Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

Prožívání a zvládání nemoci u pacientů s idiopatickými střevními záněty a u pacientů se syndromem dráždivého tračníku

Experiences and coping with illness in patients with inflammatory bowel disease and in patients with irritable bowel syndrome

Magisterská diplomová práce

Autor: Bc. Monika Navrátilová

Vedoucí práce: PhDr. Lucie Klůzová Kráčmarová, Ph.D.

Olomouc

2018

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla poděkovat zejména vedoucí mé diplomové práce PhDr. Lucii Klůzové Kráčmarové, PhD., a to nejen za odborné vedení, rady a připomínky, které mi v průběhu zpracování této práce poskytovatala, ale i za laskavý a vstřícný přístup. Poděkování patří celé mé rodině za podporu v průběhu studia i v životě. Také bych ráda z celého srdce poděkovala mému drahému příteli Björnovi a mé kamarádce a kolegyni Bc. Evě Jendrulkové za milá slova a nesmírnou podporu. V neposlední řadě děkuji všem respondentům, kteří se zapojili do výzkumu.

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma: „Prožívání a zvládání nemoci u pacientů s nespecifickými střevními záněty a u pacientů se syndromem dráždivého tračníku“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucí diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne 29. listopadu 2018 Podpis .....

Obsah

OBSAH **3**

ÚVOD **5**

TEORETICKÁ ČÁST **6**

1 Idiopatické střevní záněty **7**

1.1 Základní vymezení pojmů 7

1.1.1 Průběh onemocnění 8

1.1.2 Etiologie 8

1.1.3 Symptomatika 10

1.1.4 Diagnostika 13

1.1.5 Léčba 14

1.1.6 Psychosociální souvislosti 17

1.1.7 Podpůrné skupiny 18

1.2 Specifika ulcerózní kolitidy 19

1.2.1 Popis onemocnění 19

1.2.2 Klinické projevy 19

1.2.3 Etiologie a epidemiologie 20

1.2.4 Léčba 21

1.3 Specifika Crohnovy choroby 23

1.3.1 Popis onemocnění 23

1.3.2 Klinické projevy 23

1.3.3 Etiologie a epidemiologie 24

1.3.4 Léčba 25

2 Syndrom dráždivého tračníku **27**

2.1 Terminologické ukotvení 27

2.2 Symptomatika 28

2.3 Etiologie 29

2.4 Epidemiologie 29

2.5 Léčba 30

3 Kvalita života a Coping **33**

3.1 Výzkumy u pacientů s diagnózou IBD 35

3.2 Výzkumy u pacientů s diagnózou IBS 37

3.3 Společné znaky IBD a IBS 38

EMPIRICKÁ ČÁST **41**

4 Ideový a metodologický rámec výzkumu **42**

4.1 Ideový rámec výzkumu 42

4.1.1 Cíle výzkumu, cílová populace, výzkumné otázky 43
4.2 Metodologický rámec výzkumu 43
4.2.1 Typ výzkumu 43
4.2.2 Metody získávání dat 44
4.2.3 Kontrola validity výzkumu 46
4.2.4 Metoda zpracování a analýzy dat 46
4.2.5 Výběrový soubor, výběrové metody 48
4.2.6 Časový průběh výzkumu 51
4.2.7 Etické otázky výzkumu 52
4.2.8 Reflexe zkušenosti autorky 52
5 Výsledky 54
5.1 Individuální zkušenosti participantů (IBD) 54
5.2 Individuální zkušenosti participantů (IBS) 58
5.3 Témata identifikovaná u pacientů s IBD jako významná 61
5.3.1 Proces stanovování diagnózy („Lékaři nevědí, co se mnou“) 62
5.3.2 Ovlivnitelnost IBD („IBD jako důsledek způsobu života?“) 64
5.3.3 Omezení sportovních aktivit („Nemůžu tolik sportovat“) 64
5.3.4 Význam sdílení mezi pacienty („Lidé s IBD mi rozumí“) 65
5.3.5 Význam postoje k onemocnění („Já se z toho nesložím“) 66
5.3.6 Vnímání přínosu onemocnění („Jsem rád/a za tu zkušenost“) 67
5.3.7 Psychologická péče („Psycholog by mi tehdy mohl pomoci“) 67
5.4 Témata identifikovaná u pacientů s IBS jako významná 69
5.4.1 Rozpor mezi subjektivními obtížemi a objektivními nálezy 70
5.4.2 Legitimizace obtíží („Já si to nevymejšlím“) 70
5.4.3 Přijetí sám sebe s IBS („Musím to příjmout, jak to je“) 71
5.4.4 Zjišťování původu obtíží („Nestojí za obtížemi něco jiného?“) 72
5.4.5 Prognóza („Celoživotní úděl“) 72
5.4.6 Cestování 72
5.4.7 Stravovací návyky a IBS 73
5.5 Výsledky analýzy zvládacích mechanismů (IBD a IBS) 76
5.6 Shrnutí výsledků výzkumu 82
6 Diskuze 85
6.1 Diskuze nad výsledky výzkumu 85
6.2 Limity a možné přínosy výzkumu 90
6.3 Náměty pro další výzkumné směřování 92
7 Závěry 93
Souhrn 94
Seznam použitých zdrojů a literatury 97
Seznam tabulek
Seznam příloh

Úvod

„Břicho je nejzvučnější rezonanční deska emocí“

(Franz Alexander)

Ráda bych se v úvodu zaměřila na výše uvedený citát, neboť mi byl inspirací při psaní této práce. Téma magisterské práce jsem si zvolila z toho důvodu, že mám osobní zkušenost s obtížemi v oblasti gastrointestinálního traktu a jsem si vědoma toho, že tyto obtíže se netýkají pouze fyzické roviny, ale zasahují do života člověka v rámci celého bio-psycho-sociálního komplexu. Jak přesně psychický stav jedince ovlivňuje dané onemocnění je otázkou, nicméně jisté je to, že Crohnova choroba (níže označována zkratkou CN), Ulcerózní kolitida (níže pod zkratkou CN) i syndrom dráždivého tračníku (níže zkráceně IBS) ovlivňují každodenní život pacientů zásadním způsobem a zaslouží si naši pozornost.

Stěžejním ohniskem zájmu této práce je prozkoumání kvalitativních aspektů života související se subjektivním prožíváním u pacientů, jimž bylo jedno z daných onemocnění diagnostikováno. Zajímá mě každý jednotlivý osobitý příběh pacienta s jeho zkušenostmi a poznatky, které mohou přispět k lepšímu porozumění jejich života z hlediska jejich životního příběhu. Život s takovým onemocněním s sebou nese plno životních výzev, které staví pacienta do nelehkých situací, se kterými se každý vypořádává po svém. Mým zájmem je tedy rovněž zjistit, co těmto lidem pomáhá zvládat život s onemocněním, které z hlediska naděje na úplné vyléčení nemá zcela povzbudivé vyhlídky.

Tato diplomová práce je realizována v rámci projektu Hovory o zdraví (hovoryozdravi.cz) a jeho modulu s názvem IBD. Modul IBD představí příběhy pacientů s tímto onemocněním. Jejich zkušenosti budou rozčleněny do několika kategorií, které budou prezentovat témata, která jsou pro účastníky výzkumu s IBD subjektivně vnímána jako nejdůležitější. Zveřejněním těchto příběhů se mohou další pacienti, jejich rodinní příslušníci i zájemci z řad laické i odborné veřejnosti dostat k autentickým a nezkresleným informacím. Nechť výsledky výzkumu pomohou co nejvíce pacientům a jejich nejbližším vypořádat se s možnými překážkami, které život s touto skupinou onemocnění může přinést.

Tato magisterská diplomová práce vznikla v rámci výzkumného projektu Psychologické, sociální a spirituální aspekty chronických a nádorových onemocnění podpořeného grantem IGA_CMTF_2018_007 a realizovaného na Institutu Sociálního zdraví na Univerzitě Palackého (OUSHI).

Teoretická část

1 IDIOPATICKÉ STŘEVNÍ ZÁNĚTY

Hlavním ohniskem zájmu této práce jsou idiopatická střevní zánětlivá onemocnění a syndrom dráždivého tračníku. V následující kapitole si vymezíme pojem idiopatické střevní záněty s jeho dalšími základními charakteristikami a dále se budeme věnovat jednotlivým onemocněním, která do této kategorie patří.

1.1 Základní vymezení pojmů

Idiopatické střevní záněty je označení pro skupinu onemocnění, do které patří autoimunitní, chronická onemocnění zánětlivé povahy, jako je **Crohnova choroba, ulcerózní kolitida** a **neurčitá** (indeterminovaná) **kolitida**, u které se příznaky ulcerózní kolitidy a Crohnovy choroby natolik prolínají, že je nemožné stanovit jednoznačnou diagnózu (Hlavatý, 2013; Lukáš & Jirásek, 2007). Z chronické podstaty těchto onemocnění vyplývá, že tato onemocnění dlouhodobě ovlivňují kvalitu života pacientů. Autoimunitní charakter onemocnění značí, že je napadán vlastní imunitní systém jedince, a to konkrétně v oblasti trávicího traktu (Andrews, 2015). U ulcerózní kolitidy a Crohnovy choroby hrají v rámci autoimunitní reakce zásadní roli T-lymfocyty (Lata, Bureš, & Vaňásek, 2010).

Pojem **idiopatický** značí, že na základě dostupných poznatků není možné určit jasnou příčinu vzniku těchto onemocnění, respektive neznáme etiologii. V české odborné literatuře se můžeme setkat se zástupným pojmem *nespecifické* střevní záněty. Toto označení však z hlediska významu není zcela přesné, proto se v této práci budeme spíše odkazovat na původní název idiopatické střevní záněty nebo na rovněž hojně užívaný zkrácený pojem **IBD**. Zkratka IBD vychází z anglického označení *inflammatory bowel disease* a je celosvětově užívaným označením pro idiopatické střevní záněty. V české odborné literatuře se také můžeme setkat se zkratkou **ISZ** zastupující taktéž pojem idiopatické střevní záněty (Lukáš, 1999). Přesto, že se do skupiny IBD řadí výše zmíněné tři diagnostické jednotky, Crohnova choroba, ulcerózní kolitida a indeterminovaná kolitida, podotýká Lukáš (2018), že nově se do této skupiny řadí i tzv. mikroskopické kolitidy.

IBD se týká 2,2 milionů lidí v Evropě a až 5ti milionů lidí celosvětově. Za geografické oblasti s nejvyšším výskytem se považují zejména severní Evropa, Severní Amerika a Velká Británie (Loftus, 2004). Onemocnění se u pacientů většinou objevuje před středním věkem života a u 25 % propukne již v dětském věku. Průběh nemoci je

nepředvídatelný a onemocnění je chronické, tudíž příznaky onemocnění ovlivňují značnou část života pacientů (Andrews, 2015).

Na začátku této kapitoly ještě uvedeme základní **rozdíly** mezi klinickým obrazem **Crohnovy choroby** a **ulcerózní kolitidy** z hlediska lokalizace, rozsahu zánětu a prognózy. Crohnova choroba se může manifestovat v jakékoli části trávicího ústrojí, kdežto ulcerózní kolitida výhradně v oblasti tlustého střeva (zřídka kdy je postižen i konec střeva tenkého). Zánět v rámci klinického obrazu UC postihuje střevní sliznici tlustého střeva, kdežto zánětlivé ložisko v rámci klinického obrazu CN proniká celou stěnou střeva. U ulcerózní kolitidy je obvykle ze začátku postižen konečník a proximálně se může zánět kontinuálně rozšiřovat v tlustém střevě. Lokalizace zánětu i jeho klinický obraz u Crohnovy choroby je u různých pacientu odlišný – zánět nemusí být lokalizován pouze v jedné oblasti, ale manifestovat se může v různých částech trávicího ústrojí. S tím také souvisí rozdílná prognóza týkající se možného „vyléčení“. Jelikož je zánět u UC soustředěn pouze na tlusté střevo, je možné chirurgickým zásahem nemocného zbavit choroby tím, že se tlusté střevo odejme. Tento zásah však nese svá rizika, nicméně možnost „zbavit se choroby“ jako takové tu je. U pacientů, jimž byla diagnostikovaná CN, toto řešení vzhledem k proměnlivému klinickému obrazu s vidinou zbavení pacienta daného onemocnění není možné (Dietrich & Caspary, 2006; Lata et al., 2010).

1.1.1 Průběh onemocnění

Ať už je řeč o Crohnově chorobě či ulcerózní kolitidě, z hlediska proměnlivého charakteru průběhu onemocnění jsou si tato onemocnění podobná. Důležitými pojmy z hlediska průběhu onemocnění jsou ataka, remise a relaps. První atakou se myslí první objevení příznaků onemocnění, respektive začátek onemocnění. **Remisí** se značí klidová fáze, a **relapsem** označujeme opětovné propuknutí onemocnění. Je-li postižena část střeva, která dosud postižena nebyla, jedná se o recidivu. Je-li znovu postižen tentýž úsek střeva, hovoříme o reaktivaci (Lata et al., 2010).

1.1.2 Etiologie

Již ve třicátých letech 20. století u odborníků vzbuzovala pozornost souvislost mezi stresem a symptomatikou IBD. V důsledku výzkumných snažení z tohoto období byly idiopatické střevní záněty považovány za psychosomatická onemocnění. Výzkumy však nebyly z metodologického hlediska dostatečně kvalitně zpracované a dnes se již tato onemocnění

považují za čistě organická. Ač se stres jakožto etiologický faktor nepotvrdil, vliv stresu na průběh onemocnění není bezvýznamný (Keefer, Keshavarzian, & Mutlu, 2008; Sajadinejad, Asgari, Molavi, Kalantari, & Adibi, 2012).

Příčina vzniku IBD je doposud nejasná, přesto se předpokládá, že propuknutí onemocnění je ovlivněno souhrou několika faktorů – mikrobiotických, genetických, dietních a dalších environmentálních faktorů. K tomu, aby se u pacienta projevilo zánětlivé střevní onemocnění je zapotřebí součinnost zejména následujících dvou faktorů: genetických dispozic a střevní flóry. Jak důležitou úlohu hraje mikrobiální flóra je zřejmé s přihlédnutím ke zvířecím studiím, ve kterých se u zvířat chovaných v přísně sterilním prostředí genetické predispozice neprojeví (Andrews, 2015; Lata et al., 2010).

Za hlavní činitele mající vliv na idiopatické střevní záněty jsou tedy považovány faktory **genetické** a **environmentální.** Ačkoliv existuje mnoho dalších domněnek, které budou rozvedeny v příslušných kapitolách týkajících se daných onemocnění (ulcerózní kolitidy a Crohnovy choroby), etiologický původ IBD zůstává nadále nejasný. Přesto byly identifikovány dva faktory, které vznik i průběh onemocnění ovlivňují. Prvním z nich je **kouření**, které má odlišný vliv na pacienty s Crohnovou nemocí a na pacienty, u nichž byla diagnostikována ulcerózní kolitida. Kouření u pacientů, jimž byla diagnostikovaná CN zvyšuje riziko zhoršení průběhu onemocnění (Andrews, 2015; Zelinková, 2013, Cosnes et al, 2011). Oproti tomu na pacienty, u nichž byla diagnostikována UC, má kouření opačný efekt. Kuřáci spadající do této skupiny jsou méně ohroženou skupinou, co se výskytu onemocnění týče, a i pokud u nich onemocnění propukne, je zpravidla z hlediska průběhu klidnější (Hlavatý, 2013; Andrews, 2015, Lunney et al, 2015). Dalším z faktorů je **odstranění apendixu**. Jeho chirurgické odejmutí pravděpodobně snižuje riziko vzniku UC, kdežto na CN to má opačný vliv (Charisius & Friebe, 2016; Hlavatý, 2013). Pokud byl lidem před dvacátým rokem života chirurgicky odstraněn apendix, respektive byla provedena tzv. apendiktomie, snížilo to riziko výskytu UC u těchto jedinců (Cosnes et al., 2011).

Velmi diskutovanou hypotézou v souvislosti se vznikem IBD je tzv**. hygienická hypotéza**. Zabývá se otázkou, zda tato onemocnění nesouvisí se stylem života v moderní společnosti, a tedy i s jejím hygienickým zázemím. Ve vyspělých zemích je oproti zemím rozvojovým například dostupná čistá voda, lidé žijí v menších rodinných uskupeních, mají naplňované hygienické potřeby apod. Nejen tyto rozdíly se mohou následně promítnout do odlišností z hlediska výskytu onemocnění v různých oblastech (Charisius & Friebe, 2016). Russel a Stockbrügger (1996) uvádí, že vyšší výskyt UC je pozorován v zemích západní

Evropy a Severní Ameriky ve srovnání s východními zeměmi a oblastmi. Nicméně novější studie poukazují na to, že i v rozvojových zemích narůstá výskyt IBD a někteří autoři (Leon, Mitrev, & Ko, 2016) si kladou otázku, zda je hygienická hypotéza aplikovatelná celosvětově a na základě důkladné rešerše studií dospívají k názoru, že není. Týká se převážně společností, ve kterých dochází ke zvyšování „blahobytu“ ve smyslu životní úrovně a společností migrujících z oblastí s nižší životní úrovní do vyšších. Autoři zároveň environmentální faktory rozdělují do tří skupin. První skupinou jsou faktory přímo spojené s hygienickou hypotézou: hygiena, ekonomická prosperita, stravovací návyky, konzumace antibiotik. Do druhé skupiny autoři řadí rizikové faktory z geografického hlediska, patří zde migrace, zeměpisná šířka a vitamín D, jehož nedostatek je u pacientů patrný. Třetí skupina zahrnuje další rizikové faktory, z nichž některé již byly zmíněny výše: kouření, stres, užívání antikoncepce, apendiktomie, kojení a genetické predispozice (Leon et al., 2016, 36).

Zůstaneme-li ještě u environmentálních faktorů, které mohou například v důsledku změny bakteriálního prostředí ve střevě ovlivnit výskyt onemocnění skupiny IBD, stojí za zmínění studie autorů Gearry, Richardson, Frampton, Dodgshun, & Barclay (2010). V rámci své rozsáhlé studie se zaměřili na faktory mající vliv na rozvoj IBD v období dětství. V rámci studie se ukázalo, že například délka kojení, která pokud byla delší než tři měsíce, se projevila jako protektivní faktor. Stejně tak se jako protektivní faktor ukázalo vyrůstání v dětství v prostředí se zahradou, kde se pěstovala zelenina. Mezi hlavní rizikové faktory však patřily narození se do „vyšší sociální třídy“, europoidní etnikum a rodinná historie IBD. Poslední zmíněný faktor je však diskutabilní, neboť si můžeme klást otázku, zda se jedná spíše o genetické zatížení, nebo zda mají vliv rodinné prostředí a příslušené environmentální faktory ve kterém se daní jedinci pohybují.

Souhrnně se dá říci, že faktory spoluurčující, zda se u pacientů ulcerózní kolitida či Crohnova choroba projeví se dají zařadit do následující trojice: 1) genetické predispozice, 2) reakce imunitního systému v rámci střevní mikroflóry, 3) vnější environmentální faktory/‘(spolu)spouštěče‘.

1.1.3 Symptomatika

Z hlediska četností příznaků jsou u pacientů s IBD na prvním místě bolesti v oblasti břicha, které se týkají více než 80 % pacientů. Důvodem bolesti u pacientů s UC je dle Greguše (2013) reakce vegetativního systému na rozšíření střevních kliček a jejich pohybů. Bolest břicha u pacientů s CN vzniká poškozením průchodu střev či postupem zánětu skrz střevní

stěnu. Své využití zde nacházejí léčiva uvolňující hladké svalstvo – spasmolytika. V případě urputných bolestí je možné zvážit užívání opiátů.

Průjem je rovněž častým příznakem způsobený nejčastěji zánětem ve střevě, který pacienta staví do nelehkých situací a je často nezbytné, aby si dopředu plánoval své výlety a aktivity. Od průjmovitých stavů je nutné odlišit inkontinenci stolice, která vzniká poškozením konečníku v důsledku operativních zásahů, abscesů či vznikem píštělí a projevuje se neschopností zadržet stolici (Greguš, 2013).

V Tabulce 1 uvádíme přehled symptomů a procentuální četnosti jejich výskytu u pacientů s idiopatickými střevními zánětlivými onemocněními dle Anduse (2006, 41).

Tabulka 1: Výskyt symptomů u pacientů s Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou**.**

	Crohnova choroba	**Ulcerózní kolitida**
krvácivé průjmy	22 %	80 %
průjmy	73 %	52 %
bolesti břicha	77 %	47 %
píštěle	16 %	0 %
úbytek na váze	54 %	5 %
horečka	35 %	1 %
chudokrevnost, únava	27 %	15 %
záněty **na kůži**	17 %	25 %
záněty **v oblasti očí**	12 %	15 %
bolesti kloubů	52 %	60 %
obtíže s játry, slinivkou břišní	12 %	26 %

IBD se od ostatních autoimunitních onemocnění odlišují zejména tím, že zvýšená imunitní reakce se manifestuje zejména v prostředí trávicího traktu. Zánětlivá reakce se však nemusí týkat pouze této oblasti. U pacientů se často vyskytují tzv. mimostřevní (extraintestinální) příznaky různého charakteru v důsledku zánětlivé reakce (Andrews, 2015). Za nejčastěji se u pacientů objevující extraintestinální příznaky považuje Greguš (2013) kloubní manifestace. Zelinková (2013) je toho názoru, že nejčastěji mimostřevní příznaky postihují následující oblasti: pohybový aparát (9-53 % pac. IBD), kůži (2-34 %), játra, slinivka a žlučové cesty, oči (0,3-5 %). Zároveň však dodává, že obtíže se mohou týkat takřka jakéhokoli orgánu. Zakuciová (2013) uvádí, že mimostřevní příznaky se objevují až u 25-40 % pacientů a více než jeden projev u 25 % pacientů IBD.

Aby bylo možné indikovat pro pacienta na míru šitou individuální léčbu, je nutné zjistit, zda mimostřevní příznaky bezprostředně souvisejí s aktivitou idiopatického střevního zánětu či nikoli. Od toho se následně odvíjí léčba po konzultaci s příslušnými odborníky z dané oblasti. Ti mohou být jiného názoru a doporučit odlišné léčebné postupy, nicméně je-li prokázána přímá souvislost, je gastroenterolog oprávněn indikovat léčbu kortikosteroidy, případně zvolit léčbu imunosupresivní (Zbořil, 2001).

Subjektivní příznaky se u pacientů, jimž bylo jedno z IBD onemocnění diagnostikováno jsou často velmi podobné u těchto dvou skupin. Je tedy žádoucí mít tyto podobnosti na paměti, a to zejména jedná-li se o diagnostiku. V rámci diferenciální diagnostiky by se neměla opomenout ani infekčně vzniklá zánětlivá onemocnění a odlišení

od jiných onemocnění, která se mohou projevovat podobně. Mimostřevní příznaky mohou také komplikovat diagnostikovaný proces, neboť se v některých případech mohou objevit dříve, než obtíže v oblasti trávicího traktu (Andus, 2006).

1.1.4 Diagnostika

V rámci diagnostiky zánětlivých střevních onemocnění nabývají velkého významu vyšetřovací techniky, které dokáží zachytit morfologickou strukturu střeva. Mezi taková vyšetření řadíme zejména endoskopii, kolonoskopii, RTG vyšetření, irigografií či vyšetření pomocí ultrazvuku. Vyšetřovací metody můžeme rozdělit na zobrazovací a endoskopické. Mezi klasické zobrazovací metody řadíme sonografii, vyšetření počítačovou tomografií a magnetickou rezonancí. Mezi klasické endoskopické metody řadíme gastroskopii, enteroskopii a kolonoskopii. Po oblast tenkého střeva je možné využít gastroskopii, pro zjištění obtíží v oblasti tenkého střeva enteroskopii a k vyšetření tlustého střeva se obvykle využívá kolonoskopie, případně sigmoideoskopie (Lata et al., 2010; Tóth, 2013; Huorka, 2013; Loughrey, & Shepherd, 2018). Další vyšetření, které se může u pacientů s idiopatickými střevním záněty uplatnit je denzitometrie. Toto vyšetření podstupují pacienti, u kterých je podezření na osteoporózu a slouží k vyšetření hustoty kostní hmoty.

Kromě výše zmíněných metod se u pacientů s podezřením na IBD využívají i jiná vyšetření. Mezi klasická vyšetření první volby patří krevní odběry na jejichž základě se zjišťuje počet krevních tělísek, enzymy, nutriční hodnoty (železo apod.) a hladina vitamínů (zejména vitamínu D a B12). Další možností je vyšetření stolice či fyzické vyšetření například v oblasti rekta. Ať už se však jedná o jakékoli vyšetření, je nutné pacientovi objasnit účel vyšetření a připravit ho na průběh vyšetření včetně některých nepříjemných vjemů, která se mohou objevit. Kolonoskopická vyšetření často v pacientech vyvolávají obavy i pocitu studu, neboť se jedná o vyšetření intimní oblasti. Zároveň pacienti bývají více senzitivní v oblasti trávicího traktu, takže samotné vyšetření mohou hůře snášet. Je tedy důležité, aby lékař s pacientem průběh vyšetření prodiskutoval, zodpověděl jeho dotazy a racionálně zdůvodnil potřebnost daného zákroku (Moore, 2015).

Co se histologických vyšetření týče, zdůrazňuje Lata et al. (2010), že ačkoli mohou přispět k rozlišení jednotlivých zánětlivých střevních onemocnění, nelze pouze na jejích základě stanovit diagnózu. Nehledě na to, jedná-li se o pacienty s UC či CN, vždy je zapotřebí zvážit nutná vyšetření včetně subjektivních obtíží pacienta, díky nimž se stanoví

jasná diagnóza a následně indikuje vhodná léčba. Zároveň je nutné myslet na pacienta samotného a nezatěžovat ho nadbytečnými vyšetřeními.

Kommová (2017, 43) ve své diplomové práci vychází z vlastní zkušenosti s Crohnovou chorobou a předkládá přehlednou tabulku (viz Tab. 2), ve které jsou uvedena příslušná oddělení, které pacient při podezření na toto onemocnění obvykle navštíví a s nimi spojené vyšetřovací metody. Ve sloupci výsledek se potom objevují individuální zjištění, neboť jak sama autorka dané práce tvrdí, Crohnova choroba má velmi proměnlivý charakter, a to jak z hlediska příznaků, reakce na léčbu, tak i z hlediska prožívání.

Tabulka 2: Step up postup vyšetření u pacientů, jimž byla diagnostikována CN**.**

Oddělení	Vyšetření	Výsledek
Poradna gastroenterologie	Klinické vyšetření	Podvýživa, bolesti v podbřišku, průjmy, únava, teplota
Laboratoř	Laboratorní rozbor krve	Bílé krvinky, leukocyty, CRP, B12
Endoskopie	Kolonoskopie	12-16 cm postižení, vředy, afty
Radiologie	Magnetická resonance, CT	Poškození terminálního ilea, zesílená stěna střeva, otok stěny
Poradna gastroenterologie	Propojení všech výsledků	Parametry Crohnovy choroby

1.1.5 Léčba

Při zvažování vhodné léčby pro pacienta s IBD je nutné zohlednit dlouhodobý ráz onemocnění a volit celostní přístup. Zároveň je nutné si uvědomit, že v případě léčebného působení se nejedná o léčbu kauzální, která by pacienta vyléčila, ale hovoříme o léčbě **symptomatické**. Cílem léčby tedy je, aby se pacientovi ulevilo a stěžejním ohniskem zájmu je potlačení zánětlivé reakce (Zbořil & Dastych, 2012).

Po důkladném vyšetření je pacientovi předepsaná léčba, ve které může figurovat více skupin léčiv. Některé preparáty je vhodnější využít za účelem navození remise, jiné pro udržení klidové fáze, přičemž je vždy nutné zvážit léčebná opatření z hlediska nežádoucích účinků či cenové dostupnosti. Je-li pacientův stav akutní, či nezabírá-li klasická doporučená léčba, je nutné přistoupit k operativnímu řešení obtíží (Koller, 2013).

Z lékových skupin využívajících se klasicky při léčbě IBD patří: aminosaliciláty (s hlavní komponentou mesalazin), kortikosteroidy, imunosupresiva (účinná komponenta

azatioprín), biologická léčba. Kvůli možným obtížím ve schopnosti vstřebávat určité látky je možné doplňovat konkrétní látky a vitamíny (vit D, B12, železo apod.) a z hlediska dietních opatření pacientům bývá doporučena tzv. bezezbytková dieta, která tolik nezatěžuje střevní sliznici. V některých případech je nutné zvolit chirurgické řešení obtíží (Chan, Chen, Tiao, Selinger, & Leong, 2017).

Koller (2013, 70) uvádí přehledný výčet léčiv využívaných při léčbě IBD včetně jejich charakteristických ukazatelů (viz Tab. 3).

Tabulka 3: Léčiva využívaná v léčbě IBD.

	navození remise	udržení remise	nežádoucí účinky	cena
mesalazin	**	**	*	*
kortikosteroidy	****	-	***	*
budesonid	**	-	*	**
azatioprín	*	***	**	**
biologická léčba	****	***	**	****
antibiotika	*	-	**	*
enterální výživa	**	*	*	**

Znaky uvnitř Tabulky 3 (převzato od Kollera, 2013, 70) značí, na kolik se dané léčivo (v levém sloupci) uplatňuje při navození či udržení remise, jaké s sebou přináší nežádoucí účinky a jak je finančně nákladné. Například biologická léčba je z hlediska navození i udržení remise velmi účinným léčebným prostředkem, nežádoucí účinky vykazuje průměrné ve srovnání s ostatními léčivy, její nevýhodou je však vyšší finanční náročnost.

Biologická léčba je sice velmi účinným léčebným prostředkem, avšak je nutné mít na paměti některá rizika. Pacienty je před započetím této léčby nutno vyšetřit a zjistit, zda nemají latentní tuberkulózu, neboť biologická léčba je schopná potlačit imunitní odpověď organismu, která se uplatňuje při setkání s bakteriemi odpovědnými za propuknutí tuberkulózy. Biologická léčba je pacienty dobře snášena, avšak po nějaké době užívání si pacienti mohou vytvořit proti těmto lékům protilátky a je nutno léčebnou strategii změnit (Zelinková, 2013). Zda je pacient vhodným kandidátem pro zahájení biologické léčby záleží na vícero faktorech. Lukáš (2018) hovoří o biologické léčbě jako o posledním stupni, ke kterému se dostanou pacienti, u kterých předchozí doporučovaná léčba nebyla vhodná či na

ni pacienti nereagovali. To, že se každému pacientovi biologická léčba hned ze začátku nepředepisuje vnímá jako vhodný krok, protože biologická léčba je jako vrcholek pyramidy v rámci léčebné strategie pacienta a je tedy vhodnější ji využít až jako poslední možnost volby a tím ji mít stále jako tzv. „eso v rukávu“ pro horší časy. O tom, zda bude pacientovi indikována biologická léčba rozhodují taktéž finance. K tomuto zjištění dospěla rovněž Kommová (2017) pří analýze strukturovaných rozhovorů lékařů zabývajících se těmito střevními zánětlivými onemocněními.

V rámci této podkapitoly je zapotřebí se zmínit o adherenci. Pojem **adherence** se týká pacientovy vůle dodržovat léčbu tak, jak mu byla předepsána a lékařem doporučena. Oproti pojmu kompliance, můžeme adherenci chápat nejen jako pasivní dodržování předepsané léčby pacientem, ale jako motivované rozhodnutí pacienta řídit se doporučeními lékaře ve prospěch svého zdraví. Pacient zde vystupuje jako aktivní persona této dyády lékař-pacient, jejímž hlavním cílem je úspěšná léčba (Vrablík, 2013). Stejně jako u ostatních chronických onemocnění není vždy adherence u pacientů s IBD optimální, a to z různých důvodů. Užívání medikamentů může být v rámci sociální skupiny vnímáno jako odklon od normy a stejně tak může být užívání léčiv vnímáno jako znak chabého zdraví. Dalšími faktory může být strach z vedlejších nežádoucích účinků či strach z ohrožení zdraví plodu z důvodu teratogenních účinků léků u těhotných žen (Hendy, Inspector & Hart, 2015). Rozsáhlá studie u UC pacientů poukázala na faktory, které ovlivňují adherenci pacienta. Mezi ně řadí vztah lékaře s pacientem, délku onemocnění, obavy z nežádoucích účinků, finanční náročnost léčby a v neposlední řade adherenci ovlivňují individuální psychosociální proměnné (Kane, Brixner, Rubin, & Sewitch, 2008). Pacienti také často užívají velké množství medikamentů častokrát denně, a kromě množství a frekvence užívání těchto léčiv ovlivňuje adherenci také způsob podávání, neboť je u pacientů UC častá kombinace orálního a lokálního způsobu užívání aminosalicilátů (Kane, 2006).

Ke zvýšení adherence mohou přispět i mobilní aplikace, díky nimž mohou pacienti monitorovat své symptomy, sledovat medikaci a zamezit vynechání předepsané léčby z důvodů zapomenutí. Aktuální studie autorů Con a Cruz (2016) se věnuje momentálně dostupným mobilním aplikacím a jejich aplikačního potenciálu. Mobilní aplikace představují sice moderní a uživatelsky atraktivní formát, který může díky své interaktivní formě pacientům pomoci i co se týče zvýšení adherence, avšak autoři upozorňují, že zejména u vývoje aplikací, které poskytují informace o onemocnění nejsou často zapojeni odborníci věnující se dané problematice.

1.1.6 Psychosociální souvislosti

Proměnlivý charakter onemocnění, v jehož rámci se střídají klidová fáze a relaps, souvisí s častým **vyčerpáním**, které pacienti popisují, neboť dochází ke střídání pocitů radosti v klidové fázi a zoufalství, upozorní-li na sebe onemocnění prostřednictvím charakteristických symptomů. Tyto stavy často provází emoční doprovod ve formě strachu, který se vztahuje k mnohým oblastem života (strach ze ztráty schopnosti udržet stolici, ze změny vzhledu těla, ze ztráty zaměstnání či partnera). Do jednoho roku od stanovení diagnózy je u pacientů taktéž nejvyšší riziko, že se u nich objeví psychická porucha. A je-li u pacienta s IBD onemocnění aktivní, vyskytují se až u 80 % pacientů pocity strachu a u 60 % depresivní symptomatika. Depresivní symptomatika souvisí i s činností imunitního systému na buněčné i protilátkové rovině. I stres ovlivňuje přímo střevní prostředí a to tak, že *„zvyšuje počet zánětlivých buněk ve střevě a zvyšuje propustnost střevní stěny, což vede ke střevnímu zánětu“* (Greguš, 2013, 48). Je možné pozorovat souvislost psychické stránky jedince s průběhem onemocnění. Je mnoho pacientů, kteří vnímají souvislost mezi relapsem a psychickými atributy jako jsou stres, úzkost a deprese (Andrews, 2015; Hlavatý, 2013).

Nedá se říci, že by existovala nějaká specifická osobnostní struktura typická pro pacienty s UC, avšak dle Tress, Krusse, & Ott (2008) vykazují pacienti určité specifické charakteristiky. Jednou z oněch charakteristik je nestálý pocit vlastní hodnoty, který může zůstat skrytý maskou korektnosti a ctižádostivosti. Pacienti jsou citliví a závislí na druhých lidech. Své negativní emoce si nejsou sto připustit, natož je vyslovit a namísto toho u nich dochází k manifestaci symptomatiky. Autoři ještě rozlišují dva charakterové typy pacientů s UC: 1) Otevřeně závislý typ pacienta s kolitidou a 2) Pseudonezávislý typ pacienta s kolitidou. Vzájemné ovlivňování labilního pocitu vlastní hodnoty a projevů UC může mít negativní dopady v mnoha oblastech. Mladší pacienti mohou prožívat nejistotu z hlediska budoucího profesního uplatnění a tyto obavy se potom mohou vystupňovat až do depresivní a úzkostné symptomatiky. Nepředvídatelné puzení se vyprázdnit může u pacientů vyvolat fobické projevy a ovlivňovat jak pracovní, volnočasový, tak i sexuální život pacienta (Tress, Krusse, & Ott, 2008). Stejně jako u pacientů s UC se ani u pacientů s CN nedá hovořit o specifické struktuře osobnosti, nicméně pacienti s CN vykazují podobné psychické charakteristiky, jako byly popsány u pacientů s UC – potřeba závislosti, potlačování negativních emocí. Pacienti s CN vykazují však intenzivnější depresivní a úzkostnou symptomatiku a jsou agresivnější ve srovnání s pacienty s UC. *„V případě zloby se pacienti*

s *morbus Crohn projevují jako zprostředkovatelé smíření, zatímco pacienti s kolitidou se stahují do sebe"* (Tress, Krusse & Ott, 2008).

Bártek (2017) se ve své studii zabýval pacienty s Crohnovou chorobou a zkoumal kvantitativními metodologickými postupy míru naděje a posttraumatický růst u těchto pacientů. Vyšší míra naděje je spojována s pozitivními charakteristikami uplatňujícími se v rámci onemocnění – snížení distresu, větší elán při zvládání dalších léčebných opatření apod. U mužů ve výzkumném souboru byla zjištěna vyšší míra naděje v celkové škále i dílčích subškálách ve srovnání se ženami z výzkumného souboru. Z hlediska posttraumatického rozvoje byly výsledky obdobné jako u pacientů s jinými chronickými onemocněními. Mezi pohlavími byl však pozorován statisticky významný rozdíl v subškále spirituální změna, kdy ženy dosahovaly vyššího skóre než muži.

Kommová (2017) na základě vlastní zkušenosti s CN popisuje, že i při „obyčejné" viróze musí člověk brát na zřetel zánětlivé střevní onemocnění a absolvovat vyšetření spojená s kontrolou zánětlivých ukazatelů. Zároveň popisuje jako pacientka pociťovanou **nejistotu,** strach, obavy a nutnost se kontrolovat, aby se včas dalo podchytit případné vzplanutí onemocnění. Taktéž uvádí, že je nesnadné přijmout samotný fakt, že onemocnění je nevyléčitelné.

1.1.7 Podpůrné skupiny

V závěru této podkapitoly bychom rádi věnovali pozornost podpůrným skupinám, které pacientům pomáhají zvládat život s daným onemocněním a poskytují jim prostor, ze kterého mohou čerpat informace a sdílet své zkušenosti s ostatními pacienty.

V rámci České republiky funguje organizace Patienti IBD z. s., která sdružuje pacienty, jimž byla diagnostikována ulcerózní kolitida či Crohnova choroba. Organizace je členem Evropské federace pro Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu (EFCCA) a spolupracuje s dalšími organizacemi s cílem zlepšení podmínek pacientů včetně zasazení se o zvýšení dostupnosti moderních medikamentů (Pacienti IBD z.s.). Podobná organizace funguje i na Slovensku pod názvem Slovak Crohn Club. Tato organizace poskytuje pacientům informace, poradenství a pořádá různé akce včetně rekondičních pobytů (Slovak Crohn Club).

1.2 Specifika ulcerózní kolitidy

Ačkoli ulcerózní kolitidu řadíme stejně jako Crohnovu chorobu pod idiopatická střevní zánětlivá onemocnění, existují mezi těmito onemocněními zásadní rozdíly stran projevů onemocnění, prevalence, léčby apod., které se pokusíme v rámci této podkapitoly ozřejmit.

1.2.1 Popis onemocnění

Ulcerózní kolitida je chronické, autoimunitní, zánětlivé onemocnění postihující výhradně **tlusté střevo** (Hlavatý, 2013). Jedná se o hemoragicko-katarální nebo ulcerózní zánět sliznice konečníku a přilehlé části nebo celého tračníku s nárazovým nebo chronicky exacerbujícím průběhem (Lukáš & Jirásek, 2007). U pacientů je téměř vždy jako první nejvíce postižena oblast konečníku (Sachse, 2006). Na základě Montrealské klasifikace (in Gabalec, 2009; Hlavatý, 2013) rozsahu ulcerózní kolitidy rozlišujeme **proktitidu**, **levostrannou UC** a **pankolitidu**. U proktitidy je postižena výhradně oblast rekta, u levostranné UC je kromě rekta zasažena i část tlustého střeva (levá strana) po slezinné ohbí a o pankolitidě hovoříme v případě, že je zasaženo i tlusté střevo za slezinným ohbím. Z hlediska průběhu dělíme UC na mírnou, středně těžkou, těžkou a fulminantní.

Průběh UC může být chronický kontinuální, chronický intermitentní či fulminantní, z nichž poslední zmíněný může být až život ohrožující. Je však také možné, že se u pacienta ulcerózní kolitida projeví pouze jako jedna akutní ataka (Lukáš & Jirásek, 2007). Mezi nejtěžší formy UC řadíme fulminantní UC, která je dle Hlavatého (2013, 34) provázena *„úpornými průjmy a rozsáhlým krvácením, horečkami, těžkou chudokrevností a rozvratem vnitřního prostředí.“* Při tomto průběhu je na sliznici tlustého střeva patrný vředovitý zánět, který se může rozšířit po celé délce tlustého střeva.

1.2.2 Klinické projevy

Mezi nejčastěji pacienty uváděné příznaky patří časté průjmy s příměsí krve a hlenu nevyjímaje bolestí břicha. Mimo jiné se u pacientů může vyskytnout masivní krvácení, malabsorbční syndrom, bolestivé nutkání se vyprázdnit a extraintestinální příznaky (Mönch, Breuker, & Schulze, 2007). Charakteristické je střídání relapsu a remise. Obtíže mohou být mírné i těžké. Při lehčích obtížích je u pacientů pozorovatelná kašovitá stolice s příměsemi krve zhruba třikrát denně, zejména v ranních hodinách. U těžšího průběhu mají pacienti častější nucení na stolici, konzistence je vodnatá a doprovodné bolesti břicha obvykle po

vyprázdnění odeznívají. U těžkého průběhu často tato úleva nenastává a mohou být přítomny i horečnaté stavy (Hlavatý, 2013).

Výskyt mimostřevních příznaků je uveden v příslušné kapitole v Tab. 1 (Kap. 1.1.3). Extraintestinální příznaky se nejčastěji u pacientů manifestují v oblasti kloubů, očí, jater a žlučového systému (Lukáš & Jirásek, 2007).

Mezi komplikace, které se u pacientů mohou vyskytnout řadí Lata et al. (2010, 95) *„masivní krvácení, perforaci kolon, stenózy, neoplastické změny a toxické megakolon.“* Pod pojmem megakolon rozumíme toxické rozpětí tračníků (Lukáš & Jirásek, 2007, 126), které může vyústit až v perforaci střeva, neboť nahromaděný střevní obsah může proniknout skrz střevo a dostat se až do dutiny břišní. Tento stav je pro pacienta život ohrožující.

1.2.3 Etiologie a epidemiologie

Etiologie UC zůstává stále neznámá, avšak vliv mají zejména životní styl, stravovací návyky, pohyb, dopady industrializace či změny prostředí (Hlavatý, 2013). Tress et al. (2008) se domnívá, že kromě imunologických, infekčních a výživou podmíněných faktorů hrají roli i faktory psychosomatické.

Dle systematické studie zkoumající prevalenci a incidenci IBD v různých částech světa se roční **incidence UC v Evropě** pohybuje v rozmezí **0,6 až 24,3** na 100 000 obyvatel. **Prevalence UC** se v rámci **Evropy** na základě studií odhadovala v rozmezí **4,9 – 505** případů na 100 000 obyvatel. Mezi geografické oblasti s nejvyšší incidencí se dle studií zveřejněných v letech 1980–2008 řadí Severní Amerika, Velká Británie a Švédsko (v obecnější rovině oblast Skandinávie). Incidence ve **střední Evropě** byla rovněž vysoká, pohybující se v rozmezí **4,98 – 7, 71** na 100 000 obyvatel. **Prevalence 101–198** na 100 000 obyvatel. Na základě dané rešerše dospěli autoři k závěru, že prevalence i incidence IBD vykazuje celosvětově rostoucí tendenci, což poukazuje na globální charakter a rozměr onemocnění (Molodecky et al., 2012).

Tabulka 4: Epidemiologie ulcerózní kolitidy v české populaci na 100 000 obyv.

	2007	**2008**	**2009**	**2010**	**2011**	**2012**	**2013**	2014	2015
Incidence	16,6	18,0	19,3	20,4	20,9	25,4	24,1	(26,2)	(27,6)
Prevalence	195,7	203,6	196,4	202,1	210,9	219,2	230,6	(230,7)	(236,1)

Údaje můžeme porovnat s epidemiologickými údaji z České republiky, které jsou názorně zobrazeny v Tabulce 4 (převzato od autorů Jarkovský, Benešová, Hejduk, Dušek & Lukáš, 2017). Údaje pro rok 2014 a 2015 jsou dopočítány na základě lineárního modelu, neboť data pro dané období nejsou dostupná. Nicméně v rámci sledovaného období od roku 2007 do roku 2013 můžeme zaznamenat lehce stoupající tendenci u hodnot incidence. Prevalence UC v České republice se tedy pohybuje okolo 230 případů na 100 000 obyvatel. Nabízí se zde srovnání s výsledky studie Ng et al. (2017), kde v rámci Evropy byla nejvyšší zaznamenaná prevalence UC v Norsku, a jednalo se konkrétně o 505 případů na 100 000 obyvatel.

Poměr výskytu onemocnění mezi muži a ženami je 1: 1,4 (Lata et al., 2010). Nicméně v některých studiích týkající se prevalence v Severní Americe je diagnóza UC častější u mužů (Shivashankar, Tremaine, Harmsen, & Loftus, 2017).

1.2.4 Léčba

Kromě již výše zmíněným léčebným postupům uvádí Hlavatý (2013), že u pacientů s UC (ve srovnání s CN) nabývají vyššího uplatnění přípravky s lokálním místem účinku, například čípky a klyzmata, které působí při postižení v oblasti konečníku. Mezi jedny z nejefektivnějších přípravků v rámci imunosupresivní léčby řadí Hlavatý (2013) biologickou léčbu blokující zánětlivou látku TNFα. Rovněž zdůrazňuje, že po začlenění imunosupresiv a biologické léčby do péče o pacienty s UC, se jak z hlediska průměrné délky života, tak i z hlediska kvality života dají pacienti srovnat se zdravou populací. Pozornost tedy může být zaměřena více na případné komplikace s tímto onemocněním spojených.

Lata et al. (2008) řadí mezi hlavní léčebné terapie UC následující postupy:

1) **Dietní a nutriční opatření.**

   Tzv. kolitická základní dieta je bezezbytková, která nachází své uplatnění zejména při remisi. Autoři uvádějí, že je nutné brát zřetel na individuální dietní potřeby a upozorňují na možnost vzniku laktózové intolerance. Mikrobiální prostředí může být ovlivněno změnami v oblasti stravování, například v důsledku cestování. Výběr vhodných výživových doplňků je v rámci léčebného působení UC stěžejní. Dle autorů je například parentální výživa vhodná zejména *při fulminantním vývoji UC* a nepostradatelná je při výskytu toxického megakolon.

2) **Konzervativní farmakoterapie**

   Mezi hlavní léčebné postupy klasické farmakoterapie uplatňující se při léčbě UC jsou: aminosaliciláty, kortikosteroidy, imunosupresiva, antibiotika, anticytokiny. Biologická léčba nabývá na významu při léčbě UC, která je rezistentní na kortikosteroidovou terapii, léčbu imunosupresivy, anebo je zahájena jako takzvaná „záchranná léčba“ při těžkém průběhu onemocnění.

3) **Psychoterapie**

   Autoři si jsou vědomi psychosomatického aspektu nemoci a podotýkají, že psychoterapie má při léčbě UC pacientů velký potenciál, který však v současné době není v praxi dostatečně využit. Je totiž náročná na čas a vyžaduje zkušeného odborníka.

4) **Chirurgická léčba**

   Chirurgický léčebný postup je indikován zejména při akutních stavech, kterým může být například toxické megakolon. Je také na místě při elektivním zásahu při chronickém průběhu onemocnění. Hlavatý (2013) dodává, že **chirurgická léčba** je indikovaná v případě, že pacient nereaguje na běžnou medikamentózní léčbu. V takovém případě je odebráno tlusté střevo a pacientovi se vytvoří takzvaný pouch z kliček tenkého střeva napojených na konečník či se vytvoří vývod na břiše, tzv. stomie. Po takovémto zákroku již v budoucnosti ke znovuvzplanutí onemocnění nedojde, neboť UC na rozdíl od CN postihuje pouze oblast tlustého střeva, avšak obtíže spojené s takovým zákrokem jsou pro pacienty rovněž nepříjemné. Mezi ně řadíme časté nutkavé potřeby se vyprázdnit (vodovité stolice) a zánět v oblasti pouchu.

Ulcerózní kolitida má z hlediska délky dožití příznivou prognózu, avšak z hlediska vyléčení nikoli, neboť se jedná o chronické onemocnění, jehož vývoj ovlivňuje několik faktorů, a je nutné vzít v úvahu jak psychické, tak fyzické pracovní vytížení daného pacienta (Lata, Bureš, & Vaňásek, 2010).

Zbořil (2001) zdůrazňuje význam prvního roku od diagnostiky UC, neboť je to dle něj období, které zásadním způsobem ovlivní prognózu onemocnění z hlediska jejího průběhu. V tomto období nabývá velkého významu i kooperace pacienta s lékařem na psychosomatické úrovni.

1.3 Specifika Crohnovy choroby

Rovněž Crohnova choroba jako jeden z představitelů skupiny onemocnění IBD vykazuje svá specifika, kterými se budeme v následující části této práce zabývat.

1.3.1 Popis onemocnění

Diagnostický útvar Crohnova choroba byl poprvé popsán v roce 1932 B. B. Crohnem, L. Ginzburgem a G. Oppenheimerem, a jelikož první z uvedených autorů byl z hlediska abecedního pořadí na prvním místě, nese toto onemocnění právě jeho jméno (Lukáš & Jirásek, 2007; Lata et al., 2010).

Crohnova choroba je zánětlivé onemocnění střeva, které může postihnout **jakoukoli část trávicí trubice**. Pro Crohnovu chorobu můžeme použít i alternativní názvy, jako regionální enteritida, granulomatózní enteritida či terminální ileitida (Lata et al., 2010). Ačkoli může postihnout jakoukoli část trávicí trubice, nejčastěji postihuje oblast tenkého a tlustého střeva. Zánětlivé ložisko v trávicí trubici může procházet celou hloubkou střevní stěny, což může vést k vytvoření abscesů či píštělí (latinsky fistula). **Abscesy** jsou dutiny vyplněné hnisem. O **píštěli** hovoříme, pokud se u pacienta vytvoří kanálek, který je propojením mezi dutinou a dutým orgánem nebo povrchem těla. U pacientů s CN může vniknout propojení mezi části jedné kličky střeva s kličkou jinou nebo mezi střevní kličkou a břišní stěnou apod. (Zelinková, 2013).

1.3.2 Klinické projevy

Na základě toho, která část trávicí trubice je u pacienta poškozena se diagnostikují odlišné typy postižení, se kterými je spojený i odlišný přístup, léčba i rizika. Při postižení tenkého střeva se u pacientů vyskytují příznaky jako *„hubnutí, průjmy, příznaky malabsorbce, neurčité dyspeptické obtíže* (Lata et al., 2010, 100).“ Je-li zasaženo rektum, jsou obtíže spojené s touto oblastí a u pacientů hrozí riziko tvorby píštělí a abscesů. Při výskytu postižení v horních částech trávicí trubice není snadné odlišit CN od vředové choroby či odlišit ji od maligních ukazatelů (Lata et al., 2010). **Lokalizace postižení** v rámci trávicí trubice tedy bezprostředně ovlivňuje povahu příslušných příznaků, které se u pacientů mohou objevit.

Zelinková (2013) rozděluje obtíže do tří hlavních skupin. První oblast se týká zasažení horní trávicí trubice (od dutiny ústní až po dvanáctník), druhá oblast zahrnuje postižení dolní trávicí trubice (tenké a tlusté střevo) a další specifické příznaky se objevují

při průběhu onemocnění, kde se tvoří píštěle. U pacientů však obtíže nemusí být lokalizovány pouze v jedné oblasti, ale mohou se objevit v různých oblastech současně. Následující výčet příznaků shrnuje projevy onemocnění v souvislosti s danou postiženou oblastí.

Příznaky CN související s postižením v dané oblasti (Zelinková, 2013, 24)

1. **Horní část trávicí trubice** – výskyt bolestivých vřídků v ústech.
2. **Jícen** – obtíže s polykáním.
3. **Tenké střevo** – hlavním příznakem bývá úbytek na váze, případně bolesti břicha, průjem, často přidružená chudokrevnost.
4. **Tlusté střevo** – průjmovitá stolice s příměsí krve či hlenu. Při postihnutí poslední části tlustého střeva – křečovité bolesti předcházející vyprázdnění. Při výraznějším zúžení střeva v důsledku déletrvajícího zánětu v určité oblasti se objevuje zvracení.
5. **Vznik píštěle** – při ucpání může vzniknout dutina naplněná hnisem (abces) doprovázený třesem, zvýšenou teplotou.
6. **Mimostřevní projevy**
    a. Kůže – oválné začervenání v okolí kůže, vyvýšené a tvrdé na pohmat.
    b. Oči – začervenalé, zhoršení zraku.
    c. Klouby - začervenalé, opuchnuté, bolestivé.
    d. Játra – může být bez zjevných příznaků.

Stejně jako u UC je jednou z nejzávažnějších komplikací toxické megakolon. Průběh onemocnění rovněž mohou komplikovat píštěle, abscesy a stenózy (Lukáš & Jirásek, 2007). Lata et al. (2010) uvádí, že mimostřevní příznaky u CN jsou totožné s mimostřevními příznaky u UC, nicméně u pacientů s CN je jejich výskyt četnější. Mezi komplikace řadí taktéž abscesy, píštěle, perforace, masivní krvácení, obstrukce a neoplazie.

1.3.3 Etiologie a epidemiologie

Na vzniku onemocnění se podílí vícero faktorů. Dle Zelinkové (2013) jsou to faktory vrozené a faktory environmentální. Environmentální faktory mohou pramenit z časných raných zkušeností, např. zda byl jedinec kojen či vyrůstal v prostředí se zvířaty, anebo se mohou objevit až v průběhu života – mezi takové faktory můžeme řadit například stravovací návyky či užívání antikoncepce.

Epidemiologické údaje ze studie Molodecky et al. (2012) poukazují na roční **incidenci CN v Evropě** v rozmezí **0,3 – 12,7** případů na 100 000 obyvatel. **Prevalence CN v Evropě** se na základě této studie pohybuje v rozmezí **0,6 – 322** na 100 000 obyvatel.

Tabulka 5: Epidemiologie Crohnovy choroby v české populaci na 100 000 obyv.

	2007	**2008**	**2009**	**2010**	**2011**	**2012**	**2013**	2014	2015
Incidence	12,8	13, 8	14,5	16, 2	16,4	19,0	20,7	(21,4)	(22,7)
Prevalence	139,8	147,3	155,3	152,6	169,4	178,4	194,5	(197,4)	(205,9)

Stejně jako bylo uvedeno v podkapitole o epidemiologických ukazatelích v části věnované ulcerózní kolitidě uvádíme v Tabulce 5 srovnání s údaji získanými z České republiky (převzato od autorů Jarkovský et al., 2017). Hodnoty z roku 2014 a 2015 jsou odhady dopočítané na základě lineárního modelu, neboť doposud nebyly aktuálnější hodnoty k dispozici. Za povšimnutí stojí lehce stoupající tendence v rámci hodnot incidence. Vycházeje z níže uvedených dat se prevalence CN v České republice pohybuje okolo 200 případů na 100 000 obyvatel. Tyto hodnoty můžeme porovnat s nejvyšší naměřenou prevalencí CN v Evropě, a to konkrétně v Německu. Prevalence dosahovala 322 případů na 100 000 obyvatel (Ng et al., 2017).

Onemocnění se u mužů i žen vyskytuje zhruba stejně často (Lata et al., 2010).

1.3.4 Léčba

Léčebné možnosti a postupy u pacientů s CN jsou podobné jako u pacientů s UC, nicméně Lata et al. (2010) uvádí některé odlišnosti, kdy se například u pacientů s CN více uplatňuje parenterální výživa či enterální výživa sondou.

Léčebné postupy CN se zaměřují na tlumení přehnané obranné reakce organismu vůči střevnímu prostředí. Zelinková (2013) zmiňuje zejména následující tři léčebné postupy uplatňující se v léčbě CN: **kortikosteroidy, imunosupresiva a biologická léčba**. Zároveň upozorňuje, že je třeba volit léčbu s ohledem na to, zda se snažíme o okamžité potlačení zánětu nebo zda se po tomto vzplanutí snažíme korigovat a mírnit aktivitu obranného systému. K okamžitému potlačení se využívají kortikosteroidy, které jsou sice schopny zánět potlačit, nicméně mohou způsobovat širokou škálu nežádoucích účinků mezi které patří zvýšení náchylnosti k infekcím, nárůst hmotnosti, ukládání tuku v oblasti tváře, šíje, břicha

apod. Kommová (2017) čerpající z vlastní zkušenosti s Crohnovou chorobou a uvádí, že až při objevení nežádoucích účinků kortikoidů ji okolí začalo vnímat jako nemocného člověka, neboť byly projevy patrné i pro okolí – napuchlý obličej, únava. Zároveň uvádí, že z pozice ženy, která má v plánů založit rodinu je také nutné vzít charakter a obtíže s onemocněním spojené na vědomí. Onemocnění je rovněž značně stigmatizující z hlediska častých návštěv toalet.

Další možností volby využívající se k dlouhodobému potlačení imunitní reakce je imunsupresivum azathioprin, jehož účinek nastupuje až za delší dobu, a kromě účinnosti je jeho vedlejším cílem i umožnění omezení užívání kortikosteroidů. U pacientů se však mohou objevit nežádoucí účinky v podobě změny krevních ukazatelů – snížení počtu bílých krvinek či zvýšených jaterních testů, nebo gastroenterologické obtíže– zvracení, bolesti břicha, průjmy (Zelinková, 2013).

Biologická léčba se uplatňuje v obou případech, tedy k rychlému zásahu i v rámci dlouhodobější potlačení imunitní reakce. Ačkoliv Cosnes et al. (2011) uvádí, že u pacientů s CN je možné sledovat lehce vyšší mortalitu ve srovnání s běžnou populací, toto tvrzení zřejmě souvisí s možnými komplikacemi či s rizikem rozvoje rakoviny (Zelinková, 2013), které je u pacientů, u nichž je postižené tlusté střevo, vyšší.

2 SYNDROM DRÁŽDIVÉHO TRAČNÍKU

V následujícím textu se budeme zabývat jedou z funkčních zažívacích poruch – syndromem dráždivého tračníku. Stejně jak byla v jednotlivých částech této práce uvedena onemocnění patřící do kategorie idiopatických střevních zánětů, bude i na tomto místě představen syndrom dráždivého tračníku včetně jeho charakteristických znaků, etiologie, epidemiologických údajů a léčebných možností.

2.1 Terminologické ukotvení

Syndrom dráždivého tračníků řadíme mezi dyspepsie a konkrétně mezi **funkční poruchy trávicího ústrojí** dolního typu. Syndrom dráždivého tračníku je tedy funkční porucha, což značí, že diagnóza není stanovena na organickém podkladě jako například u Crohnovy choroby či ulcerózní kolitidy (Lata et al., 2010).

Jak uvádí Tress et al. (2008, 116) není výjimkou, že se funkční obtíže horního a dolního gastrointestinálního traktu často prolínají. U pacientů je navíc často patrná změna senzibility na procesy ve střevě, hovoří se o tzv. hyperalgezii. Autoři uvádějí, že až *„u 50 % pacientů s dráždivým střevem se setkáváme se selektivní změnou viscerální recepce bolesti v rektu a kolonu.“*

Syndrom dráždivého tračníku je mezi funkčními trávícími obtíže velmi hojně zastoupenou poruchou. Uvádí se, že z funkčních střevních onemocnění až 60 % případů tvoří pacienti splňující kritéria pro stanovení diagnózy syndrom dráždivého tračníku. Klasifikace, dle níž se doposud orientovala většina studií zabývajících se IBS vychází z Římských kritérií III z roku 2006 v rámci nichž je IBS řazen mezi funkční střevní poruchy, ač již nově je k dispozici od roku 2016 novelizace těchto kritérií označována číslem IV (Dvořáková, 2018). V rámci českého prostředí nám byla k dispozici klasifikace profesora Mařatky již z roku 1964, v níž byl IBS zařazen do stejné skupiny jako v rámci klasifikace dle Římských kritérií III označovanou však názvem funkční kolopatie (střevní dyspepsie). Srovnání těchto dvou klasifikací uvádí ve své publikaci Lata et al. (2010).

2.2 Symptomatika

Syndrom dráždivého tračníku je charakterizován kombinací následujících příznaků: obtíže s vyprazdňováním, břišní dyskomfort a bolesti břicha. K tomu se v rámci klinických projevů objevuje úleva po defekaci či změna frekvence nebo struktury stolice (Lata et al, 2010). Kromě břišního diskomfortu musí být u pacientů dle Římských kritérií III přítomny nejméně dva z následujících příznaků: 1) úleva/zlepšení obtíží po defekaci, 2) změny ve frekvenci vyprazdňování, 3) změny ve vzhledu stolice (Ehrmann, 2009).

Jedním z typických příznaků IBS pacientů jsou tzv. debakly, respektive *„náhle vzniklé urgentní defekace"* (Lukáš & Jirásek, 2007, 142). Z hlediska četnosti mohou být obtíže intermitentní, rytmické či trvalé. U první zmíněné kategorie se jedná o náhlou potřebu defekace v důsledku fyzického či psychického zatížení. Obtíže rytmického charakteru se mohou objevovat v ranních hodinách, kdy u pacienta dochází k postupnému vyprazdňování v důsledku nutkavé potřeby se vyprázdnit. Je také možné se u pacientů setkat s tzv. postprandiální defekací, kdy je nutkavá potřeba defekace vázána na předchozí konzumaci jídla a nucení na stolici dochází zpravidla do dvou hodin od požití jídla. Postpradiální defekace souvisejí se zrychlenou peristaltikou střev (gastrokolický reflex). Problémy trvalejšího rázu mají charakter střevních dyspeptických příznaků, jako je například meteorismus, pocity plnosti v dutině břišní apod. (Lukáš & Jirásek, 2007; Hrubant, 2010).

U pacientů můžeme často pozorovat doprovodné příznaky jako například pálení žáhy, bolesti zad, bolesti hlavy apod. Tyto obtíže sice nejsou užitečné pro diagnostiku IBS, avšak velmi často korelují s intenzitou samotných příznaků v rámci IBS. Tyto doprovodné příznaky jsou do značné míry ovlivňovány psychickým stavem pacienta, tedy mají tendenci se ve stresových situacích zhoršovat. Na tomto místě je třeba ještě upozornit na příznaky, které vylučují stanovení diagnózy IBS. Jsou to zejména tyto projevy: krev ve stolici, horečka, váhový úbytek a noční kolikové bolesti (Moser, 2008; Bortlík, 2011).

Rozlišujeme čtyři základní klinické formy IBS, jejichž názvy poměrně jasně naznačují převažující symptomatické obtíže, které se za nimi skrývají. Jedná se o formu průjmovitou, formu zácpovitou, formu smíšenou a formu nespecifikovatelnou (Lata et al., 2010; Simren, Palsson, & Whitehead, 2017).

2.3 Etiologie

V rámci etiopatogeze jsou významné následující faktory: primární střevní dysmotilita, dysmikrobie s proběhlou infekcí, porucha senzorické funkce střevní s vegetativní hyperalgií, zvýšená sekreční funkce tračníku. (Lata et al., 2010, 113). Přes multifaktoriální původ IBS, můžeme v rámci patogeneze považovat za stěžejní tyto faktory: 1) primární poruchu motility s abnormální koordinací jednotlivých oddílů tlustého střeva a patologicky vystupňovaný gastro-kolický reflex; 2) přetrvávající mikroskopické zánětlivé změny ve sliznici tlustého střeva jako následek proběhlého bakteriálního zánětu tlustého střeva; 3) poruchu senzorické funkce střeva s tzv. viscerální hyperalgezií (abnormální vnímání fyziologických pochodů v trávicí trubici); 4) vystupňovanou sekretorickou aktivitu kolické sliznice s hypersekrecí hlenu (Lukáš, 2009). Bortlík (2011) zmiňuje ještě tyto významné faktory uplatňující se v rámci etiopatogeneze: změny v distribuci a vypuzování střevního plynu; intolerance potravin, malabsopce cukrů (např. laktózy); psychické a psychologické faktory – deprese, anxieta aj.

Lukáš (2009) uvádí, že u 20-30 % pacientů se příznaky IBS projevily v důsledku gastrointestinální infekce. Tuto formu IBS označujeme jako postinfekční. Farthing (1995) uvádí, že často je možné sledovat projevení symptomů IBS po „cestovním průjmu“ či v návaznosti na narušenou střevní motilitu v důsledku otravy jídlem.

2.4 Epidemiologie

Výskyt funkčních trávících obtíží je odhadována na 35 % v populaci (Drossman, 2006, in Moser, 2008). Kleinová (2010) uvádí dokonce rozmezí 20-50 %. Prevalence syndromu dráždivého tračníku v populaci je uváděna v rozmezí 5-20 %. Je však nutné si dávat pozor na mezikulturní rozdíly a sledovat, jaká hodnotící kritéria daná studie využívá (Ballow & Keefer, 2013; Schaub & Schaub, 2012). Seifert (2010) uvádí prevalenci v evropské populaci dosahující až 15 %. **Prevalence IBS v České republice** je zhruba **13 %** (Reichert & Bureš, 2005, in Seifert et al., 2007). Seifert (2007) uvádí, že u jednoho praktického lékaře nalezneme zhruba 40-50 pacientů splňující kritéria pro diagnostiku IBS.

Z rozsáhlé metaanalýzy autorů Lovella a Forda (2012) vyplývá, že **prevalence** se týká zhruba **11 %** lidí celosvětově, nicméně prevalence v rámci jednotlivých studií variovala v závislosti na tom, jaká kritéria byla zvolena (římská kritéria I, II, III). U žen byla zjištěna vyšší prevalence nežli u mužů. Vyšší prevalence se také projevila u osob mladších padesáti

let ve srovnání s osobami staršími padesát let. Socioekonomický stav nebyl významným faktorem. Studie Drossmana a Andruzziho (1993) však poukazuje na nižší socioekonomický status asociovaný s IBS. Rovněž Charisius a Friebe (2016) uvádí, že výskyt onemocnění je u lidí s nižšími příjmy četnější než u lidí s platy vyššími. Existuje však studie (Howell, Talley, Quine, & Poulton, 2004), která považuje vyšší socioekonomický status v dětství za nezávislý rizikový faktor pro rozvoj IBS v dospělosti.

Prevalence 10, 8 % byla odhadována z dat v rámci rozsáhlé studie s několika tisíci pacienty. Autoři se však v době studie orientovali ještě dle římských kritérií II (Wilson, Roberts, Roalfe, Bridge, & Singh, 2004). Německá studie z let 2011–2012 využívající již římská kritéria III dospěli k odhadované prevalenci 16,6 %. Je možné, že pokud by se symptomy hodnotily na základě Římských kritérií II, bylo by procentuální zastoupení nižší. Autoři studie rovněž popsali 5 prediktorů, které s výskytem IBS souvisely: výskyt průjmů v souvislosti s cestováním v minulosti, inklinace k hypochondrickým projevům, výskyt průjmů v souvislosti se stresem, vnímaný stres (Althaus et al., 2016).

Vycházeje z hloubkové metaanalýzy jsou z hlediska výskytu IBS více postihnuty ženy, a to až 67 % z celkového počtu lidí s IBS jsou ženy. Ukazuje se, že i symptomatika se u obou pohlaví projevuje odlišně. Zatímco ženy spíše vykazují příznaky subtypu IBS s převahou zácpy (IBD-C), u mužů je četnější výskyt IBS s převažujícím charakterem obtíží v podobě průjmu (Lovell & Ford, 2012).

Riziko rozvoje symptomů IBS je nevyšší v mladé dospělosti (Luscombe, 2000).

2.5 Léčba

Diagnóza IBS se vyskytuje u 12 % pacientů z celkových diagnóz v rámci primární péče a až 28 % z diagnóz v rámci gastroenterologické péče se týká syndromu dráždivého tračníku (Chang, 2004). Ne všichni pacienti však vyhledají lékařskou péči. Moser (2003) uvádí, že 20-50 % z celkového počtu lidí, kteří symptomy IBS trpí, nenavštíví žádné zdravotní zařízení. V rámci americké studie bylo toto procentuální zastoupení ještě vyšší a činilo až 76, 6 % (Hungin, Chang, Locke, Dennis, & Barghout, 2005).

Ať se jedná o jakoukoli funkční poruchu trávicího traktu stanovování diagnózy by mělo zahrnovat dvě složky, pozitivní a negativní. Pozitivní složka diagnózy je založena především na sběru detailních anamnestických informacích, které zahrnují nejen pacientem popisované příznaky, ale i psychosociální souvislosti a umožňují tak stanovit poměrně

přesnou diagnózu. Negativní složka diagnózy je oproti tomu postavena na eliminaci možných organických onemocnění, která by mohla být za případné obtíže zodpovědné. Neměla by se také v rámci negativní diagnostiky zapomenout podchytit farmakologická anamnéza, neboť některá léčiva (např. antibiotika) mohou střevní obtíže vyvolávat (Lukáš & Jirásek, 2007).

Pacienti s funkčními obtížemi jsou charakterističtí například četnými návštěvami zdravotnických zařízení a střídáním lékařů, popisují často velké množství nespecifických obtíží, které mají tendenci se v čase měnit apod. (Tress, Krusse, & Ott, 2008). V případě IBS se pomocí různých léčebných metod snažíme zmírnit či odstranit dané potíže uváděné pacientem, kauzální léčba není ve většině případů možná. V rámci léčby pacienta je zásadní vybudovat si hned zpočátku dobrý vztah mezi pacientem a lékařem. Lékař by se měl snažit pacienta přijímat a nezlehčovat jeho subjektivní obtíže, avšak na druhé straně by ho ani neměl podporovat v jeho snaze absolvovat co nejvíce vyšetření, ale být tu pro něj a objasnit mu případně i další psychosociální souvislosti, které s jeho obtížemi souvisí. Důležité je, aby měl pacient v lékaře důvěru a věděl, že se na něj může obrátit. Ne všichni pacienti jsou připraveni změnit svůj životní styl za účelem zlepšení funkčních obtíží, snahou by tedy mělo být naučit se s danými obtížemi žít tak, aby co nejméně zasahovaly do kvality života pacienta (Tress et al., 2008).

Léčba pacientů se syndromem dráždivého tračníku vyžaduje **celostní přístup**, jehož součástí by měla být i psychoterapeutická péče, na níž může navazovat farmakoterapie za využití různorodých léčebných přípravků. Medikamentózní léčba je zaměřená na mírnění příznaků a její volba závisí na typu IBS. U průjmovité formy IBS nachází své uplatnění zejména antidiarhoika, kdežto u formy zácpovité se využívají zejména laxativa, která však někdy mohou umocnit obtíže s nadýmáním. Spazmolytika a spazmoanalgetika jsou také hojně využívaná, neboť snižují tonus hladké svaloviny. Pro podporu střevní mikroflóry pacienti často užívají probiotické přípravky (Bortlík, 2011; Tress et al., 2008)

Moser (2008) považuje za nejúčinnější léčbu v léčbě IBS psychoterapii ve srovnání s výhradně medikamentózní léčbou. Psychofarmaka však u pacientů taktéž díky své efektivitě nacházejí své uplatnění (Bortlík, 2011). Využívají se zejména antidepresiva nové generace SSRI. V léčbě je možné využít kromě antidepresiv i různé relaxační techniky (autogenní trénink apod.). Pokud symptomatika souvisí s aktuálním zvládáním zátěže, je vhodné se na celkovou situaci podívat v kontextu interpersonálním. Má-li symptomatika

jasnou souvislost s psychosociální situací v dětství (např. trauma) nebo objeví-li se v klinickém obrazu depresivní či úzkostné charakteristiky je psychoterapeutická péče jasnou metodou volby. U pacientů jsou účinné zejména relaxační techniky, psychodynamické a behaviorálně-terapeutické intervence a hypnóza (Tress et al., 2008).

V neposlední řadě nabývá na významu u pacientů s IBS takzvaná low-FODMAP dieta, která je založena na omezení až eliminaci lehce fermentabilních sacharidů, respektive sacharidů s krátkým řetězcem. Tyto sacharidy jsou trávícím traktem hůře absorbovány a vykazují vekou osmotickou aktivitu. Omezení konzumace těchto sacharidů může pacientům pomoci redukovat nepříjemné gastrointestinální příznaky (Ong et al., 2010**)** Dodržování této diety je u pacientů z hlediska zlepšení trávicích obtíží efektivní nefarmakologickou léčebnou strategií (Roest et al., 2013), avšak Zanetti, Rogero a Atzingen (2018) upozorňují na možný výskyt nutričních deficitů při dodržování této diety bez odborného vedení (např. nutričních specialistů). Autoři jiné studie (Böhn et al., 2015) se staví výhradnímu postavení této diety kritičtěji a dle výsledku studie poukazují na to, že low-FODMAP dieta je stejně tak efektivní, jako klasická dietní doporučení pro pacienty s IBS (pravidelná strava, omezení konzumace velkých porcí jídel, dostatečný příjem vlákniny apod.).

Přesto, že syndrom dráždivého tračníku není život ohrožující, soubor symptomů, jejichž prostřednictvím se manifestuje, značně snižují výkonnost pacientů a v obecné rovině kvalitu jejich života (Charisius & Friebe, 2016). Přes velmi dobrou prognózu zůstává pravděpodobnost úplného vyléčení bez návratu symptomů nízká (Lata et al. 2010).

3 KVALITA ŽIVOTA A COPING

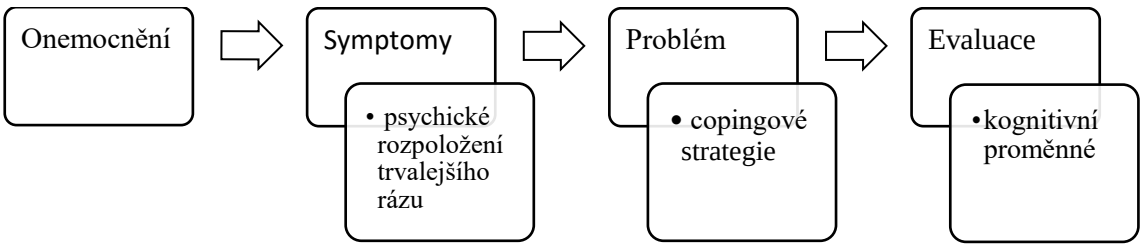
V následující kapitole se budeme věnovat zejména aktuálním studiím zabývajících se kvalitou života pacientů, jimž bylo diagnostikováno jedno ze tří diskutovaných onemocnění. Jelikož se v rámci empirické části zaměříme i na aspekty, které pacientům pomáhají zvládat život s onemocněním, budou v následující kapitole představeny i výzkumy zabývající se copingovými strategiemi u těchto pacientů. Nejprve však teoreticky vymezíme pojmy kvalita života a coping.

Kvalita života a zdraví jsou dva pojmy navzájem se doplňující a překrývající. Světová zdravotnická organizace (1998) ve své definici zdraví zdůrazňuje, že se nejedná jen o stav absence nemoci, ale zahrnuje komplexní stav psychické, fyzické i sociální pohody (well-being). Toto komplexní pojetí je uplatněno i v definici kvality života, neboť zahrnuje komponentu fyzickou, psychickou, sociální i vztahovou vůči environmentálnímu prostředí. Kvalitu života definují jako individuální vnímání pozice jedince v rámci kulturního a hodnotového prostředí, jeho pozice v něm i ve vztahu k jeho cílům, očekáváním apod. (World Health Organisation, 1998).

Nejen projevy onemocnění, ale i s nimi související léčba modulují kvalitu života pacientů (Drossman at al., 1989; Nordin et al., 2002). Kvalita života podmíněna zdravotním stavem (z angl. HRQoL) pomáhá objasnit uspokojení daného pacienta z každodenních aktivit, zrcadlí tedy spokojenost člověka, který čelí onemocnění. Je ovlivněná fyzickým, psychickým i sociálním stavem pacienta včetně jeho postojů k onemocnění a projevuje se i prostřednictvím chování pacienta (Dubois, 1976, in Drossman, 1989). Koncept HRQoL je multidemenzionální konstrukt zahrnující několik oblastí: psychické, sociální a fyzické fungování, celkovou spokojenost a „well-being“ i subjektivní vnímání zdravotního stavu. Kromě těchto základní oblastí zahrnuje i další faktory z nichž jmenujme například fungování v sexuální oblasti či spiritualitu (Naughton, & Shumaker, 2003).

Jelikož je tato práce orientována na psychosociální proměnné, rádi bychom ještě představili kauzálně model, který zahrnuje psychické faktory ovlivňující symptomatiku, zvládání zátěžových situací a hodnocení celkového stavu. Tento model zrcadlí pacientem vnímanou kvalitu života. Schematicky znázorňuje daný řetězec obrázek 1. Dané schéma se pokusíme objasnit na smyšleném případu pacienta s gastrointestinálními obtížemi (IBD či IBS).

Na začátku řetězce je onemocnění (IBD/IBS), které se projevuje určitou symptomatikou (průjmy, bolestmi břicha…) a pacient rovněž v souvislosti s diagnózou určité symptomy anticipuje. Pacient s takovými obtížemi nám nebude sdělovat objektivní symptomy, nýbrž popisovaná symptomatika bude manifestovat subjektivní vnímání příznaků onemocnění. Tyto subjektivně vnímané symptomy jsou ovlivněny pacientovým emočním rozpoložením. U pacienta s depresivními rysy mohou být symptomy četnější ve srovnání s jedinci, kteří úzkostné či depresivní rysy nemají natolik zdůrazněné. Dále se v řetězci nachází problém, který se může objevit v návaznosti na symptomatiku. Významným mediátorem v rámci této interakce je copingová strategie pacienta. Pacient, který se v důsledku obtíží bude obávat vycházet z domu a vyhýbat se kontaktu s lidmi bude pravděpodobně vystaven obtížným situacím (např. absence v zaměstnání a její důsledky) a toto chování se může promítnout i na zhoršení symptomatiky. Jiný pacient, který využívá efektivnější copingové strategie (například vyhledá sociální oporu ve svém okolí) bude s nižší pravděpodobností zažívat „problém“ ve smyslu zátěžové situace v důsledku manifestace symptomu. Konečným stádiem je hodnocení problému a symptomu (či jejich nepřítomnosti) a evaluace dané situace z hlediska dimenzí jako distres, ztráta kontroly, úzkost, spokojenost/štěstí. Toto subjektivní hodnocení je ovlivněno kognitivními proměnnými daného jedince. Vliv má například vnímání příčin a důsledků onemocnění. Tento model nám zprostředkovává náhled na neustálé subjektivní hodnocení jednotlivých stádií pacientem a umožňuje nám pochopit, proč například někteří pacienti s objektivně závažnou symptomatikou mohou svůj stav vnímat příznivěji a z hlediska prožívání být na tom lépe, než pacienti s objektivně méně závažnými symptomy (volně převzato dle schématu Hylanda, 1999).



Obrázek 1: Kvalita života prezentována jako kauzální sekvence zahrnující symptomy, problémové situace a hodnocení

Copingové strategie se nejčastěji dělí na: zaměřené na problém (problem focused), zaměřené na emoce (emotion focused). První zmiňovaný je zaměřený na eliminaci zdroje stresu či obtíží, emočně zaměřená copingová strategie cílí na zmírnění emočního

diskomfortu vyvolaného danou situací. Příkladem copingové strategie zaměřené na problém může být vyhledání příslušné literatury týkající se příznaků a léčby IBD/IBS. Emočně zaměřená copingová strategie se může projevit v podobě vyhýbavého chování (Billings & Moos, 1981). Výsledky mnoha studií (Voth & Sirois, 2009; Thomsen et al., 2002; Jones, Wessinger & Crowell, 2006) poukazují na to, že emočně zaměřené copingové strategie jsou asociovány s horším psychickým přizpůsobením, tedy i kvalitou života. Vliv problém orientovaných copingových strategií na kvalitu života je diskutabilní. McCombie, Mulder, & Gearry (2015) zjistili, že adaptivní copingové strategie nemají přímý vliv na zlepšení kvality života, avšak pokud se subjektivně kvalita života u pacientů zlepší, sníží se také využívání maladaptivních copingových strategií.

3.1 Výzkumy u pacientů s diagnózou IBD

Crohnova choroba i ulcerózní kolitida jsou onemocnění, která ovlivňují fungování pacientů v běžném životě. Konfrontace s onemocněním v podobě osobní zkušenosti s sebou přináší zásah do mnoha osobních i interpersonálních oblastí. Pacienti se musí vyrovnat s omezenou kontrolou nad střevní aktivitou, jsou často vyčerpaní, vnímání vlastního těla i sexuální oblast jsou ovlivněny, mohou pociťovat izolaci od společenského dění apod. (Kiebles, Doerfler, & Keefer, 2010; Heiderová, 2014).

Kvalita života pacientů je u pacientů snížená i například v porovnání s pacienty s potížemi v oblasti kardiovaskulárního a respiračního systému (Janáčková, 2016). HRQoL je nižší u pacientů s CN jako ve srovnaní s pacienty s UC. Tento rozdíl je možné vysvětlit tím, že průběh onemocnění CN bývá závažnější i vzhledem k četnějším operativním zákrokům apod. (Larsson, Lööf, Rönnblom & Nordin, 2008; Irvine, 1997; Nordin et al., 2002).

Zřejmě není překvapením, že subjektivní kvalita života je u těchto pacientů ovlivněna aktivitou onemocnění, respektive nachází-li se pacient v období remise či relapsu. Sarid et al. (2017) ve své studii s CN pacienty poukázal na to, že kvalita života pacientů s Crohnovou chorobou v remisi byla u mužů vyšší než u žen, ale v období relapsu byla stejně nízká jako u žen. Nicméně v rámci rozsáhlé studie se autorům Xia-peng et al. (2017) podařilo identifikovat nezávislé faktory snižující pociťovanou kvalitu života u IBD pacientů. Patřila mezi ně úzkostná symptomatika, aktivita onemocnění a vysoké náklady na léčbu. Zajímavým zjištěním však bylo, že úzkost (anxiety) měla vyšší vliv na sníženou kvalitu života než samotná aktivita onemocnění. K podobnému závěru dospěli i autoři starší studie

(Turnbull & Vallis, 1995). Dle samotné aktivity onemocnění nebylo možné predikovat kvalitu života (QOL), avšak pokud se přidaly další biopsychosociální proměnné byla predikce možná a statisticky významná.

Samotná zátěž spojená s onemocněním (IBD) a přítomnost stomie je asociována s psychickou zátěží (distresem). Až u 50 % pacientů se stomií bylo možné v rámci studie sledovat vysoké hodnoty na škále úzkosti a 16 % pacientů vykazovalo projevy mírné až těžké deprese (Knowles, Cook, & Tribbick, 2013). Z výsledků další studie (Xia-peng et al., 2017) lze odhadovat procentuální zastoupení úzkostné symptomatiky až u 24,7 % pacientů a depresivní symptomatiku lze sledovat až u 17,4 %.

Nyní zaměříme naši pozornost na studie týkající se **copingových strategií** u pacientů s IBD. Erp et al. (2017) zjistil, že copingové strategie mohou mediovat vztah mezi vnímáním onemocnění a dopady onemocnění. V dané studii bylo vnímání závažných následků onemocnění a nedostatečné porozumění povaze IBD onemocnění asociováno s využíváním takových copingových strategií, které snižovaly aktivitu pacientů, což bylo asociováno s horším psychickým i fyzickým stavem pacientů. Další studie (Moradkhani, Kerwin, Dudley-Brown, & Tabibian, 2011) poukázala na pozitivní vztah mezi informovaností pacienta o onemocnění a využívání adaptivních copingových strategií zahrnujících vyhledání sociální a emoční podpory, plánování a aktivní coping.

Aktuální stav onemocnění (relaps, remise či komplikace) ovlivňuje pacientovo vnímání onemocnění a toto vnímání a usuzování o nemoci zpětně ovlivňuje prostřednictvím maladaptivních copingových strategií depresivní a úzkostnou symptomatiku, kterou u pacientů často pozorujeme (Dorrian, Dempster, & Adair, 2009; Knowles et al., 2013). Stejně tak vyplývá z výzkumu přímá asociace emočně zaměřených copingových strategií s úzkostnou a depresivní symptomatikou (Knowles, Willson, & Connell, 2011).

Souhrnně se dá říci, že pacienti s Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou vykazují horší psychické zdraví ve smyslu „well-being“ oproti kontrolní skupině a využívají častěji pasivně zaměřené copingové strategie, zejména vyhýbavé chování (Jones, Wessinger & Crowell, 2006; Graff et al., 2009). Depresivní a úzkostná symptomatika se u pacientů vyskytuje často, a jejich prevalence je vyšší v období relapsu ve srovnání s obdobím remise. Obecně se prevalence úzkostných poruch a deprese u pacientů uvádí okolo 15 a 20 % (Neuendorf, Harding, Stello, Hanes, & Wahbeh, 2016). Pozitivní vliv na redukci

psychického distresu souvisejícího s onemocněním má velký vliv sociální opora (Sewitch et al., 2001).

Ve studii Bachronikové (2015) s pacienty s IBD byla identifikovaná pomocí IPA následující témata objasňující zkušenosti pacientů s idiopatickými střevními záněty: „Zistenie diagnózy pociťované ako šok alebo ako vykúpenie“, „Vyrovnávanie sa s obmedzeniami ochorenia – od zážitku obmedzení až po ich nevnímanie“, „Sila myšlienok – zhoršujú to, je lepšie, keď na to nemyslím“, „Boj o kontrolu nad chorobou“, „Potreba spoznať chorobu“, „Choroba ako formujúci faktor a impulz k prehodnoteniu životného štýlu a životných priorít“, „Súkromná choroba“, „Stres pôsobí negatívne, no neviem, čo s ním“ a „Budúcnosť vyvoláva strach a otázky“.

Důležitost obdržení dostatečných informací ze strany pracovníků poskytující pacientům mimo jiné pocit bezpečí vyplývá ze studie autorů Lesnovska, Börjeson, Hjortswang & Frisman (2014).

3.2 Výzkumy u pacientů s diagnózou IBS

Vzhledem k obtížím vyskytujícím se u pacientů, jimž byl diagnostikován syndrom dráždivého tračníku, by se dalo předpokládat, že i kvalita jejich života je v důsledku zdravotních obtíží ovlivněna. Tento předpoklad je podporován mnoha výzkumy (Gralnek, Hays, Kilbourne, Naliboff, & Mayer, 2000; El-Serag, Olden, & Bjorkman, 2002). U pacientů je pomocí instrumentů měřících **kvalitu života** (HRQoL) možné sledovat zhoršenou kvalitu života ve srovnání nejen s běžnou populací, ale i ve srovnání s některými jinými onemocněními, např. diabetes mellitus, či může být stejně vysilující jako chřipkové onemocnění (Gralnek et al., 2000; Akehurst, 2002; Dapoigny, 2004).

V souvislosti s výzkumy zabývajícími se kvalitou života těchto pacientů je zapotřebí zmínit, že 40-60 % pacientů splňuje kritéria pro diagnostiku některé z psychických poruch, velmi často se jedná o depresivní či úzkostnou poruchu (Moser, 2008). Z psychosomatické perspektivy mohou mít tyto depresivní a úzkostné vzorce svůj počátek v traumatických zážitcích pacientů z dětství, kdy došlo například ke ztrátě jednoho z rodičů či fyzickému nebo sexuálnímu (až 40 % pacientů prožilo násilné či sexuální zneužívání v rodině). V důsledku těchto zkušeností se těmto lidem nepodařilo vytvořit vnitřní pojetí o bezpečných a vřelých vztazích, postrádají tzv. *„vrozenou důvěru“* ve vztahy. Vnitřně si však přejí nalézt

citově blízkou osobu, která by jim zajistila bezpečí, a to je také jeden z důvodů proč velmi těžce nesou a bouřlivě emočně prožívají situace odloučení (Tress et al., 2008).

Častý výskyt depresivní a úzkostné symptomatiky u pacientů IBS zohlednili v rozsáhlé studii i Ballou a Keefer (2017), kteří zkoumali dopad IBS na denní aktivity, respektive vyhýbavé chování v oblastech každodenního života (např. pracovní výkon, společenské aktivity, fyzická aktivita, sexuální aktivita apod.). Až u 76 % participantů byl zjištěn vliv ve smyslu zhoršení nejméně v pěti z deseti zkoumaných oblastí, což bylo asociováno se zhoršením gastrointestinálních obtíží, úzkostí v souvislosti s IBS symptomy a kvalitou života. Pacienti, kteří navíc splňovali kritéria úzkostné poruchy či depresivní poruchy se vyhýbali více zmíněným aktivitám než pacienti bez příznaků komorbidních psychiatrických symptomů. Nicméně autoři zdůrazňují, že vyhýbavé chování v rámci těchto oblastí souvisí přímo s diagnózou IBS a nevzniká pouze v důsledku deprese, úzkosti či jiných faktorů.

Studie Sherwin, Leary a Henderson (2017) poukázala na katastrofizaci, jakožto na kognitivní proces vyskytující se u pacientů a znesnadňující zvládání (coping) zátěže spojené s IBS. Pacienti z tohoto souboru, u nichž se katastrofizování vyskytovalo pociťovali více somatických symptomů, měli horší vnímanou kvalitu života, větší psychosociální distres než pacienti, u nichž tento kognitivní proces nebyl přítomen.

Pacienti IBS využívají na problém zaměřené **copingové strategie**, které se mohou manifestovat zvýšeným zájmem o informace týkající se onemocnění či častějším vyhledáváním lékařské péče. Pacienti však také často využívají vyhýbavé copingové strategie, což znamená, že se například mohou stranit společenskému dění, zanedbávat pracovní povinnosti, či inklinovat ke zvýšenému užívání alkoholu apod. Toto chování zpětně negativně ovlivňuje kvalitu života těchto pacientů (Stanculete, Matu, Pojoga, & Dumitrascu, 2015).

3.3 Společné znaky IBD a IBS

V této podkapitole si klademe za cíl zřetelně poukázat na to, z jakého důvodu byla v této práci zahrnuta jak porucha funkční (IBS), tak onemocnění organického původu (IBD). Lokalizace obtíží do oblasti gastrointestinálního traktu totiž není jediný pojící článek mezi těmito onemocněními.

Podíváme-li se na idiopatické střevní záněty a syndrom dráždivého tračníku z pohledu etiologie a etiopatogeneze, u obou ze zmíněných se doposud nepodařilo odhalit jednoznačnou příčinu a předpokládán je nadále **multikauzální vznik onemocnění** (Andrews, 2015). Psychosomatické hledisko bylo u obou skupin rovněž zvažováno. Ulcerózní kolitida byla/je součástí chicagské sedmy Franze Alexandra, který předpokládal u jedince vnitřní konflikt, který se manifestuje prostřednictvím postižení určitého orgánu (Keefer, 2008; Baštecká, 2003, in Havelková & Slezáčková, 2017). Nicméně na idiopatické střevní záněty se přestalo pohlížet jako na psychosomatická onemocnění od druhé poloviny dvacátého století, kdy byl blíže prozkoumán organický charakter onemocnění. Syndrom dráždivého tračníku díky jeho funkčnímu charakteru a úzkou provázaností s psychickým stavem jedince je oproti tomu snazší řadit mezi psychosomaticky podmíněná onemocnění (Raudenská & Javůrková, 2011), ač nesmíme zapomínat na postinfekční formu IBS.

U obou kategorií (IBS i IBD) nesmíme opomenout význam tzv. osy střevo-mozek (brain-gut axis). Komunikace mezi mozkem a střevem, imunitním systémem a mikrobiomem je zprostředkována autonomním nervovým systémem, hypotalamicko pituitárníadrenalinovou osou a sympatoadrenální osou. Pomocí této osy je možné ozřejmit vztah mezi stresem, emocemi a obtížemi v gastrointestinálním traktu i působení gastrointestinálního traktu prostřednictvím viscerálních aferentních nervových drah na centrální nervový systém (Furness, 2006, in Mayer, Bradesi, Gupta, & Katibian, 2015; Foster & Neufeld, 2013). Z tohoto důvodu můžeme často u obou skupin pacientů sledovat zhoršení symptomů v souvislosti s nějakou stresující událostí. I proto je u pacientů s IBS stěžejním léčebným opatřením psychoterapie a stejně tak u pacientů s IBD doporučuje Bradesi et al. (2015) zabývat se interakcí střeva s centrální nervovou soustavou a podchytit možné dopady ve formě psychických komorbidit (anxieta, deprese, kognitivní změny…) prostřednictvím psychoterapie či psychofarmak.

Deprese a anxieta patří mezi časté komorbidní poruchy jak u pacientů s IBD, tak u pacientů s diagnózou IBS. Vysoký výskyt depresivní a úzkostné symptomatiky je zejména v průběhu prvního roku od obdrží diagnózy IBD (Kurina, Goldacre, Yeates, & Gill, 2001). Také u pacientů ze skupiny IBS se setkáváme s psychickými obtížemi ve formě deprese, úzkostí či s neurotickými rysy osobnosti. Zdá se však, že se liší pacienti, kteří kvůli obtížím vyhledají odbornou pomoc od pacientů, kteří ji nevyhledají. Jedinci vyhledávající na základě obtíží spojené s IBS mají dané psychické charakteristiky více zdůrazněné (Tosic-Golubovic, Miljkovic, Nagorni, Lazarevic & Nikolic, 2010).

Subjektivní obtíže pacienty popisované jsou z hlediska intenzity a možných obtíží odlišné a bylo by troufalé srovnávat Crohnovu chorobu se syndromem dráždivého tračníku. Nicméně charakter některých symptomů je popisován jak pacienty IBD, tak pacienty IBS. Patří mezi ně například bolesti v abdominální oblasti, průjmy, meteorismus či přítomnost hlenu na stolici (Bortlík, 2011). Obtíže IBS se mohou velmi prolínat s obtížemi v rámci idiopatických střevních zánětů, zejména jedná-li se o funkční poruchu střeva vznikající v průběhu IBD (IBS-like IBD) (Grover, Herfarth, & Drossman, 2009). Symptomatika gastrointestinální i mimostřevní příznaky jsou však velmi individuální, a proto je třeba tak přistupovat i ke každému pacientovi a celostně zvážit možnosti léčby.

IBD a IBS bývá diagnostikováno zejména v **mladém produktivním věku** (20-40 let) a naděje na úplné vymizení symptomů je velmi malá, neboť IBS i IBD jsou onemocnění charakteristická svým chronickým průběhem (Cosnes, Gower, Seksik, & Cortot, 2011; Luscombe, 2000).

Kvalita života podmíněná zdravím (**HRQoL**) u pacientů IBD i IBS byla již pojednávána výše v této práci. Porovnáme-li však HRQoL u těchto skupin pacientů můžeme dle některých studií (Pace et al., 2003) dospět k závěru, že pacienti z obou skupin dosahují srovnatelných výsledků, a to i z hlediska prožívaného distresu. Rovněž obě skupiny využívají více **pasivní copingové strategie** ve srovnání s kontrolní skupinou oproti aktivním (Jones et al., 2003). Nicméně dle jiné studie (Tkalčic, Hauser, & Štimac, 2010) jsou pacienti ze skupiny IBS úzkostnější a oproti IBD pacientům mají patrnější rysy neurotické struktury osobnosti. Z hlediska HRQoL byl v rámci této studie zjištěn rozdíl pouze v komponentě fyzického zdraví, kde pacienti IBD dosahovali nižších hodnot ve srovnání s pacienty IBS, což prakticky znamená, že z hlediska fyzických obtíží na tom pacienti ze skupiny IBD byli hůře. Domníváme se, že tento výsledek je zapříčiněn rozdíly mezi IBD a IBS pacienty stran průběhu onemocnění a možných komplikací.

V neposlední řadě se jak v rámci idiopatických střevních zánětů, tak v rámci syndromu dráždivého tračníku setkáváme u pacientů s pocitem **stigmatizace**. Autoři studie Taft, Keefer, Artz, Bratten, & Jones, 2011) zjistili, že u pacientů s IBS je pociťovaná stigmatizace o něco vyšší ve srovnání s pacienty s IBD.

Empirická část

4 IDEOVÝ A METODOLOGICKÝ RÁMEC VÝZKUMU

V následující kapitole bude podrobně nastíněn jak ideový, tak metodologický rámec výzkumu. Čtenáři budou představeny základní údaje stran realizace výzkumného záměru.

4.1 Ideový rámec výzkumu

Ideový plán výzkumu by měl být dle Smékala (nedat.) *„vůdčí ideou výzkumu“* a měl by tedy objasnit směřování a očekávání výzkumníka v rámci jeho výzkumného projektu. Hlavní idea tohoto výzkumu byla ovlivněna zejména vlastní zkušeností autorky této práce a projektem Hovory o zdraví (www.hovoryozdravi.cz), jeho modulem zaměřeným na zkušenosti osob s idiopatickými střevními zánětlivými onemocněními. Cílem výzkumného projektu Hovory o zdraví je hlubší porozumění pacientům, kterým byla diagnostikována Crohnova choroba či ulcerózní kolitida a prostřednictvím rozhovorů zjistit, jak život s daným onemocněním ovlivňuje různé aspekty života těchto osob. Cílem daného projektu je rovněž poznatky vzešlé z výzkumného šetření zprostředkovat lidem s podobnými obtížemi, blízkým, či zájemcům o danou problematiku z řad veřejnosti. Pro získání konkrétnější představy o vizuální podobě a způsobu zprostředkování daných poznatků odkazujeme na domovskou stránku daného projektu (www.hovoryozdravi.cz).

Jak již bylo zmíněno výše, idea výzkumného záměru této práce byla ovlivněna rovněž osobními zkušenostmi autorky této práce. Ač si je autorka vědoma poměrně velkého množství výzkumů (zejména kvantitativně zaměřených) týkajících se kvality života pacientů s IBD a IBS, hlavní myšlenkou stojící za vznikem této práce je snaha nahlédnou skutečně pod povrch zkušeností pacientů s danými onemocněními, zaměřit se na jejich osobité příběhy a prožívání v souvislosti s danými diagnózami. Stejně tak jako je každý jedinec jedinečný ve svém niterném prožívání a ve způsobu reakce na situace v životě, kterým je často vnějšími okolnostmi nucen čelit, stejně tak je charakter idiopatických střevních zánětů či syndromu dráždivého tračníku značně proměnlivý. Vezmeme-li tedy v potaz individualitu na straně jedince a individualitu stran manifestace onemocnění, zdá se nám přínosné do hloubky a komplexně prozkoumat jedinečnost života s daným onemocněním a obrazně vyjádřeno se tak trochu „ponořit do hlubin duše člověka s IBD či IBS“ v souladu s fenomenologickým způsobem nazírání.

4.1.1 Cíle výzkumu, cílová populace, výzkumné otázky

V návaznosti na rešerši, jejichž výsledky byly představeny v teoretické části této práce a na hlavní myšlenku výzkumu představenou výše, je primárním **cílem výzkumu** porozumění individuální zkušenosti pacientů, jimž bylo diagnostikováno jedno z diskutovaných onemocnění (CN, UC, IBS). Za **cílovou populaci** považujeme ty jedince, kteří mají přímou osobní zkušenost s jedním z daných onemocnění. Data z roku 2013 pro českou populaci udávají prevalenci UC hodnotu 230,6 na 100 000, prevalence CN z téhož roku dosahuje dle dat hodnoty 194,5 na 100 000 obyvatel. Novější hodnoty nejsou k dispozici, nicméně dle odhadů dopočítaných na základě lineárního modelu vykazuje prevalence stoupající tendenci (Jarkovský et al., 2017). Prevalence IBS v české populaci je vyšší. Tento syndrom se týká až 13 % jedinců v České republice (Reichert & Bureš, 2005, in Seifert et al., 2007). V kontextu výzkumné problematiky byly stanoveny následující **výzkumné otázky**:

VO1: Jak ovlivňují idiopatické střevní záněty (UC, CN) život jedince s tímto onemocněním?

VO2: Jak ovlivňuje syndrom dráždivého tračníku život jedince s tímto onemocněním?

VO3: Které strategie využívají jedinci s IBD/IBS pro lepší zvládání svého onemocnění?

VO4: Jaké jsou rozdíly mezi jedinci s IBD a jedinci s IBS ve strategiích, které využívají pro lepší zvládání svého onemocnění?

4.2 Metodologický rámec výzkumu

V rámci metodologického výzkumného rámce seznámíme čtenáře s metodologickým zázemím výzkumu, kritérii pro výběr participantů i s metodami analýzy a získáváním dat. Jelikož je v rámci výzkumu nutné zohlednit organizační aspekty, bude zde představen i časový plán výzkumu. V závěru této části budou diskutovány etické otázky výzkumu a představena reflexe zkušenosti autorky této práce.

4.2.1 Typ výzkumu

Vzhledem k vytyčenému výzkumnému cíli jsme se rozhodli využít kvalitativně zaměřenou výzkumnou strategii, neboť kvalitativní výzkum nám umožňuje detailně prozkoumat charakteristiky jedinců a proniknout tak do jádra zkoumaného fenoménu (Hendl, 2016). Jedinečnost, neopakovatelnost daných fenoménů, kontextuální charakter, dynamiku a

procesuálnost řadí Miovský (2006) mezi základní charakteristiky kvalitativního výzkumu. Zkoumané fenomény mají dynamický charakter, neboť určitým způsobem vznikají, je možné sledovat jejich vývoj a rovněž zanikají.

Tento komplexní náhled optikou kvalitativního výzkumu na dané fenomény nám umožňuje zachytit, a především porozumět realitě zkoumaného jevu. Z tohoto důvodu jsme se v rámci této práce rozhodli využít výhody komplexního přístupu kvalitativní výzkumné strategie ke zkoumanému jevu, přesto, že jsme si vědomi limitů tohoto přístupu. Jedním z nich je například poměrně slabá standardizace, náročné zpracování dat i přes nízký počet respondentů ve výzkumném souboru a riziko, že výstupy výzkumu ovlivní sám výzkumník (Hendl, 2016; Miovský 2006). Přestože zachytit vliv výzkumníka je úkol vskutku nelehký, pokusili jsme se jej alespoň oslabit prostřednictvím reflexe vlastní zkušenosti autorky této práce se zkoumanými fenomény, a tak eliminovat vlivy, které by autorka mohla vnášet do samotného výzkumu vzhledem k jejím předchozím zážitkům a prožitkům.

4.2.2 Metody získávání dat

Stěžejní metodou získávání dat v oblasti kvalitativního výzkumu je rozhovor, jenž byl pro účely našeho výzkumu taktéž využit jako hlavní prostředek získávání dat. Konkrétně jsme se rozhodli pro **polostrukturovaný rozhovor**, který je i nejčastěji využíván jsou-li data zpracována pomocí interpretativní fenomenologické analýzy (dále v textu pod zkratkou IPA), což je i případ naší studie. Polostrukturovaný rozhovor vyžaduje od výzkumníka přípravu okruhů témat, jimž se v rámci rozhovoru s participantem bude věnovat, avšak jeho forma je volnější ve srovnání s rozhovorem strukturovaným (Miovský, 2006).

Pro účely výzkumu byl použit takzvaný „scénář rozhovoru“ používaný v rámci projektu Hovory o zdraví při práci s pacienty s idiopatickými střevními záněty vycházející z metodiky DIPEx, jejímiž pokyny jsme se řídili i v rámci této studie, neboť výzkumný cíl této práce je v souladu s výzkumným směřováním modulu IBD. Pro konkrétní informace o původu, formě a aplikovatelnosti metodiky DIPEx odkazujeme čtenáře na příslušný manuál vytvořený týmem autorů Tavel, Klůzová Kráčmarová, Půžová, & Dubovská (2015) pro české prostředí. Rozhovor je členěn na dvě části: **část narativní** a část polostrukturovanou, která je rozdělena dle tematických okruhů. V rámci narativní části žádáme participanta o popis jeho osobního příběhu s nemocí. Zadání zní takto: *„Popište mi prosím váš příběh s Crohnovou chorobou/ulcerózní kolitidou/syndromem dráždivého tračníku od prvních příznaků až do současnosti.“* Necháváme tak participantovi prostor, aby

volně hovořil o tématech v souvislosti se svým onemocněním, která on v rámci svého ryze osobního příběhu považuje za důležitá. Následuje **část polostrukturovaného rozhovoru**, jehož tematické okruhy slouží zejména výzkumníkovi jako podklady, aby v rámci rozhovoru neopomněl některou významnou oblast. Témata polostrukturovaného rozhovoru byla v souladu s metodikou DIPEx konzultována s odborníky v oblasti IBD/IBS (gastroenterolog, psycholog, chirurg, atp.), tzv. poradním panelem. Rozhovor se však ubírá tím směrem, který nastíní participant v rámci narativní části. Tuto příběhovou linii sledujeme a v návaznosti na ni se doptáváme, případně rozkrýváme nová témata. Pracujeme však vždy takovým způsobem, abychom nezasahovali svými prekoncepty a sugestivními vstupy do sdělovaného obsahu participantovi zkušenosti.

Okruhy v rámci druhé části rozhovoru se týkají následujících oblastí:

- Diagnóza
- Zdravotní péče
- Příznaky a prožívání onemocnění
- Sociální vztahy, podpora, okolí a prostředí
- Co by… (hypotetické, fantazijní otázky)

Scénář rozhovoru pro skupinu participantů, jimž byl diagnostikován syndrom dráždivého tračníku byl autorkou této práce nově vytvořen a jeho výsledná podoba konzultována s odborným dozorem této práce. Stejně jako výše uvedený scénář je struktura rozhovoru IBS dělena na dvě části a zahrnuje stejné tematické okruhy, avšak formulace případných otázek je místy odlišná.

Při sestavování scénáře IBD i IBS a zejména při formulaci jednotlivých otázek byl kladen důraz zejména na to, aby nebyly sugestivně pokládány, a aby tak měl participant možnost reagovat svým autentickým způsobem. Kromě sugestivních otázek jsme se snažili v souladu s doporučeními Smithe, Flowerse a Larkina (2009) vyvarovat manipulativním, uzavřeným a příliš empatickým otázkám.

Zachycení rozhovoru ve formě audiozáznamu je nutnou součástí rozhovoru, neboť umožňuje výzkumníkovi vrátit se ke sdělenému obsahu a převést ho do psané podoby. Nicméně v rámci projektu Hovory o zdraví se snažíme zprostředkovat příběhy pacientů na webových stránkách v uživatelsky atraktivním formátu. Z tohoto důvodu byly rozhovory rovněž zachyceny do podoby videozáznamu, samozřejmě pouze v případě písemného souhlasu participantů s pořízením této formy záznamu a jejím zveřejněním. V průběhu

rozhovoru si autorka této práce zaznamenávala případné poznámky. Průměrná délka trvání rozhovoru činila zhruba jednu hodinu a deset minut.

4.2.3 Kontrola validity výzkumu

Na tomto místě bychom se rádi vyjádřili k tomu, jakým způsobem byla v průběhu výzkumu zajištěna kontrola validity výzkumu. Jelikož je velmi důležité, aby výzkumník k získaným datům přistupoval nezaujatě, bylo pro nás i v souladu s doporučeními Miovského (2006) stěžejní provést záměrnou **reflexi** vlastní zkušenosti, jejíž psaná podoba je čtenáři k dispozici na konci této kapitoly. Taktéž bylo naším cílem, co nejlépe kontrolovat způsob znění a kladení otázek a umožnit tak nejen participantům se autenticky k dané tématice vyjádřit, ale i nám zachytit co nejbohatší informace bez vnějšího zásahu.

Dalším pomocníkem při zajištění kontroly validity výzkumu byla **triangulace metod získávání dat.** V rámci výzkumu jsme získávali data prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru, pozorování i dokumentů, jež participanti sami před zahájením rozhovoru vyplňovali. Dokumenty, které participanti vyplňovali se týkaly sociodemografických údajů a údajů souvisejících s jejich onemocněním. V průběhu rozhovoru s participanty jsme na předem připravený dokument zaznamenávali údaje z pozorování, kdy jsme si všímali nejen obsahových či lingvistických ukazatelů v projevu, ale i mimoverbálních projevů (Miovský, 2006).

4.2.4 Metoda zpracování a analýzy dat

Za účelem analýzy dat jsme využili **interpretativní fenomenologickou analýzu** (IPA). Tento specifický kvalitativní přístup k datům umožňuje porozumět žité zkušenosti participanta a pochopit způsob, jakým participant uchopuje svou zkušenost, což nám jakožto výzkumníkovi pomáhá prozkoumat daný fenomén (Smith et al., 2009). Snaha prozkoumat význam zkušeností, které participant sděluje v rámci rozhovoru je komplementární s námi zvoleným výzkumným cílem a domníváme se, že tímto způsobem nejlépe zpracujeme komplexní povahu daného fenoménu.

Pojem **fenomenologie** není v názvu IPA obsažen náhodou. Fenomenologické nazírání v zastoupení několika významných fenomenologů stojí v pozadí tohoto přístupu. Mimo jiné je významnou charakteristikou **idiografický** přístup, který souvisí nejen s detailním zkoumáním případu a hloubkou analýzy, ale také s pochopením dané zkušenosti ze strany konkrétní osoby či situace (Smith et al., 2009). Analýza vzešlá z teoretického

zázemí interpretativní fenomenologické analýzy by měla, jak zachytit tematické okruhy vyplývající z analýzy, tak čtenáři zprostředkovat samotný příběh pacienta a nahlédnout tak do jím vnímaného světa a jím prožívané zkušenosti. Výzkumník by tedy měl být empatický, nicméně měl by rovněž vědět, kdy je zapotřebí se participanta doptat a proniknout tak hlouběji pod povrch jeho žité zkušenosti (Smith & Eatough, 2012).

Jak uvádí Kostínková a Čermák (2013, 13) *„IPA nabízí komplexní pohled na výzkumný proces, v němž každá jeho fáze je významnou součástí.“* Vzhledem k možné kontaminaci zkušeností participanta vlastními pojetími a zkušenostmi výzkumníka je vhodné ještě před analýzou provést reflexi výzkumníkovy zkušenosti s danou problematikou.

Předpokladem pro analýzu rozhovorů je podrobný přepis audiozáznamu rozhovoru. Rozhovory byly přepsány, následně byla zkontrolována správnost přepisu. Dalším krokem byla anonymizace rozhovorů. Veškerá jména, instituce či města byla anonymizována ještě předtím, než byl rozhovor přenesen do programu NVivo12 s jehož pomocí probíhala analýza dat. Následné kroky vstříc úspěšné analýze rozhovorů vycházely z doporučení Smithe et al. (2009). Zahrnovaly **1) repetitivní pročítání** případu a postavení tak příběhu pacienta do středu zájmu výzkumníkovy pozornosti; **2) zaznamenávání prvotních poznámek** a komentářů výzkumníka, které mohou být volné či rozdělené na deskriptivní, lingvistické a konceptuální; **3) rozvíjení vynořujících se témat** a identifikace vznikajících tematických shluků; **4) propojování vzniklých témat** a nacházení souvislostí; **5) analýza dalšího případu** a opakování kroků 1 až 4; **6) hledání společných znaků** mezi jednotlivými případy.

Každý jednotlivý případ byl tedy zpracováván zvlášť a postupně, přičemž kromě pročítání doslovných přepisů rozhovoru jsme rovněž poslouchali audio či video nahrávky za účelem navázání bližšího kontaktu se samotným participantem a jeho příběhem. Na okraje přepisů rozhovorů jsme si zaznamenávali prvotní poznámky včetně otázek, které nás k danému sdělovanému obsahu napadaly, abychom tak z úhlu pohledu fenomenologického nazírání uchopili žitou realitu tak, jak se skutečně jeví. Rozhovory byly kromě zpracování v programu NVivo12 rozpracovány pomocí online aplikace Coggle (https://coggle.it/), která umožňuje vytvářet přehledné mentální mapy, které nám umožnily lépe porozumět získaným datům. U jednotlivých rozhovorů jsme identifikovali vynořující se témata, která jsme pomocí aplikace coggle.it uskupily a sjednotili pod nadřazená témata. Konkrétní ukázky zpracování z programu NVivo a Coggle jsou k dispozici v závěru této práce v rámci Příloh

č. 5 a 6. Velmi důležitou součástí procesu bylo tzv. „uzávorkování“ jednotlivých případů (Smith et al., 2009), což znamená nepřenášení jednotlivých témat z předchozích rozhovorů do analýzy rozhovoru následného. Na každý nový rozhovor, jehož analýza probíhala stejným způsobem jsme nahlíželi jako na nový jedinečný příběh a se zvídavou pozorností jsme ho na sebe nechali působit a postupně rozkrývali jeho podstatu. Poslední částí analytického procesu bylo vyhledávání společných znaků napříč jednotlivými případy uvnitř skupin (IBD a IBS).

4.2.5 Výběrový soubor, výběrové metody

V rámci teoretické části jsme se věnovali charakteristikám cílové populace. Než si představíme výběrový soubor našeho výzkumu, shrneme základní údaje týkající se cílové populace. Náš výzkum cílí na osoby, jimž byl diagnostikována ulcerózní kolitida, Crohnova choroba či syndrom dráždivého tračníku. Shrneme si ještě informace o velikosti cílové populace:

- Odhadovaná prevalence UC v české populaci pro rok 2015: 236,1/100 000 obyv. (Jarkovský et al., 2017)
- Odhadovaná prevalence CN v české populaci pro rok 2015: 205,9/100 000 obyv. (Jarkovský et al., 2017)
- Procentuální výskyt IBS celosvětově: 11 % (Lovell & Ford, 2012), v české populaci: 13 % (Reichert & Bureš, 2005, in Seifert et al., 2007).

Ačkoli se jedná o tři diagnostické jednotky, je možné naši cílovou populaci rozdělit do dvou skupin. Jak Crohnovu chorobu, tak i ulcerózní kolitidu totiž můžeme zařadit mezi idiopatická střevní zánětlivá onemocnění (IBD), a tak si dovolit pacienty s danými diagnózami řadit do téže skupiny.

Podmínka reprezentativního vzorku vzhledem k cílové populaci je u kvantitativně zpracovávaných výzkumných strategií důležitou součástí, avšak u studií využívajících kvalitativní zpracování dat je nelehké této podmínce dostát. Využívá se nepravděpodobnostní metodika výběru výzkumného souboru (Miovský, 2006). Vzhledem k námi stanoveným cílům výzkumu a teoretickým základům interpretativní fenomenologické analýzy není princip znáhodnění prostředkem k dosažení kýžených výsledků, neboť cílíme na hloubkovou analýzu jednotlivých případů a nemáme v úmyslu zjištění generalizovat.

Zásadní podmínkou je však dosažení **homogenního vzorku** (Smith et al., 2009), který by měl být reprezentativní vzhledem k výzkumnému problému. K dosažení homogenity vzorku jsme si stanovili **kritéria** výběrového souboru. První kritérium se týkalo věkové hranice participantů. Minimální věk pro účast ve výzkumu byl 18 let a maximální věková hranice 40 let, vzhledem k hojnému výskytu IBD ve druhé a třetí dekádě života a častějšímu výskytu IBS před padesátým rokem života. Dalším kritériem bylo stádium remise v době konání rozhovoru u pacientů ze skupiny IBD. Pacienti ze skupiny IBS tuto podmínku stanovenou neměli, neboť oddělit klidovou fázi onemocnění od relapsu je u těchto pacientů nesnadné. Nutná podmínka pro zařazení do výzkumu bylo obdržení příslušné diagnózy (CN, UC, IBS). U pacientů IBS byla tato podmínka kontrolována a zásadní bylo, aby měli pacienti tuto diagnózu lékařsky potvrzenou, neboť se do výzkumu hlásili i jedinci, kteří si diagnózu IBS „přiřadili" sami dle na sobě pozorovaných symptomů a symptomů popisovaných v souvislosti s IBS.

Pro kontaktování potenciálních účastníků výzkumu jsme využili záměrný výběr. Na sociální síti jsme v příslušných skupinách sdružující dané pacienty zveřejnili výzvu s online-formulářem, plakátem výzkumu a odkazem na stránky Hovory o zdraví (www.hovoryozdravi.cz). Po vyplnění vstupního online-formuláře jsme kontaktovali zájemce a zaslali jim podrobné údaje o výzkumu včetně formálních dokumentů, které je nutné před konáním rozhovoru vyplnit (Údaje o účastníkovi, Informovaný souhlas apod.). Zájemci o účast ve výzkumu měli také možnost se hlásit přes stránky Hovory o zdraví. Zároveň jsme využili výhod metody sněhové koule (Miovský, 2006), jakožto prostředku ke kontaktování zástupců cílové populace.

Po kontaktování participantů došlo ke schůzce výzkumníka s participantem, a to buď přímo u něj doma či na veřejném místě (např. v prostorách klidnější kavárny). Tabulky 6 a 7 shrnují základní údaje týkající se výběrového souboru pro skupinu IBD (Tab. 6) a IBS (Tab. 7) vybraného na základě daných kritérií.

Na naši výzvu zveřejněnou na sociálních skupinách sdružující pacienty s idiopatickými střevními záněty projevilo zájem přes čtyřicet pacientů, nicméně online formulář vyplnilo 22 potenciálních participantů, které autorka postupně kontaktovala. Někteří participanti nakonec neprojevili souhlas se záznamem rozhovoru, a proto museli být z výzkumu vyřazeni. Další participanti si účast ve výzkumu rozmysleli. Autorka této práce nakonec měla k dispozici osm rozhovorů s participanty, z nichž však pouze čtyři splňovali výše uvedená kritéria homogenity a mohli být tak zařazeni do výzkumu. Průměrný věk

participantů výzkumného souboru činil 32 let. Další základní údaje o výběrovém souboru ze skupiny IBD jsou k dispozici v Tabulce 6.

Tabulka 6: Charakteristika výběrového souboru (IBD).

zástupné jméno	věk	věk v době obdržení diagnózy	vzdělání	rodinný stav
Andrea (UC)	38	28	vysokoškolské	svobodná
Beata (UC)	26	17	vysokoškolské	svobodná
Cecil (CN)	29	21	vysokoškolské	svobodný
Damián (CN)	35	14	vysokoškolské	svobodný

Zájem zástupců účastnit se výzkumu z cílové skupiny IBS nebyl bohužel velký a ač jsme využili online formu kontaktování participantů, papírovou formu (létačky vyzývající jedince k účasti na výzkumu) i metodu nepravděpodobnostní sněhové koule, zájem projevilo pouze 16 jedinců. Rozhovor byl nakonec realizován pouze se čtyřmi z nichž, přičemž čtvrtý rozhovor nakonec nemohl být zařazen z důvodu dvojí diagnózy participantky (IBS a IBD). Průměrný věk výzkumného souboru byl 35 let a další charakteristiky jsou k dispozici v Tabulce 7.

Tabulka 7: Charakteristika výběrového souboru (IBS).

zástupné jméno	věk	věk v době obdržení diagnózy	vzdělání	rodinný stav
Alena	36	35	vysokoškolské	vdaná
Bořivoj	36	35	vysokoškolské	svobodný
Cyril	34	25	středoškolské	svobodný

Pro účely výzkumu a z důvodu zachování anonymity byla participantům přidělena zástupná jména. Předpokládaný počet participantů činil 4 jedince v každé skupině, avšak tento záměr nebyl naplněn u skupiny IBS z několika důvodů. Jedinci, kteří neměli lékařem potvrzenou diagnózu či nesplňovali kritéria homogenity, museli být z výzkumu vyřazeni, stejně tak jsme do výzkumu nezařadili ty jedince, kteří se chtěli vyjádřit k dané problematice pouze psanou formou. Ve skupině IBS činí celkový počet participantů 3 jedince, ve skupině IBD 4 jedince. U magisterských diplomových prací doporučují autoři (Smith et al., 2009;

Smith & Eatough, 2012) 3-6 participantů v souboru při využití interpretativní fenomenologické analýzy.

Ve skupině IBD (viz Tab. 6) byly do výzkumu zařazeni dva muži a dvě ženy a ve skupině IBS byla jedna žena a dva muži (viz Tab. 7). U paní Aleny z výběrového souboru IBS je nutné podotknout, že se jednalo o slovensky hovořící participantku, a bylo tedy nutné zajistit kvůli přepisu rozhovoru slovensky hovořící přepisovatelku/přepisovatele.

4.2.6 Časový průběh výzkumu

Tabulka 8 shrnuje jednotlivé kroky, které autorka této práce absolvovala na cestě za vznikem této diplomové práce. V tabulce jsou v levém sloupci uvedena časová období, v nichž se dané kroky (zobrazeny tučným písmem v hlavičce tabulky) uskutečňovaly.

Znázorněná tabulka však vystihuje pouze v hrubých obrysech základní fáze výzkumu a jejich časové vymezení. Nepostihuje například pilotní studii, která byla provedena či školení, jichž se autorka této práce zúčastnila. Mezi ně patří například práce s kamerou, práce s programem NVivo12 či zkušební kódování dat pod dozorem vedoucí práce. Vzhledem k charakteru této práce nepovažujeme za nutné čtenáři prezentovat finanční aspekty spojené s realizací výzkumu.

Tabulka 8: Časový harmonogram výzkumu.

	rešerše	**kontaktování participantů**	**získávání dat**	**analýza dat**	**zpracování textu**
07/2017 – 10/2017	X				
11/2017 – 12/2017		X	X		
01/2018 – 02/2018		X	X		
03/2018 – 04/2018		X	X	X	
05/2018 – 07/2018				X	X
08/2018 – 11/2018					X

V tabulce jsou v levém sloupci uvedena časová období, v nichž se dané kroky (zobrazeny tučným písmem v hlavičce tabulky) uskutečňovaly.

4.2.7 Etické otázky výzkumu

Zájemci o účast v našem výzkumu byli hned při prvním písemném či telefonickém kontaktu podrobně informování o účelu výzkumu, technických záležitostech a projektu Hovory o zdraví. Před konáním rozhovoru měli dostatek času pročíst si zaslané dokumenty týkající se způsobu zpracování rozhovoru, informovaný souhlas apod. Před konáním samotného rozhovoru objasnila autorka této práce participantům ještě jednou základní informace týkající se výzkumu a průběhu samotného rozhovoru a zodpověděla případné otázky. Zároveň byly participantům konkrétně ukázány na webových stránkách Hovory o zdraví výstupy z jiného modulu, a participanti si tak mohli představit, v jaké podobě budou v případě souhlasu jejich osobní příběhy prezentovány online.

Participantům bylo vysvětleno, jak bude nakládáno s jejich osobními údaji a jakým způsobem budou data zpracována. Taktéž jim bylo sděleno, že mají právo rozhovor nedokončit či být z výzkumu na vlastní žádost vyřazeni. Otázka anonymního zpracování dat byla s participanty rovněž prokonzultována. Konkrétní znění informovaného souhlasu a dalších dokumentů, jež pacienti před započetím rozhovoru obdrželi je uvedeno v Přílohách (č. 3 a 4) této práce.

4.2.8 Reflexe zkušenosti autorky

V poslední části čtvrté kapitoly této práce zprostředkujeme čtenáři reflexi zkušenosti autorky této práce, neboť považujeme za zásadní vzhledem k zachování neutrálního postoje vůči výzkumu reflektovat vlastní pocity a zamezit tak možnému ovlivnění výzkumných zjištění.

Již v úvodu této práce jsem zmínila, že můj zájem o tuto tématiku je ovlivněn mou osobní zkušeností s obtížemi v oblasti gastrointestinálního traktu. Jedno ze tří diskutovaných onemocnění mi totiž bylo diagnostikováno, a dokážu se tedy poměrně dobře vcítit do účastníků tohoto výzkumu. Absolvovala jsem různá vyšetření, zažila jsem hodně vypjaté situace v životě v důsledku obtíží a z vlastní zkušenosti vím, jak se somatické symptomy mohou promítnout do subjektivního prožívání a zároveň jak občas zátěžové situace mohou ovlivnit symptomatiku. Domnívám se, že i díky tomu, že budu s participanty hovořit o tématu dotýkajícím se nějakým způsobem nás obou, budu mít možnost lépe se vcítit do jimi sdělovanému obsahu a lépe tak porozumět a uchopit jejich „žitou realitu“. Na druhou stranu jsem si plně vědoma toho, že interpretace osobních příběhů pacientů může být ovlivněna mými osobními zkušenostmi, nicméně se budu snažit k získaným datům přistupovat jako

nezaujatý pozorovatel a mých zkušeností využívat při samotném kontaktu s participanty studie, aby bylo nastoleno bezpečné prostředí plné porozumění, díky němuž se bude možno dostat do hloubky jedincovy zkušenosti s daným onemocněním.

5 VÝSLEDKY

V této kapitole prezentujeme výsledky výzkumu této diplomové práce. Nejprve si představíme zkušenosti účastníků výzkumu prostřednictvím krátkých „životopisů“. Dále se budeme věnovat jednotlivým oblastem vzešlých z interpretativní fenomenologické analýzy.

5.1 Individuální zkušenosti participantů (IBD)

Prostřednictvím následujícího textu představíme zkušenosti participantů, jimž byla diagnostikována buď Crohnova choroba či ulcerózní kolitida.

Andrea

Andrea je osmatřicetiletá mladá žena. Ulcerózní kolitida jí byla diagnostikována deset let před konáním rozhovoru, přičemž příznak, který ji upozornil na závažnost situace a přiměl ji navštívit odbornou pomoc bylo krvácení z konečníku. *„Jakože já sem fakt jako uprostřed dovolené v podstatě sem začala krvácet, takže sem potom mazala. Sem se vrátila zpátky do republiky, tak sem pak mazala k doktorovi.“* Andrea dostala příslušnou medikaci a jak uvádí *„Po pár měsících bylo po nemoci a od té doby sem měla 10 let klid.“* Onemocnění na sebe však znovu upozornilo zhruba rok a půl před konáním rozvoru, dle pacientky v návaznosti na stresující situaci v jejím životě. Andrea popisuje v současnosti nepravidelně objevující se silné křeče a nadýmání, jakožto příznaky, které ji zasahují do běžného života. *„…vždycky tak jednou za měsíc je mi blbě. Jakože fakt jako křeče v břiše, není mi úplně nejlíp. Ale, ale za dva dny to přejde a jako i když sem třeba paradoxně mi to jednou vyšlo, že sem třeba měla jeden den šílený křeče, blbě mi bylo a druhej den sem měla kontrolu a doktor mi řekl, že sem úplně v pořádku. … jako nadýmání anebo je mi fakt jako blbě, že se zbudím a mám křeče v břiše.“* Andrea se však s těmito symptomy snaží vypořádat, tak aby ji co nejméně v osobním i pracovním životě ovlivňovaly a zaujímá takový postoj, *„že jsou lidi, kteří mají mnohem horší nemoci“.* Nicméně vzhledem k častým nucením na stolici byla Andrea nutná vzdát se některých svých koníčků nebo alespoň uzpůsobit prostředí tak, aby měla vždy možnost zareagovat na případné obtíže spojené s UC. *„Co chcete dělat, když budete uprostřed hodiny (ve fitnes centru) a najednou se vám bude chtít na záchod a víte, že je až dole. To prostě jako to nemůžete doběhnout. Takže jsem si říkala, že prostě to nebudu riskovat. Že prostě buď si budu muset najít nějaký fitko, kde prostě mají záchody tak, že prostě budou vedle…“* Ulcerózní kolitida ji rovněž omezuje v oblasti stravování. *„Já sem*

vždycky byla zvyklá jíst hromadu čerstvé zeleniny a luštěnin a to nesmím, že. Takže pro mě jakoby je i problém v tom, že já bych třeba chtěla jíst zdravějš než jím, ale nemám moc co.“

Beata

U Beaty se obtíže spojené s ulcerózní kolitidou datují již do období jejích patnácti let. V té době se objevily první nespecifické příznaky, *„to byly takové jako kosmetické, že se mi hodně nafukovalo břicho, což není moc jako příjemné a nevypadá to dobře.“* Závažnější obtíže se potom projevily, když byla jednou na výletě. Tehdy se u Beaty objevily velmi těžko slovy popsatelné bolesti. *„V tom autobuse jsem dostala obrovské křeče do břicha, ale takové opravdu jako nenormální úplně, úplně mimo jaké-jakou normální bolest břicha nebo to, čemu normálně říkáme bolest břicha. Takže tu noc jsem teda dost jako krutě prozvracela a pak už jsem se nebyla ani schopná držet na nohách, co si tak pamatuju.“* Následný znepokojující příznak, který se u Beaty bjevil, byl velký úbytek na váze. Všechny tyto symptomy donutily Beata vyhledat lékařskou pomoc. Ze strany lékaře se však setkala i vzhledem k jejímu věku s názorem, že se jedná o nastupující anorexii. I ze strany rodiny byly ze začátku její obtíže znevažovány. Při dalších návštěvách lékaře ji byly předepsány spasmolytika, doporučené kapky proti nadýmání, nicméně téměř bez efektu. Dále bylo naplánováno kolonoskopické vyšetření a na základě výsledků histologie byla pronesena diagnóza ulcerózní kolitida. Beata byla potěšena, že se konečně přišlo na to, co jí je. *„Ale ta první informace, co mi dala hnedka po tom vyšetření, byla, že tam teda něco našla. Tak to říkala překvapeně, tak jsem se tak jako chytla (ee) toho takové naděje, že konečně, konečně prostě a teď jenom to musíte pojmenovat.“* Kromě lékařem předepsané léčby se Beata rozhodla řešit svůj stav pomocí čínské tradiční medicíny. Toto snažení vyústilo v život bez příznaků po roce a půl užívání doporučených přípravků. Beata popisuje důležitost pozitivního přístupu a využití vlastních možností v boji s těmito obtížemi. „*Ve finále si člověk asi sám musí pomoct nejvíc, nebo si je schopný sám sobě nejvíc pomoct.* Přesto je si Beata vědoma chronicity a nevyléčitelnosti UC, avšak její mentální nastavení v souvislosti s tímto faktem je poměrně jednoznačně vyjádřeno slovy: *„Nepřipouštím si to, já se tou nemocí jako neidentifikuju, ale zároveň to mám v sobě, že to je něco, co mě hodně zformovalo. A vlastně tu nemoc beru dneska už trochu jako spíš svou kamarádku, ž-že mě nejdřív teda dost vyfackovala a roztrhala a zadupala, ale ve finále, že to, že to bylo pro moje dobro.“*

Cecil

U Cecila se první obtíže související s Crohnovu chorobou projevily v 19. letech prostřednictvím následujících symptomů: *„…jsem dostal fakt strašnou zimnici a dostal jsem strašně jako, strašnou střevní chřipku, no, pak to nějak zmizelo. Asi za půl roku se to objevilo znova, s tím, že sem pak vlastně šel, vyhledal lékaře á. Tím jako to, moje paní doktorka mě léčila na, na vlastně na infekční onemocnění.“* O několik měsíců později se Cecil dostal do péče gastroenterologa, neboť kromě velkého váhového úbytku trpěl urputnými bolestmi. *„Už v té době jsem měl prostě nějaké stabilní příznaky, shodil jsem asi 30 kilo pomalu a měl sem strašné bolesti v oblasti břicha.“* Po sérii vyšetření byl pacient o několik měsíců později hospitalizován a bylo mu lékařem sděleno: *„že mám nejspíš Crohna, že mi to nedokážou z těch výsledků, jakože prokázat nějakým způsobem, že prostě to naznačuje, protože mi dali medikaci na Crohnovu chorobu a ta zabrala.“* U Cecila však obtíže neustupovaly a po dalších měsících mu byla zjištěna neprůchodnost střeva, kterou bylo nutné řešit operativně. *„Brali mi kus tenkého a tlustého střeva, protože vlastně já sem měl to onemocnění na tom přechodu.“* Avšak i po operaci nastaly komplikace v podobě zánětu a Cecil byl nucen podstoupit další operaci, po níž skončil se stomií. Kvůli dalším komplikacím v důsledku stomie byla následně nutná další operace. Komplikace stomie popsal následovně: *„dostal sem se do stavu, kdy vlastně mi chyběly elektrolyty, draslík, hořčík, to znamená, přestávalo mi pracovat srdce, přestávalo mi, prostě jako zkolaboval sem, nemohl sem chodit, takže opět sem skončil v nemocnici a následně mě čekala třetí operace, kdy vlastně po tom zahojení toho zánětu mi vrátili to střevo, normálně sešili a vlastně zrušili mi stomii.“* Od posledního operativního zákroku měl Cyril pouze jeden relaps, který byl bez komplikací po kortikosteroidní léčbě zaléčen. Do současnosti pacient popisuje relativně klidné období, *„…jako dosud, musím zaklepat teda, že jako je to v pohodě a všechny výsledky jsou v pohodě“*. Přesto, že Cecil v současné době popisuje svůj stav jako dobrý, *„dobře se cítím“*, velmi emotivně ho zasáhla období v jeho životě, když se Crohnova choroba projevila v plné síle a nastal relaps. Zásah do vnímání sebe v kontextu onemocnění znamenalo zavedení i zavedení stomie. *„Pak když sem se probudil a podíval sem se, že fakt ji mám, tak fakt sem brečel jako.“*

Damián

Damiánovi byla Crohnova choroba diagnostikována již na základní škole před více než dvaceti lety. Jako čtrnáctiletý, sportovně založený mladík se tenkrát setkal s obtížemi v oblasti gastrointestinálního traktu. Začátek a charakter obtíží popisuje takto: *„začal sem mít potíže, zvracení, bolesti břicha, hubnutí, nechutenství, ale hlavně ty bolesti břicha, a nikdo nevěděl, co to je. Nejdřív se teda řešila problematika průjmu, a to se nevyřešilo, po čase vlastně mě hospitalizovali.“* Na základě vyšetření byla stanovena diagnóza Crohnova choroba a sám pacient popisuje, že v té době nebylo ještě úplně běžné setkat se s tak mladým pacientem. *„Úplně asi nevěděli, co se mnou.“* Mladému Damiánovi byly předepsány kortikoidy, které přes pozitivní vliv na gastrointestinální příznaky přivodily Damiánovi vedlejšími příznaky a některé komplikace. *„To mělo za následek nějaké zastavení růstu a takovýhle věci, pozastavenou i pubertu a tak dále, ale v rámci choroby, Crohnové choroby, tak zastavili nějak ty příznaky, takže se mi ulevilo.“* Nicméně z hlediska příznaků Crohnovy choroby byl zvolený léčebný postup účinný. Damián se však nechtěl vzdát sportovních aktivit, kterým se věnoval a neuposlechl lékařská doporučení omezit sport a po nějaké době remise následoval relaps. Kvůli tomuto problému s dodržováním léčby se pacient také na doporučení lékaře dostal do péče psychologa. Následovaly fáze remise a relapsu a po sedmi letech došlo u Damiána k omezení průchodnosti střeva a byla nutná operace. *„…se mi zneprůchodnilo střevo, tak jsem musel jít na resekci, takže mně vzali vlastně to ložisko, které bylo na terminálním ileu a tlusté i tenké střevo část.“* Po tomto operativním zákroku se u pacienta střídala období remise a relapsu, načež zhruba rok před konáním rozhovoru byl pacient nucen podstoupit další operaci, *„kde mně zase vzali kus tenkýho a tlustýho střeva s tím, že operace byla, jak říkal pan doktor, za 5 minut 12, že o týden přijít později, tak už by byly skoro nevratné.“* Damián momentálně podstupuje biologickou léčbu, jezdí pravidelně do lázní, snaží se vzdělávat na konferencích týkající se IBD problematiky a sdružovat s lidmi, jimž bylo rovněž toto onemocnění diagnostikováno. Největší omezení, které mu život s tímto onemocnění přináší vidí Damián v nutnosti vyhýbat se sportovním aktivitám, které mu dříve činily velkou radost. *„Jsem se uzavřel do sebe, a dá se říct, zhroutil se mi nějaký svět v té době, kdy sem žil, dá se říct, sportem, takže dá se říct, že jsem se to pak snažil po komunikaci s rodinou zlehčovat, ale vevnitř, ve svém nitru, se něco zlomilo v tu chvíli, což nevím, jestli sem se vyrovnal do teď s tím. Myslím si, že jo, ale asi podvědomě furt ve mně je nějakej stín, kterej to asi nechce chápat a nedokáže se s tím vyrovnat.“*

5.2 Individuální zkušenosti participantů (IBS)

Na tomto místě si představíme druhou skupinu participantů, tedy jedince, kteří obdrželi diagnózu syndrom dráždivého tračníku.

Alena

Aleně je třicet šest let, je vdaná a má dvě děti. Již více než rok má diagnostikován syndrom dráždivého tračníku. U Aleny se syndrom dráždivého tračníku projevil po prodělané infekci Clostridium difficile. S ohledem na souvislost IBS s předešlou infekcí se u Aleny jedná o postinfekční formu IBS. Infekce se u ní projevila rozmanitými příznaky včetně silných bolestí břicha. Alena absolvovala různá vyšetření, ale kromě nepříjemných symptomů se po nějakou dobu potýkala i s nezájmem ze strany zdravotníků: „*Keď proste nikto ma neriešil nikde ma nechceli ako sa mi, ako venovať, proste každý ma len takto odpinkával, tak myslím, že nejaký druhý januárový týždeň som normálne išla cez pohotovosť ráno a som povedala že mám v stolici krv, pretože som si myslela, že to je krv a ono v podstate tie hlieny zafarbené sú ako taká čerstvá alebo svetlá prímes krvi, čiže akože je to krv ale nie-nebola to asi krv ako si oni myslia, že taká tmavá.“* Následně byla Aleně potvrzena přítomnost infekce Clostridium difficile. Pacientka byla medikována a dodržovala bezezbytkovou dietu a stav se alespoň mírně zlepšil. Nicméně při postupném přidávání dalších potravin do jídelníčku, zejména mléčných výrobků, se stav Aleny opět zhoršil. Byla proto opět lékařsky vyšetřena (kolonoskopicky, rektoskopicky apod.), ovšem klostridiální infekce ani jiný organický ukazatel nebyly přítomny. Aleně byl diagnostikován syndrom dráždivého tračníku. Příznaky spojené s IBS pacientku velmi ovlivňují, a především popisuje špatný psychický stav v souvislosti s téměř každodenními symptomy. *„Prežívam to ako veľký črevný diskomfort, lebo mám aj bolesti brucha, pichanie, čo je veľmi nepríjemné a u mňa to hneď ide na psychiku a, a keď sa mi zhorší, čo i len trošku črevne ma bolia kĺby. Ja cítim akože, že okamžite ma bolia kĺby, čiže to je také ide jedno s druhým, no a u mňa sa tak strieda, že tá stolica buď je taká ako kašovitá a strieda sa s tou bobkovitou, čo neni normálne úplne, viem, že to neni norma. Kedy to, to je zlé, alebo sa opakovane musím utekať na záchod a bolia ma črevá, mňa to hrozne rozladí, veľmi ma to rozladí psychicky, ja už nemám chuť v podstate na nič. Nemám chuť niekam ísť, nemám chuť niečo riešiť, nemám chuť (ee) (pauza), takých bežných vecí, z ktorých sa teším, už vtedy nemám, čiže mňa to veľmi psychicky ovplyvňuje.“* Alena vyzkoušela i alternativní léčebné metody, využívá bylinné směsi a oleje, vyzkoušela i doporučovanou low FODMAP dietu (specifická dieta doporučována zejména pacientům

s IBS), avšak nic ji natolik nepomohlo. Alenu problémy spojené s IBS velmi zasáhly a bylo období, kdy už ztrácela sílu a propadala černým myšlenkám. *„Ja som naozaj mala také myšlienky, ja som hovorila manželovi, že mne sa nechce žiť.“* A přesto, že se snaží dennodenně fungovat, jak nejlépe to v rámci možností jde, (psychicky jí velmi pomáhá věnování se svému koníčku), nedomnívá se, že by jednoho dne její obtíže ustaly. *„Ja už nemám očakávanie, že tie, podľa mňa sa tie črevá nedajú vyliečiť. Budú lepšie obdobia a budú horšie, ale ako z toho sa nedá vyliečiť.“*

Bořivoj

Bořivoj je třicetitelitý, svobodný muž, který má IBS diagnostikovaný rok, nicméně s obtížemi se potýká více než patnáct let. Kromě diagnostikovaného syndromu dráždivého tračníku mu rovněž byla lékařsky stanovena nesnášenlivost lepku. Již před patnácti lety se u Bořivoje projevovaly křečovité bolesti břicha, časté byly také návštěvy lékařských zařízení s podezřením na zánět slepého střeva. Při jedno z těchto návštěv nemocnice byl pacient ponechán v nemocnici a byla mu dělána série různých vyšetření. Žádný organický původ onemocnění nebyl nalezen a po následné konzultaci s gastroenterologem byla stanovena diagnóza IBS a nesnášenlivost lepku, neboť při zvýšené konzumaci lepku se obtíže stupňovaly. Bořivoj si sám na sobě ozkoušel potraviny, které mu způsobují zhoršení stavu, gastroenteroložkou mu byla doporučena Low FODMAP dieta. *„Právě mi tam navrhla třeba tu Fodmap dietu, jakoby tu nízkosacharidovou. Co já už jsem jakoby více méně dodržoval, protože už jsem potom měl i problémy třeba s tou rýží, prostě a s takovýma běžnýma potravinama, takže jsem spíš přešel na ty, na tu zeleninu, maso třeba a podobně, to jsem preferoval. Takže to mi jako tak nějak schválila, řekla mi, že holt jako člověk se s tím musí tak nějak, jako najít si, co mu vyhovuje, a to je jakoby celoživotní úděl.“* Pacientem popisované obtíže se týkají zejména břišního diskomfortu včetně nadýmání a pocitů plnosti. Nejvíce ho však trápí kožní obtíže, které dle něj mají přímou souvislost s potravinami, které konzumuje. *„Buď jakoby ty kožní projevy, buď teda to akné, když třeba sním něco jako vyloženě nějakou jakoby potravinu, která mi jako hodně nesedí, tak třeba nějaký vyrážky vyloženě třeba na břiše (pauza) a podobně, no. Plus teda jako ještě v poslední době mě začali právě trápit nějaký ty jako v oblasti konečníku, takový vyloženě jakoby svědění.“* Kožní obtíže se rovněž promítají do Bořivojova emočního rozpoložení. *„Samozřejmě ty kožní problémy jako to je, to je jakoby stálej problém, a to ovlivňuje víceméně všechno, no, že to má jako hodně psychickej vliv na mě.“* Stejně tak pociťuje i vliv střevních obtíží na psychický stav. *„Když je nějakej ten diskomfort, ten střevní, tak prostě jako samozřejmě je*

to…prostě člověk je z toho otrávenej, prostě co jsem zase snědl, co mám jíst, takže jako víceméně nemá na nic náladu a …i třeba na ty lidi kolem sebe je to takový, že začne třeba reagovat jako podrážděně.“ Bořivoj se momentálně snaží svůj zdravotní stav korigovat úpravou stravovacích návyků, avšak ne vždy je možné takto symptomatiku ovlivnit – zejména ne kožní obtíže a obtíže v oblasti konečníku. *„Teda ty dva roky nazpátek se mi tam objevily právě ty problémy s tím konečníkem, takový to (ee) jakoby svědění a vysychání a prudký pálení vyloženě a ty víceméně jakoby přetrvávaj.“*

Cyril

Cyril má čtyřiatřicet let a s gastrointestinálními obtížemi má již dlouhodobé problémy. Syndrom dráždivého tračníku mu byl diagnostikován ve dvaceti pěti letech, přičemž lékařskou pomoc vyhledal již ve svých jednadvaceti letech. Výsledky vyšetření nepoukazovaly na žádná organické postižení trávicího traktu a Cyrilovi bylo gastroenterologem doporučeno vyzkoušet prostředky alternativní medicíny. „*Naštěstí se tam nepotvrdili žádný to zánětlivý, zánětlivý, žádná ta zánětlivá nemoc, což mě na jednu stranu potěšilo, na druhou stranu jsem zase byl jako v tom, v tý slepý uličce, že jsem nevěděl jako co jsem teda vlastně je jako. Takže jako otevřela se tam potom následně pro mě ta brána tý alternativy, kdy jako ten doktor mi naznačil, že oni už mi jako sami nejsou schopni pomoct tam, po tom, co jsme vyzkoušeli ty antibiotika.“* Mezi hlavní obtíže, se kterými se Cyril potýkal a nadále potýká patří zejména nadýmání, nepříjemné zvuky v břiše, časté průjmy a pocit nedostatečného vyprázdnění. Často jsou i vyprazdňovací návyky ovlivněné psychikou, jak to Cyril popisuje: *„Dycky jsem byl spíš takovej řek bych ten typ toho, ten průjmovitější, ale teď jsem zaznamenal třeba řeknu rok, rok a půl nazpátek, že se to začalo i střídat jako, že (pauza) jako zase záleží na těch okolnostech, jak říkám, teď poslední dobou mi připadá, že i občas sem tam nějaká maličkost mě dokáže i jako takhle psychicky rozhodit, a to se tam právě přesně (ee) projeví na tom, že, že se mi to i třeba nepovede někdy, když jdu na ten záchod.“* Cyril se považuje za více citlivého, v některých situacích vznětlivějšího člověka a uvádí, že s tímto jeho temperamentovým rozpoložením souvisejí i popisované příznaky. *„Myslím, že to všechno souvisí jako s osobnostní stránkou, jako s charakterem člověka, že přece jenom jako kdybych byl nějakej flegmatik, tak asi to vypadá úplně všechno jinak nebo se to hojí, léčí vzhledem k tomu, že se snažím třeba tou stravou takhle, tak se to třeba může začít hojit, ale, léčit, když budu mít ty v nějakým klidu a rovině pořešený ty emoce. Jo ale bohužel jsem takovej trošičku řekněme ne vznětlivější, i když taky při sportu dokážu bejt vznětlivej, ale takovej impulzivnější, jo. Spíš jsem takovej jako, nejsem kliďásek jako úplně*

no, takže dokážou mě věci rozhodit.“ Svými obtížemi se Cyril být velmi ovlivněn, neboť zasahují do různých oblastí jeho života. *„Když vezmu někoho na vozejku nebo více hendikepovaný tak jako dokážou mít rodiny, dokážou fungovat milionkrát líp než já nebo kdokoli jako z nás tady, ale na druhou stranu jako mám to v tý palici tak jako blbě asi nastavený prostě.“*

5.3 Témata identifikovaná u pacientů s IBD jako významná

V následující části představíme hlavní témata, která vzešla z analýzy na základě interpretativní fenomenologické analýzy u pacientů s diagnózou IBD. Základní témata budou autorkou této práce interpretovány, představeny v souvislostech a podpořeny autentickými výpověďmi daných jedinců.

Tabulka 9: Výskyt jednotlivých témat u participantů z výběrového souboru IBD.

Téma/Participant	Andrea	Beata	Cecil	Damián
Proces stanovování diagnózy	X	X	X	X
Ovlivnitelnost IBD		X	X	
Omezení sportovních aktivit	X		X	X
Význam sdílení mezi pacienty	X	X		X
Význam postoje k onemocnění	X	X	X	X
Význam přínosu onemocnění		X	X	X
Psychologická péče		X	X	X

Pro přehlednost četnosti výskytu témat u jednotlivých participantů odkazujeme čtenáře na Tabulku 9. Znak „X“ u jednotlivých participantů značí, že se dané téma vyskytlo v rámci rozhovoru. Tematické okruhy jsme nazvali jednotným popisným názvem a do závorky ke každému z nich uvedli ve formě přímé citace alternativní název, který umožňuje daný tematický okruh lépe uchopit optikou samotných participantů.

5.3.1 Proces stanovování diagnózy („Lékaři nevědí, co se mnou“)

Téma, které se vyskytovalo napříč všemi rozhovory, se vztahovalo k procesu stanovení diagnózy. Damián se potýkal s obtížemi již v mládí a nějakou dobu trvalo, než se přišlo na to, jaké onemocnění se za danými obtížemi skrývá: *„mně bylo 14 let a úplně asi nevěděli, co se mnou, protože tak mladého pacienta neměli“.*

Rovněž trvání nejistoty v procesu stanovování diagnózy prožívala Andrea velmi nelibě. Situaci před absolvováním prvního vyšetření v naději na objasnění symptomů popisovala takto:

„Takže oni si mě posílali (smích) a normálně jsem šla tam, zpátky, tam, zpátky ani jeden…protože mi ani jeden z nich prostě nechtěli udělat žádný vyšetření. Říkám: ‚Tak dobré no.' Tak prostě mě brali tam zpátky, až mě teda jako milostivě vypsali jako žádanku na gastro, že. Takže to bylo (smích) takové, jakože sem si tam připadala jako pokusnej králík. Žádný praktik jako nevěděl jako, co se mnou tenkrát dělat."

Beata a Cecil se kromě pocitů nejistoty v rámci stanovování diagnózy setkali z úst jejich ošetřujících lékařů s falešnými domněnkami, co se příčin způsobující gastrointestinálních obtíží týče. Beata velmi emotivně prožívala názor praktického lékaře, který byl zpočátku přijímán i rodinou, že za hlavním symptomem (váhový úbytek) stojí mentální anorexie, která se v adolescentním věku hojně u pacientek vyskytuje.

„A tam teda to byl dost, dost velký propadák u ní, protože jsem za ní, já jsem za ní přišla s větou, že mě trápí úbytek váhy, takhle jsem to specifikovala, pak jsem mluvila i o tom nadýmání, o těch trávicích problémech, možná jsem se jí i zmínila o tom, co se mi dělo tehdy v (název města), to už nevím. Každopádně ona to od začátku uchopila tak, že se řítím do anorexie a vlastně celou tu dobu takhle se mnou mluvila. A tam mě teda opravdu, já jsem z tama odcházela úplně vytočená, ale že jsem se jako klepala."

U Cecila bylo nejdříve podezření na syndrom dráždivého tračníku. Jelikož lékaři k obtížím Cecila zpočátku takto přistupovali, byla mu též doporučená příslušná léčba včetně předepsání antidepresiv.

„…bral sem to jedno placebo, protože oni si mysleli, že mám syndrom dráždivého tračníku. To placebo, což nezabralo, a měl sem, bral sem antidepresiva nějakej čas, to taky nezabralo."

K procesu stanovení, respektive obdržení diagnózy se v rozhovorech u dvou participantů objevily pocity úlevy, že už získali relevantní informace týkající se jejich zdravotnícho stavu a vědí tedy, co se s nimi děje. Beata i Cecil hovoří o významu pojmenováni obtíží. Beata hovoří o prvotní reakci na nález lékařky, v jehož návaznosti se potvrdila diagnóza UC: *„ta první informace, co mi dala hnedka po tom vyšetření, byla, že tam teda něco našla. Tak to říkala překvapeně, tak jsem se tak jako chytla toho, takové naděje, že konečně, konečně prostě a teď jenom to musíte pojmenovat."*

Cecil k tomuto tématu dodává: *„paradoxně musím říct, že pro mě ta diagnóza sama o sobě byla i nějakou úlevou, po tom půlroce. Jo? Stráveného, kdy prostě nevíš, co s tebou je a furt*

někde chodíš a furt nějaké léky a furt něco a najednou jakože jedna část mě…jakože je to smutné, že prostě mám nějakou nevyléčitelnou nemoc, ale na druhou stranu něco ve mně bylo rádo, protože už sem prostě věděl, co to je. Že už prostě po těch X vyšetřeních už prostě to mělo jméno.“

5.3.2 Ovlivnitelnost IBD („IBD jako důsledek způsobu života?“)

Možná trochu kontroverzní téma, které se v rámci analýzy objevilo u dvou participantů, se týká vlastního vlivu participanta na samotné onemocnění. Beata popisuje, že si na počátku svých obtíží kladla otázku, proč se ulcerózní kolitida objevila právě u ní, respektive co udělala v životě špatně.

„…když do toho ještě přijde taková ťafka jako ta nemoc, tak vlastně vám to hrozně ubere sebevědomí, takže si člověk nevěří, říká si. Nebo bere to jako trest. A teď se snaží strašně vymyslet, za co je to trest, co udělal tak hrozného za těch svých 17 let svého života, že se mu tohle muselo stát. A začíná tak úplně uvažovat jako špatným směrem, ale strašně to stáhne. A je pak těžké se vlastně z toho vyrvat a začít znovu, nežít prostě s tím, že to je trest za něco, za co člověk vlastně ani neví, co by to mělo být.“ Beata se však tohoto pocitu v průběhu času „zbavila“, neboť zaujala pozitivní postoj ke zkušenosti, kterou díky UC získala. Cecil však uvažuje v jiné rovině a přemýšlí nad tím, zda kvůli svému předchozímu bujarému způsobu života nenese zodpovědnost za to, že se u něj CN projevila. *„Když to vezmu fatalisticky, tak můžu si za to, že mám Crohna, určitě sem v životě udělal něco, co vedlo k tomu, že ho mám, tak prostě teďka se s tím musím vyrovnat a budu žít život s problémama, jaký mám, ale žiju.“*

5.3.3 Omezení sportovních aktivit („Nemůžu tolik sportovat“)

Velmi výrazně se projevily důsledky diagnózy IBD ve vykonávání volnočasových aktivit u Andrey, Cecila a Damiána. Frekvence věnování se sportovním aktivitám, které tito jedinci před propuknutím nemoci vykonávali musela být omezena, či se daných sportovních koníčků museli zcela vzdát. Tak tomu například bylo i v případě Damiána, pro kterého ztráta sportu představovala jeden z nejtěžších momentů v jeho životě a uvádí, že i v současné době je pro něj nelehké se s tímto omezením smířit. V rámci rozhovoru popisuje nezapomenutelnou situaci, kdy mu lékařka v nemocnici poprvé sdělila, že se bude muset svého dosavadního způsobu života vzdát.

„Nade mnou stála tehdy paní doktorka s tím, že tedy konečně zjistili, co mi je a právě mě oznámila, že mám Crohnovu chorobu a ta pro mě věta, která víceméně ve mně asi doteď zůstala, že nesmím mít žádnou fyzickou námahu, že se mám vyvarovat fyzické námaze, že se nemám přepínat a podobně, což pro člověka dělající sport, je nepochopitelný, takže takhle to probíhalo, takže oznámila mně to paní

doktorka s tím, že já bych to přirovnal k takový, jakože slyšíte, slyšíte a pak ohluchnete, že se uzavřete do sebe a najednou přemýšlíte a ten nával emocí vypukl v pláč.“

Přesto, že se Andrea snaží nalézat cesty, jak se věnovat aktivitám, které ji baví, v některých sportovních aktivitách ji obtíže spojené s ulcerózní kolitidou omezují do té míry, že se jich musela vzdát.

„Já sem třeba poměrně často chodívala běhat. Jenomže po chvíli už sem tušila, že prostě se mi vrací relaps a že to prostě nebude dobrý, tak sem toho musela nechat. Protože já sem v podstatě vyběhla a rovnou sem hledala, kam jako můžu jít rovnou na záchod. Takže tohle potom jako dost dobře nešlo. Protože to můžete dělat ve chvíli, kdy večer je tma, někam můžete zapadnout do houští, ale ne ve chvíli, kdy prostě chcete běhat v létě a venku prostě je světlo do devíti. Stejně tak jako sem přestala v podstatě od toho předloňskýho podzimu, ve chvíli, kdy se mi ta nemoc vrátila třeba chodit do fitka.“

Cecil popisuje omezení sportovní aktivity, které se věnoval na vrcholové úrovni jako ztrátu jeho dřívějších snů kvůli Crohnově chorobě. Zároveň vnímal velmi intenzivně vinu samotné nemoci, která mu stála v cestě k jeho vysněnému sportovnímu cíli.

„Vzalo mi to moje dřívější sny…Chtěl sem být profesionálním zápasníkem. Jo? Přišla Crohnova choroba a už jako nemůžu být, že? Už prostě, už to nejde…Takže to mi to vzalo no. To sem si dlouho, dlouho prostě sem to té nemoci vyčítal no, že mi tohle vzala.“

5.3.4 Význam sdílení mezi pacienty („Lidé s IBD mi rozumí“)

Všichni participanti v rámci svých osobních příběhů tematizují význam sdílení vlastních zkušeností s onemocněním s okolím, vysvětlování okolí obtíží a omezení spojená s diagnózou IBD apod. Většina participantů zdůrazňuje nalezení porozumění u lidí, jimž bylo stejné onemocnění diagnostikováno a zároveň obtíže vysvětlit či svěřit své obtíže člověku, který život s daným onemocněním na vlastní kůži nezažil. Damián toto porozumění a jeho význam mezi pacienty výstižně popisuje:

„Crohnař s Crohnařem se chápou, Crohnař se zdravým člověkem se nechápou, prostě ten, kdo má Crohnovu chorobu, tak ví, jak to tělo funguje, jaký jsou problémy, o kterých se někdy moc nemluví, protože nejsou úplně nejpříjemnější, no. A když se potkaj 2 a 2 lidi s podobnými problémy, tak za prvé nemaj problém o tom mluvit, a za druhé je to takový uvolnění, že můžu se o tom svěřit někomu, kdo má podobný problém, a hlavně ho chápe.“

Beata také vnímá užitečnost sdílení reálných zkušeností jedinců a vyzdvihuje význam vyhledání lidí, kteří *„s tím mají zkušenost, podělit se o tu zkušenost, poslechnout si někoho, kdo opravdu si to prožil, kdo jako kdo to žije každý den a kdo mu řekne, jaké to je, a kdo mu*

řekne takové ty osobnější, intimnější pocity a zkušenosti, než ten lékař, který, i když může být empatický, může být skvělý odborník, pokud to nezažil, tak, tak vlastně tyhle věci, jak s tím žít, to ten lékař si myslím, že neumí jako sdělit.“ Rovněž tak to vnímá i Andrea, která to přirovnává k jiné skupině se shodnými charakteristikami: *„Stejně, jak si popovídá víc lidí, jako dvě matky na mateřské a ti co nemají děti, tak si s nima asi nemají co říct, tak jako nevím, co bych jako vykládala kamarádce, která řeší jiný problémy.“* V souladu s názorem Beaty je také její postoj k pocitu porozumění lékaře pacientovi, který nemá s nemocí osobní zkušenost a nadneseně uvádí: *„Já myslím, že by bylo tak úplně ideální, kdyby jako ten člověk tu nemoc měl taky (smích).“*

5.3.5 Význam postoje k onemocnění („Já se z toho nesložím“)

Velmi typický byl ve skupině těchto participantů jejich postoj k onemocnění, který vyzdvihuje důležitost nemít z onemocnění takové obavy a nestavět se do pozice ublíženého. Beata toto vnímá jako jednu z hlavních komponent, jak se s onemocněním takzvaně vypořádat a aktivně se osobně podílet na zlepšení zdravotního stavu.

„když tomu (člověk) podlehne a upadne do toho, do toho sebe, jak, jak se tomu říká, sebelítosti, tak, že se to stane jeho životem, a prostě už se z toho možná nevyhrabe, když nebude mít, když se na sebe sám zdravě nenaštve, neřekne si: „tak, teďka se prostě seber jako, nelež tady prostě jak chudinka, nebreč jo, seber se a jako běž makat,“ protože vlastně největší asi díl si myslím, že ve finále musí udělat člověk sám na sobě, že si sám nějak musí pomoct.“

Andrea taktéž nevnímá jako účinnou strategii sebelítost: *„já teďka co mám člověka, který se mi věnuje a miluje mě, tak já nemám jako důvod jako se nějak věnovat svému vlastnímu onemocnění a hrát si na nějakou chudinku. No tak jsou horší lidi. Furt mám ulcerózní kolitidu, nemám rakovinu a zítra neumírám.“*

Cecil i Damián považují za důležité naučit se pracovat s obavami, respektive pokusit se je co nejvíce eliminovat. Cecil je stejně jako Andrea toho názoru, že ač je onemocnění v některých oblastech omezující, kde je vůle, tam je i cesta vedoucí k řešení: *„no se to vždycky nějak dá udělat, jo? Že spíš jako člověk nesmí mít ten strach no.“* Přesto dospět k tomuto uvědomění stálo Cecila trpělivost i čas: *„já sem takový, že prostě se k tomu nějak prostě, já si to protrpím a dostanu se z toho.“* Podobný postoj je patrný i v rámci příběhu Damiána: *„čím víc si člověk vyzkouší nových věcí, i když ne vždycky jsou ku prospěchu, tak pak ale ví a může si zvolit nějak tu svou cestu, takže nebát se toho a život nekončí. Naučil sem se jednu věc, když nejde o život, tak jde o hovno.“*

5.3.6 Vnímání přínosu onemocnění („Jsem rád/a za tu zkušenost“)

V příbězích Damiána, Cecila a Beaty se neobjevují žádné náznaky zášti či zloby vůči nemoci, ba naopak. Tato trojice respondentů vnímá i pozitivní stránky onemocnění. Beata dokonce uvádí, že vnímá ulcerózní kolitidu obrazně jako svou kamarádku a za osobní zkušenost je jí vděčná. Měla-li by možnost vybrat si události v životě sama, nevyjmula by zkušenost s UC ze svého života. *„Mně to strašně pomohlo. Já jsem dneska, fakt jsem ráda, že to, že to mám, že jsem si tím prošla.“* Cecilovi zkušenost s Crohnovou chorobou také rozšířila obzory a ač jí vyčítal, že ho připravila o jeho koníček, je v podstatě rád, že v jeho životě zaujímá své místo: *„na jednu stranu sem rád, že je to součástí mého života. Že mě to dovedlo v životě na trochu jinou cestu a ukázalo mi to jiné možnosti života a prostě už jenom to, že sem to dokázal celé zvládnout.“* Damián sdílí názor s Cecilem, že díky životě s Crohnovou chorobou začal přemýšlet o věcech, o které by se bez této zkušenosti nezajímal.

„Já toho nelituju, protože nebo naopak, člověk se dozvídá mnoho, mnoho věcí, který by normálně nevnímal, kdyby byl zdravý, což proč by, když to tak vezmu zpětně, proč by je vnímal, když je zdravý, tak proč by se zaobíral nějakýma problémama, ale když ty problémy má, tak se začne víc zajímat.“

5.3.7 Psychologická péče („Psycholog by mi tehdy mohl pomoci“)

Beata, Damián a Cecil sice z vlastní iniciativy psychologickou pomoc v souvislosti s onemocněním nevyhledávali, nicméně zpětně vnímají, že by jim psycholog mohl pomoci zpracovat jejich pocity pojící se diagnózou IBD, ve chvíli, kdy jim bylo onemocnění diagnostikováno. Cecil vnímá velmi intenzivně nedostatečnou psychologickou péči a kritizuje řešení psychické zátěže jedince výhradně prostřednictvím podávání psychofarmak.

„Tohle je asi moje největší výtka vůči zdravotnictví, že tohle se neřeší vůbec, v současným zdravotnictví. Bohužel jako nikdo mi nikdy neřekl nebo nedal jako, že prostě by za mnou mohl přijít psycholog a nikdo mi neřekl, že bych měl i po ukončení té hospitalizace třeba navštívit psychologa. I pro mě byly některé věci těžké říct rodině, jak se cítím, jo? Nebylo by pro mě těžké ale, říct to někomu jinému. Jenže tam nikdo jiný nebyl. A to byl, to byl pro mě ten nejhlavnější problém.“

Beata začala o přínosu psychologa uvažovat při setkání s psycholožkou kvůli jinému tématu, během kterého se mohla otevřeně bavit o svých pocitech a zkušenostech: *„vlastně jsem během toho, během toho povídání s tou psycholožkou k tomu došla, že jsem měla období, kdy jsem ji možná potřebovala, a že kdybysme takhle tehdy, jak jsme se bavily teď nedávno, kdybych se takhle tehdy s někým bavila, že by to určitě mohlo pomoct.“*

Damián uvádí, že ač sám psychologickou pomoc nevyhledával, zažil chvíle, ve kterých by mu pomohlo mít u sebe někoho, kdo by mu naslouchal a zároveň objasnil některé věci související s danou diagnózou: *„nemůžu říct, že bych, že nejsou stavy, kdy bych ji nepotřeboval, to třeba po těch operacích nebo kdy opravdu člověk neví, pro mě byl vždycky největší problém, že sem nevěděl, co mi je, proč mi je tak, jak je, když sem věděl, když sem něco udělal, tak sem si pak mohl maximálně nadávat, ale v momentě, když vám něco je a nevíte proč, tak začínáte mít strach a když to trvá delší dobu, tak začne mít člověk až úzkostlivé stavy."*

Andrea, která měla v minulosti špatnou osobní zkušenost s psychologem při řešení jiného problému, uvedla, že psychologickou pomoc kvůli svému onemocnění nepotřebovala.

Stručné shrnutí výsledků

Na tomto místě bychom rádi krátce shrnuli hlavní zjištění v kontextu s první výzkumnou otázkou: *Jak ovlivňují idiopatické střevní záněty (UC, CN) život jedince s tímto onemocněním?*

Celkem jsme identifikovali **7 tematických oblastí**, které poukazují na vliv idiopatických střevních zánětů na jedince, jeho prožívání a v konečném důsledku na kvalitu jeho života.

Prožívání participantů ovlivňuje samotný proces stanovování diagnózy ulcerózní kolitidy či Crohnovy choroby, který je často zdlouhavý a některým z participantů byla na počátku stanovena nesprávná diagnóza. Pocity zahrnující rozhořčení, zklamání či zlost byly často verbalizovány v rámci rozhovorů s participanty. Na druhé straně i pocity úlevy při pojmenování onemocnění se u části participantů objevily.

Úvahy participantů o možnosti vlastního vlivu na propuknutí onemocnění rovněž ovlivňují přístup participantů k onemocnění a mají samozřejmě vliv na přožívání, zejména jsou-li s tímto tématem spojeny pocity viny.

Diagnóza IBD jako taková měla v životě participantů rovněž vliv na vykonávání pohybových aktivit v tom smyslu, že se participanti některých svých koníčků museli vzdát či je omezit. Tyto změny některé participanty velmi emočně zasáhly a vnímanou kvalitu jejich života bezpochyby ovlivňily.

Téma sdílení obtíží s blízkými či širším okolí zasahuje také do života jedince s daným onemocněním, neboť ne vždy je snadné (i vzhledem k charakteru obtíží) sdílet své pocity a potřeby s osobami, které nemají přímou zkušenost s onemocněním. Participanti uvádějí, že sdílení je snazší mezi pacienty se stejnými obtížemi.

Postoj k onemocnění hraje u participantů roli i z hlediska zvládání onemocnění. Pocity sebelítosti a strachu znesnadňují vypořádání se s daným onemocněním.

Onemocnění ovlivňuje život participantů nejen z hlediska omezení, ale v rozhovorech participantů bylo možné si všimnout i vnímání pozitiv, která sebou zkušenost s IBD přinesla.

Nutnost čelit překážkám, které se v souvislosti s onemocněním v životě participantů objevily rovněž ovlivnilo prožívání pacientů. Psychologické péče, v jejímž rámci by pacienti o těchto těžkostech mohli hovořit, by byla dle participantů žádoucí.

5.4 Témata identifikovaná u pacientů s IBS jako významná

V této části diplomové práce si představíme tematické okruhy vzešlé na základě interpretativní fenomenologické analýzy. Pro přehledné zobrazení výskytu témat u jednotlivých participantů je čtenáři k dispozici Tabulka 10 znázorňující toto zastoupení.

Tabulka 10: Výskyt jednotlivých témat u participantů z výběrového souboru IBS.

Téma/Participant	**Alena**	**Bořivoj**	**Cyril**
Rozpor mezi subj. obtížemi a obj. nálezy	X	X	X
Legitimizace obtíží		X	X
Přijetí sám sebe s IBS	X		X
Zjišťování původu obtíží	X	X	X
Prognóza	X	X	
Cestování	X		X
Strava – zmírnění obtíží	X	X	X
Strava – sebeovládání	X	X	

5.4.1 Rozpor mezi subjektivními obtížemi a objektivními nálezy

Alena, Bořivoj i Cyril si v rámci zjišťování příčin obtíží z úst lékařů často vyslechli, že jsou v podstatě zdraví. Toto zjištění, ač mělo na participanty pozitivní dopad ve smyslu vyloučení vážnějšího onemocnění však nekorespondovalo se subjektivním zdravotním stavem a každodenními obtížemi. Alena tento nesoulad vnímá velmi znatelně: *„proste my máme objektívny problém, ale to, že neukážu to tie dostupné prístrojové a laboratórne vyšetrenia, to ešte neznamená, že my ten problém nemáme.“*

Boris rozpor mezi subjektivními obtížemi a lékařskými zjištěními vnímá velmi osobně a často si připadá u lékaře nepatřičně: *„člověku vždycky přijde takový blbý, že vždycky přijde s nějakým problémem a nikdy mu nic nenajdou, tak si prostě přijde jako, že tam vypadá jako nějakej prostě simulant, a to jsou prostě takový problémy, který jako nemají nějakou zjevnou příčinu, ale ty následky tam jsou.“*

Rovněž Cyril se často setkával s tvrzením lékařům, že je zdravý nebo že se jedná o obtíže běžného rázu. Z tohoto důvodu se rozhodl navštívit jiná lékařská zařízení i za cenu nutnosti hradit si léčbu sám: *„jsem si jako zase já sám někde něco vyhledával, a i jsem si právě proto radši i za to nějakou tu korunu zaplatil, než abych někde v nějakým neklidným prostředí, nějakým spěchu a tohle, se mi nevěnovali, mávli nad tím rukou ‚vám vlastně nic není‘ “* Cyrilovi bylo následně samotným lékařem doporučeno využít služeb odborníků věnující se alternativním léčebným metodám, neboť ze své pozice už Cyrilovi neměl co nabídnout ve smyslu zbavení ho symptomatiky IBS.

I Alena pociťovala mnohdy ze strany lékařů nedostatečný zájem o její obtíže a též se rozhodla platit si některá speciální vyšetření sama, investovala také do alternativních léčebných prostředků a objednala se k lékařům zabývající se alternativními léčebnými metodami. Emočně velmi nabitou situaci u lékaře, ve které je patrný pacientčin pocit beznaděje popisuje Alena takto: „*Nikto mi nevedel pomôcť, ja som bola na gastronómii, ja som plakala, hovorím, že: ‚Ale ja už nevládzem pani doktorka.‘ Ona povedala: ‚Ja Vám neviem pomôcť.‘ Hovorím: ‚poraďte mi niečo, hoci alternatívne.‘ ‚Ja sa alternatívnou medicínou nezaoberám‘, to bolo všetko, čo mi povedala.“*

5.4.2 Legitimizace obtíží („Já si to nevymejšlím“)

Druhý vzešlý tematický okruh velmi úzce souvisí s tématem předchozím. Pacienti se syndromem dráždivého tračníku sice pociťují střevní diskomfort a další symptomy, nicméně často jsou konfrontováni s nedostatečným pochopením okolí, které mnohdy podceňuje

pacientovy obtíže. Tak to aspoň v rámci svého příběhu popisuje Cyril, který se snaží často přizpůsobovat stravovací návyky ve snaze redukovat obtíže, a ne vždy se setkává se vstřícným přijetím stran okolí: „*…i ty blízký kamarádi prostě na mě koukaj, „takže ty teďkom zase nežereš brambory, ty teďkom zase nežereš tamhle to?“ A jako, připadá jim to jako kdybych si něco vymejšlel, jak kdybych si něco někde vycucal z prstu.“*

U Bořivoje je toto téma zpracováno ze subjektivního úhlu pohledu, na rozdíl od Cyrila. Bořivoj vnímal významně pojmenování daných obtíží, neboť se introspektivně zaobíral myšlenkou, zda s ním tedy opravdu něco není v pořádku, či co se vlastně s ním děje. Pojmenování svých obtíží mu pomohlo niterně tento nesoulad pocitů zpracovat a „legitimizovat“ tak své pocity a obtíže spojené s IBS.

„že to jsem jakoby víceméně nevěděl celou dobu, že to člověk jakoby neumí prostě pojmenovat…Ví prostě, že tady to mi dělá problémy, tady to nemůžu a tak, ale je to takový jakoby hodně neurčitý, že si člověk jako pořád myslí, jako že tak je mi něco, není mi něco, tak jako žádnou nemoc nemám, tak mi asi nic není ne, tak jako co. Že jakoby když člověk umí aspoň nějak jakoby pojmenovat, tak se cejtí aspoň trošku jakože, jako ne líp, ale takovej, no, že aspoň ví jako, že to… že si nevymejšlí úplně.“

5.4.3 Přijetí sám sebe s IBS („Musím to příjmout, jak to je“)

Ač se všichni tři participanti musí dennodenně vypořádávat s obtížemi souvisejícími s diagnózou IBS, vyzdvihují zejména dva z nich význam přijetí, tedy akceptaci sám sebe jako pacienta s IBS a příslušnými obtížemi. I když si jsou Alena i Cyril vědomi důležitosti tohoto přístupu, často je hůře uvádějí do praxe, zejména v době, manifestují-li se obtíže velmi intenzivně. Cyril o tomto tématu hovoří velmi otevřeně:

„…hlavně necejtit se jako nějakej ublíženej nebo uplakanej jako, že „ježiš já jsem to ale dopad, ježiš já se mám ale špatně“. To jako jak se cejtí člověk takhle ukřivděnej, to absolutně nikam nevede, a to je prostě to nejhorší, co může nastat no. Přijmout, přijmout sám sebe no, já zrovna to moc neumím jako, kolikrát se vnitřně tak jako vztekám a když, když právě byl jsem xkrát na záchodě, myslím si jako že už teď jsem free, že už jako se volně dejchá, břicho všechno pohoda a teď zase mě to někde začne dráždit…“

I z výpovědi Aleny je patrná snaha přijmout sebe sama i s obtížemi, které má, přesto, že je to mnohdy velmi nelehký úkol, který od daného jedince vyžaduje velkou dávku vnitřní síly a trpělivosti. Alena uvádí: *„snažím sa si to asi nevšímať alebo snažím sa teda to prijať, že je to tak a fungovať ďalej pokiaľ sa dá, napriek tomu, že je aj ráno zle, tak snažiť sa ísť ďalej a vtedy menej jesť… Nemám na výber, musím. Musím to prijať ak chcem žiť ďalej.“*

5.4.4 Zjišťování původu obtíží („Nestojí za obtížemi něco jiného?“)

U všech třech participantů bylo možné si všimnout jejich snahy objasnit původ jejich obtíží. Bořivoj a Alena si pořídili poměrně finančně nákladný test na zjišťování potravinových nesnášenlivostí. Alena absolvovala i vyšetření SIBO[1] a další. Bořivoj uvádí: *„jsem se snažil zjistit, jestli to nejsou nějaký alergie nebo nějaký nesnášenlivosti na potraviny různý. Takže jsem si i koupil ten…prodávají takový speciální test jakoby domácí.“*

Cyril se také snažil zjistit různými způsoby, co by se za jeho obtížemi mohlo skrývat. *„Med jsem zjistil, že mi třeba loni hodně podráždil, tak jsem řekl, tak zkusím třeba někde jestli by mi vyzjistili, jak jsem na tom s fruktózovou intolerancí, tak jsem byl loni na frukózový intoleranci a na tom SIBA voboje v pořádku, no. No, s tím, že ale u toho SIBA prostě furt mám jako takový divný podezření…“*

Snaha dopátrat se příčin onemocnění a získat nějaké informace, které by pacientům pomohli zlepšit jejich zdravotní stav je patrná i u Aleny, která uvádí: *„…ja by som sa tešila keby mi niekto povedal ako manželovi, nesmiete jesť lepok, tak to by som nejedla a hotovo. Ja ani v podstate neviem, ja nejem to mlieko, ale ja neviem, mne nič neukázalo, ja som podľa lekárov zdravá.“*

5.4.5 Prognóza („Celoživotní úděl“)

U Cyrila jako jediného z dotazovaných participantů stojí za povšimnutí jeho postoj k vyléčitelnosti onemocnění. Nevzdává se naděje na úplné vymizení symptomů a neustále zkouší různé alternativní přípravky v naději na zbavení se obtíží. Bořivoj a Alena zaujímají poněkud jiný postoj. Zejména Alena často v rozhovoru opakuje své přesvědčení, že bude trpět obtížemi po celý život či že dojde ještě k jejich zhoršení: *„ja už nemám očakávanie, že tie, podľa mňa sa tie črevá nedajú vyliečiť. Budú lepšie obdobia a budú horšie, ale ako z toho sa nedá vyliečiť.“* Bořivoj zaujímá obdobné stanovisko, avšak bez příslušného negativního doprovodu patrného v rámci rozhovoru: *„člověk se s tím musí tak nějak, jako najít si, co mu vyhovuje, a to je jakoby celoživotní úděl.“*

5.4.6 Cestování

Syndrom dráždivého tračníku má vliv na prožívání participantů v souvislosti s cestováním a výlety.

[1] SIBO – jedná se o syndrom bakteriálního přerůstání ve střevě, k jejímuž zjištění se používá SIBO test

Cyril uvádí, že v důsledků obtíží musí více plánovat s ohledem na dostupnost sociálních zařízení, neboť přestože velmi rád svůj čas tráví v přírodě, vzhledem k obtížím souvisejícím s vyprazdňováním, je nucen nad destinací a sociálním zázemím více uvažovat a obavy jsou větší. Tuto situaci při plánování výletů společně s doprovodnými obavami popisuje takto: *„mně už se to tam zase šrotuje, že když nebudeme jednu noc, jednu noc jsme si říkali, že budeme teda klasicky v kempu a jednu noc takhle krásně někde v divočině. Já to tam miluju, ale už tam zase šrotujou tyhlety bláznivý myšlenky, co když se tam jako nevyprázdním dostatečně a tohle a teď mi tam bude, budu mít nafouklý břicho a a budu zase přemejšlet nad tím, neužiju si tu jízdu na kole, máme jet na kole, neužiju si tu jízdu na kole, budu čekat někde až jako zastavíme tohle. Jedeme ve skupině, tak já tam nebudu narušovat nějakej harmonogram.“*

U Aleny je strach z možných komplikací zdravotního stavu ještě více znatelný a v důsledků těchto obav se Alena rozhodla minimalizovat cestování na delší vzdálenosti. Hovoří: „*Akože naozaj ja aj, ja už si neodvážim ísť napríklad cestovať niekde k moru. Ja by som sa tak strašne bála, že ma niečo tam postihne.“*

V příběhu Bořivoje vliv IBS na cestování tak velkou roli nehrálo, neboť on sám příliš často necestuje. Jediné menší omezení vnímá v nutnosti myslet na vyhýbání se konzumace nevhodných potravin, aby se obtíže nezhoršily. *„Já zase necestuju jakoby tak dlouho abych to nevydržel bez jídla. Se mi stačí prostě vyvarovat se těch věcí a jíst prostě nějaký takový jako neutrální potraviny, který mi nepůsobej takový problémy a stačí.“*

5.4.7 Stravovací návyky a IBS

Tematická oblast velmi hojně napříč rozhovory všemi třemi participanty zmiňovaná, se týkala stravovacích návyků v souvislosti se syndromem dráždivého tračníku. V této kapitole čtenáři představíme podtémata této kategorie, která jsme v rámci analýzy identifikovali.

Strava zmírňující obtíže

Alena, Bořivoj i Cyril se snaží své stravovací návyky a svůj jídelníček přizpůsobovat tak, aby tím co nejvíce pozitivně ovlivnili, respektive redukovali četnost výskytu a intenzitu IBS symptomatiky. Cyril vnímá vyloučení konzumace některých potravin a uzpůsobení stravovacích návyků jako jedno z řešení, které může pomoci zmírnit obtíže. Přesto se však domnívá, že o výlučné řešení obtíží se nejedná, neboť je dle něj práce s emocemi významnějším faktorem ovlivňujícím IBS: *„pořád dospívám k tomu, že ta hlava je asi úplně ta alfa a omega a že, že jako urovnat si hlavu, emoce a tak dále, všechno v sobě je opravdu to nejzásadnější.“* Kromě vyloučení některých potravin ze svého jídelníčku se Cyril také snaží

dbát na způsob konzumace jídla: *„teď se snažím jako myslet na to, abych si to fakt jako vychutnal a nikam nechvátal a jedl v klidu…A někdy se to nepovede dodržet a tam to třeba jako pak cejtím, jako že jsem třeba měl rychlejší tempo u toho, u jídla, u toho oběda třeba jo, protože jsem myslel (na práci).“*

Výsadní postavení stravy ve smyslu pozitivního vlivu na symptomatiku IBS vnímají Alena s Cyrilem. Alena popisuje, že způsob, jak významně redukovat své obtíže vede přes snížení množství porcí jídla za den a vyloučení určitých potravin z jídelníčku, u kterých má pocit, že se podílejí na zhoršení obtíží. Tato cesta má však i své stinné stránky, neboť Alena popisuje velkou únavu, která se objevuje v případě, že se snaží jíst například pouze třikrát denně. Občas se také stane, že Alena zapomene dodržovat tyto zásady vedoucí ke zlepšení obtíží, a to zejména tehdy, když jsou obtíže méně citelné… Alena o zkušenostech s experimentováním se způsoby stravování a jejich vlivu hovoří takto:

„Ja som sa asi 3 mesiace tú makrobiotickú čínsku stravu stravovala a naozaj mi to pomohlo a myslím si, že aj doteraz tá cesta, že veď aj čo si píšeme na tej stránke, vedie naozaj neprejedať sa a isté potraviny prosto vôbec nejesť. …Naozaj asi tá cesta veľkej striedmosti vedie. Ak by som asi jedla 3, 4 krát denne, tak asi by to bolo oveľa lepšie. Len keď mi je dobre, že mám dobrý deň, človek zabudne na to ako mu je, a zje toho viac.“

Bořivoj stejně jako Alena vnímá zásadní zlepšení obtíží v souvislosti se stravovacími návyky, a to zejména vyloučí-li určité potraviny ze svého jídelníčku.

„No já se jakoby snažím tomu pomoct co to jde, takže jako občas si je kupuju (probiotika), občas je jakoby jím, protože nejím ty mléčný věci, jogurty a takovýhle, tak se to snažím trošku aspoň takhle podpořit. A jako vyloženě co by mi pomohlo se jako říct nedá, no…prostě ta změna, ta změna tý stravy, jako no, to je jakoby nejvíc markantní, no.“

Bořivoj i Alena mají zkušenost s low-FODMAP dietou, nicméně Alena nepozorovala žádné výrazné zlepšení a Bořivoj se také stoprocentně neřídí jejími zásadami, ale má individuálně vypozorované reakce na určité potraviny. Ryze individuální manifestace symptomů IBS a tím pádem ryze individuální přístup k obtížím z hlediska stravy je vnímána všemi třemi participanty. Bořivoj konstatuje, že *„u každýho je to jiný, to mi řekla i ta doktorka v tom XY, že i když se to prostě takhle jmenuje, tak u každýho to může bejt prostě úplně jiný, takže jako stejně si to každej musí zjistit víceméně sám.“*

Nutnost sebeovládání s ohledem na konzumaci potravin

Alena a Bořivoj hovoří o významu kontroly konzumace potravin či množství konzumovaných potravin. Tuto tematickou podskupinu bychom pracovním názvem mohli

pojmenovat jako nutnost „být neustále ve střehu“, neboť i malá odchylka se může vymstít v podobě střevního diskomfortu nebo jiných obtíží. Bořivoj uvádí, že *„člověk se musí prostě pořád hlídat, no prostě pořád jakoby dávat si pozor, co si někde dá a hlídat se prostě, aby zase nespadnul do toho jako „nic mi není, tak holt si dám a zítra si dám taky“.* Alena k tomu z vlastní zkušenosti dodává:

„Tiež keď akože sa neovládnem a zjem toho cukru, aj keď naozaj len v ovocí alebo, že si niečo upečiem, stačí, že o kúsok viac a už je zle. Že nie je to, že neznesiteľné alebo ja mám pocit, že keď veľmi veľa zjem, čo je teraz také naozaj, že aktuálne, tak proste moje telo úplne prečistí tie črevá, že idem 4, 5 krát za sebou na WC … to črevo sa chová alebo to telo sa ako keby bráni no.“ Zároveň je v jejím vyprávění patrné určité převzetí zodpovědnosti za zhoršení obtíží: *„keď mi je horšie si v podstate áno spôsobím sama, že buď viac zjem, alebo zjem to, čo nemám.“*

Stručné shrnutí výsledků

Na tomto místě budeme reflektovat výzkumná zjištění v kontextu druhé výzkumné otázky: *Jak ovlivňuje syndrom dráždivého tračníku život jedince s tímto onemocněním?*

Identifikováno bylo celkem **7 tematických oblastí** s dvěma podtématy, které ozřejmují vliv syndromu dráždivého tračníku na život jedince s daným onemocněním, respektive na jeho prožívání a vnímanou kvalitu života.

První identifikované téma se týká rozporu mezi subjektivními obtížemi a objektivními nálezy. Přesto, že participanti znatelně pociťují diskomfort, bolesti či jiné obtíže spojené s IBS, nekoresponduje toto subjektivní vnímání s objektivními nálezy získané prostřednictvím vyšetřovacích metod. Tento rozpor má na prožívání pacientů nemalý vliv, neboť je to staví před zdravotníky do zvláštní pozice člověka navenek zdravého, pocitově však nemocného. Tato situace ovlivňuje i vlastní vnímaní sebe, jakožto „zdravého – nemocného“ jedince a participanti se mohou setkávat s nedostatečným pochopení ze strany okolí pro obtíže a opatření, která ve snaze zlepšit svůj stav podstupují.

Každodenní obtíže zasahují do kvality života participantů, kteří v rozhovorech zdůrazňují důležitost přijetí sám sebe i s obtížem. Není to však vždy snadné. Zejména tehdy, jsou-li obtíže intenzivní, neboť velmi ovlivňují prožívání a psychické rozpoložení participanta.

Nespecifičnost obtíží IBS je jedním z důvodů, proč se participanti snaží podstupovat další vyšetření, aby zjistili, zda se za obtíži neskrývá nějaká jiná příčina. Pokud by se

pacientům podařilo dopátrat se jednoznačné příčiny, mohli by na to zareagovat například změnou životního stylu či stravovacích návyků.

Vnímání IBS jako onemocnění dlouhodobého rázu bylo dalším identifikovaným tématem v rozhovorech participantů. Ovlivňuje prožívání i postoj k obtížím.

Omezení vycházející z každodenních obtížích spojených s IBS zasahují rovněž do plánování výletů. Jelikož participanti anticipují objevení se obtíží, pociťují obavy.

Významná identifikovaná tematická oblast u participantů ze skupiny IBS se týká stravovacích návyků, a to jak vztahu IBS na stravovacích návyky, tak stravy na symptomatiku IBS. Participanti považují uzpůsobení stravovacích návyků za jeden z důležitých faktorů působící na manifestaci IBS. V této souvislosti však život participantů rovněž ovlivňuje nutnost kontroly výběru, množství či intervalů mezi konzumovanými potravinami.

5.5 Výsledky analýzy zvládacích mechanismů (IBD a IBS)

V této části se budeme věnovat výsledkům analýzy rozhovorů zaměřenou na ty aspekty, které pacientům usnadňují život s daným onemocnění, respektive jim pomáhají laicky řečeno lépe zvládat život s omezeními, která diagnóza IBD či IBS s sebou do každodenního života přináší. V této části jsme se rozhodli sloučit participanty ze skupiny IBD a IBS, ač byly jednotlivé rozhovory opět zvlášť analyzovány, stejně jako byly zvlášť analyzovány výsledky pro skupinu IBD i pro skupinu IBS.

Stručné shrnutí výsledků je čtenáři k dispozici v Tabulce 11.

Tabulka 11: Přehled tematických oblastí zvládacích mechanismů (IBD, IBS).

Téma/participant	Andrea (IBD)	Beata (IBD)	Cecil (IBD)	Damián (IBD)	Alena (IBS)	Bořivoj (IBS)	Cyril (IBS)
Sport			X		X	X	
Životospráva		X		X	X	X	X
Psychická „pohoda“	X	X	X	X	X		X
Sdílení		X	X	X	X		
Přijetí		X			X		X
Rodina, přátelé	X		X		X		
Tišící prostředky (medikace)	X						

Pro větší přehlednost jsou participanti z jedné skupiny v tabulce barevně odlišeni od participantů ze skupiny druhé. Znak „X“ u příslušného participanta značí, že bylo dané téma v rámci rozhovoru tematizováno.

Nyní se zaměříme na podrobnější popis výše vyobrazených tematických oblastí a ozřejmíme si jejich roli v příbězích samotných participantů. V této části budeme pro větší přehlednost některé z výpovědí participantů uvádět v samostatných odstavcích a u každého participanta bude v závorce uvedeno, zda patří do výzkumného souboru IBD či IBS.

První kategorie se týká sportovních či pohybových aktivit, souhrnně v tabulce označovaná pod názvem **Sport**. V rozhovorech figurovala pohybová činnost jako účinná strategie, jak se vypořádat s obtížemi spojenými s onemocněními. Velmi významnou roli hrál pohyb v příběhu Aleny, která obtíže spojené se syndromem dráždivého tračníku pociťuje dennodenně a pohyb ji po psychické stránce dle jejích slov zachránil.

Alena (IBS): „Myslím si, že mňa tá láska k tomu, alebo teda tá ten neuveriteľný pocit a vášeň, pre ten pohyb a tanec ma ako zachránil a myslím, že ma drží nad vodou. Ja by som naozaj asi musela objektívne brať nejaké psychiatrické lieky.“

Bořivoj a Cecil vnímají sport jako formu odreagování se a stejně jako v případě Aleny uvádějí, že jim pohybové aktivity po psychické stránce velmi pomáhají.

Bořivoj (IBS): „pak třeba pohyb, což samozřejmě jakoby je i odbourávač toho stresu a plus jako je to i fyzicky samozřejmě zdravý, takže jakoby se snažím, takže mám sedavý zaměstnání hodně, tak se snažím chodit já nevím pěšky do práce, nakupovat, se psem třeba večer jdeme, takže se snažím jakoby hejbat."

Cecil (IBD): Pak mi hodně pomáhá i sport. Sportuju a je to takový relax, jo, že i když prostě sem nemocný, tak dokážu prostě nějak aktivně žít.

Další tematickou oblastí, která se jevila jako významná zejména u participantů ze skupiny IBS, se vztahovala ke stravovacím návykům a byla označena pod pojmem **Životospráva.** Participanti často v rozhovorech popisovali, že jim zvětší či menší části pomohla změna stravy či dodržování specifických stravovacích návyků redukovat četnost či intenzitu výskytu obtíží. Bořivoj považuje úpravu stravovacích návyků za stěžejní faktor ovlivňující symptomatiku IBS: *„jako co mi pomáhá, spíš tak to je třeba ta dieta jakoby hodně…prostě ta změna, ta změna tý stravy, jako no, to je jakoby nejvíc markantní."* Cyril vnímá rovněž nějaký efekt změn stran životosprávy na obtíže spojené s IBS, avšak přesto se domnívá, že „psychika" hraje významnější roli, co se vlivu snížení obtíží týče. Tento názor částečně sdílí i Damián, který popisuje souvislost životosprávy a psychického rozpoložení s aktivitou Crohnovy choroby takto: „*ty opravdu křečový bolesti, tak to mělo takovou tu smutnou jistotu, že přijde určitě 2 krát a tím, že když jsem dodržoval tu životosprávu a snažil se být tak jakože v pohodě, tak to minimalizoval ty 2 období (jaro a podzim), což se mi stalo možná jenom jednou za ten rok, když to vezmu, jinak se to právě střídalo častěji, když člověk byl psychicky trošku na tom špatně, tím začal vymýšlet různé věci, takže porušoval životosprávu a tak dál, takže dalo by se říct, že začalo to zpravidla psychikou."*

Alena pozoruje velký vliv zejména množství konzumovaných potravin na manifestaci symptomů IBS. Tento aspekt jsme popsali již výše v podkapitole věnované stravovacím návykům u skupiny IBS. Alena zde uváděla, že pokud by minimalizovala frekvenci i množství konzumovaných potravin, její gastrointestinální obtíže by se velmi zlepšily. Uvedení takových změn do praxe však není z dlouhodobého hlediska možná. Alena popisuje jejích snahu vyzkoušet různé pomocné přípravky, z nichž některé jí opravdu pomáhají redukovat symptomatiku – v případě, kdy na sobě ověřené a efektivní stravovací opatření dodržuje.

Alena (IBS): „Potom vlastne sú tie výživové doplnky a ja hovorím, že aj keby to malo na mňa ako placebo efekt, akože ja sa toho nevzdám, ja potrebujem mať niečo, že pre seba robím, taký pocit. Takže pijem dosť veľa bylinkových čajov aj som sa liečila teda tými čajmi, čiže veľa som tie oleje ľanový a všelijaké aj dodnes sa snažím proste, čo z tej stravy sa dá. Snažím sa teda eliminovať všetko aj keď nie vždy sa darí a niekedy zhreším, a potom si to vyžeriem úplne.“

V neposlední řade stojí za zmínku příběh Beaty a její strategie zvládání onemocnění. Beata se na cestě za zbavení svých symptomů (UC) rozhodla využít léčebných metod tradiční čínské medicíny, jejichž podstata spočívala v razantní úpravě životosprávy. Beata požívala po velmi dlouhé období různé bylinné směsi, jejichž konzumace byla častá a z hlediska chuti nikterak příjemná. Beata se domnívá, že ji tyto bylinné přípravky velmi pomohly, a to společně s dalšími faktory, zejména v kombinaci se samotnou vírou Beaty v jejich účinnost.

Beata (IBD): „Mohl to být placebo efekt, to je docela možné, ale to dneska asi už nikdo nezjistí, a vlastně si říkám, jestli na tom vůbec záleží, jestli to byl placebo efekt. Jestli byl, tak v každém případě léky jako placebo efekt nezabraly, takže buď ta léčba opravdu byla a je účinná nebo jsem si to tak vsugerovala, že jsem se třeba ve finále uzdravila sama a tohle byl jenom takový ten podpůrný, který mě ten-ten prostředek mě k tomu trošku dovedl no.“

Další tematický okruh jsme nazvali pojmem **Psychická pohoda** z toho důvodu, že pochází přímo od jednoho z participantů a velmi dobře vystihuje danou kategorii. Participanti popisují význam této psychické „pohody“, tedy určité psychické rovnováhy ve svých příbězích často v souvislosti se strachem. Pokud se tento strach podaří dostat takzvaně pod kontrolu a tím nastolit příhodné podmínky pro psychickou spokojenost a klid, velmi příhodně to ovlivní celkové prožívání, a tedy i zvládání života s daným onemocnění. Redukce strachu (zejména anticipačního) a navození vnitřního klidu jsou dva aspekty, které se za touto tematickou oblastí ukrývají a mnohým z participantů pomáhají. Jednotliví participanti k tomu vypověděli:

Beata (IBD): „Mně už to dneska fakt to v té hlavě nemám a (pauza) mě to ani nenapadne si vůbec říct: „co když se mi to vrá-,“ vůbec jako tady ta myšlenka, že bych se vrátila zpátky, jako že bych šla zpět, že bych si řekla: „co když se mi to znovu stane,“ to mě to vůbec nenapadne jako takováhle, takováhle, takový scénář, že by se to někdy mohlo stát. Ale to neznamená, že bych to tělo nepozorovala, že bych, že bych se nesnažila mu naslouchat, to, to každopádně, ale nedělám to s tím strachem.“

Cecil (IBD) „Prostě to máte, prostě naučíte se s tím žít. Prostě nechte to tak. …spíš jako člověk nesmí mít ten strach no.“

Damián (IBD): „určitě je to taková psychická pohoda. Hodně pomáhá v lázních ať už lékař či sesterský personál, který tam je, který vám, za 1. informuje, co a jak v rámci ať už životosprávy, ať už výživy a tak, a hlavně se vás snaží tak jakože uklidnit a uvolnit.“

Alena (IBS): „skôr naozaj mi pomôže, že ja som veriaca, že si idem na tú svätú omšu, že sa tam človek skľudní, že hoci idem aj na spoveď, že má človek pocit, že niečo zo seba také zhodí.“

Rovněž Cyril (IBS) uvádí, že je velmi důležité se zklidnit. Je-li člověk nervózní a nereagovat na situace příliš emotivně, což je pro něj jakožto člověka spíše cholerického někdy velká výzva. Je však přesto či právě proto toho názoru, že psychika má významný vliv na manifestaci obtíží.

Andrea (IBD) tematizuje toto téma, kdy při odpovědi na otázku, co jí nejvíc pomáhá zvládat život s daným onemocněním odpovídá slovy: *„Nestresovat se a bavit se.“*

Další na základě analýzy zpracovanou kategorii jsme nazvali souhrnným názvem **Sdílení**. Význam sdílení svého příběhu a svých těžkostí spojených s onemocněním se zdál být velmi prospěšným činitelem v procesu vyrovnávání se s onemocněním, a to zejména u Beaty, Damiána a Aleny. Beata popisuje výhody psané formy sdílení a reflexe svých pocitů při vypořádáváním se s potíží jak na fyzické, tak psychické rovině.

Beata (IBD): „Já jsem tehdy (ee) se s tím vypořádávala sama v sobě tak, já jsem si psala deník, vlastně už i předtím i potom, takže v tom období najednou to dostalo i ten rozměr, že mi to pomáhalo to nějak překonat, takže já jsem si tak jako sama sobě byla takovým psychologem, že jsem, našla jsem si prostě způsob, jak to ze sebe vyplivat ten hnus a tu bolest a tu špínu, aby mě to nezničilo, takže vlastně ve finále, když člověk toho psychologa nemá, musí najít vždycky něj-nějakou skulinku, kterou jako uteče z toho problému.“

Damián hovoří o významu sdílení v kruhu lidí, kteří s obtížemi spojenými s Crohnovou chorobou mají vlastní zkušenost: „*je to takový uvolnění, že můžu se o tom svěřit někomu, kdo má podobný problém, a hlavně ho chápe.“*

Alena hovoří o oboustranném vlivu sdílení, v jehož rámci je zdůrazněna vzájemnost. Jako velký přínos vnímá možnost se svěřit se svými obtížemi, ale i vyslechnout si příběh jiného člověka s obdobnými potížemi a životním příběhem.

Alena (IBS): „ja mám veľkú, ve-veľmi takú vnútornú potrebu to zdieľať aby mne bolo ľahšie, čiže, kto je ochotný ma vypočuť. Posťažujem sa mame, posťažujem sa sestre, prípadne kamarátke, lebo mne to veľmi pomáha, keď to nedusíte k sebe…Pre mňa to bolo naozaj taká, taká pomoc, keď Vám človek vyrozpráva ten svoj vlastný príbeh. Lebo na internete nájdete všeobecné veci, ale keď Vám tak úplne konkrétne povie.“

Částečně se toto téma objevilo v rámci pozorovaných copingových strategií i v příběhu Cecila. Cecil hovořil o tom, že by si rád o obtížích pohovořil s psychologem, ale v době, kdy byl Cecil hospitalizovaný mu žádný psycholog k dispozici nebyl. Velmi mu však pomáhalo, když si mohl popovídat se svojí maminkou, a tedy i sdílet své pocity. Jelikož Cecil vyloženě význam sdílení v tomto kontextu v rámci rozhovoru nerozebíral, rozhodli jsme se tuto oblast zařadit pod téma sociální opora, konkrétně nazvané Rodina a přátelé (viz níže).

Přijetí – tato tematická kategorie byla již blíže popsána u výsledků analýzy témat pro skupinu IBS, proto na tomto místě čtenáře odkazujeme na bližší popis a citace participantů. Přijetí sám sebe sama a svých obtíží pomáhá participantům vyrovnat se s obtížemi a zpracovat tak své pocity. Mohli bychom souhrnně říci, že mnohdy více než samotné obtíže ovlivňuje život pacientů s daným onemocněním jejich vlastní přístup k nim, jisté „mentální nastavení".

Beata (IBD): „jsem přestala se na to dívat, že jsem přestala se jako zaměřovat na tu nemoc, a to hodně, hodně udělá no. To, co člověk vůbec jako, co si do té hlavy nasadí. Ono se to samozřejmě řekne lehce: „nemysli na to a tohle," ono když ty fyzické projevy jsou nebo, nebo i ty mentální, ty psychické, tak je to rada správná, ale prakticky se to hůř uvádí do, do praxe, ale tady ten impulz právě toho výrazného zlepšení v tu chvíli… Nepřipouštím si to, já se tou nemocí jako neidentifikuju."

Rodina a přátelé, respektive sociální opora se zdá být významným faktorem u Andrey, Aleny a Cecila. Andrea a Alena vnímají pochopení a podporu od svých nejbližších jako velmi pozitivní aspekt. Cecil hovoří o nesmírném významu sociální opory ze strany rodiny i přátel zejména v období relapsu.

Cecil (IBD): „Jako asi nejvíc moje mamka, zrovna jako, pokud bych si měl z celých těch 10 let vybrat asi jednu takovou pasáž, tak opravdu jak sem byl ty 4 měsíce, pomalu, hospitalizovaný, během těch tří operací. Tak moje moje mamka tam chodila každý jeden den. Prostě byla tam u mě. Jo? To bylo strašně moc úplně, pak, říkám, pak tam chodili kamarádi, jo, a to, ale prostě to, že prostě moje mamka každý den po práci přišla a popovídali jsme si, jo, a odešla, a to bylo strašně moc super…Nedostal sem se z toho sám, ale vlastně mí přátelé a moje bývalá přítelkyně mi z toho pomohla."

Jako poslední téma jsme se rozhodli zmínit význam **medikace**, navzdory tomu, že se toto téma v daném kontextu vyskytlo pouze u jedné participanty, u Andrey (IBD). Andrea uvádí, že má u sebe vždy pro případ potřeby medikamenty tišící bolest, aby tak lépe mohla zvládat a korigovat obtíže, které se mohou někdy objevit v nevhodnou dobu.

5.6 Shrnutí výsledků výzkumu

V následující části si stručně shrneme výsledky této práce v návaznosti na stanovené výzkumné otázky.

VO1: *Jak ovlivňují idiopatické střevní záněty (UC, CN) život jedince s tímto onemocněním?* Na základě fenomenologické interpretativní analýzy jsme identifikovali následujících 7 tematických oblastí:

1. Proces stanovování diagnózy, jakožto zdlouhavý proces prožívaný některými participanty nelibě. Na některé z pacientů lékaři zpočátku nahlíželi jako na pacienty s jiným somatickým či psychickým onemocněním.
2. Ovlivnitelnost IBD. Vnímání vlastního podílu zodpovědnosti za onemocnění.
3. Omezení sportovních aktivit.
4. Význam sdílení mezi pacienty, jakožto snadnější způsob vzájemného sdílení v porovnání s komunikací obtíží s lidmi bez zkušeností s IBD.
5. Význam postoje k onemocnění – snaha nestavět se do role „oběti“.
6. Vnímání přínosu onemocnění.
7. Psychologická péče jako chybějící prvek, který pacientům mohl pomoci zejména v začátcích života s IBD.

VO2: *Jak ovlivňuje syndrom dráždivého tračníku život jedince s tímto onemocněním?* V souladu s doporučeními interpretativní analýzy jsme u této skupiny participantů identifikovali celkem 7 témat s dvěma podtématy:

1. Rozpor mezi subjektivními obtížemi a objektivními nálezy. Tato diskrepance byla některými participanty negativně prožívána.
2. Legitimizace obtíží okolím i v rámci vlastního prožívání a nazírání na IBS.
3. Přijetí sám sebe s IBS. Význam přijetí vlastní osobnosti s veškerými obtížemi pramenícími v důsledku života se syndromem dráždivého tračníku.
4. Zjišťování původu onemocnění a snaha ověřit si, zda se za danými obtížemi neskrývá ještě nějaká jiná diagnóza.
5. Prognóza. Vnímání trvání obtíží v dlouhodobém horizontu.
6. Cestování a obavy s ním spojené ovlivňují život participantů.
7. Stravovací návyky a IBS
    a. Strava jako vnímané řešení zmírnění obtíží
    b. Nutnost sebeovládání s ohledem na konzumaci potravin

Ačkoli naším cílem nebylo porovnávat či generalizovat výsledky zjištění, za povšimnutí stojí, že páté téma v pořadí (Postoj k onemocnění) u skupiny IBD se téměř shoduje se třetím tématem (Přijetí) u skupiny IBS.

VO3: *Které strategie využívají jedinci s IBD/IBS pro lepší zvládání svého onemocnění?* Identifikováno bylo celkem 7 faktorů:

1. Sport, či v obecné rovině pohybová aktivita je většinou participantů vnímána jako prostředek, který má pozitivní vliv na zvládání života s onemocněním.
2. Životospráva. Úpravy v rámci životosprávy jako faktor podílející se na redukci obtíží.
3. Psychická „pohoda" ve smyslu určité psychické rovnováhy, která pacientovi umožňuje lépe zvládat život s onemocněním a má pozitivní vliv na prožívání.
4. Sdílení a reflexe svých obtíží pomáhá participantům vnitřně zpracovat dané téma a lépe se tak vyrovnat s těžkostmi, které s sebou život s daným onemocněním přináší.
5. Přijetí sám sebe, jako člověka s diagnózou IBD či IBS a akceptování tohoto stavu.
6. Rodina a přátelé jakožto sociální opora.
7. Tišící prostředky (medikace) usnadňující zvládání obtíží a umožňující redukovat bolesti nezávisle na situaci či místě.

VO4: *Jaké jsou rozdíly mezi jedinci s IBD a jedinci s IBS ve strategiích, které využívají pro lepší zvládání svého onemocnění?*

Byly identifikovány následující tři faktory, v nichž participanti z jednotlivých skupin (IBD a IBS) vykazovali odlišnosti.

1. Sport. Využívání pohybových aktivit v rámci zvládání onemocnění se objevovalo častěji u participantů ze skupiny IBS. Toto téma bylo zpracováno u všech participantů z této skupiny, přestože Cyril (IBS) o tomto tématu nehovořil přímo jako o aspektu pomáhajícímu mu zvládat onemocnění, ale v rámci pozorovatelných copingových strategií byla tato souvislost patrná. U participantů ze skupiny IBD nehrál sport tak velkou roli, a spíše než pozitivní aspekt usnadňující život s IBD, byla v rozhovorech patrná negativní konotace ve spojitosti s pohybovými aktivitami, neboť některých dříve vykonávaných

sportovních koníčků se participanti museli kvůli onemocnění vzdát, či omezit intenzitu provozování těchto aktivit.

2. Životospráva. Obecně téma stravy, stravovacích návyků, dodržování dietních doporučení apod. bylo o dost více zdůrazňováno participanty, jimž byl diagnostikován syndrom dráždivého tračníku. Participanti ze skupiny IBD o významu životosprávy rovněž hovořili, avšak ne všichni v kontextu efektivní strategie zvládání obtíží spojených s onemocněním.
3. Sdílení. Význam sdílení jako podpůrného faktoru podílejícího se na lepším zvládání onemocnění byl více zdůrazněný u participantů ze skupiny IBD, kdežto v rámci skupiny IBS hrálo toto téma v souvislosti se zvládáním onemocnění roli pouze u jedné participanty.

V kontextu našeho záměru prozkoumat prožívání a zvládání nemoci u pacientů dvou odlišných skupin z hlediska diagnostického zařazení, jsme toho názoru, že se nám podařilo do hloubky analyzovat jejich významné zkušenosti v souvislosti s životem s IBD/IBS a zodpovědět tak výzkumné otázky.

6 DISKUZE

Záměrem našeho výzkumu bylo zjistit, jak ovlivňuje život s diagnózou IBD (ulcerózní kolitidou či Crohnovou chorobou) nebo IBS jedince s daným onemocněním a jaké zvládací mechanismy využívají, respektive co jim pomáhá zvládat život s daným onemocněním. Za tímto účelem byl zvolen kvalitativně zaměřený výzkum, v jehož rámci participanti hovořili o několika oblastech, ve kterých jejich onemocnění ovlivňuje jejich život a o různých strategiích zvládání. Tyto oblasti budou v této kapitole diskutovány.

6.1 Diskuze nad výsledky výzkumu

V kontextu první výzkumné otázky bylo identifikováno 7 tematických oblastí, o kterých účastníci výzkumu ze skupiny IBD hovořili v souvislosti se vlivem diagnózy UC či CN na jejich život: proces stanovování diagnózy, ovlivnitelnost IBD, omezení sportovních aktivit, význam sdílení mezi pacienty, význam postoje k onemocnění, vnímání přínosu onemocnění a psychologická péče.

První z analyzovaných témat se týká procesu stanovení diagnózy a zároveň i reakce pacientů na sdělení diagnózy. Před obdržením diagnózy vnímala část participantů velmi negativně falešné obdržení diagnózy, tedy situaci, kdy lékaři nesprávně posoudili stav pacienta a léčili jej pro jiné onemocnění. Rozhořčení, které bylo v rámci rozhovorů s participanty patrné při vzpomínce na proces stanovování diagnózy, mělo svůj původ také v délce diagnostického procesu i v nedostatečném množství informací, které pacienti obdrželi. Část participantů popisovala, že lékaři nevěděli, „co s nimi dělat“. Tato negativní reakce participantů může souviset s nedostatečnými informacemi, které měli k dispozici. Získání relevantních informací o onemocnění poskytuje pacientům určitou stabilitu a pocit bezpečí. Podobné závěry naznačuje kvalitativní výzkum Lesnovské, Börjesona, Hjortswanga & Frismana (2014). Obdržení diagnózy a souvisejích informací také může v pacientech vyvolat pocity úlevy, což potvrzují nejen někteří z našich participantů, ale také např. studie Bachronikové (2015).

Přesvědčení některých participantů o možném vlastním vlivu na objevení se IBD v jejich životě je poměrně překvapivým zjištěním. Spíše bychom očekávali, že se tato tematika objeví u skupiny participantů s IBS, neboť syndrom dráždivého tračníku je často dáván do souvislosti s psychosomatikou či traumatickými událostmi z minulosti (Tress et al., 2008). Avšak onemocnění UC a CN nejsou již za převážně psychosomatická onemocnění

považována. Environmentální a dietní faktory však mohou působit na mikrobiální flóru a spoulupodílet se tak na vzniku IBD (Lata et al., 2010). Stejně tak působí kouření negativně na Crohnovou chorobu ve smyslu zhoršení onemocnění (Andrews, 2015; Zelinková, 2013, Cosnes et al, 2011), což může být jedním z důvodů, proč se participant Damián ze skupiny IBD domnívá, že díky svému bujarému předchozímu životnímu stylu (včetně dlouholetého kouření) může mít podíl na tom, že se u něj onemocnění objevilo.

U participantů ze skupiny IBD onemocnění ovlivnilo provozování sportovních aktivit. Jedním z důvodů nutnosti uzpůsobení okolního prostředí a redukce vykonávání pohybových aktivit může souviset s nepředvídatelným puzením se vyprázdnit. Andrea popisuje, že se například musela vzdát běhu, neboť v případě potřeby se vyprázdnit, není zcela jednoduché najít vhodné místo. Tyto obtíže popisuje i Tress et al. (2008), který míní, že tento nedostatečný pocit kontroly v kontextu vyprazdňování může u pacientů vyvolávat strach, v jehož důsledku může dojít k narušení nejen volnočasových aktivit, ale i dalších oblastí v životě pacienta.

Participanti hovořili o sdílení svých obtíží, s okolím. Popisovali obtíže ve vysvětlování některých záležitostí týkajících se života s IBD a zdůrazňovali význam sdílení mezi jedinci, kteří mají stejné onemocnění diagnostikované. V rámci kruhu jedinců se stejnými obtížemi se participanti mohou setkat s větším pochopením a porozuměním. Takové prostředí pomáhají vytvořit pacientské organizace (Pacienti IBD z.s.).

Jako významný faktor související se zvládáním nemoci byl identifikován postoj k onemocnění. Podle participantů z naší studie člověku nepomůže stavět se do role „oběti nemoci“, spíše naopak. V porovnání se studií Bachronikové (2015) sledujeme společné rysy s tématem, které tato autorka nazvala: *„Síla myšlenek – zhoršují to, je lepší, když na to nemyslím.“* Participanti v této studii popisují, že jim pomáhá odosobnění se od onemocnění a když se snaží žít „jako zdraví lidé“. Můžeme si klást otázku, zda tento participanty pociťovaný postoj nesouvisí s nevyléčitelným charakterem onemocnění IBD. Odklon pozornosti ve srovnání s přílišným zabýváním se onemocněním a sebelítostí může pacientům poskytnout prostor ke zpracování tohoto faktu a možná i snížit obavy s ním spojené.

Ačkoli je IBD chronická choroba, která ovlivňuje v mnoha aspektech život jedince negativně, vnímali někteří participanti její pozitivní přínos, zejména v oblasti přehodnocení životních priorit. Tato zjištění jsou ve shodě se studií Bachronikové, která uvádí, že participanti v rámci její studie vnímali chorobu jako formující faktor a impulz

k přehodnocení životního stylu a životních priorit. I v rámci našeho výzkumu participanti popisovali, že mělo IBD vliv na přehodnocení životních priorit v pozitivních slova smyslu. Význam postraumatického růstu nejen u onemocnění IBD (Bártek, 2017), ale i jiných chronických onemocnění je v souladu s našimi zjištěními.

Potřeba psychologické péče vyjádřená některými participanty nás přiměla zamyslet se nad tím, v jakých situacích a z jakého důvodu by participanti s idiopatickými střevními záněty uvítali psychologickou péči. Zejména u pacientů s Crohnovou chorobou jsou nezřídka kdy nutné operativní zákroky či se objevují komplikace vyžadující po participantovi přizpůsobení se dané situaci (Lata et al., 2010, Andus, 2006). Jedna ze základních potřeb, které máme dle neurobiologických výzkumů zakotveny v nervovém systému se týká potřeby kontroly a orientace (Grawe, 2007). Nedostatečný pocit kontroly nad situací například v případě sdělení nevyléčitelné povahy onemocnění s nemožností předvídat relaps či při pooperačních stavech, kdy musí být pacientovi zaveden umělý vývod, může pacienty znejišťovat, navozovat obavy apod. Cílená psychologická péče by pacientům mohla pomoci navodit pocit bezpečí, opory, usnadnit mu orientaci se v nové situaci (podáním jasných informací týkající se onemocnění apod.), což by se mohlo pozitivně promítnout na jejich zdravotním stavu. Jelikož je v některých výzkumech stres dáván do souvislosti se znovuvzplanutím onemocnění (Andrews, 2015; Hlavatý, 2013), vnímáme za velmi přínosné poskytnutí psychologické péče pacientům s těmito chronickými onemocněními nejen z pohledu zlepšení psychického, ale v konečném důsledku i fyzického stavu.

V kontextu druhé výzkumné otázky bylo identifikováno následujících 7 tematických oblastí s dvěma podtématy, které ozřejmují vliv IBS na život pacientů s tímto onemocněním: rozpor mezi subjektivními obtížemi a objektivními nálezy, legitimizace obtíží, přijetí sám sebe s IBS, zjišťování původu obtíží, prognóza, cestování, strava zmírňující obtíže, nutnost sebeovládání s ohledem na konzumaci potravin.

Pro pacienty s IBS byl jedním ze stěžejních témat rozpor mezi subjektivními obtížemi a objektivními nálezy. Tato diskrepance se může podílet na zhoršení důvěry v lékaře, ovlivnit adherenci léčby. Zároveň tento rozpor může ovlivnit u participantů pocity viny, zvýšit jejich nejistotu ohledně významu a původu jejich obtíží. Právě takový rozpor nutí participanty k legitimazaci svých obtíží. Často musí objasňovat své obtíže okolí, přičemž se ne vždy setkávají s pochopením. Rozporuplné pocity mohou být ovlivněny pojmenováním onemocnění. Pojmenování souboru obtíží a zařazení pod jednu

diagnostickou jednotku (IBS) může pacientům dodat větší pocit jistoty, neboť se mu dostane objektivní uznání jeho obtíží.

V případě pacientů s IBS se jako podstatné jevilo přijetí sebe sama s daným onemocněním. Takové přijetí nebylo pro participanty jednoduché, neboť se u nich obtíže objevují dennodenně. Tato tematická oblast je blízká tematické oblasti *význam postoje k onemocnění* u participantů ze skupiny IBD, kde přijetí sebe v kontextu své diagnózy hraje rovněž určitou roli. Participanti ze skupiny IBS popisují obtíže denodenní, kdežto participanti ze skupiny IBD popisují zhoršení obtíží ve fázi relapsu a jejich důsledky mohou být závažnější. Pocit přijetí a akceptace onemocnění se tudíž u obou skupin může vztahovat k jiné tematice. U participantů IBS se jedná o přijetí každodenních obtíží, aniž by měli takzvaně po ruce efektivní prostředky, díky nimž by si od nich mohli odpočinout. U participantů IBD se zdá významnější vyrovnat se a přijmout fakt, že se relaps může objevit kdykoli nečekaně, bez možnosti se na něj připravit či předvídat jeho průběh.

Participanti (IBS) se zřejmě právě kvůli tomu, že jim lékaři často nevěřili, znevažovali jejich symptomy, či je považovali za objektivně zdravé, snažili zjišťovat původ svých obtíží i jinými metodami (dalšími druhy testů na různé intolerance apod.). Domníváme se, že tato snaha participantů dopátrat se dalších příčin jejich obtíží nesouvisí přímo s katastrofizací popisovanou autory Sherwin, Leary a Hendersonem (2017), neboť participanti se neobávají toho, že by se mohlo jednat o nějaké vyloženě závažnější onemocnění (UC, CN). Spíše jsme nabyli toho dojmu, že participanti se snaží získat nějaká doporučení například z hlediska stravy či životního stylu, která by jim mohla pomoci dostat obtíže takzvaně pod kontrolu. Je však také možné, že na tomto chování mají podíl i úzkostné rysy participantů, které jsou často u pacientů s IBS zdůrazněné (Moser, 2008)

Jediný Cyril ze skupiny participantů IBS vnímá možnost zbavit se v budoucnu IBS za realistickou, kdežto Alena i Bořivoj považují IBS za tzv. celoživotní úděl. Tento rozdílný postoj může pramenit z odlišností v přijetí či nepřijetí nemoci. Spatřujeme souvislost tohoto tématu s participanty popisovaným významem přijetí onemocnění. Alena se například domnívá, že symptomatika IBS se může postupem času ještě zhoršovat, což může souviset s jejím častým depresivním laděním, které může toto pesimistické vnímání podporovat.

Přítomnost vyhýbavého chování byla potvrzena rovněž studií Balloua a Keefera (2017), a to v souvislosti s dopadem na každodenní aktivity. Tento dopad se projevil i ve výsledcích naší studie, zejména v oblasti cestování. Alena se ze strachu z možných obtíží vyhýbá cestování, jak to jenom jde. Cyrila anticipace možných komplikací při cestování omezuje při plánování výletů.

Stravovací návyky představují další oblast, v níž se projevuje vliv IBS na život jedinců. Úprava v oblasti stravovacích návyků pomáhá částečně regulovat obtíže participantů. IBS má také na část participantů vliv v tom smyslu, že se musí více hlídat v rámci stravování, neboť odchylka v podobě konzumace nevhodných potravin se může vymstít. U participantů se mohou zdůraznit IBS symptomy, což následně negativně ovlivňuje prožívání participantů. Pro pacienty s IBS vhodná low FODMAP dieta (Roest et al., 2013) vyžaduje od participantů disciplínu, neboť pro dosažení kýžených efektů je nutné delší dobu omezit konzumaci specifických potravin. Objeví-li se i přes tuto snahu opět u participantů obtíže, dochází k demotivaci a může dojít nejen ke zhoršení gastrointestinálních obtíží, ale i emočního ladění. Výzkumy zabývající se vztahem osy střevo-mozek význam této vzájemné interakce zdůrazňují (Furness, 2006, in Mayer, Bradesi, Gupta, & Katibian, 2015; Foster & Neufeld, 2013). Kvalitativně zpracovaná studie autorů McCormick et al. (2012), v níž se zaměřovali na dopady IBD a IBS na život pacientů poukázala rovněž na význam stravování. V identifikované oblasti nazvané: *„Co jde dovnitř, musí jít i ven: dávej si na pozor na to, co jíš – pokud to porušíš, doplatíš na to.“* Smířit se s tím, že ač se snaží jíst „povolené potraviny“ mohou objevit obtíže a naopak zhřeší-li někdy nemusí to mít důsledky, není snadné.

V kontextu třetí výzkumné otázky bylo identifikováno následujících 7 tematických oblastí, které se podílejí na lepším zvládáním onemocnění: sport, životospráva, psychická pohoda, sdílení, přijetí, rodina a přátelé a tišící prostředky (medikace). Chtěli jsme také prozkoumat rozdíly, které existují mezi těmito dvěma skupinami (IBS a IBD) ve strategiích, které jim pomáhají zvládat život s danou diagnózou. V souvislosti se čtvrtou výzkumnou otázkou jsme identifikovali 3 oblasti ve kterých pozorujeme odlišnosti mezi participanty ze skupiny IBD a participanty ze skupiny IBS. Tyto tematické oblasti jsou: sport, životospráva a sdílení.

Participanti ze skupiny IBS vnímají pohybové sportovní aktivity jako jeden z faktorů, který jim pomáhá přijít na jiné myšlenky, uvolnit se a lépe tak zvládat každodenní starosti spojené s IBS. Participanti ze skupiny IBD se museli svých někdejších sportovních koníčků v důsledků onemocnění vzdát nebo omezit jejich provozování, proto se sport jako významný v procesu zvládání onemocnění zdá být spíše ve skupině IBS. To může dle našeho názoru souviset s tím, že u participantů s IBD jsou častější komplikace a celkový charakter onemocnění je závažnější v porovnání s participanty se syndromem dráždivého tračníku.

Stejně tak byl význam životosprávy vnímán v souvislosti se zvládáním onemocnění spíše participantů ze skupiny IBS ve srovnání s participanty s IBD. Nicméně většina

participantů z obou skupin popisovala nějaká dietní omezení z hlediska stravy, která občas porušili, což s sebou přinášelo následky v podobě obtíží. I v rámci jiné fenomenologické studie (Schneider, Jamieson, & Fletcher, 2009) participanti s IBD a IBS popisovali obtíže s dodržováním dietních doporučení (například omezení konzumace alkoholu).

Vyjádření potřeby sdílet své pocity s jedinci se stejnými obtížemi či v rámci psychologické péče bylo vyjádřeno zejména v rozhovorech participantů ze skupiny IBD. Ve skupině IBS se jako jediná vyjádřila k tomu, že ji velice pomáhá sdílet, verbalizovat a ventilovat své pocity. Cyril (IBS) také v rozhovoru zmínil, že je příjemné o onemocnění s někým pohovořit, avšak ne v přímém kontextu se zvládáním onemocnění. Dle našich výsledků mají participanti ze skupiny IBD větší potřebu sdílet své příběhy s onemocněním ve srovnání s participanty ze skupiny IBS. Zřejmě z toho důvodu, že IBD s sebou přináší závažnější komplikace či větší strach z možných následků (např. strach z rakoviny).

6.2 Limity a možné přínosy výzkumu

Na tomto místě si uvedeme některé limitující faktory a možné přínosy výzkumu. Nepříliš velká zkušenost autorky této práce s kvalitativním výzkumem mohla ovlivnit získávání dat v rámci rozhovoru či samotnou analýzu dat. Přesto jsme se snažili co nejvíce toto znevýhodnění vyvážit striktním dodržování postupů IPA doporučovaných od zkušených autorů (Kostínková a Čermák, 2013, Smith et al, 2009), absolvovat školení týkající se analýzy dat pod odborným dozorem apod.

Vzhledem ke kvalitativně zpracovávanému výzkumu jsme za účelem výběru výzkumného souboru využili nepravděpodobnostních metod. Konkrétně jsme ve snaze dostat se k zástupcům cílové populace využili záměrného výběru a metody sněhové koule, přestože tyto metody s sebou přináší jisté limity (Miovský, 2006). Avšak s ohledem na typ výzkumu, organizační i časovou náročnost považujeme tento způsob výběru za vhodně zvolený.

Dalším vnímaným limitujícím činitelem by se mohl zdát nízký počet participantů, avšak vzhledem ke snaze výzkumníka prozkoumat zkušenost pacientů s danými onemocnění bez aspirace na zobecnění výsledků není nižší zastoupení participantů ve výzkumném souboru dle našeho názoru významným limitujícím faktorem výzkumu a výzkumných zjištění.

Ačkoli byl tedy výběrový soubor relativně malý, pro účely interpretativní fenomenologické analýzy byl dostačující a umožnil nám prozkoumat žitou zkušenost participantů. Cílem bylo na základě analýzy formulovat ty proměnné, které souvisejí se vztahem daného onemocnění na jedince, jeho prožívání a kvalitu života. Autoři zabývající se výzkumem za využití IPA (Smith et al., 2009; Smith & Eatough, 2012) doporučují 3 participanty ve výzkumném souboru u magisterských diplomových prací pro důkladnou analýzy dat. Zejména je-li výzkumník méně zkušený v interpretativním fenomenologickém způsobu analýzu dat, doporučují autoři menší počet participantů, aby bylo z dat vytěženo co nejvíce informací a zpracována všechna důležitá témata. Z tohoto důvodu i přes nižší počet participantů ve skupině IBS považujeme rozsah obou výzkumných souborů za dostačující, neboť kvalita zpracování a hloubková analýza jednotlivých případů je s ohledem na povahu výzkumu z našeho pohledu důležitější, než množství získaných dat.

V průběhu výzkumu jsme však opakovaně zvážili kritéria homogenity výběrového souboru a za limitující faktor, který bychom v budoucnu chtěli zohlednit považujeme zařazení do výběrového souboru IBD jak participanty, kteří nemají žádnou zkušenost s operativním zákrokem, tak ty, kteří prodělali operaci, či měli/mají umělý vývod (stomii). Mezi těmito pacienty totiž z hlediska různých aspektů kvality života mohou být rozdíly (Haapamäki et al., 2009), stejně jako mezi pacienty nově diagnostikovanými a pacienty, kteří mají diagnózu UC/CN stanovenou delší dobu.

Za přímý přínos výzkumu lze považovat samotné rozhovory s participanty. Většina z participantů uváděla, že velmi uvítala možnost si otevřeně s někým o tomto tématu pohovořit. Přínos této práce spatřujeme také v její aplikovatelnosti do praxe v podobě modulu IBD (v budoucnu snad i modulu IBS) v rámci projektu Hovory o zdraví. Smýšlení participantů v našem výzkumu o významu dostupnosti informací od jedinců, kteří si procházejí obdobnými obtížemi a řeší tedy i podobné problémy nás utvrzuje v tom, že projekt Hovory o zdraví (hovoryozdravi.cz), na jehož webových stránkách budou autentické příběhy pacientů k dispozici, má velký smysl a potenciál pozitivně ovlivnit život jedinců s IBD/IBS.

6.3 Náměty pro další výzkumné směřování

Výzkumná zjištění dle našeho názoru přispěla k ozřejmění vlivu IBD a IBS na život jedinců a poskytly tematické okruhy, které mohou být využity v rámci oblasti psychologie zdraví a nemoci, stejně jako mohou daná zjištění využít přímo samotní participanti v rámci realizace modulu IBD v projektu Hovory o zdraví. Rádi bychom se také v budoucnu podíleli na vzniku modulu IBS, který by zprostředkoval pacientům s daným syndromem příběhy pacientů, kteří mají se syndromem dráždivého tračníku osobní zkušenost.

Rovněž by bylo přínosné realizovat longitudinální studii s pacienty ze skupiny IBD, a realizovat rozhovory v rámci remise a relapsu a prozkoumat tak témata a oblasti, která figurují v rozhovorech a prozkoumat odlišnosti v závislosti na tom, zda je pacient v klidové fázi či nikoli.

Vzhledem k tomu, že se nám do výzkumu z cílové skupiny IBS hlásili i jedinci, kteří si takzvaně diagnózu IBS stanovili sami (bez lékařského potvrzení), bylo by zajímavé porovnat odlišnosti mezi těmito participanty a participanty, kteří diagnózu potvrzenou mají. Stejně tak by mohla zajímavá zjištění přinést porovnání pacientů s postinfekční formou IBS s pacienty bez IBS v návaznosti na předchozí infekci.

V neposlední řadě se domníváme, že by zajímavá zjištění mohly poskytnout ohniskové skupiny s participanty z obou skupin (IBD a IBS).

7 ZÁVĚRY

V této diplomové práci jsme se zabývali prožíváním a zvládáním nemoci u pacientů se syndromem dráždivého tračníku a u pacientů, jimž byla diagnostikovaná Crohnova choroba či ulcerózní kolitida. Položili jsme čtyři výzkumné otázky, abychom zjistili, jak ovlivňují daná onemocnění život pacientů.

IBD ovlivňuje prožívání daných pacientů dle výsledků našeho výzkumu zejména v těchto sedmi oblastech: proces stanovování diagnózy a reakce na obdržení diagnózy, ovlivnitelnost IBD, omezení sportovních aktivit, význam sdílení mezi pacienty, význam postoje k onemocnění, vnímání přínosu onemocnění a psychologická péče.

IBS má vliv na prožívání daných pacientů dle výsledků našeho výzkumu v těchto sedmi hlavních oblastech: rozpor mezi subjektivními obtížemi a objektivními nálezy, legitimizace obtíží, přijetí sám sebe a IBS, zjišťování původu obtíží, prognóza, cestování a stravovací návyky.

Mezi faktory, které pomáhají pacientům z obou výzkumných skupin zvládat život s daným onemocněním řadíme dle našich výzkumných zjištění následující: sport, životosprávu, psychickou pohodu, sdílení, přijetí, rodinu a přátelé (sociální opora) a tišící prostředky (medikace).

Prostřednictvím našeho výzkumu jsme se pokusili čtenáři přiblížit život jedinců se syndromem dráždivého tračníku, ulcerózní kolitidou či Crohnovou chorobou a zprostředkovat autentické příběhy participantů.

SOUHRN

V této práci jsme se zabývali tématem prožívání a zvládání nemoci u pacientů se třemi různými diagnózami (ulcerózní kolitida, Crohnova choroba a syndrom dráždivého tračníku), jež pro nás představovali 2 cílové skupiny: IBD (UC, CN) a IBS.

V první kapitole teoretické části této práce jsme se věnovali jak obecným charakteristikám idiopatických střevních zánětlivých onemocnění, tak specifikům jednotlivých diagnostických jednotek: ulcerózní kolitidy a Crohnovy choroby.

V druhé kapitole této práce jsme se zaměřili na vymezení specifik syndromu dráždivého tračníku.

V třetí části jsme čtenáři představili koncept kvality života a copingových strategií v kontextu výzkumů jiných autorů. Zároveň jsme se snažili čtenáři přiblížit společné znaky obou cílových skupin. Ulcerózní kolitida a Crohnova choroba jsou onemocnění, která mají jasný organický původ, kdežto syndrom dráždivého tračníku není diagnostikován na organickém podkladě. Přesto jsme poukázali na společné znaky, abychom tak ozřejmili náš výzkumný záměr zahrnout do tohoto výzkumu, jak pacienty s IBD, tak pacienty s IBS. Mezi tyto společné znaky patří například: multikauzální vznik onemocnění, deprese a anxieta vyskytující se ve výzkumech u obou cílových skupin, charakter subjektivních obtíží či pociťovaná stigmatizace související s onemocněním.

Hlavním cílem této práce bylo pomocí interpretativní fenomenologické analýzy (Smith et al., 2009) popsat, v jakých oblastech ovlivňuje onemocnění dané participanty a v obecnější rovině identifikovat aspekty podílející se na vnímané kvalitě života. Dále jsme se snažili prozkoumat, co pacientům pomáhá zvládat život s daným onemocněním, neboť všechna tři onemocnění s sebou přinášejí různé překážky, se kterými se člověk musí nějakým způsobem vyrovnat. Stanoveny byly celkem čtyři výzkumné otázky: 1) Jak ovlivňují idiopatické střevní záněty (UC, CN) život jedince s tímto onemocněním? 2) Jak ovlivňuje syndrom dráždivého tračníku život jedince s tímto onemocněním? 3) Které strategie využívají jedinci s IBD/IBS pro lepší zvládání svého onemocnění? 4) Jaké jsou rozdíly mezi jedinci s IBD a jedinci s IBS ve strategiích, které využívají pro lepší zvládání svého onemocnění?

Pro výběr respondentů bylo využito nepravděpodobnostních metod výběru. Ve výzkumném souboru IBD byli celkem 4 participanti, dva muži a dvě ženy. Výzkumný

soubor IBS tvořili celkem 3 participanti, dva muži a jedna žena. Data byla získávána pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovor byl rozdělen na část narativní, ve které měli pacienti možnost volně popsat svůj příběh s daným onemocněním a část strukturovanou, rozdělenou na jednotlivé oblasti. Získaná data byla analyzována pomocí interpretativní fenomenologické analýzy, byl využit program NVivo12 a pro prostorové názorné uspořádání kategorií Coggle (coggle.com).

Výsledky poukazují na to, že idiopatické střevní záněty ovlivňují jedince v mnoha oblastech. Samotný proces stanovování diagnózy byl mnohými participanty prožíván velmi nelibě, neboť poměrně dlouhou dobu trvalo, než se diagnóza potvrdila a u dvou z respondentů byla stanovena falešná somatická a psychická diagnóza (IBS a anorexie). Konečná reakce na sdělení diagnózy UC/CN bylo u části pacientů spojené s úlevou.

Dva z participantů popisovali, že vnímali určitý pocit viny na tom, že se dané onemocnění objevilo právě v jejich životě – například v důsledku předchozího životního stylu. Omezení sportovních aktivit bylo většinou participantů prožíváno jako velký zásah do života v důsledku onemocnění, neboť ovlivnilo jejich tehdejší způsob života a volnočasové aktivity.

Další na základě analýzy identifikovaná témata u skupiny participantů IBD se týkala těchto oblastí: Význam sdílení mezi pacienty (*„Lidé s IBD mi rozumí“*), Význam postoje k onemocnění (*„Já se z toho nesložím“*), Vnímání přínosu onemocnění (*„Jsem rád/a za tu zkušenost“),* Psychologická péče (*„Psycholog by mi tehdy mohl pomoci“*).

Život s diagnózou IBS rovněž ovlivňuje život daných jedinců v mnoha oblastech. Jelikož vyšetřovací metody nepoukazují u těchto jedinců na žádnou organickou příčinu, pociťují tito jedinci diskrepanci mezi intenzitou subjektivních obtíží (zejména gastrointestinálních) a objektivními lékařskými nálezy. Stejně jako v případě participantů ze skupiny IBD ovlivnil život s diagnózou IBD provozování volnočasových aktivit, a to zejména stran cestování. Patrné bylo vyhýbavé chování v důsledků obtíží.

Další témata identifikovanými tématy u skupiny participantů IBS se vztahuje k těmto oblastem: Legitimizace obtíží (*„Já si to nevymejšlím“*), Přijetí sám sebe s IBS (*„Musím to přijmout, jak to je“),* Zjišťování původu obtíží (*„Nestojí za obtížemi něco jiného?*), Prognóza (*„Celoživotní úděl“*), Stravovací návyky a IBS (zmírňující obtíže, nutnost sebeovládání).

Faktory, které se podílejí na lepším zvládání onemocnění u obou skupin participantů byly dle výsledků analýzy následující: pohybové aktivity (sport), životospráva, psychická

pohoda, sdílení, přijetí nemoci, rodina a přátelé (sociální opora), tišící prostředky (medikace).

Jsme toho názoru, že se nám podařilo prozkoumat aspekty související s kvalitou života participantů s danými onemocněními, zachytit jejich „žitou zkušenost“ a interpretovat ji ve čtenářsky přívětivé formě. Tyto výsledky budou využity i v praxi, neboť spolupracujeme s projektem Hovory o zdraví, v jehož rámci budou příběhy participantů ze skupiny IBD prezentovány online v audio či video formě. Doufáme, že v budoucnosti bude k dispozici modul v rámci zmíněného projektu i pro participanty ze skupiny IBS.

Seznam použitých zdrojů a literatury

Althaus, A., Broicher, W., Wittkamp, P., Andresen, V., Lohse, A., & Löwe, B. (2016). Determinants and frequency of irritable bowel syndrome in a German sample. *Zeitschrift Für Gastroenterologie, 54*(3), 217-225. doi: 10.1055/s-0041-106856

Akehurst, R. L., Brazier, J. E., Mathers, N., O'Keefe, C., Kaltenthaler, E., Morgan, A., … Walters, S. J. (2002). Health-related quality of life and cost impact of irritable bowel syndrome in a UK primary care setting. *Pharmacoeconomics, 20*(7), 455–462. doi: 10.2165/00019053-200220070-00003

Andrews, J. M. (2015). IBD: what is it and does psyche have anything to do with it?. In Knowles, S. R., & Mikocka-Walus, A. A. (Ed.), *Psychological aspects of inflammatory bowel disease: a biopsychosocial approach* (1-9). New York, NY: Routledge.

Andus, T. (2006). Symptome des Morbus Crohn und der Colitis ulceros – Ursachen und Bedeutung für die Diagnosestellung. In DCCV e.V. (Ed.), *Chronisch entzündliche Darmerkrnkungen, 2. vydání* (40-46). Stuttgart: Hirzel Verlag.

Ballou, S. K., Keefer, L. (2013). Multicultural considerations in the diagnosis and management of irritable bowel syndrome: a selective summary. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology, 25*:1127–1133. Získáno 9. srpna 2018 z https://journals.lww.com/eurojgh/fulltext/2013/10000/Multicultural_considerations_in_the_diagnosis_and.1.aspx

Ballou, S., & Keefer, L. (2017). The impact of irritable bowel syndrome on daily functioning: Characterizing and understanding daily consequences of IBS. *Neurogastroenterology & Motility, 29*(4), 1350-1925 doi: 10.1111/nmo.12982

Billings, A. G., & Moos, R. H. (1981). The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of life events. *Journal Of Behavioral Medicine, 4*(2), 139-157. Získáno 9. srpna 2018 z http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eoah&AN=14990191&site=ehost-live

Böhn, L., Störsrud, S., Liljebo, T., Collin, L., Lindfors, P., Törnblom, H., & Simrén, M. (2015). Diet Low in FODMAPs Reduces Symptoms of Irritable Bowel Syndrome as Well as Traditional Dietary Advice: A Randomized Controlled Trial. *Gastroenterology, 149*(6), 1399–1407.e2. Získáno 6. listopadu 2018 z http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eoah&AN=36541356&site=ehost-live

Bortlík, M. (2011). Dolní dyspeptický syndrom – doporučení pro praxi. *Interní medicína pro praxi, 13*(12), 487- 489. Získáno z https://www.internimedicina.cz/artkey/int-201112-0006_Dolni_dyspepticky_syndrom-doporuceni_pro_praxi.php

Burisch, J., Jess, T., Martinato, M., & Lakatos, P. L. (2013). The burden of inflammatory bowel disease in Europe. *Journal Of Crohn's & Colitis, 7*(4), 322-337. doi:10.1016/j.crohns.2013.01.010

Con, D., & Cruz, P. D. (2016). Mobile Phone Apps for Inflammatory Bowel Disease Self-Management: A Systematic Assessment of Content and Tools. *Journal of Medical Internet Research, 18*(2), 1. doi: 10.2196/mhealth.4874

Cosnes, J., Gower, R. C., Seksik, P., & Cortot, A. (2011). Epidemiology and Natural History of Inflammatory Bowel Diseases. *Gastroenterology, 140*(6), 1785–1794.e4. doi: 10.1053/j.gastro.2011.01.055

Dapoigny M, Bellanger J, Bonaz B, des Varannes SB, Bueno L, Coffin B, … Reigneau O. (2004). Irritable bowel syndrome in France: a common, debilitating and costly disorder. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology, 16*(10), 995–1000. doi: 10.1097/00042737-200410000-00008

Dietrich, C., F. & Caspary, W. F. (2006). Das medizinische Krankheitsbild des Morbus Crohn. In DCCV e.V. (Ed.), *Chronisch entzündliche Darmerkrnkungen, 2. vydání* (19-28). Stuttgart: Hirzel Verlag.

Dítě (2001). Nejčastější zánětlivá střevní onemocnění. *Interní medicína pro praxi 3*(10), 451-454. Získáno 12. září 2018 z https://www.internimedicina.cz/artkey/int-200110-0004_Nejcastejsi_zanetliva_strevni_onemocneni.php

Dorrian, A., Dempster, M., & Adair, P. (2009). Adjustment to inflammatory bowel disease: The relative influence of illness perceptions and coping. *Inflammatory Bowel Diseases, 15*(1), 47-55. Získáno z http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=tnh&AN=64988629&site=ehost-live

Drossman DA, Li Z, Andruzzi E, et al. (1993) US householder survey of functional gastrointestinal disorders. Prevalence, sociodemography, and health impact. *Dig Dis Sci.; 38*(9):1569–1580. Získáno z https://link.springer.com/article/10.1007/BF01303162

Drossman, D. A., Patrick, D. L., Mitchell, C. M., Zagami, E. A., & Appelbaum, M. I. (1989). Health-related quality of life in inflammatory bowel disease. *Digestive Diseases And Sciences, 34*(9), 1379-1386. Získáno z https://link.springer.com/article/10.1007/BF01538073

Dvořáková, P. (2018). *Funkční gastrointestinální poruchy. Co nového přináší Římská klasifikace IV?* Medical Tribune CZ. Získáno 6. listopadu 2018 z https://www.tribune.cz/clanek/42971

Ehrmann, J. (2009). Záněty střev a dráždivý tračník. *Interní medicína pro praxi, 11*(2), 71-76. Získáno z https://www.internimedicina.cz/artkey/int-200902-0005_Zanety_strev_a_drazdivy_tracnik.php

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 & Therapeutics, 16*(6), 1171–1185. https://doi.org/10.1046/j.1365-2036.2002.01290.x

Erp, S., Brakenhoff, L., Vollmann, M., Heijde, D., Veenendaal, R., Fidder, H., & ... Scharloo, M. (2017). Illness Perceptions and Outcomes in Patients with Inflammatory Bowel Disease: Is Coping a Mediator? *International Journal Of Behavioral Medicine, 24*(2), 205-214. doi: 10.1007/s12529-016-9599-y

Foster, J. A., & McVey Neufeld, K.-A. (2013). Gut–brain axis: how the microbiome influences anxiety and depression. *Trends in Neurosciences, 36*(5), 305–312. doi: 10.1016/j.tins.2013.01.005

Gabalec, L. (2009). Ulcerózní kolitida – klasifikace, diagnostika, léčba a kvalita života. *Interní medicína pro praxi, 11* (6), 276-281. Získáné 08. srpna 2018 z http://internimedicina.cz/pdfs/int/2009/06/06.pdf

Gearry, R. B., Richardson, A. K., Frampton, C. M., Dodgshun, A. J., & Barclay, M. L. (2010). Population-based cases control study of inflammatory bowel disease risk factors. Journal Of Gastroenterology And Hepatology, 25(2), 325-333. doi:10.1111/j.1440-1746.2009.06140.x

Graff, L. A., Walker, J. R., Clara, I., Lix, L., Miller, N., Rogala, L., & ... Bernstein, C. N. (2009). Stress coping, distress, and health perceptions in inflammatory bowel disease and community controls. *The American Journal Of Gastroenterology, 104*(12), 2959-2969. doi:10.1038/ajg.2009.529

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*(3), 654–660.doi: 10.1053/gast.2000.16484

Grawe, K. (2007). *Neuropsychoterapie.* Praha: Portál.

Greguš, M. (2013). Časté problémy pacientov s IBD. In Hlavatý, T. (Ed.), *Život s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou: kniha o črevných zápalových ochoreniach pre pacientov* (47-50). Brno: Grifart.

Grover, M., Herfarth, H., & Drossman, D. A. (2009). The Functional–Organic Dichotomy: Postinfectious Irritable Bowel Syndrome and Inflammatory Bowel Disease–Irritable Bowel Syndrome. *Clinical Gastroenterology & Hepatology, 7*(1), 48–53. doi: 10.1016/j.cgh.2008.08.032

Haapamäki, J., Turunen, U., Roine, R. P., Färkkilä, M. A., & Arkkila, P. E. T. (2009). Impact of demographic factors, medication and symptoms on disease-specific quality of life in inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research, 18*(8), 961–969. doi: 10.1007/s11136-009-9514-y

Havelková, A., & Slezáčková, A. (2017). Výzkum v psychosomatice: stručný průřez pojetími, vývojem a současnými tématy. E-psychologie, 11(3), 39-50. Získáno 21. září 2018 z http://e-psycholog.eu/pdf/havelkova-slezackova.pdf

Heiderová, J. (2014). *Život dospělých s nespecifickými střevními záněty (Kvalita života jedinců s IBD*). (Diplomová práce). Univerzita Palackého v Olomouci. Získáno 6.9. 2018 z https://theses.cz/id/5i8fzk/DP_Heiderov_Jana.pdf

Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace* (4. vyd.). Praha: Portál.

Hendy, P., Inspector, Y., & Hart, A. (2015) Standard medical care, side effects and compliance. In Knowles, S. R., & Mikocka-Walus, A.A. (Ed.), *Psychological aspects of inflammatory bowel disease: a biopsychosocial approach* (109-117). New York, NY: Routledge.

Hlavatý, T. (2013). Ulcerózna kolitida. In Hlavatý, T. (Ed.), *Život s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou: kniha o črevných zápalových ochoreniach pre pacientov* (33-38). Brno: Grifart.

Howell, S., Talley, N. J., Quine, S., & Poulton, R. (2004). The irritable bowel syndrome has origins in the childhood socioeconomic environment. *The American Journal Of Gastroenterology, 99*(8), 1572-1578. doi: 10.1111/j.1572-0241.2004.40188.x

Hrubant, K. (2010). Dráždivý tračník a funkční zácpa. *Interní medicína pro praxi, 12*(9), 407-410. Získáno 9. srpna 2018 z https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2010/09/03.pdf

Hungin, A. P. S., Chang, L., Locke, G. R., Dennis, E. H., & Barghout, V. (2005). Irritable bowel syndrome in the United States: prevalence, symptom patterns and impact. *Aliment Pharmacol Ther*., 21, 1365-1375. doi: 10.1111/j.1365-2036.2005.02463.x

Huorka, M. (2013). Endoskopické vyšetřovacie metódy. In Hlavatý, T. (Ed.), *Život s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou: kniha o črevných zápalových ochoreniach pre pacientov* (61-68). Brno: Grifart.

Hyland, M. E. (1999). A Reformulation of Quality of Life for Medical Science. In Joyce, C. R. B., O´Boyle, C. A., McGee, H. (Ed.), *Individual Quality of Life: Approaches to Conceptualisation and Assessment* (41-50). Taylor & Francis Group.

Chan, W., Chen, A., Tiao, D., Selinger, C., & Leong, R. (2017). Medication adherence in inflammatory bowel disease. Intestinal Research, 15(4), 434-445. doi:10.5217/ir.2017.15.4.434

Chang, L. (2004). Review article: epidemiology and quality of life in functional gastrointestinal disorders. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics, 20*, 31–39. doi: 10.1111/j.1365-2036.2004.02183.x

Charisius, H., & Friebe, R. (2016). *Spojenci na celý život: proč bychom měli bakterie považovat za své přátele*. Olomouc: ANAG.

Irvine, E. J. (1997). Quality of Life Issues in Patients with Inflammatory Bowel Disease. *American Journal Of Gastroenterology, 92*18S-24S.

Jarkovský, J., Benešová, K., Hejduk, K., Dušek, L., & Lukáš, M. (2017). Epidemiologie, hospitalizační léčba a migrace IBD pacientů za specializační léčbou v České republice. *Gastroent Hepatol*, 71 (6), 501-509. doi: 10.14735/amgh2017501

Jones, M., Wessinger, S., & Crowell, M. (2006). Coping Strategies and Interpersonal Support in Patients With Irritable Bowel Syndrome and Inflammatory Bowel Disease. Clinical Gastroenterology And Hepatology, 4(4), 474-481. Získáno 20. září z

http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eoah&AN=9891242&site=ehost-live

Kane, S. V. (2006). Kane, S. V. (2006). Systematic review: adherence issues in the treatment of ulcerative colitis. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, *23*(5), 577–585. Získáno 4. listopadu 2018 z http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=tnh&AN=19732087&site=ehost-live

Kane S. V., Brixner D., Rubin D. T., & Sewitch M. J. (2008). The challenge of compliance and persistence: focus on ulcerative colitis. Journal of Managed Care Pharmacy, 14(1 Suppl A), s2-15. Získáno 4. listopadu 2018 z http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=105901630&site=ehost-live

Keefer, L., Keshavarzian, A., & Mutlu, E. (2008). Reconsidering the methodology of "stress" research in inflammatory bowel disease. *Journal Of Crohn's & Colitis*, *2*(3), 193-201. doi: 10.1016/j.crohns.2008.01.002

Kiebles, J. L., Doerfler, B., & Keefer, L. (2010). Preliminary evidence supporting a framework of psychological adjustment to inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, *16*(10), 1685-1695. doi:10.1002/ibd.21215

Kleinová, B. (2010). *Syndrom dráždivého tračníku.* (Bakalářská diplomová práce). Masarykova univerzita. Získáno 23. července 2018 z https://is.muni.cz/th/y0p3o/Bakalarska_prace_IBS.pdf

Knowles, S., Cook, S., & Tribbick, D. (2013). Relationship between health status, illness perceptions, coping strategies and psychological morbidity: A preliminary study with IBD stoma patients. *Journal Of Crohn's & Colitis*, *7*(10), e471-e478. Získáno z https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/7/10/e471/380353

Knowles, S., Wilson, J., Connell, W., & Kamm, M. (2011). Preliminary examination of the relations between disease activity, illness perceptions, coping strategies, and psychological morbidity in Crohn's disease guided by the common sense model of illness. *Inflammatory Bowel Diseases*, *17*(12), 2551-2557. Získáno z http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eoah&AN=26115049&site=ehost-live

Koller, T. (2013). Nejčastějšie používané lieky. In Hlavatý, T. (Ed.), *Život s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou: kniha o črevných zápalových ochoreniach pre pacientov* (69-78). Brno: Grifart.

Kommová, A. (2017). *Nemoc jako aktér*. (Diplomová práce). Západočeská univerzita v Plzni. Získáno 25. února 2018 z file:///C:/Users/uzivatel/Downloads/Kommova_DP_2017.pdf

Kurina L. M., Goldacre M. J., Yeates D, & Gill L. E. (2001). Depression and anxiety in people with inflammatory bowel disease. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 716–720. Získáno 23. září 2018 z https://jech.bmj.com/content/jech/55/10/716.full.pdf

Larsson, K., Lööf, L., Rönnblom, A., & Nordin, K. (2008). Quality of life for patients with exacerbation in inflammatory bowel disease and how they cope with disease activity. *Journal Of Psychosomatic Research*, *64*(2), 139-148. Získáno z http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=105707727&site=ehost-live

Leong, R. W., Mitrev, N., & Ko, Y. (2016). Hygiene Hypothesis: Is the Evidence the Same All Over the World? *Digestive Diseases (Basel, Switzerland)*, 34(1-2), 35-42. doi:10.1159/000442922

Loftus, E. J. (2004). Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: Incidence, prevalence, and environmental influences. Gastroenterology, 126(6), 1504-1517. Získáno z https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0016508504004627

Loughrey, M., & Shepherd, N. (2018). Diagnostic dilemmas in chronic inflammatory bowel disease. *Virchows Archiv*, *472*(1), 81–97. Získáno 4. listopadu 2018 z http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eoah&AN=44695118&site=ehost-live

Lovell, R. M., & Ford, A. C. (2012 a). 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

Lovell, R. M., & Ford, A. C. (2012 b). Global Prevalence of and Risk Factors for Irritable Bowel Syndrome: A Meta-analysis. *Clinical Gastroenterology And Hepatology*, *10*(7), 712-721. doi: 10.1016/j.cgh.2012.02.029

Lukáš, K. (1999). *Idiopatické střevní záněty* (2. vyd.). Praha: Triton.

Lukáš, M. (2009). Postinfekční forma dráždivého tračníku. *Interní medicína pro praxi, 11*(7 a 8), 332-335.

Lukáš, K. (19. června 2018). Biologická léčba změnila osud pacientů s idiopatickými střevními záněty [interview]. Získáno z https://zdravi.euro.cz/medical-tv/biologicka-lecba-zmenila-osud-pacientu-s-idiopatickymi-strevnimi-zanety-486964

Lata, J., Bureš, J., & Vaňásek, T. (2010). *Gastroenterologie*. Praha: Galén.

Lukáš, K., & Jirásek, V. (2007). Nemoci tlustého střeva a konečníku. In Lukáš, K., & Žák, A. a kol. (Ed.) *Gastroenterologie a Hepatologie: učebnice (121-220).* Praha: Grada.

Lunney, P. C., Kariyawasam, V. C., Wang, R. R., Middleton, K. L., Huang, T., Selinger, C. P., & ... Leong, R. L. (2015). Smoking prevalence and its influence on disease course and surgery in Crohn's disease and ulcerative colitis. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 42(1), 61-70. doi:10.1111/apt.13239

Luscombe, F. A. (2000). Health-related quality of life and associated psychosocial factors in irritable bowel syndrome: A review. Quality of Life Research, 9(2), 161–176. Získáno 12. září 2018 z https://www.jstor.org/stable/pdf/4036990.pdf

Mayer, E. A., Bradesi, S., Gupta, A. & Katibian, D. J. (2015). The brain-gut axis and psychological processes in IBD. In Knowles, S. R., & Mikocka-Walus, A. A.

(Ed.), *Psychological aspects of inflammatory bowel disease: a biopsychosocial approach* (20-29). New York, NY: Routledge.

McCombie, A. M., Mulder, R. T., & Gearry, R. B. (2015). Coping Strategies and Psychological Outcomes of Patients with Inflammatory Bowel Disease in the First 6 Months After Diagnosis. *Inflammatory Bowel Diseases, 21*(10), 2272-2280.

McCombie, A., Swaminathan, A., Mulder, R., Frampton, C., Kortlever, T., & Gearry, R. (2016). The IBD-Cope: A New Instrument for Measuring Coping in Inflammatory Bowel Disease Patients. *Journal Of Crohn's & Colitis, 10*(6), 678-686.

McCormick, J. B., Hammer, R. R., Farrell, R. M., Geller, G., James, K. M., LoftusJr, E.V., Mercer, M.B., Tiburt, J. C., Sharp, R. R. (2012). Experiences of patients with chronic gastrointestinal conditions: in their own words. *Health and Quality of Life Outcomes, 10 (25).* Získáno 30. října 2018 z https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-10-25

Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu.* Praha: Grada.

Molodecky, N. A., Soon, I. S., Rabi, D. M., Ghali, W. A., Ferris, M., Chernoff, G., & ... Kaplan, G. G. (2012). Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review. *Gastroenterology, 142*(1), quiz e30. doi: 10.1053/j.gastro.2011.10.001

Mönch, W., Breuker, D., & Schulze, C. (2007). Bauchschmerzen und gynäkologische Schmerzen. In Kröner-Herwig, B., Frettlöh, J., Klinger, R. & Nilges, P. (Ed.), *Schmerzpsychotherapie*, 6. vydání (427-449). Heidelberg: Springer.

Moore, G. T. C. (2015). Diagnostic procedures in IBD. In Knowles, S. R., & Mikocka-Walus, A.A. (Ed.), *Psychological aspects of inflammatory bowel disease: a biopsychosocial approach* (40-46). New York, NY: Routledge.

Moradkhani, A., Kerwin, L., Dudley-Brown, S., & Tabibian, J. H. (2011). Disease-specific knowledge, coping, and adherence in patients with inflammatory bowel disease. *Digestive Diseases And Sciences, 56*(10), 2972-2977. doi:10.1007/s10620-011-1714-y

Moser, G. (2008). Funktionelle gastrointestinale Störungen: Funktionelle Dyspepsie und Reizdarmsyndrom. *Wiener Klinische Wochenschrift Education,* 3(2), 119-132. https://doi.org/10.1007/s11812-008-0042-4

Naughton, M. J., & Shumaker, S. A. (2003). The case for domains of function in quality of life assessment. *Quality Of Life Research,* 1273.

Neuendorf, R., Harding, A., Stello, N., Hanes, D., & Wahbeh, H. (2016). Depression and anxiety in patients with Inflammatory Bowel Disease: A systematic review. *Journal Of Psychosomatic Research,* 8770-80. doi: 10.1016/j.jpsychores.2016.06.001

Ng, S. C., Hai Yun Shi, Hamidi, N., Underwood, F. E., Tang, W., Benchimol, E. I., … Shi, H. Y. (2017). Worldwide incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in the

21st century: a systematic review of population-based studies. *Lancet, 390 North American Edition*(10114), 2769–2778. doi: 10.1016/S0140-6736(17)32448-0

Nordin, K., Påhlman, L., Larsson, K., Sundberg-Hjelm, M., & Lööf, L. (2002). Health-Related Quality of Life and Psychological Distress in a Population-based Sample of Swedish Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Scandinavian Journal Of Gastroenterology, 37*(4), 450-457. Získáno z http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=tnh&AN=6410180&site=ehost-live

Ong, D. K., Mitchell, S. B., Barrett, J. S., Shepherd, S. J., Irving, P. M., Biesiekierski, J. R., … Muir, J. G. (2010). Manipulation of dietary short chain carbohydrates alters the pattern of gas production and genesis of symptoms in irritable bowel syndrome. *Journal of Gastroenterology & Hepatology*, *25*(8), 1366–1373. Získáno 6. listopadu 2018 z http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=tnh&AN=64264816&site=ehost-live

Pace, F., Molteni, P., Bollani, S., Sarzi-Puttini, P., Stockbrügger, R., Porro, G. B., & Drossman, D. A. (2003). Inflammatory bowel disease versus irritable bowel syndrome: a hospital-based, case-control study of disease impact on quality of life. Scandinavian Journal of Gastroenterology, 38(10), 1031–1038. doi: 10.1080/00365520310004524

Pacienti IBD z.s. (nedat.). Pacienti IBD: organizace pro pacienty s idiopatickými střevními záněty. Získáno 18. srpna 2018 z https://www.crohn.cz/kdo-jsme

Raudenská, J., & Javůrková, A. (2011). *Lékařská psychologie ve zdravotnictví.* Praha: Grada

Roest, R. H., Dobbs, B. R., Chapman, B. A., Batman, B., O'Brien, L. A., Leeper, J. A., … Gearry, R. B. (2013). The low FODMAP diet improves gastrointestinal symptoms in patients with irritable bowel syndrome: a prospective study. *International Journal of Clinical Practice, 67*(9), 895–903. Získáno 6. listopadu z http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eoah&AN=30849996&site=ehost-live

Russel, M. G., & Stockbrügger, R. W. (1996). Epidemiology of inflammatory bowel disease: an update. *Scandinavian Journal Of Gastroenterology*, 31(5), 417-427. Získáno z https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.3109/00365529609006759?casa_token=l0N4lrN3XNgAAAAA:J6ianQQleH_vA5c6b3FZNDuxa-YSjZrhXWY6OqhBUe-nplGdPI9GVp9iVulEPUUrzsuQA4MjOc3CYw

Sachse, R. (2006). *Psychologische psychotherapie bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen*. Göttingen: Hogrefe.

Sajadinejad, M. S., Asgari, K., Molavi, H., Kalantari, M., & Adibi, P. (2012). Psychological Issues in Inflammatory Bowel Disease: *An Overview*. *Gastroenterology Research & Practice,* 1-11. doi:10.1155/2012/106502

Sarid, O., Slonim-Nevo, V., Pereg, A., Friger, M., Sergienko, R., Schwartz, D., & ... Fich, A. (2017). Coping strategies, satisfaction with life, and quality of life in Crohn's disease: A

gender perspective using structural equation modeling analysis. *Plos ONE, 12*(2), 1-15. doi:10.1371/journal.pone.0172779

Seifert, B. (2007). Aktuální pohled praktického lékaře na dyspeptický syndrom. *Folia Gastroenterol Hepatol, 5*(2), 9-14. Získáno 8. srpna 2018 z http://pro-folia.org/files/1/2007/2/seifert.pdf

Seifert, B., Lukáš, K., Charvátová, E., Koudelka, T., Vojtíšková, J., Bureš, J., Hep, A., Jirásek, V., Dítě, P. (2007). *Dolní dyspeptický syndrom.* Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP. Získáno 8. srpna 2018 z http://www.vpl.sk/files/file/dp/2003_2007/GIT_dyspepsie%20dolni_2007.pdf

Seifert, B. (2010). Dráždivý tračník. *Medicína pro praxi, 7 (8 a 9), 313-317.* Získáno 10. srpna 2018 z https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2010/07/03.pdf

Sewitch, M. J., Abrahamowicz, M., Bitton, A., Daly, D., Wild, G. E., Cohen, A., & ... Dobkin, P. L. (2001). Psychological distress, social support, and disease activity in patients with inflammatory bowel disease. *The American Journal Of Gastroenterology, 96*(5), 1470-1479. Získáno z http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=tnh&AN=17620663&site=ehost-live

Sherwin, L., Leary, E., & Henderson, W. (2017). The association of catastrophizing with quality-of-life outcomes in patients with irritable bowel syndrome. *Quality of Life Research, 26*(8), 2161–2170. doi: 10.1007/s11136-017-1554-0

Shivashankar, R., Tremaine, W. J., Harmsen, W. S., & Loftus, E. V. (2017). Incidence and Prevalence of Crohn's Disease and Ulcerative Colitis in Olmsted County, Minnesota From 1970 Through 2010. *Clinical Gastroenterology and Hepatology, 15*(6), 857–863. doi: 10.1016/j.cgh.2016.10.039

Schaub, N., Schaub, N. (2012). Reizdarmsyndrom: Einblicke und Ausblicke 2012. *Schweiz Med Forum, 12*(25), 505-513. Získáno 9. srpna 2018 z file:///C:/Users/uzivatel/Downloads/Reizdarmsyndrom-SchaubundSchaub-SMF-2012.pdf

Schneider M. A., Jamieson A., & Fletcher P. C. (2009). "One sip won't do any harm . . .": temptation among women with inflammatory bowel disease/irritable bowel syndrome to engage in negative dietary behaviours, despite the consequences to their health. *International Journal of Nursing Practice, 15*(2), 80–90. https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2009.01729.x

Simren, M., Palsson, O., & Whitehead, W. (2017). Update on Rome IV Criteria for Colorectal Disorders: Implications for Clinical Practice. *Current Gastroenterology Reports, 19*(4), 1–8. Získáno 6. listopadu 2018 z https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5378729/

Slovak Crohn Club (nedat.). Slovak Crohn Club: Občianske združenie pacientov. Získáno 18. srpna 2018 z http://www.crohnclub.sk/o-klube/historia-klubu/

Smékal (nedat.). Malý úvod do vědecké práce. Získáno 25. září 2018 z https://is.muni.cz/el/1423/jaro2004/PSY704/um/Maly_uvod_do_vedecke_prace.pdf

Smith, J. A., Eatough, V. (2012). *Interpretative Phenomenological Analysis.* In Breakwell, G. M., Smith, J. A., Wright, D. B. (Ed.), *Research Methods in Psychology* (4th Edition). London: SAGE Publications Ltd.

Smith, J. A., Flowers, P., Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research.* London: SAGE Publications Ltd.

Stanculete, M. F., Matu, S., Pojoga, C., & Dumitrascu, D. L. (2015). Coping Strategies and Irrational Beliefs as Mediators of the Health-Related Quality of Life Impairments in Irritable Bowel Syndrome. *Journal of Gastrointestinal & Liver Diseases*, *24*(2), 159–164. Získán 20. září 2018 z http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=103243332&site=ehost-live

Taft, T., Keefer, L., Artz, C., Bratten, J., & Jones, M. (2011). Perceptions of illness stigma in patients with inflammatory bowel disease and irritable bowel syndrome. Quality of Life Research, 20(9), 1391–1399. Získáno 20. září 2018 z https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-011-9883-x

Tarricone, I., Regazzi, M. G., Bonucci, G., Rizzello, F., Carini, G., Muratori, R., & ... EspriMici Study Group, Ω. (2017). Prevalence and effectiveness of psychiatric treatments for patients with IBD: A systematic literature review. *Journal Of Psychosomatic Research*, 10168-95. https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2017.07.001

Tavel, P., Klůzová Kráčmarová, L, Půžová, Z, Dubovská, E. (2015). *Metodika DIPEx ČR*. Institut sociálního zdraví Univerzity Palackého v Olomouci, CMTF UP Olomouc. Získáno 8. září 2018 z https://www.mpsv.cz/files/clanky/23682/_Metodika_DIPEx__zkracena_verze.pdf

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.0b013e3283307c7

Tosic-Golubovic, S., Miljkovic, S., Nagorni, A., Lazarevic, D. & Nikolic, G. (2010). Irritable bowel syndrome, anxiety, depression and personality characteristics, *Psychiatria Danubina, 22* (3), 418-424. Získáno 23. září 2018 z https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20856185

Tóth, J. (2013). Zobrazovacie vyšetřovacie metódy a ich popis. In Hlavatý, T. (Ed.), *Život s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou: kniha o črevných zápalových ochoreniach pre pacientov* (53-58). Brno: Grifart.

Tress, W., Krusse, J., & Ott, J. (2008). *Základní psychosomatická péče*. Praha: Portál.

Turnbull, G. K., & Vallis, T. M. (1995). Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: The Interaction of Disease Activity with Psychosocial Function. *American Journal Of Gastroenterology, 90*(9), 1450-1454.

Voth, J., & Sirois, F. M. (2009). The Role of Self-Blame and Responsibility in Adjustment to Inflammatory Bowel Disease. *Rehabilitation Psychology, 54*(1), 99-108. doi:10.1037/a0014739

Vrablík, M. (2013). Adherence a možnosti jejího ovlivnění. *Medicína pro praxi, 10(11-12).* Získáno 15. srpna 2018 z https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2013/11/03.pdf

Wilson, S., Roberts, L., Roalfe, A., Bridge, P., & Singh, S. (2004). Prevalence of irritable bowel syndrome: a community survey. *British Journal of General Practice; 54* (504): 495-502. Získáno z https://bjgp.org/content/54/504/495.short

World Health Organisation. (1998). *Health promotion glossary.* Získáno 4. listopadu 2018 z https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf

Xia-peng, L., Ren, M., Bai-li, C., Yun, Q., Sheng-hong, Z., Yao, H., & ... Min-hu, C. (2017). Over-reaching beyond disease activity: the influence of anxiety and medical economic burden on health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Patient Preference & Adherence, 1123*-31. doi:10.2147/PPA.S118589

Zakuciová, M. (2013). Mimočrevné prejavy IBD. In Hlavatý, T. (Ed.), Život s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou: kniha o črevných zápalových ochoreniach pre pacientov (41-44). Brno: Grifart.

Zanetti, A., Rogero, M., & von Atzingen, M. (2018). Low-FODMAP diet in the management of irritable bowel syndrome. *Nutrire, 43*(1), 1–5. Získáno 6. listopadu 2018 z http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eoah&AN=46053719&site=ehost-live

Zbořil, V. (2001). *Kortikosteroidy v léčbě nespecifických střevních zánětů*. Praha: Galén.

Zbořil, V., & Dastych, M. Základní přehled léčby idiopatických střevních zánětů. In Zbořil, V. (Ed.), *Biologická terapie v léčbě idiopatických střevních zánětů (50-63).* Praha: Mladá fronta.

Zelinková, Z. (2013). Crohnova choroba. In Hlavatý, T. (Ed.), *Život s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou: kniha o črevných zápalových ochoreniach pre pacientov* (23-30). Brno: Grifart.

Seznam použitých zkratek a symbolů

IBD	idiopatické střevní záněty (z angl. inflammatory bowel disease)
IBS	syndrom dráždivého tračníku (z angl. irritable bowel disease)
IPA	interpretativní fenomenologická analýza (z angl. interpretative phenomenological analyses)
UC	ulcerózní kolitida
CN	Crohnova nemoc
HRQoL	kvalita života podmíněná zdravím (z angl. health related quality of life)

Seznam tabulek

Tabulka 1: Výskyt symptomů u pacientů s Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou. . . 12
Tabulka 2: Step up postup vyšetření u pacientů, jimž byla diagnostikována CN. 14
Tabulka 3: Léčiva využívaná v léčbě IBD. 15
Tabulka 4: Epidemiologie ulcerózní kolitidy v české populaci na 100 000 obyv. 20
Tabulka 5: Epidemiologie Crohnovy choroby v české populaci na 100 000 obyv. 25
Tabulka 6: Charakteristika výběrového souboru (IBD). 50
Tabulka 7: Charakteristika výběrového souboru (IBS). 50
Tabulka 8: Časový harmonogram výzkumu. 51
Tabulka 9: Výskyt jednotlivých témat u participantů z výběrového souboru IBD. 62
Tabulka 10: Výskyt jednotlivých témat u participantů z výběrového souboru IBS. 69
Tabulka 11: Přehled tematických oblastí zvládacích mechanismů (IBD, IBS). 77

Seznam příloh

Příloha č. 1: Abstrakt diplomové práce v českém a anglickém jazyce

Příloha č. 2: Struktura rozhovoru (IBS) s ukázkou vybraných otázek

Příloha č. 3: Informační list pro účastníka výzkumu

Příloha č. 4: Informovaný souhlas

Příloha č. 5: Ukázka kódování v programu NVivo12

Příloha č. 6: Ukázky z využití programu Coggle v rámci analýzy dat

Příloha č. 7: Ukázky z rozhovorů

Příloha č. 1: Abstrakt diplomové práce v českém a anglickém jazyce

Abstrakt diplomové práce

Název práce: Prožívání a zvládání nemoci u pacientů s idiopatickými střevními záněty a u pacientů se syndromem dráždivého tračníku

Autor práce: Bc. Monika Navrátilová

Vedoucí práce: PhDr. Lucie Klůzová Kráčmarová, Ph.D.

Počet stran a znaků: 128; 270,657

Počet příloh: 7

Počet titulů použité literatury: 125

Abstrakt: Diplomová práce se zabývá zkušenostmi jedinců s idiopatickými střevními záněty (ulcerózní kolitidou nebo Crohnovou chorobou) a zkušenostmi jedinců se syndromem dráždivého tračníku (IBS). Cílem výzkumu bylo zjistit, jak ovlivňuje onemocnění život jedince s tímto onemocněním, a co mu pomáhá zvládat život s tímto onemocněním. Pro výzkumné účely byl zvolen kvalitativní přístup. Data byla získávána pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Studie se zúčastnili 4 participanti z cílové skupiny IBD a 3 participanti z cílové skupiny IBS. Data byla zpracována pomocí interpretativní fenomenologické analýzy. Identifikováno bylo 7 tematických oblastí pro skupinu IBD a 7 tematických oblastí s dvěma podtématy pro skupinu IBS. Zvládat život s onemocněním participantům pomáhá sport, životospráva, psychická pohoda, přijetí sám sebe, sociální opora, sdílení či medikace.

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

Abstract of theses

Title: Experiences and coping with illness in patients with inflammatory bowel disease and in patients with irritable bowel syndrome

Author: Bc. Monika Navrátilová

Supervisor: PhDr. Lucie Klůzová Kráčmarová, Ph.D.

Number of pages and characters: 128; 270, 657

Number of appendices: 7

Number of references: 125

Abstract: The master thesis deals with experiences in patiens with inflammatory bowel disease (ulcerative colitis and Crohn´s disease) and experiences in patients with irritable bowel syndrome (IBD). The aim of the study was to find out, how the disease influences the life of the person who was diagnosed with IBD or IBS and what helps him/her to cope with problems which occure due to the disease. The empirical part of this study is based on a qualitative research. For data collection it was used a semi-structured interview. In this study 4 participants diagnosed with ulcerative colitis or Crohn´s disease and three participants diagnosed with irritable bowel syndrome took part. The obtained data was processed by using interpretative phenomenological analysis. Seven topis were identified in the research group IBD and seven topics with two subtopic in the research grop IBS. There were also identified domains, which were seen as helpful in the life with the disease: sport, diet, well being, accepting my self with the disease, social support, verbal sharing of difficulties, medication.

Key words: ulcerative colitis, Crohn´s disease, inflammatory bowel disease (IBD), irritable bowel syndrome (IBS), health related quality of life, interpretative phenomenological analysis (IPA)

Příloha č. 2: Struktura rozhovoru (IBS) s ukázkou vybraných otázek

Scénář rozhovoru – IBS

1. Narativní část:

Popište mi prosím Váš příběh s IBS od prvních příznaků až do současnosti.

2. Vaše diagnóza:

Jak se aktuálně cítíte?

Jaké obtíže u Vás převažují?

Jak probíhal proces stanovení diagnózy?

Jak dlouho trvalo, než se potvrdila diagnóza? Co Vás přimělo k vyhledání lékařské/odborné pomoci? Co Vás k tomu motivovalo?

Jaká vyšetření jste absolvoval/a? (kolonoskopie, gastroskopie, krevní testy, endoskopie, zobrazovací diagnostika…)

Jak jste reagoval/a na sdělení diagnózy?

Jaký způsob léčby či mírnění symptomů Vám byl lékařem doporučen?

Byly Vám doporučeny i další/alternativní/podpůrné metody léčby? (např. dietní opatření, bylinné přípravky)

Absolvoval/a jste nějaké chirurgické zákroky?

Kdybyste měl/a říci v několika větách, co je to za zkušenost mít IBS někomu, kdo to nezažil, jak byste to popsal/a?

Jak se vyvíjel váš vztah k Vašemu onemocnění v průběhu života (času)? Jak se měnil Váš postoj k životu v souvislosti s nemocí?

Které informace jste si vyhledával/a v souvislosti s IBS, co Vás zajímalo? Kde/od koho jste získal/a) informace o IBS? Je nějaká informace, kterou byste rád/a věděl/a, ale nemáte ji?

3. Zdravotní péče

Jak probíhala **komunikace s lékaři** a dalšími zdravotníky a odborníky. Dostal/a jste srozumitelné/dostatečné/ informace?

Jaké máte zkušenosti **s praktickým lékařem**? Jaké jsou zkušenosti se specialistou? (zohlednění onemocnění)

Jaké máte zkušenosti s **psychologickou péčí** v rámci svojí diagnózy anebo i jinak? S nutričními terapeuty?

Jaké máte zkušenosti s **alternativní léčbou?** Jaké alternativní prostředky jste vyzkoušel/a, a s jakým výsledkem?

4. Příznaky a prožívání onemocnění

Máte ještě **další zdravotní problémy** anebo symptomy kromě IBS? Máte je i diagnostikované?

Setkal/a jste se s hrozbou rakoviny ve Vašem případě?

Pociťovala jste někdy obavy, že se u Vás může jednat o nějaké závažnější onemocnění než IBS? (viz hrozba IBD)

Vypozoroval/a jste, že vám něco pomáhá prodloužit **období remise** (klidové fáze ve které nepociťujete běžné příznaky IBS)? Jak často se u Vás střídají období relapsu a remise/klidová fáze/?

Jaký vliv má IBS na vaše stravovací návyky? (Konzumace jídla a jeho vliv na IBS)

Vypozoroval/a jste, co u Vás může být spouštěčem aktivního onemocnění?

Jak Vaše onemocnění ovlivňuje Váš každodenní život?

Když máte nějakou stresovou situaci, **jak to zvládáte**?

5. Sociální podpora, vztahy, okolí, prostředí

S kým o onemocnění hovoříte?? Vědí lidé ve vašem okolí, že máte IBS? (sociální opora)

Jak **vysvětlujete okolí** svou diagnózu IBS? Jak na to lidé reagují?

Jak ovlivňuje IBS Váš společenský/sociální život?

Jak ovlivňuje IBS Vaše **záliby?**

Jste v nějaké **podpůrné skupině**? Navštěvujete pacientské vzdělávací/svépomocné skupiny?

Jak ovlivňuje vaše nemoc **vztah s partnerem**?

Vědí o Vašem onemocnění váš **pracovní život, školu, výkonnost?** Máte přizpůsobené pracovní podmínky?

Slyšel jste o projektu WC karta? Jste držitelem WC karty?

Je něco, co by mohla společnost pro pacienty s IBS udělat? Napadá Vás něco, co by Vám mohlo usnadnit život s tímto onemocněním? Lišily se Vaše potřeby s ohledem k Vaší diagnóze v různých životních etapách? Co jste potřeboval jako student, co teď, jako pracující/na mateřské/důchodce…

6. Co by?

Co byste **poradil/a příteli**, kdyby vám řekl, že má IBS? (Co by mu pomohlo?)

Jakou radu byste dal **rodinným příslušníkům** nebo blízkým lidem pacientů s IBS?

Co by měl vědět **odborník,** který vám pomáhá s vašim onemocněním? Co je to, co nejvíc od něj potřebujete?

Co vám onemocnění **vzalo a co vám dalo?**

Příloha č. 3: Informační list pro účastníky výzkumu

Institut sociálního zdraví Univerzity Palackého v Olomouci (OUSHI)
Univerzitní 22, 771 11 Olomouc

INFORMAČNÍ LIST PRO ÚČASTNÍKA ROZHOVORU

Modul: IBD a IBS

Dobrý den,

jmenuji se Monika Navrátilová a jsem studentkou psychologie Univerzity Palackého v Olomouci. V rámci své magisterské diplomové práce se zaměřuji na zkušenosti osob se zánětlivými onemocněními střev a osob se syndromem dráždivého tračníku. Projekt je realizován pomocí metodiky DIPEx v rámci modulu IBD, jehož hlavní řešitelkou je Mgr. Hana Bednaříková. Dovolte, abych Vás tímto způsobem požádala o účast na výzkumu. Než se pro účast v něm rozhodnete, seznámím Vás s tím, proč se výzkum provádí a co můžete očekávat. Přečtěte si, prosím, pozorně následující informace. Pokud chcete, promluvte si o tom s přáteli, nebo se svými blízkými. Budete-li mít nějaké otázky, neváhejte mě kontaktovat (monika.navratilova@oushi.upol.cz, +421 732 170 546). Věnujte, prosím, svému rozhodnutí tolik času, kolik potřebujete. Děkuji Vám za spolupráci.

Co je cílem výzkumu?

Cílem výzkumného šetření je hlubší porozumění zkušenostem, které mají lidé se zánětlivými onemocněními střev (IBD – z angl. inflammatory bowel disease) a se syndromem dráždivého tračníku (IBS – z angl. irritable bowel syndrome). Prostřednictvím rozhovorů se snažíme zjistit, jak tato onemocnění ovlivňují různé aspekty života člověka. Naším cílem je také zpřístupnit naše poznatky dalším lidem s podobnými problémy a jejich blízkým.

Co je DIPEx a jak funguje?

Metodologie DIPEx vznikla na Univerzitě v Oxfordu a postupně se rozšířila do mnoha zemí po celém světě. Je založena na hloubkových rozhovorech mapujících zkušenosti pečlivě vybraných osob a na zpřístupnění těchto zkušeností dalším lidem – pacientům, zdravotníkům, studentům medicíny apod. V rámci výzkumu shromažďujeme rozhovory ve formě videa nebo audia a textu. Chceme je využít několika způsoby:

- Jako příspěvky na webových stránkách www.hovoryozdravi.cz, které provozuje Institut sociálního zdraví Univerzity Palackého v Olomouci.
- Jako podporu a zdroj informací pro další lidi s podobnými zkušenostmi.
- Pro školení odborníků ve zdravotnické, psychologické, či terapeutické péči.
- Jako výzkumná data v souvislosti s psaním odborných článků do vědeckých časopisů.

Webové stránky www.hovoryozdravi.cz mají za cíl zpřístupňovat:

· Příběhy týkající se zdraví, nemocí a problémů, které souvisejí se specifickými etapami života člověka (dětství, dospívání, stárnutí, nemoci, těhotenství, porod, smrt atd.).

· Informace o diagnostice a léčbě a o zkušenostech jiných lidí.

· Informace, které mohou být užitečné pro lidi, kteří procházejí podobnými životními etapami nebo nemocemi a jejich blízké.

· Informace pro odborníky z oblasti zdravotnické, sociální či psychologické péče.

Hlavní a nejdůležitější myšlenkou našeho projektu je, že zkušenost lidí zveřejněná na webové stránce www.hovoryozdravi.cz, může být nápomocná dalším lidem: může jim (nebo jejich blízkým) být oporou a poskytnout praktické informace. Naše webová stránka www.hovoryozdravi.cz je veřejně přístupná a může ji tak navštívit každý, kdo má přístup k internetu (včetně sociálních pracovníků, vědců, politických činitelů) a chce lépe porozumět lidem se zdravotními problémy a dozvědět se více o jejich zkušenostech.

Děkuji Vám a těším se na spolupráci s Vámi.

Bc. Monika Navrátilová

Nejčastěji kladené otázky

V následující části Vám zodpovíme otázky, které jsou členům našeho výzkumného týmu nejčastěji kladeny.

Kdo má dohled nad výzkumem?

Výzkum byl projednán Etickou komisí Institutu sociálního zdraví Univerzity Palackého v Olomouci (OUSHI).

Kdo je odpovědný za organizaci a financování výzkumu?

Za výzkum metodologií DIPEx je odpovědný prof. Peter Tavel, Ph.D. a jeho spolupracovníci z Univerzity Palackého v Olomouci. Za modul „IBD“ je zodpovědná Mgr. Hana Bednaříková. Výzkum je financován z projektu financovaného prostřednictvím Interní Grantové Agentury Univerzity Palackého (IGA).

Jaký je účel projektu?

Ukázky či sestřihy rozhovorů, které shromažďujeme, budou použity pro ilustraci toho, co prožívají lidé, kteří čelí onemocnění, zdravotním problémům či specifickým životním etapám. Váš rozhovor nebude použit k reklamním ani jinak komerčním účelům.

Úryvky z rozhovorů budou zveřejněny na webové stránce www.hovoryozdravi.cz, kde budou v budoucnu využívány jako vzácný zdroj informací (pro veřejnost, pacienty a jejich rodiny, odborníky z oblasti zdravotnické a sociální péče, pracovníky klinického výzkumu, psychology a další), ze kterého lze čerpat ze zkušeností konkrétních lidí a i zlepšovat poskytovanou péči. Rozhovory na webové stránce budou sloužit i jako školicí materiál v různých oblastech vzdělávání (např. zdravotnického personálu, sociálních pracovníků, psychologů apod.). Rozhovory, které shromažďujeme, budou též podkladem pro výzkum.

Proč jsem byl vybrán/a?

Naším záměrem je dělat rozhovory s lidmi, kteří mají zkušenost s životní etapou, zdravím nebo nemocí, jako je ta Vaše. Podobné rozhovory budou uskutečňovány i s řadou dalších lidí, kteří mají podobnou zkušenost.

Musím se výzkumu zúčastnit?

Rozhodnutí, zda se chcete nebo nechcete zúčastnit, je zcela na Vás. Pokud se rozhodnete účastnit se, ponecháte si tento „Informační list“ a budete rovněž požádán/a, abyste podepsal/a "Informovaný souhlas". Kdykoliv však budete mít možnost bez udání důvodu odstoupit.

Co se stane, když se zúčastním?

Pokud vyplníte a odešlete zpět přiložený "Vstupní formulář", budeme vás kontaktovat a domluvíme se na čase a místě rozhovoru, které Vám budou vyhovovat. Pokusíme se zodpovědět všechny otázky, které budete mít ohledně rozhovoru nebo projektu.

Před rozhovorem Vám ukážeme webové stránky www.hovoryozdravi.cz (nebo jejich zahraniční obdobu www.healthtalk.org) na přenosném počítači. Tam můžete najít ukázky z rozhovorů jiných lidí ve formě videa, audia nebo textu.

Jak bude rozhovor vypadat?

Nejprve se Vás zeptáme, zda souhlasíte s nahráváním rozhovoru. Pokud budete souhlasit, stačí podepsat Informovaný souhlas. Po podepsání obdržíte jejich kopie.

Rozhovor bude něco jako neformální popovídání, ve kterém budete mluvit o sobě svými vlastními slovy. Požádáme Vás, abyste mluvil/a o tom, jak Váš život ovlivňuje/ovlivňovalo Vaše onemocnění. Budeme se ptát na Váš příběh, Vaše vlastní a osobní zkušenosti – ty dobré i ty špatné.

Stává se, že lidé někdy mají potřebu hovořit o svém příběhu nad rámec výzkumu, což však není v našich silách zachytit, a tak Vás v rozhovoru budeme stále „vracet“ k tématu. Musíme

Vás upozornit a jednoznačně předeslat, že tento výzkum není poradenstvím ani jinou formou psychologické či sociální intervence. Nicméně Vám můžeme poskytnout seznam užitečných kontaktů, budete-li si to přát.

Jak dlouho bude rozhovor trvat?

Délka rozhovoru se liší s ohledem na to, kolik toho máte na srdci – záleží pouze na Vás. Rozhovor obvykle trvá kolem jedné až dvou hodin. Prosíme, abyste si vyčlenili zhruba tři hodiny nejen na rozhovor, ale také na přípravu a podepisování formulářů. Rozhovor můžete kdykoliv zastavit, a to bez udání důvodu.

Mohu po rozhovoru ještě změnit své rozhodnutí?

Přepis rozhovoru můžete pročíst a zvážit, zda se v něm vyskytuje něco, co byste chtěli změnit nebo odstranit. Můžete i dodatečně zakrýt svoji identitu, případně odstranit nebo změnit části rozhovoru. Pokud si budete přát, abychom některé části odstranili, stane se tak. Při rozhodování nebudete nijak časově omezeni. Můžete se také rozhodnout o formě zveřejnění rozhovoru (audio/text/pouze výzkum bez zveřejnění).

Co když dojde k tomu, že se po rozhovoru rozhodnu odstoupit?

Od výzkumu můžete kdykoliv odstoupit. Pokud se tak rozhodnete poté, co rozhovor již proběhl, budou zničeny všechny záznamy Vašeho rozhovoru. Pokud se rozhodnete odstoupit až po zveřejnění rozhovoru na webových stránkách DIPEx, bude odstraněn celý Váš příspěvek. Je nutné Vás však upozornit, že nejsme schopni odstranit existující materiál, který již ostatní lidé i přes veškerá naše bezpečnostní opatření zkopírovali (přičemž nepředpokládáme, že by se něco takového dělo).

Co se stane po rozhovoru?

Rozhovor bude označen číselným kódem. Od té chvíle se zpracovává jen pod tímto číslem. Digitální záznamy a přepisy rozhovorů označené tímto kódem, budou uchovávány na bezpečném místě v pracovišti OUSHI na Univerzitě Palackého v Olomouci.

Váš rozhovor bude doslovně přepsán. Poté (pokud si to vyžádáte) Vám bude přepis poslán na překontrolování a případné opravy – v této fázi také můžete označit, které části rozhovoru byste nechtěli zveřejňovat na webové stránce.

Když je přepis výzkumníkem analyzován a zpracován do vědeckých či jiných článků, participanti jsou anonymizováni, tzn., že v článcích nebude prozrazena Vaše identita.

Pokud jste nám udělil(a) „Svolení k použití zvukového záznamu a písemného přepisu rozhovoru", budou části Vašeho rozhovoru zveřejněny na webu www.hovoryozdravi.cz spolu s informacemi, které jste nám o sobě poskytl(a). Ještě před tím, než budou tyto části z rozhovoru uveřejněny, budete mít možnost se na předběžnou podobu stránek podívat a vyjádřit se, zda s jejich podobou a vybranými ukázkami souhlasíte.

Jak bude výzkumník používat záznam a přepis rozhovoru?

Podpisem formuláře „Svolení k použití videozáznamu/zvukového záznamu/písemného přepisu záznamu rozhovoru**"** dáváte autorská práva k rozhovoru Univerzitě Palackého v Olomouci. Jeden exemplář podepsaného formuláře obdržíte i Vy.

Pokud dáte souhlas, aby byl Váš rozhovor použit pro publikaci na webové stránce www.hovoryozdravi.cz, bude použit spolu s rozhovory s dalšími 30 až 50 lidmi, kteří mají podobné zkušenosti. Shrnutí těchto rozhovorů bude uveřejněno na webové stránce www.hovoryozdravi.cz.

Lidé, kteří pak v budoucnu navštíví webovou stránku, uvidí úryvky z Vašeho rozhovoru, budou moci číst jeho přepsané části a prohlížet si záznamy videoklipů ostatních lidí s podobnou zkušeností. Všechna použitá data jsou přísně chráněna v rámci podmínek zákona o ochraně osobních údajů (zákon č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů). Výzkumné údaje v anonymizované podobě mohou být použity akademickými pracovníky pro výzkumné účely, zejména s cílem získání informací o sledovaném jevu.

Mohu si vybrat, v jaké formě bude můj rozhovor zveřejněný?

Můžete si vybrat, zda půjde o videozáznam, audiozáznam anebo písemný záznam z rozhovoru (samozřejmě jsme nejraději, pokud si zvolíte všechny možnosti).

Pokud chcete zůstat v anonymitě, můžete používat pseudonym (jak pro sebe, tak pro ostatní, o kterých budete hovořit). V rozhovoru můžete vystupovat zcela anonymně a vyhnout se čemukoliv, co by Vás mohlo identifikovat. Vzhledem k tomu, že členové Vaší rodiny mohou být součástí Vašeho příběhu, který bude zachycen na nahrávce, můžete (a my to velmi doporučujeme) svoji účast na rozhovoru prodiskutovat i s nimi.

Příloha č. 4: Informovaný souhlas

Souhlas účastníka výzkumného projektu s pořízením obrazového/zvukového záznamu a se zpracováním osobních a citlivých údajů

Vážená paní, vážený pane,

obracíme se na Vás se žádostí o spolupráci na výzkumném projektu, jehož cílem je zkoumání zkušeností s Vaším zdravím a nemocí. Prostřednictvím informačního listu, který tvoří nedílnou součást tohoto Souhlasu účastníka výzkumného projektu s pořízením obrazového/zvukového záznamu a se zpracováním osobních a citlivých údajů Vám byly představeny základní informace o výzkumu. Z účasti na výzkumu pro Vás vyplývají určité výhody, ale i rizika, se kterými budete seznámeni níže.

1. <u>Udělení souhlasu s pořízením obrazového/zvukového záznamu</u>

Uděluji, jakožto účastník výzkumu, svolení podle ust § 87 zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů, k pořízení obrazového/zvukového záznamu a jeho kopií týkající se mé osoby za účelem zkoumání, zpracování, analýzy a zveřejnění výstupů do souboru „zkušeností se zdravím a nemocí“ a dále za účelem vědeckým, zejména k publikačním výstupům v rámci zahraničních a domácích vědeckých periodikách, záznamy (audio/video) budou využity v rámci webových stránek DIPEx za účelem online zpřístupnění odborné i široké veřejnosti po celém světě, to vždy po předchozím písemném souhlasu každého účastníka výzkumu. Výsledky výzkumného projektu budou subjektem realizujícím projekt dále použity na přenosných discích při vzdělávání akademických pracovníků, zdravotnických i nezdravotnických profesí.

2. <u>Prohlášení účastníka výzkumu:</u>

Současně prohlašuji, že jsem byl seznámen se skutečností, že jednou dané svolení k pořízení obrazového nebo zvukového záznamu mohu kdykoliv odvolat, a to na základě písemného vyrozumění adresovaného subjektu realizujícímu výzkumný projekt.

3. <u>Informace o zpracování osobních údajů účastníka výzkumu v průběhu a po skončení výzkumného projektu</u>

Veškerá práva a povinnosti při zpracování osobních údajů se řídí zákonem č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „zákon“). Pro účely vedení evidence týkající se výzkumného projektu a pro účely týkající se evidence, vyhodnocení a použití výsledků projektu, budou subjektem realizujícím výzkumný projekt zpracovány následující osobní a citlivé údaje o účastníkovi projektu: jméno a příjmení, datum narození, věk, pohlaví, adresa, telefonní číslo, emailová adresa, rodinný stav, počet dětí, věk dětí, počet vnoučat, věk vnoučat, počet osob v domácnosti, země narození, etnická příslušnost/národnost, zaměstnání (povolání, úvazek,

počet lidí na pracovišti, hlavní náplň práce/organizace, pro kterou pracujete, náplň práce), informace o zdravotním stavu (diagnóza, datum diagnózy, věk při diagnostikování), vzdělání.
Poskytnutí osobních a citlivých údajů účastníkem výzkumu subjektu realizujícímu výzkumný projekt je dobrovolné. Pokud účastník výzkumu odmítne poskytnout subjektu realizujícímu výzkumný projekt uvedené osobní a citlivé údaje, nemůže se výzkumného projektu zúčastnit. Zpracováním osobních a citlivých údajů se rozumí shromažďování těchto osobních a citlivých údajů, ukládání na nosiče informací, jejich vyhledávání, používání, uchovávání, třídění a likvidace. Subjekt realizující výzkumný projekt bude zpracovávat osobní a citlivé údaje pouze v souladu s účelem, k němuž byly shromážděny.

Osobní a citlivé údaje budou subjektem realizujícím výzkumný projekt zpracovávány po dobu neurčitou. Účastník výzkumu má v souladu s ust. § 12 zákona právo na informace o zpracování svých osobních a citlivých údajů (tj. právo na přístup ke všem údajům o své osobě) a v souladu s ust. § 21 odst. 1 zákona právo požádat subjekt realizující výzkumný projekt o písemné vysvětlení, pokud se domnívá, že subjekt realizující výzkumný projekt provádí zpracování jeho osobních údajů v rozporu s ochranou jeho soukromého a osobního života nebo v rozporu se zákonem, zejména jsou-li osobní údaje nepřesné s ohledem na účel jejich zpracování. Účastník výzkumu je oprávněn souhlas se zpracováním osobních a citlivých údajů kdykoli odvolat.

4. <u>Informace o způsobu využití výsledků výzkumného projektu:</u>

Výsledky výzkumného projektu budou využity k vědeckým účelům, k publikačním výstupům v rámci zahraničních impaktovaných a domácích recenzovaných vědeckých periodikách, záznamy (audio/video) budou využity v rámci webových stránek DIPEx za účelem online zpřístupnění odborné i široké veřejnosti po celém světě, to vždy po předchozím písemném souhlasu každého účastníka výzkumu. Výsledky výzkumného projektu budou subjektem realizujícím projekt dále použity na přenosných discích při vzdělávání akademických pracovníků, zdravotnických i nezdravotnických profesí.

5. <u>Prohlášení účastníka výzkumu:</u>

1. Potvrzuji, že jsem si přečetl/a tento informovaný souhlas týkající se výše uvedeného výzkumu, včetně všech jeho příloh, a porozuměl/a mu.	
2. Prohlašuji, že jsem byl/a poučena o možnosti klást otázky a tyto mi byly uspokojivě zodpovězeny. Rovněž prohlašuji, že všem výše uvedeným skutečnostem a poskytnutým informacím rozumím a beru je na vědomí. Nemám žádné další otázky ani nejasnosti a vyslovuji svůj výslovný svobodný souhlas s účastí na výzkumném projektu.	
3. Prohlašuji, že jsem plně způsobilý/á k právním úkonům a jako takový/á prohlašuji, že jsem informován/a o skutečnosti, že má účast v projektu je dobrovolná a jsem oprávněn/a kdykoliv z výzkumného projektu odstoupit.	

4. Prohlašuji, že beru na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním mých osobních a citlivých údajů v rozsahu a způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.	

Tento souhlas je sepsán ve dvou vyhotoveních s povahou originálu, přičemž jedno vyhotovení obdrží účastník výzkumu a jedno vyhotovení obdrží subjekt realizující výzkumný projekt.

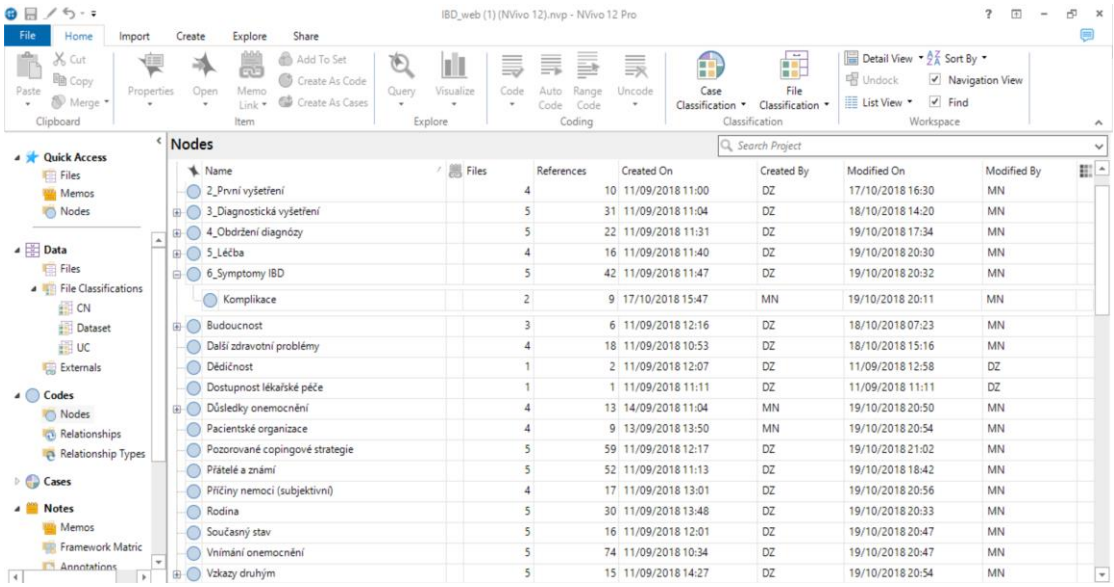
Účastník výzkumu: .....

Jméno a příjmení (tiskacím) Podpis Místo Datum

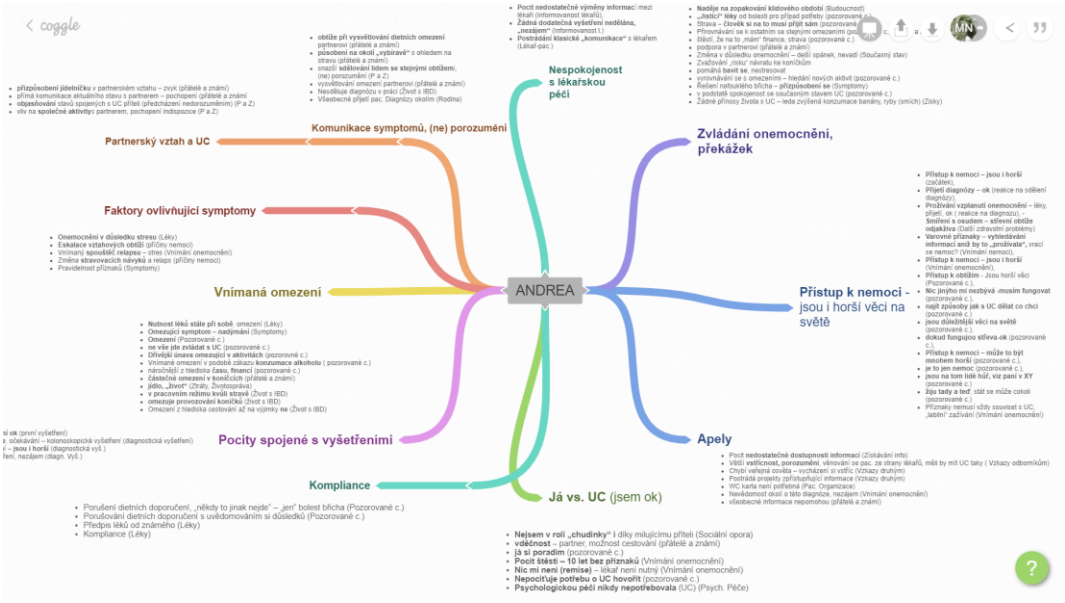
Výzkumník:.....

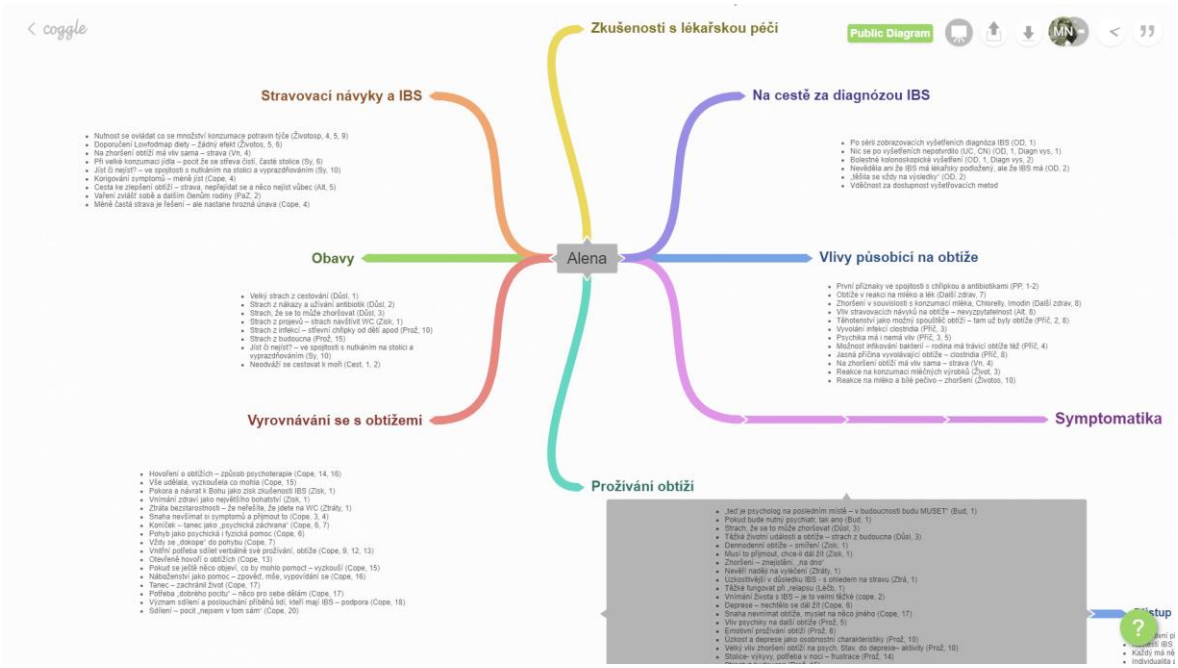
Jméno a příjmení (tiskacím) Podpis Místo Datum

Příloha č. 5: Ukázka kódování v programu NVivo12



Příloha č. 6: Ukázky využití programu Coggle v rámci analýzy dat





Příloha č. 7: Ukázky z rozhovorů

Damián (IBD)

T: Tak já bych Vás nejprve poprosila, abyste mi popsal Váš příběh s Crohnovou chorobou od prvních příznaků až do současnosti.

P: Takže (ee) všechno začalo asi před 20 ti lety, kdy na základní škole v 8. třídě, když mně bylo 14 let, tak sem měl velké potíže zdravotní s tím, že do té doby sem dělal atletiku, dá se říct hodně, hodně zapáleně, dlouhé tratě sem běhával, takže-takže sem měl nižší váhu, bylo normální, ale začaly průjmy, bolesti a s tím spojené problémy, tak se to začalo řešit, nejdřív se teda řešila problematika průjmu, a to se nevyřešilo, po čase vlastně mě hospitalizovali v nemocnici XY a po sérii vyšetření, počínaje gastroskopií, koloskopií a (ee) pasáží, tak mně indikovali Crohnovu chorobu, přičemž (ee) tím, že mně bylo 14 let a úplně asi nevěděli, co se mnou, protože v tak mladého pacienta neměli (1:25) , tak (ee) začali mě léčit silnými dávky kortikoidy, nebo silné dávky kortikoidů mně podávali, takže (mm) to mělo za následek nějakou, nějakou zas-nějaké zastavení růstu a takovýhle věci, pozastavenou i pubertu a tak dále, ale v rámci-v rámci (ee) choroby, Crohnové choroby, tak zastavili nějak ty příznaky, takže se mi ulevilo, bylo mi líp a já sem svým způsobem dál mohl normálně fungovat, což trvalo-což trvalo pár měsíců, dejme tomu půl roka, třičtvrtě, kdy se ty problémy vrátily, protože já sem měl problém tím, že sem dělal atletiku, sem byl zvyklý sportovat, a jelikož 1. slova od doktorky, co sem slyšel, bylo, že nesmím mít fyzickou námahu, což sem nechtěl akceptovat, spíš ne, že bych nerozuměl, ale nechtěl, tak (ee) tím, že sem bral ty silné dávky kortikoidů, tak sem se dostal do remise, ale pak se zase zaktivizovala nemoc, po, říkám, půl roce, no, a od té doby to bylo tak nějak na houpačce, že se střídaly klidové období s těmi aktivními až do roku 2004, po 7 mi letech vlastně, tak (ee) se mi zneprůchodnilo střevo, tak sem musel jít na resekci, takže mně vzali (ee) vlastně to ložisko, které bylo na terminálním ileu a tlusté i tenké střevo část, což mělo za následek teda zase zlepšení, zlepšení nějakého stavu, ale po necelém-necelým roce se zas objevily příznaky a takhle to bylo vlastně minimálně 3 krát, 4 krát do roka střídající se aktivní a (mm) ty klidové-klidové části, chvíle, takže to došlo do stadia nynějšího, kdy minulý rok v listopadě 2017 sem byl na další operaci, kde mně zase vzali kus tenkýho a tlustýho střeva s tím, že operace byla, jak říkal pan doktor, za pět minut dvanáct, že o týden přijít později, tak už by byly skoro nevratné-nevratné nějaké následky, takže nyní podstupuju biologickou léčbu a uvidíme, jak budou u mě následovat. Jinak co se týče mého života, tak tím, že sem duchem

sportovec, tak mně to ovlivňuje můj-můj život co se týče sportu, takže miloval sem atletiku, kterou sem dělal, a různé sporty počínaje fotbalem, přes hokej a tak dále, basketbal, volejbal, raketové sporty, což nyní je výjimečná záležitost, což to dopadá-dopadá silně na můj život, na druhou stranu člověk-člověk (ee) musí si najít takovu tu pozici, kdy ví, kdy může a kdy ne, samozřejmě velký vliv má strava, takže opět člověk musí zkoušet, co jíst, co ne, takže potraviny, které mi dělají dobře, tak normálně jím, který nedělaj, tak výjimečně to člověk někdy si musí dopřát nějaké to hřešení. No, životní příběh jinak, v roce-v roce 2008-7-8, tak poté, co sem začal jezdit do lázní už teda na začátku, tak v roce 2008, cirka před 10 ti lety, tak sem potkal v lázních v XY vlastně teďka už kamarády a ty mě nějak přivedli i do IBD klubu, IBD vůbec komunity, takže od té doby ne, že bych byl nějak stoprocentně aktivním členem, ale zajímám se-zajímám se o danou problematiku a jezdím na různé konference, teda pokud mně to čas dovolí a nemoc, takže se snažím i takhle svým způsobem stále vzdělávat, protože člověk i když si myslí, že zná svý tělo a zná svou nemoc, tak (ee) so-sou chvíle, kdy ho-kdy je překvapen, kdy ho samo tělo překvapí, takže asi tak ve zkratce.

T: Super, děkuju. A já bych možná ještě vzala ten Váš příběh od začátku, abych si ujasnila některé věci, které jste říkal, že vlastně teda začalo to ve 14 ti letech u Vás ty obtíže a předtím žádné jako problémy se zažívacím ústrojím jste neměl?

P: (Mm) Ne, nevím, jelikož je to víc, jak 20 let, tak si nejsem vědom, že bych měl nějaké potíže, (mm) spíš-spíš se mně (ee) střídaly takové stresové situace, jelikož jsem jezdil často na závody, takže jak fyzické, tak psychické vypětí, což mělo za následek, že příprava před závodem na dlouhé tratě znamenalo nějakou část ne-nejíst a podobně, takže jedině z tohoto hlediska, jinak že bych měl nějaké (mm) dietologické výkyvy nebo něco, co bych nejed, ne, nejsem si toho vědom.

T: No, a můžete blíže popsat ty obtíže, které se teda vyskytly v těch 14 ti letech?

P: Začalo to-začalo to ukrutnými křečemi, ať sem snědl cokoliv, tak ukrutné křeče v břiše, bolesti (ee), vlastně průjmy začaly, takže několikrát denně (ee) na záchodě s průjmem s tím, že takovej bodovej zlom byl, nebo kdy se to lámalo, tak poté, co se mi začal objevovat ve stolici krev, tak se (ee) najednou začalo řešit (ee) jiná příčina než těch průjmů, že bolesti břicha mohly být z čehokoliv, ale jak se objevila krev ve stolici, tak právě byla hospitalizace v nemocnici a tak víceméně takové ty bolesti, únava velká, nechutenství, člověk snědl za den 1 rohlík a nemohl dál, prostě neměl chuť, pocit plnosti, tak tohle trvalo 3, 4 měsíce.

T: A potom teda přišel ten marker, ta krev ve stolici a co se potom teda dělo dál?

P: (Ee) Poté ihned hospitalizace v nemocnici (ee) a zjišťování-zjišťování, čím to je s tím, že po cirka 2 týdnech v nemocnici mi indikovali teda Crohnovu chorobu a další-další týdny sem si tam poležel z důvodu už léčby, že mě kontrolovali, hlídali a-a léčili s tím, že tehdy mi doporučil pan doktor bezezbytkovou stravu, tak sem pouze pil, nejedl, což (ee) trvalo cirka 6 týdnů, což mně tedy hodně, hodně pomohlo, dokonce sem i přibral, takže ta ztráta na váze, tím, že já sem byl vždycky štíhlý a dá se říct, je to rodový, že otec i bratr byl takový, tak (ee) se to bralo jako normální, že to není-není v rámci Crohnovy choroby, ale po čase teda se zjistilo, že je to i tímto a když mně nasadili tu bezezbytkovou stravu, tak. Takže (ee) poté, co mně vlastně dali tu bezezbytkovou stravu, kdy sem jenom pil a vlastně nic nejedl, tak sem i přibral 2, 3 kila, což na tu dobu bylo teda pro mě velký úspěch, takže ono v mém případě je to hodně spojeno i s váhou a můžu doteď říct, že když mám chuť k jídlu a jím, tak vím, že je to dobrý, když přestanu jíst, tak vím, že se něco děje špatného.

Alena (IBS)

T: Mě jenom k tomu napadá, že se hodně pohybujeme v té emocionální rovině nebo vnímám to tak, že pro Vás je to těžké i na té, co se týká té psychické stránky, tak jestli byste to nějak nerozvinula jak Vás to ovlyvnilo z hlediska té psychiky. Co prožíváte?

P: No (hm), kaž-každé zhoršenie proste ide tá, ide tá nálada, aj keď je človek dobre napríklad naladený, že, že, že funguje, tak ja som cholerik a ja mám sklon k úzkosti, takže (hm) u mňa je to také, akože aj predtým som mala problémy takého, že sa u mňa striedali obdobia aj smútku, aj také aj taký sklon k depresii myslím si, že mám, či sa to neskôr nejako rozvinie, to neviem, dúfam, že nie. Ale teraz aj keď mám dobré obdobie psychicky a príde do toho, že sa črevne zhorší to, proste tá návšteva toho WC, kedy to, to je zlé, alebo sa opakovane musím utekať na záchod a bolia ma črevá, mňa to hrozne roz-rozladí, veľmi ma to rozladí psychicky, ja už nemám chuť v podstate na nič. Nemám chuť niekam ísť, nemám chuť niečo riešiť, nemám chuť (ee) (pauza), takých bežných vecí, z ktorých sa teším, už vtedy nemám, čiže mňa to veľmi psychicky ovplyvňuje. Myslím, že to, čo môj manžel, lebo on je taký úplne vy-vyrovnaný typ, že on veľ- ,on má veľmi malé výkyvy emócií. Hej? Ja som taká a on je (smiech), takže jeho to neovplyvní, on to vezme ako fakt, tak ma prehnalo. Tak čo? Ale ja nie, mňa to veľmi, veľmi ovplyvní, to myslím si, že keď budem chodiť do práce, že (pauza) mus-musím aj zohľadňovať, že robiť takú prácu, kde sa toto bude skĺbiť. Aj, aj na-

nájsť si ako spôsob sa stravovať, lebo ja si len varím doma. Akože nie je problém, že idem do reštaurácie, boli sme, ale ja ani nemám chuť a bojím sa hocikde jesť a bojím, mám taký pocit, veď aj píšu, že, že sa snažím, no len, mám malé deti, čiže deti hocičo prinesú, napríklad tú črevnú chrípku, všetci sme to chytili. No a, a čo mám robiť? (smiech) Proste som mama a musím, nemôžem sa odsťahovať (ee) a nechať deti tak, pretože vracajú, bohužiaľ aj keď vracali a hnačkovali a ja som to musela prať, no tak snažila som sa všetko dezinfikovať, ale samozrejme, že som to chytila, tie deti so mnou spia, tie, tie deti, sa nedá, ne-nedá sa oddeliť, lebo prvoradé sú deti a čiže veľmi, veľmi ma to psychicky ovplyvnilo a vyslovene v tej, v tej akútnej fáze Klostrídie to vyslovene vy-vyvolalo u mňa depresiu, ale sú také štúdie, kde bolo zistené, že, že to má úplne priamy súvis tie črevá aj s psychikou, takže asi to nie je vôbec. A čo mi veľmi pomohlo bolo to, že som sa snažila veľmi akonáhle som bola trošku len schopná som sa vrátila cvičiť a učiť a veľmi mi to pomohlo, čiže toto je moja psychoterapia, kým budem vládať tak určite budem aj sama aktívne sa hýbať, pretože to potrebujem. To je môj liek. Aj vôbec chodievať bicyklom. Takže tak, určite psychicky veľmi. Ka-každé jedno zhoršenie, každý malý m-malý, malé zhoršenie črevné úplne ma v podstate položí, častokrát je to také veľmi, že, že ma to vráti naspäť do takého, do takej depresívnej nálady.

T: Pociťujete souvislost (ee) toho onemocnění s nejakou zátěžovou situací, stresovou?

P: Neviem, ne-neviem to povedať, lebo som asi nezažila, viem, čo myslíte, môže sa to týkať aj ž-, neviem, ak by sa niečo vážne stalo v živote osobnom, neviem. Akože v podstate napriek tomu mám ťažkosti, že ja momentálne neprežívam žiadne stresy, ja som na rodičovskej, mám 2 deti, ktoré sú zdravé, mám manžela, ktorý je zdravý, proste napriek tomu tie ťažkosti mám. Neviem, čo sa stane ak sa stane niečo vážne, neviem ani asi nejdem nad tým rozmýšľať, lebo je teraz asi irelevantné, neviem.