

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2019

Monika Novotná

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Uspokojování sociálně kulturních potřeb u pacienta s Crohnovou chorobou

Monika Novotná

Bakalářská práce

2018/2019

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2017/2018

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Monika Novotná**
Osobní číslo: **Z16017**
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Název tématu: **Uspokojování sociálně kulturních potřeb u pacienta s Crohnovou chorobou**
Zadávající katedra: **Katedra ošetrovatelství**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

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

Rozsah grafických prací: dle doporučení vedoucího

Rozsah pracovní zprávy: 35 stran

Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická

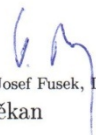
Seznam odborné literatury:

1. BUŽGOVÁ, Radka a Ilona PLEVOVÁ. Ošetrovatelství I. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3557-3.
2. ČERVENKOVÁ, Renata. Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida. Praha: Nakladatelství Galén, 2009. ISBN 978-80-7262-600-7.
3. SOUČEK, Miroslav, Jindřich ŠPINAR a Jiří VORLÍČEK, ed. Vnitřní lékařství. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-2110-1.
4. ŠPIČÁK, Julius. Novinky v gastroenterologii a hepatologii II. Praha: Grada, 2017. ISBN 978-80-271-0318-8.
5. ZBOŘIL, Vladimír. Idiopatické střevní záněty. Praha: Mladá fronta, 2018. Aeskulap. ISBN 978-80-204-4720-3.

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Hana Ochtinská
Katedra ošetrovatelství

Datum zadání bakalářské práce: 1. prosince 2017

Termín odevzdání bakalářské práce: 18. července 2019


prof. MUDr. Josef Fusek, DrSc.
děkan

L.S.


PhDr. Kateřina Horáčková, DiS.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 8. dubna 2019

PROHLÁŠENÍ AUTORA

Prohlašuji:

Tuto práci 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., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 6 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. 9/2012, bude práce zveřejněna v Univerzitní knihovně a prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 18. 7. 2019

Monika Novotná

PODĚKOVÁNÍ

Chtěla bych poděkovat paní Mgr. Haně Ochtinské, za odborné vedení mé práce a za poskytnutí cenných rad a připomínek při jejím zpracování. Poděkování patří také gastroenterologické poradně, biologickému centru a pacientům s Crohnovou nemocí za ochotnou spolupráci a poskytnutí rozhovorů.

ANOTACE

Bakalářská práce se zabývá tématem „Uspokojování sociálně kulturních potřeb u pacienta s Crohnovou chorobou“. Práce je rozdělena na teoretickou a průzkumnou část. Teoretická část popisuje onemocnění a sociálně kulturní potřeby. Praktická část je založena na kvalitativním průzkumu, který byl veden formou polostrukturovaných rozhovorů s pacienty trpícími touto nemocí. Cílem průzkumu bylo zjistit, zda pacienti s Crohnovou chorobou naplňují své sociální a kulturní potřeby.

KLÍČOVÁ SLOVA

Crohnova choroba, kulturní potřeby, nemocný, sociální potřeby

TITLE

Satisfying Social and Cultural Needs in Patients with Crohn's Disease

ANNOTATION

The bachelor thesis deals with the topic „Satisfying of Social Cultural Needs in Patients with Crohn's Disease“. The thesis is divided into theoretical and research parts. The theoretical part describes the disease and the Social Cultural Needs. The practical part is based on a qualitative research which was conducted by the means of semi-structured interviews with the patients suffering from this disease. The goal of the research was to find out if the patients with Crohn's Disease fulfill their social and cultural needs.

KEYWORDS

Crohn's Disease, cultural needs, diseased, social needs

OBSAH

SEZNAM TABULEK	10
SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK	11
ÚVOD.....	13
I. TEORETICKÁ ČÁST	16
1 Crohnova nemoc	16
1.1 Etiologie	16
1.2 Průběh a vývoj onemocnění	17
1.3 Klinické projevy Crohnovy nemoci	17
1.4 Mimostřevní projevy Crohnovy nemoci	18
1.5 Komplikace Crohnovy nemoci	18
1.6 Diagnostika Crohnovy nemoci.....	19
1.6.1 Laboratorní vyšetření	19
1.6.2 Endoskopické a histologické vyšetřovací metody	19
1.6.3 Ultrazvukové a radiologické vyšetřovací metody	20
1.7 Léčba Crohnovy nemoci	21
1.7.1 Konzervativní terapie.....	21
1.7.2 Biologická terapie	22
1.7.3 Chirurgická léčba	23
1.7.4 Dietoterapie.....	23
1.7.5 Podpůrná a doplňková léčba	23
2 Uspokojování sociálně kulturních potřeb	25
2.1 Klasifikace potřeb	25
2.2 Uspokojování potřeb při Crohnově nemoci	25
2.3 Uspokojování sociálních a kulturních potřeb.....	26
II. PRŮZKUMNÁ ČÁST	29
3 Průzkumné otázky.....	29

4	Metodika Průzkumu	30
4.1	Charakteristika průzkumného souboru	31
5	Prezentace výsledků	32
5.1	Obecné informace	32
5.2	Dopad Crohnovy nemoci na plnění studijních a pracovních povinností	34
5.3	Dopad Crohnovy nemoci na vykonávání volnočasových aktivit.....	39
5.4	Podpora nemocných ze strany rodiny a přátel	45
5.5	Potřeba podpory organizací, sdružení a zdravotnického personálu jako prostředku adaptace na nemoc	50
	Diskuze	55
	Závěr	59
	Použitá literatura	61
	Přílohy.....	64

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Obecné informace.....	32
Tabulka 2: Dopad Crohnovy nemoci na plnění studijních a pracovních povinností.....	34
Tabulka 3: Dopad Crohnovy nemoci na vykonávání volnočasových aktivit	39
Tabulka 4: Podpora nemocných ze strany rodiny a přátel.....	45
Tabulka 5: Potřeba podpory organizací a zdravotnického personálu jako prostředku adaptace na nemoc	50

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

atd.	a tak dále
ANCA	protilátky proti cytoplazmě neutrofilů
ASCA	protilátky proti Crohnově chorobě
bio léčba	biologická léčba
CN	Crohnova nemoc
CT	počítačová tomografie
CRP	C – reaktivní protein
ČR	Česká republika
FB	facebook
FZS	Fakulta zdravotnických studií
GIT	gastrointestinální trakt
IBD	Inflammatory Bowel Diseases (Idiopatické střevní záněty)
ID	invalidní důchod
ISBN	International Standard Book Number
ISZ	idiopatické střevní záněty
MR	magnetická rezonance
MHD	městská hromadná doprava
např.	například
NGS	nasogastrická sonda
NJS	nasojejunální sonda
NPK	Nemocnice Pardubického kraje, a.s.
RTG	rentgenové (vyšetření)

TNF	tumor nekrotizující faktor
tn.	to znamená
tzv.	takzvaný
UC	Ulcerózní kolitida

ÚVOD

Crohnova nemoc (CN) patří kvůli neznámé příčině do skupiny tzv. idiopatických střevních zánětů (ISZ), společně s ulcerózní kolitidou (Červenková 2009, s. 9), od které je často těžko rozeznatelná (Vícha 2013, s. 16). Používá se také název nespecifické střevní záněty (Inflammatory Bowel Diseases), se zkratkou IBD. Přestože etiologie CN není zcela známá, všeobecně se usuzuje, že se jedná o chorobu autoimunitního charakteru, kdy je sklon k nemoci ovlivněn geneticky a vlivem zevního prostředí (Vícha 2013, s. 16). Vzniku přispívá narušená komunikace mezi mikrobiálním obsahem střeva a imunitním systémem (Červenková 2009, s. 9).

„Crohnova nemoc je chronický, recidivující, segmentární, transmurální zánět trávicí trubice, v typických případech granulomatózní.“ Zánětlivé změny mohou zasáhnout celou trávicí trubici, od úst až po konečník (Gabalec 2009, s. 16), ale nejčastěji bývá postižena ileocékální oblast, spojení tenkého a tlustého střeva (Souček, Špinar, Vorlíček 2011, s. 351). CN se projevuje bolestmi v podbřišku, úbytkem na váze, únavou, subfeбриlií a průjmy, většinou bez příměsi krve. Typické jsou i symptomy mimo trávicí ústrojí, jako např. kožní vyrážka, kloubní a oční záněty, či afty v dutině ústní (Vícha 2013, s. 16). Onemocnění se projevuje zpravidla v mladém a středním věku, v rozmezí 15 až 40 let (Bureš, Horáček, Malý, s. 409).

Pojem Crohnova nemoc se užívá od roku 1932, na základě práce Burilla Bernarda Crohna. Otázky týkající se rizikových faktorů, predispozice k onemocnění a možnosti terapie se začaly řešit až během poloviny 20. století. K dalšímu posunu ve výzkumu došlo v poválečném období, které přispělo k uvědomění si faktu, že vyspělejší země jsou k onemocnění náchylnější. Ačkoli byly tyto choroby zaregistrovány a popsány celou řadou osobností již dříve, oficiální historie je mladá. Z epidemiologického hlediska se jedná o civilizační chorobu, vyskytující se převážně v ekonomicky rozvinutých zemích, rozšířenou po celém světě, ale výskyt se v jednotlivých částech světa liší (Zbořil 2018, s. 14 - 16). V oblastech s vysokým výskytem se počet onemocnění začíná stabilizovat, zatímco v oblastech s nízkým výskytem neustále stoupá. Incidence vzrůstá především u dětí a adolescentů (Gabalec 2009, s. 16). V České republice (ČR) se objevuje v počtu 4 – 9 nově vzniklých případů na 100 000 obyvatel za rok (Vícha 2013, s. 16). CN je v současné době nevyléčitelná, ale u většiny pacientů je možné podávanou terapií potlačit hlavní projevy nemoci, předejít vzniku komplikací a zajistit zkvalitnění života (Lukáš 2011, s. 360).

Tato práce se také věnuje sociálně kulturním potřebám a jejich uspokojování při CN. V průběhu studia odborné literatury jsem nejen získala poznatky o chorobě, ale také jsem se poprvé setkala s problematikou uspokojování potřeb. Jejich realizaci a uspokojení mnohdy znemožňuje časté nucení na stoličce, mnohočetné vyprazdňování vyžadující neustálou blízkost toalet, často je provází křečovitá bolest břicha, dyspepsie či nejrůznější komplikacemi v podobě hnisavých zánětů, stenóz či píštělí. Kvůli těmto obtížím se nemocný často potýká s jistým dyskomfortem. Nemoc se svými komplikacemi tak zabraňuje neomezenému uspokojování sociálně kulturních potřeb a zneprůjemňuje tak plnění nejrůznějších společenských závazků, navštěvování kulturních akcí nebo také znehodnocuje studijní/profesionální život. Na tuto problematiku jsem se rozhodla navázat v průzkumné části bakalářské práce, ve které jsem prostřednictvím rozhovorů s respondenty chtěla zjistit, jaký má CN dopad na uspokojování potřeb v sociálně kulturní oblasti.

CÍL PRÁCE

Cíl teoretické části práce:

1. Popsat Crohnovu nemoc, etiologii, symptomy, diagnostiku, komplikace, terapii a sociálně kulturní potřeby u pacientů s Crohnovou nemocí.

Cíle průzkumné části práce:

1. Zjistit, jaký dopad má Crohnova nemoc na plnění studijních/pracovních povinností.
2. Zjistit, jaký dopad má Crohnova nemoc na vykonávání volnočasových aktivit.
3. Dozvědět se, zda mají nemocní patřičnou podporu ze strany rodiny a přátel.
4. Zjistit, zda mají nemocní potřebu být podporováni občanskými sdruženími, poradnami a zdravotnickým personálem. Měli podíl na jejich adaptaci?

I. TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část popisuje problematiku onemocnění, etiologii, symptomy, diagnostiku, komplikace a terapii. Další část je věnována potřebám, zejména uspokojování sociálně kulturních potřeb.

1 CROHNOVA NEMOC

Crohnova choroba je chronické autoimunitní onemocnění, zánětlivého charakteru, kdy nespecifický zánět postihuje kteroukoli část trávicí trubice (Lata, Bureš, Vaňásek 2010, s. 99). Nejčastěji terminální část tenkého střeva, ale často postihuje i tlusté střevo nebo konečník. Zánět prostupuje celou tloušťkou střevní stěny a tvoří aftózní vředy se zarudlým okrajem a bělavým středem (Hejnarová, Slezáková 2012, s. 75). Oproti UC (ulcerózní kolitidě) je však postižení nesouvislé, segmentární, kdy se na sliznici střeva střídají zdravé a postižené úseky (Navrátil 2017, s. 222).

1.1 Etiologie

I přes to, že etiologie není známá, „dnes je všeobecně přijímán názor, že CN vzniká v důsledku porušení geneticky determinované slizniční rovnováhy mezi mohutným imunitním systémem střeva a obrovským lumenálním antigenním potenciálem mikrobiálním a potravinovým“ (Ehrman, Konečný 2011, s. 435). Porušená imunologická tolerance vůči střevním mikroorganismům, kterou způsobuje poškozená slizniční bariéra a defekt přirozených a adaptabilních mechanismů imunity následně přispívá k rozvoji zánětu a dalším slizničním poruchám (Špičák 2017, s. 52). Ke vzniku CN dále přispívají environmentální faktory, jako např. hygienické podmínky, mikrobiální expozice, nadměrný stres, nedostatek přirozeného pohybu, či nezdravé stravovací návyky, zejména zvýšený příjem cukrů a tuků. Na rozvoji má podíl i prostředí, ve kterém jedinec vyrůstá. Přirozenému vývoji imunitního prostředí neprospívá přehnaná sterilizace organismů v okolním prostředí. Dalším rizikovým faktorem je kouření, které ke vzniku nemoci přispívá, ale také zhoršuje celý průběh. Rizikové je i užívání orálních kontraceptiv. Záleží však na dávce a délce jejich užívání. Rovněž užívání antibiotik často predisponuje ke vzniku choroby. Naopak ochranný účinek před vznikem nemoci má dostatečný příjem vlákniny, ovoce a zeleniny, stejně jako kojení mateřským mlékem, po dobu alespoň jednoho roku, které pozitivně ovlivní střevní mikroflóru (Zbořil 2018, s. 19 - 20).

1.2 Průběh a vývoj onemocnění

Průběh Crohnovy nemoci je rozmanitý. Rozlišuje se první ataka, remise, recidiva, reaktivace a relaps s pestrým klinickým obrazem (Souček, Špinar, Vorlíček 2011, s. 352). Lokalizace choroby se příliš neobměňuje, zatímco chování nemoci se může v průběhu měnit. Z počátku nemocní zaznamenávají pouze zánětlivé změny na sliznici střeva, později se však přidružují takové příznaky, které přispívají ke vzniku zúženin a píštělí (Červenková 2009, s. 16 - 17). Z hlediska chování se rozlišují na tyto tři typy. Typ A agresivní – perforující, typický expanzivním průběhem, tendencí k tvorbě píštělí, abscesů častých stavů, vyžadujících chirurgický zásah. Typ B indolentní – fibrostenozující, je charakterizovaný občasnými atakami, vytvářením stenóz a minimální potřebou chirurgické terapie. Typ C – zánětlivý, s kolísající intenzitou vykazuje příznaky obou skupin. Nejlépe reaguje na konzervativní léčbu (Lata, Bureš, Vaňásek 2010, s. 99). Průběh nemoci negativně ovlivňuje kouření, nesteroidní antiflogistika, interkurentní infekce a psychický stres (Bureš, Horáček, Malý 2014, s. 410).

1.3 Klinické projevy Crohnovy nemoci

U většiny pacientů s CN se příznaky objevují již řadu let před stanovením diagnózy (Vícha 2013, s. 16). Relaps nemoci je spojen s teplotami, nadměrnou zánětlivou aktivitou a anémií při enteroragii (Vrzalová, Konečný, Ehrman 2011, s. 337). U nemocných se často projevují celkové známky malnutrice, anemie, subfebrilie, aftózní vředy v dutině ústní (Bureš, Horáček, Malý 2014, s. 411). Klinický obraz nemoci je však různorodý. Je dán lokalizací a rozsahem zánětlivého procesu (Navrátil 2017, s. 222). Procentuálně převažuje ileitická a ileokolická forma. Dále pak postižení perianální. Postižení orálních úseků se objevuje velice ojediněle (Lata, Bureš, Vaňásek 2010, s. 99). Znalost postižení je směrodatná pro stanovení farmakoterapie, dalšího potenciálního řešení a odhadu prognózy (Bureš, Horáček, Malý 2014, s. 408). Postižení **tenkého střeva** (jejunum, ileum) je charakteristické bolestmi břicha, úbytkem na váze, neprospíváním a chudokrevností (Červenková 2009, s. 16). Narušeným trávením a ztrátou absorpční plochy dochází později k hypovitaminóze, hypoalbuminémii, hypokalcemii, koagulopatii. Typickým projevem malabsorpce je nadměrné množství tuku ve stolici, tzv. steatorea (Navrátil 2017, s. 222). Při zasažení ileocekální oblasti se objevují průjmy a bolesti břicha, lokalizované v pravém dolním břišním kvadrantu. Často imitují akutní apendicitidu (Navrátil 2017, s. 222). Dostavují se nevolnosti, zpravidla po třiceti minutách až hodině od požití stravy. Dalšími typickými projevy je kolikovitá bolest v oblasti pupku, výrazné střevní zvuky, nadýmání, flatulence, říhání a subfebrilie (Hejnarová, Slezáková 2012, s. 76). Zánětlivé postižení **tlustého střeva** se projevuje průjmy a křečovitými

bolestmi břicha nad pupkem, zejména při vyprazdňování (Navrátil 2017, s. 222). V případě zasažení **konečníku** převládá u nemocných tzv. rektální syndrom, charakterizovaný tvorbou bolestivých perianálních infiltrátů, opouzdřených hnisavých zánětů a píštělí (Souček, Špinar, Vorlíček 2011, s. 351). Píštěle vznikají z hlubokých vředů nebo vznikají mezi stěvem a jeho povrchem. Jedná se o abnormální spojky spojující obvykle dva duté orgány (Červenková 2009, s. 16 - 17).

1.4 Mimostřevní projevy Crohnovy nemoci

Kromě zánětlivých střevních projevů se více jak třetina nemocných potýká s extraintestinálními symptomy, postihující klouby, oči a kůži (Navrátil 2017, s. 222). Etiologie není známa, ale příčina se připisuje imunitní reakci organismu. Častěji vzniká u pacientů s postižením tlustého střeva. Na kůži či podkoží se zánět projeví v podobě nodózního erytému. V kloubních aparátech dochází k zánětu nitrokloubní blány, neboli k tzv. enteropatické artritidě, charakterizované tvorbou výpotku, zarudlostí a silnými bolestmi kloubu. Vedle mimostřevních projevů vznikají metabolické poruchy, které jsou dalším indikátorem aktivity onemocnění (Bureš, Horáček, Malý 2014, s. 410). K těmto poruchám dochází v důsledku narušeného vstřebávání živin nebo v důsledku dlouhodobého užívání léčiv, zejména kortikoidů. Nemocní trpí např. osteoporózou nebo anemií, která způsobuje nedostatek vitamínu B12, zejména u pacientů po resekci terminálního ilea. Po resekci tenkého střeva často dochází také k porušenému vstřebávání žlučových kyselin, které pak vedou k tvorbě žlučových kamenů. Podobně je tomu i u ledvin, kdy se po resekci střeva v moči nadměrně hromadí kamenotvorné látky, přispívající ke tvorbě oxalátových kamenů (Červenková 2009, s. 27 - 28).

1.5 Komplikace Crohnovy nemoci

Mezi nejčastější komplikace Crohnovy nemoci patří stenózy, perforace a píštěle. Ke stenózám dochází nejčastěji v tenkém střevě. Při významném zúžení hrozí riziko střevní neprůchodnosti, která je urgována k chirurgickému řešení. Perforace se rozvíjí postupně v průběhu intenzivního zánětu, kdy v podobě hlubokého vředu prostupuje celou šíří střevní stěny a způsobuje „proděravění“ střeva. Vzácně ústí do dutiny břišní, kde způsobuje peritonitidu. Častěji slepě končí ve tkáních a vzniká tzv. absces (Navrátil 2017, s. 222). Řešením je chirurgická resekce postiženého úseku (Červenková 2009, s. 25 - 26). Píštěle jsou kanálky, patologicky propojující orgány či prostory mezi sebou (Navrátil 2017, s. 222). Nejčastěji vznikají mezi tenkým stěvem a močovým měchýřem, vaginou nebo perianálně (Hejnarová, Slezáková 2012, s. 75). Další komplikací, vznikajícími nejčastěji na tlustém

střevě je perianální absces, s možným rozvojem tzv. flegmóny, neohraničeného hnisavého zánětu. Ten může v případě zasažení oblasti hráze poškodit funkci análních svěračů. Zánět může vyústit až v septický průběh střevního zánětu, projevující se horečnatými stavy a celkovou schváceností. Vyžaduje intenzivní lékařskou péči, podávání kortikoidů či urgentní chirurgické řešení. Dále může vzniknout masivní krvácení, z důvodu narušené cévní stěny, v důsledku vředovitého zánětu (Červenková 2009, s. 26), ke střevní obstrukci, způsobené vazivově ztlustělou střevní stěnou, způsobující subileózní či ileózní stav (Hejnarová, Slezáková 2012, s. 75).

1.6 Diagnostika Crohnovy nemoci

Důležité je provést diferenciální diagnostiku a odlišit Crohnovu nemoc od UC (ulcerózní kolitidy) a od dalších neinfekčních kolitid, vznikajících na podkladě nejrůznějších příčin (Bureš, Horáček, Malý 2014, s. 411). Diagnostika musí být komplexní. Začíná se důkladnou analýzou anamnestických údajů, zejména výskytem genetických a familiárních chorob. Diagnostika se opírá o celou řadu pomocných vyšetření (Hoch, Antoš 2016, s. 174). Důležité je zaměřit se nejen na střevní, ale i mimostřevní příznaky a stanovit přesný rozsah postižení trávicí trubice (Souček, Špinar, Vorlíček 2011, s. 352).

1.6.1 Laboratorní vyšetření

V laboratorním vyšetření se aktivita zánětu projeví zvýšenou přítomností zánětlivých markerů. Pacient má vysoké sérové hodnoty CRP (C – reaktivní proteinu), zrychlenou sedimentaci či zvýšený počet bílých krvinek (Navrátil, str. 222). Laboratorně lze zjistit i známky malnutrice, kvůli nízkým hodnotám prealbuminu, albuminu či transferinu. Ve stolici se zánětlivé procesy projeví vyšším obsahem kalprotektinu (Souček, Špinar, Vorlíček 2014, s. 411). Ke stanovení diagnózy může přispět také sérologické vyšetření protilátek ASCA a ANCA, které mají u CN vysokou specifitu (Navrátil, str. 222).

1.6.2 Endoskopické a histologické vyšetřovací metody

Pro diagnostiku Crohnovy nemoci jsou stěžejní endoskopická vyšetření (Bureš, Horáček, Malý 2014, s. 411). Kolonoskopie umožňuje stanovení diagnózy a rozsahu nemoci, díky přímému vizuálnímu náhledu do oblasti tlustého střeva a konečné části ilea. V rámci koloskopie může být provedena biopsie (Vícha 2013, s. 18) pro účely histologického vyšetření. Z odebraného resekátu je odhalen charakteristický transmukózní granulomatózní zánět. Makroskopicky jsou znatelné zdravé a postižené úseky střevní sliznice. Postižené místo

je zarudlé, aftózní, obsahující několikacentimetrové plazivé vředy. Dále se k vyšetření tenkého střeva provádí neinvazivní kapslová endoskopie, ale až po vyloučení stenózy v tenkém střevě (Bureš, Horáček, Malý 2014, s. 411). Použití spočívá v podání malé kapsle s kamerkou. Pacient tuto kapsli spolkne a kamera při průběhu trávicím traktem pořizuje záběry. U CN se volí tam, kde nemůže být provedena kolonoskopie či gastrokopie (Vícha 2013, s. 18). Tato metoda zobrazí zarudlé okrsky sliznice, hladkou sliznicí bez klků, přítomnost aftů a jiných vředových útvarů (Bureš, Horáček, Malý 2014, s. 411)

1.6.3 Ultrazvukové a radiologické vyšetřovací metody

Dále se provádí abdominální ultrasonografie, pro posouzení střevního a mimostřevního postižení. K zobrazení tenkého střeva je důležité provést CT enteroklýzu (Bureš, Horáček, Malý 2014, s. 411), která posoudí rozsah postižení. Díky vysoké senzitivitě a specifik se stala standardní metodou. Společně s CT enterografií jsou dnes používány k průkazu postižených segmentů a mimostřevních komplikací, píštělí či abscesů (Gabalec 2009, s. 18). Jelikož je endoskopické vyšetření tenkého střeva méně dostupné a náročnější, využívá se metod s použitím RTG (rentgenového) záření. Nemocnému se podá suspenze kontrastní látky a po dobu trávení se pořizují RTG snímky dutiny břišní. Výsledkem je zobrazení zánětlivých úseků, podle tloušťky střevní stěny. Dále se užívá MR enterografie pro posouzení postižených úseků (zánětlivá zúžení, vazivové struktury, zánětlivá odezva v přilehlém tuku, píštěle či abscesy mezi střevními kličkami). U CN se využívá také tzv. irigografie. RTG vyšetření tlustého střeva konečníkem, za pomoci kontrastní látky. Slouží k identifikaci anatomických abnormalit v místech s výrazným zúžením průchodnosti tlustého střeva (Vícha 2013, s. 18). K zobrazení píštělí se provádí fistulografie. Vždy je důležité neopomenout také vyšetření per rektum (Bureš, Horáček, Malý 2014, s. 411).

1.7 Léčba Crohnovy nemoci

Léčba střevního zánětu musí být komplexní. Jelikož není známá příčina vzniku choroby, cílem péče je ovlivnit zánět, navodit a udržet remisi (Navrátil 2017, s. 222). Kauzální léčba u Crohnovy nemoci není známá. Neexistuje postup, který by byl spolehlivý a účinný. Důležité je nemocné přiměřeně informovat a motivovat k léčbě. Klade se především důraz na pacientovu kvalitu života (Bureš, Horáček, Malý 2014, s. 411)

1.7.1 Konzervativní terapie

Účelem medikamentózní, neboli konzervativní léčby, je zklidnění zánětu a navrácení remise. Spočívá v podávání vysokých dávek medikamentů. Po odeznění denních obtíží, vystřídá medikamentózní léčbu udržovací terapie, jejíž podstatou je potlačení příznaků nemoci. Nejčastěji pomocí imunosupresiv či aminosalicylátů (Červenková 2009, s. 41). U pacientů po operačních výkonech zabraňuje pooperačním recidivám (Bureš, Horáček, Malý 2014, s. 411). Medikamenty se podávají v závislosti k lokalizaci a aktivitě nemoci (Navrátil 2017, s. 222).

Aminosalicyláty

Nejstarším zástupcem této lékové skupiny je lék Sulfasalazin, který se nejlépe uplatňuje v léčbě mimostřevních projevů, zejména u kloubních zánětů (Navrátil 2017, s. 222). Výhodou je bezpečné podání u těhotných a kojících žen, nevýhodou jsou nežádoucí účinky, v podobě bolestí hlavy nebo nadbřišku, nevolností, změn v krevním obraze, zvýšených hodnot jaterních testů či přechodné neplodnosti u mužů. Po vysazení léku tyto projevy mizí. Dnes se však používá podstatně méně než v dřívějších letech, neboť je zastoupen Mesalazinem, oproštěným od nežádoucích projevů. Výhodou je možnost podání vyšších dávek léku. Je vhodná pro mírnou a středně aktivní fázi nemoci, v konečné části tlustého střeva (Červenková 2009, s. 41 - 43).

Kortikosteroidy

Podávají se systémově, při vysoké zánětlivé aktivitě (Navrátil 2017, s. 222). Jedná se o synteticky vyrobené hormony ve formě hormonálních tablet nebo injekcí. Okamžitě působí u pacientů, u kterých nikdy předtím nebyla zahájena kortikoidní léčba. Nejčastější volbou je Prednison a Medrol. Vedle příznivých účinků se často dostavují účinky nežádoucí, ke kterým může dojít po několikaměsíčním užívání. Např. závislost na kortikoidech, narušení

metabolizmu kostní tkáň, úbytek kostních minerálů, vedoucí k osteoporóze. Často také dochází k narušenému metabolismu cukrů, objevuje se hypertenze, zvýšené vylučování žaludeční kyseliny či ztráty draslíku a hořčíku. Typickým projevem dlouhodobého užívání kortikoidů, je měsíčkovitý vzhled obličeje, akné, alopecie, či strie. Doba léčby, by neměla překročit tříměsíční trvání a měla by být doprovázena podpůrnou léčbou, která předchází ztrátám vápníku a kostních minerálů. Důležité je vyhledat optimální způsob, aby byla dávka co nejnižší a nejúčinnější, a zároveň navodila klidovou fázi. Dále se užívají topické steroidy, jejichž zástupcem je Budesonid. Podává se ve formě tablet nebo klyzmatu. Výrazně účinku je u pacientů s mírnou až středně aktivní fází zánětu, při zasažení ileocekální oblasti. Není účinný při vysoké aktivitě zánětu (Červenková 2009, s. 44 - 45).

Imunosupresiva

Podávají se jako prevence vzniku recidiv (Navrátil 2017, s. 222). Jsou ideální alternativou pro pacienty závislých na kortikoidech. Jejich působení snižuje prudkou odpověď imunitních orgánů na antigenní stimulaci. Mezi zástupce patří např. Azathioprin a 6-merkaptopurin. Využívá se pro udržení klidové fáze nemoci. Pozitivní dopad léčby se zpravidla dostaví po půlročním užívání, proto musí být léčba dlouhodobá. V důsledku působení léčebné látky, dochází často k poruše krvetvorby. Proto je třeba kontrolovat krevní obraz a diferenciál bílé krevní řady. Dalším, účinným zástupcem je Metotrexát. Nejprve se aplikuje injekčně, později ve formě tablet. Je kontraindikován ženám a mužům při plánování rodičovství, neboť může způsobit vývojové vady (Červenková 2009, s. 45).

1.7.2 Biologická terapie

Biologická terapie spočívá v podávání protilátek namířených proti TNF - tumor nekrotizujícímu faktoru (Navrátil 2017, s. 222). V klinické praxi se využívají imunoglobuliny infliximab, adalimumab a nově certulimumab. Tyto látky zasahují do imunitních a zánětlivých procesů. Biologická terapie je určena zejména pacientům, u nichž dosavadní léčba nebyla účinná, nebo je nemoc komplikovaná, ale není přímo indikována k chirurgickému řešení. Aplikuje se pomocí infuze po dobu dvou hodin. Pokud je terapie efektivní, pokračuje se v jedné infuzi po osmi týdnech (Souček, Špinar, Vorlíček 2011, s. 353). Jejím cílem je odstranit komplikace vyplývající z vysoké zánětlivé aktivity zánětu a celkově zlepšit kvalitu života (Červenková 2009, s. 46 - 48).

1.7.3 Chirurgická léčba

Provádí se v případě, pokud symptomy nemoci nelze zklidnit farmakoterapií. Operace nemoc nevyлéčí, ale může zajistit dlouhodobou remisi, trvající i několik let (Nair, Peate 2017, s. 85). K chirurgickému řešení jsou často indikováni pacienti, u nichž se vyskytly komplikace v podobě stenóz, píštěl, abscesů či perforace (Navrátil 2017, s. 222). Opakovanými a rozsáhlými operacemi u nemocných často vzniká tzv. syndrom krátkého střeva, kvůli kterému často dochází k malabsorpci (Souček, Špinar, Vorlíček 2011, s. 354). Operační zákrok podstoupí minimálně jednou za život 70 % nemocných s CN. Vícekrát pak přibližně 40 % (Hoch, Antoš 2016, s. 115 - 117).

1.7.4 Dietoterapie

Dietní opatření je trvalou součástí léčby. Z dietologického hlediska je důležitý individuální přístup lékaře a výživového terapeuta (Holubová, Novotná, Marečková 2013, s. 215). Při fulminantní atace nemoci, se strava podává výlučně parenterálně, aby se snížila antigenní nálož. Realimentace, neboli obnovení výživy se začíná kašovitou stravou (Navrátil 2017, s. 222). Dále se přechází na šetřící dietu, s omezením tuků a dostatečným přísunem bílkovin. Proteiny se postarají o rychlejší vyprázdnění a prodloužené vstřebávání jednotlivých živin. Doporučují se omezit mléčné výrobky a nahradit je kysanými, mléčnými produkty. Dále se pacientovi podává enterální, tekutá strava formou sippingu nebo pomocí NGS či NJS pro kompletní doplnění živin, stopových prvků, vitaminů a minerálů. Po odeznění průjmu a akutní fáze, se pacientovi podává šetřící dieta s mírným omezením tuků a vlákniny (Holubová, Novotná, Marečková 2013, s. 216).

1.7.5 Podpůrná a doplňková léčba

Cílem podpůrné léčby je doplnit chybějící ionty, vitaminy a minerály, upravit stav výživy dle aktuálních potřeb organismu a potlačit vedlejší účinky protizánětlivé léčby, zvláště při léčbě kortikoidy (Červenková 2009, s. 50).

Enterální výživa a parenterální výživa

Enterální výživa je plnou nebo částečnou náhradou za obvyklou stravu. Obsahuje minerály, ionty a stopové prvky. Dále oligopeptidy, sacharidy, aminokyseliny a lehce vstřebatelné tuky. Její složení by mělo být vyvážené a neměla by zatěžovat GIT (gastrointestinální trakt). Dodává se pacientům při vleklém aktivním zánětlivém procesu, nazogastrickou, či nazojejunální sondou (Červenková 2009, s. 50). Její význam je nejen nutritivní, ale i léčebný, neboť navozuje střevní klid, snižuje imunogenní tlak a bakterie v zažívacím

ústrojí (Souček, Špinar, Vorlíček 2011, s. 353). **Parenterální výživa** je přiváděna přímo do krevního oběhu formou infuzních roztoků. Využívá se krátkodobě tam, kde není trávicí soustava schopna zpracovat ani enterální výživu (Červenková 2009, s. 50). Indikací pro úplnou parenterální výživu, je přítomnost píštělí či stenóz, které způsobují vážné poruchy pasáže (Souček, Špinar, Vorlíček 2011, s. 353).

Substituční, protibakteriální a bakteriální terapie

Substituční léčba spočívá v průběžném doplňování potřebných či chybějících látek. Zahrnuje např. kalcium, kalium a magnezium ve formě tablet, šumivých tablet. Dále se doplňuje železo, pro správnou tvorbu hemoglobinu či vitamin B12, který se podává po resekci střev. Protibakteriální, antibiotická terapie, má své nezastupitelné místo při léčbě píštělí na tlustém střevě. Bakteriální léčba využívá probiotik, mikroorganismů, které jsou člověku prospěšné. Jedná se o bakterie lidského původu, které zrychlují ústup klinických obtíží a oddalují návrat aktivního zánětu. Podávají se v tabletové formě (Červenková 2009, s. 50 - 52).

2 USPOKOJOVÁNÍ SOCIÁLNĚ KULTURNÍCH POTŘEB

2.1 Klasifikace potřeb

Lidská potřeba je projevem nedostatku či přebytku. Chybění něčeho, jehož odstranění je žádoucí. Je něčím, co člověk nutně potřebuje pro svůj vývoj a život. Prožívání nedostatku ovlivňuje psychickou činnost jedince, jeho pozornost, myšlení, emoce a tím utváří vzorec chování. Neuspokojená potřeba se projeví motivačním napětím (Trachtová 2018, s. 10 - 11).

Uspokojování potřeb je spjato s kvalitou života, vedoucí k homeostáze. Ke spokojenému životu jedinec potřebuje pocit životního optima a dosažení maximálního životního uspokojení, které je individuální. Kvalita života v sobě odráží pocit pohody, vycházející nejen z tělesného, sociálního, ale i duševního stavu jedince (Šamánková 2011, s. 12 - 16, 31).

Dle amerického psychologa Abrahama H. Maslowa jsou potřeby hierarchicky uspořádány. V hierarchickém systému jsou uspořádány podle své naléhavosti. Neuspokojené „nižší“ potřeby převládají v konfliktu nad neuspokojením „vyšších“ potřeb. Potřeba seberealizace nemůže být saturována, jestliže nemůže být uspokojena základní biologická potřeba (Trachtová 2018, s. 13 - 14).

2.2 Uspokojování potřeb při Crohnově nemoci

Nemoc se pro nemocného stává středem pozornosti. Je těžkým břemenem, které vyžaduje zvýšenou adaptaci. Nemocný se musí nejen smířit s faktem chronického onemocnění, ale pasivně přijmout vše, co s sebou choroba přináší. Vyrovnat se změněným zdravotním stavem, akceptovat nepříjemné bolestivé diagnostické a terapeutické postupy a překonávat další problémy, které s sebou nemoc přináší (Bužgová, Plevová 2011, s. 95)

Nejen že nemoc zabraňuje uspokojování potřeb, ale svoji aktivitou ovlivňuje kvalitu života. V období remise je kvalita života pacientů srovnatelná s kvalitou života běžné populace. Většina nemocných může tak vést aktivní život (Gabalec 2009, s. 20).

V aktivní fázi nemoci však nemocný zaznamenává změny v životním stylu (Šamánková 2011, s. 33 - 40). Obvyklý způsob života pacientů a jejich hodnoty jsou nemocí narušeny, což vede dále i k narušení sebekoncepce a sebeúcty (Zbořil 2018, s. 510). Uspokojování potřeb je nemocí limitováno. Vznikají také nové potřeby, jako např. potřeba být bez bolesti

(Šamánková 2011, s. 33 - 40), která aktivní fázi doprovází a kterou se nemocný snaží odstranit. Neboť pro nemocného představuje nepřiměřenou životní zátěž, která obtěžuje a vyčerpává (Zbořil 2018, s. 510 - 511). Bolest se objevuje zejména při příjmu stravy v podobě tlaku v pravém dolním kvadrantu nebo jako kolikovitá bolest okolo pupku (Hejnarová, Slezáková 2012, s. 78 - 79). V okolí pupku se také objevuje v souvislosti s vyprazdňováním při postižení tlustého střeva. Je provázena flatulencí (plynatostí) a nadmutím břicha. Proto by měl nemocný využít léků, které pozitivně ovlivní bolest, střevní peristaltiku a sníží počet stolic (Vörösová 2011, s. 106 - 107). V době aktivní fáze by si měl nemocný dopřát dostatek spánku a odpočinku i v průběhu dne (Hejnarová, Slezáková 2012, s. 78). Zvláště v případě, že je spánek přerušovaný nočním buzením a nucením na stolicí (Vörösová 2011, s. 106 - 107). Kvůli častým průjmům je důležitá zvýšená hygiena a péče o kůži v oblasti řitního otvoru (Hejnarová, Slezáková 2012, s. 78 - 79).

V oblasti výživy by se měl nemocný řídit současným zdravotním stavem. Měl by být zohledněn stupeň závažnosti malnutrice, fáze nemoci a přidružených komplikací (Vrzalová, Konečný, Ehrman 2011, s. 337). Měl by přijímat stravu pravidelně a v menších porcích. Z důvodu intolerance by se měl vzdát některých potravin. Nedoporučují se mléčné výrobky, syrové ovoce a syrová zelenina. Dále jsou nevhodná tučná jídla a sycené nápoje CO₂. Důležitý je dostatečný přísun proteinů a vitamínů. V případě nechutenství se popíjí potravinové doplňky, tzv. nutridrinky (Hejnarová, Slezáková 2012, s. 78 - 79). Nemocný by měl také dostatečně přijímat tekutiny (Vrzalová, Konečný, Ehrman 2011, s. 337), zvláště v období častých průjmů, kdy je nemocný ohrožen dehydratací (Holubová, Novotná, Marečková 2013, s. 215). V případě potřeby je vhodné se obrátit na odborné pracovníky, asistenta výživy či gastroenterologa (Vörösová 2011, s. 107).

2.3 Uspokojování sociálních a kulturních potřeb

„Potřeba sociální komunikace je jednou ze základních sociálních potřeb. Úzce souvisí s ostatními sociálními potřebami, jako je potřeba afiliace, potřeba přátelského vztahu, kooperace, sociálního začlenění“ (Křivohlavý 2009, s. 93).

Stejně jako uspokojování základních potřeb, je uspokojování „vyšších“ potřeb ovlivněno aktivitou nemoci. Aktivní fáze s sebou přináší nejrůznější potíže, jako např. bolest, kvůli které se nemocný špatně koncentruje. V jejím důsledku nemocný nestuduje/nepracuje efektivně. Největší hrozbou, která úzce souvisí s pocitem vlastní hodnoty a důstojnosti představuje

porucha vyprazdňování a inkontinence (Zbořil 2018, s. 511). Nemocnému tyto potíže znemožňují cestovat, navštěvovat kulturní akce či plnit společenské závazky. Kvůli střevním obtížím vznikají u nemocných problémy týkající se snížení jejich pracovního výkonu, opuštění pracovní či studijní pozice, a s tím vznik potenciálních, sociálně ekonomických problémů (Mellanová, Čechová, Rozsypalová 2014, s. 55). Omezení v zaměstnání a další významná omezení pociťuje však pouze 5% nemocných, neboť většina nemocných má při dosažení klidové fáze nemoci možnost vést stejně kvalitní život jako jejich vrstevníci (Červenková 2009, s. 17).

V souvislosti s onemocněním se pacient potýká s nejrůznějšími problémy (Gabalec 2009, s. 19) a obavami. Např. jak zvládne období vzplanutí nemoci. Jak bude ovlivněn běžný denní režim. Obává se izolace od svých blízkých, ztráty lásky, tělesných funkcí, částí těla, bolesti, eventuálně smrti. Provází ho pochybnosti a nejistota (Zbořil 2018, s. 510 - 512), která ztěžuje naplnění potřeb (Šamánková 2011, s. 39), stejně jako neinformovanost nemocného. Proto by měl nemocný být dostatečně informován (Hejnarová, Slezáková 2012, s. 78).

V dnešní době se pacientům s CN nabízí čím dál více informačních zdrojů. Srozumitelným, avšak málo dostupným zdrojem mohou nemocným k sebevzdělání a adaptaci posloužit nejrůznější brožury a letáky v poradnách pro nemocné s CN. Literatury pro laickou veřejnost je nedostatek, většina je určena především odborné společnosti. Spousta cenných informací je k nalezení také na internetové síti. Díky nejrůznějším internetovým stránkám, organizacím a skupinám, může nemocný nabít pocitu, že není jediný, kterému nemoc zkomplikovala život a může tak svou nemoc lépe přijmout. Existuje celá řada webových stránek, organizací a projektů, které vznikly na podporu nemocných s Crohnovou nemocí. Jejich smyslem je podporovat pacienty s idiopatickými střevními záněty. Nemocní si na těchto stránkách mohou vyměňovat aktuální informace, zkušenosti a pocity. Dále tyto stránky fungují jako online poradny, kde nemocní dostávají odpovědi na své dotazy od specialistů z interních hepatogastroenterologických klinik. Pro pacienty s ISZ se pořádají také nejrůznější patientské konference, jejichž cílem je nabízet možnost dozvědět se k nemoci nejrůznější evropské i světové novinky. Díky těmto akcím mají nemocní možnost se setkat s dalšími lidmi trpícími CN a vzájemně se podpořit. V roce 2008 navíc vznikla organizace „Občanské sdružení pacientů s idiopatickými střevními záněty“, která pacientům může být přínosem ve smyslu šíření a zkvalitňování informovanosti, opory, porozumění, potažmo navázání nových přátelství či životního partnerství (Červenková 2009, s. 93 - 99).

Pacienti se při nenaplněné seberealizaci v oblasti kulturních potřeb cítí nepotřební a nezajímaví. Postrádají uznání od okolí, ztrácí životní radost a jejich život je tím znehodnocený (Zbořil 2018, s. 511). Významné pro nemocného je, jak bude onemocněním ovlivněn chod běžného života a zda nebude omezen ve vykonávání aktivit, které vykonával před vznikem nemoci. Pokud choroba a léčba nemocnému zasahuje do denních aktivit, může své onemocnění a jednotlivé symptomy a svou funkční schopnost vnímat ve srovnání s výsledky vyšetření negativněji (Gurková 2017, s. 21). V důsledku působení nemoci často dochází k omezeným stykům s rodinou, přáteli a spolupracovníky. Pro společensky založeného člověka je to značné omezení (Mellanová, Čechová, Rozsypalová 2014, s. 55). O to více by měl být nemocný podporován druhými lidmi, neboť s jejich pomocí je schopen lépe uspokojovat své potřeby. Nejdůležitější oporou bývá rodina a přátelé. Pomáhají svým blízkým zvládat stresové situace. Podílejí se na modifikaci nepříznivých vlivů náročných životních situací a zmírňují jejich dopad na zdravotní stav nemocného po fyzické i psychické stránce (Trachtová 2018, s. 203).

II. PRŮZKUMNÁ ČÁST

Cílem této bakalářské práce bylo zaměřit se na sociálně kulturní potřeby klientů a míru jejich naplňování.

3 PRŮZKUMNÉ OTÁZKY

Otázka č. 1: Jaký dopad má Crohnova nemoc na pacienty v oblasti plnění studijních/pracovních povinností?

Otázka č. 2: Omezuje choroba pacienty ve vykonávání běžných volnočasových aktivit, v cestování a v plnění dalších společenských záležitostí?

Otázka č. 3: Dostává se klientům ze strany rodiny či přátel uspokojivé podpory?

Otázka č. 4: Nachází klienti patřičnou podporu, důvěru a útočiště v občanských sdruženích, poradnách a zdravotnickém personálu jako takovém?

4 METODIKA PRŮZKUMU

Před zahájením průzkumného šetření bylo zapotřebí vypracovat tezi. V rámci ní byly stanoveny průzkumné cíle. Následovalo vytvoření otázek pro rozhovor. Poté byl zajištěn souhlas k provedení průzkumu. Po jeho schválení bylo kontaktováno pracoviště, kde měl být průzkum proveden. Po předchozí domluvě se zaměstnanci pracovišť a po stanovení dnů a vhodných časů se začalo s průběžným sběrem potřebných dat. Ty byly získány od náhodně vybraných respondentů, kteří byli ochotni spolupracovat. Průzkum probíhal formou nestandardizovaného, polostrukturovaného rozhovoru. Nejprve byl proveden zkušební, tzv. pilotní průzkum, pro ověření srozumitelnosti otázek, který proběhl v centru biologické léčby. V rámci pilotáže byly získány informace od dvou respondentek. Jelikož průzkumné otázky potvrdily svou srozumitelnost a rozhovory proběhly úspěšně, byly následně zařazeny do průzkumné části.

Do souboru bylo zařazeno celkem třináct náhodně vybraných pacientů. Byla vybrána dvě odlišná zařízení: Gastroenterologická poradna, do které dochází pacienti, jejichž choroba vyžaduje pouze konzervativní terapii a centrum biologické léčby, kam docházejí nemocní odkázání na tento typ terapie. Průzkumné šetření probíhalo ve východních a severovýchodních Čechách, od prosince roku 2018 do února roku 2019.

Tato zařízení byla navštívena celkem sedmkrát, přičemž při dvou návštěvách k rozhovorům nedošlo, jelikož byly odmítnuty. Proběhlo tedy celkem pět úspěšných průzkumných šetření, díky nimž byla získána potřebná, níže uvedená data.

Respondenti měli možnost předem nahlédnout do seznamu otázek a rozhodnout se, zda průzkum podstoupí, či nikoli. Tyto otázky se nacházejí v příloze A: „*Seznam otázek pro rozhovor.*“ V případě svolení s nahráváním bylo zapotřebí od dotyčného zajistit podpis, jakožto i souhlas se sběrem dat a zpracováním údajů. Tento souhlas lze nalézt v příloze B: „*Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru a nahráváním.*“ Po zajištění soukromí byla jednotlivá data nahrána na diktafon. Doba trvání nahrávek je různě dlouhá. Průměrná délka rozhovoru je pět až patnáct minut. Analýza probíhala metodou otevřeného kódování. Nahrávky byly doslovně přepsány do písemné podoby a roztrženy dle dané problematiky do jednotlivých tabulek. Z důvodů anonymity jsou jednotliví respondenti uvedeni pod číslem.

V úvodu rozhovoru byli respondenti dotazováni na základní informace týkající se věku, lokalizace onemocnění, doby trvání choroby, aktivity onemocnění a familiární výskyt.

Další otázky se již týkaly jednotlivých oblastí. První otázka se týká vykonávání studijních/pracovních povinností při Crohnově nemoci. Druhá otázka se zabývá trávením volného času při tomto onemocnění. V třetí otázce jsou interpretovány informace, týkající se podpory pacientů ze strany rodiny a přátel. Stejně tak poslední, čtvrtá otázka, se věnuje také podpoře, ale té, kterou vytváří občanská sdružení, organizace a zdravotnický personál.

4.1 Charakteristika průzkumného souboru

Průzkumný vzorek tvoří 13 náhodně vybraných respondentů starších osmnácti let. Průzkumu se zúčastnilo 8 žen a 5 mužů, trpících Crohnovou chorobou, s různým typem terapie a různou délkou jejího trvání. Nejmladší respondentce bylo 28 let, nejstaršímu respondentu bylo 68 let. Rozhovory probíhaly od prosince 2018 do února 2019 v gastroenterologické poradně a v centru biologické léčby ve východních a severovýchodních Čechách.

5 PREZENTACE VÝSLEDKŮ

Tato kapitola prezentuje výsledky z kvalitativního rozhovoru. Obsahuje data, získaná od respondentů, která jsou rozdělena do podkategorií vztahujících se k dané problematice. Ukázky z rozhovorů jsou doslovně přepsány a pro lepší přehlednost uvedeny v tabulkách.

5.1 Obecné informace

První část je rozčleněna na 5 otázek rozhovoru týkajících se obecných informací o respondentech, jako např. věk respondentů, délka trvání CN, familiární výskyt, lokalizace a aktivita nemoci.

Tabulka 1: Obecné informace

Respondent	Věk	Délka trvání nemoci	Familiární výskyt	Lokalizace nemoci	Aktivita nemoci
1	42 let	18 let	ano (již nežije)	tenké střevo	klidné
2	48 let	19 let	ne	tenké střevo	klidné
3	64 let	22 let	ne	tenké střevo	klidné
4	30 let	8 let	ne	tenké střevo	klidné
5	45 let	5 let	ne	tenké i tlusté střevo	lepší díky bio léčbě
6	46 let	10 let	ne	tenké i tlusté střevo	lepší díky operaci
7	68 let	50 let	ano (neteř)	tlusté střevo	klidné
8	28 let	2 roky	ne	tlusté střevo	klidné
9	46 let	5 let	ne	tenké střevo, konečník	klidné
10	39 let	2,5 roku	ne	tenké střevo	lepší díky bio léčbě
11	38 let	8 let	ano (synovec)	tenké, tlusté střevo a konečník	lepší díky bio léčbě
12	41 let	12 let	ano (sestra, již nežije)	tenké i tlusté střevo	progredující
13	44 let	1 rok	ne	tenké střevo	bez příznaků

Nejmladší respondentka je žena, které je 28 let. Nejstarší respondent je muž, kterému je 68 let. Průměrný věk respondentů je 44,5 let. Délka trvání nemoci je různě dlouhá. Jedna respondentka se léčí s chorobou necelý rok. Naproti tomu respondent, léčící se s CN od svých osmnácti let, žije s touto chorobou již 50 let. Pouze u čtyř ze 13 respondentů se nemoc vyskytla u rodinných příslušníků, přičemž dva tito rodinní příslušníci již nežijí. U šesti respondentů postihuje CN sliznici tenkého střeva. Skupina tří respondentů trpí postižením tenkého i tlustého střeva. Dva respondenti uvedli zánětlivé postižení na tlustém střevě. U dalšího respondenta se objevují zánětlivá ložiska na tenkém střevě a konečníku a pouze 1 respondent má zánět rozšířený na více než dvou místech, a to jak na sliznici tenkého a tlustého střeva, tak i na sliznici konečníku. Skupina sedmi respondentů ze 13 hodnotí svou

současnou aktivitu nemoci jako klidnou. Čtyři respondenti udávají zlepšení díky chirurgické a biologické terapii. Jeden respondent uvedl, že ho nemoc omezuje svými extraintestinálními symptomy, jakožto kloubními obtížemi či jinými zánětlivými komplikacemi. Pouze jedna respondentka ze 13 dotazovaných své onemocnění téměř nevnímá, jelikož je nemoc asymptomatická.

5.2 Dopad Crohnovy nemoci na plnění studijních a pracovních povinností

První průzkumná otázka zjišťovala dopad CN v oblasti plnění studijních/pracovních povinností. Zda mohou nemocní docházet do zaměstnání či školy, jestli se kvůli onemocnění nemuseli vzdát profese či studia, a zda jim nemoc dovoluje se koncentrovat na plnění těchto záležitostí.

Tabulka 2: Dopad Crohnovy nemoci na plnění studijních a pracovních povinností

Respondent	Možnost vykonávat profesi	Změna povolání kvůli CN	Koncentrace při zaměstnání
1	ano (částečný ID)	ano	dobrá
2	ne (ID)	ano	kolísavá
3	starobní důchod	ano	kolísavá
4	ano	ne	kolísavá
5	ne (ID)	ano	nemožná
6	ano (částečný ID)	ano	dobrá
7	starobní důchod	ano	kolísavá
8	ano (částečný ID)	ne	dobrá
9	ano	ne	dobrá
10	brigáda (ID)	ano	dobrá
11	brigáda (ID)	ano	velmi špatná
12	ne (ID)	ano	špatná
13	ano	ne	dobrá

Osmi respondentům nemoc dovoluje pracovat, ale 5 z nich pracuje v rámci invalidního důchodu. Další 2 respondenti jsou ve starobním důchodu. Pouze 4 respondenti vykonávají svou původní profesi. Zbývajících devět respondentů muselo kvůli CN opustit pracovní pozici. Na své zaměstnání se plně koncentruje pouze 6 nemocných. U dalších čtyř respondentů se střídají dny, kdy se soustředí hůře a kdy lépe. Tři respondenti se na zaměstnání soustředí velmi těžko nebo vůbec.

Vybrané úryvky z rozhovorů:

Respondent č. 1

Na otázku, zda nemoc umožňuje navštěvovat zaměstnání, paní odpověděla: „*Ne, pracuju doma jako domácí pracovník.*“ Na otázku, zda byla kvůli nemoci nucena změnit profesi, odpověděla: „*Já jsem si ohledně té nemoci udělala školu, protože mi bylo řečeno, že nepůjdu minimálně pět let do práce. Tak jsem si udělala maturitu večerně, no a pak jsem začala s tou domácí prací. Pracuju doma, protože prostě po ránu to nedávám. Je to složitý. Tak montuju, kompletuju kleště pro elektrikáře.*“ Co se týče koncentrace při vykonávání pracovních záležitostí, nemoc ji nijak zvlášť neomezuje.

Respondent č. 2

Na otázku, zda jí nemoc umožňuje pracovat, odpověděla: „*Ne, mně hned po roce dali invalidní důchod.*“ Na otázku, zda musela snížit úvazek kvůli nemoci, odpověděla takto: „*No skončit v práci.*“ Odpověď na otázku, zda byla ve své dřívější profesi koncentrovaná, zněla takto: „*Jak kdy.*“

Respondent č. 3

Odpověď na otázku týkající se vykonávání profese byla: „*Ne. Já jsem byl nejdřív v částečně invalidním a teď jsem rok a půl v důchodu.*“ Na další otázku týkající se změny profese odpověděl takto: „*No nejhorší na tom je, že jsem se vlastně nemohl najít práci. Musel jsem hledat a našel jsem u hlídací agentury, no.*“ K otázce, zda se kvůli nemoci mohl koncentrovat, se vyjádřil s těmito slovy: „*No je to hrozný tam, protože tam nesmíte opustit pozici a když to na Vás přijde, tak to je hned. Tak s tím byly jako potíže no, ale vydržel jsem tam až do důchodu. Já jsem pak byl na vrátnici různě takhle, kde už byl ten záchod normálně kdekoli.*“ Při koncentraci na tuto profesi nebyl výrazně omezen.

Respondent č. 4

Této respondentce nemoc umožňuje vykonávat zaměstnání. „*Dělám pořád kontrolu. Kontrolorku kvality.*“ Zaměstnání kvůli onemocnění měnit nemusela. V zaměstnání se koncentruje, ale střídají se období, kdy se soustředí lépe a hůře. „*Někdy tam mám takový složitý úkoly, že ty nervy pracujou. Pak ta Crohnova nemoc je horší. Většinou je to horší, když je nějaký audit.*“

Respondent č. 5

Této respondentce nemoc vykonávání profese nedovoluje. Nyní je v invalidním důchodu, dříve pracovala u České pošty. Na otázku týkající se změny zaměstnání při diagnostice Crohnově nemoci odpověděla: „*No, to mě propustili*“. Nemoc ji nedovolila plně se koncentrovat. „*Chvilí jsem to dávala, než mě dokopali k doktoroj. Ale je to velkej problém, někde sedět a něco řešit. Když Vás přepadne křeč do břicha a musíte odběhnout a máte klienta, to je jako hodně omezující. Protože ono si to bohužel vybere v nejmíň vhodnéj okamžik vždycky*“.

Respondent č. 6

Tento respondent je v invalidním důchodu, ale i tak mu nemoc umožňuje vykonávat zaměstnání. Pracuje jako modelář, vyrábí formy. „*Jsem teda v důchodu invalidním, takže mám na zkrácenou dobu. Záchody mám blízko, takže to jde*“. K otázce změny zaměstnání se vyjádřil následovně: „*To bylo, když jsem jezdil s dodávkou. Dělal jsem zásobovače a vlastně jsem měl ty píštěle, takže jsem pořádně nemohl sedět v autě. Tak jsem musel změnit zaměstnání*“. Dříve se na profesi koncentrovat nezvládal, nyní se koncentruje dobře.

Respondent č. 7

Tento respondent je ve starobním důchodu. Před nástupem do starobního důchodu měl částečný invalidní důchod. Dříve podnikal. Po diagnostice onemocnění profesi dobrovolně opustil a vzhledem k nemoci přizpůsobil zaměstnání. „*Měli jsme velkoobchod s hygienickejma potřebama. Když člověk potřebuje toaletní papír, tak ho má prodávat, žejo*“. Koncentroval se dobře. Když byla koncentrace horší, v pracovní funkci ho zastoupila manželka.

Respondent č. 8

Tato respondentka odpověděla k otázce zaměstnání následovně: „*Určitě! Já jsem měla doted'ka vedenej i třetí stupeň invalidity, takže to jsem chodila normálně furt stejně do práce a dělám operátora v call centru. A ted' mi akorát snížili tu invaliditu na jedničku. Takže člověk může normálně pracovat*“. Pacientka vykonává tutéž profesi, kterou vykonávala i před diagnostikou nemoci. V zaměstnání ji nemoc nijak zvlášť neomezuje a na svou profesi se může plně koncentrovat.

Respondent č. 9

Respondent č. 9 může docházet do zaměstnání. Pracuje jako prodavač a servisní technik výpočetní techniky. Na otázku, zda nebyl nucen kvůli nemoci zaměstnání opustit, odpověděl: *„Ne, zůstal jsem pořád ve stejný. Mám výhodu, zaměstnavatel mi trošku vyšel vstříc“*. K otázce, zda z hlediska koncentrace pociťuje omezení, se respondent vyjádřil: *„V těch aktivních fázích samozřejmě, kdy to člověka nutí, že běhá každou chvíli, to ano. Ale není to tak dramatický, nechá se s tím žít.“*

Respondent č. 10

Respondent č. 10 odpověděl na otázky: *„Ted'ka jsem na 3. stupni invalidního důchodu a chodím na brigádu do kanceláře. Předtím jsem dělal více méně fyzickou práci na CNC pile. Tam jsem samozřejmě musel skončit.“* Na otázku týkající se soustředění při zaměstnání odpověděl: *„Když je člověku dobře, tak to jde, když to není ono, tak je to horší. Ale já to mám jako brigádu, neberu to jako hlavní, takže jako to neberu nějak zásadně.“*

Respondent č. 11

Na otázku týkající se zaměstnání respondentka č. 11, odpověděla: *„Mám částečný invalidní důchod a dělám brigádu. Dělám velitelku objektu u security“*. V poslední době se respondentka při vykonávání zaměstnání koncentruje špatně. *„Poslední dobou je to šílený. Nedokážu se soustředit absolutně na nic.“* Na otázku dřívějšího zaměstnání odpověděla: *„Tak to byla vlastně ta kartonážka, tam jsem pracovala s papírovými krabicemi a tak.“* Tohoto zaměstnání se později kvůli nemoci musela vzdát a hledala si brigády. *„Dělala jsem ledacos. Pracovala jsem na lince. Já jsem dost dlouho byla na mateřský. Potom od papírových rakví až po součástky do automobilů různý.“*

Respondent č. 12

K otázce, zda jínemoc dovoluje vykonávat zaměstnání, se respondentka vyjádřila slovy: *„Ne, já mám třetí stupeň invalidity. Já jsem dříve vykonávala dělnickou profesi, normálně ve fabrikách, takže na dvě, tři směny. Já jako lepší práci mít nemůžu, protože nejsem kvalifikovaná, žejo.“* Nemoc ji při vykonávání profese výrazně omezovala a nemohla se koncentrovat, což je patrné z její odpovědi. *„No jakmile jsem onemocněla, byla jsem vlastně čtyři měsíce na neschopence. Když se mi to dostalo do relapsu, tak jsem nastoupila. Ale těžkou práci jsem dělala, tudíž věčný bolesti břicha, věčný průjmy, prostě furt jsem pociťovala tlaky v břiše, bolesti. Jako fakt to omezuje. Strašně to omezuje!“*

Respondent č. 13

Pacientka pracuje jako pečovatelka v domově pro seniory. Profesi změnit ani opustit nemusela a koncentruje se dobře.,,Mě ta nemoc neomezuje nějak výrazně. Já prostě asi díky tomu, že mám zatím tu lehkou formu, tak já tu nemoc v tuhle dobu nějak nevnímám. Nevnímám, že by mě omezovala v běžném životě. Je pravda, že kvůli své práci jsem třeba přemýšlela, že půjdu dál studovat, a to jsem si rozmyslela. Protože jsou dny, kdy třeba cejtim, že to není úplně ono. Jsem třeba unavenější po tý dvanáctce, už toho mám dost, a nedovedu si představit, že bych ještě ležela v knížkách. Takže to studium jsem nakonec zvážila, že ne.“

5.3 Dopad Crohnovy nemoci na vykonávání volnočasových aktivit

Druhá průzkumná otázka od respondentů zjišťovala omezení ve volnočasových aktivitách. Zda pociťují při vykonávání oblíbených činností nějaká znevýhodnění. Zda musí rušit či odkládat společenské závazky, vyhýbat se účasti na akcích, kde není toaleta a jestli jim nemoc dovoluje cestovat.

Tabulka 3: Dopad Crohnovy nemoci na vykonávání volnočasových aktivit

Respondent	Znevýhodnění při vykonávání aktivit	Odkládání společenských závazků	Vyhýbání se událostem, kde není WC	Cestování
1	není omezena, ale nemá aktivity	občas	pravidelně	ne
2	není omezena, ale nemá aktivity	občas	ne	ano (ČR)
3	není omezen	ne	ne	ano (i mimo ČR)
4	omezena	občas	ne	ano (ČR)
5	omezena	pravidelně	občas	ano (ČR)
6	velmi omezen	pravidelně	pravidelně	ano (ČR)
7	částečně omezen	občas	ne	ano (i mimo ČR)
8	částečně omezena	ne	ne	ano (i mimo ČR)
9	omezen	ne	ne	ne
10	omezen	ne	ne	ne
11	velmi omezena	raději nic neplánuje	pravidelně	ne
12	velmi omezena	raději nic neplánuje	pravidelně	ano (krátké cíle)
13	není omezena	ne	ne	ano (i mimo ČR)

Čtyřem ze třinácti respondentů nemoc dovoluje vykonávat své záliby, ale 2 z nich se žádným volnočasovým aktivitám nevěnují. Další 2 respondenti uvedli, že jsou omezeni jen částečně. Ve vykonávání oblíbených činností je tedy omezeno 7 respondentů, z nichž 3 respondenti uvedli výrazné omezení. S rušením či odkládáním svých povinností kvůli CN se pravidelně setkávají 2 respondenti. Další 4 respondenti mají s rušením závazků zkušenosti, ale k jejich rušení a odkládání dochází zřídka. Skupina pěti respondentů plní své závazky neomezeně,

bez ohledu na nemoc a pouze 2 respondenti raději nic neplánují. Účastem na akcích, kde není WC, se pravidelně vyhýbá skupina čtyř respondentů. Jeden respondent nějakou událost kvůli nemoci vynechá občas a zbývajících 8 respondentů tento problém neřeší. Pro 2 respondentky je cestování kvůli nemoci nemožné. Další 2 respondenti také necestují, ale ti necestovali ani před vznikem onemocnění. Zbývajících 9 respondentů cestovat může, ale pouze čtyři z nich cestují neomezeně, kamkoli a pět respondentů volí raději kratší destinace po území ČR. Většina respondentů dává přednost jízdě autem před cestováním MHD.

Vybrané úryvky z rozhovorů:

Respondent č. 1

Na otázku, zda pociťuje nějaká znevýhodnění při vykonávání volnočasových aktivit v důsledku nemoci, odpověděla: „*Tak, no nemám právě moc aktivity, takže neomezuje, tak bych to řekla asi*“. Na otázku týkající se odkládání či rušení společenských závazků odpověděla: „*Ano, někdy ano*.“ K otázce, týkající se toalety a vyhýbání se místům, kde není dostupná, se vyjádřila: „*No, určitě. To je první, když někde jdu, tak si sháním toaletu*“. V cestování je respondentka omezena. Kvůli onemocnění necestuje. Nebrání se cestování veřejnou dopravou, pokud jde o krátkou vzdálenost.

Respondent č. 2

Tato respondentka volnočasové aktivity neprovozuje, tudíž není omezena. Na otázku, zda musela rušit kvůli onemocnění společenské závazky, odpověděla: „*Ted'ka ne, ale předtím jo, kvůli toaletě. Taky nejíst a vydržet to. A pak se najíst*.“ Nevyhýbá se účasti na akcích, kde není toaleta, ale raději předem nejí, aby neměla nucení na stolicí. Do zahraničí necestuje, a k cestování po ČR se vyjádřila: „*To jo, to jezdím. Ale většinou v těchlech penziencech už maj toalety a takovýhle ty, tak to není problém*.“

Respondent č. 3

Omezení při plnění oblíbených činností tento respondent nepociťuje. „*To ne, já mám vyloženě zahrádku nebo něco takovýhle. Ani jsem nechodil na nějaký sport nebo něco, takže neomezuje*.“ Dále se ve volném čase věnuje vnoučatům. Předem domluvené závazky rušit nikdy nemusel nebo si na takovou zkušenost nevzpomíná. Účasti na akcích bez možnosti toalet se nevyhýbá, ale snaží si dostupnost WC předem ověřit a prohlédnout. Nemoc respondentovi dovoluje vycestovat i do ciziny. Navštěvování cizích destinací má na jeho chorobu pozitivní vliv. Navštívil např. Rhodos, Turecko, Tunis a Bulharsko. „*Jo, jezdím*

i do ciziny. Naopak, když jsem byl v cizině, tak jsem se měl až moc dobře. Nevím, čím to bylo, všichni měli průjem okolo mě, ale mně nebylo nic. A přijel jsem domů a už to bylo zas normální.“

Respondent č. 4

Respondentka má malé dítě. Mezi volnočasové aktivity řadí např. projížďku na kole nebo posezení s kamarádkami. V těchto aktivitách omezena není. Některé společenské akce však kvůli nemoci vykonává velmi omezeně. Např.: „*No krom takovejch těch akcí, co sme chodili dřív, že jo. Na diskotéky a tak. Tak nemůžu tolik pít, žejo. Ráno to je pak poznat, když si dám víc jak skleničku vína, tak už je tam průjem, no.*“ Na otázky týkající se odkládání společenských závazků kvůli onemocnění a vyhýbání se účasti na akcích, kde není toaleta, odpověděla: „*Ted' co je ta biologická léčba, tak je to mnohem lepší. Takže nemusím. Dřív jsem se vyhýbala, ted' ne.*“ K cestování do zahraničí se vyjádřila: „*No právě že jsem byla v Chorvatsku před sedmi, osmi rokama, a tam se mi to jako projevilo a od té doby jsme vlastně nebyli nikde u moře nebo to, tak jenom tady v Česku no. Už cestou tam se mi to tak nějak začlo a těch deset dní tam bylo utrpení. Pak jsem přijela sem, skončila jsem v nemocnici na 14 dní a to mi našli tu Crohnovku*“. Na cestování po Česku reagovala: „*Ted' jak mám to malý dítě, tak vůbec. To jsme byli max. na tři dny někde. Nebo pak na kola tady v okolí. Ale když se můžu rozhodnout, tak jedu radši autem.*“

Respondent č. 5

K vykonávání oblíbených činností, se respondentka vyjádřila: „*Spolupracuju s Avonem, abych aspoň nezblblá doma. Jinak se třeba jedu projet na kole nebo vycházky. Máme velkou fenu, dům se zahradou, takže se dostatečně vyžiju nebo prostě vyvenčím i tam.*“ K otázce odkládání společenských závazků v důsledku nemoci odpověděla: „*A tak to se stávalo, že se půjdeme kouknout třeba aspoň na ples, a nebylo mi dobře.*“ K otázce vztahující se k toaletám a vyhýbání se účasti na akcích, kde nejsou, se vyjádřila: „*Většinou já už jsem si tak zvykla za ty roky a člověk už se tak nějak naučil, že když jdu do města, tak už vím, kde jsou veřejný záchody, nebo prostě holky z bejvalýho zaměstnání to vědí, tak mě pustěj. Člověk se s tím musí jako naučit, no. Buď tam nejdu, nebo prostě když mi není dobře tak vůbec, prostě podle aktuální situace.*“ K otázce týkající se cestování, se vyjádřila: „*Já většinou, to co je naplánovaný, tak nevyjde. Prvně v životě jsem byla u moře letecky s nemocí, protože nemůžu kvůli konečníku sedět celej den v autobuse.*“ Po ČR jezdí na krátkou dobu. Preferuje auto, ale zvládne jet krátkou vzdálenost i MHD.

Respondent č. 6

Znevýhodnění v oblasti plnění volnočasových aktivit v důsledku nemoci pociťuje hodně. „S volejbalem jsem musel skončit, ten jsem hrál závodně, to nešlo. Protože jak teče sekret z toho píštěle tak byl člověk pořád vodřenej, tak se nedalo ani chodit. Na kole se nedalo jezdit pořádně, než jsem začal bio léčbu. No a celkově jako, někam jít, do přírody. To jako, nedá se s tím moc chodit, když sekretujou ty píštěle. To ujdou tak tři čtyři kilometry a jsem vodřenej. Nejvíce mě omezují ty píštěle.! Nynější volnočasové aktivity: „Ted' se věnuju synátoroj desetiletýmu, takže s ním vobčas na tom kole vyjedeme nebo s ním jezdím na atletiku.“ Společenské závazky odkládá, zvláště v případě nepřístupu k toaletě. Na otázku cestování odpověděl: „Tak jako dovoluje mi to vycestovat, ale musím furt tak nějak přemýšlet, kde prostě zastavit, abych prostě měl pořád nějaký čas dojít si na záchod. Jezdíme většinou tady, nějaký ubytování si seženeme.“ Preferuje auto před MHD. „Kdyby náhodou, tak člověk může zastavit v lese, nebo někde u benzínky jo“.

Respondent č. 7

Na otázku, zda je nemocí omezen ve vykonávání oblíbených činností, mi bylo řečeno: „A tak já bych neřekl úplně, že mám nějaký velký omezení. Samozřejmě, omezení tady je, to si nebudem nalhávat. Ale já jsem se vždycky směřoval k tomu, abych si to, co chci dělat, nějak zařídil. Třeba jsem přestal podnikat, tak jsme koupili psy, máme nádherný pyrenejský a jezdili jsme s nima na výstavy, i po Evropě. Pořídil jsem si karavan, takže jsme jezdili.“ K otázce týkající se rušení a odkládání společenských závazků: „Tak to se musíte připravit, že jo. Když víte, že vám není dobře, tak v té době jít nemůžete, to je blbost! A když já někam jedu, tak už předtím musím upravit stravu. Ráno už třeba nic nejím a nechám si to až na cestu zpátky.“ Účasti na akcích, kde není toaleta, se nevyhýbá. Cestovat mu nemoc také umožňuje, ale preferuje dopravu autem. „Jezdili jsme s karavanem na výstavy. Na Slovensko, do Polska, do Rakouska, do Itálie, do Francie, do Pyrenejí a bez problémů. Musíte to naplánovat no. Ono se to pokaždé nepovede, to bych zas kecal, ale dá se to.“

Respondent č. 8

Zda se věnuje respondentka oblíbeným aktivitám a zda je v nich nějak omezena, odpověděla: „*Určitě jízda na koni, to jako je moje záliba, ale tu nedělám, protože mám seton u konečníku. Takže ona je ta jízda docela obtížná. Jinak teď čekám mimino, takže to je určitě moje náplň a teď jsem taková vyklidněná hlavně kvůli tomu.*“ Společenské závazky neruší. Akcím, kde není toaleta, se respondentka nevyhýbá. Do oblasti cestování jí nemoc nezasahuje a dovoluje jí kdykoli a kamkoli vycestovat.

Respondent č. 9

Tento respondent pociťuje omezení v pohybových aktivitách, jelikož se při nich cítí unavený, nebo občas mívá bolesti svalů. V jiných volnočasových aktivitách není omezen. Společenské závazky rušit nemusí. Účasti na akcích bez toalet se nevyhýbá, ale každou účast zvažuje. K otázce týkající se cestování se vyjádřil: „*Necestuju téměř. Nevím, jestli kvůli nemoci? Necestuju.*“

Respondent č. 10

Tento respondent se dříve rád věnoval sportovním aktivitám. Hrál fotbal a tenis. Po stanovení diagnózy CN s těmito aktivitami postupně skončil. Našel si však novou zálibu. „*Musel jsem skončit se sportem, ale největší koníček teďka je, že chodím s detektorem a hledáme poklady, což jsem si pořídil, až když jsem začal být marod.*“ Společenské závazky se snaží neodkládat, ale rozhoduje se podle toho, jak se právě cítí. Místa, kde není toaleta, momentálně jako problém neřeší, jelikož nemá potíže s vyprazdňováním. K oblasti cestování se vyjádřil: „*Nejezdím teďka nikam a dřív jsem taky zas tak nějak extra necestoval. Nějak mě to neláká.*“

Respondent č. 11

Na otázku, týkající se volnočasových činností odpověděla: „*Vůbec! Dřív jsem dělala tanec, ale jakákoli zátěž na to břicho, ať už když tahám něco těžkýho, nebo právě ten tanec, začlo to po chvíli bolet.*“ Společenské závazky raději vůbec neplánuje. Místům, kde není WC, se vyhýbá. K cestování se vyjádřila: „*Ať jdu kamkoli, tak radši nebudu jíst, než abych eventuálně měla problémy. Takže delší doba, dálkovým autobusem, třeba půl hodiny, je problém.*“

Respondent č. 12

Na otázku, zda pociťuje znevýhodnění kvůli nemoci v oblasti naplňování oblíbených činností, jsem dostala od respondentky tuto odpověď: „*No tak to je problém, protože pořád - bolesti kloubů, šílený únavy, takže já jdu třeba s dětma na procházku, s manželem a opravdu po čtyřiceti minutách se vracíme domů a já jsem úplně hotová, unavená. Musím si jít lehnout. Usnu okamžitě, takže to jako vůbec. Já jsem ráda, když zvládnou domácnost. Uvařit, uklidit, vyprat, vyžehlit, takže to pro mě fakt je samo o sobě zatěžující. Společenské závazky si raději neplánuje. „Stane se třeba, že jednou za půl roku zajdem někde s kamarádkou, ale zas, já si nemůžu dát ani večeři, protože to prostě nepřipadá v úvahu někde v restauraci se najíst. Takže většinou si dám třeba jen tu vodu čistou, už ani minerálky pít nemůžu. No a tak nějak do kina třeba s dětma, jednou za dva měsíce, ale tady u nás, abych mohla kdykoli odejít. Akcím bez možnosti přístupu na toaletu se vyhýbá. „Já když někam jdem, nebo někam jedem, tak se vždycky zajímám o to, jestli mám možnost jít na ten záchod, to je prostě důležitá věc.“ K cestování se vyjádřila takto: *„Někdy výlety se mnou, to absolovuju tak jedenkrát do roka, protože jakoby pro ty průjemy já se nemůžu jen tak vydat na nákej výlet.“**

Respondent č. 13

Respondentku v této oblasti nemoc nijak zvlášť neovlivnila. Volnočasové aktivity, které vykonávala předtím, vykonává i nadále. Čte knížky, pracuje na zahrádce. Společenské závazky neodkládá. Místům, kde není WC, se nevyhýbá. Na otázku týkající se cestování odpověděla: „*Taky mě to prostě nijak neomezuje. Mám kolegyni v práci, která má tu těžší formu, takže vidím prostě, co to obnáší. Takže já oproti ní jsem vlastně zdravěj člověk.*“

5.4 Podpora nemocných ze strany rodiny a přátel

Třetí otázka je zaměřena na to, zda se nemocným dostává podpory od rodiny či přátel. Jak nemocné podporují, jak jim jsou nápomocni a jak jejich nemoc přijali. Další otázkou mělo být zjištěno, jestli CN pacienty změnila osobnostně.

Tabulka 4: Podpora nemocných ze strany rodiny a přátel

Respondent	Porozumění od rodiny a přátel	Jak jsou nápomocni	Změna osobnosti
1	ano	psychická podpora	ne
2	ano	psychická podpora	ne
3	ano	psychická podpora, návštěvy vnoučat	ne
4	ano	hlídání dítěte v době hospitalizace, doprovod do nemocnice, psychická podpora	ne
5	ano	návštěvy vnoučat, odvoz do nemocnice, psychická podpora	ano
6	ano	psychická podpora	ne
7	ano	psychická podpora, přizpůsobení stravy v době relapsu + zastoupení ve vedení prodejny (manželka)	ne
8	ano	psychická podpora	ano (v minulosti)
9	nevyžadoval	lékařka	ne
10	nevyžadoval	-	ne
11	ano	psychická podpora, pomoc v domácnosti	ano
12	ano	finanční a psychická podpora, pomoc v domácnosti	ano
13	ano	psychická podpora (zejména v době vzniku CN)	ne

Z počtu třinácti respondentů 2 uvedli, že od rodinných příslušníků a blízkých přátel nepotřebují být podporováni, jelikož se s nemocí smířili a vyrovnali sami nebo s oporou lékaře. Zbývajícím jedenácti respondentům se dostává uspokojivé podpory od svých blízkých (nejčastěji partnerů), zejména podpory psychické. Dva respondenti ocení návštěvy rodiny s vnoučaty, které přispívají k podpoře i k potřebnému dobití energie. Jedné respondentce v případě potřeby rodina vypomáhá s hlídáním dítěte. Dva respondenti využívají podporu rodiny a přátel v podobě doprovodu či odvozu do zdravotnického zařízení. Jeden respondent má oporu ve své manželce, která svého muže podporuje nejen psychicky, ale přizpůsobuje např. stravu v době relapsu. Další respondentka je podporována svými dcerami, které se v aktivní fázi nemoci starají o domácnost, stejně jako u respondetky č. 12, které také pomáhají děti, ale i manžel, který finančně zabezpečuje celou rodinu. Co se přizpůsobení se CN

ze strany rodiny týče, většina z nich nemoci přivykla. Rodiny se smířily s faktem onemocnění a přijaly ho relativně dobře. Pouze 4 respondenti uvedli, že se s nemocí vypořádala hůře rodina než oni sami. Osobnostní změny jsou si vědomy 3 respondentky, neboť CN jejich životy poznamenala a nemohou zastávat dřívější funkce. Dále 1 respondentka má z dob propuknutí nemoci zkušenosti se změněnou psychikou a neobvyklým chováním, ale díky podpoře partnera se situace zlepšila. Zbývajících osm respondentů nemoc osobnostně nepoznamenala. CN nemocné ani nijak zásadně neobohatila. Pouze jedna respondentka uvedla, že díky nemoci přehodnotila životní hodnoty a upřednostňuje zdraví před nepodstatnými „věcmi.“

Vybrané úryvky z rozhovorů:

Respondent č. 1

Na otázku, zda se respondentce dostává podpory ze strany rodiny, odpověděla: „*Určitě mě podporují. Když se to třeba zhorší, tak určitě jsou mi oporou.*“ Na otázku, jak nemoc přijali její blízcí, odpověděla: „*No tak určitě já si myslím možná hůř, než já. Že já jsem to možná brala líp než oni, jó. Já jsem za prvý, byla jsem mladá a říkala jsem si prostě, no tak holt mám tuhle nemoc, někdo s tou nemocí musí začít, nikdo ji v rodině nemá, tak jsem začla já a brala jsem to si myslím docela dobře. Líp než teda rodina. Ale teď už dobrý.*“ K otázce, zda ji nemoc osobnostně změnila, se vyjádřila: „*Nezměnila. Já si jí tak nějak nepřipouštím, tu nemoc. Snažím si ji nepřipouštět. Myslím si, že jsou horší nemoci, než je tohle, jó. Že se s tím dá žít, když se s tím člověk vyrovná.*“

Respondent č. 2

Tuto respondentku nejvíce podporuje partner. Na otázku, jak nemoc přijalo její blízké okolí, odpověděla: „*Nó, hůř než já. Já ani si nepřipouštím, že bych měla Crohnovu nemoc.*“ Osobnostněji nemoc nezměnila. „*Asi né, jsem furt stejná.*“

Respondent č. 3

Tento respondent má největší oporu v rodině a energii mu dodávají zejména vnoučata. Má ale i pár dobrých přátel. „*No máme jedny, se kterejma jezdíme na dovolenou, takže ty to vědí všechno, tak to je v pohodě.*“ Dostatečnou oporu měl i v zaměstnání, k němuž se blíže vyjádřil: „*I v té práci mě jako podporovali. Věděli o tom, takže mi vycházeli vstříc, že jo,*

všechno.“ Osobnostní změny nepociťuje. „*Já nějak nepociťuju. Co bylo před dvaceti lety, tak mi to připadá furt stejný všechno. Zůstal jsem stejnej, všechno.*“

Respondent č. 4

Když tato respondentka onemocněla, tak ji prý nejvíce podpořila matka. „*Vždycky když jsem na tejdén skončila v nemocnici, tak mamka hlídala malýho. Přítel ten chodil do práce. Ale tak každej ví, co to je, co to obnáší, takže oba pomáhaj, když něco. V těch začátcích, nebo vždycky když to bylo horší, tak se babička s mamkou střídaly. Mamka byla i na dovoleněj kvůli tomu, neplacenej teda. Nebo když bylo potřeba, tak mě třeba odvezli do nemocnice.*“ Na otázku, jak se s nemocí vypořádali ostatní, odpověděla: „*No tak nějak jsme to všichni museli ustát. Společnejma silama jsme to zvládli.*“ Osobnostní změny respondentka neshledává.

Respondent č. 5

K otázce, kdo ji nejvíce podporoval, se vyjádřila: „*Asi přítel. Tak děti už byly dospělý, ty už bydlely s partnerama.*“ Když onemocněla, přítel ji vozil do nemocnice. Na otázku, jak její nemoc přijaly, odpověděla: „*No oni mi nadali, že to mám ze stresu a z toho chvatu, a jak chci všechno stihnout. K doktorům se mi nechtělo, žejo. Ale určitě mě podporujou. Jak viděj, že něco jim, co bych asi neměla, tak hned – A tohle můžeš?*“ Osobnostních změn si je vědoma: „*Určitě. I u psycholožky jsem byla, protože to byl hroznej šok, když ve čtyřiceti najednou onemocníte. A jezdím pořád. Jakmile něco, tak se to zhorší, jak psychicky, tak i ty střeva. Já si myslím, že jo, že to změní, jelikož jste omezená a ten pocit, že v těchle letech jste v uvozovkách jak lazar. To cejtim, jak je člověk unaveněj, unavenější víc. Myslím si, že lidi kecaj, když říkaj, že ne.*“

Respondent č. 6

Na otázku, zda nabývá podpory ze strany rodiny, a jak nemoc přijali, odpověděl: „*Tak určitě manželka mi hodně pomáhá – určitě největší opora. No a děti, tak to tak nějak berou. Holka ta už je ted'ka velká, tej už je osmnáct, to je v pohodě, ale kluk to nes docela špatně, že jsem s nim nemohl, ty aktivity náký volnočasový dělat. Ted' byl strašně rád, že jsme spolu začali jezdit i na ty jeho závody se můžu jet i dívat, dělá atletikou jo. Takže ted' jako dobrý no. Rodiče v pohodě, porozumění, všechno.*“ Osobnostně se důsledkem nemoci téměř nezměnil. „*Já si myslím, že jsem pořád stejnej, jenom si možná čtu víc tyhle články, z čeho to mohlo vzniknout, jak se to léčí. Jinak jako myslím, že jsem pořád stejnej.*“

Respondent č. 7

K otázce týkající se porozumění rodiny, jejich postojích k nemoci, se respondent vyjádřil: „*No přijali, tak já jsem s manželkou začal chodit, když jsem byl po první operaci. Ale manželka ta je, jak bych to řekl, ta už je se mnou secvičená. Že třeba když mi začne bejt blbě, tak ona uvaří jenom hovězí vývar. Jo takže si ji chválím.*“ Ke změně osobnosti se vyjádřil následovně: *Já nevím, jak bych na tohle odpověděl. Já jsem se vždycky zabíjel jinejma věcmi, než nemocí. Takže já si myslím, že jsem si ten život užil, vzhledem k tý nemoci.*“

Respondent č. 8

Na otázku týkající se podpory, odpověděla: „*Až moc. Ty to vidíš černější jak já, takže jó, tam podpora je.*“ Nejvíce ji podpořila matka a nyní i přítel. K otázce, týkající se osobnostní změny, se vyjádřila: „*No určitě. Když jsem onemocněla, tak psychika, chování i jakoby neobvyklý u mě. Ale s přítelem jsem se hodně uklidnila.*“

Respondent č. 9

Respondent se k této otázce vyjádřil velice stručně. Podporu v rodině by mohl mít, ale velkou oporou mu byla jeho lékařka, tudíž další podporu nevyžadoval a s nemocí se vypořádal sám. Osobnostní změny nezaznamenává. Hodnotí se stejně, jako dříve.

Respondent č. 10

I tento respondent se se svou chorobou sžil a naléhavě nepotřeboval podporu svých blízkých. „*Tak já jsem to nebral nějak tragicky, žejo. Takže jsem se s tím vyrovnal sám. Jsou stokrát horší věci, když jsem to viděl po těch nemocnicích, co jsem teďka byl. A nějak mě to nezměnilo.*“

Respondent č. 11

Když onemocněla, největší oporu získávala od dcery. „*Když to začalo, tak jí bylo deset. Začala to tak nějak vnímat, když jí bylo dvanáct/třináct. Když jí bylo patnáct let, před třema rokama (tak nějak), tak to byla ona, kdo mě sbíral ze země. Byla u všeho. Když mi bylo nejhuř, tak mi dokonce pomáhala z vany a takový.*“ Na otázku, zda ji nemoc změnila osobnostně, jsem dostala odpověď: „*Určitě. Řeknu to na rovinu. Mám pocit, že jsem absolutně k ničemu. Protože leckdy nezvládám, co bych chtěla zvládat, co si naplánuju a když potom nezvládnou umejt třeba okna, tak si potom vyčítám, že jsem špatná máma a takový.*“

Respondent č. 12

Na otázku vztahující se k podpoře ze strany rodiny a přátel se vyjádřila: „*Tak jelikož ze začátku já jsem byla s dětma sama, takže to bylo dost těžký, protože já jsem vlastně musela i rozvažovat, kdy budu na neschopence, kdy nebudu. Takže to nebylo fakt jednoduchý. Ted' mám teda skvělýho manžela, kterej mě ve všem podporuje, zaplat' pánbů za to, protože vono finančně, u týhle nemoci, jakmile jste sama, tak je to teda velkej průser. Takže já jako jsem na tom finančně dobře díky manželů a rodině, že teda vopravdu, nemáme se špatně. Že si říkám, kdyby ho člověk neměl, tak jsem dávno mrtvá, protože to bych tohleto nemohla si dovolit bejt doma, žejo. Jak to by nešlo! Ani na tý invalidce bych si nemohla dovolit bejt. Musela bych si najít práci a ono to potom fakt stěžuje ten život.*“ I její děti nemoc přijaly dobře a jsou jí v nemoci oporou. „*Já mám skvělý děti, já mám takový pomocníčky, takže já si ani na ty děti nemůžu stěžovat.*“ K otázce týkající se změny osobnosti se respondentka vyjádřila: „*To určitě. Já mám úplně jinej náhled na život, už to беру taky jinak. A hlavně teda, já jsem přehodnotila život při smrti sestry, žejo. A mě vlastně ta nemoc hnedka postihla po její smrti. Už mám jakoby i jiný hodnoty, neřeším banální věci, prostě pro mě je prioritní zdraví. A předávám to i svejm dětem.*“

Respondent č. 13

K otázce týkající se podpory ze strany rodiny, uvedla respondentka tyto informace: „*Tak je pravda, že než mi paní doktorka řekla, co mi je, tak mi dobře nebylo. Tak potom byl partner rád, že to není nic zas tak tragickýho. Protože já většinou si nestěžuju a normálně funguju a byla doba, kdy to úplně dobrý nebylo. Že jsem prostě nemohla spát, kvůli bolestem břicha. Nepravidelná stolice a tak. Takže to byl asi ten měsíc, kdy prostě jsme nevěděli, žejo. Čekala jsem na ty výsledky. A protože babička zemřela na rakovinu střev a já jsem měla prostě takový náký potíže, co jsem si pamatovala, že měla, tak jsem se trochu bála. Ale když to dopadlo takhle, tak vlastně se všem ulevilo. Tak v těchlech chvílích mě nejvíc partner podpořil. A i ted' mě nejvíc podporuje.*“ K otázce změny osobnosti se vyjádřila následovně: „*To asi mě neobohatila a myslim si, že ani nezměnila.*“

5.5 Potřeba podpory organizací, sdružení a zdravotnického personálu jako prostředku adaptace na nemoc

Čtvrtá otázka je zaměřena na občanská sdružení, poradny a zdravotnický personál. Zda nemocní někdy navštívili sdružení či organizaci. Jestli se někdy účastnili společenské akce, které tyto instituce zprostředkovávají. Zda v nich spatřují smysl a jestli byly tyto instituce nebo personál součástí adaptace na jejich chorobu.

Tabulka 5: Potřeba podpory organizací a zdravotnického personálu jako prostředku adaptace na nemoc

Respondent	Navštěvování organizací / sdružení?	Účast na jejich akcích?	Podpora v adaptaci na nemoc?
1	ne	ne	personál v poradně
2	ne	ne	personál v poradně
3	dříve	ne	personál v poradně + sdružení
4	ne	ne	personál v poradně + internetové stránky organizací
5	ne	ne	personál v poradně, lékařská podpora + internetové stránky organizací + podpora psychologa
6	ne	ne	personál v poradně
7	ne	ne	personál v poradně
8	ne	ne	personál v poradně + FB skupina pro lidi s CN
9	ne	ne	personál v poradně, lékařská podpora + internetové stránky organizací
10	ne	ne	personál v poradně
11	ne	ne	personál v poradně, lékařská podpora
12	ne	ne	personál v poradně + FB skupina pro lidi s CN
13	ne	ne	nevyžaduje

Pouze 1ze třinácti respondentů v minulosti navštívil občanské sdružení. Ostatní respondenti tuto zkušenost nemají, stejně tak s účastí na akcích, které tyto instituce zprostředkovávají. I když většina respondentů možnosti podpory prostřednictvím organizací a sdružení nevyužila, spatřují v nich pozitivní přínos, zejména pro ty, kteří je potřebují. Více než účast na akcích těchto institucí, navštěvují jejich internetové stránky, kde mnohdy naleznou důležité informace. Za úspěšnou adaptací stojí u téměř všech respondentů zdravotnický personál, který v době vzniku choroby poskytl potřebné informace a v případě potřeby i edukační letáky a brožury. Díky nim byli nemocní dostatečně informováni o příznacích a komplikacích CN, a byli tak na případné obtíže připraveni. Tři respondenti připisují velký podíl na adaptaci svému lékaři. Jedna respondentka pravidelně navštěvuje psychologa, který v případě potřeby

pomáhá přizpůsobení se nemoci. Dvě respondentky jsou členkami facebookových skupin, kde rozebírají své potíže a vyměňují názory. To jim také umožňuje lepší adaptaci. Naproti tomu respondentka č. 13 díky mírné formě CN nevyžaduje podporu a nezabývá se jinou podporou než tou, které se jí dostává v kruhu rodiny a přátel.

Vybrané úryvky z rozhovorů:

Respondent č. 1

Občanská sdružení ani akce, které tyto organizace zprostředkovávají, nenavštěvuje. Považuje však jejich práci za smysluplnou. Nejvíce jí podporuje rodina, ale podíl při adaptaci na nemoc, měl i zdravotnický personál.

Respondent č. 2

Tato respondentka měla dostatek informací od zdravotnického personálu, tudíž neměla potřebu vyhledávat další prostředky, které by ji pomohly adaptovat se na nemoc. Proto nevyhledávala sdružení či organizace, ani akce, které zprostředkovávají. Blíže se vyjádřila: *„Né. Já jim fandím, ale nikdy jsem je nenavštěvovala. Já nejsem komunikativní člověk.“* Ale práci organizací nezavrhne *„Jó, tak když to někomu pomůže“*.

Respondent č. 3

Sdružení pro pacienty s Crohnovou nemocí navštěvoval, nyní už ne. *„No tenkrát, ale to už je x let. A oni ho pak zrušili.“* Účast na akcích pro pacienty s Crohnovou nemocí nepotvrzuje. Smysl těchto aktivit však vnímá pozitivně. *„Jo, tak kdo to potřebuje, tak určitě.“* Vedle rodiny měl na adaptaci velký podíl také zdravotnický personál. *„Jo, to jsem spokojenej“*

Respondent č. 4

Tato respondentka čerpala informace pomocí internetu a prostřednictvím edukačních letáků v poradnách. *„Ze začátku jo, z internetu, nebo takhle v tý poradně no. Takhle jenom.“* Oporou se jí tedy stal i zdravotnický personál v poradně. S návštěvou organizace stejně jako jimi pořádané akce nemá, ani o této možnosti dosud nevěděla.

Respondent č. 5

U této respondentky by případný zájem využití podpory organizací byl, ale jelikož paní žije na vesnici, takovéto možnosti se jí v blízkém okolí zatím nenaskytly. Proto si potřebné informace hledala sama na internetových stránkách. *„Ne, ne, u nás nic není zatím. Jako že jsem si o tom hodně pročetla. Nevim, jestli to nebylo někdy spíš k horšímu. Pak i tady v poradně mi dali nějaký brožury. O tech organizací jsem si nějaký stránky přečetla, nebo tam lidi podiskutovali. Nejdřív jsem z toho byla hodně ve stresu, když jsem si přečetla ty vývody bokem, nebo prostě výživa infuzí, že už v sobě jídlo neudržíte a tohleto. Ale pan doktor mi říkal, nemůžete si všechno číst a brát, že to budete mít“.* Tudiž měla patřičnou oporu i ve svém lékaři, který s pacientkou rozebírá její obavy a psychicky ji podporuje. V případě potřeby často využívá i psychické podpory, jak je blíže uvedeno v průzkumné otázce č. 3.

Respondent č. 6

Tento respondent se k podpoře prostřednictvím organizací vyjádřil: *„Tak do poradny jezdím akorát sem na tu bioléčbu, a tady jsem spokojenej. A adaptaci no, jsem se tak nějak adaptoval sám, a s rodinou“.*

Respondent č. 7

Na otázku, zda někdy navštívil organizace či akce, které sdružují nemocné s CN, odpověděl: *„Ne. Ani to nečtu, ani se s tím nezabývám. Na internetu jsem zjistil, že to tam je, ale nic mi to neříká. Nikdy jsem nic nenavštívil, ani to nevyhledávám jako. Oni maj takový problémy novodobý.“* Jeho názor na práci organizací je: *„Já si myslím, že každé se nad tím musí zamyslet sám a najít si svoji cestu.“*

Respondent č. 8

Tato respondentka si informace k CN hledala na internetu. *„To bylo asi na začátku. Na začátku jsem třeba na facebooku a takovýdle. Jenže já takových těch obtíží nemám moc, abych to nějak s někým ještě jako diskutovala“* Organizace, ani akce jimi zprostředkované nenavštívila, ale spatřuje v nich pozitivní přínos. *„Určitě. Tak jako nevnímám to jako prospěch pro sebe, protože tak nepotřebuju pomoci, ale vim, že jiný jsou na to mnohem hůř, a přijde mi to super, no.“* Dále měla i lékařská podpora v adaptaci na nemoc své místo.

Respondent č. 9

Organizace k adaptaci na nemoc tento respondent nepotřeboval. Oporou mu byla jeho lékařka, která poskytla potřebné informace. Dále se vyjádřil: „*Informace jsem spíš vyhledával přes ten internet no, jelikož jsem v tomhle směru trošku introvert.*“

Respondent č. 10

K jeho adaptaci na nemoc dostatečně postačily informace získané od lékaře v poradně, letáky, které zde dostal a občas si něco vyhledával na internetu. Proto naléhavě nevyhledával občanská sdružení stejně jako akce, které uskutečňují.

Respondent č. 11

Sdružení ani akce respondentka nevyužila. Její názor na organizace je: „*Já jsem byla vychovávána v tom, že paní učitelka, pan doktor a maminka maj vždycky pravdu, takže já lidsky důvěřuju panu doktorovi, kterej mě má na starosti. Beru to tak, že pan doktor přesně ví, co mi má říct a důvěřuju prostě jemu.*“ Z čehož je patrné, že největší podíl na adaptaci na onemocnění měl lékař a zdravotnický personál.

Respondent č. 12

Občanská sdružení ani akce nenavštěvuje. Ale je členkou jedné facebookové skupiny, která jí v nemoci může být jistou oporou. „*No já jsem ve facebookový skupince, což mě vyhovuje, protože my tam komunikujem, můžu bejt doma a opravdu, tak skupina má přes čtyři tisíce členů a tam se dozvíte fakt spoustu věcí. Když potřebuju něco vědět, zeptám se jich, jestli s tím maj taky zkušenosti stejný a týká se to všeho. Bolesti prostě, léků. Je to perfektní skupina si myslim já. Já ten facebook moc neuznávám, ale na tohle je dobrej. Jakoby, že ty lidi jsou tam sjednocený. Jelikož je to uzavřená skupina, tak jsou otevřený, takže se tam bavíme opravdu vo všem.*“ Práci organizací vnímá takto: „*A tak určitě. Vono totiž, když ty lidi, když vo sobě nevědí, a ten má problém, ten má problém a pak když se vlastně setkaj a ten problém rozeberou, i byť třeba virtuálně, tak vám se jakoby uleví, žejo. Víte, že to nemáte jenom vy. Že ten problém má, já nevím, dalších deset tisíc lidí v republice. A že vlastně opravdu zjišťujete, že ty lidi jsou na tom daleko hůř. Že vy pořád jste na tom ještě dobře, jo. Takže si myslim, že to je dobře, tyhle skupiny, tyhle organizace, že jsou, že se sdružujou. Že prostě určitě to těm lidem pomůže.*“

Respondent č. 13

Díky tomu, že tato respondentka nemoc příliš nevnímá, se těmito informacemi nezabývá. Proto akce, které tyto spolky organizují, nevyhledává. Práci organizací považuje za smysluplnou. „*Nejen pro začátečníky, tak pro ty lidi, co opravdu už na tom nejsou tak dobře.*“ Jelikož se nemoc svými příznaky téměř neprojevuje, respondentka si ji příliš nepřipouští, a tudíž nevyžaduje významnou podporu personálu, natož organizací.

DISKUZE

V rámci průzkumného šetření bylo po dobu dvou měsíců navštěvováno biologické centrum a gastroenterologická poradna ve východních a severovýchodních Čechách. Cílem těchto návštěv bylo zjistit, zda nemocní s Crohnovou chorobou uspokojují sociální a kulturní potřeby. Neočekávaným, avšak milým překvapením pro mě byla ochota lidí ke spolupráci a poskytnutí osobních informací ze života s Crohnovou nemocí. Vyjma pár respondentů, kteří rozhovor odmítli, hovořili všichni ostatní o svých potížích otevřeně a podělili se i o nepříjemné zkušenosti.

K porovnání výsledků mé bakalářské práce byla využita diplomová práce Bc. Lukáše Rendla z Jihočeské Univerzity v Českých Budějovicích z roku 2013. Jedná se o práci s názvem „*Kvalita života pacientů s Crohnovou chorobou*“. Tato práce probíhala formou obecného standardizovaného dotazníku kvality života Světové zdravotnické organizace: WHOQOL – 100 a specifického standardizovaného dotazníku kvality života při zánětlivém onemocnění střev IBDQ. Průzkumného šetření se zúčastnilo 100 respondentů, ve věku 20 let a více. Probíhal v období měsíce ledna až dubna roku 2013.

Dále byla k porovnání výsledků použita diplomová práce Bc. Richarda Večerky z Univerzity Palackého v Olomouci, nesoucí název „*Kvalita života pacientů s Crohnovou chorobou*“, z roku 2017. Průzkumné šetření probíhalo metodou standardizovaného dotazníku IBDQ, pomocí Barthelova testu základních všedních činností ADL (ActivityDailyLiving) a testu instrumentálních všedních činností IADL. Dotazovaní byli starší osmnácti let. Jejich odpovědi byly získány v gastroenterologických ambulancích v okolí Olomouckého kraje.

Jako další práce k porovnání výsledků posloužila bakalářská práce s názvem „*Adaptace nemocného na Crohnovu chorobu*“ z roku 2017. Její autorkou je studentka Pardubické Univerzity, Veronika Musilová. Průzkumné šetření této práce probíhalo formou kvalitativního rozhovoru za pomoci nestandardizovaného polostrukturovaného rozhovoru. Průzkumný vzorek tvoří 8 respondentů s Crohnovou nemocí ve věku od 20 do 65 let. Průzkum probíhal ve zdravotnickém zařízení Pardubického kraje v období měsíců března až května.

Poslední práce, která byla použita k porovnání mých výsledků, je bakalářská práce z roku 2018, patřící studentce Masarykovy Univerzity, Lucii Hejčové. Práce byla napsána na téma „*Vliv Crohnovy nemoci na život jedince*“. Průzkumné šetření této práce probíhalo pomocí

polostrukturnovaných rozhovorů. Průzkumný vzorek tvoří sedm respondentů s CN, pět žen a dva muži ve věku 14 – 82 let. Sběr dat se uskutečnil v druhé polovině prosince 2017 a začátkem ledna 2018. Porovnání prací je pouze orientační z důvodu jiného složení respondentů a odlišné formulaci otázek.

Cílem první průzkumné otázky bylo zjistit, jak CN zasahuje nemocným do plnění pracovních a studijních povinností. Druhá otázka zjišťovala, jak je omezuje při volnočasových aktivitách. Třetí otázka zkoumala, zda se nemocným s Crohnovou chorobou dostává uspokojivé podpory a porozumění od rodinných příslušníků či přátel a poslední otázka se ptala na to, jestli nemocní nacházejí podporu, důvěru a útočiště v občanských sdruženích, poradnách a ve zdravotnickém personálu.

Dopad Crohnovy nemoci na plnění studijních a pracovních povinností

Vzhledem k tomu, že mé průzkumné šetření nepodstoupil žádný student, neobsahuje průzkumný vzorek žádné respondenty, kteří by měli zkušenost s plněním studijních záležitostí. Důkazem zásahu CN do profesního života je však ten, že pouze čtyřem ze třinácti dotazovaných dovoluje vykonávat původní zaměstnání. Zbývajících devět respondentů muselo opustit svou pracovní pozici a museli si hledat nové zaměstnání/brigádu a přizpůsobit se tak nemoci či invaliditě. Mezi důvody změny či opuštění profese respondenti uváděli časté nucení na stolicí a časté vyprazdňování v nejméně vhodný okamžik, dále bolesti břicha či píštěle, které nemocné omezovaly při sedavém zaměstnání. V souvislosti s těmito problémy nemocní často pracovali ve stresu, který tyto obtíže více prohluboval, přispíval k relapsu nemoci a neschopnosti koncentrace. Schopnost plně se na své zaměstnání koncentrovat je umožněno pouze šesti respondentům. Čtyřem respondentům se střídají dny, kdy se soustředí lépe a dny, kdy je koncentrace horší. Zbývajících 3 respondenti se na zaměstnání v důsledku nemoci soustředí velice špatně či nikoli. Musilová (2017) ve své práci uvádí, že 5 z osmi respondentů se adaptuje na studium či zaměstnání dobře. Dle Rendlova průzkumného šetření (2013) je schopno pracovat s malým omezením 42 % respondentů. Dalších 32 % respondentů nepocítuje žádné omezení při vykonávání profese. Je tedy zřejmé, že dle výsledků Rendla respondenti ve své profesi převážně omezení nejsou, což se neshoduje s mými výsledky.

Dopad Crohnovy nemoci na vykonávání volnočasových aktivit a společenských záležitostí

Dalším cílem průzkumného šetření bylo zjistit, jak pacienti nemoc ovlivňuje ve vykonávání volnočasových aktivit. Z výsledků je patrné, že jsou pacienti znevýhodněni, neboť skupina šesti respondentů má zkušenost s odkládáním či rušením společenských závazků a dvě respondentky uvedly, že si raději nic neplánují. Rendl (2013) ve své práci uvádí, že v průběhu dvou týdnů lidé s Crohnovou nemocí museli odkládat společenské závazky jen výjimečně. Až 55 % respondentů během 14 dní žádné společenské závazky nerušilo, což je více jak polovina z celkového počtu dotazovaných. Toto tvrzení je tedy ve srovnání s mými výsledky téměř shodné. Dále z průzkumu vyplynulo, že pouze čtyři lidé z dotazovaných nejsou znevýhodněni při vykonávání svých aktivit. Zbývající respondenti se často potýkají s únavou, bolestmi kloubů či potížemi při vyprazdňováním. Lze tedy říci, že toto onemocnění pacienty omezuje v jejich zálibách, což se shoduje s výsledky Musilové (2017), která uvádí, že celkem 7 respondentů shledává omezení v trávení volného času a musí kvůli rychlému vyčerpání odpočívat. Pouze 1 respondentka nepocítuje omezení. Večerka (2017) se ve své práci zabývá tím, jak je ovlivněna kvalita života osob s Crohnovou nemocí při vykonávání všedních a instrumentálních činností u mužů a žen. U šetření obou pohlaví je zřejmé, že více jak 66 % je nezávislých při vykonávání denních aktivit. Dále v mé práci bylo zjištěno, že účastem na akcích, kde není toaleta, se pravidelně vyhýbají 4 respondenti a jeden respondent občas. Vzhledem k mírnému průběhu CN, který většinu respondentů neomezuje zvýšeným vyprazdňováním a tudíž ani účasti na akcích, kde není WC dostupné, byl tento výsledek předvídatelný. Lukáš Rendl (2013) se ve své práci zabývá otázkou strachu respondentů z nenalezení toalety. Celkem 43 % nemá strach z nenalezení toalety, což poukazuje na podobnost výsledků mého průzkumného šetření. Dále bylo prostřednictvím průzkumu zjištěno, že devíti respondentům nemoc dovoluje cestovat. Pouze čtyřem z nich za hranice republiky a dalším pěti respondentům pouze na území ČR. Dvěma respondentkám nemoc vůbec nedovoluje cestovat.

Podpora nemocných ze strany rodiny a přátel

Třetí průzkumnou otázkou mělo být zjištěno, dostává-li se nemocným ze strany rodiny a přátel uspokojivé podpory a porozumění. Z průzkumu je patrná dostatečná podpora, neboť se 11 respondentů vyjádřilo kladně. Dva zbývající respondenti podporu od rodiny a přátel nepotřebovali, neboť se s ní vypořádali sami. Musilová (2017) ve svém průzkumu uvádí,

že podíl na adaptaci měla rodina a partner u šesti dotazovaných, z počtu osmi respondentů. Další dva uvedli, že nemoc nemá vliv na jejich osobní život. Výsledky Musilové jsou tedy téměř shodné s mými. Dále mělo být zjištěno, jak se adaptovala na nemoc rodina nemocného. Průzkumné šetření ukázalo, že ve většině případů příbuzní respondentů adaptovali na jejich nemoc dobře. Pouze 4 respondenti uvedli, že se s nemocí vypořádala hůře rodina než oni sami. Dále průzkum u respondentů zjišťoval, zda je CN v životě změnila osobnostně. Této změny jsou si vědomy 3 respondentky a jedna další má také zkušenosti se změněnou psychikou a neobvyklým chováním. K porovnání posloužila Rendlova práce (2013), ve které se zabývá depresi a podrážděností v důsledku působení CN po dobu dvou týdnů. V průběhu čtrnácti dnů se s těmito stavy často potýkalo pouze 14 % nemocných, což je méně často vyskytující se faktor, stejně jak je tomu i v mém průzkumném šetření. Neboť z něho vyplynulo, že pouze osm respondentů CN osobnostně nepoznamenala.

Potřeba podpory organizací a zdravotnického personálu jako prostředku adaptace na nemoc

Čtvrtá průzkumná otázka se respondentů ptala na občanská sdružení, poradny a zdravotnický personál. Jestli mají zkušenost s návštěvou sdružení či organizace nebo s účastí na akci, které pro pacienty s CN pořádají. Zda v nich spatřují smysl a jestli byly ony nebo zdravotnický personál součástí adaptace na jejich nemoc.

Z celkového počtu respondentů má pouze jeden z nich osobní zkušenost s návštěvou občanského sdružení. Ostatní vnímají jejich činnost jako prospěšnou, ale spíše pro ty, které je potřebují. Hejčová (2018) ve své práci řeší otázku zapojení se pacienta do organizace. Žádný z jejich respondentů není členem organizace vztahující se ke CN, ani neuvažoval/neuvažuje o zapojení, což se téměř shoduje s mými údaji. Jak se dalo předpokládat, více než účast na akcích těchto institucí, navštěvují pacienti jejich internetové stránky, kde si mohou přečíst to, o čem se právě zajímají. Hejčová (2018) se ve svém průzkumu respondentů ptala také na spokojenost s lékařskou péčí. Otázka nebyla položena každému respondentovi, ale čtyři uvedené rozhovory nasvědčují nespokojenosti respondentů s péčí jejich ošetřujícího lékaře, což s mými výsledky nesouhlasí, neboť kromě dvou respondentů, kteří se na své onemocnění adaptovali sami, stojí u jedenácti respondentů za úspěšnou adaptací na nemoc zdravotnický personál a lékař. Těm nemocní vděčí za předání stěžejních informací o chorobě, jejích příznacích a komplikacích, čímž je připravili na případné potíže.

ZÁVĚR

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit, jaký má CN dopad na uspokojování potřeb v sociálně kulturní oblasti pomocí průzkumného šetření. To mi pomohlo odhalit negativní dopad nemoci na osobní a pracovní život pacientů. V profesní oblasti je toho důkazem opuštění původní pracovní pozice u většiny mých respondentů. Nejen že se většina z nich musela svého zaměstnání vzdát, ale museli se přizpůsobit nemoci i novému zaměstnání. Jako např. respondentka, která přišla o práci a rozhodla se spolupracovat s kosmetickou firmou. Do potíží se dostala také respondentka, která chtěla pokračovat ve studiu, aby si navýšila vzdělání, což jí nemoc znemožnila. Nejen v pracovním životě, ale i v plnění volnočasových aktivit s sebou nemoc přináší značná omezení. Zejména pro sportovně založené lidi, kteří se kvůli opakovaným bolestem kloubů, únavě či pístěním museli s aktivitami rozloučit. Kvůli zanechání těchto zálib však měli možnost naleznout záliby nové, jako např. respondent, který si oblíbil hledání cenností pomocí detektoru. I v oblasti cestování se nemocní musí přizpůsobovat. Jsou nuceni své cesty předem plánovat, a upravit zejména stravu a mít na paměti dostupnost WC. Často vycházejí z předchozích zkušeností, ale i aktuálního stavu a subjektivního pocitu. Většině respondentů dovoluje cestovat jen po území republiky, nejlépe autem. Překvapením pro mě tedy bylo, když jeden z respondentů hovořil o pozitivním vlivu pobytu v zahraničí a vrácení příznaků choroby s návratem do Čech. Tyto příklady jsou dokladem negativního působení nemoci v každodenním životě s CN.

V rámci rozhovorů mě také překvapila ochota a důvěra pacientů otevřeně diskutovat a svěřit se i s osobnějším zkušenostmi, stejně jako optimistický přístup a životní nadhled nemocných.

Zaujala mě myšlenka jedné respondentky, která po smrti své sestry přehodnotila náhled na život. Ve zdraví spatřuje největší hodnotu, což předává i svým dětem. Díky tomu všemu jsem si uvědomila hodnotu svého zdraví, které mi denně umožňuje seberealizaci, studium a neomezené vykonávání zálib. Průzkumné šetření a subjektivní hodnocení pacientů mi také přineslo poznání, jak je nemoc nejen po fyzické i psychické stránce vyčerpávající. Červenková (2009, s. 7) ve své knize uvádí, že by pacient neměl mít pocit, že je na své onemocnění sám. Na to bych ráda navázala a vyzdvihla zde důležitost rodinného zázemí a psychické podpory, díky nimž nemocný získává jisté uspokojení a životní smysl. V případě respondentů, které podstoupili toto průzkumné šetření, je podpora od rodiny a přátel zjevná. Domnívám se, že proto téměř nikdo nevyhledává další prostředky podpory, jako jsou organizace sdružující pacienty s CN, což je pro mě malým zklamáním, neboť mě zajímal jejich vliv na adaptaci nemocných a eventuální přínos. Jelikož jsem se v průzkumném šetření

setkala s nedostatečnou vědomostí a dostupností těchto institucí, měla by se dle mého názoru tato informace šířit do povědomí zejména těm, kteří si s onemocněním neumí poradit, jsou na něj sami a nejsou podporováni. Bylo by dobré tuto informaci aktivně šířit a nabízet v odborných poradnách, neboť se domnívám, že by u lidí, u kterých CN nedávno vznikla, vzájemné sdílení podobných problémů pomohlo k ulehčení nové situace. Také by se možná předešlo vzniku psychických poruch, které v důsledku nemoci často vznikají. Důležitá je dle mého názoru především včasná diagnostika a zájem nemocného řešit nežádoucí projevy od prvního zaznamenání, bez odkladu návštěvy lékaře. Stejně tak je podle mě důležité včasné zahájení terapie. Přínosem může být biologická léčba, díky které pocítují i někteří z mých respondentů zlepšení a mohou tak lépe uspokojovat své sociálně kulturní potřeby.

POUŽITÁ LITERATURA

BUREŠ, J., J., HORÁČEK a J., MALÝ. *Vnitřní lékařství*. 2., přeprac. a rozš. vyd. Praha: Galén, © 2014. ISBN 978-80-7492-145-2.

BUŽGOVÁ, R., a I., PLEVOVÁ. *Ošetrovatelství I*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3557-3.

ČERVENKOVÁ, Renata. *Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida*. Praha: Galén, © 2009. ISBN 978-80-7262-600-7.

EHRMANN, J. a M. KONEČNÝ. Diagnostika a léčba idiopatických střevních zánětů, medicína pro praxi [online]. 2011, 9 (10), s. 435. [cit.2019-06-27]. Dostupné z <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2011/10/09.pdf>.

GABALEC, Libor. Crohnova nemoc – klasifikace, diagnostika, léčba a kvalita života, medicína pro praxi [online]. 2009, 11 (1), s. 16-20. [cit.2019-06-27]. Dostupné z: <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2009/01/03.pdf>.

GURKOVÁ, Elena. *Nemocný a chronické onemocnění: edukace, motivace a opora pacienta*. Praha: Grada Publishing, 2017. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0461-1.

HEJČOVÁ, Lucie. *Vliv Crohnovy nemoci na život jedince*. Brno, 2018. s. 44-47. Bakalářská práce. Masarykova Univerzita, Pedagogická fakulta, Katedra tělesné výchovy a výchovy ke zdraví. Vedoucí práce: PhDr. Mgr. Lenka Procházková, Ph.D.

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

HOCH, Jiří a František ANTOŠ. *Koloproktologie: vybrané kapitoly*. Praha: Mladá fronta, 2016. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-4625-1.

HOLUBOVÁ, A., H. NOVOTNÁ a J. MAREČKOVÁ a spol. *Ošetrovatelská péče v gastroenterologii a hepatologii*. Praha: Mladá fronta, 2013. ISBN 978-80-204-2806-6.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-568-4.

LATA, J., J., BUREŠ a T., VAŇÁSEK. *Gastroenterologie*. Praha: Galén, © 2010. ISBN 978-80-7262-692-2.

LUKÁŠ, Milan. Možnosti medikamentózní léčby u Crohnovy nemoci a ulcerózní kolitidy. *Medicína pro praxi* [online]. 2011, 8 (9), s. 360. [cit.2019-06-27]. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2011/09/04.pdf>.

MELLANOVÁ, A., V., ČECHOVÁ a M., ROZSYPALOVÁ. *Speciální psychologie*. 5., přeprac. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2014. ISBN 978-80-7013-559-4.

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

NAIR, Muralitharan a Ian PEATE. *Patofyziologie pro zdravotnické obory*. Přeložila POSPÍŠILOVÁ, Hana. Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-80-271-0229-7.

NAVRÁTIL, Leoš. *Vnitřní lékařství pro nelékařské zdravotnické obory*. 2., zcela přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-80-271-0210-5.

RENDL, Lukáš. *Kvalita života pacientů s Crohnovou Chorobou*. České Budějovice, 2013. s. 64. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí práce: Prof. PhDr. Valérie Tóthová, Ph.D.

SOUČEK, M., J., ŠPINAR a J., VORLÍČEK, *Vnitřní lékařství*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-2110-1.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3223-7.

ŠPIČÁK, Julius. *Novinky v gastroenterologii a hepatologii II*. Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-80-271-0318-8.

TRACHTOVÁ, Eva. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu: učební texty pro vyšší zdravotnické školy, bakalářské a magisterské studium, specializační studium sester*. Vydání: čtvrté rozšířené. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2018. ISBN 978-80-7013-590-7.

VEČERKA, Richard. *Kvalita života pacientů s Crohnovou Chorobou*. Olomouc, 2017. s. 48-53. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta zdravotnických věd, Ústav ošetrovatelství. Vedoucí práce: Mgr. Renáta Váverková.

VÍCHA, Jan. Vliv biologické léčby na invalidizaci u Crohnovy choroby. Přehledový článek [online]. 2013, 1 (16), s. 16-18 [cit.2019-06-25]. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/revizni-posudkove-lekarstvi/2013-1/vliv-biologicke-lecby-na-invalidizaci-crohnovy-choroby-40420>.

VÖRÖSOVÁ, Gabriela. *Ošetrovatelský proces v internom ošetrovatelstve*. Martin: Osveta, 2011. ISBN: 978-80-806-3358-5.

VRZALOVÁ, D., M. KONEČNÝ a J. EHRMANN. Enterální a parenterální výživa u pacientů s nespecifickými střevními záněty. *Medicína pro praxi*. 2011, roč. 8, s. 337. ISSN 1803-5876.

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

PŘÍLOHY

Příloha A: Seznam otázek pro rozhovor

Příloha B: Informovaný souhlas k rozhovoru

Příloha A: Seznam otázek pro rozhovor

Úvodní

Kolik je Vám let?

Jak dlouho se léčíte s touto chorobou?

Léčí se ve Vaší rodině ještě někdo s touto nemocí?

Jakou část zažívacího traktu nyní nemoc postihuje?

Vnímáte nyní své onemocnění jako klidné (asymptomatické) nebo jako bouřlivé (progredující)?

1. Jaký dopad má Crohnova nemoc na pacienty v oblasti plnění studijních a pracovních povinností?

Umožňuje Vám onemocnění navštěvovat zaměstnání/školu?

Byl/a jste kvůli nemoci nucen/a změnit profesi/snížit se k zaměstnání přiměřené tomuto onemocnění, přerušit/ukončit školu?

Zabraňuje Vám nemoc koncentrovat se na plnění úkolů v zaměstnání/ ve škole?

2. Omezuje choroba pacienty ve vykonávání běžných volnočasových aktivit, v cestování a v plnění dalších společenských záležitostí?

Pociťujete nějaká znevýhodnění v důsledku nemoci při vykonávání oblíbených činností ve svém volném čase?

Musíte odkládat nebo rušit společenské závazky?

Vyhýbáte se účasti na akcích, kde není toaleta?

Dovoluje Vám nemoc kdykoli a kamkoli vycestovat v ČR nebo zahraničí?
Rozmýšlíte se, zda jste schopen/schopna jet veřejnou dopravou nebo musíte jet autem?

3. Dostává se klientům ze strany rodiny či přátel uspokojivé psychické podpory?

Nabýváte porozumění od blízkých přátel/rodiny. Podporují Vás? Jsou Vám nápomocní? Jak?
Jak přijali Vaši nemoc?

Změnila Vás nemoc osobnostně? Existuje něco, v čem Vás nemoc obohatila?

4. Nachází klienti patřičnou podporu, důvěru a útočiště v občanských sdruženích, poradnách a ve zdravotnickém personálu jako takovém?

Navštěvujete občanská sdružení, která sdružují pacienty s onemocněním Crohnova choroba?

Účastníte se společenských akcí, které tyto organizace zprostředkovávají?
Mají pro Vás pozitivní přínos?

Vnímáte práci organizací, poraden či péči odborného personálu jako prospěšnou?
Byly součástí adaptace na Vaše onemocnění?

Příloha B: Informovaný souhlas k rozhovoru

Vážená paní/pane

Oslovení:

Odkud jste:

Kontakty na Vás:

VĚC: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ VÝZKUMU

Vážená paní/pane

jsem studentkou třetího ročníku bakalářského studia (prezenční forma – obor Všeobecná sestra), na Katedře ošetrovatelství Fakulty Zdravotnických Studií Univerzity Pardubice a obracím se na Vás s prosbou na účasti realizace výzkumu, který je součástí mé bakalářské práce na téma **„Uspokojování sociálně kulturních potřeb u pacienta s Crohnovou chorobou“**. *(školitelkou mé práce je Mgr. Hana Ochtinská)*. Průzkum se zaměřuje na uspokojování sociálně kulturních potřeb při onemocnění Crohnova nemoc a na vliv onemocnění v každodenním životě.

Výzkum bude proveden kvalitativní metodou polostrukturovaného rozhoru.

Interview by proběhla jako polostrukturovaný rozhovor v předpokládané délce cca 30-45 minut na jeden rozhovor v klidné, nerušené místnosti. Struktura rozhovoru bude obsahovat předem definované otázky, které v průběhu rozhovoru, vyplyne-li taková potřeba, případně doplním či dovysvětlím. Uvedené otázky přikládám s tímto souhlasem, abyste se s nimi mohl/a seznámit před zahájením rozhovoru. Rozhovory by byly s Vaším souhlasem nahrávány na záznamové zařízení (MP3 přehrávač 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 Crohnova nemoc dopad na běžný život pacienta prostřednictvím rozhovoru s pacienty.

Pokud byste se vyjádřila kladně, prosím Vás o podpis. Žádost s podpisem bude součástí složky studenta, které bude uchováno ve zdejším archivu FZS.

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

S úctou Monika Novotná

V Pardubicích dne

Podpis