

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

SEBEPOJETÍ A VNÍMANÁ
STIGMATIZACE PACIENTŮ
S NESPECIFICKÝMI STŘEVNÍMI
ZÁNĚTY A SYNDROMEM
DRÁŽDIVÉHO TRAČNÍKU

SELF-CONCEPT AND PERCEIVED STIGMA OF PATIENTS
WITH INFLAMMATORY BOWEL DISEASES AND
IRRITABLE BOWEL SYNDROME



Magisterská diplomová práce

Autor: **Bc. Kateřina Liptáková**

Vedoucí práce: **doc. PhDr. Radko Obereignerů, Ph.D.**

Olomouc

2021

Děkuji panu doc. PhDr. Radku Obereignerů, Ph.D. za odborné vedení, veškeré rady, připomínky a čas, který věnoval konzultacím. Chtěla bych také poděkovat panu MUDr. Antonínovi Pokornému za to, že výzkum ve své ordinaci umožnil, a také pacientům a všem ostatním, kteří mu obětovali svůj čas. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat svým rodičům a manželovi Jiřímu za obrovskou podporu během celého studia.

Prohlášení:

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma: „Sebepojetí a vnímaná stigmatizace pacientů s nespecifickými střevními záněty a syndromem dráždivého tračníku“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V dne

Podpis

OBSAH

OBSAH.....	3
ÚVOD.....	5
TEORETICKÁ ČÁST	7
1 Nеспецифické střevní záněty	8
1.1 Anatomie a fyziologie střeva.....	8
1.2 Základní informace o zánětech.....	9
1.2.1 Ulcerózní kolitida (Colitis ulcerosa)	10
1.2.2 Crohnova choroba (Morbus Crohn).....	11
1.3 Psychosomatické souvislosti IBD	12
1.3.1 Stres a IBD.....	13
1.4 Terapie	14
1.5 Kvalita života pacientů s IBD	16
2 Syndrom dráždivého tračníku	18
2.1 Základní informace o IBS	18
2.2 Psychosomatické souvislosti IBS	20
2.3 Terapie IBS	22
2.4 Kvalita života pacientů s IBS	23
3 Sebepojetí.....	25
3.1 Základní vymezení sebepojetí.....	25
3.2 Počátky vědeckého zkoumání sebepojetí	27
3.3 Aspekty sebepojetí	28
3.3.1 Kognitivní aspekt sebepojetí.....	29
3.3.2 Emoční aspekt sebepojetí (sebehodnocení)	30
3.3.3 Konativní aspekt sebepojetí (seberegulace).....	31
3.4 Sebepojetí v kontextu chronického onemocnění	33
3.4.1 Sebepojetí pacientů s IBD a IBS.....	35
3.5 Způsoby měření sebepojetí.....	36
4 Stigmatizace.....	38
4.1 Definice a dimenze stigmatu	38
4.2 Druhy stigmatu	39
4.3 Stigmatizace a chronické onemocnění	41
4.3.1 Stigmatizace u pacientů s IBD a IBS	43

4.4	Nástroje měření stigmatizace	45
4.4.1	Nástroje měření stigmatizace u pacientů s IBD a IBS	47
5	Výzkumy sebepojetí a vnímané stigmatizace u pacientů s IBD a IBS	48
VÝZKUMNÁ ČÁST		52
6	Výzkumný problém, cíle, hypotézy.....	53
6.1	Formulace hypotéz ke statistickému testování	54
7	Typ výzkumu a použité metody	56
7.1	Testové metody	56
7.1.1	Rosenbergova škála sebehodnocení (RŠS)	56
7.1.2	Dotazník obecné vlastní efektivity (DOVE)	57
7.1.3	Nemocniční škála úzkosti a deprese (HADS).....	58
7.1.4	Škála vnímané stigmatizace u osob s onemocněním IBS (PSS-IBS)	58
8	Sběr dat a výzkumný soubor.....	61
8.1	Výzkumný soubor	62
8.1.1	Pacienti s IBD	63
8.1.2	Pacienti s IBS.....	64
8.1.3	Kontrolní skupina	65
8.2	Etické hledisko a ochrana soukromí.....	66
9	Práce s daty a její výsledky	67
9.1	Výsledky ověření platnosti statistických hypotéz	68
9.2	Zdroje stigmatizace	73
10	Diskuze.....	74
10.1	Diskuze ke zjištěným výsledkům	74
10.2	Limity výzkumu	79
10.3	Aplikace výsledků do praxe a doporučení pro další výzkumy	81
11	Závěry	83
Souhrn.....		86
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY		89

SEZNAM TABULEK A GRAFŮ

PŘÍLOHY

ÚVOD

Chronická onemocnění gastrointestinálního traktu, mezi které patří také nespecifické střevní záněty (*Inflammatory Bowel Diseases – IBD*) a syndrom dráždivého tračníku (*Irritable Bowel Syndrome – IBS*), postihují stále více obyvatel vyspělých zemí. Společnou charakteristikou zmíněných onemocnění je jejich dosud ne zcela objasněná etiologie. V její souvislosti hovoříme o multikauzalitě, tedy o působení jak genetických a biologických, tak i psychologických a sociálních faktorů. Symptomatika obou onemocnění je pro pacienty nepříjemná a zatěžující. Klade na ně zvýšené nároky, ovlivňuje jejich kvalitu života, psychické fungování a v neposlední řadě také jejich sebepojetí. Není překvapivé, že jsou obě onemocnění náchylná ke stigmatizaci.

V prvních dvou kapitolách teoretické části diplomové práce věnujeme zvýšenou pozornost oběma zmíněným diagnózám, jejich psychosomatickým souvislostem a zabýváme se také kvalitou života pacientů. Dodáváme, že jsme kapitolu s názvem „Nespecifické střevní záněty“ převzali z bakalářské práce autorky (Pokorná, 2018), přičemž jsme její text v některých pasážích aktualizovali. Třetí kapitola práce je věnována sebepojetí, a to nejprve jeho teoretickému ukotvení, dále jeho aspektům, a v neposlední řadě také sebepojetí chronicky nemocného pacienta. Čtvrtá kapitola pojednává o stigmatizaci, jejích druzích a nahlíží na ni také v kontextu chronického onemocnění. V poslední kapitole teoretické části prezentujeme nejnovější zahraniční výzkumy, které se zabývají obdobnou problematikou.

V navazující praktické části diplomové práce představujeme výzkum, jehož cílem bylo prozkoumat, zda se sebehodnocení a další psychologické charakteristiky (self-efficacy, úzkost a deprese) pacientů s IBD liší od sebehodnocení a dalších psychologických charakteristik pacientů s IBS a následně od kontrolní skupiny jedinců bez gastrointestinálního onemocnění. Dále bylo naším cílem prozkoumat, zda je míra vnímané stigmatizace mezi pacienty s IBD a pacienty s IBS odlišná. Výzkum byl realizován ve vybraném zdravotnickém ambulantním zařízení v Brně. Výzkumný vzorek zahrnoval 72 pacientů s IBD, 40 pacientů s IBS a 104 osob kontrolní skupiny bez gastrointestinálního onemocnění. Administrovali jsme Rosenbergovu škálu sebehodnocení (RŠS), Dotazník obecné vlastní efektivity (DOVE), Nemocniční škálu úzkosti a deprese (HADS) a Škálu

vnímané stigmatizace u osob s onemocněním IBS (PSS-IBS), kterou jsme pro potřeby našeho výzkumu přeložili do češtiny. Sběr dat proběhl elektronicky na serveru Vyplňto.cz.

Předkládaná diplomová práce volně navazuje na bakalářskou diplomovou práci Pokorné (2018), kterou jsme vypracovali na Katedře psychologie FF UP v Olomouci, a ve které jsme se věnovali „Osobnostním charakteristikám pacientů s nespecifickými střevními záněty“. Výzkumný vzorek zahrnoval 38 pacientů s IBD a 33 zdravých kontrol, kterým jsme administrovali standardizovaný Minnesotský multifázový osobnostní inventář (MMPI-2). Zjistili jsme, že se skóre pacientů s IBD na klinických škálách neurotické triády (hypochondrie, deprese, hysterie), psychastenie a sociální introverze významně neliší od skóre kontrolní skupiny. Nenalezli jsme také významnou souvislost mezi diagnózou IBD a pozitivním sycením škálových trsů alexithymie a závislosti. Nejzajímavějším zjištěním této práce bylo významně vyšší skóre pacientek s IBD na škálách neurotické triády a psychastenie v porovnání se ženami v kontrolní skupině.

TEORETICKÁ ČÁST

1 NESPECIFICKÉ STŘEVNÍ ZÁNĚTY

Tato kapitola s názvem „Nespecifické střevní záněty“ je převzata z bakalářské diplomové práce Pokorné (2018) s názvem „Osobnostní charakteristiky pacientů s nespecifickými střevními záněty“, kterou autorka vypracovala na Katedře psychologie FF UP v Olomouci. Některé informace obsažené v textu kapitoly jsou aktualizovány vzhledem k novým zdrojům, které byly v posledních letech publikovány.

Nespecifické (idiopatické) střevní záněty (*Inflammatory Bowel Diseases – IBD*) zahrnují Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu. Termín *idiopatické* pochází z řečtiny a používá se pro označení nemocí s nejasnou příčinou. Výskyt těchto chronických onemocnění zaznamenal v současné době výrazný nárůst, a to zejména ve vyspělých zemích Evropy a Severní Ameriky (Bortlík, 2010; Červenková, 2009).

V roce 2017 se s nějakou formou IBD léčilo v ČR více než 55 000 pacientů, z toho 26 923 s Crohnovou chorobou (zkráceně CD) a 28 173 s ulcerózní kolitidou (zkráceně UC), přičemž počty sledovaných pacientů meziročně narostly o 4,5 % u CD a o 3,5 % u UC. Jako hlavní příčina úmrtí byla Crohnova choroba potvrzena v 21 případech a ulcerózní kolitida v 29 případech (za rok 2017). Počet hospitalizovaných pacientů kvůli CD v roce 2017 pozvolně setrvale narostl (meziročně o 0,8 %) na celkový počet 2510, zatímco počty hospitalizovaných pro UC mírně poklesl (meziročně o 0,6 %) na 1365 pacientů (Dušek et al., 2019).

Prevalence IBD v české populaci dosahuje 206/100 000 u CD a 236/100 000 u UC. Incidence nespecifických střevních zánětů (tj. počet nově diagnostikovaných) v České republice je vyčíslena na 12-15/100 000 obyvatel/rok a odpovídá zeměpisné poloze naší země ve středu Evropy (Jarkovský, Benešová, Hejduk, Dušek, & Lukáš, 2017; Kučerová & Zbořil, 2018).

1.1 Anatomie a fyziologie střeva

Tenké střevo (*intestinum tenue*), které se skládá ze tří částí, dvanáctníku (*duodenum*), lačnicku (*jejunum*) a kyčelníku (*ileum*), je nejdelší částí trávicího traktu. Je 5 metrů dlouhé a zabírá plochu o rozloze cca 250 m². Začíná pylorem a končí *ileocekální (Bauhinovou) chlopní*. Sliznice tenkého střeva je tvořena jednovrstevným cylindrickým epitelem

s kartáčovým lemem na povrchu. Mezi primární funkce tenkého střeva patří vstřebávání živin, minerálů, vitamínů či vody. **Tlusté střevo** (*intestinum crassum*) navazuje na tenké střevo ileocekální chlopní. Jeho délka je 150 cm a má tyto oddíly: slepé střevo (*cékum*), vzestupný, příčný a sestupný tračník (*colon ascendens*, *colon transversum*, *colon descendens*), esovitá klička tračníku (*colon sigmoideum*), konečník (*rectum*) a anální kanál (*canalis analis*). Stěna tlustého střeva má 4 vrstvy. Tlusté střevo je orgánem pro život nezbytným, protože zajišťuje zahuštění střevního obsahu, vstřebávání vody a elektrolytů, vytváří vhodné prostředí pro střevní mikroflóru, posunuje střevní obsah a v neposlední řadě řídí vyloučení nestravitelných zbytků ven z organismu (Bureš & Horáček, 2003).

Trávicí neboli gastrointestinální trakt (GIT) sehrává zásadní roli v endokrinním systému, protože produkuje hormony a neuropeptidy, které ovlivňují činnost jednotlivých oddílů trávicí trubice. Mezi tyto hormony patří například inzulin, glukagon, sekretin či somatostatin. Stále více se dnes také mluví o imunologické úloze trávicího ústrojí (Lata, Bureš, & Vaňásek, 2010; Novotný, 2010).

1.2 Základní informace o zánětech

Zbořil a Prokopová (2010) považují Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu za imunologicky zprostředkovaná onemocnění. S tím se ztotožňuje také Lukáš (1998), který ovšem zdůrazňuje, že v etiopatogenezi IBD sehrávají významnou roli kromě imunity také genetická predispozice a infekční či neinfekční faktory vnějšího prostředí. Kombinací těchto vnitřních a vnějších činitelů podle něj dochází k nepřiměřené zánětlivé reakci organismu, destrukci tkáně a vzniku chronického onemocnění.

S nespecifickými střevními záněty je dnes dáváno do souvislosti mnoho genů. Nejznámějším z nich je gen IBD-1. Například riziko vzniku Crohnovy choroby, u které se genetické faktory projevují více než u ulcerózní kolitidy, stoupá až na 30 % v případě, že je odchylka v IBD-1 genu předána oběma rodiči (Bortlík, 2010). Zajímavostí je, že se v židovské populaci typu Aškenazim podle vědců IBD-1 gen vyskytuje 1,5-2krát častěji než u zbytku populace (Lukáš, Mařatka, Antoš, & Kulda, 1999).

V obecném úvodu dále představíme pojmy, které se užívají při popisu vývoje a průběhu IBD. Jako *první ataka* (*primoataka*) bývá označován počátek onemocnění. *Remise* potom pojmenovává klidovou fázi a dalšímu vzplanutí onemocnění se říká *relaps*. Pokud se choroba rozšíří na dosud nepostižené místo, mluví se o *recidivě*. *Reaktivaci* se

myslí znovuobjevení choroby na vyléčeném místě. U Crohnovy nemoci se navíc popisuje *rekurence*. Jde o stav, kdy se po chirurgickém odstranění veškerých postižených tkání znovu na sliznici objeví zánětlivé změny (Zbořil & Prokopová, 2010).

1.2.1 Ulcerózní kolitida (*Colitis ulcerosa*)

Ulcerózní kolitida (UC) byla poprvé popsána Wilksem a Moxonem v roce 1875. Pro ulcerózní kolitidu se používají také další označení, jako např. *proktokolitida*, *idiopatická kolitida* a *idiopatická hemoragická kolitida* (Lukáš, 1999; Zbořil & Prokopová, 2010).

Incidence ulcerózní kolitidy v České republice činí 27,6/100 000 obyvatel (Jarkovský et al., 2017), přičemž poměr výskytu je u mužů a u žen 1,0:1,4. Maximum onemocnění je mezi 20. - 40. rokem života (Zbořil & Prokopová, 2010). Prevalence UC činí 236/100 000 obyvatel (Jarkovský et al., 2017).

UC je chronickým zánětem tlustého střeva, které postihuje v různém rozsahu. Vždy je však napaden konečník a v některých případech také přilehlé části tračníku. Zánět se pak šíří v povrchových vrstvách střevní stěny (Červenková, 2009; Lukáš et al., 1999). Podle rozsahu zánětu ve střevě jsou rozlišovány 4 základní tvary UC; a to tvar rektální, distální, levostranný a difuzní, což je nejtěžší forma nemoci (Lukáš, 1998).

Symptomatika UC zahrnuje především průjmy, které obvykle doprovází příměs krve a hlenu. Při těžším průběhu mívají nemocní až 20 vodnatých stolic za den, přičemž nutkavý pocit defekace, tzv. *rektální syndrom*, obtěžuje pacienta i během noci. Ostré nebo tupé bolesti jsou nejčastěji lokalizovány v dolní polovině břicha. Křečovitá bolest, která se objevuje po jídle, zpravidla vymizí po vyprázdnění. U pacientů s ulcerózní kolitidou bývá také pozorována vysoká teplota (až 41 °C) a anorexie, jejíž rozvoj podporují pocity nevolnosti a sytosti nebo strach z toho, že jídlo znovu vyvolá průjem a bolesti. Úbytek na váze je tím větší, čím rozsáhlejší je zánětlivé střevní poškození (Lukáš, 1999).

Komplikace, které se u pacientů s UC vyskytují, musí být často řešeny chirurgickým zákrokem. Mezi ty nejzávažnější patří toxické megakolon, masivní krvácení, perforace kolon nebo stenózy. Neméně obvyklá je u těchto pacientů přítomnost mimostřevních příznaků, které postihují kůži, klouby, oči, játra apod. (Zbořil & Prokopová, 2010).

1.2.2 Crohnova choroba (Morbus Crohn)

Crohnova choroba (*Crohn's Disease - CD*), která se také označuje jako *regionální enteritida*, *granulomatózní enteritida a terminální ileitida*, byla poprvé popsána Crohnem, Ginzbergem a Oppenheimerem v roce 1932 (Zbořil & Prokopová, 2010).

Tento střevní zánět byl před 60 lety téměř neznámý, zatímco dnes je jedním z nejzávažnějších gastroenterologických problémů (Lukáš et al., 1996). Jarkovský a kol. (2017) vyčíslili incidenci Crohnovy choroby v České republice na 22,7/100 000 obyvatel, její prevalenci potom na 206/100 000 obyvatel. Maximum výskytu tohoto onemocnění se podle Zbořila a Prokopové (2010) pohybuje mezi 15. - 30. rokem života, přičemž poměr nemocných mezi muži a ženami je 1:1.

CD je chronické onemocnění kterékoliv části trávicí trubice, kterou na rozdíl od UC, napadá ve všech jejích vrstvách. U většiny nemocných se zánět vyskytuje v dolní části tenkého střeva, ileu a pravé části tlustého střeva (Zbořil & Prokopová, 2010; Morschitzky & Sator, 2015). Na rozdíl od ulcerózní kolitidy se jedná o segmentární zánět, jelikož jsou postižené úseky, kterých může být jeden, dva nebo i více, zřetelně ohraničeny od zdravých částí sliznice. Abscesy a píštěle¹ vznikají zejména v anální oblasti. Zánět zapříčiňuje zesílení střevní stěny, a proto hrozí zneprůchodnění střeva (Lukáš et al., 1999, Morschitzky & Sator, 2015).

Rozmanitost příznaků se odvíjí od místa výskytu a rozsahu Crohnovy choroby. Lukáš (1999) uvádí tyto tři základní příznaky: průjem, bolesti břicha a úbytek na váze. V případě, že je zasaženo spíše tenké střevo, pacienti nejčastěji prožívají silné bolesti, nadýmání, průjem (až patnáctkrát denně), nevolnost a zvracení. Pokud je zasaženo spíše tlusté střevo, objevuje se krev a hlen ve stolici, úbytek váhy a nechutenství (Morschitzky & Sator, 2015).

Také Crohnova choroba bývá doprovázena nejrůznějšími mimostřevními příznaky (Zbořil & Prokopová, 2010).

¹ *Absces* označuje hnisavé ložisko v dutině. *Píštěle* jsou potom dutinky, které propojují konečník obsahující stolici s jiným orgánem – nejčastěji s kůží kolem konečníku, pochvou nebo střevy. Z píštělí vytéká hnis, hlen, a v případě, že je navázané spojení se střevy, také stolice (Bortlík, 2010; Pacienti IBD z.s., 2016a).

1.3 Psychosomatické souvislosti IBD

Jsou nespecifické střevní záněty psychosomatickým onemocněním? Uspokojivou odpověď jsme našli v publikaci Pacienti IBD z.s. (2016b). Striktní dělení onemocnění na ryze somatické a psychosomatické je podle autorů této publikace zavádějící. U každého jednotlivého onemocnění by se podle nich měl zvažovat podíl vlivu všech (tj. genetických, biologických, psychologických i sociálních) faktorů. Dodávají, že v tomto ohledu patří IBD mezi ta onemocnění, u kterých jsou psychosociální aspekty velmi významné.

Na nespecifické střevní záněty je tedy nutné nahlížet multikauzálně, protože mohou být jak geneticky, tak psychologicky či sociálně spolupodmíněné. Mezi těmito psychosomatickými činiteli bývají uváděny osobnostní faktory, rodinná situace, kritické životní zážitky, stres či psychická zátěž (Krusse & Wöller, 2008; Morschitzky & Sator, 2015).

Krusse a Wöller (2008, 124) se také zamýšlejí nad vyvolávajícími situacemi IBD, které souhrnně charakterizují jako „*skutečné, fantazijní či hrozící odloučení od klíčové osoby*“. Odchod od rodičů, přestěhování, úmrtí důležitého člověka, rozchod s partnerem, dovolená lékaře, kroky vedoucí k osamostatnění či nesouhlas na straně druhých lidí – to vše jsou podle nich příklady situací, které mohou mít vliv na vznik nespecifického střevního zánětu.

Faleide, Lian a Faleide (2010) upozorňují na souvislost emocí a parasympatické inervace, protože díky ní dochází ke zvýšenému vyprazdňování střev a sekrecím. U některých dospělých pacientů s UC se v autonomní fázi onemocnění vyskytl traumatický zážitek. Prugh (1951, in Faleide, et al. 2010) hovoří například o dominantní matce, která svoji nadřazenost nad dítětem projevovala tím, že ho nutila na nočník.

U pacientů s nespecifickými střevními záněty výzkumníci poukazují na vyšší míru neuroticismu v porovnání se zdravými vrstevníky a jinými chronicky nemocnými pacienty. Stejně tak u těchto pacientů sledují vyšší výskyt depresivních, hypochondrických a hysterických rysů (Gaillyová, Vejmelka, Kohout, Zbořil, & Novotný, 2018). Nadměrná závislost na druhých, prvky tzv. nutkavého (obsedantního) charakteru (Krusse & Wöller, 2008) a potíže s rozpoznáváním, popisováním a vyjadřováním emocí (Saariaho, Saariaho, Mattila, Karukivi, & Joukamaa, 2013) jsou dalšími osobnostními rysy, které se u pacientů s IBD vyskytují.

Podle Gaillyové a kol. (2018) některé studie nacházejí u dětských a adolescentních pacientů s IBD absenci tzv. období vzpoury v dospívání, rysy pedantie ve spojení s úzkostnými rysy, výraznou závislost na mínění autorit a zvýšené zaměření na osobní výkon.

Pro teoretické ukotvení a komplexnější pochopení výše zmíněného odkazujeme na práci Pokorné (2018), která se zabývá psychosomatikou a podrobně popisuje jednotlivé psychosomatické koncepce.

1.3.1 Stres a IBD

Stres vyvolává změny v gastrointestinálním traktu a tím ovlivňuje jeho funkčnost. Enterický nervový systém (ENS)² je propojen skrze bohatě inervovaný plexus s centrální nervovou soustavou. Skrze toto propojení potom stres přímo nebo nepřímo ovlivňuje jak senzorké a sekreční funkce gastrointestinálního systému, tak práh vnímání bolesti. Hovoříme o existenci osy mozek-střevo (Sajadinejad, Asgari, Molavi, Kalantari, & Adibi, 2012).

Je prokázáno, že se osa hypotalamus – hypofýza – nadledvinky, autonomní nervový systém, ENS a imunitní systémem navzájem ovlivňují. Chronický stres může měnit profily cytokinů a hormonů (např. kortizolu), což potom přispívá ke vzniku nespecifického střevního zánětu. Stres se také dává do souvislosti s rizikovým chováním člověka (kouření, nesprávné užívání medikace), které potom bývá příčinou zvýšeného množství relapsů zánětu (Sajadinejad et al., 2012).

Testování předpokladu, že stres přispívá k rozvoji nespecifického střevního zánětu, je velmi složité. Problematické jsou zejména rozdílnosti v definování a měření jednotlivých aspektů stresu a projevů onemocnění. Lidský stres může být navíc individuální reakcí na velké množství nejrůznějších podnětů, jako jsou například každodenní nepříjemnosti, významné životní či traumatické události (Cohen, Kessler, & Gordon, 1997, in Maunder & Levenstein, 2008).

I přes to, že mohou být všechny aspekty stresu validně měřeny, a i když se každý z nich může jevit jako vhodný ve vztahu k výzkumné otázce, není podle Maundera a Levensteina (2008) dosud známo, který z nich je pro genezi IBD tím nejrelevantnějším.

² *Enterický nervový systém* („střevní mozek“) je výrazně autonomní systém uvnitř střeva. ENS pracuje pomocí reflexů, kontroluje trávení, sekreci látek a řídí peristaltické pohyby trávicí trubice (University of Calgary, nedat.).

Autoři se navíc domnívají, že by se měl efekt stresu zkoumat vzhledem k rozdílnému klinickém průběhu, genetickým vzorcům a dalším subklinickým ukazatelům Crohnovy choroby a ulcerózní kolitidy pro obě skupiny pacientů zvláště. V závěru své práce potom prezentují přesvědčení některých svých kolegů, že má stres zásadní roli u UC, zatímco depresivní symptomy u CD.

Robertson, Ray, Diamond a Edwards (1989) uvádějí, že si pacienti většinou uvědomují spojitost mezi svým střevním zánětem a psychologickým stresem. Až ¾ těchto pacientů dokáže podle jejich zjištění identifikovat faktor, který onemocnění podpořil. Nejčastěji zmiňovali stresující životní události.

Duffy a kol. (1991) ve své prospektivní studii zjistili, že se u pacientů, kteří byli vystaveni stresové situaci, zvýšilo riziko klinických epizod IBD ve srovnání s kontrolní skupinou. Podrobnější analýzou odhalili, že jsou stresové události jedním z nejvýznamnějších ukazatelů aktivity choroby za přítomnosti zvažovaných proměnných.

Další výzkum potvrdil, že krátkodobý stres nezpůsobuje nové vzplanutí ulcerózní kolitidy. U pacientů, na které působil stresor dlouhodobě, se v průběhu měsíců až let riziko tohoto vzplanutí onemocnění zvýšilo (Levenstein et al., 2000).

1.4 Terapie

Cílem **farmakologické léčby** je snaha zklidnit aktivní zánět tak, aby jej vystřídala remise. Pacientům jsou nejčastěji předepisovány aminosalicáty – mesalazin (např. Asacol) a sulfasalazin (např. Salazopyrin). Pokud je aktivita onemocnění příliš vysoká a výše jmenované látky neúčinné, přistupuje se k podání topických nebo systémových kortikosteroidů, případně jiných imunosupresiv (Pacienti IBD z.s., 2016a). Léčba kortikosteroidy však má vedlejší účinky, které jsou psychické i behaviorální. Velmi často se například u pacientů objevují v souvislosti s užíváním těchto medikamentů poruchy nálady. Nemalá část z nich potom užívá antidepresiva (Triantafillis, Merikas, & Gikas, 2013)

V současné době se léčba IBD stále více orientuje na metody **biologické léčby**, v rámci které jsou pacientům namísto synteticky vyrobených léků podávány pouze přírodní produkty. Základním mechanismem účinku biologické léčby je inhibice (neboli blokáce) cytokinů, což jsou bílkoviny, které se v organismu účastní imunitní odpovědi. Tato forma

léčby bývá využívána v případě, že selhává nebo se zdá nedostatečná předchozí léčba kortikosteroidy či dalšími imunosupresivy (Červenková, 2009).

K **chirurgické léčbě** se přistupuje zejména v situacích, kdy se u pacienta objeví komplikace a zánět není možné zvládnout jinými prostředky. Červenková (2009) uvádí, že alespoň jednu operaci střevního zánětu podstoupí přibližně 80 % nemocných s CD a 15 % s UC.

Při chirurgickém zákroku se u pacienta s ulcerózní kolitidou většinou odebírá celé tlusté střevo. Ponechává se jen krátká oblast svěračů, na kterou potom lékaři našijí konečnou část tenkého střeva (*terminálního ilea*), čímž vytvoří „náhradu konečníku“ (*pouch*). Crohnovu chorobu nelze naproti tomu často definitivně operačně vyléčit, protože napadá kteroukoliv část trávicího traktu. Při chirurgickém zákroku zde lékař odstraňuje pouze postiženou část střeva a spojuje zdravé části tračníku. V případě, že zánět postihuje oblasti kolem konečníku, není možné provést operaci, která by střevo zachovala (*pouch*). Pak je nutné přistoupit k vytvoření střevního vývodu (*stomie*) (Pacienti IBD z.s., 2016a).

Do léčebných plánů některých IBD pacientů bývá zařazována **psychoterapie**. Tato forma léčby však není podle Krusse a Wöllera (2008) v praxi doceněna. Nejobvyklejšími příčinami příchodu pacientů k psychologovi jsou úzkost, stres, deprese, problémy s vypořádáváním se s komplikacemi nemoci, vnímaná neschopnost dodržovat léčebná doporučení a v neposlední řadě psychické následky chirurgické léčby. Doprovázení pacientů v pooperačním období je obzvláště důležitým úkolem psychologů (Camic & Knight, 2004).

Podpůrná psychoterapie je velmi úspěšná v redukci psychických symptomů a zlepšuje celkový pocit duševní pohody pacienta. Tato forma psychoterapie zahrnuje edukaci o vztahu psychiky a těla, povzbuzování a pozitivní posilování, nejrůznější doporučení a pomoc při vyrovnávání se s nemocí. Při individuální či párové psychoterapii bývá také pacientům pomáháno se znovupřijetím svojí sexuality, která bývá díky chirurgickému zákroku narušena (Camic & Knight, 2004). Studie zkoumající vliv tzv. „mind-body“ terapie na IBD pacienty zjistila signifikantní zlepšení v kvalitě života, depresi a celkovém pocitu životní pohody (Elsenbruch et al., 2005).

Také relaxační tréninky patří k metodám, které se u IBD pacientů používají. Ukázalo se, že relaxace pozitivně ovlivňuje psychické napětí pacienta i tělesné symptomy (Sajadinejad et al., 2012). Pacienti jsou při relaxaci vedeni k uvolnění kosterního svalstva a

celkovému zklidnění, „*kteřé je doprovázeno soustředěným sebeuvědomováním.*“ (Orel, 2016a, 288).

Evertz a kol. (2017) ve své studii potvrdili pozitivní vliv kognitivně-behaviorální terapie (KBT) na zlepšení kvality života a snížení deprese a úzkosti u IBD pacientů. Další studie ukazují, že ačkoliv KBT vede ke snížení úzkosti, deprese a zvýšení kvality života, nemá pravděpodobně žádný významný vliv na samotný průběh onemocnění (Sajadinejad et al., 2012). Thompson a kol. (2012) provedli longitudinální studii, ve které zkoumali adolescenty s IBD léčené pomocí KBT. Zjistili, že tato skupina pacientů má lepší psychosociální fungování než kontrolní skupina léčená obvyklým způsobem.

1.5 Kvalita života pacientů s IBD

Crohnova choroba a ulcerózní kolitida jsou pro pacienty psychicky náročná onemocnění. Je tomu mimo jiné proto, že provázející potíže těchto zánětů zasahují přímo do pacientovy intimity. Pro mnoho z nich je v důsledku toho velmi obtížné o nemoci hovořit, a to jak s lékařem, tak s jejich okolím (Zbořil, 2010).

Kvalita života související se zdravím (*Health-related quality of life – HRQOL*) je globální konstrukt, který zahrnuje pacientovo vnímání onemocnění a úroveň jeho každodenního fungování. HRQOL v sobě zahrnuje jak biologické, tak psychologické, sociální a kulturní faktory. Významnost ukazatele byla potvrzena v mnoha výzkumech, a proto existuje několik nástrojů, které jej měří. Pro měření kvality života u IBD pacientů se používá speciální dotazník IBDQ („*Inflammatory Bowel Disease Questionnaire*“), který mimo jiné citlivě reaguje na změny způsobené lékařskými zásahy a léčbou (Ringel & Drossman, 2001).

Každodenní život pacientů je ovlivňován chronicitou onemocnění, agresivními léčebnými režimy a komplikacemi doprovázejícími IBD. Onemocnění je pro pacienta limitující také v sociální oblasti, protože negativně ovlivňuje jeho úspěšnost v dosažení životních cílů, zaměstnání a volnočasové aktivity (Jordan, Sin, Fear, & Chalder, 2016; Moreno-Jiménez, Blanco, Rodríguez-Muñoz, & Hernández, 2007).

U některých pacientů musí být pro závažnost střevního zánětlivého onemocnění proveden chirurgický zákrok, při kterém se vytvoří střevní vývod (stomie). Camic a Knight (2004) uvádějí, že pacienty v důsledku této operace provázejí pocity znechucení a studu, pokřivené vnímání vlastního těla a strach ze sexuální nedostatečnosti. Sajadinejad a kol.

(2012) dodávají, že IBD pacienty sužuje pocit ztráty kontroly nad vlastními střevy a nejistota vyplývající z nepředvídatelného vývoje zánětu.

Ke zhoršené kvalitě života IBD pacientů přispívají kromě tělesných symptomů (jako jsou průjmy, nutkavá defekace a nadýmání) úzkosti, deprese a panické poruchy (Triantafillidis et al., 2013)

Ve výzkumu Gurkové a Lilgové (2009) bylo zjištěno, že pacienti vnímají přibližně stejně závažně dopad onemocnění na fyzickou, emocionální i sociální oblast. Pacienty obtěžovala únava, nadýmání, průjem, ospalost, nedostatek energie a myšlenky typu *co se stane, když nestihnou doběhnout na toaletu*. Přítomnost IBD navíc zásadně ovlivňovala oblast zálib a kontaktů s druhými lidmi. A to vše vede podle autorek k úzkosti, kterou ještě více posilují obavy z vývoje onemocnění či případného chirurgického zákroku a změnám nálad. Dodávají, že tento mechanismus funguje i obráceně - stres, depresivní nálada a úzkost sekundárně komplikují přítomné onemocnění.

Další výzkum se zaměřil přímo na obavy IBD pacientů. Pro posouzení specifických obav u těchto pacientů byl vytvořen dotazník RFIPC („*The Rating Form of Inflammatory Bowel Disease Patient Concerns*“). Nejčastěji pacienty podle autorů studie trápila nejasná povaha onemocnění, vedlejší účinky léků, následky chirurgického zákroku (stomický vak), pocit ztráty střevní kontroly a zvýšené riziko rozvoje rakoviny. Ukázalo se, že obavy spojené s tímto onemocněním negativně korelují s informovaností pacienta, tzn. menší informovanost je spojena s vyšším množstvím obav. Bylo také prokázáno, že existují klinicky významné rozdíly mezi diagnózami. Zatímco se pacienti s Crohnovou chorobou ve svých obavách nejčastěji zabývali svou energetickou úrovní, tím, že jsou přítěží pro ostatní, sníženou schopností naplnit svůj potenciál, bolestí a utrpením, pacienti s ulcerózní kolitidou své myšlenky směřovali k rozvoji rakoviny (Drossman et al., 1991).

Moreno-Jiménez a kol. (2007) zkoumali, zda mají osobnostní charakteristiky pacientů s IBD vliv na kvalitu života. Zjistili, že neuroticismus, alexithymie a v menší míře také míra sebevědomí pacientů působí na kvalitu jejich života.

Pacienti užívají mnoho léků. Řada z nich však vyvolává negativní vedlejší účinky, jako je tloustnutí nebo akné. Mezi těmi závažnějšími lze potom jmenovat kostní onemocnění, hypertenzi nebo cukrovku. V neposlední řadě jsou to vedlejší účinky medikace kortikosteroidy (změny nálady, mánie či deprese), které ovlivňují kvalitu života IBD pacientů (Mackner, Sisson, & Crandall, 2004; Sajadinejad et al., 2012).

2 SYNDROM DRÁŽDIVÉHO TRAČNÍKU

Syndrom dráždivého tračníku (*Irritable Bowel Syndrome - IBS*) patří mezi funkční střevní poruchy (Lukáš, 2007), což jsou „*chorobné stavy projevující se trávicími obtížemi bez prokazatelné organické, biochemické, ultrazvukové či endoskopické abnormality*“ (Lukáš & Jirásek, 2018, 609).

Dráždivý tračník představuje jedno z nejčastějších onemocnění trávicí trubice. Uvádí se, že postihuje až 18 % evropské populace (celosvětově 11,2 %; incidence onemocnění se odhaduje na 1,35-1,5 % celosvětové populace). Onemocnění se 1,5 až 3krát častěji vyskytuje u žen, přičemž první projevy IBS zaznamenáváme až u poloviny pacientů před 35. rokem života. Pacienti s funkčními gastrointestinálními poruchami tvoří až třetinu pacientů navštěvujících gastroenterologa (Seifert, Tachecí, Bureš, & Lukáš, 2019). Podle Juřicy a Kroupy (2017) prevalence IBS v České republice činí cca 13 % (od cca 9 % u mužů do 15 % u žen) a je srovnatelná s prevalencí onemocnění v zemích západní Evropy.

2.1 Základní informace o IBS

Syndrom dráždivého tračníku je funkční dyspepsií (*dys* = špatně, *pepsis* = trávení) dolní části trávicího traktu (střevo). Přesná příčina onemocnění není dosud zcela objasněna. Domníváme se, že nespočívá v postiženém orgánu, ale spíše v regulaci jeho činnosti (Ehrmann, 2012; Lukáš & Jirásek, 2018).

Etiologie syndromu dráždivého tračníku je multifaktoriální. Pozitivní rodinnou anamnézu IBS shledáváme u 33-42 % pacientů (Surdera-Blaga, Baban, & Dumitrascu, 2012). Kromě genetických faktorů řadíme mezi predisponující faktory IBS stres (aktivace HPA osy), změny ve střevním mikrobiomu a nedávno prodělané střevní infekce. I přesto, že vyvolávající činitel není zcela znám, se v etiopatogenezi onemocnění dále uplatňují viscerální hypersenzitivita, poruchy motility a hypersekrece. Významnou roli hrají také psychosociální faktory a osobnostní charakteristiky pacienta (Juřica & Kroupa, 2017; Lukáš, 2007; Seifert et al., 2019).

Klinický obraz IBS je pestrý a závisí na kombinaci základních příznaků. Mezi základní symptomy IBS patří **bolesti břicha, průjem, zácpa a nadýmání**. Bolesti břicha pacienti popisují jako křečovitou bolest střední až těžké intenzity a lokalizují ji nejčastěji do

oblasti podbřišku nebo kolem pupku. Bolesti většinou ustupují po vyprázdnění stolice nebo odchodu plynů. Pacienti současně trpí nadýmáním, plynatostí, častým říháním a hlasitým škroukáním (borborygmy). Potíže se mohou vyskytovat občasně, rytmicky každodenně nebo trvale (Seifert et al., 2019).

Podle klinického průběhu rozlišujeme čtyři formy syndromu dráždivého tračníku, a to formu **průjmovitou (IBS-D)**, **zácpovitou (IBS-C)**, **smíšenou (IBS-M)** a **neklasifikovatelnou** (Lukáš & Jirásek, 2018). Zácpovitá forma IBS se vyskytuje spíše u žen, zatímco průjmovitá forma se objevuje spíše u mužů (Lovell & Ford, 2012).

Prudké záchvaty sukcesivních defekací (vyprazdňování), **tzv. debakly**, se objevují nepravidelně. Přicházejí různě často, obvykle v odstupu několika dní a u některých pacientů v odstupu několika týdnů nebo měsíců. Debakly obvykle začínají kolikovou bolestí. Následně přicházejí četná vyprázdnění, které zakončuje žlutě zbarvená řídká stolice. Spouštějícím faktorem může být přejedení, pokrm, který pacient nesnáší, tělesná nebo duševní námaha. Ve strachu tyto pacienti vyhledávají místa, ze kterých je snadná možnost úniku na toaletu (Lukáš & Jirásek, 2018; Mařatka, 1999).

Mezi typické rytmické každodenní potíže patří **ranní frakcionované defekace**. Pacient pociťuje časně ráno potřebu na stolicí, přičemž první stolice je formovaná nebo kašovitá. Následně přicházejí další defekace a stolice jsou stále řidší. Na rozdíl od debaklů nemá defekace tak prudký a kolikový ráz. Nutkavá defekace se může dostavovat např. cestou do zaměstnání, což je pro nemocného nepříjemné a vyvolávající úzkostné stavy. Pacienti se snaží mapovat dostupné veřejné toalety, mnozí se bojí cestovat hromadnou dopravou. Jakmile série defekací skončí, pacient má do příštího rána klid. Druhým typem rytmických každodenních potíží jsou **postprandiální nutkavé defekace**, při kterých se nutkavé vyprazdňování dostavuje do dvou hodin po hlavních jídlech. Možnou příčinou je zvýšený gastrokolický reflex. Typické jsou rozdíly mezi obdobími stresu a pohody (Mařatka, 1999).

Mezi trvalé obtíže Lukáš a Jirásek (2018) řadí bolesti, nadmutí, pocit nejistoty v břiše, kručení a plynatost. Pacienti si také stěžují na pálení a bolest v řiti, což je následek častých defekací a chemicky dráždivé stolice.

Pacienti s IBS mohou trpět přidruženými komplikacemi, jako jsou symptomy dráždivého žaludku (předčasný pocit nasycenosti, nevolnosti, zvracení, říhání nebo pálení žáhy). Objevují se u nich také problémy s močením, gynekologické potíže, strach z rakoviny a migrény. U pacientů s dráždivým tračníkem se také vyskytují psychické poruchy

především úzkostného typu a deprese (Morschitzky & Sator, 2015). Syndrom dráždivého tračníku se vyskytuje téměř u 50-90 % pacientů s generalizovanou úzkostnou poruchou. Až 40 % pacientů s IBS trpí nějakou formou úzkosti (Kaplan, Franzen, Nickell, Ransom, & Lebovitz, 2013).

Klinická diagnostika syndromu dráždivého tračníku je založena na zhodnocení anamnestických kritérií (např. střevních návyků, diety či stresu), vyloučení jiných organických onemocnění, klinickém vyšetření a základních laboratorních testech. Podle tzv. Římských kritérií IV. z roku 2016 je základním diagnostickým symptomem IBS bolest břicha trvající nejméně šest měsíců, přičemž se tato bolest u pacienta v posledních třech měsících vyskytuje alespoň jednou týdně. Bolest břicha musí být spojena buď s defekací, změnou frekvence stolice nebo změnou konzistence stolice (Ali, Ibrahim, Saati, Esam-Eldin, & Harbi, 2016; Ehrmann, 2012; Juřica & Kroupa, 2017).

Specifickou skupinu tvoří pacienti s nespecifickým střevním zánětem v remisi, u kterých se objeví symptomy dráždivého tračníku (tzv. *Inflammatory bowel disease-irritable bowel syndrome, IBD-IBS*). IBD-IBS nalézáme až u 33-46 % pacientů s UC a u 42-60 % pacientů s CD (Lukáš & Jirásek, 2018).

2.2 Psychosomatické souvislosti IBS

Při vzniku syndromu dráždivého tračníku hrají roli jak genetické, tak biologické, psychologické a sociální faktory, které jsou spolu v interakci. Na tomto místě považujeme za důležité připomenout Engelův holistický bio-psycho-sociální model nemoci (Engel, 1977; Sjödin & Svedlund, 1985).

V předchozím textu jsme popsali, že etiologie syndromu dráždivého tračníku bývá spojována se stresem. Obousměrné propojení mezi gastrointestinálními funkcemi a psychosociálními faktory je učiněno skrze osu mozek-střevo, která zajišťuje propojení nervového systému, neuroimunní a neuroendokrinní dráhy (Surdera-Blaga et al., 2012). Klinické a experimentální studie posledních let přinášejí důkazy, že stres stimuluje HPA osu (osa hypothalamus-hypofýza-nadledvinky) a poté spouští uvolňování hormonů (např. kortizolu), které mají přímý nebo nepřímý vliv na funkci střev, složení a růst střevní mikroflóry a stimulaci sympatického nervového systému (Qin, Cheng, Tang, & Bian, 2014).

Blanchard a kol. (2008) se domnívají, že vztah mezi stresem a symptomy dráždivého tračníku je oboustranný - stres ovlivňuje symptomy IBS a samotné symptomy IBS působí jako stresory.

Bradford a kol. (2012) ve své studii pozorují propojenost časných nepříznivých životních událostí a symptomů dráždivého tračníku. Až 47 % pacientů s IBS zahrnutých v jejich studii prožilo rozvod, odloučení nebo úmrtí rodiče. 18 % pacientů s IBS uvedlo, že jejich rodiče nebo pečovatelé trpěli alkoholismem nebo závislostí na drogách. A konečně asi třetina pacientů s IBS uvedla, že si s jejich rodiči nebo pečovateli nerozuměla. Chang, Lee, Naliboff, Schmulson a Mayer (2001, in Surdera-Blaga et al., 2012) tvrdí, že symptomy až třetiny pacientů s IBS jsou zhoršeny stresujícími životními událostmi.

Také Krusse a Wöller (2008) vnímají souvislost mezi zatěžujícími životními událostmi a obtížemi spojenými se syndromem dráždivého tračníku, a to až u 85 % pacientů. Ženy častěji uvádějí obtíže v rodinném životě, zatímco muži spíše starosti s ohledem na výkonnost a práci. Mezi dalšími zatěžujícími událostmi pacienti zmiňují např. rozchody/ztráty, obtížná životní rozhodnutí a nové výzvy (profesní vzestup, změna místa).

U mnoha pacientů s IBS pozorujeme úzkostně-depresivní rozvoj osobnosti, který nasedá na traumatizující zážitky z dětství. V osobní anamnéze těchto osob často nacházíme sexuální zneužívání nebo fyzické týrání. Téměř 50 % pacientů s IBS trpí zjevnou depresí či úzkostným onemocněním (Krusse & Wöller, 2008; Seifert et al., 2019).

Studie, které se zabývají osobnostními charakteristikami pacientů s IBS, zaznamenávají vyšší hladiny neuroticismu a alexithymie v porovnání se zdravou populací (Surdera-Blaga et al., 2012). Tkalcic, Hauser a Stimac (2010) shledávají vyšší úroveň neuroticismu a úzkosti u pacientů s IBS v porovnání s pacienty s organickým gastrointestinálním onemocněním, jako je IBD. Podle těchto autorů jsou také pacienti s IBS náchylnější k vyššímu účinku psychosociálních proměnných na gastrointestinální příznaky (ve srovnání s pacienty s IBD).

Vliv psychosociálních faktorů na střevní motilitu pozorujeme také u zdravých jedinců. Baštecký, Šavlík a Šimek (1993) upozorňují, že u nemocných s IBS je tento vliv mnohem výraznější. Téměř každého člověka občas trápí bolesti břicha či průjem. To, zda bude člověk považovat přítomné symptomy za nemoc, záleží podle Mařatky (1999) na četosti těchto příhod a psychologii dané osoby.

Mnoho lidí, u kterých je přítomna symptomatika dráždivého tračnicku, necítí své potíže jako chorobné a nevyhledává lékařské ošetření. Podle Morschitzkého a Satora (2015) je právě ne/vyhledání lékařské pomoci základním diagnostickým kritériem této skupiny pacientů.

2.3 Terapie IBS

Léčba dráždivého tračnicku je složitá, dlouhodobá a komplexní. Vzhledem k tomu, že není známa přesná etiologie a patogeneze onemocnění IBS, vychází se v úvahách o terapii z dominantního symptomu. Pro pacientovu motivaci k léčbě je v počátku zásadní rozhovor s odborníkem, který mu srozumitelně vysvětlí podstatu choroby a rozebere s ním přítomné potíže, který jej uklidní a povzbudí (Lukáš, 2007).

Při léčbě IBS se přistupuje k **dietním opatřením**. Omezuje se příjem tuků a dráždivých látek, jako je alkohol, černá káva a kouření. Pacienti jsou vedeni k omezení konzumace potravin s potenciálem ke zhoršování meteorismu, jako jsou luštěniny, cibule, celer a kapusta. U některých pacientů se setkáváme s individuální nesnášenlivostí na určité typy potravin (např. mléko). V tomto případě je nutná eliminační dieta. V současné době je hojně diskutována dieta s omezením fermentovaných oligo-, di-, monosacharidů a polyodů (FODMAP), která podle některých odborníků vede ke zlepšení symptomů IBS až u poloviny nemocných. Úprava diety však u většiny nemocných nestačí, a proto je nutné zahájit medikamentózní léčbu (Lukáš, 2007; Seifert et al., 2019).

Podle Zbořila a Prokopové (2010) by měla léčba IBS začínat psychoterapeutickým pohovorem a rozbořením dietních zvyklostí. Až pak by podle autorů měla navazovat farmakoterapie. S tímto tvrzením souhlasí také Ehrmann (2012), který tvrdí, že medikamentózní léčba nemá být základní léčebnou strategií IBS a že jí vždy musí předcházet úvaha o nefarmakologických možnostech léčby.

Základními **farmaky**, které se při léčbě IBS používají, jsou smazmolytika, laxativa a antidiaroeika. Psychofarmaka (anxiolytika a antidepressiva) jsou předepisována zejména pacientům se středně těžkým a těžkým průběhem IBS. Léčba je symptomatická a indikovaná v čase obtíží (Ehrmann, 2012). Seifert a kol. (2019) dodávají, že reakce na terapii je individuální a že může být ovlivněna vysokým placebo-efektem.

Některým pacientům, zejména těm s těžší formou IBS, je doporučena odborná péče u psychologa nebo psychiatra. Důležité je, aby lékař pacienta motivoval k **odborné**

psychoterapii a to zejména v případech, kdy se u něj po odeznění příznaků objeví depresivní či úzkostné stavy (Krusse & Wöller, 2008). U pacientů s IBS je účinná dynamická psychoterapie, hypnóza či kognitivně-behaviorální terapie. Pacientům s IBS mohou pomoci také relaxační techniky, jako jsou autogenní trénink nebo progresivní svalová relaxace dle Jacobsona (Krusse & Wöller, 2008; Seifert et al., 2019).

Prognóza syndromu dráždivého tračníku je nejistá. U téměř poloviny pacientů potíže dlouhodobě přetrvávají a IBS se stává chronickým onemocněním (Morschitzky & Sator, 2015; Zbořil & Prokopová, 2010).

Nižší šanci na dosažení remise sledujeme u pacientů s potížemi trvajících déle než dva roky. Vyšší psychická zranitelnost pacienta je potom dalším faktorem, který nepříznivě ovlivňuje prognózu onemocnění. Obtíže dráždivého tračníku se s přibývajícím věkem částečně snižují (Seifert et al., 2019).

2.4 Kvalita života pacientů s IBS

Dráždivý tračník, stejně jako jiná chronická onemocnění, zásadním způsobem ovlivňuje kvalitu života pacienta. Jedná se o onemocnění, které postihuje relativně mladé lidi a které je spojováno s řadou omezení v sociálním a pracovním životě a jehož přítomnost ovlivňuje celkovou psychickou pohodu pacienta (El-Serag, Olden, & Bjorkman, 2002).

Měření kvality života pacientů s IBS je velmi důležité. Tato data pomáhají lékařům a odborné veřejnosti k lepšímu pochopení dopadu onemocnění a přispívají ke zlepšení kvality péče o tyto pacienty (Gralnek, Hays, Kilbourne, Naliboff, & Mayer, 2000).

Kromě obecných nástrojů, které měří kvalitu života související se zdravím (*Health-related quality of life - HRQOL*) u pacientů s chronickým onemocněním, existují nástroje specifické pro konkrétní onemocnění. Podle El-Seraga a kol. (2002) byly pro pacienty se syndromem dráždivého tračníku vytvořeny nejméně čtyři specifické nástroje: IBSQoL („*the Irritable Bowel Syndrome Quality of Life Questionnaire*“), IBSQ („*the Irritable Bowel Syndrome Questionnaire*“), FDDQoL („*the Functional Digestive Disorders Quality of Life Questionnaire*“) a Irritable Bowel Syndrome-QoL („*the Irritable Bowel Syndrome-Quality of Life measure*“).

Systematické review El-Seraga a kol. (2002) identifikovalo téměř jedenáct studií, které poukazovaly na sníženou kvalitu života pacientů s IBS oproti zdravým kontrolám. Jednalo se zejména o pacienty se středně těžkými až těžkými příznaky onemocnění, kteří vyhledali

odbornou lékařskou konzultaci. Závažnost obtíží přítomných u pacientů s IBS ovlivňovala míru HRQOL. Tito autoři také tvrdí, že existují slabé důkazy pro tvrzení, že HRQOL pacientů s IBS je stejná nebo nižší než kvalita života pacientů s jinými chronickými poruchami (jako jsou cukrovka, peptický vřed nebo IBD). Upozorňují, že tato měření vždy závisejí na konkrétní srovnávané nemoci a specifické doméně kvality života, o kterou se výzkumníci zajímají. Naopak vyslovují podporu pro tvrzení, že HRQOL závisí na úspěšnosti léčby IBS.

Pacienti pocítují vliv symptomů dráždivého tračníku v mnoha oblastech jejich života a celkově toto onemocnění popisují jako nepříjemné, zatěžující a omezující. Co se týče tělesné oblasti, pacienti zmiňují změny střevní pohyblivosti, zesílené vnímání bolesti či přehnané tlačení. Mezi nepříjemnostmi kognitivně-emocionálního charakteru potom jmenují např. selektivní pozornost vůči podnětům z oblasti střev, záporné ovlivnění nálady a sebehodnocení, úzkostnost a strach, obavy z budoucnosti a negativní změny představ o sobě samém. Nemocné také trápí nutnost častějšího docházení na toaletu, opatrnost při vyprazdňování, změny stravovacích návyků, speciální hygienické návyky, nadužívání projímadel či hojné užívání medikamentů. Mezi omezeními týkající se sociální sféry života pacienti jmenují snížení sexuální aktivity, vyhýbání se veřejným akcím a omezení sociálních kontaktů ve smyslu vyhýbavého chování, změnu pracovních zvyklostí, zadržování stolice v pracovní době a celkovou proměnu chování ve volném čase. Myšlenky pacienta s IBS jsou často ovládnuty strachem z průjmu či nejistotou, zda je na blízku toaleta. V důsledku toho mívají tyto osoby zmapované veřejné toalety ve svém okolí (Morschitzky & Sator, 2015). Snížená kvalita života pacientů s IBS souvisí také se stigmatizací, o které budeme v širších souvislostech pojednávat v dalším textu.

Pacientská organizace Pacienti IBD se inspirovala v zahraničí a do České republiky přinesla projekt „WC karta“. Tyto karty jsou určeny pro nemocné s nespecifickými střevními záněty, syndromem dráždivého tračníku nebo celiakií a kladou si za cíl umožnit držitelům zpřístupnění veřejné či neveřejné toalety v případě zdravotní komplikace. Snahou organizace je také skrze tento projekt pomoci držitelům karet ke zjednodušení komplikované životní situace, změnit povědomí české veřejnosti o těchto onemocněních a získat její podporu. Ruku v ruce s projektem WC karet jde online WC mapa (WC kompas). Jedná se o aplikaci, která svým uživatelům umožní v případě potřeby nalézt nejbližší toaletu (Pacienti IBD z.s., nedat.).

3 SEBEPOJETÍ

Jednotliví autoři ve svých definicích **sebeпоjetí** (*self-concept*) vycházejí z různých teoretických a metodologických přístupů. Jednotné vymezení tohoto konstruktů je proto obtížné (Blatný, 2001; Obereignerů, 2017; Pravdová, 2014). Obecně sdílenou definici sebeпоjetí uvádí Blatný (2010, 107), podle kterého se jedná o „*souhrn představ a hodnotících soudů, které člověk o sobě chová*“.

3.1 Základní vymezení sebeпоjetí

Shavelson, Hubner a Staton (1976, 411) uvádějí, že se jednotlivé definice sebeпоjetí v mnoha ohledech překrývají. Autoři vnímají sebeпоjetí v nejširším slova smyslu jako „*percepci sebe samého*“. Dodávají, že jsou tyto percepcce „*formovány prostřednictvím zkušenosti s prostředím ... a jsou ovlivněny zvláště posílením z prostředí a od významných druhých*“.

Podle Vágnerové (2010, 301) je sebeпоjetí „*specifickým osobnostním konstruktem, komplexním obrazem sebe sama složeným z dílčích mentálních reprezentací, charakteristik, názorů, ale i přání a dosud nenaplněných představ. Je kognitivním schématem, které zjednodušuje zpracování nových informací a ovlivňuje i jejich selekci.*“

Blatný (2001, 7-8) vyjadřuje přesvědčení, že je sebeпоjetí v současné kognitivně orientované psychologii vnímáno jako „*mentální reprezentace Já uložená v paměti jako znalostní (resp. kognitivní) struktura, která se utváří v procesu interakce jedince se sociálním prostředím*“.

Sebeпоjetí není reálně existující jev, ale hypotetický konstrukt, který nám umožňuje popsat výsek vědomé zkušenosti se sebou samým - naše chování a prožívání (Macek & Tyrlik, 2010; Shavelson et al., 1976).

Z výše uvedeného vyplývá, že sebeпоjetí vnímáme jako postoj k vlastnímu já. Sebeпоjetí má **komplexní charakter** a stejně jako postoj je tvořeno třemi složkami, které jsou spolu v neustálém kontaktu. *Kognitivní* složka sebeпоjetí hovoří o jeho obsahu a struktuře. *Afektivní* složka sebeпоjetí se týká emocionálního vztahu k sobě

(sebehodnocení) a *konativní* složka sebepojetí se potom uplatňuje skrze motivaci v seberegulaci chování (Blatný & Plháková, 2003; Fialová & Krch, 2012).

Sebepojetí se formuje **v průběhu socializace**, resp. v procesu interakce člověka se světem. Procesy sebepoznávání a sebedefinování jsou potom závislé nejen na sebezposuzování výsledku vlastní činnosti, ale i na posuzování a posílení, kterému se jedinci dostane z prostředí, zejména od významných druhých osob (Fialová, 2001; Obereignerů, 2017; Shavelson et al., 1976).

Sebepojetí představuje generalizaci poznatků o sobě samém, které se vytváří z dílčích zkušeností jednotlivce v konkrétních situacích. Tyto znalosti o sobě samém jsou potom v sebepojetí **hierarchicky uspořádány** podle významnosti a míry abstrakce od konkrétních prvků po obecné kategorie (Blatný, 2010; Macek, 2008).

Také Macek (2008) považuje sebepojetí z hlediska obsahu za hierarchicky uspořádané. Dodává, že sebepojetí je **multifacetovou strukturou** znalostí a představ o vlastním já. Podle Blatného a Plhákové (2003) přívlastek „multifacetové“ vyjadřuje, že sebepojetí obsahuje velké množství dílčích reprezentací Já, které vytváří určitý systém.

Sebepojetí má svou **dynamiku** a pro její pochopení popsaly Markusová a Wurfová (1987) koncepci tzv. **aktivovaného sebepojetí** (*working self-concept*). Základní podstatou aktivovaného sebepojetí je skutečnost, kdy se na základě konkrétní situace aktivizuje určitá reprezentace Já. Tato reprezentace je potom následně přesunuta na místo centrální struktury sebepojetí (Blatný & Plháková, 2003; Obereignerů, 2017).

Sebepojetí má jednotící úlohu. Působí jako **stabilizující a integrující faktor** veškeré psychické aktivity. Relativní stálost sebepojetí posiluje jistotu ve vztahu k sobě samému. I když se sebepojetí v průběhu života vyvíjí, vnímáme jej jako trvalejší a individuálně specifickou osobnostní charakteristiku. Faktum je, že se může podoba sebepojetí pohybovat okolo průměrné hodnoty a tím pružně reagovat na různé důležité skutečnosti v životě člověka (Vágnerová, 2010).

Podle Vymětala (2003) sebepojetí obsahuje **tzv. reálné já**, tedy to, jak se člověk vnímá, myslí, prožívá nebo hodnotí. Kromě toho obsahuje také **tzv. ideální já**, tedy lidské ideály a představy o tom, jaký by chtěl člověk být. Autor považuje nesoulad mezi reálným a ideálním já za jeden z významných činitelů osobnostního růstu a rozvoje. V případě, že je tento nesoulad příliš velký, prožívá jedinec nespokojenost sám se sebou, bývá nešťastný a často trpí pocity méněcennosti.

V tomto textu považujeme za důležité zmínit **rozdíl mezi sebepojetím a identitou**, protože oba konstrukty jsou si obsahově velmi blízké a snadno zaměnitelné (Pravdová, 2014). Identita se dotýká vědomí toho, kdo jsem, vědomí vlastní kontinuity, jedinečnosti a odlišnosti od ostatních. Naproti tomu sebepojetí je více popisného a hodnotícího charakteru a obsahuje to, co o sobě člověk ví, co si o sobě myslí a jak se prezentuje (Macek, Šulová, & Konečná, 2009; Vágnerová, 2010).

Vágnerová (2010) ve svém výkladu zdůrazňuje základní charakteristiky sebepojetí, mezi které patří úroveň (zda je pozitivní nebo negativní), stabilita, konzistentnost, harmoničnost (zda jsou jeho dílčí aspekty vyrovnané), komplexnost a vnitřní diferencovanost. Všechny tyto charakteristiky mají podle autorky jednu společnou vlastnost – ovlivňují způsob fungování sebepojetí člověka.

Tělo je velmi důležitou součástí celkového sebepojetí. **Tělesné sebepojetí** (*body image*), které v sobě zahrnuje představu a hodnocení vlastního tělesného schématu, se formuje od dětství (Fialová, 2001; Orel, 2016b). Fialová a Krch (2012) rozlišují tři složky tělesného sebepojetí, mezi které zahrnují tělesný vzhled (tj. atraktivitu vzhledem k současnému ideálu krásy), tělesnou výkonnost a zdraví (fyzické i psychické).

Koncept sebepojetí je součástí systému osobnosti, a proto o něm nelze uvažovat izolovaně. Vždy je nutné vnímat jeho provázanosti s ostatními složkami osobnosti (Pravdová, 2014).

3.2 Počátky vědeckého zkoumání sebepojetí

Na počátku vědeckého zkoumání sebepojetí stáli zakladatel psychologie J. W. James a symboličtí interakcionisté Ch. H. Cooley a G. H. Mead (Blatný & Plháková, 2003). Jejich práce je významná, a proto se o ní ve stručnosti zmíníme.

William James (1842-1910) rozlišil *Já jako subjekt* duševní činnosti (*self-as-knower*, „I“ / „I-self“), tedy činné Já, které jedná, vnímá, myslí, prožívá a hodnotí. Proti němu postavil *Já jako objekt* (*self-as-known*, „Me“ / „Me-self“), tedy Já jako předmět vlastního poznávání a hodnocení (Blatný, 2010; Macek, 2008; Macek et al., 2009).

Sebepojetí („Me-self“) W. James vnímá jako sumu všeho, co člověk může nazvat svým vlastním. Tuto sumu potom rozděluje do jednotlivých složek (materiální, sociální, duchovní Já), které jsou uspořádány hierarchicky podle jejich subjektivní závažnosti a osobního významu (Blatný & Plháková, 2003).

Vědomá sebereflexe je podle W. Jamese jedinečnou zkušeností, která se netýká pouze přítomnosti, ale jejím obsahem jsou také vzpomínky a představy směrem k budoucnosti. V každém aktu sebeuvědomění je možné teoreticky rozlišit činný aspekt této zkušenosti se sebou samým (tj. vědomí sebe sama jako aktéra). Předmětné Já potom vždy existuje ve vazbě na činné já. Obsah vědomí sebe je možné vydělit jako něco specifického, na co pak lze z pozice subjektu nahlížet a hodnotit (Macek & Tyrlik, 2010).

Charles Horton Cooley (1864-1931) byl jedním z prvních psychologů, který upozornil na vazbu mezi sociálním prostředím a jedinečnou zkušeností člověka (Macek & Tyrlik, 2010). Cooley (1902) přichází s konceptem *zrcadlového Já (looking-glass self)*, jehož základní myšlenkou je to, že druzí lidé jsou pro člověka „sociálním zrcadlem“, které odráží jejich názory a mínění o něm. Na základě tohoto odrazu, který jedinec vnitřně zpracovává, si potom vytváří představu sebe. Čím větší je subjektivní významnost těchto lidí, tím větší mají jejich názory vliv (Blatný, 2010; Pravdová, 2014).

George Herbert Mead (1863-1931) spatřoval zásadní důležitost ve významu sociálních interakcí, a to zejména prostřednictvím jazyka. Mead (1934) přichází s pojmem *generalizovaný druhý (generalized other)*. Tento pojem zahrnuje obecnou skupinu významných osob, od které člověk přejímá postoje k vlastní osobě, a zároveň konkrétní sociokulturní prostředí, kterému se jedinec přizpůsobuje na základě zobecněných představ, standardů a norem. Reakce druhých lidí potom představují onoho generalizovaného druhého, který v rámci sebepojetí kontroluje jedincovo chování (Blatný, 2010; Pravdová, 2014).

3.3 Aspekty sebepojetí

V odborné literatuře nacházíme různá vymezení jednotlivých složek sebepojetí. Humanistická psychologie bere v úvahu Rogersovo (2015) rozdělení sebepojetí na tři složky: *sebeobraz (self-image)*, tedy to, jak jedinec vidí sám sebe; *sebeúctu (self-esteem)*, tedy to, jak si jedinec cení sám sebe a *ideální Já (ideal self)*, tedy to, jakými bychom si přáli být (Pravdová, 2014). V následujícím textu se budeme zabývat **sociálně-kognitivním pojetím sebepojetí**, které hovoří o kognitivní, emoční a konativní složce sebepojetí.

3.3.1 Kognitivní aspekt sebepojetí

Kognitivní aspekt sebepojetí hovoří o **obsahu a struktuře sebepojetí**. Dříve jsme zmínili, že pro vývoj sebepojetí je zásadní sociální interakce člověka a prostředí. Soudy o sobě samém si potom jedinec vytváří na základě osobní zkušenosti. I když jsou tyto soudy (tj. obsahy) jedinečné, lze podle Blatného (2001) vysledovat určité společné rysy.

Za první společnou charakteristiku obsahu sebepojetí považuje Blatný (2010) *postupné narůstání informací o sobě*. Tento proces jde podle Markusové (1980, in Blatný 2001) ruku v ruce s vývojem jedince, tedy se zvyšující se schopností abreakce a uvědomování si sebe sama jako aktivního činitele v průběhu dospívání.

Druhým společným znakem je *princip význačnosti* (Blatný, 2010). Greenwald a Pratkanis (1984) uvádějí, že si člověk vytváří jednotlivé obsahy sebepojetí kolem aspektů Já, které jsou pro něj významné a kterým přikládá důležitost jeho okolí.

Jednotlivé reprezentace Já jsou v sebepojetí různě uspořádány. Ty, které se nacházejí na okraji, nazýváme *periferní*. Naopak ty nejpropracovanější, které jsou umístěny v centru organizace a zásadně ovlivňují to, jak jedinec zpracovává informace o sobě, mají přívlastek *jádrové* (Damasio, 2010; Pravdová, 2014). Blatný (2010) za nejvýznamnější koncepce, které se organizací obsahu sebepojetí zabývají, považuje koncepce *Já jako schéma* (Markus, 1977), *Já jako prototyp* (Kihlstrom & Cantor, 1984), *Já jako hierarchická kategoriální struktura* (Rogers, 1981) a *Já jako asociativní systém* (Bower & Gilligan, 1979). Dodává, že se jednotlivé koncepce navzájem nevylučují. Pro podrobnější studium jednotlivých koncepcí odkazujeme na původní práce jednotlivých autorů.

Jednotlivé reprezentace Já lze také členit podle časové lokalizace. Blatný (2010) chápe vědomí vlastní kontinuity v čase jako jeden z předpokladů Jáské zkušenosti. *Minulé já* je spojeno se sebevztahným a egocentrickým efektem. Skrze tyto efekty Greenwald a Pratkanis (1984) vysvětlují, proč si jedinec spíše pamatuje a vybaví situace, kde se nachází v centru dění. *Přítomné Já* je podle Macka (2008, 94) „*produktem zobecněné minulé zkušenosti a aktuální sebepercepce a introspekce*“. A konečně *budoucí Já*, které v sobě propojuje minulé a přítomné Já (Macek, 2008).

Posledním kritériem, podle kterého lze reprezentace Já třídit, je skutečnost. Jde o to, že mnohdy jednotlivé reprezentace Já nepředstavují jeho skutečnou podobu, ale míří spíše k možnému vývoji Já k budoucnosti, k našim touhám, snům nebo obavám. *Možné Já* působí

jako motivace pro budoucí jednání a také dodávají kontext pro pohled na sebe sama (Blatný, 2010; Pravdová, 2014).

3.3.2 Emoční aspekt sebepojetí (sebehodnocení)

Názory a přesvědčení týkající se sebe sama doprovázejí emoce, které tomuto poznání dodávají rozměr citového prožívání. Ten potom prostřednictvím sebeuvědomování nabývá specifické kvality v podobě emočního vztahu k sobě. Každý člověk vztah k sobě nějakým způsobem prožívá a hodnotí v základní dimenzi pozitivivity-negativity. Emoční složku sebepojetí je proto také možné označit pojmy sebehodnocení, sebeúcta, sebevědomí, sebedůvěra (Blatný, 2010).

Autoři (Macek, 2008; Macek & Tyrlik, 2010; Macek et al., 2009) se shodují, že na obecné úrovni **globálního sebehodnocení (*self-esteem*)** člověk uvažuje o své vlastní hodnotě, důležitosti a smysluplnosti vlastní existence. Existenci globálního sebehodnocení dokládá také Vágnerová (2010). Podle této autorky obecně platí, že lidé, kteří mají dobré sebehodnocení v jedné oblasti, mají alespoň přijatelné sebehodnocení také v jiných oblastech.

Globální sebehodnocení je tradičně chápáno jako jednodimenzionální konstrukt vyjadřující celkový pocit ze sebe sama (Rosenberg, 1965). Tomuto tvrzení však rozporují někteří autoři, podle kterých se globální sebehodnocení skládá ze dvou složek - kompetentnosti a sebpřijetí (Blatný & Plháková, 2003).

Sebehodnocení, které považuje Smékal (2009) za jádro jáství, má dva póly: spokojenost a nespokojenost se sebou. Ty potom prožíváme jako menší nebo větší sebedůvěru, menší nebo větší sebevědomí.

Rozvoj sebehodnocení závisí na mnoha faktorech. Nejsou to jen osobnostní charakteristiky, schopnosti, dovednosti a zkušenosti konkrétního člověka, ale také sociální kontext, zkušenosti a názory druhých lidí, kteří skrze zpětnou vazbu určují, co na dotyčném oceňují a co ne. Úroveň sebehodnocení je také závislá na tom, jaké má jedinec sebehodnotící kritéria a s kým, resp. čím se srovnává. Proto je sebehodnocení do určité míry relativní (Vágnerová, 2010).

Vytváření sebehodnotících kritérií, a tím i výsledný emoční vztah k sobě, ovlivňuje posílení z prostředí, zvláště od významných druhých. Nejdříve jsou to rodiče a v adolescenci potom narůstá vliv vrstevníků (Pravdová, 2014). V dospělosti sebehodnocení ovlivňují

posílení od spolupracovníků, osob z referenčních skupin, významných osob z rodiny, důvěrných přátel a vlastních dětí (Harter, 1996, in Blatný & Plháková, 2003).

Blatný (2001) za další zdroj sebehodnocení považuje kognitivní diskrepance v sebepojetí. Higginsova (1987) sebediskrepanční teorie je významná jak pro vysvětlení sebehodnotících, tak seberegulačních procesů. Blíže ji popisujeme v kapitole 3.3.3, která se věnuje seberegulaci.

Sebehodnocení jedince se vždy nemusí shodovat s realitou a může být z různých důvodů zkresleno. Toto zkreslení (ve směru příliš vysokého nebo příliš nízkého sebehodnocení) ovlivňuje kombinace osobnostních charakteristik neuroticismu a extraverze. Poznatky současných výzkumů ukazují, že stabilita sebehodnocení je pro výkon a interpersonální zpětnou vazbu mnohem důležitější než fakt, zda je sebehodnocení vysoké nebo nízké (Blatný & Plháková, 2003; Vágnerová, 2010).

Závěrem bychom chtěli upozornit na skutečnost, že v běžné mluvě často nerozlišujeme mezi pojmy sebepojetí a sebehodnocení a používáme je jako synonyma. V kontextu této práce a v souladu s Blatným (2010) upozorňujeme na nadřazenost pojmu sebepojetí, neboť ten kromě sebehodnocení (tj. hodnotící složky) obsahuje také deskriptivní informace a znalosti o sobě.

3.3.3 Konativní aspekt sebepojetí (seberegulace)

Jáský systém má i svou konativní neboli behaviorální složku, která obsahuje jak monitoring sebe sama, tak rozhodování a kontrolu vlastního života a chování. Důležitá je přitom role osobních standardů, což jsou normy a cíle, které jedinec považuje za měřítko sebehodnocení a které ovlivňují jeho chování (Blatný, 2010; Vágnerová, 2010).

Pozornost, kterou lidé zaměřují na sledování svého chování, popsal Snyder jako *konstrukt sebemonitorování (self-monitoring)*. Autor je přesvědčen, že lidé monitorují své chování, které mají následně tendenci vyladovat podle situačního kontextu. Míra sebemonitorování je individuální. Lidé s vysokým sebemonitorováním jsou velmi citliví na reakci druhých lidí, zatímco lidé s nízkou mírou sebemonitorování regulují své chování spíše skrze vnitřní prožitky a postoje (Snyder, 1974).

Carver a Scheier vytvořili *kontrolní model seberegulace*. Lidé si podle autorů periodicky všimají kvalit svého jednání, které následně srovnávají s významnými referenčními hodnotami. Pokud zjistí, že existuje rozdíl mezi skutečnými a zamýšlenými

vlastnostmi jejich chování, snaží se minimalizovat rozpor a co nejvíce přizpůsobit své jednání referenční hodnotě (Carver & Scheier, 1990, in Pravdová, 2014). Ve své teorii tuto autoři také rozlišili soukromé a veřejné sebeuvědomování. Soukromé sebeuvědomování se týká pozornosti přisuzované svým pocitům, přáním a standardům. Veřejné sebeuvědomování naproti tomu odkazuje na pozornost, kterou lidé věnují tomu, jak o nich smýšlejí druzí, jak se prezentují druhým lidem a jak se přizpůsobují standardům, které na ně působí z vnějšího prostředí. Lidé s vysokou mírou soukromého sebeuvědomování prožívají své emoce intenzivněji a rovněž jim podle autorů lépe rozumějí (Blatný & Plháková, 2003; Pravdová, 2014).

Podle Bandury (1999, in Blatný, 2010) se v seberegulačním procesu uplatňují sebezpozorování, sebehodnocení a reakce na vlastní chování. Významnou funkci v seberegulaci zastává hodnocení sebe sama, které ovlivňuje osobní standardy (hodnoty, normy a cíle vlastního chování).

Ve své sociálně-kognitivní teorii pracuje Bandura (1977) s termínem *self-efficacy*, který lze přeložit jako **vědomí vlastní účinnosti** či **vnímaná osobní zdatnost**. Vysvětluje jej jako jedincovo přesvědčení o tom, že disponuje schopnostmi a dovednostmi k tomu, aby zvládl úspěšně čelit životním úkolům a výzvám. Na vědomí vlastní účinnosti mají vliv osobní zkušenosti, zážitky mistrovství, postoje druhých osob či zástupná zkušenost (Blatný, 2010; Pravdová, 2014). Vágnerová (2010) dodává, že míra důvěry ve vlastní zdatnost ovlivňuje motivaci, volbu cílů a také budoucí očekávání.

Vědomí vlastní účinnosti přispívá k pozitivnímu sebehodnocení a životní spokojenosti. Užívání strategií zaměřených na řešení problému je spojeno s vyšším sebehodnocením, zatímco užívání strategií vyhýbajících se problému je dáváno do souvislosti se sebehodnocením nižším (Řehulková & Osecká, 1995, in Blatný & Osecká, 1998).

Higgins v *sebediskrepanční teorii* rozlišuje tři oblasti Já: aktuální (*actual self*), ideální (*ideal self*) a požadované (*ought self*). Na jednotlivé reprezentace Já potom pohlíží podle toho, zda prezentují vlastní představu o sobě nebo představu významného druhého o jedinci (Higgins, 1987). Aktuální já, vnímané zejména z osobního pohledu, považuje Higgins za sebezpojetí. Ideální a požadované Já potom označuje jako osobní vodítka (*self-guides*), které působí jako motivátory chování (Blatný, 2010).

Sebediskrepanční teorie propojuje různé reprezentace Já (aktuální, ideální a požadované) s různými druhy zranitelnosti vůči různým negativním emocím. Prožívaný nesoulad mezi reálným a ideálním Já se projevuje jako pocity sklíčenosti, zklamání, nespokojenosti a smutku. Nesoulad mezi reálným a požadovaným Já potom vyvolává emoce úzkosti, neklidu a ohrožení (Higgins, 1987).

3.4 Sebepojetí v kontextu chronického onemocnění

Na sebepojetí můžeme v kontextu chronického onemocnění nahlížet ze dvou perspektiv, a to buď jako na „sebepojetí jako výsledek“ nebo na „sebepojetí jako původce“. První způsob předpokládá, že zkušenost s chronickým onemocněním ovlivní sebepojetí pacienta. V opačném případě se potom domníváme, že některý z aspektů Já hraje roli při vzniku chronické nemoci nebo minimálně ovlivňuje její průběh či pacientovu reakci na léčbu. Více než 77 % výzkumů použilo některý z aspektů Já jako závisle proměnnou, přičemž nejčastěji měřily sebehodnocení pomocí Rosenbergovy škály (Curbow, Somerfield, Legro, & Sonnega, 1990).

Chronické onemocnění představuje zásah do jedincova sebepojetí a sebeúcty. Přináší s sebou mnoho ztrát, kterými trpí zejména to, co vytváří a udržuje pozitivní obraz sebe sama (Vymětal, 2003). Nejen, že chronické onemocnění přináší celou řadu omezení a pacient musí měnit své každodenní návyky, ale ovlivňuje také pacientovy obvyklé způsoby myšlení, cítění a jednání směrem k sobě samému (Charmaz, 2002).

Pacienti s chronickým onemocněním zažívají pocit ztráty kontroly nad svým tělem. Často nabývají přesvědčení, že je jejich život řízen mnohem více nemocí než jimi samotnými. Dalšími skutečnostmi, kterým musí jedinci s chronickým onemocněním čelit, jsou nejistota a často i malá předvídatelnost onemocnění. Závažnější chronické postižení má navíc za následek změnu rolí v rodině, kdy se pacient dostává do závislejšího vztahu vůči ostatním (Sidell, 1997; Vymětal, 2003).

Ukazuje se, že pokud postižení postihuje tělesné schéma jedince a je viditelnější, bývají jeho dopady na sebepojetí, a zejména na sebehodnocení, výraznější. Nemocný se dostává do mnohem větší závislosti na druhých a postižení zásadněji mění jeho životní styl. Postižení, které může být zakryto oděvem a cizí pozorovatel jej na první pohled nevidí, vytváří odlišné situace než postižení, které je na první pohled viditelné (Vamos, 1993; Vymětal, 2003).

Je důležité si zmínit, že jednotlivé ztráty, které pacienti v souvislosti s chronickým onemocněním prožívají, mají pro každého z nich jiný význam. Proto je třeba brát ohled na individuální charakteristiky každého pacienta (např. pohlaví, vzdělání, osobnostní charakteristiky), individuální sadu zdrojů, kterými pacient s onemocněním bojuje, vývojovou fázi, ve které se jedinec nachází a pacientovo sociální zázemí. Vývojové potřeby mladého 18tiletého člověka se velmi liší od potřeb 65letého seniora. Sebepojetí se může lišit i v závislosti na typu, fázi onemocnění a závažnosti symptomů (Curbow et al., 1990; Sidell, 1977).

Úkolem mladé dospělosti je podle Eriksona (2002) navázat intimitu s ostatními i sám se sebou. Úspěšné splnění tohoto vývojového úkolu do jisté míry závisí na tom, zda si jedinec připadá hodnotný a kompetentní. Chronické onemocnění může proces navazování intimity přerušit. Jedinec se začíná cítit více zranitelný a více se izoluje od společných aktivit s přáteli. Nemoc často ovlivňuje jak partnerskou sexualitu a plánování rodičovství, tak úvahy o kariéře a zaměstnání. Pocit ztráty, který postiženému člověku onemocnění způsobuje, je v tomto období velmi silný, protože onemocnění jedinec považuje za předčasné (Lapham & Ehrhart, 1986, in Sidell, 1997; Newman & Newman, 1987, in Sidell, 1997; Sidell, 1997).

Dospělí středního věku více zaměřují svoji pozornost na produktivitu a péči o druhé. Onemocnění, které zasáhne jedince této věkové skupiny, přispívá ke strachu z dřívějšího stárnutí a ze smrti, což může vést k prohloubení krize středního věku (Adderly & Levine, 1986, in Sidell, 1997). Největší podíl chronických onemocnění postihuje starší populaci, přičemž nejčastějšími nemocemi u lidí ve věku 45-75 let jsou artritida a hypertenze. Problémy se často vyskytují komorbidně (Lubkin & Larsen, 2002).

To, zda a jakým způsobem se jedinec zvládne přizpůsobit chronickému onemocnění, je individuální a globálně obtížně definovatelné. Adaptace je totiž dynamickým procesem, při kterém každý člověk využívá jedinečné zdroje (včetně obranných mechanismů), kterými disponuje. K úspěšné adaptaci napomáhá podpůrné sociální prostředí (Sidell, 1997).

Sebehodnocení pacienta s chronickým onemocněním je úzce propojeno s vědomím vlastní účinnosti (self-efficacy). Tento pocit vlastní zdatnosti je jedním z významných faktorů, který ovlivňuje chování pacienta ve vztahu k nemoci. Je vázán na motivaci a přístup pacienta k léčbě. Víra ve vlastní účinnost také souvisí s prožíváním nemoci a adaptací na onemocnění (Gurková, 2017; Keefer, Kiebles, & Taft, 2011).

Někteří jedinci vnímají chronické onemocnění jako výzvu a snaží se proměnit protivenství na růst. Chtějí nemoc překonat a co nejvíce ji začlenit do svého životního stylu (Sidell, 1997). Pacientovo prožívání nemoci také závisí na vlastní lékařské a ošetrovatelské péči, důvěře v lékaře a zdravotnické zařízení a na průběhu nemoci (Vymětal, 2003).

Závěrem lze říci, že pacienti s chronickým onemocněním potřebují kromě adekvátní lékařské péče více psychologické podpory. Pacienti bojují s pocity odlišnosti od ostatních a omezují interakce s nimi i každodenní aktivity. Pocity ztráty a osamělosti dále snižují pacientovo sebepojetí (Hwu, 1995).

3.4.1 Sebepojetí pacientů s IBD a IBS

Nespecifické střevní záněty a syndrom dráždivého tračníku jsou chronická onemocnění, která díky svému nepředvídatelnému průběhu a nepříjemným příznakům představují hrozbu pro osobní a sociální identitu pacienta a jeho sebepojetí (Ali et al., 2016; Levy et al., 2014; Opheim et al., 2020). Tyto chronické stavy a případné vedlejší účinky léčby neovlivňují nemocného jen fyzicky, ale zasahují také do psychické, emocionální a socioekonomické stránky jeho života. Přinášejí omezení v jeho společenských aktivitách a každodenních činnostech (Friedman, 2004).

Krusse a Wöller (2008) považují sebehodnocení pacientů s IBD za nestabilní z toho důvodu, že symptomy doprovázející nespecifický střevní zánět působí na samotné stabilizační prvky pojetí osobnosti. Podle těchto autorů se pacienti s IBD cítí ohroženi zejména v budování profesního a intimního života, z čehož pak pramení úzkostné a depresivní stavy.

Také Opheim a kol. (2020) hovoří o souvislostech nízkého sebehodnocení, úzkosti a deprese u pacientů s IBD. Osoby s nízkým sebehodnocením jsou zranitelnější vůči depresi. Mnoho výzkumů podle těchto autorů navíc upozorňuje na spojení úzkosti a deprese s některými klinickými faktory, jako je závažnější průběh nemoci, její zvýšená aktivita, častější relapsy a větší počet hospitalizací.

Pacienti s IBD a IBS jsou ohroženi sociální stigmatizací, která úzce souvisí s celkovým sebepojetím. Vnímané stigma je spojené s množstvím negativních zdravotních důsledků, včetně zhoršení příznaků nemoci, úzkostných a depresivních stavů, nedodržováním léčby a sníženým sebehodnocením (Taft, Bedell, Naftaly, & Keefer, 2017).

Tělesné sebepojetí odkazuje na celkový pocit pacienta, který chová o fyzické podobě, tělesném vzhledu a funkcích. Tělesné sebepojetí se formuje od dětství, a kromě vnějších a vnitřních tlaků může být ovlivněno také lékařským chirurgickým zákrokem. Pacienti s IBD a IBS si mohou myslet, že jejich tělo nefunguje jak má, že selhalo (McDermott et al., 2015).

Pacienti s IBD a IBS mohou kvůli příznakům svého onemocnění pociťovat stud a trapnost. Tyto skutečnosti negativně ovlivňují nejen jejich sebepojetí a kvalitu života, ale celkovou psychickou pohodu a vnímání vlastního těla (Lindfred, Saalman, Nilsson, & Reichenberg, 2008).

Při výzkumu sebepojetí u pacientů s IBD a IBS je významné brát v úvahu typ onemocnění, závažnost onemocnění, chirurgickou anamnézu a celkovou sociodemografickou a psychologickou prezentaci pacienta. Intervence, které jsou zaměřeny na redukci úzkosti a deprese, jsou pro tyto pacienty velmi důležité. Při léčbě je třeba posílit individualizovanou psychosociální podporu pacienta a snažit se detekovat situace, ve kterých pacienti potřebují nejvíce pomoci (Opheim et al., 2020).

3.5 Způsoby měření sebepojetí

V předchozím textu jsme hovořili o tom, že jedinec v průběhu vývoje rozšiřuje a prohlubuje informace o sobě samém, postupně si uvědomuje sebe sama jako aktivního činitele a rozvíjí abstrakci. Zcela zásadní je proto při výzkumu sebepojetí daného člověka zohlednění jeho vývojové úrovně (Orel, 2016b).

Mezi základní techniky měření sebepojetí patří **strukturované dotazníky**. Jedná se o sebebopisné dotazníky a škály, které se snaží postihnout respondentův názor na sebe sama. Do této skupiny metod patří i **sebehodnotící škály** (Blatný & Plháková, 2003; Vágnerová, 2010). Nevýhodou strukturovaných dotazníků je značná nejistota v tom, do jaké míry lze skutečně postihnout sebepojetí respondenta pomocí výzkumníkem volených výroků a oblastí, ke kterým se vztahují (Blatný, 2011).

Jednou z nejznámějších a nejužívanějších sebehodnotících škál je *Rosenbergova škála sebehodnocení* (RŠS, Rosenberg, 1965), kterou do českého jazyka převedli Blatný a Osecká (1994) a o které podrobně pojednáváme v kapitole 7.1.1.

Další sebehodnotící škálou je „*Self-Competence/Self-Liking Scale*“ (SLCS, Tafarodi & Swann, 1995), kterou tvoří dvě subškály. První z nich měří představy o vlastních

schopnostech (kompetentnost) a druhá komplexně hodnotí osobní kvality jedince (sebe přijetí). Tato škála, která obsahuje 20 položek, nebyla dosud přeložena do českého jazyka (Pravdová, 2014; Vágnerová, 2010).

Dotazník sebepojetí dětí a adolescentů Pierrs-Harris 2 (PHCSCS-2) je sebehodnotícím dotazníkem, který obsahuje 60 položek. Českou standardizací metody pro adolescenty ve věku od 9-18 let provedli Obereignerů a kol. (2015). Výhodou PHCSCS-2 je, že nehodnotí pouze specifické oblasti sebepojetí (jako jsou přizpůsobivost, intelektové a školní postavení, fyzický zjev, nepodléhání úzkosti, popularita a štěstí a spokojenost), ale i míru celkového sebepojetí respondenta (Obereignerů, 2017).

Škála jasnosti sebepojetí (SCCS, Campbell et al., 1996) je standardizovaný diagnostický nástroj, který obsahuje dvanáct položek (Orel, 2016b). SCCS měří míru, do jaké jsou jednotlivé obsahy sebepojetí jasně a přesvědčivě definovány, jejich vnitřní konzistenci a časovou stabilitu (Blatný, 2010).

Vnímanou vlastní účinnost (self-efficacy) měří *Dotazník obecné vlastní efektivity (DOVE, Schwarzer & Jerusalem, 1995)*. Tato metoda byla přeložena do českého jazyka (Křivohlavý, Schwarzer, & Jerusalem, 1993) a podrobněji o ní pojednáváme v kapitole 7.1.2.

Dalším zajímavým způsobem měření sebepojetí je Stephensonem vytvořené **Q-třídění**. Technika spočívá v třídění různých sebepopisných výroků podle toho, do jaké míry si jedinec myslí, že jsou pro něj charakteristické (Vágnerová, 2010). Takto získaná data jsou potom podle Pravdové (2014) interpretována prostřednictvím deskriptivní statistiky a Q-faktorové analýzy.

Při užívání **metody volné výpovědi** (McGuire & McGuire, 1981, in Blatný & Plháková, 2003) žádáme respondenta o libovolnou výpověď, která bude zahrnovat vše důležité a charakteristické pro něj samotného. Tato výpověď může být vyhodnocena skrze obsahovou analýzu nebo pomocí kategorizace výroků s následným statistickým vyhodnocením (Blatný & Plháková, 2003). Výzkumník, který využije metodu „*Who You Are*“ (WAY, Bugental & Zelen, 1950) vyzývá respondenta, aby formuloval dvacet odpovědí na otázku „Kdo jsi?“ nebo dokončil dvacet vět, které začínají slovy „Já jsem ...“ (Pravdová, 2014).

4 STIGMATIZACE

První zmínky o termínu „stigma“ pocházejí ze starověkého Řecka. Tamní obyvatelé tímto pojmem označovali tělesné znaky, které se vyřezávaly nebo vypalovaly na tělo a které vypovídaly o něčem neobvyklém, nedostatečném či morálně špatném. Jako stigmata se v dobách raného křesťanství označovaly znaky objevující se na pokožce v místech ran Ježíše Krista a současně pojem sloužil jako označení pro tělesné známky nemoci (Goffman, 2003).

4.1 Definice a dimenze stigmatu

„Stigma“ je obecně definováno jako znehodnocující přívlastek, který může vést k diskriminaci svého nositele, přičemž se tento termín překládá jako znak nebo stopa, která nese svědectví (Ocisková & Praško, 2015).

Hartl a Hartlová (2009, 565) definují stigmatizaci jako *„společenský předsudek vůči někomu, jemuž jsou pak přisuzovány záporné vlastnosti; předem dané záporné hodnocení, které je okolím přisouzeno jedinci, skupině nebo organizaci.“*

Goffman (2003) ve svém sociologickém pojednání rozlišuje tři typy stigmat. Stigmata jsou podle něj buď tělesná (různé známky postižení těla), charakterová (slabá vůle, duševní poruchy, alkoholismus) nebo kmenová (příslušnost k rase, náboženství).

Lidé mají přirozenou tendenci posuzovat druhého člověka podle prvního dojmu. Není tedy překvapivé, že tato hodnocení následně ovlivňují jejich přístup a očekávání, které směrem k dotyčnému vztahují. Vytváří tzv. **vizuální sociální identitu posuzovaného jedince**. K ovlivnění představ o jedinci dochází zejména v případě, když okolí hodnotí některý z atributů posuzovaného člověka jako nežádoucí. Jedná se zejména o atributy, které se neslučují se stereotypem druhých lidí ohledně toho, jaký by podle nich měl člověk být. Dochází k redukci celistvosti posuzovaného, přičemž jej druzí právě kvůli dehonestujícímu atributu začínají vnímat jako méněcenného (Goffman, 2003; Ocisková, 2016). Goffman (2003, 10) dodává, že *„takovýto atribut je stigmatem, zejména je-li jeho diskreditující dopad velice rozsáhlý.“*

V situaci, kdy je dotyčnému jedinci připsáno stigma, začíná jeho okolí vytvářet **tzv. teorii stigmatu**, kterou zdůvodňuje, proč je daný jedinec méněcenný, proč nepatří do

většinové společnosti a jaké pro ni představuje nebezpečí. Na základě jedné nedokonalosti mají navíc druzí lidé tendenci připisovat danému člověku mnoho nedokonalostí dalších (Goffman, 2003; Ocisková, 2016).

Jones, Farina a Hastorf (1984) rozvedli Goffmanovu práci a vymezili **šest dimenzí stigmatu**. (1) *Utajitelnost* svědčí o tom, zda je stigmatizující atribut viditelný nebo zjevný. (2) *Průběh* vypovídá o tom, zda bude tento atribut trvat věčně nebo je naděje, že v průběhu času vymizí. (3) *Rušivost* označuje míru, s jakou stigmatizující atribut ovlivňuje komunikaci a sociální vztahy. (4) *Estetika* se zabývá pocity znechucení a odporu, které může stigmatizující atribut vyvolat. (5) *Původ* vypovídá o odlišnostech v původu stigmatizujícího atributu a o odpovědnosti jedince za svůj stav. (6) Poslední dimenzi představuje *nebezpečí*, které vypovídá o tom, zda a v jaké míře okolí hodnotí stigmatizující atribut jako ohrožující (Joachim & Acorn, 2000; Ocisková, 2016).

Klasické pojetí stigmatizace bylo postupně rozvinuto prací Linka a Phelana (2001), kteří popsali stigma ve **vztahu čtyř souvisejících komponent**. (1) První složkou je *značkovací reakce*, která spočívá v rozlišování a označování odlišnosti člověka. (2) Následně dochází k tomu, že společnost přisuzuje dotyčnému nežádoucí charakteristiky a *aplikuje stereotypy*. (3) Poté označení jedinci podléhají *sociálnímu vyčlenění*. Jsou zařazeni do odlišných kategorií, přičemž dochází k oddělení „nás od nich“. (4) U označených osob dochází ke *ztrátě statusu a diskriminaci* (Janoušková et al., 2016; Link & Phelan, 2001).

Thornicroft, Rose, Kassam & Sartorius (2007) rozlišili **tři složky stigmatu** podle předpokladu jeho vzniku a udržování. Jsou jimi: (1) *neznalost*, tj. nedostatek znalostí o stigmatizovaném jevu, (2) *předsudky*, zejména ty negativní, které se vyskytují ruku v ruce s nedostatkem znalostí, a (3) *diskriminace*, která je příčinou a zároveň následkem stigmatizace a vytváří bludný kruh (Ocisková, 2016).

4.2 Druhy stigmatu

Na nejobecnější úrovni rozlišujeme stigma veřejné a osobní. **Veřejné stigma** (*public stigma*) vyjadřuje soubor představ, které chová veřejnost vůči osobě nebo skupině osob s určitým postižením (např. duševním onemocněním). Zahrnuje také společenskou podporu předsudků a diskriminace (Ocisková, 2016; Raboch, 2019). **Osobní stigma** (*self-stigma*) potom popisuje situaci, kdy dochází k „*individuálnímu zpracování společenských předsudků a diskriminaci na úrovni stigmatizovaného jedince*“ (Ocisková, 2016, 21).

Veřejné i osobní stigma lze chápat ve smyslu tří složek: stereotypů, předsudků a diskriminace. *Stereotyp* vyjadřuje přesvědčení o skupině osob (či o sobě samém), na základě kterého lidé vytvářejí dojmy a očekávání směrem ke členům dané skupiny (či k sobě samému). Není pravidlem, že všichni lidé se stereotypy souhlasí a považují je za obecně platné. *Předsudky* zahrnují, na rozdíl od stereotypů, hodnotící složku. Předsudky v konečném důsledku vedou k behaviorální odpovědi, tj. *diskriminaci* členů skupiny a k nepřátelskému chování. Alternativně potom předsudky mířené proti vlastní osobě vedou k diskriminaci sebe sama. Strach z odmítnutí a poškození sebe sama u takových lidí vede k tomu, že nevyužívají životní příležitosti (Corrigan & Watson, 2002).

V rámci veřejného stigmatu rozlišujeme **stigma sociální**, které představuje nastavení většinové společnosti vůči menším skupinám. Patří sem například téma předsudků nebo vtipy o stigmatizovaných lidech včetně individuální diskriminace (Osicková, 2016). Druhým typem veřejného stigmatu je **stigma institucionální (strukturované)**, které se týká systematické stigmatizace lidí na úrovni instituce nebo státu, čímž omezuje jejich práva a příležitosti (Raboch, 2019).

Osobní stigma ve shodě s autory (van Brakel, 2006; Lenti, Cococcia, Ghorayeb, Sabatino, & Selinger, 2019; Ocisková, 2016; Ocisková & Praško, 2015; Taft & Keefer, 2016) dělíme na stigma vnímané, zakoušené a internalizované.

Vnímané stigma (*perceived stigma*) zahrnuje přesvědčení stigmatizovaného jedince o postojích široké veřejnosti k němu samotnému a k lidem s podobnými stigmatizovanými atributy. Jinými slovy hovoříme o *očekávaném* stigmatu, které se projevuje na úrovni teorie mysli (Ocisková, 2016). **Zakoušené stigma** (*enacted stigma*) potom zahrnuje různá omezení či diskriminaci, se kterou se stigmatizované osoby reálně setkávají (Ocisková & Praško, 2015). **Internalizované stigma** (*internalized stigma*) označuje proces, kdy stigmatizovaný jedinci začínají věřit a vztahovat na sebe předsudky a stereotypy, které o nich chová společnost. Tato sebe-stigmatizace vede k tomu, že se stigmatizovaný jedinec vnímá jako méněcenný a začíná se sám vyčleňovat ze společnosti (Lenti et al., 2019; Ocisková, 2016).

Lenti a kol. (2019) ve svém přehledu uvádějí také čtvrtý typ osobního stigmatu, který nazývají **odolnost vůči stigmatu** (*resistence to stigma*). Vědci jej detekovali pomocí Škály internalizovaného stigmatu psychických poruch a popsali jako adaptivní odpověď.

Pro úplnost uvádíme ještě další typ stigmatu, který jsme našli v literatuře. Raboch (2019) zmiňuje tzv. **propůjčené stigma**, při kterém stigmatizující postoje a předsudky

přecházejí od stigmatizované osoby na její okolí (např. rodinné příslušníky, kteří se za svého příbuzného stydí a nechtějí, aby se okolí o jeho postižení nebo nemoci dozvědělo).

4.3 Stigmatizace a chronické onemocnění

Člověk může být stigmatizován z různých důvodů. Pokud hovoříme o **stigmatizaci související se zdravím** (*health related stigma*), znamená to, že jedincovo stigma odkazuje na jeho zdravotní stav. V kontextu této práce je posuzovaným atributem chronické onemocnění (Earnshaw, Quinn, Kalichman, & Park, 2013; van Brakel, 2006).

Chronická onemocnění jsou spojena se značnou zátěží. Mnohá z nich trvají dlouhodobě, mají dosud neznámou etiologii, nekontrolovatelně se objevující příznaky a náročnou léčbu vyžadující pacientovu spolupráci a disciplínu. Skrze svoji podstatu představují chronická onemocnění riziko pro stigmatizaci jedince. O této skutečnosti hovoří autoři mnoha studií, které se zabývají stigmatizací u pacientů s různými chronickými stavy, jako jsou epilepsie, duševní choroby, nespecifická střevní onemocnění a AIDS/HIV (Hegarty & Wall, 2014). Stigmatizace je také dobře zmapovaná u pacientů s malomocenstvím, obezitou, rakovinou a hepatitidou typu C (Taft & Keefer, 2016).

Každé chronické onemocnění s sebou přináší svébytné komplikace. Jejich míra a závažnost působí na to, jakým způsobem a do jaké míry nemocný jedinec prožívá a očekává stigma související s jeho zdravotním stavem. Ukazuje se, že chronické onemocnění, které je vnímáno jako více nepředvídatelné a vyčerpávající, bývá spojováno s větším stigmatem (Earnshaw et al., 2013). Také McGonagle a Barnes-Farrell (2014) hovoří o tom, že existují rozdíly ve zkušenostech se stigmatem u pacientů s různými typy onemocnění. Podle těchto autorů jsou duševní onemocnění opředeny mnohem větším stigmatem než onemocnění primárně fyzického charakteru.

Hegarty a Wall (2014) zjistili vysokou prevalenci očekávané, resp. vnímané stigmatizace u pacientů trpících chronickou bolestí. Výzkumníci našli významné korelace mezi typem očekávaného stigmatu, intenzitou prožívané bolesti a psychologickými charakteristikami včetně sebehodnocení, úzkosti a deprese. Na druhé straně nenalezli významné vztahy mezi mírou očekávaného stigmatu, věkem a pohlavím pacienta a dobou trvání chronické bolesti. Výsledky jejich výzkumu podporují hypotézu, že chronická bolest mění způsob, jakým jedinec vnímá sebe sama. Snížené sebehodnocení a prožívané stigma mají negativní a velmi silný dopad na klinickou prognózu onemocnění.

Earnshaw a kol. (2013) se domnívají, že je očekávané stigma spojeno se zvýšenou úzkostí, sníženým duševním zdravím, sníženou pohodou a zvýšenou aktivitou příznaků tělesných onemocnění. Dodávají, že očekávané stigma je samo o sobě chronickou zátěží, protože je neustále přítomno v mysli člověka.

Van Brakel (2006) dává stigma do souvislosti se stresem, depresí, omezeními v každodenním životě a zvýšeným rizikem invalidity. Stigma podle něj ovlivňuje celkové prožívání pacienta, kvalitu života, chování směřující ke zdraví a přístup k léčbě. Internalizované stigma spojují s devalvací sebe sama, studem, snahou stav utajit a izolací.

Lidé s chronickým onemocněním si často nejsou jisti, zda chtějí zveřejnit informace o svém zdravotním stavu. Přemýšlejí, komu se mohou svěřit a kolik informací je vhodné poskytnout. Mají obavy z negativní reakce, odmítnutí druhými a následné stigmatizace (Joachim & Acorn, 2000).

Stigmatizace může přicházet z různých zdrojů, kterými mohou být jak členové rodiny a přátelé, tak kolegové v práci či poskytovatelé zdravotní péče. Tyto skupiny lidí mají společné to, že s nimi nemocný často přichází do styku a musí s nimi interagovat. Frekvence kontaktů s těmito lidmi je poměrně vysoká. Případná vnímaná či očekávaná stigmatizace pocházející od těchto osob je pro pacienta obzvláště škodlivá. Pokud jedinec nedisponuje dostatečně silnými mechanismy k jejímu zvládnutí, může u něj dojít ke zhoršení fyzického a duševního stavu. Pro každého člověka jsou vztahy s těmito skupinami lidí jinak důležité, a proto každý pacient může vnímat a očekávat různou míru stigmatizace. Ve výzkumu stigmatizace u pacientů s chronickým onemocněním je třeba brát tyto zdroje stigmatizace v úvahu (Earnshaw et al., 2013; Earnshaw, Quinn, & Park, 2011).

Earnshaw a Quinn (2011) se zabývají internalizovaným, zakoušeným a očekávaným stigmatem v podmínkách zdravotní péče. Zdůrazňují, že pro léčbu chronicky nemocného pacienta jsou lékařské konzultace a následná vyšetření zásadní, protože díky nim se často daří zmírňovat příznaky a prodlužovat asymptomatické fáze onemocnění. Není však výjimečné, že někteří pacienti přicházejí k lékaři s obavou z odsouzení. Pacient, který zdravotníkovi plně nedůvěřuje, není dostatečně otevřený ohledně svého onemocnění. A takovému člověku nemůže zdravotník nabídnout adekvátní léčbu. Přitom je evidentní, že se zlepšujícím se zdravotním stavem by se zvýšila také kvalita pacientova života.

Pracovní proces s sebou přináší zvýšené nároky na výkon a produktivitu. Proti tomu se může stavět právě nepředvídatelná povaha některých chronických onemocnění a následná

častá absence pracovníka v práci (z důvodu relapsu nebo návštěvy lékaře). Pacient má strach ze ztráty zaměstnání, kariérního neúspěchu a bojí se, že jej pro jeho onemocnění kolegové a nadřízení odsoudí. Stigmatizovaný pacient a pracovník je vystaven velkému tlaku (McGonagle & Barnes-Farrell, 2014).

Závěrem lze říci, že při posuzování stigmatu u chronicky nemocných pacientů musíme vždy vnímat triádu pacient – nemoc – sociální kontext a zdroj stigmatizace. Každý člověk je vybaven různými charakterovými vlastnostmi, je jinak odolný, má jiné dispozice pro zvládání stresových událostí a v neposlední řadě disponuje jinou fyziologickou konstrukcí a genetickým vybavením. Stejně tak se liší jednotlivá onemocnění ve svých příznacích, zátěži, léčbě, dlouhodobosti a prognóze. Každý člověk je navíc součástí svého sociálního prostředí, má své vztahy, které jsou pro něj individuálně důležité (Earnshaw et al., 2013; Taft & Keefer, 2016).

4.3.1 Stigmatizace u pacientů s IBD a IBS

Nespecifické střevní záněty (IBD) a syndrom dráždivého tračníku (IBS) jsou chronická recidivující onemocnění gastrointestinálního traktu. Mezi společné příznaky těchto onemocnění patří bolesti břicha, nadýmání, změněné návyky střeva a únava (Taft, Keefer, Artz, Bratten, & Jones, 2011). Podstata IBD a IBS dramaticky ovlivňuje nejen kvalitu života pacientů, ale i jejich psychické, fyzické a sociální fungování, působí na jejich intimní a sexuální život a vnímání vlastního těla (Lenti et al., 2019). Pacienty trápí pocity špinavosti a obavy z toho, že jsou břemeny pro ostatní (Levenstein et al., 2001). Obě onemocnění mají charakteristiky, díky kterým jsou náchylné ke stigmatizaci. Jsou jimi utajitelnost, nepředvídatelný průběh, rušivost, estetika, původ a nebezpečí (Taft et al., 2011). Připomínáme, že se jedná se o šest dimenzemi stigmatu podle Jonese a kol. (1984), které podrobněji popisujeme v kapitole 4.1.

Původ IBD a IBS je stále veřejností poněkud špatně chápán. Pacientovo okolí se často domnívá, že si pacient za onemocnění může sám. Myslí si, že relapsy těchto onemocnění jsou způsobené pacientovou neschopností kontrolovat stres a čelit stresovým situacím. V minulosti byla navíc tato onemocnění vnímána jako čistě psychosomatická, přičemž byla zdůrazňována role primárně psychologických příčin onemocnění (Taft & Keefer, 2016). Společnost přikládala velký význam osobnostním charakteristikám pacienta, které podle nich stály za výskytem poruchy. Mnoho pacientů potom žilo

v představě, že se u nich vyvinula psychosomatická nemoc kvůli jejich „obsedantnímu chování“ (Lenti et al., 2019; Taft et al., 2011).

I když jsou IBD a IBS symptomaticky velmi podobná onemocnění, každé z nich má své jedinečné vlastnosti, které mohou vést k rozdílným zkušenostem se stigmatem. Například rozdílná etiologie těchto onemocnění (organické IBD vs. funkční IBS) se může podle Jonese a kol. (2009) projevit potenciálními rozdíly ve stigmatizaci.

Bengtsson, Sjöberg, Candamio, Lerman a Ohlsson (2013) vnímají možné rozdíly ve stigmatizaci u pacientů s IBD a IBS. Pacienti s IBS skrývají své příznaky před ostatními a o svých potížích hovoří zřídka a pouze se svou rodinou. Stydí se, protože nedokáží kontrolovat svou potřebu na toaletu. Svě onemocnění přijímají obtížněji, protože nemá organickou příčinu, a protože je spíše vnímáno jako něco „v jejich hlavě“. Naproti tomu pacienti s IBD mají možná jednodušší pozici v tom, že trpí onemocněním, u kterého je patrný objektivní nález na střevě a role psychosomatických a stresových faktorů je stavěna až na druhé místo.

Podle Taft a kol. (2011) je vnímané stigma pacientů s IBS statisticky významně vyšší než vnímané stigma pacientů s IBD. 27 % pacientů s IBS (ve srovnání s 8 % pacientů s IBD) v jejich výzkumu vykazuje střední až vyšší hladinu vnímaného stigmatu napříč sociálními doménami, přičemž největší rozdíl výzkumníci zaznamenávají u poskytovatelů zdravotní péče. 38 % pacientů s IBS a 44 % pacientů s IBD uvádí mírné hladiny celkového vnímaného stigmatu. Naproti tomu Looper a Kirmayer (2004) prezentují, že se hladiny vnímaného stigmatu mezi pacienty s IBD a IBS neliší. Podrobněji o obou výzkumech pojednáváme v 5. kapitole této diplomové práce.

Taft, Ballou a Keefer (2012) ve své studii mapovali internalizované stigma a odolnost vůči stigmatu u 191 pacientů s IBD. Dále zkoumali vztahy těchto proměnných s úzkostí, depresí, somatizací, kvalitou života, sebehodnocením a self-efficacy. Celkem u 36 % pacientů s IBD autoři prokázali přítomnost internalizovaného stigmatu. Pacienti s vyšší mírou internalizovaného stigmatu vykazovali nízkou míru sebehodnocení a self-efficacy spojené s nemocí, zvýšenou hladinu úzkosti a deprese a sníženou kvalitu života. Naproti tomu 88 % pacientů s IBD vykazovalo alespoň středně závažnou odolnost vůči stigmatu. Autoři vyjadřují přesvědčení, že i když pacienti vnímají, že vůči nim okolí chová negativní postoje, je většina z nich schopná zapojit různé strategie s cílem odolat internalizaci

stigmatu. Podle autorů se také zdá, že aktivita onemocnění (relaps vs. remise) hraje důležitou roli při internalizaci stigmatu.

4.4 Nástroje měření stigmatizace

Tato část textu pojednává především o nástrojích k měření stigmatu, které souvisí se zdravím. Zkoumání stigmatu je velmi důležité hned z několika důvodů. Výsledky těchto výzkumů pomáhají k lepšímu pochopení stigmatu, které skupina osob s určitým onemocněním zažívá, a přispívají k vývoji účinnějších intervencí k jeho snížení. Výzkumy také napomáhají s monitorováním a vyhodnocením účinnosti již navrhnutých a v praxi zavedených strategií v boji proti stigmatizaci určité skupiny osob. V neposlední řadě jejich přínos spočívá ve snaze o lepší porozumění situace lidí s určitým onemocněním, což je důležité pro situační analýzy do programu veřejného zdraví (van Brakel, 2006).

Existuje mnoho specifických měřítek, které byly vytvořeny pro pacienty s konkrétním typem onemocnění (duševní choroby, epilepsie nebo HIV). Naproti tomu současná věda disponuje poměrně malým množstvím metod, které by stigmatizaci zkoumaly obecně a bylo by je možné využít v celé řadě oblastí veřejného zdraví (van Brakel, 2006).

Stupnice stigmatu, která je odvozená z „*The Explanatory Model Interview Catalogue*“ (EMIC), je využívána k měření postojů a očekávání, které se vztahují k celé řadě zdravotních podmínek v mnoha kulturních prostředích. Zkoumá problémy přímo související se stigmatizací včetně obav týkající se zveřejnění nemoci, snížené sebeúcty, obav z odmítnutí sebe sama i svých přátel, lítosti, studu anebo vyhlídek na uzavření (příp. udržení) manželství. Pacientovo skóre může nabývat hodnot od 0-99, přičemž vyšší hodnoty indikují vyšší stigma. Narativní detail odpovědí byl vyhodnocen kvalitativní analýzou (Raguram, Weiss, Channabasavanna, & Devins, 1996; van Brakel, 2006; Weiss et al., 1992).

Dalšími generickými (obecnými) metodami, které měří konstrukty související se stigmatem, jsou „*The Child Attitude Toward Illness Scale*“ (CATIS) a „*The Participation Scale*“. CATIS (Heimlich, Westbrook, Austin, Cramer, & Devinsky, 2000) je třinácti položkový sebesuzující dotazník, který má velmi dobré psychometrické vlastnosti a patří mezi spolehlivé nástroje k hodnocení pocitů dospívajících dětí s chronickým onemocněním. Van Brakel a kol. (2006) vytvořili „*The Participation scale*“. Jedná se o obecný osmnácti položkový instrument, který měří vnímanou sociální participaci (účast) a který poskytuje dobré informace o tom, do jaké míry je život respondenta ovlivněn stigmatem. Respondenti

jsou vyzváni k tomu, aby hodnotili svou účast (v oblastech, jako jsou například obecné úkoly a požadavky, komunikace, interakce a mezilidské vztahy nebo společenský život) v porovnání s „vrstevníkem“, který je definován jako „někdo podobný respondentovi ve všech ohledech kromě nemoci nebo postižení“.

„*The Chronic Illness Anticipated Scale*“ (CIASS) je dvanácti položkový nástroj, který měří očekávané stigma u pacientů s chronickým onemocněním. Nejedná se o specifický nástroj, který by byl omezen na jednu chronickou diagnózu, ale o instrument použitelný u pacientů s různými typy chronického onemocnění. CIASS je tvořena třemi subškálami. Každá z nich se týká jednoho zdroje stigmatu: přátelé a členové rodiny, kolegové v práci, pracovníci ve zdravotnictví (Earnshaw et al., 2013).

Rao a kol. (2009) vytvořili škálu „*The Stigma Scale for Chronic Illness*“ (SSCI), která měří internalizované, uzákoněné a celkové stigma u chronicky nemocných pacientů. Pacienti odpovídají na 24 položek a hodnotí dopad svého chronického onemocnění. Autoři upozorňují, že SSCI není silným instrumentem pro detekci přítomnosti či nepřítomnosti stigmatu u respondentů, a proto ji doporučují k posuzování stigmatu na střední až těžké úrovni.

Na tomto místě uvádíme alespoň krátkou zmínku o jednom specifickém měřítku, které se hojně využívá také v České republice. *Škála internalizovaného stigmatu psychických poruch* („*Internalized Stigma of Mental Illness*“, ISMI), kterou vytvořili Ritsher, Otilingam a Grajales (2003), se stala celosvětově nejužívanějším nástrojem k hodnocení sebestigmatizace psychiatrických pacientů. Obsahuje 5 subškál - odcizení, souhlas se stereotypy, vnímaná diskriminace, stažení ze společnosti a odolnost vůči stigmatu. Respondenti odpovídají na 29 položek na Lickertově škále (1 - rozhodně nesouhlasím, 4 - rozhodně souhlasím). Položky odolnosti vůči stigmatu se při výpočtu celkového skóru invertují. Český překlad metody je stabilní v čase. Psychometrické charakteristiky dotazníku jsou dobré, pouze škála měřící odolnost vůči stigmatu by měla být interpretována s opatrností (Ocisková, 2016).

Je evidentní, že určité postoje vyskytující se v jednotlivých komunitách a společnosti přispívají k vytváření stigmatu. Nejsou však jediným zdrojem stigmatizace. Jmenujme také například média, zdravotnictví, sociální služby, vzdělávací systém nebo legislativu, které se na vytváření stigmatizace podílejí nebo ji alespoň podporují. Z toho důvodu se stále více ukazuje jako důležité komplexní posouzení stigmatu. To vyžaduje kombinaci kvalitativního

a kvantitativního výzkumu a hodnocení stigmatu jak z pohledu postižených osob, tak z perspektivy jejich rodin a komunity, resp. společnosti (van Brakel, 2006).

4.4.1 Nástroje měření stigmatizace u pacientů s IBD a IBS

Škálu vnímané stigmatizace u osob s onemocněním IBS („*Perceived Stigma Scale for IBS*“, *PSS-IBS*) vytvořil Michael P. Jones se svými spolupracovníky na základě polostrukturovaných rozhovorů s 49 pacienty se syndromem dráždivého tračníku. Jedná se o deseti položkový instrument, ve kterém pacient hodnotí vnímané zdroje stigmatizace u lidí, které zná (Jones et al., 2009). Taft, Keefer, Leonhard a Nealon-Woods (2009) použili tuto škálu také pro měření vnímané stigmatizace u pacientů s nespecifickými střevními záněty. V zadání jednotlivých položek provedli záměnu zkratky „IBS“ za „IBD“. Pro podrobnější informace o metodě PSS-IBS odkazujeme na kapitolu 7.1.4.

Lenti a kol. (2019) se ve své práci zmiňují o metodě PSS-IBD. Jedná se o sebeposuzovací škálu skládající se z dvaceti výroků. Odpovědi jsou hodnoceny na Lickertově škále (0 – nikdy, 4 – vždy) u jednotlivých skupin osob, které pacient zná (přátelé, členové rodiny či poskytovatelé zdravotnické péče). Vyšší skóre znamená větší vnímané stigma.

„*The Rating Form of IBD Patient Concerns*“ (*RFIPC*) je dotazník, který obsahuje 25 položek a monitoruje obavy a starosti pacientů s nespecifickými střevními záněty. Posuzuje čtyři domény: dopad onemocnění (např. zátěž, ztráta energie), sexuální intimita, komplikace onemocnění (např. rozvoj rakoviny, chirurgický zákrok) a tělesné stigma (např. pocit špinavosti nebo zápachu). Vyšší skóre znamená větší míru znepokojení (Drossman et al., 1991).

Taft a kol. (2012) zkoumali internalizované stigma pacientů s nespecifickými střevními záněty pomocí Škály internalizovaného stigmatu psychických poruch (ISMI). Originální verzi ISMI upravili tak, že v jednotlivých položkách nahradili označení „duševní nemoc“ formulací „nespecifický střevní zánět“, přičemž položku „Lidé s duševními chorobami bývají nebezpeční“ nahradili tvrzením „Lidé s nespecifickým střevním zánětem bývají špinaví“. Podrobněji jsme o této škále pojednali výše.

5 VÝZKUMY SEBEPOJETÍ A VNÍMANÉ STIGMATIZACE U PACIENTŮ S IBD A IBS

V následující kapitole podrobněji popíšeme výzkumy, které se zabývají sebepojetím a vnímanou stigmatizací u pacientů s nespecifickými střevními záněty (IBD) a syndromem dráždivého tračníku (IBS). Zahraničních výzkumů, které se těmto tématům věnují, je poměrně mnoho. Vnímané stigma je nejčastějším druhem stigmatu, který se u pacientů s IBD a IBS zkoumá. Téměř všichni autoři se navíc snaží objasnit jeho souvislosti s dalšími psychologickými charakteristikami jako jsou sebehodnocení, úzkost a deprese. První dva výzkumy, které uvádíme, se týkají sebepojetí u pacientů s IBD a IBS. Následující výzkumy potom se potom zaměřují na souvislosti sebepojetí a vnímané stigmatizace u těchto pacientů. Nepodařilo se nám dohledat výzkumy, které by mapovaly sebepojetí a vnímanou stigmatizaci u specifické dospělé populace pacientů s IBD a IBS v České republice.

Cílem výzkumu Bengtssona a kol. (2013) bylo porovnat rozdíly ve vybraných psychologických charakteristikách a strategiích zvládání u pacientů s IBD a IBS. Vedlejším cílem této studie potom bylo zhodnocení vztahů těchto charakteristik vzhledem k aktivitě onemocnění. Autoři se zaměřili na zkoumání sebehodnocení (*Rosenbergova škála sebehodnocení, RŠS*), alexithymie („*The Toronto Alexithymia Scale*“, *TAS-20*), připoutání, úzkosti a vyhýbání se v blízkých vztazích („*Experience in close relationships*“, *ECR-36*) a smyslu pro soudržnost („*Sense of Coherence*“, *SOC-13*). Šetření bylo provedeno u 74 pacientů s IBD (49 s CD a 25 s UC) a 81 pacientů s IBS. Sebehodnocení pacientů s IBS bylo statisticky významně nižší než sebehodnocení pacientů s IBD. I když byly průměrné skóry pacientů s IBS v dotaznících *TAS-20* a *SOC-13* vyšší než u pacientů s IBD, nebyly tyto rozdíly statisticky významné. Výzkumníci zjistili, že pacienti s IBS zažívají větší úzkost v blízkých vztazích než pacienti s IBD. Závěrem zmiňme, že autoři nenalezli statisticky významné korelace mezi aktivitou onemocnění a zkoumanými charakteristikami.

Opheim a kol. (2020) zkoumali sebehodnocení 411 pacientů s nespecifickými střevními záněty (180 s UC a 231 s CD). Účelem studie bylo zjistit, zda a jaké existují vztahy mezi sociodemografickými a klinickými ukazateli, sebehodnocením (*Rosenbergova škála sebehodnocení, RŠS*), self-efficacy (*Dotazník obecné vlastní efektivity, DOVE*), úzkostí

a depresí (*Nemocniční škála úzkosti a deprese, HADS*) a celkovou únavou (*The Fatigue questionnaire, FQ*) u pacientů s IBD. Výsledky výzkumu ukázaly, že u pacientů s CD a UC byly míry všech zkoumaných charakteristik srovnatelné. Vyšší míra sebehodnocení pacientů s IBD byla spojena s mužským pohlavím, zaměstnáním a vyšší self-efficacy. Nižší míra sebehodnocení pacientů s IBD naopak souvisela s vyššími hladinami úzkosti a deprese, celkovou únavou a vyšší aktivitou onemocnění. U pacientů s UC bylo navíc nižší sebehodnocení spojené s chirurgickým zákrokem a u pacientů s CD byly vyšší hladiny sebehodnocení spojeny s „bytím ve vztahu“ a vyšší úrovní vzdělání. Klinické ukazatele, jako jsou aktivita onemocnění, počet operací a ileostomie, samostatně neovlivňovaly sebehodnocení. U pacientů s vyšší aktivitou onemocnění autoři zaznamenali nižší self-efficacy a zvýšené hladiny úzkosti a deprese.

Cílem studie, kterou provedli Taft a kol. (2011), bylo porovnat zkušenosti s vnímanou stigmatizací 269 pacientů se syndromem dráždivého tračníku a 227 pacientů s nespecifickým střevním zánětem. Dalším cílem bylo prozkoumat vztah vnímané stigmatizace (*Škála vnímané stigmatizace u osob s onemocněním IBS, PSS-IBS*) k dalším psychologickým charakteristikám pacientů, a to k sebehodnocení (*Rosenbergova škála sebehodnocení, RŠS*), úzkosti, depresi a somatizaci (*„Brief Symptom Inventory-18“*, *BSI-18*), self-efficacy (*Dotazník obecné vlastní efektivity, DOVE*) a vnímanému zdravotnímu stavu a výsledkům z pohledu pacienta (*„MOC Short-Form 12 version 2“*, *SF-12*).

Hlavním zjištěním této studie (Taft et al., 2011) bylo, že vnímané stigma pacientů s IBS dosahovalo statisticky významně vyšších hladin než vnímané stigma pacientů s IBD. Celkem 27 % pacientů s IBS (ve srovnání s 8 % pacientů s IBD) vykazovalo střední až vyšší hladinu vnímaného stigmatu napříč sociálními doménami, přičemž největší rozdíl výzkumníci zaznamenali u poskytovatelů zdravotní péče. 38 % pacientů s IBS a 44 % pacientů s IBD uvedlo mírné hladiny celkového vnímaného stigmatu. Hladiny vnímaného stigmatu u pacientů s IBS se významně nelišily podle pohlaví, zatímco ženy s IBD hlásily vyšší úroveň stigmatu v porovnání s muži s IBD (zejména u rodinných příslušníků a poskytovatelů zdravotnické péče). Také se ukázalo, že délka trvání diagnózy hraje roli pouze u pacientů s IBD, kde pacienti s délkou nemoci více jak 20 let uváděli větší vnímané stigma než pacienti, u kterých bylo IBD diagnostikováno 11-20 let. U pacientů s IBS byly zjištěny statisticky významně vyšší hladiny deprese než u pacientů s IBD, přičemž ženy s IBS vykazovaly více deprese než muži s IBS. Paradoxem je, že u „více depresivních“ osob s IBS byla v porovnání s pacienty s IBD zjištěna vyšší míra sebehodnocení. Výzkumníci

nenalezli statisticky významné rozdíly mezi self-efficacy, úzkostí, somatizací, a kvalitou života u pacientů s IBD a IBS. Celkově lze říci, že vnímané stigma u pacientů s IBS a IBD je prediktorem horších výsledků v ostatních dotaznících. Pro pacienty s IBS se jeví jako nejdůležitější prediktor špatného fungování stigma vnímané od manžela/partnera a dalších členů rodiny, zatímco u pacientů s IBD je to stigma vnímané od přátel a poskytovatelů zdravotní péče.

Looper a Kirmayer (2004) ve svém výzkumu hledali odpověď na otázku, zda pacienti s funkčními zdravotními problémy vnímají vyšší hladiny stigmatu než pacienti se srovnatelnými zdravotními stavy s jasnou etiologií. Do rozsáhlého vzorku respondentů s funkčním onemocněním zahrnuli autoři 38 pacientů s IBS, do kontrolní skupiny potom zařadili 51 pacientů s IBD. Vnímané stigma posuzovali pomocí „*Pain-Stigma Scale*“ a „*Attitudes of Others Scale*“. I když výsledky studie ukázaly vyšší úroveň vnímaného stigmatu u pacientů s funkčními zdravotními problémy oproti kontrolní skupině, nebyly shledány významné rozdíly mezi jednotlivými diagnózami. Hladiny vnímaného stigmatu mezi pacienty s IBD a IBS se významně nelišily, což je v rozporu s výše prezentovaným výzkumem Taft a kol. (2011), kde pacienti s IBS vnímali střední až vysokou míru stigmatu třikrát častěji než pacienti s IBD.

Jones a kol. (2009) zkoumali vnímané stigma u pacientů s IBS a kvalitativní rozhovory provedli se 49 pacienty. Ukázalo se, že více než polovina z nich (57 %) vnímala stigmatizaci spojenou s jejich onemocněním. Analýzou rozhovorů identifikovali šest oblastí vnímané stigmatizace u pacientů s IBS: strach z přiznání onemocnění okolí; omezení rolí; špatná informovanost veřejnosti o IBS; okolí pacienta nebere onemocnění vážně; okolí si myslí, že si pacient může za příznaky IBS sám; okolí si myslí, že se jedná o onemocnění, které má pacient „v hlavě“. Na základě těchto poznatků autoři vytvořili a psychometricky ověřili metodu PSS-IBS (viz kapitola 7.1.4), kterou administrovali dalším 148 pacientům s IBS. Podle výzkumníků nejvíce pacientů s IBS vnímalo stigma od svých spolupracovníků, zaměstnavatele, poskytovatelů zdravotní péče a přátel.

Taft a kol. (2009) se snažili identifikovat vnímanou stigmatizaci u 211 pacientů s IBD. Zajímalo je také její vztah k aktivitě onemocnění (relaps/remise) a psychologickým charakteristikám pacientů, jako jsou sebehodnocení (*Rosenbergova škála sebehodnocení, RŠS*), adherence („*The Medication Taking Behavior Scale*“, *MTBS*), kvalita života („*Inflammatory Bowel Disease Questionnaire*“, *IBDQ*), úzkost, deprese a somatizace („*The Brief Symptom Inventory*“, *BSI-18*). K posouzení obav pacienta autoři použili dotazník

RFIPC („*The Rating Form of IBD Patients Concerns*“) a vnímanou stigmatizaci měřili pomocí metody PSS-IBS. Výsledky ukázaly, že téměř 84 % pacientů s IBD vnímalo stigmatizaci, která se nacházela na nízké až střední úrovni. Autoři nenalezli rozdíl ve vnímané stigmatizaci mezi pacienty s CD a UC což podle nich naznačuje, že je stigmatizace spojena s diagnózou IBD jako s celkem. Ukázalo se, že míra vnímaného stigmatu je nezávislá na stavu remise. To podle autorů svědčí o tom, že stigma má relativně trvalý charakter. Vyšší hladina vnímané stigmatizace se ukázala být významným prediktorem snížené kvality života, zvýšené úzkosti a deprese, sníženého sebehodnocení a snížené adherence a soběstačnosti.

Zajímavý výzkum uveřejnili Taft a kol. (2017). Cílem výzkumu bylo vyhodnotit stigmatizující postoje veřejnosti (uzákoněné stigma) vůči pacientům s IBS a IBD a pacientům s astmatem. Výzkumníci zjistili, že respondenti vyjadřovali významně větší míru uzákoněného stigmatu vůči pacientům s IBS v porovnání s pacienty s IBD a astmatem, přičemž nebyly nalezeny významné rozdíly mezi mírou uzákoněného stigmatu mezi pacienty s IBD a astmatem.

VÝZKUMNÁ ČÁST

6 VÝZKUMNÝ PROBLÉM, CÍLE, HYPOTÉZY

Nespecifické střevní záněty (IBD) a syndrom dráždivého tračníku (IBS) jsou chronická recidivující onemocnění gastrointestinálního traktu. Mezi společné příznaky těchto onemocnění patří bolesti břicha, nadýmání, změněné návyky střeva, častá potřeba defekace, průjmy a únava (Taft et al., 2011). I když jsou si obě onemocnění symptomaticky velmi podobné, každé z nich má své jedinečné vlastnosti. IBD je organickým autoimunitním onemocněním s pravděpodobným psychosomatickým podkladem, u kterého nacházíme objektivní nález na střevě. IBS je naproti tomu funkčním onemocněním, u kterého není abnormalita na střevě objektivně prokazatelná a u kterého se velmi často v souvislosti s jeho etiologií skloňují stres a další psychosociální faktory. Podstata IBD a IBS dramaticky ovlivňuje nejen kvalitu života pacientů, ale i jejich psychické, fyzické a sociální fungování, působí na jejich intimní život a vnímání vlastního těla. Obě onemocnění jsou navíc spojené s nejistou prognózou a mají tendenci chronifikovat (Lenti et al., 2019).

IBD a IBS mohou díky svému nepředvídatelnému průběhu a nepříjemným symptomům působit na sebepojetí pacienta. Podstata obou onemocnění zapříčiňuje také to, proč v jejich kontextu hovoříme o stigmatizaci (Taft et al., 2011).

Jsme si vědomi toho, že je problematika sebepojetí a stigmatizace značně rozsáhlá a komplexní. V zahraničních výzkumech na obdobné téma autoři nejčastěji zkoumají hodnotící aspekt sebepojetí, tj. sebehodnocení, a vnímanou stigmatizaci. Sebehodnocení je emoční složka sebepojetí. Na obecné úrovni globálního sebehodnocení člověk uvažuje o své vlastní hodnotě, důležitosti a smysluplnosti vlastní existence (Macek, 2008; Macek & Tyrlík, 2010; Macek et al., 2009) Vnímané stigma zahrnuje přesvědčení stigmatizovaného jedince o postojích široké veřejnosti k němu samotnému (Ocisková, 2016).

V našem výzkumu se zaměříme na **globální sebehodnocení** (*self-esteem*) a **vnímanou stigmatizaci** (*perceived stigma*) pacientů s IBD a IBS. Budeme také zkoumat jejich vztah směrem k dalším psychologickým charakteristikám, jako jsou self-efficacy, úzkost a deprese.

Zkoumaným jevem je souvislost mezi sebepojetím (resp. sebehodnocením) a vnímanou stigmatizací jedince a diagnózami nespecifických střevních zánětů (IBD) a syndromu dráždivého tračníku (IBS).

Cílem výzkumu je:

- prozkoumat, zda se sebehodnocení (měřené Rosenbergovou škálou sebehodnocení) a další psychologické charakteristiky (self-efficacy, úzkost a deprese) pacientů, kterým byl diagnostikován nespecifický střevní zánět (Crohnova choroba, ulcerózní kolitida, nespecifikovatelná kolitida) liší od sebehodnocení a dalších psychologických charakteristik pacientů, kterým byl diagnostikován syndrom dráždivého tračníku, a následně od charakteristik kontrolní skupiny osob bez gastrointestinálního onemocnění.
- prozkoumat, zda se liší míra vnímané stigmatizace (měřená Škálou vnímané stigmatizace PSS-IBS) pacientů s nespecifickým střevním zánětem (Crohnova choroba, ulcerózní kolitida, nespecifikovatelná kolitida) od míry vnímané stigmatizace pacientů se syndromem dráždivého tračníku.

6.1 Formulace hypotéz ke statistickému testování

V teoretické části práce jsme prezentovali výzkum Bengtssona a kol. (2013), kteří zjistili, že je sebehodnocení pacientů se syndromem dráždivého tračníku signifikantně nižší než sebehodnocení pacientů s nespecifickými střevními záněty. Také jsme zdůraznili, že obě sledovaná onemocnění působí nejen na psychické, ale i na fyzické a sociální fungování pacientů (El-Serag et al., 2002; Gurková & Lilgová, 2009; Morchitzky & Sator, 2015). Předpokládáme tedy, že se skóry, kterých probandů v jednotlivých administrovaných dotaznících dosáhnou, budou lišit v závislosti na jejich příslušnosti ke skupině.

- **H1:** *Skóre na Rosenbergově škále sebehodnocení závisí na tom, zda respondent patří do skupiny pacientů s nespecifickými střevními záněty, skupiny pacientů se syndromem dráždivého tračníku nebo do kontrolní skupiny osob bez gastrointestinálního onemocnění.*
- **H2:** *Skóre v Dotazníku obecné vlastní efektivity závisí na tom, zda respondent patří do skupiny pacientů s nespecifickými střevními záněty, skupiny pacientů se*

syndromem dráždivého tračniku nebo do kontrolní skupiny osob bez gastrointestinálního onemocnění.

- **H3:** *Skóre na škále HADS-A závisí na tom, zda respondent patří do skupiny pacientů s nespecifickými střevními záněty, skupiny pacientů se syndromem dráždivého tračniku nebo do kontrolní skupiny osob bez gastrointestinálního onemocnění.*
- **H4:** *Skóre na škále HADS-D závisí na tom, zda respondent patří do skupiny pacientů s nespecifickými střevními záněty, skupiny pacientů se syndromem dráždivého tračniku nebo do kontrolní skupiny osob bez gastrointestinálního onemocnění.*

Z výzkumů (Jones et al., 2009; Taft et al., 2009; Taft et al., 2011) vyplývá, že pacienti s IBD a IBS pocíťují stigma, které je spojeno s jejich onemocněním. Taft a kol. (2011) dospěli ke zjištění, že je vnímaná stigmatizace pacientů s IBS statisticky významně vyšší, než je tomu u pacientů s IBD. V našem výzkumu se pokusíme toto zjištění ověřit. Stanovujeme tedy následující hypotézu:

- **H5:** *Pacienti se syndromem dráždivého tračniku dosahují signifikantně vyššího globálního skóre stigmatu na škále PSS-IBS než pacienti s nespecifickými střevními záněty.*

7 TYP VÝZKUMU A POUŽITÉ METODY

S ohledem na stanovené cíle tohoto výzkumu jsme zvolili kvantitativní metodologický přístup, v rámci kterého užíváme *diferenciační typ výzkumu*. Ten se soustředí na dva nebo více zkoumaných vzorků, které porovnává vzhledem k jedné nebo více proměnným (Ferjenčík, 2010).

7.1 Testové metody

V našem výzkumu jsme se rozhodli administrovat následující testové metody: Rosenbergovu škálu sebehodnocení (RŠS), Dotazník obecné vlastní efektivity (DOVE), Nemocniční škálu úzkosti a deprese (HADS) a Škálu vnímané stigmatizace u osob s onemocněním IBS (PSS-IBS). Jednotlivé metody byly vybrány s ohledem na stanovené cíle našeho výzkumu. Inspirovali jsme se také v zahraničních studiích, které jsme popsali v 5. kapitole teoretické části práce. Výhodou všech těchto metod je krátká doba administrace. Nevýhodou naproti tomu je, že ani jedna z metod nemá normy, a tudíž pracujeme pouze s hrubými skóry.

Výzkumný vzorek v našem výzkumu tvoří tři skupiny osob: pacienti s IBD, pacienti s IBS a kontrolní skupina osob bez gastrointestinálního onemocnění. Pacienti s IBD a pacienti s IBS vyplňovali všechny dotazníky, tj. RŠS, DOVE, HADS a PSS-IBS. Probandi v kontrolní skupině vyplňovali pouze dotazníky RŠS, DOVE a HADS. Škála PSS-IBS je určena přímo pro pacienty s IBD a IBS a její vyplnění kontrolní skupinou nemá, i vzhledem ke znění otázek, smysl.

7.1.1 Rosenbergova škála sebehodnocení (RŠS)

Rosenbergovu škálu sebehodnocení (*Rosenberg Self-Esteem Scale, RSES*) publikoval Rosenberg (1965) jako nástroj k měření globálního sebehodnocení (sebeúcta, sebedůvěra, respekt k sobě samému). Rosenbergova škála sebehodnocení je velmi populární a často užívanou metodou, a to zejména pro její snadnou administraci, která nezabere více než 5 minut (Skopal & Suchá, 2014). Do českého jazyka metodu převedli Blatný a Osecká (1994), kteří ji následně použili v několika výzkumech. V naší práci budeme dále pro označení metody používat českou zkratku RŠS.

Rosenbergova škála sebehodnocení se skládá z 10 položek. Položky číslo 1, 3, 4, 6 a 8 jsou formulovány kladně, zatímco položky číslo 2, 5, 7, 9 a 10 záporně. Respondenti označují odpovědi na čtyřbodové škále Lickertova typu (1 – rozhodně nesouhlasím, 2 – spíše nesouhlasím, 3 – spíše souhlasím, 4 – rozhodně souhlasím). Negativně formulované položky jsou skórovány reverzně. Hodnota skóre se pohybuje v intervalu 10-40 bodů, přičemž vysoké skóre je interpretováno jako vysoká úroveň sebehodnocení a životní spokojenosti. Celkový skór vypovídá o úctě k sobě samému (Blatný & Osecká, 1998; Halama & Bieščad, 2006; Skopal & Suchá, 2014).

Rosenbergova škála sebehodnocení byla vytvořena jako jednodimenzionální míra globálního vztahu k sobě. Podle některých autorů však existují nejméně dva faktory této škály (Blatný & Osecká, 1994). Například Stolin (1987, in Blatný & Osecká, 1997) tyto faktory nazývá sebeúcta a sebesnižování. Halama a Bieščad (2006) dodávají, že sebeúctu tvoří pozitivní položky a sebesnižování negativní položky. Hodnotu koeficientu Cronbachova alfa (α) vyčíslil Vaculík (2000) na 0,81.

7.1.2 Dotazník obecné vlastní efektivity (DOVE)

Dotazník obecné vlastní efektivity (*Generalized Self-Efficacy scale, GSES*) vytvořili v roce 1979 Schwarzer a Jerusalem k měření obecné vnímané vlastní účinnosti (Schwarzer & Jerusalem, 1995). O překlad metody do českého jazyka se zasloužil Křivohlavý, který ji uvedl pod zkratkou DOVE (Křivohlavý et al., 1993). Českou zkratkou DOVE budeme tuto metodu označovat také v naší práci.

DOVE je jednodimenzionální dotazník. Obsahuje 10 položek, na které respondenti odpovídají na čtyřbodové Lickertově škále (1 – rozhodně nesouhlasím, 2 – spíše nesouhlasím, 3 – spíše souhlasím, 4 – rozhodně souhlasím). Celkové skóre se pohybuje v rozmezí 10-40 bodů. Stupnice je určena pro běžnou dospělou populaci a děti od 12 let (Schwarzer & Jerusalem, 1995).

Koeficient Cronbachova alfa (α) ve studiích z 24 zemí nabývala hodnot v rozmezí od 0,76-0,90. DOVE pozitivně koreluje s dispozičním optimismem a pracovní spokojeností. Naopak negativní vztahy byly zjištěny u deprese, úzkosti, stresu, syndromu vyhoření a zdravotních obtíží (Schwarzer & Jerusalem, 1995).

Pro náš výzkum jsme použili český překlad Křivohlavého a kol. (1993). Aby bylo znění položek dnešnímu člověku přirozenější, učinili jsme pár stylistických úprav. Ve druhé

a šesté položce dotazníku DOVE jsme nahradili slovo „nalézt“ slovem „najít“. Ve třetí položce dotazníku jsme nahradili „... cílů, které si postavím“ slovem „... cílů, které si stanovím“.

7.1.3 Nemocniční škála úzkosti a deprese (HADS)

Nemocniční škálu úzkosti a deprese (*Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS*) vytvořili Zigmond a Snaith (1983) jako screeningový nástroj pro posouzení úzkosti a deprese u pacientů s tělesným nemocemi i duševními problémy.

HADS je sebesposuzovací instrument, který je tvořen dvěma škálami - škálou úzkosti (HADS-A) a škálou deprese (HADS-D). Dotazník obsahuje celkem 14 položek, přičemž každou ze škál sytí sedm položek (HADS-A: položky č. 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13; HADS-D: položky č. 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14). Respondent volí odpověď ze čtyř možností, které jsou skórovány od 0 do 3 bodů. Celkový počet bodů v každé škále je 0-21, přičemž hodnota 8 je považována za hraniční bod pro *mírnou úzkost / depresi* a hodnota 11 je hraničním bodem pro *jistou úzkost / depresi* (interval 11-14 bodů značí *střední úzkost / depresi* a interval 15-21 bodů vypovídá o *těžké formě úzkosti / deprese*). Celkové skóre (HADS-T) nabývá hodnot 0-42 (Bužgová, Hajnová, Feltl, & Stolička, 2014; Mykletun, Stodal, & Dahl, 2001; Zigmond & Snaith, 1983).

Bužgová a kol. (2014) se zabývali reliabilitou české verze HADS a považují ji za dobrou (Cronbachova alfa $> 0,7$). Koeficient Cronbachova alfa škály HADS-A činí 0,82 a škály HADS-D je 0,80.

7.1.4 Škála vnímané stigmatizace u osob s onemocněním IBS (PSS-IBS)

Škálu vnímané stigmatizace u osob s onemocněním IBS (*Perceived Stigma Scale for IBS, PSS-IBS*) vytvořil Michael P. Jones se svými spolupracovníky na základě polostrukturovaných rozhovorů s 49 pacienty se syndromem dráždivého tračníku (IBS). Instrument, který obsahuje 10 položek, se zaměřuje na klíčová témata týkající se odhalení, postojů a povědomí o IBS, legitimnosti diagnózy, závažnosti a viny. Každá z deseti položek popisuje situaci, se kterou se pacient může setkat (Jones et al., 2009).

Při administraci je po pacientovi požadováno, aby zhodnotil, jak často se setkává s popsanou situací v každé ze šesti skupin lidí, které zná (zdroje stigmatizace): členové rodiny, přátelé, poskytovatelé zdravotní péče, manžel/ka či partner/ka, spolupracovníci

a nadřizení. Odpovědi pro každý zdroj stigmatizace jsou zaznačeny na pětibodové škále (0 – nikdy, 1 – zřídka, 2 – někdy, 3 – často, 4 – vždy). Pokud se respondent daná položka netýká, zaznačí možnost „nehodí se“ (Jones et al., 2009; Taft et al., 2011).

Škála PSS-IBS může být vyhodnocena dvěma způsoby (Jones et al., 2009), a to buď s ohledem na jednotlivé položky (situace) nebo s ohledem na šest zdrojů stigmatizace (skupin lidí).

1. Tzv. **položkové skóre**, tj. skóre pro každou z deseti položek, je vypočítáno jako průměr odpovědí na šest zdrojů stigmatizace, na které respondent u konkrétní položky odpověděl. Nabývá hodnot v rozmezí od 0 do 4 bodů. Tzv. **globální skóre stigmatu** je potom dáno součtem jednotlivých (tj. deseti) položkových skóre a pohybuje se v intervalu od 0 do 40 bodů. Vyšší skóre znamená vyšší úroveň vnímaného stigmatu (Jones et al., 2009).
2. Vyhodnocení napříč šesti zdroji stigmatizace slouží k identifikaci mezilidské oblasti spojené s největším stigmatem, přičemž vyšší skóre znamená vyšší úroveň vnímaného stigmatu. **Celkový počet bodů pro každý ze šesti zdrojů stigmatizace** je dán průměrem odpovědí respondenta na konkrétní zdroj stigmatu napříč položkami a nabývá hodnot od 0 do 4 bodů (Jones et al., 2009).

Předběžná zjištění, které učinili Jones a kol. (2009) a Taft a kol. (2009), nasvědčují tomu, že PSS-IBS je platným a spolehlivým měřítkem vnímané stigmatizace jak u pacientů s IBS, tak u pacientů IBD (Cronbachova alfa $\geq 0,90$).

Pro účely této diplomové práce jsme vytvořili český překlad škály PSS-IBS. Dva specializovaní překladatelé vytvořili nezávisle na sobě překlady anglického originálu do českého jazyka. Tyto dva překlady jsme porovnali a na jejich základě vytvořili tzv. první český překlad. Poté jsme oslovili dalšího anglického rodilého mluvčího, který provedl tzv. zpětný překlad. Tento text jsme porovnali s původním anglickým originálem, zhodnotili jsme významové a obsahové odchylky v obou dokumentech a vytvořili finální český překlad škály. Během celého procesu převodu škály jsme využívali služeb dalšího nezávislého rodilého mluvčího, se kterým jsme podle potřeby konzultovali. Český překlad škály uvádíme v přílohách diplomové práce.

V našem výzkumu jsme podobně jako Taft a kol. (2009) a Taft a kol. (2011) administrovali škálu PSS-IBS pacientům se syndromem dráždivého tračníku i pacientům

s nespecifickými střevními záněty. Ve znění každé z položek jsme tudíž ponechali zkratky obou onemocnění IBS/IBD.

8 SBĚR DAT A VÝZKUMNÝ SOUBOR

Sběr dat pro náš výzkum jsme rozdělili na dvě etapy. První etapu, tedy sběr dat u pacientů s IBD a IBS, jsme provedli v říjnu 2020 v privátní gastroenterologické ordinaci pana MUDr. Antonína Pokorného v Brně (Gastro Help, s.r.o.). Lékař byl seznámen s účelem plánovaného výzkumu a následně byla naplánována jeho organizace.

Sběr dat proběhl elektronicky na serveru Vyplňto.cz v rámci studentské licence. Tato varianta sběru dat byla zvolena zejména vzhledem k současné epidemiologické situaci pandemie Covid-19 v ČR. Dalšími důvody byla snaha nezatěžovat lékaře vysvětlováním výzkumu každému pacientovi zvlášť a případným vyplňováním dotazníku v ambulanci neprodlužovat čas strávený ve zdravotnickém zařízení. Výhodou elektronického sběru dat je také fakt, že lékař dokáže během krátkého časového úseku oslovit velké množství pacientů. Domníváme se také, že online vyplnění dotazníku je pro respondenta příjemnější a že se při něm cítí více komfortně. Předpokládáme také, že pacientovo rozhodnutí o účasti ve výzkumu je svobodnější. Uvědomujeme si také nevýhody online testování, o kterých se podrobněji rozepisujeme v diskuzi věnované limitům diplomové práce.

Kontakt mezi výzkumníkem a pacientem zajistila emailová korespondence lékaře. V textu emailu, který lékař adresoval zvlášť každému ze svých pacientů s IBD a IBS, byl výzkum představen. Zároveň bylo popsáno, co by případná účast ve výzkumu pro pacienta znamenala. Pacientům bylo zdůrazněno, že je jejich účast dobrovolná, výzkum anonymní a že je jim zaručena ochrana osobních údajů. Samozřejmostí byl uvedený kontakt na výzkumníky, na který se mohli pacienti v případě potřeby obrátit. Pokud se pacient rozhodl výzkumu účastnit, klikl na uvedený webový odkaz, který jej přeměroval na online dotazník. Odesláním odpovědi pacient deklaroval souhlas s účastí na výzkumu a s jeho podmínkami.

Druhá etapa sběru dat probíhala během ledna 2021. V tomto období jsme oslovovali respondenty do kontrolní skupiny. Probandi byli do výzkumu zváni pomocí emailu nebo přes zprávy aplikace Messenger. Také těmto jedincům byly poskytnuty informace o výzkumu, ujištění o dobrovolné účasti, anonymitě a ochraně osobních údajů. Také tyto jedinci vyplňovali dotazník online na serveru Vyplňto.cz.

8.1 Výzkumný soubor

Zkoumanou populaci tvoří pacienti s diagnózou nespecifického střevního zánětu – IBD (Crohnova choroba, ulcerózní kolitida nespecifikovatelná kolitida) a pacienti s diagnózou syndromu dráždivého tračnicku – IBS v České republice. Podle Duška a kol. (2019) se v roce 2017 s nějakou formou IBD léčilo v ČR více než 55 000 pacientů (26 923 s Crohnovou chorobou a 28 173 s ulcerózní kolitidou). Procentuální výskyt pacientů se syndromem dráždivého tračnicku v ČR potom dosahuje cca 13 %, od cca 9 % u mužů do 15 % u žen (Juřica & Kroupa, 2017).

Výzkumný vzorek, který zahrnuje celkem 216 respondentů, tvoří 3 skupiny osob. První skupina zahrnuje 72 pacientů s nespecifickým střevním zánětem (zkráceně IBD). Druhou skupinu tvoří pacienti se syndromem dráždivého tračnicku (zkráceně IBS), kterých je 40. Poslední skupina, kterou jsme nazvali kontrolní (zkráceně KS), zahrnuje 104 osob bez gastrointestinálního onemocnění. Základní údaje o jednotlivých skupinách z hlediska věku shrnujeme v následující tabulce (Tab. 1). Jednotlivé skupiny respondentů potom podrobněji popisujeme v následujícím textu (8.1.1, 8.1.2 a 8.1.3).

Tab. 1: Deskriptivní charakteristiky na souboru mužů a žen podle věku

skupina	počet	M	SD	minimum	maximum
IBD	72	43,00	12,46	24	78
IBS	40	50,47	13,99	20	76
KS	104	42,57	15,96	18	72
celý soubor	216	44,18	14,76	18	78

Pozn.: M = průměr; SD = směrodatná odchylka

Pacienti s IBD a IBS, kteří byli do výzkumu pozváni, nyní podstupují léčbu u ambulantního specialisty v Brně. Osloveni byli pouze pacienti, kteří splňují dvě základní skutečnosti: minimální věk 18 let a diagnóza IBD nebo IBS.

Ordinaci Gastro Help, s.r.o. jsme vybrali příležitostným výběrem. Bylo využito kontaktu, který byl spolu s panem doktorem navázán při sběru dat na bakalářskou diplomovou práci (Pokorná, 2018). V současné době pandemie Covid-19, kdy jsou velké nemocnice přehlcené, se to ukázalo jako velmi výhodné řešení.

Pacienti byli do výzkumu vybíráni příležitostným výběrem. Lékař se snažil oslovit co nejvíce pacientů, na které měl v kartě uvedený emailový kontakt. U pacientů se syndromem dráždivého tračnicku ještě zohledňoval, aby doba poslední návštěvy v ordinaci

nebyla delší než 3 roky. Lékař postupně skrze svůj email oslovil 65 pacientů s IBS a 109 pacientů s IBD (64 s UC a 45 pacientů s CD). Ještě uvedeme, že lékař ve své kartotéce eviduje celkem 237 s IBD (83 CD a 154 UC) a na 590 pacientů s IBS.

Respondenty do kontrolní skupiny jsme vybírali kvótním výběrem, jelikož jsme se snažili o vyváženost skupin alespoň z hlediska pohlaví a věku. Všichni jedinci museli mít minimálně 18 let a nesmělo jim být diagnostikováno žádné gastrointestinální onemocnění.

8.1.1 Pacienti s IBD

Dotazník vyplnilo celkem 72 pacientů s nespecifickým střevním zánětem, 43 mužů a 29 žen. Průměrný věk respondentů v IBD skupině (zkráceně M) je 43 let se směrodatnou odchylkou (zkráceně SD) 12,46. Minimální věk pacienta s IBD činí 24, zatímco maximální věk dosahuje čísla 78. Podrobnější informace o věku pro jednotlivá pohlaví uvádíme v následující tabulce (Tab. 2).

Tab. 2: Deskriptivní charakteristiky skupiny IBD na souboru mužů a žen podle věku

skupina IBD	počet	M	SD	minimum	maximum
ženy	29	40,83	12,37	24	67
muži	43	44,46	12,44	26	78
celý soubor	72	43,00	12,46	24	78

Pozn.: M = průměr; SD = směrodatná odchylka

Crohnovou chorobou trpí celkem 26 pacientů a ulcerózní kolitidou 36 pacientů. Nespecifikovatelná kolitida byla diagnostikována u 7 pacientů. Zbylí 3 pacienti uvedli, že nevědí, která z variant IBD u nich byla diagnostikována.

Nejčastěji jsou v našem vzorku zastoupeni pacienti, u kterých onemocnění trvá více let. Nejvíce pacientů z našeho vzorku trpí nespecifickým střevním zánětem 6-10 let (viz Tab. 3). 63 pacientů bylo v období vyplňování dotazníku v klidovém období nemoci (remise), 3 pacienti v aktivní fázi nemoci a zbylých 6 pacientů tuto informaci neuvedlo. Celkem 12 pacientů podstoupilo v souvislosti s onemocněním IBD chirurgický zákrok, přičemž 10 z nich podstoupilo jednu operaci a zbylí 2 pacienti podstoupili dvě, respektive tři operace na střevě. Celkem 13 pacientů s IBD užívá na předpis lékaře kortikoidy.

Tab. 3: Délka onemocnění u pacientů s IBD

délka onemocnění	počet	relativní četnost (%)
méně než 1 rok	1	1,34
1-5 let	14	19,44
6-10 let	26	36,11
11-15 let	16	22,22
16-20 let	8	11,11
více než 20 let	7	9,72
celkem	72	100

Celkem 35 pacientů s IBD uvedlo jako své nejvyšší dosažené vzdělání vysokoškolské, 2 pacienti vyšší odborné, 29 pacientů středoškolské s maturitou, 5 pacientů se vyučilo a 1 pacient měl vzdělání základní. Poslední informaci, kterou jsme zjišťovali, je rodinný stav respondenta: 21 pacientů je svobodných, 44 ženatých nebo vdaných, 4 jsou rozvedení a 3 pacienti jsou vdovy/vdovci.

8.1.2 Pacienti s IBS

Do výzkumného vzorku jsme dále zařadili 40 pacientů se syndromem dráždivého tračníku, 12 mužů a 28 žen. Průměrný věk respondentů činí 50,47 let (SD = 13,99). Minimální věk pacienta s IBS dosahuje 20 let, nejstaršímu pacientovi je 76 let. Podrobněji shrnuje informace o věku pro jednotlivá pohlaví následující tabulka (Tab. 4).

Tab. 4: Deskriptivní charakteristiky skupiny IBS na souboru mužů a žen podle věku

skupina IBS	počet	M	SD	minimum	maximum
ženy	28	50,57	14,28	20	76
muži	12	50,25	13,93	30	73
celý soubor	40	50,47	13,99	20	76

Pozn.: M = průměr; SD = směrodatná odchylka

Polovina pacientů v našem souboru (n = 20) trpí IBS smíšeného typu. U 13 pacientů se objevuje forma IBS doprovázená průjmy a 2 pacienti trpí formou IBS, která je doprovázena zácpou. Zbýlých 5 pacientů neví, jaká forma IBS se u nich vyskytuje.

Také u pacientů s IBS jsme sledovali, jak dlouho jejich potíže trvají. Informace přehledně uvádí následující tabulka (Tab. 5).

Tab. 5: Délka onemocnění u pacientů s IBS

délka onemocnění	počet	relativní četnost (%)
méně než 1 rok	4	10,00
1-5 let	21	52,50
6-10 let	8	20,00
11-15 let	5	12,50
16-20 let	0	0,00
více než 20 let	2	5,00
celkem	40	100

Dále jsme se ptali na příznaky, které se u pacientů s IBS vyskytují (Tab. 6). Deset pacientů navíc uvedlo, že je potíže spojené s IBS budí během noci.

Tab. 6: Délka onemocnění u pacientů s IBS

příznak IBS	počet	relativní četnost (%)
průjem	23	57,50
zácpa	15	37,50
nadýmání	28	70,00
bolest břicha	24	60,00
řihání	7	17,50
pálení a bolest v konečníku	7	17,50
kručení v břiše	14	35,00
jiné	2	5,00

Nejvíce pacientů z této skupiny ($n = 19$) dosáhlo vysokoškolského vzdělání. 2 pacienti vystudovali vyšší odbornou školu, 13 pacientů ukončilo vzdělání maturitní zkouškou na střední škole a 4 pacienti se vyučili. Zbylí 2 pacienti mají základní vzdělání. Pro úplnost zmíníme také rodinný stav pacientů. Více jak polovina pacientů s IBS ($n = 21$), kteří se zúčastnili našeho výzkumu, žije v manželství, 9 pacientů je svobodných, 8 pacientů je v době konání naší studie rozvedených a 2 pacienti jsou vdovy/vdovci.

8.1.3 Kontrolní skupina

Do kontrolní skupiny bylo zařazeno celkem 104 jedinců, 56 mužů a 48 žen. Průměrný věk respondentů je 42,48 let ($SD = 15,96$). Nejmladšímu respondentovi je 18 let a nejstaršímu 72 let. Podrobněji shrnujeme informace o věku pro jednotlivá pohlaví v následující tabulce (Tab. 7).

Tab. 7: Deskriptivní charakteristiky KS na souboru mužů a žen podle věku

KS	počet	M	SD	minimum	maximum
ženy	48	35,83	14,49	18	66
muži	56	48,34	14,95	22	72
celý soubor	104	42,57	15,96	18	72

Pozn.: M = průměr; SD = směrodatná odchylka

Nejvíce jedinců v této skupině (n = 70) dosáhlo vysokoškolského vzdělání, 1 respondent měl vyšší odborné vzdělání, 31 respondentů ukončilo své vzdělání maturitní zkouškou na střední škole a 2 respondenti mají základní vzdělání. 75 respondentů je ženatých/vdaných a 29 svobodných.

8.2 Etické hledisko a ochrana soukromí

Výzkum k diplomové práci proběhl v souladu s etickými principy. V průvodním informačním textu jsme pečlivě vysvětlili smysl a cíle našeho výzkumu. Dodali jsme také informace o tom, co by případná účast ve výzkumu pro jednotlivce znamenala, a to včetně časové náročnosti. Všem respondentům jsme zdůraznili, že je jejich účast ve výzkumu dobrovolná. Zaručili jsme se, že je výzkum naprosto anonymní a že veškerá data budou zpracována hromadně a pouze pro účely této diplomové práce. Také jsme se zavázali k ochraně osobních údajů podle příslušného zákona. Závěrem jsme na sebe uvedli emailový kontakt, skrze který se v případě jakýchkoliv dotazů a připomínek respondent mohl spojit přímo s výzkumníky. Pokud respondent souhlasil s podmínkami výzkumu a pokud se ho rozhodl účastnit, vyjádřil svůj informovaný souhlas kliknutím na tlačítko „Vyplnit dotazník“, resp. „Odeslat odpovědi“.

Naší snahou bylo zaručit co největší ochranu pacientům. Výzkumníkům nebyly poskytnuty žádné informace o konkrétních osobách, kterým byl zvací email do výzkumu zaslán. Pacienti neměli žádnou povinnost na lékařův email jakkoliv reagovat, či mu svou účast ve výzkumu potvrzovat. Domníváme se, že elektronický sběr dat byl z těchto důvodů dobrou volbou. Předpokládáme také, že pacientovo rozhodnutí o účasti ve výzkumu bylo svobodnější. Vyhnuli jsme se také např. tomu, že by respondent musel zasílat vyplněné archy poštou do ordinace lékaře.

9 PRÁCE S DATY A JEJÍ VÝSLEDKY

Přípravu dat ke statistické analýze jsme provedli v MS Excel. K vlastnímu statistickému testování jsme poté použili program Statistica 13.

Vzhledem k tomu, že srovnáváme střední hodnoty k náhodných veličin, budeme naše data testovat pomocí jednofaktorové ANOVy, tj. analýzy rozptylu při jednoduchém třídění. ANOVA je svázána třemi podmínkami: nezávislostí měření, normálním rozdělením dat a shodou rozptylů. Pokud by tyto podmínky splněny nebyly, museli bychom uvažovat o Welchově ANOVě či neparametrickém Kruskallově-Wallisově testu (Dostál, 2020).

Normální rozdělení jednotlivých proměnných ve všech sledovaných skupinách jsme ověřovali z vyobrazených histogramů a provedením Shapiro-Willkova testu normality. Shodu rozptylů jsme ověřovali pomocí Leveneova testu. Rozdělení proměnných RŠS, DOVE a HADS-A (H1, H2 a H3) připomíná na všech úrovních (tj. ve všech skupinách) rozdělení normální. U výše zmíněných proměnných vyšly p -hodnoty Leveneova testu větší než 0,05 a nemáme tudíž důvod předpokládat, že by byly jejich rozptyly rozdílné. Vzhledem k výše uvedeným skutečnostem využijeme pro ověřování platnosti H1, H2 a H3 ANOVu. Pokud ANOVA zamítne nulovou hypotézu (tj. $p < 0,05$), provedeme Scheffého test. Jedná se o post-hoc test neboli test párového srovnání, který nám pomůže odhalit statisticky významné rozdíly mezi konkrétními dvojicemi skupin. Dodáváme, že jsme u proměnné HADS-A z krabicového grafu a vyobrazeného histogramu identifikovali jednoho respondenta z IBD skupiny, jehož skóre bylo vůči ostatním extrémní. Tohoto respondenta jsme po důkladném zvážení z analýzy H3 vyřadili.

U proměnné HADS-D (tj. H4) jsme ve všech jejích úrovních shledali značné porušení normality. Usoudili jsme tak jak z vyobrazených histogramů, kde bylo porušení normality na první pohled patrné, tak z p -hodnot Shapiro-Willkova testu, které vycházely hluboko pod hladinou významnosti 0,05. Z tohoto důvodu použijeme při ověřování platnosti H4 Kruskallov-Wallisův test. Pokud Kruskallov-Wallisův test zamítne nulovou hypotézu ($p < 0,05$), provedeme vícenásobné porovnání průměrného pořadí pro všechny skupiny. Tím zjistíme, mezi kterými konkrétními dvojicemi skupin se nachází významný rozdíl. Jsme si vědomi toho, že Kruskallov-Wallisův test nemá tak kvalitní post-hoc testy, jako je tomu u parametrické ANOVy (Dostál, 2020).

Při statistickém testování H5 analyzujeme alternativní (IBD skupina a IBS skupina) a metrickou proměnnou (PSS-IBS). I když jsou skóry u obou skupin normálně rozděleny, Fischerův F-test nezamítl nulovou hypotézu o shodě rozptylů. Proto ke statistické analýze použijeme Welchův test, který se užívá právě v situacích, kdy není zaručena shoda rozptylů u dvou nezávislých výběrů. Jeho mírou účinku je Glassova delta, zkráceně Δ (Dostál, 2020). Pomocí krabicového grafu jsme identifikovali dva respondenty z IBD skupiny (muž a žena), jejichž skóre na škále PSS-IBS bylo vůči ostatním extrémní. Po důkladné analýze jsme se rozhodli tyto respondenty z analýzy vyřadit, neboť se domníváme, že by jejich ponechání v souboru mohlo zkreslit výsledky. Dalších sedm respondentů zaznačilo u všech položek PSS-IBS na všechny zdroje stigmatu odpověď „nehodí se“. Z analýzy H5 jsme je proto také museli vyřadit. Jednalo se konkrétně o 4 pacienty s IBD (1 muž a 3 ženy) a 3 pacienty s IBS (1 muž a 2 ženy). Celkem jsme tedy z výzkumného vzorku pro testování H5 vyřadili 6 pacientů s IBD a 3 pacienty s IBS.

Veškeré statistické testování prováníme 5% hladině významnosti. Pokud bude p-hodnota menší než 0,05, zamítneme nulovou hypotézu a budeme výsledek považovat za statisticky významný.

9.1 Výsledky ověření platnosti statistických hypotéz

H1: *Skóre na Rosenbergově škále sebehodnocení závisí na tom, zda respondent patří do skupiny pacientů s nespecifickými střevními záněty, skupiny pacientů se syndromem dráždivého tračníku nebo do kontrolní skupiny osob bez gastrointestinálního onemocnění.*

Analýza rozptylu ukázala, že se skóry na Rosenbergově škále sebehodnocení mezi skupinami statisticky významně liší, $F(2, 213) = 6,22$, $p < 0,01$. **Hypotézu č. 1 můžeme přijmout.**

Scheffého test prokázal statisticky významný rozdíl ve skóre mezi skupinou pacientů s IBD a kontrolní skupinou ($p < 0,01$). Rozdíl mezi skóry skupiny pacientů s IBD a skupiny pacientů s IBS nebyl statisticky významný ($p = 0,06$), stejně tak jako nebyl statisticky významný rozdíl mezi skóry skupiny pacientů s IBS a skóry kontrolní skupiny ($p = 0,97$).

Tab. 8: Průměrné skóre všech skupin na Rosenbergově škále sebehodnocení

skupina	počet	M	SD	minimum	maximum
IBD	72	32,90	4,55	19	40
IBS	40	30,47	5,34	20	39
KS	104	30,22	5,45	14	39

Pozn.: M = průměr, SD = směrodatná odchylka

Pokud bychom stejnou analýzu provedli odděleně pro obě pohlaví, zjistili bychom, že existuje statisticky významný rozdíl ve skórech mezi ženami z IBD skupiny ($n = 29$), IBS skupiny ($n = 28$) a kontrolní skupiny ($n = 48$), $F(2, 102) = 3,75$, $p = 0,03$. Pomocí Scheffého testu bychom potom odhalili, že ženy s onemocněním IBD skórují signifikantně výše ($M = 32,48$; $SD = 4,85$) než ženy z kontrolní skupiny ($M = 29,00$; $SD = 5,86$), přičemž p – hodnota by byla 0,03. Sebehodnocení pacientek s IBS ($M = 29,89$; $SD = 5,28$) by se naproti tomu významně nelišilo jak v porovnání s pacientkami s IBD, tak v porovnání s kontrolní skupinou. Skóre mužů by se v závislosti na skupině významně nelišilo.

H2: *Skóre v Dotazníku obecné vlastní efektivity závisí na tom, zda respondent patří do skupiny pacientů s nespecifickými střevními záněty, skupiny pacientů se syndromem dráždivého tračníku nebo do kontrolní skupiny osob bez gastrointestinálního onemocnění.*

Analýza rozptylu potvrdila statisticky významný rozdíl ve skórech mezi skupinami, $F(2, 213) = 7,85$, $p < 0,001$. **Hypotézu č. 2 přijímáme.**

Pomocí Scheffého testu jsme zjistili, že se statisticky významné rozdíly ve skórech v dotazníku DOVE nacházejí mezi skupinou pacientů s IBD a kontrolní skupinou ($p < 0,001$) a také mezi skupinou pacientů s IBD a skupinou pacientů s IBS ($p = 0,03$). Scheffého test neodhalil statisticky významné rozdíly mezi skupinou pacientů s IBS a kontrolní skupinou ($p = 0,97$).

Tab. 9: Průměrné skóre všech skupin v Dotazníku obecné vlastní efektivity

skupina	počet	M	SD	minimum	maximum
IBD	72	30,65	4,20	19	39
IBS	40	28,22	4,91	18	38
KS	104	28,03	4,53	12	40

Pozn.: M = průměr, SD = směrodatná odchylka

I v tomto případě nás zajímalo, jak by statistická analýza dopadla, kdybychom ji provedli v závislosti na pohlaví. Prokázali jsme statisticky významný rozdíl mezi skóry

pacientek s IBD (n = 29), pacientek s IBS (n = 28) a ženami v kontrolní skupině (n = 48), $F(2, 102) = 3,49, p = 0,03$. Scheffého testem jsme odhalili, že se významný rozdíl nachází mezi skóry žen z IBD skupiny a žen z kontrolní skupiny ($p = 0,04$), přičemž ženy z IBD skupiny průměrně skórují výše ($M = 30,03; SD = 3,81$) než ženy z kontrolní skupiny ($M = 27,08; SD = 5,07$). Mezi skupinami mužů s IBD (n = 43), mužů s IBS (n = 12) a mužů z KS (n = 56) bychom významné rozdíly ve skórech našli také, $F(2, 108) = 3,7, p = 0,03$, a to konkrétně mezi skupinami pacientů s IBD a muži z kontrolní skupiny. Skóre pacientů s IBD je vyšší ($M = 31,07; SD = 4,45$) než skóre mužů v kontrolní skupině ($M = 28,83; SD = 3,87$).

H3: *Skóre na škále HADS-A závisí na tom, zda respondent patří do skupiny pacientů s nespecifickými střevními záněty, skupiny pacientů se syndromem dráždivého tračníku nebo do kontrolní skupiny osob bez gastrointestinálního onemocnění.*

Ze statistického testování H3 jsme se rozhodli vyřadit jednoho pacienta s IBD, jehož skóre na škále HADS-A je extrémní a mohlo by analýzu zkreslit. Celkem tedy do analýzy zahrnujeme 71 pacientů s IBD.

Analýzou rozptylu jsme prokázali statisticky významné rozdíly ve skórech probandů na škále HADS-A v závislosti na příslušnosti ke skupině, $F(2, 212) = 5,16, p < 0,01$.

Hypotézu č. 3 přijímáme.

Také v tomto případě jsme provedli Scheffého test, který detekoval statisticky významné rozdíly ve skóre na škále HADS-A mezi pacienty s IBS a kontrolní skupinou ($p < 0,01$) a mezi pacienty s IBD a pacienty s IBS ($p = 0,04$). Mezi pacienty s IBD a kontrolní skupinou se statisticky významný rozdíl ve skóre neobjevil ($p = 0,84$).

Tab. 10: Průměrné skóre všech skupin na škále HADS-A

skupina	počet	M	SD	minimum	maximum
IBD	71	11,85	1,86	7	15
IBS	40	10,76	2,31	6	17
KS	104	12,04	2,25	6	18

Pozn.: M = průměr, SD = směrodatná odchylka

Pokud bychom do analýzy zahrnuli pouze ženy s IBD (n = 29), ženy s IBS (n = 28) a ženy z KS (n = 48), zjistili bychom signifikantní rozdíl mezi skupinami, $F(2, 102) = 3,56, p = 0,03$. Signifikantní rozdíl by následně Scheffého test objevil ve skóre mezi pacientkami

s IBS ($M = 10,28$; $SD = 2,21$) a ženami v kontrolní skupině ($M = 11,73$; $SD = 2,42$). Mezi skupinami mužů bychom signifikantní rozdíl neobjevili.

H4: *Skóre na škále HADS-D závisí na tom, zda respondent patří do skupiny pacientů s nespecifickými střevními záněty, skupiny pacientů se syndromem dráždivého tračníku nebo do kontrolní skupiny osob bez gastrointestinálního onemocnění.*

Vzhledem k tomu, že byla porušena podmínka normálního rozdělení dat u všech tří skupin, budeme ověřovat platnost této hypotézy pomocí Kruskalova-Wallisova testu. Zjistili jsme, že existuje statisticky významný rozdíl mezi skupinami, $H(2, n = 216) = 15,07$, $p < 0,001$. **Hypotézu č. 4 tedy přijímáme.**

Vzápětí jsme provedli vícenásobné porovnání průměrného pořadí pro všechny skupiny a zjistili jsme, že se statisticky významné rozdíly nachází mezi skóry pacientů s IBS a kontrolní skupinou ($p < 0,01$) a také mezi skóry pacientů s IBD a kontrolní skupinou ($p < 0,01$). Skóry mezi pacienty s IBD a IBS se statisticky významně neliší.

Tab. 11: Průměrné skóre všech skupin na škále HADS-D

skupina	počet	M	SD	minimum	maximum
IBD	72	9,38	1,85	6	18
IBS	40	9,47	2,08	5	14
KS	104	8,54	1,55	4	14

Pozn.: M = průměr, SD = směrodatná odchylka

V dodatečné analýze jsme zjistili, že kdybychom do vzorku zahrnuli pouze muže, našli bychom signifikantní rozdíl mezi skupinami, $H(2, N = 105) = 11,83$, $p < 0,01$. Vícenásobným porovnáním průměrného pořadí pro všechny skupiny bychom zjistili významný rozdíl ($p = 0,03$) ve skóre mezi muži s IBD (medián = 9,00) a muži v kontrolní skupině (medián = 8,00). Stejně tak bychom našli signifikantní rozdíl ($p = 0,02$) ve skóre mezi muži s IBS (medián = 9,50) a muži v kontrolní skupině (medián = 8,00). Dodejme, že jsme z analýzy vyřadili 6 mužů, kteří vůči ostatním skórovali extrémně (1 IBD, 2 IBS, 3 KS). Do analýzy jsme tedy zahrnuli 42 mužů s IBD, 10 mužů s IBS a 53 mužů z kontrolní skupiny. Mezi skupinami žen jsme významný rozdíl neobjevili.

H5: *Pacienti se syndromem dráždivého tračníku dosahují signifikantně vyššího globálního skóre stigmatu na škále PSS-IBS než pacienti s nespecifickými střevními záněty.*

Platnost této hypotézy budeme ověřovat pomocí Welchova testu. Po vyřazení 6 pacientů s IBD a 3 pacientů s IBS (viz výše) zahrneme do statistické analýzy 66 pacientů s IBD a 37 pacientů s IBS.

Zjistili jsme, že pacienti s IBS mají významně vyšší globální skóre stigmatu než pacienti s IBD, $t(53,89) = -3,51$, $p < 0,001$. Míra účinku, Glassova delta (Δ), je 0,64.

Hypotézu č. 5 přijímáme.

Tab. 12: Průměrné skóre skupiny IBD a IBS na škále PSS-IBS

skupina	počet	M	SD	minimum	maximum
IBD	66	7,89	4,48	0,00	19,83
IBS	37	12,27	6,79	2,08	27,40

Pozn.: M = průměr, SD = směrodatná odchylka

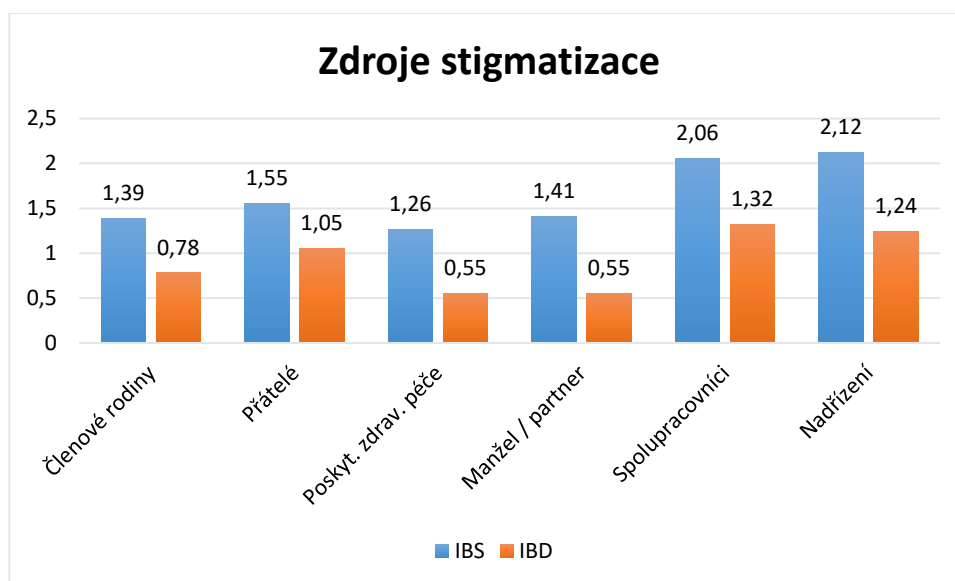
Dodatečně nás zajímalo, zda se globální skóre stigmatu liší mezi ženami s IBD a ženami s IBS. Z analýzy jsme museli vyřadit 4 ženy s IBD (tři z nich odpověděly na všechny položky PSS-IBS „nehodí se“ a ta čtvrtá skórovala vzhledem k ostatním ženám ve skupině extrémně) a dvě ženy s IBS (odpověděly na všechny položky PSS-IBS „nehodí se“). Do analýzy tedy zařazujeme 25 žen s IBD a 26 žen s IBS. Také v tomto případě použijeme ke statistické analýze Welchův test. Zjistili jsme, že mezi pacientkami s IBD a pacientkami s IBS existuje statisticky významný rozdíl v globálním skóre stigmatu, $t(42,03) = -2,92$, $p < 0,01$. Průměrné skóre u pacientek s IBS ($M = 13,56$; $SD = 6,80$) bylo významně vyšší než průměrné skóre u pacientek s IBD ($M = 8,95$; $SD = 4,23$). Míra účinku, Glassova delta (Δ), je 0,68. Pokud bychom srovnávali globální skóre stigmatu mezi muži s IBD a IBS, statisticky významný rozdíl bychom neobjevili.

Zajímalo nás také, zda se liší skóre mužů a žen s IBD. I když bylo průměrné globální skóre stigmatu u žen s IBD vyšší než u mužů, není tento rozdíl statisticky významný. Stejně srovnání jsme provedli také u mužů a žen s IBS a zjistili jsme, že se jejich globální skóre stigmatu významně neliší. I v tomto případě ženy s IBS průměrně skórovaly výše než muži se stejným onemocněním.

9.2 Zdroje stigmatizace

Abychom mohli lépe interpretovat naše výsledky, zaměřili jsme se také na konkrétní zdroje stigmatizace (členové rodiny, přátelé, poskytovatelé zdravotní péče, manžel/ka nebo partner/ka, spolupracovníci a nadřízení), které škála PSS-IBS sleduje. Průměrné hodnoty pro jednotlivé zdroje stigmatizace, kterých dosahovali respondenti v obou skupinách (IBD a IBS), shrnuje Graf 1.

Graf 1: Průměrné skóre pacientů s IBD a pacientů s IBS pro jednotlivé zdroje stigmatizace na škále PSS-IBS



Pozn.: Každý zdroj stigmatizace nabývá hodnot 0–4.

Na první pohled je patrné, že pacienti s IBS pociťují průměrně vyšší stigmatizaci ze všech zdrojů v porovnání s pacienty s IBD. Obě skupiny pacientů přitom pociťují největší stigmatizaci od spolupracovníků a nadřízených.

10 DISKUZE

V našem výzkumu jsme zjišťovali, zda existují statisticky významné rozdíly ve skóre na Rosenbergově škále sebehodnocení (RŠS), v Dotazníku obecné vlastní efektivity (DOVE) a na Nemocniční škále úzkosti a deprese (HADS) mezi pacienty s nespecifickými střevními záněty, pacienty se syndromem dráždivého tračníku a kontrolní skupinou osob bez gastrointestinálního postižení. Také jsme se zabývali tím, zda existuje odlišnost ve výši globálního skóre stigmatu (Škála vnímané stigmatizace u pacientů s IBS, PSS-IBS) mezi oběma skupinami pacientů.

Pro větší přehlednost jsme diskuzi rozčlenili do více částí. Ze všeho nejdříve se věnujeme interpretaci zjištěných výsledků. Následně se zabýváme limity našeho výzkumu a diskuzi zakončíme zamyšlením o možnosti aplikace výsledků do praxe a doporučením pro další výzkumy.

10.1 Diskuze ke zjištěným výsledkům

Zahraniční studie, které se sebepojetím a vnímanou stigmatizací pacientů s IBD a IBS zabývají (Bengtsson et al., 2013; Taft et al., 2009; Taft et al., 2011), nezahrnují do svých analýz kontrolní skupinu osob bez gastrointestinálního onemocnění a porovnávají mezi sebou pouze skupiny pacientů. Rozhodli jsme se, že do našeho výzkumu kontrolní skupinu zařadíme. Domníváme se totiž, že je potřebné výsledky naší práce interpretovat vzhledem k nějaké referenční skupině, tzn. sledovat, kde se obě skupiny pacientů nacházejí právě v porovnání s osobami, které těmito nemocemi netrpí. Dalším důvodem, proč jsme tak učinili, je fakt, že dotazníky, které používáme, nemají normy.

V našem výzkumu zkoumáme dva aspekty sebepojetí – sebehodnocení a self-efficacy. Tyto aspekty sebepojetí jsou spolu velmi úzce spojeny (Gurková, 2017; Keefer et al., 2011), a proto není překvapivé, že jsme u sledovaných skupin v obou případech objevili podobné vztahy. Ve výzkumu Bonsaksena, Fagermoena a Lerdala (2015) souviselo vyšší sebehodnocení s vyšší self-efficacy. Také Mikula, Nagyova, Vitkova a Szilasiova (2018) poukazují na vzájemnou provázanost sebehodnocení a self-efficacy když hovoří o tom, že sebehodnocení ovlivňuje víru člověka v jeho schopnosti dosáhnout konkrétního cíle.

Bengtsson a kol. (2013) zjistili, že je sebehodnocení pacientů s IBS signifikantně nižší než sebehodnocení pacientů s IBD. Také v našem výzkumu mají pacienti s IBS průměrně nižší sebehodnocení než pacienti s IBD. Na rozdíl od Bengtssona a kol. (2013) jsme neprokázali, že by byl tento rozdíl statisticky významný, byť je patrné, že jsme našli trend ve směru našeho očekávání ($p = 0,06$). Doplníme, že v naší studii dosahovali pacienti s IBD a IBS na škále RŠS a v dotazníku DOVE téměř stejných průměrných hodnot, jako v jiných zahraničních studiích (Bengtsson et al., 2013; Opheim et al., 2020). Dále jsme stejně jako Bengtsson a kol. (2013) zjistili, že je self-efficacy pacientů s IBD významně vyšší než self-efficacy pacientů s IBS.

Předpokládali jsme, že lidé v kontrolní skupině, kteří nejsou zatíženi gastrointestinálním onemocněním, budou mít ve srovnání s pacienty s IBD a IBS vyšší sebehodnocení a self-efficacy. Překvapilo nás, že je tomu v našem výzkumu přesně naopak. Pacienti s IBD a IBS mají stejné či vyšší sebehodnocení než kontrolní skupina, přičemž pacienti s IBD mají dokonce signifikantně vyšší sebehodnocení než kontrolní skupina. Sebehodnocení pacientů s IBS se od sebehodnocení kontrolní skupiny významně neliší. Stejně tak mají obě skupiny pacientů průměrně vyšší self-efficacy než kontrolní skupina, přičemž u skupiny pacientů s IBD je self-efficacy dokonce významně vyšší než u kontrolní skupiny.

Možnou příčinou těchto skutečností je fakt, že všichni pacienti, kteří se našeho výzkumu zúčastnili, jsou dispenzarizováni u ambulantního specialisty. To znamená, že jejich choroba nemá tak závažný průběh a ambulantní léčba je pro ně dostačující. Je možné, že pokud bychom do našeho vzorku zahrnuli pacienty ze specializovaných center a nemocnic, které sdružují pacienty se závažnějšími průběhy nemoci, sledovali bychom odlišné hodnoty ve vyplněných dotaznících a škálách (Bengtsson et al., 2013). Faktem také je, že onemocnění většiny pacientů s IBD (87,5 %) bylo v období účasti v našem výzkumu v klidové fázi (remisi).

To, že má kontrolní skupina nižší sebehodnocení a self-efficacy než jsme očekávali, může být dáno také samotným výběrem respondentů. Do kontrolní skupiny jsme zahrnovali pacienty bez gastrointestinálních problémů, ale nesledovali jsme jejich případná další onemocnění (jako je např. hypertenze, diabetes mellitus apod.). Je pravděpodobné, že tyto choroby mohou odpovědi některých jedinců ovlivnit.

Zdá se, že pro sebehodnocení a self-efficacy pacientů v našem výzkumu není přímo určující jejich diagnóza. Domníváme se, že je jejich sebezpojetí mnohem více a komplexněji ovlivněno dalšími faktory, jako jsou osobnostní charakteristiky, sociální kontext, osobní zkušenosti, dovednosti či celková životní spokojenost (Vágnerová, 2010). Velkou roli má určitě také to, zda a jakým způsobem se pacientům podařilo na onemocnění adaptovat (Sidell, 1997). Je možné, že pacienti v naší studii neberou své onemocnění jako zásadní příkoří a že se jej snaží co nejvíce začlenit do svého života.

Ještě dodejme, že jsme obdobné vztahy našli i v oddělených analýzách pro obě pohlaví. Sebehodnocení a self-efficacy žen s IBD se významně neliší od žen s IBS. Ženy s IBD mají významně vyšší sebehodnocení a self-efficacy než ženy v kontrolní skupině, zatímco sebehodnocení a self-efficacy žen s IBS se v porovnání s kontrolní skupinou významně neliší. Sebehodnocení a self-efficacy mužů s IBD se významně neliší od mužů s IBS. Sebehodnocení obou skupin pacientů se významně neliší od sebehodnocení mužů v kontrolní skupině. U mužů s IBD jsme zaznamenali významně vyšší self-efficacy než u mužů v kontrolní skupině, zatímco self-efficacy mužů s IBS se od kontrolní skupiny významně neliší.

Překvapivě jsme zjistili, že lidé v kontrolní skupině pocítují vyšší míru úzkosti než obě skupiny pacientů, přičemž ve srovnání s pacienty s IBS je jejich úzkost dokonce významně vyšší. Na základě výsledků výzkumů (Addolorato, Capristo, Stefanini, & Gasbarrini, 1997; Jones, Wessinger, & Crowell, 2006; Kovács & Kovács, 2007) jsme předpokládali, že tomu bude naopak, tedy že u obou skupin pacientů odhalíme vyšší míru úzkosti než u lidí v kontrolní skupině. I v tomto případě se domníváme, že je skóre pacientů s IBD a IBS ovlivněno tím, že se jedná o ambulantní pacienty s mírnějším průběhem onemocnění. Stejně tak je pravděpodobné, že případná jiná onemocnění, se kterými se osoby v kontrolní skupině potýkají, mohly zapříčinit vyšší míru jejich úzkosti.

Podobně jako výzkumníci Jones a kol. (2006) a Kovács a Kovács (2007) jsme odhalili významně vyšší míru deprese u obou skupin pacientů než u kontrolní skupiny osob bez gastrointestinálního onemocnění.

Zjistili jsme, že se úzkost pacientů s IBD neliší od úzkosti pacientů s IBS, což je v souladu s výsledky výzkumů Kováče a Kováče (2007), Taft a kol. (2011) či Jonese a kol. (2006). Stejně tak se mezi oběma skupinami pacientů významně neliší míra deprese, což je sice v souladu s výzkumem Jonese a kol. (2006), ale v rozporu s naším předpokladem.

Očekávali jsme, že stejně jako Kovács a Kovács (2007) či Taft a kol. (2011), zaznamenáme u pacientů s funkčním onemocněním IBS signifikantně vyšší míru deprese než u pacientů s organickým onemocněním IBD.

Podle Jonese a kol. (2006) a Mikocka-Waluse, Pitteta, Rossela a von Känela (2016) souvisí míra úzkosti a deprese s klinickými faktory, jako jsou průběh onemocnění, množství relapsů, úroveň omezení či větší množství hospitalizací, které v konečném důsledku způsobují větší nepředvídatelnost onemocnění, ovlivňují každodenní fungování pacientů a kvalitu jejich života. Také v tomto případě je možným vysvětlením toho, proč jsme mezi pacienty s IBD a IBS nenalezli rozdíl v míře úzkosti a deprese to, že jsme do výzkumu zahrnuli pouze ambulantní pacienty, z nichž většina je v remisi. Bengtsson a kol. (2013) spatřuje u ambulantně léčených pacientů s IBS nižší prevalenci psychických poruch (včetně poruch nálad) než u pacientů s IBS léčených v nemocnicích. Podle Jonese a kol. (2006) je také možné, že se právě ti pacienti, kteří se necítí úplně ve formě a pocítují na sobě nějakou míru deprese, spíše odmítnou podobného výzkumu zúčastnit.

Dodatečně jsme provedli analýzu úzkosti a deprese v závislosti na pohlaví. Zjistili jsme, že ženy s IBS pocítují významně nižší úzkost než ženy v kontrolní skupině. Významné rozdíly mezi úzkostí žen s IBD a žen v kontrolní skupině a také mezi úzkostí žen s IBD a žen s IBS, jsme neobjevili. Mezi skupinami žen jsme nenalezli významné rozdíly v hladinách deprese. Mezi skupinami mužů jsme nenalezli významné rozdíly v míře úzkosti. Naproti tomu muži s oběma sledovanými nemocemi pocítují významně vyšší míru deprese než muži v kontrolní skupině, přičemž míra deprese se mezi muži s IBD a muži s IBS neliší.

Ve výzkumu jsme potvrdili naše očekávání, když jsme stejně jako Taft a kol. (2011) zjistili, že pacienti s IBS dosahují signifikantně vyššího globálního skóre stigmatu než pacienti s IBD.

Mnohokrát jsme zdůraznili, že IBD je organickým chorobným procesem, zatímco IBS je funkčním onemocněním. Zatímco při vyšetření pacienta s IBD lékař obvykle odhalí viditelnou oblast zánětu ve střevním traktu, u pacienta s IBS žádné abnormality na střevě nenalezne. To vede mimo jiné k menší akceptaci IBS jako „skutečné lékařské diagnózy“ jak u samotných pacientů, tak jejich okolí (Lenti et al., 2019; Taft et al., 2011). S tím souvisí i to, že se pacienti s IBS snaží svou nemoc skrývat před ostatními a celkově obtížněji toto onemocnění přijímají, protože je obecně vnímáno jako „něco v jejich hlavě“. Pacienti s IBD

mají o něco jednodušší pozici v tom, že jsou u nich psychosomatické a stresové faktory stavěny až na druhé místo (Bengtsson et al., 2013).

Dále jsme zjistili, že ženy s IBS mají významně vyšší globální skóre stigmatu než ženy s IBD. Mezi muži s IBD a IBS jsme významný rozdíl nenalezli.

Průměrné globální skóre stigmatu je u žen s IBS vyšší než u mužů se stejným onemocněním. Také průměrná vnímaná stigmatizace žen s IBD je ve srovnání s muži s IBD vyšší. Ani v jednom případě se však nejedná o rozdíly významné. Je pravděpodobné, že je pro ženy přítomnost gastrointestinálního onemocnění více zatěžující než pro muže. Například Moradkhani, Beckman a Tabibian (2013) poukazují na to, že ženy s IBD mají nižší kvalitu života ve srovnání se stejně nemocnými muži. Stejně tak se podle dalších autorů (Casati, Toner, De Rooy, Drossman, & Maunder, 2000) ženy mnohem více zabývají dopadem onemocnění na atraktivitu svého těla a hůře snášejí nepříjemné projevy onemocnění.

Jsme si vědomi toho, že je nutné stigmatizaci pacientů s IBD a IBS posuzovat i s ohledem na konkrétní zdroje, od kterých stigmatizace přichází (Earnshaw et al., 2011; Earnshaw et al., 2013). Výhodou škály PSS-IBS (Jones et al., 2009) je to, že nám tyto informace poskytuje.

V našem výzkumu mají pacienti s IBS vyšší průměrné hodnoty u každého zdroje stigmatizace (členové rodiny, přátelé, poskytovatelé zdravotní péče, manžel/ka či partner/ka, spolupracovníci, nadřízení) oproti pacientům s IBD. Naše zjištění jsou v souladu s prací Taft a kol. (2011), kteří prokázali u všech zdrojů signifikantní rozdíly mezi skupinami ve stejném směru jako my.

Obě skupiny pacientů v našem výzkumu vnímají největší stigmatizaci od spolupracovníků a nadřízených, což je stejné jako ve výzkumu Jonese a kol. (2009). Je známo, že pracovní proces s sebou přináší tlak na výkon a produktivitu. Případná častá absence pracovníka v práci (např. z důvodu návštěvy lékaře nebo relapsu), nutnost opustit poradu či zasedání kvůli nutkové potřebě defekace a mnoho dalších nepříjemných situací, do kterých se lidé díky těmto onemocněním dostávají, pak vedou k velkému tlaku, obavě z nepochopení a strachu z toho, že je jejich kolegové a nadřízení odsoudí (Jones et al., 2009; McGonagle & Barnes-Farrell, 2014). Pacienti s IBS pocítují nejmenší stigmatizaci od členů rodiny a pacienti s IBD od manžela/ky či partnera/ky. Obě skupiny pacientů také pocítují nízkou stigmatizaci od poskytovatelů zdravotní péče. Ve výzkumu Jonese a kol. (2009) je

přítom stigmatizace od poskytovatelů zdravotní péče jejím třetím největším zdrojem (hned po spolupracovnících a nadřízených). Skutečnost, že jsme data sbírali v jedné ordinaci u konkrétního lékaře, mohla ovlivnit to, že pacienti byli ve svých odpovědích shovívavější.

Podle Taft a kol. (2011) mohou respondenti v online výzkumech vykazovat menší spokojenost s jejich zdravotním stavem, péčí o ně samotné a mohou mít pocit, že je ostatní méně podporují. Podle autorů mohou tyto skutečnosti vést k odpovědím ve směru zvýšené úrovně vnímaného stigmatu.

10.2 Limity výzkumu

Jsme si vědomi toho, že výsledky našeho výzkumu nemůžeme zobecnit na celou populaci pacientů s IBD a IBS v České republice. Je tomu tak proto, že jsme data sbírali pouze v jedné ordinaci, kterou jsme vybrali příležitostným výběrem. Do našeho vzorku nebyli stejně jako ve výzkumu Jonese a kol. (2006) zahrnuti pacienti, kteří nemohou být s ohledem na závažnost svého stavu léčeni u ambulantního specialisty a o které musí být pečováno ve specializovaných centrech fakultních nemocnic.

Dalším limitem našeho výzkumu je to, že jsme nezohlednili další případná přidružená onemocnění pacientů s IBD a IBS. U pacientů s IBS jsme nevzali v úvahu také aktivitu onemocnění a u pacientů s IBD jsme se spokojili s odpovědí „relaps/remise“. V dalším výzkumu by bylo užitečné využít pro obě skupiny pacientů takové ukazatele aktivity onemocnění, které jsou exaktnější a zakládají se na biochemických faktorech. Takovými ukazateli jsou podle Bengtssona a kol. (2013) a Opheima a kol. (2020) např. „*Harvey-Bradshaw index (HBI)*“ pro pacienty s CD, „*The Simple Clinical Colitis Activity Index (SCCAI)*“ pro pacienty s UC a „*Visual Analogue Scale for Irritable Bowel Syndrome (VAS-IBS)*“ pro pacienty s IBS.

Do kontrolní skupiny jsme stejně jako Grondzisky a kol. (2015) zahrnuli jedince, kteří netrpí žádným gastrointestinálním onemocněním. Interpretaci našich výsledků nám do značné míry sťažuje fakt, že jsme nesledovali další případná chronická onemocnění těchto osob, jako je např. hypertenze či diabetes mellitus. Stejně tak může být limitujícím faktorem to, že jsme s prosbou o vyplnění dotazníků oslovovali naše známé a jejich rodinné příslušníky. Je možné, že jsou si tito lidé v některých charakteristikách podobní a tvoří specifickou skupinu osob. V důsledku toho může být naše kontrolní skupina příliš homogenní.

Snažili jsme se, aby si srovnávané skupiny byly co nejvíce podobné. I přes to má každá ze skupin rozdílný počet respondentů (IBD = 72, IBS = 40, KS = 104), což nám mohlo zkreslit výsledky. Nemohli jsme ovlivnit to, kteří pacienti s IBD a IBS přijmou pozvání a budou souhlasit s účastí ve výzkumu. Pacientů s IBD je v našem výzkumu skoro dvakrát víc než pacientů s IBS, přičemž více než polovinu pacientů s IBD tvoří muži. Ve skupině pacientů s IBS pozorujeme zase majoritní zastoupení žen, což odpovídá vyššímu procentuálnímu zastoupení žen mezi postiženými v ČR. Pacienti s IBS jsou průměrně starší než pacienti s IBD. V kontrolní skupině jsme se snažili obsáhnout co nejširší paletu osob, které budou alespoň z hlediska pohlaví a věku co nejvíce podobné pacientům s IBD a IBS.

Sebepojetí je komplexní fenomén (Blatný & Plháková, 2003; Fialová & Krch, 2012). Náš výzkum je omezený tím, že se zaměřuje pouze na jeho „výseky“ – jako jsou sebehodnocení a self-efficacy, a nezohledňuje např. tělesné sebepojetí, což by bylo v kontextu námi studovaných onemocnění zajímavé téma. Stejně jako Taft a kol. (2009) si uvědomujeme, že se námi sledované fenomény, sebepojetí a vnímaná stigmatizace, v průběhu času vyvíjí a kolísají v závislosti na dalších psychologických, osobnostních, sociálních a klinických faktorech. Tomu, jak na sebe navzájem tyto faktory působí, bychom lépe porozuměli skrze longitudinální výzkum. Stejně tak by bylo dobré v dalším výzkumu zkombinovat kvantitativní data s výpověďmi pacientů.

Všechny dotazníky a škály, které jsme v našem výzkumu použili, jsou sebeposuzovací. Podobně jako Keefer a kol. (2011) jsme si vědomi rizik, které jejich využití doprovází. Je totiž možné, že i v případě anonymního výzkumu respondent přizpůsobuje své odpovědi tomu, jak by se chtěl vidět nebo jak by chtěl být viděn. Jedná se navíc o dotazníky, které nemají normy, a proto musíme pracovat s hrubými skóry.

Pro účely výzkumu této diplomové práce jsme provedli překlad škály PSS-IBS (Jones et al., 2009) do českého jazyka. Snažili jsme se, aby smysl jednotlivých položek co nejvíce odpovídal americkému originálu. I přes to jsme narazili na idiomy, které bylo obtížné přeložit tak, aby jejich formulace dávala smysl českému respondentovi. Jsme si vědomi také toho, že škála byla vytvořena a validizována v odlišném kulturním prostředí. Nevýhodou této metody je, že nemá cut-off skóry, pomocí kterých bychom mohli detekovat (ne)přítomnost stigmatu a hladinu vnímané stigmatizace pro každého respondenta (např. žádné až minimální, nízké, střední, vysoké stigma). O tyto skóry se ve svém výzkumu snažili Taft a kol. (2011), ale v rozporu s autorem metody (Jones et al., 2009) použila odlišný způsob pro vyhodnocení celé škály, a proto se jimi v našem výzkumu neřídíme.

Závěrem zmíníme, že jsme si vědomi úskalí online testování. Tato varianta sběru dat byla zvolena zejména vzhledem k současné epidemiologické situaci pandemie Covid-19 v ČR. Tím, že jsme nebyli osobně přítomni testové situaci, nemohli jsme sledovat chování respondentů. Nemohli jsme ihned reagovat na jejich otázky a připomínky. Každý respondent měl navíc odlišné podmínky při vyplňování dotazníků. Online testování s sebou nese riziko duplicitních odpovědí, což jsme ošetřili vizuální kontrolou sociodemografických charakteristik respondentů. Dalším rizikovým faktorem je vyplnění dotazníků někým jiným než tím, komu jsou určeny. Tomu jsme se snažili předejít podobnými instrukcemi a také zasláním unikátního webového odkazu každé skupině respondentů zvlášť.

10.3 Aplikace výsledků do praxe a doporučení pro další výzkumy

I když nemůžeme výsledky našeho výzkumu zobecnit na celou populaci, domníváme se, že jsme provedli zajímavá zjištění, které by mohly být přínosem. Domníváme se, že pro to, aby bylo možné proti stigmatizaci pacientů s IBD a IBS účinněji bojovat, je nutné ji zkoumat. Je důležité zjišťovat, co pacienti s chronickým onemocněním prožívají, je potřeba se zajímat o jejich zkušenosti.

Pro budoucí výzkumy by bylo užitečné vytvořit robustnější psychodiagnostický nástroj k měření sebepojetí dospělých (jako je Dotazník sebepojetí dětí a adolescentů Pierris-Harris 2), který by výzkumníkům umožnil sledovat sebepojetí pacientů s IBD a IBS více komplexně.

V boji proti stigmatizaci by bylo velmi užitečné šířit povědomí o obou onemocněních mezi laickou i odbornou veřejností, poskytovat informace o příčinách onemocnění, sdílet zkušenosti pacientů s nemocí a léčbou a v neposlední řadě také vyvracet mýty. V České republice se o osvětu snaží organizace Pacienti IBD z. s. (www.crohn.cz), která ve spolupráci s odborníky vydává informační brožury a pořádá semináře na nejrůznější témata. Tato organizace stojí také za projektem WC karet.

Zdravotníci by v praxi měli zjišťovat vnímané sociální důsledky onemocnění pacientů, aby je mohli případně odkázat na zdroje, kde jim bude poskytnuta pomoc a intervence směrem ke zvýšení sebehodnocení, snížení úzkosti a deprese, a také směrem ke zmírnění účinků stigmatizace. Lékaři by si měli dávat pozor na to, aby svým jednáním

nepřispívali ke stigmatizaci pacienta. Je totiž patrné, že se stále dostává menší pozornosti psychosociálním aspektům těchto onemocnění než těm fyzickým.

Budoucí výzkumy by podle Lenti a kol. (2019) mohly přispět k lepšímu pochopení toho, zda a jakým způsobem vnímaná stigmatizace ovlivňuje zapojení pacienta do léčby a dlouhodobější výsledky nemoci.

11 ZÁVĚRY

Cílem našeho výzkumu bylo prozkoumat, zda se sebehodnocení a další psychologické charakteristiky (self-efficacy, úzkost a deprese) pacientů, kterým byl diagnostikován nespecifický střevní zánět (IBD), liší od sebehodnocení a dalších psychologických charakteristik pacientů, kterým byl diagnostikován syndrom dráždivého tračníku (IBS), a následně od charakteristik jedinců kontrolní skupiny bez gastrointestinálního onemocnění (KS). Dále bylo naším cílem prozkoumat, zda se míra vnímané stigmatizace pacientů s nespecifickým střevním zánětem liší od míry vnímané stigmatizace pacientů se syndromem dráždivého tračníku. V následujících bodech shrnujeme výsledky našeho výzkumu:

Zjistili jsme, že se **sebehodnocení** (měřené škálou RŠS) mezi sledovanými skupinami liší následovně:

- Sebehodnocení pacientů s IBD a pacientů s IBS se významně neliší, přičemž průměrné sebehodnocení pacientů s IBD je vyšší než průměrné sebehodnocení pacientů s IBS.
- Pacienti s IBD mají významně vyšší sebehodnocení než kontrolní skupina.
- Sebehodnocení pacientů s IBS se významně neliší od sebehodnocení osob v kontrolní skupině, přičemž pacienti s IBS mají průměrně vyšší sebehodnocení než kontrolní skupina.
- Ženy s IBD mají významně vyšší sebehodnocení než ženy v kontrolní skupině. Sebehodnocení žen s IBS a žen v kontrolní skupině se významně neliší, stejně tak jako se neliší sebehodnocení pacientek s IBD a pacientek s IBS.
- Nenalezli jsme statisticky významný rozdíl v sebehodnocení mužů s IBD, mužů s IBS a mužů v kontrolní skupině.

Zjistili jsme, že se **self-efficacy** (měřené dotazníkem DOVE) mezi sledovanými skupinami liší následovně:

- Pacienti s IBD mají ve srovnání s pacienty s IBS významně vyšší self-efficacy.
- Pacienti s IBD mají významně vyšší self-efficacy než osoby v kontrolní skupině.

- I když mají pacienti s IBS průměrně vyšší self-efficacy než kontrolní skupina, není tento rozdíl statisticky významný.
- Ženy s IBD mají významně vyšší self-efficacy než ženy v kontrolní skupině. Self-efficacy žen s IBS a žen v kontrolní skupině se významně neliší, stejně tak jako se neliší self-efficacy žen s IBD a žen s IBS.
- Muži s IBS mají významně vyšší self-efficacy než muži v kontrolní skupině. Self-efficacy mužů s IBD a mužů v kontrolní skupině se významně neliší, stejně tak jako se neliší self-efficacy mužů s IBD a mužů s IBS.

Zjistili jsme, že se **úzkost** (měřená škálou HADS) mezi sledovanými skupinami liší následovně:

- Pacienti s IBD mají významně vyšší míru úzkosti než pacienti s IBS.
- I když je míra úzkosti pacientů s IBD průměrně nižší než míra úzkosti kontrolní skupiny, není tento rozdíl statisticky významný.
- Pacienti s IBS mají významně nižší míru úzkosti než kontrolní skupina.
- Ženy s IBS mají významně nižší míru úzkosti než ženy v kontrolní skupině. Míra úzkosti žen s IBD a žen v kontrolní skupině se významně neliší, stejně jako se míra úzkosti neliší mezi ženami s IBD a IBS.
- Mezi skupinami mužů nebyly nalezeny významné rozdíly v míře úzkosti.

Zjistili jsme, že se **deprese** (měřená škálou HADS) mezi sledovanými skupinami liší následovně:

- I když mají pacienti s IBS průměrně vyšší míru deprese než pacienti s IBD, není tento rozdíl statisticky významný.
- Pacienti s IBD mají významně vyšší míru deprese než kontrolní skupina.
- Pacienti s IBS mají významně vyšší míru deprese než kontrolní skupina.
- Mezi ženami s IBD, ženami s IBS a ženami v kontrolní skupině se míra deprese významně neliší.
- Muži s IBD i muži s IBS mají významně vyšší míru deprese než muži v kontrolní skupině. Nenalezli jsme statisticky významný rozdíl v míře deprese mezi muži s IBD a muži s IBS.

Zjistili jsme, že se **globální skóre stigmatu** (měřené škálou PSS-IBS) mezi sledovanými skupinami liší následovně:

- Pacienti s IBS mají významně vyšší globální skóre stigmatu v porovnání s pacienty s IBD.
- Ženy s IBS mají významně vyšší globální skóre stigmatu v porovnání s ženami s IBD. Mezi globálním skórem stigmatu mužů s IBS a mužů IBD jsme naproti tomu významný rozdíl neobjevili.
- I když jsme u žen s IBD zaznamenali průměrně vyšší globální skóre stigmatu v porovnání s muži se stejnou diagnózou, není tento rozdíl statisticky významný.
- I když mají ženy s IBS průměrně vyšší globální skóre stigmatu než muži se stejnou diagnózou, není tento rozdíl statisticky významný.
- Pacienti s IBS pocíťují průměrně vyšší stigmatizaci ze všech sledovaných zdrojů v porovnání s pacienty s IBD. Obě skupiny pacientů pocíťují nejvyšší stigmatizaci od spolupracovníků a nadřízených.

SOUHRN

Ústředním tématem diplomové práce je sebepojetí a vnímaná stigmatizace pacientů s nespecifickými střevními záněty (*Inflammatory Bowel Diseases - IBD*) a syndromem dráždivého tračníku (*Irritable Bowel Syndrome - IBS*).

Nespecifické střevní záněty, které se nejčastěji vyskytují ve dvou diagnostických jednotkách jako Crohnova choroba (CD) a ulcerózní kolitida (UC), jsou *organická* a imunologicky zprostředkovaná onemocnění trávicího traktu (Zbořil & Prokopová, 2010). Syndrom dráždivého tračníku je *funkčním* onemocněním trávicí trubice (Seifert et al., 2019). Společnou charakteristikou pro obě onemocnění je jejich dosud plně neobjasněná etiologie (Červenková, 2009; Ehrmann, 2012; Lukáš & Jirásek, 2018), v jejíž souvislosti se hovoří o vlivu jak genetických a biologických, tak i psychologických a sociálních faktorů, zejména stresu (Krusse & Wöller, 2008; Sjödin & Svedlund, 1985).

UC je chronický zánět tlustého střeva, který napadá konečník a často i přilehlé části tračníku (Červenková, 2009; Lukáš et al., 1999). CD naproti tomu postihuje kteroukoliv část trávicí trubice ve všech jejích vrstvách (Zbořil & Prokopová, 2010; Morchitzky & Sator, 2015). Zatímco při vyšetření pacienta s IBD lékař obvykle endoskopií odhalí viditelnou část zánětu, u pacienta s IBS nejsou abnormality na střevě patrné. To vede k menší akceptaci IBS jako „skutečné lékařské diagnózy“ jak u samotných pacientů, tak i jejich okolí (Lenti et al., 2019; Taft et al., 2011).

Obě onemocnění mají podobné projevy, mezi které patří bolesti břicha, nadýmání, průjem, zácpa, změněné návyky střeva a únava (Taft et al., 2011). Symptomy ovlivňují nejen kvalitu života (El-Serag et al., 2002; Moreno-Jiménez et al., 2007), ale i sebepojetí (Bengtsson et al., 2013; Charmaz, 2002; Opheim et al., 2020) a psychické fungování pacientů, resp. úzkost a depresi (Jones et al., 2006; Kovács & Kovács, 2007; Seifert et al., 2019). Způsobují i to, že jsou obě onemocnění náchylná ke stigmatizaci (Taft et al., 2011).

Sebepojetí (*self-concept*), které Blatný (2010, 107) definuje jako „*souhrn představ a hodnotících soudů, které člověk o sobě chová*“, má komplexní charakter. V souvislosti s chronickým nemocemi se podle Curbowa a kol. (1990) nejčastěji zkoumá: hodnotící aspekt sebepojetí, tj. sebehodnocení (*self-esteem*) a self-efficacy. Sebehodnocení je emoční složka sebepojetí. Na obecné úrovni globálního sebehodnocení člověk uvažuje o své vlastní

hodnotě, důležitosti a smysluplnosti vlastní existence (Macek, 2008; Macek & Tyrlík, 2010; Macek et al., 2009). Self-efficacy Bandura (1977) vysvětluje jako jedincovo přesvědčení o tom, že disponuje schopnostmi k tomu, aby dokázal úspěšně čelit úkolům a výzvám.

Stigma je obecně definováno jako znehodnocující přívlastek, který může vést k diskriminaci svého nositele (Ocisková & Praško, 2015). Pokud hovoříme o stigmatizaci související se zdravím (*health-related stigma*), znamená to, že jedincovo stigma odkazuje na jeho zdravotní stav (Earnshaw et al., 2013; van Brakel, 2006). I přes to, že existuje mnoho druhů stigmatu (Lenti et al., 2019, Taft & Keefer, 2016), v kontextu chronických nemocí bývá nejčastěji zkoumáno vnímané stigma (*perceived stigma*). To zahrnuje přesvědčení stigmatizovaného jedince o postojích široké veřejnosti k němu samotnému a k lidem s podobnými stigmatizovanými atributy. Jedná se o očekávané stigma, které se projevuje na úrovni teorie mysli (Ocisková, 2016).

Cílem našeho výzkumu bylo prozkoumat, zda se sebehodnocení a další psychologické charakteristiky (self-efficacy, úzkost a deprese) pacientů s IBD liší od sebehodnocení a dalších psychologických charakteristik pacientů s IBS a následně od stejných charakteristik osob kontrolní skupiny bez gastrointestinálního onemocnění. Dále bylo naším cílem zjistit, zda se míra vnímané stigmatizace pacientů s IBD liší od míry vnímané stigmatizace pacientů s IBS.

Vzhledem ke stanoveným cílům výzkumu jsme zvolili kvantitativní metodologický přístup, v rámci kterého jsme administrovali Rosenbergovu škálu sebehodnocení (RŠS), Dotazník obecné vlastní efektivity (DOVE), Nemocniční škálu úzkosti a deprese (HADS) a Škálu vnímané stigmatizace u osob s onemocněním IBS (PSS-IBS), kterou jsme pro potřeby našeho výzkumu přeložili do češtiny. Výzkumný vzorek zahrnuje celkem 216 respondentů: 72 pacientů s IBD (43 mužů a 29 žen), 40 pacientů s IBS (12 mužů a 28 žen) a 104 osob bez gastrointestinálního onemocnění (56 mužů a 48 žen), kteří tvoří kontrolní skupinu. Pacienti byli osloveni lékařem vybraného ambulantního pracoviště. Osoby do kontrolní skupiny byly výzkumníky vybírány tak, aby byly naplněny kvóty (pohlaví, věk) a skupiny si byly co nejvíce podobné. Sběr dat proběhl u všech skupin elektronicky. Statistické analýzy byly provedeny v programu Statistica 13.

Zjistili jsme, že i když mají pacienti s IBD průměrně vyšší *sebehodnocení* než pacienti s IBS, není tento rozdíl statisticky významný. Pacienti s IBD mají významně vyšší *self-efficacy* než pacienti s IBS. Překvapivě jsme zjistili, že jsou sebehodnocení a self-

efficacy obou skupin pacientů průměrně vyšší, než je tomu u kontrolní skupiny. Sebehodnocení pacientů s IBD je v porovnání s kontrolní skupinou dokonce významně vyšší. Míra *úzkosti* pacientů s IBS je významně nižší než míra úzkosti pacientů s IBD a také než míra úzkosti osob v kontrolní skupině. Také pacienti s IBD mají průměrně nižší míru úzkosti než kontrolní skupina, přičemž rozdíl mezi nimi není statisticky významný. I když jsme u pacientů s IBS zaznamenali vyšší míru *deprese* než u pacientů s IBD, není tento rozdíl statisticky významný. U obou skupin pacientů jsme zaznamenali významně vyšší míru *deprese*, než má kontrolní skupina.

U pacientů s IBS jsme odhalili významně *vyšší globální skóre stigmatu* než u pacientů s IBD. Ženy s IBS mají významně vyšší globální skóre stigmatu než ženy s IBD, zatímco stigma mužů s IBS a IBD se neliší. I když mají ženy s IBD a ženy s IBS průměrně vyšší globální skóre stigmatu než muži se stejnou diagnózou, nejsou tyto rozdíly ani v jednom případě statisticky významné. Pacienti s IBS pocít'ují ve srovnání s pacienty s IBD průměrně vyšší stigmatizaci ze všech zdrojů, které škála PSS-IBS sleduje. Největší stigmatizaci pocít'ují obě skupiny pacientů od spolupracovníků a nadřízených.

Závěrem naší studie konstatujeme, že i když je míra sledovaných charakteristik mezi skupinami pacientů s IBD a IBS odlišná, tak si v porovnání s kontrolní referenční skupinou osob bez gastrointestinálního onemocnění „nevedou hůře“ tak, jak bychom očekávali. Zdá se, že pro sebezpečí pacientů není prioritně určující jejich diagnóza, ale že je mnohem více a komplexněji ovlivněno dalšími faktory, jako jsou např. osobnostní charakteristiky, sociální kontext či osobní zkušenosti a dovednosti. Je pravděpodobné, že pacienti v naší studii neberou své onemocnění jako zásadní příkoří a že se jej snaží co nejvíce začlenit do svého života.

Do výzkumu jsme zahrnuli pouze ambulantní pacienty, a proto jsme si vědomi toho, že naše zjištění není možné zobecnit na celou populaci pacientů s IBD a IBS v ČR. Stejně tak jsme nesledovali případná další onemocnění osob v kontrolní skupině, která mohla jejich výsledky ovlivnit. Domníváme se, že i přesto je naše práce přínosem zejména v tom, že výsledky pacientů interpretuje vzhledem k referenční skupině, a že naznačuje zajímavé vztahy, které mohou další výzkumy ověřit na reprezentativním vzorku populace. Stejně tak je přínosná i proto, že se zabývá vnímanou stigmatizací pacientů, což je velmi důležité a v naší zemi výzkumně opomíjené téma.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY

1. Addolorato, G., Capristo, E., Stefanini, G. F., & Gasbarrini, G. (1997). Inflammatory bowel disease: a study of the association between anxiety and depression, psysical morbidity, and nutrition status. *Stand J Gastroenterol*, 32(10), 1013-1021. doi: 10.3109/00365529709011218
2. Ali, H. S., Ibrahim, Y., Saati A. A., Esam-Eldin, E., & Al Harbi, M. I. H. (2016). Prevalence of Irritable Bowel Syndrome and its Relation to Self-esteem, Depression, and Quality of Life of Female Students in Health-Related Faculties at Umm Al-Qura University. *Journal of American Science*, 12(2), 91-102. doi: 10.7537/marsjas120216.10
3. Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unified theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215, doi: <https://doi.org/10.1037/0033-295X.84.2.191>
4. Baštecký, J., Šavlík, J., & Šimek, J. (1993). *Psychosomatická medicína*. Praha: Grada.
5. Bengtsson, M., Sjöberg, K., Candamio, M., Lerman, A., & Ohlsson, B. (2013). Anxiety in close relationships is higher and self-esteem lower in patients with irritable bowel syndrome compared to patients with inflammatory bowel disease. *European Journal of Internal Medicine*, 24, 266-272. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejim.2012.11.011>
6. Blanchard, E. B., Lackner, J. M., Jaccard, J., Rowell, D., Carosella, A. M., Powell, C., ... & Kuhn, E. (2008). The role of stress in symptom exacerbation among IBS patients. *J Psychosom Res.*, 64, 119–128. doi: 10.1016/j.jpsychores.2007.10.010
7. Blatný, M. (2001). *Sebepojetí v osobnostním kontextu*. Brno: Masarykova Univerzita.
8. Blatný, M. (2010). Sebepojetí z pohledu sociálně-kognitivní psychologie. In Blatný, M. (Ed.). *Psychologie osobnosti: Hlavní témata, současné přístupy* (105-136). Praha: Grada.
9. Blatný, M.; & Osecká, L. (1994). Rosenbergova škála sebehodnocení: struktura globálního vztahu k sobě. *Československá psychologie*, 38(6), 481-488.
10. Blatný, M.; & Osecká, L. (1997). Struktura globálního vztahu k sobě: analýza Rosenbergovy škály sebehodnocení – replikace. *Československá psychologie*, 41(6), 481-486.

11. Blatný, M., & Osecká, L. (1998). Zdroje sebehodnocení a životní spokojenosti: osobnost a strategie zvládání. *Československá psychologie*, 42(5), 385–394.
12. Blatný, M., & Plhánková, A. (2003). Temperament, inteligence, sebepojetí: nové pohledy na tradiční témata psychologického výzkumu. Brno: Psychologický ústav Akademie věd ČR.
13. Bonsaksen, T., Fagermoen, M. S., & Lerdal, A. (2015). Factors associated with self-esteem in persons with morbid obesity and in persons with chronic obstructive pulmonary disease: a cross-sectional study. *Psychol Health Med*, 20(4), 431-442. doi: 10.1080/13548506.2014.959529
14. Bortlík, M. (2010). Základní údaje o idiopatických střevních zánětech. In Pracovní skupina pro nespecifické střevní záněty (Ed.). *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida* (16-25). Praha: Pracovní skupina pro nespecifické střevní záněty a Medimport.
15. Bower, G. H., & Gilligan, S. G. (1979). Remembering information related to one's self. *Journal of Research in Personality*, 13(4), 420-432. doi: [https://doi.org/10.1016/0092-6566\(79\)90005-9](https://doi.org/10.1016/0092-6566(79)90005-9)
16. Bradford, K., Shih, W., Vidlock, E., Presson, A. P., Naliboff, B. D., Mayer, E. A., & Chang, L. (2012). Association between Early Adverse Life Events and Irritable Bowel Syndrome. *Clin Gastroenterol Hepatol.*, 10(4), 385-390.e3. doi: 10.1016/j.cgh.2011.12.018
17. Bugental, J. F. T., & Zelen, S. L. (1950). Investigations into the „self-concept“. I. The W-A-Y technique. *Journal of Personality*, 18(4), 483-498. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.1950.tb01264.x>
18. Bureš, J., & Horáček, J. (2003). *Základy vnitřního lékařství*. Praha: Galén.
19. Bužgová, R., Hajnová, E., Felzl, D., & Stolička, M. (2014). Faktory ovlivňující úzkost a depresi u pacientů v konečném stádiu nemoci při hospitalizaci. *Česká a slovenská psychiatrie*, 110(5), 243-249. Dostupné 17.9.2020 na http://www.cspychiatr.cz/dwnld/CSP_2014_5_243_249.pdf
20. Camic, P. M., & Knight, S. J. (Eds.). (2004). *Clinical Handbook of Health Psychology. A Practical Guide to Effective Interventions* (2. vyd.). Washington: Hogrefe & Huber Publishers. Získáno 16.2.2018 z databáze GoogleBooks: <https://books.google.cz/books?id=4UZfAgAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=cs#v=onepage&q&f=false>
21. Campbell, J. D., Trapnell, P. D., Heine, S. J., Katz, I. M., Lavallee, L. F., & Lehman, D. R. (1996). Self-concept clarity: Measurement, personality correlates, and cultural boundaries. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70(1), 141–156. doi: <https://doi.org/10.1037/0022-3514.70.1.141>

22. Casati, J., Toner, B. B., De Rooy, E. C., Drossman, D. A., & Maunder, R. G. (2000). REVIEW: Concerns of Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Digestive Diseases and Sciences*, 45(1), 26-31. doi: 10.1023/A:1005492806777
23. Charmaz, K. (2002). The Self as Habit: The reconstruction of Self in Chronic Illness. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 22(1_suppl.), 31S-41S. doi: <https://doi.org/10.1177/15394492020220S105>
24. Cooley, C. H. (1902). *Human nature and the social order*. New York: Scribner's. Získáno 20.7.2020 z databáze GoogleBooks: https://books.google.cz/books?hl=cs&lr=&id=abo7EABChYAC&oi=fnd&pg=PR9&dq=cooley+human+nature+and+the+social+order&ots=r0YIvos2ou&sig=89ZeXz9HyCHWGmKQ95slsKDb-ZU&redir_esc=y#v=onepage&q=cooley%20human%20nature%20and%20the%20social%20order%20glass&f=false
25. Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, 1(1), 16-20. Získáno 10.9.2020 z <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1489832/>
26. Curbow, B., Somerfield, M., Legro, M., & Sonnega J. (1990). Self-concept and cancer in adults: Theoretical and methodological issues. *Social Science & Medicine*, 31(2), 115-128. doi: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(90\)90053-U](https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90053-U)
27. Červenková, R. (2009). *Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida*. Praha: Galén.
28. Damasio, A. (2010). *Self Comes to Mind. Constructing the Conscious Brain*. New York: Pantheon Books.
29. Dostál, D. (2020). *Statistické metody v psychologii. Studijní opora pro rok 2020/21 k předmětům BSMP1, DSMP1, BSMP2 a DSMP2*. Dostupné 8.3.2021 na adrese https://dostal.vyzkum-psychologie.cz/skripta_statistika.pdf
30. Drossman, D. A., Leserman, J., Li, Z., Mitchell, C. M., Zagami, E. A., & Patrick, D. L. (1991). The rating form of IBD patient concerns: A new measure of health status. *Psychosomatic Medicine*, 53(6), 701–712. doi: 10.1097/00006842-199111000-00010
31. Duffy, L. C., Zielesny, M. A., Marshall, J. R., Byers, T. E., Weiser, M. M., Philips, J. F., ... Graham, S. (1991). Relevance of Major Stress Events as an Indicator of Disease Activity Prevalence in Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Behavioral Medicine*, 17(3), 101-110. doi: 10.1080/08964289.1991.9937553
32. Dušek, L.; Ngo, O.; Májek, O.; Mužík, J.; Kubát, J.; Blaha, M.; Jarkovský, J.; & Lukáš, M. (2019). Díl II. – Epidemiologie idiopatických střevních zánětů v české populaci: dostupné datové zdroje, prevalence léčených pacientů a celková mortalita. *Gastroent Hepatol*, 73(2), 163-166. doi: 10.14735/amgh2019163

33. Earnshaw, V. A., & Quinn, D. M. (2011). The impact of Stigma in Healthcare on People Living with Chronic Illnesses. *Journal of Health Psychology, 17*(2), 157-168. doi: 10.1177/1359105311414952
34. Earnshaw, V. A., Quinn, D. M., Kalichman, S. C., & Park, C. L. (2013). Development and psychometric evaluation of the Chronic Illness Anticipated Stigma Scale. *J Behav Med., 36*, 270-282. doi: 10.1007/s10865-012-9422-4
35. Earnshaw, V. A., Quinn, D. M., & Park, C. L. (2011). Anticipated stigma and quality of life among people living with chronic illness. *Chronic Illness, 8*(2), 79-88. doi: 10.1177/1742395311429393
36. Ehrmann, J. (2012). Dráždivý tračník – stálý problém. *Med. Praxi., 9*(11), 436-440. Dostupné 28.9.2020 na <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2012/11/05.pdf>
37. El-Serag, H. B., Olden, K., & Bjorkman, D. (2002). Health-related quality of life among persons with irritable bowel syndrome: a systematic review. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics, 16*, 1171-1185. doi: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2036.2002.01290.x>
38. Elsenbruch, S., Langhorst, J., Popkirowa, K., Müller, T., Luedtke, R., Franken, U., ... Dobos, G. J. (2005). Effects of Mind-Body Therapy on Quality of Life and Neuroendocrine and Cellular Immune Functions in Patients with Ulcerative Colitis. *Psychotherapy and Psychosomatics, 74*(5), 277-287. doi: 10.1159/000086318
39. Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science, 196*(4286), 129–136. doi:10.1126/science.847460
40. Erikson, E. H. (2002). *Dětství a společnost*. Praha: Argo
41. Evertz, F. B., Sprangers, M. A. G., Stokkers, P. C. F., van Bodegraven, A. A., Mallant, R. C., Sitnikova, K., ... Bockting, C. L. H. (2017). Effectiveness of Cognitive-Behavioral Therapy on Quality of Life, Anxiety, and Depressive Symptoms Among Patients With Inflammatory Bowel Disease: A Multicenter Randomized Controlled Trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 85*(9), 918-925. doi: 10.1037/ccp0000227
42. Faleide, A. O., Lian, L. B., & Faleide, E. K. (2010). *Vliv psychiky na zdraví. Soudobá psychosomatika*. Praha: Grada.
43. Ferjenčík, J. (2010). Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši (2. vyd.). Praha: Portál.
44. Fialová, L. (2001). *Body image jako součást sebepojetí člověka*. Praha: Karolinum.
45. Fialová, L., & Krch, F. D. (2012). *Pojetí vlastního těla – zdraví, zdatnost, vzhled*. Praha: Karlova Univerzita.

46. Friedman, S. (2004). General principles of medical therapy of inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Clinics of North America*, 33(2), 191-208. doi: 10.1016/j.gtc.2004.02.003
47. Gaillyová, R., Vejmelka, J., Kohout, P., Zbořil, V., & Novotný, A. (2018). Etiopatogeneze idiopatických střevních zánětů. In Zbořil, V. *Idiopatické střevní záněty* (32-55). Praha: Mladá fronta.
48. Goffman, E. (2003). *Stigma: Poznámky k problému zvládnání narušené identity*. Praha: Sociologické nakladatelství.
49. Gralnek, I. M., Hays, R. D., Kilbourne, A., Naliboff, B., & Mayer, E. A. (2000). The Impact of Irritable Bowel Syndrome on Health-Related Quality of Life. *Gastroenterology*, 119, 654-660. doi: 10.1053/gast.2000.16484
50. Greenwald, A. G., & Pratkanis, A. R. (1984). The self. In Wyer, R. S., & Srull, T. K. (Eds.). *Handbook's of social cognition* (129-178). Hillsdale: NJ Erlbaum.
51. Grondzisky, E., Walter, S., Viktorsson, L., Carlsson, A. K., Jones, M. P., & Faresjo, A. (2015). More negative self-esteem and inferior coping strategies among patients diagnosed with IBS compared with patients without IBS – a case-control study in primary care. *MCP Family Practice*, 16(6). 1-9. doi: 10.1186/s12875-015-0225-x
52. Gurková, E. (2017). *Nemocný a chronické onemocnění. Edukace, motivace a opora pacienta*. Praha: Grada.
53. Gurková, E., & Lilgová, M. (2009). Determinanty kvality života u pacientov s nešpecifickým zápalom čriev. *Kontakt*. 11, 433-443. ISSN 1212-4117. Získáno 3.12.2017 z <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20120330121316966835.pdf>
54. Halama, P., & Bieščad, M. (2006). Psychometrická analýza Rosenbergovej skály sebahodnotenia s použitím metód klasickej teórie testov (CTT) a teórie odpovede na položku (IRT). *Československá psychologie*, 50(6), 569-583.
55. Hartl, P., & Hartlová, H. (2009). *Psychologický slovník* (2. vyd.). Praha: Portál.
56. Hegarty, D., & Wall, M. (2014). Prevalence of Stigmatization and Poor Self-esteem in Chronic Pain Patients. *Journal of Pain & Relief*, 3(2), 1-4. doi: 10.4172/2167-0846.1000136
57. Heimlich, T. E., Westbrook, L. E., Austin, J. K., Cramer, J. A., & Devinsky, O. (2000). Brief Report: Adolescents' Attitudes Toward Epilepsy: Further Validation of the Child Attitude Towards Illness Scale (CATIS). *Journal of Pediatric Psychology*, 25(5), 339-345. doi: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/25.5.339>
58. Higgins, E. T. (1987). Self-discrepancy: A theory relating self and affect. *Psychological Review*, 94(3), 319-340. doi: 10.1037/0033-295X.94.3.319

59. Hwu, Y.-J. (1995). The impact of Chronic Illness on Patients. *Rehabilitation Nursing*, 20(4), 221-225. doi: <https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.1995.tb01632.x>
60. Janoušková, M., Weisssová, A., Tušková, E., Šouláková, B., Mladá, K., Pasz, J., ... & Winkler, P. (2016). *Stigmatizace v České republice. Výzkumná zpráva*. Praha: NUDZ. Získáno 16.9.2020 z http://www.reformapsychiatrie.cz/wp-content/uploads/2017/02/Stigmatizace-v-CR_zprava_NUDZ.pdf
61. Jarkovský, J., Benešová, K., Hejduk, K., Dušek, L., & Lukáš, M. (2017). Epidemiologie, hospitalizační léčba a migrace IBD pacientů za specializovanou péčí v České republice. *Gastroent Hepatol*, 71(6), 501-509. doi: 10.14735/amgh2017501
62. Joachim, G., & Acorn, S. (2000). Stigma of visible and invisible chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 32(1), 243-248. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.01466.x
63. Jones, E., Farina, A., & Hastorf, A. (1984). *Social Stigma: The psychology of Marked Relationships*. New York: WH Freeman.
64. Jones, M. P., Keefer, L., Bratten, J., Taft, T. H., Crowell, M. D., Levy, R., & Palsson, O. (2009). Development and initial validation of a measure of perceived stigma in irritable bowel syndrome. *Psychology, Health & Medicine*, 14(3), 367-374. doi: 10.1080/13548500902865956
65. Jones, M. P., Wessinger, S., & Crowell, M. D. (2006). Coping Strategies and Interpersonal Support in Patients With Irritable Bowel Syndrome and Inflammatory Bowel Disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 4(4), 474-481. doi: <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2005.12.012>
66. Jordan, Ch., Sin, J., Fear, N. T., & Chalder, T. (2016). A systematic review of the psychological correlates of adjustment outcomes in adults with inflammatory bowel disease. *Clinical Psychology Review*. 47, 28-40. doi: 10.1016/j.cpr.2016.06.001
67. Juřica, J., & Kroupa, R. (2017). Farmakoterapie dráždivého tračníku. *Praktické lékařství*, 13(2), 52-59. doi: 10.36290/lek.2017.005
68. Kaplan, A., Franzen, M. D., Nickell, P. V., Ransom, D., & Lebovitz, P. J. (2013). An open-label trial of duloxetine in patients with irritable bowel syndrome and comorbid generalized anxiety disorder. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 18(1), 11–15. doi:10.3109/13651501.2013.838632
69. Keefer, L., Kiebles, J. L., & Taft, T. H. (2011). The Role of Self-Efficacy in Inflammatory Bowel Disease Management: Preliminary Validation of a Disease-Specific Measure. *Inflammatory Bowel Diseases*, 17(2), 614-620. doi: 10.1002/ibd.21314
70. Kihlstrom, J. F., & Cantor, N. (1984). Mental representation of the self. In Berkowitz, L. (Ed.). *Advances in experimental social psychology*, Vol. 17 (2-47). New York: Academic Press. doi: [https://doi.org/10.1016/S0065-2601\(08\)60117-3](https://doi.org/10.1016/S0065-2601(08)60117-3)

71. Kučerová, L., & Zbořil, V. (2018). Epidemiologie. In Zbořil, V. (Ed.). *Idiopatické střevní záněty* (16-32). Praha: Mladá fronta.
72. Kovács, Z., & Kovács, F. (2007). Depressive and Anxiety Symptoms, Dysfunctional Attitudes and Social Aspects in Irritable Bowel Syndrome and Inflammatory Bowel Disease. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 37(3), 245-255. doi: <https://doi.org/10.2190/PM.37.3.a>
73. Krusse, J., & Wöller, W. (2008). Trávicí trakt. In: Tress, W.; Krusse, J. & Ott, J. (Eds.). *Základní psychosomatická péče* (115-127). Praha: Portál.
74. Křivohlavý, J., Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1993). Czech adaptation of the General Self-Efficacy Scale. Získáno 17.9.2020 z <http://userpage.fu-berlin.de/~health/czec.htm>
75. Lata, J., Bureš, J., & Vaňásek, T. (2010). *Gastroenterologie*. Praha: Galén.
76. Lenti, M. V., Cococcia, S., Ghorayeb, J., Sabatino, A. D., & Selinger, Ch. P. (2019). Stigmatization and resilience in inflammatory bowel disease. *Internal and Emergency Medicine*, 15(2), 211-223. doi: 10.1007/s11739-019-02268-0
77. Levenstein, S., Li, Z., Almer, S., Barbosa, A., Marquis, P., Moser, G., ... & Drossman, D. A. (2001). Cross-cultural variation in disease-related concerns among patients with inflammatory bowel disease. *The American Journal of Gastroenterology*, 96(6), 1822-1830. doi: [https://doi.org/10.1016/S0002-9270\(01\)02441-8](https://doi.org/10.1016/S0002-9270(01)02441-8)
78. Levenstein, S., Prantera, C., Vavro, V., Scribano, M. L., Andreoli, A., Luzi, C., ... & Marcheggiano, M. (2000). A. Stress and exacerbation in ulcerative colitis: a prospective study of patients enrolled in remission. *The American Journal of Gastroenterology*, 95(5), 1213-1220. doi: 10.1111/j.1572-0241.2000.02012.x
79. Levy, S., Segev, M., Reicher-Atir, R., Steinmetz, A., Horev, N., Niv, Y., & Dickman, R. (2014). Perceptions of gastroenterologists and patients regarding irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 26(1), 40-46. doi: 10.1097/MEG.0b013e328365ac70
80. Lindfred, H., Saalman, R., Nilsson, S., & Reichenberg, K. (2008). Inflammatory bowel disease and self-esteem in adolescence. *Acta Paediatrica*, 97, 201-205. doi: 10.1111/j.1651-2227.2007.00605.x
81. Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385. doi: <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
82. Looper, K. J., & Kirmayer, L. J. (2004). Percieved stigma in functional somatic syndromes and comparable medical conditions. *Journal of Psychosomatic Research*, 57(4), 373-378. doi: 10.1016/j.jpsychores.2004.03.005

83. Lovell, R. M.; & Ford, A. C. (2012). Effect of gender on prevalence of irritable bowel syndrome in the community: systematic review and meta-analysis. *The American Journal of Gastroenterology*, 107(7), 991-1000. doi: 10.1038/ajg.2012.131
84. Lubkin, I. M., & Larsen, P. D. (2002). *Chronic Illness: Impact and Interventions*. (Fifth edition). Získáno 6.8.2020 z databáze GoogleBooks:

https://books.google.cz/books?hl=cs&lr=&id=uOobJbVSJkkC&oi=fnd&pg=PA16&dq=self-concept+and+chronic+illness&ots=obGNxTsmBG&sig=6ktSbI_fEtPWN5iDOCD AjrX5Qyc&redir_esc=y#v=onepage&q=self-concept%20and%20chronic%20illness&f=false
85. Lukáš, K. (1999). *Idiopatické střevní záněty*. Praha: Trion.
86. Lukáš, K., & Jirásek, V. (2018). Funkční poruchy dolní části trávicího traktu. In Lukáš, K., & Hoch, J. (Eds.). *Nemoci střev* (609-620). Praha: Grada Publishing.
87. Lukáš, K., Mařatka, Z., Antoš, F., & Kulda, J. (1999). Záněty střev. In Mařatka, Z. (Ed.). *Gastroenterologie* (247-275). Praha: Avicenum.
88. Lukáš, M. (1998). Idiopatické střevní záněty. Nejistoty, současné znalosti a klinický přístup. Praha: Galén.
89. Lukáš, M. (2007). Syndrom dráždivého tračníku. *Interní Med.*, 9(12), 544-547. Dostupné 27.3.2021 z <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2007/12/02.pdf>
90. Macek, P. (2008). Sebesystém, vztah k vlastnímu Já. In Výrost, J., & Slaměník, I. (Eds.). *Sociální psychologie* (2. vyd.) (89-107). Praha: Grada.
91. Macek, P., Šulová, L., & Konečná, V. (2009). Proměny vztahu k sobě v průběhu dětství a dospívání. In Poledňová, I. (Ed.). *Sebepojetí dětí a dospívajících v kontextu školy* (7-25). Brno: Masarykova Univerzita.
92. Macek, P., & Tyrlík, M. (2010). Sebepojetí a identita: problém vymezení, sociální a vývojový kontext. In Tyrlík, M., Macek, P. & Širůček, J. (Eds.). *Sebepojetí a identita v adolescenci: sociální a kulturní kontext* (5-14). Brno: Masarykova univerzita.
93. Mackner, L. M., Sisson, D. P., & Crandall, W. V. (2004). Review: Psychosocial Issues in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Psychology*. 29(4), 243-257. doi: 10.1093/jpepsy/jsh027
94. Markus, H. (1977). Self-schemata and processing information about the self. *Journal of Personality and Social Psychology*, 35(2), (63-78). doi: 10.1037/0022-3514.35.2.63
95. Markus, H., & Wurf, E. (1987). The dynamic self-concept: Social psychological perspective. *Annual Review of Psychology*, 38, 299-337. Získáno 7.10.2020 z <https://www.annualreviews.org/doi/pdf/10.1146/annurev.ps.38.020187.001503>

96. Mařatka, Z. (1999). Funkční trávicí poruchy. In Mařatka, Z. (Ed.). *Gastroenterologie* (407-433). Praha: Karolinum.
97. Maunder, R. G., & Levenstein, S. (2008). The Role of Stress in the Development and Clinical Course of Inflammatory Bowel Disease: Epidemiological Evidence. *Current Molecular Medicine*, 8(4), 247-252. doi: 10.2174/156652408784533832
98. McDermott, E., Mullen, G., Moloney, J., Keegan, D., Byrne, K., Doherty, G. A., ... & Mulcahy, H. E. (2015). Body Image Dissatisfaction: Clinical Features, and Psychosocial Disability in Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 21(2), 353-360. doi: 10.1097/MIB.0000000000000287
99. McGonagle, A. K., & Barnes-Farrell, J. L. (2014). Chronic Illness in the Workplace: Stigma, Identity Threat and Strain. *Stress Health*, 30(4), 310-321. doi: 10.1002/smi.2518
100. Mead, G. H. (1934). *Mind, self, and society*. Chicago: University of Chicago Press.
101. Mikula, P., Nagyova, I., Vitkova, M., & Szilasiova, J. (2018). Management of multiple sclerosis: The role of coping self-efficacy and self-esteem. *Psychology, Health & Medicine*, 23(8), 964-969. doi: <https://doi.org/10.1080/13548506.2018.1437277>
102. Mikocka-Walus, A., Pittet, V., Rossel, J. B., & von Känel, R. (2016). Symptoms of Depression and Anxiety Are Independently Associated With Clinical Recurrence of Inflammatory Bowel Disease. *Clin Gastroenterol Hepatol*, 14(6), 829-835. doi: 10.1016/j.cgh.2015.12.045
103. Moradkhani, A., Beckman, L. J., & Tabibian, J. H. (2013). Health-related quality of life in inflammatory bowel disease: Psychosocial, clinical, socioeconomic, and demographic predictors. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(6), 467-473. doi: 10.1016/j.crohns.2012.07.012
104. Moreno-Jiménez, B., Blanco, B. L., Rodríguez-Muñoz, A., & Hernández, E. G. (2007). The influence of personality factors on health-related quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Psychosomatic Research*. 62(1), 39-46. doi: 10.1016/j.jpsychores.2006.07.026
105. Morschitzky, H., & Sator, S. (2015). *Když duše mluví řečí těla: stručný přehled psychosomatiky* (3. vyd.). Praha: Portál.
106. Mykletun, A., Stordal, E., & Dahl, A. A. (2001). Hospital Anxiety and Depression (HAD) scale: Factor structure, item analyses and internal consistency in a large population. *British Journal of Psychiatry*, 179(06), 540-544. doi: 10.1192/bjp.179.6.540
107. Novotný, A. (2010). Trávicí trakt a jeho funkce. In Pracovní skupina pro nespecifické střevní záněty (Ed.). *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida* (9-15). Praha: Pracovní skupina pro nespecifické střevní záněty a Medimport.

108. Obereignerů, R. (2017). *Sebepojetí dětí a adolescentů*. Olomouc: Univerzita Palackého.
109. Obereignerů, R., Orel, M., Reiterová, E., Mentel, A., Malčík, M., Petruřjová, T., Fac, O., ... Friedlová, M. (2015). *Dotazník sebepojetí dětí a adolescentů PHCSCS-2*. Praha: Hofrege TestCentrum.
110. Ocisková, M. (2016). Možné souvislosti mezi internalizovaným stigmatem, osobností a efektivitou léčby u úzkostných poruch. Olomouc: Univerzita Palackého.
111. Ocisková, M., & Praško, J. (2015). Stigmatizace a sebestigmatizace u psychických poruch. Praha: Grada.
112. Opheim, R., Moum, B., Grimstad, B. T., Jahnsen, J., Berset, I. P., Hovde, Ø., ... & Jelsness-Jørgensen, L.-P. (2020). Self-esteem in patients with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research*. Dostupné 11. 8. 2020 na adrese: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s11136-020-02467-9.pdf>
113. Orel, M. (2016a). *Psychopatologie: nauka o nemocech duše* (2. vyd.). Praha: Grada.
114. Orel, M. (2016b). *Vývoj a souvislosti položek sebepojetí dětí a adolescentů v České republice*. (Nepublikovaná disertační práce). Olomouc: Univerzita Palackého.
115. Pacienti IBD z.s. (nedat). *Projekt patientské organizace Pacienti IBD – WC karta*. Získáno 3.9.2020 z <https://www.crohn.cz/wc-karta/projekt-wckarta>
116. Pacienti IBD z.s. (2016a). *Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat. I. Díl*. (2. vyd.). Praha: Pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty. Získáno 23.3.2018 z https://www.crohn.cz/co5R1sdRB/uploads/2017/07/1.-dil_jednotlive_strany_final.pdf
117. Pacienti IBD z.s. (2016b). *Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat. II. Díl*. (2. vyd.). Praha: Pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty. Získáno 23.3.2018 z https://www.crohn.cz/co5R1sdRB/uploads/2017/07/2.-dil_jednotlive_stranky_final.pdf
118. Pokorná, K. (2018). *Osobnostní charakteristiky pacientů s nespecifickými střevními záněty*. (Nepublikovaná bakalářská práce). Olomouc: Univerzita Palackého.
119. Pravdová, B. (2014). Já jako učitel: profesní sebepojetí studenta učitelství. Brno: Masarykova univerzita.
120. Qin, H.-Y., Cheng, Ch.-W., Tang, X.-D., & Bian, Z.-X. (2014). Impact of psychological stress on irritable bowel syndrome. *World J Gastroenterol.*, 20(39), 14126-14131. doi: 10.3748/wjg.v20.i39.14126

121. Raboch, J. (2019). Duševní zdraví a životní styl: psychiatrie životním stylem. Praha: Mladá fronta.
122. Raguram, R., Weiss, M. G., Channabasavanna, S. M., & Devins, G. M. (1996). Stigma, depression, and somatization in South India. *Am J Psychiatry*, *153*(8), 1043-1049. doi: 10.1176/ajp.153.8.1043
123. Rao, D., Choi, S. W., Victorson, D., Bode, R., Peterman, A., Heinemann, A., & Cella, D. (2009). Measuring stigma across neurological conditions: the development of the stigma scale for chronic illness (SSCI). *Qual Life Res.*, *18*, 585-595. doi: 10.1007/s11136-009-9475-1
124. Ringel, Y., & Drossman, D. A. (2001). Psychological Aspects of Crohn's Disease. *Surgical Clinics of North America*. *81*(1), 231-252. doi: 10.1016/S0039-6109(05)70283-8
125. Ritsher, J. B., Otilingam, P. G., & Grajales, M. (2003). Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Res.*, *121*(1), 31-49. doi: 10.1016/j.psychres.2003.08.008
126. Robertson, D. A. F., Ray, J., Diamond, I., & Edwards, J. G. (1989). Personality profile and affective state of patients with inflammatory bowel disease. *Gut*. *30*(5), 623-626. Získáno 4.3.2018 z <http://gut.bmj.com/content/gutjnl/30/5/623.full.pdf>
127. Rogers, C. R. (2015). *Být sám sebou: Terapeutův pohled na psychoterapii*. Praha: Portál.
128. Rogers, T. B. (1981). A model of the self as an aspect of the human information processing system. In Cantor, N., & Kilhstrom, J. F. (Eds.). *Personality, cognition, and social interaction* (193-213). Hillsdale, N.J.: Erlbaum.
129. Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton: Princeton University Press.
130. Sajadinejad, M. S., Asgari, K., Molavi, H., Kalantari, M., & Adibi, P. (2012). Psychological Issues in Inflammatory Bowel Disease: An Overview. *Gastroenterology Research and Practise*, *2012*, 1-11. doi: 10.1155/2012/106502
131. Saariaho, A. S., Saariaho, T. H., Mattila, A. K., Karukivi, M. R., & Joukamaa, M. I. (2013). Alexithymia and depression in a chronic pain patient sample. *General Hospital Psychiatry*, *35*(3), 239-245. doi: 10.1016/j.genhosppsy.2012.11.011
132. Schwarzer, R.; & Jerusalem, M. (1995). Generalized Self-Efficacy scale. In Wienman, J.; Wright, S.; Johnston, M. *Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs*. (35-37). Získáno 17.9.2020 na <http://userpage.fu-berlin.de/health/engscal.htm>
133. Seifert, B., Tachecí, I., Bureš, J., & Lukáš, M. (2019). *Dráždivý tračník: doporučený diagnostický a terapeutický postup pro všeobecné praktické lékaře 2019*. Praha:

Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, Společnost všeobecného lékařství.

134. Shavelson, R. J., Hubner, J. J., & Staton, G. S. (1976). Self-Concept: Validation of Construct Interpretations. *Review of Educational Research*, 46,(3), 407-441. doi: 10.3102/00346543046003407
135. Sidell, N. L. (1997). Adult Adjustment to chronic illness: A Review of the Literature. *Health & Social Work*, 22(1), 5-11. doi: <https://doi.org/10.1093/hsw/22.1.5>
136. Sjödin, I., & Svedlund, J. (1985). Psychological Aspects of Non-Ulcer Dyspepsia: A Psychosomatic View Focusing on a Comparison Between the Irritable Bowel Syndrome and Peptic Ulcer Disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 20(109), 51–58. doi:10.3109/00365528509103937
137. Skopal, O.; & Suchá, J. (2014). Rosenbergova škála sebehodnocení (RŠS). In Skopal, O.; Dolejš, M.; & Suchá, J. (Eds). *Vybrané osobnostní rysy a rizikové formy chování u českých žáků a žákyň* (42-51). Olomouc: Univerzita Palackého.
138. Smékal, V. (2009). Pozvání do psychologie osobnosti: Člověk v zrcadle vědomí a jednání (3. vyd.). Brno: Barriser & Principal.
139. Snyder, M. (1974). Self-monitoring of expressive behavior. *Journal of Personality and Social Psychology*, 30(4), 526-537. doi: <https://doi.org/10.1037/h0037039>
140. Surdera-Blaga, T., Baban, A., & Dumitrascu, D. L. (2012). Psychosocial determinants of irritable bowel syndrome. *World J Gastroenterol.*, 18(7), 616-626. doi: 10.3748/wjg.v18.i7.616
141. Tafarodi, R. W., & Swann, W. B. (1995). Self-Linking and Self-Competence as Dimensions of Global Self-Esteem: Initial Validation of a Measure. *Journal of Personality Assessment*, 65(2), 322-342. doi: 10.1207/s15327752jpa6502_8
142. Taft, T. H., Ballou, S., & Keefer, L. (2012). A preliminary evaluation of internalized stigma and stigma resistance in inflammatory bowel disease. *Journal of Health Psychology*, 18(4), 451-460. doi: 10.1177/1359105312446768
143. Taft, T. H., Bedell, A., Naftaly, J., & Keefer, L. (2017). Stigmatization toward irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease in an online cohort. *Neurogastroenterol Motil*, 29(2), 1-7. doi: 10.1111/nmo.12921
144. Taft, T. H., & Keefer, L. (2016). A systematic review of disease-related stigmatization in patients living with inflammatory bowel disease. *Clinical and Experimental Gastroenterology*, 7(9), 49-58. doi: 10.2147/CEG.S83533
145. Taft, T. H., Keefer, L., Artz, C., Bratten, J., & Jones, M. P. (2011). Perceptions of illness stigma in patients with inflammatory bowel disease and irritable bowel syndrome. *Qual Life Res*, 20(9), 1391-1399. doi: 10.1007/s11136-011-9883-x

146. Taft, T. H., Keefer, L., Leonhard, Ch., & Nealon-Woods, M. (2009). Impact of Perceived Stigma on Inflammatory Bowel Disease Patient Outcomes. *Inflamm. Bowel. Dis.*, 15, 1224-1232. doi: 10.1002/ibd.20864
147. Thompson, R. D., Craig, A., Crawford, E. A., Fairclough, D., Gonzalez-Heydrich, J., Bousvaros, A., ... Szigethy, E. (2012). Longitudinal Results of Cognitive Behavioral Treatment for Youths with Inflammatory Bowel Disease and Depressive Symptoms. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 19(3), 329-337. doi: 10.1007/s10880-012-9301-8
148. Thornicroft, G., Rose, D., Kassam, A., & Sartorius, A. (2007). Stigma: ignorance, prejudice or discrimination? *The British Journal of Psychiatry*, 190(3), 192-193. doi: <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.025791>
149. Tkalcic, M., Hauser, G., & Stimac, D. (2010). Differences in the health-related quality of life, affective status, and personality between irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease patients. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 22(7), 862-867. doi: 10.1097/meg.0b013e3283307c75
150. Triantafyllidis, J. K., Merikas, E., & Gikas, A. (2013). Psychological factors and stress in inflammatory bowel disease. *Expert review of gastroenterology & hepatology*, 7(3). doi: 10.1586/egh.13.4
151. University of Calgary (nedat.). *Gut Motility disorders*. Získáno 22.2.2018 z <https://www.ucalgary.ca/motility/dmd>
152. Vaculík, M. (2000). Sebehodnocení hráčů počítačových her v adolescenci. *Československá psychologie*, 44(2), 279-286.
153. Vágnerová, M. (2010). *Psychologie osobnosti*. Praha: Univerzita Karlova.
154. Vamos, M. (1993). Body Image in Chronic Illness – A Reconceptualization. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 23(2), 163-178. doi: <https://doi.org/10.2190/BLL4-EVAL-49Y3-4G66>
155. van Brakel, W. H. (2006). Measuring health-related stigma – a literature review. *Psychol Health Med.*, 11(3), 307-334. doi: 10.1080/13548500600595160
156. van Brakel, W. H., Anderson, A. M., Mutatkar, R. K., Bakirtzief, Z., Nicholls, P. G., Raju, M. S., & Das-Pattanayak, R. K. (2006). The Participation Scale: Measuring a key concept in public health. *Disability and Rehabilitation*, 28(4), 193-203. doi: 10.1080/09638280500192785
157. Vymětal, J. (2003). *Lékařská psychologie* (3. vyd.). Praha: Portál.
158. Weiss, M. G., Doongaji, D. R., Siddhartha, S., Wypij, D., Pathare, S., Bhatawdekar, ... & Fernandes, R. (1992). The Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC). Contribution to Cross-cultural Research Methods from a Study of Leprosy and

Mental Health. *British Journal of Psychiatry*, 160, 819-830. doi: 10.1192/bjp.160.6.819

159. Zbořil, V. (2010). Psychologické a sociální faktory u idiopatických střevních zánětů. In Pracovní skupina pro nespecifické střevní záněty (Ed.). *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida* (75-84). Praha: Pracovní skupina pro nespecifické střevní záněty a Medimport.
160. Zbořil, V., & Prokopová, L. (2010). Nemoci tlustého střeva. In Lata, J.; Bureš, J., & Vaňásek, T. (Eds.). *Gastroenterologie* (91-114). Praha: Galén.
161. Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand.*, 67, 361-370. doi: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x.

SEZNAM TABULEK A GRAFŮ

Tab. 1: Deskriptivní charakteristiky na souboru mužů a žen podle věku

Tab. 2: Deskriptivní charakteristiky skupiny IBD na souboru mužů a žen podle věku

Tab. 3: Délka onemocnění u pacientů s IBD

Tab. 4: Deskriptivní charakteristiky skupiny IBS na souboru mužů a žen podle věku

Tab. 5: Délka onemocnění u pacientů s IBS

Tab. 6: Délka onemocnění u pacientů s IBS

Tab. 7: Deskriptivní charakteristiky KS na souboru mužů a žen podle věku

Tab. 8: Průměrné skóre všech skupin na Rosenbergově škále sebehodnocení

Tab. 9: Průměrné skóre všech skupin v Dotazníku obecné vlastní efektivity

Tab. 10: Průměrné skóre všech skupin na škále HADS-A

Tab. 11: Průměrné skóre všech skupin na škále HADS-D

Tab. 12: Průměrné skóre skupiny IBD a IBS na škále PSS-IBS

Graf 1: Průměrné skóre pacientů s IBD a pacientů s IBS pro jednotlivé zdroje stigmatizace na škále PSS-IBS

PŘÍLOHY

Seznam příloh:

1. Český a cizojazyčný abstrakt diplomové práce
2. Škála vnímané stigmatizace u osob s onemocněním IBS/IBD (PSS-IBS)

Příloha 1: Český a cizojazyčný abstrakt diplomové práce

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Sebepojetí a vnímaná stigmatizace pacientů s nespecifickými střevními záněty a syndromem dráždivého tračníku

Autor práce: Bc. Kateřina Liptáková

Vedoucí práce: doc. PhDr. Radko Obereignerů, Ph.D.

Počet stran a znaků: 102; 178 086

Počet příloh: 2

Počet titulů použité literatury: 161

Abstrakt: Cílem práce je porovnat sebehodnocení a další charakteristiky (sefl-efficacy, úzkost a deprese) pacientů s nespecifickými střevními záněty (IBD), syndromem dráždivého tračníku (IBS) a kontrolní skupiny osob bez gastrointestinálního onemocnění (KS). Dalším cílem je porovnat vnímanou stigmatizaci pacientů s IBD a IBS. V rámci kvantitativního přístupu jsou administrovány Rosenbergova škála sebehodnocení (RŠS), Dotazník obecné vlastní efektivity (DOVE), Nemocniční škála úzkosti a deprese (HADS) a Škála vnímané stigmatizace pro osoby s onemocněním IBS (PSS-IBS). Výzkumný vzorek tvoří 72 pacientů s IBD a 40 pacientů s IBS, kteří jsou vybráni příležitostným výběrem přes zdravotnickou instituci, a 104 osob v KS vybraných kvótním výběrem dle pohlaví a věku. Pacienti s IBD mají vyšší skóre na RŠS než pacienti s IBS, ale rozdíl není významný. Pacienti s IBD mají významně vyšší skóre v dotazníku DOVE než pacienti s IBS. Průměrné skóre v dotaznících RŠS a DOVE je u obou skupin pacientů vyšší než u KS, přičemž skóre pacientů s IBD na RŠS je významně vyšší než u KS. Míra úzkosti pacientů s IBS je významně nižší než u pacientů s IBD a také než u KS. Pacienti s IBD mají nižší míru úzkosti než KS, ale rozdíl mezi nimi není statisticky významný. Pacienti s IBS mají vyšší míru deprese než pacienti s IBD, ale rozdíl není statisticky významný. Obě skupiny pacientů mají významně vyšší míru deprese než KS. Pacienti s IBS mají významně vyšší globální skóre stigmatu než pacienti s IBD.

Klíčová slova: sebepojetí, vnímaná stigmatizace, nespecifické střevní záněty, syndrom dráždivého tračníku, RŠS, PSS-IBS

ABSTRACT OF THESIS

Title: Self-concept and Perceived Stigma of Patients with Inflammatory Bowel Diseases and Irritable Bowel Syndrome

Author: Bc. Kateřina Liptáková

Supervisor: doc. PhDr. Radko Obereignerů, Ph.D.

Number of pages and characters: 102; 178 086

Number of appendices: 2

Number of references: 161

Abstract: The aim of this study is to compare self-esteem and other characteristics (self-efficacy, anxiety and depression) of patients with Inflammatory Bowel Diseases (IBD), patients with Irritable Bowel Syndrome (IBS) and control group of people without gastrointestinal problems. Another goal is to compare perceived stigma of patients with IBD and IBS. Within a quantitative methodological approach there are administrated: Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES), the Generalized Self-Efficacy Scale (GSES), the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) and the Perceived Stigma Slace for IBS (PSS-IBS). The resesarch group includes 72 IBD patients and 40 IBS patients, selected occassionally through health institution, and 104 people with no gastrointestinal problems selected by quota selection according to sex and age. IBD patients have higher score on RSES than IBS patinets, but this difference is no significant. IBD patients have significantly higher score on GSES than IBS patients. The mean scores on RSES and GSES are higher in both groups of patinets than in controls, even the score of IBD patinets on RSES is significantly higher than in controls. The level of anxiety in IBS patients is significantly lower than in IBD partients and also than in controls. IBD patients have lower level of anxiety than controls and this difference is not significant. IBS patients have higher level of depression than IBD patients, this difference is not significant. Both groups of patients have significantly higher levels of depression than controls. IBS patients have significantly higher global stigma score than IBD patients.

Key words: self-concept, perceived stigma, inflammatory bowel diseases, irritable bowel syndrome, RSES, PSS-IBS

Příloha 2: Škála vnímané stigmatizace u osob s onemocněním IBS / IBS (PSS-IBS)

Škála vnímané stigmatizace u osob s onemocněním IBS / IBD

Zaškrtnutím příslušného sloupce, prosím označte, jak často se setkáváte s následujícími situacemi u lidí, které znáte.

Poznámky k vyplňování:

IBS = *syndrom dráždivého tračníku*

IBD = *nespecifický střevní zánět (Crohnova nemoc, ulcerózní kolitida, nespecifikovatelná kolitida)*

() Odpověď „nehodí se“ zaškrtněte v případě, kdy se vás daná položka netýká.*

1. Následující osoby neberou vážně mé příznaky onemocnění IBS / IBD:

	NIKDY	ZŘÍDKA	NĚKDY	ČASTO	VŽDY	NEHODÍ SE (*)
členové mé rodiny	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
poskytovatelé zdrav. péče	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
manžel/ka či partner/ka	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
spolupracovníci	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
nadřízení v práci	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Odpovědi se opakují u každé položky.

2. Následující osoby se domnívají, že mé příznaky onemocnění IBS / IBD jsou spíše „v mé hlavě“ než fyzického charakteru:
3. Před následujícími osobami tajím příznaky svého onemocnění IBS / IBD, protože kdyby o nich věděly, chovaly by se ke mně jinak:
4. Následující osoby se domnívají, že příznaky mého onemocnění IBS / IBD jsou způsobeny něčím, co jsem v minulosti dělal/a nebo co nyní dělám:
5. V případě následujících osob cítím, že o příznacích mého onemocnění IBS / IBD nemohu mluvit tak otevřeně jak bych chtěl/a:
6. Některé osoby nemají dostatečné povědomí o onemocnění IBS / IBD, a to:
7. Některé osoby nemají zájem, abych s nimi hovořil/a o příznacích mého onemocnění IBS / IBD, a to:
8. Některé osoby se mnou zacházejí jinak poté, co se dozvědí o příznacích mého onemocnění IBS / IBD, a to:
9. Některé osoby nemají pochopení, když musím změnit plány kvůli příznakům mého onemocnění IBS / IBD, a to:
10. Mám obavu, že kdyby tyto osoby věděly, že mám onemocnění IBS / IBD, nedaly by mi šanci se prosadit nebo by omezily mé příležitosti: