

OŠETROVATEĽSKÝ PRIESKUM REALIZOVANÝ U PACIENTOV S CROHNOVOU CHOROBOU

Jacová A.¹, Sochová M.², Jenčková T.¹,
Svatová M.¹, Cmorejová V.¹

¹Katedra klinického a komunitného ošetrovateľstva,
Fakulta zdravotníctva PU v Prešove

²Interná klinika FNŠP J. A. Reimana v Prešove

Abstrakt

Crohnova choroba je zákerné črevné ochorenie, ktoré so sebou prináša množstvo obmedzení, ktoré majú za následok zníženú kvalitu života človeka. V príspevku ponúkame výsledky prieskumu, na ktorom sa zúčastnilo 25 respondentov s Crohnovou chorobou v januári až marci 2004. Prieskum bol realizovaný v štyroch gastroenterologických ambulanciách Prešovského kraja dotazníkovou metódou. Prieskumom sme testovali štyri hypotézy, v ktorých sme predpokladali, že menej ako polovica respondentov má dostatok vedomostí o Crohnovej chorobe, väčšina respondentov sa nevie psychicky vyrovnáť s Crohnovou chorobou, že väčšia polovica respondentov zvyšuje svoje sebavedomie vzájomnou komunikáciou s pacientami s Crohnovou chorobou a že viac ako 50% respondentov s Crohnovou chorobou sa cíti byť izolovanými od spoločnosti. Výsledky analýzy sú prezentované v príspevku.

Kľúčové slová: Crohnova choroba - kvalita života - potreby

Úvod

Každá choroba znamená záťažovú situáciu, pri ktorej dochádza k narušeniu zabehnutého životného štýlu, mení základné hodnoty a potreby pacienta. Človek na seba pozerá ako na chronicky chorého, ako na postihnutého. Musí sa zmieriť s chorobou, so všetkým, čo so sebou choroba prináša, musí sa vedieť vyrovnáť s problémami a akceptovať zmenený zdravotný stav. "Crohnova choroba je celoživotné ochorenie, a tak sa stáva problémom nielen medicínskym, ale aj psycholo-gickým a sociálnym" (Scholmerich, 1990). Špecifickým problémom Crohnovej choroby je navyš i to, že sa týka takého citlivého úkonu, akým je vyprázdňovanie.

Zdravotnícka starostlivosť sa v súčasnosti orientuje na pacienta ako na individualitu, ktorá ovplyvňuje stanovenie cieľa a výber prostriedkov k nemu smerujúcich. Vyjadruje to aj čoraz častejšie používaný pojem klient, ktorý kladie dôraz na aktivitu v stave zdravia a choroby (Galajda, 1992).

"Holistický, čiže celostný prístup, vníma pacienta ako jedinečnú bio-psycho-sociálnu a spirituálnu bytosť, pričom zrovnoprávňuje subjektívne kritéria s objektívnymi" (Kozierová et al., 1995). Vyjadrený je aj novším termínom kvalita života.

Kvalita života sa stáva jedným z cieľov ošetrovateľských intervencií. Kolcabová zaviedla pojem komfort, ako pozitívne kritérium ošetrovateľskej starostlivosti, pričom jej definícia sa zhoduje s pojmom kvality života (Musilová, 1993). Komfort definuje ako uspokojenie zá-

kladných ľudských potrieb, uvoľnenie, úľavu, pohodlie a transcenciu v kontexte fyzickom, psychospirituálnom a sociálnom, ktoré vyplývajú z konkrétnej zdravotnej situácie.

Nemčeková a Žiaková uvádzajú, že kvalitu života možno posudzovať na základe dynamiky, hierarchického usporiadania ľudských potrieb a podľa možnosti ich uspokojovania (Žiaková, 2001).

Z doterajších skúseností je zrejmé, že koncepcia kvality života by mala zahŕňať subjektívnu pohodu ako emočný komponent, spokojnosť ako kognitívny komponent, sociálne fungovanie ako výkonový komponent a zmysel života ako spirituálny komponent (Švec, 1995).

Kvalita života pacienta súvisí s jeho sociálnym prostredím. Rodina pacienta, ale aj kolegovia, priatelia, bývajú významnými podpornými činiteľmi. Pomáhajú pacientovi adaptovať sa na chorobný stav, čím sa podieľajú na zvyšovaní kvality jeho života. Na druhej strane ju však môžu aj druhotne zhoršiť, čo býva významné najmä v prípade chronických ochorení, keď ochorenie člena rodiny ovplyvňuje jej funkčnosť a kvalitu života všetkých jej členov. Ošetrovateľské stratégie na podporu kvality života treba zamerať nielen na pacienta, ale aj na rodinu (Farkašová, 2002).

Cieľ prieskumu

Cieľom prieskumu bolo:

1. zistiť úroveň vedomostí u pacientov s Crohnovou chorobou,
2. zistiť, či sa pacienti vedú psychicky vyrovnáť s problémami súvisiacimi s ich ochorením,
3. zistiť, či vzájomná komunikácia medzi pacientmi s Crohnovou chorobou je faktorom vplyvujúcim na zvyšovanie ich sebavedomia,
4. zistiť u pacientov s Crohnovou chorobou mieru izolovanosti od spoločnosti.

Hypotézy prieskumu

H 1: Predpokladáme, že menej ako polovica respondentov nebude mať dostatok vedomostí o Crohnovej chorobe.

H 2: Predpokladáme, že väčšina respondentov sa nevie psychicky vyrovnáť s Crohnovou chorobou.

H 3: Predpokladáme, že väčšia polovica respondentov zvyšuje svoje sebavedomie vzájomnou komunikáciou s pacientmi s Crohnovou chorobou.

H 4: Predpokladáme, že viac ako 50% respondentov s Crohnovou chorobou sa cíti byť izolovanými od spoločnosti.

Úlohy a metódy prieskumu

1. Štúdium odbornej literatúry zameranej na danú problematiku s analýzou a následnou syntézou dôležitých informácií.

2. Prieskum vykonaný v štyroch gastroenterologických ambulanciách Prešovského kraja pomocou anonymného dotazníka u 25 pacientov s Crohnovou chorobou v mesiacoch január až marec 2004.

3. Zisťovanie informácií prostredníctvom písomného dopytovania sa respondentov na 21 podnetových častí dotazníkových položiek.

Podoby odpovedovej časti dotazníkovej položky boli:

- vyznačené prázdne miesto na doplnenie vytvorenej odpovede,
- ponúknutá alternatíva výberovej odpovede - napr. zakrúžkovaním,
- zakrúžkovať možno len jednu ponúknutú alternatívu.

Návratnosť dotazníka bola 100%.

Charakteristika prieskumnej vzorky

1. Prieskumnou vzorkou boli pacienti s Crohnovou chorobou dispenzarizovaní v gastroenterologických ambulanciách.

2. Prieskumnú vzorku tvorilo 25 respondentov - 15 žien, 10 mužov; pomer 3:2.

3. Vek respondentov prieskumnej vzorky bol v rozmedzí medzi 23 až 72 rokov u žien a 20 až 46 rokov u mužov.

Výsledky prieskumu

Analýzou výsledkov prieskumu sme zistili nasledujúce fakty. Na otázku "Čo je to Crohnova choroba?" správne odpovedalo až 88% respondentov. Len 8% respondentov nevedelo odpovedať a 4% respondentov neodpovedalo na danú otázku.

36% respondentov trpí Crohnovou chorobou 1 - 3 roky, u 28% respondentov trvá choroba 4 - 6 rokov a viac ako 6 rokov trvá choroba u 36% respondentov.

Až 48% respondentov odpovedalo, že na vznik Crohnovej choroby pôsobí nevhodný spôsob životosprávy a 28% respondentov uviedlo stres a zníženie imunity, ako faktor pri vzniku choroby.

Všetkých 100% respondentov má záujem o získanie informácií o chorobe. 40% respondentov získava informácie z odborných kníh a časopisov, 40% respondentov získava informácie od odborného lekára a 20% respondentov získava informácie z internetu. Z týchto odpovedí je vidieť, že pacienti majú záujem o rozšírenie informácií, a to z rôznych zdrojov. Vedia, že nesprávna životospráva, stres a znížená imunita sú významnými faktormi pri vzniku ochorenia. Hypotéza 1 sa nepotvrdila.

Analýza ďalších odpovedí v dotazníku dokazuje, že rozprávať na verejnosti o chorých črevách a o citlivom životnom úkone, akým je vyprázdňovanie, nie je celkom bežné.

O žlčníku, či pankrease sa zmieniť ešte môžete, ale o čreve? Nehodí sa to v reštaurácii, ani pri stretnutí so známymi na ulici, či kolegami v práci. Psychické problémy pacientov s Crohnovou chorobou vyplývajú zo samotnej choroby. Časté, alebo menej časté vzplanutia choroby, sprevádzané hnačkami a bolesťou im často strpčujú život. Musia sa vyrovnávať s problémami a akceptovať zmenený zdravotný stav.

Až 60% respondentov choroba čiastočne obmedzuje v zamestnaní, 24% respondentov choroba obmedzuje úplne a 12% respondentov choroba neobmedzuje. Pri vykonávaní práce vydáva až 44% respondentov kombinovanú námahu, 36% respondentov vydáva duševnú námahu a 20% respondentov vydáva fyzickú námahu. Až 48% respondentov prežíva obdobie vzplanutia príznakov

choroby stresujúco, 36% respondentov ho prežíva pokojne a 16% respondentov udáva striedavo prežívajúce obdobia. Až 64% respondentov sa v období kludu cíti dobre a pri vzplanutí veľmi zle, 16% respondentov tvrdí, že choroba im veľmi prekáža a 20% respondentov prijalo ochorenie ako hociktoré iné. Hypotéza 2 sa potvrdila.

Pre lepšie znášanie choroby sú pre pacientov potrebné kvalifikované informácie a sociálna podpora. Významnú úlohu v tomto smere vykonáva aj občianske združenie **Slovak Crohn Club**, ktorý združuje pacientov s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou. Poslaním klubu je združovať pacientov s týmito chorobami, sprostredkovať ich vzájomné stretnutia, na ktorých majú možnosť porozprávať sa o svojich problémoch a skúsenostiach s odborníkmi, ale aj s pacientami. Pre členov klubu sa každoročne pripravujú rekondičné pobyty, ktoré veľmi napomáhajú poklesu neurologických a depresívnych stavov, zvládnutiu stresu, zvýšeniu fyzickej kondície, nadviazaniu sociálnych vzťahov medzi ľuďmi s rovnakou chorobou s dôrazom na vedomú starostlivosť o vlastné zdravie. Takéto vzájomné stretnutia napomáhajú zvyšovaniu ich sebavedomia. Psychoedukačný program má význam pre novodiagnostikovaných pacientov, pre ich vyrovnanie sa s chorobou, aj ako podporu pri usporiadaní ich ďalšieho života.

Až 68% respondentov vie o tom, že existuje takéto združenie pacientov, 1 respondent je členom tohto združenia a 32% respondentov nevie o činnosti Slovak Crohn klubu. Až 60% respondentov si nevymieňa názory a skúsenosti s inými pacientmi s tým istým ochorením a 40% respondentov si naopak tieto názory vymieňa. Na ozdravovacom pobyte sa nezúčastnilo až 88% respondentov a len 12% respondentov sa na ňom zúčastnilo. Až 64% respondentov sa zdôveruje o svojich ťažkostiach svojim priateľom a 36% respondentov nerozpráva s priateľmi o ťažkostiach. Všetkým respondentom pomáha rodina pri prekonávaní ťažkostí tohto ochorenia. Viac ako polovica respondentov sa radšej zdôveruje so svojimi problémami príbuzným, ale naopak väčšia polovica respondentov si nevymieňa názory a poznatky s pacientami s tým istým ochorením a ani sa nezúčastnila rekondičného pobytu. Hypotéza 3 sa nepotvrdila.

O tom, či sa pacienti cítia byť izolovanými od spoločnosti, hovoria nasledujúce výsledky prieskumu. Medzi mnohými pacientami existuje takáto predstava: "Predstavte si, že hocikde na ulici, na pošte alebo na úrade máte pocit dyspepsie. Všade, ešte i na dovolenke, sa obzeráte najprv po toalete a keď z nej vyjdete, opäť máte plné brucho, alebo pociťujete neprijemné prelievanie čriev, ktoré Vám neprestajne škvrkajú aj v tichu v divadle, či kine. Radšej sa tam už nikdy viac nevyberiete". Väčšina pacientov sa vyrovnáva ťažko so zmenenou životnou situáciou, bojuje s depresiami a pocitom osamelosti. Čím je človek citlivejší, tým horšie chorobu znáša.

40% respondentov nenavštevuje spoločenské akcie a 60% respondentov ich navštevuje. 32% respondentov si myslí, že choroba je faktor, ktorý im bráni pri športovaní a 68% respondentov si myslí, že nie je. 52% respondentov má pocit, že ich okolie vníma inak, ako zdravého človeka a 48% respondentov si to nemyslí. Choroba zmenila

pohľad na život až u 76% respondentov. 60% respondentov si myslí, že choroba čiastočne ovláda ich život. Zvládnutie choroby je pre 96% respondentov určitou životnou výzvou. Štvrtá hypotéza sa potvrdila.

Záver

Choroba znamená záťažovú situáciu, ktorou človek trpí, ktorá ho vyraduje z každodennej činnosti a preruší beh jeho života. Chorý človek sa zmeneným stavom dostáva niekam, kde normálne byť nechcel. Zdravotnícki pracovníci sa celoživotne stretávajú s trpiacim človekom, s jeho bolesťou, utrpením a častou beznádziejou. Keďže pacient vyhľadá lekára, prichádza k nemu s určitým očakávaním. Očakáva od neho uzdravenie, alebo aspoň zmiernenie ťažkostí. Stanovenie diagnózy a prvé terapeutické opatrenia majú silný ukludňujúci účinok. Od zdravotníckych pracovníkov sa očakáva viac ľudského pochopenia, vreľá náklonnosť, chápatý prístup k jeho obavám a v nemalej miere jednoznačné a pochopteľné informácie o jeho chorobe.

Cieľom prieskumu bolo poukázať na život pacientov s Crohnovou chorobou, na ich problémy vyplývajúce z ochorenia, na dodržiavanie správnej životosprávy, poukázať na pozitívny vplyv Crohn klubov na psychiku pacientov a na význam vzájomnej spolupráce spoločnosti, zdravotníckych pracovníkov, rodinných príslušníkov a pacientov s Crohnovou chorobou.

Z výsledkov prieskumu vyplýva, že aj napriek dostatočnej informovanosti o svojom ochorení - Crohnovej chorobe, netreba zabúdať na neustálu potrebu informovať pacientov zdravotníckymi pracovníkmi, alebo špecialistami v gastroenterológii, nabádať pacientov k vyhľadávaniu ďalších nových informácií prostredníctvom kníh, časopisov, odborných publikácií, alebo internetom.

Mali by sme prispieť k tomu, aby naše zdravotnícke zariadenia poskytovali pacientom s Crohnovou chorobou nielen špeciálnu ošetrovateľskú starostlivosť, ale aj starostlivosť o ich psychický stav.

Ošetrovateľské stratégie na podporu kvality života treba zamerať nielen na pacienta, ale aj na rodinu (Ondrejka, 2003).

"Človek, ktorý sa dokáže vyrovnáť s nepriazňou osudu, ktorý napriek obmedzeniam dokáže žiť plnohodnotným životom, si zaslúži úctu a uznanie. To by mal vedieť on sám, to by mala vedieť jeho rodina - zo všet-

kých by mala vyžarovať hrdosť nad tým, že napriek obmedzeniam, napriek zhoršeným podmienkam, boli a sú schopní uhájiť kvalitu života" (Honzák, 1989, s. 152).

Život je potencionálne zmysluplný za akýchkoľvek podmienok. Ak je človek v hľadaní zmyslu života úspešný, je šťastný a zároveň je schopný trpieť. Utrpenie bezprostredne nevedie k zúfalstvu. Len utrpenie, ktoré je bez zmyslu, spôsobuje zúfalstvo.

Odporúčania pre prax

Odporúčame v rámci primárnej zdravotnej starostlivosti, aktuálnym zdravotníckym a osvetovým materiálom poskytovať dostatočné informácie o Crohnovej chorobe.

Navrhujeme zorganizovať prednášky, semináre pre pacientov s Crohnovou chorobou, s prizvaním odborníkov na danú chorobu.

Odporúčame zriadiť Crohn klub pre pacientov v prešovskom kraji.

Literatúra

1. FARKAŠOVÁ, D. et al. *Výskum v ošetrovatelstve*. Martin : Osveta, 2002. 87 s. ISBN 80-8063-111-5
2. GALAJDA, P. et al. *Etické a psychologické problémy lekára pri lôžku nevyliciteľne chorých*. Bratislava : UK Polygrafické stredisko, 1992. 38 s. ISBN 80-223-0422-0
3. HONZÁK, R. *I v nemoci si buď přítelem*. 1. vydanie. Praha : Avicenum, 1989. 160s. ISBN 7352108/31.
4. KOZIEROVÁ, B. et al. *Ošetrovatelstvo 1*. 1. vydanie. Martin : Osveta, 1995. 838 s. ISBN 80-217-0528-0.
5. MUSILOVÁ, M. et al. *Vybrané kapitoly z ošetrovatelstva*. 1. vydanie. Martin : Osveta, 1993. 232 s. ISBN 80-217-0573-6.
6. ONDREJKA, A. *Svedkovia civilizácie lásky*. 2. vydanie. Rim : Slov. ústav sv. Cyrila a Metoda, 1989. 329 s.
7. SCHOLMERICH, J. *Ulcerózna kolitída, Crohnova choroba*. Germany : Falk Foundation, 1990. 43 s. ISBN 11-6197/3000.
8. ŠVEC, Š. *Základné pojmy v pedagogike a andragogike*. Bratislava: Iris, 1995. 276s.
9. ŽIAKOVÁ, E. *Psychosociálne aspekty sociálnej práce*. Prešov : Filozofická fakulta PU, 2001. 191 s. ISBN 80-8068-060-4.