

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**  
**LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ**

ÚSTAV SOCIÁLNÍHO LÉKAŘSTVÍ  
ODDĚLENÍ OŠETŘOVATELSTVÍ

**KVALITA ŽIVOTA DĚTÍ S CROHNOVOU**  
**CHOROBOU**

Bakalářská práce

Autor práce: **Vendula Vaňková**

Vedoucí práce: **prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.**

2018

**CHARLES UNIVERSITY IN PRAGUE**  
**FACULTY OF MEDICINE IN HRADEC KRÁLOVÉ**

INSTITUTE OF SOCIAL MEDICINE  
DEPARTMENT OF NURSING

**THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN**  
**WITH CROHN'S DISEASE**

Bachelor's thesis

Author: **Vendula Vaňková**

Supervisor: **prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.**

2018

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Hradci Králové 25. 4. 2018

.....

(podpis)

Nyní chci poděkovat panu prof. PhDr. Jiřímu Marešovi, CSc. za odborné vedení mé bakalářské práce a cenné informace, které mi poskytl. Také děkuji paní Bc. Naděždě Vlčkové a panu MUDr. Janu Melkovi za umožnění vedení výzkumu na Dětské klinice ve FN HK, cenné rady při vypracování práce a ochotu. Děkuji svým kamarádům a rodině za pomoc, toleranci a psychickou oporu.

# OBSAH

ÚVOD.....	7
TEORETICKÁ ČÁST.....	8
<b>1 Crohnova choroba .....</b>	<b>8</b>
1.1 Prevalence a incidence v České republice .....	9
1.2 Prevalence a incidence ve světě.....	9
1.3 Historie Crohnovy choroby .....	10
1.4 Anatomie, fyziologie a patofyziologie trávicí trubice.....	12
1.5 Etiologie Crohnovy choroby.....	13
1.6 Projevy a komplikace Crohnovy choroby.....	14
1.6.1 Oblasti možného postižení Crohnovou chorobou .....	14
1.6.2 Komplikace Crohnovy choroby .....	15
1.7 Diagnostika Crohnovy choroby .....	16
1.7.1 Anamnéza a fyzikální vyšetření .....	17
1.7.2 Laboratorní vyšetření krve a stolice .....	17
1.7.3 Zobrazovací metody .....	18
1.7.4 Endoskopické metody .....	19
1.8 Léčba Crohnovy choroby .....	20
1.8.1 Medikamentózní léčba .....	20
1.8.2 Nutriční léčba .....	22
1.8.3 Chirurgická léčba .....	23
1.8.4 Psychologické aspekty .....	25
<b>2 Specifika Crohnovy choroby v dětském věku .....</b>	<b>26</b>
2.1 Incidence a prevalence v dětském věku.....	26
2.2 Specifika projevů a komplikací.....	26
2.3 Specifika diagnostiky .....	27
2.4 Specifika léčby .....	29
2.4.1 Medikamentózní léčba .....	29
2.4.2 Nutriční léčba .....	30
2.4.3 Chirurgická léčba .....	31
2.4.4 Psychologické aspekty .....	31
<b>3 Kvalita života .....</b>	<b>32</b>
3.1 Definice pojmu kvalita života.....	32

3.2	Metody zjišťování kvality života.....	35
3.3	Dosavadní výzkumy o kvalitě života dospělých s Crohnovou chorobou.....	36
3.4	Dopad onemocnění na kvalitu života.....	38
4	<b>Kvalita života dětí a dospívajících.....</b>	<b>39</b>
4.1	Odlišnosti od dospělých .....	39
4.2	Vztahy nemocného dítěte k okolnímu prostředí.....	40
4.2.1	Nemocné dítě a rodina.....	40
4.2.2	Nemocné dítě a hospitalizace .....	42
4.2.3	Nemocné dítě a škola .....	43
4.2.4	Nemocné dítě a kamarádi .....	44
4.3	Kvalita života dětí s Crohnovou chorobou .....	44
4.4	Dosavadní výzkumy o kvalitě života dětí a dospívajících.....	45
4.4.1	Kvantitativní výzkum.....	45
4.4.2	Kvalitativní výzkum.....	47
4.4.3	Smíšený výzkum .....	48
	<b>EMPIRICKÁ ČÁST .....</b>	<b>49</b>
1	Cíle empirické části.....	49
2	Zkoumaný soubor dospívajících osob.....	49
3	Metody výzkumu .....	50
4	Předvýzkum.....	52
5	Analýza rozhovorů.....	53
6	Shrnutí jednotlivých zjištění .....	66
6.1	Rodina a nemoc dospívajícího.....	66
6.2	Pohled nemocného dospívajícího.....	67
6.3	Nemocný dospívající a vrstevníci.....	68
7	Analýza dotazníků .....	73
8	Vyhodnocení dotazníků.....	78
	<b>DISKUZE .....</b>	<b>80</b>
	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>85</b>
	<b>ANOTACE .....</b>	<b>87</b>
	<b>ANNOTATION.....</b>	<b>88</b>
	<b>POUŽITÁ LITERATURA.....</b>	<b>89</b>
	<b>PŘÍLOHY.....</b>	<b>93</b>

# ÚVOD

Tématem bakalářské práce je kvalita života dětí s Crohnovou chorobou. Toto téma jsem si vybrala díky povinné ošetrovatelské praxi na Dětské klinice ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové, kde mě tato problematika oslovila. Doposud toto téma není příliš zmiňované, a tak jsem chtěla nejen získat znalosti v této oblasti, ale i rozšířit náhled na tuto doposud méně řešenou problematiku.

Crohnova choroba je jedním ze závažných střevních onemocnění u dětí, dospívajících i dospělých. I přes pokroky v diagnostice a léčbě se jedná o složité onemocnění, které pro pacienty představuje zátěžovou situaci a jeho dlouhodobá prognóza je mnohdy obtížně předvídatelná. Oproti běžné populaci mají pacienti s Crohnovou chorobou prokazatelně nižší kvalitu života. V mnoha případech je Crohnova choroba velice rezistentní k léčbě, což bývá spojeno s rozvojem závažných komplikací. Zejména populace dětí a dospívajících může být touto nemocí znevýhodněna vůči svým zdravým vrstevníkům.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě hlavní části. První část je teoretická, kde je popsána Crohnova choroba nejen u dospělých, ale také jsou zde vysvětlena specifika u dětí a dospívajících. Popsané jsou základní okruhy této problematiky, které jsou rozděleny do jednotlivých kapitol. Dále je vysvětlen pojem kvalita života nejen u dospělé populace, ale i u dětské a dospívající. K vysvětlení pojmu kvalita života jsou zařazeny kapitoly týkající se dosavadních výzkumů v této oblasti. Čerpáno bylo převážně z odborné literatury.

Druhá kapitola, která je stěžejní pro celou práci, je část empirická. V první části je uvedena formulace problému, charakteristika výzkumného souboru, popis sběru dat a metoda zpracování dat. V následující části jsou popsány výsledky celého výzkumu. Nejprve se uskutečnil předvýzkum pro zkvalitnění sběru dat ve výzkumu. Pro výzkum byl zvolen smíšený přístup, tedy kombinace kvalitativního a kvantitativního přístupu. Nejprve byly sestaveny otázky do polostrukturovaného rozhovoru s dětmi. Poté byl použit standardizovaný dotazník pro měření kvality života dětí. Výsledky rozhovorů byly zanalyzovány, zpracovány do přehledných tabulek a okomentovány. Výsledky dotazníků byly také zpracovány do přehledných tabulek a grafu. Na konci této části je uvedena diskuze, kde jsou shrnuty výsledky a porovnány s odbornými studiemi této problematiky. Zde je popsáno také rámcové doporučení pro praxi. Následuje závěr, kde je shrnuta celá práce.

# TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část je pro bakalářskou práci velmi důležitá. Do cílů první kapitoly o Crohnově chorobě teoretické části patří obecně charakterizovat Crohnovu chorobu (její prevalenci, incidenci, historii, etiologii, projevy a komplikace, diagnostiku a léčbu) a shrnout současné poznatky o specifikách Crohnovy choroby v dětském věku. Cílem druhé kapitoly je obecně charakterizovat pojmy kvalita života, kvalita života související se zdravím a nemocí, kvalita života dětí a dospívajících a shrnout současné poznatky o výzkumech kvality života u dospělých a dětí s Crohnovou chorobou.

## 1 Crohnova choroba

Crohnova choroba se řadí mezi idiopatické (nespecifické) střevní záněty. Ty jsou charakteristické postižením trávicí trubice a jejich příčina je dosud neobjasněna. Do této skupiny dále patří ulcerózní kolitida, která je do určité míry podobná Crohnově chorobě. Crohnova choroba postihuje celou trávicí trubici - od úst po konečník. Nejčastěji se však vyskytuje v tenkém a tlustém střevě, přesněji řečeno v oblasti napojení tenkého střeva na tlusté. Tato oblast se označuje jako terminální ileum. Kromě postižení střeva existuje i mimostřevní (extraintestinální) manifestace Crohnovy choroby. Extraintestinální postižení je méně frekventní, zejména u dětí. Mimo jiné bývají typicky postižená i játra, klouby, kůže nebo oči. Na závažnost tohoto onemocnění poukazují případy komplikovaného průběhu nemoci končícího úmrtím v septickém šoku na selhání funkce orgánů po břišních katastrofách (Kohout, Pavlíčková, 2006).

Choroba se poprvé projevuje v kterémkoliv věku, nejčastěji však mezi 20. a 35. rokem života. Přibližně u čtvrtiny pacientů začíná toto onemocnění již v dětském věku, nejčastěji po 10. roce života a velice vzácně se vyskytuje Crohnova choroba od kojeneckého věku. Incidence dětí i dospělých stále roste a zatím se bohužel neví, jak této nemoci předcházet (Kohout, Pavlíčková, 2006).



## 1.1 Prevalence a incidence v České republice

Dle Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky za rok 2012 tvořila Crohnova choroba 12 % všech evidovaných gastroenterologických onemocnění. Prevalence onemocnění v tomto období byla 17,8 na 10 000 obyvatel, což je oproti roku 2005 nárůst o 51 %. V roce 2010 se celkový počet evidovaných pacientů s Crohnovou nemocí snížil, avšak v roce 2011 došlo k opětovnému nárůstu počtu pacientů trpících tímto onemocněním. Stejně tak tomu bylo i v roce 2012, kdy byl nárůst o 5 %. Není pochyb o tom, že počet pacientů s Crohnovou chorobou se stále zvyšuje (Typltová, 2013).

Tak jako jiná závažná chronická onemocnění, i tato nemoc vyžaduje dlouhodobé pravidelné sledování (dispenzarizaci). Za rok 2012 bylo ve věkové skupině 0 – 19 let dispenzarizovaných pro Crohnovu chorobu 5 dětí na 10 000 obyvatel, tedy celkem 1 036 dětských pacientů a adolescentů. Dále od 20 - 64 let 23 dospělých na 10 000 obyvatel, celkem 15 396 pacientů. A nad 65 let je dispenzarizovaných 13,4 na 10 000 obyvatel, absolutně 2 317 obyvatel. Z těchto výsledků plyne, že nejvíce postižení lidé Crohnovou chorobou jsou dospělí jedinci ve věku od 20 – 64 let (Typltová, 2013).

Nově diagnostikovaných pacientů v České republice bylo 1,9 / 10 000 obyvatel, celkově tedy 2000. Celkový počet dispenzarizovaných pacientů s Crohnovou chorobou za rok 2012 činí 18 749 (17,8 / 10 000 obyvatel). Mezi jednotlivými kraji byl zaznamenán nejvyšší výskyt (podle počtu dispenzarizovaných pacientů) v Ústeckém kraji, dále následuje Praha, Jihomoravský kraj a na čtvrtém místě je Královéhradecký kraj. V Královéhradeckém kraji je uvedeno přibližně 21 dispenzarizovaných pacientů na 10 000 obyvatel (Typltová, 2013).

Podle Lukáše (2016) je v České republice frekvence výskytu této nemoci stejná jako v celé západní Evropě. Incidence se u Crohnovy choroby pohybuje mezi 4 – 6 / 100 000 obyvatel. Prevalence Crohnovy choroby a ulcerózní kolitidy v naší populaci je přibližně 350 obyvatel na 100 000 obyvatel.

## 1.2 Prevalence a incidence ve světě

Jewell, Champan, Mortesen (1992) píše, že Crohnova choroba je méně časté onemocnění ve srovnání s ulcerózní kolitidou. Incidence v severní Evropě se pohybuje okolo 2,0 - 4,5 / 100 000 obyvatel za rok a prevalence je asi 35 – 45 / 100 000 populace.

Ve východní a jižní Evropě a Japonsku je nízká incidence. Věkové rozmezí počátku Crohnovy choroby je mezi 20. - 40. rokem života jedince. Incidence je vyšší u Židů.

Nevoral (2013) píše, že incidence se pohybuje mezi 3 – 4 / 100 000 a prevalence 30 – 100 / 100 000. Nejčastější výskyt je v rozvinutých zemích a v židovské komunitě.

Rajesh a Sinha (2015) uvádí, že Crohnova choroba postihuje téměř dva miliony lidí ve světě. Světová incidence se v dnešní době pohybuje mezi 0,1 – 16 / 10 000 populace/rok. V oblastech s největším výskytem Crohnovy choroby jsou postiženy častěji ženy o 20 - 30 %. Naopak v zemích s nižší incidencí jsou více postiženi muži. Nejčastěji je nemoc diagnostikována mezi 15. a 30. rokem života jedince. Choroba je stále častěji diagnostikována u malých dětí a adolescentů. Incidence není však přesně známá. Ve studiích publikovaných mezi lety 1950 – 2009 je uváděno, že odhadovaný výskyt Crohnovy choroby u dětských pacientů se zvýšil o 60 %.

Již zmiňovaní autoři se shodují v oblasti s nejnižším výskytem nemoci – Asii (Nevoral, 2013; Jewell, Champan, Mortesen, 1992; Rajesh, Sinha, 2015).

Z těchto poznatků je patrné, že výskyt Crohnovy choroby se od minulých let rapidně zvýšil a ve srovnání s předchozími lety je nemoc mnohem častěji diagnostikována u dětí a adolescentů.

### **1.3 Historie Crohnovy choroby**

Crohnova choroba byla pravděpodobně poprvé popsána již v roce 1769, kdy se jednalo o případ Crohnovy choroby tenkého a tlustého střeva. Popsal ji lékař G. G. Morgagni ve své práci „De Sedibus et Causis Morborum“ (Lukáš, 1997). Koncem 19. století bylo ve Velké Británii vydáno mnoho kazuistik týkajících se pacientů s bolestmi břicha, průjmami, hubnutím nebo horečkami. Po smrti jedinců byly provedeny pitvy, kde se ve střevech prokázaly změny typické pro Crohnovu chorobu. V roce 1913 lékař Dalziel Glasgow popsal transmurální a granulomatózní zánět tenkého střeva u třinácti pacientů. V roce 1925 popsal Coffen z Portlandu stav muže s křečovitými bolestmi břicha, u kterého byla prokázána střevní obstrukce a část tenkého střeva mu byla resekována. V letech 1922 – 1937 popsala dvojice lékařů Pemberton a Brown 39 nemocných s podobnými příznaky. Většinou se jednalo o mladé lidi, eventuelně děti, které byly akutně operované pod obrazem „akutní apendicitidy“.

Perioperačně však byly u těchto pacientů nalezeny změny na terminálním ileu. Stejní autoři publikovali i charakteristický histologický obraz – granulomatózní zánět (Lukáš, 1998).

Počátkem 20. let 20. století se v newyorské nemocnici Mount Sinai zabývali záněty střev lékaři Moschowitz a Wilensky. Popsali 5 případů pacientů, kteří měli nespecifický granulomatózní zánět střeva. Lékaři Ginzburg a Oppenheimer s chirurgem Bergem pracovali s 12 nemocnými, u kterých byla nalezena exulcerovaná stenóza terminálního ilea. Dalším lékařem byl Burrill B. Crohn, který se také staral o nemocné s touto problematikou. Léčil 2 pacienty se zánětem střeva od roku 1930. Bylo navrženo, aby pacienti v péči Ginzburga a Oppenheimera a pacienti Crohna byli sjednoceni a tvořili jednu skupinu pacientů. Skupina se takto vytvořila a publikoval se časopis JAMA. Ze čtyř autorů Berg odmítl podíl na psaní této publikace. B. B. Crohn byl poté uveden jako jediný autor této publikace a v roce 1932 vyčlenil regionální enteritidu jako samostatnou klinickou jednotku (Lukáš, 1998).

Od roku 1936 bylo vydáno několik rozsáhlých publikací pod vedením B. B. Crohna a Rosenaka o pacientech s onemocněním terminálního ilea a tlustého střeva. Do poloviny padesátých let 20. století bylo, i když chybně, uváděno, že jediné možné místo, které může být Crohnovou chorobou zasaženo, je tenké střevo (Lukáš, 1998).

V letech 1959 – 1960 lékaři Brookov, Morsonov a Lockhart Mummery prokázali, že Crohnova choroba může postihovat i tlusté střevo. Až několik let poté bylo zjištěno, že tato nemoc může zasáhnout jakoukoliv část trávicí trubice, a dokonce může mít projevy i mimo zažívací trakt (Lukáš, 1998).

V tehdejším Československu se zasloužili o klinický, histologický a rentgenologický popis Crohnovy choroby na tenkém a tlustém střevě lékaři Herfort, Mařatka, Kudrman a Čapek. Dříve se také popisoval veliký hmatný infiltrát v pravé jámě kyčelní. V dnešní době jsou charakteristickými příznaky spíše chronické průjmovité stolice, ztráta hmotnosti nebo přítomnost mimostřevních projevů (Lukáš, 1998).

Na počátku 90. let dvacátého století se prokázalo, že Crohnova choroba je heterogenní onemocnění s různou lokalizací, projevy a komplikacemi. To vedlo k vytvoření přesnější klasifikace, což mělo velký význam nejen pro lepší sledování výsledků léčby (Lukáš, 1998).

## 1.4 Anatomie, fyziologie a patofyziologie trávicí trubice

Trávicí soustava se skládá z několika částí, do kterých patří dutina ústní, hltan, jícen, žaludek, tenké a tlusté střevo. Základní funkcí trávicího traktu je zásobovat organismus vodou, živinami, minerály a vitamíny. Tedy pomocí něj je přijímána potrava, probíhá trávení a resorpce, skladování doposud nezpracované potravy a vylučování zbytků potravy, které jsou nevstřebatelné (Švíglerová, Slavíková, 2013).

Protože Crohnova choroba nejčastěji postihuje tenké a tlusté střevo, následující část bude věnována těmto dvěma oblastem gastrointestinálního traktu.

Tenké střevo se dělí na tři části, kterými jsou proximální dvanáctník (*duodenum*), střední část lačník (*jejunum*) a distální část kyčelník (*ileum*). Ileum je část, která ústí do tlustého střeva. Zdravý dospělý člověk má tenké střevo dlouhé 3 – 5 metrů (Švíglerová, Slavíková, 2013).

Dvanáctník neboli duodenum je počáteční část tenkého střeva, která se upíná na pylorus žaludku. Nachází se vpravo mezi slinivkou a játry a v blízkosti levé ledviny přechází v jejunum. Je tvořen sliznicí, podslizniční vrstvou, svalovou vrstvou a serózní tekutinou. Jejunum je nejdelší část tenkého střeva, která tvoří kličky. V levé jámě kyčelní přechází v kyčelník. Konečnou částí tenkého střeva je ileum. Nacházejí se zde místa lymfatické tkáně. Ileum ústí na tzv. Bauhinské chlopni do tlustého střeva. Za normálních podmínek tato chlopeč brání nežádoucímu návratu obsahu z tlustého do tenkého střeva (Novotný, 2010).

V těchto částech tenkého střeva probíhá trávení všech živin a resorpce natrávených látek, minerálů, vitamínů a vody. Dále má tenké střevo imunitní a regulační činnost celého trávicího traktu. Velmi důležité pro správnou motorickou aktivitu tenkého střeva je promíchání tráveniny s trávicími šťávami a posun tráveniny směrem do tlustého střeva. Denně se zde vytvoří 1 – 2 litry alkalické šťavy, která se skládá z vody, hlenu a elektrolytů. Střevní epitel se v převážné části skládá z enterocytů a pohárkových buněk. Sliznice tenkého střeva je formována do klků, přičemž k dalšímu zvýšení absorpční kapacity střeva je ještě povrch samotných enterocytů pokryt tzn. mikroklky. V enterocytech je, kromě jiného, tvořeno mnoho enzymů. Do lumen střeva je vylučována nejen střevní šťáva, ale také pankreatická šťáva a žluč (Švíglerová, Slavíková, 2013).

Tlusté střevo je dlouhé asi 1,5 metru. První část je slepé střevo (*caecum*), z jehož dna vyčnívá červovitý výběžek (*appendix vermiformis*). Je uloženo v pravé jámě kyčelní.

Navazuje na tračník (*colon ascendens, transversum, descendens a sigmoideum*), který vede pod játry a žaludkem ke slezině do levé jámy kyčelní (Novotný, 2010).

Stěna tlustého střeva je svým složením podobná vyšším částem trávicí trubice. Rozdíl je v tloušťce hladké svaloviny, která je u tračníku zesílena. Jsou zde pravidelná vyklenutí zevní stěny střeva, tzv. haustra coli. Tlusté střevo především slouží k resorpci vody, elektrolytů a vitamínů, dále formuje, skladuje a vypuzuje stolicí. Na rozdíl od tenkého střeva v tlustém střevě v mnohem menší míře probíhá vstřebávání živin z potravy. Sliznice není vybavená klky, obsahuje enterocyty a pohárkové buňky tvořící hlen. Ve srovnání s pohyby tenkého střeva, motilita tlustého střeva není tolik intenzivní. Tlusté střevo neprodukuje trávicí enzymy. Je osídleno střevními bakteriemi, mimo jiné, anaerobního typu (žijí bez kyslíku). Jejich činnostmi vznikají některé vitamíny, které jsou schopné zpracovávat vlákninu. V poslední části tlustého střeva se ukládá stolice v esovitě kličce. Poté se zbytky potravy s dalšími složkami stolice díky peristaltice dopravují do konečníku. Naplnění konečníku vede k pocitu nucení na stolicí (Švíglerová, Slavíková, 2013).

Při Crohnově chorobě postihuje zánět celou stěnu střeva (všechny její vrstvy). Jinými slovy, jde o zánět transmurální (Novotný, 2010).

## 1.5 Etiologie Crohnovy choroby

Zatím nebylo objasněno, jaký je mechanismus vzniku střevního zánětu. Předpokládá se podíl zevního prostředí, genetiky, střevní mikroflóry a imunitního systému jedince. Především genetika hraje významnou roli při rozvoji onemocnění. Například dítě rodičů, kteří mají oba Crohnovu nemoc, může mít až 35% pravděpodobnost vzniku onemocnění. Častý výskyt je u monozygotních dvojčat nebo u geneticky podmíněných syndromů jako je například Turnerův syndrom. Jedním z nejznámějších genů, u kterého byla jednoznačně prokázána asociace s výskytem nespecifického střevního zánětu, se nazývá CARD15 (Nevoral, 2013).

„Uvažuje se také o infekčním původu - virus spalniček, bakterie podobné tuberkulóze, dále o zvýšené imunitní reaktivitě pacientů, změně hlenu, zvýšené střevní propustnosti atd.“ (Kohout, Pavlíčková, 1998, s. 37).

## 1.6 Projevy a komplikace Crohnovy choroby

Crohnova choroba je typická třemi fázemi, které se opakují a mají rozdílné projevy. Relaps charakterizuje fázi zhoršení střevního zánětu (např. při selhávání léčby). Při zaléčení příznaků přichází fáze remise – bezpříznakové, jinými slovy klidové období. Dále se rozlišuje tzv. rekurence, kdy se nemoc projeví znovu a v doposud nepostižené části trávicí trubice. Rekurence bývá typická po operaci. Projevy Crohnovy choroby se mnohdy liší podle místa postižení trávicí trubice (Červenková, Lukáš, 2009).

Existují dva základní typy průběhu nemoci, typ A a B. Typ A je agresivní typ s chirurgickým řešením zánětu. Tvoří se píštěle a abscesy, takže má horší prognózu. Typ B je mírnější, většinou bez nutnosti chirurgického zákroku. Vznikají obstrukce, zánětlivé striktury a fibrostenózy (Zbořil, 2007).

Následující část bude zaměřena na jednotlivá umístění choroby. Poté budou podrobněji vysvětleny komplikace a projevy možné u Crohnovy choroby.

### 1.6.1 Oblasti možného postižení Crohnovou chorobou

Ileocekální oblast je postižená nejčastěji. Obtíže mohou pacienty trápit několik měsíců, dokonce i několik let. Jedinci trpí bolestmi břicha, průjmy a zvýšenou teplotou. Pokud se příznaky zintenzivní, obvykle dochází k rychlejší a snazší diagnostice. Častokrát tímto typem postižení mohou trpět mladí jedinci. Pacienti velmi rychle hubnou a bolí je břicho. Dochází k tlakovým bolestem v pravém podbřišku, poté je bolest lokalizována k oblasti pupku, lidé mají flatulenci, nadýmání a trpí říháním. Je hmatná tuhá rezistence v pravém podbřišku, která je projevem rozsáhlého infiltrátu vycházejícího z terminálního ilea. Pokud je zánět aktivní, pacienti si stěžují na bolest kolem řitního otvoru, kde mohou být infiltrované řitní papily nebo hluboká fisura a perianální píštěl nebo absces. V diferenciální diagnóze je důležité brát zřetel na možnosti infekce, průjmy, teplotu, bolesti v břiše a mimostřevní projevy (Lukáš, 1998).

Dalším místem, které může postihnout Crohnova choroba, je tlusté střevo. Výskyt choroby v této oblasti je méně častý a může v určitém ohledu připomínat ulcerózní kolitidu. Zánět vede ke stenózám a hnisavým píštělím, abscesům a fisurám. Krvácení má větší intenzitu u ulcerózní kolitidy (Lukáš, 1998).

Crohnova nemoc může zasáhnout také oblast rekta a anální kanál. Oproti předchozím formám, jde o méně časté umístění. Projevem nemoci v této oblasti jsou opět píštěle, fisury, abscesy a stenózy (Lukáš, 1998).

Onemocnění postihuje asi v 5 % i jinou část trávicí trubice, a to duodenum, žaludek nebo jícen. Při postižení jícnu dochází k poruše polykání a úbytku na váze. Pacient má vředy a někdy se může proces vyvinout až do zúžení (stenózy). Pokud má mladý člověk stenózu jícnu, je nutné uvažovat i o možnosti Crohnovy choroby. Choroba postihující žaludek je vzácná. Dochází k mnoha nehojícím se vředům nebo stenózám pylorického kanálu. Pokud je postiženo duodenum, bývá většinou primárně postiženo i tenké střevo. Jsou také popsány případy s Crohnovou chorobou v dutině ústní a na genitálu (Lukáš, 1998).

### **1.6.2 Komplikace Crohnovy choroby**

Na začátku nemoci mívají nemocní pouze zánětlivé změny na střevní sliznici, poté mohou vznikat zúžení nebo píštěle. Mezi nejčastější komplikace se tedy řadí stenóza neboli zúžení průsvitu střeva. Pokud dojde k úplnému uzavření tzv. střevní neprůchodnosti, bývá tento stav doprovázen významnými křečovitými bolestmi břicha a zvracením. Stenózou je nejčastěji postiženo tenké střevo. Další častou komplikací je perforace, protržení stěny střeva. Vzniká v případě velice silného a agresivního zánětu. Vředovitý defekt může pronikat přes stěnu střeva do okolních tkání za tvorby vazivové blány ohraničující šířící se zánět. Tímto mechanismem vzniká píštěl, a pokud dojde k hromadění hnisu v zánětem vytvořené dutině, objevuje se tzv. absces. Píštěl, neboli fistulace, je patologické spojení mezi dvěma dutými orgány nebo mezi střevem a povrchem těla. Tyto další komplikace postihují tlusté střevo a jsou velmi časté. Zánětlivý proces se může šířit v tkáních i neohraničeně – vzniká flegmóna. Píštěle, abscesy či jiný zánětlivý proces v oblasti kolem konečníku může způsobit často nevratné poškození funkce konečníku či análních svěračů (Červenková, Lukáš, 2009).

Mezi komplikace patří také masivní krvácení zapříčiněné ulcerací, která způsobí významné poškození cévní stěny. Dále obstrukce (neprůchodnost), která vzniká vlivem probíhajícího zánětu nebo vlivem srůstů po uplynulých operacích (Lukáš, 1998).

Toxické megakolon se řadí také mezi komplikace. Jedná se o extrémní rozšíření tračníku spojené s rizikem sepse (otravy krve). U dospělých jedinců je výskyt velmi nízký a tato jednotka se pojí převážně s ulcerózní kolitidou. Riziko karcinomu střeva je mnohem vyšší

u pacientů s ulcerózní kolitidou, nicméně i u Crohnovy choroby je riziko přibližně 20x vyšší než je tomu u zdravých jedinců (Lukáš, 1998).

Crohnova choroba se projevuje i mimostřevními projevy. Ty mohou postihovat jak dětské, tak i dospělé pacienty (Lukáš, 1997).

Při postižení tlustého střeva, se může na kůži objevit nodózní erytém. Nodózní erytém je velmi bolestivé zduření podkoží a kůže na bérkách. Dále nemoc způsobuje záněty spojivky a rohovky nebo živnatky (Červenková, Lukáš, 2009).

Artritidou mohou být postiženy jak velké (kolenní, kyčelní, kotníky, loketní), tak malé (drobné ruční) klouby. V menší míře se projevuje hypertrofická osteoartropatie typickými paličkovitými prsty. V ústní dutině se tvoří aftózní stomatitida, což je pro pacienty velmi nepříjemné a bolestivé. Časté jsou kostní změny. Osteoporózu vyvolává proteino-energetická malnutrice, malé dodání vápníku, malabsorpce, deficit vitamínu D, zvýšená produkce cytosinů, léčba glukokortikoidy a málo pohybu. Proto musí pacienti užívat vápník. Polovina pacientů má anémii kvůli nedostatku železa, kyseliny listové a vitamínu B<sub>12</sub> (Lukáš, 1998).

Po resekci střeva nebo závažném stavu při Crohnově chorobě může dojít až ke ztrátám tekutin v těle a malabsorpci, kvůli které roste, mimo jiné, i riziko vzniku ledvinových kamenů (Rajesh, Sinha, 2015).

## 1.7 Diagnostika Crohnovy choroby

Střevní onemocnění jsou obecně velmi závažná. K nastavení správné léčby a sledování průběhu nemoci je zapotřebí provedení dostatečného diagnostického procesu (Červenková, Lukáš, 2009).

K zhodnocení aktivity onemocnění u dospělých bývá používán tzv. Bestův index, jinými slovy index aktivity Crohnovy choroby – CDAI (*Crohn's Disease Activity Index*). Při stanovení výpočtu je důležité znát subjektivní potíže pacienta a výsledky z vyšetření jeho krve. Při hodnocení je sledován počet průjmovitých stolic za 1 týden, počet křečovitých bolestí břicha za stejnou dobu, tělesnou pohodu pacienta a jestli je nutné léčit průjem léky. Poté je hodnocena přítomnost mimostřevních projevů, hmatné rezistence v břiše, snížená hladina hemoglobinu v krvi či snížená tělesná hmotnost pacienta vzhledem k jeho normální hmotnosti (Kohout, Pavlíčková, 2006).



### **1.7.1 Anamnéza a fyzikální vyšetření**

Všechna vyšetření by měla vždy začínat sběrem osobních dat od pacienta, tedy sepsáním anamnézy lékařem, kde se dozví pacientovy dosavadní obtíže. Poté ho lékař fyzikálně vyšetří, a to poslechem, pohmatem, pohledem a poklepem. Neměl by zapomenout na vyšetření per rektum. Pokud je pacient těžce podvyživený, má otoky, bolestivé břicho na pohmat, pozitivní nález v konečniku nebo píštěle v okolí konečniku, mohou tyto příznaky lékaři pomoci při diagnostice (Kohout, Pavlíčková, 2006).

### **1.7.2 Laboratorní vyšetření krve a stolice**

Vůbec nejzákladnější a nejjednodušší vyšetření je odběr krve. Jedná se tedy o laboratorní vyšetření, kdy sestra odebere pacientovi krev do zkumavky (Červenková, Lukáš, 2009).

Krevní testy by měly obsahovat tyto parametry: „Krevní obraz s diferenciací (KO + diff.), alespoň dva zánětlivé markery, ukazatele metabolismu železa, albumin, ALT, AST, GGT“ (Nevoral, 2013, s. 138). Vyšetřují se také serologické markery ANCA a p - ANCA (Nevoral, 2013).

Při současně probíhajícím zánětu se stanovuje zánětlivý parametr, do kterého se řadí C-reaktivní protein (CRP), leukocytóza a sedimentace erytrocytů. Vyšetřují se také výživové parametry (Koželuhová, 2010). Pokud má tedy pacient probíhající zánět, jeho krev obsahuje vyšší hodnotu bílých krvinek, vyšší počet krevních destiček a ztrátu červených krvinek (Červenková, Lukáš, 2009).

Stále častěji probíhá vyšetření stolice. Samotný odběr a manipulace se stolicí může působit některým pacientům značné rozpaky, nicméně přínos výsledku pro pacienta v tomto případě jednoznačně převažuje negativa. Vyšetřují se fekální markery zánětu (kalprotektin, laktoferin). Je-li zánět na střevní sliznici, koncentrace kalprotektinu je vyšší. Kalprotektin je bílkovina uvolňující se z bílých krvinek, které se rozpadají ve střevě (Červenková, Lukáš, 2009).

### 1.7.3 Zobrazovací metody

**Ultrasonografie:** Ultrasonografie neboli ultrazvuk střeva, na jehož stěně se může prokázat rozšíření v důsledku zánětu. Lékař zjistí rozsah zánětu, a aby mohla být zvolena účinná terapie, pomocí ultrazvuku může diagnostikovat či vyloučit komplikace onemocnění (Červenková, Lukáš, 2009). Ultrazvuk bývá užíván i při dlouhodobém sledování stavu pacienta (Nevoral, 2013).

**Enteroklýza:** Pomocí kontrastní látky, která je vpravena do těla pacienta, se provádí enteroklýza. Jde o rentgenové vyšetření, které trvá okolo 60 až 90 minut. Rentgenolog zavede tenkou sondu ústy do žaludku a pokračuje až do dvanáctníku. Pomocí sondy vpraví do těla kontrastní látku a tvoří se snímky střevních stěn. Pro pacienty je důležité, aby na toto vyšetření přišli nalačno a vyprázdnění. Střeva jsou pak lépe přehledná. V posledních letech, spolu s vývojem modernějších zobrazovacích technik, je od tohoto vyšetření významný odklon (Červenková, Lukáš, 2009).

**Počítačová tomografie:** Kontrastní látka se také vpravuje do těla a obraz přítomnosti střevního zánětu či komplikací je hodnocen pomocí počítačové tomografie neboli CT. Jde o bezbolestné vyšetření, které přináší víc podrobné snímky. Lékař získá navíc prostorový obraz dutiny břišní. Toto vyšetření je u dospělých považováno v dnešní době za standardní při diagnostice Crohnovy choroby (Červenková, Lukáš, 2009). Lékař takto může nalézt také nitrobřišní komplikace, hlavně abscesy a píštěle (Koželuhová, 2010).

**Magnetická rezonance:** Do zobrazovacích metod patří také magnetická rezonance. Jestliže pacientům zánět zasáhl konečník a způsobil tak komplikace (abscesy a píštěle), magnetická rezonance je nejpřesnějším vyšetřením této oblasti. Dokáže přesně znázornit, kudy prochází píštěl a kde přesně se nachází abscesy. Toto vyšetření má velikou výhodu pro těhotné ženy, protože na rozdíl od rentgenového vyšetření magnetickou rezonancí mohou podstoupit i těhotné ženy (Červenková, Lukáš, 2009).

**Kapslová enteroskopie:** Toto vyšetření poskytuje fotografie s vysokým rozlišením těch částí tenkého střeva, které jsou pro standardní endoskopickou technologii nepřístupné. Vyšetření je nejcitlivější diagnostický test pro pacienty, u kterých lékař předpokládá

izolovanou Crohnovu chorobu tenkého střeva. Pacient obdrží kapsli, kterou spolkne. Ta putuje celou trávicí trubicí, zatímco vytváří barevné snímky. Pomocí kapsle je hodnoceno tenké střevo. Existují různé druhy kapslí. Pacienti jsou poučeni, že mohou pít čiré tekutiny 2 hodiny po polknutí kapsle. Pacient nosí externí bezdrátový přístroj, který zachytí přes 65 000 obrázků posílaných z kapsle, ty jsou následně převedeny do počítačové stanice, kde jsou přepracované do video sekvence. Před požitím kapsle by mělo být střevo zcela vyprázdněno, aby nevznikly zkreslené výsledky (Rajesh, Sinha, 2015).

K vyloučení komplikací se využívá *sonografie břicha*. *Dvoukontrastní irrigografie* je dnes nahrazena vyšetřením CT (Koželuhová, 2010).

#### 1.7.4 Endoskopické metody

**Endoskopie:** K diagnostice Crohnovy choroby je podstatná endoskopie, do které se řadí koloskopie a esofago – gastro – duodenoskopie. Závisí na místě postižení trávicí trubice, aby lékař mohl zvolit správnou metodu vyšetření. Balonová dilatace a endoskopická resekce nabízí alternativu k chirurgické terapii (Rajesh, Sinha, 2015).

Při ezofago – gastro – duodenoskopii se endoskop zavádí dutinou ústní do jícnu, žaludku a duodena. Důležité je, aby byl pacient lačný stejně jako u koloskopie (Rajesh, Sinha, 2015).

Dalším endoskopickým vyšetřením je koloskopie. Lékař zavede endoskop konečníkem do tlustého střeva až po úsek, kdy se tlusté střevo spojuje s tenkým. Toto vyšetření může být pro pacienta nepříjemné, proto je častokrát nutné podání tlumících a analgetických léků. Pokud je pacientovi diagnostikována Crohnova choroba, koloskopii musí podstupovat opakovaně a pravidelně. Vyšetření také slouží k tomu, aby lékaři zjistili, jaká je účinnost zvolené léčby a jestli nedochází k opětovnému zhoršení aktivity zánětu. Velmi důležitá je příprava na koloskopii. Je bezpodmínečně nutné, aby střevo bylo bez jakýchkoliv zbytků potravy. Dva dny před vyšetřením musí pacienti dodržovat tekutou dietu. Jeden den před vyšetřením vypijí projímadlo, 4 litry během 4 hodin. Poté se vyprázdní a vyšetření může proběhnout (Červenková, Lukáš, 2009).

Při endoskopickém vyšetření lze provést taktéž nechirurgickou intervenční léčbu. Pomocí dilatačních balónků je možné rozšířit zúženou část střeva. Dále k zástavě krvácení

ze sliznice střeva je možno použít injekci léčiv, elektrokoagulaci či jiných speciálních nástrojů. K odstranění polypů se využívají speciální kličky (Koželuhová, 2010).

**Histologie:** Znalost mikroskopického nálezu samotné postižené tkáně je pro lékaře velmi důležitá. Nejčastěji jsou vzorky získávány odběrem pomocí malých kleští při endoskopickém vyšetření v době stanovení diagnózy i při kontrolách. Pokud pacienti podstoupí chirurgický zákrok, kdy je odstraněna část střeva, je obvykle celý preparát zaslán k histologickému vyšetření. Histologie se využívá nejen k vyloučení jiných zánětů ve střevě nebo nádorových změn, ale také k posouzení odpovědi na podávané léky. Pokud pacient trpí Crohnovou chorobou, na histologickém snímku je tzv. granulomatózní zánět (Koželuhová, 2010).

## 1.8 Léčba Crohnovy choroby

Za jeden z hlavních cílů léčby Crohnovy choroby se v současné době považuje dosažení slizničního hojení a dlouhodobé remise. Do popředí se tedy dostávají léky, které jsou schopny dosáhnout požadovaného cíle (Mitrová, 2016). Onemocnění je léčeno jednak chirurgicky, ale také nechirurgicky neboli konzervativně (Červenková, Lukáš, 2009).

### 1.8.1 Medikamentózní léčba

Cílem medikamentózní léčby je zastavit probíhající zánět, jinými slovy zastavit zánět tak, aby byla nemoc ve fázi remise (klidové období). Ve fázi, kdy je zánět aktivní, lékař obvykle předepisuje vysoké dávky léků. Po ústupu přichází udržovací léčba, pomocí které se udržuje zánět v relativním klidu. Předepisují se imunosupresiva, kortikosteroidy a antibiotika (Červenková, Lukáš, 2009).

**Aminosalicyláty:** Jsou léky první volby při mírném průběhu nemoci. Podává se sulfasalazin, pokud má pacient postižené tlusté střevo a zároveň kloubní projevy. Dále se podává mesalazin v různých lékových formách. Ovlivňuje fázi remise po resekci, a to pozitivně (Gabalec, 2009). Nicméně aminosalicyláty se podávají více u ulcerózní kolitidy (Douda, 2010).

**Imunosupresiva:** Tyto léky jsou používány v případě, kdy je střevní zánět významný, event. když jsou přítomny mimostřevní příznaky (Zbořil, 2007). Léčba imunosupresivy je v dnešní době relativně bezpečná a účinná. Jelikož plný účinek některých léků této skupiny nastupuje za 2 – 3 měsíce po podání první dávky, je důležité brát na tento fakt zřetel již při zahájení léčby. Tyto léky mohou způsobovat řadu nežádoucích účinků, do kterých se řadí např. útlum kostní dřeně, poškození jater, pankreatitida, zvracení nebo nauzea. Velmi důležité je proto pečlivě kontrolovat stav pacienta. Pacienti, léčení thiopuriny, mají vyšší riziko vzniku nádorů kůže, které trvá dále i po ukončení léčby. Proto je velmi důležité poučit pacienty, aby se celoživotně chránili před slunečními paprsky a pravidelně docházeli k dermatologovi. Dále léčba metotrexátem je druhá volba při léčbě imunosupresivy u dětí (Mitrová, 2016).

**Kortikosteroidy:** Hormonální léčba je zastoupena kortikosteroidy. Kortikosteroidy jsou synteticky vyrobené hormony s vysokým protizánětlivým účinkem. Užívají je především pacienti v aktivní fázi nemoci. Tyto léky mají také svá negativa. Když je pacient dlouhodobě užívá, může dojít k „závislosti“. Dále narušují metabolismus kostní tkáně, což může vést k osteoporóze, nebo metabolismus cukrů s rizikem vzniku Diabetes Mellitus (Červenková, Lukáš, 2009).

**Substituční léčba:** Tuto léčbu by měli mít všichni pacienti léčení kortikoidy. Ve formě tablet je podávané kalcium, kalium a magnezium. Ne všichni pacienti reagují na léčbu kladně. Mohou se u nich projevit bolesti břicha, zvracení a průjemy (Červenková, Lukáš, 2009).

**Biologická léčba:** Do medikamentózní léčby se řadí také biologická léčba. Pomocí biologické léčby došlo k nejvýznamnějšímu pokroku v léčbě Crohnovy choroby posledních desetiletí. Takto léčení jsou především pacienti, kterým nepomáhá léčba kortikosteroidy nebo imunosupresivy (Červenková, Lukáš, 2009). Biologická léčba změnila přístup k léčbě zejména u pacientů s postižením v perianální oblasti. Infixamib je podáván formou infuzních terapií na rozdíl od adalimumabu, který se podává ve formě subkutánních injekcí. U dospělých pacientů se podává také intravenózně vedolizumab. Dále se podává protilátka ustekinumab, která je efektivní při středně a vysoce aktivní formě Crohnovy choroby u dospělých pacientů (Mitrová, 2016).

**Antibiotika:** Ta se podávají především u perianálního postižení. Efektivní jsou při léčbě zánětu v oblasti ilea, dutině břišní, nebo při léčbě píštělí. Podávají se metronidazol, rifaximin a ciprofloxacin (Douda, 2010).

Jestliže pacienti nereagují na standardně používanou léčbu, užívají se imunosupresiva, jako je například cyklosporin A. U některých pacientů může být účinná aferéza granulocytů. Dále se hovoří o možnosti autologní transplantace krvetvorných buněk, která by měla změnit průběh Crohnovy choroby (Mitrová, 2016).

### 1.8.2 Nutriční léčba

Zdá se, že jedním z důvodů, proč narůstá počet pacientů s Crohnovou chorobou, je změna životního stylu. Studia prokazují, že lidé s Crohnovou chorobou více konzumují sladkosti, sladí a mají častěji zubní kaz než zdraví lidé. Avšak snížení příjmu sladkého nevede ke zlepšení stavu nemocného (Kohout, 2010). Pro tělo, které trpí Crohnovou chorobou, je velmi důležité dodávání chybějících vitamínů a iontů. Pacient by měl přijímat to, co jeho tělo nejvíc potřebuje (Červenková, Lukáš, 2009).

**Parenterální výživa:** Tato výživa je přiváděna do těla pacienta pomocí infuzních roztoků. Využívá se u pacientů, kteří jsou ve velmi vážném stavu a jejich trávicí ústrojí nedokáže zpracovat ani enterální výživu (Červenková, Lukáš, 2009).

**Enterální výživa:** Podávají se speciální výživové přípravky. Pacienti je buď pijí (sipping) nebo mají zavedenou nasoenterální sondu (nasogastrická – do žaludku, nasojejunální – do střeva). Někteří pacienti mají přímo zavedenou hadičku do žaludku přes stěnu břišní (PEG). Přípravky jsou tedy podávány do sondy. Tato výživa se podává například při akutním vzplanutí nemoci, při přípravě před chirurgickým výkonem, nebo pokud mají pacienti s Crohnovou chorobou syndrom krátkého střeva a těžší formy nemoci. Při malnutrici mohou mít také pacienti enterální výživu, aby se zlepšil nutriční stav pacienta (Kohout, 2010).

**Dieta:** Dieta se liší podle stadia onemocnění. Každé stadium má jiná opatření. Mnoho lidí si myslí, že při Crohnově chorobě musí dodržovat speciální diety. Není tomu tak. Dieta by se neměla výrazně lišit od racionální diety. Jsou zde samozřejmě i výjimky. Při sestavování jídelníčku by měli nemocní vzhlížet hlavně k tomu, co jí běžně. Potrava musí být lehce stravitelná, měla by obsahovat bílkoviny (lehce stravitelná masa, vejce, mléko) a měla by obsahovat omezené množství nasycených tuků a cholesterolu. Ve stravě také nesmí chybět vitamíny a minerální látky (Kohout, 2010).

Pokud dojde k relapsu, strava je hlavní podpora při hojivých procesech a také brání nedostatečnému příjmu minerálů, živin nebo vitamínů. Hlavním zdrojem energie pro lidi s Crohnovou chorobou je škrob. V této fázi je důležité, aby pacient přijímal bezezbytkovou dietu, jinými slovy neměl by přijímat vlákninu a těžce stravitelná jídla. Je i možnost přidání probiotik, takže pacient nemusí omezovat příjem vlákniny (Kohout, 2010).

Pokud pacienti několikrát podstoupí resekci střeva, je nutná speciální dieta. Pacienti s Crohnovou chorobou by měli jíst menší porce a častěji 5 – 6 x denně. Strava by měla být důkladně rozmělněna. Doporučuje se využít vaření, dušení, pára, pečení a hlavně omezit smažení, grilování a fritování. Upřednostňuje se snadno stravitelná sacharidová dieta, kde je vysoký obsah škrobů, bílkovin, železa a vápníku (Kohout, 2010).

Ve stadiu remise je důležité nastolit dietu takovou, jako byla před relapsem. Je vhodné se nadále vyhýbat stravě, která nadýmá, dále tučným masům a destilátům. Režim v rámci diety je individuální, každému pacientovi vyhovuje něco jiného. Pacienti by si měli vytipovat potraviny, po jejichž příjmu nemají bolesti břicha ani průjmy. Pokud některé potraviny způsobují bolesti nebo nadýmání a průjmy, pacienti by je měli vyřadit ze svého jídelníčku. Mají také možnost navštívit nutriční terapeutku, která dokáže sestavit jídelníček na míru (Kohout, 2010).

Je důležité zmínit také dostatečný příjem tekutin. Denně by nemocní měli vypít stejně jako zdraví lidé, tedy 2 – 2,5 litru tekutin. Vyhnout by se měli destilátům, avšak kvalitní víno a pivo není zakázáno (Kohout, 2010).

### **1.8.3 Chirurgická léčba**

Až 80 % nemocných se nevyhne chirurgickému řešení. To nastane až tehdy, když má pacient závažné komplikace a zánět nelze řešit jiným způsobem (Kohout, Pavlíčková, 2006).

Podle Lukáše (2002) je tíže onemocnění závislá na oblasti a rozsahu postižení střeva a na průvodních komplikacích. Přibližně 50 % pacientů (podle jiných odborníků až 85 – 90 %) vyžaduje v průběhu onemocnění chirurgické řešení. Ze skupiny již operovaných pak 50 % musí podstoupit druhý chirurgický zákrok a z této skupiny přibližně polovina musí absolvovat ještě třetí zákrok.

Hlavními indikacemi k operaci je selhání medikamentózní léčby, stenózy, obstrukce, krvácení, perforace, píštěle, abscesy (Lukáš, 1998). Mezi další indikace můžeme zařadit rakovinové bujení, močové potíže nebo výrazné hubnutí (Kohout, Pavlíčková, 2006).

***Ileocekální resekce:*** Při této operaci je odstraněna zánětlivá část tenkého či tlustého střeva. Při opakovaných resekcích dochází k syndromu krátkého střeva a pacient musí být vyživován nejen normální stravou ústy, ale také umělou výživou, enterální nebo parenterální (Kohout, Pavlíčková, 2006). Pokud pacient podstoupí resekci postiženého střeva, cílem další léčby je, aby se na resekovaných okrajích neobjevily znovu známky zánětu (Jewell, Champan, Mortesen, 1992). Uvádí se, že resekce maximálně 2 centimetry do zdravé tkáně je dostatečná. Je velmi důležité tuto hodnotu znát, protože se také uvádí, že je nutné brát až 10 cm zdravého střeva, což může nemocného velmi ohrozit ztrátou velké části střeva. V České republice se této problematice věnoval Bedrna, který se zabýval recidivami. Prokázal, že riziko recidivy je mnohem vyšší u jedinců s Crohnovou chorobou před 20. rokem života, u nemocných s kratším průběhem nemoci před operačním zákrokem a u lidí s postižením distálního ilea a rekta. Nejběžnější reoperace probíhaly u nemocných s postižením lokalizace ileocekální (Lukáš, 1998).

***Strikturoplastika:*** Při této operaci se neodstraňuje část střeva, ale provádí se plastická úprava zúžené části střeva (Kohout, Pavlíčková, 2006).

***Operace perianálních píštělí:*** Operují se také perianální píštěle. Některým pacientům je potřeba vyvést střevo na břišní stěnu. Chirurg našije umělý vývod, enterostomii, na povrch břicha. Do enterostomií řadíme jejunostomie (vývod z jejunum), ileostomie (vývod z ilea), kolostomie (vývod z kolonu) a sigmoideostomie (vývod z části sigmoidea). U těchto pacientů je velmi důležité brát zřetel na správnou edukaci v péči o stomii. V dnešní době jsou



k dispozici kvalitní pomůcky zabraňující pachu, zachycující stolici, možností opakovaného vypouštění stolice, atd. (Kohout, Pavlíčková, 2006).

Může také dojít k pooperačním komplikacím, které jsou převážně ovlivněny výživou pacienta. Pokud má pacient dostatek živin, pooperační rána se hojí primárně. Může však dojít k hnisání v ráně, které vzniká hlavně u nemocných s podvýživou (Nevoral, 2013).

#### **1.8.4 Psychologické aspekty**

Je známo, že stres může ovlivnit míru imunitní reakce a vyvolat vzplanutí nemoci. Pacienti mají možnost docházet k psychologovi, což může vést ke zlepšení průběhu nemoci a zklidnění jejich celkového psychického stavu. Užívají také zklidňující léky, sedativa (Kohout, Pavlíčková, 2006).

## **2 Specifika Crohnovy choroby v dětském věku**

Crohnova choroba je stále častěji diagnostikována u dětí a dospívajících. V tomto věku je průběh nemoci agresivnější a nemoc má negativní vliv nejen na kvalitu života dítěte, ale také jeho rodičů a sourozenců. Onemocnění také velmi ovlivňuje kognitivní, emoční a sociální vývoj dítěte (Karásková, 2016). V této teoretické části jsou uvedena specifika u dětí s Crohnovou chorobou.

U dětí a dospívajících se často objevují genetické příčiny vzniku Crohnovy choroby. V jejich příbuzenstvu je Crohnova choroba nebo ulcerózní kolitida (Nevoral, 2013).

### **2.1 Incidence a prevalence v dětském věku**

Podle Lukáše je u nejméně 20 % pacientů prokázána choroba před dovršením dvaceti let. Incidence dětských pacientů od 10 – 19 let života je 2,3 / 100 000 obyvatel. Největší výskyt nemoci je ve vyspělých zemích Severní Ameriky, Skandinávii a Evropě. Tato nemoc má stejně početné zastoupení u obou pohlaví (Lukáš, 1998).

Podle Nevorala je až 25 % nespecifických střevních zánětů zjištěno v dětství a adolescenci. Pokud se nemoc objeví v časném věku, je nutné věnovat dětem zvýšenou pozornost a péči. Velmi narůstá incidence v rozvinutých zemích a také jsou více diagnostikované mladší věkové skupiny na rozdíl od minulých let. Nejčastější diagnostika nemoci je ve dvou fázích života. První je v dospívání a časně dospělosti a druhá je mezi 50. a 80. rokem života jedinců. Symptomy u dětí se nejčastěji objevují v adolescenci, ale mohou také nastat už před 10. rokem života nebo v předškolním věku. Může se stát, že je diagnóza stanovena už v kojeneckém věku (Nevoral, 2013).

### **2.2 Specifika projevů a komplikací**

K propuknutí nemoci u dětí dochází, pokud jeden nebo dva roky neprospívají. Přestávají růst, méně přibývají na váze a opoždí se jejich puberta. Jelikož se preventivní prohlídky dětí konají jednou za dva roky, mohou první příznaky nemoci pediatrům lehce uniknout. Mezi nejčastější příznaky patří bolest břicha, díky které mívají lékaři podezření

především na náhlou příhodu břišní, přesněji řečeno akutní zánět slepého střeva. Dalšími příznaky jsou únava a průjemy. Tyto příznaky se objevují až po stagnaci růstu. Častější je agresivnější průběh nemoci, kdy nemoc po první dosažené remisi vzplane rychleji (Červenková, Lukáš, 2009).

Nejvíce dětí je postiženo, stejně jako dospělých, v ileocekální oblasti. Bolí je pravý podbříšek, takže jsou často operovány s podezřením na akutní apendicitidu. Během výkonu je pak vysloveno podezření na správnou diagnózu. Pokud děti bolí okolí pupku, může to vést k postižení tračníku nebo větší části tenkého střeva. Když je výrazně postiženo tenké střevo, projevuje se malabsorpce, průjem nebo anorexie. Při postižení tračníku má dítě krvavé stolice a bolesti při defekaci. První projev Crohnovy choroby může znamenat perianální onemocnění (kožní výčnělky, hluboké fisury, píštěle nebo abscesy). Mnoho dětí s Crohnovou chorobou má také postiženou gastroduodenální oblast. Opakovaně zvrací, bolí je břicho a mají nauzeu (Lukáš, 1997).

Mimostřevní příznaky se mohou projevit ještě před stanovením diagnózy střevního zánětu. Častější jsou u dětí starších 6 let. Existuje mnoho různých typů projevů (Nevoral, 2013). Do méně častých komplikací se řadí postižení jater či slinivky břišní. Jaterní onemocnění zejména u dětí s Crohnovou chorobou je méně časté, ale je důležité zmínit, že pokud je přítomno, může být velice závažné (Rajesh, Sinha, 2015). U slinivky břišní je známá na podkladě Crohnovy choroby akutní pankreatitida a je více častá u dětí a adolescentů než u dospělých pacientů. Může Crohnově chorobě předcházet (Rajesh, Sinha, 2015).

## 2.3 Specifika diagnostiky

„Aktivita Crohnovy choroby se hodnotí indexem PCDAI (*Paediatric Crohn's Disease Activity Index*), který zahrnuje klinické údaje (bolest břicha, charakter stolic, denní aktivita), laboratorní údaje (hematokrit, albumin, sedimentace) a další klinická data (růst, hmotnost, extraintestinální projevy, fyzikální nález na břicho)“ (Nevoral, 2013, s. 127-129).

K diagnostice u dětí se používá pařížská klasifikace (Levine, Griffiths et al., 2011), která je odvozena od montrealské klasifikace používané u dospělých. Tato klasifikace popisuje rozsah a charakter onemocnění (Rajesh, Sinha, 2015).

Rozpoznání Crohnovy choroby u dětí může být v mnoha případech obtížné. Pokud má lékař podezření na tuto chorobu, je nutné provést určitá vyšetření k potvrzení nebo vyloučení

této diagnózy. Pro správnou diagnostiku musí zánět probíhat chronicky a musí být vyloučena jiná příčina potíží, do kterých patří infekční či jiné příčiny dlouhodobého průjmu. I v případě, že je prokázán střevní patogen, může se také jednat kombinaci infekce a nespecifického střevního zánětu, proto je potřeba obezřetnosti při interpretaci výsledků vyšetření (Nevoral, 2013).

U dítěte může lékaře upozornit na Crohnovu chorobu stagnace růstu a hmotnost dítěte. Mezi další příznaky, napomáhající lékaři k správné diagnostice, patří stomatitidy, artritidy nebo paličkovité prsty (Lukáš, 1997).

Vyšetřeními se určuje lokalizace, rozsah nemoci, závažnost zánětu a rozpoznání komplikací. Je velmi důležité, aby lékař, pokud možno, znal všechny tyto údaje už v době diagnózy. Podle nich se volí vhodný terapeutický postup. Nejprve však lékař zjišťuje anamnézu pacienta a provádí fyzikální a laboratorní vyšetření. Velice důležitým krokem je pomocí laboratorních metod vyloučit střevní infekce (Nevoral, 2013).

**Laboratorní vyšetření krve a stolice:** V krvi se vyšetřují stejné parametry jako u dospělých. Pozitivní protilátky ANCA + p – ANCA se s věkem dítěte zvyšují. Často se vyšetřuje stolice (Nevoral, 2013).

**Zobrazovací metody:** Zobrazení tenkého střeva se uplatňuje u všech dětských pacientů. Využívá se ultrazvuk, který slouží jako pomocná metoda v diagnostice i v monitoraci vývoje při kontrolách. Využívá se také magnetická resonance. Kromě diagnostiky Crohnovy choroby se uplatňuje i v dalším průběhu nemoci. Dokáže zobrazit zažívací trakt se stejnou přesností jako je tomu u CT a vzhledem k nulové radiační zátěži se využívá tohoto vyšetření zejména u dětských pacientů. Také kapslová endoskopie se využívá u dětí, a to většinou u těch, u kterých bylo standardní endoskopické a MR vyšetření negativní. Toto vyšetření je standardem v odhalení slizničních lézí na tenkém střevě (Nevoral, 2013).

**Endoskopické metody:** U dětí se provádí při diagnostice koloskopie a ezofagogastroduodenoskopie. Děti se k výkonu připravují s ohledem na svůj věk. Využívá se celková anestezie, méně často hluboká analgosedace s analgezií. Z každé části trávicí trubice musí být odebraný bioptický materiál (Nevoral, 2013). Při koloskopickém vyšetření

se používá malý koloskop u malých dětí a přístroj pro dospělé se užívá při vyšetření dětí starších 13 let (Lukáš, 1997).

**Diferenciální diagnóza:** Chronické bolesti břicha jsou velmi časté u dětí školního věku, z nichž u mála jsou prokázána organická onemocnění. Častou příčinou jsou psychické problémy. Dále se vyšetřuje krvácení z rektu, aby byly vyloučeny například anální fisury nebo polypy. Zkoumají se také vodnaté stolice nebo perianální nálezy (Lukáš, 1998).

## 2.4 Specifika léčby

### 2.4.1 Medikamentózní léčba

**Imunosupresiva:** Podávají se thiopuriny. Dětem se nasazují azathioprin a 8 – merkaptopurin v případě, že hrozí nebo probíhá porucha růstu a pohlavního zrání (Zbořil, 2007). Léčba metotrexátem se podává, pokud je neúčinná léčba thiopuriny, a také při dlouhodobě aktivní formě Crohnovy choroby. Imunosupresiva mohou způsobovat nežádoucí účinky, jak již bylo zmíněno u dospělých pacientů. U metotrexátu je nutno zmínit správnou edukaci pacienta, popřípadě jeho rodičů, protože je kontraindikován při těhotenství (Mitrová, 2016).

**Kortikosteroidy:** Podávání kortikosteroidů u dětí se od minulých let velmi změnilo. Nyní jsou spíše nahrazeny enterální výživou a jsou podávány pouze v případě, kdy léčba enterální výživou je neefektivní, pacient ji není schopen tolerovat nebo není indikace k biologické léčbě. Podává se prednison. Kortikosteroidy lze aplikovat i v parenterální formě, pokud je zánět aktivní. Je nevhodné, aby děti užívaly kortikosteroidy v udržovací terapii vzhledem k nežádoucím účinkům. Zpomalují totiž růst, způsobují metabolické komplikace, cushingův vzhled nebo akné (Mitrová, 2016).

**Biologická léčba:** Tato léčba se využívá u dětí se závažnou formou zánětu a u dětí, na které nepůsobí imunosupresivní terapie. Než se lékař rozhodne pro tento typ léčby, musí u dítěte vyloučit tuberkulózu, hepatitidu B a střevní infekce. Biologická léčba nesmí být ordinována, pokud má dítě náhlou příhodu břišní, abscesy, píštěle, sepse nebo alergické

reakce (Nevoral, 2013). „Aktuálně jsou v klinické praxi u dětí využívány zejména dva přípravky působící proti tumor nekrotizujícímu faktoru alfa (TNF – alfa) – a to rekombinantní chimérická protilátka třídy IgG1, infliximab a plně humánní protilátka adalimumab“ (Mitrová, 2016, s. 345). Protilátka vedolizumab nebyla zatím schválena pro děti (Mitrová, 2016). Velmi důležitá je především edukace rodičů dětí. Také musí rodiče písemně souhlasit s biologickou léčbou (Nevoral, 2013).

**Antibiotika:** Antibiotika byla dříve podávána dětem při septických, fistulujících a abscedujících stavech. Dnes se využívají také antibiotika v léčbě refrakterních forem nemoci. Podávají se dvojkombinace antibiotik, nejčastěji azitromycin a metronidazol (Mitrová, 2016).

Pro děti je bezpečná aferéza granulocytů. Fekální transplantace není u dětí s Crohnovou chorobou doposud prováděna. (Mitrová, 2016).

#### **2.4.2 Nutriční léčba**

Nutriční léčba je základní léčba Crohnovy choroby. Děti, které jsou léčeny elementární dietou, rostou rychleji. Pokud je možno stravování pacientů perorálně, je to jediné dobře. Je to mnohem výhodnější, bezpečnější a levnější než jiný způsob stravování (Lukáš, 1997).

**Exkluzivní enterální výživa:** V dnešní době se považuje za léčbu první volby u dětí, pokud chce lékař navodit remisi u akutního stavu. Tato výživa se podává 6 – 8 týdnů formou popíjení (sipping) nebo pomocí nazoenterální sondy. Postrádá závažné nežádoucí účinky a především vede k hojení sliznice a ke zlepšení nutričního stavu pacienta. Pokud nedojde ke zlepšení stavu pacienta během prvních 2 – 3 týdnů od prvního podání enterální výživy, lékaři mění způsob terapie (Mitrová, 2016). Léčba může probíhat také dlouhodobě. Podává se tekutá strava sondou přes noc. Doba této léčby je různá, existují varianty s užíváním po dobu 6 – 12 měsíců. Dětem není narušovaná školní docházka nebo jejich aktivity. Musí být ale přísně sledovány, protože mají riziko růstové retardace (Lukáš, 1997).

### **2.4.3 Chirurgická léčba**

Operace s resekcí jedince nevyлéčí, proto musí být dobře poučeni děti i rodiče. Děti také podstupují operace v důsledku zástavy růstu (Lukáš, 1998). Strikturoplastika se také provádí u dětí, pokud nemají akutní těžký zánět, absces nebo flegmónu (Lukáš, 1997).

### **2.4.4 Psychologické aspekty**

Dospívající děti s Crohnovou chorobou někdy také potřebují podporu či radu od psychologa, hlavně při depresích. Pro dětské pacienty je velmi důležitá podpora v různých aktivitách. Dobré je seznámit děti s jejich vrstevníky, kteří mají stejnou diagnózu (Lukáš, 1997).

## 3 Kvalita života

Pojem kvalita života je známý už od 20. let minulého století. Objevuje se v diskuzích o sociální a ekonomické problematice chudších obyvatel. Také byl použit v jiných pracích zaměřených na ekonomiku. Obecně se pojem začal užívat až v šedesátých letech 20. století představiteli USA. Poté se stal v politice i v médiích módním a často užívaným termínem. Do Evropy se dostal v sedmdesátých letech s pomocí kancléře W. Brandta, který vedl politický program své vlády. Potom se pojem stal vědeckým v sociologii a později i ve vědách o člověku. Jeho rozvoj se týkal oblastí objektivních (objektivní indikátory), subjektivních (subjektivní indikátory) a kombinací těchto sfér (Mareš, 2006).

Pojem kvalita života se užívá v několika vědeckých oborech a oblastech. Kromě již zmíněných oborů (ekonomie, sociologie a politologie) je dnes známý také v oboru filozofie, teologie, sociální práce a psychologie. Hlavně se pojem užívá v oborech zabývajících se živými organismy. Patří do nich obory medicíny, ošetrovatelství, biologie a ekologie. Pojem se však objevuje ještě v jiných oborech, a to např. v architektuře, stavebnictví nebo dopravě, což jsou obory týkající se vlivu prostředí pro život (Mareš, 2006).

### 3.1 Definice pojmu kvalita života

Vzhledem k oborové různosti použití pojmu kvalita života je velmi obtížné ho definovat. Působí také souhrnně a komplexně, což je další problém při definování pojmu. Třetím problémem je nutnost pojem rozčlenit a odlišit jeho aspekty. Je tedy mnoho oblastí kvality života. Z toho plyne, že není možné vytvořit jednotnou definici pojmu kvalita života pro všechny obory, kde se tento pojem používá. Je třeba tvořit definice pojmu dle oborů, ve kterých se pojem uplatňuje (Mareš, 2006).

Payne (2005, s. 207) říká, že: „Lze shrnout, že na nejobecnější úrovni je kvalita života chápána jako důsledek interakce mnoha různých faktorů. Jsou to sociální, zdravotní, ekonomické a environmentální podmínky, které kumulativně a velmi často neznámým způsobem interagují, a tak ovlivňují lidský rozvoj na úrovni jednotlivců i celých společností“.

Existuje několik úrovní kvality života. Patří sem úroveň státu (celku), regionů, obcí a jednotlivců. U vyšších úrovní států a regionů nebo okresů se používají ekonomičtí ukazatelé kvality života, environmentální, sociální i zdravotní (například nemocnost, úmrtnost, atd.).



U úrovně jednotlivců jde o ukazatele kvality života, které berou v úvahu i psychologické aspekty.

Další definici uvádí Centrum pro podporu zdraví při Univerzitě v Torontu: „Kvalita života je stupeň, ve kterém jedinec využívá důležité možnosti svého života“ (Payne, 2005, s. 208).

Pojem kvalita života se často uplatňuje ve zdravotnictví. Vztahuje se především ke zdraví a nemoci. Používá se při jednotlivých výzkumech např. o ověřování nových postupů při léčbě, užívání nových léků nebo o standardní léčbě chronických a velmi závažných onemocnění. Dá se říct, že tento pojem se ve zdravotnictví týká hlavně kvality poskytované ošetrovatelské péče a je důležitý při hodnocení kvality poskytované péče (Mareš, 2006).

„Setkáme se též se snahami výrazně překračujícími národní rámec. Světová zdravotnická organizace (WHO) ustavila pracovní skupinu, která nakonec dospěla po jednání ke konsensu a navrhla širěji použitelnou definici. Protože jde o zdravotnictví, akcentuje tato definice především kvalitu života jednotlivce. Jedná se tedy o individuálně zaměřenou definici kvality života: *Jde o individuální percipování své pozice v životě, v kontextu té kultury a toho systému hodnot, v nichž jedinec žije; vyjadřuje jedincův vztah k vlastním cílům, očekávaným hodnotám a zájmům ... zahrnuje komplexním způsobem jedincovo somatické zdraví, psychický stav, úroveň nezávislosti na okolí, sociální vztahy, jedincovo přesvědčení, víru – a to vše ve vztahu k hlavním charakteristikám prostředí... Kvalita života vyjadřuje subjektivní ohodnocení, které se odehrává v určitém kulturním, sociálním a environmentálním kontextu ... kvalita života není totožná s termíny „stav zdraví“, „životní spokojenost“, „psychický stav“ nebo „pohoda“. Jde spíše o multidimenzionální pojem“ (WHO Quality of Life Group in Mareš, 2006, s. 25).*

Pojem kvalita života má ve zdravotnictví specifické označení – HRQL – *health-related quality of life*. „Oficiální definice amerického ministerstva zdravotnictví a dalších institucí zabývajících se klinickým výzkumem kvality života uvádí: *HRQL je pojem, který zahrnuje mnoho oblastí, je multidimenzionální. Vyjadřuje pacientovo celkové vnímání vlivu nemoci a její léčby. Zachycuje pacientovo fungování přinejmenším ve třech oblastech: somatické, psychologické (včetně emoční a kognitivní) a sociální“ (Guidance in Mareš, 2006, s. 32).*

V dnešní době je i pro lékaře důležité znát kvalitu života jejich pacientů, kteří trpí různými nemocemi. Zajímá je také, jaký dopad má zvolená terapie na kvalitu pacientova

života. Výsledky lze využít jako zdroj podnětů pro zkvalitnění péče. Ve zdravotnictví se zkoumá hlavně oblast psychosomatického a fyzického zdraví (Payne, 2005).

Do klíčových slov kvalitního života lidí patří dobré vztahy, aktivita, přiměřené zdraví a uspokojené potřeby. Nejzásadnější vliv na kvalitu života má u většiny lidí rodina. Bez dobrých vztahů tedy není život chápán jako kvalitní. Pro mnoho lidí je na prvním místě také zdraví, dobré mezilidské vztahy, záliby, vzdělání, zaměstnání, atd. (Payne, 2005).

S tím souvisí determinanty lidského zdraví, které ovlivňují kvalitu života jedince. Při početí každý z nás obdrží genetickou výbavu. Podle dnešních znalostí má vliv na vznik nejen vrozených vývojových vad, ale také onkologických onemocnění, kardiovaskulárních chorob nebo alergických projevů a metabolických poruch. Další determinanta je prostředí, ve kterém se každý nachází. Prvky obsažené v přírodě se promítají do vztahů lidského organismu a jeho prostředí. Tím je ovlivněno zdraví a kvalita života jedince. Další významnou determinantou je míra poskytované zdravotnické péče. Primární prevence je úzce spjata s kvalitou života. Významný je také přístup lidí k sobě navzájem a vliv chování. Vliv na kvalitu života má způsob života a životní styl. Tyto dvě determinanty jsou pro každého klíčové. Mezi ně patří výživa, která může ovlivnit vznik zhoubných nádorů, kardiovaskulárních chorob, metabolických a imunologických poruch. Patří sem i nemoci trávicího ústrojí. Pohybové aktivity mají veliký vliv na kvalitu života. Nejen, že jsou prevencí mnoha onemocnění, ale také mají pozitivní vliv na terapii a průběh rehabilitace. Pozornosti se ujímá sexuální chování a návykové závislosti. Do závislostí se řadí tabakismus, alkoholismus, gamblerství, drogy, a jiné. Jedno mají společné – negativně ovlivňují kvalitu života jedince. Často se to týká i jeho okolí (Payne, 2005).

Spokojenost s vlastním životem po stránce jak emoční, tak poznávací, se týká subjektivní kvality života. Objektívni kvalitou života se rozumí, jaké má jedinec sociální a materiální podmínky pro svůj život, hodnotí se také jeho zdraví po stránce fyzické (Mareš, 2006).

## 3.2 Metody zjišťování kvality života

Metody, zjišťující kvalitu života s ohledem na zdraví, jsou ty, kterými nám pacient dává najevo, že jeho léčba je prospěšná ku zdraví nebo udává nežádoucí účinky léčby. Důležité tedy je ptát se na kvalitu života pacientů. Mohou se tak získat velmi cenné informace, pomocí kterých dochází ke zkvalitnění péče (Mareš, 2006).

Kvalita života se může zjišťovat mnoha způsoby. Mareš ve své publikaci uvádí rozdělení způsobu zjišťování kvality života z hlediska podoby, použitelnosti a posuzovatele takto: „Z hlediska podoby je můžeme rozdělit na tři základní přístupy:

- **kvantitativní** (zejména dotazníky, které jsou nejčastěji používané a posuzovací škály);
- **kvalitativní** (rozhovor – individuální nestruturovaný, strukturovaný standardizovaný, polostruturovaný, telefonický nebo skupinový náhodný a s cíleně vybranou skupinou, kresba apod.);
- **smíšené** (kombinace kvantitativního a kvalitativního přístupu).

Z hlediska použitelnosti je můžeme rozdělit na metody:

- **generické**, obecně použitelné bez ohledu na zdraví či nemoc;
- **specifické**, použitelné v jednom konkrétním kontextu (např. metody hodnotící kvalitu života u epileptiků, astmatiků, onkologických pacientů atd.);
- **smíšené**, kde se generický přístup doplňuje speciálním modulem, který hodnotí specifické problémy související s určitou nemocí či vadou. Z hlediska posuzovatele můžeme diagnostické metody u dětí a dospívajících rozdělit na metody, s jejichž pomocí hodnotí kvalitu života: a) jen dítě či dospívající, b) jen jeho rodiče, c) jen profesionálové (lékaři, zdravotní sestry, psychologové), d) souběžně děti i dospělí“ (Mareš, 2006, s. 107).

Kvantitativní metoda je velmi oblíbená, ale má spoustu nevýhod, proto se například při zkoumání kvality života dětí a dospívajících ověřují i jiné metody výzkumu. Využívá se nejen kvalitativní výzkum, ale také smíšený přístup, který je kombinací kvantitativního a kvalitativního výzkumu (Mareš, 2007).

Do popředí se také dostává zkoumání individuální kvality života, která je charakterizovaná jako jedincův pohled na svůj život, porozumění života a hodnocení svého života. Jedinec tedy vnímá své životní zkušenosti a místo v životě. Vlastní své cíle, očekávání

atd. Postup pro zjišťování individuální kvality života je přístup, kdy jedinec je centrum pozornosti (Mareš, 2008).

Podle Křivohlavého se zjišťování kvality života dělí do tří skupin – metoda používaná druhou osobou, která zjišťuje kvalitu života; metoda, kdy svou kvalitu života hodnotí sama osoba; a třetí je metoda smíšená (Křivohlavý, 2002).

Ve zdravotnictví se využívá tzv. *HQRL*, který má za úkol hodnotit kvalitu poskytované péče, hodnotit efektivitu intervencí, analyzovat vynaložené náklady a v neposlední řadě hodnotit potřeby péče. Kvalita života se mění v závislosti na průběhu nemoci jedince. Tento typ zjišťování kvality života se hlavně zaměřuje na změny, které mohou vyvolat nemoc (Koukola, Mareš, 2008).

### **3.3 Dosavadní výzkumy o kvalitě života dospělých s Crohnovou chorobou**

Zjišťování kvality života je rozsáhlá mezioborová oblast, ve které stále přibývají nové diagnostické nástroje a dosavadní se upravují. Tvoří se další verze pro výzkumné účely (Koukola, Mareš, 2008). Základním šetřením pro zjišťování kvality života, zaměřeného na zdraví, je šetření dotazníkového typu. Nejčastěji používaným dotazníkem je *SF – 36* (*36 – Item Health Survey*). Pomocí něj se zjišťuje dopad farmakoterapie na kvalitu života pacientů. Pro zkoumání kvality života jsou k dispozici i specifické dotazníky, které jsou zaměřené na kvalitu života lidí s konkrétním onemocněním (Payne, 2005).

Rendl a Tóthová (2013) uvádí, že pro měření kvality života se užívá také dotazník *WHOQOL – 100* nebo jeho zkrácená verze *WHOQOL – BREF*. Je určený pro populaci bez ohledu na jejich zdravotní stav.

U lidí s Crohnovou chorobou se nejvíc využívá specifický dotazník, který se zabývá kvalitou života. Jmenuje se *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ)* (Rendl, Tóthová, 2013). „Byl vytvořen v roce 1988 na kanadské McMaster univerzitě. Obsahuje 32 otázek rozdělených do čtyř domén: střevní, systémová, emocionální a sociální. Každá otázka je hodnocena 7stupňovou Likertovou škálou a celkový počet bodů kolísá od 32 do 224, přičemž platí, že čím více bodů, tím vyšší kvalita života. V dnešní době existuje i jeho modifikovaná verze s 36 otázkami (*IBDQ – 36*). V této modifikaci jsou otázky rozděleny do pěti domén, které jsou odlišné od předchozího dotazníku: celkové příznaky,

střevní příznaky, funkční zhoršení, sociální zhoršení, zhoršení emočních funkcí“ (Rendl, Tóthová, 2013, s. 132).

Výzkum lidí s Crohnovou chorobou uskutečnil Gabalec v roce 2009. Studie se zúčastnilo 103 osob. 45 pacientů mělo zhoršený průběh choroby a 58 pacientů bylo v klidném stadiu nemoci. Použil se dotazník *IBDQ* a *WHOQOL – BREF*. Výsledky se poté srovnávaly s českými standardy. Výzkum přinesl nový poznatek – na kvalitu života lidí s Crohnovou chorobou má vliv aktivita nemoci. Velmi zásadní je také vliv léčby, a to chirurgické a konzervativní. Dalšími faktory, ovlivňující kvalitu života, jsou psychosociální, socioekonomické a lékařská péče (Rendl, Tóthová, 2013).

Další zajímavý srovnávací výzkum proběhl v Miláně a Oxfordu, kdy se výzkumu účastnili lidé se střevním idiopatickými záněty (Crohnova choroba a ulcerózní kolitida). Provedl ho Cassinotti. Zjistilo se, že v Miláně více využívají k diagnostice sonografii na rozdíl od Oxfordu, kde se více uplatňuje počítačová tomografie. Dále výzkum přinesl poznatek o tom, že v Oxfordu se více při léčbě používá azathioprin, ostatní léčba byla v obou zemích stejná. Koloskopie se více provádí v Miláně, ale v Oxfordu se více uplatní sigmoideoskopie. Do důležitých zjištění se řadí i část péče, kdy v Oxfordu hrají významnou roli specializované IBD sestry, což v Miláně vůbec není (Rendl, Tóthová, 2013).

Další výzkum proběhl ve Stockholmu. Týkal se kvality života lidí s idiopatickými střevními záněty. Zúčastnilo se 197 pacientů, kteří byli rozděleni podle závažnosti a průběhu onemocnění. Je velmi zajímavé, že lidé s krátkým průběhem nemoci mají nižší kvalitu života. Velikou roli zde hraje adaptace na nemoc (Rendl, Tóthová, 2013).

Jiná studie kvality života lidí s Crohnovou chorobou probíhala v Americe, kdy bylo zjištěno, že fáze remise zvyšuje zaměstnanost těchto lidí a snižuje počet hospitalizací a operací. Z toho plyne zvýšená kvalita života (Rendl, Tóthová, 2013).

Další studie probíhala v Americe pod vedením Edwarda V. Lofta. Studie byla zaměřena na účinek udržovací terapie adalimumabu na kvalitu života lidí s Crohnovou chorobou. Zúčastnilo se 499 lidí. U části pacientů se podával adalimumab a u druhé části placebo. Po čtyřech týdnech bylo zjištěno, že kvalita života se zvyšuje podáváním adalimumabu. Lidé měli méně depresí, byli méně unavení a měli méně bolesti břicha. Došlo také ke zlepšení skóre v dotazníku *IBDQ* oproti lidem užívajícím placebo (Rendl, Tóthová, 2013).

Poslední zmíněný výzkum se týkal pacientů s nespecifickými střevními záněty. Zjišťovaly se determinanty, které ovlivňují kvalitu života těchto pacientů. Opět se použil dotazník *IBDQ* a v jeho závěru byl vyhrazen prostor pro respondenty, aby se vyjádřili, jak je ještě jejich nemoc ovlivňuje. Dotazníková metoda tedy byla kombinovaná se strukturovaným dotazníkem. Výzkum byl proveden v Bratislavě na víkendovém pobytu Crohn klubu v roce 2008. Zúčastnilo se celkem 65 respondentů, z toho 24 s ulcerózní kolitidou a 41 s Crohnovou chorobou. Z vyhodnocení plyne, že nejvíc ovlivňují kvalitu života symptomy, do kterých řadíme průjemovité stolice, nadýmání, únavu a nedostatek energie. V sociální oblasti jsou nejvíce zmiňované záliby a sociální kontakty. V emocionální oblasti jsou časté pocity strachu z dalšího vývoje onemocnění nebo obavy z toho, že lidé včas nemohou najít toaletu, když je to nutné. Z výsledků je dále jasné, že není rozdíl ve vnímání kvality života s ulcerózní kolitidou a Crohnovou chorobou (Gurková, Lilgová, 2009).

### **3.4 Dopad onemocnění na kvalitu života**

Crohnova choroba má hlavně negativní dopad na tělesnou pohodu jedince. Dále má jedinec strach a deprese. Může mít také narušené prožívání štěstí a radosti a tím je negativně ovlivněna psychická pohoda. Dochází k narušení mezilidských vztahů a celkového sociokulturního života. Nejčastější problém lidí s Crohnovou chorobou je účast na společenských akcích z důvodu poruchy vyprazdňování. Další dopad má Crohnova choroba na spirituální pohodu, do které se řadí smysl utrpení bolesti (Rendl, Tóthová, 2013).

Kvalita života lidí s Crohnovou chorobou je ovlivněna několika faktory. Dělí se na faktory ve vztahu k nemoci a bez vztahu k nemoci. Hlavním faktorem je aktivita nemoci. Vliv na kvalitu života má i zvolená léčba (konzervativní nebo chirurgická). Dalšími faktory jsou mladší věk, ženské pohlaví, krátké trvání nemoci nebo kouření. Také je významná lékařská péče, psychosociální a ekonomické faktory. Pacienti v období remise mají téměř stejnou kvalitu života jako zdravá populace. Kvalitu života velmi zlepšilo zavedení biologické léčby, a tím je i méně hospitalizovaných lidí a chirurgických výkonů (Gabalec, 2009).

## 4 Kvalita života dětí a dospívajících

Pojem kvalita života se ve zdravotnictví užívá nejen u dospělých pacientů, ale také u dětí a dospívajících. Jde o velmi specifickou oblast při užívání tohoto pojmu (Mareš, 2006). Wallander (2001, s. 27) říká: „Značnou překážkou pro shromažďování a zobecňování odborných poznatků je, že pojem kvalita života u dětí a dospívajících nabývá neurčité podoby. Badatelé někdy mluví o různých věcech, avšak používají pro ně různé termíny. A tak se setkáváme s nestejným používáním termínů typu zdraví, kvalita života související se zdravím, spokojenost se životem, pohoda apod.“.

### 4.1 Odlišnosti od dospělých

Dá se říct, že informace získané od dětí a dospívajících se liší od poznatků získaných od dospělých (Mareš, 2006). Jsou zde tedy určité odlišnosti, které budou nyní popsány.

První oblast se týká vývoje. Děti a dospívající velmi rychle rostou a vyvíjí se, prochází různými změnami ve vnímání a hodnocení kvality svého života. Také svůj dosavadní život prožívají jinak než dospělí, mají jiný náhled na určité situace a mají mimo jiné své pojetí zdraví a nemoci. Ze zdravotních zvláštností je typické, že v dospívající populaci je nejméně nemocných ve srovnání s jinými etapami života. V posledních letech se mění incidence a prevalence u jednotlivých onemocnění (dochází ke zvyšování). Dítě a dospívající jinak hodnotí zdravotní stav než dospělý člověk. Osobnost dětí není ustálená a vyvíjí se. Děti také nerozumí všem termínům ve srovnání s dospělými. Jinak hodnotí vyrovnání se s nepříznivými životními situacemi a v neposlední řadě za dítě rozhoduje hlavně rodič než ono samo. V sociálních zvláštnostech lze uvést, že děti a dospívající jsou lehce ovlivnitelní a musí se rychle přizpůsobovat. Dítě se také nachází v různých sociálních prostředích, která mají vliv na jeho vnímání a hodnocení kvality života. Do prostředí patří rodina, kamarádi, vrstevnické skupiny, spolužáci, atd. Dítě plní určitou roli v určitém sociálním prostředí a podle toho se mění i jeho chování a vztahy (Mareš, 2006).

## **4.2 Vztahy nemocného dítěte k okolnímu prostředí**

Kvalita života dítěte a dospívajícího je úzce spojena s kvalitou okolního prostředí, ve kterém jedinec žije. Do okolního prostředí je možno také řadit sociální prostředí. Závisí nejen na pohlaví a věku, ale také na kultuře, etnicitě a náboženství. Od toho se do značné míry může odvíjet kvalita života. Pro děti a dospívající je velmi důležité rodinné prostředí a prostředí vrstevnických skupin. U dívek je důležité sociální začlenění a spokojenost s jejich sociální pozicí ve vztahu k jejich kvalitě života. Chlapcům kvalitu života ovlivňují hlavně příležitosti, které jim poskytuje okolí, a také možnost seberealizace (Mareš, 2008).

Projev empatie patří mezi nejdůležitější prvky pro dítě a dospívajícího vzhledem k okolnímu prostředí. Empatie by měla být značná u rodičů dětí, personálu v nemocnici, někdy také od kamarádů. Empatie je schopnost vcítit se do pocitů druhého, a tak chápat jeho aktuální stav (Mareš, 2003).

### **4.2.1 Nemocné dítě a rodina**

Ze zkušeností odborníků je patrné, že kvalita rodinných vztahů velmi ovlivňuje kvalitu života dětí a dospívajících a naopak. Je velmi důležité brát v potaz rodinnou souvislost. To je pro dítě a dospívajícího prostředí, kde jsou tvořeny tyto kvality. Dále rodina poskytuje dítěti emoční a sociální potřeby. Tím si dítě získává životní pohodu, tělesné a duševní zdraví. V případě, že dítě nebo dospívající onemocní, jeho kvalita života se mění a zdraví je ovlivněno jak pozitivně, tak negativně. V průběhu dětství a dospívání je tvořen základ pro odolnost zvládat životní situace a tvořit nové zdravé vztahy (Mareš, 2006).

Kvalita rodinných vztahů ovlivňuje nejen zdraví jedince, ale také potíže a průběh onemocnění. Rodina je pro dítě hlavní prostředí, kde roste a připravuje se na svůj život a poznání světa. Rodina také formuje vývoj dítěte a postoje k okolním věcem. Rodinné vztahy mohou způsobit buď posílení, nebo narušení bezpečí a jistoty dítěte. Je nezbytné, aby byli rodiče do průběhu uzdravování svého dítěte začleněni (Mareš, 2006).

Do zdravotních změn, které mohou nastat v rodinném kontextu, řadíme závažné situace. Patří sem například úmrtí v rodině, fyzické týrání, sexuální zneužívání nebo zanedbávání. Všechny tyto formy psychických traumat mají dopad na duševní zdraví a navazování mezilidských vztahů v pozdějším věku dítěte a dospívajícího. Také konfliktní



vztahy mezi rodiči mají určitý dopad na zdravotní stav dítěte a dospívajícího. I když se zdá, že dospívajícího nic netrápí, může snášet konflikty rodičů velmi těžce. Projeví se to na psychice a tělesných potížích (Mareš, 2006).

Již zmiňované faktory jsou tragické, ale dítě a dospívající může být ovlivněno také méně nápadnými potížemi, mezi které řadíme opomíjení vývojových potřeb. K těm dochází například při nátlaku na výkon dítěte. Příznaky nemocí souvisí s nedostatkem času, který rodiče věnují dítěti (Mareš, 2006).

Se změnou zdravotního stavu jsou rodiče pro dítě největší sociální oporou. Některé rodiče si to však neuvědomují a ne všichni dokáží pomoci svému dítěti a personálu v nemocnici. Je dokázané, že nejhůře rodiče snáší náhle vzniklé nemoci nebo úrazy svého dítěte. Rodina se často velmi snaží pomoci svému dítěti a vyhledává odborníky na zlepšení stavu svého dítěte. Po dlouhodobé nemoci nastávají první konflikty se zdravotníky. Nemoc totiž trvá dlouho a rodiče vyčerpali své rezervy a hledají viníka. Dochází ke konfliktům s personálem (Mareš, 2001).

Doporučuje se, aby se matka více věnovala dítěti než ostatní rodinní příslušníci. Prohlubuje se interakce mezi matkou a dítětem. To však může vést k tomu, že dítě odsune otce nebo sourozence a nastávají konflikty v rodině. Dítě může také závidět sourozencům zdraví (Mareš, 2001).

Pro zdravé rodinné vztahy je nesmírně důležitá komunikace, do které řadíme vyjádření emocí a pocitů. Většinou se rodiny liší ve zvyklostech vyjadřování svých emocí a pocitů. Někde se setkáme, že jsou rodiny zvyklé verbálně vyjadřovat své emoce, jinde se potlačují. Někde se nedávají najevo pocity zlosti a vzteku, jinde se nevyjadřují pocity nespokojenosti a pláče se. Někteří rodiče o svých pocitech nemluví a většinou k této situaci dochází, když prožili nějaké traumatizující zážitky. Nečekají, že o pocitech budou mluvit jejich děti. Takové děti si získávají pozornost při tělesných obtížích, které se postupně stanou nástrojem k vyjadřování pocitů a potřeb. U dětí a dospívajících jsou tedy velmi časté tzv. somatoformní potíže. Tyto potíže charakterizují přítomnost tělesných příznaků bez většího vysvětlení a bez zjištění příčiny. Jeden z nejčastějších příznaků jsou opakující se bolesti břicha. Dalšími příčinami jsou bolesti hlavy, únava, nauzea, atd. Ovšem většinou tyto potíže vznikají ze stresu jedince, který neprožívají psychicky, ale tělesně. Odborně se tento problém nazývá proces somatizace. V literatuře je uváděno, že mnoho dětí s projevy somatizace je prospěšnými žáky s vynikajícím prospěchem. Tyto děti se vyhýbají konfliktům, které mají rodiče mezi sebou.

Dávají jim najevo, aby je neobtěžovali svými problémy. To může mít pozitivní vliv i na rodiče. Rodinné vztahy ale mohou i negativně ovlivňovat vznik, trvání a podobu projevů somatizace u dětí a dospívajících. Mezi důležité faktory se řadí vztah mezi dítětem nebo dospívajícím a rodiči, dále posouzení stavu dítěte a dospívajícího rodiči, reakce rodičů na stav dítěte a dospívajícího, a také schopnost dítěte a dospívajícího vyjádřit své pocity. Projevy somatizace se většinou přenášejí na další generace. Je dokázané, že matky vlastníci potíže somatoformního typu si více přivlastňují pocit, že jejich dítě je nemocné, často s ním chodí k lékaři a více se zajímají o jeho zdraví a pocit bezpečí. Tyto matky méně vnímají jiné potřeby dětí, a tak děti trápí úzkosti a deprese (Mareš, 2006).

Je hlavně důležité dětem věřit, pokud se jedná o tělesné potíže. Dítě nebo dospívající je prožívá doopravdy, i když se nedají léčit. Je velmi časté, že se rodiče dožadují stanovení diagnózy. To však není možné. Hodně záleží i na chování zdravotníků, ovlivňuje totiž postoj rodičů dětí (Mareš, 2006).

Problematika vztahu dítěte a dospívajícího a rodičů je někdy považována za kontroverzní, protože vznikají obavy z obvinění rodičů za onemocnění dítěte a dospívajícího. Důležité je však problému porozumět, protože to má později vliv na kvalitu života v dospělosti (Mareš, 2006).

#### **4.2.2 Nemocné dítě a hospitalizace**

Věková skupina tvořící děti a dospívající zahrnuje nejen zdravé děti, ale také ty, kteří trpí například chronickým onemocněním nebo mají úrazy. Tyto děti je nutné hospitalizovat buď na krátkou dobu, někdy i na delší dobu. Při dlouhodobé hospitalizaci musí dítě zaujímat roli pacienta a zároveň roli žáka, kterému ve škole každým dnem přibývají absence. Roli pacienta usnadňují lékaři, zdravotní sestry, rodiče nebo spolupacienti. Druhou roli ovládají rodiče, učitelé a spolužáci. Sociální oporu v nemocnici tvoří také učitelky a vychovatelky škol ve větších nemocnicích. Hospitalizované děti mají možnost navštěvovat speciální základní a mateřské školy při zdravotnickém zařízení. Tyto školy poskytují pravidelnou výuku dětem v nemocnicích. Děti jsou na delší dobu vyřazeny z běžné školní docházky. Nejen, že tyto školy mají za úkol vzdělávat děti a zajišťovat tak plynulý a bezproblémový návrat do školy, ale také se snaží odpoutat dítě od jeho potíží, kvůli kterým je hospitalizovaný. Učitelé přistupují psychologicky, takže se dítě snadněji přizpůsobí neznámému prostředí, pomáhají

dítěti zvládat odloučení od rodiny a zbavují strachu z nemoci. Děti pak lépe zvládají pobyt v nemocnici a lépe se vyrovnávají s výkony, které musí podstoupit. Dlouhodobý pobyt v nemocnici je při návratu do školy pro dítě stresující. Dítě má většinou obavy, jak ho přijmou spolužáci a jak se k němu postaví učitelé (Mareš, 2007).

Důležitou roli pro dítě má v nemocnici také herní terapeut. Je pro dítě sociální oporou například při různých vyšetřeních. Dětská sestra je také velmi důležitou osobou pro dítě v nemocnici. Aktivně reaguje na měnící se potřeby dítěte. Do těchto potřeb se řadí i sociální opora. Cílem ošetrovatelského procesu je kvalitní ošetrovatelská péče poskytovaná dítěti. Důležitá část ošetrovatelské péče je také komunikace nejen s dětmi, ale i s jejich rodiči. Sociální opora pomáhá dítěti vyrovnat se s narušeným zdravím a usnadňuje mu přizpůsobení na situaci, ve které se nachází (Mareš, 2001).

#### **4.2.3 Nemocné dítě a škola**

Škola je místo, kde se učí nejen zdravé děti, ale také nemocné. Tyto dvě skupiny dětí jsou často srovnávány. Hlavním projevem chronického onemocnění u dětí a dospívajících je bolest (hlavy, břicha, zad). Z tohoto důvodu vzniká absence ve škole. Dítě si poté musí učivo doplnit a dohání své spolužáky. Ve škole dítě hledá svou sociální identitu, navazuje nové vztahy mezi spolužáky a učí se zvládat zátěžové situace. Pokud dítě zameškává výuku, toto je zkomplikované. Pokud má dítě bolesti, zjišťuje, že je oproti svým spolužákům jiné, nestačí jim v řadě předmětů. Tak vzniká pocit méněcennosti a nízké sebedůvěry a sebeúcty. Poté může dojít k posmívání, psychickému ubližování a šikaně ze stran spolužáků (Mareš, 2007).

Kvalita života ve škole nebyla doposud mnoho zkoumaná, ale z dosavadních výzkumů je patrné, že s přibývajícím věkem žáků se zhoršuje kvalita života. Pokud učitel uvede výuku více humanisticky, žáci jsou více spokojeni, baví je práce ve škole a vztahy mezi žáky a učiteli jsou daleko příznivější. Lepší kvalita života je také na školách, kde jsou dobré interpersonální vztahy. Výzkumy ukazují, že děti s chronickým nebo velmi závažným onemocněním mají potíže se zvládnutím školy (Mareš, 2007).

Studie se tedy začínají zajímat o vztah mezi kvalitou života dětí a školou. Dříve se zjišťovaly pouze negativní dopady školy na děti a dospívající (strach dítěte ze školy, špatné známkování, svádění k užívání návykových látek). Méně se tedy hovořilo o škole jako

o místě, kde se dítěti rozvíjí osobnost. Nyní se snaží více zabývat pozitivními vlastnostmi lidí tzv. pozitivní psychologie (Mareš, 2007).

Spokojenost dítěte a dospívajícího je jedním z ukazatelů kvality života. Ve škole by se měly sledovat také změny postoje žáků, hodnot nebo emočního ladění. S tím souvisí spokojenost dětí a dospívajících se svým životem. Pro dospívající škola znamená ve většině případů pouze stres (Mareš, 2007).

#### **4.2.4 Nemocné dítě a kamarádi**

Hospitalizovanému dítěti se při dlouhodobé hospitalizaci velmi stýská, a to hlavně po rodině a kamarádech. Má také obavy, že ho kamarádi nepřijmou, až se vrátí z nemocnice. Může se cítit slabé a opožděné ve škole. Některé děti mají kamarády, kteří mají špatnou představu o jejich nemoci. Mohou se bát kontaktu s nemocným dítětem, podceňují a přeceňují ho. Hospitalizované děti myslí nejen na své rodiče, ale také na kamarády. Snaží se je často kontaktovat. Kamarádi ho pak navštěvují, nosí mu dárky, naslouchají, atd. (Mareš, 2002).

U dospívajících dětí je tedy kontakt s kamarády velmi důležitý. Mohou se navštěvovat nebo psát SMS. Kamarádi plní důležitou roli v životě dětí a dospívajících. Jsou často oporou. V porovnání s dospělými lidmi mají kamarádi mnohem větší vliv na dospívající (Mareš, 2002).

### **4.3 Kvalita života dětí s Crohnovou chorobou**

Kvalitu života dětí s Crohnovou chorobou velmi ovlivňuje jejich růstová retardace, únava, bolest, řídké stolice nebo nežádoucí účinky, které doprovází některé léky. To má vliv na jejich vztahy k okolnímu prostředí. Také tyto děti ovlivňují chirurgické zákroky, které musí podstoupit kvůli vzplanutí nemoci (Karásková, 2016).

Karásková (2016) říká, že u dětí s nespecifickými střevními záněty se může rozvinout i depresivní syndrom. Je prokázáno, že až 25 – 40 % dětí s nespecifickými střevními záněty mají deprese. Ty způsobuje jejich aktuální stav (bolesti, průjmy, operace, atd.).

## 4.4 Dosavadní výzkumy o kvalitě života dětí a dospívajících

Většinou se výzkumy spojené s kvalitou života týkají pouze dospělé populace. V poslední době se však zájem o dětskou a dospívající populaci zesílil. Problém je ale s diagnostikou kvality života u dětí a dospívajících, protože vzniká a je menší počet výzkumů provedených na této populaci. I přesto práce se zaměřením na tuto problematiku přibývají (Mareš, 2006).

Zatím je známo méně výzkumů týkajících se kvality života dětí. Tyto výzkumy jsou zaměřeny především na nemocné děti. Menší zájem je o zdravé respondenty a jejich kvalitu života. Byly provedeny výzkumy týkající se rodiny jako primární zdroj kvality života dětí, spokojenosti se školou, kvality života mentálně postižených žáků, šikanovaných, oblasti životní zkušenosti mládeže, výchovy dětí a další (Mareš, 2006).

Výzkumy v této oblasti jsou velmi specifické, a také náročné. Dítě prochází mnoha vývojovými etapami, které s sebou přináší jiné vnímání kvality života. Také je obtížnější získat spolehlivé údaje od dětí než od dospělé populace (Mareš, 2006).

### 4.4.1 Kvantitativní výzkum

Kvantitativní výzkum byl nejvíce využit při zkoumání chronicky nemocných dětí a dospívajících. Je známo až 43 kvantitativních nástrojů pro posouzení kvality života dětí a dospívajících. Zaměřují se především na somatické, psychologické a sociální aspekty zdraví (Mareš, 2006).

Za zmínku stojí mezinárodní výzkumná studie HBSC – *The Health Behaviour in School – Aged Children: a WHO Cross – National Study*. Tato studie zjišťuje vlivy jak pozitivní, tak negativní na zdraví dítěte a dospívajícího metodou dotazníků. Tento výzkum se opakuje každé 4 roky a v České republice se provádí od roku 1995. Je tvořen pro děti ve věku 11, 13 a 15 let. Zjistilo se, že děti v České republice jsou převážně šťastné a vztahy v rodině mají dobré. Objevily se i děti, které se necítí tolik šťastné a svůj život považují za nejhorší (Koukola, Mareš, 2008).

Další výzkum kvality života středoškoláků byl měřený dotazníkem *WHOQOL – BREFF*, který se týká fyzického zdraví, prožívání, sociálních vztahů a prostředí. Cílem bylo zjistit u 535 studentů středních zdravotnických škol hladinu kvality života a

celkový zdravotní stav. Z toho 403 respondentů ohodnotilo svou kvalitu života jako dobrou až velmi dobrou. Většina je spokojena se svým zdravím (Koukola, Mareš, 2008).

Do výzkumu této práce byl použit Varniho dotazník z roku 1999 – *PedsQL – Pediatric Quality of Life Questionnaire*. Je určený pro děti a dospívající ve věku od 2-18 let. Dotazník má obecnou část, generickou a speciální, která je typická pro dané onemocnění. Dotazník byl mnohokrát upravovaný. Použil se k výzkumu dětí a dospívajících s různým onemocněním, jako je astma, ADHD, nádor mozku, obezita atd. Bylo zjištěno, že téměř každé onemocnění zhoršuje kvalitu života dětí a dospívajících a komplikuje školu. Je velmi důležité, aby všichni zaměstnanci ve škole jednali s dítětem podle jeho onemocnění (Mareš, 2007).

Tento dotazník byl použit například při výzkumu v ČR pro měření kvality života u žáků základní školy. Použila se doposud neověřená verze dotazníku. Cílem bylo zjistit kvalitu života žáků mezi 6. a 9. třídou. Dotazník je složen z 23 položek pro celkovou kvalitu života a dalších 5 složek kvality zdraví. Respondenty tvořilo 426 žáků, z toho 206 dívek a 220 chlapců. Nejvyšší průměrná hodnota byla vypočítána v dimenzi „Jak vycházím s ostatními dětmi“ – v 85 % žáci svůj vztah s ostatními hodnotí jako kladný, rozumí si, účastní se společných akcí a rádi si spolu hrají. Dále byly hodnoceny rozdíly mezi dívkami a chlapci. U chlapců byla nejvyšší dimenze „Zdraví a aktivita“ a u dívek „Jak vycházím s ostatními dětmi“. V závěru lze říct, že výsledky jsou velmi podobné výsledkům Varniho (Mareš, 2006).

Dotazník *PedsQL* byl také použit při zkoumání středoškoláků a jejich kvality života. Opět se použila experimentální verze dotazníku. Výzkumu se zúčastnilo celkem 535 žáků středních zdravotnických škol, z toho 473 dívek a 62 chlapců ve věku 15 – 22 let. Z výsledků je patrné, že: „Nejvyšší průměrné hodnoty u studentů z vybraných středních zdravotnických škol jsou v dimenzi „Jak vycházím s ostatními dětmi a „Zdraví a aktivity“. Nejnižší v dimenzi „emočního fungování“.“ (Mareš, 2007, s. 212). V porovnání s předešlým výzkumem, kdy zkoumanými osobami jsou děti základních škol, je patrné, že jsou rozdíly ve čtyřech dimenzích ve prospěch žáků základních škol. Důvodem toho rozdílu jsou pravděpodobně vývojové změny dětí a dospívajících na základní a střední škole. Prochází totiž prepubertálním a pubertálním obdobím, které jsou do značné míry rozdílné (Mareš, 2007).

U dětí s Crohnovou chorobou je doporučeno provádět HRQoL screening pravidelně. Pro děti se používá dotazník *KidScreen – 10*. Dále se používá dotazník *PedsQL Family*

*Impact Module*, který vyplňují rodiče dětí. Studií bylo prokázáno, že kvalitu života dětí s nespecifickými záněty snižuje nejen aktivita onemocnění, ale také stres u rodičů a schopnost přizpůsobit se stresu (Karásková, 2016).

Při výzkumu Karáskové a kolektivu (2016) byl využit již zmíněný dotazník *KidScreen-10* a *PedsQL Family Impact Module*. Do výzkumu se zapojili adolescenti v remisi onemocnění, takže jejich kvalita života se téměř nelišila od kvality života zdravých jedinců. Byla ale zjištěna snížená kvalita života rodičů dětí s nespecifickými střevními záněty. Je tedy jasné, že rodiče se velmi zaměřují na své dítě a omezují se ve svých vlastních aktivitách.

Haničáková (2017) ve své diplomové práci *Kvalita života dětí s Crohnovou chorobou* použila kombinaci dotazníků *PedsQL* se stupnicí gastrointestinálních příznaků a *PedsQL* o pediatrické kvalitě života. Výzkumu se zúčastnilo 120 respondentů, z toho 60 dívek a 60 chlapců. Z výsledků dotazníku se stupnicí gastrointestinálních příznaků je jasné, že nejnižší hodnotu aritmetického průměru 42,8 získala doména „limity v jídle a pití“. Jako další problém respondenti nejvíce uváděli problémy v oblasti průjmu (průměr 62,3). Druhý dotazník o pediatrické kvalitě života ukázal, že nejnižší hodnotu aritmetického průměru 86,8 měla doména „moje pocity“. Celková hodnota kvality života (aritmetický průměr 90,2) ukazuje, že si respondenti v této oblasti vedou velmi dobře.

#### **4.4.2 Kvalitativní výzkum**

Při kvalitativním výzkumu badatel objasňuje, jak se lidé v dané situaci chovají, chápou danou věc nebo, co se s nimi děje. Dále se ptá, jak lidé chápou svůj život, vysvětlují svou situaci, jak se vyrovnávají s danou situací. Data kvalitativního výzkumu jsou oproti kvantitativnímu výzkumu bohatá a hloubková (Mareš, 2007).

V této výzkumné oblasti se zatím nejvíce prosadil polostrukturovaný rozhovor s dítětem a dospívajícím. Rozhovor se použil například u 17 dětí a dospívajících ve věku od 5 – 16 let trpících astmatem s inhalační terapií. Přišlo se na to, že inhalace je pro děti snadná a medikace je užitečná pro dobrou kvalitu jejich života. Polostrukturovaný rozhovor byl dále také použit u dětí s astmatem ve věku 6 – 12 let, s kraniofaciálním onemocněním, epilepsií, srpkovitou anémií atd. Rozhovory se nepoužily jen u nemocných dětí, ale také u zdravých. Do výzkumu byli také začleněni rodiče dětí a dospívajících (Mareš, 2007).

#### 4.4.3 Smíšený výzkum

Jako příklad smíšeného výzkumu lze uvést výzkum kvality života dětí na základní škole uskutečněn v červnu 2006. Zdrojem dat byl dotazník a videonahrávka. Žáci 6. a 8. třídy předem nebyli upozorněni, že budou součástí výzkumného šetření. Žákům bylo předloženo 20 obrázků (indikátory kvality života), ze kterých měli vybrat 12 obrázků vystihujících jejich kvalitu života. Potom si z těchto obrázků vybrali pouze šest a stanovili pořadí podle toho, co je pro ně více a méně důležité. Druhá část se týkala dotazníku, kdy žáci psali o kvalitě života svého kamaráda, jestli podle nich má jejich kamarád dobrý či špatný život. Tímto se zjišťovaly názory a postoje žáka. V závěru žák popsal pojem „kvalita života“ podle sebe. Výzkumu se zúčastnilo 5 žáků z šesté třídy a 6 žáků z osmé třídy. Z výsledků je patrné, že na první příčce se nejčastěji objevil indikátor kvality života potřeba mít přátele. Velmi významná také byla potřeba žít ve fungující rodině a mít potomky. Respondenti tedy preferovali duševní a sociální potřeby nad hmotnými potřebami. Nejméně používané bylo potřeba vlastnit auto, konzumovat alkohol nebo potřeba oblečení. V dotazníku také děti popisovaly špatný, normální a výborný život svých spolužáků. Po celkové analýze autoři výzkumu sestavili shrnutí dětských výroků. Špatný život děti charakterizovaly jako žijící pouze s matkou a mnoha sourozenci. Mají málo peněz a kupuje se pouze to, co je třeba podle matky. Jsou často nemocní, nejsou úspěšní ve škole a nemají žádné opravdové kamarády. Normální život byl charakterizovaný normální rodinou, kterou tvoří táta a máma a jeden sourozenec. Nemají dost peněz, ale koupí si, co potřebují a v létě jedou na dovolenou. Dítě má pár dobrých kamarádů a někdy závidí ostatním, že mají všechno. Výborný život má dítě žijící v harmonické rodině, kde je dost peněz, dítě má mnoho přátel a je spokojené. Matce se může svěřit se vším (Mareš, 2006).



# EMPIRICKÁ ČÁST

Crohnova choroba je stále častěji diagnostikována nejen u dospělých, ale i u dětí a dospívajících. V České republice zatím nebylo uskutečněno mnoho výzkumů zabývajících se kvalitou života dětí a dospívajících s Crohnovou chorobou, proto je následující část práce věnovaná výzkumu týkajícího se této problematiky.

Empirická část práce je rozdělena do několika kapitol, kde jsou popsány cíle, zkoumaný soubor, metody výzkumu, předvýzkum, analýza a výsledek rozhovorů a analýza a výsledek dotazníků.

## 1 Cíle empirické části

Cíle empirické části výzkumu jsou tyto:

U skupiny dospívajících jedinců, kteří mají diagnózu Crohnova choroba a jsou sledováni ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové, zjistit:

- jejich pohled na tuto vážnou nemoc,
- údaje, které si zapamatovali z informací poskytnutých zdravotníky,
- jejich pohled na postoje a reagování rodiny na nemoc,
- jejich pohled na postoje a reagování vrstevníků a spolužáků na nemoc.

## 2 Zkoumaný soubor dospívajících osob

Pro výběr dospívajících, u kterých bylo zamýšleno získat účast ve výzkumu, byla stanovena tato kritéria:

- oslovit chlapce i dívky s diagnózou Crohnova choroba,
- získat souhlas těchto dospívajících s účastí ve výzkumu a ochotu ke spolupráci při psychicky náročnějších rozhovorech,
- získat souhlas a ochotu rodičů těchto dospívajících s tím, že se jejich dítě může účastnit výzkumu,
- při výběru dospívajících nebrat v úvahu fázi onemocnění nebo délku trvání nemoci.

### 3 Metody výzkumu

Pro výzkum kvality života dospívajících s Crohnovou chorobou byl použit smíšený přístup, tedy kombinace kvalitativního a kvantitativního přístupu (rozhovor a dotazník). Byly zvoleny postupy:

- polostrukturované rozhovory, které byly se souhlasem rodiče dospívajícího a dospívajícího nahrávány,
- přepsání rozhovorů do doslovného protokolu a jejich analýza,
- vyplnění dotazníků PedsQL – *Pediatric Quality of Life Questionnaire*, který zjišťuje objektivně vliv nemoci na kvalitu života jedince.

Při rozhovorech byli vybraní dospívající dotazováni těmito otázkami:

- Zkus říct, co si z povídání pana doktora/paní doktorky pamatuješ, když Ti vysvětloval/a, co to máš za nemoc.
- Co Ti na Tvou nemoc říkají rodiče?
- Co si o své nemoci myslíš Ty?
- Co Ti na této nemoci nejvíc vadí?
- Má Tvoje nemoc nějaké výhody?
- Co Tě tahle nemoc naučila?
- Když se porovnáš se svými spolužáky, co můžeš dělat úplně stejně jako oni?
- Co oni mohou dělat a Ty ne?
- Vědí vůbec o Tvé nemoci?
- Jak se na ni dívají?
- Občas není člověku dobře. Kdo Ti nejvíc pomáhá, když Ti není dobře a čím Ti pomáhá?

V další části dospívající vyplňovali Varniho dotazník PedsQL (*Pediatric Quality of Life Questionnaire*). Dotazník obsahuje čtyři oblasti: zdraví a aktivity, pocity, jak vycházím s ostatními dětmi a problémy ve škole. Tvoří ho 23 otázek, na které dospívající odpovídali zakroužkováním možné číslice, která se nejvíc blíží jejich stanovisku. Obsahuje:

- Zdraví a aktivity – zahrnuto osm položek
- Pocity – zahrnuto pět položek

- Jak vycházím s ostatními dětmi – zahrnuto pět položek
- Problémy ve škole – zahrnuto pět položek

Výzkum byl prováděn na Dětské klinice ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové, Oddělení větších dětí. Zkoumanými osobami bylo pět dospívajících s Crohnovou chorobou – 3 dívky a 2 chlapci ve věku od 14 do 17 let bez ohledu na jejich průběh a fázi nemoci. Dospívající byli hospitalizováni kvůli kontrolní kolonoskopii. Dospívající a jejich rodiče byli seznámeni s tématem bakalářské práce a průběhem výzkumu. Rodiče byli požádáni o písemný souhlas s výzkumem. Byl kladen důraz na anonymitu a nahrávání na diktafon v mobilním telefonu při rozhovoru. Je znám pouze věk a pohlaví každého dospívajícího. Poté dospívající vyplnili dotazník. Pokud nerozuměli větě, zeptali se a nejasnost jim byla vysvětlena. Při získávání informací se nevyskytly žádné obtíže.

## 4 Předvýzkum

Cílem předvýzkumu bylo ověřit si, zda jsou otázky v rozhovoru dobře zvolené a nedělají dospívajícím problém při zodpovězení. Také bylo nutné ověřit si zvolené dotazníky, zda nedělají dospívajícím problém při vyplňování.

Předvýzkumu se zúčastnilo osm dospívajících na Dětské klinice ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové. Zkoumanými osobami byli dospívající s Crohnovou chorobou ve věku 12 – 17 let, kteří pravidelně dochází ke svému gastroenterologovi. Dva chlapci a dvě dívky byli na kontrole u svého gastroenterologa v gastroenterologické poradně. Dva chlapci leželi na denním stacionáři, kde jim byla podávána biologická léčba. Poslední dvě dívky byly hospitalizované kvůli kontrolní kolonoskopii. Předvýzkumu se tedy zúčastnily čtyři dívky a čtyři chlapci. Výběr dospívajících byl závislý nejen na věku, ale také na jejich ochotě komunikovat o své nemoci upřímně a otevřeně.

Rozhovory byly vedeny stručně tak, aby bylo zřejmé, na co si dát pozor a čemu věnovat větší pozornost při výzkumu. Při dotazování se nevyskytly žádné obtíže, pouze pokud dospívající nerozuměl dané otázce, byla mu zopakována. I když byly rozhovory vedeny stručně, někdy dospívající řekli velmi zajímavé výroky, které se poté ve výzkumu neobjevily. Dospívající chlapec, podstupující biologickou léčbu, řekl, že nemoc ho fyzicky změnila. Není vysoký a je hubený, což mu hodně vadí. Dospívající dívka při dotazování na rozdíly mezi ní a vrstevníky řekla, že nemůže pít alkoholické nápoje na rozdíl od ostatních. Dvě dospívající dívky jsou vyřazovány z kolektivu kvůli onemocnění (S jednou dospívající dívkou se vrstevníci přestali bavit, když zjistili její onemocnění. Druhé dívce nejvíce vadí, že se jí vrstevníci smějí. Měla zavedenou nasogastrickou sondu a spolužáci se za ní otáčeli. Je po operačním zákroku, a když ji vrstevníci viděli v plavkách, vysmívali se jí.). Dotazníky byly dospívajícím rozdány a nevyskytly se žádné obtíže při vyplňování.

Závěrem lze říct, že je třeba se více doptávat, aby byl dostatek kvalitních informací k analýze výzkumu. Ke každé otázce byly tudíž stanoveny dle výroků dospívajících v předvýzkumu ještě individuální doplňující otázky pro obohacení rozhovoru.

## 5 Analýza rozhovorů

V následující části práce bude v rámci každé otázky uveden výčet odpovědí dle jednotlivých dotazovaných.

Bylo osloveno pět dospívajících ve věku od 14 – 17 let:

- Informant číslo 1 – dívka, 17 let,
- Informant číslo 2 – chlapec, 15 let,
- Informant číslo 3 – chlapec, 16 let,
- Informant číslo 4 – dívka, 17 let,
- Informant číslo 5 – dívka, 14 let.

Otázka č. 1 – „Zkus říct, co si z povídání pana doktora nebo paní doktorky pamatuješ, když Ti vysvětlovali, co to máš na nemoc.“

### *Informant č. 1*

Z vyprávění informantky lze podotknout, že lékaři k ní přistupovali mile, cítila v nich oporu a empatii. Lékaři podotýkali nárůst a častý výskyt tohoto onemocnění. Onemocnění jí bylo vysvětleno jako aftózní zánět střeva s postupným zužováním střeva.

### *Informant č. 2*

Z vyprávění informanta vyplývá, že chápe své onemocnění jako zánět mezi tenkým a tlustým střevem. Onemocnění je známé a nezávažné. Lékaři mu vysvětlili nejen, co to je za nemoc, ale také průběh nemoci, léčbu (2 měsíce pouze tekutá strava, léky) a diagnostiku (kolonoskopie). Říká, že onemocnění mu bylo diagnostikováno před dvěma dny. Přibližně rok má jednou za měsíc bolesti břicha a poté má několikrát denně stolici.

### *Informant č. 3*

Informantovi lékaři nevysvětlili onemocnění, pouze mu řekli, že musí podstoupit gastrokopii a kolonoskopii. Pravděpodobně si moc z vyprávění lékaře nepamatuje, nemoc mu byla diagnostikována před čtyřmi lety. Ostatní informace lékaři sdělili rodičům. Ti mu řekli, že je nutná hospitalizace.

#### ***Informant č. 4***

Informantka podrobněji zná své onemocnění, průběh, léčbu i diagnostiku. Nemoc se léčí kortikosteroidy, zjistí se pomocí testů a může být způsobená stresem. Její otec nesouhlasí s léčbou korikoseroidy. Lékaři přistupovali k informantce empaticky a sdělení nemoci proběhlo bez potíží. Nejdříve jí řekli, že má zánět tenkého střeva, později se podle testů objasnilo, že trpí Crohnovou chorobou. Myslí si, že je nemoc způsobená psychikou, protože chodí na gymnázium.

#### ***Informant č. 5***

Informantka chápe svou nemoc jako chronickou. Zánět se vyskytuje v tenkém a tlustém střevě. Další informace si nepamatuje. Lékaři sdělovali tyto informace empaticky.

#### **Zjištění:**

Při analýze odpovědí všech dospívajících zaznělo několik typů odpovědí. Čtyři dospívající byli seznámeni s onemocněním. Jeden dospívající uvedl, že mu lékaři nic nevysvětlili. Jiný dospívající popsal své onemocnění jako nezávažné. Lékaři přistupovali ke svým pacientům empaticky. Dva dospívající se podrobně nepamatují průběh sdělení nemoci lékaři. Pravděpodobně proto, že onemocněním trpí delší dobu. Jedna informantka si je vědoma toho, že nemoc způsobila její psychika. Odpovědi jsou proměnlivé.

#### **Otázka č. 2 – „Co Ti na Tvou nemoc říkají rodiče?“**

#### ***Informant č. 1***

Rodiče se zajímají o onemocnění svého dítěte, aktivně ho podporují. Více se zajímá matka. Snaží se zjistit, proč má jejich dítě toto onemocnění. Smířili se s onemocněním. Omezují své dítě v některých věcech, které mu nedělají dobře.

#### ***Informant č. 2***

Rodiče podporují své dítě, zbavují ho strachu, aktivně se zajímají o onemocnění a vyptávají se lékařů. Oba rodiče se zajímají ve stejné míře. Smířili se s onemocněním svého dítěte.

### ***Informant č. 3***

Informant udává, že jeho rodiče se nezajímají o jeho onemocnění. S matkou nežije, otec se s onemocněním smířil. Otec si myslí, že je důležitá hospitalizace ke zjištění nemoci.

### ***Informant č. 4***

Informantka trpí mnoha nemocemi, takže jsou rodiče zvyklí na časté hospitalizace svého dítěte. Otec se zabývá nemocí více, zjišťuje si informace, které pak sděluje matce. Oba rodiče se smířili s nemocí svého dítěte.

### ***Informant č. 5***

Rodiče informantky se s nemocí nesmířili. Oba rodiče prožívají danou situaci stejně. Informantka kladla důraz na svou matku, která se s nemocí svého dítěte těžko vyrovnává.

### **Zjištění:**

Z odpovědí dospívajících, jak vnímají jejich nemoc rodiče, byly zjištěny individuální výsledky. Čtyři dospívající řekli, že jejich rodiče se s nemocí svého dítěte smířili. Jedna dospívající dívka uvedla, že rodiče se s tím nesmířili. Převažuje aktivní zájem o nemocné dítě ze strany rodiče. Jeden dospívající uvedl, že se jeho rodiče nezajímají o onemocnění svého dítěte. Většinou oba rodiče prožívají nemoc stejně. Jednou se vyskytla odpověď, že víc se zabývá matka (pravděpodobně kvůli rozvodu rodičů), nebo víc otec (dospívající nežije s matkou a více se zabývá nemocí otec, který pak informace sděluje matce). Náhled rodičů na nemoc svého dítěte lze rozdělit na dvě skupiny – aktivní zájem (opora, zájem, zjišťování informací a příčin) a pasivní zájem, kdy se o dítě stará pouze otec a pravděpodobně prioritou u něj není zdraví svého dítěte.

## Otázka č. 3 – „Co si o své nemoci myslíš Ty?“

### **Informant č. 1**

Informantka vnímá svou nemoc jako zatěžující a omezující. Podotýká, že nemoc je špatná pro lidi v tomto věku. Liší se od zdravých kamarádů. Je to onemocnění závažné.

### **Informant č. 2**

Informant udává, že tato nemoc je vyléčitelná („*Já no pak, když jsem se dozvěděl, že to jako je vyléčitelný, tak docela to jako beru v pohodě.*“)<sup>1</sup>. Vnímá ji s nadhledem. Myslí si, že může aktivně pokračovat ve sportu. Nemoc není závažná. Po vyléčení, které trvá měsíc, může aktivně dělat vše (motocross).

### **Informant č. 3**

Z odpovědí informanta je patrný laxní přístup vůči svému zdraví. Nemoc neřeší, nevnímá („*Neřeším. Když mi je špatně, tak jsem většinou v jiným stavu.*“).

### **Informant č. 4**

Informantka vnímá nemoc jako nezávažnou. Příliš ji neomezuje. Lékaři jí řekli, že dietu dodržovat nemusí. I přesto, že ji bolí po jídle břicho, konkrétní jídlo sní.

### **Informant č. 5**

Informantka vnímá nemoc jako špatnou, stresující a omezující v daných činnostech.

### **Zjištění:**

Z odpovědí dospívajících, co si myslí o své nemoci, vyplývá závěr, že dva dospívající vnímají svou nemoc jako závažnou, zatěžující a omezující. Dva dospívající ji vnímají jako nezávažnou. Jeden dospívající má laxní přístup ke svému zdraví. Jiný dospívající si myslí, že je nemoc vyléčitelná.

---

<sup>1</sup> Přímé citace výroků dospívajících pacientů budou psány kurzívou a v uvozovkách.



#### Otázka č. 4 – „Co Ti na Tvé nemoci nejvíc vadí?“

##### **Informant č. 1**

Z odpovědi informantky bylo zjištěno, že je pro ni nejhorší skrytý průběh nemoci („*Nejvíc asi, že ta nemoc propukne ve chvíli, kdy to nejmíň potřebuju. Že třeba, když sním něco špatnýho, aniž by mi to třeba nějak vadilo před tím, tak jako postupně zjišťuju, že mi vadí čím dál tím víc věcí a musí omezovat ten jídelníček hodně.*“). Musí se omezovat v jídle (musí dodržovat bezezbytkovou dietu, nesmí jíst jogurty, které dřív mohla, nemůže jíst jídlo z fastfoodů).

##### **Informant č. 2**

Odpověď je zde jasná, informantovi nejvíc vadí omezování ve stravě (nemůže jíst kebab, ostrá jídla a čínu).

##### **Informant č. 3**

Informantovi nejvíc vadí klyzma před kolonoskopií. Nyní je hospitalizovaný podruhé v životě a poprvé podstoupil kolonoskopii.

##### **Informant č. 4**

Informantka udává, že nejvíc jí vadí bolesti břicha, které jsou hlavně večer. Pokud ji břicho bolí ve škole, vydrží to a vyprázdní se až doma. Ve škole se nemůže soustředit při bolestech na test.

##### **Informant č. 5**

Informantce vadí časté a bolestivé nucení na stolicí. Popisuje příklad: „*Třeba před Vánocema jsem šla k bráchovi do pokoje a měla jsem takový strašný křeče do břicha. To je zrovna pro mě to nejhorší, ta nejhorší bolest.*“). Má omezení v tělesné výchově.

### **Zjištění:**

Na výzkumnou otázku bylo zodpovězeno následovně: skrytý průběh nemoci, omezení ve stravě, klyzma před kolonoskopií, večerní bolesti břicha, bolestivé nucení na stolicí, omezení v tělesné výchově. Odpovědi dospívajících jsou proměnlivé.

Otázka č. 5 – „**Má tato nemoc nějaké výhody?**“

#### ***Informant č. 1***

Informantka udává jako pozitivum rychlé hubnutí. Ve škole žádné výhody nemá.

#### ***Informant č. 2***

Z odpovědi je patrné, že nemoc pro informanta nemá žádné výhody. Absence ve škole není výhodou. Rád chodí do školy.

#### ***Informant č. 3***

Z odpovědi je jasné, že nemoc pro informanta nemá žádné výhody. I přes nabídnutou odpověď, jestli si váží víc života, nesouhlasil. Dotaz na zdravou stravu okomentoval: „*Pět dní jsem nežral. No teďka to je šest dní.*“

#### ***Informant č. 4***

Informantka udává, že získá nové zážitky z nemocnice, ale raději by byla, kdyby mohla být doma. Je často nemocná, hlavně v zimě. Poté nemá dostatek známek ve škole pro uzavření pololetí a musí dopisovat testy.

#### ***Informant č. 5***

Pro informantku je výhodou absence ve škole, hlavně v tělesné výchově.

### **Zjištění:**

Dospívající se opět lišili ve svých výročí. Jedna dospívající popsala jako výhodu rychlé hubnutí. Pro dva dospívající nemoc nemá žádné výhody. I po nabídnutí možných odpovědí (absence ve škole) dospívající neudávali výhodu. Pro jednu dospívající dívku je

výhodou absence ve škole a v tělesné výchově. Jiná dospívající dívka řekla, že výhodou jsou nové zážitky, které získá v nemocnici.

#### Otázka č. 6 – „**Co Tě tahle nemoc naučila?**“

##### ***Informant č. 1***

Ve svém vyprávění informantka udává, že se naučila jíst zdravě a víc dbát o své tělo. Má sníženou potřebu jídla. Po položené otázce, zda si teď váží života více, informantka odpověděla, že ano.

##### ***Informant č. 2***

Informant si víc váží svého života (*„Ale jako jo, jinej náhled k tomu životu, a že je to jako zdraví je jenom jedno a to především v životě.“*).

##### ***Informant č. 3***

Informanta nemoc nic nenaučila, života si neváží a nikdy si ho nevážil.

##### ***Informant č. 4***

Informantka popisuje, že se musí hlídat ve stravě, jíst zdravě a přestat jíst sladké pokrmy.

##### ***Informant č. 5***

Informantka ve své odpovědi říká, že si víc váží života a jí zdravěji. Musí se hlídat ve stravování. Říká, že nemoc je způsobena špatnou stravou a stresem. Pokud navštíví fastfood a sní nezdravé jídlo, má řídkou stolici.

##### **Zjištění:**

Zazněly odpovědi typu: nic mě nemoc nenaučila, vážím si víc života, nevážím si víc života, jím zdravěji, dbám o své tělo. Jedna dospívající uvedla, že nemoc je ze stresu a špatných stravovacích zvyklostí.

Otázka č. 7 – „Když se porovnáš se svými spolužáky, co můžeš dělat úplně stejně jako oni?“

***Informant č. 1***

Informantka říká, že může chodit na tělesnou výchovu (gymnastika) jako ostatní, ale s určitým omezením běhá. Může se také stejně vzdělávat.

***Informant č. 2***

Z odpovědí je patrné, že informant necítí omezení, může vše dělat stejně jako jeho spolužáci (sport).

***Informant č. 3***

Z odpovědí bylo zjištěno, že informant studuje řemeslný obor, kde dělá vše, jako jeho spolužáci a není omezený. Na tělesnou výchovu chodí jako ostatní spolužáci.

***Informant č. 4***

Informantka může dělat vše jako její spolužáci. Je omezená pouze ve stravě, kde nesmí jíst kořeněná jídla. Říká, že to je ale nepatrné omezení. Pokud chodí na tělesnou výchovu, není jí dobře při běhu na dlouhou vzdálenost. Nyní na tělesnou výchovu nechodí.

***Informant č. 5***

Informantka chodí do školy jako ostatní spolužáci. Když má nějaké problémy, zůstane doma. Může se stejně vzdělávat.

**Zjištění:**

Dospívající dělají vše stejně jako jejich spolužáci (mohou sportovat, vzdělávat se, chodit do školy). Dvě dospívající dívky jsou omezené pouze v běhu a stravě. Dospívající dívka je uvolněna z tělesné výchovy.

Otázka č. 8 – „Co oni můžou dělat a Ty ne?“

***Informant č. 1***

Informantka je omezená ve sportu (nemůže běhat dlouhé tratě, přespolní běh). Tělesnou výchovu si omluví, ale uvádí, že jsou i sporty, které musí vykonat a učitel ji neuvolní.

***Informant č. 2***

Informant dělá vše stejně jako ostatní jeho spolužáci.

***Informant č. 3***

Informant necítí rozdíl mezi ním a svými spolužáky, dělá vše stejně jako oni.

***Informant č. 4***

Informantka říká, že její spolužáci se neomezují ve stravě. Na tělesnou výchovu chodí méně.

***Informant č. 5***

Informantka se cítí omezená vůči spolužákům ve stravě a v tělesné výchově (cítí únavu). Závídí ostatním, že se nemusejí omezovat ve stravování.

**Zjištění:**

Odpovědi dospívajících jsou proměnlivé. Vyskytují se odpovědi: omezení v tělesné výchově a stravě. Dva dospívající uvedli, že můžou dělat vše stejně jako ostatní. Jedna dospívající dívka uvedla, že učitelé ji v mnoha disciplínách v tělesné výchově neuvolňují a musí je splnit.

## Otázka č. 9 – „Vědí Tví kamarádi o Tvé nemoci?“

### **Informant č. 1**

Informantka říká, že o její nemoci vědí pouze blízcí kamarádi a ostatní se to nechtěně dozvěděli při adaptačním kurzu, kdy musela pít nutridrinky („*Takže to zjistili, ale kdyby to mělo být na mně, tak to asi nejjistěj.*“).

### **Informant č. 2**

O nemoci vědí pouze dva nejbližší kamarádi informanta. Ostatním to zatím nestihl říct, protože mu nemoc byla diagnostikována před dvěma dny.

### **Informant č. 3**

Informant říká, že o jeho nemoci ví pouze sedm nejbližších kamarádů a jeho přítelkyně. Nejprve upozorňuje na rodinu, která ví o jeho nemoci.

### **Informant č. 4**

Informantka sděluje, že o nemoci ví její nejbližší i její spolužáci, protože se musí domlouvat s učiteli o známkách. Její nejbližší kamarádi ve třídě se o nemoc tolik nezajímají, ale vědí, co to je. Je často hospitalizovaná.

### **Informant č. 5**

Informantka řekla o své nemoci svým nejbližším kamarádkám. Nechtěně se dozvěděli o nemoci i chlapci ve třídě, které informovala učitelka („*Jako kluci ne, ale teďka jim to učitelka řekla, že jsem šla do nemocnice, takže mám chuť ji zabít.*“).

### **Zjištění:**

Z odpovědí dospívajících je patrné, že informace o svém zdraví sdělují pouze svým nejbližším kamarádům. Tři dospívající řekli, že o jejich nemoci se nechtěně dozvěděli i ostatní spolužáci.

## Otázka č. 10 – „**Jak se na Tvou nemoc dívají?**“

### **Informant č. 1**

Kamarádi informantky neznají tuto nemoc. Pokud se o ni zajímají, snaží se jim ji vysvětlit. Uvědomují si, že jejich nemocná spolužačka nemůže dělat stejné věci. Ostatní se o ni nezajímají. Nikdo na ni neútočí v souvislosti s nemocí.

### **Informant č. 2**

Kamarádi jsou mu oporou, projevují empatii (*„Hlavně jako mi říkali, že teď vůbec nemám řešit jako ty věci okolo, že hlavně, abych se zaměřil na to, abych se uzdravil a takhle. Takže fakt dobrý.“*). Informant zmiňuje empatický přístup svých spolužáků. Nikdo na něj doposud neútočil.

### **Informant č. 3**

Kamarádi jsou dotyčnému oporou, projevují empatii. Nejvíc mu pomáhá přítelkyně, ale je hysterická (*„Ta hodně hysterčí. No, aby se mi něco nestalo nebo takovýhle blbosti“*).

### **Informant č. 4**

Kamarádi informantku litují a diví se jejímu vzhledu, je bledá. Má další jiná onemocnění. Popisuje sama sebe jako nehezky vypadající (*„Jakože já to mám ještě ke všemu spojený s bolestma hlavy s tou krční páteří, takže já potom vypadám docela strašně. A pak jsem docela hodně bledá kvůli tomu, protože mám nedostatek železa, takže všichni se hodně divěj, že jsem bledá“*). Nikdo jí neublíží slovy kvůli onemocnění.

### **Informant č. 5**

Informantka cítí od kamarádek psychickou oporu a empatii. Popisuje chlapce, který na ni útočí slovy, což ji mrzí (*„No třeba jako když mi něco je, tak si ze mě dělá srandu nebo kdyby věděl, že jdu na tu kolonoskopii s tím konečnickem, tak by si ze mě dělal srandu, víte s čím.“*).

## **Zjištění:**

Všichni dospívající, kteří byli osloveni, sdělují své potíže kamarádům. V kamarádech mají oporu, také je litují, slovně vyjadřují oporu, utěšují. Téměř nikdo není slovně napadán vrstevníky, pouze jedna dospívající mluvila o chlapci, který se jí posmívá.

Otázka č. 11 – „**Občas není člověku dobře. Kdo Ti nejvíc pomáhá, když Ti není dobře a čím Ti pomáhá?**“

### ***Informant č. 1***

Informantce nejvíc pomáhá matka (slovně, vaří zdravou stravu), sourozenci (myslí na ni) a poté kamarádi (povídání si). Říká, že povídání je lepší s kamarády, ale psychická opora je lepší od rodiny.

### ***Informant č. 2***

Největší oporu má v matce (povzbuzuje ho, vaří dobrá jídla, volají si), otec mu také pomáhá, ale méně („*Asi trošku víc ta mamka, protože ona má jako víc tu volnost v tý práci, že si třeba můžeme zavolat a takhle.*“). Oporu má také v kamarádech, kteří mu pomáhají psychicky (povídají si, utěšují ho, přejí mu hodně zdraví).

### ***Informant č. 3***

Informant oporu v rodičích nemá. Říká, že otec je neustále v práci. S matkou se nestýká. Ostatní informace tajil, prý porušuje lékařské předpisy. Poté sdělil, že mu pomáhá především dealer podáním návykových látek („*Když si ubalíme špeka.*“). Cítí se potom lépe. Pokud mu není dobře, nají se. V jídle se omezuje („*Nežeru houby. Z prasete třeba prejt, kroupy a takovýhle.*“). Po zelenině mu je dobře.

### ***Informant č. 4***

Informantce nejvíc pomáhají rodiče. Otec odpoutává pozornost od nemoci („*A tatka pořád razí takovou jako metodu, že se mám na ty moje nemoci vykašlat a že prostě já jsem pak kvůli tomu i zapomněla brát antibiotika.*“). Matka jí uvaří čaj. Sourozenci (stejně jako rodiče). Také jí pomáhají kamarádi přes sociální sítě nebo ve škole („*No jakože pořád mi*



*pišou, jak mi je a třeba, když mi ve škole není dobře, tak jakože mi prostě řeknou, ať si jdu třeba jako lehnout na gauč a pak to nějak zaříděj s těma učitelemá jako, abych třeba mohla celou hodinu ležet, takže mi hodně pomáhají.“).*

### **Informant č. 5**

Informantka říká, že jí nejvíc pomáhají rodiče, matka i otec. Matka ji utěšuje a vaří dobrá jídla (kuřecí maso na vodě, brambory a mrkev). Říká, že dietu dodržuje, ale občas sní něco, co nemůže: „*Třeba si vezmu chlebiček, ale jako bez tý zeleniny.*“. Nejbližší kamarádi jsou jí také oporou, především na sociálních sítích.

### **Zjištění:**

Z výsledků jsou patrné jasné odpovědi. Téměř všem dospívajícím pomáhají rodiče, hlavně matka (psychická podpora, uvaří dobré jídlo, povzbuzuje). Otcové a sourozenci také pomáhají. Kamarádi jsou také psychickou oporou, především přes sociální sítě. Jeden dospívající řekl, že mu rodiče nepomáhají. Pomáhá mu dealer užíváním návykových látek.

## 6 Shrnutí jednotlivých zjištění

Na základě analýzy odpovědí dospívajících na kladené otázky lze říci, že pro nemocného dospívajícího je nejpodstatnější vztah k rodině, vrstevníkům a vztah k sobě samému vůči nemoci.

### 6.1 Rodina a nemoc dospívajícího

Při analýze první otázky zaznělo několik typů odpovědí, které je možné rozdělit podle míry znalostí o dané nemoci. První skupina dospívajících byla dobře informována o svém onemocnění. Vědí, co je to za nemoc a znají léčbu i diagnostiku nemoci. Vše je ale neúplné. Druhá skupina dospívajících byla méně informovaná, protože jejich nemoc byla diagnostikována před delší dobou a dospívající si to nepamatují. Dospívající je možné rozdělit také podle hodnocení závažnosti svého onemocnění. Jedna skupina dospívajících vnímá onemocnění jako nezávažné a běžné v dnešní populaci. Na rozdíl od druhé skupiny, která je psychicky zatěžována nemocí, kterou vnímají jako závažnou s možnými komplikacemi do budoucnosti. Stejně u všech dospívajících je to, že nemají špatné vzpomínky na sdělení jejich diagnózy. Vždy zazněla odpověď, že lékaři při sdělení diagnózy přistupovali empaticky a asertivně.

Dotazovalo se i na vnímání nemoci ze strany rodičů nemocných dospívajících. Výsledky jsou individuální, ale často na stejném podkladě. Pohled rodičů bývá dvojitý. První skupina rodičů se aktivně zajímá o nemoc svého dítěte, zjišťuje si podrobné informace, nechápe, proč postihla nemoc zrovna jejich dítě, je smutná a má strach. Tato skupina se vyskytla téměř vždy, ale u jednoho dospívajícího se ukázal nezájem ze strany rodiče. V tomto případě se o své dítě stará pouze otec, který je často v práci a na své dítě nemá čas. Podotýká pouze důležitost hospitalizace.

Další otázkou bylo, kdo se zabývá víc nemocí, jestli matka nebo otec. Většina dospívajících řekla, že víc se zabývá průběhem nemoci matka. V jednom případě to bylo proto, že dívka má rozvedené rodiče a pravděpodobně se nestýká s otcem. Objevila se i odpověď, že se více zabývá nemocí otec. Zjišťuje si podrobně informace, které pak sděluje matce.

Co se týče sociální opory nemocného dospívajícího, odpovědi lze rozdělit na čtyři skupiny: matka, otec, sourozenci a kamarádi. Každá skupina zajišťuje dospívajícímu psychickou pomoc v jiném ohledu. Nejčastěji je zmiňovaná matka, která vaří dobrá jídla, čaj, dává svému dítěti psychickou oporu a povzbuzuje své dítě. Svého otce dospívající také zmiňují, ale méně. Nikdo neuvedl příklad, jak mu pomáhá otec. Dospívající také zmiňují své sourozence, kteří jim pomáhají stejně jako rodiče nebo kamarádi. Opора od vrstevníků bude popsána v třetím hledisku.

## 6.2 Pohled nemocného dospívajícího

Nemocní dospívající hovořili o tom, co si myslí o své nemoci. Je skupina dospívajících, které svou nemoc vnímají jako nezávažnou, nestresující a neomezující. Neomezuje je ve stravě ani ve sportu. Naopak druhá skupina dospívajících vnímá svou nemoc jako špatnou, psychicky náročnou a omezující v daných činnostech (tělesná výchova ve škole a strava). Zajímavá odpověď se vyskytla u dospívajícího, který si myslí, že Crohnova choroba je vyléčitelné onemocnění, takže se jí nebojí.

Dospívající také hovořili o tom, co považují za nejhorší na jejich nemoci. Jedna dospívající dívka řekla, že nejhorší pro ni je skryté propuknutí nemoci. Postupně začíná zjišťovat, že jí vadí víc jídel. Jiný dospívající sdělil, že se musí omezovat ve stravě. Nesmí jíst pálivá a kořeněná jídla. Další dospívající řekl, že nejhorší jsou pro něj klyzmata před kolonoskopií, kterou podstupuje poprvé v životě. Jiné nevýhody neudával. Dospívající dívka hovořila o častých bolestech břicha, které jsou velice nepříjemné. Bolesti propuknou nejčastěji večer bez závislosti na snědeném jídle. Bolí ji také břicho ve škole, což má psychický dopad. Nemůže se soustředit na testy a je ve stresu. Dospívající dívka, a také pátá informantka, řekla, že nejhorší je časté a velmi bolestivé nucení na stolicí. Všechny tyto sdělené informace mají negativní dopad na psychický vývoj dítěte a dospívajícího.

Další otázkou bylo, jaké výhody má nemoc. Pro mnohé vybrané dospívající nemoc nemá výhody. I po tom, co byly nabídnuty možné odpovědi (absence ve škole, zdravá strava), dospívající většinou nesouhlasili. Jedna dospívající bez váhání uvedla, že výhodou je rychlé hubnutí. Není tolik spokojená se svou postavou a kvůli nemoci rychle hubne. Také tolik nemyslí na jídlo. Jiná dospívající řekla, že je ráda, že nemusí chodit na tělesnou výchovu a celkově do školy. Nerada chodí do školy. Pokud byla nabídnuta odpověď typu „absence

ve škole“, ihned si dospívající obhájili buď to, že do školy chodí rádi a baví je, nebo že jim škola neumožňuje zameškání hodin a vše musí potom dohánět, což je velmi náročné a také stresující.

Při otázce: „Má nemoc nějaký přínos?“, dospívající mnohdy přemýšleli a nevěděli, co říct. Byly jim nabídnuty odpovědi typu: lepší pohled na život, vážení si života a zdraví, naučila mě jíst zdravěji. Dospívající si začali uvědomovat, že zdraví je opravdu jedno a to nejdůležitější. Se zamyšlením větší část odpověděla, že si opravdu víc váží svého života a zdraví. Někteří ale tuto odpověď odmítli. Jedna dospívající dívka řekla, že jí mnohem zdravěji než dříve a tím víc dbá o své tělo. Objevila se i odpověď, že nemoc dospívajícího nenaučila vůbec nic.

### **6.3 Nemocný dospívající a vrstevníci**

V rozhovoru dospívající odpovídali na otázky, jestli se cítí nebo necítí omezené vůči svým vrstevníkům. Většina dospívajících se necítí nijak omezená a může dělat vše jako spolužáci. Opět byly nabídnuty odpovědi, že se můžou například stejně vzdělávat. Dospívající souhlasili. Dál odpověděli, že mohou sportovat a chodit do školy. V opačné otázce, jestli se dospívající liší od ostatních, zmiňovali zákaz přespolních běhů, nebo zákaz jíst vše, co ostatní mohou. Příkladem byla uvedena ostrá jídla, kořeněná jídla, kebab, rajská omáčka, maso s omáčkou a těstovinami, „čína“, jogurty. Posledním typem odpovědi bylo, že dospívající necítí žádné omezení. Nemoc je pravděpodobně v období remise.

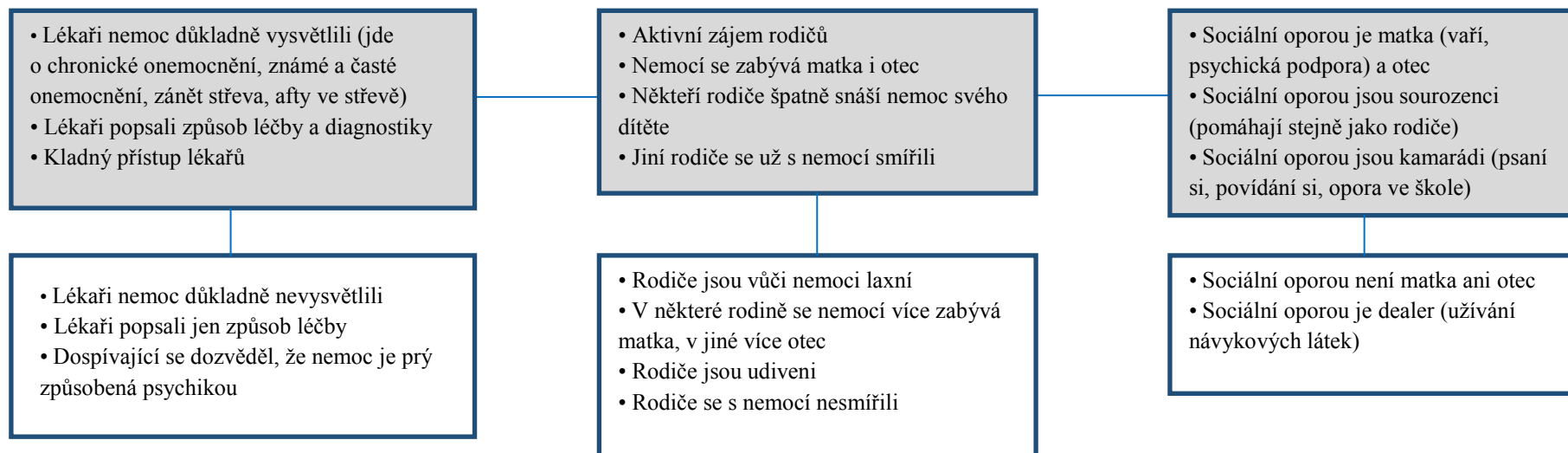
Všichni dospívající sdělují informace o své nemoci nejbližším kamarádům. Objevily se i odpovědi, že o nemoci se dozvěděla celá třída, a to nechtěně. Jedna dospívající dívka hovořila o adaptačním kurzu, kdy musela pít nutridrinky. Viděli to spolužáci a ihned se dozvěděli o její nemoci. Dospívající dívka popisuje, že kdyby bylo po jejím, nic by se nedozvěděli. Jiná říká, že učitelka ve škole řekla spolužákům o její nemoci opět nechtěně. Z odpovědi je patrné, že dospívající si nechávají takové informace pouze pro své blízké a nechtějí, aby se je dozvěděl někdo další. Pravděpodobně mají strach z posměchu a stydí se za svou nemoc.

Všichni dospívající, kteří byli osloveni, sdělují své potíže kamarádům. Ihned zmiňují, že je kamarádi podporují psychicky, povídají si s nimi, utěšují je. Téměř nikdo z vybraných dospívajících není napadán svými vrstevníky ve svém okolí. Jedna dospívající dívka popsala

chlapce, který se jí posmívá. Řekla, že kdyby věděl, že jde na kolonoskopii, smál by se jí. Cítí se potom zklamaná a mrzutá.

Co se týče pomoci od kamarádů, významnou roli hrají sociální sítě. Při pomoci kamarádů hrají významnou roli sociální sítě. Zde si dospívající neustále dopisují a podporují tak svého nemocného kamaráda. Opět cítí oporu, když si povídají. Ke skupině „kamarádi“ je možné také volně přiřadit zvláštní odpověď dospívajícího chlapce, který řekl, že mu nejvíc pomáhá dealer, se kterým užívá návykové látky. U tohoto dospívajícího je patrný nezáměr o něj ze strany obou rodičů.

## Rodina a nemoc dospívajícího



Schéma<sup>1</sup> č. 1 - Rodina a nemoc dospívajícího

<sup>1</sup> Jednotlivá schémata obsahují tabulky. *Modře* značené popisují odpovědi *většiny* dospívajících. *Bíle* značené tabulky obsahují *jedinečné* odpovědi dospívajících.

## *Pohled nemocného dospívajícího*

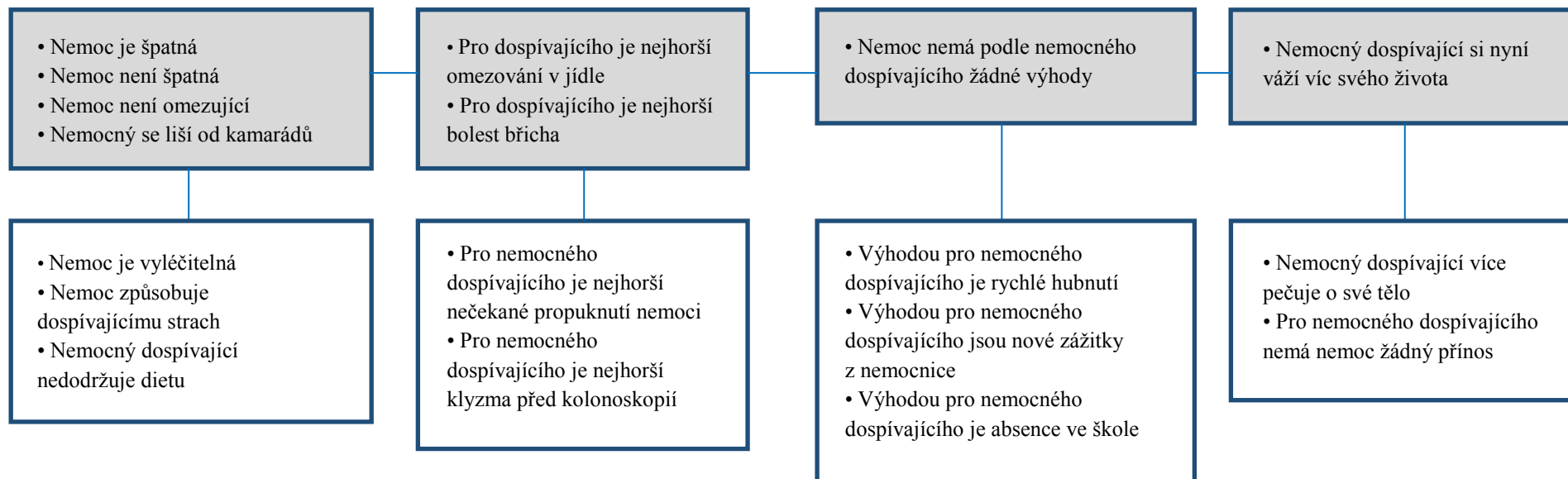


Schéma č. 2 - Pohled nemocného dospívajícího

### *Nemocný dospívající a vrstevníci*

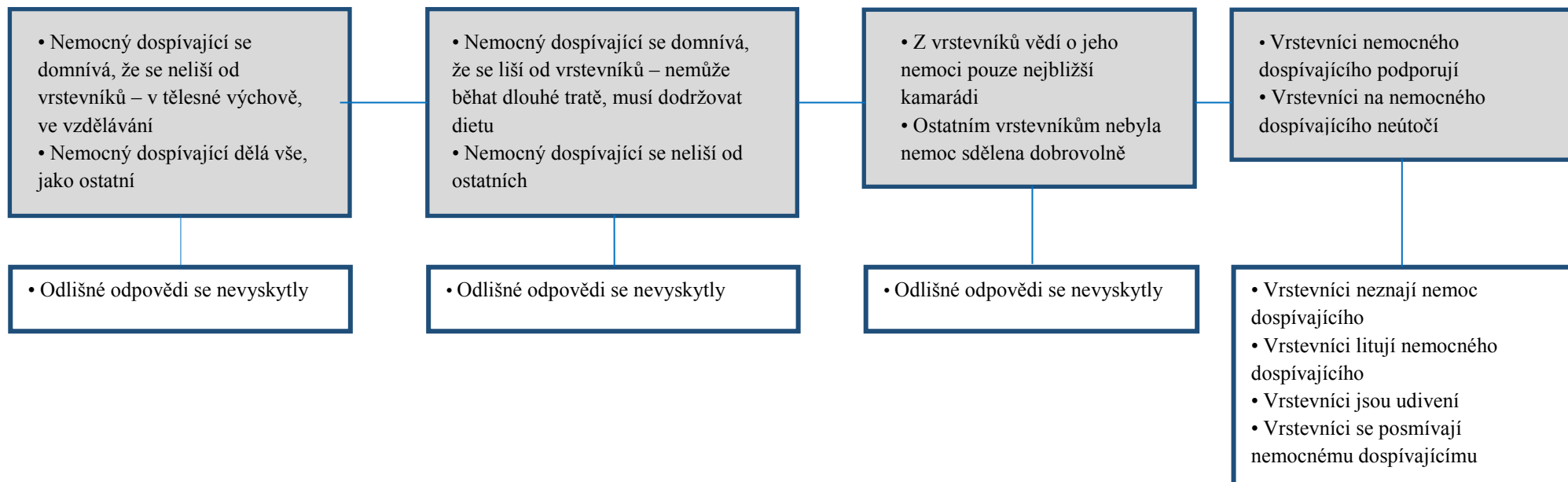


Schéma č. 3 - Nemocný dospívající a vrstevníci



## 7 Analýza dotazníků

V následující části práce budou v rámci každé domény a otázek uvedeny statistické výsledky dle zakroužkovaných mínění jednotlivých respondentů. Vzhledem k počtu respondentů byly dotazníky použity pouze pro orientační účely.

### *Demografické údaje*

Tabulka č. 1 - Demografické údaje

pohlaví	pr. věk	počet	minimum	maximum
dívky	16	3	14	17
chlapci	15,5	2	15	16
celkem	15,8	5	14	17

Dotazníky vyplnilo 5 respondentů - dospívajících, z toho 3 dívky a 2 chlapci ve věku od 14 do 17 let.

### *Vyhodnocení kvality života*

Vyhodnocení jednotlivých otázek bude v jednotlivých tabulkách převedeno na škálu 0 – 100. Čím vyšší hodnota, tím je vyšší kvalita života dospívajícího. Zkoumané oblasti budou rozděleny do domén a následně pomocí programu Excel statisticky vyhodnoceny a okomentovány.

## *První doména – zdraví a aktivity*

Tabulka č. 2 - První doména – zdraví a aktivity

<b>Doména 1 – Zdraví a aktivity</b>
1. otázka: Je pro mě obtížné ujít víc než 100 metrů.
2. otázka: Je pro mě těžké utíkat.
3. otázka: Je pro mě obtížné sportovat nebo cvičit.
4. otázka: Je pro mě obtížné zvednout něco těžkého
5. otázka: Je pro mě těžké vykoupat se ve vaně nebo se osprchovat bez cizí pomoci.
6. otázka: Je pro mě obtížné dělat práce jako například pomáhat na zahradce a podobně.
7. otázka: Trpím bolestí.
8. otázka: Cítím se zesláblý/zesláblá, vysílený/vysílená.

Tabulka č. 3 - Vyhodnocení první domény – zdraví a aktivity

<b>otázka</b>	<b>počet</b>	<b>medián</b>	<b>ar. průměr</b>	<b>sd</b>	<b>min</b>	<b>max</b>
<b>1. otázka</b>	5	100	100	0	100	100
<b>2. otázka</b>	5	100	75	22.36	50	100
<b>3. otázka</b>	5	100	85	20	50	100
<b>4. otázka</b>	5	100	95	10	75	100
<b>5. otázka</b>	5	100	100	0	100	100
<b>6. otázka</b>	5	100	100	0	100	100
<b>7. otázka</b>	5	50	65	12.25	50	75
<b>8. otázka</b>	5	75	60	25.5	25	100

*sd – směrodatná odchylka*

První doména (viz tabulka č. 2) dotazníku je zaměřená na tělesné zdraví a aktivitu. Hodnocení výsledků je shrnuto v tabulce. Za největší problém respondenti uvedli, že se cítí zesláblí a vysílení (aritmetický průměr 60). Jako další problém uvedli bolest (aritmetický průměr 65). Dalším problémem bylo, že je pro respondenta těžké utíkat (průměr 75). Ostatní hodnoty aritmetických průměrů jsou vysoké. Z toho lze vyvodit, že v ostatních oblastech této domény nemají respondenti velké obtíže.

## ***Druhá doména - pocity***

**Tabulka č. 4 - Druhá doména – pocity**

<b>Doména 2 - Pocity</b>
1. otázka: Mám strach, bojím se.
2. otázka: Jsem smutný/smutná, naprosto bez nálady.
3. otázka: Mívám vztek, jsem naštvaný/naštvaná.
4. otázka: Špatně spím
5. otázka: Trápí mě, co se mnou bude dál.

**Tabulka č. 5 - Vyhodnocení druhé domény - pocity**

<b>otázka</b>	<b>počet</b>	<b>medián</b>	<b>ar. průměr</b>	<b>sd</b>	<b>min</b>	<b>max</b>
<b>1. otázka</b>	5	100	70	18.71	50	100
<b>2. otázka</b>	5	25	60	22.36	25	75
<b>3. otázka</b>	5	25	70	29.16	25	100
<b>4. otázka</b>	5	50	60	25.5	25	100
<b>5. otázka</b>	5	100	85	30	25	100

*sd – směrodatná odchylka*

V tabulce č. 5 jsou shrnuty výsledky hodnocení pocitů respondentů. Nejnižší hodnota aritmetického průměru 60 ukazuje, že největším problémem pro respondenty je jednak špatné spaní, ale také to, že jsou smutní a bez nálady. Další nejnižší hodnota aritmetického průměru 70 udává, že respondenti mají strach, bojí se, mají vztek a jsou naštvaní. Vzhledem k onemocnění respondentů je zřejmé, že cítí jisté obavy a strach například z propuknutí nemoci, následků nemoci nebo příznaků.

### *Třetí doména – jak vycházím s ostatními dětmi*

Tabulka č. 6 - Třetí doména – jak vycházím s ostatními dětmi

<b>Doména 3 – Jak vycházím s ostatními dětmi</b>
1. otázka: S jinými dětmi si nerozumím.
2. otázka: Ostatní děti se mnou nechtějí kamarádit.
3. otázka: Ostatní děti mě trápí.
4. otázka: Nemůžu dělat věci jako jiné, stejně staré děti.
5. otázka: Nestačím ostatním dětem při hrách.

Tabulka č. 7 - Vyhodnocení třetí domény – jak vycházím s ostatními dětmi

<b>otázka</b>	<b>počet</b>	<b>medián</b>	<b>ar. průměr</b>	<b>sd</b>	<b>min</b>	<b>max</b>
<b>1. otázka</b>	5	100	100	0	100	100
<b>2. otázka</b>	5	50	85	20	50	100
<b>3. otázka</b>	5	100	100	0	100	100
<b>4. otázka</b>	5	100	85	20	50	100
<b>5. otázka</b>	5	100	95	10	75	100

*sd – směrodatná odchylka*

Doména tři (viz tabulka č. 6) zjišťovala, jak respondenti vychází s ostatními dětmi, tedy jejich vrstevníky. Tato doména vyšla velmi pozitivně, protože nejnižší hodnota aritmetického průměru je 85, a to u otázky číslo 2 a 4. Ostatní hodnoty aritmetického průměru jsou vysoké. Je tedy zřejmé, že se objevují pouze menší problémy mezi respondenty a jejich vrstevníky.

## Čtvrtá doména – problémy ve škole

Tabulka č. 8 - Čtvrtá doména – problémy ve škole

Doména 4 – Problémy ve škole
1. otázka: Je pro mě obtížné udržet pozornost při výuce.
2. otázka: Jsem zapomnětlivý/zapomnětlivá.
3. otázka: Nestačím požadovanému tempu ve škole.
4. otázka: Mám zameškané hodiny, protože se necítím dobře a musím zůstat doma.
5. otázka: Mám zameškané hodiny, protože chodím na kontroly k lékaři nebo do nemocnice.

Tabulka č. 9 - Vyhodnocení čtvrté domény – problémy ve škole

otázka	počet	medián	ar. průměr	sd	min	max
1. otázka	5	25	65	30	25	100
2. otázka	5	25	65	25.5	25	100
3. otázka	5	100	90	20	50	100
4. otázka	5	100	60	25.5	25	100
5. otázka	5	75	55	18.71	25	75

*sd – směrodatná odchylka*

Poslední doména (viz tabulka č. 8) v dotazníku pediatrické kvality života zkoumala u respondentů problémy ve škole. Nejnižší hodnota aritmetického průměru 55 ukazuje, že respondenti chybí ve škole, protože chodí na kontroly k lékaři nebo do nemocnice. Aritmetický průměr 60 ukazuje na druhý největší problém a to ten, že respondenti mají zameškané hodiny ve škole, protože se necítí dobře, a tak musí zůstat doma. Třetí nejnižší aritmetický průměr 65 se objevil u dvou problémů – pro respondenty je obtížné udržet pozornost při výuce a jsou zapomnětliví. Vzhledem k věku respondentů je pravděpodobné, že tyto dva problémy souvisí spíš s věkem než s onemocněním respondentů.

## 8 Vyhodnocení dotazníků

V následujících tabulkách a grafech bude vyhodnocen dotazník kvality života a jeho domény statisticky porovnány mezi sebou.

Tabulka č. 10 - Domény dotazníku kvality života

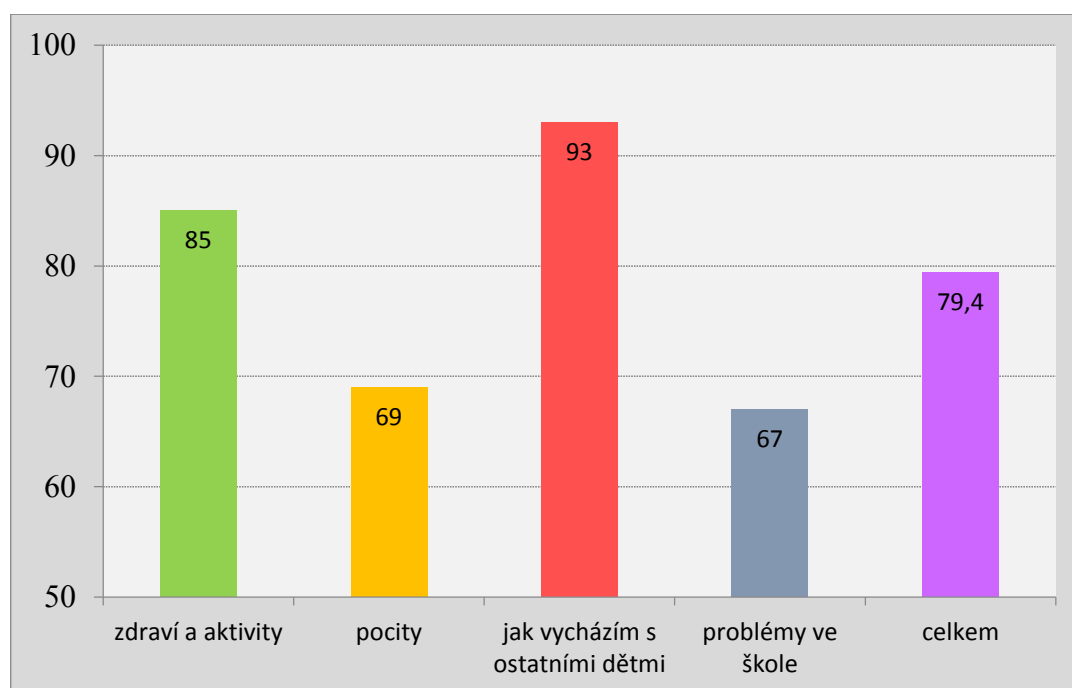
Doména 1	<b>Zdraví a aktivity</b>
Doména 2	<b>Pocity</b>
Doména 3	<b>Jak vycházím s ostatními dětmi</b>
Doména 4	<b>Problémy ve škole</b>

Tabulka č. 11 - Vyhodnocení domén dotazníku kvality života

doména	počet	medián	ar.průměr	sd	min	max
<b>doména 1</b>	5	90,63	85	11,26	68,75	96,88
<b>doména 2</b>	5	60	69	25,15	30	95
<b>doména 3</b>	5	90	93	10	75	100
<b>doména 4</b>	5	65	67	23,94	30	95
<b>domény celkem</b>	<b>5</b>	<b>78,26</b>	<b>79,35</b>	<b>16,76</b>	<b>53,26</b>	<b>96,74</b>

*sd – směrodatná odchylka*

Graf č. 1 - Hodnocení kvality života



Hodnocení dotazníků kvality života je shrnuto v tabulce č. 11 a grafu č. 1. Nejnižší hodnotu aritmetického průměru 67 má doména 4 – problémy ve škole. Respondenti jsou tedy nejvíce omezováni ve školní docházce. Jsou často uvolňováni ze školy, protože musí k lékaři nebo proto, že se necítí dobře, což může být v důsledku jejich nemoci. Další nejnižší hodnotu aritmetického průměru 69 má doména 2 – pocity. Především to, že špatně spí, jsou smutní a bez nálady. Nejvyšší hodnotu aritmetického průměru 93 obsadila doména 3 – jak vycházím s ostatními dětmi, z čehož plyne, že respondenti mají velmi dobré vztahy s jejich vrstevníky a necítí se tolik odlišní. Graf také ukazuje celkovou kvalitu života respondentů s aritmetickým průměrem 79,4. Lze tedy uvést, že pediatričtí pacienti s Crohnovou chorobou mají v průměru dobrou kvalitu života, která je onemocněním ovlivněna.

## DISKUZE

Cílem empirické části bakalářské práce bylo zjistit kvalitu života dospívajících s Crohnovou chorobou. Byly stanoveny další cíle, a to zjistit pohled dospívajících na tuto vážnou nemoc, zjistit údaje, které si zapamatovali z informací poskytnutých zdravotníky, zjistit jejich pohled na postoje a reagování rodiny na nemoc a zjistit jejich pohled na postoje a reagování vrstevníků a spolužáků na nemoc.

Výzkumné šetření bylo prováděno pomocí smíšeného přístupu, tedy kombinace kvantitativního a kvalitativního přístupu. Při kvalitativním přístupu byl použit rozhovor, pro který byly vytvořeny otázky. Otázky se poté kladly dospívajícím. Při kvantitativním výzkumu byl použit standardizovaný dotazník PedsQL a splňoval spíš orientační účely. Výzkum byl uskutečněn na Dětské klinice ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové na lůžkovém oddělení. Výzkumného šetření se zúčastnilo celkem pět dospívajících s Crohnovou chorobou ve věku od 14 – 17 let. Jelikož se jednalo o neplnoleté dospívající, bylo třeba také získat souhlas rodičů dospívajících o provádění výzkumu.

Při rozhovorech dospívající odpovídali na jednotlivé otázky, které jim byly kladeny. Týkaly se především pohledu dospívajícího na svou nemoc, pohledu rodiče na nemoc svého dítěte, pohledu kamarádů na nemoc vrstevníka a přístup lékařů k nemocnému dospívajícímu. Dospívající odpovídali stručněji a mnohdy bylo obtížné získat kvalitní informace.

Výsledky rozhovorů ukázaly, že pro nemocného dospívajícího je nejpodstatnější vztah k rodině, vrstevníkům a vztah k sobě samému vůči nemoci. Dospívající odpovídali individuálně a byly získány velmi zajímavé informace. Obecněji lze říct, že převažovaly odpovědi v kladném slova smyslu. Dospívajícím byla vysvětlena nemoc lékaři, lékaři přistupovali empaticky. Ve vztahu k rodičům dospívající převážně odpovídali, že jejich rodiče se aktivně zajímají o jejich onemocnění, pomáhají jim a s nemocí se smířili. Byla tu však výjimka, kdy dospívající dívka řekla, že s její nemocí se rodiče nesmířili a těžko ji snáší. Jiný dospívající řekl, že jeho rodiče se o nemoc nezajímají. Se zaměřením na oblast, co si o své nemoci myslí dospívající, byly opět individuální odpovědi. Někdo nemoc považuje za závažnou a omezující, byli tu i ti, kteří vnímají nemoc jako nezávažnou. Dokonce jeden dospívající řekl, že nemoc je vyléčitelná. Pro dospívající je nejhorší bolest, a také omezování. Jsou omezování hlavně ve stravě a tělesné výchově. Po nabídnuté odpovědi, jestli si teď dospívající váží víc života, se někteří zamysleli a uznali tento výrok. Ovšem byli tu i tací,



kterí toto neuznali. Z odpovědí, kdo nejvíce dospívajícím pomáhá, bylo jasné, že největší oporu mají v rodičích, sourozencích a kamarádech. Jeden dospívající uvedl dealera jako člověka, který mu pomáhá při užívání návykových látek. Po tomto stručném výčtu odpovědí dospívajících lze říct, že požadovaných cílů bylo dosaženo.

U skupiny dospívajících s Crohnovou chorobou v dostupné domácí literatuře nebyl nalezen výzkum, který by pomocí rozhovorů zjišťoval pohled dospívajících s Crohnovou chorobou a jejich hodnocení vlastní kvality života. Pro porovnání byl proto použit přehledový článek od Karáskové (2016), kde je uvedena tato problematika. Je zde popsáno, že dospívající mají růstové retardace, takže tím může být snižena jejich kvalita života. Při výzkumu byl využit dotazník *KidScreen – 10* a *PedsQL Family Impact Module*. Do výzkumu bylo zařazeno 29 dospívajících ve věku 13 – 16 let v remisi onemocnění, takže jejich kvalita života se téměř nelišila od kvality života zdravých jedinců. Byla ale zjištěna snižena kvalita života rodičů dětí s nespecifickými střevními záněty. Je tedy jasné, že rodiče se velmi zaměřují na své dítě a omezují se ve svých vlastních aktivitách. Také se zjistilo, že nespecifické střevní záněty u dospívajících výrazně ovlivňují psychosociální funkce. Zvyšují především riziko vzniku deprese a úzkostné poruchy.

Při porovnání rozhovorů této bakalářské práce a již zmiňovaného výzkumného šetření lze říct, že oba tyto výzkumy se shodují na psychické zátěži rodičů a snížené kvalitě života dospívajících s tímto onemocněním. V rozhovorech dospívající říkali, že jejich rodiče se aktivně zajímají o jejich onemocnění a jedna dívka uvedla, že rodiče těžko snáší nemoc svého dítěte a zatím se s tím nesmířili. Dospívající jsou omezovaní ve stravě a tělesné výchově, což může mít dopad na jejich kvalitu života.

V druhé části setkání byl pro výzkumné šetření použit standardizovaný dotazník *PedsQL*, který se zabývá obecnou kvalitou života dětí. Je rozdělen do čtyř domén „zdraví a aktivity“, „pocity“, „jak vycházím s ostatními dětmi“ a „problémy ve škole“. Respondenti měli za úkol hodnotit, jak velké problémy pro ně představovaly věci uvedené v doménách. Hodnocení každé otázky bylo číselné, na stupnici od 0 – 4, kde 0 = nikdy, 1 = téměř nikdy, 2 = někdy, 3 = často a 4 = téměř vždy. Vyhodnocení jednotlivých otázek bylo převedeno na škálu 0 - 100, čím vyšší hodnota, tím lepší kvalita života nemocného dítěte.

Výsledky dotazníků výzkumné části této bakalářské práce ukázaly, že v kvalitě života u respondentů jsou dvě oblasti, které respondentům činí problémy. Z nejnižší hodnoty aritmetického průměru 67 vychází, že respondenti jsou omezováni ve školní docházce. Jsou

často uvolňování ze školy, protože musí k lékaři nebo proto, že se necítí dobře, což může být důsledkem jejich nemoci. Další nejnižší hodnotu aritmetického průměru 69 má doména 2 – pocity. Hlavně se to týká toho, že špatně spí, jsou smutní a bez nálady. Celkový výsledek kvality života dětí dle aritmetického průměru 79,4 ukázal, že respondenti mají velmi dobrou kvalitu života.

Haničáková (2017) ve výzkumné části své diplomové práce zvolila kombinaci dvou dotazníků. Úkolem respondentů bylo zhodnotit, jak velké problémy pro ně představovaly věci uvedené v doménách v průběhu posledního jednoho měsíce. Výzkumu se zúčastnilo 120 dětí ve věkovém rozmezí 8 – 12 let a 13 – 18 let. Prvním z dotazníků byl PedsQL 3.0, který hodnotí kvalitu života dětí s onemocněním s gastrointestinálními příznaky. Je rozdělen do 10 oblastí, které se zabývají bolestí žaludku, žaludečními obtížemi během jídla, limity v jídle a pití, potížemi s polykáním, pálením žáhy a refluxem, nevolností a zvracením, plynatostí a nadýmáním, zácpou, krví ve stolici a průjmem. Z výsledků je patrné, že nejnižší aritmetický průměr 42,8 byl v oblasti limitů v jídle a pití. Respondenti zde nejčastěji uváděli, že nemohou jíst stejná jídla jako jejich vrstevníci a nemohou jíst co, co chtějí. Druhým největším problémem byla oblast týkající se průjmů. Celková kvalita života hodnocená dotazníkem se zaměřením na gastrointestinální příznaky byla ohodnocena jako velmi dobrá (aritmetický průměr 76,4). Druhý dotazník PedsQL 4.0 hodnotí obecnou kvalitu života dětí. Je rozdělen do čtyř oblastí, a to „tělesné zdraví a činnosti“, „moje pocity“, „jak vycházím s ostatními dětmi“ a oblast „ve škole“. Nejnižší hodnota aritmetického průměru 86,8 vychází, že pro respondenty činí největší problém oblast „moje pocity“. Respondenti mají obavy z toho, co se jim přihodí v budoucnosti, a také cítí obavy a strach. Celkový výsledek pediatrické kvality života v aritmetickém průměru 90,2 ukázal, že respondenti mají vysokou kvalitu života a v této oblasti nepocítují výrazné problémy v daných doménách (Haničáková, 2017).

Při porovnání výzkumného šetření dotazníkového typu (PedsQL hodnotící obecnou kvalitu života dětí) Haničákové a výzkumného šetření dotazníkového typu této bakalářské práce lze říct, že respondenti výzkumu diplomové práce mají vyšší kvalitu života než respondenti výzkumu této bakalářské práce. Nejnižší hodnoty aritmetických průměrů obou výzkumů se lehce liší. Ve výzkumu Haničákové byla zaznamenána nejnižší hodnota aritmetického průměru v oblasti „moje pocity“ (Haničáková, 2017). Kvantitativní přístup bakalářské práce naopak ukazuje nejnižší hodnoty aritmetického průměru v oblasti „problémy ve škole“. Důvodem je pravděpodobně to, že Haničáková použila do svého výzkumu

120 respondentů a autorka této práce pouze pět respondentů. Stěžejní pro tuto práci je totiž kvalitativní přístup a kvantitativní je pouze orientační. Cílem bylo, aby byly zjištěny objektivnější údaje o respondentech. Tyto údaje byly zjištěny, a tak byl tento cíl splněn.

Pomocí použitých výzkumných metod se prokázalo, že kvalita života dospívajících s Crohnovou chorobou je z pohledu nemocného dospívajícího částečně ovlivněna tímto onemocněním. Výsledky tohoto výzkumu by se mohly stát podkladem pro podrobnější zkoumání nebo pro porovnávání výsledků.

### ***Rámcové doporučení pro praxi:***

Crohnova choroba u dětí a dospívajících se velmi odráží na jejich tělesném vzhledu. Ovlivňuje jejich vývoj a růst. Jak je napsáno výše, Crohnova choroba ovlivňuje kvalitu života dětí a dospívajících. Pro dítě a dospívajícího je velmi důležitá opora jak rodiny, tak kamarádů. Potřebují kvalitní podmínky pro jejich vývoj fyzický i psychický. Tato bakalářská práce poukazuje na to, že dětské pacienti s Crohnovou chorobou nemají tyto podmínky tak kvalitní, jako děti zdravé. Proto je velmi důležité se nadále věnovat této problematice a obohacovat ji o nové výsledky výzkumů. Tím se může zvýšit zájem o zkvalitnění života těchto dětí a dospívajících. Tato bakalářská práce může sloužit jako edukační materiál nebo příručka pro učitelky základních a středních škol. Může se tím zlepšit jejich přístup k takto nemocným dětem a dospívajícím. Dále může sloužit jako edukační materiál pro pediatrické sestry, IBD sestry, gastroenterologické lékaře a všechny zdravotnické pracovníky, kteří přijdou do styku s těmito dětmi a dospívajícími ve zdravotnických zařízeních.

Z výsledků rozhovorů je patrné, že pro dospívajícího je velmi důležitý vztah s rodiči a jejich vrstevníky. Proto je velmi důležitá edukace rodičů nemocných dospívajících a dospívajících samotných. Dospívající tak mohou lépe snášet strach z nemoci a mohou mít lepší pocit bezpečí a jistoty. Bohužel v některých případech nelze rodinné vztahy posilnit. Jednak je to proto, že rodiče mají někdy špatný vztah se svými dětmi a naopak, nebo proto, že dospívající jsou v období puberty a je jasné, že některé si nenechají poradit od odborníků ani od svých rodičů.

Dotazníky ukazují, že největším problémem je pro dospívající absence ve škole. V tomto případě je vhodné edukovat pracovníky základních a středních škol. Na nemocné by poté mohly být kladeny jiné nároky než na zdravé děti a dospívající.

Věřím, že tato bakalářská práce se stane užitečnou pomůckou pro lidi, kteří se setkávají s dětmi a dospívajícími s Crohnovou chorobou ať už ve zdravotnických zařízeních nebo v osobním životě. Tito lidé by se měli snažit dosáhnout co nejvyšší kvality života dětí a dospívajících s tímto onemocněním.

# ZÁVĚR

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo zjistit kvalitu života dospívajících s Crohnovou chorobou. Crohnova choroba je závažné chronické onemocnění, při kterém je nejčastěji postiženo tenké a tlusté střevo. Incidence a prevalence stále narůstá nejen u dospělých, ale také u dětí a dospívajících. Při chorobě dochází k častým recidivám. Ty mohou ovlivnit mimo jiné kvalitu života nemocných s tímto onemocněním. Bakalářská práce se soustřeďuje na problémy Crohnovy choroby u dětí a dospívajících, protože v této věkové skupině bývá nemoc diagnostikována stále častěji a její průběh bývá agresivnější než u dospělé populace. Nemoc se u dětí a dospívajících odráží na jejich vývoji a růstu, tudíž má negativní vliv nejen na kvalitu života dítěte a dospívajícího, ale také jeho rodičů a sourozenců. Ovlivňuje kognitivní, emoční i sociální vývoj dítěte a dospívajícího.

Empirická část práce zkoumala kvalitu života u pěti dospívajících (3 dívek a 2 chlapců) na Dětské klinice ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové. Byl použit tzv. smíšený přístup, při němž byly kombinovány údaje získané individuálním polostrukturovaným rozhovorem s údaji z dotazníku PedsQL, který hodnotí kvalitu života dětí. Hlavní zjištění, získaná rozhovorem, lze rozdělit do tří skupin – pohled rodiny na nemoc svého dítěte, pohled nemocného dospívajícího na svou nemoc a pohled vrstevníků na nemoc dospívajícího. Bylo zjištěno, že dospívající s Crohnovou chorobou jsou aktivně podporováni svými rodiči, sourozenci a vrstevníky. Rodiče se zabývají nemocí svého dítěte a jsou mu oporou. Nemocný dospívající je nejčastěji omezován ve stravě a tělesné výchově. Vrstevníci k nemocnému dospívajícímu přistupují empaticky a jsou mu převážně psychickou oporou. Hlavní zjištění, získaná dotazníkem, lze rozdělit do čtyř skupin – pohled nemocného dospívajícího na svůj zdravotní stav a aktivity, které může provozovat, pocity nemocného dospívajícího, vztahy s vrstevníky, nakolik nemoc ovlivňuje nemocnému dospívajícímu fungování ve škole. Ukázalo se, že nemocní dospívající jsou často uvolňováni ze školy, protože musí k lékaři nebo proto, že se necítí dobře, což může být důsledkem jejich nemoci. Nemocní dospívající také uvedli, že špatně spí, jsou smutní a bez nálady.

Kvalita života dětí a dospívajících s Crohnovou chorobou je tímto onemocněním převážně negativně ovlivněna, což potvrzuje i výzkum této bakalářské práce. Z větší části se shoduje s předešlými výzkumy této problematiky.

Kvalita života dospívajících by se určitě měla nadále zkoumat a tím získávat podrobnější informace pro zkvalitnění života dětí a dospívajících s Crohnovou chorobou. Znalosti odborníků by měly takovým dětem a dospívajícím napomáhat ke zkvalitnění života. Bakalářská práce může být přínosem nejen pro zdravotníky (pediatrické sestry, IBD sestry, gastroenterologické lékaře), ale také pro pracovníky základních a středních škol.

# ANOTACE

<b>Autor:</b>	Vendula Vaňková
<b>Instituce:</b>	Ústav Sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové Oddělení ošetrovatelství
<b>Název práce:</b>	Kvalita života dětí s Crohnovou chorobou
<b>Vedoucí práce:</b>	prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.
<b>Počet stran:</b>	120
<b>Počet příloh:</b>	8
<b>Rok obhajoby:</b>	2018
<b>Klíčová slova:</b>	Crohnova choroba, děti a dospívající, idiopatické střevní záněty, kvalita života, smíšený přístup

Tato bakalářská práce zkoumá kvalitu života dospívajících s Crohnovou chorobou. Teoretická část pojednává o Crohnově chorobě – výskytu onemocnění u dospělých i dětí a dospívajících, etiologii, projevech, komplikacích, diagnostice a léčbě. Další kapitola je zaměřená na specifika Crohnovy choroby v dětském věku. Pojem kvalita života je vysvětlen v další kapitole spolu s popisem dosavadních výzkumů této problematiky.

Stěžejní pro práci je kvalitativně-quantitativní výzkumné šetření u dospívajících s Crohnovou chorobou. Zkoumaný soubor tvořilo pět dospívajících ve věku 14 – 17 let (3 dívky a 2 chlapci). Dospívající odpovídali jednak na otázky položené v polostrukturovaném rozhovoru, poté vyplnili dotazník PedsQL, který hodnotí kvalitu života dětí.

Práce ověřuje kvalitu života dospívajících s Crohnovou chorobou a ve svém závěru poukazuje na to, že dospívající vnímají svou nemoc individuálně a že dospívající s Crohnovou chorobou mají sníženou kvalitu života.

# ANNOTATION

<b>Author:</b>	Vendula Vaňková
<b>Institution:</b>	Charles University in Prague Faculty of Medicine in Hradec Králové, Department of Social Medicine, Department of Nursing
<b>Title:</b>	The quality of life of children with Crohn's disease
<b>Supervisor:</b>	prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.
<b>Number of pages:</b>	120
<b>Number of attachments:</b>	8
<b>Year of defense:</b>	2018
<b>Keywords:</b>	Crohn's disease, children and adolescents, inflammatory bowel diseases, quality of life, mixed approach

This bachelor thesis explores the quality of life of adolescents with Crohn's disease. The theoretical part deals with Crohn's disease - the incidence of diseases in adults and children and adolescents, etiology, symptoms, complications, diagnosis and treatment. The next chapter focuses on the specificities of Crohn's disease in childhood. The notion of quality of life is explained in the next chapter together with a description of previous research on this issue.

Qualitative and quantitative research in adolescents with Crohn's disease is key to work. The tested set was established from five adolescents aged 14 – 17 (3 girls and 2 boys). The adolescents answered the questions in the semi-structured interview, then completed the PedsQL questionnaire, which evaluates children's quality of life.

The thesis verifies the quality of life of adolescents with Crohn's disease and it confirms that the adolescents perceive their disease individually and that the adolescents with Crohn's disease have a reduced quality of life.



## POUŽITÁ LITERATURA

ČERVENKOVÁ, Renata; LUKÁŠ, Milan, 2009. *Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida*. Vyd. 1. Praha: Galén. 111 s. ISBN 978-80-7262-600-7.

DOUDA, Tomáš; kolektiv autorů, 2010. *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida*. Medikamentózní léčba idiopatických střevních zánětů. Vyd. 1. Praha: Pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty ve spolupráci se společností Medimport. s. 39-52, 95 s.

GABALEC, Libor, 2009. *Crohnova nemoc-klasifikace, diagnostika, léčba a kvalita života*. Interní medicína pro praxi. Ústí nad Orlicí. 11, č. 1, s. 16-20. Dostupné také z: [https://www.internimedcina.cz/artkey/int-200901-0003\\_Crohnova\\_nemoc-klasifikace\\_diagnostika\\_lecba\\_a\\_kvalita\\_zivota.php](https://www.internimedcina.cz/artkey/int-200901-0003_Crohnova_nemoc-klasifikace_diagnostika_lecba_a_kvalita_zivota.php)

GURKOVÁ, Elena; LILGOVÁ, Marcela, 2009. *Determinanty kvality života u pacientov s nešpecifickým zápalom čriev*. Kontakt 2/2009. Biomedicina, Bratislava, 11: 433-443, ISSN 1212-4117.

HANIČÁKOVÁ, Denisa, 2017. *Kvalita života dětí s Crohnovou chorobou*. Ostrava. Diplomová práce (Mgr.). OSTRAVSKÁ UNIVERZITA. Lékařská fakulta.

JEWEL, D. P.; CHAMPAN, R. G. W.; MORTESEN, N., 1992. *Ulcerative Colitis and Crohn's Disease*. 1. London: Churchill Livingstone. 79 p. ISBN 0-443-04803-7.

KARÁSKOVÁ, Eva; kolektiv autorů, 2016. *Psychosociální aspekty nespecifických střevních zánětů u dětí*. Česko-slovenská pediatrie. Olomouc. 72, č. 2, s. 111-115. Dostupné také z: <http://www.prolekare.cz/cesko-slovenska-pediatrie-clanek/psychosocialni-aspekty-nespecifickyh-strevnich-zanetu-u-deti-58100>

KOHOUT, Pavel; PAVLÍČKOVÁ, Jaroslava, 2006. *Crohnova choroba, ulcerózní kolitida*. Vyd. 1. Praha: Forsapi, 80 s. ISBN 80-903820-0-2.

KOHOUT, Pavel; PAVLÍČKOVÁ, Jaroslava, 1998. *Crohnova choroba, ulcerózní kolitida*. Dieta a rady lékaře. Vyd. 1. Čestlice: Medica Publishing. 96 s. ISBN 80-85936-23-2.

KOHOUT, Pavel; kolektiv autorů, 2010. *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida*. Výživa a nutriční terapie. Vyd. 1. Praha: Pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty ve spolupráci se společností Medimport. s. 64-74, 95 s.

KOUKOLA, Bohumil; MAREŠ, Jiří, 2008. *Psychologie zdraví a kvalita života*. Sborník přednášek. Vyd. 1. Brno: MSD. 101 s. ISBN 978-80-7392-074-6.

KOŽELUHOVÁ, Jana; kolektiv autorů, 2010. *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida*. Diagnostika idiopatických střevních zánětů. Vyd. 1. Praha: Pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty ve spolupráci se společností Medimport. s. 32-38, 95 s.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada. Psyché. s. 198. ISBN 80-247-0179-0

LEVINE, A., A. GRIFFITHS, J. MARKOWITZ, D. C. WILSON, D. TURNER, R. K. RUSSELL, J. FELL, F. M. RUEMMELE, T. WALTERS, M. SHERLOCK, M. DUBINSKY and J. S. HYAMS, 2011. "Pediatric modification of the Montreal classification for inflammatory bowel disease: The Paris classification." *Inflammatory Bowel Diseases* 17(6): 1314-1321.

LUKÁŠ, Karel, 2002. *Crohnova choroba. Doporučené postupy pro praktické lékaře*. Praha: MZ ČR a ČLS JEP. s. 1-9. Dostupné také z: [www.cls.cz/dokumenty2/os/t283.rtf](http://www.cls.cz/dokumenty2/os/t283.rtf)

LUKÁŠ, Karel, 1997. *Idiopatické střevní záněty*. Vyd. 1. Praha: Triton. 175 s. ISBN 80-85875-31-4.

LUKÁŠ, Milan, 1998. *Idiopatické střevní záněty: Nejistoty, současné znalosti a klinický přístup*. Vyd. 1. Praha: Galén. 363 s. ISBN 80-85824-79-5.

LUKÁŠ, Milan; kolektiv autorů, 2016. *Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat 1. díl.*, Kapitola I. Idiopatické střevní záněty – vznik, původ a průběh onemocnění. Vyd. 2. Praha: Zeria Group, Tillotts Pharma. s. 8-15, 77s. ISBN 978-80-905120-5-4. Dostupné také z: [https://www.crohn.cz/co5R1sdRB/uploads/2017/07/1.-dil\\_jednotlive\\_strany\\_final.pdf](https://www.crohn.cz/co5R1sdRB/uploads/2017/07/1.-dil_jednotlive_strany_final.pdf)

- MAREŠ, Jiří; a kolektiv, 2006. *Kvalita života u dětí a dospívajících I.*, Vyd. 1. Brno: MSD. 228 s. ISBN 80-86633-65-9.
- MAREŠ, Jiří; a kolektiv, 2007. *Kvalita života u dětí a dospívajících II.*, Vyd. 1. Brno: MSD. 259 s. ISBN 978-80-7392-008-1.
- MAREŠ, Jiří; a kolektiv, 2008. *Kvalita života u dětí a dospívajících III.*, Vyd. 1. Brno: MSD. 235 s. ISBN 978-80-7392-076-0.
- MAREŠ, Jiří; a kolektiv, 2001. *Sociální opora u dětí a dospívajících I.*, Vyd. 2. Hradec Králové: Nucleus. 152 s. ISBN 80-86225-19-4.
- MAREŠ, Jiří; a kolektiv, 2002. *Sociální opora u dětí a dospívajících II.*, Vyd. 1. Hradec Králové: Nucleus. 188 s. ISBN 80-86225-25-9.
- MAREŠ, Jiří, 2003. *Sociální opora u dětí a dospívajících III.*, Vyd. 1. Hradec Králové: Nucleus, 2003. ISBN 80-86225-47-1.
- MITROVÁ, Katarína, 2016. *Novinky v léčbě zánětlivých střevních onemocnění u dětí. Pediatrie pro praxi.* roč. 17, č. 6, s. 344-347. ISSN 1213-0494.
- NEVORAL, Jiří; a kolektiv, 2013. *Praktická pediatrická gastroenterologie, hematologie a výživa.* Vyd. 1. Praha: Mladá fronta. 677 s. ISBN 978-80-204-2863-9.
- NOVOTNÝ, Aleš; kolektiv autorů, 2010. *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida.* Trávicí trakt a jeho funkce. Vyd. 1. Praha: Pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty ve spolupráci se společností Medimport. s. 9-15, 95 s.
- PAYNE, Jan, 2005. *Kvalita života a zdraví.* Vyd. 1. Praha: Triton. s. 629. ISBN 80-7254-657-0.
- RAJESH, A.; SINHA, R., 2015. *Crohn's disease: Current Concepts.* 1. Schwitterland: Springer International Publishing. 178 p. ISBN 978-3-319-01912-3.
- RENDL, Lukáš; TÓTHOVÁ, Valérie, 2013. *Možnosti zlepšení kvality života u pacientů s Crohnovou chorobou z pohledu sestry.* Original article. České Budějovice. XV/2: 128-134. ISSN (Print) 1212-4117. ISSN (Online) 1804-7122.

ŠVÍGLEROVÁ, Jitka; SLAVÍKOVÁ, Jana, 2013. *Fyziologie gastrointestinálního traktu*. Vyd. 2. Praha: Karolinum. 112 s. ISBN 978-80-246-2189-0.

TYPLTOVÁ, Jolana, 2013. Aktuální informace Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky: *Činnost oboru gastroenterologie v ČR v roce 2012*. Praha, č. 43, 24. 9. s. 7. Dostupné také z: <http://www.uzis.cz/category/tematicke-rady/zdravotnicka-statistika/gastroenterologie>

WALLANDER, Jan L. a KOOT, Hans M. 2001. *Quality of life in child and adolescent illness: concepts, methods and finding*. S. 1.: Brunner-Routledge. ISBN 1-58391-234-7.

ZBOŘIL, Vladimír; a kolektiv, 2007. *Imunosupresiva v léčbě idiopatických střevních zánětů*. Vyd. 1. Praha: Grada. 126 s. ISBN 978-80-247-1563-6.

# PŘÍLOHY

## Příloha 1

### Žádost o povolení výzkumného šetření

Vážená paní

Vaňková Dana, Mgr.  
Náměstkyně pro ošetrovatelskou péči, hlavní sestra  
Sokolská 581  
Hradec Králové – Nový Hradec Králové  
500 05

V Hradci Králové dne 5. 10. 2017

#### Věc: Žádost o povolení výzkumného šetření na Dětské klinice ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové

Vážená paní Vaňková,

Dovolujeme si Vás požádat o povolení výzkumného šetření na Dětské klinice v Gastroenterologické poradně ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové, jež by mělo být součástí závěrečné bakalářské práce studentky Venduly Vaňkové, narozené 24. 4. 1996, posluchačky 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, prezenční formy, LF UK v Hradci Králové.

Cílem této práce je zjistit dosavadní kvalitu života dospívajících dětí s Crohnovou chorobou, které navštíví Gastroenterologickou poradnu. Následné výsledky budou poskytnuty Dětské klinice a v rámci zlepšování kvality života dětí budou podané návrhy na zlepšení kvality života, což je hlavní přínos, který poskytne tato práce. Zkoumanými okruhy jsou vnímání nemoci, vliv okolí na nemoc (kamarádi, škola, domov) a dále více objektivní, a to z hlediska zdravotního stavu, psychického a sociálního.

Výzkumné šetření bude provedeno formou rozhovoru s dítětem a poté formou krátkého dotazníku, které jsou přiloženy k žádosti. K výzkumu budou tudíž dva zdroje dat a půjde tedy o smíšený výzkum. Pro uskutečnění výzkumu je připraven písemný souhlas rodičů dětí.

Závěrečná práce je zpracována pod odborným vedením prof. PhDr. Jiřího Mareše, CSc., tajemník Ústavu sociálního lékařství.

Výsledky šetření Vám rádi poskytneme.

Prosíme o sdělení Vašeho rozhodnutí

S pozdravem

Vendula Vaňková  
Martinice 160  
Martinice v Krkonoších  
512 32

prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.  
Ústav sociálního lékařství  
LF UK v Hradci Králové  
Šimkova 870  
500 03, Hradec Králové  
E-mail: [mares@lfhk.cuni.cz](mailto:mares@lfhk.cuni.cz)  
Tel.: 495 816 426

Vyjádření vedení instituce:

- Souhlasím  
 Nesouhlasím

Datum:

17. 10. 2017

Podpis a razítko

Mgr. Dana Vaňková

FAKULTNÍ NEMOCNICE  
náměstkyně pro ošetr. péči  
500 05 Nový Hradec Králové

## Příloha 2

### **Žádost o souhlas rodičů s poskytnutím osobních informací od dětí do smíšeného výzkumu bakalářské práce**

Vážení rodiče,

jmenuji se Vendula Vaňková a jsem studentkou třetího ročníku oboru všeobecná sestra na Lékařské fakultě v Hradci Králové.

Cílem mé bakalářské práce je zjistit kvalitu života dospívajících dětí s Crohnovou chorobou ve formě rozhovorů a dotazníků na Dětské klinice v Gastroenterologické poradně FN HK.

**Jde o anonymní šetření, tudíž jméno dítěte ani bližší údaje o něm nebudou v práci uvedeny, pouze bude uveden věk a pohlaví Vašeho dítěte.** Nejprve povedu s dítětem rozhovor, který si po domluvě s ním budu nahrávat. Připravila jsem 11 otázek, které se týkají vnímání nemoci, vlivu okolí na nemoc (škola, kamarádi, domov). Poté dítěti rozdám krátký dotazník, který je více objektivní. Po dokončení výzkumu budou výsledky vyhodnoceny a bakalářská práce bude k dispozici v elektronické podobě na internetových stránkách Lékařské fakulty. Zavazuji se, že všechny údaje budou použity pouze pro výzkumné účely, aby léčba Vašeho dítěte byla úspěšnější a probíhala bez komplikací.

Jelikož děti nejsou plnoleté, potřebuji Váš písemný souhlas, aby Vaše dítě mohlo poskytnout informace o své nemoci do smíšeného výzkumu mé bakalářské práce.

Téma práce zní: **Kvalita života dětí s Crohnovou chorobou**

Mockrát děkuji za Vaši ochotu.

Vendula Vaňková

Souhlasím, že mé dítě poskytne informace o své nemoci do smíšeného výzkumu bakalářské práce.

Váš podpis: \_\_\_\_\_

### Příloha 3

#### Rozhovor – informant č. 1

*Tazatelka:* „Mnohé děti, které chodí do školy, nejsou úplně zdravé a mají různé nemoci. Některé nemoci jsou krátké, jiné dlouhodobé. Tobě také doktoři řekli, že jsi nemocná, že máš Crohnovu chorobu. A první otázka je: Zkus říct, co si z povídání pana doktora nebo paní doktorky pamatuješ, když Ti vysvětlovali, co to máš na nemoc.“

*Informant:* „Pamatuju si, že mi vysvětlovali, že se mi vlastně ve střevě udělaly jakýsi afty nebo prostě nějaký takovýhle podobný věci, a že se mi to vlastně rozlejšá ve střevě, a že mi to vlastně ztenčuje stěnu toho střeva.“

*Tazatelka:* „Aha. A jak Ti to třeba říkali? Byli hodní?“

*Informant:* „Jo. Byli milí, říkala mi to, že se nemám bát, že to je teďka docela častá nemoc, a že to jakoby není nic, co by mě mělo nějak překvapit nebo neuměli to nějak potlačit ten zánět.“

*Tazatelka:* „A ještě bys k tomu něco dodala?“

*Informant:* „Asi ne.“

*Tazatelka:* „A co Ti na Tvou nemoc říkají rodiče?“

*Informant:* „Rodiče se diví, že tu nemoc mám, protože ji u nás nikdo v rodině nemá a asi by chtěli zjistit jako z čeho to je a snaží se mě jako podporovat a omezují mě ve věcech, který mi nedělají dobře nebo tak. Takže mi pomáhají.“

*Tazatelka:* „A zajímají se o tu nemoc nějak hlouběji?“

*Informant:* „Jo, zajímají.“

*Tazatelka:* „A když to porovnáš, mamku a tatku, tak oba se tím zabývají?“

*Informant:* „Spíš mamka, protože rodiče jsou rozvedený, takže tatka to bere tak jako okrajově, co ví. A mamka spíš teda.“

*Tazatelka:* „Takže se s tím smířili?“

*Informant:* „Ano.“

*Tazatelka:* „Co si o své nemoci myslíš Ty?“

*Informant:* „Já si myslím, že je to trochu smůla mít takovouhle nemoc a jako není to asi úplně dobrý prostě pro lidi v mém věku, že vlastně to je strašný omezování od všeho, co s kamarády můžeme dělat a nemůžu prostě bejt jako oni, takže...“

*Tazatelka:* „Takže seš omezená určitě. A myslíš si, že je to špatná nemoc?“

*Informant:* „No.“

*Tazatelka:* „A co Ti na Této nemoci nejvíc vadí?“

*Informant:* „Nejvíc asi, že ta nemoc propukne ve chvíli, kdy to nejvíc potřebuju. Že třeba, když sním něco špatnýho, aniž by mi to třeba nějak vadilo před tím, tak jako postupně zjišťuju, že mi vadí čím dál tím víc věcí a musí omezovat ten jídelníček hodně.“

*Tazatelka:* „A když bys uvedla nějaký příklad, třeba u jídla?“

*Informant:* „Tak třeba dřív jsem mohla jogurty. Teďka už nesmím ani jogurty. Zelenina mi nevadila a teďka už mi je docela blbě i po zelenině.“

*Tazatelka:* „Takže to omezuješ na...“

*Informant:* „Na nějaký bezšlupkový věci a nevím no.“

*Tazatelka:* „A třeba smažený jídla můžeš?“

*Informant:* „No třeba mekáč nebo káefcéčko třeba ne, ale když doma se dělá řízek, tak to můžu.“

*Tazatelka:* „Tak to Ti nezpůsobuje žádné bolesti?“

*Informant:* „Ne.“

*Tazatelka:* „Má Tvoje nemoc nějaké výhody?“

*Informant:* „Tak určitě hubnu s ní rychle, rychlým tempem. Ale jinak asi ne.“

*Tazatelka:* „A třeba ve škole? Pociťuješ zrovna ve škole nějaký výhody?“

*Informant:* „Tam určitě ne, protože potřebuju vlastně dodělat jak tělocvik, tak všechny takový ty namáhavý věci, takže ta mi to úplně neusnadňuje.“

*Tazatelka:* „A i když máš tuhle nemoc, tak Tě neuvolňují z tělocviku?“

*Informant:* „Ne, nemůžu. Musím dělat stejně to, co oni.“

*Tazatelka:* „Dobře. A co Tě tahle nemoc naučila?“

*Informant:* „Tak určitě zdravě víc jíst a dbát o sebe víc o to tělo. Prostě bejt taková pečlivá k sobě.“

*Tazatelka:* „A vážíš si třeba teď víc života?“

*Informant:* „No určitě jo.“

*Tazatelka:* „Takže nad tím takhle někdy přemýšlíš, jestli je to aspoň trochu prospěšný? Protože je důležitý si u všeho hledat aspoň nějaký pozitiva.“

*Informant:* „Jo, určitě. To je fakt.“



*Tazatelka:* „Takže něco tam je trochu pozitivního, i když převažuje to negativní?“

*Informant:* „Jo, tak jako nějaký pozitiva to má, no.“

*Tazatelka:* „A jaký bys třeba ještě řekla pozitiva?“

*Informant:* „Nevím. Tak to vážení toho života, a že... nevím no, teďka tam je hlavně to hubnutí, a asi i to jídlo, jakože nejsem taková, že bych potřebovala furt jíst, takže i když jsem třeba venku, tak nemyslím na jídlo a takovýchle věci, takže...“

*Tazatelka:* „Dobře. A když se porovnáš se svými spolužáky, co můžeš dělat úplně stejně jako oni?“

*Informant:* „Tak určitě sportovat, i když mám omezený běhání teda no, takže my moc nesportujeme holky ve třídě, takže to je takový, že jsme všechny na stejný úrovni. A asi gymnastiku můžu stejně jako oni. My jsme taková vyrovnaná třída docela.“

*Tazatelka:* „Jo, a vzdělávat se, to můžeš stejně jako oni.“

*Informant:* „To můžu stejně jako oni no. Není to nijak náročný.“

*Tazatelka:* „Dobře. Takže hlavní rozdíl je teda, že to stejný je v tom tělocviku, jinak ostatní věci taky, ale o tom tělocviku je to takový, že spoustu dětí třeba nemůže na tělocvik, že jim to uvolňují, tak je zajímavý, že Tobě ne. A co třeba oni můžou dělat a Ty ne?“

*Informant:* „Tak já třeba nemůžu běhat dlouhý tratě, protože třeba když běžej přespolní běh, tak já nemůžu.“

*Tazatelka:* „A jak si to teda uvolníš?“

*Informant:* „Tak to mám z nemocnice vždycky napsanou uvolňovačku, takže pan učitel třeba pochopí, ale pak jsou prostě sporty, ve kterých musím bejt a neuvolní to ani jakoby takhle přes nemocnici, takže si to třeba musím dodělávat dýl a tak.“

*Tazatelka:* „Ano. A ještě třeba něco, co oni můžou dělat a Ty ne?“

*Informant:* „To asi ne. To už je pak stejný všechno.“

*Tazatelka:* „A vědí Tví kamarádi o Tvé nemoci?“

*Informant:* „Ano, vědí.“

*Tazatelka:* „A Tví nejbližší nebo úplně všichni třeba ze třídy?“

*Informant:* „No asi spíš ty nejbližší.“

*Tazatelka:* „Takže třída vůbec neví, že máš...“

*Informant:* „Jo. Třída to zjistila, když jsme minulej rok měli jet na adapták a já jsem pila ty nutridrinky, takže jsem s nima nemohla jet. Takže to zjistili, ale kdyby to mělo bejt na mně, tak to asi nezjistěj.“

*Tazatelka:* „Takže si to radši necháš pro ty nejbližší?“

*Informant:* „No.“

*Tazatelka:* „A jak se na ni dívají?“

*Informant:* „No oni ani nevědí, co to je, takže já vždycky jako, když vysvětluju to, tak jim řeknu „to neřeš“ a vždycky to nějak přejdou no. Tak ti, co to vědí, tak to berou tak, že jsem prostě nemocná, a že nemůžu dělat takový věci jako oni a ten, kdo to neví, tak se o to moc nezajímá.“

*Tazatelka:* „A stalo se Ti někdy, že třeba na Tebe nějak útočili kvůli nemoci? Že se třeba s Tebou přestali bavit?“

*Informant:* „Ne, to ne.“

*Tazatelka:* „Dobře. Toleruji to. A občas člověku není dobře. Kdo Ti nejvíc pomáhá, když Ti není dobře a čím Ti pomáhá?“

*Informant:* „Tak asi mamka tím, že mě jako podporuje v tom, že to bude dobrý. To je asi tak všechno.“

*Tazatelka:* „A kamarádi?“

*Informant:* „Jo. Tak to je třeba, že mi napíšou nebo se staví a povídáme si a tak.“

*Tazatelka:* „Dobře. A čím Ti třeba ještě mamka přesně pomáhá? I třeba, že Ti připraví nějaký jídlo?“

*Informant:* „Jo, tak snaží se kvůli mně teďka jakoby vařit zdravěji a jakoby míň koření a všechny tyhle věci, protože ví, že mi to nedělá dobře.“

*Tazatelka:* „A ještě něco se tam najde, čím Ti mamka pomáhá? Podporuje Tě, myslím slovně. Potom teda Ti vaří zdravá jídla. A je tam ještě něco?“

*Informant:* „Asi ne.“

*Tazatelka:* „A sourozenci? Máš sourozence?“

*Informant:* „Já mám hodně sourozenců.“

*Tazatelka:* „Jo? A ty Ti nějak pomáhají?“

*Informant:* „Jo, tak tam je taky ta podpora.“

*Tazatelka:* „A jak Ti třeba pomáhají?“

- Informant:* „No tak třeba, když jdu do nemocnice, tak že na mě myslej a tak.“
- Tazatelka:* „Jo. A chodí za Tebou rodina, když tam jsi?“
- Informant:* „Jo.“
- Tazatelka:* „A ti kamarádi jsme říkali, že si s Tebou popovídají. A co Ti třeba nejvíc pomůže? Víc Ti pomůže rodina nebo kamarádi?“
- Informant:* „Jak v čem. Třeba to popovídání je lepší s těma kamarádama, ale podpora jako psychická je od rodiny lepší.“
- Tazatelka:* „Tak jo, to by bylo asi vše. Mockrát Ti děkuji za rozhovor.“

## Příloha 4

### Rozhovor – informant č. 2

*Tazatelka:* „Mnohé děti, které chodí do školy, nejsou úplně zdravé a mají různé nemoci. Některé nemoci jsou krátké, jiné dlouhodobé. Tobě také doktoři řekli, že jsi nemocný, že máš Crohnovu chorobu. A první otázka je: Zkus říct, co si z povídání pana doktora nebo paní doktorky pamatuješ, když Ti vysvětlovali, co to máš na nemoc.“

*Informant:* „Tak říkali mi, že to je takový jako onemocnění, který je docela takový známý, že to není jakoby nic, abych se nebál zbytečně a to, o tom zánětu mezi tlustým a tenkým střevu, že to se o to jedná. Pak mi jako říkali o tý kolonoskopii a takhle.“

*Tazatelka:* „A co Ti o ní říkali? Jak to probíhá?“

*Informant:* „Jo. A vůbec, abych se jako nebál vid' a to. A pak třeba o tý léčbě, jak to bude probíhat a takhle.“

*Tazatelka:* „A to Ti říkali co o tý léčbě?“

*Informant:* „O tý léčbě, že teď budu. Vlastně dneska jsem měl poslední jídlo a teď budu dva měsíce na tý tekutý stravě, budu pít. A mezi tím se do toho zapojej ty prášky, protože ty prášky musej třeba čtyři tejdny, než naběhnou. Takže do toho začnu i ty prášky.“

*Tazatelka:* „Takže Ti to zjistili teďka nějak?“

*Informant:* „Až teď, před dvouma dněma mi to zjistli.“

*Tazatelka:* „Jo takhle. A předtím jsi měl nějaký problémy?“

*Informant:* „No už je to rok dozadu.“

*Tazatelka:* „Aha. A jaký jsi měl problémy?“

*Informant:* „No, třeba jednou do měsíce jsem začalo hrozně bolet břicho, musel jsem vlastně celej den sedět na záchodě a tak prostě.“

*Tazatelka:* „A ti doktoři. Když Ti to vysvětlovali, tak byli hodní?“

*Informant:* „Jo, to bylo úplně v pohodě jako.“

*Tazatelka:* „Dobře. A co Ti na tvou nemoc říkají rodiče?“

*Informant:* „Ať se ničeho nebojím, že mě ve všem budou podporovat a tak.“

*Tazatelka:* „A když to srovnáš, mamka a taťka?“

*Informant:* „Na stejno.“

*Tazatelka:* „Oba se Ti hodně věnují? A takže se s tím smířili? Nemají s tím nějaký problém, že by se kvůli tomu stresovali?“

*Informant:* „Věnují. Smířili se s tím a problém s tím vůbec nemají, to vůbec.“

*Tazatelka:* „A nějak se o tu nemoc zajímají?“

*Informant:* „Hodně. Hodně je to zajímavá. Furt se jako těch doktorů vyptávají na další věci, aby jako všechno věděli, co k tomu, co je ta příčina a takhle. A jestli něco neudělali špatně. Samozřejmě ta příčina, to nikdo neví, že jo. Takže je to super, rodiče, takže tak.“

*Tazatelka:* „Jo. A co si o své nemoci myslíš Ty?“

*Informant:* „Já no pak, když jsem se dozvěděl, že to jako je vyléčitelný, tak docela to jako beru v pohodě.“

*Tazatelka:* „Když si zjistil, že to JE vyléčitelný?“

*Informant:* „Jo. No tak jako já jsem si myslel, že to třeba. Já jezdím ten motocross, takže já jsem si třeba myslel, že budu muset skončit nebo takhle. Tak jsem z toho byl takovej jako nic moc. Ale pak mi řekli, že to je jako v pohodě, že třeba ten měsíc, než se dostanu do toho, než se začne léčit to střevo, tak pak že úplně v pohodě budu moct všechno.“

*Tazatelka:* „A myslíš si, že je ta nemoc hodně špatná?“

*Informant:* „No to si myslím, že určitě ne. Jsou mnohem horší nemoci. Tohle jako, sice jednou za čas jako jo to břicho bolí, ale jsou o dost horší, takže v pohodě.“

*Tazatelka:* „Dobře. A co Ti na této nemoci nejvíc vadí?“

*Informant:* „No, že si teď už nebudu moct dát všechno, co jsem měl jako k jídlu rád no.“

*Tazatelka:* „Jo. A nějaký příklad ještě, co třeba máš rád?“

*Informant:* „No tak jako třeba kebab a třeba takovýhle ty ostřejší jídla. Třeba čína, čína mě štve nejvíc.“

*Tazatelka:* „A je ještě něco, co Ti na tom vadí?“

*Informant:* „Ani ne. Akorát to, že teďka budu muset ty dva měsíce kvůli tomu pít tu tu tu, tak jako jo, ale beru to no jako.“

*Tazatelka:* „Dobře. Má Tvoje nemoc nějaký výhody?“

*Informant:* „Tak to zrovna to asi ne.“

*Tazatelka:* „Myslíš, že vůbec žádný? Třeba ve škole.“

*Informant:* „No jako jo, ulevím se ze školy, ale to nevidím jako výhodu nebo tak no.“

*Tazatelka:* „Takže rád chodíš do školy?“

*Informant:* „Jo, to jo.“

*Tazatelka:* „Co Tě tahle nemoc naučila?“

*Informant:* „Nevím.“

*Tazatelka:* „Nevíš? Třeba náhled na život, že máš třeba jinej, že si víc vážíš života?“

*Informant:* „Jo takhle. No to o dost teďka no.“

*Tazatelka:* „Nebo třeba, že budeš muset dodržovat zdravou stravu, takže třeba Ti bude líp?“

*Informant:* „No tak to já jsem dodržoval. Já jsem měl jako takovej ten, takže to je v pohodě. Ale jako jo, jinej náhled k tomu životu, a že je to jako zdraví je jenom jedno a to především v životě.“

*Tazatelka:* „Ano. A když se porovnáš se svými spolužáky, co můžeš dělat úplně stejně jako oni?“

*Informant:* „Úplně všechno. Jako žádný omezení, to nemám, to je prostě úplně v pohodě.“

*Tazatelka:* „Ani v tělocviku?“

*Informant:* „Ne to ne, všechno v pohodě jako.“

*Tazatelka:* „A co třeba konkrétně, když to srovnáš? V té škole. Stejně se učíš.“

*Informant:* „No všechno jako dobrý.“

*Tazatelka:* „A co třeba oni můžou dělat a Ty ne? Tak to jsi říkal, že tam necítíš žádný omezení.“

*Informant:* „Ne, necítím.“

*Tazatelka:* „Vědí vůbec o Tvé nemoci?“

*Informant:* „Ne.“

*Tazatelka:* „Nikdo?“

*Informant:* „Jako rodina ví a asi jen dva kámoši, co mám.“

*Tazatelka:* „Ti nejlepší?“

*Informant:* „Jen ti nejlepší no.“

*Tazatelka:* „Jinak ostatní ne?“

*Informant:* „Zatím ne.“

*Tazatelka:* „A jak se na ni dívají?“

*Informant:* „V pohodě. Hlavně jako mi říkali, že teď vůbec nemám řešit jako ty věci okolo, že hlavně, abych se zaměřil na to, abych se uzdravil a takhle. Takže fakt dobrý.“

*Tazatelka:* „A stává se Ti, že třeba někdo na tebe útočí kvůli té nemoci? Jako že by se někdo s tebou nebavil?“

*Informant:* „Ne, to ne. Ještě zatím ne, protože jsem se to dozvěděl před dvěma dny. Ale jako, když mě předtím bolelo to břicho, tak všichni úplně v pohodě, jestli nechci jít domů a takhle, takže to je dobrý. To jako jsem byl překvapeně docela.“

*Tazatelka:* „Dobře. A občas není člověku dobře. Kdo Ti nejvíc pomáhá, když Ti není dobře? A čím Ti pomáhá?“

*Informant:* „Mamka. Tím, že mě prostě povzbuzuje a říká mi nějak jako prostě takový, co mě zas jako dostanou nahoru a jsem v pohodě no.“

*Tazatelka:* „A i taťka Ti pomáhá?“

*Informant:* „Jo, ten taky.“

*Tazatelka:* „A kdo třeba víc, když to srovnáš?“

*Informant:* „Tyjo. Asi trošku víc ta mamka, protože ona má jako víc tu volnost v té práci, že si třeba můžeme zavolat a takhle. Takže tak.“

*Tazatelka:* „A pomáhá Ti třeba, že Ti doma něco uvaří dobrýho nebo Ti hlavně pomáhá psychicky?“

*Informant:* „To je obojí.“

*Tazatelka:* „Takže se o Tebe stará hezky.“

*Informant:* „Jo, super.“

*Tazatelka:* „A kamarádi Ti pomáhají?“

*Informant:* „Jo, ty taky jako psychicky docela. Hlavně, abych byl prostě zdravěj a takhle, takže fakt jako super.“

*Tazatelka:* „Takže si s nima popovídáš a napíšeš jim?“

*Informant:* „Jo, jako dobrý.“

*Tazatelka:* „Takjo. To by bylo všechno. Moc ti děkuji.“

## Příloha 5

### Rozhovor – informant č. 3

- Tazatelka:* „Mnohé děti, které chodí do školy, nejsou úplně zdravé a mají různé nemoci. Některé nemoci jsou krátké, jiné dlouhodobé. Tobě také doktoři řekli, že jsi nemocný, že máš Crohnovu chorobu. A první otázka je: Zkus říct, co si z povídání pana doktora nebo paní doktorky pamatuješ, když Ti vysvětlovali, co to máš na nemoc.“
- Informant:* „Mně nic nevysvětlovali.“
- Tazatelka:* „Takže jsi byl malej?“
- Informant:* „No.“
- Tazatelka:* „A kolik Ti bylo?“
- Informant:* „Před čtyřmi lety to tak je cca zpátky.“
- Tazatelka:* „Takže Ti nic neříkali?“
- Informant:* „Ne.“
- Tazatelka:* „A vysvětlili to rodičům?“
- Informant:* „Jo.“
- Tazatelka:* „A vůbec nic Ti jako neřekli? Jen jsi šel na nějaký vyšetření?“
- Informant:* „No, že půjdu na kolonoskopii a gastrokopii.“
- Tazatelka:* „Jo. A jinak nic?“
- Informant:* „Jinak nic.“
- Tazatelka:* „A pak Ti to řekli rodiče?“
- Informant:* „No.“
- Tazatelka:* „A jak Ti to řekli rodiče?“
- Informant:* „Že půjdu do špitálu.“
- Tazatelka:* „A jinak Ti neřekli nic o tom onemocnění, jak se to jmenuje, že to je ve střevě?“
- Informant:* „Ne ne. Jenom řekli, že mám s břichem problémy, a že půjdu do špitálu.“
- Tazatelka:* „Aha. A co Ti na Tvou nemoc říkají rodiče?“
- Informant:* „Nic.“
- Tazatelka:* „A třeba, když se to dozvěděli, tak jak se k tomu stavěli?“
- Informant:* „Že se to musí léčit.“



*Tazatelka:* „A byli z toho špatní?“  
*Informant:* „Ani tak ne.“  
*Tazatelka:* „A když porovnáš mamku a tatku, tak jak se na to tváří oba dva? Nebo jestli se na to tváří nějak rozdílně?“  
*Informant:* „No, abych to řekl takhle. Já svou mámu neviděl dvanáct let, takže nevím.“  
*Tazatelka:* „Takže žiješ s tatkou?“  
*Informant:* „Jo.“  
*Tazatelka:* „A tatka jak na to nahlíží?“  
*Informant:* „Že je nutná ta nemocnice no, abych sem šel, aby se zjistilo, co je se mnou.“  
*Tazatelka:* „Jo. A smířil se s tím?“  
*Informant:* „Táta nebo já?“  
*Tazatelka:* „Táta.“  
*Informant:* „Jo.“  
*Tazatelka:* „A co si o své nemoci myslíš Ty?“  
*Informant:* „Mně to je nějak šumák.“  
*Tazatelka:* „Je Ti to jedno?“  
*Informant:* „Jo.“  
*Tazatelka:* „A od začátku Ti to je jedno?“  
*Informant:* „No, jo.“  
*Tazatelka:* „Takže ji vůbec neřešíš?“  
*Informant:* „Ne, neřeším.“  
*Tazatelka:* „Ani když Ti je někdy špatně?“  
*Informant:* „Neřeším. Když mi je špatně, tak jsem většinou v jiném stavu.“  
*Tazatelka:* „V jakém stavu?“  
*Informant:* *(smích)*  
*Tazatelka:* „A co Ti na Této nemoci nejvíc vadí?“  
*Informant:* „Asi ty klystýry.“  
*Tazatelka:* „A jinak nic?“  
*Informant:* „Jinak nic.“  
*Tazatelka:* „Chodíš do nemocnice vždycky na klystýry?“  
*Informant:* „No, tady jsem byl už dvakrát za včerejšek.“  
*Tazatelka:* „A jinak to chodíš jen před tou kolonoskopií na klystýry?“

*Informant:* „Já nevím vůbec. Nevím. Já jsem po druhý v životě v nemocnici.“

*Tazatelka:* „Po druhý v životě vždy na kolonoskopii?“

*Informant:* „Ne, tohle byla moje premiéra.“

*Tazatelka:* „Jo takhle. Má Tvoje nemoc nějaké výhody?“

*Informant:* „Nemá.“

*Tazatelka:* „Žádné? Ani třeba, že si vážíš víc života? Což by mohlo být pro Tebe výhodné do života.“

*Informant:* „Já jsem si nikdy nevážil života.“

*Tazatelka:* „Ani teď, když máš nemoc?“

*Informant:* „Ne. Nikdy.“

*Tazatelka:* „Jako vážně nebo si děláš srandu?“

*Informant:* „Vážně.“

*Tazatelka:* „A co třeba strava? Jíš líp? Zdravěji?“

*Informant:* „Pět dní jsem nežral. No teďka to je šest dní.“

*Tazatelka:* „Vůbec?“

*Informant:* „Ne.“

*Tazatelka:* „A co Tě tahle nemoc naučila?“

*Informant:* „Nic, fakt nic mě nenaučila.“

*Tazatelka:* „Dobře no. A když se porovnáš se svými spolužáky, co můžeš dělat úplně stejně jako oni?“

*Informant:* „Hodně věcí.“

*Tazatelka:* „Tak mi řekni příklad. Můžeš říct všechno. Já to nikomu neřeknu.“

*Informant:* „Když toho je na výběr hodně.“

*Tazatelka:* „Tak říkej.“

*Informant:* „Se svými spolužáky, právě že já jsem na oboru řemeslným, takže prostě normální práci.“

*Tazatelka:* „A máte i tělocvik?“

*Informant:* „Jo, máme taky.“

*Tazatelka:* „A na ten chodíš?“

*Informant:* „Chodím.“

*Tazatelka:* „A nejsi nějak omezený?“

*Informant:* „Ne, nejsem.“

*Tazatelka:* „Takže úplně všechno můžeš dělat stejně jako oni?“  
*Informant:* „No.“  
*Tazatelka:* „A je tam něco, co oni můžou dělat a Ty ne?“  
*Informant:* „Není.“  
*Tazatelka:* „Všechno děláte stejně?“  
*Informant:* „Jo.“  
*Tazatelka:* „A vědí Tví kamarádi o Tvé nemoci?“  
*Informant:* „Ne.“  
*Tazatelka:* „Nikdo?“  
*Informant:* „Ne.“  
*Tazatelka:* „Ani nejbližší?“  
*Informant:* „No to vědí, rodina.“  
*Tazatelka:* „Ale já myslím nejbližší kamarády.“  
*Informant:* „Jo, ví.“  
*Tazatelka:* „A kolik jich třeba je?“  
*Informant:* „Sedm.“  
*Tazatelka:* „A jinak nikdo další neví?“  
*Informant:* „No ještě přítelkyně, takže osm.“  
*Tazatelka:* „A jinak nikdo?“  
*Informant:* „Jinak nikdo.“  
*Tazatelka:* „A jak se třeba na ni dívají? Co říkají Ti kamarádi nebo přítelkyně?“  
*Informant:* „Abych se uzdravil.“  
*Tazatelka:* „A nějak Tě podporují?“  
*Informant:* „To je všechno. Abych se uzdravil.“  
*Tazatelka:* „A přítelkyně?“  
*Informant:* „No ta hlavně. Ta hodně hysterčí.“  
*Tazatelka:* „Jak hysterčí?“  
*Informant:* „No, aby se mi něco nestalo a takovýhle blbosti.“  
*Tazatelka:* „A vaří Ti třeba něco? Nebo nevaří? Nějaký dobrý jídla.“  
*Informant:* „Jo, to doma vařej.“  
*Tazatelka:* „A přítelkyně?“  
*Informant:* „Přítelkyně je ode mě asi sto kilometrů.“

*Tazatelka:* „Takže se moc nevidáte?“  
*Informant:* „Vídáme každéj víkend.“  
*Tazatelka:* „No a jak Ti třeba pomáhá?“  
*Informant:* „Nijak.“  
*Tazatelka:* „Ani Tě neutěšuje nějak? Slovy.“  
*Informant:* „Jo.“  
*Tazatelka:* „Občas není člověku dobře. Kdo Ti nejvíc pomáhá, když Ti není dobře? A čím Ti pomáhá?“  
*Informant:* „To já nemůžu říct. To je proti lékařským předpisům.“  
*Tazatelka:* „Ale však jsem Ti říkala, ať mi řekneš všechno. A já teď neřeším lékařské předpisy. Já to potřebuji do bakalářky a je to anonymní.“  
*Informant:* „Dealer.“  
*Tazatelka:* „Ten Ti pomáhá?“  
*Informant:* „Jo.“  
*Tazatelka:* „A jak Ti pomáhá?“  
*Informant:* „Když si ubalíme špeka.“  
*Tazatelka:* „A nebolí Tě po tom břicho?“  
*Informant:* „Ne, je mi právěže pohodově.“  
*Tazatelka:* „A tat'ka Ti nepomáhá?“  
*Informant:* „Ten je věčně v p\*deli v práci.“  
*Tazatelka:* „Takže Ti vůbec nepomáhá?“  
*Informant:* „Ne.“  
*Tazatelka:* „Ani když Ti je špatně?“  
*Informant:* „Mně málokdy je špatně.“  
*Tazatelka:* „Jo. A když Ti je špatně, tak si dáš špeka?“  
*Informant:* „No taky, a nebo se nažeru.“  
*Tazatelka:* „A není Ti pak ještě víc špatně, když se najíš?“  
*Informant:* „Ne, právě že líp.“  
*Tazatelka:* „Jo. A jíš všechno? Nebo se musíš omezovat v jídle?“  
*Informant:* „Ne. No omezuju se.“  
*Tazatelka:* „A jak?“  
*Informant:* „Nežeru houby.“

*Tazatelka:* „A co ještě?“  
*Informant:* „Z prasete třeba prejt, kroupy a takovýhle.“  
*Tazatelka:* „A třeba ovoce a zelenina Ti nevadí?“  
*Informant:* „Ne, já mám rád zeleninu docela.“  
*Tazatelka:* „Jo? Po tom se Ti nedělá špatně nebo nebolí Tě břicho?“  
*Informant:* „Ne. Nebolí.“  
*Tazatelka:* „Tak jo, to by bylo vše. Moc Ti děkuji za informace.“

## Příloha 6

### Rozhovor – informant č. 4

*Tazatelka:* „Mnohé děti, které chodí do školy, nejsou úplně zdravé a mají různé nemoci. Některé nemoci jsou krátké, jiné dlouhodobé. Tobě také doktoři řekli, že jsi nemocná, že máš Crohnovu chorobu. A první otázka je: Zkus říct, co si z povídání pana doktora nebo paní doktorky pamatuješ, když Ti vysvětlovali, co to máš na nemoc.“

*Informant:* „No jakože oni mi nejdřív říkali, že mám zánět tenkýho střeva a potom jakože podle těch příznaků a podle toho, co mi vyšlo z těch testů a tak, tak jakoby říkali, že to je Crohnova choroba, což je vlastně... jakoby, že to je prostě jakoby nevyléčitelný nebo, že se to léčí těma kortikoidama, což tatškovi se moc nelíbí no. No ale jakoby vím, že to může bejt z psychiky, což myslím, že jako když jsem na gymplu a jsem tam jako docela vystresovaná, tak jakože to může bejt i z toho. Takže jako no, asi tak.“

*Tazatelka:* „A byli na Tebe doktoři hodní, když jsi s nima o tom mluvila?“

*Informant:* „Jo, tady jsou všichni hodný.“

*Tazatelka:* „Takže Ti to říkali normálně a v pohodě?“

*Informant:* „Jo.“

*Tazatelka:* „A co Ti na Tvou nemoc říkají rodiče?“

*Informant:* „No, tak jakože já teďka hodně jezdím do Hradce, protože mám trombocytémii, takže oni jsou celkem na to zvyklí, že jsem pořád nemocná, ale nejsou rádi no.“

*Tazatelka:* „A když to porovnáš třeba, mamka a tatška, tak kdo se tím zabývá víc? Nebo kdo se smíruje hůř s tou nemocí?“

*Informant:* „Jakoby já bych řekla, že tatška ten se tím jakoby víc zabývá, protože jakože studuje třeba, co to je a takhle. Nebo ty zprávy, se zajímá o to, co tam je napsaný. A mamka, ta se pak asi o tom i baví s tatškou, ale nejsou z toho nijak, jakože zničený nebo tak.“

*Tazatelka:* „Takže se s tou nemocí smířili?“

*Informant:* „Ano.“

*Tazatelka:* „A co si o své nemoci myslíš Ty?“

*Informant:* „No jakože já jsem...já nesnáším tyhle nemoci prostě. Blitka a tohle. Takže já tuhle nemoc fakt nemám ráda.“

*Tazatelka:* „A myslíš si, že je to špatná nemoc?“

*Informant:* „Myslím, že ne. Protože mě to nijak extrémně jakoby neomezuje a no, a prostě neomezuje mě to. Jako sice mi je občas špatně...“

*Tazatelka:* „Ani v jídle?“

*Informant:* „No, hm, já moc tu dietu nedržím. Ale oni říkali, že moc jako jídlo na to nemá vliv. Takže jako já i občas jim, i přesto, že mě po tom bolí břicho, tak já občas jako něco si dám. Protože mám strašnou chuť.“

*Tazatelka:* „Jasný. A co Ti na Těto nemoci nejvíc vadí?“

*Informant:* „No nejvíc mi vadí ta bolest břicha, ta je dost nepříjemná.“

*Tazatelka:* „Takže bolest břicha Ti nejvíc vadí?“

*Informant:* „Jojo.“

*Tazatelka:* „A když bys mi uvedla nějaký příklad té bolesti břicha, třeba danou situaci, kdy Ti to je hodně nepříjemný?“

*Informant:* „No vždycky mě to teda bolí spíš jako večer asi po tom všem, co sním, ale jako není to, že bych snědla jedno jídlo a aby mi po tom bylo špatně. Jakože to není, že bych snědla něco konkrétně a po tom by mi bylo nějak špatně. Takže asi jako většinou večer.“

*Tazatelka:* „Ano. A ve škole ne? Ve škole Tě to nijak neomezuje, co se týče toho, že musíš často chodit na záchod o hodině?“

*Informant:* „No jakože o hodině ne. Já většinou to dělám tak, že prostě jsem to ve škole dokázala vydržet a pak doma jsem si došla.“

*Tazatelka:* „A tak Tě ve škole bolelo břicho?“

*Informant:* „Jako občas jo.“

*Tazatelka:* „Takže seš pak z toho i ve stresu ne?“

*Informant:* „Jo, trochu jo.“

*Tazatelka:* „Že se pak ani nemůžeš tolik soustředit na to učení, že?“

*Informant:* „No a hlavně, když, prostě když mně není dobře, tak jako když potom třeba mám psát ještě nějakou písemku, tak je to docela jako takový blbý.“

*Tazatelka:* „To věřím. A myslíš si, že má ta nemoc nějaký výhody?“

*Informant:* „No tak to bych asi neřekla. No, tak dostanu se do nemocnice a mám nový zážitky, ale jako radši bych v tý nemocnici nebyla no.“

*Tazatelka:* „A přemýšlíš i o tom, že výhodou může být, že nejsi ve škole? Že si ráda odpočineš, nebo ráda chodíš do školy?“

*Informant:* „No, jakože já nerada chodím do školy, ale už minulej rok no, já jsem totiž docela často nemocná nebo teda hlavně v zimě. A právě že v tom lednu už se uzavíraj známky a já teďka potřebuju celkem dobrý známky, takže je to jako v tomhle blbý a..musím to pak všechno dohánět.“

*Tazatelka:* „Jo, musíš to dohánět no, to je na nic.“

*Informant:* „Jono.“

*Tazatelka:* „A co Tě tahle nemoc naučila? Máš třeba jiný pohled na život, pokud nad tím takhle přemýšlíš? Třeba, jestli si víc vážíš života?“

*Informant:* „No jako to bych úplně neřekla. Spíš jako víc přemýšlím jako nad tím, že abych jedla zdravějc a tohle. Abych se prostě nenacpala těma sladkostma, i když mi to chutná. Pak mi je totiž hrozně špatně.“

*Tazatelka:* „A když se porovnáš se svými spolužáky, co můžeš dělat úplně stejně jako oni?“

*Informant:* „Já bych řekla, že všechno. Až teda na to jídlo no, ale jakoby to jídlo no, mně to přijde jako minimální omezování. Jakože hlavně nejím ty kořeněný jídla.“

*Tazatelka:* „A na tělocvik chodíš normálně?“

*Informant:* „Nechodím na něj teď no.“

*Tazatelka:* „A když tam jsi, tak když běháte dlouhé tratě. Dělá Ti to problém?“

*Informant:* „No, je mi z toho běhání celkem špatně.“

*Tazatelka:* „Aha. A co třeba můžou Tví spolužáci dělat a Ty ne?“

*Informant:* „No akorát ta strava, oni můžou jíst, co chtěj, no a já nemůžu.“

*Tazatelka:* „A na tělocvik oni můžou a Ty moc ne?“

*Informant:* „Jojo.“

*Tazatelka:* „A vědí Tví kamarádi o Tvé nemoci?“

*Informant:* „No jakože vědí, ale jako já jsem jim to úplně nepopisovala jakože, co to přesně je, ale jako tak zhruba jo. Jako vědí to, ale asi přesně nevědí, co to je za nemoc.“

*Tazatelka:* „Jo. A Tví nejbližší to vědí, nebo jsi to řekla úplně všem ve třídě?“



- Informant:* „No jakože úplně všem ve třídě jsem to neříkala, ale jakože vědí, že chodím do nemocnice, protože se vždycky hodně domlouvám s učitelem, jak to bude se známky a tak, ale třeba polovina třídy to neví.“
- Tazatelka:* „A jak se na tu nemoc dívají?“
- Informant:* „No jakoby docela dost mě litují no. Jakože já to mám ještě ke všemu spojený s bolestí hlavy s tou krční páteří, takže já potom vypadám docela strašně. A pak jsem docela hodně bledá kvůli tomu, protože mám nedostatek železa, takže všichni se hodně divějí, že jsem bledá. Ale...no asi tak.“
- Tazatelka:* „A stalo se Ti třeba, že na Tebe někdo útočí kvůli Tvé nemoci?“
- Informant:* „Ne, vůbec.“
- Tazatelka:* „Všichni to berou dobře?“
- Informant:* „Jojo.“
- Tazatelka:* „A poslední otázka. Občas člověku není dobře. Kdo Ti nejvíc pomáhá, když Ti není dobře? A čím Ti pomáhá?“
- Informant:* „No, já bych řekla, že asi rodiče. A oni mně pomáhají tím způsobem, že jakoby oni dělají všechno proto, abych jakoby na to tak nějak zapoměla. Takže třeba jakoby když mi není dobře, tak mamka mi udělá čaj, ten mi většinou pomůže, že se mi to tak nějak zklidní a tak. A tatka pořád razí takovou jako metodu, že se mám na ty moje nemoci vykašlat a že prostě, já jsem pak kvůli tomu i zapoměla brát antibiotika. Takže jako asi to není moc dobrý, ale jakože asi rodiče no. A brácha a ségra vlastně taky.“
- Tazatelka:* „A brácha a ségra Ti pomáhají jak?“
- Informant:* „No vlastně stejným způsobem jako rodiče no. Že taky jako, abych na to nemyslela a tak no.“
- Tazatelka:* „A kamarádi Ti nějak pomáhají?“
- Informant:* „No jakože pořád mi píšou, jak mi je a třeba, když mi ve škole není dobře, tak jakože mi prostě řeknou, ať si jdu třeba jako lehnout na gauč a pak to nějak zařídějí s těma učitelem jako, abych třeba mohla celou hodinu ležet, takže mi hodně pomáhají.“
- Tazatelka:* „Dobře. Tak to je vše. Moc Ti děkuji za informace.“

## Příloha 7

### Rozhovor – informant č. 5

- Tazatelka:* „Mnohé děti, které chodí do školy, tak nejsou úplně zdravé a mají různé nemoci. Některé nemoci jsou krátké, jiné dlouhodobé. Tobě teda také doktoři řekli, že jsi nemocná, že máš Crohnovu chorobu. A první otázka je: Zkus říct, co si z povídání pana doktora nebo paní doktorky pamatuješ, když Ti vysvětlovali, co to máš na nemoc.“
- Informant:* „No tak že to je nemoc, kterou budu mít asi furt. A je to vlastně zánět tenkého a tlustého střeva. Víc si jinak nepamatuju no.“
- Tazatelka:* „A byli na Tebe doktoři hodní, když Ti říkali o nemoci?“
- Informant:* „Jojo, byli.“
- Tazatelka:* „A co Ti na tvou nemoc říkají rodiče? Jak se k tomu staví?“
- Informant:* „No tak jsou smutný no.“
- Tazatelka:* „A když to porovnáš, tak jak se k tomu staví a mamka a jak tat'ka?“
- Informant:* „Mamka je z toho špatná hodně.“
- Tazatelka:* „Je z toho hodně i smutná a tak?“
- Informant:* „Jojo, je.“
- Tazatelka:* „A tat'ka?“
- Informant:* „Jo, ten taky. Oba dva.“
- Tazatelka:* „Takže oba dva se k tomu stejně staví?“
- Informant:* „No, jo.“
- Tazatelka:* „A smířili se s tím nebo ne? Nebo mají pořád veliký strach?“
- Informant:* „Mají hodně strach.“
- Tazatelka:* „Takže se s tím zatím moc nesmířili?“
- Informant:* „Zatím ne.“
- Tazatelka:* „A co si o tý nemoci myslíš Ty?“
- Informant:* „Jakože jestli to je špatný nebo jak?“
- Tazatelka:* „No. Jak na to třeba nahlížíš, jestli to je špatná nemoc nebo ne.“
- Informant:* „No tak nemůžu dělat věci jako ostatní, takže si myslím, že to je špatná nemoc a takhle. A mám hodně strach.“
- Tazatelka:* „Jo. Takže hodně špatná nemoc to je?“

*Informant:* „No je to špatná prostě no.“

*Tazatelka:* „A co Ti nejvíc na téhle nemoci vadí? Třeba, že pořád chodíš na záchod nebo tak?“

*Informant:* „No jako furt chodím na záchod, ale teďka mě to břicho tolik nebolí no.“

*Tazatelka:* „Takže v podstatě břicho Tě moc nebolí, ale furt máš nutkání na záchod?“

*Informant:* „Jojo. A že třeba před Vánoce jsem šla k bráchovi do pokoje, a měla jsem takový strašný křeče do břicha. To je zrovna pro mě to nejhorší, ta nejhorší bolest.“

*Tazatelka:* „Aha. A jinak Ti na tom nic nevadí? Ve škole v pohodě? Nejsi tam nijak omezovaná nebo něco?“

*Informant:* „No na těláky moc nechodím no.“

*Tazatelka:* „Dobře. A má tato nemoc podle Tebe nějaké výhody? „

*Informant:* „No jakože nemusím chodit moc do školy a jako cvičit nebo takhle takový no.“

*Tazatelka:* „Takže je pro Tebe dobrý, že zrovna třeba dneska nejsi ve škole?“

*Informant:* „Jo.“

*Tazatelka:* „Dobře. A co Tě tahle nemoc naučila?“

*Informant:* „Jakože mám jíst zdravý jídla, protože to je hodně ze stresu nebo z jídla, co jsem právě snědla. Třeba kebab takovej, nebo twister. Po kebabu jsem měla průjem. A hodně jsem to měla.“

*Tazatelka:* „Aha. A třeba máš jinej náhled na život, že si ho víc vážíš?“

*Informant:* „Jo, to určitě. Teď už ano.“

*Tazatelka:* „A že třeba musíš víc dbát o své tělo a třeba, co jíš?“

*Informant:* „Jojo.“

*Tazatelka:* „A když se porovnáš se svými spolužáky, co můžeš dělat úplně stejně jako oni?“

*Informant:* „No nemůžu jíst, co bych normálně mohla.“

*Tazatelka:* „Co můžeš dělat úplně stejně jako oni, se ptám. Tohle bude další otázka. Můžeš třeba chodit stejně do školy? „

*Informant:* „Jo aha. No tak když mám nějaký problémy, tak nechodím do školy.“

*Tazatelka:* „Ale jinak v podstatě můžeš chodit stejně do školy jako oni, můžeš se stejně vzdělávat jako oni. A tělocvik máš vlastně teda omezený.“

*Informant:* „No.“

*Tazatelka:* „A jen trošku?“

*Informant:* „Ano.“

*Tazatelka:* „A je ještě něco, co můžeš dělat stejně jako oni?“

*Informant:* „Nevím.“

*Tazatelka:* „Nevíš?“

*Informant:* „Ne.“

*Tazatelka:* „Tak dobře. A co oni můžou dělat a Ty ne?“

*Informant:* „No tak takovýhle ty třeba jako jídla jako že třeba ve škole mi to docela chutná trochu jako nějaký obědy a právě že oni tam jako měli jedno jídlo a já jsem to chtěla sníst, protože jsem jako na to měla hroznou chuť.“

*Tazatelka:* „A jaký jídlo?“

*Informant:* „Rajská omáčka nebo těstoviny s omáčkou nebo takhle.“

*Tazatelka:* „Takže jsi na to měla hroznou chuť a snědla jsi to?“

*Informant:* „Ne ne, to jsem nejedla. Já jsem to nemohla právě že.“

*Tazatelka:* „Takže jsi jim to záviděla?“

*Informant:* „No.“

*Tazatelka:* „Takže v té stravě to je jiný. A v tom tělocviku oni taky můžou víc sportovat. A cítíš se někdy unavená hodně, když jdeš na tělocvik?“

*Informant:* „Trochu jo no. Ale spíš jo.“

*Tazatelka:* „Dobře. Vědí Tví kamarádi o téhle nemoci, že ji máš?“

*Informant:* „Jojo. Jako kluci ne, ale teďka jim to učitelka řekla, že jsem šla do nemocnice, takže mám chuť ji zabít. No a jako jinak jsem to řekla jen kamarádkám jako, kterým věřím.“

*Tazatelka:* „Takže jenom nejbližším holkám jsi to řekla?“

*Informant:* „Jo.“

*Tazatelka:* „Takže všichni to nevědí, jen celá třída ví, že jsi tu?“

*Informant:* „Jo, a jako doufám, že jim to holky neřekly.“

*Tazatelka:* „A jak se na ni dívají ty holky, na tu nemoc? Co třeba říkají?“

*Informant:* „No nic jako, abych jako byla zdravá a takhle.“

*Tazatelka:* „Jo, takže tě podporují?“

*Informant:* „Jo.“

*Tazatelka:* „A stalo se Ti někdy, že třeba kvůli tý nemoci a problémům, který máš, na Tebe někdo ve škole útočí?“

*Informant:* „My máme jako...když se to třeba dozvedí...no třeba jeden kluk si ze mě dělá furt srandu.“

*Tazatelka:* „Proč?“

*Informant:* „No třeba jako když mi něco je, tak si ze mě dělá srandu nebo kdyby věděl, že jdu na tu kolonoskopii s tím konečnickem, tak by si ze mě dělal srandu, víte s čím. Protože on je takovej po tátoj. Já ho znám, takže...“

*Tazatelka:* „Jo. Takže se Ti i třeba směje, když chodíš často na záchod?“

*Informant:* „Ne, to ne. Ale když třeba jako, když jsem byla u nich, tak jako já jsem jedla perníky a oni...a ten jeho táta říkal „dejte ji co nejvíc, ať praskne a bude od ní klid“. Jako já vím, že to říká třeba ze srandy, že jo, já se taky někdy směju, ale...“

*Tazatelka:* „Aha. Takže Tě to pak mrzí?“

*Informant:* „No jako taky se směju, ale taky to je hodně nepříjemný.“

*Tazatelka:* „Dobře. A občas není člověku dobře. Kdo Ti nejvíc pomáhá, když Ti není dobře a čím Ti pomáhá?“

*Informant:* „Tak rodiče mě jako podporujou a ještě ty kamarádi.“

*Tazatelka:* „A jak Tě podporujou rodiče? Když to porovnáš třeba, mamka a taťka, tak co pro tebe třeba dělá mamka, když Ti není dobře?“

*Informant:* „Tak mi dělají jako všechno jako co se dá a taťka to samý, ale jako prostě jako mamka ... mamka no...“

*Tazatelka:* „A mamka třeba ... nevím, když třeba chodíš často na záchod, tak třeba uvaří Ti nějaký dobrý jídlo?“

*Informant:* „Jo.“

*Tazatelka:* „Jo? A jaký?“

*Informant:* „Kuřecí maso na vodě a jako brambory a mrkev.“

*Tazatelka:* „A po tom Ti je dobře?“

*Informant:* „No jako, když jsem to jedla poprvé, tak se mi chtělo trochu blinkat, ale jako já jsem na to nebyla zvyklá, ale jako jinak to bylo dobrý.“

*Tazatelka:* „A neměla jsi po tom průjem?“

*Informant:* „No trochu jsem měla jenom a jako já tu dietu dodržuju. Třeba si vezmu chlebíček, ale jako bez tý zeleniny.“

*Tazatelka:* „A co Ti vadí ve stravě? Po čem máš průjem?“

*Informant:* „No je možnost taky, že jsem měla plný střeva a chtělo to ven, tak třeba po tom i no.“

*Tazatelka:* „A třeba po zelenině?“

*Informant:* „To ani tolik ne. Jen někdy. Třeba po mrkvi.“

*Tazatelka:* „A jak Ti pomáhají kamarádi?“

*Informant:* „No jakože mě podporují a takhle.“

*Tazatelka:* „A jak?“

*Informant:* „No jakože mi píšou, že to bude dobrý a takhle, tak já vždycky „no určitě“.“

*Tazatelka:* „Takže Ti píšou někdy?“

*Informant:* „No, třeba teďka, aby to dobře všechno dopadlo.“

*Tazatelka:* „Takže Ti nejbližší jsou moc hodný a hodně Ti pomáhají?“

*Informant:* „Jo, Ti nejbližší.“

*Tazatelka:* „Dobře. To je vše, moc Ti děkuji.“

## Příloha 8

### Dotazník PedsQL

Milé děvče/milý chlapče,

Jmenuji se Vendula Vaňková a jsem studentkou třetího ročníku Lékařské fakulty v Hradci Králové oboru všeobecná sestra. Cílem mé bakalářské práce je zjistit kvalitu života dospívajících dětí s Crohnovou chorobou. První částí byl rozhovor, za který Ti moc děkuji. Nyní je na řadě krátký dotazník. Tímto bych Tě chtěla poprosit o jeho vyplnění. Dotazník je anonymní, můžeš tedy odpovídat bez obav a podle svých skutečných osobních názorů. Odpovídej sám/a za sebe bez ohledu na názory jiných lidí, zajímá mě pouze Tvůj názor.

Tvé odpovědi nebudu nikde zveřejňovat, budou sloužit pouze k výzkumným účelům.

Odpovídá se zakroužkováním číslice, která se nejvíc blíží Tvému stanovisku. Pokud se spleteš nebo se rozhodneš změnit svou odpověď, nevadí. Škrtni to, co už neplatí a zakroužkuj to, co platí.

*Mockrát Ti děkuji za poskytnutí informací do rozhovoru a vyplnění krátkého dotazníku.*

Vendula Vaňková

**Anonymní dotazník PedsQL**  
James W. Varni, Ph.D., Texas A&M University  
Český překlad: P. Veselá, R. Kaniok 2007

<b>Zdraví a aktivity</b>	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Je pro mě obtížné ujít víc než 100 metrů.	0	1	2	3	4
2. Je pro mě těžké utíkat.	0	1	2	3	4
3. Je pro mě obtížné sportovat nebo cvičit.	0	1	2	3	4
4. Je pro mě obtížné zvednout něco těžkého.	0	1	2	3	4
5. Je pro mě těžké vykoupat se ve vaně nebo se osprchovat bez cizí pomoci.	0	1	2	3	4
6. Je pro mě obtížné dělat práce jako například pomáhat na zahrádce a podobně.	0	1	2	3	4
7. Trpím bolestí.	0	1	2	3	4
8. Cítím se zesláblý/zesláblá, vysílený/vysílená.	0	1	2	3	4
<b>Pocity</b>	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Mám strach, bojím se.	0	1	2	3	4
2. Jsem smutný/smutná, naprosto bez nálady.	0	1	2	3	4
3. Mívám vztek, jsem našťvaný/našťvaná.	0	1	2	3	4
4. Špatně spím.	0	1	2	3	4
5. Trápí mě, co se mnou bude dál.	0	1	2	3	4
<b>Jak vycházím s ostatními dětmi</b>	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. S jinými dětmi si nerozumím.	0	1	2	3	4
2. Ostatní děti se mnou nechtějí kamarádit.	0	1	2	3	4
3. Ostatní děti mě trápí.	0	1	2	3	4
4. Nemůžu dělat věci jako jiné, stejně staré děti.	0	1	2	3	4
5. Nestačím ostatním dětem při hrách.	0	1	2	3	4
<b>Problémy ve škole</b>	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Je pro mě obtížné udržet pozornost při výuce.	0	1	2	3	4
2. Jsem zapomnětlivý/zapomnětlivá.	0	1	2	3	4
3. Nestačím požadovanému tempu ve škole.	0	1	2	3	4
4. Mám zameškané hodiny, protože se necítím dobře a musím zůstat doma.	0	1	2	3	4
5. Mám zameškané hodiny, protože chodím na kontroly k lékaři nebo do nemocnice.	0	1	2	3	4