

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

JAK SE ŽIJE S IBD: DOPADY NEMOCI A ZKUŠENOSTI PACIENTŮ

WHAT'S LIFE WITH IBD LIKE: IMPACTS OF THE DISEASE AND PATIENTS'
EXPERIENCES



Bakalářská diplomová práce

Autor: **Bc. Dominik Benda**

Vedoucí práce: **Mgr. Michal Bártek**

Olomouc

2023

Poděkování

Na tomto místě bych chtěl poděkovat vedoucímu této bakalářské práce, Mgr. Michalu Bártkovi, a to nejen za jeho rady a připomínky, ale také za vstřícný a přátelský přístup. Poděkování patří také mojí rodině za to, že mě vždy ve všem podporovali. Chci poděkovat i mým skvělým kolegům z ročníku, bez jejichž přátelství a spolupráce by celé studium bylo mnohonásobně náročnější. V neposlední řadě si poděkování zaslouží respondenti výzkumu, kteří se mnou byli ochotni sdílet své životní příběhy a zkušenosti.

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem bakalářskou diplomovou práci na téma: „*Jak se žije s IBD: dopady nemoci a zkušenosti pacientů*“ vypracoval samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedl jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne 27. 3. 2023

Podpis

Obsah

OBSAH	3
ÚVOD.....	5
TEORETICKÁ ČÁST.....	6
1 IDIOPATICKÉ STŘEVNÍ ZÁNĚTY.....	7
1.1 ZÁKLADNÍ VYMEZENÍ POJMŮ	7
1.2 HISTORIE A EPIDEMIOLOGIE	8
1.3 ETIOLOGIE A PATOGENEZE	10
1.4 KLINICKÝ OBRAZ	12
2 MOŽNOSTI LÉČBY	15
2.1 FARMAKOTERAPIE.....	15
2.2 CHIRURGICKÁ TERAPIE	17
2.3 OSTATNÍ TERAPEUTICKÉ MODALITY.....	19
3 DOPADY IBD NA ŽIVOT PACIENTŮ.....	22
3.1 PSYCHICKÉ ZDRAVÍ A PROŽÍVÁNÍ NEMOCI.....	22
3.2 SOCIÁLNÍ ŽIVOT A VZTAHY.....	24
3.3 PRACOVNÍ ŽIVOT	25
EMPIRICKÁ ČÁST	27
4 METODOLOGICKÝ RÁMEC VÝZKUMU	28
4.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM.....	28
4.2 CÍLE VÝZKUMU, VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	28
4.3 TYP VÝZKUMU	29
4.4 METODY ZÍSKÁVÁNÍ DAT.....	29
4.5 METODY ZPRACOVÁNÍ A ANALÝZY DAT	31
4.6 VÝBĚROVÝ SOUBOR.....	32

4.7	ETICKÉ OTÁZKY	34
4.8	REFLEXE ZKUŠENOSTÍ AUTORA	34
5	VÝSLEDKY VÝZKUMU	36
5.1	PŘÍBĚHY RESPONDENTŮ	36
5.2	IDENTIFIKOVANÁ TÉMATA	44
6	DISKUSE	51
6.1	DISKUSE NAD VÝSLEDKY	51
6.2	LIMITY A PŘÍNOSY VÝZKUMU	55
7	ZÁVĚRY.....	57
	SOUHRN	58
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY	61
	SEZNAM PŘÍLOH	

Úvod

Někdy se říká, že dnešní medicína dokáže zázraky. A když se podíváme kousek zpět do historie, a uvědomíme si, jak rychlým vývojem lékařství v posledních desetiletích prochází, můžeme s tímto výrokem do určité míry souhlasit. Přesto však stále existují onemocnění, které nelze zcela vyléčit, a se kterými se pacienti musejí potýkat celoživotně. Mezi takové nemoci patří například idiopatické střevní záněty – chronická onemocnění postihující gastrointestinální trakt, která jsou v současnosti léčitelná, ale ne vyléčitelná. A právě idiopatické střevní záněty jsou ohniskem zájmu této bakalářské práce.

Toto téma jsem si nevybral zcela náhodně, k bližšímu zájmu o tuto problematiku mě vedla osobní zkušenost s onemocněním. Díky tomu vím, jak náročné může být se s diagnózou vypořádat, s nemocí se smířit a naučit se s ní žít. Idiopatické střevní záněty totiž mohou vzhledem k velké variabilitě různých příznaků a náročnosti léčby výrazně zasahovat do každodenního života pacientů, a omezovat jej v mnoha oblastech. Cílem této práce je tedy tuto problematiku blíže prozkoumat. Zajímají mě především osobité příběhy jednotlivých pacientů a jejich zkušenosti s nemocí – jak se se svými potížemi vypořádávají, jak se jejich onemocnění vyvíjí a jak probíhá léčba, a která témata spojená s nemocí jsou pro ně osobně nejpálčivější.

Teoretická část práce se zabývá z části medicínským vymezením idiopatických střevních zánětů – v první kapitole jsou vymezeny základní charakteristiky nemoci, historie a epidemiologie, etiologie a patogeneze, a také klinický obraz. V druhé kapitole jsou pak popsány možnosti léčby, od běžné farmakoterapie až po méně obvyklé terapeutické modality včetně psychoterapie. Třetí kapitola je pak věnována dopadům nemoci na kvalitu života pacientů v jeho různých oblastech.

Empirická část práce je pak věnována kvalitativnímu výzkumu, který je zaměřen na analýzu zkušeností konkrétních pacientů, a snaží se pomocí autentických výpovědí participantů popsat dopady onemocnění na různé oblasti života, a představit témata, která vnímají pacienti ve spojitosti se svou nemocí jako nejzásadnější.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Idiopatické střevní záněty

Hlavním tématem této bakalářské práce jsou idiopatické střevní záněty. V následující kapitole nejprve vysvětlím nejdůležitější pojmy, které se s touto oblastí pojí, a dále se budu věnovat bližším charakteristikám těchto onemocnění, jako jsou historie a epidemiologie, etiologie a patogeneze, a klinický obraz.

1.1 Základní vymezení pojmů

Idiopatické střevní záněty jsou chronická zánětlivá onemocnění postihující gastrointestinální trakt, mezi které řadíme především Crohnovu nemoc a ulcerózní kolitidu. Pojem idiopatický v tomto označení znamená „samostatně vzniklý“ nebo „vzniklý z neznámé příčiny“. Označují se tak tedy taková onemocnění, která vznikají spontánně, nebo jejich původ není zcela znám. V českém prostředí se také někdy používá označení nespecifické střevní záněty. Nejčastěji se však setkáme se zkratkou IBD, která pochází z anglického označení *inflammatory bowel disease*. Pro ulcerózní kolitidu se obdobně užívá zkratka UC (z anglického *ulcerative colitis*), pro Crohnovu chorobu pak CD (z anglického *Crohn's disease*). Všechny tyto původně anglické zkratky se běžně používají i v českém prostředí, pro přehlednost a jednotnost budou tedy užívány i v této práci (NZIS, n.d.).

U IBD se standardně rozlišuje několik fází onemocnění – počátek nemoci (první ataka), nastolení klidové fáze (remise) a opětovné vzplanutí (relaps). Pokud se onemocnění objeví na dosud nepostíženém úseku gastrointestinálního traktu, tento projev se označuje termínem recidiva. Opětovné vzplanutí na místě, které bylo dříve zhojeno, se pak nazývá reaktivace. U CD je pak navíc definován termín rekurence, tedy výskyt objektivních morfolozických známek onemocnění. První ataka a rozvoj nemoci může postihnout jedince jakéhokoli věku, nejčastěji však bývají IBD diagnostikovány mezi 15. a 40. rokem života. Pro další vývoj je pak charakteristické střídání zmíněných fází nemoci – období relapsu, ve kterém mohou být pacienti zatíženi závažnými příznaky, mohou střídát různě dlouhá období remise, ve kterých jsou příznaky lehčí nebo vymizí úplně. Mezi nejčastější symptomy pak patří bolesti břicha nebo křeče, opakované průjmy s příměsí krve, úbytek na váze, únava (Dítě, 2011; NHS, 2020). Klinickému obrazu IBD se budu dále detailněji věnovat v jedné z následujících podkapitol.

Ulcerózní kolitida i Crohnova nemoc mají mnoho společných znaků a charakteristik, v některých ohledech se však liší. Příznaky i možnosti jejich léčby jsou do určité míry podobné, rozdílná je ale např. lokalizace zánětlivých ložisek – zatímco UC postihuje pouze tlusté střevo, CD může zasáhnout gastrointestinální trakt takřka kdekoli v celé jeho délce, od úst až po konečník (Johns Hopkins Medicine, n.d.).

Obrázek 1: Lokalizace Crohnovy nemoci a ulcerózní kolitidy



Zdroj: NYP (n.d.)

1.2 Historie a epidemiologie

První zmínky o chronických střevních zánětech je možné nalézt už v dobách antického Řecka. V preindustriální době se ale jednalo zpravidla o sporadické případy zaznamenané v pitevních protokolech jako neobvyklé nálezy, jež se nápadně odlišovaly od toho, co byli lékaři v té době zvyklí vídat. S rozvojem anatomie se pak začínají zmínky častěji objevovat od počátku 19. století. Poprvé byl termín ulcerózní kolitida použit v roce 1859 sirem Samuelem Wilksem, o pár let později se pak již zařadil mezi běžně používané lékařské termíny. CD byla odlišena od UC poprvé v roce 1932, kdy byla diagnostikována u prvních 14 nemocných (Kučerová & Zbořil, 2018; Lukáš, 2021).

Během první poloviny 20. století se také odborníci postupně začínali zabývat otázkami predispozic k nemocím, rizikovými faktory a možnostmi terapie. Chirurgická léčba se u ulcerózní kolitidy začala běžně používat kolem roku 1930, v roce 1955 pak Truelove a Witts prokázali příznivý účinek kortikosteroidů a sulfalazinu. Mezi 70. a 80. lety 20. století byl prokázán pozitivní efekt imunosupresiv, od přelomu tisíciletí pak pomalu nastupuje i biologická léčba a postupně i další alternativní terapeutické

modality, kterým se budu více věnovat v jedné z následujících podkapitol (Kučerová & Zbořil, 2018).

Ve druhé polovině 20. století se začaly provádět první epidemiologické studie, ve kterých se ukázala určitá geografická distribuce těchto onemocnění – zvýšený výskyt byl zaznamenán především v západních zemích, což poukazuje na vliv industrializace, která přináší jinou mikrobiální expozici, více znečištěné životní prostředí, jiné stravovací návyky a více léků. Na druhou stranu jsou zde ale lepší hygienické podmínky a díky kanalizaci menší kontakt s odpadem. Onemocnění jsou také častější na severu než na jihu, a častěji se vyskytují ve městech než na venkově. V současné době je narůstající počet nemocných zaznamenáván celosvětově, incidence (počet nových případů onemocnění za rok) dosahuje až 23,8 na 100 000 obyvatel u CD a 57,9 na 100 000 obyvatel u UC. Nejvyšší počty pacientů jsou zaznamenávány v Evropě a Severní Americe, rozdíly mezi pohlavími přitom nejsou nijak významné (Kučerová & Zbořil, 2018; Lukáš et al., 2018).

Jak vyplývá z dat Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR, které zpracovali Jarkovský et al. (2017), podobný nárůst v incidenci a prevalenci IBD je zaznamenáván i v České republice. U CD došlo ke zvýšení celkového počtu pacientů (prevalence) z cca 14 000 v roce 2007 na 20 000 v roce 2013. Také incidence vzrůstá, počet nově diagnostikovaných pacientů vzrostl z cca 1 300 za rok 2007 na 2 200 za rok 2013. Data z období 2014–2015 nebyla v době zpracování statistik k dispozici, a byla tedy predikována na základě lineárního modelu.

Tabulka 1: Epidemiologie Crohnovy nemoci v České republice

	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014*	2015*
incidence	1324	1437	1524	1706	1723	2000	2178	2254	2393
prevalence	14430	15368	16293	16049	17783	18479	20444	20773	21712

Zdroj: Jarkovský et al., 2017

Podobně vzrůstají hodnoty incidence a prevalence také u ulcerózní kolitidy. Celkový počet pacientů v roce 2007 byl cca 20 000, v roce 2013 již přes 24 000. Počet nově diagnostikovaných vrostl z hodnoty cca 1 700 v roce 2007 na hodnotu přes 2 500

v roce 2013. Data z let 2014–2015 opět nebyla v době zpracování statistik k dispozici a byla predikována na základě lineárního modelu.

Tabulka 2: Epidemiologie ulcerózní kolitidy v České republice

	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014*	2015*
incidence	1713	1878	2029	2142	2189	2667	2528	2761	2911
prevalence	20203	21234	20609	21254	22134	23039	24241	24280	24896

Zdroj: Jarkovský et al., 2017

Je však třeba mít na paměti, že současná narůstající incidence IBD může být kromě samotného vyššího výskytu onemocnění také ovlivněna větším obecným povědomím o těchto nemocech, vyšší dostupností zdravotní péče a lepšími diagnostickými nástroji (Lukáš et al., 2018).

1.3 Etiologie a patogeneze

Přestože jsou IBD známy již více než 100 let, dodnes není vyjasněna jejich etiologie. Uznávána je dnes celá řada teorií, vysvětlujících vznik těchto onemocnění, přičemž některé z nich se dočasně opouštějí, aby byly později znovu aktualizovány a zájem o ně opět vzrostl. Nejčastěji se v současnosti předpokládá, že podkladem IBD je imunitní odpověď organismu – není přitom ale zcela jasné, zda se jedná o přiměřenou reakci na dosud neznámé patogeny, nebo o nepřiměřenou reakci na neškodný podnět. Přesto se IBD často řadí mezi autoimunitní onemocnění, při jehož vzniku hraje roli interakce více faktorů – genetická predispozice, aktivita imunitního systému i vnější, environmentální vlivy (Dítě, 2011; Lukáš et al., 2018; Silaghi et al., 2022).

Co se týče genetických predispozic, ty jsou sice patrné, ale nejsou zatím přesně definovány. Důležitým argumentem ve prospěch genetického podkladu je familiární výskyt – riziko rozvoje nemoci u příbuzných prvního stupně je 8–10x větší než v celkové populaci. Výzkumné studie u dvojčat také ukázaly, že shoda určitých znaků je výrazně vyšší u dvojčat monozygotních, kde dosahuje až 58 %. Zdá se přitom, že genetická skladba je významnějším faktorem pro CD než pro UC. Roli dále hraje také etnický původ – například aškenázští Židé, kteří pocházejí ze střední a východní Evropy, mají až 4x vyšší riziko rozvoje IBD než ostatní Židé (Dítě, 2011; Lukáš et al., 2018).

Ačkoli je tedy rodinná anamnéza a genetika významným faktorem, epidemiologické výzkumy zase ukazují, že klíčovou roli mohou hrát environmentální vlivy. Jak již bylo zmíněno, incidence a prevalence IBD v posledních letech stále narůstá. Zajímavé je, že např. i imigranti z oblastí s nízkým výskytem IBD, přicházející do západních zemí s vyšším rizikem výskytu IBD, mají v novém prostředí obdobný výskyt nemoci jako původní obyvatelé. Předpokládá se tedy, že západní životní styl je jedním z nejvýznamnějších faktorů pro rozvoj onemocnění. Zajímavý vliv má také kouření, jehož dopady se však liší u CD a UC. V případě CD je kouření vysoce škodlivé – výzkumy ukázaly, že kouření až o 50 % zvyšuje riziko vzniku CD i závažnost následných příznaků a komplikací. Naopak u UC platí, že bývalí kuřáci mají vyšší riziko vzniku nemoci než aktuální kuřáci – kouření cigaret tedy působí jako protektivní faktor, při kouření jsou příznaky nemoci mírnější, a míra hospitalizací je nižší. Při přestávání s kouřením se zvyšuje riziko vzniku nemoci nebo relapsu, zatím ale zcela není objasněn mechanismus tohoto účinku (Kikut et al., 2018; Lukáš et al., 2018).

Dalším z vnějších faktorů, které se mohou na vzniku IBD podílet, je znečištění životního prostředí. Rozvoj měst přispívá ke kumulaci těžkých kovů, například hliníku – ten je ve vysoké koncentraci hlavně ve vodě a ovzduší, do lidského organismu se dostává také prostřednictvím potravin. Z výzkumů vyplývá, že až 40 % zkonsumovaného hliníku se hromadí ve střevech, což může způsobovat translokaci bakterií, spouštět chronický zánět i znemožňovat hojení poškození střev. Podobně může působit i strava – zejména ta západní se často vyznačuje vysokým obsahem živočišných tuků a bílkovin, a naopak nedostatkem vlákniny. Ukazuje se, že taková strava je silně spojená s patogenezí IBD. Rizikový je také vysoký příjem sacharidů včetně jednoduchých cukrů, ty totiž umožňují množení bakterií ve střevech. Se zvýšeným rizikem vzniku IBD je spojena také nadměrná konzumace masných výrobků a potravin s obsahem lepku. Lepek je bílkovina obsažená v obilovinách – obzvláště pšenice je považována za potravinu, jejíž konzumace vede ke vzniku příznaků gastrointestinálních poruch. V posledních letech se tak bezlepková dieta stává oblíbenou i mezi lidmi, kteří nemají diagnostikovanou celiakii či alergii na lepek. Ve studii provedené u pacientů IBD uvedlo 38,8 % z nich snížení aktivity onemocnění po zavedení bezlepkové diety (Kikut et al., 2018; Lukáš et al., 2018).

Přestože se IBD stále nejčastěji označují za autoimunitní onemocnění, některé moderní teorie už toto zařazení opouštějí a spíše předpokládají, že jsou IBD úzce propojeny s dysbiózou – tedy narušením rovnováhy lidského mikrobiomu ve střevech. Mikrobiom se formuje během prvních tří let života dítěte, a toto období je tedy nejkritičtější. Kromě genetických a environmentálních faktorů tak mohou být ve hře i tzv. behaviorální faktory, jako je například léčba antibiotiky v novorozeneckém období nebo porod císařským řezem (Kikut et al., 2018).

1.4 Klinický obraz

Idiopatické střevní záněty jsou onemocněním celoživotní, chronická, jejichž průběh je obvykle dán fázemi remisí a relapsů. Klinický obraz IBD je převážně charakterizován střevními projevy, ale téměř 50 % nemocných se během svého života setká i s mimostřevními manifestacemi (Lukáš et al., 2018; Zbořil et al., 2018).

Ulcerózní kolitida je definována superficiálním (povrchovým) zánětem sliznice tlustého střeva. Klinické příznaky nemoci pak souvisejí hlavně s lokalizací zánětu. Pokud je postižen konečník (rectum), projevuje se tzv. rektální syndrom, který je typický vyšším počtem defekací při současně nižším počtu stolic – některé defekace totiž tvoří pouze krev a hlen, což je doprovázeno pocitem nemožnosti vyprázdnění a opakovaného defekačního nutkání. U levostranného postižení se projevuje tzv. kolitický syndrom, při kterém je u nutkavých defekací přítomna i stolice, je ale kašovitá až vodnatá a je také smíšená s hleny a krví. Krvácení do stolice je tedy poměrně častým příznakem – jasně červená krev značí krvácení z distální části tračníku, přítomnost tmavší krve je pak obvyklá především při levostranném či extenzivním postižení tlustého střeva. Ve fázi remise by krvácení nemělo být přítomno vůbec. Častým symptomem jsou také bolesti břicha – ty se projevují buď jako neurčité a mírné tlakové bolesti, které mohou provázet UC dlouhodobě a objevovat se i v remisi, nebo jako tenesmy, tedy nutkavé bolesti před defekací – ty se projevují převážně ve fázi relapsu. (Dítě, 2011; Lukáš et al., 2018; Zbořil et al., 2018).

Kromě standardních projevů nemoci může docházet ke komplikacím, které mohou být lokální i systémové. Mezi nejzávažnější lokální komplikace u UC patří fulminantní kolitida, která se vyskytuje asi u 8–10 % pacientů. Nejčastěji se objevuje u mladších jedinců, ve vyšších věkových skupinách má pak ale velmi nepříznivou prognózu. Při fulminantní kolitidě dochází k prostupu zánětu na hlubší vrstvy stěny

tlustého střeva, což se projevuje prudkou akcelerací symptomů – vysoký počet defekací, masivní krvácivé průjmy, silné tenesmy, také horečka, tachykardie a schvácenost. Fulminantní kolitida pak také přináší zvýšené riziko vzniku nejzávažnější akutní komplikace UC, toxického megakolon. Při toxickém megakolon dochází k rozpětí tlustého střeva, zesílení jeho stěny a toxickému poškození střevních svalů a nervů. Zánět, který je při UC omezen pouze na sliznici, expanduje do celé střevní stěny. Může tak postupně dojít i k perforaci střeva, je tedy často nutná akutní chirurgická intervence. Mezi systémové komplikace pak patří především riziko vzniku kolorektálního karcinomu, které se zvyšuje po 15 letech trvání UC. Je tedy potřeba na UC nahlížet jako na rizikové onemocnění a pacienty dlouhodobě sledovat (Dítě, 2011; Lukáš et al., 2018; Zbořil et al., 2018).

Stejně jako u UC, i u Crohnovy nemoci se projevy nemoci liší podle lokalizace zánětu. Jak již bylo zmíněno, CD může postihnout gastrointestinální trakt kdekoli od úst až po konečník. Postižení horní části trávicího traktu je ale méně obvyklé až raritní – v ústech se kupříkladu může projevovat afty, v jícnu pak dysfagií (problémy s polykáním) nebo bolestí na hrudi. Nejčastěji je CD lokalizována v oblasti terminálního ilea (konečná část tenkého střeva), céka (slepé střevo) a proximální části tračníku. Střevní příznaky jsou pak podobné jako u UC, nejčastěji se jedná o průjmy, bolesti břicha a krvácení do stolice, nebo úbytek na váze (Lukáš et al., 2018; Zbořil et al., 2018).

Komplikace u CD pak nejčastěji představují abscesy a píštěle. Abscesy vznikají, pokud se ucpou žlázy přítomné ve střevě nebo konečníku. Nahromaděním bakterií se pak v daném místě může vytvořit zduřelá kapsa infikované tkáně a tekutiny. Pokud není absces léčen, může se zvětšovat, prorůst celou tloušťkou střevní stěny a vytvářet tunely pro odtok hnisu z infikované oblasti. Tyto tunely se nazývají píštěle a mohou se tvořit mezi dvěma částmi střeva, mezi střevem a jiným orgánem (nejčastěji močovým měchýřem nebo pochvou), nebo mohou prorůst na povrch kůže. Píštěle se někdy vytvoří asi u 35–50 % dospělých s CD. Některé píštěle lze léčit antibiotiky či dalšími léky, u závažnějších stavů je ale většinou nutné přistoupit k chirurgickému odstranění. Další častou komplikací je vznik striktur s následnou obstrukcí – zánět ve střevě může způsobit zesílení jeho stěny nebo tvorbu jizev, což může postižený úsek střeva zúžit a časem může dojít i k ucpání. Tento stav je většinou řešen buď strikturoplastikou, což je chirurgický zákrok, při kterém je zúžená část střeva opět rozšířena bez nutnosti ji

odstranit, nebo resekcí, při níž je postižená část střeva odstraněna (Crohn's & Colitis, n.d.; Smith, 2022).

Příznaky onemocnění i jejich případné komplikace může pozitivně ovlivňovat vhodně nastavená terapie, na druhou stranu je ale mohou také negativně modifikovat její nežádoucí účinky. V každém případě, i přes pokroky v možnostech moderní léčby, jsou IBD stále celoživotní, nevyléčitelná onemocnění. Z hlediska léčebných úspěchů lze členit nemocné na tři skupiny – 20–40 % pacientů dosáhne optimálního léčebného výsledku s klinickou remisí a známkami morfologického hojení. Dominantní část, tedy 40–60 % pacientů pak dosáhne klinické remise, ale bez morfologického hojení poškozených tkání. Zbýlých 10–25 % pacientů pak bohužel nedosáhne ani klinické remise (Zbořil et al., 2018). Na možnosti léčby a různé terapeutické modalities se blíže zaměřím v následující kapitole.

2 Možnosti léčby

Idiopatické střevní záněty jsou celoživotní, nevléčitelná onemocnění, moderní medicína se však neustále vyvíjí a snaží se nacházet nové a lepší možnosti léčby, které by co nejúčinněji řešily potíže pacientů a zvyšovaly jejich kvalitu života. V následující kapitole se tedy blíže zaměřím na současné možnosti léčby IBD, od těch nejběžnějších, jako je medikamentózní terapie, až po ty méně časté, alternativní nebo experimentální.

2.1 Farmakoterapie

Současné znalosti etiopatogeneze IBD nedovolují kauzální terapii, léčba tedy stále zůstává pouze symptomatická. Úkolem takové léčby je zmírnění příznaků, navození remise a její co nejdelší udržení (Zbořil, 2022).

Jedním ze základních léků při terapii lehké a středně těžké UC jsou v současnosti aminosalicyláty. Ještě na počátku 21. století byly považovány za účinné i při léčbě mírně aktivní CD, nejnovější doporučení a metaanalýzy klinických studií však naznačují, že možnosti jejich použití při léčbě CD jsou omezené. Jako první byl ve 30. letech 20. století vyvinut sulfasalazin, který obsahoval antimikrobiální složku sulfapyridin a protizánětlivě působící kyselinu salicylovou (5-ASA–mesalazin). Sulfapyridin přitom působí jako nosič, který váže 5-ASA jakožto terapeuticky aktivní komponentu. Později bylo zjištěno, že sulfapyridin se vstřebává do krevního oběhu a působí četné nežádoucí účinky u více než třetiny pacientů. Typickými nežádoucími projevy jsou např. bolesti hlavy, nevolnost, zvracení a bolesti břicha. V 80. letech 20. století proto byly vyvinuty nové formy aminosalicylátů, které obsahují pouze mesalazin a speciální pryskyřičný nebo ethylcelulósový obal umožňující uvolnění účinné látky ve střevě. Aminosalicyláty dokáží korigovat projevy nemoci, snižují krvácení, bolesti břicha i četnost stolic. Především mesalazin je velmi bezpečnou volbou, nežádoucí účinky se objevují pouze u 5 % léčených a jsou pouze lehké. Klinická odpověď na léčbu nastupuje v průběhu dvou týdnů od zahájení, kolem 6. týdne je patrné morfologické zlepšení a hojení sliznice. Mesalazin je také často využíván pro tzv. udržovací léčbu, jejímž cílem je minimalizace rizika opětovného vzplanutí aktivity UC po navozené remisi (Zbořil et al., 2018; Lukáš, 2019).

Kortikosteroidy jsou široce využívány pro tlumení zánětlivých a imunitních reakcí organismu již od roku 1948 – objev a výzkum využití kortisolu vedly v roce 1950

k udělení Nobelovy ceny za fyziologii a lékařství Philipu Showalterovi Henchovi. Zavedení kortikosteroidů do léčby IBD znamenalo zásadní změnu pro prognózu pacientů, zejména u vysoce aktivní UC – zatímco do poloviny 50. let mortalita dosahovala až 36 %, postupně klesala až na současnou hodnotu pod 1 %. Účinky kortikosteroidů lze rozdělit do tří skupin – ovlivněním cirkulace leukocytů působí protizánětlivě, mají imunomodulační a imunosupresivní účinek, a působí také systémově (v této skupině však převažují efekty, které jsou z hlediska léčby nežádoucí). Volba preparátu a jeho dávkování vždy závisí na významných faktorech, jako je lokalizace zánětu, aktivita nemoci, závažnost nemoci, přítomnost či nepřítomnost komplikací a přítomnost či nepřítomnost mimostřevních příznaků IBD. Většinou se doporučuje zahajovat léčbu v dávce 0,5–1 mg/kg/den a postupně dávky snižovat až k dávkám udržovacím, které se pohybují pod 20 mg/den. Kortikosteroidy mohou způsobovat celou řadu vedlejších účinků, což představuje hlavní limitující faktor pro dlouhodobé užívání. Nežádoucí účinky závisí jak na vlastní indikaci, tak i na dávce léku, délce jeho podávání, interakcích s jinými léky a také na celkovém vývoji choroby. Mezi nejčastější nežádoucí účinky patří zvýšená chuť k jídlu, nespavost, zvýšené riziko infekcí, vypadávání vlasů, měsíčkovitý tvar obličeje, kožní strie, akné. Častý a závažný je také vznik osteopenie a osteoporózy, proto je potřeba pravidelně monitorovat kostní denzitu. Kortikoidy tedy představují základ léčby u středně až vysoce aktivních IBD, ale v dlouhodobé udržovací léčbě jejich pozitivní vliv nebyl prokázán (Zbořil et al., 2018; Zbořil, 2020; Lukáš, 2019).

Další skupinou léků, které se v léčbě IBD poměrně často používají, jsou imunosupresiva. Imunosuprese je v podstatě zásah do průběhu chorob a chorobných reakcí prostřednictvím potlačování imunity. Cílem imunosupresivní léčby je navození remise, zpravidla se jí využívá, pokud není možné léčit kortikosteroidy (z důvodu kortikorezistence nebo kortikodependence). Imunosupresiva mají také svoji úlohu při prodloužení navozené remise (profylaxe). V poslední řadě se také využívají pro léčbu některých komplikací, jako je fulminantní ataka UC nebo toxické megakolon (Zbořil et al., 2018).

V současnosti nejpokročilejší užívaná forma farmakoterapie, která umožňuje maximální individualizaci a specifitu k poškozené tkáni, je biologická terapie. Její počátky se datují kolem roku 1970, kdy Milstein a Kohler objevili při experimentech

s laboratorními zvířaty typ specifických protilátek, které pojmenovali monoklonální protilátky. Podstatou biologické léčby je cílený zásah do biologických procesů, které probíhají v nemocném organismu – využívá se přitom vysoce účinných látek biologické povahy, které bývají shodné nebo velice podobné těm, které se přirozeně produkují v organismu (Zbořil, 2022). Terapeutické možnosti IBD se neustále rozšiřují – příchod biologické léčby znamenal revoluci v medikamentózní terapii, a odstartoval překotný vývoj velkých, komplexních molekul, mezi něž patří zmíněné monoklonální protilátky, které se již v klinické praxi běžně používají. Přes všechna pozitiva však mají monoklonální protilátky i limitace – omezenou účinnost, v první generaci nízkou bezpečnost, a také vysokou finanční nákladnost. Limitem může být pro některé pacienty také to, že vyžadují intravenózní nebo podkožní aplikaci (Lukáš, 2019).

Proto v posledních letech vzrůstá zájem o nová léčiva, která by bylo možné podávat perorálně – jsou vyvíjeny nové léky označované jako malé molekuly (SMD – small molecule drugs), které se v současné době nacházejí v konečné fázi klinických zkoušek a představují nadějnou perspektivu do budoucna. SMD mají na rozdíl od monoklonálních protilátek malou molekulární hmotnost – výhodou je právě zmíněná možnost podávat je perorálně, protože léky s nízkou molekulární hmotností odolávají degradaci v žaludku mnohem lépe a z tenkého střeva se pak snadno vstřebávají a vstupují do oběhu. Malé molekuly také mohou snadněji pronikat přes buněčné membrány. SMD navíc nemají antigenní potenciál, je tedy předpoklad jejich dlouhodobé účinnosti. Předpokládá se také, že levnější výroba SMD se odrazí ve vyšší efektivitě vynaložených nákladů na léčbu. Nevýhodou pak může být poměrně vysoká pravděpodobnost lékových interakcí. V současné době probíhají další klinické studie s novými SMD, do budoucna by tak SMD nebo jejich kombinace s biologickou terapií mohla významně zvýšit efektivitu konzervativní léčby (Lukáš, 2019).

2.2 Chirurgická terapie

Léčba pacientů s IBD se s rozvojem moderní medicíny stává čím dál komplexnější. Po dlouhou dobu byla chirurgická léčba považována za poslední možnost – přestože se vždy mluvilo o multidisciplinární léčbě, zapojení chirurgů bylo často omezeno pouze na pacienty, kteří nereagovali na farmakologickou terapii. Rozvoj moderní konzervativní farmakoterapie, jako je např. biologická léčba, však nemusí být vždy jen pozitivní. Přílišný důraz na konzervativní terapii s sebou totiž nese riziko, že

indikace k chirurgickým zákrokům jsou odsouvány. Takové zpoždění může snižovat šance na úspěch chirurgické léčby a zvyšovat riziko pooperačních komplikací. Proto se dnes již zapojení chirurgické léčby i v časných stádiích onemocnění považuje za správnou klinickou praxi (Bemelman et al., 2018; Zbořil, 2022).

V posledních dvou desetiletích prošla IBD chirurgie revolucí – lékaři se specializovali od všeobecných chirurgů přes kolorektální chirurgy až po velmi úzce specializované IBD chirurgy. Díky rozšíření miniinvazivních zákroků a kvalitní pooperační péče došlo ke snížení počtu komplikací i celkové délky hospitalizace. Plného zotavení po operaci je tak nyní dosahováno během 2 – 4 týdnů (Bemelman et al., 2018). Úzká specializace lékařů však s sebou nese i problémy – není dostatek patřičně vyškolených chirurgů, kteří jsou schopni řešit zejména akutní případy, a ne vždy se každý nemocný dostane nejkratší cestou ke specialistovi (Sequens, 2018). To může představovat velký problém, protože pacienti se často již při čekání na operaci nacházejí v poloakutním či akutním stavu, dlouhá čekací doba tak může přinášet riziko dalších komplikací, jako je velký úbytek hmotnosti, krvácení, tvorba píštělí nebo abscesů, nebo sepse (Wasmann et al., 2020).

Je důležité zdůraznit, že chirurgická léčba IBD není alternativou konzervativní farmakologické léčby, je spíše součástí komplexního přístupu, který je vždy třeba řídit podle klinického obrazu, endoskopických nálezů a odezvy na konzervativní léčbu. Nejčastěji chirurgická léčba na tu medikamentózní navazuje, ne vždy je to však pravidlem (Sequens, 2018). Dlouhá medikamentózní léčba bez požadovaného účinku totiž může také škodit – například u fistulující Crohnovy choroby může dlouhá farmakoterapie vést ke zvýšenému poškození zdravých orgánů, pokud zánětlivý proces, který nereaguje na léčbu, tyto okolní orgány postihne. Je proto velmi důležité, aby gastroenterologové a chirurgové v maximální míře spolupracovali, a hledali společně nejlepší možné řešení pro konkrétního pacienta (Bemelman et al., 2018).

Role chirurgické terapie IBD se také liší podle typu onemocnění – v případě UC je nejčastějším elektivním (plánovaným) zákrokem proktokolektomie s terminální ileostomií, při níž je odstraněn celý tračník a konečník a na konci tenkého střeva je vytvořen umělý vývod (ileostomie), případně proktokolektomie s ileopouchální anastomózou (IPAA), při níž je také odstraněn tračník a konečník, a na konci tenkého střeva je vytvořena umělá náhrada konečníku, zvaná ileopouch – ta je poté spojena

s řitním svěračem, čímž se vytvoří umělý konečník bez rektální sliznice. Nejčastějším zákrokem u CD je pak ileocékální resekce (odstranění nemocné tkáně na konci tenkého střeva, která bývá často postižena), v některých případech se také kombinuje s resekcí tlustého střeva, při níž se odstraní celá poškozená část střeva nebo konečníku (Ulrych & Krška, 2012; Crohn's & Colitis Foundation).

S určitou rezervou lze říct, že odstraněním tračníku a rekta u UC je pacient vyléčen, chirurgická léčba tak může být v do značné míry standardizovaná. U CD to ale neplatí, výsledek chirurgické léčby je v tomto případě vždy poměrně nejistý a vyžaduje přísně individuální přístup (Sequens, 2018).

2.3 Ostatní terapeutické modality

Mezi méně časté metody, které zaznamenávají v léčbě IBD nadějně výsledky, patří fekální mikrobiální transplantace (FMT). Tato metoda je založena na přenosu střevní mikrobioty zdravého dárce do střeva pacienta. Přesný mechanismus účinku není doposud zcela znám, předpokládá se ale, že touto léčbou dochází k obnově poškozeného střevního mikrobiálního systému u nemocného. FMT se v České republice věnuje projekt FMT_CZE, který k roku 2017 evidoval 26 odborných pracovišť provádějících tuto formu terapie. V letech 2010–2017 bylo provedeno více než 450 výkonů. Dominantní indikací pro tuto terapii je v současnosti rekurentní klostridiová střevní infekce, minimálně v 15 případech se však jednalo o pacienty s IBD. Dostupné studie zabývající se FMT přinášejí slibné výsledky – řada studií zaznamenala zlepšení klinických obtíží, v některých případech dokonce mohla být pozastavena farmakoterapie nebo bylo dosaženo klinické remise (Vejmelka et al., 2018). Stále se však jedná spíše o experimentální metodu – význam FMT u pacientů s UC nebyl ještě jednoznačně potvrzen, a musí být dále ověřován v probíhajících klinických studiích. U nemocných s CD v současnosti neexistují žádná data, která by dokazovala přínos pro tyto pacienty. Zatím nejsou vyloučena ani případná rizika fekální bakterioterapie, jako je možný přenos mikrobiomu odpovědného za vznik metabolického syndromu nebo kolorektálního karcinomu (Lukáš, 2019).

Možné nežádoucí účinky konvenční konzervativní terapie v poslední době zvyšují zájem také o další alternativní metody léčby, jako je např. fytoterapie (bylinná léčba). Výzkumy ukázaly, že bylinné přípravky mohou snižovat histologické poškození, napomáhat udržení remise a snižovat počet relapsů, zlepšovat konzistenci stolice i

mírnit krvácení. U pacientů s UC byla prokázána účinnost např. gelu z aloe vera, prášku z kurkumy, šťávy z pšeničné trávy, nebo semene jitrocele indického (psyllium) – ve srovnání s placebem významně zlepšily udržení remise. V terapii CD měl pozitivní vliv na indukci remise a prevenci recidivy trojkřídlec Wilfordův a pelyněk pravý. Přestože se tedy některé bylinné přípravky ukazují pro pacienty s IBD jako účinné, stále neexistují přesvědčivé důkazy pro jejich použití jako jediné léčby. Je třeba zdůraznit, že role fytoterapie je spíše doplňková ke konvenční medikamentózní léčbě. Studie, které byly zatím v oblasti fytoterapie IBD provedeny, pracovaly z etických důvodů spíše s pacienty s nízkým nebo středním indexem aktivity nemoci. Účinnost bylinných přípravků byla navíc srovnávána pouze s placebem. Zatím tedy chybí velké výzkumy s větším vzorkem participantů, které by porovnávaly fytoterapii s konvenční farmakoterapií. Proto by bylo zapotřebí provést více klinických studií, aby bylo možné získat spolehlivé důkazy o účinnosti bylinné terapie (Ganji-Arjenaki & Rafieian-Kopaei, 2019).

Léčba IBD se v dnešní době pořád ještě nejčastěji zaměřuje na tělesné symptomy onemocnění a prevenci relapsu. Ačkoli jsou tyto léčebné intervence stále účinnější, u mnoha pacientů se objevují vedlejší účinky terapie a relapsům se nepodaří vždy zabránit. To vytváří potenciál pro dlouhodobou zátěž nemocí a ovlivnění kvality života. Zdá se také, že pacienti s IBD jsou ve srovnání se zdravou populací vystaveni zvýšenému riziku psychických poruch, zejména těch úzkostných a depresivních. Výzkumy přítomnosti těchto psychických potíží opakovaně ukazují, že psychické komorbidity mohou negativně ovlivňovat průběh IBD a kvalitu života pacienta, a mohou ztížit zvládnání nemoci i dodržování medikace (Craven & Taft, 2019). V rámci biopsychosociálního přístupu k pacientovi je tedy možné ovlivňovat průběh IBD také psychoterapií. Cílem psychoterapie obecně je pomocí psychologických a psychofyziologických prostředků pozitivně ovlivňovat zdravotní stav a kvalitu života nemocného. Je možné pracovat jak individuálně s jednotlivcem, tak s rodinou, nebo se skupinou pacientů. Mezi konkrétní terapeutické techniky, které se u pacientů s IBD používají, řadíme nejčastěji sugesci, autogenní trénink, meditaci, a imaginativní techniky. Co se týče terapeutických přístupů, dobré výsledky mívá kognitivně-behaviorální terapie, dynamická terapie i logoterapie (Janáčková, 2018).

I přes výše zmíněné však z výzkumů vyplývá, že pouze asi třetina dospělých pacientů s IBD, kteří trpí nějakými psychickými potížemi, vyhledala psychologickou pomoc. Jako důvod se nejčastěji uvádí nedostupnost nebo vysoké náklady na takovou péči. Nejčastěji psychoterapii vyhledávají mladší pacienti, kteří již nějakou zkušenost s psychoterapií mají, a také ti, u kterých je měřena nižší kvalita života a vyšší strach z progresu onemocnění. (Greywoode et al., 2023; Klag et al., 2017). Pacienti, kteří psychoterapii absolvovali, ji zpravidla označují za přínosnou. Za nejdůležitější aspekt považují možnost a prostor otevřeně mluvit o svých problémech. Pokud pacient hodnotí psychoterapii negativně, důvodem bývá často to, že terapeut nerozuměl jejich nemoci – IBD patří mezi onemocnění s přítomností rozličných symptomů, nepředvídatelným průběhem, častými vedlejšími účinky léků, a různými komorbiditami. Pro terapeuty, kteří nejsou v této oblasti proškoleni a vzděláni, tak může práce s klientem s IBD představovat velkou výzvu (Mikocka-Walus et al., 2013).

Na závěr této kapitoly ještě zmíním, že vzhledem k neustálému zvyšování incidence chronických onemocnění, a zároveň rozvoji medicíny a jejich možností, se zvyšuje také celková délka přežití a délka poskytování péče. Současné trendy v péči o chronické pacienty se tak postupně odklání od zaměření na nemoc k přístupu zaměřenému na pacienta, od pouhého prodloužení života k zvyšování jeho kvality a od somatizujícího zaměření spíše k celostnímu přístupu (Gurková, 2017).

3 Dopady IBD na život pacientů

Díky své nepředvídatelnosti a různorodosti příznaků mohou mít IBD významný dopad na kvalitu života pacientů. Z výzkumů vyplývá, že v největší míře bývají zasaženy tři oblasti života – psychické zdraví, sociální život a vztahy, a pracovní život (Ghosh & Mitchell, 2007). Primárně na tyto oblasti se proto zaměřím v následujících částech textu.

3.1 Psychické zdraví a prožívání nemoci

Somatická onemocnění se často vyskytují souběžně s těmi psychiatrickými, a mohou dokonce sdílet podobné rizikové faktory vzniku i průběhu. Somatické potíže ale mohou někdy psychosociální problémy natolik překrýt, že se jim nevěnuje řádná pozornost – například poruchy spánku, nechutenství, nebo snížená sexuální touha mohou být symptomy ukazující jak na depresivní onemocnění, tak i na mnoho somatických chorob. Naopak některé psychologické symptomy, jako jsou například obsesivní kognitivní vzorce, mohou být skryty ve funkčních problémech spojených s typickými symptomy IBD. Somatické onemocnění může představovat zvýšené riziko vzniku psychických poruch, jako jsou například poruchy nálad, kognitivní poruchy, poruchy spánku a další. U chronických nenádorových onemocnění se často mluví o vzniku depresí – bolest je lokalizována v určité části těla, nemocný je kvůli problémům omezen jak v sociálním, tak pracovním životě, což vede k negativnímu sebepojetí, negativnímu pohledu na svět a na budoucnost. To může vést k pocitům beznaděje, bezmoci a dalšímu zhoršování příznaků (Raudenská & Javůrková, 2011).

Studie ukázaly, že i v případě IBD depresivní nebo úzkostné poruchy často předchází diagnostikování onemocnění. Výskyt úzkosti a depresivních symptomů je pak dále patrný zejména v prvním roce po stanovení diagnózy, a to jak u UC, tak i u CD. Je otázkou, jestli jsou tyto psychické problémy způsobeny reakcí na stanovení diagnózy, případně nežádoucími účinky některých farmak (např. kortikoidů), každopádně je zde patrný vztah mezi přítomností úzkostných a depresivních symptomů a zhoršením kvality života pacientů (Praško et al., 2010). Podle současných zjištění navíc existuje mezi mozkem a střevem obousměrná komunikace, která se označuje jako osa mozek–střevo (BGA, z angl. brain–gut axis). BGA nabízí biologický konstrukt, který podporuje moderní biopsychosociální pojetí gastrointestinálních

onemocnění. Tomu odpovídají také časté komorbidity střevních zánětů a psychických poruch. Jak již bylo zmíněno, v mnoha studiích byl zaznamenán vztah mezi IBD a psychickými poruchami, zejména pak depresemi a úzkostmi. U pacientů s IBD je tedy větší pravděpodobnost výskytu úzkostných a depresivních poruch než u zbytku populace (Askar et al., 2021).

Prevalence depresí a úzkostí se napříč jednotlivými výzkumy liší, některé z nich odhalily úzkostné a depresivních poruchy až u 30 % pacientů s IBD. Byla přitom zjištěna významná souvislost mezi depresí a věkem – deprese byly častější u starších pacientů. Naopak rozdíly z hlediska pohlaví nebo rodinného stavu nebyly patrné. Zdá se, že s mírou psychologických příznaků pak silně souvisí také aktivita onemocnění – v období relapsu nemoci bylo pozorováno více příznaků úzkosti, u pacientů s UC pak souvisel endoskopicky potvrzený zánět s vyšší mírou stresu. Vzhledem k příznakům, které se u IBD často objevují, a nepředvídatelnosti dalšího vývoje nemoci, se u pacientů také často objevují pocity bezmoci, protože nejsou schopni změnu svého stavu ovlivnit. Tato nemožnost svou nemoc ovládat bývá významným zdrojem frustrace. Bylo rovněž prokázáno, že poruchy nálady zesilují závažnost symptomů, zejména vnímání bolesti břicha. U dětských a dospívajících pacientů s IBD může deprese zvyšovat citlivost na bolest a dopady bolesti. Také stres může vést k bolestem břicha, ovlivňovat vnímání bolesti a přecitlivělost. Na druhé straně vnímaná sociální podpora a vnitřní locus of control byly považovány za protektivní faktory a souvisely s nižší bolestí (Wils et al., 2022).

U pacientů s IBD je tedy pro lékaře důležité zvážit i možnost přítomnosti psychického onemocnění – to by umožnilo zavedení psychologické léčby a zabránilo by to nevhodnému stupňování terapie IBD. Ukazuje se totiž, že léčba IBD je v případě komorbidity s psychickým onemocněním náročnější. Přítomnost úzkosti nebo deprese, nezávisle na aktivitě onemocnění, je spojena s horším průběhem IBD, včetně vyššího počtu vyšetření, hospitalizací a návštěv pohotovosti ve srovnání s pacienty bez duševního onemocnění. Kromě toho bývá v případě komorbidního psychického onemocnění přítomno ve vyšší míře nedodržování nastavené medikace. Včasné odhalení psychického onemocnění by tedy mohlo potenciálně snížit nejen utrpení pacientů, ale také zlepšit možnosti poskytované péče (Mules et al., 2022).

Přestože se má za to, že úzkost a deprese mají přímý vliv na kvalitu života související se zdravím, ani v dnešní době často nejsou diagnostikovány a adekvátně léčeny. Gastroenterologové se často na duševní stav pacientů ani neptají, přičemž důvodem bývají různé překážky, jako je např. časová náročnost a špatná dostupnost psychologických služeb. Výskyt psychických poruch však může představovat závažný problém, protože psychický stav může významně ovlivňovat i průběh onemocnění, četnost relapsů, a celkovou kvalitu života. Je tedy důležité věnovat těmto souvislostem větší pozornost a více podporovat spolupráci mezi gastroenterology a psychology nebo psychiatry – diagnostika a léčba psychických poruch u pacientů by měla být součástí komplexního přístupu k pacientům s IBD (Askar et al., 2021; Mules et al., 2022).

3.2 Sociální život a vztahy

Idiopatické střevní záněty se nejčastěji rozvíjejí u lidí v produktivním věku, tedy v době, kdy se vzdělávají nebo pracují, budují rodinu a dosahují klíčových životních met. Příznaky, které se u IBD běžně vyskytují, mohou výrazně zasahovat do kvality života a narušovat každodenní aktivity pacientů. Obzvláště v období relapsu se pacienti často potýkají s bolestmi, zvýšenou frekvencí vyprazdňování a průjmy, což může výrazně omezovat jejich schopnost účastnit se společenských aktivit, setkávat se s přáteli, a vyrážet do společnosti. Kromě fyzických příznaků a dopadů na duševní zdraví, které bylo popsáno v předchozí kapitole, s sebou IBD přináší i řadu dalších faktorů – zkreslené vnímání vlastního tělesného obrazu, strach ze sexuální nedostatečnosti, strach ze závislosti na druhých, pocit sociální izolace nebo obavy ze stigmatizace. Všechny tyto faktory mohou velmi negativně ovlivnit sociální život pacientů a jejich schopnost udržovat kvalitní mezilidské vztahy (Ferreira et al., 2021; Jones et al., 2019).

Jedním z typických faktorů, který má závažný emocionální dopad, je pocit trapnosti a studu. Vzhledem k povaze nemoci a jejích příznaků jej pociťuje mnoho pacientů – hlavním problémem je častá nutnost vyhledat toaletu, což je problém hlavně na veřejných místech nebo ve společnosti. Rozpaky pramení také z nedostatečného povědomí veřejnosti o těchto onemocněních, a nutnost neustále informovat a vzdělávat své okolí. Strach z podobných situací často jedince nutí, aby svou nemoc tajili. Obávají se také reakcí okolí, když by jim tuto informaci sdělili, zvláště pokud se jedná o intimní partnery. Pocit studu v intimních vztazích je ještě výraznější, pokud má pacient

trvalý vývod v podobě ileostomie. Častý je také pocit viny, který se objevuje zejména v případech, kdy pacienti z důvodu svých potíží musejí rušit setkání a společenské akce, které mají domluvené s rodinou nebo přáteli. Pocit viny pramení také z toho, jaký má onemocnění dopad na rodinné příslušníky. Pacienti se často cítí provinile, protože jsou zdrojem zátěže pro své okolí. Je jim nepříjemné, že se o ně okolí obává, a že jim musí často pomáhat (Schneider & Fletcher, 2008; Jones et al., 2019).

IBD mohou také negativně ovlivňovat partnerský a rodinný život. Pacienti například uvádějí, že kvůli zdravotnímu stavu mívají problémy s domácími činnostmi, jako je úklid, nákup potravin, nebo vaření pro ostatní členy domácnosti. Ti, kteří vychovávají děti, také přiznávají, že se někdy setkávají s problémy při péči o děti a plněním svých rodičovských povinností. Velká část pacientů se v důsledku IBD setkává také s omezeními při udržování stabilních mezilidských vztahů – nejvíce bývají ovlivněny vztahy mezi rodiči a dětmi, a také manželské vztahy – téměř polovina pacientů, kteří žijí se svým partnerem nebo partnerkou, se setkává v důsledku svého onemocnění s obtížemi při sexuálních aktivitách (Paulides et al., 2022). To může být vysvětleno mnoha různými faktory – ať už samotnou aktivitou nemoci a jejími střevními příznaky, dopady na psychický stav a častější přítomností depresivní symptomatiky, nebo zvýšenou únavou. Roli navíc může hrát také zhoršené vnímání vlastního těla, zvláště u pacientů, kteří podstoupili operaci a žijí s trvalým vývodem nebo jizvami po zákrocích (Tripp et al., 2020).

Je tedy zřejmé, že kvalita života je i v sociální oblasti IBD významně ovlivněna. Kromě dopadů na samotného pacienta mohou onemocněním trpět i jeho blízcí a rodina. V důsledku toho dopadají IBD v podstatě na celou společnost. Jsou však k dispozici možnosti, jak tyto negativní dopady zmírnit – fyzické dopady je možné řešit medicínsky, psychické potíže prostřednictvím péče psychologa. Ten může s pacienty pracovat na rozvoji adaptivních mechanismů, které pomáhají zvládat vnímání nemoci a tím i snižovat psychosociální dopady (Jones et al., 2021).

3.3 Pracovní život

Vzhledem k průběhu a chronické povaze IBD je léčba těchto onemocnění často obtížná a nákladná. Většina ekonomických evaluací se zaměřuje na přímé náklady, jako jsou léky, hospitalizace, nebo chirurgické zákroky. Epidemiologické charakteristiky a věkové rozložení pacientů však naznačují, že existují i vysoké nepřímé náklady.

Aktivita onemocnění totiž může hrát zásadní roli v pracovním životě pacientů. Zvláště v období relapsu je častým problémem ztráta pracovní produktivity, velká část pacientů s IBD má ale problémy v práci i v době, kdy je jejich onemocnění v remisi (van Gennep et al., 2021; Walter et al., 2020).

Z výzkumů vyplývá, že v porovnání s běžnou populací se pacienti s IBD častěji potýkají se sníženou schopností vykonávat produktivní práci, s vyšší mírou absence v zaměstnání, a také s častější pracovní neschopností. Téměř polovina pracujících pacientů uváděla i další potíže, jako jsou problémy se soustředěním nebo obtíže při rozhodování při plnění pracovních úkolů. Míra těchto negativních dopadů přitom závisí nejen na aktuální aktivitě nemoci, ale také na variantách a způsobu podávané léčby. Jedním z běžných příznaků IBD, která je spolu s dalšími symptomy souvisejícími s nemocí častým důvodem pro zameškání práce, je únava. Zvýšenou únavu jako problém vnímá až 48 % pacientů v remisi a 86 % pacientů v relapsu. Pokud je únava navíc prohlubována poruchami spánku, které jsou také poměrně časté, a spojena s dalšími psychickými i fyzickými příznaky nemoci, mohou být výrazně omezeny jak pracovní, tak i sociální a fyzické aktivity pacientů (Cross et al., 2022; De Boer et al., 2016; Walter et al., 2020).

Pacienti, kteří se potýkají v souvislosti s IBD s problémy v práci, často pociťují zvýšenou míru stresu – proto je v některých případech nutné přizpůsobit pracovní prostředí tak, aby umožňovalo jedinci se vyrovnat se svojí sníženou schopností pracovat, nebo hledat vhodné zaměstnání vzhledem ke svému zdravotnímu stavu. S tím však poté souvisí negativní dopad na možnost kariérního růstu, nemožnost využít plně vlastní potenciál, a nižší celkovou spokojenost v práci. I přes omezení pramenící z nemoci se však zdá, že pacienti se snaží chodit do práce vždy, pokud je to možné, a vyhýbají se zameškávání práce i při závažných příznacích. Tento fenomén se nazývá presenteeismus – pracovníci chodí do práce i navzdory zdravotním komplikacím, což ale přináší horší pracovní výkon nebo nutnost žádat o pomoc s plněním úkolů ostatní kolegy. Presenteeismus může mít závažný negativní dopad na kvalitu života, protože pacienti mají tendenci kvůli práci a nedostatku energie omezovat své mimopracovní aktivity a soukromý život (De Boer, 2016; van Gennep et al., 2021; Walter et al., 2020).

Empirická část

4 Metodologický rámec výzkumu

Následující kapitola je věnována vymezení výzkumného problému, stanovení cíle výzkumu, a také detailnímu popisu metod a postupů využitých při jeho realizaci.

4.1 Výzkumný problém

V teoretické části této práce jsem poskytl základní vhled do problematiky idiopatických střevních zánětů, zabýval jsem se jak základními charakteristikami těchto onemocnění, tak i možnostmi léčby a dopady na různé oblasti života pacientů. Byly vymezeny tři oblasti lidského života, které IBD ovlivňují nejčastěji, nejedná se však určitě o absolutní výčet. IBD patří mezi onemocnění, jejichž projevy jsou často nepředvídatelné, proměnlivé a velmi individuální. Zkušenosti konkrétních pacientů mohou být tedy velmi odlišné, stejně jako závažnost dopadů na kvalitu jejich života a s tím spojené prožívání nemoci.

Tématům spojeným s IBD se v především v posledních letech věnuje celá řada odborných článků a studií, rozhodně se tedy nejedná o neprozkoumanou oblast. Výzkumy však často bývají zaměřeny spíše kvantitativně, a k měření kvality života a dopadů nemoci se často využívají různé dotazníkové metody. To umožňuje získat větší množství dat, na druhou stranu zde nebývá tolik prostoru věnovat se jednotlivým respondentům komplexně, více do hloubky, a zachytit tak právě zmíněné individuální rozdíly.

Z výše uvedených důvodů bylo hlavní myšlenkou a výzkumným problémem této práce zaměřit se spíše na osobní zkušenosti konkrétních pacientů, popsat jejich jedinečné životní příběhy a prožívání v souvislosti s onemocněním, a díky tomu identifikovat témata, která jsou pro pacienty ve spojitosti s onemocněním subjektivně nejvýznamnější.

4.2 Cíle výzkumu, výzkumné otázky

V návaznosti na teoretickou část práce a výzkumný problém byl stanoven cíl výzkumu. Cílem výzkumu bylo popsat, jak onemocnění dopadá na různé oblasti života pacientů. Na základě tohoto cíle byla stanovena hlavní výzkumná otázka:

VO: Jak ovlivňují idiopatické střevní záněty životy pacientů?

Z rešerše odborných zdrojů vyplynulo, že nejčastěji je IBD ovlivněna kvalita života ve třech oblastech: psychické zdraví, sociální život a pracovní život. Především těmto oblastem jsem tedy věnoval zvýšenou pozornost i ve výzkumu. Byly proto stanoveny ještě tři dílčí výzkumné otázky:

DVO1: Jaký je dopad IBD na psychické zdraví pacientů?

DVO2: Jaký je dopad IBD na sociální život pacientů?

DVO3: Jaký je dopad IBD na pracovní život pacientů?

4.3 Typ výzkumu

Na základě stanoveného cíle výzkumu a výzkumným otázkám jsem se rozhodl jít cestou kvalitativního přístupu. Jak uvádí Miovský (2009, s. 18): „kvalitativní přístup je v psychologických vědách přístupem využívajícím principů jedinečnosti a neopakovatelnosti, kontextuálnosti, procesuálnosti a dynamiky a v jeho rámci cíleně pracujeme s reflexivní povahou jakéhokoli psychologického zkoumání. Pro popis, analýzu a interpretaci nekvantifikovaných či nekvantifikovatelných vlastností zkoumaných psychologických fenoménů naší vnitřní a vnější reality využívá kvalitativních metod.“

Kvalitativní výzkum má své výhody i nevýhody. Mezi nevýhody patří například to, že není příliš strukturovaný a těžko ho lze replikovat. Také pracuje s nižším počtem respondentů, a závěry tedy nejsou zobecnitelné. Také se mu někdy vytýká netransparentnost a přílišná subjektivita. Na druhou stranu má ale také mnoho výhod – přináší podrobný popis a vhled do jednotlivých případů, je možné zkoumat fenomény v přirozeném prostředí, a také je možné zohledňovat kontext a místní podmínky (Hendl, 2008).

4.4 Metody získávání dat

Mezi hlavní strategie získávání dat v kvalitativním přístupu patří kvalitativní dotazování, které spočívá v naslouchání vyprávění, kladení otázek a získávání odpovědí. Takové dotazování může zahrnovat různé typy rozhovorů, dotazníků, škál nebo testů (Hendl, 2008). Zřejmě vůbec nejrozšířenější metodou získávání dat je pak polostrukturovaný rozhovor. Při něm je vytvářena osnova nebo schéma rozhovoru, které je závazné – toto schéma obsahuje okruhy otázek, na které se tazatel ptá. Je tak

definováno jádro interview, tedy témata a otázky, které by měly být probrány. To představuje určitou jistotu toho, že žádné důležité téma nebude opomenuto. Na toto jádro se nabaluje množství dalších doplňujících témat a otázek, které se jeví jako smysluplné či vhodně doplňují původní zadání. Obvykle jsou i doplňující otázky užitečné a přináší mnoho kontextuálně vázaných informací. Důležitou zásadou je pokud možno pokládat otevřené otázky, které navádí respondenta k podrobnějšímu vysvětlování vlastního názoru či pohledu, a umožňují větší vhled do toho, jak jedinec prožívá, zpracovává nebo chápe skutečnosti (Ferjenčík, 2010; Miovský, 2009).

Metodou získávání dat byl tedy pro tento výzkum zvolen polostrukturovaný rozhovor. Byla vytvořena osnova rozhovoru, která sloužila tazateli jako pomůcka pro vedení rozhovoru, tak aby žádné z akcentovaných témat nebylo vynecháno. Použitá osnova rozhovoru je součástí příloh této bakalářské práce. První a druhý bod osnovy tvořily formální záležitosti – přivítání respondenta, představení tazatele a výzkumu, a získání informovaného souhlasu respondenta. Poté již následovalo samotné jádro rozhovoru, které bylo pro zachování určité strukturovanosti rozděleno do čtyř okruhů otázek – otázky zaměřené na získání základních informací o respondentovi, otázky zaměřené na minulost, otázky zaměřené na současnost, a otázky zaměřené na budoucnost, resp. doplňující otázky. Ke všem okruhům byly připraveny návrhy vhodných otázek, které by měly být zodpovězeny, aby bylo zajištěno pokrytí co největšího množství témat. Ne všechny otázky z osnovy musely být tazatelem explicitně položeny – mnoho z nich bylo v průběhu rozhovoru pokryto spontánně při vyprávění respondentů, v mnoha případech tak sloužily spíše pro kontrolu pokrytí všech oblastí.

Respondenti výzkumu pocházeli z různých míst napříč Českou republikou, z důvodu organizační a časové náročnosti pro tazatele i respondenty jim tedy bylo nabídnuto, že je možné rozhovor provést i online formou. Všichni respondenti nakonec online formu rozhovoru preferovali, rozhovory tedy proběhly prostřednictvím videohovorů přes platformy Skype, Messenger a FaceTime (dle osobních preferencí respondentů). Ze všech rozhovorů byl pořizován audiozáznam – pro záznam a zpracování zvuku byl použit softwarový nástroj OBS ve verzi pro operační systém MacOS. Napříč rozhovory nebyly zaznamenány žádné technické potíže, které by jakkoli negativně ovlivnily plynulý průběh rozhovoru či kvalitu získaných dat.

4.5 Metody zpracování a analýzy dat

Surová data získaná rozhovory byla tedy fixována v podobě audiozáznamů, které byly do doby dalšího zpracování uloženy v zabezpečeném cloudovém úložišti iCloud. Audiozáznamy byly následně přepsány tazatelem do textové podoby, a byly tak připraveny k další analýze.

Vzhledem k cíli výzkumu a výzkumným otázkám se ukázala jako nejvhodnější pro analýzu získaných dat interpretativní fenomenologická analýza (IPA – z angl. *interpretative phenomenological analysis*). IPA představuje původní psychologický kvalitativní přístup, který je teoreticky zakotven ve třech zdrojích – fenomenologii, hermeneutice a idiografickém přístupu. Souvislost s fenomenologií se projevuje v hledání jedinečné, žité zkušenosti člověka a zkoumání toho, jakým způsobem konkrétní lidé svět zažívají. Propojení s hermeneutikou pak přináší složku interpretace – výzkumník v IPA prozkoumává zkušenost konkrétního člověka z jeho vlastní perspektivy, ale zároveň si uvědomuje, že v porozumění hraje roli také vlastní zkušenost výzkumníka, jeho pohled na svět, a také interakce mezi ním a respondentem. Třetím pilířem IPA je pak idiografický přístup, který přináší zaměření na konkrétního jedince, který zažívá nějakou specifickou situaci či událost, a detailně se zabývá analýzou a interpretací každého případu zvlášť (Řiháček et al., 2013).

Ještě před započítím analýzy byly přepisy rozhovorů anonymizovány – především byla změněna všechna jména a ostatní údaje, podle kterých by mohl být respondent identifikován. Samotný proces analýzy pak proběhl v krocích, které navrhuje Řiháček et al. (2013):

1. Čtení a opakované čtení přepisu rozhovoru, aby se pozornost výzkumníka plně zaměřila na respondenta,
2. zaznamenávání počátečních poznámek a komentářů (kódování), které dovoluje zachytit vše, co je v textu významné a zajímavé,
3. rozvíjení vznikajících témat, při kterém dochází k redukci dat a poznámek prostřednictvím formulování rodících se témat a pracuje se již spíše s kódy než původním přepisem textu,
4. hledání souvislostí napříč tématy, při kterém dochází k mapování vzájemného propojení témat,
5. analýza dalšího případu,

6. a nakonec hledání vzorců napříč případy, čímž dochází k propojení jednotlivých analýz.

Proces analýzy může v případě IPA proběhnout více způsoby, v rámci plného zachování idiografického přístupu se však doporučuje provádět analýzu každého případu samostatně, od začátku, a to včetně identifikace témat. Je tedy vždy potřeba snažit se „uzávorkovat“ myšlenky a nápady spojené s předchozím případem a nepřenášet je do dalších analýz (Řiháček, 2013). Tento postup byl tedy zvolen i v případě tohoto výzkumu. Pro celý proces analýzy, od prvotního kódování až po hledání vzorců napříč případy, byl využíván softwarový nástroj pro kvalitativní analýzu Atlas.ti.

4.6 Výběrový soubor

Vzhledem k zaměření na detailní analýzu jednotlivých případů má v IPA výzkumech smysl zaměřovat se spíše na nižší počet respondentů, kteří dobře reprezentují zkoumaný problém. Před jasně stanoveným počtem participantů se preferuje spíše bohatost dat jednotlivých případů. Obecně se pro projekty, jako jsou např. magisterské diplomové práce, doporučuje zaměřit na vzorek 3–6 respondentů, což umožňuje jak detailní analýzu každého případu, tak i prostor pro provedení následné mikroanalýzy podobností a rozdílů mezi případy. Důležitým faktorem pro výběr respondentů je homogenita vzorku, díky níž je možné dodržet zásadu dobré reprezentace tématu. V IPA se tedy pro výběr respondentů zpravidla používá záměrného výběru, v němž je jasně definován okruh lidí, pro které budou výzkumné otázky relevantní (Řiháček et al., 2013).

Na základě těchto doporučení byl tedy stanoven cíl zajistit pro výzkumnou část této práce alespoň 3–6 respondentů. Co se týče zajištění homogenity, téma této práce je poměrně úzce zaměřené, takže samo o sobě vymezilo potenciální respondenty – jedince, kterým bylo diagnostikováno onemocnění ze skupiny IBD (Crohnova nemoc nebo ulcerózní kolitida). K tomu bylo stanoveno pouze jedno zpřesňující kritérium, a to minimální doba dvou let od propuknutí nemoci. Tato podmínka byla stanovena z toho důvodu, že při kratším trvání nemoci ještě pacienti nemusejí mít dostatečné zkušenosti s tím, jak se nemoc projevuje v různých fázích, jak se vyvíjí její příznaky, a jak nemoc dopadá na různé oblasti jejich života. Data by v takovém případě nemusela být dostatečně bohatá.

Na základě výše uvedeného byla pro výběr respondentů zvolena metoda prostého záměrného výběru. Ta spočívá v tom, že bez uplatnění dalších specifických metod či strategií vybíráme ty účastníky, kteří splňují stanovená kritéria, jsou pro účast ve výzkumu vhodní a zároveň s ní souhlasí (Miovský, 2009). Jedna respondentka pro výzkum byla získána na doporučení – kontakt s ní byl zprostředkován známou výzkumníka. Při prvotním kontaktu bylo u respondentky ověřeno splnění stanovených kritérií, a mohla proto být do výzkumu zařazena. Další čtyři respondenti byli získáni prostřednictvím sociální sítě Facebook – v uzavřené skupině *Lidé s onemocněním – Crohnova choroba a ulcerózní kolitida či jiné IBD* byl zveřejněn příspěvek se základními informacemi o tématu výzkumu a s informací, že tazatel hledá participanty pro výzkum. Na tento příspěvek zareagovalo šest osob, se kterými byla zahájena komunikace a bylo opět ověřováno splnění kritérií. Nakonec byl rozhovor domluven se čtyřmi z nich, kteří kritéria splňovali a souhlasili s účastí. Seznam participantů výzkumu včetně základních informací o nich je obsažen v Tabulce 3 níže.

Tabulka 3: Seznam respondentů výzkumu

jméno	pohlaví	věk	diagnóza	doba od zjištění diagnózy
Anežka	žena	37	CD	4 roky
Barbora	žena	42	CD	3 roky
Čeněk	muž	25	UC	12 let
Daniela	žena	56	CD	7 let
Eliška	žena	28	UC	2 roky

Pozn.: z důvodu zachování anonymity byla respondentům přidělena zástupná jména

Cílový počet respondentů se tedy podařilo naplnit. Při prvotním hledání respondentů (ať už přes doporučení nebo prostřednictvím příspěvku na sociální síti) nebylo nijak záměrně cíleno na rovnoměrné zastoupení konkrétních diagnóz, přesto se spontánně podařilo dosáhnout vyhovujícího rozložení – tři respondenti s diagnózou CD a dva respondenti s UC.

4.7 Etické otázky

Potenciální respondenti výzkumu byli hned při prvním kontaktu podrobně informováni o všeobecném tématu bakalářské práce, o cílech výzkumné části, a také o zvolené metodě získávání dat. Bylo jim také nabídnuto, že rozhovor může proběhnout dle jejich preferencí buď osobně nebo online formou. Byli také ujištěni o tom, že jejich případná účast ve výzkumu je zcela anonymní, a kdykoli v průběhu i po skončení mohou z výzkumu odstoupit. Respondentům byl také nabídnut prostor pro zodpovězení jakýchkoli otázek. Pokud po podání veškerých informací jejich zájem o zapojení do výzkumu přetrvával, byl domluven termín rozhovoru.

Na začátku každého rozhovoru byly pak znovu představeny všechny základní informace o výzkumu a opět byl nabídnut prostor pro případné otázky. Následně byl respondentům přečten připravený text informovaného souhlasu, který je součástí příloh této práce. Vzhledem k tomu, že byl z rozhovoru pořizován audiozáznam, potvrzení informovaného souhlasu proběhlo ústně a je tedy zaznamenáno zvukovou formou. V průběhu výzkumu ani po jeho skončení žádný z respondentů nevyužil svého práva z výzkumu odstoupit.

4.8 Reflexe zkušeností autora

Aby mohl výzkumník v IPA pracovat ve fenomenologické perspektivě a zároveň být transparentní, je užitečné reflektovat vlastní vztah k tématu a motivaci pro práci s daným tématem. Reflexe vlastní zkušenosti představuje nástroj pro uvědomění si vlastní interpretativní role v procesu analýzy (Řiháček, 2013).

V této části textu proto uvádím reflexi vlastních zkušeností. Jak jsem již zmínil v úvodu, hlavní motivací pro výběr tématu této bakalářské práce byla vlastní zkušenost s IBD – v roce 2020 mi byla diagnostikována ulcerózní kolitida. Zvláště obtížné bylo období po prvním vypuknutí nemoci, zhoršování příznaků, odhodlávání se k návštěvě lékaře, nepříjemná vyšetření a čekání na jejich výsledky. Díky tomu všemu vím, jak mohou tato onemocnění negativně ovlivňovat každodenní život a působit na psychickou pohodu člověka. Věřím, že i díky této osobní zkušenosti jsem schopen lépe porozumět respondentům a jejich vlastním prožitkům. Na druhou stranu patřím k těm šťastnějším pacientům, kteří dobře reagují na léčbu. Proto se podařilo poměrně rychle po diagnostikování dostat mé onemocnění do klinické remise, která trvá dodnes, a až

na občasné mírné obtíže tedy v současnosti onemocnění můj život nijak výrazně neovlivňuje. Myslím si, že díky tomu jsem už získal od tématu určitý nadhled a odstup, který mi umožňuje vžít se lépe do role pozorovatele a neovlivňovat nadměrně interpretaci výpovědí respondentů mými vlastními zkušenostmi.

5 Výsledky výzkumu

V následující kapitole představím výsledky výzkumu. V první části budu nejprve prezentovat osobní zkušenosti a příběhy jednotlivých respondentů, v další části se pak budu věnovat jednotlivým významným tématům, která vzešla z analýzy rozhovorů.

5.1 Příběhy respondentů

Anežka

Anežce je 37 let, Crohnova choroba jí byla diagnostikována před čtyřmi lety. První příznaky se začaly objevovat už o necelý rok dříve, zpočátku se však jednalo o velmi nespecifické obtíže, které postupně sílily na intenzitě. „... *potom od toho ledna to už bylo takové, že jsem už nevěděla, co do té pusy strčit... a vím, že mě tenkrát bylo i nějak jako hrozně zle, jakože i jsem ležela, že už jsem prostě byla úplně bílá jak stěna a říkám mamce, že potřebuju do nemocnice a že už to nemůžu vydržet, a tak jsme jeli...*“ První návštěva pohotovosti však Anežce příliš nepomohla, a byla ihned propuštěna do domácího léčení. Její stav se však nezlepšoval, po pár dnech se příznaky naopak ještě zhoršily. „... *viděla jsem, že mám už trošku krve ve stolici, a to už jsem si říkala, tak to je hodně blbý...*“ Anežka se nakonec obrátila pro radu na svoji známou zdravotní sestru, která jí dala doporučení na gastroenterologii. Následovala kolonoskopie s biopsií, která odhalila Crohnovu chorobu. Zjištění diagnózy byl pro Anežku poměrně velký šok, protože do té doby se považovala vždy za velmi zdravého člověka. „...*a to jsem si říkala, vždyť já přece nemůžu bejt nemocná, já jsem byla celý život zdravá, jak řepa... Přiznám se, že to byla nemoc, já jsem jako o ní slyšela už dřív, a říkala jsem si jen tuhle nemoc hlavně nemít.*“ Počáteční šok ze sdělení diagnózy však rychle vystřídala Anežčina bojovnost. Nehodlala se smířit s tím, že by trpěla nevléčitelnou nemocí, a začala pátrat po způsobech, jak by si mohla pomoci i jinak než pouze nastavenou medikací. Vyzkoušela tradiční čínskou medicínu, pomocí které se jí postupně dokonce podařilo farmakoterapii vysadit. Pomohla jí také po psychické stránce. „...*já jsem se prostě nehodlala vzdát, že tuhle nemoc budu mít do konce života, tak jsem prostě hledala. Tak jsem našla tehdy tu čínskou medicínu... potom právě ona mě asi nějak zklidnila ta na té čínský, že mně dala v podstatě naději...*“ Anežčin stav se tedy postupně začal zlepšovat, mohla se postupně vrátit k normální stravě, stále ji však nemoc v mnoha oblastech života omezovala. Problémy zažívala například v zaměstnání, pracuje totiž jako

učitelka na základní škole. „... ten tělocvik jako pro mě byl takovej jako těžší v tomhleto, protože mě občas bolelo břicho anebo měla jsem třeba křeče, nebo právě to nadýmání, a teď najednou do toho máte sportovat...“ Přiznává, že zpočátku měla také obavu se v práci se svým onemocněním svěřit, a proto se snažila do práce chodit, i když jí nebylo dobře. „Jednak jsem měla trošku tehdy strach z toho, že třeba bych o tu práci přišla, že by třeba řekl, hele, já tady potřebuju člověka, kterej je funkční. Ale já jsem nemarodila skoro vůbec na to, že jsem měla tuhle nemoc.“ Omezení zažívala také ve sportu a v aktivitách s přáteli. Velkým problémem je podle ní hlavně nepochopení ze strany lidí, kteří s nemocí nemají zkušenosti a nedokáží se plně vžít do její situace. „Jako ten sport, to bylo hodně velké omezení... jezdila jsem s kamarádkou třeba na kole... a ona prostě furt, no ty se mnou nikam nejedeš, jenže to člověku nevysvětlíte... ona to nedokázala furt pochopit, jako že vás něco bolí a že nemůžete, a ona to brala třeba jako výmluvy, že se mi nechce... Nebo jsme třeba jezdívali s kolegama vždycky na třídenní výlet. A já jsem tehdy taky vlastně jako říkala, já nemůžu jet... vím, že to asi chtěli pochopit, ale tím, že to nikdo nezažil, tak vlastně nikdo neví, o co šlo...“ I když se příznaky nemoci postupně zmírnily, stále občas přicházely ataky, Anežka tedy hledala další možnosti léčby. Začala spolupracovat s výživovou poradkyní a s její pomocí od základu změnila své stravovací návyky. Navázala také spolupráci s psycholožkou, ke které dochází na pravidelná psychoterapeutická sezení. Je totiž toho názoru, že psychický stav má s projevy nemoci velmi silnou souvislost. Také zjistila, že jí pomohlo se v životě trochu zklidnit, nastavět práci na první místo a věnovat se více sobě a svým potřebám. Aktuálně ji nemoc ovlivňuje čím dál méně a věří tomu, že je na půl cesty k uzdravení.

Barbora

Barboře je 42 let, Crohnovu chorobu jí diagnostikovali před necelými třemi lety. S různými nespecifickými příznaky se ale potýkala dlouhých 15 let. Za tu dobu absolvovala mnoho různých vyšetření, která ale nikdy neprokázala žádnou konkrétní diagnózu. Onemocnění se naplno projevilo až v roce 2019. „V plný síle tak u mě vypukl Crohn v době, kdy se všechno léčilo jenom přes telefon... já jsem se v podstatě na kolonoskopii nebo na nějaký vyšetření dostala až v červnu 2020. Takže takřka po tři čtvrtě roku, co jsem měla potíže, nicméně kolonoskopie, to bylo jasný. Půl metru tlustýho střeva velikej zánět a v tenkém střevu jsem tuším měla postižený skoro více jak polovinu tenkýho střeva... Zvracení, průjmy, to už jako fakt byla fáze, kdy jsem tady stála doma v

kuchyni s nožem u břicha, že si to prostě rozříznu, když mně doktoři nejsou schopni pomoci.“ Barboře byla okamžitě nasazena vysoká dávka kortikoidů, které jí ale způsobovaly řadu vážných nežádoucích účinků. Lékaři proto vyzkoušeli také imunosupresiva, po dalších vyšetřeních však byla u Barbory zjištěna vzácná genetická mutace, která užívání imunosupresiv nedovoluje. Velmi rychle tedy byla převedena na biologickou léčbu, kterou dostává do dneška. Onemocnění Barboře do života zasáhlo velmi výrazně, zvláště v pracovní oblasti. „... jsem teda momentálně v invalidním důchodu, o kterej jsem žádala po skoro roce neschopenky, protože jsem věděla, že do práce nebudu schopná se vrátit. Takže teďka jsem invalidní důchodce 3. stupně.“ Velkou oporou je pro Barboru hlavně její partner, se kterým žije už 19 let. „... já mám super chlapa, ale to už jsem věděla dávno předtím, než jsem onemocněla, že to je prostě super člověk do života, že i když mě někdy sere, tak prostě vím, že když se cokoliv stane, tak on se o všechno vždycky postará...“ Barbora říká, že nemoc ovlivnila i její společenský život, ale nevnímá to výrazně negativně. Dříve byla zvyklá jednou za čas vyrazit na večírek, což jí nyní nemoc neumožňuje. Musela také úplně přestat pít alkohol. Na druhou stranu má však partu kamarádů, s kterými se stále vídá, a nikdy z jejich strany nepocítila žádné odmítnutí nebo nepochopení. „Takže jako určitě společenskej život mám úplně jinej, ale stýkám se pořád s těma samýma lidma... Hele víš co, všichni stárneme, už nám taky není 20... Takže jako změnil se ten život, ale i těm lidem, s kterejma jsem pařívala se taky nějakým způsobem změnil. Nemám pocit, že by mně díky tomu třeba nedávali vědět, že se děje nějaká akce...“ Barbora si také uvědomuje, že na průběh onemocnění má velký vliv psychika. Nikdy však nepocítila potřebu vyhledat psychologickou pomoc, přestože jí to lékař při pravidelných kontrolách nabízí. V tomto ohledu jí pomáhá hlavně její osobnostní nastavení. „... hele my tady doma to říkáme tak, že když už někdo měl tuhle nemoc dostat, tak dobře, že jsem ji dostala já. Protože já takový to nastavení jako sere pes mám prostě dlouhodobě... Tak říkám, prostě holt mám Crohna, kterej jako není příjemnej, ale rozhodně jsem to nezabalila, nevyprdla jsem se na život a teďka, když jsem ve stavu, v jakým jsem, tak jako už se na něj jako nechci vyprdnout.“ Aktuálně pro ni zůstává největším problémem hlavně únava, ostatní příznaky nemoci vnímá díky biologické léčbě pouze minimálně. „Teďka bych to zhodnotila tak, že když se fyzicky nepřetáhnu, dostatečně se vyspím, a jsem jako kdyby hlavou v klidu, tak je to úplně prostě paráda.“ V poslední době se jí daří více se věnovat novým koníčkům – začala poprvé v životě vařit a péct, i když většinu svých jídel sama jíst nemůže. Letos se jí také podařilo

částečně vrátit do pracovního života, což jí pomáhá i po psychické stránce, musí si však stále dávat pozor na to, aby se nepřetěžovala. *„Myslím si, že můžu tak 2 dny v týdnu a víc prostě nedám... na ty 2 dny v týdnu bych ráda vypadla mezi lidi, protože jsem celý život byla mezi lidma a asi po tý psychický stránce se tak furt jako trošku udržovat, že fakt nebudu tady sedět a čumět celý den z okna.“*

Čeněk

Čeněk je 25letý muž, kterému byla ulcerózní kolitida diagnostikována ve velmi mladém věku, bylo mu tehdy 13 let. Problémy začaly střevní virózou, kterou v té době prodělala celá rodina. Zatímco ostatní členové rodiny se rychle vyléčili, Čeněkovy zdravotní potíže neustupovaly a nadále ho trápily každodenní průjmy. Zpočátku tomu nevěnoval přílišnou pozornost, když ale po dvou měsících zhubl téměř 15 kg, a narůstající únava ho začala omezovat v každodenním životě, byl nucen zamířit do nemocnice. *„Jsem tam byl skoro měsíc a dělali mi tam různý vyšetření, že furt nevěděli, co mi je. No a po tom gastru, po té endoskopii a kolonoskopii, tak to mi vlastně zjistili, že mám tady tu ulcerózní kolitidu jo, takže to vlastně začali léčit.“* Po zjištění diagnózy byla Čeněkovi nasazena vysoká dávka kortikoidů, které bohužel měly hodně nežádoucích účinků, včetně dopadů na psychický stav. Pro Čeněka bylo v té době proto velmi těžké fungovat v běžném životě, a velkou oporou mu byli hlavně rodiče. Tento stav výrazně ovlivnil i Čeněkovo další směřování po základní škole. *„Vlastně když už jsem pomalu končil, tak mně to dost ovlivňovalo tu školu, protože vlastně to bylo nějak na přelomu té devítky a střední školy. Takže já jsem nemohl jít ani na přijímačky, takže jsem musel zvolit nějakou školu, která prostě musí být jako bez přijímaček...“* Onemocnění mělo také dopad na společenský život, zpočátku bylo pro Čeněka nemožné vídat se ve volném čase s přáteli. Trvalo minimálně rok, než se stav částečně stabilizoval. Zpočátku bylo pro Čeněka taky těžké se se svými problémy kamarádům svěřovat. *„... jsem se jako by za to styděl, až postupem jakoby časem a věkem, jsem si řekl, že to je úplně normální věc... Ale většina lidí, tohle jak někomu třeba řeknu, tak vůbec jako nechápe. Takže ono stejně jakoby jenom třeba řeknu, že prostě mám ulcerózní kolitidu, to je jako prostě trvalej chronickéj zánět střev a většina lidí si to ani nedokáže představit.“* Po střední škole se Čeněkovi podařilo najít zaměstnání, ve kterém je dodnes. Jak sám říká, současná práce se dá i s onemocněním docela dobře zvládat – výhodou je, že mu povaha práce umožňuje odskočit si na toaletu, když je potřeba. Rád by se však kariérně posunul, což

není jednoduché. „Momentálně právě taky řeším, že si hledám práci, protože se chci někam jakoby posunout, ale jsem fakt strašně limitovaný tou nemocí, protože si prostě nemůžu najít něco, kde nebudu vědět, že prostě je záchod, protože někdy ty stavy mám takový, že je to v pohodě, jako kdybych tu nemoc neměl, ale někdy se to tak zhorší, že prostě chodím třeba desetkrát, patnáctkrát za den na záchod...“ Čeněk se však nevzdává, a začal se vzdělávat v oblasti financí, což ho naplňuje. Aby se mohl tomuto oboru věnovat profesně, dal si za cíl dodělat si maturitu. Ve volném čase chodí cvičit, sám na sobě pozoruje, že pohyb pomáhá jak jeho zdravotnímu stavu, tak i psychice. Aktuálně je léčen imunosupresivou, což hodnotí převážně pozitivně, nepozoruje žádné výrazné nežádoucí účinky. Co se týče příznaků nemoci, stále se mu však střídají lepší a horší období. Nejtěžší je pro něj nepředvídatelnost dalšího vývoje nemoci. „Začátky byly fakt nejhorší. Potom si asi ten člověk jakoby řekne, co může, co nemůže, tak už to potom je lepší... Asi nejtěžší je to, že prostě furt jakoby člověk musí přemýšlet, kam půjde na ten záchod, a tak no, že prostě neovlivní, jestli prostě se vzbudí, a bude to mít zhoršený a nebo prostě se vzbudí a bude to mít v pohodě. Protože fakt jako neví, co člověk od té nemoci čekat.“

Daniela

Daniele je 56 let a s Crohnovou chorobou se léčí 7 let. S průjmy se však potýkala už dlouho předtím, nepřikládala však tomu příliš velkou váhu. Jak sama říká, vedla v té době dost chaotický život – pracovala jako profesionální řidička a celý život strávila za volantem. Když začala pociťovat bolesti v oblasti konečníku, myslela si, že se jedná o hemoroidy, kterými řidiči často trpí. Bolesti se však postupně tolik stupňovaly, že musela vyhledat lékařskou pomoc. „To jsem si myslela, když jsem seděla na záchodě, že budu ložit po stropě, taková hrůza to prostě byla. A tenkrát, když jsem šla na to vyšetření do té nemocnice a na tu kolonoskopii, tak tam mě taky nemohli vyšetřit, nicméně mi vzali krev a jelikož jsem měla tak strašně vysoké hodnoty, tak prostě ten lékař řekl, že už mě nepustí z nemocnice... Potom mě poslali na CT, a tam se to objevilo. Ještě jsem neměla ani vyslečený župan, během 5 minut tam byl chirurg a že okamžitě musím na sál.“ Daniele tedy okamžitě odoperovali část střeva, které bylo závažně postiženo zánětem. Od té doby Daniela postupně absolvovala asi 60 chirurgických zákroků. Při jednom z nich došlo ke komplikaci, při kterém byl poškozen konečník, a musel být odstraněn. Daniela tedy nyní žije s trvalou stomií. Onemocnění se dlouho nedařilo dostat pod kontrolu,

nakonec bylo Daniele doporučeno požádat si o biologickou léčbu. Ani to však nebylo jednoduché – nejprve jí byla žádost zamítnuta, v dalších nemocnicích ji zase odmítali kvůli nedostatečným kapacitám. Nakonec jí pomohli až na pražské klinice, kam musí dojíždět téměř přes celou republiku. Zpočátku bylo pro Danielu nepředstavitelné smířit se s tím, že se nevrátí do běžného života. *„Hmm, to tenkrát já jsem o tý nemoci vůbec nic neslyšela, tak tenkrát ještě v pohodě jsem si myslela, že půjdu na operaci, že mi to odoperujou a do týdne se vrátím do práce... No a vlastně jsem marodila víc jak rok, tak moje obvodní lékařka požádala o ten invalidní důchod, který jsem vůbec teda nechtěla.“* Přestože byl Daniele přiznán invalidní důchod 3. stupně, stále se snažila se do pracovního života vrátit. *„Já jsem si nedokázala vůbec připustit, že bych nejezdila, tak hned okamžitě jsem šla jezdit externě ještě zpátky...“* Po zmíněné amputaci konečnicku však již musela práce zanechat, potýkala se totiž s vážnými problémy s příjmem potravy, v té době zhubla skoro 40 kg. Také bojovala s psychickými problémy, což ji nakonec donutilo vyhledat pomoc psychiatra. *„Paní mně to vysvětlila a říkala, že tady po těch všech zákrocích mám nějakého hormonu málo, tak mám jednu tabletu, vlastně dneska už půlku tabletky, na doplnění toho hormonu. A doopravdy po těch 3 měsících, tak jsem zjistila, že mi to fakt... dokonce v noci jsem se vyspala, což já jsem v noci nespala.“* Pro Danielu byla velkou oporou její rodina. V době zjištění nemoci měla dvě nezletilé děti, o které se kvůli zdravotnímu stavu nemohla vždy plně starat. Dcery se však rychle naučily pomáhat s domácností, což Daniela velmi oceňuje. *„Pro celou tu rodinu to bylo asi hodně náročné, nicméně to zvládli úplně perfektně... Jak jsem měla ty bolesti, tak já jsem vytěsnila úplně všechno, svým způsobem si říkám, že to je sobecké, ale aj tu rodinu jsem vytěsnila, mě vůbec nezajímalo, jestli ten můj to doma zvládá s těma malýma děčkama... Absolutně jsem si vůbec nic nepřipouštěla a nad ničím jsem nepřemýšlela... Pak jsem byla tak na tom blbě a ty holky, ta mladší ta vařila pekla, ta starší zase uklízela prala.“* Daniele nemoc zasáhla také do sociálního života, jak sama říká, přišla o spoustu přátel. Po zjištění diagnózy se jí kamarádi přestali postupně ozývat a zvat ji na společná setkání. Ztratila dokonce kontakt i s její nejlepší kamarádkou. Sama přesně nerozumí tomu, proč se to stalo, a velmi ji to mrzelo. Postupně se ale se situací smířila a našla si nový okruh známých. V současnosti je stále na biologické léčbě, která jí dobře funguje. Je velmi spokojená také s celkovou úrovní péče na pražské klinice. S nemocí se naučila žít, vyráží na zahraniční dovolené, dokonce se jí podařilo sehnat brigádu, je tedy ráda, že může být opět víc mezi lidmi. Onemocnění už dnes příliš neřeší. *„Jsem přemýšlela*

dřív, proč zrovna já a kdesi cosi, ale potom jsem zjistila, že tuto nemoc mají spíš mladší a mně to bylo diagnostikováno, když mi bylo 49. Tenkrát jsem prohlásila, že půlku života jsem žila bez pytlíku, tak půlku života holt budu žít s pytlíkem... Nejtěžší je se s tím srovnat, ten člověk, než to pochopí ze začátku, než si to uvědomí, že to vlastně není konec světa... Když to ten člověk přijme sám, tak potom už není problém, už zvládne všechno.“ Dokonce vnímá, že jí nemoc přinesla do života i něco pozitivního. *„Jo, konečně jsem zpomalila a začala jsem víc přemýšlet a začala jsem to brát trošku jinak. Konečně jsem zjistila, že nemusím být všude první, všechno nemusím mít tak akorát. Všechno nemusí být dokonalé.“*

Eliška

Elišce je 28 let, ulcerózní kolitida jí byla diagnostikována před dvěma lety. Ani její cesta k zjištění diagnózy však nebyla jednoduchá. Problémy s trávicím ústrojím ji provázely v podstatě už od dětství *„Já jsem takovej jako úzkostnej typ, a u mě to vždycky šlo do psychosomatiky. Prostě od dětství, a byl to vždycky spíš žaludek, že jsem měla hodně bolesti, vždycky takovej pocit na zvracení, taky křeče, a hodně nepříjemný průjmy. Takže s tím už jsem byla tak jako sžitá, že je to něco, co znám a vždycky to přijde, když mám víc stresový období.“* Podobné problémy ji provázely i při studiu na vysoké škole, příznaky se zhoršovaly hlavně ve zkouškových obdobích a okolo státnic. Jakmile se situace uklidnila, vždycky se jí postupně podařilo pomocí diet dostat svůj zdravotní stav opět pod kontrolu. Další zhoršení příznaků pak přicházelo v dalších stresových obdobích, jako byl nástup do prvního zaměstnání nebo rozchod s partnerem. *„A to bylo asi to nejhorší období, kdy jsem hodně zhubla. Asi během měsíce jsem zhubla nějakých patnáct kilo. Já jsem prostě vůbec nic nejedla a hodně jsem pila alkohol, a fakt to bylo jako špatný. Tak jsem si říkala, to je jasný, prostě teďka mám takovou krizi zase, a vůbec jsem to neřešila.“* Poslední ataka, která přišla krátce po změně zaměstnání, však byla závažnější než ty předchozí. Eliška už tedy byla nucena vyhledat lékařskou pomoc. Absolvovala kolonoskopii, která prokázala rozsáhlé zánětlivé poškození střev. Zjištění diagnózy nebylo pro Elišku vůbec jednoduché. *„Protože doktor měl covid, tak já jsem čekala asi o tejdén dýl, než jsem měla, a celou dobu jsem samozřejmě jenom vyhledávala informace na internetu, a četla ty příběhy, a jenom jsem se dívala na to, jak to může být špatný, velký špatný, a prostě jak asi bude vypadat můj život, a jak to mám zvládnout s tím, že teďka začínám tu kariéru a chci pracovat v tý nemocnici...“* Elišce byla nasazena léčba

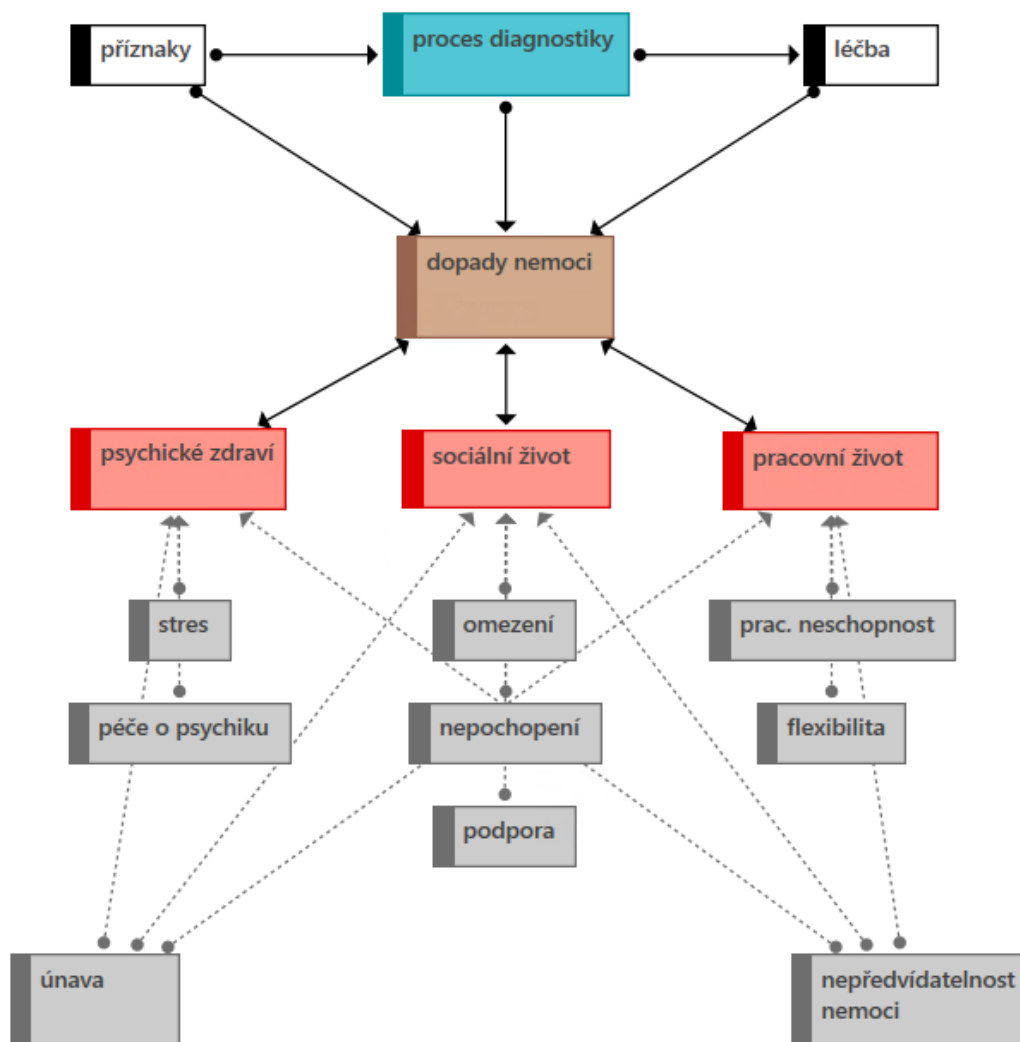
kortikoidy, na kterou měla dobrou odezvu, takže příznaky nemoci začaly pomalu ustupovat. Bohužel však přišly všechny standardní nežádoucí účinky, které bývají s léčbou kortikoidy spojeny – otoky, měsíčkovitý obličej, zvýšená chuť k jídlu, noční pocení, výkyvy nálad. I proto se Eliška několikrát pokusila kortikoidy vysadit, což vždy vedlo k opětovnému zhoršení příznaků. Nakonec jí byla nasazena biologická léčba, kterou má dodnes. Práce v nemocnici se nakonec Eliška musela vzdát. *„Já jsem nastoupila do nemocnice a bylo tam dojíždění, se kterým jsem počítala... Ale když jsem se o tom dozvěděla, tak jsem pochopila, že to není možné. Jako jednak že mně to bere strašně moc energie, kterou jsem vůbec neměla, protože já jsem byla pořád unavená, a spala jsem snad 10 hodin denně. Ale potom i to cestování, já jsem věděla, že po cestě není žádný záchod, a to mě strašně limitovalo a stresovalo.“* Elišce se naštěstí podařilo brzy najít práci, která jejímu zdravotnímu stavu vyhovovala lépe – nemusí dojíždět a má flexibilní pracovní dobu, což jí nyní plně vyhovuje. Eliška také nyní chodí pravidelně na psychoterapie, a snaží se tak pracovat i se svojí psychikou, což vnímá jako velmi důležité – jak sama říká, vždy byla poměrně úzkostný typ, ve spojitosti s nemocí se ale u ní hlavně zpočátku objevovala i depresivní symptomatika. *„Já jsem se nejvíc bála toho, že třeba do toho propadnu a zůstanu v tom, a už budu potřebovat nějaký antidepressiva, nebo že to bude fakt špatný. Ale ne, já jsem se prostě potom naučila na to reagovat tak, že teďka mám jako špatnou chvíli, ale vím, že to přestane.“* Postupně se jí také podařilo změnit svůj postoj k nemoci – zpočátku byla hlavně naštvaná na své tělo, chtěla se kariérně rozvíjet, a nemoc jí v tom omezovala. Časem však pochopila, že kvůli zvýšené únavě se musí naučit s energií lépe pracovat. *„Už je to dobrý, ale na začátku to bylo hodně o vzteku, a občas se taky jako vztekám, že mám právě míň energie... Ale zároveň teďka jsem se to naučila brát, jakože je to pro mě taková stopka. Že to je taková ta připomínka, že už nemůžu pracovat tak, jak jsem pracovala dřív, a že potřebuju taky odpočívat...“* Učí se tedy dopřát si i volný čas a najít si čas na koníčky. Baví ji vyšívání, protože ji to uklidňuje, v rámci možností se snaží také sportovat, chodí na jógu a fitbox. Snaží se nepřipouštět si případné zhoršení nemoci, trápí ji ale otázka možného budoucího těhotenství a rizik s tím spojených. Je pro ni důležité, že o těchto tématech může mluvit s partnerem. *„Já jsem potřebovala od něj vědět, že by případně, kdybych udělala rozhodnutí, že nechci rodit, tak že bychom zvažovali třeba adopci. Jakože já jsem s tím úplně v pohodě, a já jsem chtěla vědět, že on taky. A vlastně taky o tom přemýšlel a*

říkal, že by to nebyla jeho primární volba, kdyby samozřejmě měl možnost, tak bych chtěl mít asi vlastní dítě. Ale když řeknu, že ne, tak je to něco, do čeho by taky šel.“

5.2 Identifikovaná témata

Rozhovory s jednotlivými respondenty byly velmi bohaté na data, a objevovalo se v nich mnoho jedinečných poznatků a témat, která respondenti přinášeli. Některá témata se objevovala bez výjimky shodně ve všech rozhovorech, jiná se naopak vyskytovala pouze ojediněle a okrajově. Témata spojená s dopady onemocnění na psychické zdraví, sociální život a pracovní život, u kterých byl s ohledem na rešerši odborných zdrojů předpoklad vysokého výskytu, byla opravdu přítomna ve všech pěti rozhovorech. Významná témata vzešlá z rozhovorů jsou graficky znázorněna v Obrázku 2.

Obrázek 2: Schéma významných témat



Zdroj: vlastní zpracování v Atlas.ti

Psychické zdraví

Téma psychického zdraví, a úzké propojení somatických projevů nemoci a psychických stavů se vyskytovalo napříč všemi rozhovory. Anežka, Barbora i Eliška shodně hovořily o přesvědčení, že u nich onemocnění vypuklo v období života, které bylo pro jejich psychiku náročné, a žily v té době ve velkém stresu. Barbora situaci popisovala takto: *„...mně vlastně umřela máma na konci roku 2007 a pak byly i nějaký špatný rodinný tady vztahy se ségrama a otcem a tak. Takže já jsem přesvědčená, že u mě to vypuklo na základě psychické jako ne problémů, ale tady ty strašně náročný fáze a situace.“*

U všech respondentů se také v průběhu onemocnění minimálně jednou objevila depresivní nebo úzkostná symptomatika. To bylo častější zejména na začátku, po zjištění nemoci. Důležitým faktorem přitom může být také nastavená medikace – nežádoucí účinky farmakoterapie popisoval například Čeněk: *„... jsem bral ty kortikoidy, ale já jsem nemohl ani normálně fungovat, ony byly fakt hrozně silný a já jsem potom měl úplně z toho takový psychický, prostě takovej... Fakt jako výjevy, že prostě jsem nevnímal okolí.“* Podobnou zkušenost měla také Eliška: *„... doted' nevím, jestli to byl jako side effect těch kortikoidů nebo side effect té nemoci, ale na začátku, to jsem propadala vyloženě do takových fakt už nepříjemných depresivních stavů.“*

Všichni respondenti se také shodli v tom, že psychické nastavení může výrazně ovlivňovat průběh nemoci. Anežka k tomu říká: *„... prostě ta psychika opravdu je hodně důležitá, jako tady pro to onemocnění, když je správně nastavená.“* Podobně to viděl také Čeněk: *„Určitě má na to vliv, jak ten člověk se v tu danou chvíli cítí... Jsem vlastně zjistil, že ten stres dělá hodně no, protože potom se mi to daleko víc zhoršilo...“*

Každý respondent měl k péči o vlastní psychické zdraví trochu jiný přístup, všichni se však nějakým způsobem snaží o sebe v této oblasti pečovat. Daniela vyhledala pomoc psychiatra, je medikována a chodí na pravidelné konzultace a kontroly. Anežka a Eliška navázaly spolupráci s psychoterapeuty, a dlouhodobě docházejí na pravidelná sezení. Čeněk v této souvislosti uvedl, že o vyhledání psychologické péče několikrát uvažoval, prozatím se k tomu ale neodhodlal. Po psychické stránce mu však pomáhá pravidelný pohyb a cvičení. Jediná Barbora nikdy nevyhledala pomoc psychologa, nevnímá to zatím jako přínosné: *„Úplně si nejsem jistá, proč bych tam šla, a co by mě jako jinýho mohli říct než se nastavit, abych žila život prostě*

podle svého.... Já jsem tak jako nastavenej člověk, jako co naděláš, že jo? Nemám pocit, že bych to potřebovala, ale každopádně, když jdu k doktorovi, tak se mě na to pokaždý ptá, takže se snaží asi to hlídat...“

Sociální život

Sociální a společenský život je opět téma, které zaznívalo napříč všemi rozhovory. Všichni respondenti se v průběhu trvání své nemoci setkali s omezením v této oblasti – nejčastěji uváděli, že dnes již nemohou tak často vyrážet do společnosti, a účastnit se různých sociálních aktivit s přáteli nebo kolegy z práce. Daniela dokonce uvedla, že kvůli svému onemocnění o většinu svých kamarádů přišla – postupně se jí přestali ozývat a zvat ji na společná setkání. Ostatní respondenti však omezení v sociálním životě nevnímají zcela negativně – říkají sice, že společenský život je s nemocí odlišný, ale nezdá se, že by jim to výrazně vadilo, spíš se změnily jejich priority. Volný čas tráví v souladu se svými možnostmi více v domácím prostředí, s partnery nebo rodinou, případně v okruhu bližších přátel. Barbora to například popisuje takto: *„V podstatě jsem zjistila, že když seš fakt jako úplně vyčerpanej, tak tu energii, kterou nemáš, nebude prostě dávat lidem, který za to nestojej. Ne že bych byla asociální, ale už si udržuju fakt ve své blízkosti lidi, který mně za stojej, takže to se prostě nezměnilo.“*

Všichni respondenti také mluvili o důležitosti podpory od svých nejbližších. V případě Daniely, která jediná ze všech respondentů má děti, to byla hlavně rodina. Bylo pro ni důležité, že v období, kdy na tom byla fyzicky nejhůř, se rodina dokázala semknout a postarat se o chod domácnosti. Anežka, Barbora, Čeněk i Eliška zase uváděli, že největší oporou jsou pro ně jejich partneři. Často uváděli, že bylo pro ně zásadní, s jakým klidem partneři na jejich onemocnění reagují. Eliška to popisovala takto: *„No byl velmi podporující, on v podstatě takovej strašně naopak jako v klidu a optimistickej, a jakože to bude dobrý, pokaždý vlastně na všechno najde nějaký řešení. A tak, jakože vůbec se nestresuje.“*

Posledním faktorem souvisejícím se sociálním životem, který se objevil především ve výpovědích Anežky, Barbory a Čenka, bylo nepochopení ze stran jejich okolí. Tito tři respondenti popisovali situace, kdy se kvůli příznakům nemoci nebyli schopni účastnit společenských aktivit, a bylo pro ně velmi obtížné svou situaci vysvětlovat. Vnímali, že kamarádi a známí nemohou pochopit, čím si nemocný člověk

prochází, a často proto ani neměli chuť o nemoci mluvit a své problémy si nechávali spíše pro sebe. Barbora k tomu říká: „... všem jako vysvětlovat, co ti je, tak to úplně říkat nechceš, tak pak už jsem si z toho dělala srandu a řekla jsem, jo zlobím, a proto mi doma nedal nažrat a tím jsem to vyřešila...“

Pracovní život

Další téma, které bylo napříč všemi rozhovory identifikováno jako významné, bylo ovlivnění pracovního života respondentů. Onemocnění nějakým způsobem zasahuje do této oblasti u všech respondentů, rozdíly jsou pouze v závažnosti dopadů.

Anežka zůstává po celou dobu trvání nemoci v jednom zaměstnání, setkala se však s mnoha situacemi, kdy kvůli onemocnění nebyla schopná plnit své pracovní povinnosti tak, jak by chtěla. Zpočátku pro ni bylo také těžké o svém zdravotním stavu v práci mluvit, obávala se možné ztráty zaměstnání. V práci se vždy snažila co nejméně chybět, proto často pracovala i přesto, že se necítila dobře. Do budoucna uvažuje i o změně zaměstnání: „Právě, že bych třeba chtěla pracovat, aby to bylo pro mě klidnější... třeba klidně poloviční úvazek nebo částečný úvazek, i když obvodářka zase říká, že potom spousta lidí pláče, když jdou do důchodu.“

U Barbory a Daniely je situace ještě závažnější, obě byly nuceny kvůli dlouhotrvajícím zdravotním komplikacím a pracovní neschopnosti požádat o invalidní důchod. V současnosti tedy pobírají invalidní důchod 3. stupně. Pro obě bylo velmi těžké se smířit s tím, že nejsou schopny plně pracovat. Daniela uvedla: „No a vlastně jsem marodila víc jak rok, a tím, že jsem tak dlouho marodila, tak moje obvodní lékařka požádala o ten invalidní důchod, který jsem vůbec teda nechtěla. Dneska jsem ráda, že ho mám, protože fakt ta únava, už bych asi nedala tu práci.“ Že je pro Barboru a Danielu pracovní život velmi důležitý dokazuje také fakt, že jakmile se jejich zdravotní stav alespoň částečně stabilizoval, obě si okamžitě začaly hledat alespoň brigádu nebo práci na částečný úvazek. Barbora k tomu říká: „Od ledna jsem si našla brigádu a teďka teda jsem tam byla poměrně často... Na ty 2 dny v týdnu bych ráda vypadla mezi lidi, protože jsem celý život byla mezi lidma a asi po tý psychický stránce se tak furt jako trošku udržovat, že fakt nebudu tady sedět a čumět celý den z vokna... to asi ze své povahy a podstaty potřebuju.“

Čeněk a Eliška mají v současnosti zaměstnání, které vyhovuje jejich možnostem a zdravotnímu stavu, a poskytuje dostatečnou flexibilitu. I tak ale onemocnění do jejich

pracovního života zasahuje – Eliška se musela vzdát vysněné práce v nemocnici, protože dojíždění a pracovní dobu nešlo s onemocněním zvládat. Musela proto udělat kompromis a najít si práci jinou, která jí v tomto ohledu vyhovuje lépe. Čeněk by se rád do budoucna kariérně posunul, uvědomuje si však, že hledání nové práce může být složité: „... *jsem fakt strašně limitovaný tou nemocí, protože si prostě nemůžu najít něco, kde nebudu vědět, že prostě je záchod, protože někdy ty stavy mám takový, že je to v pohodě, jako kdybych tu nemoc neměl, ale někdy se to tak zhorší, že prostě chodím třeba desetkrát, patnáctkrát za den na záchod.*“

Další významná témata spojená s nemocí

Vedle témat spojených se třemi hlavními oblastmi, tedy psychickým zdravím, sociálním životem a pracovním životem, byla identifikována další významná témata, která nelze jednoznačně do těchto oblastí zařadit. Vzhledem k tomu, že byl však jejich výskyt častý, považuji za vhodné je zmínit zvlášť. Jedná se o proces stanovování diagnózy, nepředvídatelnost nemoci a únavu.

Proces stanovování diagnózy

U všech pěti respondentů byla cesta ke zjištění diagnózy poměrně dlouhá a náročná. Všichni shodně uváděli, že zdravotními problémy trpěli už dlouho před tím, než vůbec poprvé vyhledali lékařskou pomoc, a dlouhé roky se tak potýkali s různými příznaky nemoci. Hlavním důvodem pro odkládání návštěvy lékaře se zdála být nespecifičnost příznaků, které navíc v různých obdobích přicházely a opět mizely. To popisuje třeba Barbora: „*Potíže dlouhodobý mám od roku 2008 s tím, že byly takový jako nespecifický. Začaly se mi dělat erythema nodosum, takový fleky, jako kdyby kožní záležitost na holeních. Vlastně tak zpětně, když to vím a mám načtený, tak v podstatě ta erythema nodosum je jeden z příznaků u Crohnovy choroby.*“ Podobnou zkušenost měla také Daniela: „*Tak já jsem měla průjmy dlouhodobě, jenomže jsem tomu nepřikládala žádnou váhu, vůbec nic, protože jsem žila celkem takovej chaotickej život a pořád v poklusu...*“

Ani poté, co už se respondenti rozhodli lékařskou péči vyhledat, nebyl proces diagnostiky jednoduchý. Anežku po první návštěvě pohotovosti poslali domů, a k pořádnému vyšetření se dostala až o něco později na základě doporučení kamarádky zdravotní sestry. Alespoň však ke stanovení diagnózy stačila první provedená kolonoskopie. U Barbory, Daniely a Elišky dokonce ani první endoskopická vyšetření

nic neprokázala, a musely si na stanovení diagnózy počkat ještě déle. Eliška na toto období vzpomíná takto: „*Mně ta doktorka udělala kolonoskopii, která nic neprokázala, prokázala jenom nějaký pozánětlivý změny a říkala, no, tak to jste asi prodělala nějakou infekci střevní a je to v pohodě. Předepsala mi probiotika, neudělala žádný další testy, prostě jako doted' to nechápu.*“ Ani pro Čenka nebyla cesta k diagnóze snadná – ve svých 13 letech musel strávit téměř měsíc hospitalizovaný v nemocnici, což byla dle jeho slov neúměrně dlouhá doba: „*No trvalo to fakt hrozně dlouho, než vlastně zjistili, co mi vůbec je. Dělalí různé testy, ale ležel jsem tam třeba dva týdny úplně bez ničeho... úplně jsem tam byl prostě zbytečně třeba dva týdny.*“

Reakce na stanovenou diagnózu byly u respondentů odlišné. Anežka například vzpomíná, že to pro ni byl velký šok: „*... když mi to tenkrát řekla, tak to se mnou málem lísklo, jako když jsem zjistila, co mám za nemoc.*“ Podobnou reakci měla také Eliška: „*Pro mě to byl prostě jako konec. Já jsem si dělala ty nejhorší scénáře, že prostě jako milion operací, nějaký ty perforace a tak. Všechno možný, no... Byla to taková velmi dramatická reakce.*“ Čeněk naopak tuto informaci příliš neprožíval, což bylo patrně do určité míry ovlivněno jeho nižším věkem: „*Bylo mi to docela dobře vysvětlené, co to obnáší a co to všechno je... No prostě mně bylo 13, tak jsem nevěděl, co a jak, jako co bude třeba následovat. Takže jsem si to nedokázal vůbec představit, takže jsem to jako normálně a čekal jsem právě, že to třeba nějak vyplyne, že třeba to bude potom v pohodě...*“ Barbora pak uvádí, že pro ni bylo stanovení diagnózy v podstatě vysvobozením: „*Mně se strašně ulevilo, protože když 12 let chodíš od čerta k ďáblu a výsledky neodpovídají ničemu, co oni mají v tabulkách a jediný, co do tebe sypou jsou vagony a vagony tady těch s prominutím sajrajtů... Tak říkám, na jednu stranu se mi strašně ulevilo, že konečně se ví, co mně je a konečně můžou začít nějakou cílenou léčbu.*“

Nepředvídatelnost nemoci

Téma střídání fází remisí a relapsů, a nejistota s tím spojená, do určité míry prostupuje všemi tématy, která již byla zmíněna – má dopad jak na psychický stav pacientů, ovlivňuje i pracovní a sociální život. Vzhledem k tomu, že se však jednalo o faktor, který zmiňovali v rozhovorech všichni respondenti, si zaslouží samostatnou zmínku.

Výpovědi všech respondentů byly v této oblasti podobné – nepředvídatelnost dalšího vývoje nemoci představuje pro všechny velký problém, který ovlivňuje i jejich

fungování v běžném životě. Čeněk své zkušenosti popisuje takto: „*Někdy jsou fáze, jak kdybych to neměl, ale potom jsou fáze, kdy prostě chodím patnáctkrát denně na záchod... Člověk tak furt musí přemejšlet dopředu, když někam jede, nebo když prostě chci něco dělat... nemůžu se prostě třeba sbalit a odjet někam do zahraničí, aniž bych věděl, že prostě tam budu mít přístup k záchodu.*“ Podobně pak problém popisuje i Anežka: „*To máte trošku jak na horský dráze, že to není vyloženě stabilní úplně ten stav, že třeba 14 dní je to v pohodě, potom něco přijde, potom se nějak letýruju. Nepřijdou ataky to ne, ale jenom prostě že mi je blbě.*“

Únava

Stejně jako v případě nejistoty spojené s vývojem nemoci, i téma zvýšené únavy je propojeno s již zmíněnými tématy psychického zdraví, pracovního a sociálního života. V případě tří respondentů však bylo identifikováno jako velmi významné, proto je opět vhodné jej zvláště zmínit.

Daniela, Čeněk i Eliška se shodují v tom, že přestože nastavená léčba funguje, a střevní příznaky onemocnění drží pod kontrolou, zvýšená únava přetrvává. Na otázku, zda nějak onemocnění ovlivňuje jejich životy, i když je zrovna ve fázi remise, tak respondenti shodně odpovídali, že únava je jejich hlavní problém. Eliška říká: „*Mě v tom limituje ta únava asi nejvíc, protože cítím jako že mám mnohem méně energie a že potřebuju víc spánku. A nějak jsem čekala, že vlastně se to jako nějak změní, nebo se to zlepší. Tak už na to čekám rok a furt se to nemění.*“

Podobně se vyjádřila také Daniela, která aktuální únavu spojuje s ročním obdobím: „*... že bych pocítovala na sobě nějaké příznaky, nebo něco, spíš kromě toho, že jsem unavená, jenomže to si zase říkám, je jaro, výkyvy počasí, jedno s druhým, takže taky zase víc poslední dobou spím.*“ Podobně to vnímá i Čeněk, který také přemýšlel nad tím, zda by nemohla být únava spojena s prodělaným Covid onemocněním: „*... vždycky jsem byl jakoby unavenej, ale vždycky to nebyla taková únava, že už je to třeba, já bych řekl, že už je to jak třeba druhéj měsíc. Je to fakt takový zvláštní a říkal jsem si, asi to třeba není i následek toho Covidu. Protože jsem vlastně prodělal Covid dvakrát...*“

Všichni tři respondenti také zmínili, že zvýšená únava byla hlavním důvodem, proč o sebe začali více pečovat a zaměřovat se na uspokojování svých potřeb. Snaží se více odpočívat, a také více přemýšlejí o tom, do čeho budou vkládat svoji energii – ať už se jedná o sport, volnočasové aktivity, nebo práci.

6 Diskuse

Cílem výzkumu této bakalářské práce bylo zjistit, jaký je dopad idiopatických střevních zánětů na různé oblasti života lidí s těmito onemocněními. Za tímto účelem byl proveden kvalitativní výzkum, jehož výsledky byly představeny v předchozí části textu. V následující kapitole budou tyto výsledky diskutovány.

6.1 Diskuse nad výsledky

V této kapitole se zaměřím na porovnání výsledků výzkumu s informacemi, které vzešly z rešerše odborných zdrojů v teoretické části práce, a na interpretaci těchto výsledků v kontextu stanovených výzkumných otázek.

První z analyzovaných témat se týkalo dopadů onemocnění na psychické zdraví pacientů, a obecně souvislosti mezi psychickým stavem a somatickými projevy nemoci. V případě IBD se často objevuje úzkostná a depresivní symptomatika – ve zvýšené míře zejména před samotným zjištěním diagnózy, resp. v prvním roce po jejím stanovení (Praško et al., 2010). Tomu odpovídají i výsledky výzkumu, s úzkostnou nebo depresivní symptomatikou měli v různé míře zkušenosti všichni respondenti. Někteří z nich uváděli, že měli psychické potíže už v minulosti, ještě před stanovením diagnózy, a onemocnění se u nich naplno projevilo v období, kdy se potýkali s náročnými životními situacemi a byli ve velkém stresu. To by mohlo znamenat, že špatný psychický stav jedince a nadměrné působení stresu může představovat jeden z potenciálních rizikových faktorů vedoucí k propuknutí nemoci. Co se týče zhoršení psychického stavu po diagnostikování onemocnění, zde není zcela jisté, co je jeho příčinou. Část respondentů v této souvislosti označila za možný důvod nežádoucí účinky medikamentů, roli ale může hrát také reakce na stanovení diagnózy nebo zhoršení kvality života (Praško et al., 2010).

Z výzkumů vyplývá, že léčba IBD je v případě komorbidit s psychickými onemocněními náročnější, a péče o duševní zdraví by tedy neměla být podceňována (Mules et al., 2022). S tím souhlasí také naši respondenti, kteří zmiňovali, že stabilní psychický stav je pro ně velmi zásadní, a pokud se necítí dobře po psychické stránce nebo se nacházejí ve stresovém období, má to jednoznačně vliv i na somatické projevy nemoci. Pouze dvě respondentky však dlouhodobě využívají služeb psychoterapeuta, jedna respondentka je v psychiatrické péči, která je však založena pouze na medikaci,

bez pravidelné psychoterapie. Zbylí dva respondenti nikdy psychologickou pomoc nevyhledali, nepovažují to za nezbytné, a o svou psychickou pohodu se snaží aktivně pečovat sami. Fakt, že tři z pěti respondentů nějakým způsobem využívají možností psychologické péče, by se mohl zdát jako poměrně pozitivní, zamýšlím se ale nad tím, do jaké míry je to vzhledem k obecnému stavu této problematiky vypovídající. Zmíněné respondentky, které jsou v péči psychoterapeutů, totiž s psychoterapií mají dlouhodobé zkušenosti, které začaly dávno před vypuknutím onemocnění a z důvodů nesouvisejících s nemocí. To, že by se pečující lékař (gastroenterolog) aktivně zajímal o psychický stav pacienta, zmiňovala pouze jedna respondentka. Mohlo by být tedy určitě přínosné, pokud by pacienti byli lépe edukováni ohledně možností a přínosů psychologické péče.

Druhé z analyzovaných témat se týkalo ovlivnění sociálního života pacientů. Odborné zdroje naznačují, že příznaky vyskytující se u IBD mohou výrazně ovlivňovat schopnost pacientů účastnit se společenských aktivit, což může vést k pocitu sociální izolace. (Ferreira et al., 2021; Jones et al., 2019). Tomu odpovídají i výsledky tohoto výzkumu. Všichni respondenti omezení v sociální oblasti v rozhovorech zmiňovali – nejčastěji se jednalo právě o nemožnost vyrážet s přáteli do společnosti, účastnit se akcí a výletů s kolegy, nutnost omezení sportovních aktivit apod. Z rozhovorů však nevyplývalo, že by to respondenti vnímali jako zvlášť závažný problém – u většiny se spíše zdálo, že situaci přijali a jsou s ní smířeni. S přáteli se dále stýkají dle svých aktuálních možností, více času ale tráví se svými nejbližšími, volný čas naplňují klidnějšími aktivitami v domácím prostředí, a pečují hlavně o sebe a vlastní pohodu. Pouze jedna respondentka popisovala frustraci z toho, že kvůli nemoci přišla o některé přátele, kteří se s ní přestali vídat, také se s tím ale vypořádala a postupně si vybudovala nový okruh přátel. Z toho usuzuji, že spíše než kvantita zde pravděpodobně hraje roli kvalita – pokud se pacienti dále mohou (i když méně často) s přáteli setkávat a udržovat dobré vztahy, nemusí částečné omezení v sociálním životě představovat tak zásadní problém.

Faktor, který však respondenti popisovali jako negativní, bylo nepochopení a malá informovanost o IBD u lidí v jejich okolí. To bývá zmiňováno i v odborných zdrojích – nedostatečné povědomí veřejnosti o těchto onemocněních a nutnost neustále informovat a vzdělávat své okolí často budí rozpaky a pacienti tak raději o

svojí diagnóze nemluví, nebo ji tají (Schneider & Fletcher, 2008; Jones et al., 2019). Tři respondenti tento faktor v rozhovorech zmiňovali – popisovali situace, ve kterých pro ně bylo velmi těžké svůj stav ostatním lidem popisovat nebo vysvětlovat. Kvůli obavám, že nebudou pochopeni, často ani neměli chuť se svěřovat, a raději si své potíže nechávali pro sebe. Z výpovědí bylo cítit, že tento pocit, že zdraví lidé nemohou pochopit, čím si nemocní procházejí, je zdrojem velké frustrace. Tento pocit nepřijetí a negativní emoce s ním spojené by mohly zpětně vést i ke zhoršení psychického rozpoložení a následně zdravotního stavu. Zdá se tedy, že nízká míra informovanosti o IBD mezi běžnou veřejností může představovat pro pacienty a jejich prožívání poměrně důležitý problém.

V odborných zdrojích bývá také zmiňováno, že pacienti zažívají zejména v intimních vztazích pocit studu. Častý bývá také pocit viny z toho, že onemocnění dopadá také na rodinné příslušníky, a pacienti mívají pocit, že jsou pro své okolí zátěží (Schneider & Fletcher, 2008; Jones et al., 2019). Tento faktor se však v rozhovorech ani jednou neobjevil – naopak, všichni respondenti jsou v partnerských vztazích velmi otevření a transparentní, nemají problém o své nemoci se svými nejbližšími mluvit a za své potíže se nestydí. Jedna respondentka dokonce popisovala období, kdy kvůli komplikacím nebyla vůbec schopná se postarat o rodinu, a její nezletilé dcery se musely výrazně zapojit zajištění chodu domácnosti. Ani v tomto případě však necítila žádnou vinu a věděla, že se musí koncentrovat především na sebe a svůj zdravotní stav. Z analýzy výpovědí respondentů vyplývá, že nejdůležitější je v tomto ohledu vnímaná podpora nejbližších – všichni respondenti totiž popisovali své partnery a rodinu jako velmi chápavé, podporující a pečující.

Třetím analyzovaným tématem bylo ovlivnění pracovního života pacientů. Jak bylo popsáno v teoretické části, pacienti s IBD se často potýkají se sníženou schopností vykonávat produktivní práci, také se vyskytuje vyšší absence a častější pracovní neschopnost. Problémem bývá také horší soustředění, obtíže při rozhodování a obecně při plnění pracovních úkolů (Cross et al., 2022; De Boer et al., 2016; Walter et al., 2020). V tomto výzkumu dopady onemocnění na pracovní život popisovali všichni respondenti, míra ovlivnění se přitom liší. Dvě respondentky nebyly schopny po vypuknutí nemoci pracovat vůbec, a po déletrvajícím pracovní neschopnosti byly nuceny požádat o přiznání invalidního důchodu. Zbylí tři respondenti pracují na plný úvazek,

ale jejich situace také není zcela bezproblémová. Jedna respondentka se musela kvůli IBD vzdát vysněné pracovní pozice a najít si práci, která jí poskytuje vyšší flexibilitu a lépe vyhovuje jejímu zdravotnímu stavu. Druhý respondent by se rád kariérně posunul a změnil obor své profese, je ale svým zdravotním stavem velmi limitován, a změnu proto odkládá. Poslední respondentka, přestože má svou práci velmi ráda, také zvažuje změnu – chtěla by klidnější zaměstnání s kratším úvazkem, obává se však zhoršení finanční situace v budoucnu.

V tématu pracovního života pro mě bylo překvapivé, jak zásadní roli práce v životech pacientů hraje. Předpokládal bych, že pro jedince, kteří se potýkali (a stále potýkají) s takto závažnými zdravotními komplikacemi, bude důležitější spíše zdraví a péče o sebe, a práce nebude v jejich žebříčku priorit příliš vysoko. Opak je ale pravdou – i zmíněné respondentky, které pobírají invalidní důchod, se snažily alespoň částečně vrátit do práce hned, jakmile to jejich stav umožnil. Z jejich výpovědí se zdálo, že schopnost alespoň omezeně pracovat je zásadní i pro jejich psychickou pohodu. I pro ostatní respondenty je práce velmi důležitá – ani vážné onemocnění jim nezabránilo v touze se profesně rozvíjet, dále se vzdělávat, a dosahovat svých vytyčených cílů.

Kromě témat spojených s oblastmi psychického zdraví, sociálního života a pracovního života, byla identifikována ještě tři další témata spojená s nemocí, která byla pro respondenty velmi významná – jednalo se o proces diagnostiky, nepředvídatelnost nemoci a únavu.

Téma stanovování diagnózy bylo pro mě poměrně překvapivé. Všech pět respondentů popisovalo velké problémy a nepříjemnosti, které konečnému zjištění diagnózy předcházely. Někteří z nich museli roky snášet různé zdravotní obtíže, a absolvovat mnohá vyšetření, než se podařilo onemocnění odhalit. Zdá se, že častá nespecifičnost příznaků IBD je i pro moderní lékařskou péči stále problémem. Nepomáhá tomu ani přístup některých lékařů – většina respondentů popisovala situace, ve kterých lékaři jejich potíže zlehčovali, případně je připisovali psychosomatickým problémům, střevním virózám apod. To naznačuje, že v oblasti diagnostiky a přístupu k pacientům ještě stále existuje prostor ke zlepšení, čímž by mohla být zlepšena i v kvalita života pacientů – z výpovědí respondentů totiž vyplývá,

že období před a během stanovování diagnózy vnímají často jako to nejhorší období, které prožili.

Jako velmi zásadní jsem v rozhovorech vnímal také témata nepředvídatelnosti nemoci a zvýšené únavy – ty totiž v konečném důsledku dopadají jak na psychický stav pacientů, tak i do sociálního a pracovního života. Nejistota spojená se střídáním fází nemoci a jejím budoucím vývojem je zdrojem velké úzkosti – i když se respondenti zrovna cítí dobře, nikdy si nemohou být jisti tím, kdy se příznaky opět zhorší. Z jejich výpovědí jsem cítil, že kvůli tomu nikdy nemohou být zcela spokojeni a bezstarostní. Podobně významný je i faktor zvýšené únavy, který popisovala část respondentů. I když zrovna nepocítují žádné příznaky nemoci, zvýšená únava přetrvává, což způsobuje problémy v každodenním životě – často chodí z práce vyčerpaní, na ostatní aktivity už tak nezbývá energie a musejí věnovat mnohem více času odpočinku. Bohužel se však zdá, že na tyto problémy ani zatím ani moderní medicína nemá řešení, a jedná se tedy o překážky, s kterými se pacienti musejí sami naučit žít.

6.2 Limity a přínosy výzkumu

Realizovaný výzkum má jistě své limity, které je vhodné na tomto místě zmínit. První omezení se týká počtu respondentů a metody jejich získávání. Pro rozhovory bylo získáno pět respondentů, což by se mohlo zdát jako nízký počet, avšak pro účely interpretativní fenomenologické analýzy jej vnímám jako dostatečný – cílem nebylo výsledky zobecňovat, ale spíše prozkoumat osobní zkušenosti jednotlivých participantů, což i tento nižší počet umožnil. Možným limitem by mohl být i způsob získání respondentů prostřednictvím sociální sítě – to mohlo být důvodem, že se ve všech případech jednalo o jedince v produktivním věku. Pokud by byli do výběrového souboru zařazeni i jedinci jiných věkových skupin, je možné, že by se ve výsledcích objevila i jiná témata.

Další limitaci vnímám v samotném získávání dat pomocí rozhovorů. Aby byla délka rozhovoru únosná jak pro respondenty, tak pro tazatele, a zároveň bylo pokryto co nejširší množství témat, nebylo samozřejmě možné se věnovat každému z témat neomezeně dlouhou dobu. Proto některé oblasti nemusely být probrány tak do hloubky, jak by si možná zasloužily. S tím také souvisí fakt, že byla data získávána s každým respondentem pouze jedním rozhovorem – každý z participantů tak vyprávěl o svých zkušenostech a prožitcích pouze z pohledu svého současného stavu a situace.

Je přirozené, že lidé mohou zapomínat, případně vytěšňovat nebo zlehčovat nepříjemné zážitky, které se jim staly v minulosti. Proto by mohlo být zajímavým námětem pro případné budoucí zkoumání provést longitudinální studii, a realizovat rozhovory opakovaně ve fázích remisí a relapsů, a zjistit, zda se identifikovaná témata liší v závislosti na aktuálním stavu onemocnění.

Na téma idiopatických střevních zánětů vzniká mnoho prací a odborných textů, vzhledem k závažnosti dopadů těchto onemocnění na kvalitu života pacientů však vnímám tuto problematiku za důležitou, a stále v ní existují oblasti, které vyžadují další výzkum. Jako hlavní přínos této práce vnímám využití kvalitativního přístupu, který umožnil hlubší prozkoumání tématu a lepší porozumění zkušenostem pacientů. Podařilo se identifikovat témata, která sami pacienti vnímají jako významná, což může posloužit jako základ pro případné další zkoumání – bylo by například vhodné se blíže zaměřit na přínosy psychologické péče jako součásti komplexní léčby IBD, což je oblast, která má do budoucna určitě potenciál dalšího rozvoje. Přínos tohoto výzkumu vidím také v samotném kontaktu s respondenty – všichni se rozhovorů účastnili s velkou ochotou, byli rádi, že se mohou o své zkušenosti podělit, a oceňovali, že se někdo o jejich nemoc a s ní spojené obtíže zajímá.

7 Závěry

V této bakalářské práci jsem se zabýval idiopatickými střevními záněty a zkušenostmi pacientů s těmito onemocněními. Cílem výzkumu bylo zjistit, jak IBD dopadají na různé oblasti života pacientů, a na základě tohoto cíle byly položeny čtyři výzkumné otázky. Výsledky zjištěné prostřednictvím kvalitativního výzkumu lze shrnout takto:

- IBD ovlivňuje životy pacientů zejména v oblastech psychického zdraví, sociálního života a pracovního života. Kromě těchto hlavních oblastí byla identifikována další tři významná témata spojená s nemocí: proces stanovování diagnózy, nepředvídatelnost nemoci a únava.
- V oblasti psychického zdraví byla identifikována tato významná témata: výskyt depresivní a úzkostné symptomatiky, vliv stresu a duševní nepohody na zhoršení somatických příznaků nemoci, přínosy psychologické péče a psychohygieny.
- V oblasti ovlivnění sociálního života byla identifikována témata: omezení schopnosti účastnit se společenských aktivit, vnímaná důležitost podpory rodiny a nejbližších, pocit nepochopení a nízká informovanost veřejnosti o IBD.
- V oblasti ovlivnění pracovního života byla identifikována tato témata: omezení schopnosti pracovat a pracovní neschopnost, potřeba dostatečné flexibility zaměstnání, limitace při hledání nového zaměstnání a snaze o kariérní posun.
- V tématu stanovování diagnózy byla pro respondenty nejtěžší náročnost a délka procesu diagnostiky, nutnost opakovat nepříjemná vyšetření, a nedostatečný zájem lékařů o jejich potíže.
- V tématu nepředvídatelnosti nemoci představuje největší problém nejistota a úzkost spojená se střídáním fází remisí a relapsů, a omezená možnost plánování v každodenním životě.
- V tématu únavy pak respondenti popisovali zejména omezení v každodenních aktivitách, jako je práce, sport, nebo záliby.

Souhrn

Ohniskem zájmu této bakalářské práce jsou idiopatické střevní záněty a to, jakým způsobem ovlivňují životy pacientů. Idiopatické střevní záněty (IBD – z angl. *inflammatory bowel disease*) jsou chronická zánětlivá onemocnění postihující gastrointestinální trakt, mezi které řadíme především Crohnovu nemoc (CD – z angl. *Crohn's disease*) a ulcerózní kolitidu (UC – z angl. *ulcerative colitis*). IBD jsou charakteristické střídáním fází onemocnění, v období relapsu mohou být pacienti zatíženi závažnými příznaky, v remisi jsou pak příznaky lehčí nebo vymizí úplně. Mezi nejčastější symptomy patří bolesti břicha, křeče, průjmy s příměsí krve, úbytek na váze a zvýšená únava (NHS, 2020; NZIS, n.d.).

V současné době je celosvětově zaznamenáván nárůst počtu nemocných, zvýšený výskyt je pak především v západních zemích, a spíše ve městech než na venkově. Vznik onemocnění není dosud zcela objasněn, IBD se nejčastěji řadí mezi autoimunitní onemocnění, při jejichž vzniku hrají roli faktory genetické predispozice, aktivity imunitního systému i environmentální vlivy (Dítě, 2011; Lukáš et al., 2018; Silaghi et al., 2022).

I přes pokroky v léčbě se stále jedná o celoživotní, nevléčitelná onemocnění, terapie je tedy stále hlavně symptomatická. Nejčastěji se využívá medikamentózní léčby, podle závažnosti průběhu pomocí aminosalicylátů, kortikosteroidů, imunosupresiv nebo moderní biologické léčby. Své místo v léčbě IBD má také chirurgická terapie, která v posledních letech prochází rychlým rozvojem. Kromě běžných terapeutických modalit se v současnosti objevují nové, experimentální metody, jako je fekální mikrobiální transplantace nebo fytoterapie. Ukazuje se, že přínosná může být také psychoterapie, která však stále není příliš rozšířená (Bemelman et al., 2018; Ganji-Arjenaki & Rafieian-Kopaei, 2019; Greywoode et al., 2023; Klag et al., 2017; Lukáš, 2019; Zbořil, 2022).

Díky různorodosti příznaků a nepředvídatelnosti vývoje nemoci mohou mít IBD významný dopad na kvalitu života pacientů. Z dříve provedených výzkumů vyplývá, že v největší míře bývají zasaženy tři oblasti života – psychické zdraví, sociální život, a pracovní život (Ghosh & Mitchell, 2007).

Hlavním cílem této práce bylo tedy popsat, jaké jsou dopady onemocnění na různé oblasti života pacientů. Na základě tohoto cíle byly stanoveny čtyři výzkumné otázky. 1) Jak ovlivňují idiopatické střevní záněty životy pacientů? 2) Jaký je dopad IBD na psychické zdraví pacientů? 3) Jaký je dopad IBD na sociální život pacientů? 4) Jaký je dopad IBD na pracovní život pacientů? Pro výzkum byl zvolen kvalitativní přístup, který umožňuje podrobný popis a vzhled do jednotlivých případů.

Pro výběr respondentů byla zvolena metoda prostého záměrného výběru, na základě stanovených kritérií bylo vybráno pět participantů – ve výzkumném souboru tak byly čtyři ženy a jeden muž, z toho tři respondenti s diagnózou CD a dva s diagnózou UC. Data byla získána prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů za použití předem připravené osnovy s návrhy okruhů otázek. Data byla fixována v podobě audiozáznamů, které byly následně přepsány do textové podoby. Pro analýzu dat byla zvolena metoda interpretativní fenomenologické analýzy, pro kódování a další práci s daty byl využit softwarový nástroj pro kvalitativní analýzu Atlas.ti.

Výsledky výzkumu ukázaly, že IBD ovlivňují životy pacientů v mnoha oblastech. Napříč všemi rozhovory byla identifikována témata týkající se dopadů nemoci na oblast psychického zdraví, sociálního života a pracovního života. Kromě těchto souhrnných oblastí byla zjištěna další tři dílčí témata, která byla pro participanty významná – jednalo se především o proces stanovování diagnózy, nejistotu spojenou s nepředvídatelností nemoci, a únavu.

V oblasti psychického zdraví jedinců byl v souvislosti s nemocí nejčastěji zmiňován výskyt depresivní a úzkostné symptomatiky, a vliv stresu a psychického rozpoložení na zhoršování somatických projevů nemoci. Respondenti zmiňovali také vnímanou důležitost péče o vlastní psychické zdraví, jen část z nich však v tomto kontextu využívá služeb profesionální psychologické péče, resp. psychoterapie.

V oblasti sociálního života se pacienti s IBD nejčastěji potýkají s omezenou schopností účastnit se společenských a kulturních akcí, méně často se setkávají s přáteli, a volný čas tráví obecně méně aktivně, spíše v domácím prostředí. Přesto však většina respondentů omezení v této oblasti nevnímá výrazně negativně, a důležitá je pro ně především kvalita vztahů s rodinou a přáteli. Významná je také vnímaná podpora a pochopení, především ze stran partnerů a rodinných příslušníků. Faktorem, který často způsobuje frustraci, je pak hlavně nízká informovanost veřejnosti o IBD.

Respondenti se nezdávka setkávají se situacemi, ve kterých musejí okolí edukovat a vysvětlovat svůj zdravotní stav, což způsobuje, že se často raději ani nesvěřují a své problémy si nechávají pro sebe.

Významné je také ovlivnění pracovního života, dopady se u jednotlivých respondentů liší pouze závažností. Někteří z nich nebyli schopni dlouhodobě pracovat vůbec, a byli nuceni požádat o přiznání invalidního důchodu. Ostatní respondenti popisovali především nutnost přizpůsobovat pracovní život své nemoci – u jedné respondentky to byl například odchod z pracovní pozice, kterou nebyla schopná vzhledem k zdravotnímu stavu zvládat, a byla nucena si najít zaměstnání, které je v tomto ohledu flexibilnější. Jiný respondent pak zase popisoval touhu se kariérně rozvíjet a začít pracovat v novém oboru, v čemž ho onemocnění velmi limituje a nutí ho prozatím zůstat na pracovní pozici, která je v tomto ohledu bezpečná.

Dílčí téma procesu stanovení diagnózy bylo rovněž významné pro všechny respondenty. Hlavním problémem se zdála být délka a náročnost celého procesu – většina respondentů se potýkala se zdravotními potížemi dlouhé roky, a museli opakovaně absolvovat mnoho nepříjemných vyšetření, než jim byla diagnóza sdělena. Podobně významné bylo téma nepředvídatelnosti nemoci. Participanti uváděli, že střídání fází nemoci a nejistota ohledně dalšího vývoje ovlivňuje jak jejich psychickou pohodu, tak fungování v každodenním životě. Posledním dílčím tématem byla únava, s kterou má dlouhodobě problémy většina respondentů, a to i v období remise nemoci. Kvůli únavě jsou pak ovlivněny i zmíněné oblasti psychického zdraví, sociálního a pracovního života. Respondenti musejí mnohem více odpočívat, a pečlivě zvažovat, do kterých aktivit budou svoji energii vkládat.

Výzkumná část práce přinesla odpovědi na otázky, jak IBD ovlivňuje životy pacientů, a v kterých oblastech jsou jejich dopady nejzávažnější. Hlavní přínos této práce spočívá ve využití kvalitativního přístupu, který umožnil hlubší prozkoumání tématu a lepší porozumění zkušenostem pacientů. Podařilo se identifikovat témata, která sami pacienti vnímají jako významná, což může posloužit jako základ pro případné další zkoumání – bylo by například vhodné se blíže zaměřit na přínosy psychologické péče jako součásti komplexní léčby IBD, což je oblast, která má do budoucna určitě potenciál dalšího rozvoje.

Seznam použitých zdrojů a literatury

- Askar, S., Sakr, M. A., Alaty, W. H. A., Aufa, O. M., Kamel, S. Y., Eltabbakh, M., Sherief, A. F., Shamkh, M. A. A., & Rashad, H. (2021). The psychological impact of inflammatory bowel disease as regards anxiety and depression: a single-center study. *Middle East Current Psychiatry*, 28(1). <https://doi.org/10.1186/s43045-021-00154-0>
- Bemelman, W. A., Adamina, M., Buskens, C., D'Hoore, A., Kotze, P. G., Oresland, T., Panis, Y., Samprieto, G., Spinelli, A., Tulchinsky, H., Warusavitarne, J., & Zmora, O. (2018). Evolving role of IBD surgery. *Journal of Crohn's and Colitis*, 12(8), 1005–1007. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjy056>
- Craven, M. R., Quinton, S., & Taft, T. H. (2019). Inflammatory Bowel Disease Patient Experiences with Psychotherapy in the Community. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 26(2), 183–193. <https://doi.org/10.1007/s10880-018-9576-5>
- Crohn's & Colitis Foundation (n.d.). *Fistula Removal*. Získáno 22. ledna 2023 z <https://www.crohnscolitisfoundation.org/what-is-crohns-disease/treatment/surgery/fistula-removal>
- Crohn's & Colitis Foundation (n.d.). *Proctocolectomy and Colectomy*. Získáno 16. ledna 2023 z <https://www.crohnscolitisfoundation.org/what-is-crohns-disease/treatment/surgery/proctocolectomy-colectomy>
- Crohn's & Colitis Foundation (n.d.). *Small and Large Bowel Resection*. Získáno 16. ledna 2023 z <https://www.crohnscolitisfoundation.org/what-is-crohns-disease/treatment/surgery/small-large-bowel-resection>
- Crohn's & Colitis Foundation (n.d.). *Strictureplasty*. Získáno 22. ledna 2023 z <https://www.crohnscolitisfoundation.org/what-is-crohns-disease/treatment/surgery/strictureplasty>
- Cross, R. K., Sauk, J. S., Zhuo, J., Harrison, R. W., Kerti, S. J., Emeanuru, K., O'Brian, J., Ahmad, H. A., Sreih, A. G., Nguyen, J., Horst, S. N., & Hudesman, D. (2022). Poor Patient-Reported Outcomes and Impaired Work Productivity in Patients With Inflammatory Bowel Disease in Remission. *Gastro Hep Advances*, 1(6), 927–935. <https://doi.org/10.1016/j.gastha.2022.07.003>

- De Boer, A. G. E. M., Evertsz', F. B., Stokkers, P. C., Bockting, C. L., Sanderman, R., Hommes, D. W., Sprangers, M. A. G., & Frings-Dresen, M. H. W. (2016). Employment status, difficulties at work and quality of life in inflammatory bowel disease patients. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 28(10), 1130–1136. <https://doi.org/10.1097/MEG.0000000000000685>
- Dítě, P. (2011). Zánětlivá střevní onemocnění. In M. Souček (Ed.), *Vnitřní lékařství* (s. 341–354). Grada.
- Ferjenčík, J. (2010). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*. Portál.
- Ferreira, I. B. L., de Souza, M. C. T., & de Lima, R. K. S. (2021). Inflammatory Bowel Disease, Social Impacts and Quality of Life: A Literature Review. *Revista de Ciências Da Saúde Nova Esperança*, 19(3), 204–210. <https://doi.org/10.17695/rcsnevol19n3p204-210>
- Ganji-Arjenaki, M., & Rafieian-Kopaei, M. (2019). Phytotherapies in inflammatory bowel disease. *Journal of Research in Medical Sciences*, 24, 1–7. https://doi.org/10.4103/jrms.JRMS_590_17
- Ghosh, S., & Mitchell, R. (2007). Impact of inflammatory bowel disease on quality of life: Results of the European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) patient survey. *Journal of Crohn's & Colitis*, 1(1), 10–20. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2007.06.005>
- Greywoode, R., Ullman, T., & Keefer, L. (2023). National Prevalence of Psychological Distress and Use of Mental Health Care in Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory bowel diseases*, 29(1), 70–75. <https://doi.org/10.1093/ibd/izac050>
- Gurková, E. (2017). *Nemocný a chronické onemocnění: edukace, motivace a opora pacienta*. Grada.
- Hendl, J. (2008). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Portál.
- Janáčková, L. (2018). Psychické prožívání pacientů s ISZ a možnosti psychoterapie. In V. Zbořil (Ed.), *Idiopatické střevní záněty* (s. 510–515). Mladá fronta.

- Jarkovský, J., Benešová, K., Hejduk, K., Dušek, L., & Lukáš, M. Epidemiologie, hospitalizační léčba a migrace IBD pacientů za specializovanou péčí v České republice. *Gastroenterologie a hepatologie*, 71(6), 501–509. <https://doi.org/10.14735/amgh2017501>
- Johns Hopkins Medicine. (n.d.). *Inflammatory bowel disease (IBD)*. Získáno 22. ledna 2023 z <https://www.hopkinsmedicine.org/health/conditions-and-diseases/inflammatory-bowel-disease>
- Jones, J. L., Nguyen, G. C., Benchimol, E. I., Bernstein, C. N., Bitton, A., Kaplan, G. G., Murthy, S. K., Lee, K., Cooke-Lauder, J., & Otley, A. R. (2019). The Impact of Inflammatory Bowel Disease in Canada 2018: Quality of Life. *Journal of the Canadian Association of Gastroenterology*, 2, 42–48. <https://doi.org/10.1093/jcag/gwy048>
- Kikut, J., Konecka, N., Zietek, M., & Szczuko, M. (2018). Inflammatory Bowel Disease etiology: current knowledge. *Pteridines*, 29(1), 206–214. <https://doi.org/10.1515/pteridines-2018-0020>
- Klag, T., Mazurak, N., Fantasia, L., Schwille-Kiuntke, J., Kirschniak, A., Falch, C., Goetz, M., Malek, N. P., Enck, P., & Wehkamp, J. (2017). High Demand for Psychotherapy in Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory bowel diseases*, 23(10), 1796–1802. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000001216>
- Kučerová, L., & Zbořil, V. (2018). Epidemiologie. In V. Zbořil (Ed.), *Idiopatické střevní záněty* (s. 16–31). Mladá fronta.
- Lukáš, K., Prokopová, L. & Hoch, J. (2018). Idiopatické střevní záněty. In K. Lukáš & J. Hoch (Eds.), *Nemoci střev* (s. 318–384). Grada.
- Lukáš, M. (2019). Fekální bakterioterapie. In M. Lukáš (Ed.), *Pokroky v diagnostice a léčbě idiopatických střevních zánětů* (s. 183–194). Galén.
- Lukáš, M. (2019). Malé molekuly. In M. Lukáš (Ed.), *Pokroky v diagnostice a léčbě idiopatických střevních zánětů* (s. 197–203). Galén.
- Lukáš, M. (2019). Pokroky v konvenční medikamentózní léčbě. In M. Lukáš (Ed.), *Pokroky v diagnostice a léčbě idiopatických střevních zánětů* (s. 109–132). Galén.

- Lukáš, M. (2021). Historie idiopatických střevních zánětů a její slavné osobnosti. In M. Lukáš (Ed.), *Idiopatické střevní záněty II: Nové trendy a mezioborové souvislosti* (s. 3–10). Grada.
- Mikocka-Walus, A. A., Gordon, A. L., Stewart, B. J., & Andrews, J. M. (2013). 'Just to get it off my chest': Patients' views on psychotherapy in inflammatory bowel disease. *Counselling and Psychotherapy Research*, 13(3), 227–234. <https://doi.org/10.1080/14733145.2012.730540>
- Miovský, M. (2009). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Grada.
- Mules, T. C., Swaminathan, A., Hirschfeld, E., Borichevsky, G., Frampton, C., Day, A. S., & Garry, R. B. (2022). The impact of disease activity on psychological symptoms and quality of life in patients with inflammatory bowel disease—results from the Stress, Anxiety and Depression with Disease Activity (SADD) Study. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 55(2), 201–211. <https://doi.org/10.1111/apt.16616>
- NewYork-Presbyterian. (n.d.). *Crohn's vs. Colitis: What's the Difference?* Health Matters: Stories of Science, Care & Wellness. Získáno 21. ledna 2023 z <https://healthmatters.nyp.org/crohns-vs-colitis/>
- Národní zdravotnický informační portál. (n.d.). *Idiopatické střevní záněty*. Získáno 21. ledna 2023 z <https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/2618>
- NHS (2020, 15. dubna). *Inflammatory bowel disease*. <https://www.nhs.uk/conditions/inflammatory-bowel-disease/>
- Paulides, E., Cornelissen, D., de Vries, A. C., & van der Woude, C. J. (2022). Inflammatory bowel disease negatively impacts household and family life. *Frontline Gastroenterology*, 13(5), 402–408. <https://doi.org/10.1136/flgastro-2021-102027>
- Praško, J., Látalová, K., & Grambal, A. (2010). Vnitřní lékařství. In J. Praško (Ed.), *Psychické problém u somaticky nemocných a základy lékařské psychologie* (s. 310–314). Univerzita Palackého v Olomouci.
- Raudenská, J., & Jabůrková, A. (2011). Celostní péče o pacienta. In J. Raudenská, & A. Javůrková (Eds.), *Lékařská psychologie ve zdravotnictví* (s. 17–38). Grada.
- Řiháček, T., Čermák, I., & Hytych, R. (2013). *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Masarykova univerzita.

- Sequens, R. (2018). Chirurgická terapie ISZ. In V. Zbořil (Ed.), *Idiopatické střevní záněty* (s. 472–497). Mladá fronta.
- Silaghi, A., Constantin, V. D., Socea, B., Banu, P., Sandu, V., Andronache, L. F., Dumitriu, A. S., & Paunica, S. (2022). Inflammatory bowel disease: pathogenesis, diagnosis and current therapeutic approach. *Journal of Mind and Medical Sciences*, 9(1), 56. <https://doi.org/10.22543/7674.91.P5677>
- Schneider, M. A., & Fletcher, P. C. (2008). "I feel as if my IBS is keeping me hostage!" Exploring the negative impact of irritable bowel syndrome (IBS) and inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women. *International Journal of Nursing Practice*, 14(2), 135–148. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2008.00677.x>
- Smith, M. (2022, 20. června). *What Is an Anal Fistula?* WebMD. <https://www.webmd.com/digestive-disorders/anal-fistula-overview>
- Tripp, D. A., Gierc, M., Fretz, K., Ropeleski, M., Beyak, M., & Verrault, P. (2020). Sexual difficulties in patients with inflammatory bowel disease (IBD): Results of a 2-year study. *Gastrointestinal Nursing*, 18(6), 34–42. <https://doi.org/10.12968/gasn.2020.18.6.34>
- Ulrych, J., & Krška, Z. Idiopathic inflammatory bowel disease – advancements in surgical treatment. *Rozhledy v Chirurgii: Měsíčník Československé Chirurgické Společnosti*, 91(10), 539–544.
- van Gennep, S., de Boer, N. K. H., Gielen, M. E., Rietdijk, S. T., Gecse, K. B., Ponsioen, C. Y., Duijvestein, M., D'Haens, G. R., Löwenberg, M., & de Boer, A. G. E. M. (2021). Impaired Quality of Working Life in Inflammatory Bowel Disease Patients. *Digestive Diseases and Sciences*, 66(9), 2916–2924. <https://doi.org/10.1007/s10620-020-06647-y>
- Vejmelka, J., Kohout, P., & Zbořil, V. (2018). *Další terapeutické modality*. In V. Zbořil (Ed.), *Idiopatické střevní záněty* (s. 498–508). Mladá fronta.
- Walter, E., Hausberger, S.-C., Siebert, U., & Groß, E. (2020). Health-related quality of life, work productivity and costs related to patients with inflammatory bowel disease in Austria. *Journal of Medical Economics*, 23(10), 1061–1071. <https://doi.org/10.1080/13696998.2020.1801187>

- Wasmann, K. A., & UMC, I. study group A. (2020). Complications While Waiting for IBD Surgery – Short Report. *Journal of Crohn's & Colitis*, 14(2), 277–280. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjz143>
- Wils, P., Caron, B., D'Amico, F., Danese, S., & Peyrin-Biroulet, L. (2022). Abdominal Pain in Inflammatory Bowel Diseases: A Clinical Challenge. *Journal of Clinical Medicine*, 11(15), 4269. <https://doi.org/10.3390/jcm11154269>
- Zbořil, V. (2022). *Biologická terapie idiopatických střevních zánětů*. Maxdorf.
- Zbořil, V., Prokopová, L., Dujsíková, H. & Novotný, A. (2018). Klinický obraz idiopatických střevních zánětů. In V. Zbořil (Ed.), *Idiopatické střevní záněty* (s. 57–127). Mladá fronta.
- Zbořil, V., Prokopová, L., Poredská, K., Kohout, P., & Vejmelka, J. (2018). Farmakoterapie idiopatických střevních zánětů. In V. Zbořil (Ed.), *Idiopatické střevní záněty* (s. 273–355). Mladá fronta.

Seznam příloh

Příloha 1: Seznam použitých zkratk

Příloha 2: Seznam tabulek a obrázků

Příloha 3: Abstrakt diplomové práce v českém jazyce

Příloha 4: Abstrakt diplomové práce v anglickém jazyce

Příloha 5: Informovaný souhlas

Příloha 6: Osnova polostrukturovaného rozhovoru

Příloha 7: Ukázka přepisu rozhovoru

Příloha 8: Ukázka kódování

Příloha 1: Seznam použitých zkratk

BGA	osa mozek–střevo (z angl. brain–gut axis)
CD	Crohnova nemoc (z angl. Crohn’s disease)
FMT	fekální mikrobiální transplantace
IBD	idiopatické střevní záněty (z angl. inflammatory bowel disease)
IPA	interpretativní fenomenologická analýza (z angl. interpretative phenomenological analysis)
UC	ulcerózní kolitida (z angl. ulcerative colitis)

Příloha 2: Seznam tabulek a obrázků

Tabulka 1: Epidemiologie Crohnovy nemoci v České republice.....	9
Tabulka 2: Epidemiologie ulcerózní kolitidy v České republice.....	10
Tabulka 3: Seznam respondentů výzkumu	33
Obrázek 1: Lokalizace Crohnovy nemoci a ulcerózní kolitidy.....	8
Obrázek 2: Schéma významných témat.....	44

Příloha 3: Abstrakt diplomové práce v českém jazyce

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Jak se žije s IBD: dopady nemoci a zkušenosti pacientů

Autor práce: Bc. Dominik Benda

Vedoucí práce: Mgr. Michal Bártek

Počet stran a znaků: 66 stran, 121 732 znaků

Počet příloh: 8

Počet titulů použité literatury: 53

Abstrakt: Bakalářská práce se zabývá tématem idiopatických střevních zánětů (Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou) a jejich dopadem na život pacientů. V teoretické části práce jsou popsány základní pojmy a charakteristiky onemocnění, možnosti léčby a možné dopady na kvalitu života pacientů. Empirická část práce je pak založena na kvalitativním výzkumu, jehož cílem bylo zjistit, jak idiopatické střevní záněty ovlivňují životy pacientů. Data byla získána pomocí polostrukturovaných rozhovorů, a následně zpracována pomocí interpretativní fenomenologické analýzy. Na základě analýzy bylo zjištěno, že nejzávažnější dopady mají onemocnění na psychické zdraví, sociální život a pracovní život pacientů. Dále byla identifikována tři dílčí témata, která pacienti vnímají jako významná, a to proces stanovování diagnózy, nepředvídatelnost nemoci a únava.

Klíčová slova: idiopatické střevní záněty (IBD), Crohnova choroba, ulcerózní kolitida, dopady nemoci, kvalita života, interpretativní fenomenologická analýza (IPA)

Příloha 4: Abstrakt diplomové práce v anglickém jazyce

ABSTRACT OF THESIS

Title: What's Life with IBD like: Impacts of the Disease and Patients' Experiences

Author: Bc. Dominik Benda

Supervisor: Mgr. Michal Bártek

Number of pages and characters: 66 pages, 121 732 characters

Number of appendices: 8

Number of references: 53

Abstract: The bachelor thesis deals with the topic of inflammatory bowel diseases (Crohn's disease and ulcerative colitis) and their impact on patients' lives. The theoretical part of the thesis describes basic concepts and characteristics of the diseases, treatment options, and possible effects on patients' quality of life. The empirical part of the thesis is based on qualitative research aimed at finding out how inflammatory bowel diseases affect patients' lives. Data were obtained through semi-structured interviews and subsequently processed using interpretative phenomenological analysis. Based on the analysis, it was found that the most significant impacts of the diseases are on patients' mental health, social life, and work life. Furthermore, three sub-themes were identified that patients perceive as significant, namely the diagnostic process, unpredictability of the disease, and fatigue.

Key words: inflammatory bowel disease (IBD), Crohn's disease, ulcerative colitis, impacts of disease, quality of life, interpretative phenomenological analysis (IPA)

Příloha 5: Informovaný souhlas

Tento rozhovor provádíme, protože jste vyjádřil/vyjádřila ochotu účastnit se výzkumu k mojí bakalářské práci, kterou píšu na katedře psychologie FF UP v Olomouci. Tématem bakalářské práce jsou idiopatické střevní záněty. Cílem je popsat, jaké mají IBD dopady na různé oblasti života pacientů a zprostředkovat jejich autentické, subjektivní zkušenosti s onemocněním.

Potřebné informace pro výzkum budu získávat tímto rozhovorem, který bude trvat cca 60 minut. Během rozhovoru se můžeme dotknout některých citlivých témat, celý výzkum je ale naprosto anonymní, a v textu nebudou použity žádné informace, které by vaši anonymitu mohly narušit.

Z výzkumu máte samozřejmě právo kdykoli v jeho průběhu odstoupit, nebo i dodatečně požádat o smazání získaných dat a jejich nepoužití do finální práce. O to je však nutné požádat nejpozději do 15. března 2023.

Z tohoto rozhovoru budu pořizovat audiozáznam, který bude následně přepsán do textové podoby, a poslouží pro další analýzu. Nejpozději k datu odevzdání bakalářské práce, tedy 31. března 2023, budou všechny audiozáznamy smazány.

Souhlasíte za těchto podmínek se svou účastí ve výzkumu?

Příloha 6: Osnova polostrukturovaného rozhovoru

1. Přivítání respondenta, představení tazatele
2. Přečtení informovaného souhlasu
3. Otázky zaměřené na získání informací o respondentovi
 - *Můžete mi na začátek říct něco o sobě?*
 - *Kolik je vám let?*
 - *S jakým onemocněním se léčíte a jak dlouho?*
 - *Žijete sám/sama, nebo ve společné domácnosti s někým dalším?*
 - *Máte děti?*
 - *Jaké je vaše povolání, čím se živíte?*
4. Otázky zaměřené na minulost
 - *Můžete mi popsat období před stanovením diagnózy?*
 - *Jak probíhal proces stanovení diagnózy a jak dlouho trval?*
 - *Jak jste na stanovení diagnózy reagoval/reagovala?*
 - *Jak se nemoc od stanovení diagnózy vyvíjela?*
 - *Jak probíhala léčba?*
 - *Které období bylo pro vás nejtěžší?*
 - *Jak na nemoc reagovalo vaše okolí?*
 - *Ovlivnila nějak nemoc vaše vztahy a sociální život?*
 - *Ovlivnila v některém období nemoc váš pracovní život?*
 - *Jak se vyvíjel váš postoj k onemocnění?*
 - *Vyhledal/vyhledala jste někdy psychologickou pomoc nebo psychoterapii?*
5. Otázky zaměřené na současnost
 - *Jak se nyní cítíte?*
 - *Máte aktuálně nějaké příznaky nemoci?*
 - *Jak aktuálně probíhá léčba?*
 - *Co rád/ráda děláte ve volném čase?*
 - *Ovlivňuje aktuálně nemoc váš každodenní život?*
 - *Snažíte se nějak aktivně nemoc ovlivňovat?*
 - *Jak své onemocnění nyní vnímáte?*

6. Otázky zaměřené na budoucnost, doplňující otázky

- *Přemýšlíte v souvislosti se svou nemocí nad budoucností?*
- *Obáváte se něčeho?*
- *Změnila vás nemoc nějak?*
- *Co vám nejvíc pomáhá?*
- *Co je pro vás nejtěžší?*
- *Myslíte, že vám nemoc přinesla něco pozitivního?*

7. Uzavření tématu, zodpovězení dotazů respondenta, poděkování, rozloučení

Příloha 7: Ukázka přepisu rozhovoru

Daniela

R: Já vždycky, jak mě něco chytne, jak jsu nemocná, nebo mám nějakou teplotu, nebo něco, tak většinou spím a přitomto jsem taky furt jenom spala, takže u nás ani na to nikdo nedošel, že se se mnou něco děje, protože oni si mysleli, že je mi zase nějak zle, protože ví, že vždycky, když mám nějaký zdravotní problém, že spím, tak mě nechali v klidu. Takže tak to u nás fungovalo.

T: A jak to ovlivnilo vaši rodinu, nebo vaše blízké, tady to období? Ze začátku, když jste hodně chodila po těch operacích, to muselo být určitě náročné.

R: Pro celou tu rodinu to bylo asi hodně náročné, nicméně to zvládli úplně perfektně. Já teda když jsem jela poprvé na ten sál, tak jsem nevěděla ani jak se jmenuju, kdyby se mě někdo zeptal. Jak jsem měla ty bolesti, tak já jsem vytěsnila úplně všechno, svým způsobem si říkám, že to je sobecké, ale aj tu rodinu jsem vytěsnila, mě vůbec nezajímalo, jestli ten můj to doma zvládá s těma malýma děckama nebo nezvládá, nebo co se tam děje. Absolutně jsem si vůbec nic nepřipouštěla a nad ničím jsem nepřemýšlela, jsem nebyla schopná, mi to nedocházelo prostě. Pak jsem byla tak na tom blbě a ty holky, ta mladší ta vařila pekla, ta starší zase uklízela prala. Všechno, úplně všechno zvládly, aj ten můj fungoval, spíš, co jsem jim dávala, tak za to, že vždycky když jsem dojela z té nemocnice, a když viděli, že už je mi trošku dobře, tak najednou všechno přestalo fungovat, a najednou máti už je doma, už je v pořádku, tak už může zase jo. Ale jako když byly malý, tak to zvládly všechno samy. No a já jsem to nějak, já jsem procházela kolem nich prostě.

T: Chápu.

R: Jediné, co teda jsem měla problém, když jste spustil tady na ty vztahy, tak když jsem onemocněla, tak my jsme tenkrát na tom dopravním podniku měli takovou partii. Že jsme se vždycky sešli někde a šli jsme na nějaký výšlap. A v červenci jsme slavili půlsilvestra, a takové prostě. A jak jsem onemocněla, tak najednou mě začli všeci jenom

pozdravovat a potom prostě jsem byla úplně odstřižnuta, takže jsem zjistila, že jsem přišla o strašně moc přátel, dokonce aj o nejlepší kamarádku, co jsem měla, tak už se vlastně nestýkáme. Tak jsem zjistila, že tady ta nemoc nebo celkově nemoc, když člověk nemůže, tak prostě o tý svoje známé a přátele původní co měl, tak přijde, a hledá si vlastně známé a toto úplně v jiných vodách, nebo tak nějak. Což jsem teda těžce nesla. No ale tak co už. Lidi jsou lidi.

T: A čím si to vysvětlujete? Třeba tu nejlepší kamarádku...

R: Nevím, já to nechápu do dneška prostě. Jednou telefonát, položili jsme telefon, a od té doby nic, absolutně nic a nechápu to. A nějak nemám k tomu udělat nějaký první krok, nebo si říkám, nestojí mi to za to prostě, bylo to její rozhodnutí, tak... Když to tak cítí, tak to nechám tak asi. Je fakt, že toto mě celkem zamrzelo aj s těma lidima, protože jsem počítala, že to je dobrá partie a vždycky byla sranda. A najednou jsem zjistila, že prostě ti lidi, když někdo onemocní, což jsem teda nezkusila jenom na sobě, ale aj na kolegovi, který šel tenkrát na operaci s páteří, a stalo se mu úplně to samé. Taky prostě byl úplně odstřižený. Takže se říká, ať si to ti lidi takhle vnímají, že když někdo onemocní... Ale zase jsem zjistila, že je plno lidí strašně fajn, co mají nějaký problémy, a dívají se na ten svět úplně jinýma očima. Vnímají to úplně jinak, protože ten člověk, když leží, tak má čas přemýšlet, tak už se nezabírá nějakýma maličkostěma. Takže bych řekla, že tady tito lidi jsou úplně, úplně jinačí, úplně o něčem jinčím se baví s váma... Perfektní.

Příloha 8: Ukázka kódování

Eliška

T: A tam už se to teda dalo zvládat i téma problémama, který třeba v té době ještě byly?

R: Jo jo, já jsem tam byla právě na těch kortikoidech, já jsem v podstatě neměla až takový strach, že bych třeba nedoběhla na záchod, spíš tam byly ty vedlejší účinky jako takový, jakože ty otoky a tak jo, ale už ne ta střeva, takže to už se dalo zvládat. A bylo to velmi flexibilní, což je právě to, co mě láká, že tím, jak tam nejsem jako zaměstnanec, ale vlastně pracuju na OSVČ, takže tam nabízí velkou flexibilitu a já jsem si v podstatě mohla tam dát tolik klientů, kolik potřebuju. A můžu jako jít teďka na biologickou léčbu, můžu jako jít furt na ty kontroly, který zabírají spoustu času, takže je to fakt jako tím... Je to tak jako limitovaný. Jako vím, že prostě si nemůžu dovolit někde pracovat třeba v Kosmonosích a dojíždět, nebo třeba i nějaký takový den v nemocnici, který je vyloženě od 7 do 4 nebo od 8 do 5, tak je to něco, co mi asi ne úplně vyhovuje.

T: Dobře. A co třeba sociální život? Chození do společnosti s kamarádama nějaký takový věc? Je tam něco, co jsi třeba dřív dělala jinak?

R: Jo, to mě v tom limituje ta únava asi nejvíc, protože cítím jako že mám mnohem méně energie a že potřebuju víc spánku. A nějak jsem čekala, že vlastně se to jako nějak změní, nebo se to zlepší. Tak už na to čekám rok a furt se to nemění. Jenom je to občas horší, takže asi tohle, ale naštěstí, jak říkám, já teďka jako nemám nějaký, nebo občas se stane, ale je to vyloženě výjimečný, že bych třeba... Jo, třeba nedávno jsem byla v divadle a mě začalo bolet břicho, a já jsem si říkala, už jako tam je to taková ta úzkost z toho. A co když já teďka budu potřebovat? A teďka je tady tma, a je tady spousta lidí, a já budu jako zvedat teďka půlku řady a někam půjdu. V tom spíš to není příjemný, si jako uvědomíš, že se to opravdu může stát a je to takový jako nečekaný, to je asi to, čeho jsem se bála úplně jako nejvíc na začátku. A furt jako je to i o tom, jako jak jsme třeba vybírali, kam pojedeme na dovolenou... Třeba kamarádka teďka byla v Maroku a já říkám, ale já do Maroka jako nemůžu. Jakože ona, no tam to bylo skvělé, tam jsou levný letenky a jídlo a ubytování... Říkám aha, ale to jídlo, já to tam nedám. Takže třeba tohle.

T: Chápu...

R: Prostě musím pečlivě vybírat, a teďka se držíme tak jako Itálie a Španělsko, jako bezpečný destinace, jinam se zatím neodvážím. No nebo třeba i pojištění cestovní je strašně drahý. Jako navíc když tam je to chronický onemocnění, tak je to mnohem dražší. A jako sportování je to taky takový náročnější teďka. Dělala jsem třeba fitbox. A nemůžu to dělat pravidelně, protože jako já mám pocit, že mě furt jako něco bolí, nebo jsem zase unavená. Jako nějaký prostě náročnější sportování, tak to asi zatím nezvládám.

5:52 Já js...
◊ léčba
◊ vedlejší účinky

5:53 A b...
◊ flexibilita
◊ práce

5:54 A m...
◊ časová náročnost
◊ léčba
◊ práce

5:59 nebo t...
◊ omezení
◊ práce

5:56 mě...
◊ únava

5:57 třeb...
◊ sociální život
◊ sociální úzkost
◊ úzkost

5:59 v to...
◊ nejistota
◊ nepředvídatelnost

5:60 A furt jako je t...
◊ cestování

5:61 Já do...
◊ dietní omezení

5:63...
◊ cestování

5:64 No...
◊ cestování
◊ pojištění

5:65 A ja...
◊ bolest
◊ sport
◊ únava