, jako preventivní opatření...“; „...neporovnávat se zdravýma lidma, neříkat si já už nikdy nezažiju tohle nebo tamto, protože to tak prostě nemusí být...“; „...neříkat si, co všechno nemůžu, ale soustředit se na to, co můžu...“

Komentář:

Participantka č. 7 za velkou oporu považuje svého manžela a rodiče, ti jí pomohli, když jí bylo nejhůře a zastali její funkce v rodině. Pacientka se snaží mít vyrovnanou psychiku a myslet pozitivně, v tom jí hodně pomohla také psychoterapie. Také se dle svého stavu snaží sportovat a udržovat si zdravý životní styl, nepije a nekouří. Už vysledovala, která jídla jí dělají a nedělají dobře. Jejímu trávení způsobují obtíže smažené a mastné potraviny a také požití většího množství sladkého či některé druhy ovoce, např. jablko. Ostatním pacientům

by doporučila, aby se neporovnávali se zdravými lidmi a soustředili se na pozitivní věci, které jim jejich tělo stále dovoluje dělat, protože pozitivní mysl vnímá jako hlavní možnost, jak nemoc lépe zvládnout.

ZÁVĚR Kategorie V: PODPORA PACIENTŮ

Participantů přizpůsobili své záliby zdravotnímu stavu, začali se více starat o své tělo, psychické i fyzické zdraví a změnili své stravovací návyky. Participantka č. 7 využila také možnosti psychoterapie, participant č. 3 psychiatrie. Participantka č. 6 navštívila kurzy na ovládání mysli a kineziologii. Participant č. 2 zvolil coping pomocí vytěsnění nemoci ze své mysli. Všichni oslovení participantů zjistili, že je důležité si svůj denní režim plánovat, a to zejména zvolit vhodnou stravu a denní aktivitu a vždy vědět, kde se v blízkosti nachází toaleta. Nemocí přehodnotili svoje životní priority, všichni se snaží nestresovat a neřešit maličkosti.

K vypořádání se s nemocí všem participantům pomohlo zejména vlastní pozitivní nastavení mysli, kamarádi a rodina, kteří jim byli velkou oporou. Také si chválili patientské skupiny na facebooku, ve kterých našli pacienty v podobné fázi a mohli si s nimi promluvit. Významnou roli v podpoře pacientů hrají jak lékař, který erudovaně odpoví na všechny jejich otázky, tak všeobecné sestry, které jsou s problematikou pacientů s ulcerózní kolitidou srozuměny. Dostatek času, který si na pacienta vyhradí a schopnost naslouchat, je určitě vhodným způsobem, jak nejlépe projevít porozumění.

7 DISKUZE

Dílčí cíl č. 1: Zjistit, co pro pacienty ulcerózní kolitida znamená.

Úkolem dílčího cíle č. 1 bylo zjistit, jak pacienti své onemocnění vnímají a co pro ně v souvislosti s nemocí bylo nejtěžší, včetně toho, co pro ně UC znamená. V našem výzkumu jsme udělali rozhovor se sedmi lidmi, kteří měli UC každý v jiné fázi zánětu, měli onemocnění různě dlouhou dobu, a tak mají i rozdílné zkušenosti. Pacienti prožívali psychickou zátěž dle závažnosti jejich onemocnění.

Pocit bezmoci u pacientů negativně ovlivňuje vývoj nemoci, zasahuje do všech oblastí jejich života a dochází k celkovému zhoršení jejich psychiky a kondice. Naopak pokud mají pacienti snahu nemoc vnitřně přijmout a naučit se s ní žít, dopad na jejich fyzický stav a psychickou mysl je příznivý. (Evers, 2001 citovaný Gurkovou 2017, s. 305)

Participantů se shodují, že pro ně bylo nejtěžší nemoc přijmout se všemi důsledky, které přináší a také zjištění, že se jedná o nevléčitelné onemocnění. V počátečním stádiu pociťovali strach a obavy z onkologického onemocnění, takže po stanovení diagnózy UC se jim výrazně ulevilo. V tomto se rozcházíme se zjištěním Lidové (2017), která ve své práci uvádí, že u většiny dotazovaných sdělení diagnózy vyvolalo zděšení. Přisuzujeme to větší možnosti najít si nyní příznaky onemocnění na internetu ještě před vyhledáním lékaře, což u pacientů vyvolává strach z onkologického onemocnění, neboť příznaky jsou podobné.

Někteří se také obávali vytvoření stomie. Participantů, kteří jsou dlouhodobě v relapsu onemocnění, hovoří o zklamání, protože předpokládali rychlejší zlepšení nemoci. Pro ty, kteří se s nemocí potýkají již delší dobu, je nejobtížnějším pocitem poznání, že se musí opakovaně smířit s návratem onemocnění, o to více si dokáží vážit stavu remise. Proces smíření a přijetí trvá u každého různě dlouhou dobu. Zároveň se však všichni shodují, že je nemoc v jistém smyslu také obohatila. Život nyní berou s větší lehkostí a snaží se z něj vytěžit maximum i přes vzniklé překážky.

Někteří aktuální stav přijali jako realitu, kterou nemohli ovlivnit, ani si vybrat, pouze se s ní musí naučit co nejlépe žít. Jiní nemoc vnímají přímo jako výzvu, se kterou se perou, jak nejlépe umí a uvědomují si, že jde o běh na dlouhou trať.

Dílčí cíl č. 2: Zjistit, jaké příznaky onemocnění jsou pro pacienty nejvíce zatěžující.

Podle Krebesové (2011) je strach, který někteří participantů pociťovali v počátku onemocnění základní emoce, jejímž úkolem je varovat a aktivizovat. Díky tomu se pacienti začali zaobírat příznaky a vyhledali lékařskou pomoc.

Jako úvodní příznak onemocnění se u všech participantů vyskytl průjem, který měl příměs krve či se ve stolici vyskytoval také hlen. Participant č. 3 udával dokonce silné krvácení. Participantka č. 6 zmínila, že se jí střídal průjem se zácpou a přidala k úvodnímu příznaku také bolest břicha, která celkový stav ještě ztížila. Participantů byli nuceni v některých případech, navštívit toaletu i 30 x denně.

Lidová (2017) ve své práci uvádí stejné počáteční příznaky onemocnění, souhlasíme také s jejím poznatkem, že nejdůležitější je včasná návštěva lékaře.

V souvislosti s průjmem se pak také u všech participantů vyskytla velká únava. Pociťovali slabost až vyčerpání a zůstávali v blízkosti toalet po celý den. Lukáš a kol. (2020, s. 9) popsali vyčerpanost jako nejčastější a nejtěžší omezení, které má na pacienty negativní vliv. S jejich tvrzením musíme souhlasit, příznaky onemocnění se vzájemně propojují a negativně ovlivňují celkový stav pacientů, fyzický stav bohužel působí i na stav psychický. Psychické obtíže se vyskytly u všech participantů, kteří se zúčastnili našeho výzkumu, ve větší, či menší míře.

V období relapsu onemocnění takřka všichni participantů zaznamenali úbytek hmotnosti. Nejvýraznější ztrátu hmotnosti uvedl participant č. 3, který ztratil 30 kg, a participant č. 1, ten zhubl 20 kg a do teď má problém dostat se zpět na svou původní váhu.

U některých participantů se také vyskytly komplikace onemocnění, např. u participantky č. 4 došlo k degeneraci kloubů a páteře a u participanta č. 5 k zánětu slinivky a k zelenému zákalu a participant č. 1 měl zánět srdeční chlopně.

Dílčí cíl č. 3: Zjistit, jak zasahuje ulcerózní kolitida kvalitu života pacientů.

Z analýzy rozhovorů vyplývá, že ulcerózní kolitida výrazně zasahuje nejen do kvality života participantů, ale také do života jejich blízkých. Průjem, který je hlavním příznakem onemocnění je důvodem, proč jsou nuceni radikálně změnit dosavadní životní styl. Dokonce některé jejich funkce musí zastoupit partner či jiný rodinný příslušník. V akutní fázi zánětu nemohou ze zdravotních důvodů vykonávat své pracovní povinnosti, tudíž musí řešit hlavně ekonomické zajištění rodiny. Pokud mají tolerantního zaměstnavatele, umožní jim práci z domova, v opačném případě musí nastoupit na nemocenskou. Vzhledem k tomu, že si zdravotní stav zpravidla žádá dlouhodobější rekonvalescenci, musí nakonec zaměstnání opustit nebo změnit, případně jim je přiznán invalidní důchod. Tím dochází ke snížení životního standardu rodiny.

Všichni participantů se shodují, že velkým zásahem do života bylo náhlé omezení sociálních kontaktů v důsledku vzniklých zdravotních obtíží. Pacienti se styděli a obávali úniku stolice,

či se neuměli vyrovnat s nově vytvořenou stomií, proto se izolovali v domácím prostředí a přestali chodit do společnosti. Např. participantka č. 4 omezila sociální kontakty na půl roku, prakticky až do doby, než jí byla stomie znovu zanořena a byl jí vytvořen pouch. Kdežto participant č. 3 kvůli neodkladné potřebě toalety nevycházel první 2 - 3 měsíce ven a sociální kontakty alespoň z části obnovil naopak po vytvoření stomie, která dle jeho slov kvalitu života zvýšila, v porovnání s životem bez stomie.

Ukázalo se, že pacienti museli udělat také změny v oblasti trávení volného času, ve smyslu z aktivního spíše na pasivní. To koresponduje s vyjádřením Bártlové (2005, s. 51), která uvádí, že pacienti tyto změny v oblasti seberealizace snášejí velmi špatně, což se nám ve výzkumu také potvrdilo.

Veškerá zjištěná omezení kvality života pacientů zásadně zatěžovala jejich psychiku.

Smith et al. (2002, s. 153) zmiňuje studii, kterou provedl Walters (2000), studie identifikuje u pacientů s IBD totožné problémy, jaké nám participanti vypověděli i v našem výzkumu, s kterými se musí během své nemoci potýkat, a které jsou z pohledů pacientů vnímány s negativními důsledky na kvalitu jejich života. Ke stejným omezením v denních činnostech, v oblasti pracovní, sociální, fyzické, i psychické, dospěli ve svém výzkumu také Bjalková (2019), Wolfe a Sirois (2008, p. 877 - 886) a (Larsson, Lööf a Nordin, 2017, p. 648 - 657).

Dílčí cíl č. 4: Zjistit, jaké jsou největší výzvy v souvislosti s diagnostikou a léčebným režimem u pacientů.

V průběhu našich rozhovorů jsme zaznamenali u dvou pacientů bagatelizaci příznaků jejich nemoci zdravotnickým personálem a u jednoho pacienta došlo k oddálení léčby o 1 měsíc. Zpočátku totiž byly jeho průjmy nesprávně označeny jako příznak onemocnění COVID-19. Lidová (2017) ve své práci uvádí, že diagnóza IBD u pacientů vyvolává zděšení a strach, z toho, co bude dál. Pro naše participanty č. 2 a 3 to však naopak znamenalo úlevu, protože se více obávali onkologického onemocnění.

Participant č. 5 a participantka č. 7 zmiňují nežádoucí účinky předepsaných kortikoidů. Jednalo se o otoky v obličeji, zelený zákal a zánět slinivky. Lengyelová (2014, s. 43) zaznamenala otoky v obličeji i u svých respondentů.

Biologická léčba byla nasazena u participantů č. 1, 3 a 7, u participanta č. 3 se však vyskytly komplikace onemocnění v podobě stenózy střeva a přesto, že ho biologická léčba dostala do remise, muselo se u něj přistoupit k operačnímu řešení a odstranění střeva a k vytvoření

stomie. Participanti pocítovali po nasazení biologické léčby úlevu, to potvrzuje i práce Lengyové (2014, s. 45), stejně jako ona doufáme, že bude dostupnější pro více pacientů.

Pacienti chtějí své nové situaci porozumět, proto mají potřebu poznání, která jim pomůže lépe zvládnout situaci a zmírnit obavy, patří sem např. potřeba být dostatečně informován o dalším postupu v léčbě, o režimu v nemocnici (Bártlová, 2005, s. 91 - 96; Šamánková a kol., 2011, s. 35).

Z rozhovorů s našimi participanty vyplynulo, že obdrželi nejvíce informací od svých lékařů, případně také od stomické sestry. Doplnující informace pak hledali v odborné literatuře, na internetu nebo na facebookových skupinách sdružující pacienty s podobným onemocněním. Opačné zjištění uvedla Lidová (2017, s. 43), většina jejich participantů označila informace od lékaře za minimální až nulové. Zjištění Lidové (2017) nás znepokojilo, protože máme za to, že pro pacienty jsou informace o onemocnění velmi důležité zvláště v počátku nemoci.

Zdravotnický personál by měl být schopen zvolit správnou formu podání informací včetně edukace a měl by je pacientům poskytnout jak v ústní, tak v tištěné podobě. Vhodné předání informací považujeme za důležitou součást ošetrovatelské péče, jelikož správné vysvětlení informací pacientovi, může zlepšit průběh léčebného procesu a zvýšit spokojenost pacienta. (Magerčiaková, 2007, s. 37 citovaná Krátkou, 2016, s. 24)

Při plánování stomie je také důležité dbát na vysvětlení celého procesu, rozhovor s lékařem či stomickou sestrou by měl obsahovat informace o dalším průběhu, o dostupných pomůckách a pomůcky by měly být prakticky předvedeny (Lukáš, 2005, s. 261 – 288).

V případě totální proktokolektomie s vytvořením IPPA nebo stomie, by bylo vhodné s pacientem konzultovat stravu ve spolupráci s nutričním terapeutem. Participantka č. 4 totiž uvádí jako následnou komplikaci onemocnění degeneraci kloubů a páteře vzhledem k tomu, že nedochází k plnému vstřebávání minerálů a živin po odstranění tlustého střeva.

Oslovení participanti se shodli na tom, že za nejvýznamnější příčinu považují stres. Sajadinejad et al. (2012, p. 1 - 11) také zařazuje mezi hlavní spouštěče psychický stres, a to jak v patofyziologii nemoci, tak jako spouštěč relapsu onemocnění. Mohou za to změny v imunitním i nervovém systému, na které stres působí.

Participantka č. 6 a 7 uvedly jako příčinu zhoršení nemoci i těhotenství a porod. Patientka č. 6 uvedla, že má za sebou 2 porody, vždy císařským řezem. Po porodu bohužel došlo ke zhoršení jejích obtíží. Lukáš a kol. (2020, s. 71) upozorňují, že ženy s IBD jsou v současné době nedostatečně informovány, důsledkem může být nespokojenost žen s ohledem na léčbu

a narůstá s tím riziko vzplanutí nemoci v průběhu těhotenství. Určité rizikové faktory pak závisí také na aktivitě zánětu v průběhu početí, v těhotenství a celkovém nutričním stavu nastávající maminky. Ke vzniku relapsu v těhotenství pravděpodobně přispívá placenta, která tvoří prozánětlivé cytokiny podporující zánět. Relaps tak zkomplikuje těhotenství 30 - 35 % žen s UC, zejména v I. a II. trimestru a v poporodním období. Proto je velmi důležité těhotenství individuálně plánovat, informovat se a pravidelně navštěvovat specializované ambulance i gynekologa. Pro fyziologický průběh těhotenství i porod je tedy nutné spolupracovat s lékaři, mít odpovídající péči a vhodnou léčbu. Participantka č. 4 měla děti až později, dokonce po vytvoření IPPA a obě těhotenství i porody proběhly v pořádku, bez komplikací.

Dílčí cíl č. 5: Zjistit, jaké podpůrné zdroje pacienti s UC mají a využívají.

K příznivému vývoji nemoci napomáhá podpora blízkých osob. Jejich empatie je důležitým prvkem pro pochopení prožívání onemocnění, čímž se podílejí na stabilizaci psychické pohody nemocného. (Vymětal, 2006, s. 135 - 138; Zacharová a Šimíčková - Čížková, 2011, s. 167) To se nám ostatně také potvrdilo ve výzkumu, rodina a blízké okolí participantům pomohlo nejvíce. Stejný názor zastává i Lidová (2017, s. 42, 43). Gurková (2017, s. 323) ještě dodává, že u stomiků sociální opora zvyšuje kvalitu života a schopnost lépe zvládat obtíže spojené se stomií. To nám potvrdila i participantka č. 4, která se z počátku kvůli stomii společnosti stranila, ale poté, co si vytvořila svůj okruh přátel, kteří o stomii věděli, začala se psychicky cítit mnohem lépe.

Pokud je člověk osamělý, může snášet zdravotní komplikace hůře, proto pak v motivaci pacienta hraje velkou roli také zdravotnický personál. Zdravotníci by se měli umět „vcítit do kůže“ pacienta, aby pochopili prožívání jejich nemoci. Rolí rodiny a zdravotníků je tedy naslouchat, podporovat, dát najevo úctu, vyhradit si dostatek času, vyslechnout a respektovat názory nemocného. Dále je důležité pomoci nemocnému utřídit si myšlenky a snažit se uspokojit jeho potřeby a přání. (Šamánková a kol., 2011, s. 30 - 38).

Všichni participanté důvěřovali ve své léčbě svým ošetřujícím lékařům, spolupracovali s nimi a snažili se respektovat jejich doporučený léčebný režim.

Adherenci k léčbě řadíme také jako formu copingového chování, její respektování a dodržování svědčí o důvěře pacienta, zároveň je to i zpětná vazba. Spolupráce pacienta napomůže k výslednému efektu léčby (Leventhal et al., 1984 citovaný Gurkovou 2017, s. 108).

Uvědomění si hodnoty zdraví je pak samotnou motivací ke změně jednání, chování nebo vede ke vzniku dalších opatření vedoucích k udržení a ochraně zdraví. (Šamánková a kol., 2011, s. 30 - 38)

Participantů přistupují ke zvládnutí nemoci podobně, protože jejich společným cílem je stav remise. K tomu je zapotřebí dodržovat léčbu, upravit a přizpůsobit životní styl a denní režim, volit vhodnou kombinaci stravy s ohledem na toleranci vlastního trávicího systému, zamezit působení stresových faktorů a soustředit se na udržení pozitivního nastavení mysli. K lepším psychickým výsledkům někteří využili odborné pomoci psychologa či psychiatra, jelikož všichni participantů se shodovali, že vyrovnaná psychika je u této nemoci velmi důležitá. Participantů, jimž to fyzický a zdravotní stav dovoluje, využívají k pročištění mysli a získání fyzické kondice také sport. Kim et al. (2021, p. 1 - 6) prováděl výzkum, ve kterém prokázal, že cvičení v remisi (chůze, jóga) je pacienty dobře tolerováno a zároveň zlepšuje kvalitu života a snižuje úroveň stresu. Participantů, kteří sportovat nemohou vyplňují svůj čas např. luštěním křížovek, čtením knih, jiným sebevzděláváním nebo procházkami v přírodě s rodinou, to jim také pomáhá zaměstnat hlavu a odreagovat se. Participantka č. 6 se kromě sportu zajímá o kineziologii a také pravidelně čistí své tělo pomocí pěstů. Participant č. 5 přidal k vybavení svého vozu chemickou toaletu, aby mohl začít znovu cestovat a zvýšit tak společně s tím kvalitu života sobě i celé rodině. Zacharová a Šimíčková - Čížková (2011, s. 155 - 157) mezi vhodné taktiky zvládnání životních těžkostí zahrnují také relaxaci, dechové cvičení, meditaci a hudbu. Hudbu si chválil také náš participant č.1.

Celkově všem participantům pomohlo si svůj čas více plánovat, a to hlavně s ohledem na výskyt toalet na veřejnosti, ale také plánovat v rámci stravování. Ke stejným zkušenostem s výhodou v plánování dospěli ve svých výzkumech také Wolfe a Sirois (2008, p. 877 - 886) a Larsson, Lööf a Nordin (2017, p. 648 - 657). Stejně jako v jejich výzkumech, tak i naši participantů ostatním doporučují s sebou nosit náhradní spodní prádlo nebo hygienické či stomické pomůcky a přizpůsobovat společenským událostem vyprazdňování a stravu. Výzkum Wolfe a Sirois (2008, p. 877 - 886) taktéž prokázal, že nalezení denních rutin napomáhá nemoc lépe zvládnout a vede ke zlepšení stravovacích návyků. Totožné zkušenosti získali také naši participantů. Konkrétně participantka č. 7 našla svou ranní rutinu ve vypití sklenky teplé vody s citrónem na lačno, což jí pomáhá k rychlému rannímu vyprázdnění. Participant č. 2 za největší obohacení nemocí považuje, že se snaží jíst zdravěji.

Z informací, které jsme získali od participantů vyplývá, že významnou příčinou vzplanutí nemoci je stres a chyby ve stravování. S vlivem stravování souhlasí i Lukáš a Šatrová (2004, s. 10).

To plně koresponduje s tvrzením Lukáše a kol. (2020, s.155), kteří doporučují vyřadit potraviny, které pacienti špatně tolerují. S úpravou jídelníčku může být nápomocný nutriční terapeut, nicméně každý pacient musí nalézt nejvhodnější kombinace potravin sám. Bezezbytkovou dietu doporučují pouze pro pacienty se střevní stenózou a při těžkém relapsu. Tehdy může pomoci také vynechání čerstvého mléka a jeho nahrazení kysanými mléčnými výrobky. Doporučují vyváženou stravu z čerstvých ingrediencí a snížit konzumaci průmyslově zpracovaných potravin. Tato doporučení podněcují k úpravě jídelníčku a ke zdravějšímu životnímu stylu. Tyto závěry potvrzuje i výzkum Frankové (2016), která se ve své práci zabývala životním stylem pacientů s chronickým střevním onemocněním.

V našem výzkumu bylo nejčastěji netolerovanou potravinou, kterou participanté uváděli, konzumace tvrdého alkoholu, zelí, česneku, cibule, ovoce, zeleniny a luštěnin. Pouze participantce č. 6 luštěniny, ovoce ani zelenina problém nedělaly, kromě červené řepy. Spíše si stěžovala na potíže při trávení masa a kravského mléka, proto ho ze svého jídelníčku postupně vyřadila a přešla na vegetariánskou stravu. Překvapujícím se stalo zjištění Frankové (2016), že někteří její účastníci výzkumu mohou bez potíží konzumovat i syrové maso - hovořili o tataráku. Participant č. 2 v našem výzkumu označil tatarák jako hlavní spouštěč UC. Ostatní naši dotazovaní se masu nevyhýbají, ale volí spíše maso dietnější, tepelně upravené a málo kořeněné. Tady se potvrzuje, že tolerance potravin je velmi individuální. Participanté č. 2, 5, 6 a 7 se shodují s Lukášem a kol. (2020, s. 148), že zvýšená konzumace cukru a tuků v potravě vede ke zhoršení jejich zánětu, proto si jejich množství v potravě hlídají. Participantovi č. 5 se osvědčilo pít na lačno výtažek z aloe vera, doporučuje také koktejly ze 100% ovoce, z jahod a borůvek. Participantka č. 7 doplňuje stravu o probiotika. Vyvážená strava je zvláště důležitá pro participanta č. 3 a participantku č. 4, protože u obou došlo k odstranění tlustého střeva, tím pádem dochází k omezenému vstřebávání živin a minerálů pouze v tenkém střevě. Participant č. 3 navíc dodržuje bezezbytkovou dietu, protože je čerstvě po operaci se založením stomie.

8 PRAKTICKÝ VÝSTUP - VYTVOŘENÍ INFORMAČNÍHO LETÁKU

Výstupem bakalářské práce je informační leták, byl umístěn do gastroenterologických ambulancí ve Zlíně. Najdete jej v příloze č. II.

Leták je určen hlavně pro pacienty se střevními potížemi a pro stomiky. Zde ve zkratce vysvětlujeme onemocnění. Dále uvádíme základní doporučení, jak lépe zvládnout onemocnění. Doporučení vychází ze zkušeností našich participantů a dostupné literatury. Vzhledem k tomu, že naši participanté vyzdvihovali komunikaci s pacienty se stejnou diagnózou a v podobném stadiu nemoci, uvádíme v něm kontakt na patientská sdružení a organizace a kontakt na několik facebookových skupin.

Druhá strana letáku je věnována zejména stomikům. Zmiňujeme novou stomickou psychologickou linku pomoci, kterou zřídilo České ILCO, z. s. a kontakt na klub stomiků ve Zlíně. Dále uvádíme dvě stomické linky, které poskytují telefonické poradenství pacientům. ILCO také zaštitilo projekt PytlíkART z důvodu boření mýtů ohledně života se stomií. Pacienti mají na adresu ILCA poslat fotografii svého pomalovaného stomického sáčku a sdílet svůj příběh. O mezinárodní průkaz stomika si pacienti mohou zažádat na webových stránkách ILCA, odkaz je uveden v letáku. Dalším projektem ve stejném duchu je projekt Terezy Nagyové nesoucí název NEJSEM TABU. Tato žena je také stomičkou a rozhodla se založit českou značku stomického spodního prádla a plavek MyPouch.cz.

Doufáme, že pacienti tento leták přivítají a přinese jim nové a užitečné informace.

ZÁVĚR

V bakalářské práci jsme se zabývali tím, co pro pacienty ulcerózní kolitida znamená, jak onemocnění vnímají a jaké příznaky nemoci jsou pro ně nejvíce zatěžující.

Jedná se o onemocnění nevyлéčitelné, největší životní výzvou je pro pacienty udržet se co nejdéle v remisi a zabránit zhoršení příznaků. Nejvíce omezující příznak je průjem, který pacienty nutí setrávat v blízkosti toalety takřka 24 h denně, což je pro zdravého člověka naprosto nepředstavitelné. Následkem velkého počtu stolic dochází k fyzickému i psychickému vyčerpání a ke ztrátě hmotnosti. Celkový stav má významný vliv na kvalitu života. Pacienti se obávali snížení finančního příjmu kvůli změně či ztrátě zaměstnání nebo odchodu do invalidního důchodu. Hodně je trápilo i omezení sociálních kontaktů a zatížení rodiny.

Informace o nemoci pacienti čerpali hlavně od svého ošetřujícího lékaře, případně od stomické sestry. Dále hledali v literatuře, ale i na internetu a na facebookových skupinách sdružujících pacienty s IBD.

Zajímavým tématem při rozhovoru bylo i to, co participanti považovali za příčinu onemocnění, případně za příčinu zhoršení. Nejčastěji uváděli stres, dietní chybu, případně těhotenství či porod. Od zjištěných příčin se odvíjely i způsoby, jak se participanti snažili s nemocí vypořádat. V prvé řadě uváděli, že se museli dostat do psychické pohody. Formu odbourání stresu volili odlišně, od sportovních aktivit, pokud jim byly umožněny, až po vědomé ovládání myšlenek či návštěvu psychologa. Zároveň u nich došlo ke změně životních hodnot, přestali řešit maličkosti, a tím také napomohli ke zmírnění stresového faktoru.

Za hlavní zdroje opory všichni participanti označili rodinu a jejich blízké. Myslíme si však, že významným zdrojem opory by se měly stát i všeobecné sestry svou empatií, vytvořením dostatku času na pacienta a porozuměním.

Vytvořili jsme materiál v tištěné podobě, byl umístěn do gastroenterologických ambulancí ve Zlíně a je také k nahlédnutí v příloze práce. Je určen pacientům s IBD a se stomií.

Tvorba této bakalářské práce pro nás byla cennou zkušeností, participanti s námi sdíleli své zkušenosti, způsoby, jak se s ulcerózní kolitidou vypořádávají a dovolili nám nahlédnout do jejich každodenního života. Praktická část potvrdila poznatky získané v části teoretické. Máme pocit, že naše práce měla smysl.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

AGOSTINI, Alessandro et al., 2014. Attachment and quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *International Journal of Colorectal Disease* [online]. vol. **29**, issue 10, 1291-1296 [cit. 2022-01-05]. ISSN 0179-1958. Dostupné z: doi:10.1007/s00384-014-1962-3

BARELLO, Serena et al., 2021. Does patient engagement affect IBD patients' health-related quality of life? Findings from a cross-sectional study among people with inflammatory bowel diseases. *Health and Quality of Life Outcomes* [online]. vol. **19** (1), p. 1-9 [cit. 2022-01-08]. ISSN 1477-7525. Dostupné z: doi:10.1186/s12955-021-01724-w

BÁRTLOVÁ, Sylva a Stanislav MATULAY, 2009. *Sociologie zdraví, nemoci a rodiny*. Martin, SR: Osveta, spol. ISBN 978-80-8063-306-6.

BÁRTLOVÁ, Sylva, 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6., dopl. vyd. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-1197-4.

BJALKOVÁ, Denisa, 2019. *Vliv biologické léčby na kvalitu života pacientů s idiopatickými střevními záněty* [online]. Zlín [cit. 2022-04-28]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/g642kz/>.

Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. Vedoucí práce Mgr. Vladimír Koutecký.

BORTLÍK, Martin et al., 2016. Guidelines for the administration of biological therapy in patients with Crohn's disease and ulcerative colitis: third updated edition. *Gastroenterologie a Hepatologie* [online]. Praha, **70** (1), p. 11-26 [cit. 2022-05-02]. ISSN 18047874. Dostupné z: doi:10.14735/amgh201611

BORTLÍK, Martin. O pracovní skupině: Pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty (PS IBD) – historie a činnost. In: *Ibd-skupina.cz* [online]. [cit. 2022-05-02]. Dostupné z: <https://www.ibd-skupina.cz/o-pracovni-skupine/>

BOUCHAL, Milan a Robert KONEČNÝ, 1966. *Psychologie v lékařství*. Praha: Státní zdravotnické nakladatelství, n. p., 232 s. ISBN 08-031-66.

BUIJSSEN, Huub, 2021. *Deprese: jak pomoci a neztratit sám sebe : průvodce pro rodinu a přátele* [online]. Praha: Grada [cit. 2022-05-11]. ISBN 978-80-271-1253-1. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/kniha/deprese-jak-pomoci-a-neztratit-sam-sebe-10259/>

COHEN, B. L. et al., 2014. *Fatigue is highly associated with poor health-related quality of life, disability and depression in newly-diagnosed patients with inflammatory bowel disease, independent of disease activity* [online]. 39(8), p. 811-822 [cit. 2022-01-08]. ISSN 02692813. Dostupné z: doi:10.1111/apt.12659

- ECCO EFFCA PATIENT GUIDELINES: *On Ulcerative Colitis (UC)* [online], 2017. In: . European Crohn's and Colitis Organisation, s. 1-30 [cit. 2022-05-02]. Dostupné z: <https://www.ibd-skupina.cz/content/uploads/2021/05/doporuceni-ecco-efcca-pro-pacienty-s-ulcerozni-kolitidou.pdf>
- FRANKOVÁ, Zuzana, 2016. *Životní styl pacientů s chronickým střevním onemocněním* [online]. České Budějovice [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/3skgje/17977759>. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Vedoucí práce Mgr. Petra Zimmelová, Ph.D.
- FREJ, David a Jiří KUCHAR, 2016. *Zdravé střevo: komplexní prevence a terapie trávicích a střevních potíží a onemocnění*. Praha: Eminent. ISBN 978-80-7281-510-4.
- GURKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum* [online]. Praha: Grada [cit. 2022-05-18]. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/kniha/hodnoceni-kvality-zivota-590/>
- GURKOVÁ, Elena, 2017. *Nemocný a chronické onemocnění: edukace, motivace a opora pacienta* [online]. Praha: Grada Publishing, 611 s. [cit. 2022-04-25]. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0461-1. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/kniha/nemocny-a-chronicke-onemocneni-3986/>
- HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-736-7040-2.
- HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.
- HOLUBOVÁ, Adéla, Helena NOVOTNÁ a Jana MAREČKOVÁ, 2013. *Ošetrovatelská péče v gastroenterologii a hepatologii*. Praha: Mladá fronta. Sestra (Mladá fronta). ISBN 978-80-204-2806-6.
- ILCO Linka: Mnohdy pomůže svěřit se se svými obavami a strachy někomu mimo rodinu. In: *Ilco.cz* [online]. [cit. 2022-05-11]. Dostupné z: <https://www.ilco.cz/ilco-linka/>
- Incidence, morbidita, prevalence, mortalita, letalita. In: *Linkos.cz* [online]. [cit. 2022-04-29]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/slovnicek/incidence/>
- JEDEL, Sharon, Megan M. HOOD a Ali KESHAVARZIAN, 2015. Getting Personal. *Inflammatory Bowel Diseases* [online]. **21**(4), 923-938 [cit. 2022-01-06]. ISSN 1078-0998. Dostupné z: doi:10.1097/MIB.0000000000000257
- KIM, Bun et al., 2021. Physical activity and quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Medicine* [online]. vol. **100** (issue 27) p. 1-6 [cit. 2022-01-11]. ISSN 0025-7974. Dostupné z: doi:10.1097/MD.00000000000026290

KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ, 2006. *Crohnova choroba, ulcerózní kolitida*. Praha: Forsapi. Rady lékaře, průvodce dietou. ISBN 80-903820-0-2.

KOHOUT, Pavel a kol., 2004. *Výživa u pacientů s idiopatickými střevními záněty*. Praha: Maxdorf. ISBN 80-734-5023-2.

KRÁTKÁ, Anna, 2016. *Základy pedagogiky a edukace v ošetrovatelství : studijní texty* [online]. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií [cit. 2022-05-16]. ISBN 978-80-7454-635-8. Dostupné z: http://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/43694/Zaklady_pedagogiky_a_edukace_v_oseetrovatelstvi_2016.pdf?sequence=1&isAllowed=y

KREBESOVÁ, Markéta, 2011. Strach a úzkost jsou jako pavouk. In: *Zdravi.euro.cz* [online]. [cit. 2022-04-22]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/priloha-pacientske-listy/strach-a-uzkost-jsou-jako-pavouk-457526>

KUTNOHORSKÁ, Jana, 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2713-4.

LARSSON, Kjerstin, Lars LÖÖF a Karin NORDIN, 2017. Stress, coping and support needs of patients with ulcerative colitis or Crohn's disease: a qualitative descriptive study. *Journal of Clinical Nursing* [online]. vol. 26 (5-6), p. 648-657 [cit. 2022-03-26]. ISSN 09621067. Dostupné z: doi:10.1111/jocn.13581

LATA, Jan, Jan BUREŠ a Tomáš VAŇÁSEK, 2010. *Gastroenterologie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-692-2.

LENGYELOVÁ, Martina, 2014. *Problémy biologické léčby u nemocných se zánětlivým onemocněním střev*. Pardubice. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice. Vedoucí práce Mgr. Květoslava Štěpánková.

LIDOVÁ, Michaela, 2017. *Potřeby pacientů s idiopatickými střevními záněty*. České Budějovice. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Vedoucí práce Mgr. Jitka Tamáš Otásková.

LIVNEH, Hanoch, 2016. Quality of Life and Coping With Chronic Illness and Disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin* [online]. vol. 59, no. 2, p. 67-83 [cit. 2021-9-6]. Dostupné z: DOI:10.1177/0034355215575180

LUKÁŠ, Karel. In: *YouTube* 15.06. 2018 [cit. 2022-04-01]. Biologická léčba změnila osud pacientů s idiopatickými střevními záněty. Dostupné z: URL

https://www.youtube.com/watch?v=GvSciyAWHTs&t=263s&ab_channel=MedicalServices. Kanál uživatele Medical Services

LUKÁŠ, Karel a Jiřina ŠATROVÁ, 2004. *Dieta při ulcerózní kolitidě a Crohnově nemoci*. V Praze: Triton. ISBN 80-725-4473-X.

LUKÁŠ, Karel, Jiří HOCH a kol., 2018. *Nemoci střev* [online]. Praha: Grada [cit. 2021-11-28]. ISBN 978-80-271-0353-9. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/nemoci-strev-437212/>

LUKÁŠ, Karel, 2005. *Gastroenterologie a hepatologie pro zdravotní sestry* [online]. Praha: Grada [cit. 2022-05-16]. ISBN 80-247-1283-0. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/kniha/gastroenterologie-a-hepatologie-pro-zdravotni-sestry-53/>

LUKÁŠ, Milan a kol., 2020. *Idiopatické střevní záněty: nové trendy a mezioborové souvislosti* [online]. Praha: Grada Publishing [cit. 2021-10-13]. ISBN 978-80-271-1208-1. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/kniha/idiopaticke-strevni-zanety-7526/>

MLČÁK, Zdeněk, 2011. *Psychologie zdraví a nemoci*. Vyd. 2. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě. ISBN 978-80-7368-951-3.

NAGYOVÁ, Tereza. Příběh MyPouch. *Mypouch.cz* [online]. [cit. 2022-05-04]. Dostupné z: <https://www.mypouch.cz/pages/about-us>

Nová aplikace IBD Pod Kontrolou pomáhá pacientům s Crohnem a ulcerózní kolitidou, 2021. In: *Crohn.cz* [online]. Pacienti IBD [cit. 2022-05-02]. Dostupné z: <https://www.crohn.cz/nova-aplikace-ibd-pod-kontrolou-pomaha-pacientum-s-crohnem-a-ulcerozni-kolitidou>

OLECKÁ, Ivana a Kateřina IVANOVÁ, 2010. *Metodologie vědecko-výzkumné činnosti*. Olomouc: Moravská vysoká škola Olomouc. ISBN 978-80-87240-33-5.

ONDŘIOVÁ, Iveta, 2019. Strategie zvládání stresu a coping. In: *Seniorzone.cz* [online]. [cit. 2022-05-11]. Dostupné z: https://www.seniorzone.cz/33/strategie-zvladani-stresu-a-coping-uniqueidmRRWSbk196FNf8-jVUh4ErIHWTr4_CGKx_nUbbIs_TA/

PACIENTI IBD a PRACOVNÍ SKUPINA PRO IDIOPATICKÉ STŘEVNÍ ZÁNĚTY, 2021. *Všechno co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat: I. a II. díl* [online]. 3. vydání, v tomto souboru první. Praha: Pacienti IBD z.s., Pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty, 168 s. ISBN 978-80-907566-5-6. [cit. 2021-12-29] Dostupné z: https://www.crohn.cz/co5R1sdRB/uploads/2021/12/IBD-brozura-2021_jednostrany.pdf

PACIENTI IBD. *Crohn.cz* [online]. [cit. 2022-05-02]. Dostupné z: <https://www.crohn.cz/>

- PAVELKA, Karel a kol., 2014. *Biologická léčba zánětlivých autoimunitních onemocnění v revmatologii, gastroenterologii a dermatologii* [online]. Praha: Grada [cit. 2022-05-01]. ISBN 978-80-247-5048-4. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/kniha/biologicka-lecba-zanetlivych-autoimunitnich-onemocneni-1112/>
- PONĚŠIČKÝ, Jan, 2014. *Psychosomatika pro lékaře, psychoterapeuty i laiky: Souvislosti mezi zvládáním životních problémů, tělesným zdravím a nemocí. 2., dopl. vyd.* Praha: Stanislav Juhaňák - TRITON. ISBN 978-80-7387-804-7.
- Průkaz stomika. In: *Ilco.cz* [online]. [cit. 2022-05-02]. Dostupné z: <https://www.ilco.cz/prukaz-stomika/>
- PULLEY, Jessica et al., 2020. Malnutrition and quality of life among adult inflammatory bowel disease patients. *JGH Open*. 4(3), 454-460. ISSN 2397-9070. Dostupné z: doi:10.1002/jgh3.12278
- REICHEL, Jiří, 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů* [online]. Praha: Grada [cit. 2022-05-12]. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/kapitoly-metodologie-socialnich-vyzkumu-882101/>
- ROUNCEFIELD-SWALES, Alison et al., 2020. Sustaining, Forming, and Letting Go of Friendships for Young People with Inflammatory Bowel Disease (IBD): A Qualitative Interview-Based Study. *International Journal of Chronic Diseases* [online]. 2020, 1-10 [cit. 2022-01-10]. ISSN 2356-6981. Dostupné z: doi:10.1155/2020/7254972
- ROZŠÍRUJEME SÍŤ PARTNERŮ AKCEPTUJÍCÍCH WC KARTU, 2022. In: *Crohn.cz* [online]. [cit. 2022-05-02]. Dostupné z: <https://www.crohn.cz/rozsirujeme-sit-partneru-akceptujicich-wc-kartu>
- ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH, 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6382-2.
- SAJADINEJAD, M. S. et al., 2012. Psychological Issues in Inflammatory Bowel Disease: An Overview. *Gastroenterology Research and Practice* [online]. 2012, p.1-11 [cit. 2022-03-13]. ISSN 1687-6121. Dostupné z: doi:10.1155/2012/106502
- SMITH, Graeme D. et al., 2002. Impact of a nurse-led counselling service on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Advanced Nursing* [online]. 38(2), 152-160 [cit. 2022-04-25]. ISSN 0309-2402. Dostupné z: doi:10.1046/j.1365-2648.2002.02159.x
- SOUČEK, Miroslav a Petr SVAČINA, 2019. *Vnitřní lékařství v kostce* [online]. Praha: Grada Publishing, 2156 s. ISBN 978-80-271-1096-4. [cit. 2021-10-31] Dostupné také z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/vnitрни-lekarstvi-v-kostce-628190/#>

- STANOVY SPOLKU PACIENTI IBD Z.S., 2017. In: *Crohn.cz* [online]. [cit. 2022-05-02]. Dostupné z: <https://www.crohn.cz/stanovy-spolku-pacienti-ibd>
- STAPERSMA, Luuk et al., 2019. Illness Perceptions and Depression Are Associated with Health-Related Quality of Life in Youth with Inflammatory Bowel Disease. *International Journal of Behavioral Medicine* [online]. **26**(4), 415-426 [cit. 2022-01-10]. ISSN 1070-5503. Dostupné z: doi:10.1007/s12529-019-09791-6
- SÝKORA, Michal, 2018. Jak cestovat s Crohnem nebo ulcerózní kolitidou. In: *Youtube.com* [online]. youtube.com: Pacienti IBD [cit. 2022-05-02]. Dostupné z: <https://www.youtube.com/watch?v=73OROEIs9h0&t=132s>
- ŠAMÁNKOVÁ, Marie a kol., 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3223-7.
- VYMĚTAL, Jan, 2003. *Lékařská psychologie*. 3. aktualiz. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-740-X.
- WOLFE, Barat J. a Fuschia M. SIROIS, 2008. Beyond standard quality of life measures: the subjective experiences of living with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research* [online]. **17**(6), 877-886 [cit. 2022-01-09]. ISSN 0962-9343. Dostupné z: doi:10.1007/s11136-008-9362-1
- ZACHAROVÁ, Eva a Jitka ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, 2011. *Základy psychologie pro zdravotnické obory*. Praha: Grada, 288 s. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4062-1.
- ZACHOVÁ, Veronika, 2010. *Stomie*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3256-5

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

aj. a jiné

ARO Anesteziologicko-resuscitační oddělení

apod. a tak podobně

UC ulcerative colitis = česky ulcerózní kolitida

CT počítačová tomografie

Crocodile European Federation Crohn's and Ulcerative Colitis Associations

č. číslo

ČR Česká Republika

ECCO Evropská společnost pro Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu (European Crohn's and Colitis Organisation)

EFCCA European Federation of Crohn's and Colitis Associations

ERCP Endoskopická retrográdní cholangiopankreatografie

FB Facebook

FW sedimentace

h hodin

IBD Inflammatory Bowel Disease

ILCO Pacientská organizace pro lidi s vývodem

IKEM Institut klinické a experimentální medicíny, nacházející se v Praze

IPA Interpretativní fenomenologická analýza (Interpretative phenomenological analysis)

IPPA ileo - pouch – anální anastomóza

ISCARE soukromé zdravotnické zařízení v Praze, zabývající se také idiopatickými střevními záněty

ISZ Idiopatické střevní záněty = též IBD

kg kilogram

KO krevní obraz (erytrocyty, trombocyty, leukocyty, hemoglobin, hematokrit)

MRI magnetická rezonance

např. například

P1 - P7 participant 1 - 7

resp. respektive

s. strana

SLOVILCO Slovenské združenie stomikov

tzv. takzvaně/ takzvané

ÚVN Ústřední vojenská nemocnice

ÚZIS MZ ČR Ústav Zdravotnických informací a statistiky České republiky, jejímž zřizovatelem je Ministerstvo zdravotnictví

WC toaleta

WHO World Health Organization

% procento

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Otázky k rozhovorům

Příloha P II: Informační leták

Příloha P III: Anatomie trávicí soustavy

Příloha P IV: Ileostomie

Příloha P V: Srovnání zdravého zažívacího traktu vůči IPPA

PŘÍLOHA P I: OTÁZKY K ROZHOVORŮM

1) JAKÉ JE TO ŽÍT S ULCERÓZNÍ KOLITIDOU?

- Jak se u Vás nemoc začala projevovat a co předcházelo diagnostice nemoci?
- Co si myslíte, že způsobilo Vaše onemocnění?
- Z jakých zdrojů jste čerpali informace o svém onemocnění?
- Jaký máte pocit z dosavadní léčby?
- Co děláte pro to, aby se Vám nezhoršil průběh nemoci?
- Kde získáváte sílu a oporu v nemoci?

2) JAK VNÍMÁTE SVOU NEMOC? Myslíte si, že se pro vás stala ulcerózní kolitida nějakým způsobem výzvou?

- Co byste poradili nově diagnostikovaným pacientům, kteří mají toto onemocnění také?

PŘÍLOHA P II: INFORMAČNÍ LETÁK

IBD

CN = Crohnova choroba

UC = ulcerózní kolitida

STOMIE

IDIOPATICKÉ STŘEVNÍ ZÁNĚTY

PODPŮRNÉ SKUPINY A ORGANIZACE:

Co to je? A jak s nimi žít?

Pracovní skupina pro IBD – organizují vzdělávací setkání a informují o novinkách ohledně IBD, více na: ibd-skupina.cz

PACIENTI IBD z.s. – pomáhají, podporují, edukují a sdružují pacienty a jejich rodiny. Pořádají společenské akce pro pacienty. více na: www.crohn.cz

Vymysleli:

- WC Kompas – mapu nejbližších toalet (více na www.wckompas.cz)
- WC karta – pro snadnější zpřístupnění toalet
- společně se Slovak Chron Club mobilní aplikaci IBD Pod Kontrolou – připomene např. kontrolu lékaře a užití medikace
 - členy organizace se můžete stát za poplatek 200 Kč

Doporučení pacientů, jak onemocnění lépe zvládnout:

- Soustřeďte se na aktivity, které vám pomohou se udržet v psychické pohodě, příp. vyhledejte pomoc psychologa
- Hleďte potraviny, které Vám nezpůsobují obtíže
- Spojte se s pacienty se stejnou diagnózou, získáte cenné zkušenosti.
- Neomezujte sociální kontakty

Pacientské skupiny na Facebooku jsou vhodné zejména pro předávání osobních zkušeností

Spojte se s ostatními:

Můžete si najít podobnou skupinku na FB:

- Lidé s onemocněním – Crohnova choroba a Ulcerózní kolitida či jiné IBD
- Rodiče dětí s IBD (VEO-IBD, Crohnova choroba, Ulcerózní kolitida)
- Idiopatické střevní záněty – ulcerózní kolitida (UC) a Crohnova nemoc (CN)

Co to je? A jak s nimi žít?

- CN** = zánětlivé onemocnění trávicího traktu, které může postihnout jakoukoliv část trávicí trubice, nejčastěji se vyskytuje v konečné části tenkého střeva.
- UC** = zánětlivé onemocnění tlustého střeva, mohou vzniknout změny v konečniku, v různých částech tlustého střeva nebo i v celé jeho délce.
- STOMIE** = umělé vyvedení orgán na povrch těla (např. tlusté střeva, tenké střeva, močové cesty)

Stomie trvalá X dočasná

Pacienti se shodují, že promluvit si s někým se stejnou zkušeností (se stejnou nemocí) pro ně bylo prospěšné.

Pacienti jako Vy, se stomií, s pouchem, i bez.

POMOC STOMIKŮM:

ČESKÉ ILCO, Z.S.

Máte obavy ze stomie? Pomoci může psychologická linka pomoci: ILCO linka určená pro pacienty i jejich blízké.

Dostupná od 7.2. 2022 do 31.12. 2023, každých 14 dní (v PO 16:00 – 18:00 h), konzultace jsou zdarma, tel.: 725 556 889, nutná rezervace termínu přes www.ilco.cz

Příběhy pacientů a mnoho užitečných informací najdete na ilco.cz

STOMIE NENÍ TABU! STOMICKÉ PRÁDLO

Projekt Terezy NEJSEM TABU, která má sama stomii.

- Spolupracuje se zdravotnickými zařízeními
- Blog Terezy boří mýty o stomii, předává své zkušenosti
- Vytvořila stomické prádlo a plavky ve spolupráci s ostatními pacienty: MyPouch.cz

Více na: www.nejsemtabu.cz www.mypouch.cz

Stomická linka B.Braun,
Tel: +420 777 363 343 pro radu stomické sestry, pokud si s něčím nevíte rady a nemáte v blízkosti stomickou poradnu. Každý pracovní den 9:00 – 16:00 h

Projekt PytlíkART:

- Pomaluj pytlík
- Sdílejte svůj příběh
- Zbořte mýty o stomii

www.pytlikart.cz
Pošli fotku na adresu: České ILCO, z.s.,
Polská 15, 120 00,
Praha 2 - Vinohrady

ConvaTec: nabízí Program pro stomiky me+ (BEZPLATNÝ)

- Aktuální informace o produktech pro stomiky
- Edukační webinarě
- Online lekce cvičení pro stomiky
- Informace o stravování, sportování a intimním životě se stomií

StomaLinka 800 122 111 (každý všední den od 8:00 – 16:00 h)

- Časopis Radim – rady a informace
- FB Stomik Radim – ConvaTec, a další...

PRŮKAZ STOMIKA: Využijte jej např. při cestování, zažádejte si o něj na: www.ilco.cz/prukaz-stomika

Ve Zlíně se můžete obrátit např. na: Klub stomiků Zlín, z.s., Havlíčkovo nábřeží 600, Zlín, Email: ivana.manclova@seznam.cz Telefon: +420 607 149 153 www.ceskaporadna.cz/klub-stomiku-zlin-z-s

ZDROJE textu:

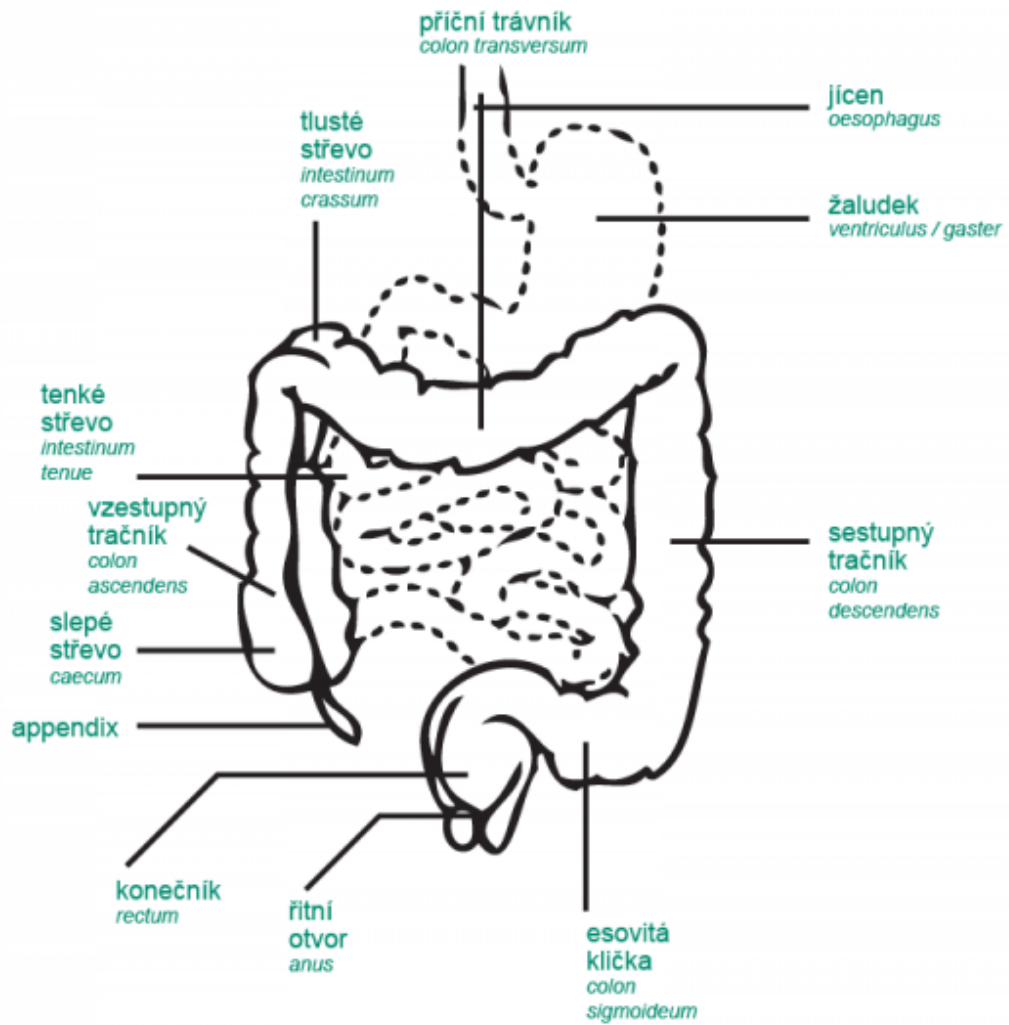
- <https://www.crohn.cz/crohnova-choroba>
- <https://www.crohn.cz/ulcerozni-kolitida>
- <https://www.ilco.cz/vse-o-stomii/>
- <https://www.ilco.cz/ilco-linka/>
- <https://www.ilco.cz/prukaz-stomika/>
- <https://www.convatec.cz/forms/prilaska-do-meplus/>
- <https://www.nejsemtabu.cz/>
- <https://www.pytlikart.cz/>
- <https://www.ceskaporadna.cz/klub-stomiku-zlin-z-s>

Tento informační leták byl vytvořen jako součást bakalářské práce: Ulcerózní kolitida jako životní výzva. Autor: Bára Stašková, studentka oboru Všeobecná sestra, Fakulta humanitních studií, Ústav zdravotnických věd, Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně.

ZDROJ obrázků:
<https://www.cpsp.cz/cdn/image/60d/30d/PshOMUoIMpThSBDNKKbbLUFCTotkw3.jpg>

Zdroj: autorka práce

PŘÍLOHA P III: ANATOMIE TRÁVICÍ SOUSTAVY



ZDROJ:

Anatomie trávicí soustavy. In: *Lepsipece.cz* [online]. [cit. 2022-05-03]. Dostupné z: <https://www.lepsipece.cz/pece-o-stomie/anatomie-travici-vylucovací-soustavy>

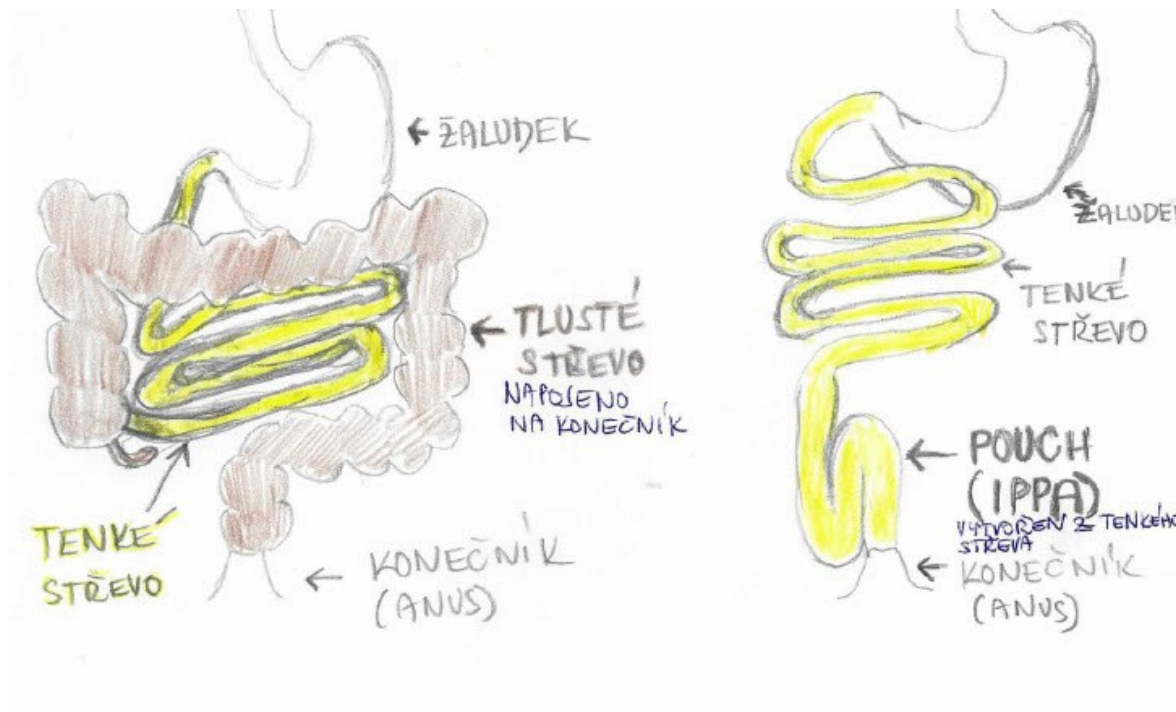
PŘÍLOHA P IV: ILEOSTOMIE



ZDROJ:

Ileostomie. In: *Convatec.cz* [online]. [cit. 2022-05-03]. Dostupné z: <https://www.convatec.cz/pece-o-stomie/pred-operaci/zakladni-informace-o-stomii/ileostomie/>

PŘÍLOHA P V: SROVNÁNÍ POMĚRŮ ZDRAVÉHO ZAŽÍVACÍHO TRAKTU VŮČI IPPA



ZDROJ: vlastní obrázek autorky práce