

UNIVERZITA PARDUBICE  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2023

Gabriela Kučerová

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií

Vliv Crohnovy choroby na volnočasové aktivity pacientů

Bakalářská práce

2023

Gabriela Kučerová

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií  
Akademický rok: 2020/2021

# ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Gabriela Kučerová**  
Osobní číslo: **Z16230**  
Studijní program: **B5341 Ošetřovatelství**  
Studijní obor: **Všeobecná sestra**  
Téma práce: **Vliv Crohnovy choroby na volnočasové aktivity pacientů**  
Téma práce anglicky: **Influence of Crohn's disease on patient's leisure activities**  
Zadávající katedra: **Katedra ošetřovatelství**

## Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace výzkumného šetření dle stanové metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah pracovní zprávy: **35 stran**  
Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**  
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

1. BUREŠ, Jan, Jiří HORÁČEK a Jaroslav MALÝ. 2014. *Vnitřní lékařství*. Praha: Galén. 1215 s. ISBN 978-80-7492-145-2.
2. LUKÁŠ, Karel a Jiří HOCH. 2018. *Nemoci střev*. Praha: Grada. 736 s. ISBN 978-80-271-0353-9.
3. LUKÁŠ, Milan. 2019. *Pokroky v diagnostice a léčbě idiopatických střevních zánětů*. Praha: Galén. 261 s. ISBN 978-80-7492-453-8.
4. NAVRÁTIL, Leoš. 2017. *Vnitřní lékařství pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada. 560 s. ISBN 978-80-271-0210-5.
5. ZBOŘIL, Vladimír. 2018. *Idiopatické střevní záněty*, Praha: Mladá fronta, Aeskulap. 576 s. ISBN 978-80-204-4720-3.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Hana Ochtinská, Ph.D.**  
Katedra ošetřovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **1. prosince 2020**  
Termín odevzdání bakalářské práce: **4. května 2023**

L.S.

**doc. Ing. Jana Holá, Ph.D.** v.r.  
děkanka

**Mgr. et Mgr. Michal Kopecký** v.r.  
vedoucí katedry

## **PROHLÁŠENÍ AUTORA**

Prohlašuji:

Práci s názvem Vliv Crohnovy choroby na volnočasové aktivity pacientů jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury. Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše. Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 02. 07. 2023

Gabriela Kučerová v. r.

## **PODĚKOVÁNÍ**

V první řadě bych velice ráda poděkovala Mgr. Haně Ochtinské, Ph.D., vedoucí této bakalářské práce, a to zejména za její cenné rady, ochotu a velkou trpělivost. Dále bych chtěla velmi poděkovat své rodině za veškerou podporu a porozumění během celé doby mého studia. Velké poděkování patří také všem respondentům, kteří souhlasili se zařazením do průzkumného šetření a ochotně mi poskytli rozhovory.

## **ANOTACE**

Bakalářská práce se zabývá vlivem Crohnovy choroby na trávení volného času pacientů. Je rozdělena na část teoretickou, ve které je popsána problematika Crohnovy choroby a volnočasové aktivity, a na část průzkumnou, v níž bylo pro uskutečnění průzkumného šetření využito metody kvalitativního průzkumu za pomoci polostrukturovaného rozhovoru s pacienty trpícími Crohnovou chorobou. Cílem tohoto průzkumného šetření bylo zjistit, jak toto onemocnění pacienty ovlivňuje a zda je omezuje ve volnočasových aktivitách.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Crohnova choroba, volnočasové aktivity, volný čas

## **TITLE**

Influence of Crohn's disease on patient's leisure activities.

## **ANNOTATION**

The bachelor's thesis deals with the influence of Crohn's disease on the patients' leisure time. It is divided into a theoretical part, in which the issue of Crohn's disease and leisure activities is described, and an exploratory part, in which qualitative research methods were used for the realization of the exploratory investigation with the help of a semi-structured interview with patients suffering from Crohn's disease. The aim of this exploratory investigation was to find out how this disease affects patients and whether it limits them in their leisure activities.

## **KEYWORDS**

Crohn's disease, leisure activities, leisure time

# OBSAH

Úvod.....	9
Cíle práce .....	10
Cíle teoretické části.....	10
Cíle praktické části.....	10
I    Teoretická část .....	11
1    Crohnova choroba.....	11
1.1    Historie .....	11
1.2    Etiologie .....	12
1.3    Průběh a klinické příznaky .....	13
1.4    Komplikace Crohnovy choroby .....	15
1.5    Diagnostika .....	16
1.6    Klasifikace Crohnovy choroby .....	17
1.7    Léčba Crohnovy choroby .....	18
1.7.1    Aminosalicyláty .....	18
1.7.2    Kortikosteroidy .....	18
1.7.3    Imunosupresiva .....	19
1.7.4    Biologická léčba .....	19
1.7.5    Antibiotická léčba .....	20
1.7.6    Chirurgická léčba.....	20
1.7.7    Dietní a výživová opatření.....	20
1.8    Vliv onemocnění na psychický stav pacienta a uspokojování jeho potřeb .....	21
2    Volný čas, volnočasové aktivity .....	24
2.1    Definice volného času .....	24
2.2    Volnočasové aktivity v souvislosti s Crohnovou chorobou.....	25
3    Studie zaměřené na vliv Crohnovy choroby na životy pacientů .....	27
II    Průzkumná část .....	29



4	Průzkumné otázky.....	29
4.1	Metodika průzkumu .....	29
4.2	Charakteristika zkoumaného souboru .....	30
5	Prezentace výsledků.....	31
5.1	Obecné informace .....	31
5.2	Vliv Crohnovy choroby na volnočasové aktivity pacientů .....	32
5.2.1	Kategorie – Aktivity a volný čas .....	33
5.2.2	Kategorie – Partnerský život a omezení aktivit .....	40
5.2.3	Kategorie – Psychická oblast.....	42
5.2.4	Kategorie – Dopad léčby na volnočasové aktivity .....	49
6	Diskuze .....	53
7	Závěr .....	62
7.1	Doporučení pro praxi .....	64
8	Použitá literatura .....	65
9	Přílohy.....	70

## SEZNAM OBRÁZKŮ

<b>Obrázek 1</b> – Myšlenková mapa .....	33
--	----

## SEZNAM TABULEK

<b>Tabulka 1</b> – Presentace odpovědí respondentů na základní otázky .....	31
<b>Tabulka 2</b> – Presentace odpovědí respondentů na základní otázky .....	32
<b>Tabulka 3</b> – Podkategorie pro kategorii - Aktivity a volný čas.....	34
<b>Tabulka 4</b> – Podkategorie pro kategorii - Partnerský život a omezení aktivit .....	41
<b>Tabulka 5</b> – Podkategorie pro kategorii - Psychická oblast .....	42
<b>Tabulka 6</b> – Podkategorie pro kategorii - Dopad léčby na volnočasové aktivity.....	49

## SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

CNS	Centrální nervová soustava
CDAI	Crohn's Disease Activity index
CRP	C-reaktivního proteinu
CT	Výpočetní tomografie
EFCCA	European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations
EV	Enterální výživa
EEV	Exklusivní enterální výživa
HAK	Hormonální antikoncepce
IBD	Inflammatory bowel diseases
ISZ	Idiopatické střevní záněty
MR	Magnetická rezonance
TNF	Tumor nekrotizující faktor
USG	Ultrasonografie

# ÚVOD

Crohnova choroba patří mezi zánětlivá onemocnění, které probíhá v kterékoli části trávicího ústrojí a zasahuje všechny vrstvy střevní stěny, zpravidla postihuje tlusté nebo tenké střevo (Bureš a kol., 2014, s. 402). Je to autoimunitní onemocnění, které se stejně jako ulcerózní kolitida řadí mezi idiopatické střevní záněty. Onemocnění rovnoměrně postihuje jak muže, tak ženy. Příznaky onemocnění se nejčastěji projevují u mladých osob v ekonomicky vyspělých zemích. Výskyt onemocnění je v těchto zemích vyšší než v zemích s nízkou životní úrovní (Zbořil a kol., 2018, s. 16).

Pacienti s diagnostikovanou Crohnovou chorobou se ve spojitosti s tímto onemocněním potýkají s nemalým množstvím problémů, jež zasahují do mnoha oblastí jejich života. Nejen že je zasažen osobní život pacientů, ale onemocnění touto chorobou ovlivňuje i jejich život profesní a společenský. Pacienti jsou ovlivněni také po psychické, fyzické a sociální stránce. Jako nejvýznamnější problémy, které se výrazně podílejí na snížení kvality života, je uváděna velká únava a pocit vyčerpanosti. Tyto uvedené problémy ve své četnosti a intenzitě předčili gastrointestinální obtíže, jakými jsou průjemy a bolesti břicha (Lukáš a kol., 2020, s. 2).

Crohnova choroba může mít zásadní vliv na kvalitu života jedince. Je důležité, aby u nemocných docházelo k uspokojování biologických, psychických a sociálních potřeb, mezi něž můžeme zařadit i volnočasové aktivity, které jsou pro člověka důležitou součástí života. Mohou sloužit jako prostředek k navazování mezilidských vztahů, napomáhají k osobnímu rozvoji, regeneraci, odpočinku a k uspokojování vlastních potřeb. Vlivem komplikací, které toto onemocnění provázejí, dochází u pacientů k různým omezením v jejich volném čase. Pacienti mají s ohledem na svůj zdravotní stav omezený výběr volnočasových aktivit, dochází u nich k problémům při plnění společenských závazků, jelikož vlivem nemoci jsou často nuceni rušit nebo měnit své plány. V některých případech jsou dokonce nuceni se své oblíbené aktivity zcela vzdát. S tím je i spojena oblast interpersonálních vztahů, neboť ne vždy se pacientům dostává pochopení při plánování volnočasových aktivit a při již zmíněném obtížném plnění společenských závazků (Mattila et al., 2022; Svobodová, 2022, s. 31-32).

Tato práce je zaměřena na problematiku spojenou s volnočasovými aktivitami. Zjišťuje, jaký má dopad Crohnova choroba na volný čas pacientů a k jakým omezením v této oblasti ve spojitosti s touto nemocí u pacientů dochází.

# **CÍLE PRÁCE**

## **Cíle teoretické části**

1. Popsat Crohnovu chorobu, etiologii, průběh a klinické příznaky, komplikace spojené s nemocí, klasifikaci a diagnostiku choroby a její léčbu.
2. Definovat volný čas a volnočasové aktivity, popsat volnočasové aktivity ve spojitosti s Crohnovou chorobou

## **Cíle praktické části**

1. Zjistit, jak ovlivňuje Crohnova choroba život pacientů při volnočasových aktivitách.
2. Zjistit, jak ovlivňuje omezení volnočasových aktivit při Crohnově chorobě partnerský život pacienta.
3. Zjistit, jaký má dopad Crohnova choroba na psychiku pacienta ve spojitosti s volnočasovými aktivitami.
4. Zjistit, jak ovlivňuje léčba Crohnovy choroby pacienty ve volnočasových aktivitách

# I TEORETICKÁ ČÁST

V této části práce je popsána charakteristika a problematika Crohnovy choroby, etiologie, průběh a klinické příznaky onemocnění, komplikace, diagnostika, klasifikace, léčba a psychický stav pacienta s Crohnovou chorobou. Dále je zde definován pojem volný čas a volnočasové aktivity.

## 1 CROHNOVA CHOROBA

Crohnova choroba je onemocnění, řadící se mezi idiopatické střevní záněty. Z epidemiologického hlediska je považována za civilizační chorobu. Je definována jako chronický zánět, který může postihnout jakoukoliv část trávicí trubice. Nejčastěji bývá postižena terminální část ilea (konec tenkého střeva), častý je však i výskyt v tlustém střevě a konečníku. Toto onemocnění je segmentálního charakteru, to znamená, že postižené úseky sliznice se střídají zdravými. Ohraničený zánět postihuje celou tloušťku stěny trávicí trubice, na níž se tvoří vředy, které mají bělavý střed a jsou ohraničeny zarudlým lemem (Hejnarová, Slezáková, 2012, s. 75).

### 1.1 Historie

Ač jsou první zmínky charakterizující toto onemocnění zaznamenány již ve staré lékařské literatuře, historie této nemoci oficiálně začíná v roce 1932, přednáškou amerického gastroenterologa Burilla Bernarda Crohna, která se uskutečnila 13. května 1932 v New Orleans. Zde bylo popsáno 14 pacientů, kteří měli zánětlivé postižení terminálního ilea. V tomtéž roce, publikoval B. B. Crohn s kolektivem spolupracovníků článek na stejné téma. Popsal v něm Crohnovu chorobu a odlišil ji od střevní tuberkulózy. Jelikož byl z autorů článku podle abecedy uveden jako první Crohn, byla choroba pojmenována právě po něm (Lukáš a kol., 2018, s. 319).

V české literatuře popisuje již v roce 1893 profesor Josef Thomayer případy onemocnění střev, které připomínají Crohnovu chorobu. Českým lékařem, který se zabýval problematikou idiopatických střevních zánětů, byl profesor Zdeněk Mařatka. Ten také jako první seznámil s touto problematikou odbornou českou společnost (Lukáš a kol., 2018, s. 319). Mařatka přispěl k hlubšímu poznání Crohnovy nemoci i z celosvětového hlediska. V 80. a 90. letech 20. století byla velmi aktivní i gastroenterologická škola v Hradci Králové. Ta přinesla řadu nových poznatků v problematice idiopatických střevních zánětů. V roce 1996 byla založena Pracovní skupina pro IBD, která obhájila svou existenci a má dosud rozhodující vliv na

aspekty v diagnostice a léčbě střevních zánětů. Vytvořila spoustu doporučení, pracovních postupů a uskutečnila edukační přednášky pro lékaře a zdravotní sestry (Lukáš, 2019, s. 17-18).

## 1.2 Etiologie

Crohnova choroba se stejně jako ulcerózní kolitida řadí mezi idiopatické střevní záněty (ISZ) a její etiopatogeneze není i přes intenzivní výzkum jistá. Stále jsou objevovány nové poznatky, podmínky a souvislosti pro vznik tohoto chronického onemocnění. Vznik Crohnovy choroby může být podmíněn genetickou dispozicí. Kromě těžce ovlivnitelné genetické predispozice se uvažuje i o řadě zevních faktorů, které se mohou podílet na vzniku této choroby nebo mohou ovlivňovat průběh již vzniklého onemocnění. Jedná se například o vliv životního prostředí, výživy, kouření, předcházejících operačních výkonů a předchozí nebo stávající léčby (antibiotika, hormonální antikoncepce, nesteroidní antirevmatika). Za problematický se považuje tzv. západní styl života (Zbořil a kol. 2018, s. 14–53). Co se týče stresu a úzkostných stavů, jejich vliv na rozvoj Crohnovy choroby nebyl prokázán (Lukáš a kol. 2018, s. 324).

Nezanedbatelný vliv mají i hygienické podmínky a obecně to, v jakém prostředí malé děti žijí a vyrůstají. Je známo, že v rodinách s přehnanými hygienickými nároky, které neprospívají přirozenému vývoji imunitního systému, je zaznamenán větší výskyt Crohnovy choroby (Zbořil a kol. 2018, s. 14–53).

Také antibiotická léčba je již řadu let považována za možný rizikový faktor ovlivňující vznik idiopatických střevních zánětů. Dle Zbořila (Zbořil a kol. 2018, s. 51–52), proběhla v roce 2011 studie, která u pacientů, jež podstoupili antibiotickou terapii v prvním roce věku, prokázala až 2,9násobné riziko pro rozvoj ISZ do věku 16 let. Právě tato první léta jsou velice důležitá a rozhodují o správném složení střevní mikroflóry. Dle výsledků většiny studií je antibiotická terapie nezávislým rizikovým faktorem pro vznik Crohnovy choroby a ulcerózní kolitidy (Zbořil a kol. 2018, s. 51–52).

Mezi další rizikové faktory patří hormonální antikoncepce (HAK). Dle Zbořila a kol. (2018), byla v roce 2013 publikovaná epidemiologická studie, do které bylo zařazeno více než 230 tisíc amerických žen. Tato studie ukázala třikrát větší riziko Crohnovy choroby u žen užívajících HAK oproti ženám, které hormonální antikoncepci neužívají (Zbořil a kol. 2018, s. 52-53).

Dalším rizikovým faktorem s negativním vlivem nejen na Crohnovu chorobu je kouření. Patří-li pacient mezi kuřáky, je mu doporučeno, aby kouření zanechal. Pacienti, kteří kouří, mají horší průběh hojení, zhoršený stav výživy a zhoršenou odpověď na farmakologickou léčbu (Zbořil a kol. 2018, s. 53; Bureš a kol. 2014, s. 410). U aktuálních kuřáků je riziko pro rozvoj Crohnovy choroby dvakrát vyšší než u kuřáků bývalých. Naopak u bývalých kuřáků je zvýšené riziko vzniku ulcerózní kolitidy (Lukáš a kol. 2018, s. 324).

Dále jsou dle Zbořila a kol.(2018) studovány vlivy životního prostředí. Výsledky prokazují zvýšený výskyt idiopatických střevních zánětů ve vyspělých západních zemích. Rizikovější je také městský styl života oproti životu na venkově. Nedostatečný pohyb a vysoká míra stresu, zvyšují možný rozvoj autoimunitních chorob (Zbořil a kol. 2018, s. 14-53). U tohoto onemocnění hraje svou roli i etnický původ, konkrétně u Židů Aškenázy, pocházejících ze střední a východní Evropy, je riziko rozvoje idiopatického střevního zánětu 2-4krát vyšší než u ostatních non-Aškenázy Židů (Lukáš a kol. 2018, s. 323). Počet nemocných s idiopatickými střevními záněty narůstá celosvětově. Nejvyšší počty onemocnění jsou zaznamenány v Severní Americe a v severozápadní Evropě. Střední výskyt onemocnění je zaznamenán ve střední Evropě a Austrálii. Velmi nízký výskyt Crohnovy choroby se uvádí v zemích, jako je Jižní Korea, Čína, Indie, Irán, Severní Afrika nebo Thajsko, ale i dochází v posledních dvaceti letech k nárůstu výskytu tohoto onemocnění. Pravděpodobným důvodem je přibližování se těchto zemí k západu (Zbořil a kol. 2018, s. 19-21).

### **1.3 Průběh a klinické příznaky**

Nejčastěji se nemoc projevuje ve věku mezi 15 a 40 lety, nicméně přibývá počet pacientů, kterým je onemocnění diagnostikováno již v dětském věku. Jedním z prvních projevů Crohnovy choroby může být u pediatrických pacientů vážná růstová retardace. Je prokázáno, že asi 15 % pacientů s Crohnovou chorobou, má v příbuzenstvu někoho, u koho byl diagnostikován IBD (z anglického jazyka „inflammatory bowel diseases“ „zánětlivá střevní onemocnění“). Pokud Crohnovou chorobou onemocní jednovaječná dvojčata, ve 40 % případů, mají toto onemocnění obě současně. Choroba probíhá chronicky, přičemž se střídají období tzv. relapsů, při nichž dochází ke zhoršení a období tzv. remisí, kdy dochází ke zklidnění projevů nemoci. Pro klinický obraz Crohnovy choroby jsou typické bolesti břicha, které jsou závislé na intenzitě zánětu. Bolest bývá obvykle střídavá a má kolikovitý charakter nebo je silná a stálá. Mezi další hlavní symptomy patří průjmy, hubnutí, teploty, únava (Bureš a kol. 2014, s. 409).



Nejčastěji bývá postiženo tenké a současně tlusté střevo (40 % pacientů). U 30 % pacientů se jedná pouze o postižení tenkého střeva, u 25 % pacientů je postiženo pouze tlusté střevo. Zbýlých 5 % pacientů trpí postižením rekta. Akutní začátek nemoci, který se projevuje v oblasti ileocékální (přechod tenkého a tlustého střeva), může být zaměněn za akutní apendicitidu. Klinické projevy jsou u pacientů rozdílné a závisí na tom, kterou část trávicí trubice onemocnění zasáhlo a v jaké míře. Je-li postižena ileokolická oblast, je hlavním příznakem váhový úbytek a průjem, který následuje hnedle po jídle a je neočekávaný. Postižení tlustého střeva se projevuje bolestmi břicha křečovitého charakteru, častými průjmy s příměsí krve nebo hlenu. V oblasti konečníku a řitního otvoru jsou často přítomny abscesy, píštěle, fisury nebo vředy. Při lokalizaci zánětu v tenkém střevě dochází k projevům malabsorpčního syndromu (hubnutí, nedostatek vitamínů, anemie) a porušení střevní průchodnosti (Bureš a kol. 2014, s. 409-410; Pavelka a kol., 2014, s. 247).

Méně obvyklý je výskyt onemocnění v horním trávicím traktu, který se projevuje zhoršeným polykáním, bolestí na hrudi a výskytem aft v dutině ústní (Lukáš a kol., 2018, s. 330).

Kromě zánětlivých střevních projevů se u třetiny všech pacientů s idiopatickými střevními záněty vyskytují i projevy mimostřevní, jež jsou rovněž jedním z důležitých ukazatelů aktivity onemocnění. Rozlišujeme dvě skupiny těchto projevů – ty, které nejsou přímo vázány na aktivitu a závažnost onemocnění, a ty, které s aktivitou onemocnění přímo úzce souvisí. Příznaky závislémi na střevní zánětlivé aktivitě jsou nejvíce zasaženy klouby, kůže, oči a sliznice ústní dutiny. V menší míře se mohou vyskytovat komplikace, mezi něž patří hluboká žilní trombóza dolních končetin a pánve nebo trombóza a embolie CNS (Vránová 2013, s. 28; Bureš a kol. 2014, s. 410).

Záněty kloubů vyskytující se zejména při zánětu tlustého střeva jsou asymetrické a nejčastěji postihují větší a středních klouby. Ty jsou zarudlé, na dotek teplé, bolestivé při pohybu. Záněty nepřecházejí do chronické formy a nezanechávají na kloubech degenerativní změny (Vránová 2013, s. 28).

Dalším z mimostřevních projevů, vyskytujících se při zánětu tlustého střeva je erythema nodosum. Tento zánět postihuje kůži a podkoží, vyskytuje se zejména na bérkách dolních končetin. Dochází při něm k nahromadění zánětlivých buněk do podkoží, ty pak tvoří bolestivá uzlíková ložiska budící dojem vystouplých hrbolků nad povrch kůže. Mezi oční projevy zánětu řadíme episkleritidu, ta postihuje okolí bělma. Dále se může vyskytovat zánět oční duhovky a řasnatého tělesa, což při nedostatečné terapii může vést i k trvalému

poškození zraku, až slepotě. Záněty dásní, rtů, špatně se hojící afty a vředy v ústech patří také mezi mimostřevní projevy zánětlivého onemocnění (Vránová 2013, s. 28-29).

Onemocnění jater, ledvin, žlučové soustavy, močového traktu, dýchacího systému a komplikace metabolické a revmatologické se rovněž řadí mezi mimostřevní příznaky. Jde ovšem o příznaky, které nejsou vázány na aktivitu zánětu střeva (Vránová 2013, s. 30).

#### **1.4 Komplikace Crohnovy choroby**

Jedním z nejčastějších příznaků agresivní formy Crohnovy choroby jsou hnisavé, bolestivé projevy v podobě píštěle. U pacientů s tímto onemocněním jsou stále považovány za jednu z nejvýznamnějších komplikací. Dle provedených populačních studií, které proběhly v roce 1970 – 1993 v Olmsted County v Minnesotě, se píštěl průběhu onemocnění projeví alespoň jednou u jedné třetiny pacientů a u jedné třetiny z nich, dochází k dlouhodobějším remisím v boji s touto komplikací. Původ píštěle je znám zatím jen částečně, kompletní příčina tvorby píštěle není známá, ale předpokládá se, že píštěle vznikají následkem hnisavého zánětu. K diagnostice píštěle je potřeba provést klinické a chirurgické vyšetření, radiologické vyšetření a endoskopii. K léčbě píštělí se využívá antibiotické a imunosupresivní léčby. Vzhledem k opakovaným recidivám a nedostatečně účinné medikamentózní léčbě, jsou často nutné chirurgické zákroky. Dle Scharla (2017) je zapotřebí dalších výzkumů, abychom byli schopni porozumět tomu, jak tato komplikace vzniká a mohli vyvinout novou a účinnější léčbu pro pacienty s touto komplikací onemocnění (Scharl, Michael a kol., 2017; Navrátil, 2017, s. 222).

Ileózní stav (neprůchodnost střev), je jednou z dalších komplikací. Dle Antoše a kol. (2013) obvykle postihuje kličky tenkého střeva. Tento stav je většinou způsobený dietní chybou nebo edémem a komplikace spojená s ním se dá vždy zvládnout konzervativní léčbou (nasogastrická sonda, antibiotika, parenterální výživa, kortikoidy) a téměř nikdy není potřeba provést urgentní operaci. Je však nutné pacienta sledovat, neboť je potřeba vyloučit jiné příčiny neprůchodnosti střev, jež chirurgický zákrok vyžadují. Když dojde k odeznění ileózního stavu je důležité pacienta důkladně vyšetřit a v případě nutnosti naplánovat operační výkon, při němž je odebrána menší část střeva, než by byla odebrána při operaci akutní (Antoš a kol., 2013, s. 66).

Střevní stenóza je jedním z pozdních charakteristických znaků u onemocnění Crohnovou chorobou. Vyskytuje se jak v tenkém, tak v tlustém střevě. Jedná se o zánět střevní stěny, který zužuje její lumen. Délka postiženého úseku bývá 3-10 cm. Uváděná komplikace je

provázena malnutricí, pacient hubne, protože se bojí jíst. U dětí a dospívajících může způsobovat retardaci při růstu a při pohlavním dospívání (Antoš a kol., 2013, s. 67).

U pacientů s Crohnovou chorobou dochází také ke komplikacím v podobě krvácení, jež má spíše chronický charakter. Vzácně se vyskytuje i masivní krvácení, které je ovšem zvládnutelné neinvazivními postupy a nevyžaduje operační zásah (Antoš a kol., 2013, s. 66).

## **1.5 Diagnostika**

Stanovení diagnózy od prvních příznaků bývá velice dlouhé a někdy může trvat i léta. U 25 % pacientů bylo prokázáno, že stanovit diagnózu od propuknutí prvních příznaků může přesáhnout interval dvou let. Vzhledem ke zlepšení diagnostických metod a větší informovanosti o této nemoci se v posledních letech zkrátil tento interval na méně než jeden rok (Lukáš a kol., 2018, s. 336).

Pro diagnostiku Crohnovy choroby nebyly doposud stanoveny standardní vyšetřovací postupy, které by při diagnostice musely být dodrženy. Diagnostika tohoto onemocnění je založena na anamnéze, klinickém obraze, zobrazovacích metodách, endoskopickém, histologickém a laboratorním vyšetření. Po anamnéze, je vždy potřeba začít podrobným fyzikálním vyšetřením, které by mělo zhodnotit celkový stav pacienta (stav výživy, palpační vyšetření břicha, změření fyziologických funkcí). V diagnostice je rozhodující endoskopické vyšetření, při němž se provede biopsie, odběr vzorků pro histologické vyšetření. Endoskopického vyšetření se u pacientů s idiopatickými střevními záněty začalo v praxi využívat již po první světové válce za pomoci tzv. rigidního (neohebného) endoskopu zvaného rektoskop. Na přelomu 70. a 80. let, se začaly prosazovat nové možnosti pro endoskopické vyšetření, a sice flexibilní endoskopy. Průkopníkem nové metody byl u nás žák profesora Mařatky Jan Nedbal, který byl později i jeho následovníkem (Bureš a kol. 2014, s. 410-411; Lukáš a kol., 2019, s. 35).

Pro celkové zhodnocení postižení trávicího traktu a pro diagnostikování mimostřevních komplikací je u pacientů s Crohnovou chorobou nutné provedení doplňujících zobrazujících vyšetření, jimž jsou výpočetní tomografie (CT), magnetická rezonance (MR) nebo ultrasonografie (USG). V posledních letech nabývá u pacientů s idiopatickými střevními záněty většího využití USG, a to díky zvyšující se technické kvalitě přístrojů a sond. Částečně nahrazuje ostatní zobrazovací metody. Díky absenci radiačního záření není omezená opakovatelnost vyšetření (Lukáš a kol., 2019, s. 21).

U laboratorního vyšetření krevního vzorku můžeme v krvi pozorovat zvýšenou hodnotu C-reaktivního proteinu (CRP), který vyjadřuje akutní zánětlivé procesy, zvýšený počet bílých krvinek, nízkou hodnotu hladiny albuminu, změněný počet krevních destiček. Pokud onemocnění trvá již delší dobu a je snížena schopnost organismu absorbovat živiny, je následkem anemie, nedostatek železa, kyseliny listové, vitamínu B12 a vitamínu D (Pacienti IBD, 2022).

Ke stanovení diagnózy v dnešní době velice dobře přispívá i sérologické vyšetření protilátek ASCA a ANCA, které se vyskytují u pacientů s idiopatickými střevními záněty (Navrátil, 2017, s. 222).

V posledních letech se jako diagnostických prostředků využívá laboratorní vyšetření stolice – stanovení tzv. kalproteinu, tedy bílkoviny, která se uvolňuje z bílých krvinek, rozpadajících se ve střevě. Kalprotein se vyskytuje ve vyšší koncentraci ve stolici při střevním zánětu. Pacient, v remisi má tyto laboratorní hodnoty v normě. Dříve se tato diagnostická metoda využívala jen u pacientů s ulcerózní kolitidou, nyní je ale prokázána její vysoká přesnost při diagnostice Crohnovy choroby (Bortlík, Matějková, 2021, s. 101).

## **1.6 Klasifikace Crohnovy choroby**

Klasifikovat toto onemocnění je často velice obtížné, ale z klinického hlediska je u Crohnovy choroby velice důležité určit místo, rozsah a typ postižení. Toto klasifikování napomáhá k určení farmakoterapie a posuzuje nutnost chirurgické léčby. Z historie je známo několik základních klasifikací pro toto onemocnění a do určité míry do sebe navazují. Patří sem klasifikace De Dombalova z roku 1971, která určovala dva typy nemoci a to perforující a fibrostenózní. V roce 1984 byla vytvořena Greensteinova klasifikace. Ta ke dvěma stávajícím typům přidala ještě typ zánětlivý. V dnešní době se využívá Vídeňská klasifikace z roku 1998 a klasifikace Montreálská z roku 2006, jež ke svému hodnocení využívá tři základní parametry, jimiž jsou: věk pacienta při vzniku choroby, její lokalizace a chování a které se od sebe liší jen v malých detailech (Bureš a kol. 2014, s. 409; Zbořil a kol. 2012, s. 22-23).

K posouzení závažnosti onemocnění se využívá i mnoha různých indexů, nejčastěji tzv. Bestův index (CDAI- Crohn's Disease Activity index) z roku 1976. Tímto indexem je posuzovaná aktivita a tíže onemocnění. Posouzení je prováděno dle počtu stolic, komplikací, abdominálních bolestí, celkového subjektivního pocitu zdraví, hmatné abdominální rezistence, hematokritu, zhubnutí a dle odchylky od standardní hmotnosti. Podle počtu bodů

posuzujeme, jestli se jedná o bezpříznakovou remisy (CDAI < 150), mírnou až střední aktivitu (150-220 bodů), těžkou závažnost onemocnění (220-450 bodů), nebo jestli se jedná o velmi prudký průběh onemocnění (CDAI > 450). Nejvyšší teoreticky možné maximum je 1100 bodů (Bureš a kol. 2014, s. 410).

Na podobném principu je založen i index Harveyův-Bradshawův z roku 1980. Ačkoli je jednodušší, překvapivě se používá méně často (Bureš a kol. 2014, s. 410).

## **1.7 Léčba Crohnovy choroby**

Crohnova choroba je celoživotním onemocněním a doposud neexistuje žádná léčba, která by ji uměla vyléčit. Úkolem léčby je navození stavu remise, co nejdelší udržení onemocnění v klidové fázi a u pacientů kteří jsou po operaci zabránit opětovnému zhoršení zdravotního stavu. Bohužel žádný z léčebných postupů není spolehlivě účinný. Důležité je zohledňovat pacientovu kvalitu života. Je potřeba ho řádně edukovat a poskytnout mu dostatečné množství informací a pozitivně jej motivovat k léčbě. Jedním z hlavních cílů konzervativní léčby je co nejrychlejší odstranění potíží, které se u pacienta projevují (Vlček a kol., 2014, s. 86)

Základem terapie u Crohnovy choroby je léčba farmakologická. Spolu s ní je uplatňována i terapie nutriční a chirurgická. Základní skupinu léčiv, která se využívá při léčbě Crohnovy choroby, tvoří aminosalicyláty, kortikoidy a imunosupresiva. Dále se využívá preparátů pro biologickou léčbu a ve specifických případech antibiotika (Bortlík, 2018, s. 643).

### **1.7.1 Aminosalicyláty**

Aminosalicyláty byly využívány jako základní lék při léčbě pacientů s idiopatickými střevními záněty. Do této skupin léku patří mesalazin, který lze používat i v podobě klysmat nebo čípků. Postavení aminosalicylátů v léčbě Crohnovy choroby se za posledních deset let rapidně změnilo. Podle nejnovějších poznatků nevykazují žádný významný efekt oproti placebo a to ani při léčbě lehké formy onemocnění. Navzdory těmto poznatkům je tento lék i nadále v České republice a v některých částech Evropy využíván. Existují však i data, dokládající efektivitu mesalazinu při léčbě lehkých forem Crohnovy choroby (Bortlík, 2018, s. 644; Dujsíková, 2018, s. 7).

### **1.7.2 Kortikosteroidy**

Kortikosteroidy neboli kortikoidy jsou léky s vysokým protizánětlivým účinkem. Léčba kortikosteroidy se využívá u středních a těžkých forem onemocnění. Do klinické praxe byla léčba kortikosteroidy zavedena v 50. letech minulého století a byla velkým přínosem pro

vývoj léčby Crohnovy choroby. Do určité míry jsou i dnes v léčbě idiopatických zánětů nezastupitelné. Za negativum této léčby se považuje velké množství nežádoucích účinků. Pokud je pacientovi diagnostikována silná aktivita onemocnění s velkým rozsahem, použití systémových kortikoidů se nevyhneme (Bortlík, 2018, s. 644; Zbořil, 2012, s. 39-40).

### **1.7.3 Imunosupresiva**

Imunosupresivní léčba spočívá v potlačování obraných aktivit imunitního systému. Jsou to látky, které ovlivňují imunitní aktivitu organismu a jsou využívány pro svůj kladný a dlouhý efekt (Dujsíková, 2018, s. 9).

Pro optimální udržovací léčbu se využívají thiopuriny, které jsou součástí léčby Crohnovy choroby téměř půl století. V současné době je efektivita léčby thiopuriny zpochybňována a jsou stavěny do pozice doplňkové, kombinované léčby (Martínek, 2021, s. 344).

Alternativou thiopurinů je methotrexát – lék využívaný u pacientů, jež nemohou podstoupit léčbu již zmiňovanými thiopuriny. Během této léčby je u pacienta nutné sledovat hodnoty jaterních testů a krevního obrazu. Lék je většinou dobře tolerován, jeho nejčastějším nežádoucím účinkem je nauzea (Martínek, 2021, s. 344 – 346; Dujsíková, 2018, s. 9).

### **1.7.4 Biologická léčba**

Do biologických léčiv zařazujeme preparáty připravované biotechnologickými postupy. Biologická léčba je v současnosti brána jako nejúčinnější způsob léčby u nespecifických střevních zánětů a je zařazena do standardní léčebné terapie. Jejím cílem je dosažení a udržení remise a omezení operativních zákroků. Česká republika má kolem čtyřiceti center, která zajišťují biologickou léčbu a jsou určeny pro dospělé i dětské pacienty. Indikací pro zahájení biologické léčby jsou kritéria jako střední až vysoká aktivita choroby a nedostatečný léčebný efekt, nesnášenlivost nebo závislost na léčbě kortikoidy, neefektivnost imunosupresivní léčby. Dalším ukazatelem pro zahájení této léčby je nejen aktuální stav pacienta, ale také předchozí průběh onemocnění a riziko vážného průběhu. (Bortlík, 2018, s. 647; Martínek, 2021, s. 350-353).

Léky, které se v současné době využívají k biologické léčbě u pacientů s nespecifickými střevními záněty, jsou monoklonální protilátky (tzv. imunoglobuliny) vyžadující parenterální aplikaci, a to buď intravenózně, nebo subkutánně. Molekula těchto léčiv je mnohonásobně větší než u obvyklých léčiv, je také náchylnější k degradaci (Martínek, 2021, s. 350).

Biologická léčba může mít i řadu nežádoucích účinků. Mohou jimi být alergické komplikace, kožní projevy (lupenka), závažné infekce, ale i nádorové komplikace. Při léčbě anti-TNF (protilátky proti tumor nekrotizujícímu faktoru) je totiž lehce zvýšené riziko melanomu. Z těchto důvodů je nutné pacienta trvale sledovat. Správně zvolená léčba snižuje počet hospitalizací a operačních zákroků (Martínek, 2021, s. 356; Fusek, 2012, s. 96).

### **1.7.5 Antibiotická léčba**

Antibiotické léčby je u Crohnovy choroby využíváno v některých specifických situacích. Nejčastější indikací pro tuto léčbu je perianální (postižení v oblasti konečníku) forma onemocnění (Bortlík, 2018, s. 646).

### **1.7.6 Chirurgická léčba**

Ač při léčbě Crohnovy nemoci dominuje konzervativní léčba, je chirurgická terapie nedílnou součástí léčebného procesu. Alespoň jednou ji podstoupí 70-90 % pacientů, 33-80 % ji podstoupí několikrát, a to kvůli recidivě onemocnění. Bohužel nelze toto onemocnění ani jedním způsobem definitivně vyléčit. Operačně řešíme komplikované projevy onemocnění nebo komplikace konzervativní léčby. Díky chirurgickému výkonu lze potlačit symptomy a rychle navodit fázi remise. Pokud dochází k recidivě onemocnění a k opakovaným resekcím., zvyšuje se tím riziko vzniku syndromu krátkého střeva (Lukáš a kol., 2018, s. 374-376).

### **1.7.7 Dietní a výživová opatření**

Zvolit správná dietní opatření při onemocnění Crohnovou chorobou je nelehký úkol pro lékaře, pacienta i výživového terapeuta. Je důležité, aby pacient sám vypožadoval, které potraviny mu způsobují problémy, a těmto potravinám se ve svém jídelníčku vyvaroval. Na rozdíl od chorob, jež jsou závislé na dietě, jako je např. Diabetes mellitus, nejsou pro chronická střevní onemocnění žádná jednotná dietní pravidla. Přesto hrají dietní opatření při střevním onemocnění velice významnou roli a spolu s dalšími nefarmakologickými opatřeními, farmakologickou léčbou i chirurgickými zákroky tvoří základ úspěšné terapie (Vlček a kol. 2014, s. 87).

Jídelníček pacientů s nespecifickými střevními záněty je důležité přizpůsobit fázi onemocnění, v níž se pacient zrovna nachází. Dietní opatření se bude lišit u nemocného, který se zrovna nachází v období relapsu a u nemocného, který se nachází v období klidovém tzv. remisy a je bez příznaků (Vránová, 2013, s. 37; Vorudová, Mitrová, 2021, s. 15-17).

Správně nastavená dieta zkracuje dobu rekonvalescence, zlepšuje proces hojení a snižuje vznik rizika nedostatečného příjmu základních živin, minerálů, vitaminů a stopových prvků. Sama nemoc představuje pro pacienta velikou zátěž, a tím se zvyšují energetické nároky na organismus (Vránová, 2013, s. 37; Vorudová, Mitrová, 2021, s. 15-17).

Je-li funkční zažívací trakt, volíme enterální výživu (EV) v podobě sippingu (popíjení). Jestliže pacient z nějakého důvodu tuto formu enterální výživy netoleruje, nevypije požadované množství, přistoupí se k podání výživy sondou (Vránová, 2013, s. 37; Vorudová, Mitrová, 2021, s. 15-17).

Pokud lékař doporučí vyřadit z jídelníčku běžné potraviny a doporučí stravování výhradně umělou výživou, jedná se tzv. exkluzivní enterální výživu (EEV). Ta trvá 6 až 8 týdnů a užívají se během ní pouze přípravky EV. U dětských pacientů má tato forma léčby stejný efekt pro navození remise, jako léčba, při které se využívají kortikosteroidy (Vránová, 2013, s. 37; Vorudová, Mitrová, 2021, s. 15-17).

Nachází-li se pacient v období vzplanutí (tzv. relapsu), je nutné podávat stravu, ze které je vyloučena nerozpustná vláknina (luštěniny, čerstvé ovoce, zelenina). Vyloučíme také těžkou stravu s velkým obsahem tuků. Není však dobré tuky úplně vynechat, snížilo by se tím vstřebávání tuků rozpustných ve vodě (Šachlová, 2011, s. 404-405).

U pacientů v klidovém období nemoci (tzv. remisi) je doporučovaná racionální strava a vyloučení problematických potravin. Pacient si sám vyřadí potraviny, u kterých má vyzorováno, že mu nedělají dobře a způsobují mu obtíže. Volba vhodných potravin je tedy u každého pacienta individuální. (Vorudová, Mitrová, 2021, s. 13).

## **1.8 Vliv onemocnění na psychický stav pacienta a uspokojování jeho potřeb**

Mezi chronickými chorobami zaujímá Crohnova choroba z hlediska psychické náročnosti významné místo, a to hned z několika důvodů. Charakter této nemoci a obtíží, které způsobuje, je pro pacienta velice společensky náročný. Zasahuje do jeho intimní oblasti, proto je pro pacienta obtížné o ní hovořit jak se zdravotnickým personálem, tak s osobami ze svého okolí. Většinou jsou pacienti onemocněním zasaženi v plně produktivním věku (Zbořil, 2012, s. 57).

Nemocný, kterému je diagnostikována Crohnova choroba, stojí před nelehkým úkolem zvládnout chronické onemocnění. Základní etapy boje u pacienta s chronickým onemocněním



vystihl Shontz již v roce 1975. Jako první etapu uvádí „fázi šoku“, ve které se pacient chová, jako by byl myšlením úplně někde jinde, je duchem nepřítomen. U některých jedinců může být tato fáze doprovázena zděšením, případně se mohou tyto etapy spolu střídát. Druhou fází je „fáze usebrání“, kdy se pacient vrátí do reality, má negativní emoce a převládá u něho strach, zármutek, je podrážděný, má pocit bezmoci. Třetí fází je „fáze stažení ze hry“, v níž pacient uniká do osamění. Pro okolí je většinou tato fáze velice obtížná, ale pro pacienta velmi důležitá. V této fázi má pacient čas uspořádat si myšlenky, vše si řádně promyslet a stanovit si plán pro další postup. Poslední, čtvrtou fází je „fáze programu k řešení krize“. V této fázi, může okolí většinou sledovat měnící se osobní identitu pacienta. Mění se jeho role, prostor, ve němž se pohybuje. Může se změnit i skupina lidí, kteří nemocnému poskytují sociální i psychickou oporu. Nakonec se mění i pacientovi perspektivy. Pokud pacient zvládne projít tímto procesem, je připraven adaptovat se na novou skutečnost ohledně svého zdravotního stavu (Zbořil, 2012, s. 57).

U některých pacientů může dojít k tzv. stavu maladaptace, kdy nemocný odmítá a není schopen přijmout svůj stav, nechce pochopit fakta, která souvisejí s jeho onemocněním. K maladaptaci může významně přispívat nedostatek informací, nepochopení situace ze strany pacienta, nejasnosti v diagnóze a v léčbě, nedůvěra v lékaře a jeho postupy, nedostatek času ze strany lékaře, stres z nově vzniklé situace a strach o její zvládnutí, ale také neuposlechnutí rad lékaře, neochota dodržovat stanovenou léčbu (Zbořil, 2012, s. 58).

V České republice mají pacienti s Crohnovou chorobou možnost účastnit se konferencí pro pacienty, na kterých o dané problematice přednášejí odborníci z praxe. Pacienti a všichni zúčastnění mají tímto možnost získat užitečné informace, popřípadě se zeptat na vše, co jim není jasné. Pacienti s Crohnovou chorobou mohou čerpat užitečné informace také z Občanského sdružení pro pacienty s IBD, které bylo založeno v České republice v roce 2008 (Ochtinská, 2021, s. 42).

Onemocnění a s ním spojená bolest znamená pro velké množství pacientů ohrožení a narušení jejich dosavadního způsobu života některých základních životních hodnot. Mezi tyto hodnoty můžeme např. zařadit ztrátu lásky, vztahu, strach z izolace, strach z bolesti eventuelně i strach ze smrti (Zbořil, 2018, s. 510).

Bolest pacientovi často znemožní žít obvyklým způsobem života, který mu přinášel pocit štěstí, radosti a uznání okolí. Pacientům v důsledku bolesti ztrácí možnost efektivně pracovat, fungovat doma i ve svém volném čase. Z důvodu dodržování léčebného režimu, opakovaných

hospitalizací a mnoha dalších aspektů souvisejících s onemocněním, je v pacientech probouzen pocit odloučení od svých nejbližších a přátel. Na psychice pacienta se velice odráží i pocit ohrožení jeho atraktivnosti, a to v úzké spojitosti s kožními projevy onemocnění. Sebevědomí žen, u nichž se tyto projevy vyskytují na ruce, nohou, v obličeji i jinde na těle, tímto výrazně klesá. Muži většinou problém kožních projevů zvládají lépe. Psychické problémy u mužů nastávají tehdy, když nemoc zasahuje do jejich pracovních, sportovních a sexuálních výkonů, což se negativně odráží na jeho psychice a i na jeho projevech. Zdraví stojí na nejvyšší příčce žebříčku hodnot člověka. Díky pocitu plného zdraví můžeme bez problémů zastávat své životní role, plně využívat svých dovedností a schopností. Do života dlouhodobě nemocných pacientů se vkrádají pochybnosti a nejistota. Více než tři čtvrtiny pacientů hodnotí své sebevědomí jako pošramocené, snížené (Zbořil, 2018, s. 510-511).

Jednou ze základních potřeb dospělého jedince je vztah a jeho prožívání. Pro pacienty s chronickým onemocněním je velice důležité žít aktivní život ve vztazích, neboť napomáhají k odpoutání se od jejich nemoci. Čím více se člověk s chronickým onemocněním zajímá o okolní svět, tím méně se zaobírá sám sebou. Život ve vztahu může člověku přinášet uspokojení potřeby sebeúcty, citové jistoty, sociální potřeby. Člověk pak díky vztahu necítí pocit méněcennosti. Pro pacienty s chronickým onemocněním může být toto období navazování vztahů velice náročné z hlediska odkrývání svých potřeb, které jsou spojeny s onemocněním. Strach, stud a obavy z reakce partnera patří mezi velice časté emoce a je potřeba o nich s partnerem mluvit. Chronické onemocnění jako takové nebývá častým a hlavním důvodem k ukončení vztahu, ale spíše jsou to potřeby, které nejsou ve vztahu naplňovány. Chronické onemocnění je náročné pro mnoho párů, a proto je důležitá vzájemná komunikace o potřebách obou partnerů (Hazuková 2020, s. 22-24).

Jak uvádí Zbořil ve své knize, úzkosti a deprese byly odhaleny u 29-35 % pacientů, kteří jsou v remisi a během relapsu dosahuje hodnota až k 80 % v případě úzkosti a 60 % v případě deprese (Zbořil, 2018, s. 513).

## 2 VOLNÝ ČAS, VOLNOČASOVÉ AKTIVITY

Volný čas je těžké specifikovat, protože každý jedinec má jinou představu o tom, co do něj patří. Volným časem většinou rozumíme čas, který má člověk sám pro sebe, kdy se nezaobíráme pracovními povinnostmi. Je to doba, kdy člověk dělá to, co ho baví, kdy uspokojuje své potřeby, zájmy, relaxuje a odpočívá. Všichni prožíváme svůj volný čas po svém a je jen na našem rozhodnutí jak se svým volným časem naložíme. Je nespočetně mnoho aktivit, jimž se lidé ve svém volném čase věnují. Velký vliv na trávení volného času má rodina, prostředí a společnost, ve které se člověk pohybuje (Nikodým, 2019, s. 9, 24, 26).

### 2.1 Definice volného času

Volný čas je popsán mnoha autory a mnohými definicemi. Pávková (2014) ve své knize vymezila hlavní znaky volného času takto:

- „je to doba svobodné volby činností (člověk dělá to, co chce, ne to, co musí)
- zvolené činnosti jsou pro člověka příjemné, přinášejí potěšení, radost
- činnosti ve volném čase dávají příležitost k rekreaci, odpočinku, obnově sil i k osobnostnímu rozvoji.“ (Pávková, 2014, s. 11, 12)

A dále Pávková (2014) definovala volný čas následovně: „Volným časem rozumíme tedy dobu odpočinku, rekreace, zábavy. Důležitou součástí volného času jsou zájmové činnosti, koníčky, hobby. Patří sem i ztrátové časy v souvislosti s volným časem, např. doba strávená na cestě za zájmovou činností, čekání u pokladen apod. Opakem volného času je doba, ve které člověk plní své povinnosti, tzv. sféra povinností. Patří do ní činnosti, které člověk vykonat musí bez ohledu na to, zda mu jsou příjemné, či nepříjemné. Jedná se zejména povinnosti v zaměstnání a v souvislosti s ním, u dětí školního věku vyučování a veškeré povinnosti, které z něho vyplývají. Do sféry povinností patří také péče o rodinu, o domácnost, zajišťování a uspokojování základních biologických potřeb a veškeré ztrátové časy, které s tím souvisejí.“ (Pávková, 2014, s. 11, 12)

Kaplánek (2011) ve své knize charakterizuje volný čas takto:

- „Volný čas je pro člověka jeho volným časem, časem bez povinností, lidé si přejí mít ještě více disponibilního času, než skutečně mají.
- Volný čas je čas sociálních kontaktů a společenského života, ve volném čase mají lidé možnost pěstovat své vztahy.

- *Volný čas je ovšem také pracovním časem, člověk pracuje i ve volném čase, ať už pro radost (koníčky), tak i pro sebe (domácnost) nebo pro přátele (výpomoc), ale i kvůli lepšímu příjmu (druhé zaměstnání).“ (Kaplánek, 2011, s. 19-20)*

Blakošová (2013), popsala volný čas jako: „*Čas voľnosti a slobody, ktorý má jednotliviec mimo svojich povinností (študijné, pracovné a iné) na seba vyjadrenie a sebarealizáciu, čas na odpočinok, regeneráciu fyzických a psychických síl, na rozvoj tvorivého potenciálu v aktivitách, činnosti podľa individuálnych potrieb a záujmov, čas všetkých možností - pozitívneho aj negatívneho využitia. U detí a dospelujúcej mládeže potreba intervencie výchovy do voľného času - výchovného ovplyvňovania voľného času - výchovy vo voľnom čase - neformálnej edukácie. Na výchovu vo voľnom čase sa zameriava pedagogika voľného času.*“ (Bakošová 2013, s. 464)

## **2.2 Volnočasové aktivity v souvislosti s Crohnovou chorobou**

Volnočasové aktivity jsou důležitou součástí života pacienta a mohou také pozitivně přispívat k duševnímu a fyzickému zdraví. Pod pojmem volnočasové aktivity si můžeme představit různé druhy aktivit. Jak uvádí ve své diplomové práci Křivancová (2016), lze je rozdělit například do následujících skupin:

- *Kulturní aktivity* - Do těchto činností patří například návštěva divadelního představení, kina, koncertu, ale i třeba sledování televize, ale i umělecké činnosti jako třeba skládání hudby, psaní knihy, malování apod.
- *Sportovní aktivity* - jsou to aktivity, které jsou spojeny se sportem a skýtají velké množství možností. Do sportovních aktivit můžeme zařadit i sledování sportovního utkání, čtení sportovního časopisu a v tomto případě mluvíme o pasivním zájmu o sport.
- *Sociální aktivity* - do této skupiny aktivit patří činnosti, při kterých dochází k rozvíjení mezilidských vztahů a sociálních kontaktů. Konkrétně sem můžeme zařadit například různá setkání s přáteli a s rodinou. Mezi sociální aktivity řadíme plesy, posezení s přáteli v restauraci či baru.
- *Vzdělávací aktivity* - do této skupiny můžeme zařadit například čtení literatury, navštěvování různých kroužků, přednášek nebo vzdělávání se pomocí internetu.

- *Veřejné aktivity* - mezi tyto aktivity můžeme zařadit takové typy činností, při kterých se jedinec zapojuje do veřejných záležitostí, kupř. různé demonstrace a protesty, stávky.
- *Rekreační a cestovatelské aktivity* - do této skupiny můžeme zařadit péči o zahradu nebo chalupaření. Jako cestovatelské aktivity můžeme uvést např. relaxační pobyty nebo poznávací zájezdy.
- *Hobby a manuální aktivity* - tato skupina obsahuje mnoho činností. Patří sem činnosti, které člověk rád vykonává ve svém volném čase a ke kterým ho pojí nějaká citová vazba. Lze sem zahrnout i činnosti manuální, jako je například sbírání známek, včelaření (Křivancová, 2016, s. 24-25).

Bortlík (2021) považuje za hlavní cíl léčby u pacientů s IBD zachování plné kvality života a jejich dosavadního životního stylu. Nemocný by si měl udržet v co největší možné míře své pracovní, sportovní i zájmové aktivity. Zároveň je ale důležité myslet na to, že může přijít období, kdy je onemocnění aktivnější, může nastat důvod k operaci či nutná rekonvalescence a je dobré mít pro tyto případy vytvořený prostor pro zpomalení životního rytmu, mít nějaké rezervy a nežít úplně na doraz, ale zároveň žít aktivně (Bortlík, 2021, s. 72).

Přiměřená pohybová aktivita, je vhodná ve všech fázích onemocnění, tedy s výjimkou té vysoké nebo u stavu po nějakém operativním výkonu, kdy je doporučováno snížení tělesné aktivity, pacient by měl dostatečně odpočívat a relaxovat (Bortlík, 2021, s. 72). Pro toto období jsou vhodné krátké procházky nebo třeba jóga, o které je známo, že má pozitivní účinek na duševní a fyzickou stránku. U pacientů s Crohnovou chorobou je také nápomocná při trávení a přispívá ke zmírnění bolesti (Raisová, 2019, s. 24).

Pohybová aktivita přináší pacientům, kteří se léčí s gastrointestinálním onemocněním mnoho benefitů. Je všeobecně známo, že pohybová aktivita má pozitivní dopad na lidský organismus, zvyšuje fyzickou výkonnost, snižuje výskyt kardiovaskulárních onemocnění a pozitivně ovlivňuje psychiku člověka. Pokud se jedná o aktivitu mírnou až střední, působí jako prevence proti divertikulitidě, zácpě. Střední míra aktivity rovněž přispívá ke snížení výskytu kolorektálního karcinomu, což má obzvlášť velký význam u pacientů, kteří se léčí s Crohnovou chorobou obrovský význam. U dlouhodobých střevních zánětů totiž ve střevě dochází k podpoře rozvoje dysplazie, která je zařazována k prekancerózám (Slámová, 2021, s. 30-31; Raisová, 2019, s. 24).

### 3 STUDIE ZAMĚŘENÉ NA VLIV CROHNOVY CHOROBY NA ŽIVOTY PACIENTŮ

Jak uvádí ve své publikaci Mattila et al., (2022), v roce 2018 proběhla ve Finsku studie, která měla za cíl důkladně zhodnotit dopad zánětlivého onemocnění střev na volnočasové aktivity pacientů. Studie probíhala v nemocnici v Turku a její výsledky poukazují na to, že u pacientů s IBD má onemocnění nepříznivý vliv na trávení volného času. Více než polovina pacientů uvedla, že onemocnění omezuje vykonávání jejich volnočasových aktivit. Z větší části se jednalo o ženy. Jedna třetina pacientů uvedla snížení výkonu volnočasových aktivit a jedna šestina pacientů musela kvůli onemocnění opustit alespoň jednu volnočasovou aktivitu (Mattila et al., 2022).

Dle tvrzení Mattila et al. (2022), již předchozí studie ukázaly, že onemocnění Crohnovou chorobou ovlivňuje pacienty v mnoha aspektech jejich života (Mattila et al., 2022). Jde například o Kanadsko studii (Becker et al., 2015), založeno na online průzkumu, který byl inzerován na webových stránkách Crohn's and Colitis Canada a na gastroenterologických klinikách v nemocnici University of Alberta Hospital (Edmonton, Alberta) a University of Calgary Hospital (Calgary, Alberta). Zúčastnilo se jí 281 pacientů s IBD a 32 rodinných příslušníků a ukázala, že většina pacientů měla pocit, že je onemocnění omezuje ve volnočasových aktivitách a omezuje také jejich mezilidské vztahy (Becker et al., 2015).

Jak uvádí Lönnfors et al. (2014), proběhl v Evropě od listopadu 2010 do srpna 2011 průzkum, jehož cílem bylo získat mezinárodní pohled na to, jaký má dopad IBD na životy pacientů. Průzkum byl například zaměřen na pracovní život, intimní vztahy, dostupnost toalet. Průzkum probíhal v 25 národních asociacích IBD v Evropě a byl zpřístupněn v mnoha jazycích. Dotazník obsahoval 52 otázek a byl vyvinut asociací European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) ve spolupráci se společností Abbot. Do průzkumu bylo zařazeno 4670 pacientů s IBD. Co se týká pracovního života, ze zmíněného průzkumu vyplynulo, že 60 % respondentů bylo pod tlakem a ve stresu z toho, že museli kvůli onemocnění čerpat pracovní volno. Úpravy ve svém pracovním životě jako je např. práce z domova nebo práce na částečný úvazek bylo nuceno provést 40 % respondentů. Ukončení zaměstnání z důvodu onemocnění uvedlo 31 % respondentů. Nejčastějším důvodem jejich nepřítomnosti byla únava (51 % respondentů), návštěva lékaře (49 % respondentů). Pokud se jedná o oblast vztahů, z průzkumu vyplynulo, že u 36 % respondentů bránilo IBD v intimních vztazích. Ukončení vztahu kvůli IBD uvedlo 17 % respondentů a 26 % respondentů uvedlo,

že jim onemocnění brání v navazování vztahů. Dále z průzkumu vyplývá, že 67 % respondentů při plánování svých aktivit zvažovalo dostupnost toalet (Lönnfors et al., 2014).

Dle Paulides et al. (2021) je důležité zaměřit se u pacientů s IBD také na jejich fungování v domácím prostředí a rodinném životě. Dle autorky je tento aspekt života pacientů s IBD v literatuře opomíjen. Paulides et al. (2021) ve své publikaci uvádí průřezovou studii, která proběhla v roce 2020 v IBD ambulanci Erasmus Medical Center v Rotterdamu a posuzovala jaký má dopad IBD na domácnost a rodinný život u dospělých pacientů. Výsledkem této studie bylo zjištění, že IBD má u pacientů negativní dopad na rodinný a domácí život, zejména pokud se jedná o provádění domácích prací, rodičovství, účast na volnočasových aktivitách, sexuálních aktivitách a také plánování rodiny (Paulides et al., 2021).

## II PRŮZKUMNÁ ČÁST

Hlavním cílem této bakalářské práce je zjistit, jak ovlivňuje Crohnova choroba pacienty v jejich volnočasových aktivitách.

### 4 PRŮZKUMNÉ OTÁZKY

1. Jak omezuje Crohnova choroba pacienta při využívání volného času a při plánování aktivit (sportu a při zájmových aktivitách či cestování)?
2. Jak ovlivňuje omezení volnočasových aktivit při Crohnově chorobě partnerský život pacienta?
3. Jaký má dopad Crohnova choroba na psychiku pacienta ve spojitosti s volnočasovými aktivitami?
4. Jak ovlivňuje léčba pacienty s Crohnovou chorobou ve volnočasových aktivitách?

#### 4.1 Metodika průzkumu

Jako metodika průzkumného šetření pro tuto bakalářskou práci byl zvolen kvalitativní průzkum za pomoci polostrukturovaného rozhovoru s předem připravenými otevřenými otázkami pro zachycení myšlenek respondentů. V případě potřeby byly některé otázky doplněny, upraveny nebo vynechány. Samotnému výzkumu předcházelo navázání kontaktu s jednotlivými pracovišti. Průzkumné šetření bylo uskutečněno na klinice ve východních Čechách. Vzhledem k tomu, že jsem na jednom ze zvolených oddělení této kliniky plnila svou praxi, oslovila jsem s žádostí o možnost provedení výzkumu vrchní sestru. Ta byla velice vstřícná a nabídla mi, že mi domluví schůzku i s vrchní sestrou druhého oddělení již zmíněné kliniky. Také ona mi výzkum na svém oddělení schválila. Poté jsem kontaktovala vedení nemocnice a požádala je o souhlas s provedením průzkumu. Tato žádost byla vyřízena kladně. Průzkum probíhal během měsíce května a června 2022.

První část rozhovoru obsahovala identifikační otázky, kterými byly zjišťovány základní informace o respondentech. Druhá část otázek již byla zaměřena na oblasti, vztahující se k jednotlivým cílům průzkumu. Před samotným rozhovorem jsem respondentům předložila otázky k nahlédnutí a poprosila je o jejich přečtení, abych mohla odpovědět na jejich případné dotazy. Dále jsem respondenty požádala o vyplnění informovaného souhlasu, ve kterém souhlasili s nahráváním na diktafon a zároveň byli ujištěni o zachování jejich anonymity. Všichni oslovení respondenti s průzkumem souhlasili. Otázky pro rozhovor a informovaný



souhlas jsou k nahlédnutí v příloze A a B této bakalářské práce. Rozhovory probíhaly na jednotlivých odděleních. Přes veškerou snahu o zachování nerušeného prostředí, tomu ne vždy tak bylo. Rozhovory se lišily ve své délce, trvaly přibližně od 15 do 50 minut. K ukončení každého rozhovoru došlo po nasycení dat. K jejich zaznamenání jsem využila aplikaci diktafonu ve svém mobilním telefonu a později jsem je uložila na ve svém PC.

Po dokončení všech rozhovorů byly rozhovory přepsány v programu Microsoft Word. Pro zachování anonymity jsou jednotliví respondenti označováni písmeny jako respondent A-CH. Poté byla provedena obsahová analýza, jež probíhala pomocí metody otevřeného kódování s využitím barevné tužky a papíru. Barevně byly zvýrazněny stejné oblasti, pro které byly zvoleny kódy, které vznikly na základě odpovědí respondentů a danou oblast charakterizují. Následně byly vytvořeny podkategorie a kategorie, do nichž byly jednotlivé kódy zařazeny.

## **4.2 Charakteristika zkoumaného souboru**

Do průzkumného souboru bylo zařazeno devět respondentů. Tohoto počtu bylo dosaženo po saturaci všech získaných dat. Respondenty byly osoby starší 18 let, žijící v České republice. Jsou to pacienti, kterým byla diagnostikována Crohnova choroba a nyní se nacházejí buď ve fázi vzplanutí, nebo ve fázi klidové.

## 5 PREZENTACE VÝSLEDKŮ

Tato část práce je zaměřena na prezentaci výsledků kvalitativního průzkumného šetření. Obsahuje odpovědi respondentů, které byly získané pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Jednotlivé odpovědi jsou rozčleněny do kategorií a jejich podkategorií, obsahují jednotlivé kódy, které vznikly na základě odpovědí jednotlivých respondentů. Odpovědi respondentů jsou zde parafrázovány nebo přímo citovány.

### 5.1 Obecné informace

V první části je prezentováno devět otázek, které se týkají základních informací o respondentech, jako jsou například věk respondentů, nejvyšší dosažené vzdělání, rodinný stav, familiární zatížení, kdy bylo respondentům onemocnění diagnostikováno, jak dlouho se s onemocněním léčí, v jaké fázi nemoci se nyní nacházejí, jestli respondenti pracují, jaký druh profese vykonávají, nebo zda jsou v invalidním důchodu. Získané informace jsou zaznamenány v tabulce č. 1 a 2.

**Tabulka 1** – Prezentace odpovědí respondentů na základní otázky

Respondent	pohlaví	věk	nejvyšší dosažené vzdělání	rodinný stav	familiární zatížení
A	žena	41	maturita - ekonomické zaměření	svobodná	ne
B	žena	35	maturita - kosmetička	svobodná	ne
C	žena	21	maturita - kosmetička	svobodná	ne
D	muž	31	maturita - tiskař	svobodný	ne
E	žena	50	vyučená prodavačka	rozvedená	ne
F	muž	20	maturita	svobodný	ne
G	muž	42	střední odborná bez maturity	ženatý	ne
H	žena	50	vyučená pánská krejčová	vdaná	syn bratrance
CH	muž	35	středoškolské - gastronomie	svobodný	mamka

Průzkumného šetření se zúčastnilo pět žen a čtyři muži. Nejmladším respondentem je muž, kterému je 20 let, nejstarší jsou dvě ženy ve věku 50 let. V další kolonce tabulky je uvedeno nejvyšší vzdělání respondentů. Z devíti respondentů jich pět uvedlo, že mají středoškolské vzdělání s maturitou, dva respondenti uvedli střední odborné vzdělání bez maturity a další dva jsou vyučení. Dále byl zjišťován rodinný stav respondentů. Šest respondentů bylo v době průzkumu svobodných, jedna respondentka rozvedená, jedna vdaná a jeden respondent ženatý. U dvou respondentů byl potvrzen familiární výskyt nemoci.

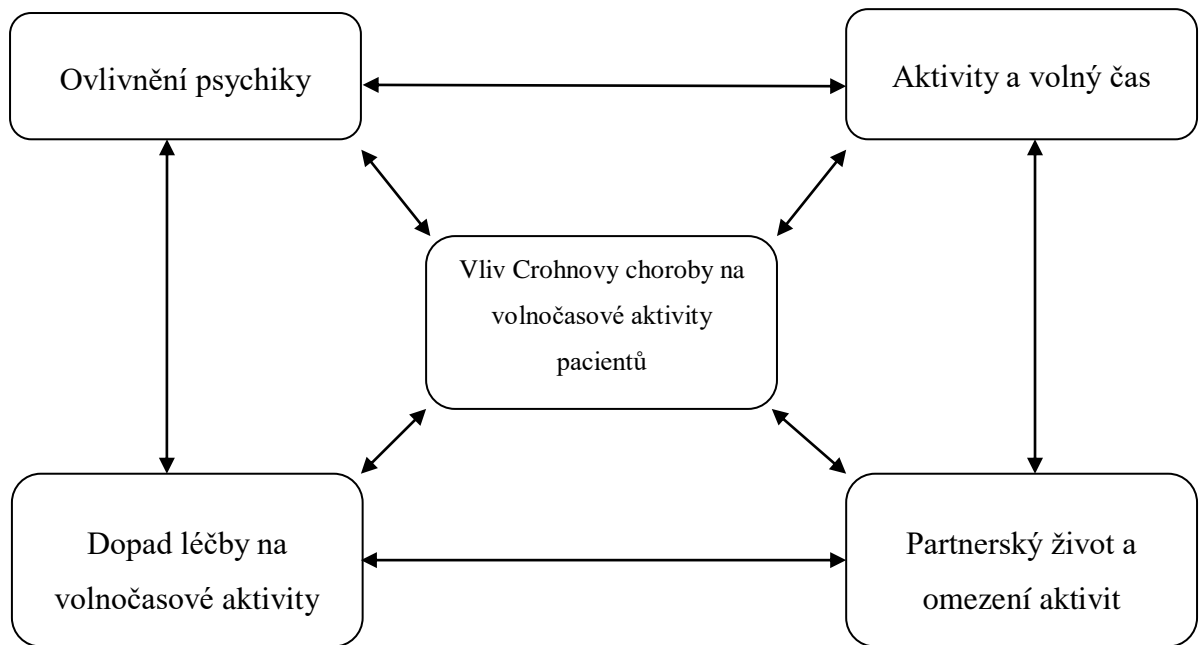
**Tabulka 2** – Prezentace odpovědí respondentů na základní otázky

Respondent	diagnostik. nemoci	délka léčby	fáze onemocnění	práce / invalidní důchod	zaměstnání
A	v 18 letech	23 let	remise	pracuji	v bance
B	ve 14 letech	21 let	remise	pracuje i v invalidním důchodu	v chráněné dílně
C	ve 20 letech	1 rok	relaps	invalidní důchod	nepracující
D	v 16 letech	15 let	remise	pracuje	tiskař
E	ve 27 letech	23 let	remise	pracuje i v invalidním důchod	prodavačka
F	ve 20 letech	3 měsíce	remise	pracuje	IT
G	ve 25 letech	17 let	remise	pracuje	OSVČ
H	ve 12 letech	38 let	relaps	invalidní důchod	prodávající na dohodu
CH	v 15 letech	20 let	remise	pracuje a částečně invalidní	šéfkuchař

Dále bylo v průzkumném šetření zjišťováno, kdy byla nemoc respondentům diagnostikována. Odpovědi respondentů byly různé, věková hranice se pohybovala od 12 do 27 let. Co se týká délky léčby, jeden z respondentů uvedl 3 měsíce, zatímco nejdelší dobu léčby uvedla respondentka, která se s onemocněním léčí již 38 let. Sedm respondentů uvedlo, že se nyní nacházejí v klidové fázi onemocnění. Pokud jde o práci, pouze jedna respondentka uvedla, že je v plném invalidním důchodu, čtyři respondenti uvedli, že jsou v invalidním důchodu, ale zároveň pracují, čtyři respondenti uvedli, že jsou plně pracující. K otázce, jaká je pracovní profese respondentů, odpověděla jedna respondentka, že nepracuje. Profese zbylých osmi dotazovaných byly různé, např. šéfkuchař, prodavačka, pracovnice v chráněné dílně.

## 5.2 Vliv Crohnovy choroby na volnočasové aktivity pacientů

V následující myšlenkové mapě jsou znázorněny čtyři kategorie, které vyplynuly z průzkumu. Souvisí spolu a navzájem se prolínají. Každá kategorie má ještě své podkategorie. V každé podkategorii jsou uvedeny kódy, které byly vytvořeny na základě uvedených odpovědí jednotlivých respondentů.



**Obrázek 1** – Myšlenková mapa

### 5.2.1 Kategorie – Aktivity a volný čas

Tato kategorie obsahuje všechny aspekty, které se pojí k aktivitám a volnému času. Na základě analýzy odpovědí jednotlivých respondentů bylo stanoveno sedm podkategorií, v nichž jsou popsány všechny kódy vzniklé z odpovědí respondentů. V tabulce č. 3 je znázorněno, zda respondent v dané podkategorii hovořil nebo nehovořil.

Tabulka 3 – Podkategorie pro kategorii - Aktivity a volný čas

podkategorie	druhy oblíbených aktivit	omezení volnočasových aktivit	ovlivnění po fyzické stránce	odkládání/rušení aktivit vlivem onemocnění	pochození od okolí při plánování aktivit	aktivity dle dostupnosti toalet	problémy s cestováním
respondenti							
A	+	-	-	-	+	+	+
B	+	+	+	+	+	+	+
C	+	+	+	+	+	+	+
D	+	-	-	-	+	+	-
E	+	+	+	+	+	+	+
F	+	-	-	-	+	+	-
G	+	-	-	-	+	+	-
H	+	-	+	+	+	+	-
CH	+	+	+	+	+	+	+

⊕ kód se vyskytl; - kód se nevyskytl

### Druhy oblíbených aktivit

Prvním kódem této podkategorie je kód **oblíbené aktivity**, který se objevil u každého pacienta a vznikl na základě otázky, ve které byli respondenti dotazováni, jaké mají oblíbené volnočasové aktivity. Každý z dotazovaných respondentů uvedl nějakou svou oblíbenou aktivitu. Mezi odpověďmi byla například turistika, procházky, míčové hry, jízda na kole, ale také koncerty, vaření a malování. Podle druhů aktivity, které respondenti uvedli, byly zvoleny dva další podkódy a to **aktivní aktivity** a **pasivní aktivity**.

Pro **aktivní aktivity** uváděli respondenti např.: „*Nejradši mám turistiku*“ (respondentka A). „*Mám moc ráda procházky, ale také si ráda zahraju nohejbal nebo vyrazím na kolo*“ (respondentka B). Respondent D uvedl: „*No, nějaké sporty asi. Hokej, florbal.*“ Odpověď respondentky E byla, že v dobách kdy ještě partnera, byla její oblíbenou aktivitou např. jízda na motorce: „*Jezdívala jsem na motorce a na festáky a takovéhle věci a ještě mě baví turistika. Ale teďka jsem bez přítele, tak i bez motorkáře.*“ Respondent CH uvedl: „*Tak dost se věnuji rybaření, dříve to byly dost míčové sporty, ale teďka se hlavně věnuji dětem.*“ Pod kód aktivní aktivity je zařazena i odpověď respondentky pod písmenem H, která si pochvaluje, že díky stomii může dělat všechno: „*Zahrádka, výlety. Díky stomii můžu dělat*

*všechno, dá se s tím dělat fakt všechno, ale já tedy nejsem žádný sportovec. Já tak vyvalit se na deku na sluníčko.*“ Respondent G odpověděl, že jeho oblíbeným sportem je „cyklistika.“

Pro kód **pasivní aktivity** je zde uvedena odpověď respondentky C, která uvedla jako své oblíbené aktivity činnosti, které mohla vykonávat doma v blízkosti toalet: *„Nooo těch jako teďka moc není, ráda kreslím. Mám ráda i vaření, ale to zvládám i doma. Prostě jsem teďka byla upoutaná spíše jen na ten domov. Jako ven moc nechodím, ani na zahradu se mi nechtělo, protože prostě ten záchod by byl daleko. Dříve jsem chodila ráda na procházky, ale to je pro mě teďka pasé.“*

### **Omezení volnočasových aktivit**

O omezeních, která jsou spojena s volnočasovými aktivitami, hovořilo celkem sedm respondentů. Z odpovědí tří respondentů je patrné, že je onemocnění ve volnočasových aktivitách neomezuje. Zbylí dotazovaní respondenti uvedli, že vlivem onemocnění nějaké omezení pociťují. Jako první byl v této podkategorii zvolen kód **omezení aktivit**, který vyjadřuje, zda došlo u respondentů nějakému omezení aktivit. Respondentka C uvedla, že v poslední době cítí omezení svých volnočasových aktivit a že se dokonce bála opustit i domov: *„Teďka ten poslední rok rozhodně ano. Hodně mě to onemocnění omezilo, já se bála jít i třeba na nákup nebo vynést plasty do popelnice.“* Respondentku E, onemocnění také omezuje, a to konkrétně při cestování. Uvedla: *„Omezuje, a to spíš při cestování.“* Respondent CH uvedl, že ho onemocnění omezuje při plánování aktivit: *„Tak při tom plánování, a to je jednak jakoby při dlouhých trasách, kdy řeším, jak dlouho pojedu, kde bude záchod.“* U další respondentky k omezení aktivit také jednoznačně docházelo, a to v období kdy byla respondentka v tzv. relapsu. Proto zde byl použit jako další podkód **omezení aktivit v relapsu**. Respondentka B sdělila: *„Bylo období, když jsem byla v relapsu, tak stoprocentně. Protože když člověk ten čas tráví jen na záchodě, tak to prostě nejde nic. Když jsem v relapsu, tak mám bolesti břicha, průjem horečky a také šílenou únavu. Pak taky bolesti kloubů, tak zaplat' bůh, že jsem teďka v pohodě. Já si teďka v tomto stavu mohu pískat.“*

### **Ovlivnění po fyzické stránce**

Pro tuto podkategorii byl zvolen kód **fyzické omezení, nežádoucí účinky léčby**. Na položenou otázku, zda respondenty ovlivňuje onemocnění po fyzické stránce, odpovědělo pět respondentů. Jedním z nejčastějších faktorů, který respondenty omezoval po fyzické stránce, byla únava, proto byla **únava** zvolena jako další kód. Například respondentka B k tomuto kódu uvedla: *„Bývám dost unavená. Ta únava je teďka jediný co mě štve, když přijedu*

*z práce, tak ač člověk nechce, tak si musím jít lehnout.*“ Také respondentka E zmiňuje velikou únavu, díky které musela začít užívat antidepresiva, jelikož nebyla schopná ani vstát z postele. Říká: *„Rozhodně, šílená únava a při začátcích této únavy jsem měla i antidepresiva, protože jsem kolikrát nemohla ani vylézt z postele.“* Respondentka C taktéž hovoří o únavě, která se u ní vyskytovala více na začátku onemocnění a která ji omezuje po fyzické stránce: *„Ze začátku byla únava, ale ta je teďka jen občas.“* Další dotazovanou byla respondentka H, která uvedla, že onemocnění jako takové ji neomezuje, ale omezují ji **nežádoucí účinky léčby**, kterými jsou bolesti kloubů. Zároveň uváděla i omezení z důvodu únavy. Konkrétně vysvětluje: *„Onemocnění jako takové fakt ne, tedy krom té únavy, ale spíš ta léčba, bolí mě po ní klouby.“* Ovlivnění po fyzické stránce pociťuje i další z dotazovaných respondentů a to respondent CH, který kvůli projevům onemocnění v relapsu pociťuje úbytek energie: *„To jo, protože když je vzplanutí, tak prostě co člověk nabere a naposiluje svalovou hmotu, tak je během chvíle pryč. Při tom zánětu mám bolesti, průjemy, bolesti kloubů a hubnu, tak nemám energii.“*

### **Odkládání/rušení aktivit vlivem onemocnění**

V této podkategorii jsou uvedeny odpovědi respondentů, kteří odpovídali na otázku, zda musejí kvůli svému onemocnění rušit své společenské závazky. Z toho vyplynul i další kód, kterým je **rušení společenských závazků, projevy nemoci**. Čtveřice respondentů uvedla, že vlivem onemocnění nebylo potřeba rušit své společenské závazky. V dalších pěti odpovědích se respondenti shodovali na tom, že své závazky kvůli onemocnění rušit musejí nebo dříve museli. Například respondentka C odpovídala takto: *„Ano, kamarády jsem neviděla hodně dlouho.“* Důvodem zrušení domluveného závazku byl většinou špatný zdravotní stav, kdy respondentům nebylo vlivem onemocnění dobře. Respondentka E se vyjádřila takto: *„To musím no, když si něco naplánuji a zrovna mi není nejlépe, tak musím no.“* Respondent CH uvedl: *„To se občas stane, že mi není dobře a musím to vlivem nemoci zrušit nebo naplánovat jinak. Snažím se i vybírat aktivity tak, aby mě to tolik nezaskočilo.“* Z odpovědi respondentky B vyplynulo, že to tak dříve bývalo, když byla v relapsu a nebylo jí dobře, tak byla nucena své závazky rušit: *„Bývalo to tak, když jsem byla v tom relapsu, když jsem na tom byla špatně, tak jsem něco slíbila a jak toto bylo jako na houpačce, jeden den dobře, pak tři dny mi bylo zle, tak to nešlo nikomu nic slibovat, protože vždycky když jsem někomu něco slíbila, tak jsem to musela zrušit.“* Respondentka H uvedla, že aktivity výjimečně musí rušit tehdy, když dojde k nějakým komplikacím, které jsou spojeny s onemocněním a projevují se třeba zvracením:

*„Nějako extra nemusím, to ne. Možná jedině když se mi tam někde zasekne jídlo, tak zvracím, ale to je zase o tom, že tam je ta zúženina. Ale jinak opravdu ne.“*

### **Pochopení od okolí při plánování aktivit**

Dalším kódem bylo zvoleno slovo **porozumění okolí**. Respondenti byli tázáni, zda se jim dostává pochopení od okolí při plánování aktivit. Odpovídalo všech devět respondentů, jejich odpovědi se různí. U víc jak poloviny respondentů bylo zřetelné, že se jim pochopení zcela dostávalo. Dva z nich ještě uvedli, že nikdy nemuseli řešit problém ohledně nepochopení okolí, protože jejich zdravotní stav si nevyžaduje žádná omezení. Respondentka A sdělila: *„Jo, jo, u mě určitě. Jak v rodině, tak u kamarádů. Nikdo nemá žádný problém.“* Odpověď respondentky C byla: *„Jo to jo. Když se mě přátelé třeba ptají, jestli půjdu třeba na kafe, tak říkám, když tam bude záchod, tak jo a přátelé to chápou a nic nevyčítají. Normálně se o tom bavím, vše řeknu na rovinu a nikdy nebyl žádný problém a berou to s humorem.“* Takto odpověděla na otázku respondentka H: *„Jo, asi jo, já mám kolem sebe kamarády a známí, kteří to vědí.“* Odpověď respondenta F byla: *„Jo jo, dostává. Ale já žádné problémy nemám, tak ani nemám problém při plánování.“* Respondent G uvedl: *„Já nejsem ničím omezen, tak není co řešit.“* Také respondent D odpověděl podobně: *„V ničem se neomezuji, tak toto nemusím řešit.“*

Zkušenost dalších tří respondentů je taková, že se jim dostávalo pochopení jen od někoho. Na základě těchto odpovědí vznikl kód **zkouška přátelství**. Respondentka B tuto situaci brala jako dobrou zkoušku přátelství, protože v situaci, kdy je člověk nemocný se ukáže, kdo je opravdový přítel. Plného pochopení se jí dostávalo ze strany rodiny. S nepochopením se respondentka setkala i v zaměstnání, ač byl zaměstnavatel se zdravotním stavem respondentky předem seznámen. Její odpověď vypadala takto: *„Spousta lidí nad tím vůbec nepřemýšlí, že jste nemocná. Berou to tak - no jo slíbila jsi to. A můžete to někomu vysvětlit horem dolem a nevysvětlíte to. A ono i časem zjistíte, že to stejně ani nemá smysl. Tam byla i jedna situace, když jsem tenkrát vypomáhala v hospodě, tak mě paní vyhodila, protože na mě nebyl spoleh. Ač věděla, jaké mám onemocnění. Na jednu stránku jsem to chápala, nebyl na mě spoleh, že jsem řekla, že přijdu pomoci a pak jsem třeba psala nebo volala, že mi je zle. Říkám, na jednu stranu to člověk vše chápe, na druhou stranu je to pěkně na prd. Vždycky když jsem si sháněla práci, tak jsem na rovinu řekla, že mám Crohnovu nemoc, že mám invalidní důchod, že jezdím každé dva měsíce do nemocnice a bylo to vždy - děkujeme, ozveme se Vám. Oni se na vás budou usmívat..., já měla na tohle fakt kliku. Pak jsem přišla na to, že ve Chvalkovicích mají chráněnou dílnu, zavolala jsem tam a už tam jsem deset let. Tam to*



*respektují. Naši byli suproví a u kamarádů se časem ukázalo, kdo jsou kamarádi, tak z dvaceti mi zůstali dva, ale díky tomu fakt člověk poznal, kdo za to stojí. Teďka ti lidi co jsem poznala, tak ti už vše chápou.“* Podobnou zkušenost jako respondentka B má i respondentka E, ta uvedla: *„Od hodně blízkých přátel, co mě zažili, když mi bylo hodně zle. Tak ti to chápou. Ale musejí to být fakt blízcí přátelé, kteří vás občas vidí pomalu lézt po zemi, když je vám opravdu strašně zle. Ale jinak to nechápou. Teďka jsem měla tři roky partnera, který to prostě nepochopil, tu moji nemoc. A třeba takové to přibírání po biologické léčbě, to nechápal a strašně mu to vadilo. A když mě něco bolelo, tak byl z toho rozladěný a naštvaný.“*

Také respondent CH uvedl, že se mu dostává pochopení od lidí, kteří ho už znají, ale také se setkal se situací, kdy někteří kolegové v práci to pochopení neměli, ba naopak z jejich strany vzešly připomínky typu, že si respondent vymýšlí: *„Ten, kdo mě zná, tak má pro to pochopení. Někdy se mi i stalo, že někdo z kolegů měl nějaké připomínky, jako že si vymýšlím.“*

### **Aktivity dle dostupnosti toalet**

Pro tuto podkategorii byl zvolen kód **role toalet při plánování aktivit**, který vznikl na základě opovědí respondentů na otázku, zda je jejich výběr aktivit omezen dostupností toalet. Skupina čtyř respondentů uvedla, že při plánování volnočasových aktivit rozhodně řeší, zda budou v místě dané aktivity dostupné toalety. Respondentka E ohledně dostupnosti toalet odpovídala například takto: *„Ano je, tohle vše musím mít zmačknuté.“* Stručně odpověděl respondent CH: *„Dá se říct, že jo.“* Respondentka B dokonce uvedla, že musejí být dostupné toalety i sprcha: *„Jo, opravdu jo, sprcha a záchod.“* Odpověď respondentky C byla stručná, odpovědí bylo: *„Ano.“*

Ze zbylých pěti respondentů uvedli tři respondenti, že nikdy nemuseli řešit dostupnost toalet. Na základě těchto odpovědí vznikl další kód pro tuto podkategorii **bez potřeby řešit toalety**. Respondent F odpověděl například toto: *„Nikdy jsem to zatím neřešil.“* Respondentka A uvedla, že má pocit, že v dnešní době jsou dostupné toalety snad všude, tak nemá důvod své aktivity nějak omezovat: *„No není, mám pocit, že jsou toalety snad všude, tak asi proto.“* Respondent D ve své odpovědi uvedl, že plánování aktivit podle dostupnosti toalet neřeší: *„To ne. Neřeším to.“* Z odpovědi respondenta G vyplývá, že výběr jeho aktivit není také omezen dostupností toalet: *„Vůbec, já mám dvě stolice za den a výjimečně tři stolice, ale to při dietní chybě.“*

Respondentka H uvedla, že díky stomii, kterou má již 24 let, dostupnost toalet nyní řešit nemusí, ale dříve musela. V období před vyvedením stomie měla i obavy, aby třeba nedošlo k nějaké nehodě před přáteli. Na základě této odpovědi vznikl ještě třetí kód v této podkategorii, kód **stomie**. Respondentka se svěřila: „*Vzhledem k tomu, že mám tu stomii, tak vůbec. Když jsem neměla tu stomii, tak to bylo složitější, to se mi nechtělo ani na výlety nikam, musela jsem furt řešit záchody. Jet na výlet a přemýšlet jestli se někde nepodělám třeba před holkama. To bývalo období, ale to už jsem opravdu zapoměla.*“

### **Dopad Crohnovy choroby na cestování**

Další podkategorie je spojena s cestováním a bylo zjišťováno, zda mají respondenti v důsledku nemoci problémy s cestováním. K dané problematice se vyjádřilo všech devět respondentů a jejich odpovědi se různí. Někteří uvádějí, že problémy s cestováním nemají, někteří před cestou dodržují určitý režim a cestu si musejí naplánovat. Z dalších odpovědí jsme se mohli dozvědět, že si respondenti vybírají dopravní prostředek, ve kterém jsou dostupné toalety, nebo se pohybují po vlastní ose a v případě potřeby mohou kdykoliv zastavit. Pro tuto podkategorii byly zvoleny kódy **problémy s cestováním** a kód **režimová opatření před cestou**. Dalšími kódy jsou **výběr dopravy**, **úleva**, **strach z cesty**.

V případě jedné respondentky a to respondentky C bylo z odpovědi patrné, že problémy s cestováním má. Zde je uvedena její odpověď, ke které byly využity kódy **problémy s cestováním**, **opatření před cestou** a **strach z cesty**: „*Ano, mám strach. Bála jsem se jezdit i k doktorovi. Když jedu, tak vstávám třeba o tři hodiny dříve, abych si došla tak 10x na záchod, pak sednu do auta a celou cestu koukám, kde bychom mohli zastavit.*“ Zároveň tato respondentka uvádí, že se těší, až bude mít dle jejích slov „vývod“, že se nebude muset nervovat a bude moci v klidu opustit domov. Z důvodu této odpovědi vznikl u této respondentky další kód **úleva**: „*V létě máme jet na dovolenou na Lipno a já byla na nervy, že 4 hodinovou cestu nedám, ale teďka budu mít ten vývod, tak pojedu a nebudu muset myslet na záchod. Já se docela na ten vývod i těším, že se konečně vzdám toho záchodu, budu moc chodit v klidu ven.*“

Osm respondentů uvedlo, že problémy jako takové s cestováním nemají, ale u některých bylo v jejich odpovědích uvedeno, že před cestou dodržují také určitá režimová opatření a vybírají si pro cestování pro ně vhodný typ dopravy. Zde byly použity kódy **opatření před cestou** a **výběr dopravy**, které vznikly na základě jednotlivých odpovědí, které jsou zde prezentovány. Respondentka A odpověděla takto: „*Nemám. Dodržuji režim před cestou*

*autobusem. Když jedete někam autobusem, tak máte tu přípravu asi trošku jinou než člověk, co třeba Crohna nemá. Snažíte se moc nejíst, nepít, abyste nemusela na záchod. Mám menší svačiny, nějakou sušenku malou a vozím si s sebou colu, kdyby mi náhodou bylo špatně. A v autobusech jsou už v dnešní době toalety, tak je to v pohodě, ale já je stejně nevyužívám.“* Z odpovědi respondentky E se můžeme dozvědět, že problémy jako takové s cestováním nemá, ale vadí jí, že se před cestou nemůže pořádně najíst a napít, protože dopředu neví, kde budou toalety. I ona uvádí, že před cestou dodržuje určitá režimová opatření a má vyzorováno, co si může a nemůže před cestou dát: *„Problémy vyložené nemám. Onemocnění mě omezuje při cestování a to jen z toho důvodu, že se člověk nemůže pořádně najíst napít, protože neví, kde jsou jaké záchody, na které by v případě potřeby mohl člověk jít. Před cestováním míň jím, protože když se najím, tak musím jít do půl hodiny na záchod, už to mám za ty roky vyzorované a vím, co bude. A třeba, i když si dám kafe, tak nemohu být bez záchodu.“* Respondent CH ve své odpovědi také uvedl, že před cestou dodržuje určitá režimová opatření a že nejezdí na výlety, na které by se musel dopravit autobusem *„Při dlouhých trasách řeším, kde bude záchod a jak dlouho pojedou. Tak se moc nepouštím do výletů, na které se jede autobusem, jezdím raději po vlastní ose. Když vím, že mě čeká dlouhá trasa, tak tomu musím přizpůsobit stravování a jíst šetrněji, abych se druhý den častěji nevyprazdňoval. Ale vše se dá naplánovat.“* Respondentka B uvedla, že první den po příletu na dovolenou pociťovala zhoršení zdravotního stavu, které ale trvalo opravdu jenom ten první den. Zbytek dní dovolené si užívala a došlo dokonce ke zlepšení zdravotního stavu. Cítila se, jako by neměla žádné onemocnění a hodně to přisuzovala tomu, že nechala všechny starosti doma. Odpověď respondentky zněla takto: *„Jako třeba za hranice? Za hranicemi jsem byla asi dvakrát v Řecku, když jsem přiletěla, tak mi první den nebylo moc dobře. Pak ale ty další dny to byla paráda, asi tím jak člověk nechal všechny starosti tady, takže žádný bolesti, žádný že bych byla nemocná. Tam prostě šlo i všechno jídlo, pití.“*

### **5.2.2 Kategorie – Partnerský život a omezení aktivit**

V této kategorii bylo zjišťováno, zda má omezení volnočasových aktivit dopad na partnerský život respondentů a zda se respondentům dostává pochopení ze strany partnera vlivem onemocnění. Pro tuto kategorii byla zvolena jedna podkategorie.

**Tabulka 4** – Podkategorie pro kategorii - Partnerský život a omezení aktivit

podkategorie	vliv omezení na partnerský život
respondenti	
A	-
B	+
C	+
D	-
E	+
F	-
G	-
H	-
CH	+

⊕ kód se vyskytl; - kód se nevyskytl

### Vliv omezení na partnerský život

Tato podkategorie vznikla na základě odpovědí jednotlivých respondentů, kteří byli dotazováni, zda má omezení volnočasových aktivit vliv na jejich partnerský život. K této otázce se vyjádřilo všech devět respondentů. Více jak polovina dotazovaných se vyjádřila tak, že nepocítují vlivem onemocnění omezení. Z odpovědi jednoho respondenta vyplynulo, že zatím žádnou partnerku nemá.

Prvním kódem pro tuto podkategorii je **ovlivnění partnerského života** a druhým kódem je **pochopení partnera**. Respondentka C se vyjádřila, že její partnerský život je onemocněním jednoznačně ovlivněn. Řekla: „*No tak jako má to tam vliv, na výlety nemůžeme, nemůžeme skoro nic. Partner to chápe, měl hodně nemocnou maminku, tak mě dokáže pochopit, nic nevyčítá. Je mu to třeba líto, ale přizpůsobí se.*“ Dalším příkladem je odpověď respondenta CH, který uvedl, že díky onemocnění se jim s partnerkou zužuje a omezuje výběr aktivit, které spolu mohou podnikat ve volném čase: „*To ani ne...ale výběr aktivit nám to zužuje.*“

Jako další kód bylo zvoleno slovo, které se v odpovědích respondentů často vyskytovalo a to je slovo **respekt**. Respondentce B, se v nynějším vztahu dostává respektu a pochopení, také ale uvádí svou zkušenost, že někteří partneři pochopení pro její onemocnění neměli. Proto je zde přiřazen i kód **pochopení partnera**: „*Já nevím, jestli to můžu říct, tak jak to mám říct, asi takhle, když je ten chlap kretén, tak vám dá za uši i když jste nemocná. Ale teďka to je bájo, nynější partner respektuje, chápe, nevyčítá. Chápe, že přijdu z práce a jdu si lehnout a nevadí*

mu, že spím. Ale nebylo to tak u všech.“ Z odpovědi respondentky E vyplynulo, že se setkala s absolutní netolerancí a nepochopením ze strany posledního partnera a z tohoto důvodu u ní došlo k ukončení vztahu. Respondentka uvádí i kladnou zkušenost ohledně tolerance z předchozího vztahu. Respondentka uvádí i kladnou zkušenost ohledně tolerance z předchozího vztahu. Respondentka uvádí i kladnou zkušenost ohledně tolerance z předchozího vztahu. Respondentka uvádí i kladnou zkušenost ohledně tolerance z předchozího vztahu. Jejich vztah byl ale ukončen kvůli jiné ženě. Zkušenosti se svými partnery shrnula takto: „Absolutní netolerance mé nemoci ze strany partnera. Nedokázal pochopit, že když máme něco domluveno a mně je zle, tak že prostě nemůžu. On byl strašný sobec, po třech letech jsme to ukončili. Já jsem byla i 30 let vdaná a manžel byl velice tolerantní, všude mě jako medvěda vozil, brečel, litoval mě a pak se po tolika letech zbláznil do jiné ženy a bylo mu to absolutně jedno, jestli mi je zle nebo ne. A opustil mě.“

### 5.2.3 Kategorie – Psychická oblast

Tato kategorie je zaměřena na psychickou oblast. Bylo zde zjišťováno, jak nemocného člověka ovlivňuje dané onemocnění po psychické stránce v důsledku plnění či neplnění volnočasových aktivit. Pro tuto kategorii bylo vytvořeno šest podkategorií. U jednotlivých podkategorií budou uvedeny kódy, které vznikly na základě provedeného průzkumu a budou zde uvedeny odpovědi respondentů, které se vztahují k dané problematice.

Tabulka 5 – Podkategorie pro kategorii - Psychická oblast

podkategorie	změny v psychice jako důsledek neplnění aktivit	reakce rodiny a okolí na onemocnění	opora a pochopení rodiny a okolí	navazování vztahů	svěření se partnerovi
respondenti					
A	-	+	+	-	+
B	+	+	+	-	+
C	+	+	+	-	+
D	-	+	+	-	+
E	+	+	+	-	+
F	+	+	+	-	+
G	-	+	+	-	+
H	+	+	+	-	+
CH	-	-	+	+	+

+ kód se vyskytl; - kód se nevyskytl

## Změny v psychice jako důsledek neplnění aktivit

V této podkategorii bylo zjišťováno, zda u respondentů došlo ke změně v psychice v důsledku toho, že nemohou nebo mají omezenou možnost plnit své volnočasové aktivity. U více jak poloviny respondentů bylo zjištěno, že došlo k ovlivnění jejich psychiky. Pro tuto podkategorii byl zvolen kód **narušení psychiky**, který se vyskytuje u pěti respondentů. Například respondentka B uvedla, že jí byla nemoc diagnostikována v období puberty, kdy chtěla být venku s kamarády a místo toho trávila většinu času v nemocnici. To snášela po psychické stránce dost špatně. Také uvádí, že u ní vlivem nemoci celkově došlo ke změně v chování. Začala více naslouchat druhým a má větší soucit: „*Určitě. Ale co se týká této nemoci, a když vám to řeknou ve čtrnácti, když jste v pubertě, tak je to fakt velký záhul. Chcete být venku s kamarádkami a místo toho ležíte v nemocnici a máte horem spodem hadice, aby zjistili, co vám opravdu teda je. A pak když přijdou na tohle a vůbec to neznáte, pak hromada léku, samý špitál místo chození ven s kamarády, tak vás to hodně v tomhle věku poseká. Dost mě to semlelo. Ale jak je člověk starší, tak se to nějak snaží přijmout. Je pravda, že díky tomu Crohnovi jsem empatičtější, že více soucítím a dokážu více poslouchat, když za mnou někdo s něčím přijde. Předtím jsem byla nafrněná.*“ Respondentka také uvádí, že když na ni přijde nějaký splín, potřebuje ho ze sebe dostat v podobě pláče a následně si jde pročistit hlavu někde do přírody. Z této odpovědi vznikl kód **uklidňující rituál**. Popisuje ho takto: „*Ted'ka, když mě to někdy doběhne, tak si pobřečím doma do polštáře a jdu třeba na procházku a snažím se si vyčistit hlavu a poprat se s tím.*“ U respondentky C došlo také k **narušení psychiky**. Uvádí, že vlivem nemoci je její psychický stav velice špatný. Od lékaře má předepsaná antidepresiva, protože se například bála opustit domov, když měla jet na plánovaná vyšetření. Také uvádí, že vlivem onemocnění nemůže vykonávat to, co ji baví, a kvůli projevům nemoci je pro ni nepředstavitelné, že by měla vykonávat svou pracovní profesí. Na základě této odpovědi vznikl kód **příznaky nemoci**. Svěřila se: „*Jsem z toho opravdu psychicky v háji. Beru antidepresiva asi dva měsíce. Doktor mi nasadil Citalec, když jsem mu říkala, že mám nervy i z cesty, když jsem měla třeba přijet na kolonoskopii. Nemůžu dělat to, co by mě bavilo. Vlastně, já bych se nedokázala ani do práce dostavit. S tím cestováním je to také špatné. Měla jsem být kosmetička a jako když si představím, že mám někoho hodinu a půl třeba masírovat a po dvaceti minutách si musím odskočit na záchod, když mi začne škrundat břicho, tak už jen to by byl pro mě problém, to by se nedalo.*“ Z odpovědi respondentky E vyplynulo, že kromě **narušení psychiky** pociťuje **naštvaní**, které bylo zvoleno dalším kódem. Naštvaní pociťuje z toho důvodu, že když jí není dobře, je nucena odmítat a rušit nabídky na volnočasové aktivity, které jí jsou okolím nabízeny.

Protože je odmítá opakovaně, okolí to nedokáže pochopit a přestává ji zvat. Svůj pocit vyjádřila slovy: „*Jsem naštvaná, že nemůžu nikam jít, když mi je zle a že musím odmítat, když mě někdo někam zve. Oni si pak říkají, tak už ji zvat nebudeme, když ona stále nemůže. Málo kdo dokáže pochopit, že člověk může být tak hodně nemocný. Je dost náročný vysvětlovat to okolí, ne nepůjdu, nejsou tam záchody, dost to lidi nechápou. Mění se u mě psychické stavy, jsou opravdu dny, kdy to hůře snáším. A poslední dobou čím dál tím více, protože poslední dobou je čím dál tím víc vedlejších účinků z toho všeho. Je to stále něco.*“ Respondentka H hovoří o výhodách stomie, díky které může dělat prakticky cokoli. Následně ale dodává, že někdy přijdou dny, kdy si člověk potřebuje pobřečet. Proto byl k její odpovědi také přiřazen kód **narušení psychiky**. Odpověď zněla takto: „*Nenastaly, protože já díky té stomii dělám úplně vše. Jako přijdou chvíle, že si pobřečím, ale jinak dobrý. Jo dá se všechno, musí si člověk zvyknout. Člověk se v tom nesmí pitvat. Já se ani nebojím o sebe, ale o své blízké*“ Stejně to vnímá i respondent F, který uvedl, že zpočátku, když mu bylo onemocnění diagnostikováno, tak měl strach, protože nevěděl, co ho čeká: „*Měl jsem strach, nevěděl jsem, co to pro mě znamená ze začátku, co mě čeká. Ale neřekl bych, že mám nějaké psychické problémy. Jak už jsem ale říkal, je mi po léčbě dobře a mohu dělat všechno, tak je to fajn.*“

Z odpovědí zbylých čtyř respondentů je patrné, že nepocitují žádné změny po psychické stránce.

### **Reakce rodiny a okolí na onemocnění**

Tato podkategorie zkoumá, jak reagovala rodina a okolí respondentů, a jak přijali zprávu o onemocnění. Pro tuto podkategorii vzniklo několik kódů. Například kód **vyrovnání se s nemocí ze strany rodiny**, byl obsažen ve všech odpovědích respondentů, kteří popisovali, jak reagovala rodina, když jim byla sdělena jejich diagnóza. Dalším kódem byl zvolen: **šok, nevědomost, vyrovnání se s nemocí ze strany rodiny, obavy z dědičnosti, posměch, změna vzhledu, odlišná reakce rodičů, popírání onemocnění ze strany rodiny, reakce matky, reakce otce, vyděšená rodina**.

Pro kódy **šok** a **nevědomost** např. respondentka A uvedla, že její matka byla ze sdělené zprávy o onemocnění respondentky v šoku. Tak vznikl i kód **reakce matky**, který se následně vyskytl i u odpovědí dalších čtyř respondentů. Respondentka A uvádí, že i pro ni byl začátek šokující, jelikož nevěděla, co toto onemocnění obnáší a co ji čeká. „*To bylo v těch osmnácti. Nikdo nevěděl pořádně co to je. Mamka z toho byla v šoku. Začátky byly pro mě i pro mamku*

*šokující, ale zvládlo se to. Partner to bral taky v pohodě a přátelé to také berou dobře. Já to beru prostě tak, jako bych nebyla nemocná.“*

U respondentky H byl z diagnózy v šoku její otec. V době, kdy byla pacientce nemoc diagnostikována, žila respondentka už jen s otcem, neboť jí maminka brzy zemřela. Na základě této odpovědi vznikl kód **reakce otce**. Odpověď respondentky byla: *„Tatka z toho byl dost vyvalenej. Tatka to vždycky špatně nesl, ani neví, že jsem teďka zase v nemocnici, to by neunesl. Vlastně mamka umřela, já onemocněla, brácha má teďka rakovinu, tak tatínek říkal, že to snad není možný, co se nám to děje. Snad bude líp (pláč). Bude líp (pláč). No jo no, co tě nezabije, to tě posílí si furt říkám. Říkám si - čím větší mrcha, tím větší štěstí má. Museli jsme fungovat, babičky fungovaly hodně. Mamčina matka fungovala hodně a já se musela také postavit na vlastní nohy, když mamka nebyla.“*

Respondentka B uvedla, že se rodina s její diagnózou vyrovnávala hůře než ona sama. Také popisuje, že když ji byla nemoc diagnostikována, byla v období puberty a kvůli svému vzhledu, který se změnil v důsledku vedlejších účinků léků, se setkala s posměchem kamarádů. Dalšími kódy tedy jsou **posměch** a **změna vzhledu**. Respondentka udává, že to pro ni bylo opravdu těžké, protože se jako dívka samozřejmě chtěla líbit. O své zkušenosti říká: *„No, když ležíte v nemocnici tak si myslíte, že ti co za Vámi přijdou, tak by Vás měli podpořit, ale zjistíte, že když tam za vámi přijde ubrečená máma, že vy musíte být ta silná, která furt říká, že je to v pohodě - neboj, za chvíli jsem doma a tak. Tak spíš já jsem byla takový ten geroj, co uklidňoval, a nechtěla jsem, aby si s tím naši lámali hlavu a vůbec. Pak jsem se dozvěděla, že mamka z toho byla velice špatná. Ale co se týká podpory, tak tam byla stoprocentní. V té době se také ukázali kamarádi. Mě bylo 14 a děti dokážou být zlí. A já měla kortikoidy, tak jsem měla motýlí obličej, v pase 80, popraskaný záda. Přijela jsem domů bez vlasů a takhle kulatá a všichni se vám smějou, tak to fakt s psychikou udělá. A kór v případě holky, která chce být načapaná.“*

Respondentka C uvedla, že rodiče na její onemocnění reagovali odlišně, tak vznikl kód **odlišná reakce rodičů**. Matka respondentky byla hodně plačtivá, ale snažila se jí pomoci. Otec její onemocnění popíral a respondentce nevěřil, že je nemocná. Z toho důvodu byl zvolen kód **popírání onemocnění ze strany rodiny**. K lehkému respektování ze strany otce došlo až tehdy, když viděl respondentku, že je jí opravdu špatně. O reakci rodičů hovořila takto: *„Mamka to hodně obřečela, je hodně plačtivá. Hned řešila, co budeme dělat, co mi bude vařit. No a táta to nepřijal, ten mi říkal, že si to vymýšlím, že každý má průjmy, že proč*



*bych s tím nechodila do školy, prostě mi to nevěřil, ani když jsem měla třeba 19 průjmů za den. Až loni, když mě viděl, že sedím už jen na záchodě a v ruce mám kýbl, tak se to trochu změnilo, že to začal trochu respektovat. S tátou je to složitější. Od malička na nás hodně apeloval, že žádné špatné známky a když už nějaká byla, tak byl výbuch. Já to mám vše asi taky psychického rázu, tu nemoc.“*

Taktéž respondentka E uvádí, že rodina i manžel byli ze sdělené diagnózy špatní. Také se zmínila o tom, že má nyní strach, aby toto onemocnění nezdedily její dcery nebo vnučky. Na základě této odpovědi byl vytvořen kód **obavy z dědičnosti**: *„Rodiče z toho byli hodně špatný a manžel také. A teďka jsem z toho špatná já, abych nepředala tento genetický fond svým dcerám nebo své vnučce. Dcery jsou zatím v pořádku, ale člověk nikdy neví.“*

Ke kódu **reakce matky** se respondent D vyslovil takto: *„Mamka z toho byla dost špatná. Ale zabrala mi hned léčba a začalo se vše hned zlepšovat, tak to i rodina hned viděla, že je to lepší. Rodina se mě snažila určitě podržet.“* Respondent F řekl: *„Mamka dělá ve zdravotnictví, se mě snaží podporovat.“*

Respondent G popisuje svojí manželku při sdělení diagnózy jako vyplašenou. Z tohoto důvodu byl použit kód **vyděšená rodina**: *„Manželka je zdravotní sestra, tak ta byla vyplašená, ale jinak reagovala normálně.“*

### **Pomoc, opora a pochopení rodiny a okolí**

V této podkategorii bylo zjišťováno, zda se respondentům dostává opory a porozumění od rodiny a blízkého okolí. Jak bylo z průzkumu zjištěno, pro jednotlivé respondenty hrála podpora rodiny a přátel při smířování se s nemocí velmi důležitou roli. Většina dotazovaných respondentů uváděla velikou podporu rodiny a přátel, díky které se jim dařilo onemocnění lépe zvládnout. Můžeme tedy říci, že u většiny respondentů byly ohlasy pro oporu v rodině a přátelích spíše pozitivní než negativní. Pro danou podkategorii byly zvoleny kódy **podpora ze strany rodiny, podpora přátel, pozitivní reakce okolí, negativní reakce okolí**.

Respondentce A se dostává plné podpory a pomoci jak od rodiny a partnera, tak od přátel: *„Pochopení v rodině určitě mám. U partnera také. A u přátel je to stejné, já jsem takový člověk, který už si nedělá moc nových přátel, mám ten svůj blízký okruh už od těch 18 let a ti semnou zažili všechno a nikdy nikdo neměl žádný problém. A jsou mi oporou a snaží se pomáhat.“* Kladně se vyjádřila i respondentka B a D. Respondentka B uvedla: *„S partnerem je to boží, poslední dva roky je to fakt boží a podpora rodiny je 100%.“* Respondent D uvedl,

že má také podporu jak v rodině, tak u partnerky a že se mu od nich dostává pomoci. Co se týče přátel, také tam není žádný problém. Konkrétně uvedl: „Podpora je jak v rodině, tak u partnerky. Přátelé o onemocnění vědí a je vše také bez problémů.“ Podporu partnera a přátel vyjadřovala i respondentka C. Co se týče podpory rodiny, připadá jí, že ji více podporuje rodina jejího přítele. Z její vlastní rodiny jí pomáhá hlavně matka, ale s otcem respondentka moc dobrý vztah neuvádí: „U partnera a přátel jo. S přítelem si popovídám, rozumíme si, je mi oporou. Maminka taky, ta semnou chodila i k psychologovi, ona je z té mé nemoci také sesypaná, ale má zájem mi pomáhat. Táta, ten má asi o mě strach, ale psychicky mě nikdy nepodržel, nikdy mi neřekl, mám tě rád. Vždycky nás hodně trestal, když se něco nepovedlo. Táty jsem se vždycky bála. Ale celkově mám pocit, že přítelova rodina se o mě zajímá víc než ta moje.“ Respondentce E se dostává podpory od rodiny a některých přátel. Uvedla: „Oporu od rodiny a některých přátel mám. Ano dostává se mi pomoci od rodiny.“ Respondentka H také pozitivně zhodnotila podporu rodiny a přátel. Zároveň pozitivně zhodnotila podporu manžela, který když je potřeba a respondentka nemůže, tak se o vše postará a pomáhá. Jediná negativní poznámka, kterou respondentka přidala, byla na adresu její tchýně. Z projevu respondentky bylo zřejmé, že mezi nimi nepanují dobré vztahy. Vyjádřila se takto: „Ano opora je, manžel pomáhá. Když je potřeba, manžel vše zvládne, když se mu teda chce (smích). Ale postarají se. Dostává se mi pomoc i od přátel, já mám spoustu dobrých lidí kolem sebe. Já se obklopuji dobrými lidmi celkem. Jedině co mám, tak mám tchýni čarodějnici. Bydlíme v jednom baráku, ani se nezdravíme, ona je zlý člověk. Já mám i spoustu sestřenic a ty jsou hodný.“ Respondentovi F se taktéž dostává podpory od rodiny, zdůraznil velkou pomoc ze strany otce: „Ano, táta mě vozí na vyšetření třeba, určitě se mi snaží vyjít vstříc.“ Respondent G uvedl, že se u něho nemoc nijak neprojevuje, tak není potřeba pochopení: „Jelikož se to moc neprojevuje, tak není moc co chápat.“ Odpověď respondenta CH na stejnou otázku vypadala takto: „Dá se říct, že jo.“

### **Navazování vztahů**

V podkategorii navazování vztahů bylo zjišťováno, zda mají respondenti kvůli onemocnění problém s navazování partnerských vztahů. Problémy při navazování vztahů udává pouze Respondent CH. Dle jeho odpovědi vznikly dva kódy **problém s navazováním vztahu** a **příznaky nemoci**. Respondent uvedl, že to pro něho byl ze začátku problém. Při navazování vztahu ho omezovaly nežádoucí projevy nemoci jako je třeba nadýmání a následný odchod plynů. Ze schůzky musel odcházet ulevit si na toaletu a zase se vrátit. Uvádí, že když je pak člověk ve vztahu déle, tak už to tolik neřeší: „Je to takové citlivější. Jako ze začátku to byl

*problém. Ze začátku když má člověk tuhle nemoc a je tam třeba to nadýmání a s někým se seznamuje, tak před ním nechce hned prdět a podobně. Ve vztahu to pak vymizí, že pak před sebou lidé prdí v uvozovkách a neřeší to...ale když jdu ze začátku s někým do kina, tak si před ním hned neprdnu. Mě to omezovalo v tom. Když jsem měl kratší vztahy, tak jsem musel někam odběhnout, jít na záchod a pak se vrátit.“*

### **Svěření se partnerovi**

V této podkategorii bylo zjišťováno, zda mají respondenti problém se svěřit partnerovi se svým zdravotním stavem. Zvolenými kódy pro tuto kategorii jsou **svěřit se partnerovi, stud, problém hovořit o nemoci s okolím, intimní život**. V této podkategorii se vyjádřili všichni respondenti. Většina z nich nemá problém se svěřit partnerovi se svým zdravotním stavem.

Respondentka C ve své odpovědi uvedla, že se raději svěří rovnou a partnera hned ze začátku seznámí se svým zdravotním stavem, ať ví na čem je. A dle jejích slov tak předejte i možným nepříjemným situacím: *„To mi problém nikdy nedělalo. Já vždycky řekla na férovku všechny svoje problémy, ať to ví a pak ať se rozhodne, jestli semnou chce mít něco společného. Ono jít na první rande a zůstat půl hodiny na záchodě, tak nevím co by si přítel myslel, tak je podle mě lepší to vše narovinu říct.“*

Další dvě respondentky uvedly, že také nemají problém se svěřit partnerovi, ale že z různých webů a skupin o Crohnově chorobě vědí, že s tím někteří problém mají. Odpověď respondentky E zněla takto: *„Říkám to každému partnerovi na začátku, ať ví, do čeho jde. Ale co čtu na různých webech, tak spousta lidí s tím problémy má.“* Respondentka H uvedla, že s tím mají problém mladí lidé: *„Nikdy mi to nedělalo problém. Manžel od začátku věděl vše. Já jsem ve skupině o Crohnech a tam to spousta mladých lidí řeší.“* I v následujících třech odpovědích se respondenti D, G a A shodují, že problémy svěřit se nemají. Konkrétně respondent D uvedl, že žádná partnerka nikdy neměla s jeho onemocněním problém a že si myslí, že by to ten druhý partner ve vztahu měl určitě vědět: *„Nedělá, hnedle vše radši řeknu a žádná holka nikdy neměla problém. Když jsme spolu, tak by to ten druhý měl určitě vědět.“* Stručně se vyjádřil respondent G: *„Ne, vůbec.“* A respondentka A uvedla: *„Nemám s tím problém.“* V případě respondenta CH k problémům svěřit se docházelo a to z toho důvodu, že se za svůj zdravotní stav styděl: *„Ze začátku mi to dělalo problém. Dříve jsem se za to styděl a nebral jsem to jako nemoc, ale jako ostudu, že mám víc průjem, že nestihnu občas doběhnout na záchod.“* Respondentka B měla také problém mluvit o svém onemocnění s okolím, obtěžovalo ji stále dokola své problémy někomu vysvětlovat. O onemocnění začala mluvit teprve tehdy, když cítila, že jí na partnerovi záleží. Její odpověď zněla takto: *„Je*

*pravda, že jsem o tom nemluvila. Nechtěla jsem, nebavilo mě to říkat a furt to vysvětlovat. Já o tom mluvím poslední dobou nebo spíš když už to začalo být vážný, když mi na partnerovi záleželo tak jsem to řekla.“* Její zkušenost je také taková, že když se partnerovi svěřila, slíbil, že jí bude pomáhat. Jak ale respondentka uvádí, partneři nevěděli, co toto onemocnění obnáší. Časem přišly z jejich strany výčitky a obviňování, že se vymlouvá i v intimním životě: *„Nejdříve to bylo ze strany partnerů, jo pomůžu, ale nevěděli, do čeho jdou. Pak nastaly výčitky - jéé tobě je blbě, to zase nikam nepůjdeme. I co se týká sexuálního života, taky prej jenom výmluvy, ty semnou nespíš, ty se jenom vymlouváš.“* Poslední z respondentů, který se k dané problematice vyjádřil, je respondent F a ten uvedl, že nemá žádnou partnerku. *„Nemám zatím žádnou partnerku.“*

#### 5.2.4 Kategorie – Dopad léčby na volnočasové aktivity

V této kategorii bylo zjišťováno, zda má na volnočasové aktivity vliv léčba, kterou pacienti podstupují. Do této kategorie byly zahrnuty čtyři podkategorie, které jsou prezentovány níže.

**Tabulka 6** – Podkategorie pro kategorii - Dopad léčby na volnočasové aktivity

podkategorie	druh léčby	spokojenost s léčbou	omezení v důsledku léčby	omezení volnočasových aktivit jako důsledek léčby
respondenti				
A	+	+	+	+
B	+	+	+	+
C	+	+	+	+
D	+	+	+	-
E	+	+	+	-
F	+	+	-	-
G	+	+	-	-
H	+	+	-	-
CH	+	+	+	+

⊕ kód se vyskytl; - kód se nevyskytl

## **Druh léčby**

V této podkategorii bylo zjišťováno, jaký druh léčby respondenti podstupují. Kódem této kategorie je **druh léčby**. V této kategorii se vyjádřili všichni respondenti a ve všech případech uvádějí, že podstupují léčbu biologickou, dva z nich se navíc léčí i kortikoidy.

Respondentka A odpověděla takto: „*Biologickou léčbu, jednou za dva měsíce, už 11 let.*“ Odpověď respondentky B byla: „*Biologickou léčbu.*“ Respondentka C uvedla, že k biologické léčbě má ještě léčbu pomocí kortikoidů: „*Mám kortikoidy a biologickou léčbu.*“ Respondent D uvedl, že má pouze biologickou léčbu: „*Mám biologickou léčbu, nic jiného.*“ Taktéž se vyjádřil respondent G: „*Jenom biologickou léčbu od roku 2008.*“ Odpověď respondentky E byla: „*Biologickou léčbu.*“ Respondent F uvedl, že má léčbu kombinovanou: „*Biologická a kortikoidy.*“ Odpověď respondentky H zněla takto: „*Biologickou léčbu mám. Jezdím sem na kapačky.*“ Respondent CH uvedl, že toho vyzkoušel již hodně, byl zařazen do různých studií, léčil se i kortikoidy, které mu ale nedělali dobře. Nyní má léčbu biologickou, která mu pomáhá zůstat v remisi: „*Tak těch léků jsem bral hodně, byl jsem i v různých studiích. Mám teďka biologickou léčbu a ta má největší zásluhu na tom, že jsem v remisi.*“

## **Spokojenost s léčbou**

Tato podkategorie vznikla vlivem odpovědí respondentů na otázku, jestli cítí spokojenost s jejich léčbou. Kódy této kategorie jsou **spokojenost, pozitivní účinek léčby**.

Odpovědi na otázku ohledně spokojenosti s léčbou byly u většiny respondentů kladné. Respondentka A vyjádřila velkou spokojenost s léčbou, protože je díky ní už 11 let v remisi: „*Jsem spokojená, už jedenáct let jsem v remisi, drží se to v klidu. Mám vysazeny i všechny ostatní léky. Tak mám opravdu je biologickou léčbu a беру železo.*“ Spokojenost s léčbou vyjádřilo i dalších sedm respondentů. Například respondentka B uvedla: „*Jsem moc spokojená.*“ Respondent D se vyjádřil, že je spokojený, protože léčba funguje: „*Funguje to, tak jsem spokojený.*“ Spokojenost s léčbou vyjádřila respondentka E, která se léčí již osmnáct let: „*S léčbou spokojená jsem, léčím se 18 let.*“ Respondent F uvedl, že má v den rozhovoru první aplikaci biologické léčby a vyjádřil spokojenost s léčbou za pomoci kortikoidů, která mu pomáhá: „*Kortikoidová léčba mi pomohla. Biologické mám dnes první dávku.*“ Stejně kladně zněly i odpovědi respondentů G, H a CH. „*Jsem spokojený.*“ (respondent G) „*S léčbou jsem spokojená.*“ (respondentka H). O pozitivním účinku léčby hovořil Respondent CH: „*Tak zatím to pomáhá, tak jsem spokojený.*“ Jako jediná, vyjádřila svou nespokojenost

s léčbou respondentka C: „*Vůbec, nepomáhá ani jedno, kvůli tomu mě čeká teďka ta operace*“.

### **Omezení v důsledku léčby**

Zde byli respondenti dotazováni, zda pocítují nějaká omezení vlivem aplikované léčby. U šesti respondentů bylo uvedeno omezení. Ve většině případů jde o různé nežádoucí účinky, které se u nich projevovaly jako důsledek léčby. Na základě odpovědí respondentů byl zvolen kód **nežádoucí účinky léčby**.

Respondentka A uvedla, že v posledních letech se u ní objevila alergie na sluníčko, ale jinak uvedla, že nemá vlivem léčby žádný jiný problém: „*Posledních pět lét mám alergii na sluníčko, kterou jsem nikdy neměla. Jinak nemám problém.*“ V dalších odpovědích často respondenti uváděli jako nežádoucí účinek bolesti kloubů. Například respondentka B uvedla: „*Bolí mě klouby.*“ Obdobně se vyjádřila i respondentka E, která pocítuje jak bolest kloubů, tak i nespavost a větší únavu: „*Trpím nespavostí, to je pro mě veliký problém a jsem hodně unavená. Mám bolesti kloubů.*“ Únavu v den aplikace biologické léčby pocítuje respondent D: „*V den aplikace jsem více unavený.*“ V následující odpovědi zmiňoval respondent CH také únavu, bolest kloubů, ale také bolestivost vpichů po aplikaci biologické léčby: „*Ted'ka beru to Chulio a ty vpichy po aplikaci jsou dost bolestivé. Biologická léčba mi opravdu zabírá, ale nevýhoda je, že má dost nežádoucích účinků a u mě to jsou dost vyrážky, občas je tam dost velká únava a bolesti kloubů. No nejsou to už mejdany do rána, člověk musí odpočívat.*“ Taktéž respondentka C u sebe pozoruje nežádoucí účinky léčby: „*Mám snad všechny nežádoucí účinky - padání vlasů, váha nahoru, akné.*“

Pouze tři respondenti uvedli, že nepocítují žádné omezení v důsledku jejich léčby. Například jeden z respondentů nepocítuje žádné omezení, ale také zmínil, že má trochu suchá kolena, ale domnívá se, že to může být důsledek častého klečení.

### **Omezení volnočasových aktivit jako důsledek léčby**

V této podkategorii bylo zjišťováno, zda respondenti pocítují nějaké omezení svých aktivit vlivem léčby. Pouze dva respondenti z devíti vyjádřili omezení aktivit z důvodu léčby a u sedmi respondentů nebylo toto tvrzení potvrzeno. Prvním kódem této podkategorie je **Omezení aktivit vlivem léčby**. Z odpovědi respondenta CH jsme měli možnost zjistit, že vlivem kožních problémů mu praská kůže na kloubech a to ho omezuje v práci a i ve sportu: „*Ty kožní problémy mi vadí, to je třeba u mě, že se mi vytvořili dost vyrážky typu lupus. Mám*

*ji na kloubech a to mě omezuje ve sportu a v zaměstnání, protože mi ty kloubky praskají.“*

V další odpovědi zmiňuje respondentka C bolesti kloubů, které mají vliv na chůzi: *„Vlivem těch kortikoidů mám bolesti v kolenou, tak mě to omezuje třeba při té chůzi.“*

Z odpovědí respondentů vyplynulo, že ve shodě s doporučením lékařů dodržují po aplikaci biologické léčby klidový režim. Vznikl tak druhý kód této podkategorie **klidový režim po aplikaci léčby**. Například respondentka A popírala, že by ji ve volnočasových aktivitách omezovala léčba jako taková, o nutnosti dodržet klidový režim se ovšem zmiňuje: *„Nebrání. Jen po aplikaci musím dodržovat klidový režim.“* Respondentka B rovněž zdůrazňuje nutnost klidového režimu. Sama se přesvědčila, že je jí v opačném případě špatně. O své zkušenosti vypověděla: *„Nebrání. Teda jednou jsem šla po aplikaci léčby hrát nohejbal a bylo mi dost špatně, tak teďka už vím, že opravdu musím být v ten den v klidu.“*

## 6 DISKUZE

Tato bakalářská práce se zabývá problematikou, která je spojena s Crohnovou nemocí. Hlavní, cílem této bakalářské práce je zjistit, jaký má vliv Crohnova choroba na volnočasové aktivity pacientů.

Pro průzkumné šetření byly zvoleny čtyři průzkumné cíle:

1. Zjistit, jak ovlivňuje Crohnova choroba život pacientů při volnočasových aktivitách.
2. Zjistit jak ovlivňuje omezení volnočasových aktivit při Crohnově chorobě partnerský život pacienta.
3. Zjistit, jaký má dopad Crohnova choroba na psychiku pacienta ve spojitosti s volnočasovými aktivitami.
4. Zjistit, jak ovlivňuje léčba Crohnovy choroby pacienty ve volnočasových aktivitách.

Pro každý cíl byla vytvořena jedna hlavní průzkumná otázka. Každá tato průzkumná otázka obsahovala pro rozhovor další podotázky. Počet podotázek byl u každé průzkumné otázky různý.

V této kapitole bakalářské práce budou zodpovězeny průzkumné otázky, které budou porovnány s jinými průzkumy, které byly zaměřeny na podobné téma.

K porovnání výsledků této bakalářské práce byla použita bakalářská práce studentky z Univerzity Pardubice Moniky Novotné s názvem „*Uspokojování sociálně kulturních potřeb u pacienta s Crohnovou chorobou*“ z roku 2019. Průzkumné šetření této práce probíhalo metodou kvalitativního průzkumu za pomoci polostrukturovaného rozhovoru. Do průzkumného šetření bylo zařazeno 13 respondentů a to 8 žen a 5 mužů, kteří se léčí s Crohnovou chorobou.

Dále byla k porovnání výsledků použita odborná literatura z roku 2014 autora Bureše a kol. „*Vnitřní lékařství. 2., přeprac. a rozšířené vydání.*“

Porovnána byla bakalářská práce studentky Denisy Bjalkové z Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně z roku 2019, která nese název „*Vliv biologické léčby na kvalitu života pacientů s idiopatickými střevními záněty*“. Pro průzkumné šetření v ní byla využita metoda kvalitativního průzkumného šetření za pomoci rozhovorů. Do průzkumu bylo zařazeno 6 respondentů, kteří se léčí s Crohnovou chorobou a docházejí na biologickou léčbu.



Dále byla k porovnání výsledků použita disertační práce Mgr. Hany Ochtinské z Univerzity Pardubice z roku 2021 s názvem „*Sledování kvality života pacientů s Crohnovou nemocí*“. Práce se zabývá kvalitou života pacientů s Crohnovou chorobou a jsou v ní vyhodnoceny faktory, které kvalitu života respondentů ovlivňují. Pro průzkumné šetření byla zvolena kombinace dvou metod v podobě kvantitativního a kvalitativního výzkumu.

K porovnání výsledků posloužila i studie, kterou uvádí Matilla et al, 2022, která proběhla v roce 2018 ve Finské nemocnici v Turku. Úkolem studie bylo zhodnotit dopad zánětlivého onemocnění střev na volnočasové aktivity pacientů. Do studie bylo zařazeno 561 respondentů.

Další studií, s níž byly porovnány výsledky výzkumného šetření, je studie Becker et al., 2015. Jedná se o Kanadskou studii, která byla uskutečněna za pomoci online průzkumu, jež byl zveřejněn na webových stránkách. Zúčastnilo se ho 281 pacientů s IBD a 32 rodinných příslušníků. Cílem této studie bylo zhodnotit dopady IBD na pacienty a jejich volný čas.

Další práci, se kterou byli porovnávány výsledky je bakalářská práce studentky Veroniky Musilové z Univerzity Pardubice z roku 2017 s názvem „*Adaptace nemocného na Crohnovu nemoc*“. Pro práci byla zvolena metoda kvalitativního průzkumu, do kterého bylo zvoleno 8 respondentů“.

Jako další zdroj informací pro porovnání výsledků posloužila bakalářská práce studentky Moniky Raisové s názvem „*Život s Crohnovou chorobou*“ z roku 2019 z Technické Univerzity v Liberci, Fakulta zdravotnických studií. Práce je zaměřena na kvalitu života pacientů s Crohnovou chorobou. Výzkumná část této práce je zpracována kvalitativní metodou. Výzkumného šetření se zúčastnilo 11 respondentů.

Dále byla porovnávána bakalářská práce s názvem „*Vnímání ileostomie u vybraných mužů a žen*“ z roku 2022 studentky Martiny Tiché z Univerzity Pardubice, Fakulty zdravotnických studií. Autorka se ve své práci zaměřila na to, jak pacienti vnímají svůj život po vyšetření ileostomie. Kvalitativního průzkumu se účastnilo šest respondentů.

Ke srovnání výsledků byla také využita diplomová práce Jany Pospíšilové z roku 2021, která je studentkou Univerzity Palackého v Olomouci, Pedagogické fakulty. Práce nese název „*Crohnova choroba a její dopady na kvalitu života člověka*“. Cílem kvalitativního výzkumného šetření této práce bylo zjistit dopady Crohnovy choroby v psychické, fyzické a sociální oblasti.

Mezi další porovnávané práce byla zvolena bakalářská práce studentky Univerzity Pardubice Marcely Pavlišťové z roku 2019 s názvem „*Aplikace biologické léčby a její dopad na běžný život pacienta s Crohnovou chorobou*“, která měla za úkol zhodnotit negativní dopad aplikace léčby na pacienty s Crohnovou chorobou. Pro průzkumné šetření bylo využito metody kvalitativního průzkumu pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Dotazováno bylo 10 respondentů, všichni byli starší osmnácti let.

„*Životní styl pacientů s chronickým střevním onemocněním*“ je název Diplomové práce z roku 2016 od autorky Bc. Zuzany Frankové z Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Tato práce byla také využita k porovnávání výsledků. Zaobírá se životním stylem pacientů s chronickým střevním onemocněním. K průzkumnému šetření v ní bylo využito metody kvalitativního šetření. Zúčastnilo se ho šest respondentů s diagnostikovanou Crohnovou chorobou.

Výsledky byly dále porovnávány s bakalářskou prací na téma „*Jak se žije s IBD: dopady nemoci a zkušenosti pacientů*“ z roku 2023. Jejím autorem je Dominik Benda, student Univerzity Palackého v Olomouci, Filozofické fakulty. Cílem této práce bylo za pomoci kvalitativního průzkumu zjistit, jaký má IBD dopad na různé oblasti života pacientů, bylo do něj zařazeno 5 respondentů léčících se s tímto onemocněním.

Jako poslední byla k porovnání výsledků zvolena bakalářská práce z roku 2018 autorky Lucie Hejčové z Masarykovy univerzity v Brně, která nese název „*Vliv Crohnovy choroby na život jedince*“. V této práci je za pomoci kvalitativního průzkumu zjišťováno, jak ovlivňuje Crohnova choroba život jedince.

Pro zpracování kvalitativního průzkumu pro tuto bakalářskou práci bylo osloveno devět respondentů (5 žen a 4 muži). Kteří byli ve věku od 20 do 50 let. Průměrný věk všech respondentů je 36 let. Z výsledků výzkumného šetření vyplynuly velké rozdíly v délce trvání onemocnění a to od 3 měsíců do 38 let. U všech devíti respondentů byla Crohnova choroba diagnostikována ve věku od 12 do 27 let, to se shoduje s dohledanými údaji v literatuře (Bureš a kol. 2014, s. 409), kde je uvedeno, že se onemocnění projevuje nejčastěji mezi 15 a 40 lety, ale přibývá pacientů kterým je onemocnění diagnostikováno již v dětském věku.

Dále bylo zjištěno, že skoro všichni respondenti nyní nachází ve stavu remise a to díky účinnosti biologické léčby. Výjimkou byla pouze jedna respondentka, která uváděla, že je nyní ve stavu relapsu. Tento výsledek se shoduje s výsledkem průzkumného šetření Bjalkové

(2019), která uvedla, že u všech respondentů došlo díky biologické léčbě k navození remise a došlo tím ke značnému zlepšení kvality života.

**První průzkumná otázka: Jak omezuje Crohnova choroba pacienta při využívání volného času a při plánování aktivit (sportu a při zájmových aktivitách či cestování)?**

Touto průzkumnou otázkou bylo zjišťováno, jak omezuje onemocnění pacienta během trávení jejich volného času a také při plánování aktivit. Dle opovědí jednotlivých respondentů bylo zjištěno, že více jak polovina respondentů uvedla, že v důsledku onemocnění pocítují omezení svých volnočasových aktivit. Výsledky průzkumného šetření se shodují s Finskou studií (Mattila et al., 2022), která měla za úkol zhodnotit dopad IBD na volnočasové aktivity pacientů a vyjádřit míru omezení způsobené onemocněním. Studie probíhala v univerzitní nemocnici v Turku metodou dotazníkového šetření, kterého se zúčastnilo 561 pacientů. Výsledky studie poukazují na to, že IBD výrazně ovlivňuje volnočasové aktivity pacientů. Více než polovina respondentů (52,8 %) uvedla, že je onemocnění omezuje při vykonávání volnočasových aktivit. Mezi nejčastější aktivity, které museli respondenti omezit nebo úplně opustit, byly aktivit pohybové. Již dřívější studie (Becker et al., 2015), která proběhla v roce 2015 v Kanadě, přinesla také podobné výsledky, ze kterých vyplynulo, že u 64 % respondentů mělo onemocnění také vliv na jejich volnočasové aktivity. Studie probíhala pomocí online dotazníku a zúčastnilo se jí 281 pacientů s IBD a 32 rodinných příslušníků. Ke stejnému závěru došla Novotná (2019), která ve své práci uvádí výsledky průzkumného šetření, ze kterých vyplynulo, že jsou pacienti ve volnočasových aktivitách omezeni.

Dále bylo zjištěno, že pacienti s Crohnovou chorobou pocítují omezení po fyzické stránce. Jako důvod tohoto omezení byla ve většině případů uváděna únava. Kromě únavy zmiňovali respondenti bolest kloubů a celkový úbytek energie a to hlavně v období relapsu, kdy má člověk bolesti břicha, průjemy a potýká se s úbytkem hmotnosti. Také Musilová (2017) ve své bakalářské práci uvádí, že s výjimkou jednoho respondenta všichni dotazovaní udávají omezení volného času a to z důvodu rychlého vyčerpání a následného odpočinku. Toto tvrzení je shodné s výsledky této práce, neboť v našem průzkumném šetření více jak polovina respondentů uvedla, že je onemocnění také ovlivňuje po fyzické stránce. Jedna respondentka dokonce uvedla, že když jí tato únava kdysi začala, tak jí musel lékař předepsat antidepressiva, neboť vlivem této velké únavy nebyla schopná ani vstát z postele. Taktéž Ochtinská (2021) ve své disertační práci uvádí, že v rámci kvantitativního výzkumu se u 79 (65,3 %) respondentů

projevuje ve spojitosti s onemocněním vyčerpanost a únava. V kvalitativním výzkumu se k únavě vyjádřila více jak polovina respondentů.

V průzkumném šetření bylo také zjišťováno, zda musí respondenti rušit své společenské závazky a naplánované aktivity. Z průzkumného šetření vyplynulo, že v případě čtyř respondentů nebylo nutné své závazky rušit. U zbylého počtu respondentů byl uveden vždy alespoň jeden důvod, kvůli kterému byli nuceni zrušit již naplánovanou akci. Můžeme tedy říci, že z důvodů onemocnění musí respondenti rušit své společenské závazky a to například kvůli nepříznivým projevům jejich nemoci. Toto zjištění se neshoduje s výsledky průzkumného šetření Novotné (2019), která ve své bakalářské práci uvádí, že v sedmi případech z třinácti nebyli pacienti nuceni rušit již domluvené závazky.

S tímto naším zjištěním úzce souvisí i míra pochopení od okolí, kterou vzhledem k danému onemocnění respondenti potřebují při plánování svého volného času a aktivit, které ve svém volném čase vykonávají, jelikož mohou nastat situace, že díky projevům onemocnění je respondent nucen naplánovanou aktivitu zrušit nebo odložit jak již bylo zmiňováno výše. Výsledky průzkumného šetření ukázaly, že pochopení vzhledem k onemocnění a při volnočasových aktivitách a jejich plánování respondentům dostává. Kladně se na toto téma vyjádřily dvě třetiny respondentů. Vyslovili velkou podporu a pochopení od okolí. U zbylých dotazovaných respondentů k pochopení ze strany okolí nedocházelo. Ke shodným výsledkům došla ve svém výzkumném šetření i Musilová (2017), která uvedla, že 6 respondentů uvedlo, že rodina i partneři respektují a chápou jejich změnu chování, stravování při akutní fázi onemocnění.

K otázce jakou roli při plánování aktivit hraje pro respondenty dostupnost toalet, se vyjádřilo všech devět dotazovaných. U méně jak poloviny bylo zjištěno, že své aktivity plánují dle toho, jestli jsou v blízkosti dané aktivity dostupné toalety. V případě pěti respondentů bylo z průzkumného šetření zjištěno, že dostupnost toalet není hlavním kritériem pro výběr jejich volnočasových aktivit. Ke shodným výsledkům došla ve své práci Novotná (2019), která uvádí, že skupina 4 respondentů se pravidelně vyhýbá akcím, na kterých není dostupná toaleta.

Taktéž bylo zjištěno, že v případě jedné respondentky docházelo k omezení cestování z důvodu onemocnění, respondentka uvedla, že má z cestování vyloženě strach. Respondentka také uvedla, že před cestou dodržuje určitý režim, musí vstát dříve dostatečně se před cestou vyprázdnit. Určitý rituál před cestou zmiňují i ostatní respondenti. Z odpovědí

jsme také mohli zjistit, že při cestování si respondenti vybírají způsob dopravy z důvodu lepší dostupnosti toalet. Toto zjištění se shoduje s výzkumným šěřením Ochtinské (2021), která ve své práci taktěž uvádí, že zajímavým zjištěním v jejím výzkumu bylo to, že nemocní s tímto typem onemocnění přemýšlejí, jaký dopravní prostředek pro svou cestu zvolit. Dle jejího zjištění byl nejvíce využíván vlak a auto.

#### **Druhá průzkumná otázka: Jak ovlivňuje omezení volnočasových aktivit při Crohnově chorobě partnerský život pacienta?**

Druhou průzkumnou otázkou bylo zjišťováno, zda má omezení volnočasových aktivit vliv na partnerský život respondentů. Z devíti dotazovaných respondentů pět uvedlo, že nepocítují vlivem onemocnění žádná omezení ve svém partnerském životě. Můžeme tedy říci, že u respondentů nedochází k ovlivnění partnerského života z důvodu onemocnění Crohnovou chorobou. Toto tvrzení se shoduje s výsledky studentky Frankové (2016) z jejichž výsledků vyplynulo, že všichni respondenti žijí s rodinou a kladně hodnotí jejich zázemí a oporu. Přestože ve dvou případech uvedli, že z jejich pohledu nežijí v ideálních vztazích, jejich rodina je stabilní.

U zbylých čtyř respondentů byla zjištěna jistá omezení partnerského života, která se např. týkala zúženého výběru volnočasových aktivit, které si respondenti musejí vybírat s ohledem na jejich onemocnění. Dle odpovědí této skupiny respondentů byl jejich partnerský život ovlivněn odkládáním a rušením již domluvených společenských závazků, ke kterým docházelo například z důvodů únavy nebo zhoršeného zdravotního stavu. V některých případech docházelo i netoleranci a nepochopení ze strany partnera. Dle Hejčové (2018) dochází k ovlivnění volného času nejen u nemocného, ale i u jeho rodiny a přátel. Shodně uvádí, že vlivem zhoršeného zdravotního stavu jsou respondenti nuceni rušit již naplánované aktivity a raději zůstávají doma.

#### **Třetí průzkumná otázka: Jaký má dopad Crohnova choroba na psychiku pacienta ve spojitosti s volnočasovými aktivitami?**

U respondentů tohoto kvalitativního šetření bylo také zjišťováno, zda má Crohnova choroba dopad na jejich psychickou stránku a jak ovlivňuje psychiku respondentů případné plnění nebo neplnění aktivit ve volném čase. Posouzení této oblasti je velice individuální, neboť každý jedinec reaguje přirozeně jinak. Z výzkumného šetření bylo zjištěno, že u respondentů došlo k ovlivnění jejich psychického stavu a to například z důvodů projevů onemocnění. Ke stejnému výsledku došla ve své práci i Musilová (2017), která uvedla, že u šesti respondentů

došlo také k ovlivnění psychiky a to na základě příznaků nemoci. Respondenti také uváděli, že prožívali náročnější období, když jim byla sdělena jejich diagnóza. Psychická stránka byla ovlivněna strachem, jelikož nevěděli, co je ve spojitosti s jejich onemocněním čeká. Strach z neznámého, který ovlivňoval psychickou stránku respondentů, uvedla ve své práci i Tichá (2022). Psychický stav respondentů byl ovlivňován i tím, že vlivem onemocnění nemohou vykonávat aktivity, které by je bavili. Dalším významným stresujícím faktorem může být i odloučení od přátel, které vzniká například z důvodů rušení domluvených závazků, nebo z důvodů časté hospitalizace. Dvě respondentky také uvedly, že jim musela být předepsána antidepressiva, neboť jedna z těchto respondentek nebyla schopná vlivem únavy ani vstát z postele a druhá respondentka ve své odpovědi uvedla, že jí lékař musel předepsat antidepressiva, když mu sdělila, že má velký stres i z cesty na vyšetření a nemůže opustit domov. Taktéž Raisová (2018), ve své bakalářské práci shodně uvádí, že sedm respondentů z jedenácti pocituje psychické změny vlivem onemocnění. Někteří respondenti vyhledali i pomoc psychoterapeuta. Někteří praktikovali i jiný druh léčby a to za pomoci bylinek nebo cvičení reiky nebo jógy, která pomáhá k uvolnění stresu.

Pozitivním zjištěním tohoto průzkumného šetření bylo kladné vyjádření respondentů na otázku, jaká byla reakce rodiny a okolí na sdělenou diagnózu. Respondenti se shodovali na tom, že při sdělení diagnózy byli jejich nejbližší v šoku a vyděšený, ale zároveň bylo zjištěno, že se všem respondentům dostávalo opory jak od rodiny, tak i od některých přátel. Shodné výsledky vyplynuli z průzkumného šetření Pospíšilové (2021), která uvedla, že při sdělení diagnózy u některých rodinných příslušníků panoval strach, šok ale zároveň, ale zároveň uvedla velikou míru podpory ze strany rodiny respondentů. Zajímavým zjištěním bylo, že rodina jedné respondentky se s diagnózou vyrovnávala hůře, než ona sama a že ona musela být ta silná a uklidňovat rodinu, že bude vše dobré. Zároveň ale tato respondentka uvedla, že jí rodina byla oporou. Její zkušeností také bylo, že v době kdy jí byla nemoc diagnostikovaná a vrátila se z nemocnice, tak se setkala s posměchem ze strany kamarádů z důvodu změny jejího vzhledu, který byl důsledkem léčby. V jednom případě bylo také uvedeno, že reakce na sdělenou diagnózu byla u rodinných příslušníků rozdílná. Matka se snažila respondentku podporovat, ale otec zprávu o onemocnění nepřijal a nevěřil respondentce, že je nemocná.

Dále bylo v tomto výzkumném šetření zjišťováno, jestli se respondenti setkávají s pochopením, pomocí a podporou ze strany svých nejbližších. Z kvalitativního výzkumu vzešlo vesměs pozitivní zjištění a to u všech devíti respondentů, které se týkalo pochopení a pomoci pro respondenty při onemocnění Crohnovou chorobou. Velkou oporou byli pro

respondenty jejich nejbližší, od kterých se jim dostávalo i dostatečné pomoci. Rodina respondentům například pomáhá s chodem domácnosti, doprovází respondenty na vyšetření. Toto tvrzení se shoduje s výsledky Ochtinské (2021), které odhalili, že osmnáct respondentů uvedlo, že se jim dostávalo opory od jejich nejbližších. Respondenti nejčastěji uváděli jako formu pomoci pochopení, přizpůsobení rodiny, když není nemocným dobře. Shodně se vyjádřila i Novotná (2019), která uvedla, že u 11 respondentů ze 13 byla zjištěna uspokojivá míra podpory od jejich blízkých.

Volnočasové aktivity mohou sloužit také jako dobrý prostředek k navazování partnerských vztahů. Jednotlivých respondentů jsme se dotazovali, zda mají problém s navazováním partnerských vztahů. Z devíti respondentů uvedl překvapivě pouze jeden respondent, že u něho docházelo k problémům při navazování vztahů, kvůli projevům nemoci, kterými je třeba nadýmání, odchod plynů. Další z respondentů uvedl, že ještě nikdy žádnou partnerku neměl. Co se týká svěřeni se partnerovi s daným onemocněním, tak dva z devíti respondentů uvedli, že u nich problém byl. U zbylých sedmi respondentů, žádný problém nebyl a převládala odpověď, že je lepší to partnerovi říct hned na začátku. Toto naše zjištění se shoduje s tvrzením Bendy (2023), který uvedl, že všichni respondenti v jeho výzkumném šetření jsou ve vztazích velice otevření a nemají problém o své nemoci mluvit a za své problémy se nestydí.

#### **Čtvrtá průzkumná otázka: Jak ovlivňuje léčba pacienty s Crohnovou chorobou ve volnočasových aktivitách?**

U všech dotazovaných respondentů bylo zjištěno, že podstupují biologickou léčbu. Dva z těchto respondentů mají biologickou léčbu v kombinaci s kortikoidy. Z devíti respondentů jich většina vyjadřuje velikou spokojenost s léčbou, díky které se jejich onemocnění drží v klidové fázi. Jeden z těchto respondentů např. uvedl, že biologickou léčbou se léčí již od roku 2008 a od té doby je v remisi, čím jsem byla velice mile překvapena. Ze všech devíti dotazovaných vyjádřila pouze jedna respondentka nespokojenost s léčbou, neboť jí vůbec nic nezabírá, respondentka podstupuje léčbu kombinovanou, to znamená, že se léčí biologickou léčbou a kortikoidy. Pozitivní vliv biologické léčby na kvalitu života pacienta uvádí i Pavlišťová (2019), které potvrdilo přínos biologické léčby pro osobní život devět respondentů, což tvoří většinu z dotazovaných. Naše výsledky se tedy shodují.

Z odpovědí více jak poloviny respondentů bylo také zjištěno, že je omezují nežádoucí účinky léčby. Nejčastějšími vedlejšími projevy léčby, které respondenti uváděli, byla bolest kloubů

a únava. Dále zde byla zmiňována například nespavost, vyrážky na kůži, lupenka. Tento výsledek se shoduje s výsledkem Pavlišťové (2019), která ve svých výsledcích uvádí, že osm respondentů z deseti dotazovaných trpí nějakým kožním problémem, kterými jsou například vyrážky, suchá kůže, lupenka. Pavlišťová (2019) také uvádí, že ve čtyřech případech respondenti trpí bolestí kloubů a to zejména těch malých.

Zda léčba omezuje volnočasové aktivity pacientů, jsme zjišťovali u všech devíti respondentů. Z této skupiny respondentů se dva vyjádřili, že je léčba na volnočasových aktivitách omezuje a to z důvodu bolesti kloubů. Dvě respondentky uvedly, že po aplikaci léčby dodržují doporučený klidový režim, jinak žádné omezení nepocítují. Z respondentů, kteří žádné omezení nepocítují, jeden respondent dokonce uvedl, že přijel na aplikaci biologické léčby 45 km na kole a na kole bude i po aplikaci odjíždět domů. Je tedy zřejmé, že léčba jako taková pacienty neomezuje. Z výsledků bakalářské práce Bjalkové (2019) je také zřejmé, že biologická léčba pacienty neomezuje na jejich aktivitách a je pro ně spíše přínosem, neboť díky ní se mohli navrátit k aktivitám, které měli z důvodu onemocnění omezeny. Tato skutečnost byla potvrzena u skupiny šesti respondentů, což je více jak polovina dotazovaných. Zjištěné výsledky se shodují s výsledky této bakalářské práce.



## 7 ZÁVĚR

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit, jaký vliv má Crohnova choroba na trávení volného času pacientů. V teoretické části bakalářské práce, byly popsány obecné informace, přibližující problematiku Crohnovy choroby.

Dále je zde popsána definice volného času a volnočasových aktivit a také jsou zde uvedeny studie, které se zaměřují na problematiku volnočasových aktivit ve spojitosti s Crohnovou chorobou.

Průzkumná část byla uskutečněna pomocí kvalitativního průzkumu, při němž byla využita metoda polostrukturovaného rozhovoru, pro který byly vytvořeny vlastní otázky a díky kterému bylo možné získat kvalitní sběr dat. Rozhovory byly uskutečněny s pacienty, kterým byla diagnostikována Crohnova choroba. Místem pro uskutečnění rozhovoru byly dvě pracoviště nemocnice ve východních Čechách. Cílem těchto rozhovorů bylo zjistit, jaký dopad má Crohnova choroba na volnočasové aktivity pacientů a na jejich plánování, jestli dochází u pacientů k nějakému omezení vlivem onemocnění a vlivem jeho léčby, zda mají tato omezení vliv na psychiku pacienta a na jeho partnerský život. Také byla zjišťována, míra pochopení, jehož se vzhledem k tomuto onemocnění pacientům od okolí dostává, či nedostává.

Výsledky rozhovorů jsou prezentovány v praktické části, kde jsou uvedeny i jednotlivé ukázky odpovědí respondentů. Poté jsou v diskuzi porovnány jednotlivé průzkumné otázky s výsledky průzkumného šetření jiných prací a studií, které jsou zaměřeny na podobné téma. K porovnání výsledků bylo také využito i odborné literatury, která se zabývá problematikou Crohnovy choroby.

Z průzkumného šetření je zřejmé, že Crohnova choroba omezuje pacienty na volnočasových aktivitách. U respondentů dochází vlivem onemocnění k omezení jejich fyzické stránky a to z důvodu nežádoucích projevů onemocnění v období relapsu. Jde například o únavu, kterou zmiňovali všichni respondenti, dále bolest kloubů, ztrátu energie, hubnutí. Z důvodu těchto projevů nemoci jsou respondenti nuceni rušit své domluvené aktivity a odmítat nabídky a pozvání od okolí na různé akce a zájmové činnosti. V souvislosti s tímto zjištěním vyvstává otázka, zda se respondentům dostává pochopení od okolí, když jsou nuceni rušit své závazky. Z průzkumného šetření je také zřejmé, že respondenti pochopení od okolí mají, což je dle mého názoru velice důležité neboť situace, kdy musejí respondenti stále něco vysvětlovat a odmítat je sama o sobě z mého pohledu velice náročná. Z odpovědí respondentů také

vyplývalo zjištění, že pro plánování volnočasových aktivit nebyla podmínkou dostupná toaleta. Toalety respondenti řeší až ve spojitosti s cestováním, kdy před cestou dodržují různá režimová opatření, která obnáší to, že například méně jedí, dojdou si vícekrát na toaletu, neboť při cestování pořádně nevědí, kde bude toaleta. Respondenti také uváděli, že upřednostňují jízdu autem, protože si mohou trasu naplánovat dle sebe a také v případě potřeby zastavit. Jedna z respondentek uvedla, že nemá v problém ani cestovat autobusem, dle jejího tvrzení, jsou toalety v dnešní době snad všude. Co se týká cestování, mě také překvapila odpověď jedné respondentky, která cestuje i do zahraničí a uvedla, že po příletu na dovolenou, pociťuje první den menší problémy, které ale brzo odezní a po zbytek pobytu se cítí jako by nebyla vůbec nemocná. Nemá žádné bolesti a nemusí se omezovat ani v jídle a ani v pití. Tento stav přisuzuje tomu, že má na dovolené čistou hlavu a všechny starosti nechá doma.

Zda má omezení aktivit vliv na partnerský život jsme zjišťovali v druhé průzkumné otázce. Došli jsme k závěru, že respondenti nepociťují žádný dopad na jejich partnerský život z důvodu omezení nebo rušení volnočasových aktivit.

Třetí průzkumnou otázkou jsme zjišťovali, jaký má Crohnova choroba dopad na psychiku pacienta. Respondenti uvedli, že pociťují ovlivnění své psychické stránky z důvodu projevů jejich onemocnění, také odloučení od přátel a projevy strachu. Strach pociťovali respondenti v době, kdy jim byla nemoc diagnostikovaná, neboť nevěděli, co je čeká. Dvě respondentky uvedly, že jim musela být lékařem naordinována antidepresiva, protože první z nich nemohla vlivem únavy ani vstát z postele a druhá se bála opustit domov. Milým zjištěním pro mě bylo, že se respondentům dostává plného pochopení a opory ze strany rodiny, partnera a některých přátel. Velkou podporu svých blízkých respondenti pociťovali i při sdělení diagnózy, také uvedli, že prvotní reakcí jejich rodiny byl šok. Při volnočasových aktivitách může docházet i navazování partnerského vztahu. Až na jednu respondentku všichni uvedli, že nepociťují omezení při navazování partnerského vztahu a také uvedli, že ani nemají problém, se svému partnerovi svěřit se svým zdravotním stavem. Ba naopak uvádějí, že je pro obě strany lepší vše říct hned narovinu.

Z výsledků poslední průzkumné otázky je také patrné, že dochází k omezení volnočasových aktivit vlivem nežádoucích účinků léčby, která byla u všech respondentů biologická, a ve dvou případech šlo o léčbu kombinovanou s kortikoidy. I přes zmiňované nežádoucí účinky,

uváděli pacienti velikou spokojenost s léčbou, neboť díky ní, se jejich onemocnění drží ve fázi remise, a to v některých případech už několik let.

## **7.1 Doporučení pro praxi**

Jelikož někteří z respondentů uvedli, že nejen oni sami, ale také jejich rodinní příslušníci pociťovali ve spojitosti se sdělením diagnózy stres a strach z neznámého, neboť nevěděli, co přesně je čeká, mým doporučením je lépe o této nemoci informovat nejen pacienty, ale také celou veřejnost. Všem by měly být poskytnuty odkazy na důvěryhodné zdroje, ze kterých lze čerpat pravdivé informace. Zdravotním personálem by pacientům mělo být vše důkladně vysvětleno již při sdělení diagnózy. Zároveň by měla být kvalitně edukována i jejich rodina a nejbližší. Domnívám se, že by se tím předešlo negativním vlivům na jejich psychickou stránku.

## 8 POUŽITÁ LITERATURA

ANTOŠ, František, David KACHLÍK a Petr ŠLAUF, 2013. *Koloproktologie I*. 1. vyd. Praha: Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví. 87 s. ISBN 978-80-87023-13-6.

BAKOŠOVÁ, Zlatica, 2013. *Terminologický výkladový slovník zo sociálnej pedagogiky*. I. vyd. Trnava: Univerzita sv. Cyrila a Metoda. 512 s. ISBN 978-80-8105-514-0.

BECKER. M. Helen. et al, 2015. "Living with Inflammatory Bowel Disease: A Crohn's and Colitis Canada Survey", *Canadian Journal of Gastroenterology and Hepatology* [online]. Oakville, Ontario, Canada: Pulsus, 29 (2), 77-84 [cit. 2023-02-25]. ISSN: 2291-2797. DOI 10.1155/2015/815820. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25803017/>

BENDA, Dominik. *Jak se žije s IBD: dopady nemoci a zkušenosti pacientů*. Olomouc, 2023, s. 66. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Filozofická fakulta. Vedoucí práce: Mgr. Michal Bártek.

BJALKOVÁ, Denisa. *Vliv biologické léčby na kvalitu života pacientů s idiopatickými střevními záněty*. Zlín, 2019, s. 69. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií. Vedoucí práce: Mgr. Vladimír Koutecký.

BORTLÍK, Martin, 2018. *Konvenční a biologická terapie idiopatických střevních zánětů*. In *Vnitřní lékařství*, č. 64, 642–653 s. ISSN 1803-6597.

BORTLÍK, Martin a Petra MATĚJKOVÁ, (ed.), 2021. *Všechno, co jste chtěli vědět o biologické léčbě u idiopatických střevních zánětů, ale báli jste se zeptat*. 3. vyd. Praha: Pacienti IBD. 162 s. ISBN 978-80-907566-5-6.

BUREŠ, Jan, Jiří HORÁČEK a Jaroslav MALÝ, 2014. *Vnitřní lékařství*. 2., přeprac. a rozš. vyd. Praha: Galén. 1215 s. ISBN 9788074921452.

DUJSÍKOVÁ, Hana, 2018. *Farmakoterapie idiopatických střevních zánětů*. In *Klinická farmakologie a farmacie*[online], Solen, s. r. o., 32 (3), 7-10 [cit. 2021-12-20]. ISSN: 1212-7973. DOI:10.36290/far.2018.016. Dostupné z: [Solen: Farmakoterapie idiopatických střevních zánětů](#)

FRANKOVÁ, Zuzana. *Životní styl pacientů s chronickým střevním onemocněním*. České Budějovice, 2016, s. 83. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Pedagogická fakulta. Vedoucí práce: Mgr. Petra Zimmelová, Ph.D.

FUSEK, Martin, 2012. *Biologická léčiva: teoretické základy a klinická praxe*. Praha: Grada. 219 s. ISBN 9788024737270.

HAZUKOVÁ, Martina, 2020. *Psychologický průvodce pacienta při idiopatických střevních zánětech (Crohnova choroba a ulcerózní kolitida)*. Praha: Pacienti IBD. 38 s. ISBN 978-80-907566-1-8.

HEJČOVÁ, Lucie. *Vliv Crohnovy nemoci na život jedince*. Brno, 2018, s. 65. Bakalářská práce. Masarykova univerzita v Brně, Pedagogická fakulta. Vedoucí práce: PhDr. Mgr. Lenka Procházková, Ph.D

HEJNAROVÁ, Eva a Lenka SLEZÁKOVÁ, 2012. *Ošetrovatelství pro střední zdravotnické školy*. 2. Praha: Grada, Sestra (Grada). 228 s. ISBN 978-80-247-3601-3.

KAPLÁNEK, Michal. Nauka o volném čase. Studijní texty pro pedagogy volného času. In: *docplayer.cz* [online]. České Budějovice: JU TF Katedra pedagogiky, 2011 [cit. 2023-02-12]. Dostupné z: <https://docplayer.cz/820019-Jihoceska-univerzita-teologicka-fakulta-katedra-pedagogiky-michal-kaplanek-nauka-o-volnem-case.html>

KŘIVANCOVÁ, Kristýna. *Volný čas studentů kombinovaného studia sociálních oborů*. Hradec Králové, 2016, s. 83. Diplomová práce. Univerzita Hradec Králové, Pedagogická fakulta. Vedoucí práce: PaedDr. Monika Žumárová, Ph.D.

LÖNNFORS, Sanna. et al., 2014. *IBD and health-related quality of life — Discovering the true impact*, *Journal of Crohn's and Colitis*, [online]. Amsterdam: Elsevier Science, 8 (10), 1281–1286 [cit. 2023-02-12]. ISSN 1876-44479. DOI: 10.1016/j.crohns.2014.03.005. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/8/10/1281/2392494>

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

LUKÁŠ, Milan, 2019. *Pokroky v diagnostice a léčbě idiopatických střevních zánětů*. Praha: Galén. 261 s. ISBN 978-80-7492-453-8.

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

MARTÍNEK, Jan a Pavel TRUNEČKA, 2021. *Gastroenterologie a hepatologie v algoritmech*. Praha: Maxdorf, Jessenius. 744 s. ISBN 978-80-7345-684-9.

MATTILA, K. et al., 2022. Inflammatory bowel disease: perceived impact on leisure-time activities, *Scand J Gastroenterol*, [online], Oslo: Universitetsforlaget, 57 (8), 930-935 [cit. 2023-01-09]. ISSN: 1502-7708. DOI: 10.1080/00365521.2022.2042593. Dostupné z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/00365521.2022.2042593>

MUSILOVÁ, Veronika. *Adaptace nemocného na Crohnovu nemoc*. Pardubice, 2017, s. 63. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce: Mgr. Hana Ochtinská, Ph.D.

NAVRÁTIL, Leoš, 2017. *Vnitřní lékařství pro nelékařské zdravotnické obory*. 2., zcela přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. 560 s. ISBN 978-80-271-0210-5.

NIKODÝM, Radim. *Volnočasové aktivity. Rozdílné možnosti trávení volného času dětí mladšího školního věku ve městě a na vesnici*. České Budějovice, 2019, s. 98. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Vedoucí práce: PhDr. Miroslav Procházka, Ph.D.

NOVOTNÁ, Monika. *Uspokojování sociálně kulturních potřeb u pacienta s Crohnovou chorobou*. Pardubice, 2019, s. 67. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce: Mgr. Hana Ochtinská, Ph.D.

OCHTINSKÁ, Hana. *Sledování kvality života pacientů s Crohnovou nemocí*. Pardubice, 2021, s. 231. Disertační práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií. Školitel: prof. MUDr. Jan Bureš, CSc., FCMA, Školitel konzultant: MUDr. Libor Gabalec, Ph.D.

PACIENTI IBD – Občanské sdružení pacientů s idiopatickými střevními záněty, Jak se vyšetřuje IBD, In *crohn.cz* [online]. [cit. 2022-12-03] Dostupné z: <https://www.crohn.cz/souvisejici-informace/ibd-obecne-informace/jak-se-vysetruje-ibd>

PAVELKA, Karel, Petr ARENBERGER a Milan LUKÁŠ et al., 2014. *Biologická léčba zánětlivých autoimunitních onemocnění v revmatologii, gastroenterologii a dermatologii*. Praha: Grada. 388 s. ISBN 978-80-247-5048-4.

PAVLIŠTOVÁ, Marcela. *Aplikace biologické léčby a její dopad na běžný život pacienta s Crohnovou chorobou*. Pardubice, 2019, s. 63. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce: Mgr. Hana Ochtinská, Ph.D.

PÁVKOVÁ, Jiřina, 2014. *Pedagogika volného času*. V Praze: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta. 142 s. ISBN 978-80-7290-666-6.

PAULIDES, Emma. et al. 2021. Inflammatory bowel disease negatively impacts household and family life. *Frontline Gastroenterol* [online] London: BMJ Pub. Group, 2010, 13 (5), 402-408 [cit. 2023-03-13]. ISSN 2041-4145. DOI: 10.1136/flgastro-2021-102027. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9380757/>

POSPÍŠILOVÁ, Jana. *Crohnova choroba a její dopady na kvalitu života člověka*. Olomouc, 2021, s. 81. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta. Vedoucí práce: Mgr. Eva Urbanovská, Ph.D.

RAISOVÁ, Monika. *Život s Crohnovou chorobou*. Liberec, 2019, s. 73. Bakalářská práce. Technická Univerzita v Liberci, Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce: Mgr. Petra Pažoutová, DiS.

SCHARL, Michael. et al., 2017. Fistulizing Crohn's Disease. *Clinical and translational gastroenterology* [online] Philadelphia, PA: Wolters Kluwer Health, 8 (7), e106 [cit. 2021-12-20]. ISSN: 2155-384. DOI:10.1038/ctg.2017.33. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28703786/>

SLÁMOVÁ, Michaela. *Vliv pohybové aktivity na pacienty s Crohnovou chorobou*. Brno, 2021, s. 83. Diplomová práce. Masarykova Univerzita, Fakulta sportovních studií. Vedoucí práce: Doc. Mgr. Michal Kumstát, Ph.D.

SVOBODOVÁ, Anna. *Vnímáný vliv vzdělávacích a sportovních aktivit České obce sokolské na kvalitu života jejich dospělých účastníků*. Praha, 2022, s. 90. Bakalářská práce. Univerzita Karlova, Filozofická fakulta. Vedoucí práce: PhDr. Michal Šerák, Ph.D.

ŠACHLOVÁ, Milana. 2011. Jakou volit stravu u pacientů s Crohnovou chorobou? In: *Interní medicína pro praxi* [online], Solen, s. r. o, 13 (10), 403 - 405 [cit. 2021-12-20]. Dostupné z: <https://solen.cz/pdfs/int/2011/10/10.pdf>

TICHÁ, Martina. *Vnímání ileostomie u vybraných mužů a žen*. Pardubice, 2022, s. 80. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Michal Kopecký.

VLČEK, Jiří, Daniela FIALOVÁ a Magda VYTRÍŠALOVÁ, 2014. *Klinická farmacie*. Praha: Grada. 256 s. ISBN 978-80-247-4532-9.

VRÁNOVÁ, Dagmar, 2013. *Chronická onemocnění a doporučená výživová opatření*. Olomouc: ANAG. 184 s. ISBN 978-80-7263-788-1.

VORUDOVÁ, Jana a Katarína MITROVÁ, 2021. *Výživa a diety při idiopatických střevních zánětech*. Praha: Pacienti IBD. 54 s. ISBN 978-80-907566-4-9.

ZBOŘIL, Vladimír, 2018. *Idiopatické střevní záněty*, Praha: Mladá fronta, Aeskulap. 576 s. ISBN 978-80-204-4720-3.

ZBOŘIL, Vladimír, Milan DASTYCH a Lucie PROKOPOVÁ, 2012. *Biologická terapie v léčbě idiopatických střevních zánětů*. Praha: Mladá fronta, Aeskulap. 167 s. ISBN 978-80-204-2656-7



## **9 PŘÍLOHY**

Příloha A – *Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru a nahráváním (zdroj: vlastní).....71*

Příloha B – *Otázky pro rozhovor k bakalářské práci .....72*

### **Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru a nahráváním**

Vážená paní/pane

Oslovení:

Odkud jste:

Kontakty na Vás:

**VĚC: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ PRŮZKUMU**

Vážená paní/pane

jsm studentkou třetího ročníku bakalářského studia (kombinovaná forma – obor Všeobecná sestra), na Katedře ošetrovatelství Fakulty Zdravotnických Studií Univerzity Pardubice a obracím se na Vás se žádostí o možnost realizace průzkumu, který je součástí mé bakalářské práce na téma „**Vliv Crohnovy choroby na volnočasové aktivity pacientů**“; (*školicelkou mé práce je Mgr. Hana Ochtinská Ph.D.*). Průzkum je zaměřen na vliv Crohnovy choroby na volnočasové aktivity pacientů.

Průzkum bude proveden kvalitativní metodou polostrukturovaného rozhoru.

Interview by proběhlo jako polostrukturovaný rozhovor v předpokládané délce cca 30 - 40 minut na jeden rozhovor v klidném nerušeném prostředí. Struktura rozhovoru bude obsahovat předem definované otázky, které v průběhu rozhovoru, vyplyne-li taková potřeba, případně doplním či dovysvětlím. Uvedené otázky příkládám s tímto souhlasem, abyste se s nimi mohl/a seznámit před zahájením rozhovoru. Rozhovory by byly s Vaším souhlasem nahrávány na záznamové zařízení (mobilní telefon či diktafon) a následně přepsány do elektronické podoby. Vaše identita zůstane skryta, budete evidováni pouze pod písmenem. Uvedená data budou uchovávána v anonymitě, zpracovávána jako celkový pohled na uvedenou problematiku.

Cílem práce je:

- Zjistit, jaký má vliv Crohnova choroba na volnočasové aktivity pacienta prostřednictvím rozhovoru s pacienty.

Pokud byste se vyjádřil/a kladně, prosím Vás o podpis. Žádost s podpisem bude součástí složky studenta, které bude uchováno ve zdejšímu archivu FZS.

Děkuji Vám za Vaše vyjádření k žádosti, pevně věřím, že kladné.

S úctou Gabriela Kučerová

V

dne

Podpis

## **OTÁZKY PRO ROZHOVOR K BAKALÁŘSKÉ PRÁCI**

1. Kolik Vám je let?
  2. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
  3. Jaký je Váš rodinný stav?
  4. Léčí se s tímto onemocněním ještě někdo z Vaší rodiny?
  5. Kdy Vám byla Crohnova choroba diagnostikována?
  6. Jak dlouho se s touto chorobou léčíte?
  7. V jaké fázi onemocnění se nyní nacházíte remise / relaps?
  8. Pracujete nebo jste v invalidním důchodu?
  9. Pokud pracujete, jaké je Vaše zaměstnání a výše pracovního úvazku?
    - jak zvládáte zaměstnání s ohledem na Vaše onemocnění?
- I.** Průzkumná otázka: Jak omezuje Crohnova choroba pacienty při využívání volného času a při plánování aktivit (sportu a při zájmových aktivitách či cestování)?
- 1) jaké máte oblíbené volnočasové aktivity?
  - 2) ovlivňuje Vás onemocnění po fyzické stránce?
  - 3) musíte kvůli onemocnění rušit nebo odkládat své společenské závazky?
  - 4) dostává se Vám pochopení od okolí vzhledem k Vaší nemoci při volnočasových aktivitách a při jejich plánování?
  - 5) je výběr Vašich aktivit omezen dostupností toalet?
  - 6) máte problémy s cestováním vzhledem k Vašemu onemocnění?
- II.** Průzkumná otázka: Jak ovlivňuje omezení volnočasových aktivit při Crohnově chorobě partnerský život pacienta?
- 1) má omezení Vašich aktivit ve volném čase nějaký vliv na Váš partnerský život? Pokud ano, tak jaký?
- III.** Průzkumná otázka: Jaký má dopad Crohnova choroba na psychiku pacienta ve spojitosti s volnočasovými aktivitami?

- 1) nastaly u Vás nějaké změny v psychice v návaznosti na Vaše onemocnění a v důsledku plnění / neplnění volnočasových aktivit?
- 2) jak reagovala / přijala Vaše rodina a přátelé zprávu o Vašem onemocnění?
- 3) máte oporu a pochopení ve Vaší rodině, partnerovi / partnerce, přátelích?
- 4) dostává se Vám od nich pomoci?
- 5) máte problém v důsledku onemocnění s navazováním partnerských vztahů?
- 6) dělá Vám problém se svěřit partnerovi s Vaším zdravotním stavem?

**IV. Průzkumná otázka: Jak ovlivňuje léčba pacienty s Crohnovou chorobou ve volnočasových aktivitách?**

- 1) jaký druh léčby podstupujete?
- 2) jak jste spokojený/ná s léčbou?
- 3) pociťujete nějaké omezení v důsledku Vaší léčby?
- 4) brání Vám léčba ve vašich volnočasových aktivitách?