Zdravotně sociální fakulta
Faculty of Health and Social Sciences

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
University of South Bohemia in České Budějovice

Psychosociální aspekty chronických koloproktologických onemocnění z pohledu koordinované rehabilitace

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Studijní program:

REHABILITACE

Autor: Bc. Michaela Sýkorová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Hana Konečná, Ph.D.

České Budějovice 2020

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci s názvem *„Psychosociální aspekty chronických koloproktologických onemocnění z pohledu koordinované rehabilitace“* jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 2. 6. 2020 .....

(jméno a příjmení)

Poděkování

Děkuji vedoucí práce doc. PhDr. Haně Konečné, Ph.D. za metodologické vedení, pomoc a rady, které mi pomohly tuto práci zkompletovat. Mé díky patří také všem respondentům za jejich upřímnost. Největší poděkování patří mému milovanému manželovi, dětem a sestře Martě za jejich trpělivost a pomoc při celém studiu.

Abstrakt

Téma předkládané diplomové práce je Psychosociální aspekty chronických koloproktologických onemocnění z pohledu koordinované rehabilitace.

Diplomová práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. První část popisuje současný stav problematiky psychosociálních aspektů chronických koloproktologických onemocnění z pohledu koordinované rehabilitace v obecných souvislostech a s ním související témata (základní pojmy zahrnující zdraví, nemoc, chronické onemocnění, lidské potřeby, kvalitu života a možnosti jejího měření). Ve stěžejní kapitole jsou popsána chronická onemocnění a možnosti medicínské, ošetřovatelské a psychosociální péče včetně koordinované rehabilitace.

Praktická část prezentuje metody a výsledky mého výzkumu. Cílem práce bylo zjistit psychosociální aspekty chronického koloproktologického onemocnění a zjistit a popsat kvalitu života pacientů s tímto onemocněním a možnosti jejího ovlivnění koordinovanou rehabilitací. K získání dat jsem použila kvalitativní výzkum, metodu dotazování a technikou sběru dat byl polostrukturovaný rozhovor. Metodou záměrného výběru mi vznikl výzkumný soubor, který tvořilo 9 pacientů, 6 zdravotníků a 3 sociální pracovníci, kteří mají vazbu na chronické koloproktologické onemocnění.

Výsledky výzkumu byly rozděleny do tří částí popisujících psychosociální potřeby, omezení a strategii zvládání chronického koloproktologického onemocnění včetně koordinované rehabilitace.

Chronické koloproktologické onemocnění má široké psychosociální aspekty, které se dotýkají nejen pacienta a jeho prožívání, ale mají vliv na jeho rodinu a další interpersonální vztahy, toto onemocnění také významně ovlivňuje kvalitu života. Koordinovaná rehabilitace není v rámci péče o tyto pacienty využívána, fungují pouze separátně jednotlivé složky. Výsledky mého výzkumu ovšem ukazují, že v koordinované rehabilitaci je velký potenciál zlepšení péče o pacienta s takto vážnou nemocí. Výsledky práce mohou být použity jako zpětná vazba pro zdravotníky a sociální pracovníky poskytující péči pacientům s chronickým koloproktologickým onemocněním.

Klíčová slova: chronické koloproktologické onemocnění, kvalita života, koordinovaná rehabilitace, psychosociální aspekty

Psychosocial aspects of Chronic Coloproctological Diseases from the Point of Coordinated Rehabilitation

The topic of the submitted diploma thesis is Psychosocial aspects of chronic coloproctological diseases from the point of view of coordinated rehabilitation.

The diploma thesis is divided into theoretical and practical part. The first part describes the current state of psychosocial aspects of chronic coloproctological diseases in terms of coordinated rehabilitation in general contexts and related topics (basic concepts including health, illness, chronic diseases, human needs, quality of life and the possibility of measuring it). The main chapter describes chronic diseases and the possibilities of medical, nursing and psychosocial care, including coordinated rehabilitation.

The practical part presents the methods and results of my research. The aim of the work was to find out the psychosocial aspects of chronic coloproctological disease and to find out and describe the quality of life of patients with this disease and the possibilities of influencing it by coordinated rehabilitation. To obtain the data, I used qualitative research using the method of questioning and semi-structured interview for data collection. Using a method of deliberate sampling, I created a group consisting of 9 patients, 6 health professionals and 3 social workers who are linked to chronic coloproctological disease.

The results of the research were divided into three sections describing areas of psychosocial needs, limitations and strategies for the management of chronic coloproctological disease including coordinated rehabilitation.

Chronic coloproctological disease has broad psychosocial impacts, which not only affect the patient and his or her experience, but also affect his or her family and other interpersonal relationships, hence affect significantly the QOL as a such. Coordinated rehabilitation is not used in the care of these patients, only particular components of this process are applied separately. However, the results of my research show that in coordinated rehabilitation, there is great potential for improving the care of patients with such severe diseases. The results of my work can be utilized as feedback for health professionals and social workers providing care to the patients with chronic coloproctological disease.

Key words: chronic coloproctological disease, quality of life, coordinated rehabilitation, psychosocial aspects

Obsah

1 Teoretická východiska 10
1.1 Kvalita života 10
1.1.1 Měření kvality života 11
1.2 Lidské potřeby 12
1.2.1 Zdraví 13
1.3 Nemoc 16
1.3.1 Subjektivní vnímání nemoci, její přijetí, vyrovnání se s ní 18
1.3.2 Chronické onemocnění 20
1.3.3 Chronická koloproktologická onemocnění – charakteristika, vymezení, nejčastější onemocnění, léčba 22
1.3.4 Péče o nemocné s koloproktologickým onemocněním 28
Medicínská péče 28
Ošetřovatelská péče 29
Psychosociální 30
Sociální zabezpečení 32
1.4 Koordinovaná rehabilitace 35
1.4.1 Rehabilitace 35
1.4.2 Koordinovaná rehabilitace 36
2 Cíl práce a výzkumné otázky 41
2.1 Cíl práce 41
2.2 Výzkumné otázky 41
3 Metodika 42
3.1 Použitá výzkumná strategie 42
3.2 Popis výzkumného souboru 42
4 Výsledky 45

4.1 Výzkumná otázka č. 1: Jaké jsou nejvýznamnější psychosociální aspekty u chronického koloproktologického onemocnění? 45

4.1.1 Kategorie č. I – Sociální aspekty chronického koloproktologického onemocnění 45

4.1.2 Kategorie II – Psychické aspekty chronických koloproktologických onemocnění 50

4.2 Výzkumná otázka č. 2: Jak změní chronické koloproktologické onemocnění kvalitu života pacienta? 54

4.2.1 Kategorie I – Vnímání omezení osob s chronickým koloproktologickým onemocněním. 54

4.3 Výzkumná otázka č. 3: Jaké jsou možnosti zlepšení chronického koloproktologického onemocnění včetně koordinované rehabilitace? 62

4.3.1 Kategorie č. I. vzájemná podpora osob s chronickým koloproktologickým onemocněním. 62

4.3.2 Kategorie č. II – Strategie zvládání 65

4.3.3 Kategorie č. III. – Koordinovaná rehabilitace a osoby s chronickým koloproktologickým onemocněním. 70

5 Diskuze 73

6 Závěr 85

7 Použitá literatura: 88

8 Příloha č. 1-axiální kódování 100

9 Příloha č. 2-otevřené kódování 101

10 Použité zkratky 102

Úvod

Jakákoliv změna stavu v oblasti zdraví je výrazným zásahem do životního běhu každého jedince. Je – li onemocnění chronické, je tento zásah trvalý a vyrovnání se s touto skutečností je obtížnější. Nemoc jako nová životní situace s sebou nese nároky na adaptaci a dostavují se spíše negativní emoce, choroba omezuje naši soběstačnost, někdy pohyb, bere nám schopnost ovládat náš fyzický a psychický stav (Praško, at. al., 2010). Celý svůj pracovní život se setkávám s pacienty, tedy s těmi, které nemoc zasáhla a oni se snaží navrátit do běžného života s co možná nejmenšími, ideálně žádnými následky. Vždy jsem je doprovázela ve chvílích akutního stavu, který vyžadoval hospitalizaci v nemocnici, ošetřovala jsem je. Někdy se jednalo o onemocnění, kdy byl pacient vyléčen a vrátil se zpět do svého sociálního prostředí, část nemocných však odcházela z nemocnice s nějakými následky či nemoc přešla do chronického stádia. Pacienti často vyslovovali obavy a ptali se mne jako zdravotnického personálu, jak velké dopady na jejich život nemoc bude mít, na jejich přání, na jejich touhy, na rodinu, přátele, zaměstnání a koníčky. V nemocnicích je často psychosociální pohled lehce upozaděn ve snaze vyřešit aktuální potíže pacienta. Jak se s tím vším vyrovnávají po stránce psychické a sociální? Jaká bude jejich kvalita života? Toto mě vedlo k hledání odpovědí na jejich otázky a zjištění, že existuje mnoho literatury o chirurgické a medikamentózní léčbě, ale nikdo nikde neřeší, jak hovořit s partnerem o tak intimním problému jako je stolice, nikdo neřeší rodinu, která má nastavený program podle maminky, která si došla či nedošla na záchod. Těžko se řeší jak pracovat, když odbíhám 6 -10x denně na záchod, a ještě se sprchuji apod. To byl jeden z důvodů, proč jsem začala studovat sociální obor, abych měla znalosti také z této oblasti a mohla tak tyto otázky zodpovědět.

„*Nestačí pomoci slabému z nesnází, ale je nutno podržet ho i potom*“ tento citát dle mého názoru vystihuje potřeby nemocných (William Shakespeare in Linhartová, 2007). Moderní medicína stejně jako sociální práce pracuje s klientem z pohledu celostního přístupu, a proto je důležité přemýšlet nad tím, co se v tomto pojetí s člověkem děje, pokud onemocní. Právě návaznost péče, kterou vidím v koordinované rehabilitaci, která propojuje dle Švestkové (2017) léčebné, pedagogické, pracovní, sociální a psychologické prostředky s cílem maximálního zapojení pacienta do běžného života, je ústředním tématem mé práce. Jako určitý mezník vidím právě zavedení koordinované

rehabilitace v provázení nemocného, která může mít klíčovou úlohu u chronicky nemocného ve zvýšení kvality jeho života.

Nejčastějšími příznaky chronického koloproktologického onemocnění jsou průjem, bolesti břicha, krvácení, fekální inkontincence, svědění řiti, výtok z konečníku, zácpa, ekzém, nechutenství a hubnutí. Všechny tyto příznaky v kontextu chronického obrazu vedou k velkým sociálním problémům dotčených pacientů. Možnostmi ovlivnění pomocí koordinované rehabilitace se budu zabývat ve své diplomové práci. Tyto obtíže jsou i v dnešní otevřené době stále v režimu utajení, a to možná i z pochopitelných důvodů. Všechny výše uvedené příznaky jsou velmi intimního charakteru a pro mnohé pacienty není jednoduché o nich hovořit, byť s lékařem. Právě u koloproktologických onemocnění je důvěra mezi pacientem a lékařem zcela zásadní, jelikož pro správnou diagnostiku a léčbu je nezbytné, aby pacient s lékařem sdílel i velmi citlivá fakta.

U nemocných trpících touto chorobou je významně ovlivněna kvalita života v biopsychosociálním pohledu, cílem všech odborníků pečujících o takto nemocné je pomoci lidem zlepšit, udržet, zvládat zdravotní potíže a dosáhnout co nejlepší kvality života (Plevová, 2011). V současné medicíně se kvalita života pokládá za důležitý indikátor fyzického, psychického a sociálního zdraví.

Proto je cílem mé práce zjistit a popsat psychosociální aspekty chronického koloproktologického onemocnění a zjistit a popsat kvalitu života pacientů s chronickým koloproktologickým onemocněním a možnosti ovlivnění koordinovanou rehabilitací. Jinými slovy: Je využíváno nových moderních postupů ke zkvalitnění života chronických koloproktologicky nemocných?

1 Teoretická východiska

1.1 Kvalita života

Kvalita života byla v zájmu lidí již od pradávna (Heřmanová, 2012), dle Dvořáčkové (2012) se základními složkami kvality života – blaha – zabývali mnozí filozofové a teologové. Studiu kvality života se věnují odborníci různých oborů. Heřmanová (2012) uvádí, že v průběhu let došlo k posunu ve vnímání tohoto pojmu. Dle stejné autorky byl tento pojem zprvu vnímán výlučně jako materiální, v současné společnosti je uznáván holisticky dynamický model, který v sobě zahrnuje širokou škálu oblastí zájmu jedince ovlivňující vnímání kvality života. Samotného pojmu a definice kvality života dle Pfeiffra (2014) si lze nejprve všimnout v medicíně. Vývoj kvality života lze pozorovat ve třech základních oblastech: sociálně–ekonomické, zdravotnické a psychologické (Gurková, 2011). Jak uvádí Křivohlavý (2002), na kvalitu života lze také nahlížet z různých dimenzí a rovin, které je nutno před hodnocením stanovit. Stejný autor udává, že ve 20. století došlo k rozvíření diskuzí tohoto pojmu hlavně v oblasti chronických onemocnění. Heřmanová (2012) uvádí 3 pojetí kvality života: mikrostrukturální, mezosturukturální a makrostrukturální. Také Dvořáčková (2012) uvádí toto rozdělení. Stejná autorka dále popisuje makro rovinu neboli pojetí kvality života v kontextu velkých společenských celků, např. konkrétního státu či kontinentu. Dle Bergsmy in Křivohlavý (2002) lze mluvit o absolutním smyslu života. Mezo rovinu definuje Dvořáčková (2012) jako vnímání kvality života velkých sociálních celků a mikro či personální rovinu jako vyjádření subjektivního hodnocení spokojenosti s vlastím životem určitého jedince. Křivohlavý (2002) ji popisuje jako reflexi nad vlastím žitím. Stejný autor ještě uvádí rovinu čtvrtou fyzickou (tělesnou), té se však i přes její objektivnost pro nepodstatnost neužívá.

Tak jak je diskutován pojem kvality života, je také snaha o nalezení jedné konečné a absolutně platné definice. Heřmanová (2012) se věnuje právě tomuto tématu, konstatuje však, že neexistuje žádná univerzální definice a výsledek je vždy ovlivněn mnoha faktory. Světová zdravotnická organizace kvalitu života popisuje jako jedincovo vnímaní jeho postaveni v životě, v kulturním kontextu a v hodnotovém systému, ve který žije a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, standardům a zájmům (WHO, 1997). Kvalita života je široký koncept komplexně zahrnující jedincovo fyzické zdraví, psychologický stav, úroveň nezávislosti, sociální vztahy, osobní názory a jejich vztah k

charakteristickým rysům prostředí (Vaďurová, Muhlpachr, 2005). Nicméně, na kvalitu života může být nahlíženo z mnoha různých perspektiv.

Subjektivní stránkou Gurková (2011) označuje prožívání spokojenosti určitého jedince se svým životem ve vztahu k jeho cílům, koníčkům, uznávaným hodnotám a životnímu stylu celkově. Pro kvalitu života pacienta s chronickým onemocněním vidí Gurková (2017) klíčový význam v subjektivním pojetí onemocnění a léčby.

1.1.1 *Měření kvality života*

Podíváme-li se na ní z objektivní stránky, rozumíme tím splnění určitých materiálních a sociálních požadavků života, spolu s fyzickým zdravím jedince (Gurková, 2011). Heřmanová (2012) k tomuto uvádí, že jde často o konkrétní, měřitelné životní podmínky a dosaženou životní úroveň, kdy životními podmínkami, které lze měřit, je myšlena například dostupnost služeb, zdravotní péče, vzdělání, bydlení a doprava, průměrná mzda, čistota životního prostředí aj., ale i méně měřitelné, ke kterým patří např. míra korupce, možnost svobodného rozhodování apod.

Měření kvality života můžeme najít nejprve v medicíně, stejně jako pojem a definici, a to z důvodu porovnání účinnosti léčebných postupů, či jejich určení (Pfeiffer, Švestková, Zeman, 2014). Stejný autor dále uvádí, že lze měřit objektivními a také subjektivními metodami, a to pomocí druhé osoby (kategorie I), přímým hodnocením dané osoby (kategorie II.) nebo kombinací obou (kategorie III.). Heřmanová (2012) píše, že při neexistenci jednotné definice nelze určit jednu správnou metodu měření. Dále uvádí, že na výsledky měření má vliv zvolený přístup jednotlivých autorů výzkumu a také profil pokládaných otázek. Za nejznámější metodu kategorie I. Pfeiffer, Švestková, Zeman (2014) považuje standardizované dotazníky HRQoL – Health Related Quality of Life – kvalita života podmíněná zdravím, konkrétně pak dotazník SF- 36, jedná se o zkrácenou formu. V kategorii II. stejný autor uvádí metodiku SEIQoL – Schedule forthe Evalution of Indivudiual Quality of Life, výsledkem je index kvality života. Ve třetí kategorii je zmiňována metoda CHP – Center for Health Promotion – zjišťuje se BEING, BELONGING, BECOMING. Jako nejčastěji používané dotazníky v českém jazyce uvádí Gurková (2011) WHOQoL, SF- 36, Europan Quality of Life Questionnaire, Psychological General Well – Being Index a WHOQoL – BREF, který je využívaný hlavně pro klinickou praxi, Stejná autorka ještě přidává specifické nástroje měření kvality života.

1.2 Lidské potřeby

Existuje mnoho definic pojmu lidská potřeba. Dle Bužgové (2015) ji lze chápat v užším slova smyslu, jako stav nedostatku něčeho, co je pro organismus nebo osobnost nezbytné. V širším pojetí ji stejná autorka chápe jako nároky nezbytné pro biologický, psychický a sociální život člověka. Uspokojování a typy potřeb se dle Bártlové (2005) v průběhu života stále vyvíjí, jde o dynamický proces. Arnoldová (2015) popisuje potřeby základní (biologické, fyzické elementární, primární), které jsou nezbytné pro přežití člověka, a dále je dělí na potřeby metabolické (vzduch, potrava, voda), potřeby zabezpečující (nebo opatřující) a potřeby obrany organismu před nepříznivými vlivy. Říčan (2010) přidává k základním také potřeby smyslových podnětů, sexuální potřeby, absence bolesti, chladu, zranění a potřebu spánku. Šamánková (2011a) ještě doplňuje potřebu zdraví. V další oblasti potřeb (popisovaných jako sekundární) Arnoldová (2015) uvádí potřeby vyšší kategorie humánní a definuje je, jako vše, co je nad potřebami existenčními. Jsou tvořeny kulturou, rekreací, kladnými lidskými vztahy a sociálněprávní ochranou. Šamánková (2011a) v této souvislosti uvádí potřeby psychické, estetické a kulturní, sociální, sebevyjádření a potřeby duchovní. Chloubová (2005) vidí psychosociální potřeby jako komplikovanější, vznikající socializací člověka, závislé na personálních a vrozených předpokladech, věku a pohlaví a také na prostředí, a to přírodním, hmotném, sociálním a duchovním, také na rodině, výchově, vzdělání, kultuře, náboženství a politickém uspořádání daného státu. Svatošová (2005) udává 4 základní lidské potřeby včetně potřeby spirituální, ke které uvádí, že je stále v našich zdravotnických zařízeních tabuizována a považována za individuální postoj jedince Toto je však dle stejného autora v rozporu s holistickým přístupem, myslí si, že není zohledněno, že i lidské potřeby se v průběhu onemocnění mění, a tak v některé fázi může být prioritou právě potřeba spirituální. Naše zdravotnictví je však dle stejného autora zaměřeno spíše na uspokojování potřeb biologických. Šamánková (2011b) uvádí, že nedojde-li k saturaci potřeb, může dojít ke stresu (normální chod organismu je narušen, jako odpověď přichází stresová reakce), distresu (negativní reakce na zápornou zátěž) až k frustraci (rezignace po dlouhodobém boji s problémy). Vágnerová (2016) k tomuto uvádí, že pokud nedojde k uspokojování těchto potřeb po nějakou dobu, vede to k deprivaci (strádání), které je nebezpečné pro další vývoj jedince, a depresi (úzkostné reakci), která může vést až k fyzické a duševní poruše.

V souvislosti s nemocí dělí Bártlová (2005) potřeby člověka na: nemocí nezměněné, nemocí změněné a nemocí vzniklé. Potřeby nemocí nezměněné popisuje

Zacharová (2017) jako stejné se zdravým člověkem, pouze na ně může dotyčný klást větší důraz a s jejich uspokojováním potřebuje pomoci. Jako nejsložitější skupinu uvádí Bártlová (2005) nemocí změněné potřeby, jde o individuální a variabilní potřeby, ovlivněné samotnou nemocí a jejím průběhem, kdy nejvíce jsou modifikovány potřeby sociální. Za zmínku stojí též dle Zacharové (2017) v posledních letech stupňující se potřeba komunikace a změna postoje zdravotníků k nemocnému. Potřeby vzniklé nemocí závisejí dle Bártlové (2005) na mnoha faktorech (osobnost pacienta, charakter a průběh nemoci, informovanost o nemoci, předchozí zkušenost), mezi urgentní patří navrácení zdraví, úleva od bolesti, potřeba návratu funkcí. Stejná autorka uvádí, že omezení v sociální oblasti – potřebě sociálního styku, porozumění a pomoci, vede ke smutku, pocitu zklamání, neklidu, podrážděnosti a úzkosti. Zacharová (2017) k tomuto tématu píše, že dostatečná saturace v oblasti bezpečí a jistoty má pozitivní vliv na psychiku nemocného, např. formou návštěv nemocného v nemocnici či jiném zařízení, či dostatečné informovanosti o dění v rodině. Stejná autorka také uvádí potřebu aktivizace a podnětů, která je lépe dosažitelná v domácím prostředí, důležité je však i saturování těchto potřeb v zařízeních. Zvláště u chronických onemocnění udává Bártlová (2005) potřebu realizace a cílů, která může být eventuelně uspokojována prostřednictvím specifických klubů sdružující pacienty s podobnými problémy, zaměřující se na pomoc a rady.

1.2.1 *Zdraví*

Pojem zdraví si každý dokáže subjektivně vysvětlit, definovat jej je však obtížné, patří do základních lidských potřeb (Holčík, 2017). O definování se pokoušelo mnoho vědců a učenců, vzniklo mnoho teorií. Výsledek jejich zkoumání je závislý na mnoha faktorech, mimo jiné na vědeckých pokrocích a socioekonomickém rozvoji, je ovlivněn také dobou. Na hodnotu zdraví se začalo postupně nazírat z pohledu zájmů dané společnosti a jejich příslušníků (Drbal, 2005). Stejný autor popisuje současné pojetí zdraví a péče o něj v dnešní společnosti jako výsledek promíchání různých myšlenkových proudů. Dle Bártlové (2005) představuje definice zdraví multidimenzionální a obtížnou otázku. Dle stejné autorky byl pohled na zdraví z hlediska fyzického či tělesného doplněn o pohled psychický, sociální, a nakonec i hlediskem spirituálním. Jankovský (2014) hovoří o tzv. pohledu holistickém (celostním). Jednou z nejvíce uznávaných definic v současné době je definice vytvořená

WHO: „*stav úplné fyzické, duševní a sociální pohody nikoli jen pouhá nepřítomnost nemoci nebo postižení*“ WHO in Ayers a Visser (2015, str. 6). Tato definice byla dle Zacharové (2017, s. 18) v roce 1984 upravena následovně: „*Zdraví je stav, který na jedné straně umožňuje jednotlivcům i skupinám lidí poznat vlastní cíle a uspokojovat potřeby a na druhé straně reagovat na změny a vyrovnávat se se svým prostředím. Zdraví je tedy chápáno jako zdroj každodenního života, a ne jako cíl života.“*, tuto definici vidí stejná autorka jako pozitivní pojetí, které pojímá společenské a osobní zdroje, spolu s fyzickými možnostmi.

Další užívanou definicí zdraví je např. Křivohlavého (2003, s. 40): „*Zdraví je celkový (tělesný, psychický, sociální a duchovní) stav člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvality života a není překážkou obdobnému snažení druhých lidí*“. Holčík (2017) se na pojem zdraví dívá také subjektivně, tedy jak určití lidé zdraví vnímají, jak si jej představují, co jako zdraví cítí. Tento pohled je důležitou indicií hlavně pro diagnostiku a následnou léčbu. Hamplová (2019) dodává, že subjektivní zdraví nemusí vždy korespondovat se zdravím objektivním. Kalvach (2019) pojem zdraví chápe jako relativní a přidává pojem „zdraví dílčí“, tzn. že je zdravá, či nepoškozená určitá schopnost jedince i přes poškození a narušení zdraví jiné části organismu. Jakabi a Tsouros (2014) upozorňují, že zdraví již není chápáno pouze jako spotřební zboží spojené s nutnými výdaji, ale spíše jako významná společenská i ekonomická hodnota, zasluhující posilování a ochranu. Dle stejných autorů zdraví taktéž stupňuje schopnosti lidí a zlepšuje příležitosti i výsledky ekonomické snahy společnosti.

Zdraví má své determinanty, které jej mohou ovlivňovat jak pozitivně, tak negativně. Hamplová (2019) uvádí následující:

- životní styl (životní způsob, stravování, pohybová aktivita, užívání legálních či nelegálních drog)
- hygiena, postoj k vlastnímu zdraví a péče o něj, zdravotnické služby (zdravotní systém, úroveň a dostupnost zdravotní péče, zdravotní politika, rozvoj medicíny a lékařské techniky)
- faktory životního prostředí (klimatické podmínky, hluk, chemické látky, kvalita ovzduší, vody a potravin, biologické infekční faktory)
- genetické faktory (dispozice ke vzniku nemocí, vrozené vady).

Kalvach (2019) ještě přidává faktory:

- vzdělání – zdravotní gramotnost, kritické myšlení a práce s informacemi
- psychické a osobnostní – mentální, poznávací a adaptační
- spirituálně existenciální – vůle ke smyslu, zodpovědnost za sebe
- ekonomické – hmotné prostředky, bohatství či bída, finanční dostupnost zdravotní péče a bezpečnost při práci.

Zdraví je dle Holčíka (2017) determinováno faktory, které mají vždy sociální povahu, není jim však věnována dostatečná pozornost. Hamplová (2019) dále zmiňuje, že zdravotní stav jedince je závislý na jeho vědomostech v této oblasti, znalostech, a také ochotě aktivně pečovat o vlastní zdraví. Zdraví je též ustanoveno v Ústavě České republiky jako jedno ze základních lidských práv (Hamplová, 2019). Také Holčík, Kaňová a Prudil (2015) uvádí, že zdraví ovlivňuje či spoluvytváří každý obyvatel péčí o sebe a možností rozhodovat a ovlivňovat životní podmínky ve svém okolí. Holčík (2017) píše, že je žádoucí dosahovat co největší míry zdravotní gramotnosti obyvatel, tzn. získávání, pochopení a využívání informací z oblasti zdraví ku prospěchu svému, rodiny, skupiny a celé společnosti, převzetí zodpovědnosti za své zdraví. To potvrzuje i Rybář (2010) který zdraví vidí spíše jako aktivní proces dosahování, a podílníky jsou všichni jedinci, rodina, škola, zaměstnavatelé atd.

Kalvach (2019) se zabývá také otázkou, co ovlivňuje momentální vnímání subjektivního zdraví a uvádí, že toto může být ovlivněno geneticky podmíněnými vrozenými dispozicemi, funkční kondicí organismu a rozsahem omezení, stupněm individuálních obtíží (např. bolest), způsobilostí vykonávat osobně vybrané činnosti a zastávat pro daného jedince obvyklé sociální role, výskytem indexových chorob a zdravotních postižení a výsledky působení zdravotní péče. Jako další ovlivňující faktory stejný autor zmiňuje účinnost léků a dalších zdravotnických zásahů, včetně jejich nežádoucích účinků, dále pak vliv prostředí (požadavky, bariéry, facilitace) a faktory sociální, ekonomické (chudoba, stupeň pomoci, osamělost, přístup ke zdravotní péči) a spirituální/existenciální (smysl života, naděje, sounáležitost).

Z výše uvedeného vyplývá, že zdraví je sice vnímáno jako klíčová hodnota života, ale tomu ne vždy odpovídá přístup lidí k vlastnímu zdraví (Grenčíková, 2010). Dle mého názoru ne všichni obyvatelé České republiky vnímají změnu, ke které došlo po sametové revoluci v této oblasti a neustále setrvávají v názoru, že jejich zdraví je v rukou státu.

1.3 Nemoc

Na úvod bych ráda uvedla definici nemoci od Preclíka (in Kalvach 2019, str. 39): „*Nemoc ponižuje. Vždycky, byť se lidé okolo vás budou nevímjak snažit. Vždycky mezi nimi a vámi bude bariéra…Nemůžete dělat úplně obyčejné, vlastně banální věci. Na život se díváte jakoby přes plot.*“

V dobách dávno minulých bylo na nemoc pohlíženo dle Kalvacha (2019) jako na změnu vnitřních struktur a stavů organismu, příkladem může být teorie nepoměrů mezi čtyřmi tělesnými šťávami, nebo disproporce mezi dechem (energií), žlučí a hlenem a poruchy čaker (toků energie). Dodnes jsou tyto teorie součástí různých náboženství. Tak jak se hledala správná definice nemoci, hledaly se též její příčiny, a to od „osudového předurčení“ až po rozpoznávání ovlivnitelných a neovlivnitelných faktorů, které zdravotní stav jedinců i celých společností determinují (Kunzová, Hrubá, 2013). Nemoc byla dle Kalvacha (2019) vnímána nejen jako trest, ale někteří nemocní byli chápáni jako potenciálně nakažliví, byli izolováni, jejich nemoc byla brána jako hanba a provinění, docházelo ke stigmatizaci. Čeledová (2017b) popisuje vnímání nemoci v pravěku jako přírodní jev, kdy byl nemocný ponechán bez pomoci nebo odkázán na moc šamanů a kouzelníků, ve starověku nemocného viděli jako provinilce, který je nemocí trestán za své hříchy. Stejná autorka dále zmiňuje postavení nemocného v antickém Řecku jako méněcenného a slabého, který měl omezenou možnost léčby, často byl utracen. Tatáž autorka vidí zásadní změnu v chování k nemocnému v nastupujícím křesťanství, a to zejména vírou v posmrtný život, dále pak vnímáním nemoci a utrpení jako ctnosti, vykoupení, spásy a mravní očisty. Matoušek et al. (2012) popisuje časové pásmo od renesance, přes osvícenecký absolutismus až do současnosti jako období postupného zvyšování kvality péče o nemocné a zlepšování jejich postavení ve společnosti. Kalvach (2019) k tomuto dodává, že velký význam měl výzkum v přírodních vědách, který přinesl nové informace o původcích nemocí, choroba začala být chápána jako cizorodě podmíněný proces.

V současné době máme k dispozici řadu definic a vysvětlení pojmu nemoc, včetně jejich klasifikací, jednotlivá kritéria vymezování pojmu nemoc se odvíjí od dílčího vědního oboru a jeho zaměření (např. nemoc z pohledu sociologie, nemoc z pohledu medicíny, nemoc z pohledu psychologie apod.), od osoby, která nemoc hodnotí, posuzuje, zkoumá (např. lékař, psychiatr, zdravotní sestra, speciální pedagog, lékař) a také osoby nemocné, která nemoc a její dopad prožívá, posuzuje i hodnotí (Chrastina et al., 2012). Zacharová (2017) uvádí, že se snažíme dívat na nemoc nejen z biologického

hlediska, ale také z psychologických a sociálních dimenzí, vnímáme jí tedy jako poruchu systému člověka v prostředí. Každý jedinec dle Křivohlavého (2003) chce ve svém životě dosáhnout určitého cíle, má své plány, záměry a představy, k jejich dosahování je důležité být zdravý a nemoc se stává z tohoto pohledu překážkou. Pacovský a Sucharda (2002) nemoc popisují jako objektivně zjistitelné poškození zdraví, které má své příčiny a také i různé důsledky, považují ji do jisté míry za ovlivnitelnou. Bártlová (2005) definuje nemoc jako neschopnost jedince plnit cíle a role. Zacharová (2017) uvádí, že nemoc narušuje stereotypy a zaběhlý způsob života daného jedince a omezuje jej v běžném životě, dochází k poruše uspokojování různých potřeb, a to po různě dlouhou dobu, zároveň dochází k narušení mezilidských vztahů, ke snížení kontaktu v sociálním prostředí, v případě hospitalizace je jedinec nucen vytvářet nové vztahy se zdravotnickým personálem a spolupacienty, nemoc přináší i zhoršení sociálně – ekonomické situace. Mlčák (2011) vidí nemoc jako nežádoucí, avšak běžnou součást lidského života, která přináší strach, úzkost, bolest a utrpení, může však znamenat pro daného člověka zamyšlení nad hodnotovým žebříčkem, smyslem a kvalitou života. Jak již bylo uvedeno výše, definic a pohledů na nemoc je mnoho. Mohapl (1992) a Kalvach (2019) tyto různé pohledy shrnují v tzv. modely nemoci:

- Medicínský (biologizující, biomedicínský), nemoc je chápána jako "indexová choroba" - pro každou nemoc je vytvořen kód, pod kterým je vedena, a to jednak z důvodu lepší komunikace na odborné úrovni, slouží také ke statistickým údajům. Dle Kalové (2005) se zaměřuje na příčinu nemoci a je teoretickým a koncepčním modelem kurativní (léčebné) medicíny. V medicíně jsou nemoci kategorizovány podle mezinárodní klasifikace nemocí (MKN, ICD), v ošetřovatelství podle ošetřovatelských diagnóz (Chrastina, Ivanová, 2010). Vytvoření této klasifikace nemocí v roce 1893 bylo dle Pfeiffera, Švestkové a Zemana (2014) významným mezníkem v oblasti nemocí. Dle stejných autorů je MKN neustále aktualizovaná. V současné době je platná 10. verze tohoto dokumentu, která vstoupila v platnost Sdělením Českého statistického úřadu ze dne 15. prosince 2017 (zákon č. 464/2017 Sb.). Aktuálně se již dle Kalové (2005) jeví tento model jako nedostatečný, pro velký nárůst chronických onemocnění a změnami potřeb těchto nemocných, postupně dochází k přechodu k modelu psychosociálnímu.
- Psychologický – k příznakům nemoci patří nejen somatické potíže, ale zasahuje do životního stylu člověka mnohem výrazněji, než je zřejmé na první pohled,

vstupuje do jeho rodiny, životních hodnot a cílů (Mohapl, 1992, Kalvach, 2019).

- Sociologický – dle Zacharové (2017) je nemoc chápána jako sociální jev, dochází k narušení sociálního fungování daného jedince, který není schopen plnit své sociální role ve společnosti.
- Kalová (2005) uvádí model psychosociální, je komplexnější, celistvější, holistický, více se zaměřuje na cílový dopad, směřuje k přípravě základů pro ošetřování a rehabilitaci, odpovídá mezinárodní klasifikaci funkčních schopností, disability a zdraví (MKF, ICF). Je založen na poznatku, že jedinec funguje jako systém, který je ve fyzické a psychické rovině spojen s vnějším prostředím, vyvíjí se v čase, lze jej ovlivnit životním stylem (Kunzová et al., 2014). Stejní autoři tento model také vidí jako účinný v prevenci komplexních chorob.

Honzák (2012) vidí rozdíl mezi psychosociálním a biomedicínským modelem v širším úhlu pohledu na zdraví a nemoc a také v rozdílném chápání okruhu problémů.

1.3.1 *Subjektivní vnímání nemoci, její přijetí, vyrovnání se s ní*

Pro vztah pacienta ke svému zdraví a léčbě je klíčové subjektivní pojetí nemoci, na tomto vztahu závisí včasné vyhledání odborné péče, součinnost v léčbě, smíření se s onemocněním a kvalita života (Gurková, 2017). Jak se vyrovnáme s onemocněním je dle Praška et al. (2010) závislé ve velké míře na naší výchově v primární rodině, odtud si přinášíme vzorce chování, nevyjímaje chování v období nemoci. Mareš a Vachková (2009) vypisují tři oblasti zahrnující subjektivní vnímání onemocnění, patří sem: kognitivní (myšlenky, představy, objasnění, hodnocení pociťovaných příznaků a léčby), afektivní (emocionální vnímání onemocnění a léčby) a konativní (určité snahy a záměry ve vztahu ke zdraví, adherentní nebo non-adherentní chování). Zacharová (2017) k tomuto dodává, že žádná ze složek neúčinkuje samostatně, ale všechny se vzájemně prolínají. Stejná autorka uvádí, že nemoc nemusí být vždy vnímaná negativně, ale lze na ní najít i kladné stránky, mezi ně můžeme uvést získání kladného, nebo ještě lépe narovnání vztahu nemocného k sobě samému, zbavení nemocného pracovních, nezvládaných povinností, uspokojení dlouhodobě frustrovaných potřeb, pacient se také může stát obdivovaný svým okolím za zvládnutí těžké léčby (chemoterapie, transplantace apod.). Ayers a Visser (2015) k tomuto uvádí, že mnoho jedinců mluví o pozitivních změnách vlivem chronického onemocnění, tento jev nazývají růst spojený se stresem, posttraumatický růst a někdy i nalezení přínosů. Dle stejných autorů se

ukazují 3 hlavní změny: vylepšení mezilidských vztahů (vlivem podpory od druhých osob), změna pohledu na sebe sama (uvědomění si zranitelnosti, zvýšení houževnatosti) a změna životní filozofie (změna priorit a hodnot).

Vnímání nemoci může být také dle Zacharové (2017) ambivalentní, kdy léčba přináší zvýšení kvality života, ale naopak pacient tím ztrácí jisté „výhody“, kterých se nechce vzdát.

Z výše uvedeného vyplývá, že pro maximální účinek léčby je nezbytné pochopení subjektivního vnímání nemoci a léčby. Toto pojetí můžeme, jak uvádí Gurková (2017) diagnostikovat a na základě toho provádět terapeutické, edukační a poradenské intervence.

Tato diagnostika se dle stejné autorky zaobírá těmito oblastmi: indikace, příznaky onemocnění, objasnění příznaků, kontrola onemocnění, chování související s onemocněním, sociální dopady onemocnění, sebekoncepce, riziko sebevraždy, hodnotící nástroje (většinou ve formě dotazníků př. Revesed Illness Perception Questionnaire, Illness Attitudes Scale), zhodnocení možnosti psychoterapeutické podpory.

Aeyers a Visser (2015) jako běžné reakce na onemocnění udávají popření, úzkost a depresi. Stejní autoři popření popisují jako psychickou obranu umožňující nemyslet na možné následky nemoci. Toto koreluje s fázemi umírání dle Kubler–Rossové uváděné Matouškem (2005), které někteří autoři ztotožňují s fázemi nemoci. Stejný autor uvádí jako první fázi šok, popírání a negaci (projevem je odmítání choroby), druhou fázi agresi, vzpouru a hněv (proč právě já? zloba obrácená proti zdravým lidem, zdravotnickému personálu), třetí fázi smlouvání, vyjednávání (vyhledávání alternativní léčby, bylin, léčitelů), čtvrtou fázi depresi a smutek (strach o rodinu, strach ze zúčtování, z budoucnosti), pátou fázi akceptaci, smíření, souhlas (vyrovnání se s nemocí). Raudenská (2011) oproti tomu uvádí fáze chronického onemocnění takto: 1. krize, 2. stabilizace, 3. rozhodnutí a 4. integraci. Ayers a Visser (2015) první fázi vidí jako prospěšnou, v případě krátkodobosti pomáhá pacientovi oddálit vypořádání se s nemocí v prvním náporu choroby, kdy může být tělesně slabý. Jednotlivé fáze se mohou prolínat a mají různě dlouhé trvání, objevuje se i časový posun v rámci rodiny, nemocný již mohl dosáhnout smíření, ale jeho blízcí nikoli. Toto není prospěšné pro pacienta a jeho blízcí by se měli snažit s nemocí vyrovnat, možností je vyhledat odborníka na doprovázení (Svatošová, 2005).

1.3.2 *Chronické onemocnění*

Chronické nemoci jsou jednou z kategorií nemocí, které jsou spojovány zejména v souvislostech s civilizačními nemocemi a s nemocemi, které bývaly a jsou častou příčinou úmrtnosti obyvatel (Chrastina et al., 2011). Stejní autoři uvádí, že chronické nemoci jsou v popředí zájmu nejen lékařů, zdravotníků a jiných lékařských i nelékařských profesí, ale také sociologů, psychologů, speciálních pedagogů apod. Dle Gurkové (2017) neustále roste incidence chronických onemocnění po celém světě, prodlužuje se také délka přežití a délka poskytovaných služeb, což se promítá do všech okruhů zdravotní a sociální péče.

Řada chronických onemocnění neohrožuje momentálně život pacienta, ale má střídavý charakter, nemocný tak může prožívat různě dlouhá období, kdy se cítí dobře, poté dojde ke změnám a období, kdy mu nemoc nic nepřipomínalo, je pryč (Haluzíková, Římovská, 2010). Ale jak udávají stejní autoři, některé chronické nemoci život ohrožují a přináší tím problémy nejen pacientovi, ale celé rodině. Chronická onemocnění mohou vést k invalidizaci ve smyslu zdravotního postižení. Slovník sociální práce uvádí, že zdravotní postižení je „*postižení člověka, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu jeho života, zejména schopnost navazovat a udržovat vztahy s lidmi a schopnost pracovat*“ (Matoušek, 2008, s. 255). V současné době neexistuje jednotná definice, která by vymezovala pojem postižení či zdravotní postižení. Plevová, Slowik (2010, s. 138) vysvětluje pojem postižení dle WHO jako „*částečné nebo úplné omezení schopností vykonávat některou činnost nebo více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánů“*.

Chronické onemocnění má mnoho různých definic, za zcela vyčerpávající považuji dílo autorů Chrastina et al. (2011), kteří zpracovali dostupné definice na toto téma. Dle těchto autorů se definice zaměřují většinou na časovou délku onemocnění, vztahu k dalším onemocněním, na ovlivnění aktivit člověka, na kvalitu jeho života, nemožnost kurativního ovlivnění, postupnou progresi onemocnění, nemožnost předvídání a celoživotní trvání zdravotního stavu jedince. Dle Šáchy (2016) je chronické onemocnění nemoc, jež má dlouhý průběh a jejíž léčení nevede k uzdravení. Stejný autor dále uvádí, že chronická onemocnění jsou nejčastějšími příčinami nemocnosti, invalidity a také úmrtnosti ve vyspělých zemích. Arnoldová (2015) toto onemocnění popisuje jako nemoc, na kterou není známá kauzální léčba nebo akutní onemocnění přešlo v chronicitu. Jsou tak označovány choroby trvající déle než 1 rok.

Chrastina et al. (2011) uvádí, že ani samotný pojem chronického onemocnění není

v literatuře jednoznačně vyjádřen, můžeme se setkat s pojmy chronická nemoc, chronické onemocnění, dlouhodobé onemocnění, celoživotní onemocnění, rekurentní onemocnění, v anglicky psané literatuře pak „Chronic Disease“, „Chronic Illness“, „Chronic Long-term Disease“, „Long lasting Health Condition“ nebo „Long Lasting Illness“. Na nejednotný pojem v angličtině upozorňuje také Mareš (2012), který disease označuje nemoc jako odchylku od normy, tzv. „indexovou nemoc“ resp. klasifikovanou dle Mezinárodní klasifikace nemocí, pojem sickness je využíván pro nemocného, který má vystavenou pracovní neschopnost, okolí mu přiřadilo sociální roli nemocného. Illness – je pojmenování pro subjektivní vnímání nemoci, ale také jako rodinné zkušenosti s nemocemi. K takovému významu tohoto pojmu se přiklání Křivohlavý (2002) a také Mareš, Vachková (2009).

Jak uvádí Kalová (2005), postupně dochází ke změně paradigmatu v oblasti modelů nemoci a zdraví, od biomedicínského modelu je upouštěno, a to z důvodu nárůstu chronických onemocnění, které mají delší dobu dožití, vyžadují vyšší kvalitu života a spotřebují více dlouhodobé ošetřovatelské péče, s tím vším souvisí i nárůst potřeby koordinované péče. Stejná autorka dále popisuje holistický model, který je zaměřen bio-psycho-sociálně-spirituálně a splňuje nové požadavky na péči o chronicky nemocné.

Chronické onemocnění můžeme zařadit do medicínského modelu nemoci. Tento model vymezuje nemoc většinou jako „indexovou chorobu“, která má svou příčinu, obvyklý rozvoj biologických změn, příznaky a prognózu (Kalvach, 2019). Dle stejného autora mají nemoci různý průběh: akutní (nemoc propuká náhle, rozvoj je rychlý a průběh krátký), chronický (většinou méně nápadné příznaky, pomalý rozvoj a průběh, někdy doživotní trvání), foudroyantní (někdy též fulminantní - velmi rychlý až dramatický rozvoj a průběh, často končí smrtelně), mitigovaný (slabší průběh, příznivější než obvykle), inaparentní (latentní, asymptomatický - bezpříznakový, skrytý), rekurentní (probíhá v atakách, příznaky se vracejí), relaxující (nové záchvaty nemoci), intermitentní (přerušované příznaky).

Chronické onemocnění má vliv na psycho-sociální vazby, mění se vztah mezi lékařem a pacientem (Haluzíková, Římovská, 2010). Nejproblematičtější oblastí chronického onemocnění byla identifikována adherence pacienta k terapeutickému postupu. Čím náročnější musí pacient udělat změny ve svém životním stylu, tím menší je jeho motivace (Gurková, 2017). Haluzíková a Římovská (2010) uvádí, že většina pacientů s chronickým onemocněním se stává pesimistickým, někteří odmítají

dodržovat režimová opatření. Stejná autorka uvádí, že WHO definuje adherenci, někdy využívané synonymum compliance, jako míru, v níž chování pacienta (dodržování režimových opatření, správné užívání léků, změna životního stylu) je ve shodě s doporučeními zdravotnických pracovníků. Mandincová (2011) vysvětluje stav psychiky u chronicky nemocných jako spíše ponurou náladu na rozdíl od psychiatricky nemocných pacientů, kteří mají negativní smýšlení. Gurková (2017) předkládá příčiny nedostatečné adherence pacienta k léčbě, jsou jimi: zdravotní stav (jeho prognóza a závažnost, komorbidita, symptomatologie, progrese onemocnění), léčba (délka, účinnost ev. předchozí selhání léčby, změny léčby, nežádoucí účinky, omezený přístup k léčbě, finanční náročnost léčby), systém zdravotní péče (vztahy - zdravotnický personál - pacient, nedostatečný čas na vysvětlení onemocnění a léčby, návaznost péče, multidisciplinární spolupráce, sociálně-ekonomická náročnost léčby), individuální příčiny ze strany pacienta (osobnostní charakteristika, důvěra v léčbu, nedostatečná edukace, strach z nežádoucích účinků, samoléčitelství a porucha kognitivních funkcí). Několik výzkumů dle Mandincové (2011) potvrdilo, že pro lepší adaptaci je důležitá kvalitní sociální opora, která posiluje pacienta v osobní koncepci zvládání.

Je zřejmé dle Šamánkové (2006), že pokud někdo onemocní, dotkne se to i jeho okolí, hlavně partnera a dětí, dochází k narušení běžného chodu rodiny, mohou vyvstat také ekonomické problémy. Dle Křivohlavého (2002) dochází ke změnám rolí, a to jak pacienta, tak jeho partnera. Většinou zdravý partner převezme roli, kterou zastával nemocný, byla-li dominantní. Stejný autor udává, že šetření ukázalo zlepšení vztahu mezi partnery, ale spokojenost ve vztahu se spíše zhoršila. Dle Zacharové (2017) nemoc vždy ovlivní rodinný život negativně, někdy se dostavují i pocity viny až zavinění, přirozeným mechanismem je snaha o znovuobnovení rodinné rovnováhy, ze které je nemocný vyčleněn. Theová (2007) udává, že někdy partneři snášejí nemoc mnohem hůř než samotní pacienti, a tudíž by měla být rodině věnována dostatečná pozornost a uznání v péči o nemocného, měli by být dostatečně edukováni a stát se součástí pečovatelského (ošetřovatelského) týmu.

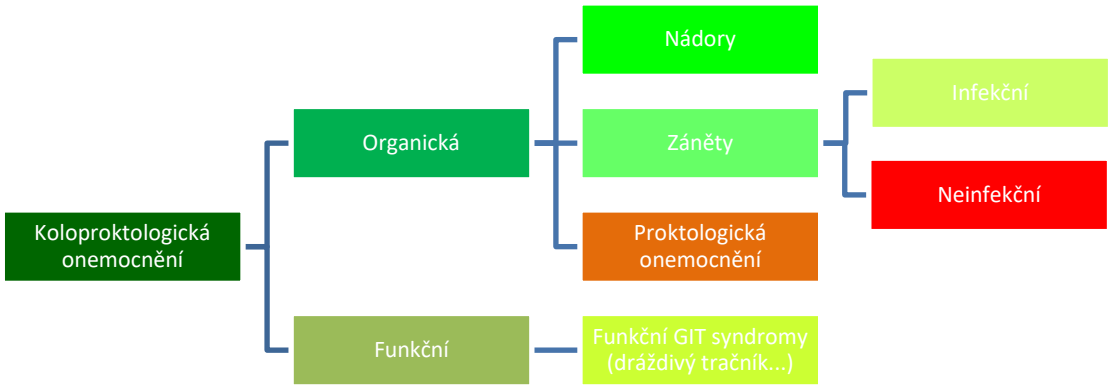
1.3.3 *Chronická koloproktologická onemocnění – charakteristika, vymezení, nejčastější onemocnění, léčba*

Koloproktologie je lékařský chirurgický podobor zabývající se onemocněním dolní části trávicího traktu, tzn. tlustého střeva (colon), konečníku (rectum) a řiti (anus) (Scott, Pahlman, 2012). Dle stejného zdroje je její náplní diagnostika a chirurgická

léčba nádorových onemocnění střev a konečníku, zánětlivé střevní choroby (kolitidy, Crohnova choroba), včetně degenerativních, dále poruchy funkce dna pánevního (inkontinence, obstipace) a choroby perianální (haemorhoidy, abscesy, píštěle, fisury apod.)

Chronická koloproktologická onemocnění postihují jedince napříč věkovými kategoriemi, muže i ženy, všechny národy a národnosti, učence i negramoty, měšťany i vesničany a jak uvádí Střička (2013a) nejsou před nimi uchráněny ani slavné historické osobnosti jako Napoleon Bonaparte, Martin Luther, Ludvík IVX., ale i Giacomo Casanova.

Jednotná klasifikace koloproktologických onemocnění neexistuje. V knihách Nemoci střev, Praktická proktologie, Základy praktické proktologie, Current Therapy in colon and rectalsurgery, jsem klasifikaci nenašla, a to nejspíše z důvodu, že etiologie řady onemocnění je neznámá, jednotlivé choroby se mohou vyskytovat v kombinacích a je těžké rozhodnout, která choroba byla primární. Pro potřeby mé diplomové práce jsem si vypůjčila klasifikaci uvedenou v disertační práci Zhang (2019), abychom mohli lépe sledovat výsledky. Ve výčtu chorob se tak zaměřím pouze na choroby, které jsou důležité z pohledu mé diplomové práce.



Zdroj: vlastní

Neinfekční záněty:

- **Ischemické postižení střeva**

Jak již název napovídá, jde o zánět tlustého střeva na podkladě špatného cévního zásobení (Longo, Reddy, 2017). Příznaky jsou dle stejných autorů bolesti, krvácení a průjmy. Při léčbě uvádí Lukáš (2018a) jako první krok odstranění vyvolávající příčiny a obnovu prokrvení ischemické oblasti, dle dalšího vývoje je léčba konzervativní či chirurgická.

- **ISZ – Idiopatické střevní záněty (Ulcerózní kolitida, Crohnova choroba)**

Dle Lukáše (2018b) se jedná o zánětlivé onemocnění jakékoliv části gastrointestinálního traktu. Rozdělení výskytu v dané lokalizaci popisují stejní autoři zhruba po třetinách, kdy třetina postihuje pouze tlusté střevo, třetina pouze tenké střevo, třetina jak tenké, tak tlusté střevo. Titíž autoři do této kategorie zařazují Ulcerózní kolitidu a Crohnovu chorobu, jejichž etiologie je nejasná, mají specifický klinický průběh. V anglické literatuře je pro toto onemocnění často používán termín „inflammatory boweldisease"(IBD). Koželuhová et al. (2015) uvádí, že Crohnova choroba se objevuje u obou pohlaví, nejčastěji je diagnostikována v reprodukčním období života jedince, ale vyskytnout se může již v dětském věku**.** Zbořil (2018) uvádí jako hlavní příznak průjem, často s příměsí krve a hlenu, bolesti břicha, hubnutí a nechutenství. Průběh tohoto chronického, dnes stále nevyléčitelného onemocnění, může být dle Ehrmann a Konečného (2011) intermitující (přerušovaný), remitující (objevující se v atakách), vleklý či epizodický (objevuje se jen několik epizod za život). Stejní autoři v nárazech neboli atakách popisují jako hlavní příznak průjmy s krví a křečemi v břiše, eventuelně teplotou, anémií a případně komplikacemi ve smyslu tvorby abscesů a píštělí. Remise může být dle Zbořila (2018) i dlouhodobá, léta trvající, nemocný je zcela bez obtíží. Ehrmann a Konečný (2011) upozorňují na nebezpečí malabsorpce a subileózních stavů při lokalizaci na tenkém střevě. U pacientů s Crohnovou chorobou se též objevují mimostřevní projevy, kterými jsou bolesti a záněty kloubů, kožní potíže a záněty, záněty očí, postižení jater a chudokrevnost (Pacienti IBD, 2019).

Leiper (2012), Zbořil, Prokopová, Poredská (2018) popisují taktiku léčby medikamentózní včetně biologické, Sequens (2018) pak strategii chirurgické léčby.

- **Diverzní kolitida**

Turner, Botterill (2012) ji popisují, stejně jako příznaky a léčbu. Jedná se o iatrogení zánětlivý proces ve vyřazeném úseku střeva (při založení stomie). Projevuje se hlenovým řídkým výtokem obvykle z řiti. Léčba je konzervativní, medikamentózní a chirurgická, která spočívá ve znovuobnovení kontinuity trávicí trubice.

- **Mikroskopická kolitida**

Nově definované choroby Turner, Botterill (2012) udávají jako zánět tlustého střeva v mikroskopickém obraze, který není makroskopicky viditelný během endoskopického vyšetření. Podle stejných autorů patří do klinického obrazu průjem, bolesti břicha, krvácení. Léčba je konzervativní.

- **Divertikulóza (Divertikulární kolitida)**

Ve své monografii se Kazil, Kazilová (2007) věnují komplexnímu pohledu na toto onemocnění, ze které jsem čerpala do následujícího odstavce. Jedná se o širokou škálu různých projevů na základě přítomnosti střevních výchlipek, provázené zánětem. Průběh může být bezpříznakový, možný je až těžký zánět pobřišnice, čemuž pak odpovídá příslušná léčba.

- **Postradiační kolitidy**

Fang a Efron (2017) píší, že vzniká na podkladě ozáření střeva při radioterapii obvykle při nádorech pánve. Projevuje se krvácením, bolestmi břicha, průjmy, píštěle a poruchy průchodnosti (Suchánek, Voška, 2013). Léčba je dle předešlých autorů svízelná, ve stádiu pokusů.

- **Vzácné kolitidy**

Touto problematikou se zabývá Turner, Botterill (2012) jde o zánětlivé postižení střev za určitých specifických podmínek např. po transplantaci kostní dřeně.

Proktologická onemocnění:

- **Řitní trhlina**

Jedná se dle Skřičky (2013b) o vřed na epitelu análního kanálu, vyskytuje se izolovaně, nebo jako složka souboru patologií v řitní oblasti. Stejný autor uvádí, že etiologie vzniku není známá, dle aktuálních výzkumů se jedná nejspíše o zhoršení průtoku krve v oblasti řiti a s tím spojené následky. Rajaratnam a Lindsey (2017) uvádí, že nejčastějšími příčinami je hypertonus (zvýšené napětí) řitního svěrače, kdy v dnešní uspěchané době lidé zanedbávají pravidelné vyprazdňování. Toto potvrzuje i Skřička (2013b), který jako jednu z příčin uvádí dlouhodobý stres. Mezi hlavní příznaky patří bolest, krvácení, průjmy, zácpa, svědění, pocit vlhké řiti a análním ekzém (Anděl et al., 2012). Léčba je konzervativní – režimová opatření zahrnující dostatečný příjem tekutin a vlákniny, sedací koupele, dilatátory a masti a invazivní chirurgická léčba (Skřička, 2013b). Stejný autor uvádí, že toto onemocnění má významné sociální důsledky, defekace jsou bolestivé, program rodiny se vytváří dle vyprazdňování nemocného člena.

- **Píštěle a abscesy**

Píštěl Örhalmi (2013) definuje jako abnormální spojení mezi konečníkem a kůží perinea a hrází. Absces Horák (2013) popisuje jako ohraničenou dutinu vyplněnou hnisem. Dle Anděla et al. (2012) jsou píštěle a abscesy těsně spjaty, absces je akutní jev a píštěl přímý důsledek tohoto stavu. Příčiny dle Manwaringa (2017) nejsou zcela

známy, někdy bývá jako průvodní znak Crohnovy choroby. Píštěle a abscesy se projevují bolestí, výtokem z konečníku, pocitem vlhké řiti, průjmem, zácpou, krvácením, análním ekzémem a svěděním (Anděl et al., 2012). Léčba je chirurgická (Örhalmi, 2013).

- **Hemoroidy**

Örhalmi (2018) toto onemocnění popisuje jako uzlovité rozšířeniny (městky) v hemoroidálních pleteních pod kůží a sliznicí řitě, tyto pleteně jsou fyziologickou částí konečníku a jsou důležité pro správnou defekaci. Autor dále popisuje, že bychom měli spíše hovořit o hemoroidální nemoci, a to v případě komplikací těchto pletení. Mezi příznaky patří krvácení, tlaky v konečníku, svědění, pocit cizího tělesa, vlhkost řiti a bolest (Anděl et al., 2012). Při léčbě jsou doporučována režimová opatření – sedací koupele, dostatečný příjem tekutin a vlákniny, péče o pravidelnou stolici, v případě chirurgické léčby se přístupy velmi různí (Skřička, Horák, 2013).

- **Idiopatický pruritus (svědění)**

Tato choroba je popisována Vedrou (2013) jako nepříjemný pocit v oblasti zadnice s nutkáním drbat, škrabat a třít, mohou se přidat i bolesti a pálení. Za chronický pruritus Anděl et al. (2012) považují, trvají-li obtíže déle než 3 měsíce, tento je vnímán jako zvlášť obtěžující a snižuje kvalitu života pacienta. V léčbě jsou opět doporučována režimová opatření – sedací koupele, dostatečný příjem tekutin, dostatečný příjem vlákniny, omezení uzenin a sladkostí, péče o pravidelnou stolici a léčba symptomatická.

- **AI (análnί inkontinence), poruchy defekace**

Výše uvedené popisuje Örhalmi a Hoch (2018) jako neschopnost odlišovat stolici a plyny, zadržovat je a kontrolovaně vybavovat, inkontinence stolice je pro pacienta velmi nepříjemná s psychickými, zdravotními i sociálními dopady. Šlauf (2013) píše o složité diagnostice z důvodu ostychu pacienta hovořit o svých problémech a odebraná anamnéza nebývá úplná a přesná. Problém tentýž autor vidí také v nezájmu a neschopnosti lékaře se cíleně pacienta vyptat. Při léčbě se využívá rehabilitace, podle nálezu může být provedena chirurgická úprava normálních parametrů v pánvi (Šlauf, 2013)

- **Rektální prolaps**

Dle Horáka a Örhalmiho (2013) se jedná o výstup orgánu z jeho fyziologické pozice uvnitř těla navenek. Dle stejných autorů se obvykle projevuje fekální inkontinencí, krvácením a bolestí. Léčba je chirurgická (Anděl et al, 2012).

Z výše uvedeného přehledu vyplývá, že nejčastějšími příznaky chronického koloproktologického onemocnění jsou průjem, bolesti břicha, krvácení, fekální inkontincence, svědění řiti, výtok z konečníku, zácpa, ekzém, nechutenství a hubnutí. Pacienti se nachází v různých dobách v různém stadiu onemocnění od bezpříznakového až ke stavům bezprostředně ohrožující jejich život (Örhalmi a Hoch, 2018). Všechny tyto příznaky v kontextu chronického obrazu vedou k velkým sociálním problémům dotčených pacientů. Možnostmi ovlivnění pomocí koordinované rehabilitace se budu zabývat ve své diplomové práci. Tyto obtíže jsou i v dnešní otevřené době stále v režimu utajení, a to možná i z pochopitelných důvodů. Všechny výše uvedené příznaky jsou velmi intimního charakteru a pro mnohé pacienty není jednoduché o nich hovořit, byť s lékařem. U nemocných trpících touto chorobou je významně ovlivněna kvalita života v biopsychosociálním pohledu, cílem všech odborníků pečujících o takto nemocné je pomoci lidem zlepšit, udržet, zvládat zdravotní potíže a dosáhnout co nejlepší kvality života (Plevová et al., 2011).

Nespecifické střevní záněty byly dlouhou dobu považovány za psychosomatická onemocnění, u nichž je primární porucha v oblasti centrální nervové soustavy, které vedou k funkčním a později i morfologickým změnám na sliznici trávicí trubice (Gaillyová et al., 2018). Obereiganerů, Kollárová (2008) uvádí, že výzkumem bylo prokázáno, že psychosociální aspekty jsou významnou složkou v etiologii a terapii nespecifických střevních zánětů, nejsou však vyvolávající příčinou. Stejní autoři dále popisují, že změny v psychice, psychická závislost na životním partnerovi nebo rodičích, zvýšený smysl pro pořádek, preciznost až perfekcionismus, menší schopnost agresivity, dále nevyzrálost až infantilita a tendence k přecitlivělosti až depresím bývají mnohem častěji pozorovány u pacientů s ulcerózní kolitidou než u pacientů s Crohnovou chorobou.

Stejně tak může dojít k negativnímu ovlivnění gastrointestinálního traktu stresem, a to prostřednictvím změny zánětlivých mediátorů a neurotransmiterů čímž dochází k ovlivnění aktivity imunitního systému. (Karlinger, 2000).

Z výzkumů dále vyplývá, že nespecifické střevní záněty se častěji vyskytují u lidí pracujících převážně duševně, většinou v kanceláři, a u lidí s vyšší životní úrovní (Gaillyová et al., 2018)

1.3.4 *Péče o nemocné s koloproktologickým onemocněním*

Medicínská péče

Léčbu koloproktologických onemocnění popisují Skřička (2013b), Šlauf (2013) a také Anděl et al. (2012) velmi rozličně a to dle různých typů chorob, které mají rozmanitý původ, léčba se liší také podle fází a stádií, tedy podle akutního nebo chronického obrazu choroby (záleží, zda se onemocnění nachází v relapsu či remisi u nespecifických střevních zánětů, zda se jedná o chronické krvácení při hemoroidální chorobě, případně o akutní perianální trombózu apod.).

Obecně však můžeme léčbu rozdělit na léčbu konzervativní a chirurgickou, kdy mezi nimi neexistuje ostrá hranice (Anděl et al., 2012).

O konzervativní léčbě hovoříme, dle Skřička a Horáka (2013), pokud nedochází k přímému působení nějakým nástrojem na člověka a zahrnuje různá režimová opatření, hlavně dietní režimy v nejširším slova smyslu od obyčejného každodenního stravování, přes stravování orálními přípravky (tzv. Sipping), zvýšení objemu vlákniny (psyllium) přes enterální (sondou přímo do střeva) až po nitrožilní výživu. Stejní autoři dále popisují režimová opatření, která zahrnují různé sedací koupele, rehabilitace a sportovní aktivity. Ke konzervativní léčbě dle Šlaufa (2013) a Skřičky (2013b) patří také různé typy léků, od lokálně používaných mastí, přes steroidy až po vysoce specializované injekčně podávané medikamenty, včetně biologik a kmenových buněk. Lze sem dle Šlaufa (2013) a Skřičky (2013b) zařadit nošení inkontinenčních pomůcek, případně řitních tamponů, využívaných při fekální inkontinenci.

Na pomyslném rozhraní konzervativní a chirurgické léčby stojí použití různých dalších prostředků, jako jsou třeba gumičky na hemoroidy, aplikace elektrokoagulace, aplikace laseru či další techniky (Skřička, Horák, 2013).

Chirurgická léčba zpravidla vyžaduje spolupráci nejen řady lékařských specialistů, ale i ostatních nelékařských profesí (Sequens, 2018). Stejný autor popisuje jednoduché excize, tradiční lékařské operace až po složité rekonstrukce za použití různých náhrad nezřídka se založením střevního vývodu. Šerclová (2015) uvádí, že Crohnova choroba je celoživotním onemocněním a chirurgická léčba je proto z dlouhodobého hlediska pouze symptomatická.

Řada postupů vyžaduje maximální spolupráci pacienta hlavně kvůli léčbě (Gaillyová et al., 2018). Tatáž autorka uvádí, že jakákoliv léčba mění zaběhlé každodenní rituály, některé postupy zcela zásadně mění životní styl nemocného a

důležitá a nezanedbatelná je podpora okolí. Lukáš (2018b) k tomuto dodává, že)výsledný efekt léčby záleží na správné edukaci nemocného o všech aspektech (o chronicitě, nebezpečí relapsů, prognóze) a dodržování dietního režimu.

Jak jsem již výše uvedla, léčba chronických koloproktologických onemocnění je různá a odvisí od názorů a zkušeností daného lékaře. Většinou je léčba dle Sequense (2018) zahájena konzervativní strategií, vyjma život ohrožujících stavů (ileus, poranění střeva, zánětlivá komplikace, krvácení).

Ošetřovatelská péče

Ošetřovatelství je obecně dle Tóthové (2014) souhrn ošetřovatelských činností s cílem pomoci lidem pečovat o jejich zdraví a pohodu. Stejná autorka uvádí dnešní systém ošetřovatelství, tzv. ošetřovatelský proces, jako metodu, která komplexně zajišťuje všechny potřeby nemocného na základě znalostí pacienta ze všech oblastí, je zde uplatňován holistický přístup. Jedná-li se o koloproktologické onemocnění, jde dle Scotta a Pahlmana (2012) většinou o chronické stavy, které mohou být přerušovány epizodami vystupňování tohoto onemocnění, a poté se jedná o stav akutní. Dle stejných autorů je z pohledu ošetřovatelské péče u akutních stavů položen větší důraz na vitální funkce pacienta a vedoucí symptom daného onemocnění (krvácení, bolest, průjem, zvracení, zácpa...). Ošetřovatelská péče je poskytována nelékařskými zdravotnickými pracovníky na lůžkové nebo ambulantní části zdravotnického zařízení, nejčastěji na interním oddělení, kam pacienti přecházejí na kontroly, nebo jsou přijímáni z důvodu stanovení diagnózy, či relapsu nemoci (Šafránková, Nejedlá, 2017). Stejné autorky dále uvádí, že i po propuštění ze zdravotnického zařízení je nemocný nadále dispenzarizován v gastroenterologických poradnách. Ošetřovatelská péče se odvíjí od specifických osobních potřeb a potíží nemocného, velikou roli zde hraje osobnost a zkušenosti sestry, která tyto potřeby včas a správně identifikuje, vytvoří realizační plán na jejich uspokojení a odstranění a podílí se na jeho plnění (Gurková, Lilgová 2009). Stejné autorky udávají, že v akutní fázi může nemocný trpět častými průjmy, jež jej limitují v denních aktivitách, objevit se mohou také křečovité bolesti zapříčiněné zánětem střev a zrychlenou peristaltikou, pacient vyhledává úlevovou polohu, úkolem sestry je sledování charakteru a intenzity bolesti. U nemocných s průjmy je dále dle Kubátové et al. (2014) nezbytné sledovat stav výživy a hmotnost, neboť hrozí podvýživa a malnutrice. Vrzalová et al. (2011) doporučuje sestavení diety v součinnosti s gastroenterologem, která by měla obsahovat zvýšené množství bílkovin a energetické

hodnoty. Stejní autoři udávají, že v relapsu je výhodou podávat tzv. bezezbytkovou dietu, poté je doporučována strava s vysokým obsahem bílkovin, minerálů a vitamínů a lehce stravitelnou stravu. V klidovém období Šáchlová (2011) u chronických koloproktologických onemocnění nedoporučuje žádná omezení, pouze vyloučení alkoholu, kávy, perlivých nápojů a nadýmavých jídel či jídel způsobující průjem. Dojde-li ke komplikacím ve smyslu vleklých zánětlivých procesů a malnutrici, je indikována dle stejné autorky enterální nebo parenterální výživa. Úloha sestry spočívá v uspokojování potřeb pacientů, kteří nemají tyto potřeby uspokojeny v důsledku nemoci.

Psychosociální

Jak jsem již uvedla výše, jakákoliv nemoc má mnoho stránek a jednou z ní je také stránka psychická. Psychické aspekty uvádí Praško et al. (2010) jako soubor citových prožitků pacienta způsobené změnami, které onemocnění vyvolává. Dle Haluzíkové a Římovské (2010) se nejčastěji u chronických onemocnění setkáváme s kognitivními problémy a negativními emocionálními prožitky. Křivohlavý (2002) popisuje, že v rovině kognitivní se děje to, že pacient na nemoc stále myslí, toto téma mu na mysl přichází zcela samovolně. Janáčková (2018) k tomuto dodává, že dochází k negativním dopadům na jejich sebeúctu, hrozí izolace, je ohrožena vlastní atraktivita, vnímání vlastní hodnoty a sebevědomí, které je odrazem celkového obrazu o sobě. Stejná autorka dále uvádí, že předchozí uvedené se objevuje zvláště jsou-li také přítomny kožní projevy, tito nemocní jsou zvlášť citliví na nonverbální projevy štítivosti. Tyto informace potvrzuje také Křivohlavý (2002), píše, že dochází k ohrožení sebepojetí, pocitu nekompetentnosti a ztráty vlastní hodnoty, tento stav se nazývá non person (nebytí osobností), může dojít až ke strategickému přestavění vlastní totožnosti. Haluzíková, Římovská (2010) potvrzují, že dochází k proměně role, před propuknutím nemoci byl pacient „někým“, nyní je „někým jiným“ a důležité je ozřejmit pacientovi, aby se pokusil „nemyslet“ na svou nemoc. Stejné autorky uvádí, že jsou pacienti, kteří se snaží najít pozitivní věci na dané situaci, např. si uvědomují, že mohou více času trávit s rodinou, více se sblížit s některými rodinnými příslušníky, na které dříve neměli tolik času apod. Křivohlavý (2002) uvádí, že pro zvládání chronické nemoci pacienti užívají různé strategie, např. strategie distancovnání (pacient nemoc nebere v potaz), zkratovité jednání (alkohol, drogy, přejídání), ale i strategie nadějnější (hledání pozitivní stránky na nemoci). Mandincová (2011) také zmiňuje důležitost rodiny ve

vyrovnání se pacienta s nemocí, velkým přínosem vidí v opoře partnera, ve smyslu změny role a postoje ve vztahu.

Výzkumy dle Ayers a Visser (2015) prokázaly vyšší prevalenci úzkostných a depresivních poruch u pacientů s chronickým onemocněním. Byrne et al. (2017) potvrzuje, že úzkosti nebo deprese jsou přítomny až u třetiny pacientů s IBD. Neuendorf (2016) a také Janáčková (2018) popisují, že u dospělých pacientů s IBD je prokázáno 20,5 % úzkostných poruch a 35,1 % projevů úzkosti, a 15,2 % depresivních poruch a 21,6 % projevů deprese pacientů. Úzkost Janáčková (2018) popisuje jako subjektivní zkušenost strachu, hrůzy a předtuch, jsou různé intenzity a rozličných forem, při dlouhodobém působení mohou vyústit v psychosomatické příznaky. Ayers, Visser (2015) uvádí výzkum v okruhu přizpůsobení se nemoci IBD, ze kterého vychází, že přijetí zodpovědnosti a nekladení si viny za nemoc vede k lepšímu přizpůsobení. Stejní autoři dále uvádí, že k doporučené, ne však vědecky prokázané psychologické pomoci u IBD, patří kognitivně–behaviorální terapie, výcvik zvládání stresu a podpůrné skupiny. Tato intervence může pomoci s účinnějším zvládáním stresu. To potvrzuje i Janáčková (2018), která doplňuje psychoterapii o dynamickou, o logoterapii a možnost využití biopsychosociálního přístupu. Stejná autorka ještě přidává další prostředky, kterými jsou sugesce, relaxace (autogenní trénink, meditaci, imaginativní techniky), využitelné i pro blízkou sociální skupinu nemocného, cílem je pozitivní ovlivnění zdravotního stavu a kvality života nemocného. Praško et al. (2010) uvádí, že lékař jakéhokoliv oboru má základní znalosti z psychologie a psychoterapie, zná techniky a prvky, které může prakticky a jednoduše využít pro každodenní problémy pacienta. Stejný autor dále uvádí, že v České republice oproti jiným zemím není moc rozšířena konziliární psychiatrická péče s psychoterapií u somaticky nemocných.

Z výše uvedeného vyplývá nutnost psychosociální péče o takto chronicky nemocné, důležité je zapojení všech složek multidisciplinárního týmu, důraz není kladen na léčbu, ale na zlepšování kvality života. Jednou ze složek multidisciplinárního týmu v rámci koordinované rehabilitace je rehabilitace sociální, často spojována s rehabilitací psychologickou v tzv. psychosociální, která dle Matouška (2005) usiluje o překonání psychické krize způsobené změnou zdravotního stavu, změnu sebehodnocení a životních hodnot, řeší existenční a materiální zabezpečení, legislativní ochranu jedince a jeho začlenění do společnosti, využití osobnostních kapacit jedince a zajišťuje potřebné sociální služby.

Člověk ve společnosti dle Jandourka (2012) vystupuje v několika společenských rolích, nejdůležitější jsou role rodiče, životního partnera, pracovníka, živitele rodiny, veřejného činitele či člena různých zájmových skupin.

Sociální zabezpečení

Onemocní-li občan České republiky, může využít podpůrných opatření, která jsou součástí sociální politiky státu a zajišťují svým občanům sociální bezpečnost při vzniku nežádoucí události (Vacík, 2015). Právě nemoc patří dle stejného autora spolu s úrazem, těhotenstvím a mateřství, invaliditou, stářím, chudobou, smrtí a narozením dítěte k sociálním událostem, které řeší sociální zabezpečení. Kaczor (2015) do sociálního systému řadí soubor institucí, zařízení a opatření, které zabezpečují občana v případě sociálních rizik. Je-li porušena role pracovníka a splňuje-li zákonem určené podmínky, je podle Arnoldové (2015) pacientovi vystavena dočasná pracovní neschopnost. Jak již z názvu vyplývá, jedná se o dočasné řešení. Stejná autorka dále uvádí, že dojde-li ke stabilizaci zdravotního stavu, což je definováno jako ustálený stav, s určitou úrovní zdraví a pracovní schopností, které umožňují pacientovi vykonávat pracovní činnost bez zhoršení zdravotního stavu, a další léčení již nemůže více tento stav ovlivnit, je dočasná neschopnost ukončena. Nedojde-li však dle Vacíka (2015) k ustálení zdravotního stavu a pacient není schopen vykonávat pracovní činnost, je uznán osobou se zdravotním postižením nebo osobou zdravotně znevýhodněnou, to jej opravňuje k využívání výhod pro tuto skupinu osob, je jim poskytována zvýšená ochrana na trhu práce. Osoby se zdravotním postižením jsou dle § 67 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů a ustanovení (dále jen „zákon o zaměstnanosti“), osoby, které jsou:

„*a. orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními ve třetím stupni,*

b. orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními v prvním nebo druhém stupni,

c. znovuzavedení kategorie osob zdravotně znevýhodněných (OZZ) jako jedné z podkategorie osob se zdravotním postižením“ (zákon č.435/2004 Sb.). Dle stejného dokumentu je osobou zdravotně znevýhodněnou (OZZ) ta osoba, která: „*má zachovánu schopnost vykonávat soustavné zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost, ale její schopnost být nebo zůstat pracovně začleněný, vykonávat dosavadní povolání nebo využívat dosavadní kvalifikaci či získat novou, je podstatně omezena.“* Stejný zákon dále definuje*: „příčinou tohoto omezení je dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, který má podle poznatků lékařské vědy trvat déle než rok a podstatně omezuje tělesné,*

smyslové nebo duševní schopnosti a tím i schopnost pracovního uplatnění.

Matějková, Vítková (2019) píší, že získání invalidity hodnotí posudkový lékař, který se řídí vyhláškou č. 359/2009 Sb. V případě koloproktologických onemocnění jsou dle stejných autorek hodnotícím kritériem průjmy a laboratorní aktivita, výrazné změny v endoskopickém či rentgenovém nálezu a zároveň by měl mít pacient značné snížení celkové výkonnosti. Stejné autorky dále uvádí, že pro těžké formy jsou zkoumanou položkou střevní komplikace (abscesy, stenózy, píštěle), nutriční komplikace (malnutrice, osteopatie, anémie) a mimostřevní komplikace a současně by mělo být přítomno těžké snížení celkové výkonnosti posuzovaného. K přiznání I. stupně invalidity musí být úbytek pracovní schopnosti o 35–49 %, pro II. stupeň je to pokles o 50–69 % a při snížení o 70 % a více je přiznána invalidita III. stupně, při posuzování se přihlíží k profesi, která může být rozhodujícím aspektem (zákon č. 155/1995 Sb.)

Koláčková, Kodymová (2005) uvádí, že sociální důsledky zdravotního postižení jsou kompenzovány v podobě peněžních příspěvků a sociálních služeb, nejvýznamnějším pro ekonomické zajištění pacienta pro individuální život, je již zmíněný invalidní důchod (I. - III. stupně). Jako další podporu uvádí stejný autor dávky dle zákona č.117/1995 Sb., o státní sociální podpoře a také příspěvky poskytované podle vyhlášky MPSV ČR 182/1991 Sb. (např. příspěvky na rehabilitační a kompenzační pomůcky). Vacík (2015) ke státní podpoře udává, že je využívána občany k zamezení propadu do chudoby v případě vzniku sociální události, je financována z daní a je projevem solidarity mezi rodinami bezdětnými a rodinami s dětmi a také mezi občany s vyššími příjmy mezi občany s příjmy nižšími. Stejný autor dále zmiňuje sociální pomoc (péči), určenou pro řešení hmotné a sociální nouze pro osoby v sociální situaci, kteří nesplňují podmínky pro přiznání sociální podpory.

Sociální poradenství

Chybí-li pacientům jakékoliv informace, které potřebují pro své sociální fungování, mohou se obrátit na jakoukoliv sociální službu, která jim je dle zákona 108/2006 Sb., povinna poskytnout základní sociální poradenství, které potřebují pro řešení své nepříznivé sociální situace. Dle stejného zdroje mohou osoby ještě využít odborné sociální poradenství, jehož cílem je zaměření na zvláštní potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin. Základní činnost odborného sociálního poradenství zahrnuje zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

(zákon 108/2006, Sb.).

Za všechny tyto odborné sociální poradny budu jmenovat jednu: „Národní radu pro osoby se zdravotním postižením ČR“ dále jen (NRZP ČR). Do tohoto odstavce budu čerpat informace z Výroční zprávy Národní rady pro osoby se zdravotním postižením České republiky z roku 2018. Tato organizace vznikla v roce 2000, je zastřešující organizací spolků osob se zdravotním postižením, cílem je spolupráce s organizacemi zdravotně postižených v celé České republice a co největší zefektivnění této činnosti. NRZP ČR aktivně kooperuje s mezinárodními organizacemi a institucemi, orgány samosprávy a státní správy v České republice. Stala se největší a nejreprezentativnější organizací osob se zdravotním postižením v České republice, stala se také koordinátorem, který obhajuje, prosazuje a snaží se o naplnění práv a oprávněných zájmů osob se zdravotním postižením. Tato organizace také poskytuje registrované sociální služby zaměřené na odborné sociální poradenství, pomáhá podporovat a začleňovat sociálně znevýhodněné skupiny jedinců a podporuje vytváření rovných příležitostí. Působnost této organizace je celostátní, má své krajské pobočky. Snaží se o vytváření celkových opatření pro zmocňování osob se zdravotním postižením, hlavně v pracovní oblasti a oblasti zvyšování kvality života.

Podpůrné a svépomocné skupiny

Svépomocné a podpůrné skupiny jsou dle Ayers a Vissera (2015) fenoménem, který vznikl v USA a časem se rozšířil do sociálních služeb všech států. Mohou se lišit velikostí skupiny, mírou institucionalizace, přítomností odborníka, nebo jen problémem, kolem kterého je skupina organizována. Hejzlarová (2011) se pozastavuje nad nejednotností názvosloví podpůrná a svépomocná skupina, vyjmenovává rozdíly a přidává vlastní doporučení na rozlišování těchto skupin: svépomocné skupiny bez podpory profesionálů, svépomocné skupiny využívající profesionálních služeb a podpůrné skupiny vedené profesionálem. Ayers a Visser (2015) udávají, že podpůrné (svépomocné) skupiny jsou určeny zejména pro osoby s nedostatečně širokou sociální sítí a jejich cílem je zlepšení duševní pohody a kvality života společným sdílením a vzájemnou podporou strategií zvládání. Hejzlarová (2011) uvádí, že hlavními technikami, využívanými v rámci skupin, jsou sdílení a předávání informací, emoční podpora, společná snaha o vylepšení situace.

V rámci České republiky vzniká mnoho podpůrných organizací a svépomocných skupin, které pomáhají zvládat žití osobám a jejich blízkému okolí s určitým

onemocněním a poskytují jim prostor, ve kterém mohou získat potřebné informace a také předávat své zkušenosti dalším pacientům mající stejné onemocnění např. www.strevnizanety.cz, pacienti IBD.

Jako příklad podpůrné skupiny jsem vybrala Pacienti s IBD, z jejichž internetové stránky jsem čerpala informace do následujícího odstavce. Pro osoby s chronickým koloproktologickým onemocněním je podpůrnou skupinou organizace „Pacienti IBD z. s.“, sdružuje pacienty, trpící Crohnovou chorobou a Ulcerózní kolitidou, vznikla na přání pacientů v roce 2008. Cílem spolku je pomoc a podpora pacientů zvládat Crohnovu chorobu a Ulcerózní kolitidu, vylepšení podmínek pacientů a získání přístupnosti k moderní léčbě. Tato organizace je začleněna do Evropské federace pro Crohnovu chorobu a Ulcerózní kolitidu (EFCCA) a spolupracuje s dalšími organizacemi, a to jak přímými radami, podílením se na mezinárodních projektech, účastí na jednání v řadě institucí. Snaží se vyjednat lepší podmínky pro osoby s tímto onemocněním. Tato organizace zřizuje internetovou poradnu, pořádá dobrovolnické programy a pro své členy má každý měsíc připravenou edukační přednášku s aktuálními a potřebnými informacemi o těchto nemocech. Tato organizace je též provozovatelem WC karty, která je určena osobám s nespecifickým střevním onemocněním, dráždivým tračníkem, stomikům, celiakům. Tato karta svému majiteli umožňuje přednostní využití veřejných i neveřejných toalet smluvních partnerů v případě akutní zdravotní komplikace.

1.4 Koordinovaná rehabilitace

1.4.1 *Rehabilitace*

Pojem rehabilitace dle Jesenského (1995) se prvně objevuje již v 19. století a vychází ze slov habilis – schopný, re – znovuopakování. Rehabilitací byly označovány dle stejného autora léčebné metody, jejichž cílem byl návrat funkčních schopností. Výraz rehabilitace je mezinárodní název, v dnešní době je koordinován množstvím úmluv a dohod zakotvených v různých státech rozlišně, a to jednak v zákonech a jednak národních programech (Pfeiffer, Švestková, 2014). Rehabilitace je dle WHO včasné, plynulé a koordinované úsilí o co nejrychlejší a nejširší zapojení občanů se zdravotním postižením do všech obvyklých aktivit života společnosti (Votava, 2003). Rehabilitace byla aplikována jak na osoby mající postižení od narození, tak na osoby s akutním stavem (Jankovský, 2006). Stejný autor rozlišuje rehabilitaci krátkodobou a dlouhodobou, přičemž cílem krátkodobé, označované též jako přechodná, je návrat ke

zdraví a zlepšení celkové fyzické zdatnosti, popřípadě nastupuje po léčení méně závažného onemocnění. Dlouhodobá rehabilitace je shodná s termíny koordinovaná, ucelená či komprehenzivní rehabilitace (Jankovský, 2006). Současný trend dle Švestkové (2017) je užívání termínu „rehabilitace“, jenž je vnímán aktivně, oproti dříve používanému názvu „rehabilitační péče“, který působil spíše pasivně. Světová zdravotnická organizace definuje rehabilitaci jako: „*proces, který osobám s disabilitou pomáhá rozvinout nebo posílit fyzické, mentální a sociální dovednosti*“ (Jankovský, 2006, s.20).

1.4.2 *Koordinovaná rehabilitace*

Koordinovaná rehabilitace vychází z anglického pojmu comprehensive, který byl počeštěn na „komprehenzivní” a později přeložen jako „ucelená” též celostní a celková, nyní koordinovaná, je tím myšleno, aby složky rehabilitace byly nejen koordinovány, ale takřka vytvářely jeden celek (Votava, 2012).

Koordinovaná rehabilitace je tedy dle Jankovského (2014) propojení léčebných, pedagogických, pracovních, sociálních a psychologických prostředků. Klusoňová (2011, s.7) uvádí definici Světové zdravotnické organizace, která definuje rehabilitaci jako „*kombinované a koordinované využití lékařských, sociálních, výchovných a pracovních prostředků pro nácvik nebo znovuzískání nejvyššího možného stupně zdatnosti*“. Stejná autorka dále uvádí definici rehabilitace Rady Evropy jako politiku státu vzhledem k osobám se zdravotním postižením. Matoušek (2008, s. 172) ve Slovníku sociální práce uvádí rehabilitaci jako „*komplexní postupy odstraňující nebo zmírňující následky postižení*“. Rehabilitace je chápána dle Klusoňové (2011) jako celospolečenský proces, který je tvořen koordinovanou činností všech složek společnosti jako je stát, instituce, organizace a jednotlivci. Základní činností koordinované rehabilitace je dle stejné autorky minimalizování případných trvalých následků. Jankovský (2014) na koordinovanou rehabilitaci pohlíží jako na všestrannou činnost, která vnímá člověka celistvě, jako bio – psycho – sociálně – spirituální podstatu (bytost), běžně nazývanou holistická. Jankovský (2014) uvádí, že ucelená rehabilitace je prováděna prostřednictvím tzv. multidisciplinárních týmů, ve kterých spolupracuje mnoho odborníků. Činnost tohoto týmu se dle stejného autora také někdy nazývá kruhová podpora, kdy všichni členové týmu mají stejnou, rovnocennou pozici a kruh odborníků symbolizuje kulatý stůl, kolem něhož sedí různí odborníci a osoba s postižením, v případě dítěte také rodiče. Celý úspěch rehabilitace je dle stejného

autora z velké míry závislý na schopnosti týmu spolupracovat a komunikovat, důležitá je také profesionalita specialistů a jejich lidský rozměr. Současný terminologický trend v rehabilitaci popisuje Švestková (2017) v užívání spíše pojmu interprofesní, místo multidisciplinární, který lépe vystihuje nutnost spolupráce mezi různými zdravotnickými i nezdravotnickými obory. Stejná autorka mezi odborníky, kteří se účastní rehabilitace, řadí psychologa, speciálního pedagoga nebo asistenta pedagoga, odborné lékaře, případně další zdravotníky, fyzioterapeuty, ergoterapeuty, sociální pracovníky, osobní asistenty případně další pracovníky v sociálních službách a rodiče. Dle Jankovského (2014) je pro správné fungování týmu velmi důležitá spolupráce jeho jednotlivých členů, vysoká odborná zdatnost, profesionalita a stálé vzdělávání všech členů. Hlavním kritériem je podle Pfeiffra (2014) koordinovanost a plynulost rehabilitace jak v rozsahu státu, tak na jednotlivých pracovištích. Celý tým účastnící se koordinované rehabilitace se setkává, navzájem si sděluje a hodnotí získané informace o klientovi a společně stanovuje cíl, a to buď krátkodobý, nebo dlouhodobý (Votava, 2003). Krátkodobý cíl je stanoven dle stejného autora pro konkrétní čas, velmi často ve zdravotnickém zařízení, obsahuje plán léčby a léčebné postupy, které se v průběhu léčby mění podle aktuálního stavu. Stejný autor dále uvádí, že dlouhodobý plán se stanovuje při ukončení léčby, také většinou ve zdravotnickém zařízení, a zapojuje všechny složky multidisciplinárního týmu, klientovi pomáhá určit další cestu v jeho začlenění do pracovního a společenského života, zdůraznit je třeba spolupráci s klientem, jeho rodinou a blízkým sociálním prostředím.

Za cíl koordinované rehabilitace Novosad (2009) udává udržení dobré kvality života, a to zlepšením osobního a sociálního fungování, které staví na schopnostech nemocného a vychází z pozitivních vlastností a hodnot člověka, respektující holistické pojetí. Cílem dle Votavy (2003) je návrat k původnímu stavu zdraví a dle Jankovského (2014) co nejrychlejší pracovní a společenské zapojení osob se zdravotním postižením, u kterých došlo k poškození úrazem, nemocí nebo vrozenou vadou. Koordinovanou rehabilitaci Švestková (2017) popisuje jako plynulé a ucelené aktivity prováděné pomocí rehabilitačních prostředků, které Jankovský (2014) rozděluje na léčebné, pedagogické, pracovní a sociální.

Léčebnou rehabilitaci dle Votavy (2003) zajišťují zdravotníci ve zdravotnických zařízeních zdravotními prostředky a cílem je léčba klienta, tzn. odstraňování následků nemocí či úrazů, zlepšení funkčního stavu, zlepšení či odstranění poruchy či postižení. Do týmu léčebné rehabilitace patří dle stejného autora lékaři, dalo by se říci všech

oborů, střední zdravotnický personál, ale i personál pomocný, každý z nich se podílí na rehabilitaci klienta. Vedoucím lékařské rehabilitace je dle téhož autora lékař s nástavbovou atestací tzv. FBLR, provádějící léčebnou rehabilitaci ve spolupráci s nepostradatelným členem multidisciplinárního týmu koordinované rehabilitace - fyzioterapeutem. Jako velmi podstatnou vidí Jankovský (2014) v týmu roli sociálního pracovníka, případně zdravotně-sociálního pracovníka, který se nalézá v centru celého dění a jeho úkolem je vysvětlit klientovi, případně rodičům všechny náležitosti související s děním v rámci kruhové podpory a pomoci jim tak pochopit vzniklé souvislosti a usnadnit důležitá rozhodnutí. Dalším nezbytným odborníkem v koordinované rehabilitaci je psycholog, který pomáhá klientovi i jeho rodině vyrovnat se s postižením nebo nemocí, provádí diagnostiku a navrhuje další postupy (Švestková, 2017). V rámci kruhové podpory stejná autorka podpisuje využívání pedagoga, eventuelně speciálního pedagoga, který se zaměřuje na oblast vzdělávání, výchovy a co nejvyššího stupně socializace formou přípravy na život a povolání, také na rozvoj schopností, soběstačnosti a nadání a pomocí výchovy a vzdělávání podporuje soulad všech jedinců ve společnosti. Ergoterapeut či ergoterapie je také zařazována dle Svěcené a Švestkové (2014) jako jeden z prostředků do koordinované rehabilitace a jejím cílem je zachování či vrácení schopností významných pro konkrétního pacienta, pomocí smysluplných aktivit a zaměstnávání, tak, aby jej bylo možné úspěšně začlenit do plnohodnotného života. Stejné autorky ještě udávají, že v České republice se ergoterapie zařazuje mezi zdravotnický obor, v jiných zemích se však ukázalo, že zasahuje také do sféry sociální. Práce zaujímá v lidském životě významnou pozici a z tohoto důvodu je také pracovní rehabilitace nedílnou součástí koordinované rehabilitace, jejímž cílem je osvojení či obnova a posílení pracovní kapacity (Šesták, 2014). Stejný autor zahrnuje do pracovní rehabilitace pracovní a profesní přípravu, poradenství pro volbu pracovního uplatnění, přizpůsobování podmínek a podporu pro možné začlenění osob se zdravotním postižením. S pracovní rehabilitací se můžeme setkat dle Čeledové (2017) na úřadech práce, kde pracovníci vytváří individuální plány pro osoby s postižením. v podobě ergoterapie v ambulantních či pobytových sociálních službách, v podobě rekvalifikačních kurzů až k plnohodnotnému zaměstnání člověka na otevřeném či chráněném trhu práce (Šesták, 2014). Jankovský (2014) na vrcholku jakéhosi pomyslného jehlanu, který vyčnívá z kruhu odborníků, vidí pacienta s postižením, či rodiče dítěte s postižením, tímto se zdůrazňuje, že jde především o něj. Z předchozího vyplývá silná potřeba koordinované rehabilitace a vytvoření

multidisciplinárního týmu u chronických pacientů pro zvýšení úspěšnosti léčby a zvýšení kvality života pacienta a s tím související celkový přínos pro společnost. Systémové východisko bližší součinnosti a spojení poskytovatelů v okruhu péče (zvláště v okruhu rehabilitace a dlouhodobé péče) řeší odborníci v České republice již mnoho let (Janečková, Vepřková, 2017).

Historie koordinované rehabilitace v České republice.

Počátky koordinované (ucelené, komprehenzivní) rehabilitace či péče v České republice sahají dle Čevely a Čeledové (2012) do roku 1991, kdy byla zřízena Ministerstvem zdravotnictví skupina odborníků, která vyhotovila „*Metodický návod k provádění léčebné rehabilitace a zajištění její návaznosti na pedagogickou, sociální a pracovní rehabilitaci*". Za další pozitivní krok vidí stejní autoři schválení „*Národního plánu vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením"* v roce 1998, který vymezil uvedení komplexního systému rehabilitace osob se zdravotním postižením. V následujících letech byly zaznamenány pokusy o zakotvení koordinované rehabilitace v zákoně, které nebyly dodnes úspěšné. Přijetí zákona o koordinované rehabilitaci by bylo dle Emmerové (2012) velmi účinné opatření, přinášející pozitivní krok ve zdravotně sociální péči, a to nejen s individuálními přínosy, ale také v úspoře v nakládání s veřejnými prostředky.

Sociální rehabilitace

Sociální rehabilitaci netvoří pouze materiální podpora, ale významné pro život osob se zdravotním postižením jsou též dokumenty zajišťující jim plnohodnotný život v České republice. Takovými dokumenty jsou dle Švestkové, Pfeiffera (2012): Úmluva Valného shromáždění OSN o Standardních pravidlech vyrovnání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením, Úmluva o právech osob se zdravotním postižením vyhlášené pod č. 10/2010 Sb. m. s., ze kterého vychází Národní plán vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením, přijatý v roce 1998, který byl každoročně aktualizován, aktuálním dokumentem je Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015-2020. Stejní autoři dále vysvětlují smysl těchto dokumentů, který spočívá ve vytvoření a přijmutí účinných a potřebných kroků, které umožňují osobám se zdravotním postižením získat a udržet nejvyšší možný stupeň samostatnosti a plně rozvinout své tělesné, duševní, profesní a sociální schopnosti s co možná nejvyšší mírou zapojení do všech stránek života společnosti.

Tyto možnosti, které již dnes vidíme jako samozřejmost, tady vždy nebyly, a osoby se zdravotním postižením byly ještě v nedávné době uzavírány do institucí, a to z mnoha důvodů. S rozvojem demokracie dostaly i tyto osoby možnost integrovat se do majoritní společnosti. Jedním z možných nástrojů integrace je dle Zikmundové (2017) Mezinárodní klasifikace funkčních schopností (dále jen MKF), která vytváří funkční diagnózu popisující člověka v mnoha rozmanitých situacích vztahujících se k jeho aktuálnímu zdravotnímu stavu, oproti tomu již výše zmiňovaná diagnóza etiologická je indexem chorobného stavu člověka. Dle slov stejné autorky se diagnóza funkční v průběhu chronického onemocnění stává často důležitější než diagnóza indexová. Pfeiffer, Švestková a Zeman (2014) píší, že tato klasifikace se postupně stává součástí rehabilitačního programu větších nemocnic a pomáhá vzájemně spojovat a korektně indikovat, její nesmírnou výhodou je návaznost na další oblasti rehabilitace. Čeledová (2017a) k tomuto tématu dodává, že funkční diagnóza je ve vyspělých zemích značně pokročilá a tvoří východisko konceptu rehabilitace a je zakotvená v zákoně. Dále autorka uvádí, že odborníci vytváří dokument rehabilitace, kde jsou uvedeny jednotlivé projevy úrazu, vady nebo nemoci, které je nutno řešit a jsou východiskem pro rehabilitační strategii. Pfeiffer, Švestková a Zeman (2014) označují MKF (ICIDH) za společný a standardizovaný prostředek pro zjednodušení komunikace mezi medicínskými obory, systémem sociálního zabezpečení, sociální péčí a dalšími oblastmi zabývající se touto problematikou. Čeledová (2017b) zdůrazňuje, že MKF nehodnotí člověka, nýbrž situace, ve kterých se vyskytuje a mohou pro něj být disabilitující, disabilita je tudíž spojena s prostředím, ve kterém se osoba s postižením nachází. Kalová (2005) popisuje tři základní dimenze, ve kterých se jedinec hodnotí dle MKF, jsou jimi: a) struktura a funkce orgánů a orgánových systémů (fyzický stav) b) schopnosti, aktivity a výkonnost osoby (role) c) dopady zdravotního stavu osoby do jejích sociálních vztahů a důsledky socioekonomické (sociální funkce). Těmto dimenzím odpovídají následující položky modelu ICIDH: ad a) impairments – poškození, ve smyslu poruchy funkce tělesného orgánu nebo systému, ad b) disabilita – poruchy schopnosti, jako následek poškození a z tohoto důvodu nemůže dotyčný vykonávat činnosti obvyklým způsobem, ad c) handicap – znevýhodnění, zejména při plnění sociálních rolí (Jankovský, 2014). Dle stejného autora je handicap nahrazován pojmem restringovaná participace, který je pro používání MKF výstižnější.

Pro potřeby stanovení sociální péče je nutné podle Arnoldové (2015) zhodnocení komplexní situace člověka a vytvoření strategie opatření.

2 Cíl práce a výzkumné otázky

2.1 Cíl práce

Cílem práce je zjistit a popsat psychosociální aspekty chronického koloproktologického onemocnění. Dalším cílem je zjistit a popsat kvalitu života pacientů s chronickým koloproktologickým onemocněním. Třetím cílem bylo zjistit možnosti zlepšení chronického koloproktologického onemocnění prostřednictvím koordinované rehabilitace.

2.2 Výzkumné otázky

Na základě cílů práce byly stanoveny tři výzkumné otázky:

1) Jaké jsou nejvýznamnější psychosociální aspekty u chronického koloproktologického onemocnění?
2) Jak změní chronické koloproktologické onemocnění kvalitu života pacienta?
3) Jaké jsou možnosti zlepšení chronického koloproktologického onemocnění včetně koordinované rehabilitace?

3 Metodika

3.1 Použitá výzkumná strategie

V souladu se stanovenými cíli a výzkumnými otázkami jsem ve své práci zvolila kvalitativní přístup. Kvalitativní šetření jsem provedla metodou dotazování, jako techniku sběru dat jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor.

3.2 Popis výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvoří 6 zdravotníků, pečujících o nemocné s chronickým koloproktologickým onemocněním, 3 sociální pracovníci sociálních odborů na městských úřadech a v poradnách pro osoby se zdravotním postižením a 9 pacientů s chronickým koloproktologickým onemocněním navštěvujících gastroenterologickou či koloproktologickou ambulanci. Respondenti byli vybráni metodou záměrného výběru. Charakteristikou tohoto druhu výběru je dle Miovského (2006) výběr účastníků podle daných vlastností. V mém případě byla touto charakteristickou vlastností u vzorku zdravotníků příslušnost ke skupině pečující o nemocné s chronickým koloproktologickým onemocněním. V případě sociálních pracovníků byla příslušnost vzorku ke skupině zabývající se pomocí osobám s chronickým koloproktologickým onemocněním. Posledním vzorkem byli pacienti trpící jakýmkoliv chronickým koloproktologickým onemocněním.

Všichni respondenti byli seznámeni se zachováním anonymity jimi sdělených informací a identifikačních údajů. Byli ubezpečeni, že jimi sdělené údaje použiji výhradně pro zpracování mé diplomové práce a poté budou skartovány.

3.3 Popis výzkumného nástroje

Kvalitativní výzkum popisuje Creswell in Hendl (2005) jako postup hledání porozumění sociálnímu a lidskému problému prostřednictvím různých metod, tradičně k výzkumu využívaných. Hendl (2005) dále uvádí, že kvalitativní výzkum se uskutečňuje v obvyklých, normálních situacích, které odrážejí každodenní život jedinců, skupin, organizací či společností. Dle Kajanové et al. (2017) si klade za cíl vytvoření nové teorie a objevování nových pohledů na problémy, během zpracovávání výzkumu vznikají hypotézy. Dle stejných autorů je pozornost upnuta na popis jevů, jejich vlastností a funkcí a objevování okolností ovlivňujících tyto fenomény.

Stejní autoři dále pokračují v popisu polostrukturovaného rozhovoru či interview, který má předem daný souhrn námětů a základních otázek, které nemusí být však striktně kladeny po sobě, mají určitou flexibilitu, ale oproti strukturovanému rozhovoru jsou uspořádanější a systematičtější. V mé práci se jedná o soubor čtrnácti otázek pro zdravotníky a sociální pracovníky a dvanáct otázek pro pacienty. Pořadí otázek jsem přizpůsobovala průběhu rozhovoru, popřípadě jsem se doptávala a ověřovala, zda jsem danou odpověď respondenta pochopila správně.

3.4 Realizace výzkumu

Výzkum jsem prováděla od listopadu roku 2019 do března roku 2020 na gastroenterologické ambulanci nejmenované nemocnice, na koloproktologické ambulanci, na sociálním odboru nejmenovaného městského úřadu a v sociální poradně pro osoby se zdravotním postižením. Většinu rozhovorů (14) jsem s respondentem vedla osobně, zbylé (4) formou chatů. S jejich souhlasem jsem si jej nahrála na diktafon a později doslovně přepsala. Pro zachování anonymity jsem všechny zdravotníky označila písmenem Z a příslušným číslem, sociální pracovníky jsem označila písmeny SP a příslušným číslem a pacienty písmenem P a příslušným číslem.

3.5 Způsob zpracování dat

Prováděla jsem polostrukturované rozhovory se zdravotníky, sociálními pracovníky pečující o pacienty s chronickým koloproktologickým onemocněním a pacienty s chronickým koloproktologickým onemocněním. Po každém rozhovoru jsem si jej doslovně přepsala a následně důkladně pročetla. Dalším krokem v mém výzkumu bylo vytvoření kódů, tzv. otevřené kódování u každého rozhovoru. Převedla jsem dle Miovského (2006) prvotní data do datových jednotek, se kterými je dále možno pracovat. Jeden takto zakódovaný rozhovor jsem přiložila jako přílohu č. 2. Po získání, přepisu a zakódování všech rozhovorů jsem vytvořila seznam kódů, které jsem poté zařadila do kategorií. Na základě otevřeného kódování jsem identifikovala 6 oblastí:

1. Sociální aspekty chronických koloproktologických onemocnění
2. Psychické aspekty chronických koloproktologických onemocnění
3. Omezení osob s chronickým koloproktologickým onemocněním
4. Vzájemná podpora osob s chronickým koloproktologickým onemocněním
5. Strategie zvládání chronického koloproktologického onemocnění

6. Koordinovaná rehabilitace a chronická koloproktologická onemocnění

Druhým stupněm kódování v zakotvené teorii je axiální kódování které dle Kutnohorské (2009) vytváří spojení mezi kategoriemi a subkategoriemi, spojuje údaje rozdělené otevřeným kódováním. Výsledky axiálního kódování jsem přiložila jako přílohu č. 1 a otevřeného kódování jako přílohu č. 2.

4 Výsledky

K naplnění cíle jsem si stanovila tři výzkumné otázky.

4.1 Výzkumná otázka č. 1: Jaké jsou nejvýznamnější psychosociální aspekty u chronického koloproktologického onemocnění?

4.1.1 *Kategorie č. I – Sociální aspekty chronického koloproktologického onemocnění*

Tato kategorie obsahuje dvě subkategorie: dopady chronického koloproktologického onemocnění na rodinu a okolí nemocného a sociální zabezpečení osob s chronickým koloproktologickým onemocněním.

Subkategorie Ia) dopady chronického koloproktologického onemocnění na rodinu a okolí nemocného.

Respondenti se v souvislosti se změnami vlivem onemocnění zmiňovali nejčastěji o dopadech na běžné každodenní fungování rodiny a to ve smyslu přizpůsobení programu: „*Rodina (mamka s manželem, teta, strejda, babička) se k nemoci postavila čelem a brala jí jako skutečnost, která v dané chvíli nastala"(P3)*, „*Obvyklá je u drtivé většiny případů snaha ze strany rodiny pomoci, příbuzní přizpůsobují a podřizují své aktivity potřebám nemocného*"(Z3), „*Operace a doba léčení po celý rok ovlivnili jak mě, děti, ale i rodiče, kteří do té doby žili společenským životem, chodili na plesy, setkávali se s přáteli, provozovali své koníčky a z ničeho nic se o nás museli postarat, jejich život se točil jen kolem nás. Převzali na sebe roli rodičů a ošetřovatelů."(*P3). Stali se osobními řidiči*: „Dováželi mě za lékaři v jiných městech a přizpůsobili se mým požadavkům a nárokům, které sebou nemoc přinesla. Vždy byli schopni pomoct a být na blízku když bylo potřeba"*. (P3), „*No a jezdí dodnes, když jedu na vyšetření do Prahy, dělá mi oporu. Jo a taky řidiče"(P9),* a někdy až zcela nahradili (převzali) pacientovu společenskou roli: „*Má rodina jako jediná pomáhala se školou, kroužky, besídkami, rodičáky a snažila se dětem vynahradit nefungující maminku"(P3).* Jeden zdravotník uvedl, že nevnímá ovlivnění rodiny nemocí: „*Moc jako obyčejná sestra na ambulanci, kde se dělají ambulantní vyšetření nevnímám, že by došlo k ovlivnění chodu a vztahů v rodině pacienta"(Z4),* jiný vidí problém už v samotné přípravě na vyšetření: *„Chronické koloproktologické onemocnění určitě vztahy v rodině ovlivní, už samotné plánování pravidelných kontrol, někdy spojených s nutnou přípravou střev může znamenat problém v rodině"(Z6)* a další upozornil na problém dalších přidružených onemocnění pacienta, které dále péči o takovéto pacienty více ztěžují: *„Ovlivnění chodu rodiny vidím převážně u některých starších polymorbidních pacientů, kteří třeba i*

vyžadují dohled či nějakou péči ze strany druhých osob"(Z2) a někdy je péče nutná s pomocí odborníků ze stran sociální péče: *„ Je zde potom na uvážení a možnostech rodiny, zda budou pečovat o takového člena doma, či využijí nějaké sociální služby a to buď terénní, ambulantní nebo pobytové. Jistě to však mnohdy není lehké rozhodnutí"(Z2).* Pacienti také uváděli dopad nemoci na psychiku lidí v okolí nemocného: „*Mamka plakala někde v koutě nebo cestou v autě kdy mě pro můj špatný zdravotní stav několikrát odvezli do nemocnice pod Petřínem. Sama zhubla, vypadala ustaraně, nevyspale a celkově unaveným dojmem. Starosti na ní dolehly."(P3), „…a nejvíce trpěly mé děti, má rodina*."(P4), pacienti zmínili obtížné přijímání nemoci samotné blízké osoby: *„I tak pro ně pohled na zuboženou dceru, napíchaný centrál, několik pytlů s výživou na stojanu a pípající přístroje nebylo lehké překousnout a zadržet slzy"(P3),* „*rodina to přijala v pohodě, i když to nesla na začátku těžce, matka je zdravotní sestrou, takže zná problematiku"(*P8). V rozhovorech se objevovaly i obavy o blízké osoby: „*snad jen má o mě manžel větší starost, abych byla zdravá*" (P5). Jedna z respondentek zmiňovala i nesoulad v názorech v rámci rodiny s dalším léčebným postupem: *„Má mamka a její manžel s volbou úplného odstranění tlustého střeva nesouhlasili"*(P3), v rozhovorech se také objevily ošetřovatelské zkušenosti z péče rodiny: *„Nakonec při jedné nečekané komplikaci, kdy se mi odchýlil sáček od kůže, mi pomohl manžel maminky, který si vedl statečně a nedal mi najevo nějaký odpor."*(P3). Jedna z respondentek uváděla rozpad partnerského vztahu: *„Partner týden po mém návratu z nemocnice od nás odešel a já zůstala na vše sama. Rozřezané a sešité břicho, vývod a nejistota v budoucnost co s námi bude a kdo se o nás postará, když mě čekaly další operace"(P3),* stejná respondentka uvedla také ovlivnění vztahu dětí k ní samé*: „Několikrát mě děti našly doma jak jsem omdlela, synovi bylo 8 let a se sestrou 10 let mi byli schopni zavolat pomoc, a to mé mamince. Ještě nejméně 2 roky mě syn při usínání držel za ruku, abych nespadla z postele. Prošel si se mnou celou nelehkou cestou, i možná to vedlo k jeho celkové přecitlivělosti a závislosti na mně"(P3)*. Sociální pracovníci zmiňují, že výskyt jakéhokoliv onemocnění je významným zásahem do rodinných a dalších sociálních vztahů nemocného: „*Z mých zkušeností mohu říct, že každá nemoc nějak poznamená klienta a také jeho okolí, a střevní choroby nevyjímaje. Takže ano, ovlivní"(SP1*), „*Jakékoliv onemocnění ovlivní život daného člověka i jeho rodiny, vždy záleží, do jaké míry a jak to daná rodina umí zvládnout"(SP3)*. Jeden zdravotník a jeden pacient uvedli možné problémy ze strany zaměstnavatelů a spolupracovníků: „*co se týče okolí – tedy spolupracovníků, zaměstnavatelů atd, zde*

bývá podpora a empatie o poznání menší…"(Z3), „… já jsem jako měla štěstí v tom, že jsem vždycky pracovala jako OSVČ, takže jsem si svojí práci řídila přesně podle tý nemoci, jak jsem potřebovala, ale zase sem to měla tak, že pokud si dělám svojí práci a dělám jí dobře, tak s tím nikdo neměl problém, že teda si to přizpůsobuju tomu zdravotnímu stavu(P6)".

Subkategorie Ib) Sociální zabezpečení osob s chronickým koloproktologickým onemocněním.

Z pohledu sociálního zabezpečení je nejčastěji zmiňován invalidní důchod. Nicméně odpovědi zdravotníků se od sebe diametrálně liší. Někteří uvedli, že velká část pacientů s chronickým koloproktologickým onemocněním je v invalidním důchodu: *„do naší ambulance chodí pacienti, kteří jsou v invalidním důchodu, většinou IBD"*(Z4), *„jsou většinou v invalidním důchodu, ale mají se získáním obvykle problémy"(Z1*), „*Většina pacientů s chronickým koloproktologickým onemocněním pobírá invalidní důchod*"(Z5), naopak další zdravotník uvedl, že jen malá část pacientů je v invalidním důchodu: *„V mé péči mám minimálně pacientů v invalidním důchodu, občas jsou to pacienti s IBD"(Z2).* Blíže se již zdravotníci k sociálnímu zabezpečení nevyjadřovali nebo informace neměli: *„Ohledně využití dalších podpůrných opatření (příspěvky, úprava sociálních dávek) u těchto pacientů nemám informace"(Z3), „O tom, zda jsou pacienti v invalidním důchodu, nebo pobírají nějaké příspěvky nic nevím"(Z6),* nebo si nebyli zcela jisti*: „Myslím si, že na toto onemocnění příspěvky nedostávají"(Z5)*. Čerpání invalidního důchodu z důvodu chronického koloproktologického onemocnění uvádějí také sociální pracovnice: „*Ano invalidní důchod je jedna z dávek, kterou také s klienty řeším"(SP3), „Snad jednou jsem se setkala s pacientem, u kterého jsme žádali o vyšší stupeň invalidního důchodu z důvodu zhoršení stavu"(SP1)*. Pacienti sami uváděli, že jsou z části v plném invalidním důchodu*: „Ano, jsem v invalidním důchodu"(P8), „V důsledku operací jsem v plném invalidním důchodu a nepobírám žádné jiné příspěvky."(P3), „Jsem příjemcem invalidního důchodu"(P2), „Ano invalidní důchod pobírám, nic jiného nepobírám*"(P4). Další skupina pacientů je v částečném invalidním důchodu: *„jsem na částečném invalidním důchodu, byl mi přiznán myslím, že v prvním stupni, takovým tom nejlehčím."(P6)*. Někteří pacienti nejsou příjemci žádných dávek z důvodu jejich onemocnění*: „nic z toho nevyužívám, nepotřebuji a dělám vše proto, aby to tak zůstalo."(P5).* Sociální pracovníci nad rámec toho zmiňují možnost získání příspěvku na péči: *„Klienti třeba vědí, že je příspěvek na péči, ale neví, jaké to má stupně, jaké*

formuláře se k tomu vyplňují. Formální stránku věci, tu úřednickou, vědí, ale neví to zákulisí, ten proces. To znamená, že neví, že když podají žádost, tak sociální pracovnice k nim přijde na kontrolu do domácnosti, obesílá se ošetřující lékař, ty doklady se posílají na posudkového lékaře, na dobu posouzení u posudkového lékaře se zastavuje doba řízení, jim přijde nějaké oznámení.“(SP1).

Pacienti dále zmiňovali nepříjemnosti a složitosti, které jim systém přiznávání invalidního důchodu přináší: *„…sice invalidní důchod pobírám, ale nedokážete si představit co to vše obnáší abych ho dostala. Když jdu před komisi, tak mi doktor řekne, že jsem zdravá. Vůbec nechápe, co prožívám a jak je to ponižující jim to vše vysvětlovat. Vadí mi jejich chování vůči nám, který o ten důchod žádáme, nedbají na doporučení lékařů, chirurgů, kteří o nás ví nejvíc, to by chtělo změnit a zamyslet se nad tím.“(P4*). V odpovědích pacientů se vyskytovalo téma komplikací při jeho prodlužování: „*před tu komisi vlastně chodím každý 3 roky jakoby na ňáký přezkoušení, i když je to jako svým způsobem nesmysl, že vlastně jakoby je to onemocnění, s kterým budu žít pořád, není to vyléčitelný, aby mě zbavili příznaků, žejo, tak mi to připadá zbytečný…jo, takže beru to jako nutný zlo a prostě chodím tam a zatím, musím říct dycky mi to přiznali“(P6)*. Tyto složitosti zmiňuje také jeden zdravotník: *„Ano svěřují. Je to třeba zrovna ten strach z různých komisí, které invalidní důchod přidělují či prodlužují různé dávky.“ (*Z1). Jeden respondent z řad zdravotníků zmiňoval, že i využití sociálních služeb může být pro pacienty stresující: *„Např. pacientky s IBD jsou mladé pacientky, dalo by se říci i hezké a ženský přitažlivé, takže jejich setkání s pracovníky sociálních služeb je pro ně spíše stresem, často jim píšu i různé zprávy, protože jim jejich chorobu nikdo nevěří.“(Z1)*.

Velkým tématem v rozhovorech bylo také získávání informací o možnostech sociálního zabezpečení, když tyto si pacienti museli vyhledat sami, případně se o nich dozvěděli náhodou, při čekání na vyšetření: „*musím říct, že i k tomu důchodu jsem přišla jako slepej k houslím, že sem se nachomýtla k ňáký diskusi, kdy se o tom nějaký lidi bavili a vlastně potom sem to teprve začla zjišťovat jestli teda jakoby mám možnost něco takovýho získat a zjistila jsem že jo, ale jako od někoho nabídnuto sem to nedostala.“(P*6). Z odpovědí sociálních pracovnic je zjevné, že i je vyhledávají klienti nejčastěji za účelem získání informací o sociálních dávkách a pomoci při jejich vyřizování: „*Podle našich statistik se cca 50 % všech dotazů týká dávkových systémů, 25 % se pak zabývá odebíráním sociálních dávek (invalidní důchody, příspěvek na péči, dávky v hmotné nouzi, dávky státní sociální podpory) nebo jejich nepřiznáním, kdy tedy píší odvolání, námitky nebo žaloby*.“(SP1). *Nejčastěji s klienty řeším oblast dávek, píši*

s *nimi odvolání, radím, jak pečovat v domácím prostředí a pomáhám s výběrem vhodné kompenzační pomůcky". (SP3).* „*Na naší poradnu se nejčastěji obracejí lidé s dotazy týkajícími se veškerých sociálních dávek pro osoby se zdravotním postižením. Je to jakékoliv zdravotní postižení, včetně onemocnění střev." (SP1).*

Jeden pacient si stěžoval na malou podporu ze strany státu: *„Jenom si myslím, že státní úředníci a stát jako takový, by měl více podporovat lidi co mají handicap co není sice vidět, ale je dost pro mnohé pacienty jak po fyzické i psychické stránce těžký."(P8).* Pacienti nad rámec tohoto uváděli ještě WC kartu, evropskou kartu a ZTP, které nejsou v povědomí žádného zdravotníka a ani samotní pacienti nejsou zcela informováni o možnostech jejich vlastnictví a uplatnění, děje se spíše náhodně: „*Od roku 2018 mám k dispozici Euroklíč, výborná věc a mrzí mě, že informace o této nabídce získat ho jsem nevěděla již dříve. Zcela jistě by mi ulehčil život. Využívám ho jak v Čechách, tak v zahraničí např. při cestě do Rakouska, ve Vídni jsem si stáhla mapu WC kde je možno použít tento klíč a velmi mi ulehčil působení v této zemi. Paradoxně mi o Euroklíči řekla uklízečka toalet v jednom nákupním centru ve Zlíně, která neměla možnost pustit mě přes turniket i když jsem jí předložila WC kartu. Jediné, na co mě upozornila, byly uzavřené dveře s vizitkou Euroklíče a poradila kde si o něj zažádat. Tuto možnost mají využít i pacienti se střevními nemocemi tak především stomici, a to je skvělá věc a pomoc. Možná máte vyobrazený obrázek Euroklíče což je vozíčkář a člověk si myslí, že je tedy toaleta využívaná jako bezbariérová."(P3*). Toto zmiňuje také jedna sociální pracovnice: „*Na našem pracovišti se realizuje projekt Euroklíč, to znamená, že si u nás může zdarma vyzvednout Euroklíč osoba, která na něho má nárok. Osoby s onemocněním střev do této skupiny patří. Usnadňuje jim to běžný život, protože toalety a jiná zařízení, která jsou osazena Eurozámkem, umožňují rychlý přístup a čisté a důstojné prostředí." (SP3).* Jedna pacientka se zmiňuje o nefunkčnosti WC karty*:* „*Také vlastním kartu WC, která jak se ukazuje začíná být zcela jistě zbytečná, jelikož jsou na toaletách převážně vybudovány turnikety na peníze a nebývá již při vstupu člověk s kterým je možno domluvit se a předložit mu tuto kartu pro vstup zdarma."(P3).* Jeden z pacientů uvedl návrhy možné pomoci v oblasti získání rychlého přístupu na toalety při cestování: *„Např. invalidní kartičku na parkování, aby stomik měl možnost při nehodě sáčku, kdykoliv zaparkovat a sáček v nejbližší veřejné toaletě vyměnit. Hlavně ve velkých městech, kde je problém s parkováním. V západních zemích, tato kartička funguje, která je přímo specializovaná pro stomické pacienty."(P8).* Vlastnictví Průkazu pro osoby se zdravotním postižením přiznávají dva respondenti z řad pacientů:

„*vlastním průkaz TP“(P3), „...a mám průkaz ZTP“(P2),* zároveň však přiznávají nevyužitelnost tohoto průkazu: *“...který mi upřímně k ničemu není“(P3).*

4.1.2 *Kategorie II – Psychické aspekty chronických koloproktologických onemocnění*

Tato kategorie obsahuje dvě subkategorie: prožívání člověka s chronickým koloproktologickým onemocněním při sdělení diagnózy a vyrovnání se s chronickým koloproktologickým onemocněním.

Subkategorie IIa) prožívání člověka s chronickým koloproktologickým onemocněním při sdělení diagnózy.

K prožívání pacientů při sdělení diagnózy se nevyjadřovali všichni zdravotničtí pracovníci, vždy však zmiňovali, že pacienti mají zájem o informace o onemocnění, léčbě a prognóze: *„Pacienti chtějí co nejvíce informací o onemocnění a chtějí též znát další léčbu.*" (Z6), „*Pacienti na sdělení diagnózy většinou reagují zájmem nemoc řešit a žádají více informací.*“ (Z2). Pouze jeden respondent z řad zdravotníků sdělil, že pacienti jsou v šoku: „*Pacienti jsou z větší části zaskočeni nálezem.“(Z5)*. V odpovědích jsou zmiňovány i negativní reakce pacientů: *„Reakce pacientů na sdělení diagnózy se závažnou prognózou jsou různorodé a často pochopitelně provázeny řadou negativních emocí.“(Z3)* a potřeba času na zpracování sdělených informací: „*Na sdělenou diagnózu jsou různé reakce, někomu to hned nedojde.”(Z4)*.

Ve stejném smyslu se vyjádřil také jeden pacient: *„Jenže za nějaký čas, kdy se problémy zase vracely a přestala fungovat bioléčba, mi bylo jasné, že je to vážnějšího charakteru.*“ (P8). V odpovědích zdravotníků se též objevily strategie používané při sdělování diagnózy: „*Domnívám se, že v tomto směru je naprosto zásadní, jakým způsobem je špatná zpráva sdělena ze strany lékaře, který onemocnění diagnostikoval. To dle mého soudu velmi podstatně ovlivní další průběh vyšetřovacího a léčebného procesu a důvěru pacienta. Je třeba již dopředu odhadnou emoční stabilitu, anxietu, depresivní ladění pacienta a dle toho i směrovat charakter a rozsah sdělovaných informací týkající se zjištěného onemocnění.“(Z3), „...mojí úlohou je nejen provést precizní chirurgický výkon, ale hlavně jim poskytnout naději. Na druhou stranu se musím vyvarovat falešných nadějí, abych nezklamal jejich důvěru, na které je vše založeno.*” (Z1) a také potřeba empatie: *„Je třeba se i u velmi těžkých zdravotních stavů snažit o pozitivní ladění pacienta, dodat naději a získat si co nejdříve důvěru nemocného. Ze strany lékaře musí být nemocným pozorována empatie a snaha o řešení problému pacienta. I v náročném provozu ambulance je třeba nemocnému dát najevo,*

že jsme zde pro něj k dispozici. Vždy se po prvotním sdělení informace a jejím vstřebání pacientem a rodinou domlouvám rovnou na konzultaci v poradně, kde mám čas na delší rozhovor, předání dalších informací ohledně postupu a na otázky od nemocného."(Z3). Jedna pacientka uvedla, že byla označena za simulantku: „*Mamka mě brala párkrát k pediatričce, ale ta to přisoudila tomu, že simuluji.*" (P9). Odpovědi pacientů se velmi různí, někteří byli po sdělení diagnózy v šoku a provázely je výčitky a otázky typu proč zrovna já: „*Říkala jsem si proč já?*" (P1), „*Když jsem se dozvěděla o mé nemoci, říkala jsem si proč zrovna já. Proč tato nemoc postihla zrovna mě.*" (P4), „*…ihned po prvních vyšetřeních mi bylo řečeno, že nemoc nelze vyléčit, jen mírnit příznaky, to mnou zacloumalo."(P1).* Přes strach z komplikací a ohrožení života: *„Radost jsem neměla, trochu mě vystrašil rentgenolog, že by mi mohlo střevo prasknout.*" (P5) a nutnost úplné změny života: „*Diagnóza pro mě znamenala přerušení zaběhnutého života, možnost dělat to na co jsem byl zvyklý, a tak je tomu v určitých směrech kvůli píštěli bohužel do dneška.*" (P2). Sdělení diagnózy ale přineslo i pociťování jisté úlevy a také větší vážení si života a zdraví: „*Po počáteční úlevě, že to není rakovina, se i tak dostavily psychické problémy."(P2), „Člověk si začne vážit zdraví, až když nastane první problém, takže samozřejmě, když problémy odezní a člověk může naplno sportovat, běhat, jezdit na kole, teprve poté si to o to více užívá."(P7).* Na druhé straně jsem se setkala i s odpověďmi, dle kterých nebyla odezva na sdělení diagnózy žádná*: „jo ale protože já to fakt nechci řešit, že jsem nemocná, vůbec, jo smích, já mám prostě pocit, jakmile to člověk začne řešit, takže to je jako průšvih, jo nechci nad tím vůbec ňák jako přemýšlet, všechno jako tak beru jako automaticky."*(P6), *„Nepociťoval jsem, nic zásadního, bral jsem to na lehkou váhu."*(P8), *„Nějak jsem ani nezkoumala co by mi mohlo být nebo proč mě posílají dál."* (P9). Výskyt takovéto reakce potvrdil i jeden zdravotník: *„Vzácně jsem se setkal s bagatelizací zdravotních obtíží ze strany příbuzných, či dokonce v jednom případě s negací diagnózy, která byla objektivně prokázána."*(Z3), *„já se přiznám, že když mi to řekli tak jsem vůbec nezačala chodit do nemocnice a nezačala jsem to jakoby vůbec řešit s těma doktorama v první fázi jo."*(P6).

<u>*Subkategorie IIb) vyrovnání se s chronickým koloproktologickým onemocněním.*</u>

Ze zdravotnických pracovníků se ve svých výpovědích o této problematice zmiňují dva, jeden hovoří až o depresivnosti svých pacientů: *„Vzhledem k tomu, že někteří pacienti přišli již po značně náročné biologické léčbě s řadou nežádoucích účinků, kdy i tato léčba selhala, jsou vyčerpaní, unavení, depresivní a mojí úlohou je nejen provést precizní chirurgický výkon, ale hlavně jim poskytnout naději."* (Z1). Zdravotníci

uváděli fáze vyrovnání se s těžkým onemocněním, jež v sobě nesly obavy pacientů z budoucnosti rodiny a ujištění o vyléčení: „*V delším časovém horizontu pak pozoruji, že se při reakci pacientů na chronické onemocnění uplatňuje tradiční kaskáda: popření a šok, hněv, smlouvání, deprese, smíření. Je-li dostatek času a pacienti pozorují zlepšování svého zdravotního stavu, dochází u většiny pacientů k smíření se svou životní situací, někdy s dočasnou medikamentózní pomocí psychofarmaky.“(Z3),* *„Občas se nám pacienti svěřují s obavami o své zdraví, bojí se budoucnosti, většinou by chtěli slyšet, že se určitě uzdraví.*“(Z6). *„V souvislosti se svými onemocněními se mi pacienti velmi často svěřují se svými obavami týkající se průběhu a prognózy onemocnění, strach se týká nejisté ekonomické situace nemocných, ztráty schopnosti péče o své blízké, ztráty soběstačnosti, zvládání bolesti a nežádoucích účinků terapie.“(Z3).* V reakcích zdravotníků se objevilo také sebeobviňování ze stran pacientů: *„Někteří pacienti např. s inkontinencí to berou jako své selhání a bojí se, že se na ně bude okolí dívat jako na nečisté lidi, kterých by se mělo okolí štítit.“(Z1).* Zcela ojedinělá byla odpověď, že se pacienti zdravotníkovi nesvěřují se svými obavami: „*Většina pacientů se nesvěřuje s obavami či strachy v souvislosti s onemocněním“(Z2).*

Stejně jako prvotní přijetí informace o určitém onemocnění tak i vyrovnání se s chronickým koloproktologickým onemocněním se u pacientů velmi různí. Někteří uvádějí, že s diagnózou a jednotlivými projevy a důsledky onemocnění nejsou dodnes vyrovnáni, v odpovědích se často vyskytuje stud: „*…tím, že je to citlivé téma a stydíte se, nechce se vám kamkoliv jít a nechat se prohlížet.*“ (P7), „*Nadešel i čas na stud kdy jsem buď nedoběhla, měla špinavé spodní prádlo, měla znečištěné prostěradlo, koberec, lino nebo se musela vyprázdnit i před partnerem.“(P3), „Byl to kruh, kdy nechcete jíst, pak zjistíte, že je to ještě horší, velice jsem se za všechno kolem toho styděla.”(P7).* Je popisována i psychická nepohoda: *„A já se vnitřně zhroutila.“(P7), „Co bych dala za to abych byla zdravá, úplně vše, ale bohužel.“(P4),* víra v uzdravení*: „Léky, co jsem dostával v nemocnici, po nějaké době zabraly a tím jsem myslel, že budu po delším čase zase opět úplně zdráv.“(P8)*. Velmi často je zmiňován strach z projevů nemoci i z dalšího průběhu nemoci: *„Strach z vyprazdňování mám navždy v hlavě a bojuji s ním...“*(P7), „*Mám obavy, zda dokážu fungovat i bez současné léčby.*“ (P1), „*Pak se také bojím stáří, co pak se mnou Crohnova choroba může udělat až nebudu tak vitální.“(P8),* z akutního chirurgického zákroku: „*Obavy mám pro případ, že by stav vznikl jako náhlá příhoda, pak bych asi musela vzít s povděkem péči jakéhokoliv chirurga.“(P5), „Ano, operace se bojím, hlavně toho, že když již jednou říznou, tak se to bude opakovat.“(P9),*

„Jo a unavená jsem pořád, ale kdo taky není že?“ (P3) a možných pooperačních komplikací: „*Teď po operaci se bojím, že se může něco stát, že se tam něco pohne a nebude to fungovat tak, jak má.”(P4),* „*…se bojím pouze zánětu, které způsobují píštěle a dalších spojených procedur.“(P8).* V odpovědích se objevuje bezmoc: *„Té bolesti a sáhnutí si na samé dno, potlačit svou lidskou důstojnost, pocítit zranitelnost, méněcennost, beznaděj...celkově bych to shrnula pod slovo bezmoc.“(P3).* Pacienty je zmiňováno také téma smrti, a to jednak ve smyslu obav: *„Když jsem nastupovala na první operaci, oboum dětem jsem koupila řetízek a přívěšek srdíčko, kdybych se náhodou nevrátila domů, aby po mě něco měly na památku. Dokonce jsem chtěla sepsat dá se říct závět u notářky, kdybych se nevrátila, do kterých rukou mají být svěřeny.“(P3),* někdy je však vnímána jako východisko: *„Po těchto peripetiích s dcerou jsem si při další operaci přála domů se ani nevrátit a zůstat na sále.“(P3).* Někteří pacienti přijali diagnózu a vše s ní spojené považují za běžnou součást svého života: „*…jsem to vzala přirozeně, jako každou jinou nemoc, myšlenka na uzdravení a udělat proto vše mě poháněly kupředu, předně jsem tu musela být pro své děti.*“ (P3), „*Ale vzala jsem to tak, že s tím musím žít. Nehroutila jsem se.*“ (P1), „*…jako já se snažím tohle si to nepřipouštět, vůbec na to nemyslím, ale fakt se snažím tohle vůbec neřešit*.“ (P6). K psychickému zklidnění přispívá léčba: *„Ale po zaléčení jsem se uklidnila.*“ (P5). U pacientů se objevil i názor, že projevy nemoci jsou závislé na psychickém stavu: „*Takže pokud je člověk psychicky v pohodě tak, je v pohodě i zdravotně, a když ne tak samozřejmě ty příznaky jsou stejný*.“ (P6), *„Pokud je tělo v psychické pohodě, dostačuje to.“* (P7), *„ …jako jo ale říkám, je to přesně o tom, jak člověk funguje jakoby v tom životě, ta nemoc se na tom strašně odráží, takže pokud jsem v pohodě, v poklidu si dělám všechno a na všechno mám čas, není tam žádnej stres, kterej je fakt jako průšvih, ...začnou dělat problémy i to jídlo. Jo to, když jste v pohodě, tak to neřešim.“* (P6), *„Vše je v hlavě, postupně jsem se naučila to nějak zvládnout s tím žít.“*(P7). Jeden pacient vyslovil názor, že právě psychická nepohoda vyvolala onemocnění: *„Onemocnění u mě propuklo v době nástupu na střední školu. Stěhovala jsem se daleko od domova, přátel a hlavně přítele. Dle mého mínění to byl zrovna ten moment. Hodně se mi stýskalo a taky jsem tam každý večer plakala. Zkrátka jeden velký stres. Právě v té době mě začalo pobolívat nejčastěji v oblasti žaludku.“*(P9).

4.2 Výzkumná otázka č. 2: Jak změní chronické koloproktologické onemocnění kvalitu života pacienta?

4.2.1 *Kategorie I – Vnímání omezení osob s chronickým koloproktologickým onemocněním.*

Tato kategorie obsahuje tři subkategorie: omezení osob související s doporučeným režimovým opatřením, omezení související s léčbou a omezení osob související s projevy choroby.

Subkategorie Ia) omezení osob související s doporučeným režimovým opatřením.

Zdravotničtí pracovníci v rozhovorech uvádějí většinou změnu stravování. Otázka dietního opatření se objevuje v odpovědích jak zdravotníků, tak pacientů, je však zcela individuální v tom smyslu, že každý z pacientů má vytvořená svá dietní opatření: „*Nasadili mi dietu*.“ (P9), „*Mám takzvanou bezezbytkovou dietu.“(P8),* „*U každého pacienta je doporučení individuální. Určitě mezi ně můžeme zařadit dietní opatření*.“ (Z5), „*Musela jsem přestat jíst vše co bylo se smetanou*.“ (P4), „*Nejvíce doporučujeme pacientům změnu stravování, někdy i s doporučením na nutričního specialistu či přímo lékaře zabývajícího se výživou.“(Z6), „Našim pacientům většinou doporučujeme změnu stravování, a to dle diagnózy“(Z2)*. Doporučenou změnu stravování zmiňovali také pacienti, a to jak ve smyslu vyloučení některých potravin z jídelníčku, tak úpravy režimu (frekvence) a také způsobu stravování: *„Tak jako mě bylo nějaký stravování doporučeno.“(P6), „Vzdát se některých potravin pro mě nebyl problém.“(P5), „Já vím, že bych neměla čerstvou zeleninu, že bych neměla čerstvý ovoce*.“ (P6), „*Doporučená mi byla například vegetariánská strava a více než rok jsem ji dodržovala, ale problém přetrvával.“(P7),* „*Samozřejmě každou návštěvu slýchávám pravidelně jíst, teplá, nekořeněná a nejlépe vůbec nesmažená jídla*.“ (P9), „*V nemocnici pod Petřínem mi vždy poskytly pomoc dietní sestry, s nimiž jsem si sestavila jídelníček.“* (P1). Jeden ze zdravotníků uvádí změnu životního stylu, díky níž lze u určitého typu onemocnění dosáhnout vyléčení: „*U fissur a hemoroidů lze změnou životního stylu i stav vyléčit*.“ (Z1). Další dodává velkou pravděpodobnost vymizení potíží při dodržování režimu a léčby: „*Dnešní doba přináší již téměř dokonalou léčbu. Takže většina pacientů, kteří dodržují léčbu a režim, jsou v remisi." (*Z5). Také u dalšího typu onemocnění je dokázán pozitivní vliv při změně životního stylu: „*Ve své léčbě u tzv. malých análních onemocnění změnou životního stylu začínám. Tento efekt byl prokázán a v tomto směru je to jisté omezení*.“ (Z1), *„Kromě tradiční léčby je součástí našeho léčebného*

armamentária samozřejmě i doporučení ohledně změny životního stylu." (Z3), „*K dalšímu doporučení také patří zákaz kouření a pití alkoholu*." (Z6), *„Také změnu životního stylu včetně zbavení se závislostí na tabáku a alkoholu."* (Z2), *„Dodržování režimových opatření je pro pacienta nezbytné, aby nedocházelo k relapsu onemocnění."* (Z5), což není vždy pacienty akceptováno a dodržováno: „*Problémem je, že pacienti jsou ke změně svých životních a dietních návyků motivováni s velmi různou, spíše malou intenzitou*." (Z3), „*Co krom léků jsem dostala doporučení od chirurga-proktologa, snažím se je dodržovat, ne vždy se daří – rezervy mám kupříkladu ve fyzickém pohybu, mám sedavé zaměstnání, a v redukci zátěže psychické a stresu."* (P5) „*Na to, že nedodržuji vůbec nic z doporučení. Léky beru taky jen sporadicky, jen když si zrovna vzpomenu*." (P9). To potvrzuje i další pacientka: „*Dietu jsem dodržovala jen pár týdnů, takže bylo vždy vše při starém*." (P9). Někdy vede nedodržování doporučených opatření k nutnosti změny léčby na medikamentózní či chirurgickou: „*V době rychlého životního stylu a snahy o co nejvyšší efektivitu považují nemocní různá režimová doporučení za nedostatečně efektivní, a tak je nadále naší nejsilnější zbraní léčba medikamentózní, chirurgická atd."(Z3).* Medikamenty však ne vždy přináší výsledky, jedinou možnou cestou pro nemocné zůstává zmiňovaná změna životního stylu: *„Pravdou však je, že řada pacientů, kteří mají omezenou reakci na medikamentózní léčbu, nakonec stejně dospěje k úpravě svého životního stylu*." (Z3), která není zmiňována pouze v otázce změny stravovacích návyků, ale také zbavení se závislostí: „*Také omezení jízdy na kole, u pacientů s Crohnem striktně zakazuji kouření a v tomto směru tedy se kvalita života zhoršuje, protože již mu dávám nějaké omezení v jeho navyklém chátrání. Jízdu na kole nedoporučuji z důvodu většího rizika vzniku análních píštěli.*" (Z1). Chirurgická intervence je volena vždy po důkladném zvážení, neboť znamená pro pacienta velký zásah: „*Vyříznutí části střeva jsem zatím vždy odmítal." (P2), „Chirurgický zákrok mi byl naordinován někdy po porodu, ale jak to tak bývá, ještě jsem neměla odvahu si tam zavolat*." (P9), někdy je ale nezbytná: *„Interní léčba už neměla alternativy. Po dalších problémech a neživotě jsem přijal, že bude nutná operace a že se stanu stomikem*." (P8), „*Vyžaduje-li stav nemocného chirurgickou léčbu, odesílám pacienta do konkrétních oblastních nemocnic*." (Z3), „*Některé pacienty s hemorhoidami, komplikovanými divertikulózami, abscesy a píštělemi dále odesíláme na příslušnou specializovanou chirurgickou ambulanci." (Z2)*, „*V případě nutnosti chirurgického řešení lékař odesílá pacienta na konkrétní pracoviště, s kterým má zkušenosti, ale po domluvě s nemocným." (Z4).* V některých případech však pacienti režimová opatření nemají: *„Pacientům*

režimové opatření nedoporučujeme.“(Z4), „*Režim stanovený nemám, za tu dobu již vím, co mi dělá špatně a čemu se raději vyhýbám*.“ (P1), někteří tak volí např. pouze zmenšení porcí: „*Dám si kachnu se zelím a knedlíkem, ale nedám si velkou porci, dám si prostě maličkou porci, a těch porcí za ten den musí bejt víc*.“ (P6). Jeden zdravotník uvedl doporučení změny zaměstnání: *„Samozřejmě i doporučení ohledně změny životního stylu, někdy dokonce i zaměstnání.“(*Z5). Někteří pacienti režimová opatření neshledávají omezujícími, ba naopak: „*Omezení ani nevnímám, spíše je přínos, že si více hlídám, co sním a uvědomuji si, že jíme řadu potravin, které k životu až tak nepotřebujeme. Onen blahobyt se vlastně obrací proti nám. Změnu kvality života nepozoruji.“(P5).*

Subkategorie Ib) omezení související s léčbou.

Odpovědi na tuto otázku jsou do značné míry ovlivněny stadiem, ve kterém se nemoc nachází. U osob, které se aktuálně nachází v klidovém stadiu, se nevyskytují téměř žádná omezení, pouze jedna pacientka uvedla relaps onemocnění v období porodu: „*Momentálně bez příznaků choroby.*“ (P1), „*V současné době klidové období od cca června 2019 dosud.“(P5), „Momentálně jsem pátým rokem na biologické léčbě zcela bez příznaků až na výkyv po porodu*.“ (P1), „*Mé potíže teď jsou díky biologické léčbě více stabilizovány.“(P2*). Nicméně i tito respondenti zmiňovali omezení související s předchozí léčbou: „*Jenže za nějaký čas, kdy se problémy zase vracely a přestala fungovat bioléčba, mi bylo jasné, že je to vážnějšího charakteru*.” (P8). Některá omezení jsou trvalého charakteru: *„Tím, že už mám vývod na stálo...”(P8)*, jiná souvisejí například s vedlejšími účinky léčby nejčastěji u kortikoterapie a lze je odstranit v případě nutnosti: „*Na začátku léčby jsem brala Prednison, Pentasu. Tyto léky zabraly velmi dobře, ale po nějaké době se můj stav opět horšil a byl mi místo těchto léků nasazen Imuran. Na ten jsem měla velmi špatnou odezvu v podobě nízkého počtu a zvětšení červených krvinek, ve velké únavě. Lék mi byl okamžitě vysazen a opět mi byly nasazeny vysoké dávky Prednisonu a Pentasy a byla mi doporučena biologická léčba*.“ (P1), „*Ano, nejdříve snad 6 různých druhů léků včetně kortikoidů.“(P3),* „*Objeví-li se vedlejší účinky, zvažují se jiné léky.*“ (Z4). Někdy byla však léčba a její vedlejší účinky tak náročná, že se pacienti rozhodli ji ukončit: „*…že ty kortikoidy a tyhle ty věci, tak k tomu se fakt vrátit nechci, protože já jsem jako dost nefungovala, bylo mi hodně špatně a prostě byla jsem voteklá a a a prostě jako mi nebylo dobře*.“ (P6), „*…ale já jsem vlastně dostala spoustu prášků, dostala jsem ňáký kortikoidy.“ (P9),* „*Úplně mi to nedělalo dobře, takže já jsem si potom řekla, že se všemi končím a zkusila*

jsem jakby takovou tu bylinky a takový ty věci“ (P6), „*Denně jsem brala okolo 10 tablet. Vlastně právě i kvůli tomu jsem je přestala brát. Brala jsem to jako o mnohem horší než nechat to na vlastním tělu.”(P9).* Silné nežádoucí účinky kortikoidů zmiňuje také respondent z řad zdravotníků: *„U pacientů vyžadujících kupříkladu systémovou kortikoterapii mohou být nežádoucí účinky léčby natolik vystupňovány, že je mohou omezit i v běžné pracovní činnosti. Kupříkladu může dojít k nespavosti, k myalgiím až depresivním stavům.“*(Z3).

Z důvodu komplikace základního onemocnění musí někdy pacienti podstupovat opakované chirurgické zákroky: „*Pravidelně podstupuji výměny drénů.“(P2).* Jeden zdravotník upozornil na nedodržování léčby po ústupu potíží: „*U dlouhodobě nemocných pacientů dochází při dosažení úlevy od obtíží k pochopitelnému poklesu compliance při užívání medikace.“(*Z3), zároveň uvedl možná řešení: *„Snahou je předepisovat takovým nemocným léky v jedné denní dávce a v uživatelsky nenáročné podobě, event. využívat mobilní aplikace, které upozorňují na nutnost užití léčiv.“(*Z3). Chronická koloproktologická onemocnění s sebou přinášejí někdy i nutnost vytvoření umělého vyústění střeva na stěně břišní. I toto se objevilo v odpovědích pacientů, a to jednak ve formě obav a příprav na tuto možnost řešení: *„O stomii také nestojím. Ale kdyby to byla jediná možnost, nějak bych se s tím asi naučila žít.“(P5),* „*I když jsem musel podstoupit oběť nejhorší. Když selhala bioléčba a musel jsem se stát stomikem.*“ (P8), „*Vyloženě se modlím, ať vývod nebude nikdy třeba.*“ (P9), „*V té době nebyla už pro mě žádná jiná cesta než zvolit vývod a připravit se na dlouhou a nelehkou cestu.*“(P3), „*Asi nejvíc se obávám vývodu, nějak si to nedovedu představit, být s ním do konce života, ale zároveň když mi nebude nic jiného zbývat, jsem na tuto možnost vnitřně připraven.*“ (P2), „*Byl jsem několikrát hospitalizován na JIP a bylo mi řečeno, že mě čeká vývod.*“ (P8). Objevuje se i u pacientů, u kterých toto řešení provedeno již bylo a přináší s sebou značné komplikace: „*Stomický sáček mi nedržel na těle a já byla věčně znečištěna stolicí. Když jsem četla v brožuře, že tento jev nastává, když má člověk psychické problémy, nechtěla jsem tomu věřit, ale bylo to tak.“(P3).* Zmíněny jsou i bolesti: *„U této stomie mi macerovala kůže kolem vývodu a každá tedy dennodenní výměna sáčku pro mě byla neskutečně bolestivá a provázená slzami.“(P3).*, Pacienti mluví o nutnosti získat jistou zručnost: *„chce to trpělivost a osvojit si návyky výměny, i když člověk by potřeboval ještě jedny ruce v okamžiku kdy je zapotřebí fén a sušit místo k nalepování sáčku.“*(P3) a také o strachu z nefunkčnosti stomických pomůcek: *„Akorát jsem se nekoupala, neměla jsem důvěru, že sáček vydrží a při představě že by nevydržel*

u těla a uvolnil se, jsem ani nevlezla do vody.“ (P3), „*Po vyvedení vývodu se hodně věcí změní. Stále máte tendenci kontrolovat sáček, jestli neprotéká,“(P8).* Dále hovoří o studu: „*Co si oblékne na sebe, aby sáček nebyl moc vidě.t“(P8),* „*S kamarádkou jsem jela na letní hudební festival, celý den na slunci, sáček si měnila v lesíku i když jsem mohla využít služby záchranné služby a přebalit se v záchrance, ale při těch vysokých stupních jsem neměla dobrý pocit ze zápachu, který by se linul po prostorách auta.“ (P3), „Hodně jsem řešil plavky, jestli vůbec půjdu k vodě*“*(P8).* Zdravotníci se vyjadřovali k založení stomie především ve smyslu pozitivního vlivu na kvalitu života pacienta: *„Paradoxně se velmi dobře na pooperační stav adaptují lidé s provedenou kolostomií, kteří až na několik sportovních aktivit mají jen málo omezení, a to i díky zlepšující se nabídce různých stomických pomůcek.“(Z3),* tuto zkušenost uvedl i jeden pacient: *„Po léčbě a vývodu se mi život na 100 % zlepšil, všechny problémy, co vznikly nemocí, ustoupily.“(P8).*

Subkategorie Ic) omezení související s projevy choroby.

Všichni respondenti shodně uvádějí jako nejčastější omezení spojené s nemocí časté stolice a inkontinenci a nutnost tomu přizpůsobit režim jedince i celé rodiny: „*V současné době mám průjem, který mi asi už nezmizí.“(P4),* „*často slyším, že se doma o ničem jiném, než o stolici nebaví, režim rodiny se řídí podle vyprázdnění partnera apod.“ (Z1), „Největší omezení u chronických zánětů vidím častost stolice, kterou můžou mít až 20x denně, to znamená, že si zjišťují kde jsou WC, na cestách.“(Z4), „Jen při větší zátěži na mé tělo mám samovolný únik stolice.“(P4),* „*Největší omezení vidím při průjmovém onemocnění při cestování, které je pro daného člověka velmi stresující a mnohdy pacienti radši necestují nebo nejí.“(Z2), „V současné době mě provází jen častá stolice a občasné samovolné úniky stolice, především v noci při spánku.“(P3), „Častá potřeba toalety.“(P9).* „*Z mé zkušenosti lidé, kteří trpí IBD onemocněními, ale rovněž i dráždivým tračníkem, jsou často limitováni četnými průjmy, které omezují jejich společenské aktivity, nemohou dojít nakoupit, dojet za příbuznými a jiné.“(*Z3), „*Musela jsem být pořád u záchodu, protože když jsem potřebovala na záchod, tak jsem musela jít do minuty na záchod, jinak bych to nevydržela.”*(P4), „*Omezení bylo už pouze to, že člověk musel být stále nablízku záchodové mísy.“(P8).* „*…jo vono víte co, ono řešíte furt ten záchod že jo, protože to k tomu prostě patří.“(P6), „Do toho se přidal občasný průjem.“(P9), „Velkým problémem dnešní doby se zdá být inkontincence a průjem, kdy není dostupná specializovaná fyzioterapie, která by byla významným pomocníkem v této léčbě, mnohdy by dokázala problém i vyřešit.“ (Z2).* Toto může vést i k vyloučení

z kolektivu: „*V práci bývají ostrakizováni pro četné návštěvy WC.“(Z3),* nebo k nálepkování: *„No a od té doby žiju s nálepkou chronické onemocnění.“(P9).*

Projevy nemoci mají vliv i na profesní život pacientů: *„Někteří nemocní řeší tyto situace změnou zaměstnání, úpravou pracovních podmínek, prací v chráněných dílnách, invalidním důchodem.“* (Z3), *„Ale já jsem byla jako u firmy zaměstnaná jako OSVČ, ale zase sem to měla tak, že pokud si dělám svojí práci a dělám jí dobře, tak s tím nikdo neměl problém, že teda si to přizpůsobuju tomu zdravotnímu stavu.“ (P3), on to vzal tak, pokud budeš mít svojí práci hotovou, nemám s tím problém, a víc jsem to s těma lidma neřešila jo, prostě tohle mě jako stačilo.“(P6).* Někdy vedou až k neschopnosti pracovní činnosti, někdy spojené i s výčitkami svědomí: „*Protože mě třeba docela ničilo to černý svědomí, že jsem prostě čtyři dny nešla do práce, ale na druhou stranu jsem prostě byla OSVČ.“(P6),* „*Největší omezení je pracovní, i když jsem se z části zařadil zpět, nejsem bohužel schopen být v takovém zatížení, jak tomu bylo dříve. V největších obtížích jsem nebyl schopný pracovat vůbec.“(P2), „Jako největší omezení v důsledku nemoci považuji to, že nezvládnu pracovat. Nastoupit do nějaké práce je pro mě nepředstavitelné.”(P4), „Dřív sem seděla celý dny v autě, takže to pro mě bylo docela těžký, protože i prostě rozdělit si jídlo, když chvátáte a sedíte v autě a řídíte a máte tyhlety všechny věci prostě řešit, takže to úplně nešlo*.“(P6), „*Většinu prací mi pomáhal zvládat můj manžel.“(P7),* či nutnosti přizpůsobení pracovní zátěže svým možnostem: *„takže teď rok si jedu v klidovým režimu tady (*ukazuje na svůj salón*), doma a řekla bych, že to jako funguje dobře.“ (P6), „Víceméně jsem schopen několik dní fungovat z pracovního hlediska normálně, ale pak potřebuju zvolnit kvůli bolestem v oblasti drenu, zejména.“(P2), „Takže jsem si svojí práci řídila přesně podle tý nemoci, jak jsem potřebovala*.” (P6). Jako další omezení většina respondentů uváděla únavu a vyčerpanost: „*Únava a vyčerpanost jsou časté*.“ (Z3), „*Občas jsem více unavená*.“ (P1), „*Pokud dochází k relapsu onemocnění, objeví se u pacienta únava, vyčerpanost i psychické potíže.“(Z5), „Někdy se cítím víc unavený a vyčerpaný, určitě víc, než jsem býval zvyklý.“(P2), „Unavená bývávám, to dávám ale do souvislosti s věkem, pozoruji, že má výkonnost pozvolna klesá a mé tělo mě nutí si zátěž jinak plánovat. Neberu to jako újmu, ale jako vývoj. Srovnávám s mými rodič, kteří v mém věku již byli v starobním důchodu, já musím pracovat naplno, tak mi ta energie pak někde chybí. Ale netrápím se tím, tak to prostě je*.“ (P5), „*a v podstatě ani teď je to takový jako člověk je unavenej jo, já to úplně nechci jakoby dávat tý nemoci, většinou si říkám je to věkem a tak*.“ (P6), „*Únava a vyčerpanost se občas dostavují.“* (P8).

Kvalitu života onemocnění mimo jiné ovlivňuje ve smyslu běžného denního fungování a také změny nebo úplné ukončení některých aktivit: „*Přestala jsem zvládat běžný život.“(P7), „Kvalita života takového pacienta, který trpí dlouhodobým onemocněním trávicího traktu, závisí na charakteru a rozsahu onemocnění.“ (Z3), „Omezení se dotklo mého běžného fungování, v době, kdy byla nemoc nejaktivnější, bolesti břicha, zvracení a průjmy až 14x denně) jsem nebyla schopna fungovat, sociálně žít.“ (P1), „Někdy jsem musela zrušit plány, protože mi zrovna nebylo dobře.*“ (P9). *„Po vypuknutí nemoci jsem byl v podstatě nepoužitelný, stále na lůžku.“ (P8)*, a také změny nebo úplné ukončení vzdělání: „*A ani navštěvovat vysokou školu, kterou jsem posléze musela ukončit.“ (P1)*. Jeden zdravotník uvádí jako problém dodržování hygieny: „Další *omezení kvality života spatřuji v hygieně, kdy udržení nějakého standardu je náročné.“ (Z2)*. Zlepšení kvality života je někdy velmi obtížné: „*Specifikem jsou pacienti s nesčetnými funkčními poruchami tračníku, zde je dosažení dobré kvality života velkou léčebnou výzvou pro mne i řadu kolegů, kteří se touto problematikou zabývají.“* (Z3). Někdy může pomoci chirurgický zákrok: „*Určitě se po operaci změnilo mnohé.“ (P3)*. *„Rozhodně žiju a můžu s dětmi na hřiště, jet s rodinou na výlet. Takové věci pro mě před 10 lety byly nepředstavitelné.“ (P4)*. Pacienti nad to ještě uvádějí omezení v dalších oblastech života, např. při trávení volného času, sportování: *„Dříve jsem byl aktivní fotbalista a s tím byl bohužel konec.*“ (P2), „*Tak dneska je mi špatně, tak si nepudu zaběhat, tak to tak jako je normální mě přijde, já jsem se nikdy tím nechtěla zabývat, nebo si to ňák připouštět, ale spíš takovýhle jako věci, které k tomu patří to jako prostě to vokolo.“ (P6)*, „*Omezení nastává kdykoliv jedete mimo domov, tím, že se snažíte hodně pít, neustále sháníte toaletu, když nepijete dostatečně, bojíte se, co bude obnášet vyprazdňování. V kabelce se snažím nosit jak vodu, tak i svačiny, v podobě zeleniny.*“ (P7), „*Člověk asi přivodí v tý hlavě, protože ví, že de někde v kempu, kde prostě musí stát frontu a vy víte, že tu frontu prostě nevydržíte stát, že jo (smích), protože potřebujete jít hned.*“ (P6), „*Nemohli jsme jezdit na výlety, chodit ven s dětmi na hřiště, prostě nic.“* (P4), „*…no je pravda, že jsem jako sportovala, což s tím úplně jako nešlo.“(P6)*. Omezení je i při, pro jiné zcela běžných činnostech, jako jsou návštěvy a navazování nových vztahů: „*Ono totiž když jdete s novorozenětem ven na procházku, jste 5 min od vchodu v letním měsíci a z ničeho nic potřebujete na toaletu, není kam se schovat, kam zalézt s kočárkem a potřeba je nezadržitelná. Bohužel stolice teče po nohách ze šortek do sandálů, s brekem se vracíte do vchodu. Bojíte se, že vás někdo uvidí...zaparkovat kočárek, vzít novorozeně a vyjít do*

čtvrtého patra bez výtahu.“(P3), „Příznaky provázející tuto nemoc mi nedovolily jezdit s partnerem a dětmi na výlety nebo jen třeba jít na procházku.“ (P3), „Jediné, co jsme podnikali, bylo grilování na zahradě, ale nic jsem nejedla, abych nemusela stále odbíhat od stolu. Celou dobu, abyste mě pochopila, je to tak, že vlastně člověk ani na toaletu nedoběhne.“ (P3), „…protože jsem je třeba vozila i po Evropě po závodech, než jako syn měl řidičák a pro mě to fakt jako bylo hodně unavující, samozřejmě musíte řešit léky, musíte řešit co si s sebou musíte vzít k jídlu, tak spíš jako tohle to, že jako fakt člověk jako jel kolikrát jako nadoraz.“ (P6). Dvě pacientky také uvádí bolest, a to jednak ve formě bolestivého vyprazdňování a atak bolestí břicha: „*No maximálně jednou nebo dvakrát do roka se ozve tak, abych nezapomněla, že se mnou něco je, tedy pořádně. Nejdříve neskutečné křeče, průjem, zvracení, v druhé půli neodchází žádné plyny, jako by se střeva ucpaly, a pak už nejde nic nahoru ani dolů. Trvá to většinou celou noc modlení, ať to přejde a doufání, že TO neprasklo.“(P9), „Věčné chození na WC, neustálá únava a bolesti celého těla, klepavky a teploty.“(P8), „Tělo si pamatuje bolest, která je při každém vyprazdňování, máte strach.“(P7), „…a strašné bolesti břicha.“(P4), „Momentálně jsem ve fázi, kdy mě občas žaludek a střeva zabolí, ale nic převratného.*“ (P9), *„Následující den přišlo vyprazdňování a bolest, krev, nevím, co se přesně stalo, zda natržení, prasknutí, velice to bolelo.“(P7), „Někdy jsem chytla takové křeče, že jsem se svíjela a zvracela.“(P9).* Jedna z respondentek uvádí nutnost podstoupit potrat z důvodu nemoci: *„V době, kdy nemoc měla těžký průběh, a v důsledku toho jsem podstoupila plánovaný potrat.“(P3).* Jeden pacient uvedl omezení vlivem vzniklé komplikace základního onemocnění a také sníženou imunitu*: „Nejvíc mě limituje perianální píštěl a také mě trápí nemocnost v důsledku snížené imunity…Léčba mi velmi pomáhá se záněty ve střevech, ale potíže s píštělí mě nadále omezují.“(P2).*

Zcela jako samostatná kapitola z rozhovorů s pacienty i zdravotníky vyplynulo téma sexuálního života osob s chronickým koloproktologickým onemocněním: „*S manželem jsem chtěla udržet náš vztah a rodinu i když pracoval v zahraničí, řešila jsem s ním otázku milenky nebyla jsem schopna sexuálního života.“(P3), „Samozřejmě se vše odrazilo i na našem sexuálním životě, který víceméně přestal fungovat.“(P3), „ Po dobu 5 měsíců jsem nežila sexuálním životem.“(P3), „Samozřejmě k tomu musíme přiřadit kvalitu života v rodině, kdy musí rodina tolerovat povahu onemocnění, dieta, zhoršení nemoci či sexuální život pacienta.“(Z5), „Problém přiznávají mladší pacienti s IBD a s dráždivým tračníkem v sexuálním životě.“(Z2).*

4.3 Výzkumná otázka č. 3: Jaké jsou možnosti zlepšení chronického koloproktologického onemocnění včetně koordinované rehabilitace?

4.3.1 *Kategorie č. I. vzájemná podpora osob s chronickým koloproktologickým onemocněním.*

Co se týká vzájemné podpory pacientů ve smyslu podpůrných skupin, zdravotníci uvedli téměř totožně skupinu stomici.cz a facebookové stránky různých skupin: „*vím o skupině stomiků, dozvěděla jsem se o nich na kongresu.“* (Z4), „*Jsou organizace, znám je, ale vím také, že moji pacienti se scházejí neformálně na Facebooku, kde mají svoji skupinu.“(Z1), „…slyšela jsem něco o facebookových skupinách.“ (Z6), „O organizacích, které sdružují pacienty se stejným onemocněním, víme, doporučujeme kontakt s těmito sdruženími spíše na internetu.“* (Z3), „*Znám jednu pacientskou skupinu s názvem Pacient IBD.“ (Z5), „Jsou mi známé organizace jako pacienti IBD, bezlepek, stomici.cz.“ (Z2).* Jeden ze zdravotníků upozornil na nebezpečí neodborně podávaných informací: „*Zkušenosti některých pacientů s onemocněním bývají špatné a informace podávané převážně laiky mohou být nepřesné, což pak nepříznivě ovlivňuje i rozpoložení a motivaci našich pacientů s lehčím průběhem onemocnění.“ (Z3*). Jedna pacientka uvedla nebezpečí psychického rozladění při sdílení příběhů: *„Vyposlechla jsem nespočet příběhů a celkově mě to vysálo a psychicky jsem z toho byla špatná. Dodnes se mi vše vrací a někdy, když usínám myslím na celou tu dobu hospitalizací a lidí, příběhů, které mě provázely.*“ (P3). V odpovědích se objevila i možnost využití svépomocných skupin: *„Ve větších městech je díky vyšší koncentraci nemocných pravděpodobně i možnost skupinových sezení a předávání vlastních zkušeností při osobním kontaktu.“ (Z3).* Někteří pacienti výslovně uvedli, že nejsou v kontaktu s žádnými osobami s podobným onemocněním: „*Jo je to fakt jednodušší, když to ty lidi neví, aspoň já to tak vnímám, já žádný skupiny, já se občas potkám jakoby na infúzi, a nikdy s nima neřeším tu nemoc, no fakt ne.“ (P6)* „*nejsem v kontaktu s lidmi se stejným onemocněním.“ (P1), „Nejsem a ani bych nechtěla.“ (P6),* a to z různých důvodů: „*Nevstupovala jsem do nějakých skupin zabývající se touto tématikou. Neměla jsem zájem sdílet zkušenosti a číst vše, co lidi se stejnou diagnózou provází. Každý člověk je jiný, jinak vše nese a prožívá.“* (P3), nejčastěji však proto, že nemají o pomoc tohoto druhu zájem, nebo z obav z vyvolání zbytečných strachů: „*Není potřeba vyvolávat zbytečné strachy a obavy, které nemusí nastat jako u jiných lidí.“* (P3), nebo jen nevědomosti o těchto skupinách: „*Nejsem v žádné skupině, pokud bych o nějaké věděla,*

ráda se jí zúčastním.“ (P7). Jiní pacienti přiznali účast ve skupinách stejně nemocných osob: „*V kontaktu s lidmi, co trpí stejným onemocněním, jsem díky Facebooku skupinu našel. Občas se dělají srazy a radí se s obtížemi co daný člověk má od dalších členů. Jinak nikde aktivní nejsem.“ (P8), „Na Facebooku jsem ve skupině stejně nemocných lidí.*“ (P4). Jedna pacientka zmínila, spontánní a velmi přínosnou pomoc v podobě spolupacientky z nemocnice: „*Další, kdo mi pomohl, byla pacientka, která se mnou sdílela pokoj při mé první operaci a vývodu. Holka, která měla obě stomie řadu let, vyslechla mé pochybnosti a dala řadu cenných rad, které, jak se v praxi ukázalo, mi velice pomohly.“ (P3).* Dva pacienti uvádí přátelení se s pacienty se stejným onemocněním: „*Přátelím se i s několika lidmi se stejnou chorobou a vyměňujeme si vzájemné zkušenosti a myslím si, že se i vzájemně do určité míry podporujeme. Ale organizované to nijak není, je to spíš taková vzájemná morální podpora a každému určitě pomáhá, že si může popovídat s člověkem s podobnými problémy a trápením.“ (P2), „Ano mám dvě kamarádky se stejnou diagnózou a stejným osudem nemoci. S jednou jsem dokonce byla stejně na operacích. Druhá, ta je mi oporou stále. Voláme si, píšeme si a radíme se spolu, když se něco děje.“ (P4), „A znám jen jednu holčinu, co měla stejnou diagnózu.” (P9).* Jedna pacientka uvedla pomoc tohoto typu v rodině*: „Maminka i sestra trpí na hemeroidy. Sdílely jsme, co které zabírá, co pomáhá. Ten, kdo to zažil, ví, jak je to citlivé téma a jak se člověk stydí mluvit o tom například v lékárně.*“ (P7). Jedna pacientka uvedla aktivní pomoc v edukaci zdravotníků se stomií: *„Oslovila mě má stomická sestra, zda bych pomohla pochopit a popsat svůj život sestrám, které se starají na chirurgii o pacienty s vývodem, ale jak se za nimi zavřou dveře nemocnice a jsou propuštěni, ztrácí s nimi veškerý kontakt a netuší, jak i nadále žijí.“ (P3).*

Informace o svém onemocnění pacienti získávali dle respondentů v dostatečném množství od zdravotníků: *„Lékař se vždy snaží poučit pacienta o podávané léčbě a také nežádoucích účincích.“ (Z6),* „*Vysvětlovali, názorně kreslili, poradili, vyšli vstříc, chápali mé obavy a strachy, brali ohledy i na mé několikrát sešité břicho a krásné jizvy.*“ (P3), „*Nejvíce mi pomohl kolega proktolog, který mi vysvětlil postupy, možnosti, doplnění pokračující léčby při opakování divertikulitis.“ (P5), „Pacienti chtějí co nejvíce informací o onemocnění a chtějí též znát další léčbu.*“ (Z6), „*Své pacienty se snažím edukovat co nejpřesněji včetně možnosti přivést si někoho blízkého.“ (Z2), „Nejvíce věřím svým chirurgům, takže když je problém, volám jim. Oni jsou ti, kterým věřím nejvíc.“ (P4). „Veškeré informace jsem dostal od ošetřujících lékařů, tam byla a*

je naprostá spokojenost jak s léčením i přístupem." (P2), „*Všechny informace ohledně této nemoci jsem dostala od mého gastroenterologa, který mě měl v péči." (P4), „Informace mi primárně předal pan doktor, který na mou diagnózu přišel." (P9).* Někteří zdravotníci si stěžovali na nedostatek času pro hovory s pacienty: „*V ordinačních hodinách bohužel není prostor pro rozhovor a edukaci pacienta, nepřítelem je čas." (Z5),* tento čas si udělají například v poradnách*: „Ale i přesto si na tyto pacienty lékaři udělají čas v odpoledních hodinách v poradně." (Z5),* někteří i na úkor svého volného času: „*Prostor na své ambulanci na to mám, respektive si jej udělám, ale dělám to zadarmo, pojišťovna na to nic nepřispívá.*" (Z1), *„Lékař se snaží vysvětlit laicky povahu tohoto onemocnění, léčbu, opatření nebo dietu a nastiňuje budoucnost. S odstupem času pacient tyto informace vstřebává." (Z5).* Naopak pacienti jako nejčastější zdroj uváděli internet: „*Informace jsem čerpal na sociálních sítích." (P8), „Na internetu se člověk dočte taky samé hrůzy." (P9).* Někteří zdravotníci potvrzovali tuto skutečnost: „*Nicméně v dnešní době hodně rad vyhledávají na internetu.*" (Z5). Jeden pacient udával získávání informací od pacienta se stejným onemocněním: *„Něco jsem probíral i se zkušenými pacienty, kteří touto nemocí trpí mnoho let." (P2).* Eventuelně uvádějí strategie třídění informací: „*Někdy bych řekla, že pro člověka, který si vztáhne nemoci a příznaky na sebe, je lepší o všem nevědět a nic nestudovat a jen přijímat informace od lékařů." (P3).* V odpovědích respondentů se však objevuje i nedostatečné informování od zdravotníků či jejich neochota: *„Začala jsem dojíždět do Prahy do Iscaru, bylo to tam jako na běžícím pásu s neustálým odbíháním lékařky mimo ordinaci. Pocit stanoveného času na kontrolu a odbývání." (P3), „Odešla jsem domů, v té chvíli mě nenapadlo, že bych měla podstoupit nějaké omezení ve stravě nebo v procesu vylučování třeba klystýr, lékař mi žádné instrukce nedal." (P7), „Dostávala jsem mnoho léků a ani jednou mi nikdo neřekl nežádoucí účinky." (P4). „Až když jsem na sobě pozorovala, že je něco špatně, tak jsem si přečetla v letáku o co jde." (P6)* a někdy až nevhodné chování*: „Po slovech lékařky že mi za mou nemoc nemůže, a otevření dveří, abych již opustila ordinaci, jsem přestala do Iscaru jezdit." (P3).* Sociální pracovníci zmiňují, že se na ně klienti neobracejí za účelem doplnění informací o diagnóze a léčbě, zmiňují také, že v případě že by se na ně v tomto smyslu obrátili, odkázali by je na ošetřujícího lékaře*: „Svou diagnózu znají klienti již dobře, když přicházejí k nám, ale jinak bych určitě doporučila obrátit se na svého lékaře, ten by měl podat nejadekvátnější informace." (SP3), „Že by přímo u mě žádal pomoc ohledně diagnózy se mi nestalo, ale při vyplňování individuálního plánu se*

občas stane, že klient zcela nerozumí svému onemocnění. V tomto případě bych ho jistě odkázala na jeho ošetřujícího lékaře.“ (SP2), Nicméně sociální pracovníci jsou dle svých slov klienty vyhledáváni, aby se jim klienti mohli svěřit: „*Často se stává, že se klienti, přijdou svěřit, potřebují se hodně vypovídat. Proto je třeba ten jejich dotaz usměrňovat, protože jinak bychom je tu mohli mít celý den a nestihli bychom poradit někomu dalšímu. Ale pokud je to nutné, máme tu klienta i 3–4 hodiny.“ (SP1).*

Při volbě lékaře vycházeli pacienti dle svých odpovědí z doporučení ze strany stejně nemocných pacientů nebo na doporučení blízké osoby: *„Známá mých rodičů byla operována v nemocnici pod Petřínem, od ní jsem dostala informace a zásadní rozhodnutí se nechat operovat od stejných lékařů. Na operatéry jsem měla obrovské štěstí, to byl opravdu pro mě velký zlom při mé cestě k uzdravení.*“ (P3)

4.3.2 *Kategorie č. II – Strategie zvládání*

Tato kategorie obsahuje tři subkategorie: pozitivní vliv léčby na chronické koloproktologické onemocnění, strategie zvládání chronického koloproktologického onemocnění pacientů a podpora rodiny.

Subkategorie IIa) Pozitivní vliv léčby na chronické koloproktologické onemocnění.

Dotazovaní zdravotníci v této oblasti zmiňují téměř bez výjimky pouze léčbu z pohledu medicínského: „*Kromě tradiční léčby je součástí našeho léčebného armamentária samozřejmě i doporučení ohledně změny životního stylu.“ (Z3), „Začínáme režimovým opatřením, eventuelně doplněným o léčbu medikamentózní, v případě selhání zvažujeme léčbu chirurgickou.“ (Z1).* Většina pacientů z tohoto pohledu uváděla výhody a přínos biologické léčby a léčby obecně: „*hlavně já jsem vlastně v biologické léčbě. Dá se říct, že jsem se tam dostala velice brzy a byla jsem strašně ráda, že sem se tam dostala.“ (P6), „Momentálně jsem pátým rokem na biologické léčbě zcela bez příznaků až na výkyv po porodu.*“ (P1), „*takže je to jako těžký, jako když už tam jsem u toho doktora tak jim fakt jako důvěřuju dneska už a věřím jim a vím, že asi dokážou pomoct jo, protože já teda musím zaklepat, mě vždycky pomohli…, biologická léčba mně vopravdu vlastně pomohla v tom, že vlastně se ty stolice ustálily, že sice chodím častějc, ale jenom ráno, jako že sem vlastně přestala chodit přes den, přestaly mi ty pravidelný křeče, který k tý stolici patřily a prostě je to takový, že fakt teď už je to o tom jak se člověk tak jakoby cejtí v pohodě.“ (P6).* Jedna pacientka zmínila odkázanost na medicínskou léčbu*: „ono člověku jako svým způsobem nic nezbývá, ale zase si myslím, že když tam ta důvěra je a člověk tomu věří, tak že to*

fakt pomáhá.“ (P6). Motivace pro vstup do biologické léčby jsou různé, včetně vidiny získání výhod: *„Já jsem i do toho programu biologický léčby šla prostě proto, že prostě budou vědět, že tady je nějaká pacientka, která tam prostě chodí, se všema se tam budu znát a když jednou bude nějakej velkej průšvih, tak nebudu bezejmenná, ale budu ta, co tam chodí každej měsíc, jo, a tak to je, tam přijdete na to oddělení a se všema se znáte, se všema se zdravíte, a myslím si, že ten přístup je jako úplně jinej, takže to bylo asi to, ta hlavní motivace.*“ (P6).

Subkategorie IIb strategie zvládání chronického koloproktologického onemocnění pacientů.

Strategie pacientů jak zvládat nemoc jsou u pacientů různé, od úplného ignorování chronického koloproktologického onemocnění: „*…a to vidíte, když do tý nemocnice přijdete jo, a to vidíte, vždycky já tam přijdu a oni sestřičky, vy vůbec nevypadáte jako nemocný člověk, já tak nechci vypadat jako nemocný člověk…nejhorší je se jako litovat, jo, to je asi největší průšvih a já tím, že sem musela fungovat okolo těch dětí, …„Jo a prostě musíte se dát do kupy, protože to za vás nikdo jinej neudělá, a vy nechcete bejt ta matka, která leží doma. ...Jo, takže vždycky jsem se jako zakousla a říkám, nedá se nic dělat, prostě musíš fungovat.*“ (P6), „*Když se to náhodou někdo dozví, je velmi překvapený a hned se vyptává co to obnáší a že to nikdy neslyšel.“ (P9)*, přes vytváření různých strategii používaných na výletech: *„takže my sme jeli na vodu, protože já jsem jako nejčastějc běhala ráno, na tu stolici, tak já jsem prostě s nima nezůstala spát v kempu ve stanu, ale na noc jsem třeba jela domů a prostě jo, byli jsme domluvení, že přijedu třeba kolem oběda, počkejte na mě, jedeme.“ (P6).* Důležité téma je stravování: „*„ nicméně já bych řekla, že mi jako úplně jídlo jako nevadí, mě vadí velký porce jídla a mě vadí, když jím jakoby dvakrát třikrát denně, prostě menší porce častějc a v podstatě je asi jedno co jím.*“ (P6), „*Vím, jak má vypadat ideální strava, vlákninová dieta se v době zhoršení stala součástí mého jídelníčku.*“ (P7), „*Já vím, že bych neměla čerstvou zeleninu, že bych neměla čerství ovoce, ale jsou to v podstatě věci, který mám nejradši, takže v ňáký míře si je beru. Nedávám si to každej den, ale neberu to tak, prostě dneska to sníš a víš, že ti bude špatně, prostě si to dám tak nějak rozumně a všechno v podstatě.*“ (P6), „*Nechtěla jsem moc jíst, protože po jídle to bylo vždy horší, takže jsem i dost zhubla.*“ (P9). Někteří zmiňovali strategie zvládání nemoci pomocí humoru: „*A Crohna u nás nikdy nikdo neměl, mám ho sama pro sebe.” (P9)*, „*Mám pocit, že tím, jak je to stydlivé téma snažila jsem to vždy zlehčovat a snažila jsem se tomu nepoddávat. Šla jsem na to svou teorií, že pro to dělám maximum, od zdravé stravy, vláknina,*

tekutiny, vitamíny, sport, a tak to bude dobré.“ (P7). Pacienti mají vytvořené strategie i pro zvládání relapsů způsobených přetížením organismu: *„V těhlestěch případech, když už je jakoby nejhůř a fakt ty křeče sou a začínám se cejtit zle, tak najedu na polívky a ty vím, že mě z toho jakoby dostanou, po těch mi není špatně. Jo, že už si jako člověk zvykne, jo, a už to jako neberu, prostě je to součást a nepřemejšlím nad tím, jo, dneska to je průšvih a to, tak prostě automaticky jako na to člověk najede za ty leta.“ (P6), „Uběhlo cca 10 let, umím s tímto problémem pracovat.“ (P7),* ale i strategie při nepříjemnostech spojených se samovolným únikem plynů: „*V čekárně se mi stávalo, že se ozývaly zvuky, které nešly ovlivnit, ale dostala jsem cenou radu, když se toto stane začít se rozhlížet kolem sebe a neupozornit na sebe.“* (P3). Musí umět zabránit odpadnutí sáčku: „*Naučila jsem se spát jen na zádech a ruce měla položené na sáčku.“ (P3),* „*Na postel jsem si koupila nepropustné prostěradlo pro klid, kdyby se stala nehoda a sáček se odlepil od těla.“ (P3)* a zvládnout stud při sexuálním styku: *„Při intimním styku jsem vždy měla překrytý sáček tílkem nebo jsem si nakoupila dva krajkové pasy na zakrytí.“ (P3).* Tyto strategie zahrnující až drastická dietní opatření: „*Řešila jsem situaci buď že jsem několik dní nejedla, nedalo se jinak, jelikož se mi stávaly venku nehody a stolici jsem neudržela…zvolila jsem možnost nejíst. Tím že jsem nejedla zhubla jsem, byla unavená a vyčerpaná.“ (P3),* přes přijetí a smíření se s nemocí a upínání se k víře: „*V této době léčení a cesty k uzdravení jsem se svým způsobem obrátila k Bohu.*“ (P3), až po využití léčby a nemoci jako životní cesty: „*Na sebe zapomínala...musela jsem se naučit a bylo to nevyhnutelné říkat ne, začít být sobecká vůči okolí a najít sama sebe.“ (P3).* Jedna pacientka uvedla také svou strategii při změněném fyzickém stavu po operaci*:* „*Když bylo trochu lépe po operaci, vracela jsem se s dětmi k nám domů, postavila jsem si ze židlí dráhu a pohybovala jsem se přes ně v sedě. Přesedávala jsem si od jedné k druhé nebo po čtyřech lezla po zemi.“ (P3).*

<u>*Subkategorie č. IIc) podpora rodiny.*</u>

K této problematice se vyjádřili všichni respondenti. Zdravotničtí pracovníci vesměs zmiňovali důležitost přítomnosti doprovodu při vyšetření: *„Ano, o zdravotní stav pacienta se doprovod zajímá zejména u starších pacientů a po vyšetření v celkové anestezii, což je nutné.“ (Z4), „Jak kdy, osobně své pacienty vybízím, aby si někoho s sebou přivedli, protože tím zvyšuji šanci, že si budou to, co jim říkám pamatovat, lidé si dle průzkumů pamatují pouze 25 % ze sděleného.“ (Z1), „Pacienti, kteří jsou vyšetřováni v celkové analgosedaci, musí mít se sebou povinně doprovod.*“ *(Z3)* nebo přítomnosti někoho blízkého z důvodu pochopení sdělovaných informací: „*…a také*

proto, že přítomnost dalšího člověka může přinést pacientovi jiný úhel pohledu.“ (Z1). Zmiňují také zájem o zdravotní stav pacienta*: „Ale musím říci, že doprovod má velký zájem o výsledek a stav pacienta.“ (Z5), „Dá se říci, že většina blízkých a příbuzných se zajímá o výsledky vyšetření.“ (Z3), „Okolí pacienta je většinou pacientovi nápomocné.“ (Z6), „Přímé okolí pacienta myslím pochopení pro projevy nemoci pacienta převážně má.“ (Z2),* jenž je někdy přílišný: *„občas vyvíjejí i vlastní iniciativu v diagnosticko-terapeutickém procesu. Samostatnou kapitolou jsou příbuzní, kteří se v rámci hyperpomoci snaží řešit obtíže alternativními léčebnými postupy, těch je ale málo.“(Z3)*. Objevuje se i nezájem: *„Doprovod je přítomný jak kdy, někdy přijde pacient sám, i když zrovna u něj by byl doprovod žádoucí a někdy přichází celá rodina.“ (Z6)* a nepochopení: *„Myslím si, že ne. Ono to nepatří k běžným konverzačním tématům vykládat, jak často krvácím, po které stolici, kolikrát denně chodím, jestli stolici udržím.“ (Z1),* v krajních případech i snaha pacientovi uškodit: *„Z mého pohledu okolí vnímá tyto pacienty jako rovnocenné, samozřejmě se v dnešní době najdou jedinci, kteří chtějí uškodit.“(Z5)*. Dle sdělení sociální pracovnice není vždy pravidlem, že klienti přicházejí s rodinnými příslušníky, v tomto případě je to vždy individuální, stejně tak zkušenosti různých sociálních pracovnic jsou rozdílné. Jedna zmiňuje, že v poslední době je vnímán větší zájem rodiny o spolupráci: „*Někdy naši poradnu kontaktují přímo příbuzní klienta, někdy přichází klient sám, nebo jsme mu doporučeni jinou institucí. Je to značně individuální. Ovšem stále častěji sem chodí právě i rodinní příslušníci těchto osob či osoby pečující o tyto osoby.“ (SP1)*. Naopak jiná sociální pracovnice uvádí, že ve většině případů přichází klient sám: *„Nejčastěji klient přichází sám“ (SP3).* V rozhovorech s pacienty se téma rodiny a blízkých osob vyskytovalo v různých podobách, a to od úplného vyčlenění rodiny a blízkých osob při řešení nemoci a všeho s nemocí související: „(*smích), já musím říct, že oni to neřeší, (smích).*“ (P6) „*...oni jako k tomu moc…my se o tom doma moc nebavíme, já se tím snažím svojí rodinu jako nezatěžovat a myslím si jako tohle mám vyřešíno.“ (P6),* „*V rodině jsme mé problémy zásadně neřešili.“ (P5),* „*Není to tak, že bych jako s někým bych to chtěla řešit, že by mě zajímalo, jak to někdo jiný prožívá, já to tak fakt nemám, protože já si opravdu snažím si nepřipouštět, že jsem nemocný člověk...neví to ani spousta mých kamarádů a ani nemám potřebu to s nimi řešit, protože já se třeba o tom nechci bavit.*“ (P6), *„O svých zdravotních problémech druhým nevyprávím a ani nemám potřebu s někým podobné obtíže sdílet.“ (P5), „Převážná část mého okolí ani neví, že nějakou chorobou trpím.“ (P9),* se zpětným hodnocením někteří tohoto litovali: „*Já jsem to tak ze začátku chtěla,*

takže si říkám, jako takhle to mělo bejt, jako co si stěžuješ, ale někdy vás to tak nahlodá a říkáte si doprčic, tak voni to prostě neřeší, že je mi blbě a že prostě nechci řídit jo...asi jako jo, zase jako na druhou stranu musím říct, že tedy oni jsou lemplové v tom, že dneska se mě ani nikdo nezeptá jak mi je jo…já vždycky říkám, helejte mohl by ste mě někdo do tý nemocnice dovízt a přivést a vždycky tak jako chodí a že to asi nevyjde a já no tak nic jo, takže někdy je vám to až líto, jak to jakoby neřeší, ale na druhou stranu si říkám, že je to tak dobře." (P6). Přes odmítání návštěv při hospitalizaci: *„Pokaždé když jsem byla hospitalizovaná, byla jsem domluvená s rodinou, že za mnou nebudou jezdit, až když se já budu cítit psychicky vyrovnaná je přijmout, tak se ozvu." (P3).* Rodina a blízké osoby představovali pro pacienty neodmyslitelnou podporu: *„Nejvíce mi pomohl přítel, který se mnou bydlel a pomáhal mi se vším a samozřejmě rodina, když jsem přijela domů na víkend."* (P1), *„Po celou dobu hospitalizací děti bydlely u mé maminky a jejího manžela."(P3), „No a opora byla a je vždycky moje maminka, hlavně psychická, byla přítomna každé mé návštěvy doktora." (P9) „Má rodina mě velmi podporovala a vlastně jen díky nim jsem na tuto operaci šla. Myslím si, že nás to spojilo ještě víc. Opravdu jsem měla velkou podporu ve svém manželovi a své tchýni." (*P4), *„Rodina, ale stála při mně, a tak je tomu doteď." (*P2), *„Většinu prací mi pomáhal zvládat můj manžel, já jsem měla pocit, že nic nezvládám" (*P7), *„Rodina nemoc přijala normálně, pomáhali mi, podporovali mne." (*P1), „*Moje okolí má pro mě stoprocentní pochopení a bez nich by pro mě bylo všechno o parník horší."(P2), „Mí přátelé a rodina vše chápají a jsou mi oporou."*(P4), „*Myslím si, že moje okolí jak rodina a přátelé pochopení mají."(P8), „Určitě pochopení mají, i ty co o tom vědí už dlouho." (P9).* Období po sdělení diagnózy uváděli respondenti jako složité: „*Obzvláště první týdny po diagnóze jsou náročné na čas a energii, pacienti prochází náročnými stagingovými vyšetřeními, při kterých logistiku zajišťují členové rodiny*." (Z3). Pacienti také zmiňovali velkou podporu od zdravotníků: *„Setkání s nimi a kus mého života, který provázeli, pro mě navždy bude srdeční záležitostí. Nikdy jim nebudu moct zapomenout, jak mi zkvalitnili život a jejich lidský přístup k mé osobě." (P3),* „*Všechny potřebné informace mi sdělil ošetřující lékař, vše mi bylo srozumitelně vysvětleno." (P1), „...ty sestry já musím teda pochválit a fakt říct, že jsou super mám srovnání odjinad a musím říct, že jsou tam naprosto skvělé a snažím se jim to říkat furt, protože prostě přes to všechno, co se odehrává jsou fakt jako skvělé, takže tak není to pro mě už tak stresující tam chodit a ani si to nepřipouštím, prostě tam přijdu s úsměvem a hurá jdem na to. (Smích)." (P6), „Cítila jsem od ní jak lidský, tak profesionální vřelý vztah, s její pomocí*

jsem dobu obou vývodů, kolostomie i ileostomie zvládla.“ (P3), „Že pak třeba pan primář funguje dobře v tom, když třeba řeknu, helejte tohle to tohle to se mě nezdá, tak on vlastně řekne, že jo, že jako, nemám potřebu to řešit s někým dál.“ (P6), „Pro mě klíčovými osobami nejen jako zdravotní sestry, ale jako lidé, kteří ovlivnili můj budoucí život, nahlédnout na mě jako člověka, utřídit si myšlenky, zjistit, kde jsou mé hranice a úcta ke mně samotné byly boromejské sestry, vyhledávaly nás a věnovaly svůj čas jen nám, z nich člověk cítil, že je to jejich poslání a ne práce. Naučily mě pokoře k životu.“ (P3), „Musím říct, že já jako sem se fakt svěřila do ruky panu primářovi a sestřičkám v nemocnici a jako tomu co dělají jakoby věřím, jo, takže to si myslím, že pomáhá asi člověku úplně nejvíc.“(P6), „Lékaře jsem si nevybírala, spíš jsem šla k tomu, kdo mě měl na starost od začátku a shodou okolností je to nejlepší doktor, takže nebyl důvod koukat po jiném.” (P9). Jedna pacientka uvedla negativní zkušenost se zdravotníky jiného oboru: „*Nechápavost doktora a personálu, že potřebuji přijímat jinou stravu a pokoj s toaletou, abych nemusela běhat přes celou chodbu po operaci, pro ně byla nepochopitelná a nebyli schopni mi toto poskytnout*.“ (P3). Někteří pacienti zmiňovali, že reakci svého okolí považují za neadekvátní a z tohoto důvodu svou diagnózu nesdělují: „*… jo, protože když třeba někomu řeknete helejte já jsem nemocná, já jsem v invalidním důchodu, tak když ho potkáte, tak se zeptá, jak je ti? Je ti dobře, jsi v pohodě? Jo, to nechcete slyšet.“ (P6), „Ono není lehké nejen vidět a poslouchat lidi kolem sebe, každý den několikrát za sebou říkat každému, kdo vám zavolá, co je s vámi nového, co podstupujete, co vás čeká za další krok k uzdravení*.“ (P3). Jeden respondent uváděl neschopnost zdravého člověka vcítit se do nemocného: *„Jediné, co vím naprosto jasně, že bych nemohla ani nechtěla žít se zdravým partnerem, sice se snaží pochopit, jak se asi můžete cítit a litují vás, ale nikdy nepochopí, čím si procházíte, když to sami nepoznali.“ (P3).*

4.3.3 *Kategorie č. III. – Koordinovaná rehabilitace a osoby s chronickým koloproktologickým onemocněním.*

Na pojem koordinovaná rehabilitace byli dotazováni všichni respondenti Z dotazovaných zdravotníků znal tento pojem jeden lékař. Charakterizoval jej jako: „*Ucelený koncept návratu pacienta do normálního života při spolupráci odborníků z různých oblastí*.“ (Z1), ostatní zdravotníci udávali své názory: „*snad něco v iskeru*“ (Z4). Zdravotníci říkali: „*O koordinované rehabilitační péči jsem dosud neslyšel, předpokládám, že kromě snahy zlepšení fyzického zdraví půjde i o podporu psychickou*

a sociální v domácím prostředí nemocného.“ (Z3), *„Pojem koordinovaná rehabilitace je mi neznámý. Pod tímto názvem si představuji, že bude pacientovi zajištěna komfortní péče, jak ze strany léčby, edukace či psychické pomoci*“(Z5), „*Dosud jsem pojem koordinovaná rehabilitace neslyšela.“ (Z2),* nebo termín postřehli, ale nebyli schopni jej vysvětlit, „*O koordinované rehabilitaci jsem již někdy slyšela, ale už přesně nevím, o co jde.*“ (Z6). Pro pacienty byl tento pojem zcela neznámý: „*Ne, neslyšela.*“ (P1). „*Tento pojem jsem nikdy neslyšela.“ (P3),* „*Neslyšela a nic o tom nevím, ráda se dozvím…“ (*P5). Někteří uváděli určité nepřesné představy: „*Jde o řízené rehabilitace zaměřené na daný typ problému pod dohledem*?“ (P1), „*Něco jako sloučení nebo spojení více faktorů například masáže, cvičení, nácvik cviků s třeba sociální stránkou nebo péčí pro jedince, aby se zapojil zpět do normálního života...???“(P3), „Pojem koordinovaná rehabilitace jsem nikdy neslyšel, ale představuji si třeba nějaký typ lázeňského pobytu?“ (P2), „Tento pojem jsem nikdy neslyšela. Představuji si pod tím, že mě asi někdo bude vést ve cvičení? Opravdu nevím.”(P4), „Jako rehabilitace je ňáký cvičení jako, ale jestli to jako někdo hlídá, nevím.*“ (P6), „*Přiznám se, že jsem nikdy tento pojem neslyšela.“ (P7), „Neslyšela a ani nevím co si pod tím představit. Snad nějaká alternativní léčba? Fakt netuším.“ (P9).* U sociálních pracovníků byl tento pojem známý: „*Ano znám tento pojem.“ (SP3), „Samozřejmě tento pojem znám…“ (SP1).*

Ačkoli se pojem koordinovaná rehabilitace nevyskytoval v odpovědích respondentů a ani jej nedokázali vysvětlit, její jednotlivé složky jsou při léčbě chronických koloproktologických onemocnění využívány: „*V souvislosti s problematikou gastroenterologických pacientů spolupracujeme s řadou lékařů těchto odborností: radiologie, chirurgie, interna, patologie, mikrobiologie, imunologie, biochemie, neurologie, psychiatrie a tak dále.“* (Z3), *„Jelikož někdy u onemocnění dochází ke komplikacím, zajišťujeme pacientovi léčbu na vyšším pracovišti, nebo odesíláme pacienta na imunologii, revmatologii i dermatologii*.“ (Z5), *„Některé pacienty s hemorhoidami, komplikovanými divertikulózami, abscesy a píštělemi dále odesíláme na příslušnou specializovanou chirurgickou ambulanci.“* (Z2). Často bývá doporučován psycholog: *„Zde by byla vhodná časná psychologická pomoc.“ (Z3*). Zdravotníci však upozorňují na nedostupnost psychologické pomoci*: „…která je však v podmínkách České republiky špatně dostupná.“ (Z3), „Podporu zejména psychickou vyžadují i pacienti s dlouhodobými záněty střev, kde se efekt léčby dostavuje pomaleji, jsou časté recidivy a komplikace vyžadující nové a nové diagnostické a léčebné přístupy*.“ (Z3). Jako další odborník bývá uváděn fyzioterapeut: *„Měla jsem úžasnou*

rehabilitační sestru 6 let. Docházela jsem k ní i po dobu operací, s vývodem, vždy brala na zřetel tento fakt. Naučila mě cviky pro posílení pánevního dna.“ (P3), psychiatr: *„Psychicky jsem v nemocnicích kolabovala, museli mi odebrat mobilní telefon, abych měla klid, nastoupil psycholog i psychiatr, nechtěla jsem se vracet domů.“ (P3),* „*Necítila jsem se ani jako člověk natož jako žena při pohledu v zrcadle, skončila jsem v péči psychiatra.“ (P3).* Někdy je nutné nasadit psychofarmaka: „*Běžnou součástí léčby je kromě pohovoru s nemocnými i medikamentózní podpora psychofarmaky – antidepresiva, méně často anxiolytika.*“ (Z3). Podpůrnou složkou pro pacienta se v případě potřeby úpravy stravy stává také dietní sestra*: „V nemocnici pod Petřínem mi vždy poskytly pomoc dietní sestry, s nimiž jsem si sestavila jídelníček.*“ (P3), v případě vytvoření vývodu edukuje pacienta stomická sestra: *„zásadně mi pomohla má známá stomická sestra, ukázala mi veškeré pomůcky, zapůjčila DVD s ukázkou hygieny a výměny stomických sáčků, brožury, vždy mě vyslechla a zodpověděla mé otázky, když jsem v něčem tápala.“ (P3), „Stomickou sestru, která v nemocnici funguje na chirurgickém oddělení.“ (Z4).* Pacienti vnímají problém v organizaci: „*Chtěla bych dodat, že nejhorší spolupráce, kterou jsem zažila 3x, byla stomická sestra v hořovické nemocnici. Pacient po zásadní první operaci s vývodem a sestra týden dovolenou, bez odevzdání klíče jinému zdravotnímu personálu. Sice sestry u sebe měly nějaké pomůcky, ale neuměly je používat a já jako vyděšená prvnička už vůbec ne. Kapačky, strava a sáček se nafukuje a nafukuje, nedrží na kůži a sestry vezmou náplast a přelepí sáček. I tak nevydržel...seděla jsem na posteli, čerstvá rána na břiše, v jizvě stolice, tekoucí přes břicho po nohách, noční košile i postel zašpiněná. Nevábný zápach, pacientka na pokoji, nakonec odešla. Já uplakaná, sestry nemají čas hned přijít, a tak čekáte kdo se o vás postará až bude mít čas. Neprofesionalita a já se cítila ponížená a ztracená.“ (P3)* a nedostatek personálu*: „Mám problém najít edukovaného fyzioterapeuta, který by se zaobíral posilováním pánevního dna, a to u pacientů s inkontinencí stolice, nemám je kam odesílat.“* (*Z2*). I sociální pracovníci potvrzují, že koordinovaná rehabilitace, tak jak je definována nefunguje, fungují však její složky: *„Takto nemocným klientům bych doporučila organizaci Mesada, která se zabývá sociální rehabilitací a osobní asistencí, ta je jakoby úplně specifická. Mají i nějaký program na zaměstnávání osob se zdravotním postižením. Navedeme je, samozřejmě také dáme obecný rady. Já jim prostě řeknu, žádost na invalidní důchod se podává na české správě sociálního zabezpečení.“ (SP2), „…ale nevím o žádném funkčním týmu zde v okolí, který by se tímto zaobíral.“* (SP1).

5 Diskuze

Většina výzkumů realizovaných v této oblasti se zaměřuje zejména na specifické střevní záněty zahrnující Ulcerózní kolitidu a Crohnovu chorobu. Inspirovala jsem se jimi ve své práci, protože, projevy těchto onemocnění a jejich vliv na kvalitu života je velmi podobný. Nenašla jsem žádný výzkum zabývající se kvalitou života osob s ostatními chronickými koloproktologickými chorobami, někdy zvaná malá koloproktologická onemocnění (hemoroidy, trhliny řiti, inkontinence, píštěle, prolaps rekta), kde je tento problém vlastně ještě složitější, a to z důvodu chybějící literatury a nejednotnosti léčby. Pro mou práci je stěžejní ovlivnění kvality života chronickým koloproktologickým onemocněním a možnosti ovlivnění koordinovanou rehabilitací a není proto potřeba z pohledu mé práce takového odlišení jako z pohledu medicínského, který se ještě zaměřuje na další rozdíly těchto chorob, jež nejsou pro mé potřeby důležité např. léčba a etiologie onemocnění.

Jsem si vědoma faktu, že ani mnou provedeným výzkumem nelze uvedenou problematiku prohlásit za zcela zmapovanou.

Výsledky svého výzkumu jsem pro větší přehlednost zařadila do stejných kategorií, jak byly vyhodnocovány, jsem si vědoma skutečnosti vzájemné propojenosti jednotlivých oblastí.

Prvním zkoumaným jevem byly sociální aspekty chronických koloproktologických onemocnění. Pacienti popisují, že v důsledku propuknutí onemocnění dochází k narativnímu narušení fungování rodiny tak, jak jej uvádí Skorunka (2018), tedy, že dojde k narušení kontinuity rodiny včetně plánů, ambicí a naplnění jedinečného potenciálu do budoucnosti. Chronická koloproktologická onemocnění mají dle odpovědí pacientů vliv také na navazování a udržení partnerských vztahů. Toto koresponduje i s výzkumem o kterém píše Fuchsová (2012), která uvádí, že 40 % pacientů brání IBD v navázání partnerského vztahu nebo bylo příčinou jeho rozpadu. Domnívám se, že popisovaná situace je důsledkem náročnosti samotného onemocnění, ale i logickým důsledkem charakteru onemocnění, jehož projevy značně ovlivňují fungování rodiny a zasahují do intimní sféry. Je to také zásah do oblasti sexuálního života, který zmiňují někteří pacienti a zdravotníci.

Ve dvou případech respondenti zmínili možné problémy v zaměstnání, ale i v přípravě na budoucí zaměstnání, zdravotník upozornil na možné nepochopení ze stran zaměstnavatelů a spolupracovníků. Toto odpovídá i výzkumu, o kterém píše Fuchsová

(2012), která uvádí, že osoby s IBD se setkávají s diskriminací, nemocní bývají často terčem nepříjemných poznámek. Myslím si, že problém nepochopení ze strany zaměstnavatelů a spolupracovníků je do značné míry zapříčiněn tím, že pacienti s chronickým koloproktologickým onemocněním nemají na první pohled žádné rozpoznatelné znaky onemocnění a pokud se sami se svými problémy nesvěří (což dle výše uvedeného není pro ně příjemné), není jejich onemocnění pro ostatní zjevné.

Co se týká problematiky invalidních důchodů, Ďuricová et al. (2018) ve svém výzkumu uvádí, že ze zkoumaného vzorku je 11,4 % osob s IBD v invalidním důchodu. Toto odpovídá sdělení Z2 o tom, že pouze malé procento pacientů je v invalidním důchodu. Rozpor ve sdělení Z2 a Z1, který uvádí, že většina pacientů s tímto onemocněním je v invalidním důchodu, uvádí i Sellin (2009), dle kterého se odpovědi gastroenterologů na otázku, kolik vašich pacientů z IBD je zdravotně postižených, mohou lišit v rozmezí 5-30 %. Stejný autor uvádí, že velký rozdíl v odpovědích může být dán tím, že existuje jen málo studií o postižení souvisejícím s IBD ve srovnání s jinými chronickými onemocněními a také absencí standardizovaného nástroje pro postižení IBD. Z uvedené studie publikované v roce 2009 vyplývají stejné výsledky, jako v mnou realizovaném výzkumu v roce 2020. Domnívám se, že procenta invalidity a postižení u chronických koloproktologických onemocnění zůstávají poměrně rozdílná. Podle mého názoru to může být dáno samotnou povahou onemocnění, neboť tato onemocnění mají méně předvídatelný vývoj, který se vyznačuje exacerbací a remisemi. Respondenty zmiňované komplikace a nepříjemnosti při získávání invalidního důchodu potvrzují i Matějková, Vítková (2019), které uvádějí, že posuzování IBD v řízení o přiznání invalidity přináší některé obtíže, mezi které z pohledu posudkového lékařství řadí jednotné hodnocení Crohnovy nemoci a Ulcerózní kolitidy, které však mají řadu odlišných znaků. Dále považují stejné autorky za obtížné posuzování na základě přítomnosti průjmů, neboť u velké části pacientů s IBD nejsou vůbec přítomny a přesto mají pacienti těžké postižení, navíc považují za relativní, co znamenají dle vyhlášky udané „časté průjmy“. Z hlediska posudkového lékařství je tak rozhodující přítomnost komplikací, když jejich výskyt odpovídá poklesu pracovní schopnosti o 60-70 %, a jedná se tedy o postižení, při kterém může být přiznána invalidita III. stupně. Pokud se jedná o malé koloproktologické onemocnění, je dle zákona rozhodující celkový stav pacienta. U hemeroidů je pokles výkonnosti ohodnocen 10-20 % a u píštělí dle jejich produkce od 10-70% poklesu pracovní schopnosti (Vyhláška č. 359/2009 Sb.,). Dle mého názoru má tato problematika více dimenzí, a to jednak fakt, že projevy těchto

onemocnění jsou intimní a není pro pacienta jednoduché se s nimi svěřovat i ošetřujícímu lékaři, natož pak posudkovému lékaři, se kterým nemá vytvořený vztah a často jej vidí jednou v životě, nebo po velmi dlouhé době. Dále pak musí být logicky systém přiznávání invalidity pro pacienty jako laiky velmi komplikovaný a nepochopitelný, když i z pohledu posudkové služby jsou zjevné nejasnosti. Matějková, Vítková (2019) k této problematice dále uvádějí, že úspěšnost žádostí o invaliditu u osob s IBD byla téměř 90 %. Z mého pohledu zde však vyplývá otázka, zda vysoká úspěšnost přiznání invalidity je důsledkem závažnosti vlivu onemocnění na snížení pracovní schopnosti či důsledkem podávání žádostí pouze osobami, které i přes nedostatečnou informovanost musí řešit existenční problémy. Odpovědi respondentů, např. P6, která se dozvěděla o možnosti invalidního důchodu náhodně při čekání na kontrolu, svědčí spíše dle mého názoru pro druhou variantu. Dalším velkým tématem, které se zde otevírá, je přínosnost invalidity I. stupně pro osoby s chronickým koloproktologickým onemocněním. S ohledem na charakter onemocnění není značná část pacientů schopna nadále vykonávat své zaměstnání ve stejném rozsahu, respondenti tak uváděli, že museli zaměstnání změnit či zcela ukončit. Toto potvrzuje i Ďuricová et al. (2018) ve svém výzkumu, která uvádí, že ½ pacientů s IBD udávala pracovní omezení z důvodu nemoci. S ohledem na to, že při I. stupni invalidity dostane nemocný od státu 23, 2 % hrubé mzdy jako invalidní důchod, je zcela logické, že není možné zachování dosavadního životního standardu, důsledkem tak může být závislost na pomoci rodiny a blízkých, či významný pokles životní úrovně.

Pacienti a jedna sociální pracovnice zmiňovali WC kartu a Euroklíč. Jedná se o nástroje, které by měly ulehčit pacientům s chronickým koloproktologickým onemocněním fungování v běžném životě. Jedná se o iniciativu pacientů s IBD. Nicméně, jak uvádí sami pacienti, např. WC karta již v poslední době pozbývá významu, neboť velká část toalet má u vstupu turniket, který není schopen umožnit vstup pouze na základě této karty. Pacienti s chronickým koloproktologickým onemocněním tak stejně musí uhradit poplatek a prodlužuje se tak čas, který je pro tyto pacienty rozhodující. Alternativou může být Euroklíč. Z provedených rozhovorů však vyplývá, že pacienti a ani zdravotníci nejsou o této možnosti dostatečně informováni. Dle mého názoru jsou toalety opatřené Euroklíčem vnímány českou společností jako toalety pro osoby s tělesným postižením a není povědomí o možnosti získání tohoto nástroje pro osoby s chronickým koloproktologickým onemocněním. Dva pacienti uvedli, že jsou držiteli karty pro osoby se zdravotním postižením. Při prohledávání

internetových diskuzí osob s chronickým koloproktologickým onemocněním jsem narazila na právní poradnu stomici.cz, kde byla mimo jiné zmínka o průkazu ZTP. V jedné z odpovědí byl čistě citován zákon bez jakéhokoliv vztahu či doporučení pro stomiky, ve smyslu sdělení bližších informací, za jakých podmínek mají na průkaz nárok apod. Domnívám se, že i tento průkaz by mohl být pro osoby s chronickým koloproktologickým onemocněním velmi přínosný, a to zejména v případě, že by pacienti byli držiteli karty ZTP nebo ZTP/P a měli by tak nárok na evropskou parkovací kartu. Jak zmiňuje i jeden z respondentů – pacientů, vedlo by to k významnému ulehčení řešení situace, kdy musí akutně zaparkovat a navštívit nejbližší toaletu. Z provedených rozhovorů je patrné, že průkaz ZTP nebo ZTP/P není osobám s chronickým koloproktologickým onemocněním až na výjimky přiznáván nebo si o něj pravděpodobně z důvodu nedostatku informací nežádají.

Psychické aspekty chronického koloproktologického onemocnění

Druhým zkoumaným jevem byly psychické aspekty chronického koloproktologického onemocnění. Reakce pacientů po sdělení této diagnózy jsou vesměs negativní, objevují se obavy, strach a podobné emoce. Nicméně s ohledem na to, že chronická koloproktologická onemocnění jako taková, nejsou v obecném povědomí, zejména pak jejich významný dopad na běžný život člověka, pacienti si tak po sdělení diagnózy neuvědomují jejich závažnost. A to v tom smyslu, že pokud je někomu sdělena diagnóza rakovina, každý se zalekne a je v obecném povědomí, že tato nemoc bude velkým zásahem do života člověka. Ale když vám někdo řekne máte např. Crohnovu chorobu, Ulcerózní kolitidu, hemoroidy, tak si většina pacientů nedokáže představit, co to pro něj a celé jeho okolí znamená. Navíc je často vnímání nemoci ovlivňováno komerčními filmy a seriály typu Modrý kód a Dr. House ze zdravotnického prostředí, čímž se do povědomí lidí dostává představa, že medicína je všemocná. Toto potvrzuje také Beran (2010), který píše, že díky médiím, které uvádějí medicínské úspěchy, je snížena pacientova schopnost adaptace na onemocnění. Z výše uvedených důvodů se domnívám, že toto může být příčinou různorodosti reakcí.

V odpovědích respondentů týkajících se vyrovnání se s chronickým koloproktologickým onemocněním se vyskytují jednak typicky popisované fáze vyrovnání se se stresem, a dále různé odpovědi, které souvisí se subjektivním pojetím chronického onemocnění, tak jak jej popisuje Gurková (2017). Dle mého názoru záleží na mnoha faktorech, a to buď ovlivnitelných (např. kvalita a dostupnost zdravotnické

péče) nebo přirozeně daných osobnostních charakteristik daného člověka. Domnívám se však, že vyrovnání se s nemocí a s tím spojená stabilizace psychického stavu patří mezi klíčové oblasti léčby osob s chronickým koloproktologickým onemocněním. Neboť nejen v odpovědích respondentů, ale i v dostupné literatuře se vyskytuje psychická nepohoda a stres jako možný spouštěč nemoci nebo příčina relapsu nemoci. Jak uvádí Morschitzky (2007) nemoc a stres jsou vzájemně provázané faktory a odpověď na otázku zda je nemoc způsobena stresem, či nemoc stres vyvolává, není jednoznačné.

Omezení osob s chronickým koloproktologickým onemocněním

S ohledem na charakter onemocnění s sebou toto logicky přináší různá omezení. Respondenty jak z řad zdravotníků tak pacientů byla nejčastěji zmiňována dietní opatření, což vyplývá z toho, že se jedná o onemocnění trávicího traktu. Také Vránová (2013) vidí dietní opatření jako nedílnou a důležitou součást života pacientů s IBD, podotýká však, že striktní dodržování dietních opatření může vést k malnutrici, hypovitaminóze a deficitu minerálních látek. Velkou pomocí pro pacienty by mohla být spolupráce s výživovým poradcem, aby se předešlo výše uvedeným komplikacím. Z odpovědí respondentů však vyplývá, že se nejedná o zaběhlou praxi, neboť spolupráci s nutričním terapeutem uvedl pouze jeden zdravotnický pracovník a jeden pacient. Zajímavým faktem ovšem je, že i přesto, že zdravotníci i pacienti uvádějí vysokou účinnost dietního opatření, pacienti přiznávají jejich nedůsledné, popřípadě jen krátkodobé dodržování. Problematice adherence k léčbě se věnuje Gurková (2017) ve své publikaci Nemocný a chronické onemocnění a rozebírá jí z pohledu různých teorií. Dle mého názoru však na tento fenomén má velký vliv skutečnost, že onemocnění jsou chronická, nevyléčitelná, často diagnostikována ve věku mladých dospělých, a člověk by tak musel dodržovat dietní omezení po většinu života. Navíc často nestačí pouze změna stravování, ale je potřeba komplexní změna celého životního stylu. Toto potvrzuje také Slabá (2017), která nad rámec toho ještě uvádí, že u chronických onemocnění může být adherence k léčbě snížena ještě tím, že léčba nevede k úplnému uzdravení. Stejná autorka vidí řešení v dostatečné edukaci pacienta a nalezení společného konsenzu léčebného plánu, který nemusí být vždy plně efektivní, ale jeho dodržování bude pro pacienta reálné. Domnívám se, že lékaři nemají pro výše uvedené dostatečný časový prostor, a tak zůstává na pacientech, aby si vytvořili svůj systém stravování, a to buďto tím, že vynechávají potraviny, které jim způsobují obtíže nebo tyto potraviny konzumují v malém množství. Dle mého názoru toto pomáhá pacientům

v lepším zvládání onemocnění. Mezi dalšími režimovými opatřeními byla zmiňována eliminace psychické zátěže a stresu, zákaz kouření a konzumace alkoholu. V jedné odpovědi bylo zmíněno velmi specifické omezení pohybu, a to jízda na kole. Při zevrubném studování dostupných zdrojů o omezení pohybových aktivit osob s chronickým koloproktologickým onemocněním jsem na stránce www.strevnizanety.cz narazila na rozhovor s trenérkou Martinou Benáčkovou, který je z hlediska mojí problematiky velmi přínosný, neboť tato trenérka působí jako specialista pohybu při chronických onemocněních ve Velké Británii (Hanzlíková, 2019). Tato doporučuje pacientům pohyb v jakékoliv fázi onemocnění, zmiňuje také omezení jízdy na kole při IBD, a to především z důvodů zvýšeného energetického výdeje. Souvislost mezi stresem a chronickými koloproktologickými onemocněními byla řešena již výše. Z mého pohledu je však velmi složité eliminovat výše uvedené faktory, a to nejen s ohledem na současnou dobu, když tyto jsou běžnou součástí každého člověka i zdravého, ale i v důsledku projevů chronických koloproktologických onemocnění. Tato onemocnění přinášejí pro pacienty mnoho nejistoty v tom smyslu, že nedokáží ovlivnit, kdy dojde znovu k propuknutí nemoci a v souvislosti s tím k výraznému snížení kvality života, ale i v tom smyslu, že při jakékoliv činnosti a cestě mimo domov musejí počítat s možností např. inkontinence stolice. Za těchto podmínek si myslím, že je velmi složité zůstat v psychické pohodě a bez stresu. I v této oblasti by mohl být pro pacienty velmi přínosný multidisciplinární tým koordinované rehabilitace, který může průběžně hodnotit stav pacienta a případně posílit pomoc některé ze složek systému. S léčbou chronických koloproktologických onemocnění je neodmyslitelně spojena medikamentózní léčba, kdy nejčastěji z pohledu největšího omezení byly zmiňovány kortikoidy, které mají mnoho vedlejších účinků. Z odpovědí pacientů je patrné, že tyto nežádoucí účinky jsou natolik omezující a obtěžující, že se pacienti rozhodli i přes pozitivní vliv na onemocnění tyto vysadit. Toto uvádí také Gurková (2017), která píše, že prioritou zdravotníků je, co největší adherence k léčbě, pro pacienta však mohou mít přednost oblasti jiné např. udržení finančního zázemí, předcházení relapsům a kontrolovatelnost symptomů.

Z výpovědí respondentů dále vyplynula subkategorie omezení v důsledku projevů chronického koloproktologického onemocnění. Vyjma omezení, které byly rozebrány již v předchozích kapitolách (zaměstnání, stigmatizace, sportovní aktivity), se v odpovědích respondentů objevovaly nejčastěji únava, vyčerpanost, časté stolice, inkontinence, bolest, omezení každodenních činností. Únavu, průjmovité stolice a

bolest břicha uvádí Ďuricová et al. (2018) jako nejčastější obtíže pacientů s IBD v souvislosti s jejich onemocněním. Mnou dotazovaní respondenti nad rámec uváděli jistě velmi citlivé téma, a to inkontinenci stolice, kterou výše uvedená autorka nepopisuje. Domnívám se, že právě toto téma podstatně ovlivňuje prožívání člověka, vyvolává pocit studu a často může vyústit až v sociální izolaci. Toto potvrzuje i Malá et al. (2013), která uvádí, že fekální inkontinence významně ovlivňuje sebehodnocení a může vést ke ztrátě sebevědomí, ke snížení kvality života a až k sociální izolaci. Toto potvrzují i slova Anděla (2014), který inkontinenci stolice řadí mezi tabuizovaná a opomíjená témata s velkým zdravotně sociálním dopadem, a s okrajovou pozorností při vzdělávání zdravotnických pracovníků s následnou nedostatečnou a málo otevřenou komunikací mezi pacientem a zdravotníkem. Matějková a Vítková (2019) inkontinenci stolice řadí mezi závažné ovlivnění kvality života s poklesem pracovní schopnosti o 70 %, což odpovídá III. stupni invalidity. Z vlastní zkušenosti vím, že v ČR neexistuje žádná specializovaná ambulance, která by se zabývala řešením fekální inkontinence, což dle mého názoru ještě umocňuje tabuizaci tohoto tématu.

Všechny tyto obtíže se významně promítají do každodenního života jedince a jeho rodiny, což se také hojně vyskytovalo v odpovědích respondentů. Dle mého názoru patří tato oblast mezi jednu z nejvýznamnějších a bohužel i nejméně ovlivnitelných. Sám podle sebe každý ví, že když má nějaké zdravotní obtíže, je pro něj někdy velmi těžké vyjít sám se sebou. V případě pacientů s chronickým koloproktologickým onemocněním se jedná o potíže dlouhodobé a do jisté míry pro ostatní, byť blízké osoby, nepochopitelné. Za typický příklad považuji vyjádření pacientky, která popisuje, jaké těžkosti pro ni znamená pro ostatní tak zcela běžná procházka s rodinou. V mém výzkumu jsem neprováděla rozhovory s rodinnými příslušníky, nicméně Fuchsová (2012) uvádí, že IBD má velký vliv na mezilidské vztahy, a to nejen po dobu pobytu v nemocnici a období relapsu, které považuje pouze za špičku ledovce. Stejná autorka za mnohem hůře akceptovatelnou pro rodinu považuje častou únavu, menší schopnost spontánních aktivit, nutnost plánovat veškeré denní činnosti v závislosti na pohybu střev apod.

Chronická koloproktologická onemocnění s sebou přináší někdy i nutnost vytvoření umělého vyústění střeva na stěně břišní, což se také objevilo v odpovědích pacientů. Převládají obavy z tohoto do značné míry radikálního řešení, i když v konečném důsledku je toto řešení vnímáno vesměs pozitivně i přesto, že po zavedení stomie se pacienti museli vyrovnat s různými těžkostmi. Je logické, že zdravotníci

vnímají vytvoření stomie především z hlediska funkčnosti, ale i tak jsou si vědomi, jak velký zásah do života pacienta stomie představuje. Domnívám se, že konečné pozitivní vnímání stomie souvisí také s tím, že dle výzkumu Michálkové (2010) má v současné době pouze 0,4 % respondentů nedostatek informací. V odpovědích respondentů se objevují obavy z odhalování těla na veřejnosti např. svlečení se do plavek a vykonávání sportovních aktivit. Nejčastěji je zmiňováno plavání a koupání, kdy jsou obavy ze selhání stomické pomůcky vysoké. Toto potvrzuje i Michálková (2010), která uvádí, že většina respondentů z jejího výzkumu nesportuje, protože mají strach ze selhání pomůcky a stomie jim zabraňuje v pohybu.

V otázce vzájemné podpory pacientů s chronickým koloproktologickým onemocněním je rozšířena spíše v neformálním slova smyslu (vyjma organizace pacienti IBD), to znamená, že si pacienti předávají informace neorganizovaně např. při společné hospitalizaci v nemocnici nebo při různých vyšetřeních. Formalizované předávání informací mezi pacienty, ve smyslu podpůrných či svépomocných skupin, není využíváno. Pacienti někdy i výslovně uváděli, že by ani o tuto formu neměli zájem, když i jeden ze zdravotníků upozornil na možné negativní důsledky. To, že v České republice nejsou podpůrné a svépomocné skupiny rozšířené a využívané, potvrzuje i Hejzlarová (2011) svým výzkumem. Žádný novější se mi nepodařilo nalézt. Snažila jsem se v odborné literatuře najít odpověď na otázku, zda účast v podpůrných a svépomocných skupinách není využívána a někdy až odmítána pouze u pacientů s chronickým koloproktologickým onemocněním, či jsou tyto skupiny odmítány v celé české společnosti. Podařilo se mi na toto téma najít pouze bakalářskou práci s názvem: Svépomocné skupiny, jejich význam a nabídka v ČR od Petry Sovové z roku 2018. Výše uvedená došla k závěru, že ryze svépomocným skupinám není věnována v České republice žádná kniha. Sovová (2018) poukazuje také na to, že účast na skupině není taková, jakou slibovala poptávka, když příčinou je, že lidé nemají čas, jsou vyčerpaní. Pokud však dle stejné autorky přijdou, zjišťují, že je skupina přínosná. Při svém výzkumu si Sovová (2018) klade otázku, z jakého důvodu jsou svépomocné skupiny opředeny nejasnostmi a někdy spojovány s nedůvěrou. Při hledání odpovědi se stejná autorka zabývá mimo jiné tím, zda toto může být zapříčiněno nedostatkem informací o svépomocných skupinách, neboť osoby v problematice svépomocných skupin zainteresované (odborníci, či zúčastnění laici) je považují za přínosné. A tak i já si kladu otázku, zda by větší osvěta o svépomocných skupinách pacientů s chronickým koloproktologickým onemocněním mohla tuto situaci změnit. Domnívám se, že větším

využíváním těchto skupin by mohlo dojít k výraznému zlepšení informovanosti u pacientů v oblastech, ve kterých informace postrádají (sociální zabezpečení, Euroklíč…).

V otázce zdrojů informací lékaři uváděli, že se domnívají, že pacientům předávají informace o nich v dostatečné míře, stěžovali si pouze na nedostatečný časový prostor. To koresponduje s odpověďmi sociálních pracovníků, kteří uvádějí, že se na ně obracejí klienti, kteří mají dostatek informací, nicméně si potřebují o svém onemocnění popovídat. Myslím si, že jedním z důvodů může být skutečnost, že pacient si z rozhovoru s lékařem pamatuje pouze omezené množství informací, což také potvrzuje jeden zdravotník. Na toto téma píše také Beran (2010), který udává, že pacient si pamatuje 40 % informací, které jsou ještě zkresleny a ovlivněny. Odpověď pacientů, že jejich nejčastějším zdrojem informací je internet, považuji jednak za výsledek špatné komunikace mezi pacientem a zdravotníkem, neboť je zde patrný rozpor mezi tím, co si myslí pacienti a co vypovídají zdravotníci. Druhý rozměr této problematiky dle mého názoru tkví v tom, že může vést k rozvoji kyberchondrie tak jak jí popisuje Židková (2010), která uvádí, že internet poskytuje nepřeberné množství informací, které není laik bez lékařského vzdělání a někdy ani odborník schopen relevantně vyhodnotit. Na internetu se mnohdy dostanou pacienti na stránky různých diskuzí, kde mohou být informace i protikladné. U emočně labilnějších jedinců je vyvolána tendence věřit v tu nejhorší variantu, kterou internet nabídne (Židková, 2010).

Strategie zvládání chronického koloproktologického onemocnění

V odborné literatuře je tento pojem souhrnně popisován jako coping. Parekh et al. (2015) uvádějí, že pacienti s IBD, kteří mají vytvořenou svoji strategii zvládání, lépe zvládají své chronické onemocnění. Domnívám se, že velký podíl na této skutečnosti má fakt, že coping je systém, který si pacient vytváří sám, jako největší odborník na své tělo, na své potřeby. Ze stejného důvodu se podle mne v odpovědích zdravotníků vyskytuje především medikamentózní léčba, neboť zdravotníci se primárně na ni zaměřují.

Velmi často je v odpovědích zdravotníků a pacientů zmiňována biologická léčba. V tomto případě, se nejedná o typický příklad copingu, nicméně jsem považovala za velmi důležité ji ve výsledcích výzkumu uvést. Z určitého úhlu pohledu lze podle mého názoru biologickou léčbu za určitou strategii zvládání považovat, neboť velká část pacientů, která biologickou léčbu snáší a podstupuje, se nachází v remisi a toto období

je obecně z pohledu kvality života považováno za velmi příznivé. Což potvrzuje Gabalec (2007), který uvádí, že pacienti v této době dosahují kvality života srovnatelné s běžnou populací.

Téma rodiny se vyskytuje v odpovědích respondentů ze všech skupin. Zdravotničtí pracovníci zmiňují rodinu jednak jako zdroj a jednak jako příjemce informací. Toto potvrzuje i Skorunka (2018), nicméně upozorňuje na to, že ani v publikacích věnovaných komunikaci v medicíně nejsou detailně zpracovány situace, kdy by spolupráce s rodinou byla na místě. Výjimku dle stejného autora tvoří léčba dítěte nebo dospívajícího a specifika komunikace s rodinou v případě terminálního stadia závažného onemocnění. Domnívám se, že význam rodiny nemocného je důležitý i pro ostatní pacienty, nejen pro výše uvedené. To, že rodinu nelze opomíjet, uvádí také Pražský (2013), který dále píše že je potřeba udržovat informovanost rodiny, ovšem při zachování práva pacienta na ochranu jeho soukromí. To koresponduje i s odpověďmi respondentů, když ne každý si přál, aby rodina byla zapojena do léčebného procesu. Je tak zřejmé, že je potřeba ke každému přistupovat individuálně a respektovat jeho přání. Postoje každého z pacientů vychází dle mého názoru z celkové osobnosti člověka, ale i rodinných vztahů. Svou roli může hrát i obava z lítosti druhých a nepříjemných otázek, což je s ohledem na intimní charakter onemocnění pochopitelné. Velmi pozitivně hodnotím, že všichni pacienti, až na jednoho, označili vztah se zdravotníky za kladný, z medicínského hlediska měli o své nemoci dostatek informací a ve zdravotníky měli důvěru. Toto uvádí i Ďuricová et al. (2018) ve svém výzkumu, která prezentuje, že 93,9 % dotazovaných pacientů měla dostatečné znalosti o IBD a jeho léčbě. Dostatek informací z medicínského pohledu potvrzují i sociální pracovníci v mém výzkumu. Dle Praška et al. (2010) je povinností každého lékaře vytvořit spolupracující terapeutický vztah s každým pacientem. Vytvoření dobrého terapeutického vztahu je dle mého názoru předpokladem úspěšné léčby a posiluje adherenci k léčbě, neboť tato se dle mého názoru významně snižuje úměrně s důvěrou k lékaři. Myslím si, že otázka důvěry úzce souvisí s volbou lékaře, když tato se prolíná ještě se subkategorií vzájemné podpory. Podklady pro volbu lékaře získávají pacienti z různých zdrojů, v odpovědích pacientů se objevily odpovědi například ve smyslu kladné zkušenosti známých nebo doporučení pacientů se stejným onemocněním. Osobně se domnívám, že volba lékaře a získávání relevantních informací pro tuto volbu jsou velkou otázkou. Myslím si, že velká část populace nemá možnost získání těchto informací, či volbu lékaře vůbec neřeší a obrací se na nejbližší pracoviště k tomu určené nebo na pracoviště, na které je

odkáže jejich ošetřující lékař. Volbu jiného lékaře tak řeší až ve chvíli, kdy ztratí důvěru v ošetřujícího lékaře, či v případě komplikací a hledají jiné možnosti. Získávání podkladů pro rozhodování při volbě lékaře jsou v České republice značně omezené, a to s ohledem na to, že zde neexistuje obdobný seznam, který je mi znám ze systému Velké Británie. V tomto seznamu je možné nalézt specializaci lékaře a podrobnější informace o provedených operacích a procentu komplikací. Tento seznam spravuje odborná koloproktologická společnost Velké Británie. Absenci podobného rejstříku považuji za slabinu českého systému zdravotnictví jako takového. V odborné literatuře jsem se snažila nalézt výzkum či článek, který by se zabýval motivacemi při volbě lékaře, ovšem bezúspěšně. Každý rok zpracovává organizace Health Care Institute celorepublikové hodnocení nemocnic, které může být pro pacienty určitým vodítkem, nicméně žádný respondent toto nezmiňoval. Proto se domnívám, že se pacienti při volbě lékaře, pokud již toto řeší a neobracejí se na nejbližší instituci, vychází pouze ze zkušenosti svých blízkých, či referencí dalších pacientů. Nedostatek informací, na základě kterých se pacient rozhoduje o volbě lékaře a zdravotnického zařízení, považuji za zcela zásadní a domnívám se, že vyřešení tohoto problému by ulehčilo život mnoha pacientům a mohlo by dle mého názoru i zkrátit čas při určování správné diagnózy a léčby.

Koordinovaná rehabilitace a chronické koloproktologické onemocnění

Koordinovaná rehabilitace, tak jak je definována, je pro pacienty i zdravotníky až na výjimky neznámá a ani takto není využívána. Fungují pouze její jednotlivé složky, které nikdo nezaštiťuje a nekoordinuje, čímž dochází ke značnému snížení efektivity a úplné ztrátě významu koordinované rehabilitace. Toto může být důsledkem skutečnosti, že v České republice není koordinovaná rehabilitace legislativně zakotvena a není tak jednotně stanoveno, kdo by měl být koordinátorem. Tak si každý řeší svoji problematiku separátně, bez bližší provázanosti a návaznosti. Toto potvrzuje i Janečková a Vepřková (2017), z jejichž výzkumu vyplynulo, že legislativa koordinované rehabilitace v České republice není vytvořena a chybí jakákoli dlouhodobější koncepce nebo vize, která je důsledkem neschopnosti dohodnout se na úrovni ministerstev. Dle mého názoru by právě u pacientů s chronickým koloproktologickým onemocněním byla koordinovaná rehabilitace neobyčejně přínosná, neboť důsledky těchto onemocnění prostupují všemi složkami koordinované rehabilitace (sociální, pracovní, pedagogickou…) a spolupráce těchto složek by měla

jednoznačný prospěch pro pacienta. Osobně považuji za demonstrativní příklad absenci informovanosti pacientů v sociální oblasti i přes to, že z medicínského hlediska mají informací dostatek. Pokud by spolupráce v rámci koordinované rehabilitace byla správně nastavena, dostal by pacient po stanovení diagnózy kontakty na další odborníky. Poté by v rámci interdisciplinárního vyhodnocování bylo zjišťováno, zda má pacient k dispozici všechny potřebné informace, ze všech oblastí a v případě, že by to tak nebylo, všichni by věděli, na jakou osobu pacienta odkázat.

6 Závěr

Cílem teoretické části bylo popsat koloproktologická onemocnění a psychosociální aspekty zasahující a ovlivňující kvalitu života těchto pacientů. V praktické části práce jsem si kladla za cíl zjistit a popsat psychosociální aspekty a kvalitu života pacientů s chronickým koloproktologickým onemocněním a možnosti ovlivnění včetně koordinované rehabilitace. Výzkumná strategie byla kvalitativní, hlavní metodou bylo dotazování a technikou sběru dat byl polostrukturovaný rozhovor. Metodou záměrného výběru mi vznikl výzkumný soubor, který tvořilo 9 pacientů, 6 zdravotníků, 3 sociální pracovníci, kteří mají vazbu na chronické koloproktologické onemocnění.

Stanovila jsem si tři výzkumné otázky: 1. nejvýznamnější psychosociální aspekty u chronických koloproktologických onemocnění, 2. jak změní chronické koloproktologické onemocnění kvalitu života pacienta a 3. jaké jsou možnosti jejího zlepšení včetně koordinované rehabilitace.

Výsledky výzkumu jsou rozděleny do tří částí vztahujících se k výzkumným otázkám a popisujících 1. psychosociální aspekty, 2. omezení, 3. možnosti ovlivnění chronického koloproktologického onemocnění včetně koordinované rehabilitace.

K první výzkumné otázce se v odpovědích respondentů vyskytovaly odpovědi, které jsem utřídila do následujících kategorií: sociální a psychické aspekty chronických koloproktologických onemocnění a subkategorií: dopady chronického koloproktologického onemocnění na rodinu a okolí nemocného, sociální zabezpečení osob, prožívání člověka s chronickým koloproktologickým onemocněním při sdělení diagnózy a vyrovnání se s chronickým koloproktologickým onemocněním.

Pacienti nemoc vnímají jako významný zásah do jejich interpersonálních vztahů. Z pohledu sociálního zabezpečení je nejčastěji zmiňován invalidní důchod, nicméně odpovědi zdravotníků se liší, stejně tak jak jsou různé i odpovědi pacientů. Pokud opomeneme, že různorodost odpovědí je do značné míry ovlivněna aktivitou či neaktivitou onemocnění, má na tento jev značný vliv charakter projevů onemocnění a nejednotný systém při přiznávání této dávky. V odpovědích pacientů pak dominovala nedostatečná informovanost o možnostech přiznání invalidního důchodu. Jako zatěžující je pak pro pacienty opakované posuzování nároku na tuto dávku a s tím spojené svěřování se s intimními problémy před posudkovými lékaři. Stejná neinformovanost pacientů vyplynula z odpovědí o dalších sociálních výhodách (WC karta, Euroklíč, ZTP karta).

Na prožívání člověka bylo v rámci výzkumu nahlíženo z perspektivy různých období. Při sdělení diagnózy zdravotničtí pracovníci udávali zájem pacientů o další informace a postup léčby, zcela ojediněle se vyjádřili k samotnému prožívání pacienta. Reakce pacientů po sdělení této diagnózy byly vesměs negativní, objevovaly se obavy, strach a podobné emoce.

Stejně jako prvotní přijetí informace o určitém onemocnění, tak i vyrovnání se s chronickým koloproktologickým onemocněním, se u respondentů velmi různí, někteří uvádějí, že s diagnózou a jednotlivými projevy a důsledky onemocnění nejsou dodnes vyrovnáni, v odpovědích se často vyskytuje stud a psychická nepohoda, kdy je velmi diskutabilní její vliv na vznik a průběh onemocnění.

Ke druhé výzkumné otázce jsem odpovědi respondentů rozdělila do následujících kategorií: vnímání omezení osob s chronickým koloproktologickým onemocněním a subkategorií: vnímání omezení v souvislosti s režimovými opatřeními, léčbou a příznaky onemocnění.

S ohledem na charakter onemocnění s sebou logicky přináší různá omezení. Zdravotníci a pacienti nejčastěji zmiňovali dietní opatření, což vyplývá z podstaty onemocnění. Velkou pomocí pro pacienty by mohla být spolupráce s výživovým poradcem, aby se předešlo uváděným komplikacím. Z mého výzkumu však vyplývá, že se nejedná o zaběhlou praxi.

Pacienti nacházející se v klidovém stádiu nemoci nemají téměř žádná omezení, pacienti v relapsu uvádějí omezení různého charakteru, a to omezení související se střevním vývodem a s nežádoucími účinky léků.

Výsledky výzkumu ukazují jako nejčastější omezení spojené s nemocí časté stolice a inkontinenci a nutnost tomu přizpůsobit režim jedince i celé rodiny.

Chronická koloproktologická onemocnění s sebou přinášejí někdy i nutnost vytvoření umělého vyústění střeva na stěně břišní, když i toto se objevilo v odpovědích respondentů pacientů, a to ve formě obav a příprav na tuto možnost řešení.

Ke třetí výzkumné otázce jsem odpovědi respondentů rozdělila do těchto kategorií: vzájemná podpora osob s chronickým koloproktologickým onemocněním, strategie zvládání chronického koloproktologického onemocnění, koordinovaná rehabilitace a chronická koloproktologická onemocnění a subkategorií: Pozitivní vliv léčby na chronické koloproktologické onemocnění, zvládání chronického koloproktologického onemocnění pacientů, podpora rodiny.

Vzájemná podpora osob s chronickým koloproktologickým onemocněním je realizována především prostřednictvím internetu a sociálních sítí (např. facebookové skupiny), z výzkumu nevyplynulo, že by byly organizovány jiné formy.

Z pohledu zdravotnických pracovníků je rodina zmiňována jednak jako zdroj a jednak jako příjemce informací. Zároveň si ne každý pacient přeje, aby rodina byla do léčby a vše s tím související zapojena, a proto je potřeba vždy k tomuto přistupovat individuálně.

Pacienti s chronickými koloproktologickými onemocněními mají vytvořeny svoje copingové strategie. Zdravotníky i pacienty byla často zmiňována biologická léčba.

Velmi pozitivně hodnotím, že většina respondentů z řad pacientů označila vztah se zdravotníky za kladný, z medicínského hlediska měli pacienti o své nemoci dostatek informací a ve zdravotníky měli důvěru. Vytvoření dobrého terapeutického vztahu je dle mého názoru předpokladem úspěšné léčby a adherence k léčbě, neboť tato se dle mého názoru významně snižuje úměrně s důvěrou k lékaři.

Na pojem koordinovaná rehabilitace byli dotazováni respondenti ze všech oblastí. Z dotazovaných respondentů ze skupiny zdravotnických pracovníků znal tento pojem jeden lékař. Ve skupině pacientů byl tento pojem zcela neznámý. Sociální pracovníci termín znají, udávají, že koordinovaná rehabilitace, tak jak je definována, nefunguje, fungují však její složky, které jsou při léčbě chronických koloproktologických onemocnění využívány. V této souvislosti byl zmiňován psycholog, dietní sestra (nutriční specialista), fyzioterapeut, psychiatr, stomická sestra. Fungují pouze její jednotlivé složky, které nikdo nezaštiťuje a nekoordinuje, čímž je významně snížena efektivita koordinované rehabilitace a ztrácí se její význam. Příčinou výše uvedeného může být skutečnost, že v České republice není koordinovaná rehabilitace legislativně zakotvena a stejně tak není určen koordinátor, a tak si každý řeší svoji problematiku samostatně, bez bližší provázanosti a návaznosti.

Tato práce poukazuje na širší psychosociální souvislosti chronických koloproktologických onemocnění, její výsledky mohou být použity jako zpětná vazba pro zdravotníky a sociální pracovníky poskytující péči pacientům s chronickým koloproktologickým onemocněním.

7 Použitá literatura:

1. ANDĚL, P., et al., 2012. *Základy praktické proktologie*. Praha: Galén. 220 s. ISBN 978-80-7262-892-6.
2. ANDĚL, P., 2014. Úvod. In: ANDĚL, P., et al., *Inkontinence stolice a obstipace pohledem chirurga.* Praha: Galén, s.9. ISBN 978-80-7492-140-7.
3. ARNOLDOVÁ, A., 2015. *Sociální péče 1. díl.* Praha: Grada. 240 s. ISBN 978-80247-9898-1.
4. AYERS, S., VISSER, R., 2015. *Psychologie v medicíně.* Praha: Grada. 568 s. ISBN: 978-80-247-5230-3.
5. BÁRTLOVÁ, S., 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. vydání. Brno: NCO NZO. 188 s. ISBN 978-80-2476-289-0.
6. BERAN, J., et al., 2010. *Lékařská psychologie v praxi.* Praha: Grada. 144 s. ISBN 978-80-247-1125-6.
7. BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života.* Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.
8. BYRNE, G., et al, 2017. Prevalence of Anxiety and Depression in Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Canadian Journal of Gastroenterology & Hepatology*. 6496727. doi.org/10.1155/2017/6496727
9. ČELEDOVÁ, L., 2017a. Koordinovaná rehabilitace. In: ČELEDOVÁ, L. et al. *Nové kapitoly ze sociálního lékařství a veřejného zdravotnictví.* Praha: Karolinum, s.161-65. ISBN 978-80-246-3809-6.
10. ČELEDOVÁ, L., 2017b. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností. In: ČELEDOVÁ, L. et al. *Nové kapitoly ze sociálního lékařství a veřejného zdravotnictví.* Praha: Karolinum, s.165-69. ISBN 978-80-246-3809-6.
11. ČEVELA, R., ČELEDOVÁ, L., 2012. Koordinovaná rehabilitace v uceleném pojetí. In: *Základní východiska zavedení koordinované rehabilitace zdravotně postižených v ČR.* Praha: MPSV, s. 13-16. ISBN 978-80-7421-052-5.
12. DRBAL, C., 2005. *Česká zdravotní politika a její východiska*. Praha: Galén. 96 s. ISBN 80-7262-340-0.
13. ĎURICOVÁ, D., et al., 2018. Kvalita života pacientů s idiopatickými střevními záněty v České republice – multicentrická studie. *Gastroent Hepatol* 72(1), s. 11-19 doi:10.14735/amgh201811

14. DVOŘÁČKOVÁ, D. 2012. *Kvalita života seniorů v domovech pro seniory*. Praha: Grada. 112 s. ISBN 978-80-247-4138-3.
15. EHRMANN, J., KONEČNÝ, M., 2011. Diagnostika a léčba idiopatických střevních zánětů. *Medicína pro praxi*. 8(10), 435-7. ISSN 1803-5310.
16. EMMEROVÁ, M., 2012. Co je koordinovaná rehabilitace? In: *Základní východiska zavedení koordinované rehabilitace zdravotně postižených v ČR.* Praha: MPSV, s. 5- 13. ISBN 978-80-7421-052-5.
17. FANG, S. EFRON, J. 2017. Radiation enteritis and proctocolitis, 418-23. In: FAZIO, V.W., et al. *Current therapy in colon end rectal surgery*. 3. vyd. Philadelphia: Elsever. s.328-33. ISBN 978-0-323-28092-1.
18. FUCHSOVÁ, K., 2012. *IBD – lidé se zánětlivým střevním onemocněním trpí diskriminací.* [online]. Praha: Medical trebune. [cit. 2020-02-20]. Dostupné z: https://www.tribune.cz/clanek/26552-ibd-lide-se-zanetlivym-strevnim-
19. GABALEC, L., 2007. Kvalita života u Crohnovy nemoci. In: *Gastroenterologica et Hepatologica*, 5(2)., s. 17-29. ISSN 1214-4088.
20. GAILLYOVÁ, R., et al., 2018. Psychosomatické faktory. In: ZBOŘIL, V., et al., *Idiopatické střevní záněty.* Praha: Mladá fronta, s. 45-51. ISBN 978-80-204-4720-3.
21. GRENČÍKOVÁ, A. 2010. Význam zdravia pre rozvoj Ľudského potenciálu. In: GRENČÍK, M., GRENČÍKOVÁ, A., *Zborník prispevkov z medzinárodneho seminára "Zdravie ako základni predpoklad rozvoja Ľudského potenciálu*". Podhajská, s. 45-48. ISBN 978-80-970277-1.
22. GURKOVÁ, E., 2011. *Hodnocení kvality života pro klinickou praxi a ošetřovatelský výzkum.* Praha: Grada. 224 s. ISBN 978-80-247-3625-9.
23. GURKOVÁ, E., 2017. *Nemocný a chronické onemocnění.* Praha: Grada. 192 s. ISBN 978-80-271-0461-1.
24. GURKOVÁ, E., LILGOVÁ, M., 2009. Determinanty kvality života u pacientov s nešpecifickým zápalom čriev. *Kontakt.* 11(2), 433-43, doi: 10.32725
25. HALUZÍKOVÁ, J., ŘÍMOVSKÁ, Z., 2010. Psychosociální podpora u pacientů s autoimunitním onemocněním – s revmatoidní artritidou. *Medicína pro praxi*. 7(2), 88-9. ISSN 1803-5310.
26. HAMPLOVÁ, L., 2019. *Veřejné zdravotnictví a výchova ke zdraví pro zdravotnické obory*. Praha: Grada. 132 s. ISBN 978-80-271-0568-7.
27. HANZLÍKOVÁ, V., 2019. Rozhovor s fitness trenérkou: i v době relapsu je

pohyb životně důležitý. [online]. Praha: [cit. 2019-05-16]. Dostupné z: https://www.strevni-zanety.cz/novinky/rozhovor-s-fitness-trenerkou-i-v-dobe-relapsu-je-pohyb-zivotne-dulezity-958.

28. HEJZLAROVÁ, E., 2011. Svépomocné a podpůrné skupiny v Česku: mapa terénu, rizika dalšího vývoje a možnosti veřejné politiky. *Sociální práce.* 10(1), 51-9. ISSN 1213-6204.
29. HENDL, J., 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.
30. HEŘMANOVÁ, E., 2012. *Koncepty, teorie a měření kvality života.* Praha: SLON. 240 str. ISBN 978-80-7419-106-0.
31. HOLČÍK, J., 2017. Zdraví. In: ČELEDOVÁ, L. et al. *Nové kapitoly ze sociálního lékařství a veřejného zdravotnictví.* Praha: Karolinum, s. 37-48. ISBN 978-80-246-3809-6.
32. HOLČÍK, J., KAŇOVÁ, P., PRUDIL, L. 2015. *Systém péče o zdraví a zdravotnictví*. 2. vyd., Brno, NCONZO. 115 s. ISBN: 987-80-7013-575-4.
33. HONZÁK, R., 2012. *Babičku potrkal jelen, aneb, Co tomu říkáte, doktore?* Praha: Galén. 220 s. ISBN 978-80-7262-842-1.
34. HORÁK, L, SKŘIČKA, T., 2013. Hemoroidy a análni trombóza. píštěle. In: HORÁK, L. et al., *Praktická proktologie*. Praha: Grada. s. 67 -78. ISBN 978-80-247-3595-5.
35. HORÁK, L., 2013. Anální abscesy a flegmóny. In: HORÁK, L. et al., *Praktická proktologie*. Praha: Grada. s.187–88. ISBN 978-80-247-3595-5.
36. HORÁK, L., ÖRHALMI, J., 2013. Poruchy statiky a dynamiky malé pánve (syndrom pseudoobturované defekace) In: HORÁK, L. et al., *Praktická proktologie*. Praha: Grada. s.145–8. ISBN 978-80-247-3595-5.
37. CHLOUBOVÁ, H., 2005. Psychosociální potřeby ve stáří [online]. *Rezidenční péče*. 1(3), 14-5. ISSN 1801-8726.
38. CHRASTINA, J. et. al., 2011. Chronická nemoc, její definování a chápání pohledem nemocného a rodinných příslušníků. In: ŽIAKOVÁ, K., ČÁP, J., eds. Teória, výskum a vzdelávanie v ošetrovateľstve. Martin: UK Bratislava, Jesseniova lekárska fakulta Martin, Ústav ošetrovateľstva, s. 112-27. ISBN 978-80-89544-00-4.

39. CHRASTINA, J., et al., 2012. Zkoumání limitů životního stylu jedinců s chronickým onemocněním. *Kontakt.* 14(3), 298-314. doi: 10.32725.
40. CHRASTINA, J., IVANOVÁ, K., 2010. Využití metodologické triangulace kvalitativního výzkumu pro zkoumání limitů životního stylu chronicky nemocných dle ošetřovatelských domén. *Profese online*. 3(3), 151-64, doi:10.5507/pol.2010.014.
41. JAKAB, Z., TSOUROS, A., D., Health 2020 – Achieving Health and development in Today´s Europe. *Hygiena*. 59(3), 97- 103. ISSN 1803-1056.
42. JANÁČKOVÁ, L., 2018. Psychické prožívání pacientů s ISZ a možnosti psychoterapie. In: ZBOŘIL, V., et al., *Idiopatické střevní záněty.* Praha: Mladá fronta, s. 225-72. ISBN 978-80-204-4720-3.
43. JANDOUREK, J., 2012. *Slovník sociologických pojmů.* Praha: Grada. 264 s. ISBN 978-80-247-3679-2.
44. JANEČKOVÁ, M., VEPŘKOVÁ, R., 2017. *Integrace péče – reflexe stavu ČR.* [online]. Praha: Karlova univerzita. [cit. 2019-12-16]. Dostupné z: https://www.cello-ilc.fhs.cuni.cz/CEL-144-version1-vyzkumna_zprava_integrace_pece.pdf
45. JANKOVSKÝ, J., 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vydání. Praha: Triton. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
46. JANKOVSKÝ, J., 2014. Koordinovaná podpora dětí a mládeže s tělesným (motorickým) a kombinovaným postižením v rámci uceleného systému rehabilitace. In: PFEIFFER, J., et. al. *Koordinovaná rehabilitace.* České Budějovice: JU ZSF, s. 49-120. ISBN 978–80-7394-461-2.
47. JESENSKÝ, J., 1995. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených.* Praha: Karolinum. 159 s. ISBN 80-7066-941-1.
48. KACZOR, P., 2015. *Sociální politika a sociální systém ČR*. Praha: Oeconomica, 281 s. ISBN 978-80-245-2096-4.
49. KAJANOVÁ, A., et al., 2017. *Metodologie výzkumu v oblasti sociálních věd*. České Budějovice: Zdravotně sociální fakulta. 108 s. ISBN 978-80-7394-639-5.
50. KALOVÁ, H., et al., 2005. Kvalita života u chronických onemocnění ve světle novějších modelů zdraví a nemoci. *Klinická Farmakologie Farmacie* 19(3): 165-8. ISSN 1803-5353.
51. KALVACH, Z., 2019. *Zdraví a nemoc*. Středokluky: Zdeněk Susa. 191 s. ISBN:

978-80-88084-21-1.

52. KARLINGER, K., 2000. The epidemiology and the pathogenesis of inflammatory bowel disease. *Europan journal of radiology*. 35(3), s. 154-67. https://doi.org/10.1016/S0720-048X(00)00238-2.
53. KAZIL, P., KAZILOVÁ, M., 2007. Divertikulární nemoc tračníku. Praha: Grada. 299 s. ISBN 978-80-247-1916-0.
54. KLUSOŇOVÁ, E., 2011. *Ergoterapie v praxi*. 1. vyd. Brno: NCO NZO, 264 s. ISBN 978-80-7013-535-8.
55. KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P., 2010. Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými. In: MATOUŠEK, O., et al., *Sociální práce v praxi, specifika různých cílových skupin a práce s nimi.* Praha: Portál, s. 89-111. ISBN 978-80-7367-818-0.
56. KOŽELUHOVÁ, J., et al., 2015. Terapie idiopatických střevních zánětů v graviditě. *Medicína pro praxi.* 17 (5), 218-222. ISSN 1803-5876.
57. KŘIVOHLAVÝ, J., 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada. 198 s. ISBN:80-247-0179-0.
58. KŘIVOHLAVÝ, J., 2003. *Psychologie zdraví.* 2. vyd., Praha: Portál. 279 s. ISBN 80-7178-774-4.
59. KUBÁTOVÁ, L., at. al., 2014. Myslíme na výživu chirurgických pacientů včas. *Florence*. 10(6), 10-12. ISSN 1801-464.
60. KUNZOVÁ, Š., et al., 2014. Chování a zdraví III – životní styl a komplexní choroby. *Hygiena*. 59(2), 79-86. ISSN 1803-1056.
61. KUNZOVÁ, Š., HRUBÁ, D., 2013. Chování a zdraví I – životní styl a komplexní choroby. *Hygiena*. 58(1), 23-28. ISSN 1803-1056.
62. KUTNOHORSKÁ, J., 2009. *Výzkum v ošetřovatelství.* Praha: Grada. 175 s. ISBN 978-802-4727-134.
63. LEIPER, K., 2012. Medical management of ulcerative colitis. In: SCOTT, N., et al., *Contemporary Colopoctology*. London: Springer, s. 225-42. ISBN 978-0-85729-888-1.
64. LINHARTOVÁ, V., 2007. *Praktická komunikace v medicíně*. Praha: Grada. 152 s. ISBN 978-80-247-1784-5.
65. LONGO, W., REDDY, V., 2017. Management of colonis ischemia. In: FAZIO, V.W., et al., *Current therapy in colon end rectal surgery*. 3. vyd. Philadelphia: Elsever, s.328-33. ISBN 978-0-323-28092-1.

66. LUKÁŠ, K., 2018a. Ischemická kolitida. In: LUKÁŠ, K., HOCH, J. et al., *Nemoci střev*. Praha: Grada. s. 286–90. ISBN 978-80-271-0353-9.
67. LUKÁŠ, K., 2018b. Tenké střevo - střevní záněty. In: LUKÁŠ, K., HOCH, J. et al., *Nemoci střev*. Praha: Grada, s. 179–84. ISBN 978-80-271-0353-9.
68. MALÁ, Š., at. al., 2013. Inkontinence stolice. *Gastroent hepatol*. 67(3), 207-11. ISSN 1804-7874.
69. MANDINCOVÁ, P., 2011. *Psychosociální aspekty péče o nemocného. Onemocnění štítné žlázy.* Praha: Grada. 128 s. ISBN 978-80-247-3811-6.
70. MANWARING, M., L., 2017. Anal Fistula. In: FAZIO, V.W., et al., *Current therapy in colon end rectal surgery*. 3. vyd. Philadelphia: Elsever, s. 24-9. ISBN 978-0-323-28092-1.
71. MAREŠ, J., 2012. *Posttraumatický rozvoj člověka*. Praha: Grada. Psyché. 200 s. ISBN 978-80-247-3007-3.
72. MAREŠ, J., VACHKOVÁ, E., 2009. *Pacientovo pojetí nemoci I.* Brno: MSD. 146 s. ISBN 978-80-7392-120-0.
73. MATĚJKOVÁ, Z., VÍTKOVÁ, Z., 2019. Idiopatické střevní záněty v posudkovém lékařství. In: *Gastroent Hepatol*. 73(1), s. 37-42. doi:10.14735/amgh201937.
74. MATOUŠEK, O., 2008. *Slovník sociální práce*. 2. vyd. Praha: Portál. 272 s. ISBN 978- 80-7367-368-0.
75. MATOUŠEK, O., et al., 2012. *Základy sociální práce*. 2. vydání. Praha: Portál. 312 s. ISBN 978-80-262-0211-0.
76. MICHÁLKOVÁ, M., 2010. *Problematika uspokojování potřeb u stomika*. České Budějovice. Disertační práce. ZSF JU.
77. MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
78. MLČÁK, Z., 2011. *Psychologie zdraví a nemoci*. 2. vyd. Ostrava: OU v Ostravě. 108 s. ISBN 978-80-7368-951-3.
79. MOHAPL, P., 1992. *Úvod do psychologie nemoci a zdraví*. Olomouc: UP. 89 s. ISBN 80-7067-127-0.
80. MORSCHITZKY, H., 2007. *Když duše mluví řečí těla*. Praha: Portál. 184 s. ISBN 978-80-7367-218-8.

81. NEUENDORF, R., et al., 2016. Depression and anxiety in patients with Inflammatory Bowel Disease: A systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 87, 70–80. doi: 10.1016/j.jpsychores.2016.06.001.
82. NOVOSAD, L., 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním.* Praha: Portál. 268 s. ISBN: 978-80-7367-509-7.
83. OBEREIGNERŮ, R., KOLLÁROVÁ, K., 2008. Psychologické aspekty nespecifických střevních zánětů u dětí. *Psychiatria pre prax*. 9(1), s. 33-37. ISSN 1803-5329.
84. ÖRHALMI, J., 2013. Periproktální píštěle. In: HORÁK, L. et al., *Praktická proktologie*. Praha: Grada. s. 185-88. ISBN 978-80-247-3595-5.
85. ÖRHALMI, J., 2018. Hemoroidy. In: LUKÁŠ, K., HOCH, J. et al., *Nemoci střev*. Praha: Grada. s. 460-67. ISBN 978-80-271-0353-9.
86. ÖRHALMI, J., HOCH, J., 2018. Fekální inkontinence. In: LUKÁŠ, K., HOCH, J. et al., *Nemoci střev*. Praha: Grada. s. 455–60. ISBN 978-80-271-0353-9.
87. PACIENTI IBD. 2019. [online]. [cit. 2019-12-20]. Dostupné z: https://www.crohn.cz/kdo-jsme
88. PACIENTI IBD. 2019. [online]. [cit. 2019-12-20]. Dostupné z: https://www.crohn.cz/wc-karta
89. PACOVSKÝ, V., SUCHARDA, P., 2002. *Úvod do medicíny: učebnice pro bakalářské a magisterské studium zdravotnických, paramedicínských a sociálních oborů*. Praha: Karolinum. 152 s. ISBN 80-246-0414-0.
90. PAREKH et al., 2015. Coping Strategies Used by Adult Patients with Inflammatory Bowel Disease. Southern medical journal. 108(6), s. 337-42. doi: 10.14423/SMJ.0000000000000292
91. PLEVOVÁ, I, SLOWIK, R., 2010. Komunikace s dětským pacientem. Praha: Grada. 256 s. ISBN 978-80-247-2968-2.
92. PLEVOVÁ, I., et al. 2011. Ošetřovatelství II. Praha: Grada. 224 s. ISBN 978-80-247-3558-0.
93. PLEVOVÁ, I., et al., 2018. Ošetřovatelství I. 2. vydání. Praha: Grada. 285 s. ISBN 978-80-271-0888-6.
94. PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O., 2014. Úvod do problematiky koordinace zdravotních sociálních, didaktických a pracovních prostředků. In: PFEIFFER, J., et al., *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: JU ZSF, s. 6–10. ISBN: 978-80-7394-461-2.

95. PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O., ZEMAN, M., 2014. Posudková rehabilitace. In: PFEIFFER, J., et al., *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: JU ZSF, s. 11 - 44. ISBN: 978-80-7394-461-2.
96. PFEIFFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O., ZEMAN., M., 2014. Posudková rehabilitace. In: PFEIFFER, J., et al., *Koordinovaná rehabilitace.* České Budějovice: JU ZSF, s. 49-120. ISBN 978–80-7394-461-2.
97. PRAŠKO, J., et al., 2010. Psychické problémy u somaticky nemocných a základy lékařské psychologie. Olomouc: UP, s. 40-51. ISBN 978-80-244-2365-4.
98. PRAŽSKÝ, B., 2013. [online]. [cit. 2019-12-20]. Dostupné z: https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/komunikace-s-pacienty-a-jejich-rodinami-471135
99. RAJATARNAM, S., LINDSEY, I., 2017. Chronic anal fissure. In: FAZIO, V.W., et al., *Current therapy in colon end rectal surgery*. 3. vyd. Philadelphia: Elsever, s. 16-20. ISBN 978-0-323-28092-1.
100. RAUDENSKÁ, J., 2011. Chování a možnosti jeho změny. In: ROUDENSKÁ, J., JAVŮRKOVÁ, A., *Lékařská psychologie ve zdravotnictví*. Praha: Grada, s. 41-80. ISBN 978-80-247-2223-8.
101. RYBÁŘ, R., 2010. *Filozofie zdraví jako výchova ke zdravému životu* [online]. [cit. 2019-12-16]. Dostupné z: http://www.ped.muni.cz/z21/knihy/2010/27/27/texty/cze/rybar_c.pdf
102. ŘÍČAN, P., 2010. *Psychologie osobnosti obor v pohybu*. 6. vydání. Praha: Grada. 208 s. 978-80-247-3133-9 80-7013-391-0.
103. SCOTT, N., PAHLMAN, L., 2012. Introduction: Colorectal Surgery – The Specialty. In: SCOTT, N., et al., *Contemporary Colopoctology*. London: Springer, s. 97–108. ISBN 978-0-85729-888-1.
104. SEQUENS, R., 2018. Chirurgická terapie ISZ. In: ZBOŘIL, V., et al., *Idiopatické střevní záněty.* Praha: Mladá fronta, s. 472-97. ISBN 978-80-204-4720-3.
105. SELLIN, J., 2009. Disability in IBD: The devil is in the details. In: *Inflammatory Bowel Diseases*, (16)1, s. 23–26, doi.org/10.1002/ibd.21014.
106. SKORUNKA, D., 2018. Pacient má rodinu! Individualizovaná péče v systemickém pojetí. Praktický Lékař. 98(1), 18–25 ISSN 1803-5329.
107. SKŘIČKA, T., HORÁK, L., 2013. Hemoroidy a anální trombóza. In: HORÁK, L. et al. *Praktická proktologie*. Praha: Grada, s.67-87. ISBN 978-80-247-3595-5.

108. SKŘIČKA, T., 2013a. Historický exkurz. In: HORÁK, L. et al., *Praktická proktologie*. Praha: Grada. s. 17–9. ISBN 978-80-247-3595-5.
109. SKŘIČKA, T., 2013b. Anální fisura, anální ragády a eroze. In: HORÁK, L. et al. *Praktická proktologie*. Praha: Grada. s. 79-83. ISBN 978-80-247-3595-5.
110. SLABÁ, Š., 2017. Adherence k léčbě z pohledu psychologa. *AtheroRev* 2(1), s. 21-4. ISSN 1803-6597.
111. SOVOVÁ, P., 2018. *Svépomocné skupiny, jejich význam a nabídka v ČR*. Praha. Diplomová práce. FF.
112. SUCHÁNEK, Š., VOŠKA, M., 2013. Proktitidy. In: HORÁK, L. et al., *Praktická proktologie*. Praha: Grada, s. 172–7. ISBN 978-80-247-3595-5.
113. SVATOŠOVÁ, M., 2005. Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici. In: MATOUŠEK, O., et. al., *Sociální práce v praxi, specifika různých cílových skupin a práce s nimi.* Praha: Portál, s. 196-210. ISBN 978-80-7367-818-0.
114. SVĚCENÁ, K., ŠVESTKOVÁ, O., 2014. Ergoterapie. In: PFEIFFER, J., et.al., *Koordinovaná rehabilitace.* České Budějovice: JU ZSF, s. 121-30. ISBN 978–80-7394-461-2.
115. ŠAFRÁNKOVÁ, A., NEJEDLÁ, M., 2017. *Interní ošetřovatelství I.* 2. vydání. Praha: Grada. 284 s. ISBN 978-80-247-1148-5.
116. ŠÁCHA, P., 2016. *Model chronické nemoci.* [online]. Celostní medicína. [cit. 2019-12-16]. Dostupné z: https://www.celostnimedicina.cz/model-chronicke-nemoci.htm
117. ŠACHLOVÁ, M., 2011. Jak volit stravu u pacientů s Crohnovou chorobou? *Interní medicína pro praxi.* 13(10), s. 403-5. ISSN 1212-7299.
118. ŠAMÁNKOVÁ, M., 2011a. Definice a dělení lidských potřeb, standardy v naplnění potřeb, bariéry, v procesu naplnění lidských potřeb. In: ŠAMÁNKOVÁ, M., et al. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetřovatelském procesu.* Praha: Grada.s. 12-5. 978-80-247-3223-7.
119. ŠAMÁNKOVÁ, M., 2011b. Proces naplnění potřeb v nemoci a ve zdraví. In: ŠAMÁNKOVÁ, M., et al., *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetřovatelském procesu.* Praha: Grada, s. 33. 978-80-247-3223-7.
120. ŠAMÁNKOVÁ, M., et al., 2006. *Základy ošetřovatelství*. Praha: Nakladatelství Karolinum, 353 s. ISBN 80-246-1091-4.

121. ŠERCLOVÁ, Z., et al., 2015. Doporučené postupy chirurgické léčby pacientů s idiopatickými střevními záněty - 2. část: Crohnova nemoc. In: *Gastroent Hepatol*, 69(3), s. 223-38. doi:10.14735/amgh2015223

122. ŠESTÁK, J., 2014. Pracovní rehabilitace. In: PFEIFFER, J., et.al., *Koordinovaná rehabilitace.* České Budějovice: JU ZSF, s. 157-165. ISBN 978–80-7394-461-2.

123. ŠLAUF, P., 2013. Análni inkontinence. In: HORÁK, L. et al., *Praktická proktologie*. Praha: Grada, s. 85–102. ISBN 978-80-247-3595-5.

124. ŠVESTKOVÁ, O., 2017. Úvod. In: ŠVESTKOVÁ, O., et al., *Rehabilitace motoriky člověka.* Praha: Grada, s. 16-24. ISBN 978-80-271-9796-5.

125. ŠVESTKOVÁ, O., PFEIFFER, J., 2012. Připravovaný zákon koordinované rehabilitace občanů s disabilitou (zdravotním postižením). In: *Základní východiska zavedení koordinované rehabilitace zdravotně postižených v ČR.* Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí. s. 16-18. ISBN 978-80-7421-052-5.

126. THEOVÁ, A., M., 2007. *Paliativní péče a komunikace*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. 241 s. ISBN 978-80-87029-24-4.

127. TÓTHOVÁ, V., 2014. *Ošetřovatelský proces a jeho realizace.* Praha: Triton. 236 s. ISBN 978-80-7387-785-9.

128. TURNER, P., BOTTERILL, I., 2012. Miscellaneous colitides. In: SCOTT, N., et al., *Contemporary Colopoctology*. London: Springer. s. 97–108. ISBN 978-0-85729-888-1.

129. VACÍK, A., 2015. Sociální zabezpečení a politika zaměstnanosti. In: ČEVELA, R., et al., *Sociální a posudkové lékařství*, s. 103-14. ISBN 978-80-246-2938-4.

130. VAĎUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P., 2005. *Kvalita života*. Brno: MU v Brně. 143 s. ISBN 80-210-3754-7.

131. VÁGNEROVÁ, M., 2016. *Obecná psychologie: Dílčí aspekty lidské psychiky a jejich orgánový základ.* Praha: Karolinum. 412 s. ISBN 978-80-246-3268-1.

132. VEDRA, P., 2013. Pruritus ani. In: HORÁK, L. et al., *Praktická proktologie*. Praha: Grada, s.161–62. ISBN 978-80-247-3595-5.

133. VOTAVA, J., 2012. Ucelenost a koordinace v rehabilitaci osob se zdravotním postižením – konkrétní cíle a problémy. In: *Základní východiska zavedení koordinované rehabilitace zdravotně postižených v ČR.* Praha: MPSV, s. 18-20. ISBN 978-80-7421-052-5.

134. VOTAVA, J., et al., 2003. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Karolinum. 207. ISBN 80-246-0708-5.
135. VRÁNOVÁ, D., 2013. *Chronická onemocnění a doporučení výživová opatření*. Olomouc: Anag. 184 s. ISBN 978-80-7263-788-1.
136. VRZALOVÁ, D., et al., 2011. Enterální a parenterální výživa u pacientů s nespecifickými střevními záněty. *Medicína pro praxi.* 8 (7 a 8), s. 337-8. ISSN 1803-5876.
137. Vyhláška č. 359/2009 Sb., kterou se stanoví procentní míry poklesu pracovní schopnosti a náležitosti posudku o invaliditě a upravuje posuzování pracovní schopnosti pro účely invalidity (vyhláška o posuzování invalidity), 2009. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 113, s. 5014-105. ISSN 1211-1244.
138. Výroční zpráva 2018 Národní rada osob se zdravotním postižením ČR , 2018. [online].[cit. 2019-12-20]. Dostupné z: http://www.nrzp.cz/images/PDF/Vyrocni_zprava/Vyrocni_zprava_2018.pdf
139. WHO, 1997. Measuring quality of life. [online], [cit. 2020-03-04]. Dostupné z: http://www.who.int/entity/mental_health/media/68.pdf.
140. ZACHAROVÁ, E., 2017. *Zdravotnická psychologie – teorie a praktická cvičení*. 2 vyd., Praha: Grada. 264 s. ISBN 978-80-271-0155-9.
141. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, 2006. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 37, s. 1257-89. ISSN 1211-1244.
142. Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, 1995. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 31, s. 1634-53. ISSN 1211-1244.
143. Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, 1995. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 41, s. 1986-2011. ISSN 1211-1244.
144. Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, 2004. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 143, s. 8270-316. ISSN 1211-1244.
145. Zákon č. 464/2017 Sb., o aktualizaci Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN-10), 2017. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 167, s. 5603. ISSN 1211-1244.
146. ZBOŘIL, V., et al., 2018. Klinický obraz idiopatických střevních zánětů. In: ZBOŘIL, V., et al., *Idiopatické střevní záněty.* Praha: Mladá fronta. s. 57–128. ISBN 978-80-204-4720-3.

147. ZBOŘIL, V., PROKOPOVÁ, L., POREDSKÁ, K., 2018. Managment terapie idiopatických střevních zánětů. In: ZBOŘIL, V., et al., *Idiopatické střevní záněty.* Praha: Mladá fronta, s. 225-72. ISBN 978-80-204-4720-3.

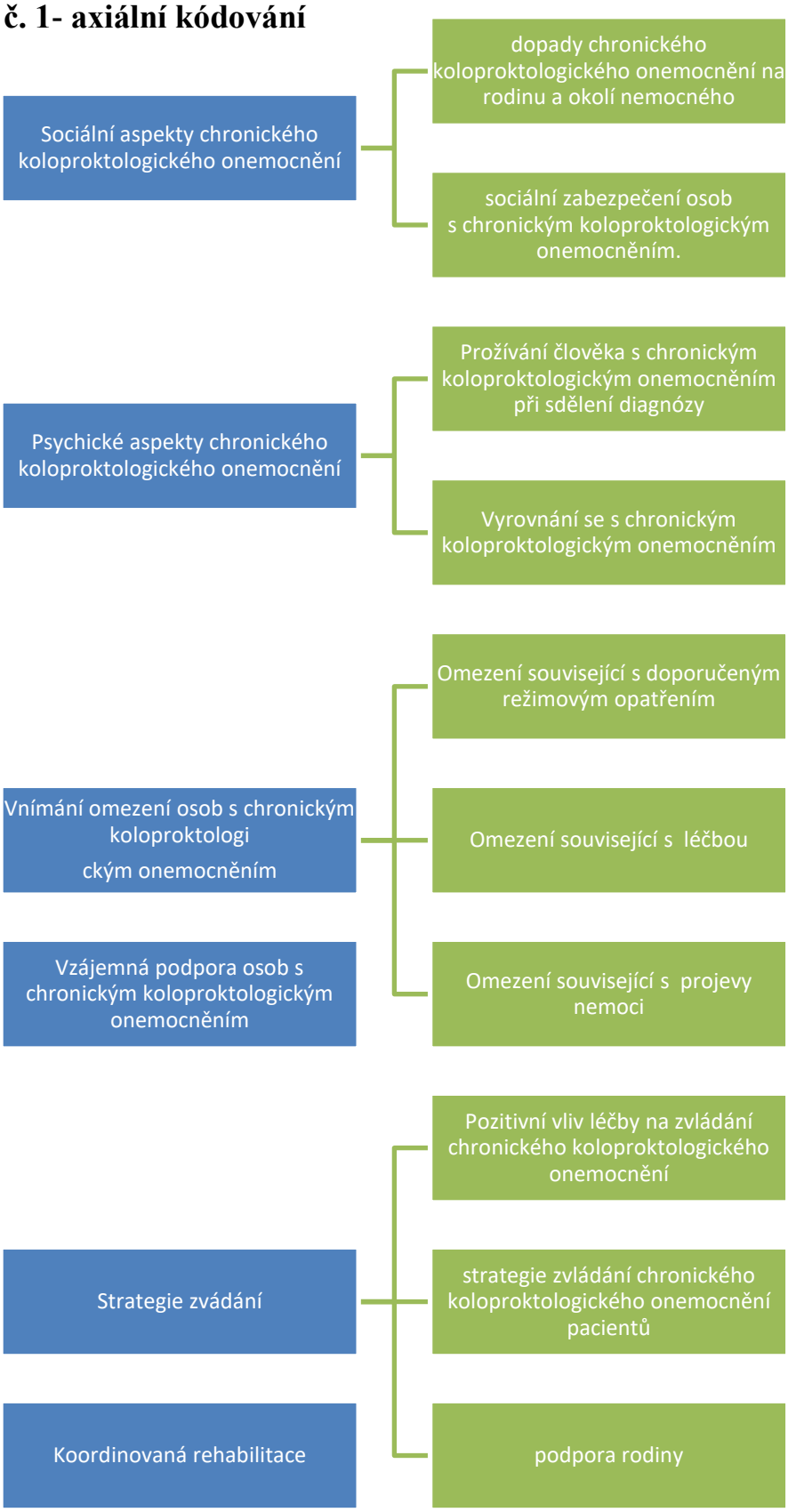
148. ZHANG, T., 2019. *The Association between Psychological Stress and Inflammation with Bowel Tract. A Systematic Review and Meta-Analysis.* Dissertation. The University of Edinburgh.

149. ZIKMUNDOVÁ, K., 2017. Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a souvisejících zdravotních problémů. In: ČELEDOVÁ, L. et al. *Nové kapitoly ze sociálního lékařství a veřejného zdravotnictví.* Praha: Karolinum, s. 162-65. ISBN 978-80-246-3809-6.

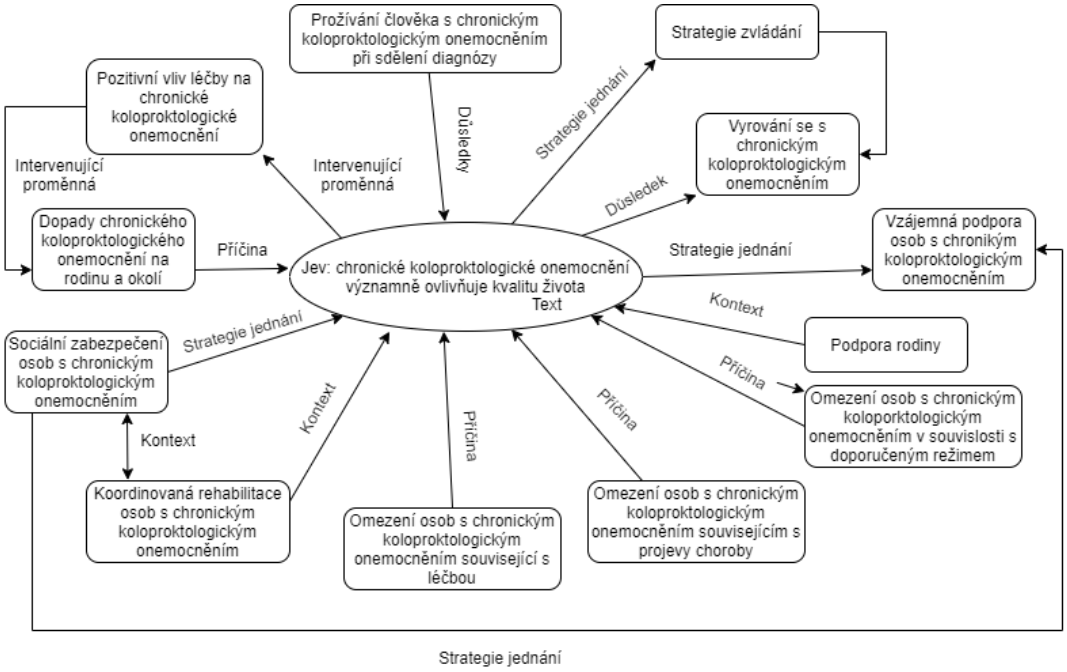
150. ZIKMUNDOVÁ, K., 2017. Národní zdravotnický informační systém. In: ČELEDOVÁ, L. et al. *Nové kapitoly ze sociálního lékařství a veřejného zdravotnictví.* Praha: Karolinum, s. 161-62. ISBN 978-80-246-3809-6.

151. ŽIDKOVÁ, Z., 2010. Kyberchondrie aneb hypochondrie „na síti". *Sestra*. 20(4), 33-4. ISSN.1335-9444.

8 Příloha č. 1- axiální kódování



9 Příloha č. 2 - otevřené kódování



10 Použité zkratky:

FBLR-fyzikální, balneologická a léčebná rehabilitace

FF – Filozofická fakulta

IBD – Inflammatory Bowel Disease – Idiopatické střevní záněty

ID – invalidní důchod

ISCERE – Klinické a výzkumné centrum pro střevní záněty

JU ZSF – Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

OU – Ostravská univerzita

QOL – Quality of Life

WHO - Světová zdravotnická organizace

WHOQOL – The World Health Organization Quality of Life

ZTP - (zvlášť těžké postižení