

Kvalita života pacientů s Crohnovou chorobou

Veronika Šmídková

Bakalářská práce
2025



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2024/2025

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení:	Veronika Šmídková
Osobní číslo:	H22725
Studijní program:	B0913P360015 Všeobecné ošetřovatelství
Forma studia:	Kombinovaná
Téma práce:	Kvalita života pacientů s Crohnovou chorobou

Zásady pro vypracování

Rešerše literatury.
Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti kvality života pacientů s Crohnovou chorobou.
Příprava metodiky přehledové studie.
Formulace kritérií pro výběr dokumentů k přehledové studii.
Realizace rešerše dokumentů k cíli přehledové studie.
Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných informací.
Prezentace výsledků přehledové studie, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

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

Seznam doporučené literatury:

ECCO EFCCA doporučení pro pacienty s Crohnovou chorobou (CD). Praha: Pacienti IBD, 2018. ISBN 978-80-905120-7-8.
LUKÁŠ, Karel a HOCH, Jiří (ed.). *Nemoci střev*. Praha: Grada Publishing, 2018. ISBN 978-80-271-0353-9.
LUKÁŠ, Milan. *Pokroky v diagnostice a léčbě idiopatických střevních zánětů*. Praha: Galén, 2019. ISBN 978-80-7492-453-8.
RANASINGHE, Indika R.; TIAN, Chenlu a HSU, Ronald. *Crohn Disease*. Online. Treasure Island, FL: StatPearls Publishing, 2022.
Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28613792>. [cit. 2022-04-22].
VORUDOVÁ, Jana a MITROVÁ, Katarína. *Výživa a diety při idiopatických střevních zánětech*. 2. vydání. Praha: Pacienti IBD, 2022. ISBN 978-80-907566-7-0.
ZBOŘIL, Vladimír. *Idiopatické střevní záněty*. Praha: Mladá fronta, 2018. ISBN 978-80-204-4720-3.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Eva Šalenová**
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **4. listopadu 2024**
Termín odevzdání bakalářské práce: **30. května 2025**

L.S.

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan

Mgr. Věra Vránová, Ph.D.
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 9. ledna 2025

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb., v platném znění bez ohledu na výsledek obhajoby;
- bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému a bude dostupná k nahlédnutí;
- jedno vyhotovení bakalářské práce v listinné podobě bude ponecháno Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně k uložení;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3;
- podle § 60 odst. 1 autorského zákona má Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci – nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům;
- pokud je výstupem bakalářské práce jakýkoliv softwarový produkt, považují se za součást práce rovněž i zdrojové kódy, popř. soubory, ze kterých se projekt skládá; neodevzdání této součásti může být důvodem k neobhájení práce.

Prohlašuji, že

- jsem na bakalářské práci pracoval(a) samostatně a použitou literaturu jsem řádně citoval(a); v případě publikace výsledků budu uveden(a) jako spoluautor;
- odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou obsahově totožné.

Ve Zlíně, dne

.....
podpis autora

ABSTRAKT

Tato bakalářská práce se věnuje problematice kvality života pacientů s Crohnovou nemocí, chronickým zánětlivým onemocněním trávicího traktu, které má výrazný dopad na fyzické, psychické i sociální fungování jedince. Teoretická část práce se zaměřuje na vymezení Crohnovy nemoci, její klinické projevy, diagnostiku, možnosti léčby a specifika jejího vlivu na kvalitu života. Dále je věnována pozornost samotnému pojmu kvalita života, jeho definicím, dimenzím a způsobům hodnocení, zejména v kontextu chronických onemocnění.

Praktická část práce je zpracována formou přehledové studie a opírá se výhradně o kvalitativní výzkumy publikované v období 2014-2024. Cílem bylo identifikovat hlavní faktory ovlivňující kvalitu života u pacientů s Crohnovou nemocí, zhodnotit metody používané k jejímu měření, posoudit vliv léčby a zmapovat psychosociální aspekty života s tímto onemocněním. Analýza ukázala, že kvalita života těchto pacientů je ovlivněna širokou škálou faktorů, včetně fyzických symptomů (únava, bolest, průjemy), psychických potíží (úzkost, deprese, stres), omezeného pracovního a sociálního života a negativního dopadu na sebepojetí a identitu.

Klíčová slova: Crohnova nemoc, kvalita života, chronické onemocnění, zkušenost pacienta, psychosociální faktory, fyzické symptomy, duševní zdraví, kvalitativní výzkum, přehledová studie, polostrukturované rozhovory, fokusní skupiny, analýza, zdravotní péče, ošetřovatelství

ABSTRACT

This bachelor thesis focuses on the quality of life of patients with Crohn's disease, a chronic inflammatory disease of the gastrointestinal tract that has a significant impact on the physical, psychological and social functioning of the individual. The theoretical part of the thesis defines Crohn's disease, its clinical manifestations, diagnosis, treatment options, and its impact on quality of life. Furthermore, it explores the concept of quality of life itself, including various definitions, dimensions, and methods of assessment, especially in the context of chronic diseases.

The practical part of the thesis is prepared in the form of a review study and is based exclusively on qualitative research published between year 2014 and 2024. The aim was to identify the main factors influencing the quality of life of patients with Crohn's disease, evaluate the methods used to assess it, examine the impact of treatment and map the psychosocial aspects of living with this condition. The analysis revealed that quality of life is shaped by a wide range of factors, including physical symptoms (fatigue, pain, diarrhea), psychological issues (anxiety, depression, stress), limitations in work and social life, and a negative impact on self-perception and identity.

Keywords: Crohn's disease, quality of life, chronic illness, patient experience, psychosocial factors, physical symptoms, mental health, qualitative research, review study, semi-structured interviews, focus groups, analysis, healthcare, nursing

Chtěla bych vyjádřit hluboké poděkování vedoucí mé bakalářské práce, paní Mgr. Evě Šalenové, za její vstřícný přístup, odborné rady, trpělivost a podporu, které mi poskytovala po celou dobu psaní této práce. Její vedení pro mě bylo cennou oporou a motivací překonávat překážky a dokončit práci k mé spokojenosti.

Mé srdečné díky patří také mé rodině, za jejich nekonečnou podporu, povzbuzení, víru ve mne a porozumění, které mi projevovali v náročných obdobích studia. Bez jejich podpory by cesta k dosažení cíle byla mnohem obtížnější.

„Zdraví není vším, ale bez zdraví je všechno ničím“.

- Arthur Schopenhauer

OBSAH

ÚVOD.....	13
I TEORETICKÁ ČÁST	14
1 CROHNOVA CHOROBA.....	15
1.1 DEFINICE CROHNOVY CHOROBY	15
1.2 EPIDEMIOLOGIE	15
1.3 ETIOPATOGENEZE.....	17
1.4 KLINICKÝ OBRAZ	18
1.4.1 Střevní příznaky	19
1.4.2 Luminální Crohnova nemoc.....	20
1.4.3 Crohnova nemoc v ileocekální lokalizaci	20
1.4.4 Crohnova nemoc v kolonické lokalizaci	21
1.4.5 Crohnova nemoc lokalizovaná proximálně od terminálního ilea (jejunoileum)	21
1.4.6 Crohnova nemoc v atypické lokalizaci (dutina ústní, jícen, žaludek, duodenum).....	21
1.4.7 Perianální Crohnova choroba	21
1.5 DIAGNOSTIKA	22
1.5.1 Využití ultrasonografie u Crohnovy nemoci	22
1.5.2 Primární diagnostika, posouzení lokalizace, rozsahu a aktivity zánětu	23
1.5.3 CT vyšetření	23
1.5.4 Endoskopie	23
Gastroskopické vyšetření	25
Endosonografické vyšetření	25
1.6 LÉČBA	25
1.6.1 Farmakoterapie idiopatických střevních zánětů	26
1.6.2 Biologická terapie	29
1.6.3 Chirurgická terapie.....	29
1.6.4 Idiopatické střevní záněty a výživa	31
2 KVALITA ŽIVOTA S CROHNOVOU CHOROBOU.....	33
2.1 DEFINICE KVALITY ŽIVOTA	34
2.2 FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ KVALITU ŽIVOTA U PACIENTŮ S MORBUS CROHN.....	34
2.3 METODY MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA	37
2.4 HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA	39
II PRAKTICKÁ ČÁST	41
3 PRAKTICKÁ ČÁST – PŘEHLEDOVÁ STUDIE.....	42
3.1 FORMULACE PROBLÉMU	42
3.2 CÍLE PRÁCE	43
4 METODOLOGIE PŘEHLEDOVÉ STUDIE.....	45

4.1	REŠERŠNÍ STRATEGIE.....	45
4.2	KRITÉRIA PRO ZAŘAZENÍ A VYŘAZENÍ STUDÍÍ.....	46
4.3	VÝBĚROVÝ PROCES	48
4.4	PRISMA DIAGRAM	49
5	ANALÝZA A SYNTÉZA ZJIŠTĚNÍ	51
5.1	FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ KVALITU ŽIVOTA U PACIENTŮ S CROHNOVOU NEMOCÍ.....	52
5.2	KVALITATIVNÍ METODY HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA	54
5.3	VLIV LÉČBY NA KVALITU ŽIVOTA U PACIENTŮ S CROHNOVOU NEMOCÍ.....	55
5.4	PSYCHOSOCIÁLNÍ DOPADY CROHNOVY NEMOCI NA ŽIVOT PACIENTŮ.....	56
6	DISKUZE	58
6.1	SUMARIZACE POZNATKŮ DLE CÍLŮ PRÁCE	58
6.2	ODPOVĚĎ NA ZKOUMANÝ PROBLÉM	60
6.3	SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ	60
6.4	KVALITA A LIMITY ZAŘAZENÝCH STUDÍÍ	62
6.5	VAZBA NA EXISTUJÍCÍ POZNATKY	62
6.6	MOŽNOSTI GENERALIZACE A PŘENOS DO PRAXE.....	62
7	ZÁVĚR PŘEHLEDOVÉ STUDIE	64
8	ZÁVĚR	67
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	69
	SEZNAM TABULEK.....	75
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	76
	SEZNAM PŘÍLOH.....	77

ÚVOD

Chronická onemocnění představují v současné době jednu z nejvýznamnějších výzev v oblasti zdravotní péče. Mezi tato onemocnění se řadí i Crohnova nemoc, která pacienty provází dlouhodobě a ovlivňuje je ve všech sférách života. Nejčastěji se vyskytuje u mladších dospělých jedinců a často vyžaduje opakovanou hospitalizaci, chirurgické zákroky či náročnou léčbu. S tím se pojí nejen fyzické obtíže, ale i psychická zátěž a nutnost přizpůsobit běžný život podmínkám chronické nemoci.

Zatímco medicína zaznamenává pokroky v diagnostice a léčbě, stále více se do popředí zájmu dostává i otázka kvality života pacientů. Ta se stává důležitým ukazatelem úspěšnosti léčby a celkové péče, protože reflektuje subjektivní zkušenost nemocného. Pochopení toho, co pacienti sami považují za důležité pro svůj život s onemocněním, umožňuje přizpůsobit léčbu i přístup zdravotnického personálu jejich individuálním potřebám.

Vzhledem k rostoucímu důrazu na péči orientovanou na pacienty je nezbytné sledovat, jakým způsobem Crohnova nemoc ovlivňuje každodenní život nemocných, a jaké faktory považují sami pacienti za nejzásadnější pro svou pohodu a zvládání onemocnění.

Tato bakalářská práce se proto zaměřuje na komplexní analýzu kvality života pacientů s Crohnovou nemocí. V teoretické části se věnuje obecnému vymezení nemoci, definici kvality života a metodám jejího měření, přičemž zvláštní důraz je kladen na specifika, která Crohnova nemoc přináší.

Praktická část má charakter přehledové studie a je založena na analýze dvaceti kvalitativních výzkumů publikovaných v letech 2014-2024. Pomocí systematické rešeršní strategie a standardizovaného postupu byla vybrána odborná literatura, která se zabývá subjektivní zkušeností pacientů s Crohnovou nemocí. Cílem této části je identifikovat hlavní faktory ovlivňující kvalitu života, popsat využitě metody sběru dat, zhodnotit vliv léčby a zmapovat psychosociální souvislosti, které pacienti vnímají jako klíčové.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 CROHNOVA CHOROBA

Crohnova choroba je formou zánětlivého onemocnění střev (IBD), jako je ulcerózní kolitida, ačkoliv Crohnova choroba se často projevuje nenápadněji. Crohnova choroba je imunologicky zprostředkovaný zánětlivý gastrointestinální stav s patologií postihující celou tloušťku stěny střeva. Onemocnění má chronický charakter a často progresivní průběh. Včasná diagnostika a léčba mohou pomoci optimalizovat kvalitu života (Ranasighe IR et al., 2024).

Crohnova nemoc (CN), nebo také Morbus Crohn (MB) se řadí mezi progresivní chronické zánětlivé onemocnění GIT s nejasnou etiologií. Usuzuje se, že se jedná o nemoc autoimunitního charakteru. Jde o granulomatózní zánět, který postihuje postupně celou stěnu střeva a přilehlé mezenterium. Vznikají eroze, píštěle, abscesy. CN může postihnout kteroukoli část GIT, hlavně se ale vyskytuje v aborálním ileu. CN probíhá ve vlnách (střídá se období dočasného zlepšení s progresí), (Kudlová a spol., 2020).

1.1 Definice Crohnovy choroby

Crohnova nemoc je definována chronický zánět střeva tenkého nebo tlustého nebo obou nebo kterékoliv části trávicí trubice, od úst po anus, segmentální, transmurální, který může, ale nemusí, být doprovázen tvorbou granulomů (Lukáš a Hoch, 2018).

1.2 Epidemiologie

Nejčastější případy IBD jsou hlášeny ve věku 15-35 let. Podle studií byla u 25-30 % pacientů mladších 20 let diagnostikována Crohnova choroba. Javier a Pudolovsky zaznamenali zvýšenou prevalenci IBD, zejména Crohnovy choroby v zemích s nižší prevalencí onemocnění. Uvedli, že při vzniku tohoto onemocnění hrají klíčovou roli faktory prostředí. Navzdory podobnosti klinických příznaků onemocnění u dětí a dospělých byly také hlášeny problémy, jako je opožděný růst. Gribovski provedl studie o možnosti vzniku IBD v raném věku a poukázal na to, že je možné diagnostikovat toto onemocnění během dospívání (Seyedian et al., 2019).

V komplexní studii Crohnovy choroby ve Švédsku uvedli, že onemocnění vzrostlo z 2,4-5,4 % na každých 100 dětí v letech 1992-1990 (Seyedian et al., 2019).

Podle Malekzadeha et al. Zvýšený výskyt IBD zvýšil povědomí o této nemoci s ohledem na změny životního stylu, stravování, zvýšenou migraci do měst, nárůst městské

populace, zlepšení zdravotní péče a očkování. V souladu s tím může změna stravy a zdraví zvýšit prevalenci IBD (Seyedian et al., 2019).

Vahedi a kol. (2007) uvedli, že geografická poloha může ovlivnit prevalenci IBD. V souladu s tím byla prevalence Crohnovy choroby v Africe, Asii a jižní Evropě nižší než ve Skandinávii, Anglii a severní Americe. Na druhou stranu nelze podceňovat vliv etnických a rasových charakteristik na prevalenci těchto onemocnění, protože počet hlášených případů tohoto onemocnění byl mezi černochy nižší (Seyedian et al., 2019).

Bylo hlášeno, že ačkoliv rozdíly v prevalenci IBD v různých geografických oblastech zdůrazňují roli faktorů životního prostředí, větší prevalence tohoto onemocnění mezi židy zdůrazňuje skutečnost, že genetika hraje klíčovou roli (Seyedian et al., 2019).

Podle studií provedených v různých regionech Spojených států (2000-2002) u celkem 1370 novorozenců a dětí mladších 17 let byla průměrná doba diagnózy 10,3 let. Podle údajů se nežádoucí účinky objevily u 15 % pacientů před šestým rokem věku. Kromě toho byly vedlejší účinky identifikovány u 48 % a 37 % pacientů před 6. - 12. a 13. - 17. rokem (Seyedian et al., 2019).

V posledních letech je zaznamenávána lehce zvýšená incidence obou nemocí, která je dána s největší pravděpodobností větším povědomím o nemoci a zlepšenou diagnostikou. Ke zvýšení výskytu přispívá industrializace, která přenáší jinou mikrobiální expozici, více znečištěné prostředí, jiné potraviny a stravovací návyky a léky. Ale zase naopak je výrazné vylepšení hygienických podmínek, s větším přístupem k možnosti tělesné očisty, menší kontakt s odpadem (kanalizace), (Lukáš a spol., 2018).

Pro Crohnovu nemoc i pro ulcerózní kolitidu existují geografické variace – nemoci jsou častější na severu než na jihu, častěji se vyskytují u obyvatelstva ve městech než na venkově, častěji v průmyslové oblasti než v zemědělské oblasti, častěji v Evropě a Severní Americe než v Asii a Oceánii. (Lukáš a spol., 2018).

Incidence Crohnovy nemoci v Evropě je 12,7/100 000 obyvatel/rok. Ve spojených státech je prevalence 201/100 000 dospělých obyvatel, 43/100 000 u dětí, adolescentů a mladých dospělých do 20 let. Poměr výskytu u žen k výskytu u mužů je 1,3 : 1 (Lukáš a spol., 2018).

1.3 Etiopatogeneze

V etiopatogenezi se předpokládá, že podkladem idiopatického střevního zánětu je imunitní odpověď. Ale nezodpovězena je otázka, zda se jedná o přiměřenou reakci na zatím neznámý patogen, nebo o nepřiměřenou přemrštěnou reakci na neškodný podnět. Soudí se, že jde o interakci tří součástí: genetické predispozice, hostitelovy imunity a faktorů zevního prostředí, při čemž se rozvine akutní a později chronické poškození sliznice (Lukáš a spol., 2018).

V etiologii Crohnovy nemoci se uvažuje, že se jedná o podnět mikrobiální. Obviňováni jsou např. chlamydie, *Listeria monocytogenes*, rod *Pseudomonas*, retroviry a další (Lukáš a spol., 2018).

Jako argument o genetické predispozici k idiopatickým střevním zánětům je uváděn familiární výskyt. Relativní riziko mezi příbuznými prvního stupně je 8-10krát větší než v celkové populaci. Roli hraje i etnický původ, Židé z východu Evropy (Aškenázi) mají 2–4krát vyšší riziko rozvoje idiopatického střevního zánětu než ostatní (non-Aškenázi), (Lukáš a spol., 2018).

Protektivní proti vzniku Crohnovy nemoci je kojení. Crohnova nemoc bývá spojena s vyšším socioekonomickým stavem, protože při lepších životních podmínkách se lidé nesetkávají s tolika antigeny ze zevního prostředí, které přicházejí do styku se střevní sliznicí, a tak neovlivní slizniční imunitu (Lukáš a spol., 2018).

Dále jsou obviňovány perorální kontraceptiva a nesteroidní antiflogistika, zvýšené množství rafinovaného cukru v potravě a nedostatek vlákniny. Antibiotika mohou mít vliv na střevní mikrobiom, takže nedochází k dostatečnému zformování imunitního systému. Není prokázáno, že by Crohnovu nemoc způsoboval stres nebo stavy úzkosti. Ačkoliv je pozitivní rodinná anamnéza jasným rizikovým faktorem pro idiopatický střevní zánět a velkou roli hraje genetika, epidemiologické studie ukazují, že klíčovou roli hraje prostředí (Lukáš a spol., 2018).

V první řadě je obviňováno kouření. Crohnova nemoc má zvýšenou prevalenci u kuřáků; aktuální kuřáci mají 2krát vyšší riziko vzniku Crohnovy nemoci než kuřáci bývalí. Aktivní kouření zhoršuje průběh Crohnovy nemoci, je příčinou eskalace léčby, vyšší potřeby chirurgických zákroků a rekurencí po chirurgické resekci (Lukáš a spol., 2018).

Další z činitelů, který hraje roli, je střevní mikrobiom a narušení jeho skladby. Identifikovanými faktory tohoto narušení jsou antibiotika, nízká hladina vitamínu D, potraviny (např. kyselina arachidonová je spojena s vyšším rizikem vzniku ulcerózní kolitidy), (Lukáš a spol., 2018).

Nejčastěji se v etiopatogenezi střevních zánětů uvádí, že se jedná o „multifaktoriální onemocnění, kde mají stejným dílem roli faktory hereditární a faktory zevního prostředí“ nebo že „chronické idiopatické střevní záněty jsou důsledkem nevhodné vrozené nebo získané imunitní reakce na komenzální mikroorganismy u geneticky náchylných jednotlivců“ (Lukáš a spol., 2018).

1.4 Klinický obraz

Onemocnění idiopatickým střevním zánětem je onemocnění celoživotní chronické a probíhá obvykle s remisemi a relapsy a vývoj může být progresivní, stacionární nebo regresivní (Lukáš a spol., 2018).

Převažujícími příznaky jsou průjem, bolesti břicha a úbytek na váze. Z fyzikálního vyšetření může být nejpodstatnější nález bolestivé rezistence v břiše (Lukáš a kol., 2007).

Klinický obraz je dán rozsahem a lokalizací zánětlivých změn. Např. zánět v ileocekální oblasti vyvolává průjmy a bolesti v pravém dolním břišním kvadrantu, které mohou imitovat např. akutní apendicitidu. Postižení tenkého střeva (jejunum, ileum) vede k narušenému trávení a ztrátě absorpční plochy. Důsledkem je malabsorpce a steatorea, vzniká hypovitaminóza, hypalbuminémie, hypokalcémie či koagulopatie. V tlustém střevě se projevuje průjmy a bolestmi břicha zejména nad pupkem, jsou křečovitě a ve vazbě na vyprazdňování stolice. Postižení v anorektální oblasti je charakteristické častým výskytem abscesů a píštělí. Při agresivním průběhu může zánět narušovat funkci análních svěračů a vést k inkontinenci či naopak ke stenózám (Navrátil a kol., 2017).

Aktivita Crohnovy nemoci

Stupeň aktivity Crohnovy nemoci je klasifikován dle ECCO konsenzu.

Mírná, pokud je pacient schopen chůze, toleruje orální výživu, nemá žádné známky dehydratace, systémového postižení, nemá bolesti břicha nebo hmatnou rezistenci v břiše, ileus nebo ztrátu více než 10 % tělesné hmotnosti. C-reaktivní protein (CRP) je obvykle zvýšený.

Střední, kdy pacient trpí přerušovaným zvracením, ztráta tělesné hmotnosti je větší než 10 %, je nedostatečná odpověď na léčbu, může být bolestivá rezistence v břiše, ale není ileus a CRP je zvýšen.

Silná se vyznačuje tím, že je pacient kachektický s body mass indexem (BMI) pod 18, může mít ileus, absces nebo přetrvávající symptomy navzdory intenzivní léčbě, zvýšený CRP (Lukáš a spol., 2018).

1.4.1 Střevní příznaky

Podobně jako při UC patří k hlavním digestivním příznakům průjemy, bolesti břicha a krvácení při defekaci (Zbořil a kol., 2018).

Přítomnost a intenzita průjmu jako příznaku CD úzce souvisí s lokalizací nemoci. Četné defekace s řídkou konzistencí stolice a případnou příměsí patologického obsahu krve a hlenů je typická při levostranné či extenzivní crohnovské kolitidě. Při izolovaném postižení rektální je typickým příznakem rektální syndrom, paradoxně často s minimálním odchodem obsahu (Zbořil a kol., 2018).

Bolesti břicha při CD mohou mít relativně nezávažný ráz neurčitých a mírných tlakových bolestí, které podobně jako při UC mohou doprovázet fázi remise. Fázi relapsu provázejí tenesmy, nutkavé bolesti před defekací s následnou úlevou po odchodu obsahu tračníku. Pokud tato úleva nenastává a bolesti trvají, resp. recidivují nezávisle na defekačním mechanismu, je opět vhodné je interpretovat jako projev výrazné aktivace nemoci a přitěžující ukazatel. U CD navíc přistupují křečovitě bolesti při poruše střevní pasáže (Zbořil a kol., 2018).

Krvácení do stolice standardním projevem crohnovské kolitidy nicméně ve fázi remise by nemělo být přítomno nebo by nález krve ve stolici měl být sporadický. Podobně jako při UC platí, že červená krev provází krvácení z distální části tračníku, zatímco přítomnost tmavší, popřípadě sražené krve je naopak obvyklá při absenci distální lokalizace postižení tračníku (Zbořil a kol., 2018).

1.4.2 Luminální Crohnova nemoc

CD může postihovat trávicí trubici od dutiny ústní až po anální kanál. Z těchto důvodů je biologické chování CD různorodé (Zbořil a kol., 2018).

Klinická symptomatologie CD se liší v závislosti na lokalizaci a rozsahu postižení trávicí trubice. Funkční a anatomické rozdíly jednotlivých úseků trávicího traktu jsou dalším faktorem, který zásadním způsobem ovlivňuje projevy, komplikace a prognózu luminální CD. Crohnova nemoc podle anatomické lokalizace zahrnuje 5 základních skupin. Nejčastější je CD v ileocekální lokalizaci, která postihuje přibližně 40 % pacientů. Kolonická lokalizace se vyskytuje asi u 30 % případů. Postižení tenkého střeva proximálně od terminálního ilea (jejunoileální lokalizace) tvoří 15-20 %. Atypické orální lokalizace, zahrnující dutinu ústní, jícen, žaludek a duodenum, se vyskytují v 5-10 % případů. Poslední skupinou je anoperianální lokalizace, jejíž výskyt narůstá s délkou trvání onemocnění (Aktivita CD a klinická symptomatologie, upraveno dle: Gomollón et al., 2017), (Zbořil a kol., 2018).

CD ovlivňuje zásadním způsobem kvalitu života nemocných, včetně rizika rozvoje psychosociálních obtíží (deprese, úzkosti), (Zbořil a kol., 2018).

1.4.3 Crohnova nemoc v ileocekální lokalizaci

Terminální ileitida a současné postižení ileocekální krajiny je nejčastější lokalizací CD. Onemocnění se manifestuje frekventněji v mladších věkových skupinách. Velká většina nemocných směřuje časně k operačnímu řešení. Obtíže nemocných lze při rozboru anamnézy sledovat několik měsíců až let, před zpravidla pozdním stanovením diagnózy. Bolesti mívají zpočátku neurčitý tlakový charakter, objevují se průjemovité stolice a subfebrilie. Enteroragie nebývá typickým projevem onemocnění (Zbořil a kol., 2018).

Při progresi zánětlivého postižení obtíže narůstají a typickým klinickým projevem je syndrom pravého podbřišku s tlakovými bolestmi, průjmy a výrazným hubnutím. V pokročilé fázi onemocnění se vytváří zánětlivý infiltrát, pseudotumor, s konvolutem kliček v pravé jámě kyčelní (Zbořil a kol., 2018).

Symptomatologie onemocnění se zhoršuje i při stenotizaci a poruše střenění pasáže. V okamžiku přijetí stravy se bolesti stupňují do křečovitých, lokalizovaných v pravé kyčelní jámě i propagujících směrem k pupku. Jsou provázeny intenzivní peristaltikou, meteorismem, flatulencí, říháním nebo pyrózou, nauzeou i zvracením. Obtíže přinutí

nemocné omezit příjem stravy, dochází k progresivnímu váhovému úbytku s marantickou malnutricí a projevům anémie (Zbořil a kol., 2018).

1.4.4 Crohnova nemoc v kolonické lokalizaci

CD může postihnout tračník kontinuálně, od rekta směrem orálním, a napodobovat ulcerózní kolitidu. U CD v kolonické lokalizaci převažují průjmy s bolestmi břicha křečovitého charakteru (tenesmy) a s enteroragií. Krvácení je u CD kolitidy méně intenzivní než u UC. Laboratorní zánětová aktivita bývá u CD v kolonické lokalizaci vysoká a spojená s klinickou aktivitou v podobě extraintestinálních projevů, nejčastěji artritid (Zbořil a kol., 2018).

1.4.5 Crohnova nemoc lokalizovaná proximálně od terminálního ilea (jejunoileum)

Postihuje různě dlouhé úseky tenkého střeva, převážně s tendencí k tvorbě fibrózních stenóz. Klinické obtíže napodobují malabsorpční syndrom. Nejčastější klinickou symptomatologií CD v oblasti jejunoilea jsou dyspeptické střevní obtíže s nechutenstvím, hubnutím, malnutricí a s intermitentními bolestmi břicha charakteru břišní koliky. Nepřevažují průjmy, stolice může být průjmovitá i formovaná (Zbořil a kol., 2018).

1.4.6 Crohnova nemoc v atypické lokalizaci (dutina ústní, jícen, žaludek, duodenum)

Atypické lokalizace CD jsou velmi vzácné. Mohou manifestaci CD v ostatních lokalizacích předcházet a/nebo se vyskytují současně. Zvýšený záchyt těchto forem CD je spojen s prováděním horní endoskopie trávicí trubice, která je využívána i u asymptomatických pacientů k diferenciální diagnostice CD/UC (Zbořil a kol., 2018).

1.4.7 Perianální Crohnova choroba

Perianální Crohnova nemoc (PACD) je těžkou agresivní a obtížně zvladatelnou formou CD s frekventní relapsy, častými chirurgickými intervencemi a zhoršenou kvalitou života nemocných. Perianální píštěle postihují 17-50 % pacientů s CD (Zbořil a kol., 2018).

PACD se typicky projevuje jako fistulující forma s tvorbou anoperianálních, anovaginálních a perianálních píštělí, abscesů, anorektálních stenóz.

Z praktického a prognostického hlediska je potřebné analyzovat vývoj PACD vždy na základě klinické a morfologické korelace (Zbořil a kol., 2018).

1.5 Diagnostika

Stanovení diagnózy Crohnovy nemoci od prvních příznaků bývá velmi dlouhé, někdy trvá léta. U 25 % pacientů přesahuje interval od prvotních příznaků do stanovené diagnózy 2 roky. V posledních letech, vzhledem ke zlepšeným diagnostickým metodám a obecnému povědomí o idiopatických střevních zánětech je interval kratší než 1 rok. Okultní krvácení ve stolici se nalézá asi u poloviny pacientů, ale u nemocných s Crohnovou nemocí se, na rozdíl od nemocných s ulcerózní kolitidou, obvykle nevyskytuje velké krvácení. Dále se nemoc projeví ztrátou na váze, někdy horečkou a u dětí retardací růstu (Lukáš a spol., 2018).

Klinické projevy Crohnovy nemoci jsou závislé na intenzitě zánětu. Důležitou roli v prezentaci hrají komplikace střevní a extraintestinální manifestace (Lukáš a spol., 2018).

Stejně jako u ulcerózní kolitidy je v diagnostice Crohnovy nemoci kormě klinického obrazu zásadním vyšetřením endoskopie – edém, erytém, křehkost, zánětlivé změny s aftoidními a později vředy v podélné ose střeva, se serpiginózními vředy, velkými vředy, někdy až bizarního vzhledu „dlažební kameny“, píštěle, stenózy, pseudopolypy s přemostujícími můstky, histologické vyšetření biopsických vzorků (zánět, edém, vředy, dilatace krypt, úbytek pohárkových buněk, ale epiteloidní ganulomy, které bývaly téměř podmínkou stanovení diagnózy, se vyskytují jen u 30 % pacientů s Crohnovou nemocí!) a rentgenové vyšetření tenkého střeva (enterografie). U Crohnovy nemoci bývá zvýšení hodnot ASCA (anti-Saccharomyces cerevisiae antibodies). Sledování hodnot CRP a fekálního kalprotektinu ukazuje aktivitu zánětu (Lukáš a spol., 2018).

1.5.1 Využití ultrasonografie u Crohnovy nemoci

Crohnova nemoc může postihovat jakoukoliv část trávicího traktu, teoreticky od dutiny ústní až po řitní kanál. Zobrazovací vyšetření, včetně USG, jsou proto nezbytnými vyšetřovacími metodami nejenom v diagnostice, ale i ve sledování pacientů s CN. Ultrazvuk lze v klinické praxi u pacientů s CN využít: 1) v primární diagnostice CN, k posouzení lokalizace, rozsahu a aktivity zánětu; 2) k detekci střevních komplikací; 3) k monitorování terapeutické odpovědi; 4) k diagnostice pooperační rekurence (Zbořil a kol., 2018).

1.5.2 Primární diagnostika, posouzení lokalizace, rozsahu a aktivity zánětu

Ultrazvukové vyšetření má v diagnostice CN v porovnání s endoskopií vysokou senzitivitu (85 %) a specifitu (98 %). Nejčastěji užívaným parametrem je šíře střevní stěny.

Hodnocení šíře střevní stěny může však vést k falešně negativním výsledkům především u obézních pacientů, nebo pokud je CN charakterizována pouze povrchovými lézemi, jako jsou afty či slizniční eroze. Navíc je zesílení střevní stěny příznakem nespecifickým a může být diagnostikováno i u tumorů, infekcí či jiných zánětlivých onemocnění (Zbořil a kol., 2018).

1.5.3 CT vyšetření

CT vyšetření patří mezi standardní metody k vyšetření tenkého střeva. Může ukázat rozsah a aktivitu Crohnovy choroby na základně vyhodnocení tloušťky střevní stěny, přítomnosti otoků a vředů. CT vyšetření je stejně přesné jako magnetická rezonance, ale na rozdíl od ní je dostupnější a méně časově náročné (Ecco Efcca, 2018).

1.5.4 Endoskopie

Endoskopické metody u pacientů s IBD se začaly využívat v klinické praxi po první světové válce. V současné době můžeme endoskopická vyšetření rozdělit na výkony používané pro diagnostiku a zjištění aktivity zánětu a jeho komplikací včetně vzniku dysplazie a kolorektálního karcinomu a na endoskopické metody terapeutické. Právě ty zaznamenávají v posledních letech dynamický rozvoj (Zbořil a kol., 2018).

Koloskopie

Koloskopie v současné době představuje zlatý standard diagnostiky u IBD. Význam koloskopie spočívá ve stanovení diagnózy, provedení diferenciální diagnostiky, určení aktivity a rozsahu nemoci a také ve sledování nemocných po chirurgických výkonech, při monitorování odpovědi na podávanou medikamentózní terapii a také pro vyhledávání komplikací IBD (Zbořil a kol., 2018).

Příprava střeva před kolposkopickým vyšetřením

Dokonalá příprava střeva je základním předpokladem pro dosažení vysoké efektivity a bezpečnosti koloskopického vyšetření. V klidové fázi IBD je způsob ortográdní přípravy tlustého střeva závislý na preferenci určitého přípravku pacientem, zkušenostech ošetřujícího lékaře a dostupnosti konkrétního přípravku. Zásadně je preferována dělená příprava, která dosahuje podstatně vyšší kvality v očistě střeva a je spojena s lepší snášenlivostí. Poslední část dělené přípravy by měla být užita nejpozději 3 hodiny před plánovaným začátkem vyšetření. V případě klinické nutnosti neodkladného provedení koloskopického vyšetření je vhodná šetrná retrográdní příprava střeva očistnými klyzmaty nebo naivní endoskopické vyšetření bez předchozí očisty střeva (Zbořil a kol., 2018).

Premedikace

U většiny pacientů s IBD se kolposkopické vyšetření provádí opakovaně, proto je žádoucí, aby bylo provedeno s maximální šetrností a s minimálním dyskomfortem. Máme dobré zkušenosti s prováděním výkonu v analgosedaci s použitím propofolu s krátce působícími analgetiky (Rapifen) v kombinaci s insuflací střeva oxidem uhličitým. Novější kolposkopické techniky, jako je vyšetření ve vodní imerzi, také významně snižuje vznik bolestí a postprocedurálního dyskomfortu (Zbořil a kol., 2018).

Kapslová endoskopie

Hlavní indikací k provedení kapslové endoskopie je naléhavé klinické podezření na CN u pacientů s negativními výsledky předtím provedených zobrazovacích vyšetření (Zbořil a kol., 2018).

Endoskopická biopsie

Histologické vyšetření biopsických vzorků odebíraných při kolonoskopii má velkou důležitost pro stanovení diagnózy a provedení diferenciální diagnostiky střevního zánětu (kolitidy). Při vstupním (prvním) vyšetření by měly být odebrány nejméně dvě biopsie z každého segmentu tlustého střeva a z terminálního ilea. Klinické zkušenosti potvrdily, že až u 40 % pacientů s CN přetrvávají vředovité defekty na sliznici i při dlouhodobé klinické remisi (Zbořil a kol., 2018).

Endoskopický nález Crohnovy nemoci

Endoskopickými známkami aktivní CN jsou fokální a segmentární zánětlivé změny. Termínem fokální uspořádání rozumíme ohraničená, diskontinuální zánětlivá ložiska, nejčastěji vředy, lokalizované v jinak nezměněné sliznici. Typickým nálezem pro CN je vředový defekt, který je různé velikosti a tvaru (Zbořil a kol., 2018).

Diferenciální diagnostika Crohnovy nemoci

Diferenciální diagnostika CN rovněž spočívá ve vyloučení infekčních zánětů tenkého a tlustého střeva (*Campylobacter jejuni*, *Yersinia enterocolitica*), včetně některých vzácně se vyskytujících infekcí u imunokompromitovaných osob, jako jsou mykobakteriózy, histoplazmóza, chlamydiové a mykotické infekce (Zbořil a kol., 2018).

Gastroskopické vyšetření

U dospělých pacientů s IBD provádíme endoskopické vyšetření horní části trávicí trubice k objasnění příčiny klinické symptomatologie s cílem vyloučit koincidující patologii (např. peptický vřed, celiakii) nebo postižení horní části trávicí trubice Crohnovou nemocí. Endoskopický nález na horní části trávicí trubice CN se neodlišuje od změn, které byly popsány na tlustém střevě. V žaludku, především v antru, jsou relativně často patrné drobné afity, eroze neb dokonce větší vředy (Zbořil a kol., 2018).

Endosonografické vyšetření

Využití endosonografického vyšetření (EUS – endoscopic ultrasound) u nemocných s IBD je omezeno jen na pacienty s CN a perianálním a rektoanálním postižením. Cílem vyšetření je vyloučit přítomnost abscesu, infiltrátu a klasifikace typu perianální píštěle (Zbořil a kol., 2018).

1.6 Léčba

Idiopatické střevní záněty (IBD) Crohnova nemoc (CN) a ulcerózní kolitida (UC) jsou celoživotní, zánětlivá onemocnění trávicí trubice s neznámou etiologií a částečně objasněnou patogenezi. U geneticky predisponovaného jedince dochází k rozvoji poškozujícího zánětu při kontaktu imunitního systému střevní sliznice s antigeny zevního prostředí a vlastní přirozené mikroflóry. Konečným důsledkem ztráty imunitní tolerance je selhání bariérové funkce střeva a manifestace onemocnění. Kauzální léčba IBD není k dispozici. Terapeutickou úspěšnost dostupné terapie limituje obtížně předvídatelný průběh

IBD a problematika non-adherence. Možnosti farmakoterapie se v posledních 20 letech rozšířily a efektivita léčby významně vzrostla. Cílem léčby IBD je zvládnutí akutních atak a udržení a prodloužení klidové fáze onemocnění. Snahou je optimalizace léčby, využívající efektivněji stávající farmakoterapii s důrazem na individuální přístup, tzv. „terapie šitá na míru“. Cílem je potlačení aktivity onemocnění, snížení frekvence komplikujících nežádoucích účinků a rizika rozvoje nezvratných strukturálních změn s invalidizací. Nedílnou součástí komplexní terapie IBD je léčba nutriční a vhodně indikovaná léčba chirurgická, která se rovněž dynamicky vyvíjí. (Lukáš a spol., 2018).

V klinické praxi je taktika léčby IBD zaměřena dvěma směry. Zvládnutí akutního onemocnění, tzv. indukční terapie a prevenci progresu a/nebo relapsu, tzv. udržovací terapie (Lukáš a spol., 2018).

Při rozhodování o léčbě u nemocných s IBD je nutné zvážit, jaké je riziko vzniku komplikací a nutnosti chirurgického zákroku v budoucnosti. U osob, které mají některé negativní prognostické parametry pro agresivní průběh nemoci v době diagnózy, by neměla konvenční terapie probíhat déle než tři, maximálně šest měsíců, a pak by měla být zahájena biologická léčba. Tento model je v zahraniční literatuře označován jako akcelerovaný „step up“ přístup (Lukáš a kol., 2020).

Prvním cílem léčby Crohnovy nemoci je normalizace klinických ukazatelů aktivity zánětu, které jsou hodnoceny hodnotou CDAI (<150), nebo snížení aktivity nejméně o 100 bodů; popř. normalizace hodnoty Harveyova – Bradshawova indexu (<4) nebo alespoň snížení celkového skóre o 3 body. U Crohnovy nemoci jde o úpravu bolestí břicha a normalizaci počtu stolic. Dalším cílem léčby je úprava endoskopického nálezu – slizničního zhojení, za které je v případě Crohnovy nemoci považováno zhojení všech vředovitých defektů (Lukáš et al., 2019).

1.6.1 Farmakoterapie idiopatických střevních zánětů

Aminosalicyláty jsou v současné době základním lékem při terapii lehké a středně těžké ulcerózní kolitidy (UC), zatímco při onemocnění Crohnovou chorobou (CD) jsou podle současných doporučení a metaanalýz klinických studií možnosti jejich použití omezené. Evidence-based (EB) údaje neprokazují u CD klinicky významný efekt oproti placebo (Zbořil a kol., 2018).

Crohnova nemoc s nízkou aktivitou, ileokolické lokalizaci, může být v indukční fázi léčena 5-ASA, v denní dávce $>3\text{g/den}$. Dlouhodobá udržovací léčba 5-ASA, denní dávce $>3\text{g/den}$, je doporučena, pokud pacient příznivě odpověděl na indukční léčbu Crohnovy nemoci (Zbořil a kol., 2018).

Účinnou látkou, která zprostředkovává protizánětlivý efekt, je mesalazin, 5- aminosalicyllová kyselina (5-ASA), (Zbořil a kol., 2018).

Aminosalicyláty pro lokální léčbu jsou aplikovány ve formě čípků, rektálních nálevů a/nebo v ČR nedostupných pěn (Lukáš a spol., 2018).

Nežádoucí účinky se v průběhu léčby SASP objevují u 10-45 % léčených, s rostoucí dávkou narůstá jejich počet. Nejčastějšími nežádoucími účinky jsou nauzea, flatulence, zvracení, průjem, bolesti hlavy, subfebrilie (Zbořil a kol., 2018).

Léčebnou strategii volíme individuálně, pro každého nemocného s ISZ v indukční i udržovací fázi, s ohledem na předchozí vývoj ISZ efektivitu léčby. Vyhodnocujeme aktivitu, tíži a rozsah onemocnění na základě klinického, laboratorního a morfologického vyšetření provedeného v potřebném rozsahu (Zbořil a kol., 2018).

Zkušenosti z klinické praxe poukazují na vysokou míru selhání léčby ISZ vlivem neadherence. O té hovoříme v situaci, kdy nemocný užívá svoji doporučenou léčbu $<80\%$ za sledované období (Zbořil a kol., 2018).

Selhání léčby vlivem neadherence může mít pro nemocného závažné negativní následky, včetně život ohrožujících a obtížně zvladatelných komplikací. Rizikovými faktory pro neadherenci jsou mladý věk, mužské pohlaví, remise ISZ, počet denních dávek a užívaných léků (Zbořil a kol., 2018).

Kortikosteroidy systémové mají stále nezastupitelné místo v indukční léčbě středně těžkých a těžkých atak IBD. Pro své četné nežádoucí účinky nejsou vhodnou alternativou pro udržovací terapii IBD (Lukáš a spol., 2018).

Indikací léčby GCS je u středně a vysoce aktivní lumenální CD v lokalizaci ileocekální, kolonické a lačnickové. Menší, ale pozitivní zkušenosti jsou s nasazením GCS při lokalizaci Crohnovy nemoci v jícnu a žaludku. Podobně jako v případě UC další indikaci představují extraintestinální manifestace spojené s aktivitou nemoci. Podstatným faktorem, který ovlivňuje účinnost GCS při CD, je lokalizace nemoci (Zbořil a kol., 2018).

Pokud po úspěšném iniciačním nasazení systémového GCS v léčbě CD dojde k časnému relapsu do 3 měsíců od zahájení léčby, je vhodné zvážit změnu terapie a stav vyhodnotit jako kortikorezistenci (Zbořil a kol., 2018).

Imunosupresivní léčba, chápána jako zásahy do průběhu chorob a chorobných reakcí již vzniklých, které spočívají v potlačování nežádoucích aktivit imunitního systému, vstoupila do terapie ISZ skupinou GCS v roce 1951 (Zbořil a kol., 2018).

Stěžejní indikací pro zahájení imunosupresivní léčby je indukce remise IBD při kortikodependenci a kortikorezistenci a chronická aktivita IBD. Recidivující extraintestinální projevy IBD a perianální CN jsou další indikací pro imunosupresivní léčbu (Lukáš a spol., 2018).

V udržovací léčbě CD jsou thiopuriny ceněny díky možnosti prodloužení remise a v pooperační profylaxi (Zbořil a kol., 2018).

Podání širokospektrých antibiotik, zvláště perorálně nebo těch, které se vylučují do střevního lumen, může ovlivnit střevní mikrobiotu a způsobit relaps onemocnění, proto je u pacientů s ISZ potřeba vlit strategii antibiotické terapie obezřetně a využívat probiotik, jež střevní mikrobiotu stabilizují, případně antibiotik, která nemají negativní vliv na průběh nemoci a naopak jsou výhodná v její léčbě. Podání antibiotik v dětském věku je spojeno s vyšším rizikem vzniku Crohnovy choroby (Zbořil a kol., 2018).

Střevní mikrobiota hraje v patogenezi idiopatických střevních zánětů důležitou roli, její složení má vliv na udržování zánětlivé postižení střevní sliznice, především u Crohnovy choroby (CD), (Zbořil a kol., 2018).

Možnostmi indikací ATB u pacientů s CD, které byly zkoumány, jsou udržení remise, prevence pooperační rekurence a v neposlední řadě případy bakteriálního přerůstání u pacientů se stenozy formou Crohnovy choroby (Zbořil a kol., 2018)

Další indikace je u pacientů s luminální formou Crohnovy choroby k ovlivnění střevní mikrobioty a jejího podílu na průběhu choroby, k léčbě zánětlivých komplikací CD, abscesů či infiltrátů (Zbořil a kol., 2018).

V léčbě Crohnovy choroby a ulcerózní kolitidy je používán metronidazol, ať již samostatně nebo v kombinaci, dále ciprofolxacin, rifaximin, studie byly prováděny i s klarithromycinem (Zbořil a kol., 2018).

1.6.2 Biologická terapie

Podstatou biologické léčby je cílený zásah do biologických procesů probíhajících v poškozeném nebo nemocném organismu. Uskutečňuje se pomocí vysoce účinných látek biologické povahy, jež jsou shodné s látkami produkovány v samotném organismu či velmi podobné. Mohou být také jejich funkčními agonisty, antagonisty nebo blokátory. Podle amerického Úřadu pro kontrolu léků a potravin (FDA) náleží do kategorie biologické terapie tyto produkty: terapeutická séra, toxiny, antitoxiny, produkty virů, bakterií a kvasinek nebo jiných usmrcených či živých organismů (Zbořil a kol., 2018).

Na základě řady studií, které se problematikou rizikových faktorů zabývaly, byly stanoveny nepříznivé ukazatele vývoje nemoci, které potřebu využití biologické terapie zvyšují. Mezi tyto faktory patří mladší věk – pod 45 let, tvorba zánětlivých stenóz, perianální lokalizace nemoci, vysoká potřeba kortikoidů až kortikodependence či naopak kortikorezistence a rezistence na imunosupresivní terapii (Zbořil a kol., 2022).

Sledování koincidence vývoje nemoci ukazuje, že také vysoké hladiny C-reaktivního proteinu a fekálních markerů (kalprotektinu a laktoferinu) rovněž ukazují na aktivitu nemoci související s potřebou imunomodulační a biologické terapie (Zbořil a kol., 2022).

Zahájení časně biologické terapie vykazuje podstatně lepší terapeutické výsledky (Zbořil a kol., 2022).

Léčebná odpověď (tedy zlepšení bez dosažení kritérií jednoznačné remise) činí 80 % a je obvykle spojena se slizničním zlepšením. Kompletních remisí je však necelých 40 % a korelují s úplným slizničním hojením, detrakcí kortikoidů, redukcí hospitalizací redukcí komplikací. Hojení perianálních píštělí dosahuje 45 % efektivity. Z tohoto srovnání je zřejmá důležitost slizničního hojení (Zbořil a kol., 2018).

Současné zkušenosti z klinických studií ukazují na nejlepší výsledky u luminální Crohnovy nemoci (Zbořil a kol., 2018).

1.6.3 Chirurgická terapie

Při úvaze o postavení chirurgické léčby ve strategii léčby idiopatických střevních zánětů je třeba vycházet z faktu, že chirurgická léčba není alternativou konzervativní medikamentózní léčby. Jinými slovy, otázka většinou nestojí tak, zda léčit konzervativně, nebo operovat, ale jak v daném konkrétním případě postupovat co nejlépe. Chirurgická léčba je proto prakticky vždy součástí komplexní léčby. Její načasování, respektive její zařazení na vhodné

místo v rámci komplexní léčby se řídí klinickým obrazem, nálezem při provedených vyšetřeních (endoskopie, MR enterografie, CT trojím kontrastem atd.) a odezvou na konzervativní léčbu (Zbořil a kol., 2018).

Většinou chirurgická léčba na medikamentózní navazuje, může jí však i předcházet. Příkladem, kdy chirurgická léčba předchází medikamentózní, jsou stavy, kdy je pacient neodkladně operován pro náhlou příhodu břišní (NPB), která je komplikací idiopatického střevního zánětu, jehož diagnóza není v okamžiku vzniku NPB známa (Zbořil a kol., 2018).

Existují ovšem i situace, kdy je diagnóza známa a chirurgickým zákrokem léčba začíná. To je například případ agresivní formy Crohnovy nemoci ilea se stenózou a píštělemi, kde začíná převládat názor, že je vhodnější zahájit intenzivní medikamentózní léčbu až po předchozí resekci (Zbořil a kol., 2018).

Při rozhodování o indikaci k chirurgické léčbě je vždy třeba mít na mysli, že chirurgická léčba neřeší Crohnovu nemoc, nýbrž její komplikace. Výsledkem nemůže být úplné vyléčení, lze však dosáhnout výrazného zlepšení kvality života pacienta. Pacienti s Crohnovou nemocí, u kterých je zvažována indikace k chirurgické léčbě, jsou často ve velmi špatném nutričním stavu, mnohdy u nich bývá v důsledku léčby snižena imunita a často trpí poruchami hojení. Všechny tyto okolnosti ovlivňují strategii chirurgické léčby a dále rozšiřují již tak dosti pestré spektrum chirurgických výkonů. Jinými slovy, chirurgickou léčbu Crohnovy nemoci nelze vtěsnat do žádných rigidních standardů či směrnic a je třeba postupovat vždy přísně individuálně (Zbořil a kol., 2018).

U CN dochází k zánětlivému mechanickému stresovému procesu, který hraje klíčovou roli ve střevní fibróze a hyperplazii hladkého svalstva, což způsobuje narušení a/nebo blokování kontinuity lumina. Kvůli strikturám a/nebo obstrukcím střev, které zahrnují různý stupeň zánětu, fibrózy a tvorby hyperplazie, budou až dvě třetiny lidí s CN potřebovat alespoň jednu operaci během svého života. Chirurgický zákrok však CN nevyлéčí (M' Koma et al., 2022).

Akutních zákroků by mělo být co nejméně. To znamená, že u pacientů se známou diagnózou Crohnovy nemoci by po vyloučení NPB (např. neprůchodnost střev při srůstech) a přešetření GIT (kolonoskopie, MR enterografie) měla před případnou chirurgickou léčbou, ukáže-li se jako indikovaná, proběhnout řádná příprava. Pro zdárný průběh chirurgické léčby je důležité zlepšení stavu výživy a vysazení nebo alespoň výrazné snížení dávky systémových kortikoidů (Zbořil a kol., 2018).

Pokud stav pacienta neumožní přípravu, např. při perforaci GIT s rozvojem peritonitidy, je třeba provést jen nezbytný zákrok, v uvedeném případě jen resekci se stomií a slepým uzávěrem aborálního konce střeva, a rekonstrukční výkon odložit na pozdější dobu (Zbořil a kol., 2018).

Čas mezi urgentním a následným elektivním rekonstrukčním výkonem je důležité co nejlépe využít k řádné přípravě pacienta, zejména k úpravě jeho nutričního stavu. Zde je nutná úzká spolupráce gastroenterologa – nutricionisty a chirurga (Zbořil a kol., 2018).

1.6.4 Idiopatické střevní záněty a výživa

Pacienti s IBD mohou být ohroženi vznikem podvýživy. Ve větším riziku bývají pacienti s Crohnovou nemocí (CD). Nutriční péče je proto důležitou součástí léčby a zahrnuje prevenci vzniku malnutrice a deficitů mikronutrientů. U nově diagnostikovaných pacientů s IBD by měl být nutriční stav vyšetřen již v době diagnózy a následně pravidelně kontrolován. Vzniklá podvýživa zhoršuje pacientovu prognózu, kvalitu života, zvyšuje riziko případných komplikací, oportunních infekcí a v neposlední řadě také zvyšuje mortalitu (Lukáš a spol., 2020).

Jednou z hodně diskutovaných diet je tzv. speciální sacharidová dieta označovaná jako dieta SCD (specific carbohydrate diet), která byla původně používána u pacientů s celiakií. Vychází z předpokladu, že polysacharidy a komplexní cukry jsou špatně absorbovány střevní sliznicí, což by mohlo vést k bakteriálnímu přerůstání a následně k zánětlivým změnám na střevní sliznici. Tato dieta tedy vylučuje nejen lepek, ale i komplexní sacharidy a disacharidy. Ze sacharidů jsou povoleny pouze jednoduché sacharidy nacházející se v ovoci a zelenině (Lukáš a spol., 2020).

Přibližně u 35 % pacientů IBD mohou přetrvávat funkční střevní potíže označované jako syndrom dráždivého tračníku (IBS) i ve fázi remise. U pacientů s IBD v remisi mohou funkční obtíže významně snižovat kvalitu života, podobně jako je tomu během aktivní fáze nemoci. Zdá se, že pro tuto skupinu pacientů by mohla být hlavní terapeutickou strategií změna stravování. Většina diet zaměřených na ovlivnění symptomů IBS se opírá o vyloučení lepku. Dietou, která se ale u pacientů s IBS jeví jako velice účinná, je tzv. dieta low-FODMAP. Jedná se o dietu s omezeným příjmem fermentovatelných oligosacharidů, disacharidů, monosacharidů a polyolů (FODMAP). Cílem dodržování low-FODMAP diety je určit toleranci jednotlivých skupin sacharidů, případně tolerované množství tzv. high-FODMAP potravin (potraviny s vysokým obsahem FODMAP) a dosáhnout tak pestré

a vyvážené stravy bez funkčních potíží. Podle metaanalýzy z roku 2018 zahrnující 319 pacientů s IBD vede dodržování low-FODMAP diety ke zlepšení funkčních symptomů IBS. Dieta se zdála být velice efektivní stran ovlivnění nadýmání, bolestí břicha a frekvence průjemovitých stolic. Naopak její vliv při zácpě byl zanedbatelný. Pozitivní vliv této diety byl prokázán také v randomizované kontrolované studii z roku 2019. z výsledků studie vyplývá, že úlevou od symptomů IBS došlo ke statisticky významnému zlepšení kvality života u pacientů s IBD na low-FODMAP dietě (Lukáš a spol., 2020).

Aktuální doporučovaná dietní opatření u pacientů s idiopatickými střevními záněty

V současné době se již jednoznačně opouští od v minulosti striktně doporučované bezezbytkové diety. Prakticky je tento typ diety s omezením hrubé vlákniny vyhrazen pro pacienty s klinicky symptomatickými stenózami trávicího traktu a pro nemocné v období těžkého relapsu. Jídelníček pacientů s CN by měl naopak odpovídat tzv. racionální stravě, která je doporučena zdravé populaci. Zbytečná omezení a speciální dieta nejsou až na určité výjimky potřeba a mohou vést naopak k omezení příjmu některých makro- i mikronutrientů a prohloubení již tak často přítomné malnutrice. Pacienti by si měli v průběhu onemocnění vytvořit vlastní dietní režim, v němž omezují pouze netolerované potraviny, které jim způsobují klinické obtíže. Se sestavením vyváženého jídelníčku by měl pacientům pomoci nutriční terapeut. Obecně by se mělo jednat o stravu lehce stravitelnou, kde základním zdrojem energie jsou škroby a která je zdrojem plnohodnotných bílkovin. V některých případech se doporučuje omezit konzumaci čerstvého mléka, kvůli horší toleranci laktózy během aktivního onemocnění. Kysané mléčné výrobky bývají většinou snášeny dobře. Doporučuje se jíst vyváženou stravu připravenou převážně z čerstvých surovin. Tím se výrazně omezí konzumace přídatných látek používaných při průmyslovém zpracování potravin negativně ovlivňujících střevní mikrobiom (Lukáš a spol., 2020).

Výsledky dosud publikovaných prací zabývajících se enterální výživou a dietními omezeními u pacientů s IBD potvrzují, že vyloučením některých složek ze stravy může dojít ke zlepšení střevní permeability, slizničnímu hojení a následně i dosažení remise onemocnění (Lukáš a kol., 2020).

2 KVALITA ŽIVOTA S CROHNOVOU CHOROBOU

Idiopatické střevní záněty (IBD) jsou spojeny nejen s medicínskými otázkami a s nákladovostí konzumované zdravotní péče, její dostupností a kvalitou, ale také výrazně ovlivňují životy nemocných, a to ve všech jeho součástech, jako je práceschopnost, invalidita a další psychosociální aspekty. Zánětlivá aktivita nemoci je sice dobře dokumentována různými indexy a spolehlivými, snadno měřitelnými objektivními parametry, ale nejvýznamnějším kritériem je posouzení stavu pacienta, jak vnímá symptomy, které ovlivňují jeho zdravotní a funkční stav. Jedná se o tzv. patient-reported outcomes, jež v případě Crohnovy nemoci zahrnují bolesti břicha a průjemovité stolice (Lukáš a kol., 2020).

Kvalita života nemocných s idiopatickými střevními záněty se stala v posledních třiceti letech významným cílem léčby a zároveň důležitým kritériem úrovně poskytované zdravotní péče (Lukáš a kol., 2020).

Před časem byly publikovány výsledky multicentrické studie, která vznikla na základě spolupráce Pacientské organizace IBD pacienti a Pracovní skupinou pro IBD ČGS ČLS JEP, zabývající se kvalitou života pacientů v ČR. Dotazníkového šetření se účastnilo celkem 1228 nemocných ze všech krajů ČR, nichž dvě třetiny byli nemocní s Crohnovou nemocí. Celkem 47 otázek bylo rozděleno do pěti kategorií: demografické údaje, diagnostika a léčba IBD, dopad nemoci na kvalitu života, vliv nemoci na pracovní aktivitu a práceschopnost a také na informovanost pacientů o IBD. Drtivá většina dotazovaných (91 %) byla v péči specializovaného odborníka, pouze 25 % nemocných mělo k dispozici nutričního specialistu a 11 % pacientů také psychologa. Téměř všichni nemocní (97 %) měli možnost telefonického kontaktu s gastroenterologickým pracovištěm. Z celkového počtu 1228 nemocných 814 (66%) uvedlo, že je trvalém pracovním poměru. Z nich 82 % pracovalo na plný úvazek a 18 % na částečný úvazek. Pouze 11% nemocných bylo v invalidním důchodu a 9% pacientů již ve starobním důchodu. Téměř polovina pracujících pacientů (42 %) uvedla, že IBD je příčinou určitých omezení v jejich pracovním procesu a všichni si museli oficiálně upravit svůj pracovní režim. Nejčastěji se jednalo o flexibilní pracovní dobu nebo o zkrácení pracovní doby (Lukáš a kol., 2020).

Nejvýznamnějším problémem, který výrazně snižuje kvalitu života pacientů s IBD, je pocit vyčerpanosti a velká únava, které četností a intenzitou převýšily gastrointestinální obtíže, jako jsou bolesti břicha a průjemy. Monitorování kvality života v běžné klinické praxi by mělo být rutinou a dosažen zlepšení nebo její normalizace je klíčovým terapeutickým cílem (Lukáš a kol., 2020).

2.1 Definice kvality života

„Kvalita života je vnímání jedince a jeho postavení v životě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žije, a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, standardům a zájmům“ (WHOQOL-BREF, 2022).

„Kvalita života (QoL) koncept, který se snaží zachytit pohodu jednotlivce nebo populace, zahrnující pozitivní i negativní aspekty jejich existence v daném čase. Mezi běžné aspekty QoL patří osobní zdraví (fyzické, duševní a duchovní), vztahy, vzdělání, pracovní prostředí, sociální status, bohatství, pocit bezpečí, svoboda, autonomie v rozhodování, sociální začlenění a fyzické prostředí“ (Teoli et al., 2025).

2.2 Faktory ovlivňující kvalitu života u pacientů s Morbus Crohn

IBD může významně ovlivnit kvalitu života (QoL) osoby. Některé příznaky IBD mohou být fyzicky i emocionálně vyčerpávající, jako je bolest břicha, průjem a krvácení z oblasti konečníku. Přibližně 25 % pacientů trpí také abscesy, píštělemi a stenózou. Kromě toho může tento stav vést k úbytku hmotnosti, podvýživě, anémii, únavě, depresi a úzkosti, což může dále ovlivnit celkovou pohodu a kvalitu života osoby, protože tyto dysfunkce obvykle ovlivňují každodenní aktivity, výkon, schopnost pracovat a společenský život (Khan et al., 2024).

Mezi další faktory, u kterých bylo zjištěno, že ovlivňují QoL u IBD, patří aktivita onemocnění, strava, fyzická aktivita, vnímání nemoci. Důkazy z literatury naznačují, že pacienti s IBD pocítují větší zhoršení v psychosociálních aspektech než ve fyzických dimenzích, jako je mobilita a každodenní fyzické aktivity. IBD nejenže ovlivňuje fyzickou pohodu člověka, ale také jeho kvalitu života (QoL) a pacient kvůli nemoci a opakovaným návštěvám nemocnice přichází o své nejproduktivnější dny (Khan et al., 2024).

Vznik a příznaky u IBD mohou být významně ovlivňovány stravou. Na základě vnímání stravy lze pacienty s IBD rozdělit do dvou skupin, mezi které patří lidé s myšlením cíleného vyhýbání se jídlu, což pomáhá kontrolovat příznaky IBD a druhá skupina, která

věří v lékařskou léčbu a nepovažuje kontrolu stravy za možnost léčby. Vzhledem k tomu, že IBD vyžaduje celoživotní úpravu chování, životního stylu a stravy, má podstatný dopad na život pacientů (Khan et al., 2024).

QoL (kvalita života) pacienta může být nepříznivě ovlivněna IBD. V důsledku toho je narušena jeho funkční kapacita. Studie prokázaly, že lidé s IBD jsou méně aktivní než ti se zdravými střevy. Na druhou stranu vysoká úroveň fyzické aktivity snižuje úmrtnost a fyzické vyčerpání a zlepšuje QoL, tavbu těla, úroveň fyzické zdatnosti a výkonnostní schopnosti. Kromě posílení imunity má cvičení fyziologický přínos v podobně snížení zánětu. U pacientů s mírnou až středně aktivní IBD odborníci doporučují třikrát týdně po dobu 30 minut věnovat středně intenzivnímu vytrvalostnímu a odporovému cvičení. Ačkoliv může být pro pacienty s IBD výhodné cvičit, je zapotřebí dalšího výzkumu, který by tyto zjištění potvrdil a zjistil, zda fyzická aktivita prospívá všem pacientům (Khan et al., 2024).

Psychosociální pohoda

IBD je remitující a recidivující onemocnění, které vyžaduje opakované intervence a neustálé sledování a adaptaci ze strany pacientů i členů rodiny. To je spojeno s psychosociálním diskomfortem, který hluboce snižuje kvalitu života a kompetenci pacienta k samostatné léčbě. Účinná péče o pacienty s IBD by proto měla zahrnovat psychologickou podporu a lékařskou péči ke zlepšení jejich pohody. Mnoho typů výzkumů prokázalo pozitivní výsledky (Khan et al., 2024).

Psychické problémy spojené s Crohnovou chorobou pociťuje mnoho pacientů. Úzkostné poruchy a deprese mohou mít hluboký vliv na kvalitu života (QoL), včetně schopnosti pracovat a udržovat rodinný život. Není pochyb o tom, že stres je spouštěcím a zhoršujícím faktorem spojeným s průběhem a příznaky Crohnovy choroby (Gao et al., 2022).

Psychoterapeutické intervence mohou zlepšit kvalitu života (QoL) u pacientů s IBD. Před zavedením psychologické terapie do každodenní praxe v oblasti IBD a před zhodnocením, zda včasná psychologická intervence po diagnóze povede k lepším strategiím zvládání a QoL po celý život, je zapotřebí dalšího kvalitního výzkumu (Paulides et al., 2021).

Chronická bolest u IBD

Chronická bolest u pacientů s IBD je nedostatečně léčena a negativně ovlivňuje kvalitu života a psychické zdraví. Pacienti si často stěžovali na bolest břicha (59,5 %) a bolesti zad (38,3 %). Bolest břicha u IBD může být příznakem relapsu onemocnění nebo souviset s nežádoucími účinky léků, chirurgickými komplikacemi nebo srůsty. Bolest je většinou způsobená aktivací střevních nociceptorů chemickými, tepelnými nebo mechanickými podněty a očekává se, že se zlepší s remisí a odezněním onemocnění. Také psychologické stavy, jako je deprese a úzkost, jsou běžné u pacientů s IBD (Khan et al., 2024).

Postupy ke zlepšení kvality života pacientů s IBD

Zpočátku bylo cílem léčby pouze dosažení remise onemocnění, ale s postupem času se zjistilo, že kvalita života (QoL) je stejně významná i v léčbě IBD. S pokrokem této oblasti bylo vyvinuto několik škál pro hodnocení kvality života pacientů. Podle řady studií pacienti, kteří dokončí léčbu a pravidelně se podrobují následným vyšetřením, uvádějí lepší kvalitu života než ti, kteří ji nedokončí. Kvalita života pacientů v remisi byla vyšší než u pacientů s příznaky. Lékaři by proto měli upřednostňovat indukci remise onemocnění. Mezi různými příznaky má bolest významný vliv na kvalitu života pacienta. Výzkumníci vyvinuli algoritmus pro léčbu typů bolesti u pacientů s IBS s různými terapeutickými možnostmi (Khan et al., 2024).

První preferencí je léčba samotné IBD, protože bolest se s ní sníží. Pokud bolest přetrvává nebo vzniká z jiných zdrojů, je nutné použít analgetika. Snížení bolesti by také umožnilo pacientovi vykonávat jiné činnosti, a v důsledku toho by se zlepšila kvalita života a psychosociální pohoda pacienta (Khan et al., 2024).

Bylo také prokázáno, že změny ve stravování významně ovlivňují symptomy a kvalitu života pacientů s IBD. Studie ukázaly, že jednotlivé složky potravy, jako jsou potraviny s vysokým obsahem vlákniny, nezpracované potraviny, vyšší hladiny omega-3 polynenasycených mastných kyselin a suplementace mikroživinami, mohou napomoci remisi a zmírnit symptomy, jako je chronický průjem u IBD (Khan et al., 2024).

Bylo prokázáno, že cvičení zlepšuje příznaky IBD. Studie se 176 pacienty s Crohnovou chorobou a 162 pacienty s ulcerózní kolitidou zjistila, že fyzické cvičení pozitivně ovlivnilo pacienty s Crohnovou chorobou, ale u pacientů s ulcerózní kolitidou nebyla zaznamenána žádná souvislost (Khan et al., 2024).

Zdá se, že zlepšení kvality života související se zdravím (HRQoL) úzce souvisí s odpovědí na léčbu a následně s klinickou odpovědí a remisí. Po zahájení biologické terapie jsme u pacientů s CD i UC pozorovali významné zlepšení škály aktivity onemocnění. Toto zlepšení bylo v souladu s vnímanou kvalitou života, hodnocenou pomocí dotazníků SF-36 (Bellone et al., 2023).

Závěry

Prevalence IBD se neustále vyvíjí, a to navzdory současnému pokroku v diagnostice a léčbě. Život s IBD je každodenní výzvou, protože v mnoha ohledech ovlivňuje fyzické i duševní zdraví pacienta. Časté relapsy a hospitalizace mohou mít dopad na pohodu pacienta a zatěžovat systém zdravotní péče. Navzdory studiím, že zdravý životní styl může zlepšit životy pacientů s IBD, vyžaduje udržení specifického životního stylu značnou podporu ze strany rodin pacienta a sítě zdravotní péče. Pacienti musí mít přístup k multidisciplinárnímu týmu lékařů, dietologů, fyzioterapeutů a odborníků na duševní zdraví, kteří jim pomohou udržet si zdravý životní styl. Tyto složky by měly být řešeny v rámci pravidelných kontrol IBD. Zřizování klinik specializovaných na IBD by zlepšilo životy pacientů a snížilo by počet návštěv pohotovosti a hospitalizací (Khan et al., 2024).

2.3 Metody měření kvality života

CUCQ-8 (Crohn's and Colitis Quality of Life Questionnaire – 8 items)

CUCQ-8 je krátký dotazník, který má potenciál stát se účinným nástrojem pro posouzení kvality života (QoL) všech pacientů s IBD v klinické praxi (Alrubaiy et al., 2014).

SF – 36 (Short Form 36 Health Survey)

SF-36 je dotazník pro sebehodnocení, který zkoumá osm oblastí souvisejících se zdravím, a to vnímané duševní zdraví, emoční roli, sociální fungování, vitalitu, celkové zdraví, bolest, fyzickou roli a fyzické fungování. Skóre SF-36 se pohybuje od 0 do 100; vyšší skóre jsou vyjádřením lepší vnímané HRQoL (onemocnění, která ovlivňují kvalitu života související se zdravím pacientů), (Bellone et al., 2023).

EQ-5D (EuroQol 5D)

EQ-5D je nástroj, který hodnotí obecnou kvalitu života, vyvinutý a široce používaný v Evropě. Deskriptivní systém EQ-5D je preferenčně orientované měřítko HRQL s jednou otázkou pro každou z pěti dimenzí, které zahrnují mobilitu, péči o sebe sama, obvyklé činnosti, bolest/nepohodlí a úzkost/depresi. Dotazník EQ-5D také obsahuje vizuální

analogovou stupnici (VAS), pomocí které mohou respondenti hlásit svůj vnímaný zdravotní stav se známkou 0 (nejhorší možný zdravotní stav) do 100 (nejlepší možný zdravotní stav), (Balestroni et al., 2012).

IBDQ (Inflammatory Bowel Disease Questionnaire)

IBDQ reaguje na změny zdravotních ukazatelů IBD a aktivity onemocnění, a to i v reakci na účinnou léčbu. Nejčastější verze je IBDQ-32 (32 otázek) a hodnotí 4 domény (Dubinsky et al., 2023).

CLIQ (Crohn's and Ulcerative Colitis Quality of Life Questionnaire)

CLIQ, první nástroj specifický pro Crohnovu chorobu, je unidimenzionální a má vynikající psychometrické vlastnosti. Měl by se ukázat jako cenný nástroj pro hodnocení dopadu Crohnovy choroby a její léčby z pohledu pacientů (Wilburn et al., 2015).

WHOQOL-BREF

WHOQOL je metoda hodnocení kvality života, kterou vyvinula skupina WHOQOL Group současně s patnácti mezinárodními terénními centry ve snaze vyvinout metodu hodnocení kvality života, která by byla v různých kulturách (WHO, 2022).

SIBDQ

SIBDQ je nástroj HRQoL specifický pro dané onemocnění, který měří čtyři oblasti, a to střevní, emocionální, sociální a celkovou pohodu, pomocí deseti položek (Kim et al., 2025).

Kvalitativní přístup k hodnocení kvality života:

Gurková (2011) uvádí, že kvalitativní výzkumné metody představují důležitý nástroj pro hlubší porozumění subjektivnímu prožívání kvality života. Na rozdíl od kvantitativních nástrojů, které sledují měřitelné ukazatele, kvalitativní přístup umožňuje zachytit individuální zkušenosti, hodnoty a významy, které jednotlivci svému zdraví a životní situaci přisuzují. Nejčastěji využívanými metodami jsou podle Gurkové (2011) polostrukturované rozhovory, případové studie a fokusní skupiny, které usnadňují sběr bohatých a kontextuálních dat.

Gurková (2011) zdůrazňuje, že kvalitativní výzkum nachází uplatnění především tam, kde je potřeba porozumět komplexním, mnohohrstevnatým a dynamickým aspektům kvality života – zejména v případech chronického onemocnění, kdy dochází k proměně sociálních rolí, sebehodnocení a hodnotového systému jednotlivce. Kvalitativní metody umožňují

výzkumníkovi vstoupit do reality respondenta a zprostředkovat jeho pohled na to, co kvalitu života ovlivňuje, posiluje či narušuje (Gurková, 2011).

Podle Ortega et al. (2020) poskytují tyto přístupy vhled do každodenních zkušeností pacientů, jejich strategií zvládání onemocnění, očekávání od léčby i vnímání podpory. Například tematická analýza umožňuje identifikaci opakujících se témat a významů, které pacienti ve vztahu ke kvalitě života zmiňují (Gurková, 2011).

2.4 Hodnocení kvality života

V rámci hodnocení kvality života v ošetrovatelství jsme analyzovali mnohé problémové oblasti související s její konceptualizací a operacionalizací (Gurková, 2011).

Pro dosažení konceptuální „čistoty“ při hodnocení kvality života navrhuje Haaseová a Bradenová (2003, s. 72) následující usměrňování (Gurková, 2011).

Nejprve je třeba specifikovat účel hodnocení kvality života (diskriminace kvality života mezi pacienty, predikce jejího vývoje, hodnocení nákladnosti léčby, klinické efektivity léčby, zjištění preferencí pacienta s cílem dosáhnout jeho compliance v léčbě apod.).

Dále je nutné vymezit populaci, u které bude kvalita života posuzována (diagnostická skupina, druh terapie, zkušenost s konkrétní symptomatologií, demografické charakteristiky, etnikum/sociokulturní kontext), (Gurková, 2011).

Třetím krokem je volba konceptuálního zaměření a teoretického rámce pro hodnocení kvality života a nakonec je důležité specifikovat kritéria hodnocení (současný stav měření vybraných konceptů apod.), (Gurková, 2011).

Jaký význam má hodnocení kvality života v klinické praxi?

Hodnocení kvality života v klinické praxi vystupuje do popředí u pacientů s chronickými, nevyléčitelnými chorobami, jako jsou například onkologická, psychiatrická, kardiovaskulární, metabolická onemocnění apod. (Gurková, 2011).

Jde o onemocnění, která se pojí s přívlastky jako – nevyléčitelné, progredující, (často) invalidizující, vyžadující celoživotní dodržování režimových zásad a opatření, omezující v běžných, každodenních aktivitách apod. Pacient s chronickým onemocněním může prožívat neustálé omezení, napětí a úsilí, které mu jen umožní přiblížit se ke kvalitě života, kterou ostatní „prožívají“ automaticky, bez nutnosti neustálé sebekontroly, starostí a trápení (Gurková, 2011).

Kvalita života pacientů s chronickými chorobami je multifaktoriálně podmíněná. Do určité míry je závislá na intenzitě a trvání symptomů onemocnění, jednotlivé symptomy zase závisí na aktivitě onemocnění, jeho formách, lokalizaci a rozsahu jako i na případných komplikacích (fyzické aspekty kvality života). Rovněž je významně determinována psychickými a sociálními faktory (aktuální psychický stav, osobnostní charakteristiky, sociální opora apod.). V souvislosti se zvyšováním kvality života pacientů však mohou být také významné intervence související s psychosociálními aspekty onemocnění (Gurková, 2011).

Kvalita života představuje dlouhodobý cíl ošetrovatelské péče. Ošetrovatelská péče v oblasti zvyšování kvality života by se měla zaměřovat nejen na fyzické aspekty, ale především na podporu návratu pacientů do běžného života, zvládnutí denních aktivit, využívání zdrojů sociální opory apod. (Gurková, 2011).

Z dostupných teoretických poznatků vyplývá, že Crohnova nemoc významně zasahuje do kvality života pacientů v mnoha oblastech. Nejde pouze o fyzické projevy nemoci, ale i o psychické prožívání, sociální vztahy a celkový způsob života. Pacienti se často potýkají s nejistotou, únavou, bolestí a omezeními, která ovlivňují jejich každodenní fungování.

Kvalita života je proto u této skupiny nemocných velmi individuální a závisí na mnoha faktorech, včetně přístupu k léčbě, míry podpory okolí a schopnosti vyrovnat se s chronickým onemocněním. Porozumění těmto souvislostem je důležité nejen pro zdravotnické pracovníky, ale i pro širší společnost, která může přispět k lepšímu začlenění těchto pacientů do běžného života.

II PRAKTICKÁ ČÁST

3 PRAKTICKÁ ČÁST – PŘEHLEDOVÁ STUDIE

Crohnova nemoc je chronické zánětlivé onemocnění trávicího traktu, které se významně promítá do každodenního života pacientů. Její dopady zasahují nejen do oblasti fyzického zdraví, ale také do psychické pohody, sociálních vztahů, profesního života a celkové životní spokojenosti. Chronický průběh, nutnost dlouhodobé léčby, opakované relapsy i společenské stigma činí z Crohnovy nemoci závažný faktor ovlivňující kvalitu života.

Tato část bakalářské práce se zaměřuje na přehledovou analýzu kvalitativních studií, které zkoumají subjektivní zkušenosti pacientů s Crohnovou nemocí. Kvalitativní přístup je v tomto ohledu klíčový, neboť umožňuje zachytit osobní výpovědi, prožitky a individuální významy, které pacienti své nemoci přisuzují.

Přehledová studie je vedena v souladu s mezinárodně uznávanou metodologií PRISMA, která zajišťuje transparentní, systematický a reprodukovatelný postup výběru a analýzy studií (Moher et al., 2015). Hlavním cílem praktické části je tematicky strukturovat a zhodnotit dostupné výzkumy tak, aby bylo možné identifikovat hlavní oblasti, v nichž je kvalita života nejvíce ovlivněna.

3.1 Formulace problému

Crohnova nemoc patří mezi chronická zánětlivá onemocnění, která zásadně ovlivňují život pacientů ve všech jeho dimenzích. Mnoho pacientů se potýká s fyzickými omezeními, únavou, přísnou dietou i narušením běžného sociálního fungování (Wilburn et al., 2015). Zároveň však nese nemoc i významné psychologické a emocionální dopady – nejistotu z budoucnosti, ztrátu kontroly, změny v sebehodnocení či vztazích (Loh et al., 2017; Bager et al., 2014).

V oblasti výzkumu je čím dál větší pozornost věnována právě kvalitě života, nikoliv pouze medicínským parametrům. Zatímco kvantitativní přístupy nabízejí standardizované dotazníky, kvalitativní výzkum umožňuje hluboký pohled na osobní zkušenosti, potřeby a hodnoty pacientů (Wiedeman et al., 2017). Tyto výzkumy tak přinášejí cenné informace, které mohou přispět ke zlepšení péče i přizpůsobení terapeutických přístupů.

Z těchto důvodů lze formulovat zkoumaný problém následovně: Jaké jsou poznatky o kvalitě života u pacientů s Crohnovou nemocí z pohledu kvalitativních studií?

Tato bakalářská práce si klade za cíl zmapovat, jaké faktory pacienti s Crohnovou nemocí sami považují za rozhodující pro kvalitu svého života, a jaké přístupy byly v rámci kvalitativního výzkumu použity pro získání těchto poznatků.

3.2 Cíle práce

Stanovení hlavního cíle práce

Hlavním cílem této bakalářské práce je provést přehledovou studii, která bude zaměřena na kvalitativní analýzu faktorů ovlivňující kvalitu života pacientů s Crohnovou nemocí. Práce si klade za úkol na základě kritického zhodnocení dostupných, odborných studií identifikovat hlavní témata, která pacienti sami označují jako důležitá pro svou životní spokojenost, a zároveň přiblížit, jak jsou témata ve vědeckých výzkumech zpracována.

Stanovení dílčích cílů

Identifikovat hlavní faktory ovlivňující kvalitu života pacientů s Crohnovou nemocí

Tento cíl se zaměřuje na vymezení oblastí, které mají zásadní vliv na život pacientů – včetně tělesných příznaků (bolest, únava), psychických dopadů (úzkost, deprese), mezilidských vztahů a omezení v pracovním i společenském životě.

Zhodnotit kvalitativní metody výzkumu kvality života pacientů s Crohnovou nemocí

Cílem je analyzovat, jaké kvalitativní výzkumné přístupy byly ve studiích použity a zhodnotit jejich schopnost postihnout komplexitu patientské zkušenosti.

Popsat zkušenosti pacientů s léčbou a jejími dopady na kvalitu života

Tento cíl se zaměřuje na to, jak pacienti subjektivně vnímají různé typy léčby (farmakologickou, biologickou, chirurgickou) a jaký má léčba dopad na jejich tělesný i psychický stav, každodenní fungování a životní spokojenost.

Zkoumat psychosociální faktory, které ovlivňují život pacientů s Crohnovou nemocí

Cíl se věnuje vlivu nemoci na vztahy s rodinou a přáteli, pracovní zapojení, sociální integraci a sebepojetí. Pozornost je věnována i adaptačním strategiím a mechanismům zvládání chronické nemoci.

Výzkumné otázky

1. Jaké faktory ovlivňují kvalitu života pacientů s Crohnovou nemocí?

Tato otázka směřuje k identifikaci a analýze různých oblastí, které mají vliv na každodenní fungování pacientů. Zaměřuje se na fyzické symptomy, psychický stav, pracovní uplatnění, sociální život a osobní pohodu. Cílem je zmapovat hlavní témata, která pacienti sami uvádějí jako rozhodující pro jejich kvalitu života.

2. Jaké kvalitativní metody jsou využívány k hodnocení kvality života pacientů s Crohnovou nemocí?

Otázka se soustředí na přístupy, které umožňují hlubší porozumění subjektivní zkušenosti pacientů. Cílem je zjistit, jaké výzkumné techniky jsou ve studiích nejčastěji využívány, jakým způsobem jsou aplikovány a co přinášejí za poznatky oproti standardizovaným dotazníkům.

3. Jaký vliv má léčba Crohnovy nemoci na kvalitu života pacientů?

Cílem této otázky je zjistit, jak pacienti hodnotí různé formy léčby (včetně biologické, farmakologické a chirurgické) a jaký má léčba dopad na jejich tělesné zdraví, psychickou pohodu a každodenní fungování. Důraz je kladen na subjektivní zkušenost a vnímání přínosů a omezení léčby.

4. Jaké psychosociální dopady má Crohnova nemoc na život pacientů?

Otázka se zaměřuje na sociální aspekty života s nemocí – vliv na rodinné a partnerské vztahy, společenské fungování, pracovní uplatnění a změny v sebehodnocení. Součástí je zkoumání mechanismů zvládání stresu, stigmatizace a schopnosti adaptace.

4 METODOLOGIE PŘEHLEDOVÉ STUDIE

Tato přehledová studie byla navržena s cílem systematicky zmapovat a analyzovat aktuální vědecké poznatky týkající se kvality života pacientů s Crohnovou nemocí.

Pro zajištění transparentnosti, validity a opakovatelnosti byla práce realizována v souladu s metodologickými zásadami tvorby přehledových studií, přičemž byla respektována doporučení mezinárodně uznávané směrnice PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses), (Liberati et al., 2009).

Studie zahrnuje přesně definovaná zařazovací a vyřazovací kritéria, detailně popsanou rešeršní strategii, přehled databází, ve kterých bylo vyhledávání provedeno, a také popis výběrového procesu. K znázornění výběru a třídění literatury byl použit vývojový PRISMA diagram. Každý krok procesu byl realizován tak, aby byla zajištěna vysoká kvalita a relevance zařazených studií.

Přehledová část se opírá o odborné recenzované články publikované v posledních deseti letech, které splňovaly stanovená kritéria a zaměřovaly se na hodnocení kvality života u pacientů s Crohnovou nemocí. Cílem metodologické části je poskytnout jasný a strukturovaný pohled na to, jak byly podklady k této práci identifikovány, vybrány a analyzovány.

4.1 Rešeršní strategie

Rešeršní strategie byla navržena s cílem identifikovat kvalitativní studie zaměřené na kvalitu života pacientů s Crohnovou nemocí, které odpovídají časovému rámci, tematickému zařazení a metodologickým požadavkům práce. Důraz byl kladen na systematicčnost, opakovatelnost a transparentnost výběru literatur, a to v souladu s doporučeními PRISMA (Moher et al., 2015).

Vyhledávání odborné literatury probíhalo v období od ledna do dubna 2025 a bylo zaměřeno na odborné články publikované v letech 2014 – 2024, aby byl zajištěn aktuální přehled o stavu výzkumu.

Byly použity tyto databáze: PubMed (MEDLINE), ScienceDirect, Web of Science, Scopus, SpringerLink.

Studie byly vyhledávány s využitím kombinací klíčových slov odpovídající danému tématu. **V českém jazyce byla použita tato slova:** Crohnova nemoc, kvalita života, zkušenosti pacientů, psychosociální aspekty, narativní rozhovory, zvládání nemoci. **V anglickém jazyce byla použita slova:** Crohn's disease, quality of life, patient experience, psychosocial aspects, narrative interviews, coping strategies.

Klíčová slova byla kombinována pomocí Booleovských operátorů (and, or), např.: „Crohn's disease and quality of life“).

Zařazeny byly výhradně studie, které využívaly kvalitativní výzkumné metody, konkrétně polostrukturované rozhovory, fokusní skupiny, narativní analýzu, tematickou analýzu nebo případové studie. Tyto přístupy byly zvoleny záměrně, neboť umožňují hlubší porozumění subjektivnímu prožívání pacientů a dopadům onemocnění na jejich každodenní život, což je v souladu s cíli této bakalářské práce.

Počet vyhledaných studií byl následně redukován pomocí zařazovacích a vyřazovacích kritérií (viz kapitola 4.2), čímž byl vytvořen finální soubor 20 kvalitativních studií, které byly následně podrobeny kritické analýze a syntéze.

4.2 Kritéria pro zařazení a vyřazení studií

Pro dosažení vysoké kvality a relevance této přehledové studie byla stanovena konkrétní kritéria pro výběr a vyřazování odborných článků. Tato kritéria pomohla zajistit systematický a transparentní přístup k rešerši odborné literatury.

Kritéria pro zařazení:

Tematické zaměření

Do přehledu byly zahrnuty studie, které se výslovně zabývaly kvalitou života u pacientů s Crohnovou nemocí. Byly akceptovány práce zaměřené jak na celkové hodnocení kvality života, tak na její dílčí aspekty, například psychologické, sociální, funkční nebo fyzické dimenze.

Typ výzkumu

Do analýzy byly zařazeny pouze kvalitativní studie, které se zaměřují na subjektivní prožitky pacientů s Crohnovou nemocí. Byly vyloučeny kvantitativní studie, které se zaměřují na statické měření nebo objektivní indikátory zdraví pacientů.

Časové období

Byly zařazeny studie publikované v letech 2014 – 2024, aby byla zahrnuta aktuální data, která reflektují současné trendy a pokroky v oblasti výzkumu kvality života u pacientů s Crohnovou nemocí.

Populace pacientů

Studie musely zahrnovat pacienty diagnostikované výhradně s Crohnovou nemocí, přičemž byly vyloučeny studie zaměřující se na jiné formy zánětlivých střevních onemocnění, jako je ulcerózní kolitida.

Jazyk

Zařazeny byly pouze studie publikované v angličtině či češtině.

Typ měření

Pouze studie, které používaly kvalitativní metody sběru dat (například rozhovory, focus groups, analýza narativních textů) a zaměřovaly se na prožitky pacientů, byly zařazeny do analýzy.

Kvalita studie

Zařazeny byly pouze studie, které splňovaly minimální kvalitativní standardy, včetně jasného popisu metodologie sběru dat a analýzy, s prokázanou validitou a spolehlivostí použitého výzkumného nástroje.

Vyřazení studií:

Kvantitativní studie, které zaměřují na statické měření nebo objektivní indikátory zdraví.

Studie zaměřující se na jiná zánětlivá onemocnění střev, jako je ulcerózní kolitida, bez specifického zaměření na Crohnovu nemoc

Nedostatečně metodologicky podložené studie, které neuvádějí dostatečný popis metod sběru dat a analýzy nebo mají výzkumné nástroje, které neprokazují validitu a spolehlivost.

Časové omezení, tj. publikace před rokem 2014 nebo po roce 2024, které nespadají do časového rámce této přehledové studie.

Duplicitní obsah, tedy studie, jejichž závěry nebo data se významně překrývaly s jinými, metodologicky kvalitnějšími studiemi.

Tato kritéria zajistila, že do přehledu byly zařazeny pouze relevantní studie, které přinášejí kvalitní a podrobné informace o kvalitě života pacientů s Crohnovou nemocí, a to v kontextu specifických faktorů a výzkumných otázek k této oblasti.

4.3 Výběrový proces

Výběrový proces v této přehledové studii byl realizován v několika fázích a řízen standardy PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses), které zajišťují transparentnost a systematickост při tvorbě přehledových studií (Moher et al., 2015). Cílem tohoto procesu bylo identifikovat, posoudit a vybrat relevantní studie zaměřené na kvalitu života s Crohnovou nemocí.

V první fázi byla pomocí předem definované rešeršní strategie vyhledána odborná literatura v pěti databázích: PubMed, ScineceDirect, Web of Science, Scopus, SpringerLink. Tyto databáze jsou běžně využívány pro vědecké rešerše v oblasti zdravotnických studií (Moher et al., 2015). Počet nalezených záznamů byl zaznamenán a byly odstraněny duplicitní položky. Následně byl proveden předběžný screening na základě názvu a abstraktu jednotlivých článků, čímž byly vyloučeny studie, které zjevně nesplňovaly zařazovací kritéria (Liberati et al., 2009).

V druhé fázi proběhlo podrobné čtení plných textů článků, které prošly prvotním hodnocením. Studie byly následně zhodnoceny na základě stanovených kritérií, přičemž se posuzovala jejich tematická relevance, typ výzkumu, jazyk publikace, časové zařazení a kvalita metodologického zpracování. Byl kladen důraz na zařazení pouze těch studií, které poskytují hluboký vhled do subjektivního prožívání pacientů a používají validní a spolehlivé kvalitativní výzkumné metody (Synder, 2019).

Třetí fází byla evaluace metodologické kvality studií. Bylo zjištěno, že všechny zařazené studie splňovaly požadavky na kvalitní metodologii, což zahrnovalo jasně definované metody sběru a analýzy dat a zjištění validity a spolehlivosti výzkumných nástrojů (Liberati et al., 2009).

Výsledky procesu výběru a třídění studií jsou znázorněny pomocí vývojového diagramu PRISMA, který zobrazuje počet nalezených, vyřazených a zařazených studií všech fází výběru (Moher et al., 2015).

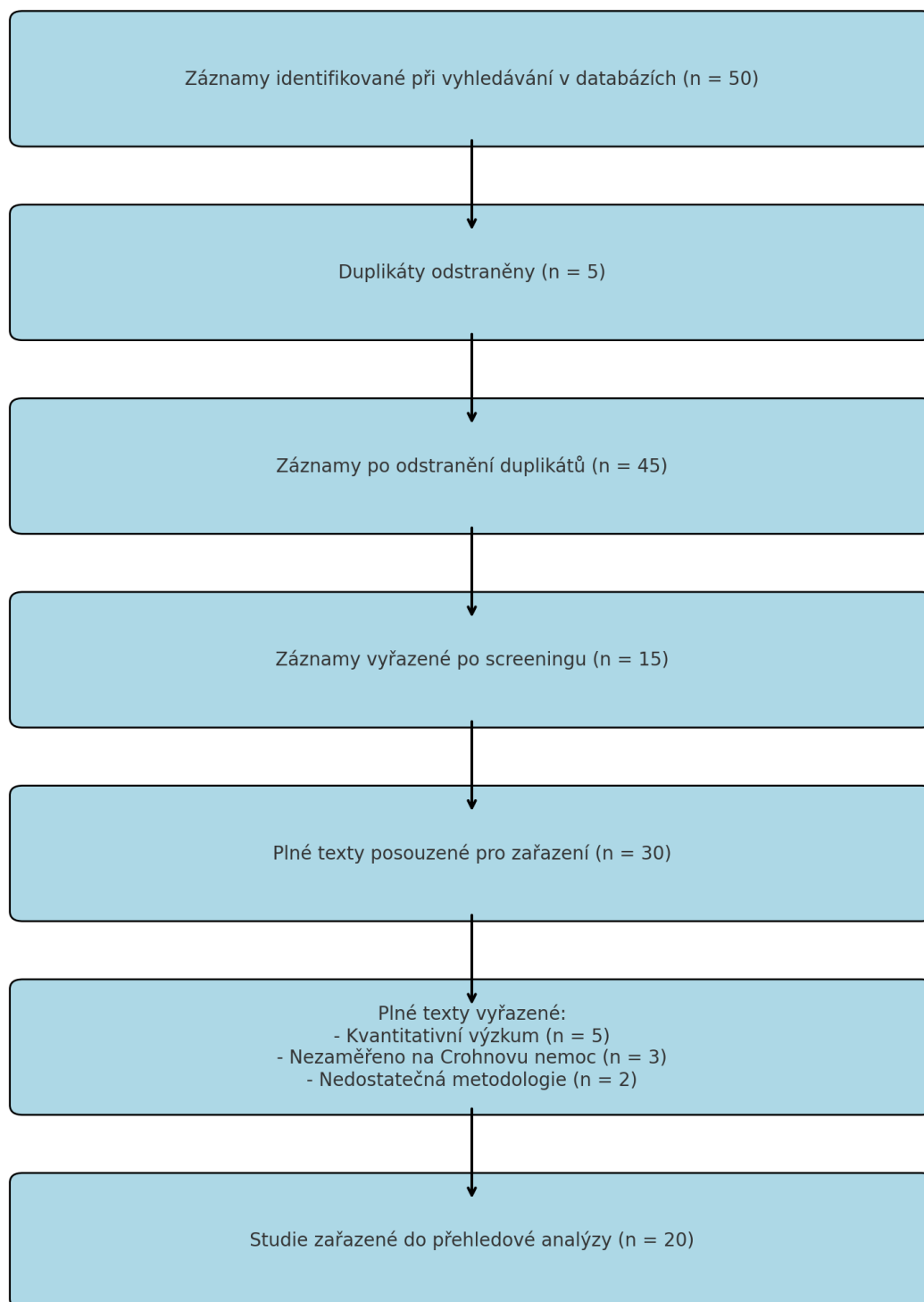
4.4 PRISMA diagram

Výběr studií probíhal podle mezinárodně uznávané metodiky PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses), která slouží k zajištění transparentního, reprodukovatelného a systematického procesu zařazování odborných článků do přehledových studií (Moher et al., 2015). Diagram zachycuje všechny fáze výběrového procesu – od počátečního vyhledávání v databázích přes odstranění duplicit, screening názvů a abstraktů až po detailní hodnocení plných textů. Do vyhledávání bylo zahrnuto pět vědeckých databází (PubMed, ScienceDirect, Web od Science, Scopus a SpringerLink), přičemž důraz byl kladen na kvalitativní studie publikované v období 2014 – 2024.

Při výběru byly aplikovány předem stanovené zařazovací a vyřazovací kritéria, která zajišťovala, že do finální analýzy byly zařazeny pouze metodologicky kvalitní studie zaměřené na kvalitu života pacientů s Crohnovou nemocí. Tento přehledný vizuální nástroj ilustruje, jak byla zajištěna vědecká přísnost a objektivita při tvorbě této přehledové studie.

PRISMA vývojový diagram

Níže je znázorněný vývojový diagram PRISMA, který popisuje proces výběru studií pro přehledovou část.

PRISMA vývojový diagram

Obrázek 1 Prisma vývojový diagram
(zdroj: vlastní)

5 ANALÝZA A SYNTÉZA ZJIŠTĚNÍ

Tato kapitola představuje výsledky přehledové analýzy 20 kvalitativních studií publikovaných v období 2014-2024, které se zaměřují na kvalitu života pacientů s Crohnovou nemocí. Analýza byla provedena na základě předem stanovených kritérií, jež určovala tematické zaměření na kvalitu života, kvalitativní metodologii výzkumu, časové omezení na posledních 10 let a jazykovou dostupnost.

Cílem této části práce je tematicky strukturovat poznatky z analyzovaných studií v návaznosti na výzkumné otázky a dílčí cíle stanovené v úvodu praktické části. Kvalitativní přístup umožňuje hlubší porozumění subjektivnímu prožívání pacientů s Crohnovou nemocí a odhalení významných souvislostí, které by kvantitativní měření nemuselo postihnout.

Zjištění jsou prezentována ve čtyřech podkapitolách podle hlavních oblastí, které byly v rámci studií nejčastěji zmiňovány: faktory ovlivňující kvalitu života, metody jejího hodnocení, vliv léčby a psychosociální aspekty života s Crohnovou nemocí.

Před samotnou analýzou je uveden přehled všech zařazených studií ve formě přehledné tabulky níže.

Tabulka 1 - použité kvalitativní studie (2014-2024):

Autor (rok)	Země	Metoda sběru dat	Hlavní zaměření
Novotná et al. (2016)	ČR	Polostrukturované rozhovory	Fyzické omezení, únava
Krejčí et al. (2017)	ČR	Fokusní skupiny	Sociální podpora
Urban et al. (2016)	ČR	Fokusní skupiny	Sociální interakce
Říhová (2019)	ČR	Narativní rozhovory	Sebepojetí a adaptace
Smith et al. (2016)	USA	Polostrukturované rozhovory	Denní fungování, příznaky
Johnson et al. (2017)	USA	Polostrukturované rozhovory	Emoce, úzkost
Kadlec (2020)	ČR	Polostrukturované rozhovory	Identita a vztahy
Bláhová (2021)	ČR	Tematická analýza	Copingové strategie
Martincová (2022)	ČR	Případová studie	Zkušenosti s léčbou
Pokorný (2017)	ČR	Případová studie	Vliv operace
Ferrer et al. (2018)	Španělsko	Narativní rozhovory	Vnímání nemoci
Lin et al. (2020)	Tchaj-wan	Fokusní skupiny	Stigma a práce
Horáková (2018)	ČR	Případová studie	Partnerské vztahy
Veselý (2020)	ČR	Polostrukturované rozhovory	Biologická léčba
Šimek et al. (2019)	ČR	Tematická analýza	Práce a výkonnost
Yilmaz et al. (2022)	Turecko	Polostrukturované rozhovory	Stres a stigma
Kubešová (2023)	ČR	Fokusní skupiny	Sdílené zkušenosti
Bartošová (2015)	ČR	Tematická analýza	Rodinné vztahy
Nováková (2021)	ČR	Polostrukturované rozhovory	Komunikace s lékařem
Fischer et al. (2018)	Německo	Tematická analýza	Sebehodnocení a zvládání

5.1 Faktory ovlivňující kvalitu života u pacientů s Crohnovou nemocí

Kvalita života u pacientů s Crohnovou nemocí je ovlivňována širokým spektrem biologických, psychologických i sociálních faktorů. Toto onemocnění zasahuje do každodenního fungování pacienta a může vést k omezením ve fyzické aktivitě, pracovním i společenském životě, ale také k prohlubování psychické zátěže. Mezi nejčastěji zmiňované faktory patří chronická únava, bolest, střevní symptomy, nejistota spojená s vývojem nemoci, stravovací omezení, obavy z relapsu a ztráty kontroly nad vlastním tělem. Kromě somatických projevů sehrávají významnou roli i emoce, podpora blízkých, stigma a schopnost adaptace na chronický stav.

Cílem této části je na základě vybraných kvalitativních studií identifikovat a popsat klíčové faktory, které pacienti s Crohnovou nemocí vnímají jako nejvýznamnější pro jejich každodenní kvalitu života. Analýza se opírá o subjektivní zkušenosti a výpovědi pacientů a vychází z tematických oblastí, které se v jednotlivých studiích opakovaly.

Analýza kvalitativních studií ukazuje, že mezi nejvýznamnější faktory negativně ovlivňující kvalitu života pacientů s Crohnovou nemocí patří chronická únava, bolest, časté střevní potíže a nevyzpytatelnost symptomů. Tyto potíže významně omezují každodenní fungování a často narušují běžné aktivity, pracovní výkon i sociální život (Novotná et al., 2016; Smith et al., 2016).

Psychologické aspekty, jako jsou pocity frustrace, nejistota, úzkost a deprese, jsou další zásadní dimenzí, která snižuje kvalitu života pacientů. Někteří autoři upozorňují, že právě strach z relapsu a ztráty kontroly nad svým tělem vedou ke sníženému sebehodnocení a sociálnímu stažení (Johnson et al. 2017; Yilmaz et al., 2022).

Mezi významné faktory ovlivňující kvalitu života patří i obava z negativních reakcí okolí při projevech nemoci na veřejnosti. Pacienti často zmiňují pocity napětí, ztráty soukromí a vyhýbání se sociálními situacím, což má přímý dopad na jejich společenské fungování a emocionální stabilitu (Urban et al., 2016).

Z pohledu pacientů hraje důležitou roli také stigmatizace, kterou vnímají ve společnosti nebo na pracovišti, zejména v souvislosti s neviditelným charakterem onemocnění. Tato zkušenost je často spojena s nedostatkem porozumění ze strany okolí (Lin et al., 2020; Fischer et al., 2018).

Významný dopad má rovněž nutnost přizpůsobit denní režim nemoci, například plánování cest s ohledem na přístup k toaletám nebo omezování určitých aktivit. Mnoho pacientů zmiňuje i potíže se stravováním, dodržování dietních omezení a obavy z reakcí těla na různé potraviny, což se negativně promítá do jejich společenského života (Říhová, 2019; Horáková, 2018).

Některé studie zdůrazňují i vliv pracovního prostředí, kdy nemoc omezuje možnosti kariérního růstu, vede k absencím nebo nutnosti změnit pracovní pozici. To vše může vést k finanční nejistotě dalšímu zhoršení psychického stavu (Šimek et al., 2019; Bartošová, 2015).

Z výsledků analýzy tedy vyplývá, že kvalita života pacientů s Crohnovou nemocí je utvářena komplexně – fyzickými symptomy, emočními prožitky i kontextem, v němž pacienti žijí. Vnímání kvality života je navíc dynamické a proměnlivé v závislosti na fázi nemoci a přítomnosti podpory ze strany blízkých a zdravotníků.

5.2 Kvalitativní metody hodnocení kvality života

Kvalitativní výzkum nabízí důležitý pohled na vnímání kvality života u pacientů s Crohnovou nemocí, protože se nezaměřuje pouze na měřitelná data, ale na prožívání, postoje a významy, které pacienti své nemoci přisuzují. Tento přístup umožňuje hlubší pochopení komplexních aspektů života s chronickým onemocněním, které často zůstávají skryté v rámci standardizovaných kvantitativních nástrojů.

V analyzovaných studiích byly nejčastěji využívány polostrukturované rozhovory, které umožňují pacientům volně vyjadřovat své zkušenosti, a přitom zachovat rámec vedený výzkumníkem (Novotná et al., 2016; Smith et al., 2016). Často byly doplněny o fokusní skupiny, které umožňují zachytit sociální dynamiku a sdílení zkušeností mezi pacienty (Krejčí et al., 2017; Lin et al., 2020).

Některé práce volily narativní rozhovory zaměřené na osobní příběhy pacientů – např. Jak vnímají svůj život před diagnózou, jaké změny nemoc přinesla a jak se s ní učí žít (Říhová, 2019; Ferrer et al., 2018). Další výzkumy využívaly případové studie, které zachycují individuální zkušenosti jednoho pacienta v hloubce a kontextu (Pokorný, 2017; Martincová, 2022).

Analýza dat v kvalitativních studiích byla nejčastěji realizována pomocí tematické analýzy, která umožňuje identifikaci opakujících se motivů ve výpovědích respondentů. V některých studiích byla použita také narativní analýza, případně kombinace více metod v rámci triangulace (Bláhová, 2021; Fischer et al., 2018).

Výhodou těchto metod je možnost zachytit významové rámce, které si pacienti vytvářejí kolem nemoci, a porozumět tomu, jak se Crohnova nemoc promítá do jejich každodenního života. Získaná data nejsou přenositelná na populaci jako celek, ale poskytují cenný vhled do subjektivního prožívání, který může být využit v klinické praxi i při plánování péče.

Metody sběru dat ve vybraných kvalitativních studiích byly znázorněny pomocí grafu, viz Příloha 1.

5.3 Vliv léčby na kvalitu života u pacientů s Crohnovou nemocí

Léčba Crohnovy nemoci výrazně ovlivňuje nejen fyzický stav pacientů, ale také jejich psychickou pohodu, společenský život a schopnost plnohodnotně fungovat v každodenních situacích. V kvalitativních studiích pacienti popisují léčbu jako proces, který s sebou nese jak úlevu, tak nové výzvy.

Biologická léčba je často spojována s pozitivní změnou – zmírnění příznaků, poklesem četností relapsů a zlepšením celkového stavu (Martincová, 2022; Veselý, 2020). Někteří pacienti ji označují za zlomový bod v životě s nemocí, neboť jim umožnila návrat k běžnému fungování. Na druhou stranu je vnímána i jako zdroj obav – například z vedlejších účinků, možné rezistence na léčivo či z dlouhodobého dopadu na organismus (Fischer et al., 2018).

Farmakologická terapie je rovněž popisována ambivalentně. Zatímco někteří pacienti vnímají její efekt jako stabilizační a nezbytný pro zvládnutí nemoci, jiní vyjadřují frustraci z nutnosti pravidelného užívání léků a ztráty autonomie nad svým tělem (Smith et al., 2016; Kadlec, 2020). Pocit závislosti na medikaci může vést ke snížení sebedůvěry a ovlivnit vztah pacienta ke zdraví a k sobě samému.

Chirurgická léčba bývá spojována s radikální změnou kvality života – často pozitivní, zejména pokud odstranění zánětlivého ložiska vede k rychlé úlevě od obtíží (Pokorný, 2017). U některých však operace znamená nový začátek, který je zatížen psychickým napětím, změněným tělesným obrazem a nejistotou ohledně budoucího vývoje (Horáková, 2018).

Někteří pacienti zmiňují také organizační a praktické překážky léčby, jako jsou časté návštěvy specialistů, nutnost plánovat denní režim podle podávání léků nebo cestování za aplikací biologické terapie. To vše může zasahovat do pracovního života a omezovat sociální aktivity (Johnson et al. 2017; Yilmaz et al., 2022).

Důležitou roli hraje také kvalita komunikace se zdravotníky a dostupnost informací o možnostech léčby. Pacienti, kteří se cítí být respektováni a informováni, vnímají léčbu pozitivněji a lépe se adaptují na její požadavky (Novotná et al., 2016; Bláhová, 2021). Naopak nedostatek informací může vést k úzkosti, nejistotě a nízkému pocitu kontroly nad vlastním zdravím.

Z výpovědí pacientů jednoznačně vyplývá, že léčba Crohnovy nemoci je víc než jen medicínský vztah – je to životní součást, která formuje jejich každodenní realitu, identitu a schopnost zvládat chronické onemocnění.

5.4 Psychosociální dopady Crohnovy nemoci na život pacientů

Crohnova nemoc se netýká pouze tělesného zdraví, ale významně zasahuje i do psychiky a společenského fungování pacienta. Z kvalitativních studií vyplývá, že chronické onemocnění přináší řadu dlouhodobých psychických zátěží, mění osobní a profesní život a ovlivňuje sociální vztahy i sebevnímání.

Jedním z hlavních psychosociálních důsledků je stigmatizace. Pacienti se často cítí být nepochopeni ze strany okolí, které jejich onemocnění nevidí navenek. Obávají se například nepříjemných situací na veřejnosti nebo nechtěné pozornosti kvůli častým návštěvám toalety. Tento pocit neviditelnosti nemoci s ním spojený stud vedou často k sociálnímu stažení a izolaci (Yilmaz et al., 2022; Fischer et al., 2018).

Rodinný a partnerský život bývá nemocí výrazně ovlivněn. Někteří pacienti popisují silnou podporu ze strany blízkých, která je pro ně zásadní pro zvládání nemoci. Jiní ale mluví o napětí ve vztazích, pocitech závislosti nebo ztrátě intimity (Říhová, 2019; Kubešová 2021), obavy z budoucnosti, plodnosti nebo nezvládnutí role partnera či rodiče bývají častým tématem zejména u mladších pacientů.

Významným dopadem Crohnovy nemoci je také ovlivnění pracovního života. Nemoc negativně ovlivňuje pracovní výkon nejen kvůli fyzickým symptomům, ale i kvůli psychickému stresu spojenému s nepředvídatelným průběhem. Někteří pacienti ve studii popisují, že byli nuceni zkrátit pracovní úvazek nebo změnit profesi, což vnímali jako osobní neúspěch a ztrátu identity (Šimek et al., 2019). Opakované relapsy, únava a nutnost léčby často vedou k absencím, změnám v pracovním zařazení nebo úplné ztrátě zaměstnání. To negativně ovlivňuje nejen finanční situaci pacienta, ale i jeho sebevědomí a pocit užitečnosti (Nováková 2022; Bartošová, 2015). Někteří pacienti mluví o pocitu zklamání nebo selhání, když nejsou schopni dostát společenským a profesním očekáváním.

Vnímání vlastního těla bývá dalším významným tématem. Někteří pacienti popisují, že se necítí dobře ve svém těle, zejména pokud prodělali chirurgické zákroky nebo výrazné fyzické změny. Tato skutečnost může vést ke snížení sebehodnocení a nejistotě v oblasti sexuality a blízkých vztahů (Horáková, 2018; Martincová, 2022).

Přestože je Crohnova nemoc spojena s mnoha negativními dopady, řada pacientů popisuje i rozvoj pozitivních zvládacích strategií. Uvádějí, že nemoc je naučila větší trpělivosti, pomohla jim přehodnotit životní priority nebo zlepšila vztahy s blízkými. Podpora rodiny, přátel nebo zapojení do patientských organizací bývá klíčová pro zachování psychické rovnováhy (Ferrer et al., 2018; Johnson et al., 2017).

Z výpovědí pacientů vyplývá, že psychosociální dopady Crohnovy nemoci jsou hluboké, avšak značně individuální. Rozdíly se odvíjejí nejen od závažnosti nemoci, ale také osobnosti pacienta, kvality jeho sociální sítě a dostupnosti odborné pomoci. Kvalitativní výzkumy poskytují důležitý vhled do těchto aspektů a mohou napomoci ke zlepšení péče o pacienty v oblasti psychického zdraví a sociální integrace.

6 DISKUZE

Diskuze představuje syntézu hlavních zjištění přehledové studie a interpretuje je ve vztahu k vytyčeným cílům, výzkumným otázkám a zkoumanému problému. Na základě analýzy dvaceti kvalitativních studií byly identifikovány klíčové oblasti ovlivňující kvalitu života pacientů s Crohnovou nemocí, způsoby jejího hodnocení a psychosociální kontext onemocnění. Tato kapitola se zaměřuje na shrnutí výsledků, posouzení kvality výzkumu, porovnání s dosavadními poznatky a možnosti využití výsledků v praxi.

6.1 Sumarizace poznatků dle cílů práce

Práce si kladla za cíl analyzovat, jak pacienti s Crohnovou nemocí subjektivně vnímají kvalitu života, jaké faktory ji ovlivňují a jaké kvalitativní metody byly ve výzkumech využity. Výsledky ukazovaly, že kvalita života u pacientů je silně ovlivněna přítomností fyzických obtíží, jako jsou únava a bolest (Yilmaz et al., 2022; Říhová, 2019), ale také psychickým stavem, včetně úzkosti a deprese (Kadlec, 2020; Bartošová, 2015), sociálními vztahy a pocitem kontroly nad životem.

Analyzované studie využívaly zejména polostrukturované rozhovory, fokusní skupiny a tematickou analýzu (Nováková, 2021; Pokorný, 2017). Tyto přístupy umožnily hlubší porozumění patientským zkušenostem a odhalily aspekty, které by kvantitativní výzkum nemusel postihnout.

Cílem této kapitoly je shrnout hlavní poznatky přehledové studie ve vztahu k jednotlivým stanoveným cílům práce. Na základě kvalitativní analýzy dvaceti studií byly identifikovány klíčové oblasti ovlivňující kvalitu života pacientů s Crohnovou nemocí, využití výzkumné metody, vliv léčby i psychosociální dopady. Níže uvedené tabulky přehledně zachycují analýzu studií odpovídajících jednotlivým dílčím cílům této práce.

Přehled tematického zaměření studií je znázorněn v grafu, viz Příloha 2.

Tabulka 2 - Analýza studií k cíli 1 – identifikace faktorů ovlivňující kvalitu života

Studie	Hlavní zjištění	Použitá metoda
Yılmaz et al.	Únava, bolest a nepředvídatelnost onemocnění	Rozhovory
Říhová	Psychická zátěž, sociální izolace	Tematická analýza
Kadlec	Ztráta kontroly, úzkost a deprese	Rozhovory
Urban et al.	Stigmatizace, ztráta sociální role	Fokusní skupiny
Bartošová	Fyzické omezení a emocionální napětí	Rozhovory
Smith et al.	Bolest, střevní potíže, omezení denního režimu	Rozhovory
Johnson et al.	Emoce, úzkost, frustrace z nemoci	Rozhovory

Tabulka 3 - Analýza studií k cíli 2 – zhodnocení metod měření kvality života

Studie	Hlavní zjištění	Použitá metoda
Nováková	Tematická analýza jako efektivní metoda	Tematická analýza
Pokorný	Využití případové studie v kombinaci s rozhovory	Případová studie
Bláhová	Reflexe zkušeností pomocí hloubkových rozhovorů	Rozhovory
Krejčí et al.	Fokusní skupiny jako nástroj sdílení zkušeností	Fokusní skupiny
Ferrer et al.	Narativní rozhovory jako prostředek porozumění významům nemoci	Rozhovory

Tabulka 4 - Analýza studií k cíli 3 – posouzení vlivu léčby na kvalitu života

Studie	Hlavní zjištění	Použitá metoda
Martincová	Vliv biologické léčby na psychickou pohodu	Rozhovory
Fischer et al.	Subjektivní hodnocení účinnosti léčby	Tematická analýza
Šimek et al.	Ambivalence k chirurgickému zákroku	Rozhovory
Veselý	Zkušenosti s biologickou terapií, návrat k normálu	Rozhovory

Tabulka 5 - Analýza studií k cíli 4 – zmapování psychosociálních aspektů života s Crohnovou nemocí

Studie	Hlavní zjištění	Použitá metoda
Kubešová	Změny ve vztazích a identitě	Rozhovory
Horáková	Zaměstnání a adaptace na nemoc	Fokusní skupiny
Veselý	Mechanismy zvládání a stigma	Tematická analýza
Novotná et al.	Prožívání ztráty kontroly a intimity	Rozhovory

6.2 Odpověď na zkoumaný problém

Zkoumaný problém byl formulován jako otázka: „Jaké jsou poznatky o kvalitě života u pacientů s Crohnovou nemocí z pohledu kvalitativních studií?“

Na základě přehledu dvaceti studií lze říci, že kvalitativní výzkumy poskytují jedinečný vhled do každodenní reality pacientů s Crohnovou nemocí. Výsledky ukazují, že kvalita života je, komplexním konstruktem zahrnujícím nejen fyzické zdraví, ale i psychickou pohodu, sociální začlenění a smysluplnost života. Studie potvrzují, že subjektivní vnímání nemoci se významně liší podle fáze onemocnění, osobnostního nastavení pacienta a míry podpory z okolí (Fischer et al., 2018; Kubešová, 2023).

6.3 Shrnutí výsledků

Přehledová analýza 20 kvalitativních studií publikovaných v letech 2014-2024 ukazuje, že kvalita života pacientů s Crohnovou nemocí je ovlivňována komplexním souborem fyzických, psychických, sociálních i existenciálních faktorů. Z výpovědí respondentů napříč studiemi vyplynulo několik klíčových oblastí, které výrazně formují každodenní život pacientů.

Nejčastěji uváděné negativní faktory zahrnují chronickou únavu, bolesti břicha, průjem a nevolnosti, které významně narušují běžné denní fungování, pracovní výkon i sociální život (Novotná et al., 2016; Smith et al., 2016). Opakované relapsy pacienti popisují jako stresující a frustrující – často přicházejí nečekaně a narušují důležité životní události nebo pracovní závazky (Yilmaz et al., 2022). Mnozí uvádějí, že musí své aktivity plánovat podle dostupnosti toalet a často se zcela vyhýbají veřejným akcím (Říhová, 2019).

Psychosociální dopady byly popsány jak hluboké a mnohohrstevné. Stigmatizace vyplývající z „neviditelnosti“ nemoci byla zmiňována zejména v pracovním prostředí – pacienti se obávají nepochopení, posměchu nebo podceňování ze strany kolegů a zaměstnavatelů (Lin et al., 2020; Fischer et al., 2018). To vede nejen k osamocení a vyčlenění, ale i ke změnám pracovního zařazení nebo úplnému ukončení pracovní činnosti, což je mnohdy vnímáno jako ztráta identity (Šimek et al., 2019; Bartošová, 2015).

Významné byly také dopady na partnerské vztahy a rodinný život. Někteří pacienti mluvili o obavách ze ztráty intimity, pocitech studu nebo nejistoty v oblasti sexuality, především po chirurgických zákrocích nebo během akutních fází nemoci (Horáková, 2018; Martincová, 2022). Jiní se obávali, že kvůli svému zdravotnímu stavu nebudou schopni plnohodnotně plnit roli rodiče – například doprovázet děti na aktivity, trávit s nimi čas mimo domov nebo být jim emocionální oporou (Bartošová, 2015; Kubešová, 2023).

Na druhé straně byly popsány i adaptační mechanismy, které pacientům pomáhají zvládat nemoc. Mezi nejčastější patřila otevřená komunikace s lékaři a rodinou, vyhledávání opory v blízkých a postupné přijetí změněného tělesného stavu (Nováková, 2021; Bláhová, 2021). Někteří pacienti uváděli, že jim nemoc pomohla změnit životní hodnoty, více si vážit přítomnosti a prohloubit vztahy s rodinou a přáteli (Ferrer et al., 2018). V několika studiích bylo zaznamenáno, že sdílení zkušeností s ostatními pacienty (např. v rámci patientských skupin nebo fokusních skupin) bylo vnímáno jako velmi přínosné (Kubešová, 2023).

Výzkum potvrdil, že kvalitativní metody umožňují zachytit nuance patientského prožívání, které často zůstávají skryté při použití kvantitativních dotazníků. Narativní a tematické analýzy poskytly důležité informace o tom, jak pacienti vnímají svou nemoc, jak se s ní užíjí a jak ovlivňuje jejich identitu, vztahy i sebehodnocení (Bláhová, 2021; Fischer et al., 2018).

Celkově tedy shrnutí výsledků potvrzuje, že kvalita života pacientů s Crohnovou nemocí není dána pouze klinickým stavem, ale je výsledkem složité interakce mezi fyzickými symptomy, psychosociálními podmínkami, dostupností péče a osobními copingovými strategiemi.

6.4 Kvalita a limity zařazených studií

Zařazené studie splňovaly základní metodologické standardy kvalitativního výzkumu. Přesto bylo možné identifikovat některé nedostatky:

Většina studií měla malý vzorek respondentů (8-20 osob), (Bláhová, 2021; Šimek et al., 2019). Dále studie byly často lokalizovány do jednoho zařízení nebo regionu (Pokorná, 2017; Martincová, 2022) a někdy chyběla podrobnější reflexe výzkumníka nebo triangulace dat (Říhová, 2019; Veselý, 2020).

Naopak silnou stránkou bylo kvalitní analytické zpracování, tematická hloubka a schopnost zachytit různorodost patientských zkušeností (Fischer et al., 2018; Urban et al., 2016).

6.5 Vazba na existující poznatky

Zjištění této práce korespondují s existující literaturou, která upozorňuje na důležitost biopsychosociálního přístupu v péči o pacienty s IBD (Fischer et al., 2018; Urban et al., 2016). Novým přínosem kvalitativních studií je důraz na subjektivní prožívání a konkrétní životní situace pacientů (Nováková, 2021; Pokorný, 2017). Výsledky potvrzují význam individualizace léčby, psychologické podpory a mezioborové spolupráce (Kubešová, 2023; Martincová, 2022).

6.6 Možnosti generalizace a přenos do praxe

I když výsledky nelze plně zobecnit na celou populaci pacientů s Crohnovou nemocí, opakující se témata napříč 20 kvalitativními studiemi ukazují na specifické oblasti, které mají zásadní význam pro zlepšení kvality života pacientů. Shodné zkušenosti respondentů v různých kulturních a klinických kontextech naznačují, že některé potřeby jsou univerzální a měly by být zohledněny v praxi.

Tato přehledová práce může sloužit jako podklad pro:

Zlepšení komunikace mezi pacientem a zdravotníkem, tj. důraz by měl být kladen na aktivní naslouchání, empatii a sdílení rozhodovacích procesů. Pacienti si často přejí větší zapojení do plánování léčby a potřebu otevřeně hovořit o svých obavách, včetně sexuality, obav z budoucnosti nebo komplikací léčby (Nováková, 2021; Fischer et al., 2018).

Tvorbu cílených edukačních a podpůrných materiálů jako jsou informační brožury a multimediální nástroje, které by měly obsahovat praktické rady pro zvládání symptomů,

plánování denních aktivit, stravování, ale i řešení vztahových problémů. Edukace by měla být individualizovaná a přizpůsobená konkrétní fázi nemoci (Bláhová, 2021; Ferrer et al., 2018).

Návrh a implementaci psychosociálních intervencí, kde by bylo vhodné zavést systematickou psychologickou podporu pacientům při diagnóze a při relapsu, včetně možností zapojení do skupinové terapie nebo peer podpory. Význam mají i programy na zlepšení zvládacích strategií, posílení sebevědomí a redukci stigmatizace (Říhová, 2019; Urban et al., 2016; Kubešová, 2023).

Zohlednění psychosociálních faktorů při plánování léčby neboť kromě farmakologické léčby je třeba zvažovat i individuální potřeby pacienti v oblasti rodiny, práce a osobních cílů. V některých případech může být vhodné spolupracovat s pracovními terapeuty, sociálními pracovníky nebo odborníky na sexualitu (Kadlec, 2020; Horáková, 2018).

Plánování dalších výzkumných projektů, přičemž tato práce poukazuje na nutnost zaměřit se na specifické podskupiny pacientů, např. mladé dospělé, rodiče malých dětí, osoby po chirurgickém zákroku nebo dlouhodobé uživatele biologické léčby. Další výzkumy by mohly přinést hlubší vhled do jejich specifických potřeb a přispět k rozvoji cílených intervencí (Martincová, 2022; Veselý, 2020).

Přenos do praxe by měl vycházet z multidisciplinárního přístupu, který propojuje lékařskou péči s psychologickou, sociální a edukační podporou. Klíčovým prvkem je respekt k individuální zkušenosti pacienta, jeho životnímu příběhu a aktivnímu zapojení do péče.

7 ZÁVĚR PŘEHLEDOVÉ STUDIE

Tato přehledová studie si kladla za cíl zmapovat poznatky o kvalitě života pacientů s Crohnovou nemocí z pohledu kvalitativního výzkumu. Na základě systematické analýzy 20 kvalitativních studií publikovaných mezi lety 2014 a 2024 byly identifikovány opakující se motivy, které významně formují každodenní zkušenost pacientů s touto chronickou diagnózou. Výsledky přinesly hlubší porozumění subjektivnímu vnímání nemoci, které je silně ovlivněno nejen klinickými příznaky, ale i psychickým rozpoložením, sociálními vztahy a možnostmi adaptace.

Zkoumaný problém byl formulován jako otázka: „Jaké jsou poznatky o kvalitě života u pacientů s Crohnovou nemocí z pohledu kvalitativních studií?“

Výsledky ukazují, že kvalita života u pacientů s Crohnovou nemocí je výsledkem komplexní souhry více faktorů. Kromě fyzických obtíží, jako jsou bolest, únava, nevolnost nebo průjemy, pacienti často popisují emoční zátěž spojenou s nejistotou budoucího vývoje nemoci, obavami z relapsů a nutností přizpůsobovat život nemoc (Novotná et al., 2016; Smith et al., 2016). Tato nejistota vede u mnoha respondentů k úzkosti, frustraci, a poklesu sebedůvěry (Yilmaz et al., 2022; Johnson et al., 2017).

Sociální oblast života pacientů je rovněž výrazně narušena. Mnozí pacienti uvádějí sníženou schopnost udržet pracovní tempo, časté absence nebo potřebu změnit profesní směr, což může vést ke ztrátě pracovní identity a finanční nestabilitě (Šimek et al., 2019; Bartošová, 2015). Výpovědi také často zmiňují negativní zkušenosti v pracovním prostředí, kde dochází k nepochopení a podcenění nemoci okolím, zvláště pokud není průběh na první pohled viditelný (Lin et al., 2020; Fischer et al., 2018).

Partnerské a rodinné vztahy bývají rovněž zasaženy. Některé studie uvádějí ztrátu intimity, problémy v komunikaci nebo obavy, že nemoc naruší schopnost být plnohodnotným partnerem či rodičem (Horáková, 2018; Martincová, 2022). Mladší pacienti často vyjadřovali obavy z rodičovství, neplodnosti nebo neschopnosti zvládat péči o dítě (Kubešová, 2023). Tyto aspekty mají přímý dopad na psychickou pohodu a sebevnímání pacientů.

Na druhou stranu bylo v mnoha studiích zaznamenáno, že se pacienti učí s nemocí žít pomocí adaptačních strategií. Často dochází k redefinici životních hodnot, zaměření se na „tady a teď“, nalezení podpory v rodině nebo ve skupinách sdílejících podobnou zkušenost (Bláhová, 2021; Ferrer et al., 2018). Důležitou roli sehrává komunikace se zdravotníky –

pokud pacient vnímá, že je respektován a aktivně zapojen do rozhodování o léčbě, zvyšuje se jeho důvěra i motivace (Nováková, 2021).

Použité metodologické přístupy zahrnovaly polostrukturované rozhovory, fokusní skupiny, případové studie i tematickou analýzu (Krejčí et al., 2017; Říhová, 2019). Tyto metody umožnily zachytit nejen symptomy, ale i hlubší významy, které pacienti nemoci přisuzují. Kvalitativní výzkum tak odhalil aspekty života, jež by běžné kvantitativní nástroje často přehlédly.

Odpovědi na výzkumné otázky:

Jaké faktory nejvíce snižují kvalitu života?

Bolest, únava, opakované relapsy, stigma, ztráta pracovních a společenských rolí (Novotná et al., 2016; Yilmaz et al., 2022; Lin et al., 2020).

Jaké kvalitativní metody byly použity?

Polostrukturované rozhovory, fokusní skupiny, případové studie, tematická a narativní analýza (Bláhová, 2021; Krejčí et al., 2017).

Jak léčba ovlivňuje kvalitu života?

Pozitivně, pokud je individualizovaná a respektující potřeby pacienta; negativně, pokud přináší nežádoucí účinky nebo omezení (Veselý, 2020; Pokorný, 2017).

Jaké psychosociální důsledky nemoc přináší?

Ztrátu jistoty, zhoršení vztahů, stigmatizaci, izolaci, snížení sebehodnocení a potřebu dlouhodobé adaptace (Urban et al., 2016; Martincová, 2022).

Přínos studie a doporučení pro praxi:

Tato přehledová studie přináší komplexní pohled na život pacientů s Crohnovou nemocí. Potvrzuje, že kvalita života je silně ovlivněna nejen fyzickými příznaky, ale i způsobem, jak pacienti zvládají psychosociální výzvy. Ukazuje také, že nelze aplikovat jednotný model péče – péče by měla být individualizovaná, multidisciplinární a reflektující konkrétní potřeby jednotlivce.

Doporučení pro praxi a další výzkum zahrnují potřebu věnovat pozornost psychosociálním potřebám pacientů při plánování péče, podporovat další výzkum zaměřený na různé fáze nemoci a životní situace pacientů a vytvářet intervenční programy zaměřené na psychickou podporu a zlepšení komunikace mezi pacienty a zdravotníky.

Závěrem lze říci, že kvalitativní výzkum významně rozšiřuje naše chápání každodenního života s Crohnovou nemocí. Nabízí vhled, který je nezbytný pro tvorbu péče založené na respektu, empatii a lidském rozměru medicíny.

8 ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývá problematikou kvality života pacientů s Crohnovou nemocí, přičemž cílem bylo propojit teoretické poznatky s praktickými výstupy založenými na systematickém přehledu kvalitativních studií.

V teoretické části je nejprve popsána samotná Crohnova nemoc – její definice, klinické projevy, diagnostika, možnosti léčby a vliv na život pacienta. Pozornost byla následně věnována pojmu kvality života, který byl představen jako vícerozměrný koncept zahrnující nejen fyzické zdraví, ale také psychickou pohodu, sociální vztahy a schopnost plnit životní role.

Praktická část práce byla realizována formou přehledové studie zaměřené na kvalitativní výzkumy z posledních deseti let. Cílem bylo na základě analýzy dvaceti vybraných studií identifikovat, jak pacienti s Crohnovou nemocí popisují svou kvalitu života, jaké faktory ji ovlivňují, jaký vliv má léčba a jaké metody jsou v kvalitativním výzkumu nejčastěji využívány. Bylo zjištěno, že kvalita života pacientů je podmíněna širokou škálou faktorů – od tělesných obtíží, jako je bolest, únava či střevní potíže, přes psychické problémy v podobě úzkosti, nejistoty a frustrace, až po dopady v oblasti sociálních vztahů, práce a sebevnímání. Důležitou roli v subjektivním prožívání nemoci hrají také postoje okolí, komunikace se zdravotníky a schopnost pacienta přizpůsobit se životu s chronickým onemocněním.

Kvalitativní výzkumy přinesly cenný vhled do prožívání pacientů, který nelze postihnout pomocí kvantitativních měření. Z výpovědí respondentů vyplynulo, že nemoc neovlivňuje pouze fyzickou stránku života, ale zasahuje do všech jeho rovin. Výsledky naší přehledové studie poukazují na význam celostního a individualizovaného přístupu k pacientům s Crohnovou nemocí. V praxi by měl být kladen důraz nejen na léčbu, ale také na psychickou podporu, edukaci, prevenci sociální izolace a posilování autonomie pacientů.

Doporučení pro praxi zahrnuje především důsledné uplatňování mezioborové spolupráce v péči o pacienty, pravidelné hodnocení jejich kvality života s využitím jak standardizovaných nástrojů, tak otevřeného rozhovoru, a posílení dostupnosti informací o možnostech léčby a zvládání onemocnění. V oblasti výzkumu je vhodné se nadále věnovat kvalitativnímu zkoumání životních zkušeností pacientů, a to zejména v českého prostředí, kde zatím chybí dostatečné zastoupení podobně zaměřených studií.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

ALRUBAIY, Laith; CHEUNG, Wai-Yee; DODDS, Phedra; HUTCHINGS, Hayley Anne; RUSSELL, Ian Trevor et al., 2019. *Corrigendum: Development of a Short Questionnaire to Assess the Quality of Life in Crohn's Disease and Ulcerative Colitis*. Online. *Journal of Crohn's and Colitis*. 2019-12-10, roč. 13, č. 12, s. 1587-1587. ISSN 1873-9946. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjz099>.

BAGER, Peter, HJOLLUND, Niels Henrik a DAHLERUP, Jens Frederik. Identifying factors influencing quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases* [online]. 2014, 20(3), 542–548. ISSN 1078-0998. Dostupné z: <https://doi.org/10.1097/01.MIB.0000437737.76904.25>.

BALESTRONI, Gianluigi a BERTOLOTI, Giorgio, 2012. EuroQol-5D (EQ-5D): an instrument for measuring quality of life. Online. *Monaldi Archives for Chest Disease*. 2012-09-30, roč. 78, č. 3. ISSN 1122-0643 Dostupné z: <https://doi.org/10.4081/monaldi.2012.121>.

BARTOŠOVÁ, Dana. *Rodinné vztahy u osob s chronickým onemocněním*. Brno: VFU, 2015. ISBN 978-80-7305-890-3.

BELLONE, Federica; MORACE, Carmela; IMPALÀ, Giulia; VIOLA, Anna; GULLO, Alberto Lo et al., 2023. *Quality of Life (QoL) in Patients with Chronic Inflammatory Bowel Diseases: How Much Better with Biological Drugs?* Online. *Journal of Personalized Medicine*. Roč.13, č. 6. ISSN 2075-4426. Dostupné z: <https://doi.org/10.3390/jpm13060947>.

BLÁHOVÁ, Kristýna. *Copingové strategie u chronicky nemocných*. Ošetřovatelství. 2021, vol. 11, no. 2, pp. 87–94. ISSN 1214-8679.

DUBINSKY, Marla; RICE, Alexander; YARLAS, Aaron; HUR, Peter; CAPPELLERI, Joseph C et al., 2024. *Systematic Literature Review: Ability of the IBDQ-32 to Detect Meaningful Change in Ulcerative Colitis Health Indicators*. Online. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2024-11-04, roč. 30, č. 11, s. 2115-2126. ISSN 1078-0998. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/ibd/izad282>.

ECCO EFCCA *doporučení pro pacienty s Crohnovou chorobou (CD)*. Praha: Pacienti IBD, 2018. ISBN 978-80-905120-7-8.

FERRER, Rosa, et al. *Narratives of living with Crohn's disease*. Revista Española de Salud Pública. 2018, vol. 92, s. e1–e10. ISSN 1135-5727.

FISCHER, Thomas, et al. *Self-perception in patients with Crohn's disease*. Gesundheitswesen. 2018, vol. 80, no. 9, pp. 764–770. ISSN 0941-3790.

FREJ, David a KUCHAR, Jiří, 2016. *Zdravé střevo: komplexní prevence a terapie trávicích a střevních potíží a onemocnění: střevo - náš druhý mozek: trávení a orgánové hodiny: probiotika, prebiotika a psychobiotika : velký test střevní kondice*. Praha: Eminent. ISBN 978-80-7281-510-4.

GAO, Nan; QIAO, Zhenguo; YAN, Su a ZHU, Lanxiang, 2022. *Evaluation of health-related quality of life and influencing factors in patients with Crohn disease*. Online. Journal of International Medical Research. Roč. 50, č. 5. ISSN 0300-0605. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/03000605221098868>.

GURKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Přeložil Vlasta WIRTHOVÁ. Sestra. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3625-9. Dostupné z: http://toc.nkp.cz/NKC/201108/contents/nkc20112201568_1.pdf.

HOLUBOVÁ, Adéla; NOVOTNÁ, Helena a MAREČKOVÁ, Jana, 2013. *Ošetrovatelská péče v gastroenterologii a hepatologii*. Sestra. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-2806-6.

HORÁKOVÁ, Jana. *Partnerské vztahy a Crohnova choroba*. Praha: 1. LF UK, 2018. ISBN 978-80-87969-45-1.

JOHNSON, Karen, et al. *Emotional burden in IBD patients*. American Journal of Gastroenterology. 2017, vol. 112, no. 8, pp. 1225–1231. ISSN 0002-9270.

KADLEC, Roman. *Identita a vztahy pacientů s IBD*. Praha: Vysoká škola zdravotnická, 2020. ISBN 978-80-88012-34-5.

KHAN, Samina, Sneha Annie SEBASTIAN, Mihirkumar P. PARMAR, Nitin GHADGE, Inderbir PADDA, Ahmed S. KESHTA, Naofel MINHAZ a Apurva PATEL. *Factors influencing the quality of life in inflammatory bowel disease: A comprehensive review*. Disease-a-Month [online]. 2024, 70 (1, Supplement), 101672. ISSN 0011-5029. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.disamonth.2023.101672>

KIM, Sihyun; JUN, Yu Kyung; CHOI, Yonghoon; SHIN, Cheol Min; PARK, Young Soo et al., 2025. Trends and Factors Related to Quality of Life in Patients with Inflammatory Bowel Disease. Online. Gut and Liver. 2025-03-15, roč. 19, č. 2, s. 236-242. ISSN 1976-2283. Dostupné z: <https://doi.org/10.5009/gnl240172>.

KLANTE, Dirk, 2020. *Léčba Crohnovy nemoci, ulcerózní kolitidy a artritidy: místo kortizonu mrkvová polévka*. Přeložil Jan CIOŠK. Olomouc: Fontána. ISBN 978-80-7336-286-7.

KREJČÍ, Jan, et al. *Sociální podpora u chronicky nemocných*. Brno: Masarykova univerzita, 2017. ISBN 978-80-210-4567-8.

KUBEŠOVÁ, Helena. *Sdílené zkušenosti pacientů s Crohnovou nemocí*. Ostrava: OU ZSF, 2023. ISBN 978-80-7464-567-6.

KUDLOVÁ, Pavla; Jiří GATĚK a Miroslava KUBICOVÁ. *Ošetrovatelská péče v břišní chirurgii*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 2020. ISBN 978-80-7454-958-8.

LIBERATI, Alessandro, ALTMAN, Douglas G., TETZLAFF, Jennifer, et al. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. PLOS Medicine [online]. 2009, 6(7), e1000100. ISSN 1549-1676. Dostupné z: <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000100>

LIN, Chia-Hua, et al. *Stigma and employment in patients with IBD in Taiwan*. Taiwan Journal of Public Health. 2020, vol. 39, no. 1, pp. 21–29. ISSN 1021-4956.

LOH, Siew Yim, ONG, Lin, MUSA, Ahmad Nizam, et al. Qualitative experiences of patients with IBD: A systematic review. Journal of Crohn's and Colitis [online]. 2017, 11(3), 327–337. ISSN 1873-9946. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjw168>.

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

LUKÁŠ, Milan, 2021. *Idiopatické střevní záněty II: Nové trendy a mezioborové souvislosti*. Grada. ISBN 978-80-271-4536-2.

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

LUKÁŠ, Karel a HOCH, Jiří, 2018. *Nemoci střev*. Grada. ISBN 978-80-247-1334-2. Dostupné také z: <https://www.bookport.cz/kniha/nemoci-strev-4692/>.

MARTINCOVÁ, Lucie. *Zkušenosti pacientů s biologickou léčbou*. Brno: Masarykova univerzita, 2022. ISBN 978-80-210-5678-9.

M'KOMA, Amosy Ephreim, 2022. *Inflammatory Bowel Disease: Clinical Diagnosis and Surgical Treatment-Overview*. Online. Medicina. Roč. 58, č. 5. ISSN 1648-9144. Dostupné z: <https://doi.org/10.3390/medicina58050567>.

MOHER, David, et al. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLOS Medicine [online]. 2015, 6(7), e1000097. ISSN 1549-1676. Dostupné z: <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>

NAVRÁTIL, Leoš, 2017. *Vnitřní lékařství pro nelékařské zdravotnické obory: 2., zcela přepracované a doplněné vydání*. Grada. ISBN 978-80-271-9181-9.

NOVÁKOVÁ, Lucie. *Komunikace mezi pacientem a lékařem u IBD*. Ošetrovatelská revue. 2021, vol. 14, no. 1, pp. 22–29. ISSN 1802-6540.

NOVOTNÁ, Eva, et al. *Kvalita života pacientů s Crohnovou nemocí*. Praha: Univerzita Karlova, 2016. ISBN 978-80-246-1234-5.

PAULIDES, Emma; BOUKEMA, Inge; VAN DER WOUDE, Christien Janneke a DE BOER, Nanne K H, 2021. *The Effect of Psychotherapy on Quality of Life in IBD Patients: A Systematic Review*. Online. Inflammatory Bowel Diseases. 2021-05-01, roč. 27, č. 5, s. 711-724. ISSN 1078-0998. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/ibd/izaa144>.

POKORNÝ, Michal. *Vliv operace na kvalitu života u Crohnovy nemoci*. České zdravotnictví. 2017, vol. 65, no. 5, pp. 210–216. ISSN 0322-9634.

RANASINGHE, IR; TIAN, C a HSU, R. *Crohn Disease*. 2024 Feb 24. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2025 Jan–. PMID: 28613792.

ŘÍHOVÁ, Petra. *Vnímání vlastní nemoci u pacientů s Crohnovou chorobou*. Praha: UK FHS, 2019. ISBN 978-80-7378-987-6.

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

SLEZÁKOVÁ, Lenka, 2023. *Ošetrovatelství v interně I*. Sestra. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-1743-7.

SMITH, John, et al. *Patient experiences with Crohn's disease*. Journal of Health Psychology. 2016, vol. 21, no. 4, pp. 456–470. ISSN 1359-1053.

ŠIMEK, Václav, et al. *Pracovní omezení u IBD pacientů*. Česká a slovenská gastroenterologie a hepatologie. 2019, vol. 73, no. 4, pp. 223–229. ISSN 1210-8570.

TEOLI, D., & BHARDWAJ, A. (2025). *Quality of Life*. In StatPearls. StatPearls Publishing. Dostupné z <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK536962/>

URBAN, Martin, et al. *Sociální interakce pacientů s IBD*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2016. ISBN 978-80-244-7890-1.

VESELÝ, Jan. *Vliv biologické terapie na kvalitu života*. Gastroenterologie a hepatologie. 2020, vol. 74, no. 3, pp. 135–141. ISSN 1210-7875.

VORUDOVÁ, Jana a MITROVÁ, Katarína, 2021. *Výživa a diety při idiopatických střevních zánětech*. Praha: Pacienti IBD. ISBN 978-80-907566-4-9.

WIEDEMAN, Alison M., MCMULLAN, Cathie a BROWN, Andrew. *Understanding the patient perspective in Crohn's disease: a qualitative exploration*. *Chronic Illness* [online]. 2017,13(3), 179–190. ISSN 1742-3953.

Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1742395316655200>.

WILBURN, Jeanette; MCKENNA, Stephen P.; TWISS, James; KEMP, Karen a CAMPBELL, Simon, 2015. *Assessing quality of life in Crohn's disease: development and validation of the Crohn's Life Impact Questionnaire (CLIQ)*. Online. *Quality of Life Research*. Roč. 24, č. 9, s. 2279-2288. ISSN 0962-9343.

Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s11136-015-0947-1>.

World Health Organization (2022). *WHOQOL: Measuring Quality of Life* [online]. New York: World Health Organization. Dostupné z: <https://www.who.int/tools/whoqol>

YILMAZ, Ilker, et al. *Stigma and stress in Turkish patients with Crohn's disease*. *Turkish Journal of Gastroenterology*. 2022, vol. 33, no. 6, pp. 510–517. ISSN 1300-4948.

ZBOŘIL, Vladimír, 2018. *Idiopatické střevní záněty*. Aeskulap. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-4720-3.

ZBOŘIL, Vladimír, 2022. *Biologická terapie v léčbě idiopatických střevních zánětů*. 3., přepracované a doplněné vydání. Jessenius. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-718-1.

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 - použité kvalitativní studie (2014-2024):	52
Tabulka 2 - Analýza studií k cíli 1 – identifikace faktorů ovlivňující kvalitu života	59
Tabulka 3 - Analýza studií k cíli 2 – zhodnocení metod měření kvality života	59
Tabulka 4 - Analýza studií k cíli 3 – posouzení vlivu léčby na kvalitu života	59
Tabulka 5 - Analýza studií k cíli 4 – zmapování psychosociálních aspektů života s Crohnovou nemocí	60

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ASCA Anti – *Saccharomyces cerevisiae* antibodies

ATB Antibiotika

BMI Body Mass Index

CD Crohn's Disease

CDAI Crohn's Disease Activity Index

CLIQ Crohn's and Ulcerative Colitis Quality of Life Questionnaire

CN Crohnova nemoc

CRP C – reaktivní protein

CT Počítačová tomografie

ECCO European Crohn's and Colitis Organisation

EUS Endosonografie

GCS Glasgow Coma Scale

HRQoL Health – Related Quality of Life

IBD Idiopatické střevní záněty

IBDQ Inflammatory Bowel Disease Questionnaire

IBS Syndrom dráždivého tračníku

PRISMA Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

QoL Quality of Life (kvalita života)

SCD Specific Carbohydrate Diet

SF Short Form

SIBDQ Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire

UC Ulcerózní kolitida

USG Ultrasonografie

VAS Visual Analogue Scale

WHO World Health Organization

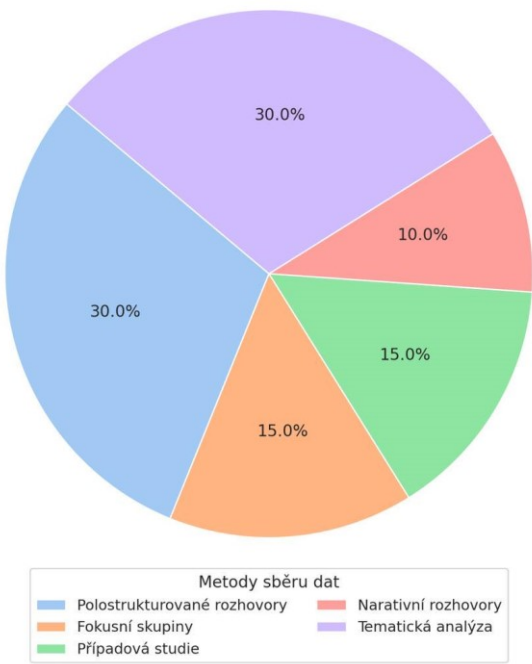
SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Zastoupení metod sběru dat ve vybraných studiích

Příloha P II: Zaměření studií dle výzkumných otázek

**PŘÍLOHA P I: ZASTOUPENÍ METOD SBĚRU DAT VE
VYBRANÝCH SUDIÍCH**

Zastoupení metod sběru dat ve vybraných studiích



PŘÍLOHA P II: ZAMĚŘENÍ STUDIÍ DLE VÝZKUMNÝCH OTÁZEK

Zaměření studií dle výzkumných otázek

