

UNIVERZITA PALACKÉHO

V OLOMOUCI

Lékařská fakulta

Doktorská disertační práce

**Psychosociální, psychiatrické
a neurofyzilogické parametry
u adolescentů s chronickým střevním
onemocněním a jejich rodičů**

**Psychosocial, psychiatric and neurophysiological parameters in
adolescents with inflammatory bowel diseases and their parents**

MUDr. Bc. Daniela Zmeškalová

Školitel: prof. MUDr. Ján Praško, CSc.

Olomouc 2018

Abstrakt

Úvod: Psycho-neuro-endokrinně-imunitní pochody hrají klíčovou roli v patogenezi nespecifických střevních zánětů. Vedle centrálního nervového systému se zde účastní systém autonomní, stresový (hypotalamo-pituitárně-adrenální osa), gastrointestinální a pochody na samotné intestinální úrovni. Nespecifická střevní zánětlivá onemocnění u dětí vznikají a probíhají v období intenzivního emočního, kognitivního a sociálního vývoje. Tento vývoj je s různou intenzitou chronickým onemocněním modifikován. Rozhodujícím faktorem se stává závažnost, rozsah a intenzita postižení trávicího traktu, ale také způsob, jakým dětský pacient na chronické onemocnění reaguje. Rodinné zázemí zde hraje významnou roli.

Předkládaná disertační práce představuje **tři studie**, které mají za cíl (I) zmapovat četnost a obsah psychiatrických a psychologických intervencí u dětí hospitalizovaných na Dětské klinice FNOL s diagnózou Crohnova choroba nebo ulcerózní kolitida během 5letého období; (II) porovnat variabilitu srdeční frekvence u dětí s IBD a u kontrolní skupiny zdravých dětí s předpokladem, že by HRV mohla být možným markerem chronického stresu; a (III) prozkoumat výskyt míry distresu (deprese a úzkosti) u dětí s IBD a jejich rodičů, výchovný styl rodičů a dopad na kvalitu života dětí a jejich rodičů. Na základě těchto zjištění pak navrhnout psychoedukační program pro adolescenty s IBD a jejich rodiny.

Metody: (I) S využitím databáze Nemocničního informačního systému Fakultní nemocnice Olomouc jsme prostudovali záznamy všech dětí léčených na Dětské klinice pro IBD v pětiletém období X/2007 – X/2011 a zpracovali podrobné údaje z psychologických a psychiatrických intervencí. (II) Ve skupinách adolescentů ve věku 13-16 let jsme měřili variabilitu srdeční frekvence jako ukazatel funkčnosti autonomního nervového systému – jednalo se o 29 pacientů z gastroenterologické poradny Dětské kliniky FNOL (19 s diagnózou Crohnova nemoc a 10 s ulcerózní kolitidou) a 35 zdravých kontrol z běžné základní školy. (III) Těchto 29 adolescentů s IBD z gastroenterologické poradny a 42 zdravých kontrol z běžné základní školy vyplňovali dotazníky zaměřené na depresi (CDI), úzkost (ŠAD), kvalitu života (KidScreen-10, PedsQL) a dotazníky rodičovského jednání (ADOR). Jejich rodiče provedli sebehodnocení v dotaznících věnovaných depresi (BDI), úzkosti (BAI) a kvalitě života (PedsQL).

Výsledky: (I) Během pětiletého období byla u 183 dětí ve věku 2 – 18 let potvrzena diagnóza ulcerózní kolitida (78 dětí) nebo Crohnova nemoc (105 dětí), přičemž psychologickou nebo psychiatrickou intervencí podstoupila necelá polovina těchto dětí (43 % pacientů s Crohnovou

nemoci 45 % dětí s ulcerózní kolitidou). V případě Crohnovy nemoci proběhly psychologické intervence s průměrným odstupem 1,8 roku od data stanovení diagnózy (medián 3 měsíce) s nejčastějším závěrem anxiety; u ulcerózní kolitidy s průměrným odstupem 1,5 roku od stanovení diagnózy (medián 7 měsíců) a nejčastějším závěrem sub/depresivní nebo kombinované úzkostně-depresivní projevy. V případě psychiatrického vyšetření byla dětem nejčastěji stanovena diagnóza porucha přizpůsobení a doporučeny SSRI antidepressiva.

(II) Děti s IBD mají významně alterovanou variabilitu srdeční frekvence v porovnání se zdravými kontrolami, což poukazuje na celkově nižší přizpůsobivost na stres. Snížené hodnoty v pásmu nízkých a velmi nízkých frekvencí naznačují zvýšený tonus sympatiku.

(III) Adolescenti s IBD a z kontrolní zdravé skupiny v naší studii vykazovali obdobnou úroveň kvality života, míru depresivity, aktuálně prožívanou úzkost či úzkostnost jako povahový rys. Naproti tomu rodiče chronicky nemocných dětí dosahovali výrazně nižší hodnoty kvality života ve srovnání s rodiči zdravých dětí v kontrolní skupině. Matky navíc popisovaly vyšší hladinu úzkosti a otcové vyšší hodnoty depresivity v porovnání s rodiči zdravých dětí. Děti s IBD popisovaly u svých otců pozitivní výchovný přístup méně často než děti zdravé.

Závěr: Dětské pacienty s IBD čerpají psychologickou a psychiatrickou péči v menší míře, než bychom očekávali podle závěrů ze zahraničních výzkumů. Potvrzená snížená variabilita srdeční frekvence u adolescentů s IBD naznačuje narušenou sympatovagální rovnováhu a svědčí o menší adaptabilitě na stres. Naše očekávání o potřebě větší psychosociální péče o tuto skupinu adolescentů s IBD se nepotvrdila. Zdá se, že nikoliv chronicky nemocné děti, ale rodiče těchto dětí představují důležitou cílovou skupinu pro psychosociální podporu, která by přispěla ke zlepšení rodinného fungování, kvality života rodičů a jejich celkového duševního stavu.

Klíčová slova: nespecifické střevní záněty, Crohnova nemoc, ulcerózní kolitida, variabilita srdeční frekvence, kvalita života, psychoedukace

Abstract

Introduction: Psycho-neuro-endocrine-immune processes play a key role in the pathogenesis of inflammatory bowel diseases (IBD). In addition to the central nervous system, the autonomous nervous system, stress reaction (hypothalamic-pituitary-adrenal axis), gastrointestinal and also the processes in the intestinal level take place there. IBD in children arise and occur during periods of intense emotional, cognitive and social development. Their maturation is modified by the chronic disease with varying degrees. The major factors are the magnitude, the range and the severity of the damage of digestive tract, as well as the way of child's coping with its chronic disease. Also the family background plays an important role here.

This dissertation presents **three studies** aiming to (I) describe the frequency and content of psychiatric and psychological interventions in inpatient children with Crohn's disease or ulcerative colitis at the Department of Pediatrics University Hospital Olomouc over a 5-year period; (II) compare heart rate variability (HRV) in children with IBD and in the control group of healthy children, assuming HRV could be a potential marker of chronic stress; and (iii) examine the occurrence of distress (depression and anxiety) in children with IBD and their parents, parenting styles and impact on the quality of life of children and their parents. Based on these findings, we propose a psychoeducational program for adolescents with IBD and their families.

Methods: (I) Using the Hospital Information System Database of the University Hospital Olomouc, we studied the records of all children with IBD admitted to the Department of Pediatrics within the five-year period X/2007-X/2011 and processed data from psychological and psychiatric interventions. (II) We compared HRV in groups of adolescents 13-16 years old - 29 patients from the Department of Pediatrics (19 with Crohn's disease and 10 with ulcerative colitis) and 35 healthy children from a high school. (III) These 29 adolescents with IBD and 42 healthy controls from the regular high school completed questionnaires focused on depression (CDI), anxiety (ŠAD), quality of life (KidScreen-10, PedsQL) and parental styles (ADOR). Their parents completed self-assessment questionnaires focused to depression (BDI), anxiety (BAI) and quality of life (PedsQL).

Results: (I) During the five-year period, 183 children aged 2-18 years were diagnosed with ulcerative colitis (78 children) or Crohn's disease (105 children). Less than half of them underwent psychological or psychiatric intervention (43 % children with Crohn's disease

and 45 % children with ulcerative colitis). In the case of Crohn's disease, psychological interventions occurred at an average interval of 1.8 years since the date of diagnosis (median 3 months) with anxiety as the most often result; for ulcerative colitis with an average interval of 1.5 years from diagnosis (median 7 months) and the most frequent conclusion of sub-depressive or combined anxiety-depressive symptoms. The psychiatrist examination revealed usually the diagnosis of adjustment disorder with consequent prescription of SSRI antidepressants.

(II) Children with IBD have lower HRV variability than healthy ones, which might indicate they are less adaptable to stress than healthy children. Significantly lower levels of the spectral activity in low frequency band and in very low frequency band point to an increased sympathetic tone.

(III) Adolescents with IBD and the control healthy group in our study showed similar symptoms of depression, anxiety, and quality of life. On the other hand, parents of chronically ill children express significantly lower quality of life than parents of healthy children. In addition higher levels of anxiety were presented by mothers and higher levels of depression by fathers compared to parents of healthy children. Fathers' positive parental style was described by healthy children statistically significantly more often than by children with IBD.

Conclusion: Children patients with IBD receive psychological and psychiatric care to a lesser extent than we would expect from foreign research findings. Lower HRV in adolescents with IBD might indicate disturbed sympathovagal balance and suggest less adaptability to stress. Our expectations of the need for greater psychosocial care for this group of adolescents with IBD have not been confirmed. It seems that not chronically ill children, but their parents are the important target group for psychosocial support that would contribute to improving family functioning, parents' quality of life and their overall mental state.

Key words: Inflammatory bowel disease, Crohn's disease, ulcerative colitis, heart rate variability, quality of life, psychoeducation

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto doktorskou disertační práci na téma „*Psychosociální, psychiatrické a neurofyzilogické parametry u adolescentů s chronickým střevním onemocněním a jejich rodičů*“ vypracovala samostatně pod vedením prof. MUDr. Jána Praška, CSc., vycházela jsem z výsledků řešení grantu IGA MZ NT 14281-3, ve kterém jsem byla spoluřešitelkou, a dalších studií, probíhajících na Klinice psychiatrie a Dětské klinice Fakultní nemocnice Olomouc a Lékařské fakultě Univerzity Palackého v Olomouci, a pouze s použitím uvedené literatury.

V Olomouci, 1. 3. 2018

.....
MUDr. Bc. Daniela Zmeškalová

Poděkování

Mé poděkování za podporu a vstřícnou spolupráci při mém studiu a tvorbě této disertační práce patří všem spolupracujícím kolegyním a kolegům. Zvláště děkuji svému školiteli panu Prof. MUDr. Jánovi Praškovi, CSc, přednostovi Kliniky psychiatrie FN a LF Univerzity Palackého v Olomouci, za jeho trpělivost, laskavé porozumění, a za podporu a systematické vedení po celou dobu mého studia.

Můj největší dík patří mé rodině, bez jejíhož trvalého porozumění, tolerance a podpory by nebylo možné věnovat se žádné smysluplné vědeckovýzkumné činnosti, děkuji svému manželovi Martinovi a synovi Vítkovi za toleranci a podporu, svým rodičům za odvahu a sílu jít si za svou touhou po poznání a vzdělání.

OBSAH

ÚVOD	10
1 TEORETICKÁ ČÁST	12
LITERÁRNÍ PŘEHLED O PSYCHICKÉ A PSYCHIATRICKÉ PROBLEMATICE U DĚTÍ A ADOLESCENTŮ S CHRONICKÝM TĚLESNÝM ONEMOCNĚNÍM	12
1.1 PSYCHICKÁ REAKCE DÍTĚTE NA TĚLESNÉ ONEMOCNĚNÍ V RŮZNÝCH OBDOBÍCH JEHO VÝVOJE	13
1.1.1 <i>Reakce dítěte na akutní onemocnění</i>	14
1.1.2 <i>Hospitalizace dítěte</i>	15
1.1.3 <i>Reakce dětí hospitalizovaných pro závažná onemocnění</i>	20
1.2 PSYCHICKÁ REAKCE DÍTĚTE NA CHRONICKÉ ONEMOCNĚNÍ	22
1.2.1 <i>Faktory související se vznikem psychické poruchy u somaticky nemocného dítěte</i>	23
1.2.2 <i>Prognóza psychické poruchy u dětí s chronickým tělesným onemocněním</i>	28
1.3 POSTOJ RODIČŮ CHRONICKY NEMOCNĚHO DÍTĚTE	29
1.3.1 <i>Psychická reakce rodiče na chronické onemocnění dítěte</i>	30
1.3.2 <i>Výchovní styl</i>	30
1.4 NESPECIFICKÉ STŘEVNÍ ZÁNĚTY	31
1.5 PSYCHOSOCIÁLNÍ DOPAD NESPECIFICKÝCH STŘEVNÍCH ZÁNĚTŮ	34
1.6 PSYCHOTERAPIE DÍTĚTE S CHRONICKÝM ONEMOCNĚNÍM A JEHO RODIČŮ	36
1.6.1 <i>Psychodynamická a podpůrná psychoterapie</i>	36
1.6.2 <i>Kognitivně behaviorální terapie u IBD</i>	37
1.6.3 <i>Psychoterapie rodičů dítěte s chronickým tělesným onemocněním</i>	39
1.6.4 <i>Psychoterapie a psychoedukace dětí s IBD</i>	39
1.7 AUTONOMNÍ NERVOVÝ SYSTÉM A VARIABILITA SRDEČNÍHO TEPU	40
1.7.1 <i>Autonomní nervový systém u chronických onemocnění</i>	40
1.7.2 <i>Autonomní nervový systém a imunita</i>	41
1.7.3 <i>Variabilita srdeční frekvence a autonomní nervový systém</i>	41
1.7.4 <i>Nervus vagus, zánět a střevní systém</i>	42
1.7.5 <i>Autonomní nervový systém a zánětlivé onemocnění střev</i>	46
1.7.6 <i>IBD a fyzická aktivita</i>	47
1.8 KVALITA ŽIVOTA	50
2 VÝZKUMNÁ ČÁST	53
2.1 ETICKÉ OTÁZKY	54
2.2 HODNOTÍCÍ NÁSTROJE	54
2.2.1 <i>Hodnocení rodičovského jednání – dotazník ADOR</i>	54
2.2.2 <i>Úzkost – dotazníky ŠAD, BAI</i>	55
2.2.3 <i>Deprese – dotazníky CDI, BDI-II</i>	56
2.2.4 <i>Kvalita života – dotazníky KidScreen-10, PedsQL</i>	56

2.3	STATISTICKÉ METODY	58
2.4	STUDIE I – PSYCHOLOGICKÁ A PSYCHIATRICKÁ PÉČE O DĚTI S NESPECIFICKÝMI STŘEVNÍMI ZÁNĚTY VE FN OLOMOUČ 2007-2011	58
2.4.1	<i>Cíle studie</i>	58
2.4.2	<i>Metody</i>	58
2.4.3	<i>Výsledky</i>	59
2.4.4	<i>Diskuze a závěr</i>	61
2.5	STUDIE II – VARIABILITA SRDEČNÍ FREKVENCE U ADOLESCENTŮ S CHRONICKÝMI ZÁNĚTY STŘEVA – POROVNÁNÍ SE ZDRAVÝMI KONTROLAMI	62
2.5.1	<i>Cíle studie</i>	62
2.5.2	<i>Hypotézy</i>	62
2.5.3	<i>Metoda</i>	62
2.5.3.1	<i>Výzkumný soubor</i>	62
2.5.3.2	<i>Hodnotící nástroje</i>	63
2.5.3.3	<i>Příprava a analýza dat</i>	64
2.5.4	<i>Výsledky</i>	64
2.5.5	<i>Diskuze</i>	75
2.5.6	<i>Závěry</i>	76
2.6	STUDIE III – ÚZKOSTNOST, DEPRESIVITA, KVALITA ŽIVOTA A RODIČOVSKÝ STYL U ADOLESCENTŮ S CHRONICKÝMI ZÁNĚTY STŘEVA A JEJICH RODIČŮ – POROVNÁNÍ SE ZDRAVÝMI KONTROLAMI	77
2.6.1.	<i>Cíle studie</i>	77
2.6.2.	<i>Hypotézy</i>	77
2.6.3.	<i>Metoda</i>	78
2.6.3.1.	<i>Výzkumný soubor</i>	78
2.6.3.2.	<i>Hodnotící nástroje</i>	78
2.6.4	<i>Výsledky</i>	79
2.6.5	<i>Diskuze</i>	83
2.6.6	<i>Závěry</i>	86
2.7	PSYCHOEDUKAČNÍ PROGRAM	87
	ZÁVĚR	91
	SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	92
	LITERATURA	93
	SEZNAM OBRÁZKŮ	113
	SEZNAM TABULEK	114
	PŘÍLOHY	115
	POSUZOVACÍ STUPNICE A ŠKÁLY	115

Úvod

Moderní doba přinesla ve zdravotnictví řadu změn. Máme dokonalejší přístrojovou techniku, kvalitnější léky. Došlo ke zkrácení délky hospitalizací, důraz je kladen na ambulantní léčbu. Pacienti mohou být v nemocnicích navštěvováni prakticky neomezeně a během hospitalizace malého dítěte patří k běžným standardům trvalá přítomnost rodiče. Některé dříve těžké nebo smrtelné nemoci lze léčit, některá onemocnění postupně mizí, jiná však přibývají. Kategorie zánětlivých střevních onemocnění (IBD) patří právě k těm na vzestupu. Při všech možnostech moderních technologií se zatím nepodařilo příliš pokročit k objasnění etiologie nespecifických střevních onemocnění. Víme, že vznik tohoto spektra onemocnění je velmi komplexní. V patogenezi hrají klíčovou roli psycho-neuro-endokrinně-imunitní pochody, vedle centrálního nervového systému se zde účastní systém autonomní, hypotalamo-pituitárně-adrenální osa, gastrointestinální a procesy na samotné intestinální úrovni. Přibližně čtvrtina pacientů s IBD onemocní před 20. rokem věku (Kelsen & Baldassano, 2008), nejčastěji v období pozdní adolescence (CCFA 2012). IBD v dětském věku patří mezi závažné nemoci nejen z hlediska medicínského, ale také psychologického a behaviorálního. Běžné symptomy (průjem, bolesti břicha, krvácení z konečníku, únava, poruchy růstu, opožděná puberta) pak způsobují nemocným významné psychosociální problémy (Mackner et al 2006). Pacienti v dětském věku musí na rozdíl od dospělých čelit výzvám souvisejícím s onemocněním v kontextu vlastního dozrávání, utváření sebepojetí a hledání místa ve společnosti. Potýkají se s problémy, které souvisí s akceptací onemocnění, vlastní léčbou, hospitalizacemi, změnami životního stylu, koordinace péče a pak přechodu do dospělé zdravotní péče. IBD podobně jako jiné chronické stavy zasahuje do emocionálního, fyzického a společenského vývoje dítěte a často má trvalý dopad na zdraví a čerpání zdravotní péče. Rodiny dětských pacientů jsou mnohem zranitelnější, než když v rodině onemocní dospělý, protože je jasná úplná závislost dítěte na rodině a rodina sebe sama stejně jako její okolí považuje za odpovědnou za zdravotní stav dítěte (Lederberg 2005). Léčebné intervence se mohou míjet cílem, pokud se nezaměřují na celou rodinu. Intervence v rodině mohou zmírnit utrpení rodinných příslušníků, kteří pečují o děti s chronickým onemocněním, a cestou zmírnění dopadů chronického onemocnění v rodině se může dařit lépe stabilizovat celkový stav dětského pacienta.

Hlavním cílem této práce je popsat skupinu adolescentů s IBD a jejich rodin a pokusit se vyjádřit míru jejich zatížení touto chronickou nemocí a nastínit možnosti psychologické pomoci zmírnění dopadů chronického onemocnění...

V teoretické části práce přináší aktuální přehled o problematice psychického prožívání tělesného onemocnění dítětem v případě jakéhokoliv akutního a zvláště pak chronického onemocnění, téma postojů rodičů k zdravému a chronicky nemocnému dítěti. Dále se zabývá přehledem informací o nespecifických střevních zánětech, jejich psychosociálního dopadu na život dítěte a rodiny a možnosti psychoterapeutické péče o rodiny dětí s chronickým onemocněním, přičemž neopomíná ani souvislosti fyzické zátěže v životě pacientů s chronickým střevním onemocněním. Samostatná kapitola je věnována autonomnímu nervovému systému a možnosti jeho hodnocení pomocí variability srdečního tepu a tomu, jak toto vše vypadá u lidí s chronickým střevním onemocněním. Závěr teoretické části se věnuje tématu kvality života, na kterou se naše studie také zaměřuje

Ve výzkumné části představuje výsledky vlastního výzkumu. Tři studie realizované v letech 2011-2015 měly za cíl zmapovat psychologické a psychiatrické intervence u dětí léčených s Crohnovou nemocí nebo ulcerózní kolitidou na Dětské klinice v průběhu pětiletého období; porovnat variabilitu srdeční frekvence u adolescentů s IBD a u zdravých dětí s očekáváním, že by variabilita srdeční frekvence mohla sloužit jako marker chronického stresu; a prozkoumat míru psychologického distresu (depresivní a úzkostné prožívání) u dětí s IBD a jejich rodičů, praktikovaný výchovný přístup rodičů a celkovou kvalitu života dětí a jejich rodičů.

Na závěr výzkumné části je popsán psychoedukační program pro adolescenty s IBD a jejich rodiny, který jsme nabídli účastníkům našich studií.

1 Teoretická část

Literární přehled o psychické a psychiatrické problematice u dětí a adolescentů s chronickým tělesným onemocněním

1.1 Psychická reakce dítěte na tělesné onemocnění v různých obdobích jeho vývoje

Základním rozdílem při práci s dětmi a dospělými je potřeba dívat se na problémy dětí z pohledu jejich vývoje a dosaženého vývojového stupně zrání. Vývojová perspektiva znamená uvědomování si, že rychlé tělesné a psychologické změny, které jsou přítomny ve zdraví, mohou být dotčeny nemocí, hospitalizací, změnami, které nemoc dítěte přináší celé rodině, kapacitou rodiny reagovat na změny, projevující se pak zejména reakcí rodiny na nemoc (Fritz a Brown 2002). Stres vyvolaný nemocí a hospitalizací často vede k regresi, ve které dítě přechodně ztrácí některé kognitivní, emoční, nebo behaviorální pokroky, kterých již dříve dosáhlo a jeví se jako méně zralé. Taková regrese překvapuje a zatěžuje rodiče, vychovatele a nejvíce ze všech samotné dítě. Regresivní chování dítěte je také jednou z častých příčin, kdy pediatr požaduje konzultaci pedopsychiatra. Významným faktorem při zvládnutí zátěže spojené s nemocí a hospitalizací je věk pacienta.

- *Kojenci a malá batolata* – nejvýznamnější ohrožení pro dítě kojeneckého věku je ztráta jistoty a pocitu bezpečí při nucené separaci od rodičů, kontakt s mnoha cizími lidmi a prostředím, které vzbuzuje přirozený strach, a nedostatečná smyslová a pohybová stimulace. V tomto období je ohrožen vývoj rozumových schopností a povahových vlastností z důvodu nedostatku podnětů z okolí. Omezení citových, smyslových a motorických podnětů se obecně označuje jako deprivace. Při přerušení nebo omezení vytvořených sociálních vztahů hovoříme o separaci. Kolem 8. měsíce je zřetelný diferencovaný vztah vůči rodičům a cizím osobám a dítě mění svou biologickou závislost na matce v závislost citovou a v tomto období začíná trpět separační úzkostí (Thorová, 2015).
- *Batolata a děti předškolního věku* – v tomto věku se děti těžko vyrovnávají s nutností pohybového omezení a iniciativy. Jsou velmi citlivé na deprivaci, která může způsobit poruchy rozumového a povahového vývoje. V batolecím období při opakovaných nepříjemných zážitcích v nových a nesrozumitelných situacích může vzniknout úzkost až fobického charakteru, strach z „lidí v bílém“, který může přetrvávat po celý život (zubař). Předškolní děti žijí přítomností, nedovedou se zabavit vzpomínkami nebo plánováním budoucnosti. Při příchodu do nemocnice mají strach z neznámého, bojí se bolesti.

- *Školní věk* – vstupem do školy dochází k rozšíření společenského okruhu dětí, uvolňování závislosti na rodině. Ve starším školním věku se výrazně diferencují potřeby a priority podle pohlaví. Náhlé omezení pohyblivosti a ztráta sociálních kontaktů (pocit sociální izolace) se mohou podílet na trvalých pocitech méněcennosti nebo ztrátě životní perspektivy. Případnou izolaci dítěte je nutné omezit na nejnižší možnou míru. Pokud je dítě podporováno, velmi dobře spolupracuje. Dominuje strach z bolesti.
- *Puberta a dospívání* – dospívající rodiče velmi potřebuje, uvědomuje si svou faktickou závislost na rodičích, bojuje za posunutí vymezení nových hranic vlastní autonomie a testuje schopnosti rodičů (Thorová, 2015). Dospívající už nežije přítomností, ale zaměřuje se na budoucnost, nastupuje potřeba intimnějších přátelství a navazování vztahů s druhým pohlavím. Autorita dospělých není přijímána bezvýhradně, uplatňuje se kritický postoj v nejrůznějších oblastech, citová nejistota a nevyrovnanost. V případě, že je dítě postiženo nemocí až v tomto období, není ohroženo citovou deprivací, ale poruchou vývoje osobnosti. Při navazování spolupráce je důležité, že dospívající již nespolupracuje pro bezprostřední uspokojení, ale umí si klást i vzdálenější cíle. Důležité je respektovat zvýšenou potřebu intimity. Děti tohoto věku mají obavy z následků onemocnění, především mladé dívky mohou řešit starosti ze změny vzhledu po operaci, apod. Adolescenta je nutné respektovat jako plnohodnotného partnera. Kvalitní komunikace s adolescentem a jeho podrobná informovanost, trpělivé zodpovězení dotazů jsou pro jeho úspěšnou léčbu rozhodující.

1.1.1 Reakce dítěte na akutní onemocnění

Somatické onemocnění působí na psychiku přímo i nepřímo. Přímé působení nemoci na psychiku: poruchy duševního vývoje dítěte, k nimž dochází v důsledku změn ve tkáních, např. změny způsobené nádorem v CNS. Tyto změny mohou být trvalé, dlouhodobé, dočasné. Mezi nepřímé působení řadíme vše, co souvisí se změnou situace nemocného dítěte (přetěžování nervové soustavy bolestí, hospitalizací). Dítě se setkává s neznámými situacemi. Je narušen jeho pocit jistoty a bezpečí, v chování se objeví agrese, stereotypy či vývojová regrese. Somatická onemocnění ovlivňují dítě podle toho, o jaké se konkrétně jedná, jaké jsou podmínky prostředí a samozřejmě i podle jeho individuality. Reakce na nemoc obecně prochází třemi etapami (Matějček, 2001):

- senzorní fáze – dítě reaguje na nepříjemné prožitky, např. na bolest,

- hodnotící fáze – sensorické zážitky následně vyhodnocuje,
- postoj k nemoci - v němž se uplatní předchozí zkušenost s nemocí.

Dítě do 10-11 let vnímá nemoc prostřednictvím svého okolí, především rodičů (Plevová, 2007). Přiměřeně věku je mu třeba vysvětlit smysl léčebných postupů, omezení. Velmi důležitá v prožívání je osobnost dítěte, to, jak se projevovalo před onemocněním. U mladších dětí se do popředí dostávají emoce a senzitivita, děti školního věku uplatňují přesnější představy o příčinách a následcích choroby. Labilnější typy snáze podléhají strachu a úzkosti, může se však objevit i moment „výhody“ nemoci. Dítěti je věnována větší pozornost, zvýšená péče, ztráta povinností, uvědomuje si „pozitivní“ stránky a snadno se objeví simulace či předstírání, zveličování příznaků choroby. Způsoby adaptace na onemocnění:

- depresivní - strach z následků a komplikací,
- optimistický - podceňování závažnosti nemoci, nedodržování terapie,
- realistický - adekvátní hodnocení situace, respektování stavu dítěte.

1.1.2 Hospitalizace dítěte

Hospitalizace narušuje vztahy a kontakty s blízkými osobami, v útlém věku vede k deprivaci. Hospitalizace pro dítě znamená téměř vždy menší nebo závažnou ohrožující událost, protože prostředí je pro dítě zpravidla neznámé a neskýtá dostatek signálů bezpečí. Bezpečí je však jednou z nejdůležitějších potřeb dítěte. Hospitalizace může být při nenaplnění této základní potřeby pro dítě traumatem, které je pak může provázet až do dospělosti. Pocit bezpečí zesiluje přítomnost rodiče, známost terapeuta, citlivé zacházení stran pečovatelů a také ujišťování, že všechno bude dobré. Hospitalizace dítěte s rodičem s možností být spolu prakticky celou dobu hospitalizace je dnes samozřejmostí pro kojence a malé děti. U dlouhodobě nemocných dětí, které vzhledem ke zdravotnímu stavu nemohou opustit nemocnici ani o Vánocích nebo jiných svátcích, zmírňuje nepohodu alespoň krátkodobý pobyt rodičů a sourozenců, pokud to situace dovoluje. Tato možnost mitiguje separační problémy dítěte a tak snižuje jeho stres z hospitalizace, zároveň je však dalším dílem práce pro personál oddělení, které kromě nemocného dítěte musí vytvářet prostředí bezpečí, přijetí a ocenění i pro jeho matku, která může sama primárně být úzkostnou a snadno se dekompenzuje v případě nemoci dítěte (Fritz a Brown 2002). Nedílnou součástí péče o hospitalizované malé dítě je komunikace s rodiči. Jejich prakticky nepřetržitá přítomnost na

oddělení je jedním z předpokladů uspokojení potřeby jistoty a bezpečí, zvláště u těch nejmenších pacientů. Péče o nemocné děti vychází ze zvláštností dětského věku, staví na jednání s dětmi podle jejich věku a individuality. K nemoci a pobytu dítěte v nemocnici se vztahuje řada zátěží různého typu a každá z nich má specifický význam a dopad na pacienta.

Její negativní vlivy na psychický a fyzický stav označuje termín hospitalismus. Odloučení od blízké osoby vyvolá u dítěte tři fáze projevů:

- protest - dítě volá matku, křičí, je neklidné,
- zoufalství - dítě ztrácí naději na přivolání matky, křičí stále méně,
- „popření“ touhy po matce, dítě se tedy připoutá k osobě, která je ošetřuje, nebo ztrácí vztah k lidem.

Proto je velmi dobře, pokud je dítě hospitalizováno i s matkou. Jeho vývoji přináší hospitalizace ohrožení, které narůstá, čím je dítě mladší a odloučení od blízkých delší. Malé dítě hospitalizaci chápat nedokáže a snadno dojde k frustraci základních potřeb (Koukourikos, 2015):

- *Omezení pohybu a volnočasových aktivit.* Nutnost dlouhodobého klidu na lůžku vyvolává v dítěti úzkost, vnitřní napětí. Je nutné mu umožnit tolik pohybu, kolik snese jeho stav (hry na lůžku, četba, poslech hudby, drobné ruční práce). Dlouhodobá nečinnost na lůžku vede ke zvýšenému sebezpozorování, prohlubování pocitu osamělosti. Starší dítě by se mělo v rámci možností věnovat školním povinnostem, pečlivé děti mohou být např. neurotizovány zameškáním látky.
- *Omezení sociálních kontaktů.* Hospitalizované dítě je izolováno od rodiny, kamarádů a od spolužáků. Přátelství se spolupacienty může být blahodárné, ale může být i negativní, nežádoucí je například přenos strachu z operace. Návštěvy je vhodné umožnit denně, jindy je však třeba je usměrnit, hrozí-li zvyšování úzkosti u dítěte. Personál by se měl zaměřit především na děti plačtivé, zlobivé, úzkostné, u nichž získání důvěry může přispět ke zlepšení zdravotního stavu.
- *Dieta a další omezení* jsou poměrně nepříjemné, pokud dítě netrpí zažívacími potížemi a není schopno pochopit jejich význam. Negativně i v dětském věku působí ztráta soukromí, strach z neznáma, nepříjemné pachy a zvuky, neosobnost prostředí. Změna denního režimu navíc narušuje hospitalizovanému dítěti potřebu pravidelnosti a uspořádanosti věcí i lidí kolem.

Při adaptaci dítěte nelze vyloučit zvraty. Při krátkém pobytu v nemocnici zpravidla nevznikají problémy, delší pobyt však závažně zasahuje do života dítěte, je-li ještě navíc provázen negativní změnou vzhledu, je narušeno i jeho sebevědomí a sebehodnocení. U nemoci s infaustní prognózou je vhodné se zaměřit na přítomnost, bojovat proti strachu, odstranit utrpení. Negativním důsledkům lze předejít přípravou na pobyt v nemocnici. Rodiče by měli dítěti vhodně vysvětlit, proč musí být hospitalizováno, na jak dlouho a co je čeká, ale také je ujistit o častých návštěvách nebo telefonických kontaktech.

Důležitou roli mají na oddělení sestry, které jsou v častém kontaktu s dětmi i rodičem, je-li hospitalizován s dítětem. Chování sester vytváří zázemí jak pro děti, tak pro jejich hospitalizovaného rodiče – čím je klidnější, laskavější, povzbudivější a přitom pevnější, tím více se zklidňují i samotní rodiče a děti. V případě větších dětí, které jsou hospitalizované bez rodiče, sestry zčásti nahrazují roli matky v protektivní roli, zejména pro dlouhodobě hospitalizované děti. Lékaři zpravidla nenavazují tak blízký vztah s dětským pacientem jako zdravotní sestry, ale také mohou k některým dětem zaujímat výrazně hyperprotektivní roli, kde hrozí protipřenosové zlobení se na rodiče pro skutečná nebo domnělá pochybení v péči o dítě. V ideálním případě by měl být na každém dětském oddělení herní specialista. Cílem činností tohoto pracovníka je umožnit dětem (i rodičům) vnímat prostředí nemocnice jako normální, podpořit jejich fungování a normální vývoj přesto, že dítě je hospitalizováno (Koukourikos et al, 2015). Herní terapie je nezdravotnickou intervencí v procesu uzdravování hospitalizovaných dětí. Je nedílnou součástí komplexního přístupu v léčbě nemocných dětí a jejich rodin. Využívá psychoterapie k snížení intenzity negativních pocitů souvisejících s přijetím do nemocnice, eliminaci strachu dítěte z neznámého prostředí, ztráty přirozeného prostředí, strachu z vyšetření, lékařských zákroků, léčení, bolesti, z vlastního onemocnění. Pomáhá eliminovat bariéru mezi lékařem a pacientem, vytváří atmosféru důvěry, je pomyslným mostem mezi lékařem a pacientem. Herní specialista úzce spolupracuje se zdravotnickým týmem, je jeho nedílnou součástí. Pečuje o vhodné pomůcky pro všechny věkové kategorie, podílí se na vytváření vhodného prostředí. Pomáhá s přípravou dítěte k léčebným procedurám, k operaci, organizuje přiměřené rekreační aktivity, vyvíjí osobní program podle specifických potřeb dítěte. Herní terapeut však nemůže nahradit psychologa, psychiatra či psychoterapeuta, protože na takto složité úkony nemá dost kompetencí. Děti mají možnost ve hře uvolnit nahromaděné nepříjemné zážitky, „odehrát“ si nepříjemné zkušenosti a odreagovat nahromaděné napětí. Dospívající děti může herní terapeut v případě jejich zájmu odvést na pooperační JIP a seznámit je s prostředím.

Pro většinu dětí je chronické onemocnění „nemoc na celý život“, to znamená, že nějakým způsobem omezuje nejen dítě, ale i celou rodinu. Rodiče se tedy dostávají do svízelné životní situace, stojí před faktem, že jejich dítě je vážně nemocné a bude potřebovat třeba i několik operací. Matky obvykle prožívají toto období, které probíhá klasicky ve fázích šok – odmítání – sebeobviňování – smíření, odloučeny od své rodiny, v nemocničním prostředí. Pro ně je zvláště důležitá přítomnost zdravotní sestry, která často nejvíce pomůže jen „prostým“ nasloucháním. Může nabízet různé možnosti řešení jejich situace, ale neradí, nehodnotí, nekritizuje, pomáhá matce najít vlastní cestu. Hospitalizovaná matka, která své dítě v nemocnici doprovází, se postupně učí dítě ošetřovat, podávat mu léky a jiné dovednosti, které bude doma potřebovat. Kvalitní edukace matky zdravotní sestrou i ošetřujícím lékařem je předpokladem dobrých dlouhodobých léčebných výsledků. Starší děti a adolescenti jsou do edukačního procesu vtaženi a výchova rodičů mívá jen přechodný charakter. Sestra pomáhá rodičům orientovat se i v možnostech sociální pomoci, protože nemoc dítěte má vliv i na ekonomickou situaci rodiny.

Pro děti, které jsou hospitalizovány dlouhodobě, je další důležitou dospělou osobou učitel, který se stará o vzdělání dětí na oddělení. Pravidelné hodiny vyučování, příprava na ně a domácí úkoly pomáhají dítěti udržet pravidelné návyky, rytmus dne a pomáhají proti regresi.

Děti hospitalizované v nemocnici mohou mít různorodé potřeby v závislosti na jejich zralosti, míře regrese ale i individuálních povahových odlišnostech a jsou významně ovlivňovány postoji rodiny.

Pokud se jedná o plánovanou hospitalizaci, má být na ni dítě předem připraveno. Lékař nejprve vysvětlí důvody hospitalizace rodičům, snaží se je uklidnit a dá jim prostor na otázky. Dětem nic nenalhává, s ohledem na věk vysvětlí důvody hospitalizace. Mluví klidně a srozumitelně. Snaží se navodit atmosféru důvěry, zodpoví všechny otázky malého pacienta. Pacient by si měl s sebou, do své přechodné postýlky, vzít svou oblíbenou hračku. Bude mu připomínat domov a jeho rodiče. Po odchodu rodičů se u dětí dostaví určitá krize, uvědomí si naplno svou situaci. Rozhovor s dítětem, opětovné vysvětlení a ubezpečení o našem zájmu o něj může tuto úzkost zmírnit. Pacienta seznámíme s ostatními dětmi na pokoji, ukážeme mu, kde je toaleta s koupelnou, kde herna.

V nemocnici je třeba zajistit dítěti takové podmínky, aby dopadající stres byl co nejmenší. Běžné ošetrovatelské úkony se provádí tak, aby nerušily spánek; a celkově se omezují úkony, které přinášejí dítěti nepříjemné pocity, např. injekce, výtěry, odběry krve. Bolestivé vyšetřovací úkony (punkce kostní dřeně, odběr mozkomíšního moku) se obvykle provádí

v krátkodobé narkóze. Všichni pracovníci nemocnice by se měli chovat tiše, všechna zařízení mají být nehlukná. Děti by se neměly nechat dlouho bezútěšně plakat, ale vždy se pokusit najít příčinu nespokojenosti. Ideálem je, aby se nemocniční pokoj příliš nelišil od domova. Výzdoba na stěnách má přitahovat pozornost dítěte (Koukourikos, 2015). Na každém dětském oddělení má být herna. Při dlouhodobém pobytu a u starších dětí je třeba zajistit na pokoji určitou intimitu.

Umístění do nemocnice je vážnou změnou ve způsobu života dítěte. Dlouhodobá hospitalizace vede k nepříznivému duševnímu stavu, který se projevuje psychickou deprivací nebo subdeprivací. Ovlivňuje psychiku i samotnou stránku osobnosti. Může dojít k rozvoji hospitalismu. Hospitalismus je souhrn duševních příznaků, které se zejména u dětí objevují následkem dlouhodobého pobytu v nemocnici. Dítě trpí nedostatkem pevných citových vazeb, mění se jeho chování, je v porovnání se svými vrstevníky opožděno. Malé dítě hospitalizaci nechápe, dochází k frustraci jeho potřeb. Negativním důsledkům lze předejít přípravou na pobyt v nemocnici. Rodiče by měli dítěti vhodně vysvětlit, proč musí být hospitalizováno, na jak dlouho a co je čeká. Dítě můžeme zklidnit ujištěním o častých návštěvách rodičů a možnosti telefonních hovorů.

Při reakci na hospitalizaci lze u dítěte rozlišit tři stádia (Langmeier a Krejčířová, 2006):

- *Protest* – neklid, hlasitý pláč, volání matky, nechce se nechat ošetřit. Odmítání jídla. Trvá několik hodin, ale i dní.
- *Zoufalství, rezignace* – dítě ztrácí naději, že matku přivolá, někdy se uzavírá do sebe, je tiché a depresivní, trpí pocity zrady, smutku, stísněností.
- *Odpoutání se* - jsou potlačovány city k matce, dítě se upne na toho, kdo ho ošetřuje nebo ztrácí vztah k lidem a upne se na hračku, k matce se chová lhostejně, při loučení s ní nepláče.

Po návratu domů pozorujeme často psychické poruchy: poruchy spánku, noční děsy, pomočování, úzkost, vzdorovitost. Nejlepší prevencí je nehospitalizovat nebo hospitalizovat jen na nejkratší možnou dobu. Zejména to platí u malých dětí. Pokud je to alespoň trochu možné, je lepší hospitalizovat dítě s matkou, udržovat kontakt s rodinou, dodržovat rituály, např. pohádka před spaním. Tak jako je separováno dítě od matky, je separována matka od dítěte. I u ní je nutno počítat s určitou separační úzkostí, která se projeví ve vztahu k dítěti i k ostatním členům rodiny, ke kolegům v zaměstnání.

1.1.3 Reakce dětí hospitalizovaných pro závažná onemocnění

Psychické reakce dětí bývají různé. Bývají ovlivněny věkem dítěte, prostředím, ze kterého dítě pochází, jeho povahou a v neposlední řadě také skutečností, jak se k nemoci staví jeho nejbližší okolí (Plevová, 2007). Velkou roli také hraje časový faktor, tedy v jaké fázi onemocnění se dítě právě nachází, jaké jsou účinky léčby, jak se cítí po stránce fyzické. Dítě reaguje na nové prostředí, ošetřující personál, ale zejména na nemoc samotnou. Agresivní léčba mění jeho vzhled, dochází k různým stigmatizacím. Je nutná adaptace na:

- *Léčebný režim* – změny biorytmu, řád vnucený nemocí, nutné lékařské „zákazy“. Dítě je omezeno ve většině návyků, na které bylo zvyklé. Konkrétně to znamená, že dítě je v průběhu léčby izolováno od širší rodiny a spolužáků, kamarádů, jsou nutná dietní opatření. Omezena je fyzická aktivita a obvyklé volnočasové aktivity.
- *Nemocniční prostředí* – dochází k velkému narušení intimity, sžívání se s ošetřujícím personálem, spolupacienty.
- *Tělesné změny* – změny dočasné, mezi něž patří vypadávání vlasů, obočí, řas. Toto je velmi negativně vnímáno především dospívajícími dětmi a dívkami. Většina dětí nakonec dobře zareaguje a s dočasnou změnou vzhledu se smíří. Psychologové jim pak pomáhají s výběrem šátků nebo paruk. U trvalých tělesných změn, např. ztráty zraku nebo amputace končetin, povětšinou věk dítěte nehraje významnou roli. Zásah do organismu je velký a dítě i rodina vyžadují intenzivní pomoc ke smíření se s postižením.

Závažné onemocnění dítěte má vždy dopad na život celé rodiny:

- *Posun rolí v rodině* – matka většinou bývá s dítětem po celou dobu v nemocnici, postupem času se učí zvládat drobné ošetrovatelské úkony. Otec, sourozenec – přebírají částečně uvolněný prostor role matky (Knecht, 2015). Sourozenci mohou mít obavy, že onemocní stejnou chorobou.
- *Změna ekonomické situace* – jeden z rodičů opouští zaměstnání. Dochází k odklonu pozornosti od ekonomického zvažování, například neadekvátním nakupováním dárků pro nemocné dítě, investice do alternativních léčebných postupů.
- *Změna výchovných přístupů* – často pozorujeme hyperprotektivní přístup ze strany rodičů, rozmazlování, absenci zákazů. V pozdějším období, kdy se vyléčené děti zařazují zpět do kolektivu vrstevníků, má mnoho z nich problém najít si mezi dětmi své místo. Je velmi

důležité si uvědomit, že omezováním dítěte více, než je nutné, ho můžeme do budoucna hrubě poškodit.

Toto vše se spolupodílí na nejrůznějších reakcích dětí a vzniku psychických poruch.

Nejmenší děti ke své spokojenosti potřebují především rodiče (většinou matku), hračky, na které jsou zvyklé z domova a kousek prostoru, kde si mohou hrát. Většinou se adaptují velmi dobře, někdy se však může stát, že v důsledku dlouhodobé hospitalizace dochází k poruchám, které se u malých dětí demonstrují zejména v oblasti řečové. Dále může docházet k zapomínání základních hygienických návyků.

U starších dětí můžeme pozorovat nesoustředěnost, poruchy učení a paměti. Z těžších psychických reakcí u dětí hospitalizovaných pro závažné tělesné onemocnění se může objevit (Gerontoukou et al, 2015):

- *Apatie* – nezřídka se stane, že se dítě uzavírá do sebe, nejeví zájem o okolí, nekomunikuje, nespolupracuje. Působí dojmem, jako by mu byl úspěch léčby lhostejný.
- *Deprese* – pozorujeme zejména u dospívajících dětí, adolescentů. S dětmi pracuje psycholog a po konzultaci s psychiatrem je nasazena antidepressivní medikace, většinou s dobrým efektem. Je nutno odlišit čistě somatický problém od depresivních poruch. Například dítě přestane mít chuť k jídlu a odmítá potravu. Toto je, mimo jiné, jedním z příznaků tzv. reakce štěpu proti hostiteli, kdy organismus odhojuje transplantovanou kostní dřeň. Někdy se ovšem jedná o projev deprese. Včasná reakce, ať už na nemoc somatickou či psychickou, je velmi důležitá.
- *Úzkost, strach* – k projevům úzkosti dochází zejména před (dítěti neznámým) vyšetřením, operací. Častěji při absenci rodiče, v noci. Dítě je nejvíce úzkostné v počátku léčby, během dlouhodobého pobytu dochází k určité adaptaci, která však může být narušena zhoršením zdravotního stavu, úmrtím spolupacienta (přesněji kamaráda) a dítě reaguje strachem, někdy až panickou úzkostí.
- *Agrese* – dítě svou zlobu obrací proti zdravotníkům nebo rodiči. Nebývá agresivní na ostatní děti. Agresivita se projevuje buď slovními výpady, nebo fyzickou formou, nejčastěji kopáním, škrábáním, kousáním. Takto reagující děti však zvládají léčbu většinou lépe než děti apatické a depresivní.
- *Akutní psychóza* – se objeví vzácně. Znamená změnu vnímání světa s produkcí bludů, halucinací, dezorganizací psychiky. Potřebuje podání antipsychotické medikace.

Ve chvíli, kdy se všechno točí jenom kolem vážně nemocného dítěte, jeho sourozenci mají často pocit, že jsou „odsunuti“ na vedlejší kolej. Je vhodné je zapojit spolu s jejich nemocnými sourozenci do tzv. rekondičních pobytů, které jsou obvykle organizovány rodičovskými organizacemi. Nemocné děti získávají ze začátku větší bezpečí a zdraví sourozenci lepší náhled na nemoc a přirozený respekt. Sdružení rodičů a přátel hematologicky a onkologicky nemocných dětí ŠANCE Olomouc (Šance Olomouc, 2018) se integrací sourozenců nemocných dětí a zejména rodičům věnuje více než 20 let. Organizuje i krátkodobé víkendové pobyty a i zde nenásilnou formou pokračuje edukace v podmínkách, které více připomínají domácí prostředí. Co je neméně důležité, je i výměna informací a zejména vlastních zkušeností mezi rodiči, kteří onemocnění svého dítěte stále intenzivně prožívají a u mnohých z nich pozorujeme tzv. syndrom Damoklova meče („lékaři mi řekli, že prognóza mého dítěte je dobrá, ale co když to říkají jen proto, aby mě uklidnili?“). Ostří meče nejlépe částečně otupí informace získané od rodičů, kteří mají děti s delším intervalem od začátku onemocnění a mohou odborné předpoklady zdravotnického personálu potvrdit. Výměna těchto zkušeností je nenahraditelná.

1.2 Psychická reakce dítěte na chronické onemocnění

Většina dětských onemocnění probíhá mírně a přechodně. Způsobují pouze dočasné narušení každodenního života. Nicméně asi u 2-3 % dětí probíhá onemocnění natolik závažně, že interferuje s růstem, vývojem, školními výsledky a sociálními vztahy (Drell a White 2005). Van Cleave a kol (2010) ve své studii popisují nárůst prevalence chronických zdravotních potíží u dětí během dvanácti let z 12,8 % v roce 1994 na 26,6 % v roce 2006, přičemž pro potřeby této studie řadí k chronickým zdravotním potížím taková, která trvají alespoň 12 měsíců a limitují dítě v aktivitách nebo školní docházce nebo vyžadují užívání medikace, speciálních pomůcek nebo specializovaných zdravotnických služeb. Chronické nemoci představují pokračující problém pro děti i pro jejich pečovatele. Většina rodin se dokáže podmínkám nemoci dítěte úspěšně přizpůsobit a postupně najde novou rovnováhu vyvažující potřeby onemocnění, dítěte, i pečovatelů. Jak se vývojové, biologické, psychologické a sociální podmínky mění, jsou nutné nové adaptace, aby se zabránilo budoucím problémům.

Souvislost mezi tělesným onemocněním a psychickou poruchou u dětí a mladistvých je prokázána již dlouhodobě. Chronické onemocnění zdvojnásobuje riziko problémů s chováním nebo emocemi (Cadman et al, 1988). Toto riziko se ztrojnásobuje v případě, že zdravotní stav

je spojen s viditelnou fyzickou deformitou. Mezi psychiatrické diagnózy, které se objevují u chronicky nemocných dětí, patří zejména poruchy přizpůsobení, akutní reakce na stres, posttraumatická stresová porucha (PTSD), úzkostné poruchy, deprese, chronická únava (Bell et al., 1991).

Většina dětí s chronickým somatickým onemocněním prochází četnými hospitalizacemi. I když některé reakce na nemoc a hospitalizaci, jako je úzkost, regrese, změny nálady, a změny v tělesném fungování (např. jídlo a spánek), se objevují u jedinců všech věkových kategorií, některé reakce jsou jedinečné pro určitou vývojovou úroveň jednotlivce.

Je dobře známo, že naše vnímání zdraví v situaci přítomného chronického onemocnění může být ovlivněno náhledem a typem zvládacích strategií. Protože spojitost mezi dítětem nebo mladým člověkem a rodinou, ve které žije, je esenciální, je vhodné nejdříve vyjít z extrémní situace dítěte v izolaci. Příznaky však mají vliv na fungování rodiny, rodiče, a sourozenecké vztahy a tyto kontextuální proměnné by vždy měly být zvažovány (Gledhil a Garralda 2009).

Chronická somatická onemocnění představují široké spektrum onemocnění, včetně velmi častých problémů, jako je diabetes mellitus, obezita, astma, epilepsie, ekzém, i vzácnějších onemocnění, jako je cystická fibróza, onemocnění hematologická a onkologická. Mnoho dětí se více či méně úspěšně přizpůsobí životu s chronickým tělesným onemocněním, ale u řady se objevují různé typy negativních emočních stavů jak u samotných dětí, tak u jejich blízkých (Gledhil a Garralda, 2009).

Existuje řada obav a úzkostí, které jsou spojeny s chronickým onemocněním v dětství. Kromě přítomnosti samotného onemocnění, diagnostických a léčebných strategií, mohou za další distress důsledky onemocnění a léčby, jako je alopecie, obezita, deformity a jizvy. Některé požadavky nebo pravidla léčby, jako jsou dietní omezení nebo režim, mohou být obtížné. Mnohé z těchto podmínek mohou vést k problémům ve vztazích s vrstevníky. Také hospitalizace může vést k přerušení školní docházky a účasti ve volnočasových aktivitách s vrstevníky.

1.2.1 Faktory související se vznikem psychické poruchy u somaticky nemocného dítěte

Většina dětí se relativně dobře přizpůsobí této situaci. Nicméně, děti s chronickým somatickým onemocněním mají zvýšené riziko rozvoje komorbidních psychických problémů.

Některé faktory, které souvisejí s dítětem a nemocí přispívají ke zvýšené pravděpodobnosti vzniku psychické poruchy (Gledhil a Garralda 2009):

- povaha tělesného onemocnění, jeho vliv na život a léčebné postupy;
- stádium onemocnění;
- závažnost onemocnění nebo stupeň ohrožení života;
- psychosociální rizikové i ochranné faktory v rodině;
- věk a vývojová fáze.

(1) Proměnné, které jsou závislé na povaze nemoci

Chronická onemocnění představují problém pro děti a jejich pečovatele, který dlouhodobě pokračuje. Faktory, které s nemocí souvisejí, jako je například to, zda jde o život ohrožující onemocnění, jak je bolestivé nebo zda způsobuje viditelné nebo trvalé postižení, mohou různě dítě ovlivňovat (Drell and White 2005). Onemocnění postihující mozek mají zvýšený výskyt psychiatrických poruch, zvláště pokud je přítomná epilepsie (Rutter et al., 1970). Děti s epilepsií mají trojnásobně zvýšené riziko rozvoje psychické poruchy ve srovnání s běžnou populací. Riziko u dětí s chronickou tělesnou nemocí, která nepostihuje přímo, je jen mírně vyšší proti obecné populaci. Psychiatrické problémy u této skupiny dětí mohou být perzistentní, kdy až 70 % vykazuje potíže během 4letého sledování. Hyperaktivita, neklid a nepozornost jsou nejvýraznějšími prediktory přetrvávání.

I když všechna chronická onemocnění mohou vést k určitému stresu a nepředvídatelnosti, ne všechny nemoci bývají vnímány stejným způsobem (Drell a White 2005). Děti s chronickými záněty střev, cystickou fibrózou, astmatem, srpkovitou anémií nebo rakovinou, mají odlišné zkušenosti s příznaky nemoci, léčbou i hospitalizací. Nepředvídatelná povaha onemocnění v dětství malé dítě výrazně stresuje, a proto může vést k vyšší úrovni deprese. Cystická fibróza je dlouhodobé onemocnění a vyžaduje denně několik hodin léčby zaměřené na ventilaci a dietu a má tedy přímý zásah do života. Srpkovitá anémie je intermitentní, nepředvídatelné a dlouhodobé onemocnění.

U onemocnění, která nemají vliv na mozek, jsou psychické problémy pravděpodobně spojeny s velkým množstvím obecných stresových faktorů a změn v rodině, která celá s chronickým onemocněním žije (Gledhil a Garralda 2009). Patří mezi životní stresory, jako jsou opakované hospitalizace, specifické požadavky na stravu a narušování rodinné rutiny (Eiser 1993). Tyto děti jsou náchylnější k rozvoji emočních poruch a problémů s příjmem potravy. Nemoc může vytvářet rodinné a společenské napětí a změny, které jsou typickými rizikovými faktory pro

rozvoj emočních poruch u dětí. Mezi ně patří poruchy nálady u rodičů, hyperprotektivita a přehnané pečování (Garralda a Palance 1994).

Vnímaná závažnost diagnostikovaného onemocnění má značný vliv. Diagnóza rakoviny stále lidi děsí a to i přes četné pokroky v léčbě, které výrazně snížily morbiditu i mortalitu. Proto je důležitá edukace o pokroku v této oblasti. Také rozumění důvodům, proč dítě onemocnělo, může vytvářet rozdíly (Drell a White 2005). V případě, že nemoc je geneticky podmíněná, rodič, u jehož rodiny se znak vyskytuje, se často musí vypořádat s pocity viny nebo obviněními ostatních i se starostmi o sourozence dítěte a budoucí generace. Vzácné diagnózy mohou vyvolávat úzkost a zmatek. Rodiny často uvádějí pocity izolace vzniklé tím, že má dítě s poruchou, kterou jeho vrstevníci ani personál neznají a nemají pro ni žádné pochopení. Tuto izolaci lze snížit komunikací s rodinami s podobným problémem i informacemi získanými přes internet (pokud nejsou devastující).

Pokud je nemoc spojena s deformitami nebo postižením fungování, je to pro dítě a celou rodinu ještě obtížnější. Děti a mládež se zdravotními deformitami mají třikrát vyšší riziko vzniku afektivní poruchy (Drell a White 2005). Tělesná deformace je zvláště zatěžující pro dospívající, kteří jsou přecitlivělí na svoje tělesné schéma. Dopad deformity či zdravotního postižení je vidět v kontextu celé rodiny. Například menší postižení nohy, které ohrožuje fotbalovou kariéru dítěte, je více stresující ve sportovně založené rodině, než stejné zdravotní postižení u dítěte a rodiny fascinované hudbou. Zvláště stresující pro rodiče i dítě jsou deformity, které jsou přítomny v reprodukčním systému.

(2) Fáze nemoci

Doba, kdy bylo onemocnění diagnostikováno, je důležitá. U mnoha dětí s chronickým tělesným onemocněním pravděpodobně proběhnou psychické problémy pod obrazem poruchy přizpůsobení, která v relativně krátké době odezní. Děti s diabetem dependentním na inzulín rozvinuly podle jedné studie poruchy přizpůsobení ve 36 % případů, a polovina se zotavila do dvou měsíců (Kovacs et al. 1985). Podobně, u dětí s chronickým selháváním ledvin byly psychické problémy pozorovány u 60 % dětí v době zahájení dialýzy. O rok později prevalence psychických potíží poklesla na 21 % (Wass et al. 1977).

(3) Závažnost onemocnění

Riziko rozvoje psychické poruchy je vyšší u dětí se závažnější formou onemocnění. U dětí s těžším chronickým selháváním ledvin, které vyžadují hemodialýzu, bylo zjištěno, že mají častěji psychickou poruchu než děti, u kterých dialýza nebyla nutná (Garralda et al., 1988). Diabetické děti závislé na inzulínu s anamnézou hospitalizace pro ketoacidózu v předchozím roce jsou

náchylnější k rozvoji psychické poruchy než děti bez anamnézy ketoacidózy v minulém roce (Liss et al. 1998). Vyšší úroveň příznaků posttraumatické stresové poruchy byla nalezena u dětí a rodičů do jednoho roku po přijetí na dětskou jednotku intenzivní péče, než když byly přijaté na všeobecné dětské oddělení (Rees et al. 2004), a až 10 let po léčbě rakoviny (Kazak et al., 2004). Emoční reakce rodičů na traumatickou dětskou zkušenost je významným prediktorem závažnosti posttraumatické stresové poruchy u dítěte (Cohen 2005).

Děti, které přežily rakovinu, čelí řadě obtížných úkolů. Musí vydržet dlouhé pobyty v nemocnici či opakovaná vyšetření, ambulantní léčebné procedury, které jsou mnohdy bolestivé, a k tomu ještě závažné nežádoucí účinky léčby. Často musí snášet odloučení od své rodiny, někdy odpor sourozenců, a mívají často celý rok ve škole. Mohou být vystaveny postižení těla s viditelnými defekty, trpět zákeřnými problémy s kognitivními a verbálními deficity spojenými s chemoterapií a radiační terapií (Lederberg 2005). Nežádoucí účinky mohou být umocněny s léky spojenou ztrátou sluchu. Na druhou stranu, úspěšná léčba přináší dětem i jejich rodinám pocity vítězství a úlevy, které pomáhají posílit dětem sebeúctu. Možnost opětovného začlenění do školního života a do školního kolektivu s kamarády je důležitým faktorem pro přizpůsobení dítěte. Kontakt na dětskou školní poradkyni a učitele je aktivní intervencí, protože potřebují být poučeni o individuálních potřebách dítěte a být ubezpečeni v tom, jak mohou dítěti pomoci.

Chronické tělesné onemocnění zdvojnásobuje riziko rozvoje poruch chování a emočních problémů a v případě, že je zdravotní stav spojen s fyzickou deformitou, je riziko až trojnásobné (Drell a White 2005).

Typ a rozsah léčby se na psychické reaktivitě dítěte významně podílí. Malé děti mohou prožívat léčebné postupy jako větší újmu, než zranění nebo smrt. Vnímání traumatu spojeného s léčbou je spolehlivým prediktorem posttraumatické stresové poruchy u dětí nebo rodičů.

(4) Psychosociální rizikové a ochranné faktory rodině

Psychické příznaky u dětí, které jsou tělesně nemocné, se často připisují přítomnosti nemoci a stresu (Gledhill a Garralda 2009). Ovšem ve skutečnosti je důležitý i vliv predisponujících faktorů. Biologická predispozice (diatéza) pro psychickou poruchu se může projevit v důsledku stresu vyvolaného chronickým tělesným onemocněním nebo vlivem léků používaných k jeho léčbě. Mezi typické predisponující faktory patří genetická zranitelnost, temperamentové vlastnosti, rodičovská disharmonie, nedostatek otevřené komunikace, onemocnění matky, které omezuje rodičovství (deprese, schizofrenie atd.), šikana ve škole a

špatné vztahy s vrstevníky atd. Temperament a osobnostní faktory, jako zda je dítě úzkostné nebo opoziční, ovlivňují pohled, jak dítě vnímá nemoc a svoji účast v léčbě (Drell and White 2005). Děti, které jsou více úzkostné, zpravidla v léčbě lépe spolupracují, zatímco děti s temperamentovou dispozicí být opoziční spolupracují pochopitelně málo.

Většina rodin se úspěšně chronickému onemocnění dítěte přizpůsobí a vytvoří novou rovnováhu, kterou vyžaduje potřeba léčby onemocnění, starost o dítě samotné a o sebe sama a další zdravé členy rodiny. Faktory, jako jsou celkové fungování rodiny, vztahy s vrstevníky a kulturní přesvědčení a postoje, mají také na dítě s chronickým onemocněním dopad. Vzájemné ovlivňování nemocného dítěte a druhých důležitých osob je často komplexní a obousměrné. Členové rodiny, vrstevníci, a další (např. učitelé) jsou ovlivněni nemocí dítěte a toto ovlivnění může měnit jejich chování, což má zase vliv na samotné dítě. Na druhé straně ochranné faktory, jako je bezpečná vazba mezi rodiče a dítětem, zvýšená podpora rodiny, podporují adaptivní reakci na tělesné onemocnění a jeho důsledky, podobně jako citlivé jednání pediatrů a personálů v nemocnici. Tyto ochranné faktory pomáhají snížit riziko rozvoje vzniku psychické poruchy. Některé faktory, specifické pro danou nemoc, jako je znetvoření, izolace, dlouhodobá absence ve škole, mohou naopak narušovat sociální vývoj a utváření identity dítěte. Různé kultury a společnosti se mohou značně lišit ve svých postojích k různým nemocem a mohou se některých onemocnění více či méně obávat, nebo je více či méně stigmatizovat. Tyto rozdíly mohou významně ovlivnit průběh nemoci a její léčbu v různých kulturách.

Opožděná nebo chybná diagnóza, obzvláště pokud je spojována se změnou průběhu nemoci, může vést k pocitům viny lékaře, výčitkám rodiny a výrazně zasahuje do vztahu lékař-pacient či lékař-rodina. Pocity viny se objevují, zejména pokud pečovatelé vnímají, že zanedbali něco, co měli udělat, aby zabránili nemoci, snížili její závažnost, průběh nebo důsledky.

(5) Věk a vývojová fáze

Chronické onemocnění ovlivňuje obvykle jinak teenagera než batole. V některých vývojových obdobích má nemoc větší dopad na psychické zdraví. Obzvláště citlivé jsou ranné dětství a dospívání. Předškolní děti mají méně kognitivních zdrojů pro vypořádání se s nepohodlím a stresujícími léčebnými procedurami a musí se více spoléhat na podporu matky, aby bylo pro ně možné se s nemocí vypořádat. Důležitým faktorem, který předškolní věk ovlivňuje, jsou obavy z odloučení od důležité osoby (Drell a White 2005). Mezi čtyřmi až sedmi lety života mohou děti věřit, že nemoc byla způsobena něčím špatným, co udělali, a že nemoc je vlastně trest za jejich provinění (Gledhill a Garralda 2009) nebo hledají příčinu v „magickém“

působení mocnějších osob, negativních sil, nezvládnutelného zla. Držení se rodičů, úzkost, bázlivost, problémy se spánkem a opozičně-vzdorovité chování jsou viditelné u dětí předškolního věku. U dětí školního věku může být návrat do školy po chemoterapii rakoviny spojen s rozvojem školní fobie a sociální izolace. Na snížení sebeúcty a zvýšení rozvoje deprese nebo úzkostné poruchy se mohou podílet také školní absence, výsměch ve škole a šikana, která souvisí s odlišnostmi vzhledu i chování dítěte. Jak je celkem samozřejmé, dítě oslabené nemocí, s tělesnou slabostí či nápadnými vnějšími znaky má větší riziko, že se stane obětí šikany. Stejně tak jsou častěji obětí šikany děti neurotické, s pocity méněcennosti, s pesimismem či beznadějí (Říčan, 2010). U adolescentů k častější depresi vede větší pochopení důsledků chronického onemocnění a konfrontace s realitou smrti. Tělesné onemocnění v dospívání ohrožuje přirozenou potřebu se osamostatnit a nutí k větší závislosti na rodičích a dalších dospělých. Část dospívajících se snaží realitu nemoci vytěšňovat, experimentuje s léčbou, vysazuje ji, odmítá léčebný režim (Eiser 1993). Diabetici přestávají dodržovat potřebnou dietu, věnují menší pozornost inzulínovému režimu a sledování hladin cukru v krvi. Dodržování léčebného režimu bývá ovlivňováno rodinnými faktory. Děti z rodin s menší soudržností zanedbávají léčebný režim častěji, podobně jako děti z rodin, kde je styl rodičovství vnímán jako kritický a zaměřený na chyby (Fiese et al., 2006). Se spoluprací v léčbě souvisí také některé biologické faktory, jako je inteligence a temperament (Drell a White 2005).

1.2.2 Prognóza psychické poruchy u dětí s chronickým tělesným onemocněním

Mnoho psychologických potíží, které chronicky nemocné děti zažívají, má krátké trvání a nepokračují do dospělosti. To, nakolik porucha přetrvává, souvisí se závažností dětských psychických symptomů, přetrváváním tělesných příznaků do dospělosti (Pless a kol. 1989), a s přítomností tělesného onemocnění, které ovlivňuje mozek (Gledhill a Garralda 2009).

Řada studií ukazuje, že v dospělosti většina postižených rakovinou v dětství je, co se týče psychosociálních důsledků, k nerozeznání od běžné populace. Nicméně, podrobnější analýza naznačuje, že faktory, jako je věk v době stanovení diagnózy, umístění nádoru, a povaha léčby, mohou mít vliv na kognitivní a psychické důsledky. U dětí a dospívajících do 18 let věku, u kterých byl diagnostikován mozkový nádor, kognitivní deficity a psychologické problémy narůstají věkem a časem od diagnózy (Poggi et al., 2005).

Bass a Murphy (1995) ukazují, že anamnéza viktimizace v dětství a nedostatek rodičovské péče, v kombinaci s těžkou nemocí v rané fázi vývoje, mohou zvyšovat pravděpodobnost rozvoje hypochondrie u dětí nebo v dospělosti, zejména pak u jedinců, kteří jsou úzkostní a závislí ve svém chování v prostředí. Jedinci s intracerebrální patologií mívají i v dospělosti častěji psychické poruchy, projevující se zejména v chování a v sociální izolaci. Na rozdíl od toho pacienti s chronickou srdeční vadou chirurgicky upravenou v dětství nejsou zvýšenému riziku rozvoje psychické poruchy v dospělosti vystavení. Většina pacientů s onemocněním ledvin od dětství vykazuje v dospělosti dobré fungování a netrpí psychickými problémy, nicméně častěji než vrstevníci žijí se svými rodiči, mají nižší kvalifikaci, vyšší míru nezaměstnanosti a méně blízkých vztahů mimo rodinu.

Většina pediatrických onkologických onemocnění má lepší prognózu než malignity u dospělých a probíhají spíše jako chronická než fatální onemocnění, podobně jako jiná vrozená chronická onemocnění, jako je např. cystická fibróza.

1.3 Postoj rodičů chronicky nemocného dítěte

Postoj rodičů, který zaujmou k nemoci a léčbě dítěte, ovlivní i samotné dítě. Nejlepší zbraní proti samotnému dětskému strachu je klid, laskavost a povzbuzení jak od rodičů, tak od ošetřujícího personálu. Rodiče mohou reagovat na onemocnění různě, mohou se u nich objevit úzkostné reakce, depresivní projevy, mohou být velmi závislí, ale i velmi požadovační až agresivní. Nemocí trpí nejen dítě, ale obvykle i jeho rodiče. Často nerozumí, co se s dítětem děje, bojí se, aby něco nezanedbali, nevědí, jak se chovat. Více než čtvrtina rodičů zažívá v takové situaci významný problém s rozhodováním (Stremmler et al, 2017). Pokud dítě onemocní závažným onemocněním, mohou rodiče procházet stejným stresem, jako kdyby onemocněli sami. V případě rodičů dětí hospitalizovaných na jednotce intenzivní péče se rozvinuly projevy depresivní poruchy u 51 % (Stremmler et al, 2017). Pohled hospitalizovaného rodiče jako doprovodu dítěte na reálnou situaci bývá často zkreslený. Rodič prožívá strach o své dítě, proto mnohdy na lékařskou i ošetrovatelskou péči reaguje přehnaně, nadměrně kriticky.

U rodiče, který nedokáže unést velkou psychickou zátěž, může dojít k rozvoji abusu alkoholu nebo drog anebo k rozvoji vážné psychopatologie (deprese, posttraumatická stresová porucha), zejména když je dítě v kritickém stavu, umírá nebo zemře. Celá rodina je zpravidla

těžce zasažena. Psychiatrický zásah bývá potřebný. Vyplatí se a rodičům uleví preventivní psychoterapeutický pohovor, i když žádná psychopatologie není na první pohled patrná.

1.3.1 Psychická reakce rodiče na chronické onemocnění dítěte

Rodiny pediatrických pacientů jsou mnohem zranitelnější, než když v rodině onemocní dospělý, protože je jasná úplná závislost dítěte na rodině a rodina sebe sama stejně jako její okolí považuje za odpovědnou za zdravotní stav dítěte (Lederberg 2005). Léčebné intervence se mohou míjet cílem, pokud se nezaměřují na celou rodinu stejně jako na samotné dítě. Intervence v rodině mohou zmírnit utrpení rodinných příslušníků, kteří se starají o děti s chronickým onemocněním. Rodinní příslušníci dětí s chronickými somatickými onemocněními mohou trpět finančními potížemi, omezeným společenským životem, ztrátou volnočasových aktivit, omezením rekreací a neustálým strachem a ostražitostí (Griffith a Slovák 2008). Rodiče musejí často přehodnotit své plány, které měli s nemocným dítětem, stejně jako i své vlastní perspektivy. Rodinní příslušníci zpětně pak ovlivňují psychickou pohodu a schopnost přijmout léčebný režim u nemocného dítěte nebo adolescenta. Psychoedukace rodiny může snížit zátěž členů rodiny s pacientem s chronickou somatickou nemocí (Heru 2006).

1.3.2 Výchovní styl

Výchovní styl je psychologický termín popisující obvyklé strategie, které rodiče používají při výchově svého dítěte. Zapojení rodičů a jejich dohled jsou silnými prediktory úspěchu dospívajících. Několik studií však naznačuje, že rodičovský podíl se v průběhu dospívání snižuje. Rodiče v období dospívání svých dětí čelí novým výzvám, jako je hledání svobody v období adolescence (Berger 2011). Výzkumy zabývající se péčí o dítě a jeho vývojem ukázaly, že pečlivá výchova, svoboda a bezpečná kontrola vedou k vyšší způsobilosti a úrovni sociálních dovedností (Spera 2005).

Jeden ze současně přijímaných popisů výchovných stylů rodičů pracuje s modelem čtyř stylů výchovy (Tab. 1). Dimenze dle emočního vztahu rozlišuje rodiče akceptující nebo odmítající; a druhá dimenze podle míry náročnosti a tendence kontrolovat na náročné a kontrolující nebo nenáročné a nekontrolující. Kombinací těchto dimenzí se popisují čtyři základní výchové styly – autoritářský, zanedbávající, autoritativně-vzájemný a shovívavý styl. (Baumrind, 1967, Maccoby et Martin, 1983)

Tabulka 1: Model čtyř výchovných stylů

Rodiče	Odmítající	Akceptující
Nároční a kontrolující	AUTORITÁŘSKÝ STYL	AUTORITATIVNĚ VZÁJEMNÝ STYL
Nenároční a nekontrolující	ZANEDBÁVAJÍCÍ STYL	SHOVÍVAVÝ STYL

Autoritářský výchovný styl je styl rodičů odmítajících a náročných a kontrolujících. Jde o omezující, trestající styl, ve kterém rodiče vyžadují po dětech plnění pokynů s malým nebo žádným vysvětlením (Santrock 2014). Autoritativně-vzájemný výchovný styl je styl rodičů akceptujících a náročných a kontrolujících. Tito rodiče naopak podporují diskuzi, často projevují laskavost a akceptují přání a potřeby dítěte. Studenti z rodin uplatňujících autoritativně-vzájemný výchovný styl, dosahují lepších studijních výsledků a vykazují vyšší vnitřní motivaci (Rivers et al. 2012). Shovívavý výchovný styl je popsán u rodičů akceptujících, nenáročných a nekontrolujících. Také se nazývá nedirektivní. Shovívaví rodiče mají tendenci být svým dětem za „kamarády“ a nedaří se jim dostatečně uchopit rodičovskou výchovnou roli (Morris et al. 2013). Ponechávají dětem možnost vlastního rozhodování, dávají jim rady z pozice „kamarádů“ a kladou malý důraz na dodržování hranic a celkově kladou na děti velmi nízké požadavky. Zanedbávající výchovný styl je styl rodičů odmítajících, nenáročných a nekontrolujících. Někdy se nazývá jako nezúčastněný, odmítající, odtažitý, nezajímající se (Alizadeh et al. 2011, Morris et al. 2013).

Tito rodiče nejsou příliš zapojeni do života svého dítěte, nejsou příliš vřelí ani kontrolující, neurčují dítěti hranice. Zanedbávající výchovný styl může vést k odmítání dětských pocitů a emocí. Rodiče nadále dětem zajišťují základní potřeby, ale emocionálně je nepodporují.

1.4 Nespecifické střevní záněty

Nespecifické střevní záněty (inflammatory bowel disease, IBD) představují skupinu chronických, imunitně podmíněných onemocnění postihujících primárně gastrointestinální trakt. Hlavní nosologické jednotky reprezentují Crohnova nemoc (Crohn's disease, CD) a ulcerózní kolitida (ulcerative colitis, UC). U Crohnovy nemoci se vyskytuje segmentální, granulomatózní, transmurální zánět střevní stěny, přičemž může postihovat jakoukoliv část trávicího traktu od dutiny ústní po rektum. Typickými komplikacemi prostoupení zánětu celou stěnou střeva je vytváření píštělí, abscesů či stenotických úseků (Ehrman & Konečný, 2011).

V případě ulcerózní kolitidy je ulcerózně-hemoragickým zánětem postižena sliznice rektu, odkud se šíří kontinuálně proximálním směrem a zasahuje různě rozsáhlou část tlustého střeva. V dětském věku typicky postihuje celé kolon, tedy se jedná o tzv. pankolitidu (Sandhu et al, 2010). Zvláštní jednotku představuje indeterminovaná kolitida, která nenaplnuje jednoznačně kritéria CD ani UC a je častější u dětí než dospělých.

Zatímco zahraniční studie hovoří o nárůstu nespecifických střevních zánětů v dospělé populaci převážně ve 20. století a v průběhu 21. století popisují v rozvinutých zemích stagnaci či pokles incidence, v pediatrické populaci se zdá být naopak v posledních letech patrné navýšení incidence (Benchimol et al, 2017, Benchimol et al, 2011). Česká studie Jarkovského a kol. (2017) v letech 2007-2013 naopak hodnotila incidenci IBD v ČR a popsala během tohoto sedmiletého intervalu výrazný a setrvalý vzestup, kdy incidence Crohnovy nemoci se zvýšila z 12,8 na 22,7/100 000 a incidence ulcerózní kolitidy se zvýšila z 16,6 na 27,9/100 000. Prevalence obou nemocí v celé české populaci se podle stejné studie již téměř vyrovnala (205,9/100 000 u CD vs. 236,1/100 000 u UC)

Etiopatogeneticky byly za významné pokládány i psychosomatické faktory, dnes je jim ale přisuzován spíše podpůrný, druhotný vliv na průběh imunitních pochodů, které jsou pod vlivem regulace centrálně nervového systému. Psychický stres se ale stále považuje za jeden z činitelů ovlivňujících četnost a tíži relapsů.

Klinicky se aktivita onemocnění hodnotí podle indexů PCDAI a PUCAI (Hyams et al. 1991, Turner et al., 2009). U dětí s Crohnovou nemocí se používá index PCDAI (Pediatric Crohn's Disease Activity Index), který vychází z klinického a laboratorního hodnocení: bolest břicha, počet stolic za den, celkový stav pacienta, hematokrit, sedimentaci erytrocytů, hladinu sérového albuminu, hmotnost, výšku, růstovou rychlost, fyzikální nález na břicho, přítomnost perianálního postižení a mimostřevních projevů. PCDAI dosahuje rozmezí hodnot 0-100 bodů. Podle závažnosti se rozlišuje vysoká zánětlivá aktivita (PCDAI > 30 bodů), střední zánětlivá aktivita (PCDAI 29 – 20 bodů), lehká zánětlivá aktivita (PCDAI 19 – 11 bodů), remise (PCDAI < 10)

U dětí s ulcerózní kolitidou se používá index PUCAI (Pediatric Ulcerative Colitis Activity Index), který se určuje podle přítomnosti krve ve stolici, konzistence stolice, počtu stolic za den, přítomnosti nočních stolic, bolestí břicha a celkové aktivity dítěte. Rozhodující je endoskopický nález a histologické zhodnocení. Cílem je endoskopické i histologické slizniční zhojení, který je významným pozitivním prediktivním faktorem určujícím další vývoj onemocnění (Bryant et al., 2014). PUCAI dosahuje rozmezí hodnot 0-85 bodů. Podle

závažnosti se rozlišuje vysoká zánětlivá aktivita (PUCAI > 65 bodů), střední zánětlivá aktivita (PUCAI 35 – 64 bodů), lehká zánětlivá aktivita (PUCAI 10 – 34 bodů), remise (PUCAI < 10). Nejčastější komplikací a navíc extraintestinální manifestací IBD bývá anémie, která se vyskytuje až u 73,7 % pacientů (Kulnigg & Gasche, 2006). Anémie může mít různé příčiny (Cardozo a Sobrado, 2016):

- běžné: nedostatek železa, anémie u chronických onemocnění
- občasné: deficit vitamínu B12, deficit folátu, anémie navozená léky (sulfasalazin, thiopuriny), renální insuficience, alkoholismus, hypotyreóza
- ojedinělé: hemolytická anémie, hemoglobinopatie, onemocnění kostní dřeně (leukémie, lymfomy, myelodysplastický syndrom), infiltrace kostní dřeně rakovinou (prostata, prsa, atd) aplastická anémie (často navozená léky)

Anémie také omezuje zapojení do běžných denních aktivit. Chronická únava je běžným symptomem IBD s anémií a je spojena s významnými fyzickými, emocionálními, psychologickými a sociálními dopady, kterými je ovlivněn víceméně každý aspekt každodenního života. Anémie tak vede k narušení kvality života a naopak залечení anémie vede k zlepšení kvality života, především při změně hodnot v oblasti 110-130 g/l. (Gasché et al 1997, Crawford et al 2002, Wells et al 2006)

Zánětlivá střevní onemocnění v dětském věku patří mezi závažné nemoci nejen z hlediska medicínského, ale také psychologického a behaviorálního. Běžné symptomy (průjem, bolesti břicha, krvácení z konečníku, únava, poruchy růstu, opožděná puberta) pak způsobují nemocným významné psychosociální problémy (Mackner et al 2006). To platí zejména u dospívajících, kteří tvoří většinu diagnostikovaných případů v dětském věku (CCFA 2012). Ve stejném období, kdy se snaží vést svůj běžný život dospívajícího a plnit vývojové úkoly, musí čelit povinnosti naučit se zvládat své chronické onemocnění. Léčba IBD je mnohostranná, pokud jde o množství léků a režimy jejich dávkování, které jsou často modifikovány při nepředvídatelných a epizodických exarcebacích onemocnění.

Průběh onemocnění by mohl být zmírněn některými podpůrnými terapeutickými intervencemi, proto je důležité porozumět aspektům etiopatogeneze IBD. Jednou ze zajímavých oblastí je podíl dysfunkce autonomního nervového systému (ANS), která se může podílet na rozvoji a udržování chronických zánětlivých procesů. Tedy pokud by se podařilo zlepšit fungování ANS (např. pravidelným cvičením, relaxací nebo meditací, nebo užíváním

medikace v době nástupu onemocnění), mohlo by dojít ke zlepšení i celkového průběhu onemocnění.

1.5 Psychosociální dopad nespecifických střevních zánětů

Diagnóza zánětlivého střevního onemocnění může mít značný dopad na celou řadu psychosociálních problémů a interakci v rodinách. Nepředvídatelnost nemoci může ovlivňovat rodinnou atmosféru a vést u adolescentů a jejich rodičů k zásadní nepohodě (Drell & White 2005).

Řadí se k chronickým somatickým onemocněním, u kterých se tedy vyskytují psychické potíže častěji než v obecné populaci. Vyšší prevalence úzkostných a depresivních poruch v porovnání s běžnou populací dosahuje obdobných hodnot jako v případě pacientů s jiným chronickým somatickým onemocněním (Szigethy 2004). Rozsáhlý systematický přehledový článek Neuendorfa (2016) identifikoval u dospělých pacientů s IBD souhrnnou prevalenci úzkostných poruch 20,5 % a projevů úzkosti 35,1 %, souhrnná prevalence depresivních poruch u nich odpovídala 15,2 % a v případě projevů deprese 21,6 % pacientů. Úzkostné nebo depresivní příznaky vykazuje až třetina pacientů s IBD (Byrne et al, 2017). Mezi další obvyklé psychické obtíže patří psychická nezralost, závislost na rodičích, stažení se, nízké sebevědomí, tenze, poruchy pozornosti, behaviorální problémy; s onemocněním IBD se také častěji pojí některé osobnostní rysy – neuroticismus, závislost, zvýšená potřeba pozitivně afektivních podnětů (Obereignerů & Kollárová, 2008).

Celková schopnost přizpůsobení může u dospívajících záviset na průběhu onemocnění IBD, léčbě a dlouhodobým účinkům (např. opoždění puberty a zpomalení růstu). Adaptaci dospívajících na onemocnění neovlivňují pouze faktory související se samotným onemocněním, ale také dozrávání emoční regulace, kognitivní kapacita, schopnost kontrolovat impulzy. Obecně platí, že děti, u kterých se rozvine chronické onemocnění v mladším věku, jsou schopny lépe integrovat nemoc jako součást svého já. Vlastní identita dospívajících bývá nestabilní, a proto může být obzvláště náročné potýkat se s takovou problematikou, která patří k IBD. Adolescenti se mohou stydět za fekální inkontinenci, tělesný vzhled ovlivněný přírůstkem hmotnosti způsobeným steroidy, sociálními obavami kvůli častým školním absencím a nedostatkem možností sociálního učení. Reakce dospívajících na IBD může souviset s faktory jako je věk, rodina, sociální podpora pacienta, míra narušení obvyklých aktivit adolescenta a životní stresory (Brown et al., 2008).

Pacienti s IBD a jejich rodiče mají zhoršenou kvalitu života (Halder et al. 2004). Kvalita života dospívajících související se zdravím signifikantně koreluje s pocitem uspokojení a mírou blízkosti ve významných vztazích. Chronicky nemocní adolescenti ve studii MacPhee et al. (1998) do své podpůrné sociální sítě zahrnovali vzdálenou rodinu daleko častěji než vrstevníky. A také jejich skóre kvality života související se zdravím se více odvíjelo od rodičovských copingových mechanismů než jejich vlastních. Toto zjištění může naznačovat odchylky z běžného vývoje dospívajících.

Úloha rodiny s nemocným dítětem spočívá v pomoci při ošetřování nemocného dítěte, dohledu, doprovázení na lékařské ambulantní vyšetření nebo k hospitalizaci, přičemž nejen samotné vyřazení z pracovního procesu rodiče má dopad na rodinnou dynamiku a životní styl. Rodiče dětí s IBD mohou zažívat mnoho stresových faktorů, jako jsou finanční problémy, změny rolí, separaci a starosti o prognózu dítěte. Takové zkušenosti mohou přímo a nepřímou vést k úzkosti, depresi, beznaději a pocitům ztráty kontroly (Drell & White 2005).

Knez (2011b) ve své studii potvrdili, že rodiče dětí s IBD popisují signifikantně nižší stav psychologického zdraví v porovnání s rodiči zdravých dětí. Výzkumy naznačují, že existuje vzájemný vztah mezi chronickým onemocněním dětí a rodičovskou adaptací, kdy onemocnění dítěte ovlivňuje fungování rodičů a rodičovské fungování také ovlivňuje adaptaci dítěte (Brown et al. 2008).

Rodiny jsou nuceny s počátkem onemocnění začít měnit rodinné rituály, strukturu a fungování. Mnozí rodiče si uvědomují, že se dostatečně nevěnují sourozenci nemocného dítěte, a obávají se možného negativního dopadu nebo se také potýkají s nervozitou, obavou o přežití rodiny jako celku a unášení zátěže (Coffey 2006). Manželský vztah rodičů může být také chronickým onemocněním dítěte negativně narušen (Brown et al. 2008).

Ačkoli oba rodiče mohou vykazovat značnou úzkost a obavy, jeden z nich, obvykle matka, je většinou postavena do role primární pečovatelky. Matky se někdy označují jako „nosiči břemene“, tento fenomén vychází z jednotlivých úkolů této primární pečovatelky – kromě běžné starosti o domácnost mají navíc odpovědnost za vytvoření a dodržování léčebného režimu, sledování a hodnocení zdravotního stavu, podávání léků (Hirose & Ueda 1990).

1.6 Psychoterapie dítěte s chronickým onemocněním a jeho rodičů

Nápadné propojení mezi psychologickými faktory a relapsy vedou k otázce, zda by pacienti s IBD nemohli profitovat z psychoterapeutické péče. Již před více než 50 lety byla provedena jedna z prvních studií sledující účinnost psychoterapie na celkový stav pacientů s ulcerózní kolitidou (O'Conner et al, 1964). Vliv podpůrné psychoterapie na průběh onemocnění a ovlivnění zvládacích mechanismů u pacientů s Crohnovou nemocí se sledovala již před více než 30 lety (Künsebeck et al, 1987). Většinou se podařilo dosáhnout zmírnění psychologické nepohody, snížila se úzkost či depresivní příznaky, ke zmírnění samotného průběhu onemocnění většinou nejsou dostačující údaje.

Dva hlavní psychoterapeutické přístupy u pacientů s chronickým onemocněním jsou psychodynamická terapie (kam se řadí také psychoanalýza a podpůrná expresivní terapie) a kognitivně-behaviorální terapie (převážně se zabývající nácvikem zvládnání stresu). Psychodynamická terapie se věnuje více skrytým problémům a konfliktům, zatímco kognitivně-behaviorální terapie pracuje více se specifickými problematickými způsoby myšlení a dysfunkčním chováním.

1.6.1 Psychodynamická a podpůrná psychoterapie

Chronicky nemocné děti mohou mít významný prospěch ze sociálního a psychologického posílení. Při psychoterapeutickém vedení mohou být více otevřeně informovány o své nemoci a zpravidla také více samy spolupracují. Podobně jako dospělí, děti vědí nebo intuitivně z pohovorů se zdravotníky cítí, jaká je prognóza jejich onemocnění často i přesto, že jim to úplně nebylo řečeno. Otevřená komunikace je pro ně svobodnější, ovšem musí být věkově přiměřená. Děti jsou k negativním prognostickým pravdám zranitelnější. V situacích, kdy dospělý reaguje vytěsněním nebo popřením, mohou děti začít reagovat zvýšenými behaviorálními příznaky nebo mohou rezignovat a úplně přestat spolupracovat (Lederberg, 2005). Vnímání bezprostřední situace je pro děti důležitější než více vzdálena budoucnost, přesto budoucnost může budit úzkost a strach, zejména když není příznivá. Je potřeba, aby dítě bylo vedeno, dospělí reagovali na jeho úzkost zklidňováním, dopřáli mu bezprostřední komfort, péči a pohodlí, pokud není možné dát jistotu do budoucnosti. Bylo zjištěno, že pro většinu dětí je důležité vědět, co se bude dít a mít pravdivé informace. Děti, kterým jsou

sděleny pravdivé informace, mají následně menší úzkosti než ty, které je nemají (Beale et al. 2005).

1.6.2 Kognitivně behaviorální terapie u IBD

Kognitivní model nemoci poskytuje racionální pochopení klinických příznaků, pomáhá pochopit etiologii emočních, tělesných i behaviorálních reakcí na nemoc a má významné implikace pro léčbu (Surawy et al., 1995). Podle tohoto modelu hrají důležitou roli zkreslené myšlenky a představy o nemoci a osobní schopnosti ji zvládat, jsou významné pro vyrovnávání se s nemocí, spolupráci v léčbě i pro uchování naděje do budoucnosti. Když se objeví příznaky nemoci, pak jejich zkreslené negativní hodnocení, včetně negativního hodnocení vlastních možností, jak příznaky zvládat, vedou k negativní náladě a sociální dysfunkci, které pak vedou k horšímu zvládnutí nemoci a horší spolupráci v léčbě.

Kognitivní behaviorální terapie (KBT) je časově omezená, strukturovaná, normativní terapie, zaměřená na problémy. KBT je založená na dvou základních předpokladech:

1. Příznaky jsou získány (naučeny) a odrážejí specifické deficity dovedností v oblastech kognitivního a behaviorálního fungování.
2. Naučit se a procvičováním upevňovat dovednosti, které by modifikovaly maladaptivní chování a myšlenkové vzorce, může vést k odstranění těchto deficitů, což pak může zmírnit příznaky. (Praško et al, 2007)

KBT specifické protokoly určené k práci s lidmi s IBD obvykle obsahují:

- a) informace o stresu a jeho vztahu k IBD
- b) vlastní monitorování předcházejících a následných událostí, které se pojí se vzplanutími IBD
- c) strategie řešení problémů kolem stresorů, které zhoršují příznaky
- d) cvičení svalové relaxace pro zmírnění fyziologického vzrušení a zvýšená schopnost ovládnutí symptomů
- e) kognitivní restrukturalizace pro úpravu chybných odhadů pocitů ohrožení, která jsou základem fyziologické a emoční reaktivity (Praško et al, 2010)

Hlavním cílem KBT je naučit pacienty aktivně se podílet na zvládnutí symptomů, vyrovnávat se s emoční nepohodou, zlepšit kvalitu života. Řada klinických studií podporuje účinnost KBT při vedení kvalifikovanými terapeuty v terciární sféře cestou opakovaných sezení v týdenní frekvenci (Knowles et al, 2013). Nicméně plnému využívání KBT brání četná praktická

omezení – vysoké náklady, nedostatek vhodně vyškolených terapeutů, dlouhé čekací listiny, časová náročnost.

Taftová et al (2017) se věnuje ve svém systematickém přehledu intervencím využitelných při zvládnání různých potíží souvisejících s narušenou psychickou pohodou u pacientů s IBD. Medicína založená na důkazech (EBM) dosud popsala různé přístupy, které mohou v případě pacientů s IBD vést ke zvýšení kvality života, zlepšení zvládacích mechanismů, adherence k lékům a léčebným postupům, zmírnění projevů úzkosti nebo deprese (Knowles et al 2013).

Tabulka 2 uvádí některé EBM potvrzené behaviorální intervence využitelné k zvládnání nepohody pacientů s IBD.

Tabulka 2: Behaviorální intervence ke zmírnění psychické nepohody u IBD (dle Taftové, 2017)

<p>Narušené stravování (vynechávání jídel, záchvatovité přejídání, omezování jídla, hladovění)</p> <ul style="list-style-type: none">- tradiční KBT přístup pro nevhodné či škodlivé stravovací návyky- rozšířená KBT, pokud je přítomná porucha příjmu potravy- intenzivní ambulantní či lůžková péče pro poruchy příjmu potravy <p>Insomnie</p> <ul style="list-style-type: none">- KBT pro poruchy spánku- Klinická hypnóza- Léčba spánku pomocí online KBT přístupu – Sleep Healthy Using the Internet (SHUTi – www.myshuti.com) <p>Únava</p> <ul style="list-style-type: none">- Tradiční KBT- Behaviorální sebeřízení <p>Pochybnosti o léčbě (obavy z nežádoucích účinků biologické léčby, strach z injekcí)</p> <ul style="list-style-type: none">- Tradiční KBT- Behaviorální sebeřízení <p>Intimní oblasti (vnímání těla, sexuální život, těhotenství)</p> <ul style="list-style-type: none">- KBT pro sexuální dysfunkce- Klinická hypnóza- Fyzioterapie pánevního dna- Edukace o IBD a těhotenství <p>Stigma</p> <ul style="list-style-type: none">- Individuální nebo skupinová KBT- Edukační programy pro rodinu, přátele a další blízké osoby
--

1.6.3 Psychoterapie rodičů dítěte s chronickým tělesným onemocněním

Rodičovská péče o dítě s dlouhodobým nebo život ohrožujícím onemocněním je velmi obtížná a může mít negativní dopad na celou řadu aspektů života rodičů. Rodiče těchto dětí mají často potíže s hledáním rovnováhy mezi péčí o své dítě a dalšími povinnostmi a požadavky. Výsledkem může být, že rodiče prožívají více stresu, obav, mohou mít poruchy nálady, konflikty v rodině, a u jejich dětí se může rozvinout problémové chování. Rodiče hrají důležitou roli v tom, jak se jejich dítě přizpůsobuje životu s nemocí. Mají také zásadní vliv na dětskou pohodu a přizpůsobování se změnám. Tíseň rodičů související se starostí o nemocné dítě může pak zhoršovat jejich schopnost podporovat své dítě při vyrovnávání se s chronickým onemocněním. Celá řada psychologických intervencí se snaží nabídnout pomoc rodičům, která by vedla k zmírnění nepohody rodičů samotných i jejich dětí. Eccleston et al (2015) ve své rozsáhlé studii hodnotili různé psychologické přístupy k rodičům chronicky nemocných dětí a zaměřovali se na bezprostřední i střednědobé výstupy. Sledovali dopady kognitivně-behaviorální psychoterapie, rodinné psychoterapie, terapie zaměřené na řešení problémů a multisystémové přístupy. Nalezli pouze omezené důkazy pro výběr nejúčinnějšího přístupu. Terapie zaměřená na řešení problémů vedla ke změně v rodičovském výchovném přístupu, duševním zdraví rodičů a snížení stresu plynoucího z rodičovských povinností. Z psychologické péče profitovaly děti s bolestivým onemocněním i pacienti s diabetem, u kterých se zmírnily symptomy. Největší dopad na snížení primárních symptomů dítěte, především bolesti, se ukazoval v případě kognitivně behaviorální terapie.

Rodiče mohou využít psychologické poradenství, kde se učí vhodné postupy při sdělování pravdivých informací malým dětem, které jsou výrazně modifikovány okolnostmi a úrovní dětského porozumění. To může být velmi komplikované i pro milující rodiče. Ovšem obvykle se naučí, jak dítě velmi citlivě dále vést (Lederberg 2005)

1.6.4 Psychoterapie a psychoedukace dětí s IBD

Systematický přehledový článek (Praško et al, 2010) ukazuje, u kterých pacientů a kdy lze mít nějaká očekávání od psychoterapeutické péče. Zdá se, že psychoterapie neovlivňuje samotný průběh onemocnění, ale dovede změnit pohled pacienta na samotné onemocnění a na to, jakým způsobem k IBD přistupují. Psychoterapie může pozitivně ovlivnit depresi a úzkost pacientů a vyrovnávání se s onemocněním. Dopad na somatické změny se ve studiích prokazují jen nekonzistentně a spíše výjimečně. Psychoterapie se nezdá být účinná u pacientů,

kterí se již před intervencí pohybují na pomezí subklinického nálezu a kde již nelze očekávat další zlepšování. Pacienti ve většině studií hodnotili jakékoliv psychoterapeutické intervence za užitečné při zvládnání potíží v rámci IBD. Neexistuje důkaz, že jedna terapie je lepší než druhá. Zatím nejsou kvalitní systematické studie porovnávající napříč různými psychoterapeutickými přístupy. Reakce na psychoterapii může být odlišná také u pacientů s Crohnovou nemocí nebo ulcerózní kolitidou. Zdá se, že u pacientů s Crohnovou nemocí je obvykle popisováno více psychologických stížností, což naznačuje odlišnou počáteční pozici nebo duševně a fyzicky závažnější onemocnění (Simrén et al, 2002).

Příkladem s dobrým výsledkem může být program na zvládnání stresu a s relaxačním tréninkem určený dětem s různým chronickým onemocněním včetně IBD (Garcia-Vega & Fernandez-Rodriguez 2004) Série šesti individuálních sezení zaměřených na zmírnění stresu nebo samostatný nácvik v kombinaci s relaxačními technikami vedly ke zmírnění stížností na únavu, obštipaci, bolesti a napětí v břiše.

Zajímavý formát nabízejí programy pro děti propojené se zájmovými volnočasovými aktivitami, např. formou speciálního letního tábora. Shepanski et al. (2005) popsali pozitivní dopady účasti dětí s IBD ve speciálním táboře, kde neprobíhala žádná formální výuka, ale pouze neformální konverzace mezi táborníky a vedoucími. Bylo popsáno zlepšení celkového skóre kvality života související se zdravím, a také skóre střevních symptomů, sociálního fungování a skóre léčebných intervencí.

Studie věnující se dětem s chronickým onemocněním včetně IBD potvrdila uspokojivé výsledky po absolvování 6 skupinových psychoedukačních sezení (Last et al, 2007). Statisticky významné zlepšení v oblasti pozitivního myšlení, schopnosti relaxace, sociálních dovednostech, behaviorálně-emočních problémech (somatické stížnosti, internalizované problémy, úzkostně-depresivní potíže, problémy s pozorností) bylo potvrzeno i rodiči a přetrvávalo i dalších 6 měsíců po skončení intervence.

1.7 Autonomní nervový systém a variabilita srdečního tepu

1.7.1 Autonomní nervový systém u chronických onemocnění

Autonomní nervový systém (ANS) řídí viscerální funkce bez naší vědomé kontroly. Dvě větve ANS - parasympatikus a sympatikus - nepřetržitě regulují základní fyziologické odpovědi, jako je srdeční frekvence, krevní tlak, dechová frekvence, gastrointestinální motilita a tělesná teplota (Elenkov et al 2000, Rosas-Ballina a kol. 2008). ANS přijímá signály od

specializovaných sensorických receptorů detekujících skutečný fyziologický stav, jako jsou baroreceptory k monitorování krevního tlaku a mechanické receptory a chemoreceptory k monitorování pohybů žaludku (Lucini et al 2002, Moak a kol., 2009). Primitivní mozek (podkoří), zahrnující limbický systém, mozkový kmen a hypotalamus, přijímá signály z těchto receptorů a koordinuje sympatické a parasympatické nervové odpovědi, aby udržel kardiovaskulární homeostázu nebo reguloval trávení (Saeed et al., 2005).

1.7.2 Autonomní nervový systém a imunita

Fyziologické protizánětlivé mechanismy představují schopné systémy vyvinuté a zdokonalené evolucí, aby ovládali zánět (Pellissier et al 2010). Zánětlivé podněty jsou prostřednictvím aferentních vláken nervus vagus vedeny do hypotalamu. Zánět aktivuje protizánětlivou reakci, která okamžitě inhibuje nadprodukcii zánětlivých cytokinů. Centrální nervový systém (CNS) řídí zánětlivou odezvu (Lindgren et al. 1993). Shromažďuje informace o zánětlivých nebo invazivních zásazích z různých oblastí, aktivuje obranu a vytváří paměťovou stopu, která zlepšuje šance na přežití v budoucnu. V případě periferního zánětu získává CNS sensorické impulzy z imunitního systému prostřednictvím humorální i neuronální signalizace (Blalock 1994). IL-1a, TNF a další imunologické mediátory mohou získat přístup do mozkových center, kterým chybí hematoencefalická bariéra, a které jsou známé jako circumferenční oblasti. Mediátory mohou také pronikat do jiných částí mozku pomocí aktivních transportních systémů. IL-1b a endotoxin mohou aktivovat aferentní signály nervus vagus, což vede k typickým projevům nemoci, včetně averze k jídlu a horečce (Dantzer 2009).

1.7.3 Variabilita srdeční frekvence a autonomní nervový systém

První člověk, který navrhl, že analýza variability srdeční frekvence (HRV – Heart rate variability) by mohla poskytnout informaci o dysfunkci autonomního nervového systému, byl v roce 1915 Hans Eppinger (Billman, 2011). První použití HRV analýzy v klinické praxi si počkalo až do 60. let 20. století, kdy Hon a Lee u lidského plodu popsali snížení HRV, které předcházelo klinickým projevům fetální tísně doprovázené změnami průměrné srdeční frekvence (Hon & Lee, 1963).

HRV je termín, který popisuje rychlé reakce kardiovaskulárních kontrolních systémů, jmenovitě sympatické a parasympatické větve ANS (Pagani et al 1997). Průběžné změny nervových impulsů sympatiku a parasympatiku na sinoatriálním uzlu vykazují změny srdeční

frekvence a způsobují oscilace R-R intervalu kolem jeho střední hodnoty (tj. HRV). K měření HRV byly vyvinuty propracované výpočty. Nejčastěji používanou metodou pro kvantifikaci HRV kmitů je lineární spektrální analýza. Tato konvenční metoda je známá jako zajímavý nástroj pro detekci autonomní nestability u různých klinických onemocnění (Berntson et al 1997). Spektrální analýza může nabídnout informace o fyziologických mechanismech ovlivňujících tři frekvenční pásma – vysokofrekvenční (HF, high frequency, 0,15-0,40 Hz), nízkofrekvenční (LF, low frequency, 0,04-0,15 Hz) a velmi nízkofrekvenční (VLF, very low frequency, 0,0033-0,04 Hz) (Javorka 2008). V současné době nejvýznamnější problém spočívá v interpretaci těchto kmitočtových pásem podle funkce větví systému ANS - sympatická a parasympatická. Existují přesvědčivé názory, že HF představuje parasympatickou aktivitu (Task Force, 1996) a v současnosti se nejvíce používá pro predikci aktivity ANS. Interpretace pásma LF a VLF je nejednoznačná. Někteří autoři (Malliani et al., 1994, Pagani et al. 2009) navrhují, že LF představuje aktivitu sympatiku, ale další studie naznačují, že pásmo LF zřejmě souvisí jak s aktivitou sympatiku, tak parasympatiku (Moak et al. 2009, Goldstein et al. 2011), zejména kvůli baroreflexní aktivitě. Jiné faktory také ovlivňují LF – např. centrální oscilátor, vazomotorický hluk. Fyziologické vysvětlení frekvence VLF je také nejednoznačné. Předpokládá se, že VLF souvisí s termoregulací, periferním vasomotorickým tonem, systémem renin-angiotenzin-aldosteron (Javorka et al., 2008).

1.7.4 Nervus vagus, zánět a střevní systém

Vrozený imunitní systém je nezbytný jako první reakce při napadení patogeny. V takovou chvíli potřebuje hostitel přiměřenou zánětlivou reakci, ale vzhledem k extrémnímu systémovému rozsahu zánětu a uvolňování zánětlivých mediátorů se také snaží uchránit před možným nadměrným poškozením tkání kolaterálně. Proto je nutná řízená akutní zánětlivá reakce, ke které je zapotřebí regulačních mechanismů. Sympatikus byl před mnoha lety popsán jako "pevný" protiregulační mechanismus, který může lokálně regulovat imunitní odpovědi (Elenkov et al 2000). Vedle sympatiku je parasympatický nervový systém se svým vagovým nervem stále více uznáván jako vlivný hráč v neuroimunním zánětu. Typická funkce vagového nervu spočívá v uvolňování hormonů, regulaci srdeční frekvence, gastrointestinální peristaltika a trávení; kromě nich se může také podílet na kontrole imunitních reakcí na komenzální flóru a výživové složky (Altschuler et al 1991, 1993, Borovikova et al 2000).

Struktura aferentního vagového systému je určena k řízení zánětlivé reakce prostřednictvím stimulace osy hypothalamus-hypofýza-nadledvina (Pavlov a kol., 2006). Nicméně novější důkazy ukazují, že cholinergní aktivita eferentního vagového nervu má také poměrně silný imunomodulační potenciál (Borovikova et al 2000). Imunitní buňky, které jsou obzvláště citlivé na modulaci působením vagových nervů, jsou makrofágy (Borovikova et al 2000). Makrofágy exprimují nikotinové acetylcholinové receptory a mocně reagují na acetylcholin (ACh). Klasický neurotransmitter ACh funguje také jako neuroimunitní cytokin, který vytváří molekulární základ pro údajnou "neuroimunitní osu" mezi mozkem a imunitním systémem (De Jonge et al., 2005). Vzhledem k tomu, že ACh signály jsou zprostředkovány nikotinovými nebo muskarinovými receptory, selektivní agonisté a antagonisté rozpoznávají receptory, které se podílejí na imunomodulačních účincích acetylcholinu. Nikotin byl stejně účinný jako ACh při inhibici prozánětlivé tvorby cytokinů u makrofágů, což ukazuje, že protizánětlivé účinky ACh na imunitní buňky jsou zprostředkovány spíše nikotinovými receptory než muskarinovými receptory. Subtyp alfa 7 nikotinového acetylcholinového receptoru, který je exprimován na imunitních buňkách, je nezbytný pro zprostředkování protizánětlivého účinku ACh (Wang a kol., 2003)

Tracey (2007) předpokládá, že cholinergní protizánětlivá cesta může působit jako součást protizánětlivého reflexního oblouku. V rámci reflexního oblouku nejprve projevy prozánětlivých cytokinů na periférii stimulují vagová aferentní vlákna, což má za následek odezvu eferentních vagových vláken. Toto vede následně k útlumu uvolňování cytokinů z makrofágů cestou nikotinového acetylcholinového receptoru subtyp alfa 7 (Tracey 2007). Na druhé straně, nedávné zjištění naznačují, že eferentní rameno cholinergní protizánětlivé cesty může být alespoň zčásti zprostředkováno postgangliovými událostmi (Rosas-Ballina et al., 2008). Studie prokázaly, že eferentní nervové vlákna vagového nervu inervují tenké střevo a proximální část tlustého střeva (Altschuler et al 1991, Altschuler et al., 1993).

Zbývá tedy možnost, že cholinergní aktivita moduluje imunitní buňky, které sídlily nebo byly přijaty do hustě inervované střevní stěny. U experimentálních modelů akutní kolitidy se zdá, že při zánětlivých reakcích vykazuje vagový nerv regulační schopnost. Několik studií ukázalo, že podávání nikotinu snižuje onemocnění v modelech kolitidy TNBS a DSS, ačkoli jsou vyžadovány poměrně vysoké dávky nikotinu (Eliakim et al 1998, Sykes et al, 2000). Abychom to shrnuli, cholinergní aktivace může snížit zánět a aktivitu onemocnění v různých zvířecích modelech zánětu střeva, pravděpodobně prostřednictvím mechanismu zahrnujícího aktivaci

subtypu alfa 7 nikotinového acetylcholinového receptoru, i když tento receptor nemusí být jediným zapojeným nikotinovým acetylcholinovým receptorem.

V současnosti je dobře známo, že cholinergní enterální neurony se účastní transportu epitelu a slizniční imunitní obrany. Střevní epitel je kontinuálně vystaven nadbytku luminálních antigenů (Savage 1977).

Střevní imunitní systém musí bojovat proti útočícím patogenům, zatímco současně toleruje prospěšnou floru a četné přítomné antigeny v potravě. Za zdravých okolností se specializované buňky (jako jsou M-buňky nebo CX3CR pozitivní dendritické buňky) rozšíří epiteliální vrstvou normální sliznice nebo Peyeroými pláty a působí jako ochránci slizničního imunitního systému (Niess a kol. 2005). Nicméně za patologických podmínek pronikají luminální antigeny slizniční bariérou a regulační mechanismy epiteliální permeability jsou zásadně důležité pro rovnováhu mezi imunosupresí a zánětem střev. Pro ilustraci, v epizodách stresu, zánětu nebo traumatu je narušení funkce epiteliální bariéry stále více považováno za významný udržující faktor v patogenezi IBD, potravinové alergie a celiakie (DeMeo et al, 2002). Mnoho hypotéz se brání představě kontrolních mechanismů v těchto změnách permeability (Xavier & Podolsky 2007), ale zajímavé je, že několik výzkumů specifikuje, že v permeabilitě střev vykazuje podstatnou roli právě aktivita cholinergního nervu. Saunders a kol. (1994) na hlodavcích prokázali, že akutní i chronická expozice stresu může zvýšit epiteliální propustnost cestou cholinergních mechanismů. Jednak potkani náchylní ke stresu mají nižší aktivitu cholinesterázy ve střevní sliznici než méně citliví potkani, což vede k vyšším hladinám ACh v mukóze, což může představovat změněnou epiteliální bariérovou funkci u potkanů citlivých na stres (Saunders et al. al 1997). Za druhé, atropin – antagonist cholinergního muskarinového receptoru uzavírá poškozenou epiteliální bariéru indukovanou stresem u potkanů, kde nikotinová antagonisté nemají žádný účinek. To naznačuje, že cholinergní účinky na epiteliální bariérovou funkci jsou zprostředkovány spíše muskarinovými než nikotinovými acetylcholinovými receptory.

Existují důkazy, že stimulace vagových nervů může inhibovat aktivaci imunitních buněk a modulovat zánět prostřednictvím periferního uvolňování ACh. Mnoho výzkumů ukazuje u makrofágů na nikotinový acetylcholinový receptor subtyp alfa 7 jako na důležitého hráče při zprostředkování protizánětlivého účinku ACh (Wang *et al* 2003, De Jonge *et al* 2005, van Westerloo *et al* 2006, Giebelen *et al* 2007, Pavlov *et al* 2007, Parrish *et al* 2008). Konkrétně nikotin vyvolává protizánětlivé účinky na lidské makrofágy, které mohou být potlačeny specifickými antagonisty nAChR $\alpha 7$ nebo antisense oligonukleotidy (Wang et al., 2003).

Zjištění, že nikotin inhibuje aktivaci imunitních buněk, spolu s pozorováním, že signalizace vagových nervů nebo specifických agonistů na nikotinovém acetylcholinovém receptoru subtyp alfa 7 atenuují onemocnění u několika modelů zánětlivých zvířat, znamená, že terapeutické postupy modifikující cholinergní signalizaci mohou být důležité i u lidí.

Nedávno jsme zjistili, že cholinergní neurony mohou regulovat syntézu tumor nekrotizující faktor (TNF) prostřednictvím ACh (Borovikova et al 2000, Wang et al., 2003). Nazývá se "cholinergní protizánětlivá cesta", protože ACh je hlavní parasympatický neurotransmitter a makrofágy vystavené působení ACh jsou účinně neutralizovány. Experimentální stimulace cholinergní protizánětlivé cesty přímou elektrickou aktivací eferentního vagového nervu inhibuje syntézu TNF v játrech, slezině a srdci a snižuje hladiny TNF v séru během endotoxemie, ischemicko-reperfučního poškození, hemoragického šoku a dalších onemocnění souvisejících s nadměrným uvolňováním cytokinů (Bernik a kol. 2002, Guarini a kol. 2003, Guarini a kol., 2004). Vagotomie významně zhoršuje odpovědi TNF na zánětlivé podněty a senzibilizuje zvířata k letálním účinkům endotoxinu, což naznačuje, že protizánětlivé cholinergní signály přenášené prostřednictvím eferentního vagového nervu hrají roli při udržování imunologické homeostázy (Borovickova et al 2000, Bernik a kol. 2002) . Makrofágová exprese alfa 7 subtypu nikotinového acetylcholinového receptoru rozlišuje mezi cholinergní protizánětlivou cestou a aktivitami muskarinových receptorů, které byly dříve identifikovány na lymfocytech, mononukleárních buňkách periferní krve a alveolárních makrofázách (Sato et al 1999). Aktivace makrofágových acetylcholinových receptorů inhibuje endotoxinem indukovanou signalizaci NF- κ B (nukleární faktor kapp B), ale neovlivňuje stimulaci některých proteinů kináz souvisejících s mitogenem, které jsou typicky spojené s endotoxinovou signalizací (Wang et al., 2004). Zjištění, že makrofágy jsou neobyčejně citlivé na ACh, naznačuje, že jiné než neuronální buňky, které produkují ACh (například epitelové buňky, T-lymfocyty, endoteliální buňky) se mohou také podílet na modulaci funkce sousedních tkáňových makrofágů (Kawashima a Fujii 2000).

Většina současných studií charakterizujících cholinergní protizánětlivé cesty se soustředila na interakci makrofág-ACh, ale jiné typy buněk, převážně endotel, jsou také potenciálně regulovány ACh. Aktivace endotelových buněk během zánětu, popsaná zvýšenou expresí adhezních molekul a produkcí zánětlivého mediátoru, hraje zásadní roli při adhezi a následném přenosu zánětlivých leukocytů. Zánětlivé mediátory, jako jsou chemokiny, které se vyskytují na povrchu endotelu, postupně stimulují leukocyty procházející cévním systémem. Například neutrofilů se aktivují vazbou na adhezní molekuly exprimované endothelem (Ley

2002). Microvaskulární endotelové buňky exprimují na povrchu buněk subjednotku alfa 7 acetylcholinového receptoru a ACh značně zablokuje expresi adhezních molekul vyvolaných TNF a expresi chemokinu v závislosti na koncentraci (Saeed et al., 2005). ACh také modifikuje střevní zánětlivé odpovědi a snižuje uvolňování histaminu žírnými buňkami sliznic dýchacích cest (Reinheimer et al 2000). Nyní je legitimní připustit hypotézu, že dysfunkce cholinergní protizánětlivé cesty může vést k predispozici člověka k nadměrným zánětlivým reakcím (Pavlov et al., 2007). Cholinergní protizánětlivá cesta obvykle vytváří brzdu na imunitním systému, která omezuje produkci cytokinů (Saeed et al., 2005). Pokud je tento inhibující efekt nedostatečný, buď v důsledku necitlivosti na uvolněný ACh nebo v důsledku oslabených signálů, mohou být reakce na cytokiny nadměrné.

1.7.5 Autonomní nervový systém a zánětlivé onemocnění střev

ANS zmírňuje gastrointestinální motilitu, sekreci, permeabilitu a slizniční imunitu. Dysfunkce ANS může mít patogenní význam u IBD. ANS, zejména parasympatický systém, moduluje imunitní odpověď u chronických zánětlivých onemocnění. Autonomní dysfunkce byly již dříve popisovány u pacientů s IBD, ale s protichůdnými závěry (Sharma et al 2009, Dogan et al., 2011, Yorulmaz et al., 2013). Lindgren a kol. (1993) provedli tři spolehlivé neinvazivní testy založené na srdečních reakcích na hluboké dýchání (poměr výdech/nádech) a náklon (index zrychlení a zpomalení) u pacientů s klinicky a biochemicky neaktivní ulcerózní kolitidou. Autoři pak porovnávali s výsledky zdravých kontrol, pacienty se syndromem dráždivého střeva a pacienty s Crohnovou nemocí. Pacienti s ulcerózní kolitidou měli významně nižší poměr výdech/nádech než kontrolní skupina s korigovanými hodnotami vzhledem k věku, což ukazuje na dysfunkci vagového nervu na rozdíl od převážně sympatické dysfunkce u Crohnovy nemoci. Pacienti s Crohnovou nemocí a ulcerózní kolitidou dosáhli vyšších percentilů v testu respirační sinusové arytmie v porovnání se zdravými kontrolami (Straub *et al* 1997). Autonomní hyperreflexie významně souvisela se závažnějšími záněty a systémovými onemocněními u IBD. Hyperreflexie může být odpovědí na zánět nebo patogen, který řídí slizniční zánět. U IBD mohou změny ve střevní autonomní regulaci také ovlivnit kardiovaskulární nervovou kontrolu. Nicméně zatímco srdeční autonomní modulace byla prezentována jako narušená v případě aktivní ulcerózní kolitidy, v latentní fázi IBD zatím zůstává nejasná otázka výskytu kardiovaskulárních autonomních změn. Coruzzi et al. (2007) tedy zkoumal možnosti prokázání vlastností autonomní kardiovaskulární regulace u ulcerózní

kolitidy a Crohnovy choroby během fáze remise. Zjistil snížení variability a barorecepční citlivosti u pacientů s ulcerózní kolitidou. Všechny hodnoty související se srdeční vagální kontrolou byly signifikantně nižší u pacientů s ulcerózní kolitidou než u pacientů s Crohnovou nemocí nebo zdravých kontrol, ačkoliv v případě obou střevních onemocnění se zdá být schopnost cévní regulace zachována. Srdeční vagální modulace je pravděpodobně spojena s protizánětlivými mechanismy, proto tedy snížená parasympatická srdeční regulace ve zdánlivě klidné fázi ulcerózní kolitidy naznačuje, že tato systémová porucha může být doprovázena lokálními subklinickými záněty, přestože nejsou zjištěny klinicky aktivní zánětlivé procesy.

Zjištění, že cholinergní protizánětlivá dráha představuje evolučně zachovanou a účinnou endogenní cestu k ochraně hostitele před jeho imunitní odpovědí, je vzrušujícím novým objevem obecné a klinické imunologie (Ulloa 2005). Extracelulární nukleotidy a jejich receptory se podílí na patogenezi IBD. Předpokládá se, že T-lymfocyty hrají primární úlohu při indukcii poškození epiteliálních buněk v IBD a receptor P2Y6 je indukován, aby byl vysoce exprimován na T-buňkách infilujícími nemocný segment, ale nikoliv na T buňkách nepostíženého střeva. To znamená, že P2Y6 receptor a jeho selektivní agonista UDP mohou hrát roli v patogenezi IBD. Receptory P2Y6 se účastní monocytického uvolňování interleukinu-8 a stimulace sekrece NaCl. Během zánětu gastrointestinálního traktu proliferují gliální buňky a produkují cytokiny; tím pádem mohou receptory P2X7 hrát roli při reakci střevní gliové tkáně na zánět. (Vanderwinden et al., 2003). Funkční exprese receptoru P2X7 v makrofágu střev a T lymfocytů v sliznici u IBD naznačuje, že mohou hrát roli v imunopatologii onemocnění (Li et al., 2001).

1.7.6 IBD a fyzická aktivita

Fyzická aktivita se využívala již dlouhodobě u pacientů s chronickým onemocněním za účelem zlepšení kvality života ve vztahu ke zdraví. Studie z posledních let ukazují úlohu fyzického stresu při imunitních procesech. Některé potvrdily, že středně náročné a pravidelné cvičení hraje významnou roli při prevenci a léčbě mnoha nemocí (Malm 2004, Pedersen & Nieman 1998). Zkoumání účinků cvičení na funkci imunitního systému zahrnuje širokou škálu sportovních aktivit včetně krátkodobé, vyčerpávající aktivity, vytrvalé a dlouhodobé aktivity a pravidelného lehkého cvičení (Tofighee a kol., 2014). Změny v imunitních faktorech závisí na druhu fyzického cvičení prováděného pravidelně. S ohledem na protektivní odpověď protilátek u lidí, kteří sportují pravidelně, by bylo možno uvažovat o tom, že středně náročné

cvičení prováděné pravidelně ovlivňuje pozitivně mononukleární a polymorfonukleární fagocyty – základní prvky přirozeného imunitního systému (Saygin et al 2006). Krátkodobé i dlouhodobé cvičení prokazatelně mění počet a funkci cirkulujících buněk vrozeného imunitního systému (např. neutrofilů, monocytů a NK buněk – *natural killers* – přirozených zabíječů) (Walsh et al. 2011). Na druhou stranu vysoká intenzita dlouhodobého tréninku u elitních sportovců může zvýšit riziko narušení imunitní funkce (Lee et al., 2015). Existují nepřímé ukazatele, že intenzivní cviky potlačují buněčnou imunitu a středně náročné cvičení stimuluje produkci IgG (Buyukyazi et al 2004). Mueller a kol. (2001) ukázali, že imunitní systém dospívajících může mít prospěch ze střední tréninkové zátěže, kdy se zvyšuje kapacita produkce interferonu gamma, zatímco po opakovaném vyčerpávajícím cvičení kompetitivních sportovců imunita klesá prostřednictvím down-regulace interferonu gamma a interleukinu 12. Protizánětlivé účinky sportování pacientů s IBD jsou dosud popsány jen nedostatečně (DeFilippis et al., 2016). Stejně jako v případě jiných chronických onemocnění i u pacientů s IBD je snížena maximální síla svalové funkce a maximální spotřeba kyslíku (Wiroth et al 2005, Ploeger a kol., 2011). Dosud navíc nebyly popsány žádné negativní vedlejší účinky středně náročného cvičení na fyzický stav pacientů s IBD (Bilski et al., 2014). Cvičení bylo navrženo jako adjuvantní terapie u pacientů s IBD (Bilski et al., 2014, Ng et al 2006, Pérez 2009, Narula & Fedorak 2008). Malé studie prokázaly, že u pacientů s lehkou zánětlivou aktivitou onemocnění může být cvičení dobře tolerováno (Martin 2011, Loudon et al 1999, Ng et al 2007). Pacienti s IBD se mohou obávat, zda se jim kvůli cvičení nezhorsí příznaky nemoci. Cvičení může v závislosti na intenzitě a trvání vyvolat přechodný mírný systémový zánět a zvýšenou hladinu cytokinů, které vedou k exacerbaci gastrointestinálních příznaků (Bilski et al., 2014). Nicméně existuje omezené množství důkazů, které naznačují, že pravidelné středně náročné cvičení je pro pacienty s IBD výhodné. Dokonce i pacienti s IBD se střední zánětlivou aktivitou jsou schopni provádět pravidelné cvičení bez zhoršení příznaků (Klare et al., 2015). Středně náročné cvičení snižuje zánětlivé cytokiny, jako je interleukin-1 a TNF-alfa (Bilski et al 2015). Pacienti s IBD navíc hodnotili, že cvičení mělo pozitivní účinky na jejich náladu, únavu, udržování hmotnosti a osteoporózu (Nathan et al 2013). Fyzická aktivita je nepřímo úměrná závažnosti systémového zánětu, což naznačuje, že pravidelné cvičení může poskytnout příznivé účinky na zdraví u pacientů s chronickými onemocněními, jako je IBD (Kasapis a Thompson 2005)

Dlouhodobé dobrovolné cvičení může snížit expresi prozánětlivých cytokinů, jako jsou TNF-alfa a apoptotické proteiny, jako je kaspáza-7 (Packer a Hoffman-Goetz 2012). Pravidelné

cvičení také zlepšuje psychické zdraví snížením stresu a úzkosti, které mohou pomoci s minimalizací aktivity onemocnění, protože zvýšené hladiny stresu jsou spojeny s recidivou aktivního onemocnění (Packer et al 2010). Ochranné a protizánětlivé účinky cvičení mohou být zprostředkovány svalovými peptidy nazývanými myokiny (Pedersen a Febbraio 2012). Kosterní svaly uvolňují myokiny, jako je interleukin-15, které mohou přímo zprostředkovat protizánětlivé účinky. „Plazivý tuk“ (*creeping fat*) u pacientů s Crohnovou chorobou je tvořen mezenterální bílou adipózní tkání (Kredel et al. 2013). Tato tkáň se skládá vedle adipocytů také z makrofágů a T-lymfocytů, které uvolňují různé zánětlivé faktory – např. cytokiny a chemokiny (Kredel et al 2013, Jung et al 2013, Bilski et al 2013). Tento mezenterální tuk je spojen se zvýšeným TNF alfa a koreluje se závažností střevního zánětu (Bilski et al., 2014, Jung et al. 2013). Tyto myokiny a adipokiny naznačují potenciální zkříženou aktivaci mezi kosterním svalstvem a tukovou tkání (Pedersen & Febbraio 2012, Bilski et al 2013).

Fyzické cvičení může zmírnit systémový zánět, který by jinak zvyšoval riziko rozvoje symptomatické Crohnovy nemoci a ulcerózní kolitidy (Melinder et al., 2015). Studie vycházející ze švédských statistik registru pacientů potvrdila nepřímou úměru mezi cvičením a rizikem vzniku IBD, což je v souladu s očekávanou protektivní rolí cvičení. Nicméně prodromální projevy IBD mohly pacienty omezovat ve fyzické aktivitě a tedy ovlivňovat výsledky výzkumu. Ačkoliv cvičení může přinášet pacientům s IBD prospěch, při pravidelném cvičení mohou zažívat četné překážky vzhledem k recidivující a remitující povaze IBD (DeFilippis et al., 2016). Přesto pacienti trpící středně aktivní IBD jsou schopni provádět pravidelné vytrvalostní cvičení bez zhoršení symptomů. Klare a kol. (2015) podporují předpoklad, že fyzická aktivita je pro pacienty s IBD přínosem. Fyzická aktivita může dále zlepšovat kvalitu života prostřednictvím zlepšení společenské pohody, a může být proto užitečným doplňkem terapie IBD. Z literatury vyplývá, že velmi málo pacientů dostává od zdravotníků doporučení ohledně cvičení (Nathan et al 2013). Většina pacientů proto určuje množství a intenzitu cvičení na základě své míry energie. Zapojení multidisciplinárního gastroenterologického týmu včetně přítomnosti stomických sester by bylo přínosem při rozhovorech s pacienty ohledně doporučení plavání a jiných forem cvičení (Nathan et al. 2013).

1.8 Kvalita života

Kvalita života je multidimenzionální konstrukt, který vychází ze subjektivního a objektivního hodnocení toho, jak člověk funguje v oblasti somatické, emoční a sociální. WHO hovoří o individuálním vnímání pozice jedince v životě, v kontextu kultury a systému hodnot, ve kterých daný jedinec žije (WHO 1993) Nelze ji ztotožnit s termíny „stav zdraví“, „životní spokojenost“, „psychický stav“ nebo „pohoda“. Spokojenost člověka s vlastním životem z pohledu jeho kognitivního hodnocení a emočního prožívání patří k subjektivní dimenzi, zatímco dosažení základních materiálních a sociálních předpokladů pro život, fyzické zdraví a sociální postavení se týká objektivní dimenze kvality života (Mareš et al, 2006). Kvalita života může být popsána velkým množstvím různých definic podle odvětví a zaměření, kterému má koncept sloužit – mezi běžné oblasti využívající hodnocení kvality života patří ekonomie, filozofie, politologie, psychologie, sociální práce sociologie, teologie, zdravotnictví a další. Ve zdravotnictví se využívá jako indikátor poskytované zdravotní péče a kvalita života v tomto případě je zkoumána zejména ve vztahu k fyzickému a psychosomatickému zdraví (Mareš et al., 2006). Tabulka 3 ukazuje jeden z detailně propracovaných obecných modelů kvality života adolescentů, která je definována jako míra, jakou si člověk užívá důležité možnosti svého života. Model zpracovaný kanadskými badateli strukturuje kvalitu života do tří velkých oblastí – být, někam patřit a o něco usilovat, něčím se stávat (Raphael et al, 1996 in Mareš 2006).

Při hodnocení kvality života se využívá buď hodnocení daným jedincem, nebo objektivní hodnocení jinou osobou, nebo kombinací obou. Jedním z nejrozšířenějších dotazníků používaných pro zjišťování kvality života dětí a dospívajících je americký PedsQL (Pediatric Quality of Life Questionnaire), který ve své generické verzi sleduje čtyři oblasti – fyzické zdraví a aktivity, emocionální zdraví, sociální činnosti a školní činnosti. Více viz kapitola Hodnotící nástroje 2.2.4

Ve zdravotnictví se často užívá kategorie kvalita života související se zdravím (HRQL – health-related quality of life), která zahrnuje aspekty celkové kvality života, o nichž lze jasně ukázat, že jsou ovlivněny zdravím somatickým nebo mentálním. Souvisí se zdroji, podmínkami, zdravotní politikou a praktickými postupy, které ovlivňují vnímané zdraví a funkční stav jedince nebo celé populace. Mareš (2006) popisuje samostatnou značně specifickou kategorii – kvalita života související se zdravím u dětí a dospívajících. Procházení různými vývojovými etapami přináší změny ve vnímání a hodnocení kvality vlastního života.

Tabulka 3: Tři oblasti života (modifikovaně dle Raphael, Rukholm, Brown et al., 1996; Quality of Life Model, 2000).

Označení oblasti	Základní typy, podoblasti	Příklady
1. Být (<i>being</i>)	Fyzické (somatické) bytí	<ul style="list-style-type: none"> Somatické zdraví Osobní hygiena Způsob stravování Cvičení pro zdraví Péče o vzhled, způsob oblékání Celkový vzhled
	Psychologické bytí	<ul style="list-style-type: none"> Mentální zdraví a adaptovanost Kognitivní úroveň Pocity a emoce Sebedůvěra, sebepojetí, autoregulace
	Spirituální bytí	<ul style="list-style-type: none"> Osobní hodnoty Standardy chování vůči okolí Spirituální potřeby Víra
2. Někam patřit (<i>belonging</i>) – vztah k různým typům prostředí	Fyzická přináležitost	<ul style="list-style-type: none"> Typ bydlení Škola/práce Lokalita, v níž jedinec bydlí (část vesnice, čtvrť ve městě) Typ obce, v níž jedinec žije (vesnice, malé město, velké město)
	Sociální přináležitost	<ul style="list-style-type: none"> Rodina Nejbližší lidé Kamarádi Spolužáci/spolupracovníci Sousedé Společenství lidí, k němuž jedinec patří
	Komunitní přináležitost	<ul style="list-style-type: none"> Zdravotní péče Sociální služby Finanční zajištění Docházka do školy Zaměstnanost/nezaměstnanost Dostupné vzdělávací programy Dostupné programy pro volný čas Akce pořádané v místě bydliště
3. O něco usilovat, něčím se stávat (<i>becoming</i>) – osobní cíle, aspirace, snahy, zdroje naděje	Praktické usilování	<ul style="list-style-type: none"> Domácí práce, práce na zvelebení bytu, domu, zahrady, ... Placená práce, placené zaměstnání Dobrovolnická práce (pro školu, pro potřebné lidi) Péče o vlastní zdraví Uspokojování sociálních potřeb
	Volnočasové usilování	<ul style="list-style-type: none"> Provádění činností, které snižují stres a dovolují relaxovat
	Usilování o osobní růst, osobní rozvoj	<ul style="list-style-type: none"> Provádění činností, které udržují nebo zvyšují dosaženou úroveň znalostí a praktických dovedností Adaptování se změnám

Děti a dospívající se relativně rychle vyvíjejí, přičemž normální i patologický vývoj zasahuje oblast somatickou, kognitivní, emoční, sociální a jiné. Děti a dospívající vnímají, prožívají a hodnotí kvalitu svého života obvykle z jiných pohledů než dospělí lidé. Stejně tak oproti dospělým odlišně interpretují a hodnotí závažnost stresorů, které na ně působí.

U dětí a dospívajících s IBD je v řadě studií popsána horší kvalita života, která souvisí s růstovou retardací, únavou, bolestí, řídkými stolicemi, nežádoucími účinky doprovázejícími některé typy farmak nebo chirurgické zákroky. Graye et al (2015) ve své studii jednoznačně potvrzuje nižší kvalitu života související se zdravím, která koreluje se zvyšující se aktivitou onemocnění. Kvalitu života dětských pacientů ovlivňuje vedle samotného onemocnění také míra stresu u rodičů a schopnost se na stres adaptovat. Severoamerická společnost pro dětskou gastroenterologii, hematologii a výživu (NASPGHAN) doporučuje u pacientů s IBD pravidelně monitorovat kvalitu života ve vztahu ke zdraví (Mackner et al., 2013).

2 Výzkumná část

Ve výzkumné části probírám postupně 3 studie, které na Klinice psychiatrie a Dětské klinice Fakultní nemocnice v Olomouci proběhly v letech 2011 až 2016 a popis psychoedukačního programu.

2.1 Etické otázky

Výzkum byl proveden v souladu s poslední verzí Helsinské deklarace. Všichni účastníci (adolescenti i jejich rodiče) byli plně seznámeni s detaily studie a podepsali informovaný souhlas s účastí na výzkumu. Byli informováni o dobrovolnosti své účasti a možnosti kdykoliv odstoupit bez udání důvodu nebo vyslovit nesouhlas s použitím dat. Ze zdravotnické dokumentace jsme čerpali údaje o adolescentech s chronickým střevním onemocněním týkající se indexu aktivity onemocnění a výsledků laboratorních vyšetření. Tato data byla použita do výsledných tabulek, ale po doplnění byla anonymizována. Všichni účastníci byli s tímto postupem seznámeni. Místní etická komise Lékařské fakulty Univerzity Palackého v Olomouci a Fakultní nemocnice Olomouc schválila tento projekt a informovaný souhlas.

2.2 Hodnotící nástroje

Po podepsání informovaného souhlasu byly děti s IBD ze zkoumané skupiny vyšetřeny psychiatricky a psychologicky. Všichni adolescenti vyplňovali škálu depresivity (CDI – Children's Depression Inventory), úzkosti (ŠAD – Škála na měření úzkosti a úzkostlivosti dětí), dotazník rodičovského jednání a postojů pro adolescenty (ADOR – Adolescenti o rodičích), dotazník kvality života (KidScreen-10 Index – Dotazník o zdraví pro děti a mládež), adolescenti s IBD navíc vyplňovali druhý dotazník kvality života (PedsQL – Dotazník o pediatrické kvalitě života, verze 4.0). Rodiče vyplňovali Beckovu sebeposuzovací škálu depresivity (BDI-II – Beck Depression Inventory, 2. verze), Beckův inventář úzkosti (BAI – Beck Anxiety Inventory), dotazník kvality života (PedsQL – Family Impact Module – Dotazník o pediatrické kvalitě života, Modul Vliv na rodinu). Všechny dotazníky byly sebeposuzovací, rodiče všech dětí vyplňovali dotazníky doma, taktéž skupina dětí s IBD, kontrolní skupina zdravých dětí měla prostor k vyplňování během vybrané vyučovací hodiny. U adolescentů byla měřena pulzová frekvence pomocí mikropočítačového systému ProComp Infinity (neinvasivní vyšetření variability srdeční frekvence).

2.2.1 Hodnocení rodičovského jednání – dotazník ADOR

ADOR – Dotazník rodičovského jednání a postojů pro adolescenty, tj. „adolescent o rodičích“ (Matějček & Říčan, 1983) je určený adolescentům ve věku 13 – 18 let, kteří popisují, jak vnímají výchovné postoje a výchovné chování svých rodičů vůči sobě. Dotazník se skládá

z 50 položek v podobě vět a adolescenti se ke každé vyjadřují, zda souhlasí, nesouhlasí, či souhlasí částečně. Dotazník se vyplňuje zvlášť pro otce a zvlášť pro matku. Výsledky zachycují jednak skutečné postoje a výchovné postupy rodičů, ale i částečně vědomý obraz, který si o chování rodičů adolescent vytvořil pod vlivem vědomých i nevědomých motivačních činitelů. Dotazník ADOR obsahuje pět základních škál: Pozitivní přístup, Direktivní přístup, Hostilita, Autonomie a Nedůslednost, dopočítávají se ještě dvě subškály – Pozitivita/Hostilita a Direktivita/Autonomie. Normy jsou uvedené zvlášť pro chlapce a dívky podle věku.

Dotazník ADOR vyhodnocujeme pomocí tzv. hrubých skóre, které získáme součtem bodů v jednotlivých sloupcích záznamního listu odpovídajících jednotlivým škálám mateřské a otcovské části dotazníku (Matejček & Říčan, 1992), dvě subškály se získávají odečtením hrubých skóre jednotlivých škál. Vše se pak dle norem převádí na standardní skóre zvlášť pro otcovský a zvlášť pro mateřský výchovný přístup.

2.2.2 Úzkost – dotazníky ŠAD, BAI

Úzkost u dětí – dotazník ŠAD

ŠAD – Škála na měření úzkosti a úzkostlivosti dětí (Müllner et al. 1983) představuje kvalitní psychodiagnostický nástroj, který pracuje s dualitou pojetí úzkosti jako aktuálně prožívaného stavu (state-anxiety) a úzkostnosti coby stabilnějšího osobnostního rysu (trait-anxiety). Je vhodný primárně pro děti ve věku 10 až 15 let. Každá ze dvou škál obsahuje 20 otázek, kde dítě na třibodové stupnici udává častost výskytu (téměř nikdy, někdy, často se skórováním 1-3 body). Celkové skóre zvlášť pro aktuální úzkost a zvlášť pro úzkostlivost dosahuje hodnot 20-60 a dle přiložených tabulek se přepočítává na steny.

Úzkost u dospělých – dotazník BAI

BAI (Beck Anxiety Inventory, Beck et al. 1988) – Beckův inventář úzkosti tvoří 21 položek zaměřených na převážně fyziologické projevy úzkosti u dospělých. Na čtyřbodové stupnici se hodnotí závažnost příznaků úzkosti v uplynulém týdnu. BAI v českém jazyce validizovala Kamarádová et al. (2015). Inventář vykazuje vynikající vnitřní konzistenci (Cronbachova $\alpha = 0,92$; Kamarádová et al. 2015). Hodnota 16 a více naznačuje přítomnost úzkosti (Beck et al. 1988).

2.2.3 Deprese – dotazníky CDI, BDI-II

Deprese u dětí – dotazník CDI

CDI (Children's Depression Inventory, Kovacs 1998, česká adaptace Preiss). Tato sebesuzovací škála dětské depresivity vychází z Beckovy sebesuzovací škály deprese pro dospělé, je určena dětem a dospívajícím ve věku 7 až 17 let. Zjišťuje současnou míru deprese, případně její změnu spíše než rys chování. Obsahuje 27 položek, které jsou seskupeny do pěti subškál: špatná nálada, interpersonální potíže, nevykonnost, anhedonie a snížené sebehodnocení. Děti se vyjadřují ke každé položce na třibodové škále (0 = absence symptomu, 1 = mírné projevy, 2 = výrazné projevy) a vztahují se k období posledních dvou týdnů. Celkové skóre se vypočítá součtem hodnot, dosahuje tedy hodnoty 0–54 body. Vysoké skóre odráží závažnější depresivní symptomatologii. Kovacsová (1998) jako ideální cut off mezi zdravými a depresivními dětmi doporučuje 20 bodů.

Deprese u dospělých – dotazník BDI-II

BDI-II (Beck Depression Inventory-II, Beck et al. 1996, adaptace na českou populaci Preiss a Vacíř, 1999) – Beckův inventář deprese (česky Beckova sebesuzovací škála pro dospělé) se využívá k subjektivnímu posouzení aktuální úrovně depresivní symptomatologie u dospělých ve věku 13 až 80 let. Tato sebesuzující škála obsahuje 21 položek zaměřených na depresivní ukazatele deprese včetně afektivních, kognitivních, motivačních a fyziologických. Časový rámeček pro odpovědi jsou poslední dva týdny. Odpovědi jsou zaznamenávané na čtyřbodové škále 0-3. Sečtením všech skóre se dosáhne celkového skóre, které může dosahovat hodnot v rozmezí 0–63, hodnota 14 a více naznačuje možnou přítomnost mírné deprese. Korelace BDI-II s ostatními standardizovanými škálami deprese se pohybuje kolem 0,70, vnitřní konzistence (Cronbachova alfa) se pohybuje od 0,73 do 0,95 (Domino & Domino 2006).

2.2.4 Kvalita života – dotazníky KidScreen-10, PedsQL

Kvalita života u dětí – dotazník KidScreen-10

KidScreen-10 Index – Dotazník o zdraví pro děti a mládež je standardizovaný dotazník určený pro děti a dospívající ve věku 8 až 18 let ke zjišťování kvality života ve vztahu ke zdraví (Ravens-Sieberer et al., 2005). Dotazník byl vyvinut ve spolupráci 13 evropských zemích se zvláštním ohledem na koncepci zdraví a pohody u dětí z hlediska fyzického, mentálního a sociálního zdraví. Je vhodný zejména pro sledování a včasné zachycení nedostatků v životní

spokojenosti a narušeného fungování u dětí a k lepšímu popisu společenských a behaviorálních determinantů zdraví (Manual KidScreen, 2004). Existuje ve 3 verzích – dlouhá verze s 52 položkami pokrývá deset dimenzí kvality života týkajících se zdraví, krátká verze s 27 položkami zahrnuje pět dimenzí a námi používaný KidScreen-10 obsahuje vybraných 10 otázek, pomocí kterých se vypočítá celková hodnota kvality života ve vztahu ke zdraví. Děti vyplňují na 5bodové škále svůj postoj k oblastem: fyzická aktivita a zdraví, energie, celková nálada, osamělost, volný čas, rodina, přátelé, škola a učení. Vyšší skóre naznačuje vyšší kvalitu života ve vztahu ke zdraví.

Výsledky dotazníku Kidscreen jsme vyhodnotili a dále zpracovali podle manuálu Kidscreen, vypočítali T hodnotu a porovnali podle mezinárodních T - hodnot založených na Rasch person parametru, ke statistickému zpracování jsme použili Wilcoxonův test.

Kvalita života u dětí – dotazník PedsQL 4.0

PedsQL 4.0 (*Pediatric Quality of Life Inventory 4.0*) – ***Dotazník o pediatrické kvalitě života, verze 4.0*** je standardizovaný dotazník určený k modulárnímu multidimenzionálnímu vyhodnocení kvality života ve vztahu ke zdraví u dětí a dospívajících (Varni et al, 2001). Číselně vyjadřuje data týkající se fyzické, emocionální a sociální dimenze kvality života. Sociální dimenze je v dotazníku rozložena do dvou oblastí – otázky týkající se společenských činností a otázky o školních činnostech. Dotazník obsahuje celkem 23 otázek zaměřených na hodnocení intenzity možných problémů v uplynulém měsíci ve čtyřech dimenzích – tělesné zdraví a aktivity (8 položek), emoční zdraví (5 položek), sociální zdraví (5 položek), školní fungování (5 položek). Pětibodová Likertova škála nabízí varianty nikdy-téměř nikdy-někdy-často-téměř vždy. Námi používaná verze dotazníku je určena pro dospívající ve věku 13 až 18 let.

Kvalita života u rodičů – dotazník PedsQL Modul vliv na rodinu

PedsQL – Dotazník o pediatrické kvalitě života, Modul Vliv na rodinu (*Pediatric Quality of Life Inventory Family Impact Module*) je sebehodnotící nástroj, který měří dopad chronických nemocí v dětském věku na rodičovskou kvalitu života ve vztahu ke zdraví rodičů a na fungování rodiny (Varni et al., 2004). Tento dotazník obsahuje 36 položek v osmi doménách: fyzické funkce (6 otázek), emocionální funkce (5 otázek), sociální funkce (4 otázky), kognitivní funkce (5 otázek), komunikace (3 otázky), obavy (5 otázek), denní aktivity (3 otázky) a rodinné prostředí a vztahy (5 otázek). Navíc lze vytvořit subškálu Kvalita života ve vztahu ke zdraví

(HRQL) sdružením čtyř domén – tělesné funkce, emocionální funkce, sociální funkce a kognitivní funkce. Lze také vytvořit subškálu Rodinné fungování sdružením dvou domén denní aktivity a rodinné prostředí a vztahy.

Položky jsou ohodnoceny na 5bodové Likertově škále a poté lineárně transformovány na měřítko 0-100. Vyšší skóre vyjadřuje menší negativní dopad chronické nemoci na monitorovanou funkci, a tedy celkově lepší kvalitu života.

2.3 Statistické metody

Při statistickém hodnocení výsledků byl použit statistický program Prism (GraphPad PRISM verze 5.0; <http://www.graphpad.com/prism/prism.htm>). Demografické, klinické a psychologické údaje byly analyzovány pomocí deskriptivní statistiky. Shapirův-Wilkův test byl použit k ověření normálního rozložení demografických a klinických dat. Rozdíly mezi skupinami pacientů a kontrol byly analyzovány pomocí nepárových t-testů. Pro analýzu kategoriálních dat byl použit test Chi² nebo Fisherův exaktní test. Pearsonův korelační koeficient měřil statistickou závislost u proměnných s normálním rozdělením. Spearmanův koeficient pořadové korelace byl použit pro proměnné s neparametrickým rozdělením. U všech statistických testů byla za přijatelnou považována 5% hladina statistické významnosti.

2.4 Studie I – Psychologická a psychiatrická péče o děti s nespecifickými střevními záněty ve FN Olomouc 2007-2011

2.4.1 Cíle studie

Cílem naší práce bylo zmapovat četnost a obsah psychiatrických a psychologických intervencí u dětí hospitalizovaných na Dětské klinice Fakultní nemocnice Olomouc s diagnózou Crohnova choroba (CD) nebo ulcerózní kolitida (UC) v posledních 5 letech.

2.4.2 Metody

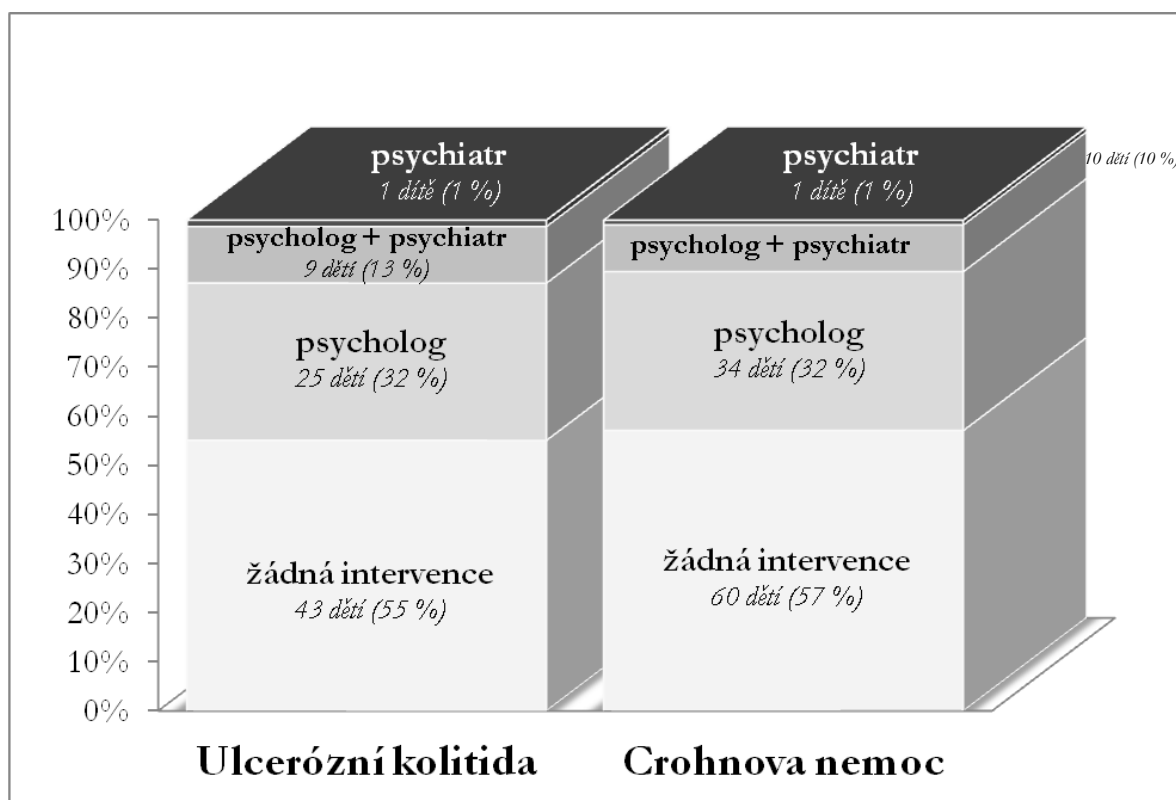
S využitím databáze Nemocničního informačního systému Fakultní nemocnice Olomouc jsme prostudovali všechny záznamy dětí léčených na Dětské klinice pro CD nebo UC v pětiletém období X/2007 – X/2011. Zpracovali jsme podrobné údaje z psychologických a psychiatrických intervencí.

2.4.3 Výsledky

Ve sledovaném období X/2007 – X/2011 bylo celkem vyšetřeno 671 dětí ve věku do 18 let s pracovní dg. K50 (Crohnova nemoc) nebo K51 (ulcerózní kolitida). U 183 dětí ve věku 2 – 18 let byla potvrzena diagnóza ulcerózní kolitida (78 dětí) nebo Crohnova nemoc (105 dětí).

Psychologická nebo psychiatrická intervence byla na doporučení ošetřujícího lékaře poskytnuta téměř polovině těchto dětí - 45 dětem s diagnózou CD (43 % pacientů) a 35 dětem s UC (45 % dětí) (Obr. 1). V případě CD podstoupilo 42 % dětí psychologickou intervenci (v počtu 1 – 36, průměr 4, medián 2), u UC to bylo 44 % dětí (v počtu 1 – 53, průměr 11, medián 8). Jednalo se o podpůrnou psychoterapii, krizovou intervenci a ojediněle o systematickou psychoterapii.

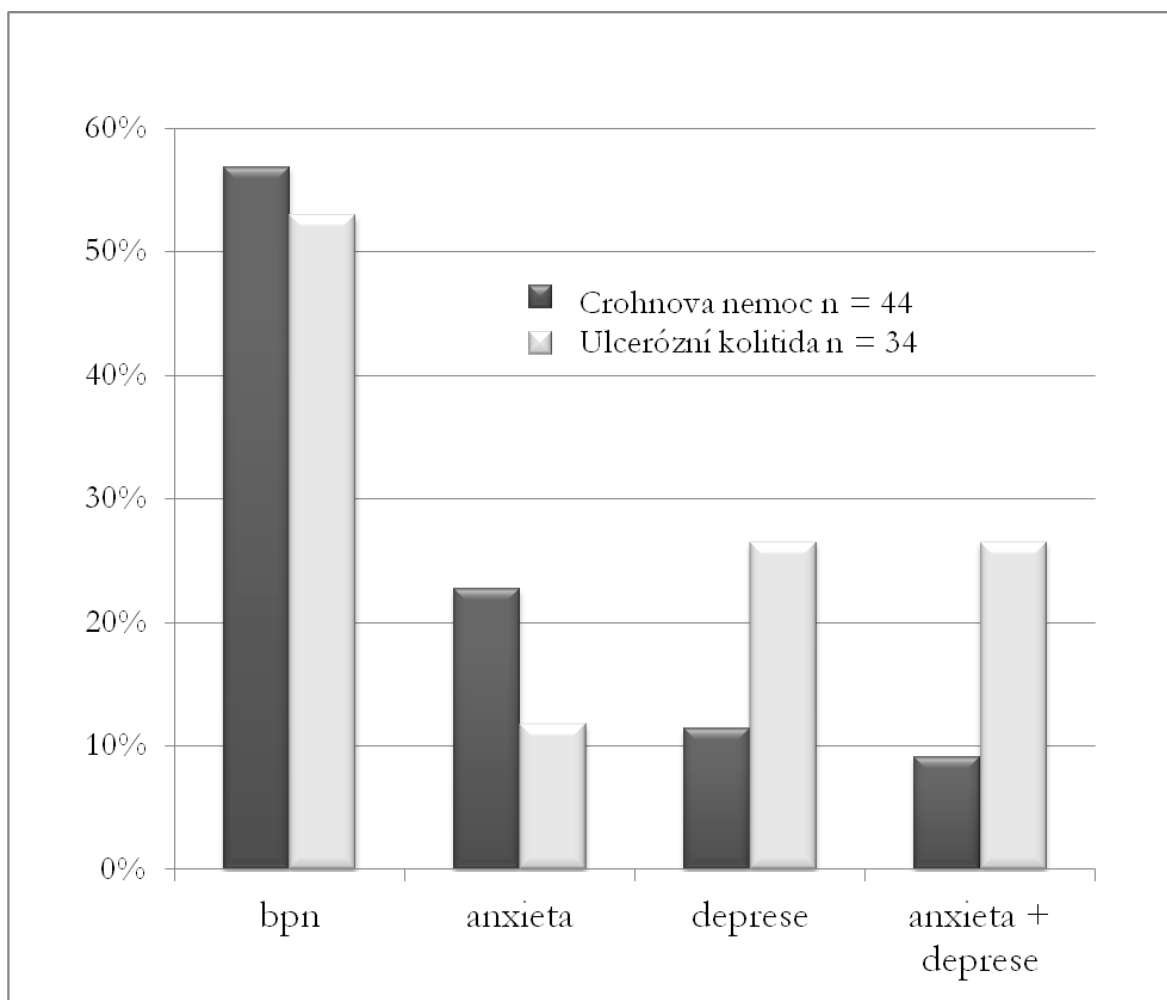
Obrázek 1: Intervence psychologa a psychiatra



Psychologické intervence proběhly s určitým odstupem od data stanovení diagnózy (v případě Crohnovy choroby byl průměr 1,8 roku, medián 3 měsíce; u ulcerózní kolitidy průměr 1,5 roku, medián 7 měsíců). Nejčastějším závěrem psychologického vyšetření u dětí s Crohnovou

nemocí byla anxieta, u dětí s ulcerózní kolitidou depresivní nebo subdepresivní prožívání nebo kombinované úzkostně-depresivní projevy (Obr. 2)

Obrázek 2: Závěry psychologické intervence



Psychiatrické vyšetření bylo provedeno u 10 % dětí s CD a 13 % dětí s UC, nejčastěji byla stanovena diagnóza porucha přizpůsobení. Doporučená psychofarmaka u dětí s CD i UC byla převážně z kategorie antidepresiv, ojediněle antipsychotik a dalších léků (Tab. 4). Medikaci užívalo 17 dětí (21 %) s ulcerózní kolitidou a 17 dětí (17 %) s Crohnovou chorobou.

Tabulka 4: Psychofarmaka u dětí s IBD

Medikace	Ulcerózní kolitida (21 % pacientů medikovaných)	Crohnova choroba (17 % pacientů medikovaných)
Sertralin	14x (25-100 mg pro die)	13x (25-100 mg pro die)
Citalopram	1x (5 mg pro die)	0
Fluvoxamin	0	2x (50 mg pro die)
Venlafaxin	1x (75 mg pro die)	0
Risperidon	1x (1 mg pro die)	1x (1 mg pro die)
Zotepin	1x (50 mg pro die)	0
Atomoxetin	0	1x

2.4.4 Diskuze a závěr

Dle světových studií je podíl psychických obtíží u pacientů s IBD obdobně vysoký jako u jiných chronických somatických nemocí. Je popsáno, že úzkostné nebo depresivní příznaky vykazuje až třetina pacientů s IBD (Byrne et al, 2017) Dětsíí pacienti s IBD mívají časté psychické obtíže, které mohou významně interferovat s compliancí, rizikem relapsů, celkovou kvalitou života dětí i jejich rodin. Je vhodné věnovat zvýšenou pozornost psychosomatickým faktorům. Méně než polovina pacientů s IBD podstoupila psychologickou intervenci, necelá pětina byla medikována (převážně SSRI antidepressivy). Ve srovnání s údaji ve světě se zdá být naše psychoterapeutická i psychofarmakologická péče o děti s IBD podceněna. Vytvoření systematických postupů a screeningu s důrazem na psychosociální faktory by mohly přispět ke zvýšení kvality života dětí s IBD a jejich rodin.

2.5 Studie II – Variabilita srdeční frekvence u adolescentů s chronickými záněty střeva – porovnání se zdravými kontrolami

2.5.1 Cíle studie

Cílem této studie je porovnat variabilitu srdeční frekvence (HRV) u dětí s IBD a v kontrolní skupině zdravých dětí – s předpokladem, že HRV by mohla být možným markerem chronického stresu.

2.5.2 Hypotézy

Vycházíme z hypotéz:

1. Ve srovnání se zdravými kontrolami mají adolescenti s IBD nižší variabilitu srdeční frekvence.
2. Individuální rozdíly ve funkci autonomního systému mají souvislost se závažností onemocnění

2.5.3 Metoda

2.5.3.1 Výzkumný soubor

Výzkumu se účastnili adolescenti ve věku 13 – 16 let a jejich rodiče v období 2013-2014. Do zkoumané skupiny bylo ve spolupráci s gastroenterologickou ambulancí Dětské kliniky FNOL zařazeno 29 pacientů s IBD (15 chlapců a 14 dívek) a jejich rodin; do kontrolní skupiny 35 dětí ze ZŠ Heyrovského, Olomouc (27 chlapců a 8 dívek). Všichni pacienti byli sledováni s IBD po dobu alespoň 6 měsíců, jednalo se u 19 pacientů (65,5 %) o diagnózu Crohnova nemoc a u 10 pacientů (34,5 %) o ulcerózní kolitidu. Diagnóza byla stanovena na základě klinických doporučených postupů (Levine et al. 2014, IBD WGESPUGHN 2005), na základě anamnézy, fyzikálního vyšetření, laboratorních vyšetření, kolonoskopie a gastrokopie ve specializovaném centru. Léčebný přístup vycházel ze současných doporučených postupů (Ruemmele et al., 2004, Turner et al., 2012). V době zařazení do naší studie byla střední doba trvání léčby od stanovení diagnózy 13 měsíců (interkvartilové rozmezí 8-44 měsíců).

Klinicky se aktivita onemocnění hodnotí podle indexů PCDAI a PUCAI (Hyams et al. 1991, Turner et al., 2009). Podle indexů hodnotících aktivitu choroby PUCAI a PCDAI bylo 25 dětí

ve stádiu remise a u 4 byla v době zařazení do naší studie popsána lehká zánětlivá aktivita onemocnění. Remise dosáhlo šestnáct pacientů s CD (86,4 %) a devět pacientů s UC (90 %). U pacientů bylo provedeno laboratorní vyšetření krve, včetně vyšetření CRP, trombocytů a hemoglobinu. CRP (C reaktivní protein) je nespecifický test detekující zánět, referenční hodnota je 0-5 mg/l. Zvýšené trombocyty jsou známé jako ukazatel aktivity chronického střevního zánětlivého onemocnění. Abnormální hodnoty krevních destiček bývají přítomny u Crohnovy nemoci i ulcerózní kolitidy, typicky se jedná o vzestup hodnoty; referenční hodnota je $150-400 \times 10^9/l$. Hemoglobin je často snížený u pacientů s IBD a vede k anemii, referenční hodnota je 120-160 g/l.

2.5.3.2 Hodnotící nástroje

Po podepsání informovaného souhlasu adolescenty i rodiči byly všem účastníkům výzkumu vydány sebeposuzovací dotazníky. Rodiče všech dětí vyplňovali dotazníky doma, taktéž skupina dětí s IBD, kontrolní skupina zdravých dětí měla prostor k vyplňování během vybrané vyučovací hodiny. U dětí s IBD bylo navíc provedeno psychologické a psychiatrické vyšetření. Adolescenti s IBD i v kontrolní zdravé skupině vyplňovali:

- škálu depresivity (CDI – Children's Depression Inventory, Sebeposuzovací škála dětské depresivity)
- úzkosti (ŠAD – Škála na měření úzkosti a úzkostlivosti dětí)
- dotazník kvality života (KidScreen-10 Index, Dotazník o zdraví pro děti a mládež)
- dotazník rodičovského jednání a postojů pro adolescenty (ADOR)

Adolescenti s IBD navíc vyplňovali:

- dotazník kvality života PedsQL (Dotazník o pediatrické kvalitě života, verze 4.0)

Rodiče všech adolescentů vyplňovali:

- škálu depresivity (BDI-II – Beck Depression Inventory, Beckova sebeposuzovací škála pro dospělé, 2. verze)
- škálu úzkosti (BAI – Beck Anxiety Inventory, Beckův inventář úzkosti)
- dotazník kvality života (PedsQL – Family Impact Module – Dotazník o pediatrické kvalitě života, Modul Vliv na rodinu)

Podrobný popis hodnotících nástrojů viz kapitola 2.2 Hodnotící nástroje.

Neinvasivní vyšetření variability srdeční frekvence proběhlo pomocí mikropočítačového systému ProComp Infiniti.

2.5.3.3 Příprava a analýza dat

Činnost autonomního nervového systému byla kvantitativně hodnocena pomocí neinvasivního mikropočítačového systému ProComp Infiniti analýzou variability srdeční frekvence. Srdeční frekvence se zaznamenávala snímačem EKG s elektrodami UniGel umístěnými na hrudníku. Systém ProComp Infiniti umožňuje vysílání rádiového signálu EKG do přijímače připojeného pomocí kabelu USB k počítači. Data byla zpracována softwarovým programem ProComp Infiniti. Při vyšetření HRV se k provokaci obou větví autonomních regulací využívá standardizovaný ortoklinostatický manévr, kdy v 5minutových intervalech zkoumaná osoba zaujímá tři polohy: leh 1 – stoj – leh 2, během kterých se zaznamenává srdeční frekvence a monitoruje dechová frekvence. Rozdíly v aktivitě autonomního nervového systému jsou vyšetřovány s využitím spektrální analýzy R-R intervalů. Výkonové spektra se vypočítávají pomocí rychlé Fourierovy transformace, dělí se do tří základních pásem: HF (*high frequency* 0,15-0,40 Hz), LF (*low frequency* 0,04-0,15 Hz) a VLF (*very low frequency* 0,0033-0,04 Hz) (Javorka 2008).

2.5.4 Výsledky

Demografické a klinické charakteristiky

Výzkumu se zúčastnilo 29 adolescentů s IBD a 35 zdravých kontrol v období 2013-2014. Jednalo se o adolescenty ve stejné věkové kategorii (13 – 16 let). Do zkoumané skupiny byli pacienti vybráni ve spolupráci s gastroenterologickou ambulancí Dětské kliniky FNOL. Z 29 pacientů bylo diagnostikováno 19 pacientů s Crohnovou chorobou (65,5 %) a 10 s ulcerózní kolitidou (34,5 %). Ve skupině adolescentů s IBD mírně převažovali chlapci – 15 chlapců (51,7 %) a 14 dívek (48,3 %). Průměrný věk pacientů byl $15,04 \pm 1,26$ let. Všichni pacienti byli sledováni s diagnózou IBD po dobu alespoň 6 měsíců – průměrná doba trvání poruchy byla $2,98 \pm 2,85$ let. Věk při začátku onemocnění byl průměrně $12,06 \pm 3,12$ let. Všichni pacienti užívali léky – infliximab (n = 3), mesalazin (n = 21), azathioprin (n = 13), sulfasalazin (n = 4), omeprazol (n = 3).

Do kontrolní skupiny této studie jsme oslovili všechny děti ze tří různých tříd Základní školy Heyrovského, Olomouc, jednalo se o 72 dětí. Informovaný souhlas podepsali rodiče 43 dětí.

Případné chronické onemocnění bylo vyloučeno prostřednictvím položky v dotazníku KidScreen-10. Z tohoto vzorku bylo náhodně vybráno 35 dětí (27 chlapců a 8 dívek), kterým byla vyšetřena variabilita srdeční frekvence. Průměrný věk zdravých kontrol byl $14,90 \pm 0,43$ roku.

Ze statistického hlediska nebyly prokázány žádné rozdíly mezi skupinou pacientů s IBD a kontrolní skupinou zdravých adolescentů v kategoriích průměrný věk, hodnoty z dotazníků hladina deprese (CDI) aktuální úzkostné prožívání (ŠAD aktuálně), úzkostlivost (ŠAD obvykle), kvalita života (KidScreen-10) (Tab. 5).

Statisticky významný rozdíl však existuje mezi poměrem chlapců a dívek v jednotlivých skupinách, ve skupině pacientů bylo více žen. Další statisticky významné rozdíly byly v hodnotě kvality života matek a otců. Nebyly zjištěny rozdíly mezi úrovní deprese měřené dotazníkem BDI, ani úzkostí měřenou dotazníkem BAI (Tab. 5).

Tabulka 5: Porovnání charakteristik adolescentů s IBD a jejich rodin s rodinami z kontrolní skupiny zdravých adolescentů

	PACIENTI (n=29)	KONTROLY (n=35)	STATISTIKA
Věk	$15,03 \pm 1,27$	$14,86 \pm 0,43$	Nepárový t-test: $t=0,7766$ $df=62$; n.s.
Věk začátku onemocnění	$12,06 \pm 3,12$		
Délka trvání onemocnění	$2,98 \pm 2,85$		
Chlapci:dívky	15: 14	27:8	Fisher exact test; $p < 0,05$
VLF-1 leh1	$93,9 \pm 68,61$	$179,6 \pm 135,6$	Nepárový t-test: $t=3,088$ $df=62$; $p < 0,005$
VLF-2 stoj	$74,98 \pm 59,88$	$106,1 \pm 66,13$	Nepárový t-test: $t=1,954$ $df=62$; n.s. ($p= 0,0553$)
VLF-3 leh2	$149,7 \pm 223,4$	$268,7 \pm 221,0$	Mann Whitney test: $U=242$; $p < 0,0005$
LF-1 leh1	$200,1 \pm 124,5$	$589,8 \pm 1049,0$	Mann Whitney test: $U=276$; $p < 0,005$
LF-2 stoj	$157,8 \pm 163,6$	$321,6 \pm 209,3$	Nepárový t-test: $t=3,434$ $df=62$; $p < 0,005$
LF-3 leh2	$377,9 \pm 628,5$	$875,4 \pm 1222,0$	Mann Whitney test: $U=302$; $p < 0,01$

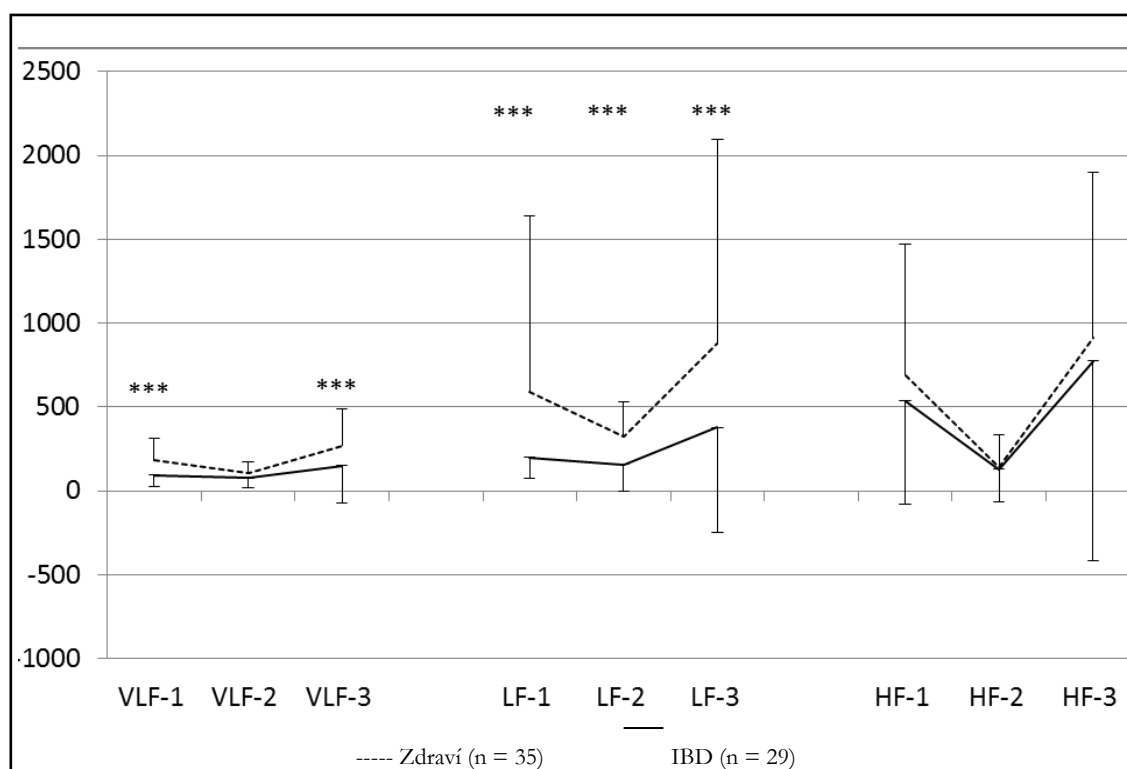
	PACIENTI (n=29)	KONTROLY (n=35)	STATISTIKA
HF-1 leh1	534,4 ± 611,4	688,8 ± 784,9	Nepárový t-test: t=0,8643 df=62; n.s.
HF-2 stoj	128,4 ± 197,3	139,5 ± 197,3	Mann Whitney test: U=414; n.s.
HF-3 leh2	775,0 ± 1192,0	913,1 ± 985,3	Mann Whitney test: U=403; n.s.
LF/HF-1 leh1	0,8052 ± 0,6949	1,304 ± 1,369	Mann Whitney test: U=379,5; n.s. (p= 0,0856)
LF/HF-2 stoj	2,702 ± 2,413	4,638 ± 3,471	Nepárový t-test: t=2,537 df=62; p < 0,05
LF/HF-3 leh2	0,9852 ± 1,084	1,342 ± 1,293	Mann Whitney test: U=402,5; n.s.
CRP	1,97 ± 2,50		
Trombocyty	283,8 ± 87,86		
Hemoglobin	142,00 ± 45,34		
CDI	9,39 ± 8,91	7,11 ± 4,46	Nepárový t-test; t=1,306 df=59; n.s.
ŠAD	29,42 ± 6,70	29,12 ± 4,66	Nepárový t-test; t=0,2007 df=56; n.s.
KidScreen-10	39,08 ± 8,32	38,21 ± 4,65	Nepárový t-test; t=0,5804 df=65; n.s.
PedsQL matky	66,75 ± 15,37	76,64 ± 15,55	Nepárový t-test; t=2,244 df=48; p < 0,05
PedsQL otcové	70,26 ± 17,67	82,05 ± 13,31	Nepárový t-test; t=2,493 df=41; p < 0,05
BDI matky	9,14 ± 9,18	6,83 ± 6,63	Nepárový t-test; t=1,043 df=49; n.s.
BDI otcové	6,20 ± 6,50	3,65 ± 3,47	Nepárový t-test; t=1,632 df=41; n.s.
BAI matky	8,91 ± 10,08	5,17 ± 5,03	Nepárový t-test; t=1,736 df=49; n.s. (p = 0,088)
BAI otcové	5,30 ± 5,41	4,48 ± 4,99	Nepárový t-test; t=0,08463 df=47; n.s.

VLF – spektrální interval v oblasti velmi nízké frekvence, LF – spektrální interval v oblasti nízké frekvence, HF – spektrální interval v oblasti vysoké frekvence, CRP – C reaktivní protein, CDI – Sebeuposuzovací škále dětské depresivity, ŠAD – Škála na měření úzkosti a úzkostlivosti dětí – aktuální úzkost, KidScreen-10 – KidScreen-10, PedsQL matky a otcové – celkové skóre v dotazníku PedsQL u matek a otců, BDI – Beckova sebeuposuzovací škála pro dospělé, 2. verze, BAI – Beckův inventář úzkosti

Porovnání HRV mezi skupinami adolescentů s IBD a zdravými adolescenty

Srovnání skupin adolescentů ukázalo sníženou variabilitu srdeční frekvence u dětí s IBD oproti zdravým kontrolám. Variabilita srdeční frekvence dosahuje statisticky významných rozdílů v pásmu velmi nízké frekvence VLF, kde byl zaznamenán pokles v obou ležících polohách (leh 1, leh 2) a v pásmu nízké frekvence LF ve všech třech polohách (leh 1, stoj, leh 2), ale žádné rozdíly nebyly naměřeny v pásmu vysoké frekvence HF (Obr. 3). Statisticky významné rozdíly byly potvrzeny taktéž v poměru LF/HF v polohách leh 1 a stoj (Obr. 4).

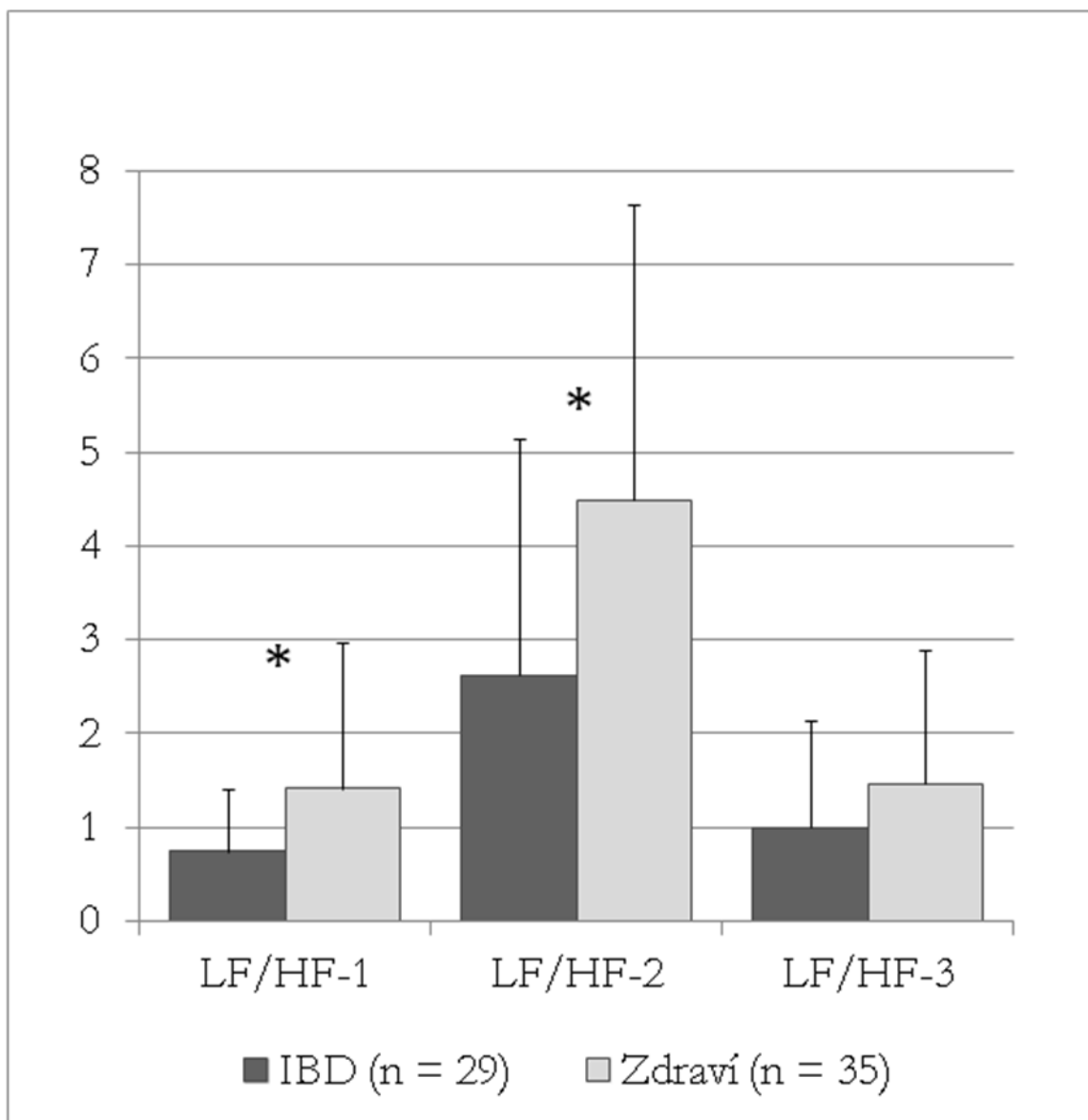
Obrázek 3: HRV ve třech polohách u adolescentů s IBD a zdravých



VLF – velmi nízká frekvence, LF – nízká frekvence, HF – vysoká frekvence; polohy 1-2-3: leh-stoj-leh

*** $p \leq 0,001$

Obrázek 4: Poměry LF/HF ve třech polohách – porovnání mezi adolescenty s IBD a zdravými



LF – nízká frekvence, HF – vysoká frekvence

* $p \leq 0,05$

Korelace mezi laboratorními hodnotami, HRV parametry a psychosociálními charakteristikami ve skupině adolescentů s IBD a jejich rodičů (Tab. 6)

Při porovnání laboratorních vyšetření s parametry HRV a psychosociálními charakteristikami nebyla zjištěna žádná korelace u hodnot CRP a trombocytů. Hodnoty hemoglobinu však statisticky významně korelují s několika sledovanými charakteristikami: celkovou kvalitou života otce (PedsQL celkem otcové: Pearsonovo $r = 0,5022$, $p < 0,05$), kvalitou života otce v rodině – subškála Rodinné fungování (PedsQL Rodina otcové: Pearsonovo $r = 0,5973$, p

<0,01) a hodnotou úzkosti otců (BAI otcové: Pearsonovo $r = -0,6295$, $p < 0,01$). Poměr výkonu spektrálního nízko- a vysokofrekvenčního pásma ve stoje LF/HF-2 vyjadřující sympatovagální rovnováhu významně koreluje se subškálou kvality života se vztahem ke zdraví u matek (PedsQL HRQL matky: Pearsonovo $r = 0,4475$, $p < 0,05$). Poměry výkonů nízko- a vysokofrekvenčního pásma vleže (v první a třetí poloze) LF/HF-1 a LF/HF-3 nedosahují statisticky významných korelací s žádnými námi sledovanými laboratorními hodnotami či psychosociálními charakteristikami (Tab. 6).

Tabulka 6: Korelace mezi laboratorními hodnotami, HRV parametry a psychosociálními charakteristikami ve skupině adolescentů s IBD a jejich rodičů
(Pearsonovo nebo Spearmanovo r a jejich signifikance)

	CRP	Trombocyty	Hemoglobin	LF/HF-1	LF/HF-2	LF/HF-3
LF/HF-1	-0,0558 ^S n.s.	0,08692 ^P n.s.	0,2472 ^P n.s.		-0,09949 ^P n.s.	0,8298^S $p < 0,0001$
LF/HF-2	0,0494 ^S n.s.	0,02292 ^P n.s.	0,1303 ^P n.s.	-0,09949 ^P n.s.		0,0643 ^S n.s.
LF/HF-3	-0,553 ^S n.s.	0,0141 ^S n.s.	0,2803 ^S n.s.	0,8298^S $p < 0,0001$	0,06425 ^S n.s.	
CDI	-0,1827 ^S n.s.	0,03787 ^P n.s.	-0,2612 ^P n.s.	0,0118 ^P n.s.	-0,1929 ^P n.s.	0,0193 ^S n.s.
ŠAD	0,3404 ^S n.s.	0,1058 ^P n.s.	-0,2788 ^P n.s.	-0,0343 ^S n.s.	-0,0057 ^P n.s.	-0,2281 ^S n.s.
KidScreen-10	-0,07641 ^S n.s.	-0,2276 ^P n.s.	0,3519 ^P n.s.	0,0675 ^P n.s.	-0,0257 ^P n.s.	0,0827 ^S n.s.
PedsQL celkem matky	0,1874 ^S n.s.	0,2697 ^P n.s.	0,3231 ^P n.s.	-0,1378 ^P n.s.	0,3837 ^P n.s.(0,078)	0,0054 ^S n.s.
PedsQL HRQL matky	0,1463 ^S n.s.	0,3061 ^P n.s.	0,2869 ^P n.s.	-0,08657 ^P n.s.	0,4475^P $p < 0,05$	0,1596 ^S n.s.
PedsQL celkem otcové	-0,3134 ^S n.s.	-0,00004348 ^P n.s.	0,5022^P $p < 0,05$	-0,01033 ^P n.s.	0,3558 ^P n.s.	-0,2306 ^S n.s.
PedsQL Rodina otcové	-0,1809 ^S n.s.	0,06171 ^P n.s.	0,5973^P $p < 0,01$	0,2296 ^P n.s.	0,2437 ^P n.s.	-0,0989 ^S n.s.
BDI matky	-0,3151 ^S n.s.	-0,2036 ^P n.s.	-0,1953 ^P n.s.	0,1768 ^P n.s.	-0,1990 ^P n.s.	-0,0910 ^S n.s.
BDI otcové	0,1559 ^S n.s.	-0,1705 ^P n.s.	-0,2465 ^P n.s.	-0,1766 ^P n.s.	-0,0496 ^P n.s.	-0,0137 ^S n.s.
BAI matky	-0,0455 ^S n.s.	-0,4071 ^P n.s.	-0,04101 ^P n.s.	0,1086 ^P n.s.	-0,0502 ^P n.s.	-0,0731 ^S n.s.
BAI otcové	-0,0670 ^S n.s.	-0,05948 ^P n.s.	-0,6295^P $p < 0,01$	-0,2969 ^P n.s.	-0,2590 ^S n.s.	-0,1627 ^S n.s.

P=Pearsonovo r , S=Spearmanovo r

LF – spektrální interval v oblasti nízké frekvence, HF – spektrální interval v oblasti vysoké frekvence, CRP – C reaktivní protein, CDI – Sebeuposuzovací škála dětské depresivity, ŠAD – Škála na měření úzkosti a úzkostlivosti dětí – aktuální úzkost, PedsQL celkem matky a otcové – celkové skóre v dotazníku PedsQL u matek a otců, PedsQL Rodina – subškála Rodinné fungování v dotazníku PedsQL, PedsQL HRQL – subškála Kvalita života ve vztahu ke zdraví v dotazníku PedsQL, BDI – Beckova sebeuposuzovací škála pro dospělé, 2. verze, BAI – Beckův inventář úzkosti

Korelace mezi hodnotami HRV a závažností onemocnění

Naměřená data týkající se HRV nevykazovala žádnou statisticky významnou souvislost s délkou onemocnění či délkou remise (Tab. 7).

Tabulka 7: Korelace mezi hodnotami HRV a závažností onemocnění

	Délka onemocnění	Délka remise
VLF1	-0,1911 S n.s.	-0,1017 P n.s.
LF1	-0,005419 S n.s.	0,2465 P n.s.
HF1	-0,198 S n.s.	0,4043 P n.s.
LF/HF1	0,1854 S n.s.	-0,09496 P n.s.
VLF2	0,02463 S n.s.	-0,07825 P n.s.
LF2	-0,04778 S n.s.	0,2646 P n.s.
HF2	0,08622 S n.s.	0,06488 S n.s.
LF/HF2	-0,1787 S n.s.	-0,2032 P n.s.
VLF3	0,002463 S n.s.	0,1554 S n.s.
LF3	-0,05911 S n.s.	0,1473 S n.s.
HF3	-0,1241 S n.s.	0,1505 S n.s.
LF/HF3	0,0851 S n.s.	-0,1247 S n.s.

P=Pearsonovo r, S=Spearmanovo r

Porovnání skupin dle závažnosti (remise x mírná zánětlivá fáze onemocnění) se ukázalo jako statisticky nemožné, jelikož skupina pacientů v mírné zánětlivé fázi onemocnění čítala pouze čtyři adolescenty.

Slabě orientační výsledky se ukázaly při porovnávání hodnot HRV ve skupinách s nutností intenzifikace léčby (9 adolescentů) a s dostačující iniciální léčbou bez nutnosti intenzifikace (20 adolescentů). Porovnávané skupiny jsou velmi malé, proto soudit na to, zda jsou rozdílné nebo nikoliv má velmi limitovanou (spíše slabě orientační) platnost.

Analýzou variance pro opakovaná měření (dvoucestnou RM ANOVA) se ukázalo, že mezi skupinami, u kterých byla nebo nebyla nutnost intenzifikace terapie, se ukázal statisticky významný rozdíl ve vývoji reakce v LF frekvencích, které odpovídají nejvíce sympatiku a

baroreceptorovému reflexu (Tab. 8, Obr. 6). Podobně se projevil statisticky významně odlišný vývoj i v reakci v HF frekvencích, které odpovídají parasympatické reakci (Tab. 8, Obr. 7).

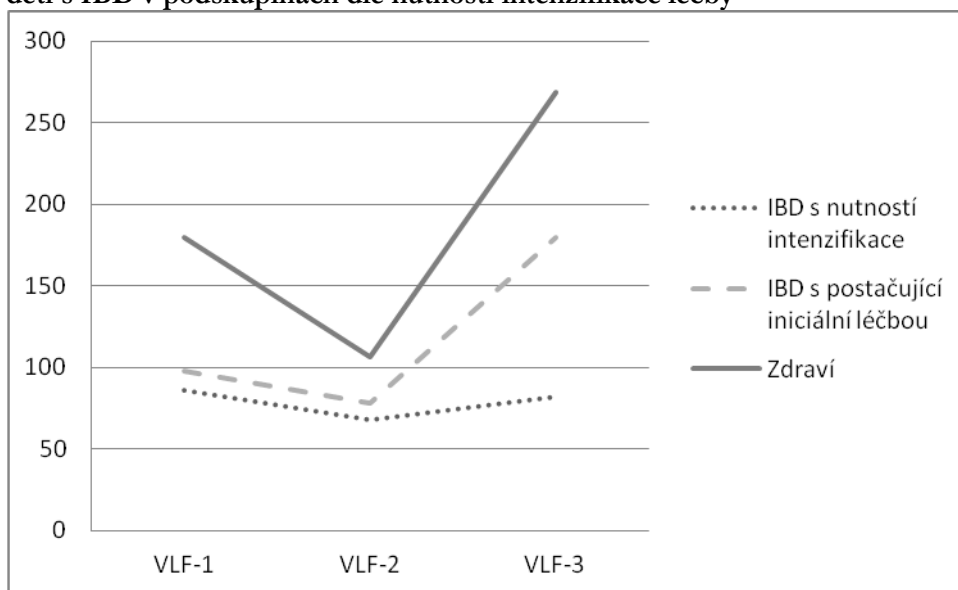
Tabulka 8: Průměrné hodnoty LF-1-3 a HF-1-3 u dětí s IBD rozdělených do podskupin dle nutnosti intenzifikace léčby

	LF-1	LF-2	LF-3	HF-1	HF-2	HF-3
IBD s nutností intenzifik. (n = 9)	144,3±58,99	121,2±107,6	173±108,5	396,1±293,5	68,7±92,54	327,5±240
IBD bez nutnosti intenzifik. (n = 20)	225,2±138,7	174,2±183,4	470,2±740,5	596,6±708,2	155,3±226,5	976,4±1390
Statistika	Dvoucestná RM ANOVA: F = 2,468, df = 18; interakce: p <0,05 čas: n.s. group: p <0,01			Dvoucestná RM ANOVA: F = 1,838, df = 18; interakce: p <0,01 čas: n.s. group: p <0,05		

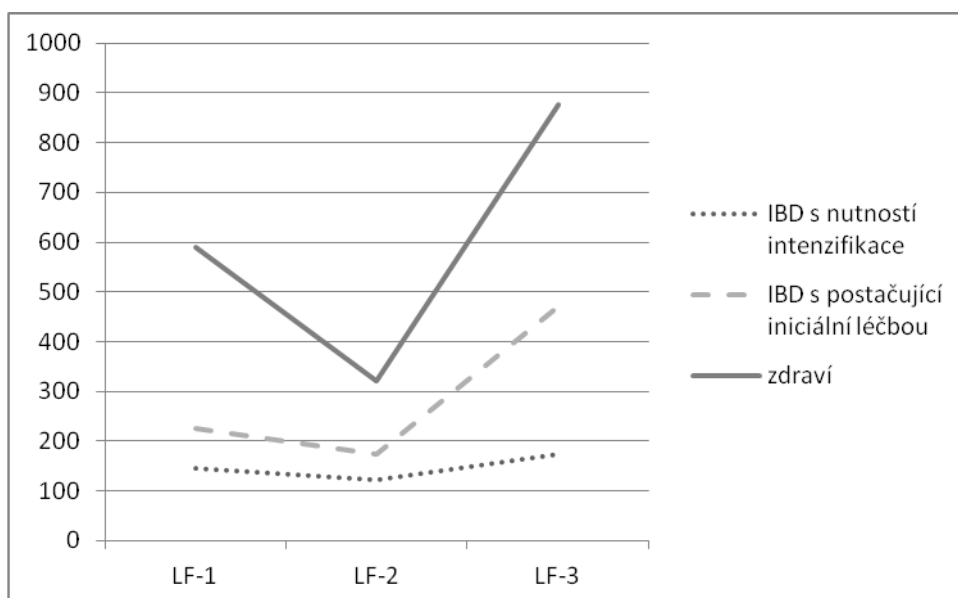
LF – spektrální interval v oblasti nízké frekvence (v poloze 1-2-3 leh-stoj-leh),
 HF – spektrální interval v oblasti vysoké frekvence (v poloze 1-2-3 leh-stoj-leh)

Obrázky 5 a 8 znázorňují vývoj během ortostatického manévru v oblasti spektrálního intervalu velmi nízké frekvence a poměry nízké a vysoké frekvence. V těchto případech se nepodařilo prokázat statisticky významné rozdíly.

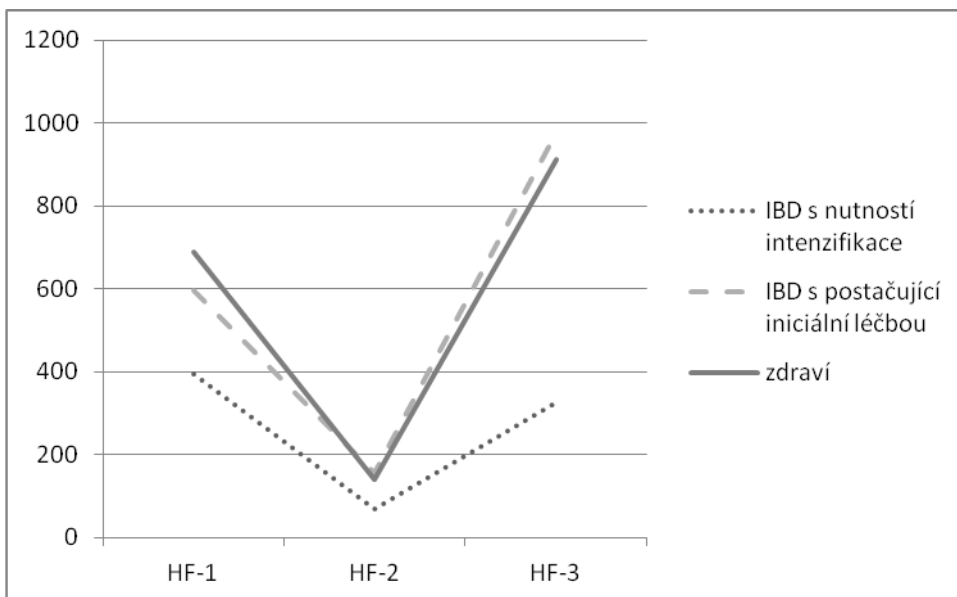
Obrázek 5: Porovnání HRV (VLF-1, VLF-2 a VLF-3) u zdravých dětí a dětí s IBD v podskupinách dle nutnosti intenzifikace léčby



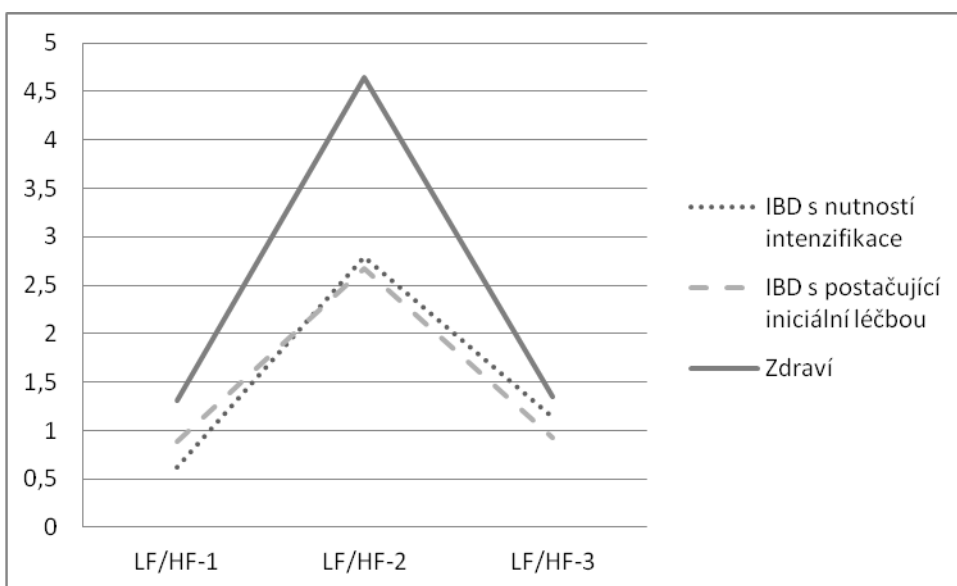
Obrázek 6: Porovnání HRV (LF-1, LF-2 a LF-3) u zdravých dětí a dětí s IBD v podskupinách dle nutnosti intenzifikace léčby



Obrázek 7: Porovnání HRV (HF-1, HF-2 a HF-3) u zdravých dětí a dětí s IBD v podskupinách dle nutnosti intenzifikace léčby



Obrázek 8: Porovnání HRV (LF/HF-1, LF/HF-2 a LF/HF-3) u zdravých dětí a dětí s IBD v podskupinách dle nutnosti intenzifikace léčby



Genderové rozdíly ve skupinách adolescentů s IBD a zdravých kontrol

Rozdíl mezi chlapci a dívkami dosáhl statistické významnosti pouze v kategorii úzkosti, kdy dívky s IBD v dotaznících ŠAD uváděly vyšší úzkostné hodnoty než chlapci s IBD (Tab. 9). V ostatních parametrech u adolescentů s IBD i v kontrolní zdravé skupině nebyly zjištěny žádné rozdíly v oblasti HRV a psychosociálních charakteristikách.

Tabulka 9: Rozdíly mezi chlapci a dívkami (u adolescentů s IBD a zdravých kontrol)

ADOLESCENTI S IBD	CHLAPCI (n = 15)	DÍVKY (n = 14)	STATISTIKA
Délka trvání onemocnění	38,17 ± 35,41	33,24 ± 34,08	Nepárový t-test: t=0,3810 df=27; n.s.
CRP	1,513 ± 1,921	2,450 ± 2,992	Mann Whitney test: MW U=90; n.s.
Trombocyty	295,90 ± 50,98	270,90 ± 116,10	Nepárový t-test: t=0,7579 df=27; n.s.
Hemoglobin	138,90 ± 8,49	145,40 ± 65,77	Mann Whitney test: MW U=67,5; n.s.
LF/HF-1 – leh 1	0,862 ± 0,777	0,750 ± 0,601	Nepárový t-test: t=0,4318 df=27; n.s.
LF/HF-2 – stoj	3,309 ± 3,075	2,064 ± 1,224	Nepárový t-test: t=1,413 df=27; n.s.
LF/HF 3 – leh 2	0,901 ± 0,880	1,079 ± 1,280	Nepárový t-test: t=0,4389 df=27; n.s.
CDI	7,39 ± 5,80	11,38 ± 11,09	Nepárový t-test: t=1,152 df=24; n.s.
ŠAD úzkost nyní	26,45 ± 3,86	31,92 ± 7,66	Nepárový t-test: t=2,143 df=22; p<0,05
KidScreen-10	40,62 ± 7,32	37,54 ± 9,24	Nepárový t-test: t=0,9409 df=24; n.s.
ZDRAVÉ KONTROLY	CHLAPCI (n=27)	DÍVKY (n=8)	STATISTIKA
LF/HF-1 – leh 1	1,426 ± 1,500	0,9125 ± 0,7396	Mann Whitney test: MW U=86,5; n.s.
LF/HF-2 – stoj	4,959 ± 3,533	3,563 ± 3,220	Nepárový t-test: t=1,000 df=33; n.s.
LF/HF-3 – leh 2	1,463 ± 1,393	0,975 ± 0,860	Mann Whitney test: MW U=86,5; n.s.
CDI	6,667 ± 4,674	8,625 ± 3,503	Nepárový t-test: t=1,093 df=33; n.s.
ŠAD	28,96 ± 4,99	29,63 ± 3,62	Nepárový t-test: t=0,3472 df=32; n.s.
KidScreen-10	39,00 ± 3,50	38,00 ± 4,90	Nepárový t-test: t=0,6473 df=33; n.s.

CRP – C reaktivní protein, LF – spektrální interval v oblasti nízké frekvence, HF – spektrální interval v oblasti vysoké frekvence, CDI – Sebeuposuzovací škále dětské depresivity, ŠAD – Škála na měření úzkosti a úzkostlivosti dětí – aktuální úzkost

2.5.5 Diskuze

První hypotéza se potvrdila, *variabilita srdeční frekvence byla u dětí s IBD snížena oproti dětem ze zdravé kontrolní skupiny.* Statisticky významné rozdíly jsou v pásmu nízké frekvence (LF), kde byl zaznamenán pokles ve všech třech pásmech měření, v pásmu velmi nízké frekvence (VLF) v polohách leh 1 a leh 2; a v poměru výkonu spektrálního nízko- a vysokofrekvenčního pásma v poloze stoj (LF/HF-2). Tyto výsledky naznačují narušenou sympatovagální rovnováhu a svědčí o menší adaptabilitě na stres u dětí s IBD. Celkově však interpretace výsledků z měření HRV vyžaduje vysokou opatrnost. Jedním z relativně prokázaných údajů je souvislost vysokofrekvenčního pásma (HF) s parasympatickou aktivitou (Task Force ESC NASPE 1996), nicméně význam pásma nízké (LF) a velmi nízké frekvence (VLF) je stále nejistý. Některé studie uvádějí, že pásmo LF představuje sympatickou aktivitu (Pagani et al., 2009, Malliani 2005). V naší studii jsme zjistili při ortostáze klesající trend ve všech třech frekvenčních pásmech (neprokázali jsme statistickou významnost, ale pouze klesající trend).

Druhá hypotéza se potvrdila, *naměřená data týkající se HRV vykazovala statisticky významnou souvislost se závažností onemocnění hodnocenou postačující iniciální léčbou či nutností intenzifikace biologickou léčbou nebo operací.* Nebyla prokázána statisticky významná korelace mezi délkou onemocnění či délkou remise.

Souvislost mezi hodnotami HRV a nutností intenzifikace léčby ukázala jen slabě orientační výsledky. Porovnávané skupiny jsou velmi malé (nutnost intenzifikace se vyskytla pouze u 9 adolescentů a představovala nutnost biologické léčby a/nebo operace, bez intenzifikace u 20 adolescentů), proto soudit na to, zda jsou rozdílné nebo nikoliv má velmi limitovanou (spíše jen slabě orientační) platnost, zdá se však, že u skupiny bez nutnosti intenzifikace dále roste na hranici signifikance VLF a LF významně více než u skupiny s nutností intenzifikace ve třetím měření – což může znamenat, že aktivita sympatiku dále výrazně narůstá mezi první a třetí polohou v sérii leh-stoj-leh. Analýza variance pro opakovaná měření ukázala mezi skupinami, u kterých byla nebo nebyla nutnost intenzifikace terapie, statisticky významný rozdíl ve vývoji reakce v LF frekvencích, které odpovídají nejvíce sympatiku a baroreceptorovému reflexu. Podobně se ukázal se statistickou významností jiný vývoj reakce v HF frekvencích, které odpovídají parasympatické reakci.

Při hledání souvislostí mezi HRV a závažností onemocnění jsme taktéž vzali do úvahy laboratorní hodnoty (trombocyty, hemoglobin a CRP). Hodnoty hemoglobinu mají v četných studiích popsanou souvislost s kvalitou života, emočním prožíváním, psychickou pohodou i

fyzickou výkonností či únavou (Gasché et al 1997, Crawford et al 2002, Wells et al 2006). V naší studii jsme však souvislost mezi hodnotami hemoglobinu a kvalitou života dětí nepotvrdili. Prokázaná korelace mezi hodnotou hemoglobinu a rodičovskou kvalitou života a úzkostí otců vyznívá poněkud rozpačitě. Nemůžeme vyloučit ani statistickou chybu druhého typu. V úvahu by připadala možná disociace adolescentů, nedostatečné uvědomování si svých limitů a nadměrné schopnosti rodičů vidět a negativně prožívat zhoršené fungování chronicky nemocných dětí.

Omezení studie

Náš výzkum má četná omezení. Nejvýznamnějším omezením této studie je malý soubor respondentů. Náš vzorek nemusí být reprezentativní pro populaci adolescentů s IBD obzvláště v souvislosti se stabilizovným klinickým stavem většiny pacientů v naší studii.

Možné zobecnění poznatků je sporné, obzvláště v situaci, kdy je poměrně vysoká variabilita odpovědí ANS. Bylo by žádoucí provést další studie s větším počtem probandů s různými stupni závažnosti nebo aktivity onemocnění.

Dalším důležitým omezením je významný rozdíl mezi skupinou pacientů a zdravými kontrolami v poměru chlapců a dívek. Přesto jsme mezi skupinami chlapců a dívek nenašli rozdíly v parametrech HRV ani v rámci skupiny pacientů s IBD, ani v kontrolní skupině.

U skupiny dětí s IBD ani u zdravých dětí nebyly zjištěny korelace mezi HRV a kvalitou života, či výsledků z dotazníků týkajících se projevů deprese či anxiety. Ve skupině dětí s IBD se neprokázala souvislost HRV s fází onemocnění IBD či stavem remise.

2.5.6 Závěry

Děti trpící nespecifickými střevními záněty mají významně alterovanou variabilitu srdeční frekvence v porovnání se zdravými kontrolami. Snížené hodnoty v pásmu nízkých a velmi nízkých frekvencí naznačují zvýšený tonus sympatiku. Snížená variabilita srdeční frekvence u dětí s nespecifickými střevními záněty poukazuje na celkově nižší přizpůsobivost na stres.

2.6 Studie III – Úzkostnost, depresivita, kvalita života a rodičovský styl u adolescentů s chronickými záněty střeva a jejich rodičů – porovnání se zdravými kontrolami

2.6.1. Cíle studie

Cílem naší studie bylo prozkoumat výskyt míru distresu (deprese a úzkosti) u dětí s IBD a jejich rodičů, výchovný styl rodičů a dopad na kvalitu života dětí a jejich rodičů.

2.6.2. Hypotézy

Vycházíme z hlavních hypotéz:

- 1. Kvalita života dětí s IBD nedosahuje stejné úrovně jako u dětí bez chronického onemocnění.**
- 2. Rodiče dětí trpí nižší kvalitou života oproti rodičům dětí bez chronického onemocnění.**
- 3. Děti s IBD a jejich rodiny trpí vyšší mírou distresu a psychopatologie (úzkost, deprese) oproti dětem a rodinám bez chronického onemocnění.**
- 4. Rodiče dětí s IBD trpí vyšší mírou distresu a psychopatologie (úzkost, deprese) oproti rodičům dětí bez chronického onemocnění.**
- 5. Rodiče dětí s IBD mají odlišné výchovné přístupy v porovnání s rodiči zdravých dětí.**
 - 5.1. U rodičů dětí s IBD je méně častý pozitivní zájem oproti rodičům zdravých dětí.
 - 5.2. Matky vykazují vyšší direktivitu a méně autonomní přístup oproti matkám zdravých dětí.
 - 5.3. Otcové vykazují menší direktivitu a vyšší hostilitu oproti otcům zdravých dětí.
- 6. V rodinách s dětmi s IBD bude menší pozitivní zájem spojený s nižší kvalitou života rodičů i dětí.**

2.6.3. Metoda

2.6.3.1. Výzkumný soubor

Do zkoumané skupiny adolescentů trpících IBD bylo v období 2013-2014 ve spolupráci s gastroenterologickou ambulancí Dětské kliniky FNOL zařazeno 29 pacientů a jejich rodin, do kontrolní skupiny 42 dětí ze ZŠ Heyrovského, Olomouc. Kritériem k zařazení byl věk 13 – 16 let, podepsání informovaného souhlasu rodičem i samotným adolescentem. Všichni pacienti byli sledováni s IBD po dobu alespoň 6 měsíců, jednalo se buď o diagnózu Crohnova nemoc (19 adolescentů), nebo ulcerózní kolitida (10 pacientů). Diagnóza byla stanovena na základě klinických doporučených postupů – na základě anamnézy, fyzikálního vyšetření, laboratorních vyšetření, kolonoskopie a gastrokopie ve specializovaném centru. Ve zkoumané skupině bylo 15 chlapců a 14 dívek. Podle indexů hodnotících aktivitu choroby PUCAI (Pediatric Ulcerative Colitis Activity Index) a PCDAI (Pediatric Crohn Disease Activity Index) bylo

25 dětí ve stádiu remise a u 4 byla v době zařazení do naší studie popsána lehká zánětlivá aktivita onemocnění.

2.6.3.2. Hodnotící nástroje

Po podepsání informovaného souhlasu bylo u dětí s IBD provedeno psychologické a psychiatrické vyšetření. Všem účastníkům výzkumu byly vydány sebesuzovací dotazníky. Rodiče všech dětí vyplňovali dotazníky doma, taktéž skupina dětí s IBD, kontrolní skupina zdravých dětí měla prostor k vyplňování během vybrané vyučovací hodiny.

Byly užity následující hodnotící nástroje (podrobný popis viz kapitola 2.2 Hodnotící nástroje):

Adolescenti s IBD i v kontrolní zdravé skupině vyplňovali:

- škálu depresivity (CDI – Children's Depression Inventory, Sebesuzovací škála dětské depresivity)
- úzkosti (ŠAD – Škála na měření úzkosti a úzkostlivosti dětí)
- dotazník kvality života (KidScreen-10 Index, Dotazník o zdraví pro děti a mládež)
- dotazník rodičovského jednání a postojů pro adolescenty (ADOR)

Adolescenti s IBD navíc vyplňovali:

- dotazník kvality života PedsQL (Dotazník o pediatrické kvalitě života, verze 4.0)

Rodiče všech adolescentů vyplňovali:

- škálu depresivity (BDI-II – Beck Depression Inventory, Beckova sebesuzovací škála pro dospělé, 2. verze)
- škálu úzkosti (BAI – Beck Anxiety Inventory, Beckův inventář úzkosti)
- dotazník kvality života (PedsQL – Family Impact Module – Dotazník o pediatrické kvalitě života, Modul Vliv na rodinu)

2.6.4 Výsledky

Popis souboru - demografická a klinická charakteristika

Skupinu pacientů původně tvořilo 29 adolescentů, z nichž dva nevyplnili dotazníky. Dotazníky jsme obdrželi od 27 adolescentů s IBD (13 chlapců a 14 dívek), jejich 22 matek a 19 otců. Do kontrolní skupiny jsme původně oslovili 72 dětí ze tří různých tříd základní školy, písemný souhlas od rodičů získalo 42 dětí, dotazníky vyplnilo 39 zdravých adolescentů (29 chlapců a 10 dívek), jejich 38 matek a 35 otců. Dospívající v obou skupinách jsou ve stejné věkové kategorii 13 – 16 let. U sedmnácti pacientů byla diagnostikována Crohnova nemoc, u deseti ulcerózní kolitida (Tab. 10). Diagnóza byla stanovena na základě klinických doporučených postupů (Levine et al. 2014, IBD WGESPUGHN 2005). Léčebný přístup vycházel ze současných doporučených postupů (Ruemmele et al., 2004, Turner et al., 2012). V době zařazení do naší studie byla střední doba trvání léčby od stanovení diagnózy 13 měsíců (interkvartilové rozmezí 8-44 měsíců). Klinická aktivita onemocnění byla hodnocena u pacientů v době zařazení do naší studie podle indexů PCDAI a PUCAI. Klinické a laboratorní remise (tj. hodnoty menší než 10 bodů) dosáhlo šestnáct pacientů s Crohnovou chorobou a devět s ulcerózní kolitidou v době zařazení do naší studie (podle indexů klinické aktivity onemocnění PCDAI a PUCAI měli menší skóre než 10 bodů); u ostatních čtyř pacientů (jeden s Crohnovou nemocí a tři s ulcerózní kolitidou) byla v té době popsána lehká zánětlivá aktivita onemocnění.

Porovnání skupiny adolescentů s IBD se zdravými a jejich rodičů (Tab. 10)

Skupina adolescentů s IBD byla srovnatelná se skupinou zdravých kontrol vzhledem k rozložení věku a pohlaví.

Hodnota kvality života naměřená pomocí KidScreen-10 se nelišila ve skupině adolescentů s IBD a zdravých kontrol.

Tabulka 10: Srovnání demografických charakteristik adolescentů s IBD a jejich rodin s rodinami z kontrolní skupiny zdravých adolescentů

	IBD (n= 27)	Zdraví (n=39)	Statistika
Průměrný věk	15,1 ± 1,20	14,88 ± 0,46	Mann Whitney test: MW U=356; n.s.
Chlapci/dívky	13:14	29 : 10	Fisherův exaktní test: n.s.
VÝCHOVNÉ POSTOJE (ADOR)			
ADOR matky Pozitivní	17,09 ± 3,96	15,15 ± 5,29	Nepárový t-test: t=1,511 df=61: n.s.
ADOR matka Direktivní	12,59 ± 4,39	11,95 ± 3,81	Nepárový t-test: t=0,6001 df=60: n.s.
ADOR matka Hostilita	5,23 ± 4,81	5,03 ± 3,80	Nepárový t-test: t=0,1823 df=60: n.s.
ADOR matka Autonomie	11,00 ± 3,84	10,53 ± 4,19	Nepárový t-test: t=0,4397 df=60: n.s.
ADOR matka Nedůsled.	7,73 ± 4,90	8,19 ± 3,96	Nepárový t-test: t=0,3983 df=58: n.s.
ADOR matka Poz/Host	11,86 ± 7,88	11,24 ± 6,40	Nepárový t-test: t=0,3357 df=60: n.s.
ADOR matka Dir/Auton	1,59 ± 6,67	1,43 ± 6,42	Nepárový t-test: t=0,09605 df=60: n.s.
ADOR otec Pozitivní	12,32 ± 6,6	15,37 ± 4,52	Nepárový t-test: t=2,011 df=52: p < 0,05
ADOR otec Direktivní	10,79 ± 4,24	11,13 ± 3,86	Nepárový t-test: t=0,3055 df=55: n.s.
ADOR otec Hostilita	6,22 ± 5,94	4,81 ± 3,49	Nepárový t-test t=1,105 df=52: n.s.
ADOR otec Autonomie	11,16 ± 5,19	10,66 ± 3,40	Nepárový t-test: t=0,4367 df=55: n.s.
ADOR otec Nedůsled.	7,63 ± 5,17	7,97 ± 3,83	Nepárový t-test: t=0,2798 df=54: n.s.
ADOR otec Poz/Host	6,33 ± 12,18	10,5 ± 6,45	Nepárový t-test: t=1,619 df=50: n.s.
ADOR otec Dir/Auton	-0,37 ± 8,19	0,47 ± 5,47	Nepárový t-test: t=0,4619 df=55: n.s.
KVALITA ŽIVOTA			
KidScreen-10	38,82 ± 8,58	38,24 ± 4,76	Nepárový t-test: t=0,2798 df=54: n.s.
PedsQL celkem matka	66,84 + 14,78	76,17 + 14,65	Nepárový t-test: t=2,154 df=48: p < 0,05
PedsQL celkem otec	68,86 + 16,35	81,74 + 12,89	Nepárový t-test: t=2,765 df=38: p < 0,01
PedsQL Rodina matka	69,56 + 19,31	77,94 + 16,59	Nepárový t-test t=1,616 df=48: n.s.
PedsQL Rodina otec	71,73 + 17,41	80,89 + 16,89	Nepárový t-test: t=1,666 df=38: n.s.
PedsQL HRQL matka	67,54 + 15,07	74,11 + 15,30	Nepárový t-test: t=1,464 df=48: n.s.
PedsQL HRQL otec	71,32 + 19,20	82,02 + 12,38	Nepárový t-test: t=2,148 df=38: p < 0,05
ANXIETA			
ŠAD úzkost	29,25 ± 6,28	29,59 ± 4,31	Nepárový t-test: t=0,2445 df=57: n.s.
ŠAD úzkostlivost	32,75 ± 9,49	31,80 ± 6,10	Nepárový t-test: t=0,4708 df=59: n.s.
BAI matky	9,50 ± 10,39	5,26 ± 4,75	Nepárový t-test: t=2,022 df=50: p < 0,05
BAI otcové	6,20 ± 5,83	4,44 ± 4,87	Nepárový t-test: t=1,028 df=38: n.s.
DEPRESE			
CDI	45,86 ± 35,54	38,76 ± 28,53	Nepárový t-test t=0,8641 df=61: n.s.
BDI-II matky	9,56 ± 8,69	6,97 ± 6,45	Nepárový t-test: t=1,208 df=49: n.s.
BDI-II otcové	7,23 + 6,50	3,64 + 3,51	Nepárový t-test: t=2,299 df=38: p < 0,05

Údaje jsou uvedeny jako průměr \pm standardní odchylka, nebo poměr. Hodnoty vyznačené tučně představují statisticky významný výsledek.

ADOR – Dotazník rodičovského jednání a postojů pro adolescenty, průměrné hodnoty pro matku a otce v oblasti Pozitivní přístup, Direktivní přístup, Hostilita, Autonomie a Nedůslednost, Poz/Host – poměr Pozitivita/Hostilita a Dir/Auton – poměr Direktivita/Autonomie; KidScreen-10 – Dotazník o zdraví pro děti a mládež; PedsQL - Dotazník o pediatrické kvalitě života, Modul Vliv na rodinu, PedsQL Celkem - celkové skóre v dotazníku PedsQL u matek a u otců, PedsQL Rodina – skóre v dotazníku PedsQL subskále Rodinné fungování, PedsQL Zdraví – skóre v dotazníku PedsQL, subskále Kvalita života ve vztahu ke zdraví, ŠAD - Škála na měření úzkosti a úzkostlivosti u dětí, ŠAD úzkost – hodnota odpovídající aktuálnímu stavu (state-anxiety), ŠAD úzkostlivost – hodnota odpovídající vlastnosti (trait-anxiety); BAI – Beckův inventář úzkosti, CDI – Sebeuposuzovací škála dětské deprese, BDI-II Beckova sebeuposuzovací škála deprese pro dospělé, 2. verze

Nicméně otcové i matky nemocných dětí vykazovali statisticky významně nižších hodnot kvality života hodnocené jako celkové skóre v dotazníku PedsQL Modul Vliv na rodinu a otcové nemocných dětí také dosahovali statisticky významně nižších hodnot kvality života ve vztahu ke zdraví oproti otcům zdravých dětí.

Adolescenti s IBD a v kontrolní zdravé skupině nevykazovali žádné rozdíly v míře úzkosti či deprese. Matky adolescentů s IBD byly výrazně více úzkostné a otcové mnohem depresivnější než rodiče zdravých kontrol.

Výchovné přístupy rodičů tak, jak je hodnotili adolescenti svými očima v dotazníku ADOR, byly velmi podobné ve skupině dospívajících s IBD a zdravých kontrol, mezi skupinami nebyly nalezeny statisticky významné rozdíly. Jedinou výjimkou byl pozitivní výchovný přístup otců, který u rodičů zdravých dětí dosahoval statisticky významně vyšších hodnot oproti skupině s IBD.

Výchovné přístupy a jejich vztah s kvalitou života, depresí a úzkostí

Pozitivní výchovný přístup

Pozitivní výchovný přístup matek dětí s IBD významně koreloval s jedinou hodnotou - kvalitou života dětí dle dotazníku KidScreen-10 (Tab. 11). Pozitivní výchovný přístup otců dětí s IBD významně koreloval s kvalitou života dětí hodnocenou dotazníkem KidScreen-10, negativně koreloval s aktuální dětskou úzkostí (ŠAD úzkost) a s úzkostností jako vlastností (ŠAD úzkostlivost). Pozitivní otcovský výchovný přístup také vysoce negativně koreloval s mírou dětské deprese naměřené pomocí dotazníku CDI (Tab. 11).

Direktivní výchovný přístup

Direktivní výchovný přístup u matek a otců dětí s IBD nekoreloval s žádnou sledovanou veličinou (Tab. 11).

Tabulka 11: Výchovné postoje, deprese, úzkost a kvalita života v rodinách s IBD (korelace)

VÝCHOVNÉ PŘÍSTUPY	Pozitivní přístup		Direktivní přístup		Hostilita		Autonomie		Nedůslednost	
	Matka	Otec	Matka	Otec	Matka	Otec	Matka	Otec	Matka	Otec
KidScreen-10	0,46 *	0,76 ***	-0,22	0,14	-0,70 ***	-0,64 **	0,54 *	0,16	-0,37	-0,61 **
PedsQL kvalita života dětí	0,18	0,77 ***	-0,08	-0,11	-0,44	-0,77 ***	0,31	0,40	-0,37	-0,69 **
ŠAD úzkost	-0,04	-0,51 *	0,13	0,17	0,41	0,68 **	-0,08	-0,45	0,25	0,28
ŠAD úzkostlivost	0,06	-0,57 *	0,25	0,27	0,38	0,77 ***	-0,08	-0,39	0,42	0,57 *
BAI matky	0,08	0,05	-0,45	-0,16	-0,12	-0,02	0,40	-0,03	0,16	0,06
BAI otcové	-0,03	-0,04	-0,09	0,00	-0,01	-0,03	0,16	0,06	0,32	0,27
CDI	-0,31	-0,75 ***	0,25	0,08	0,57 **	0,78 ***	-0,44 *	-0,44	0,32	0,69 **
BDI matky	-0,07	-0,28	-0,23	-0,20	0,11	0,22	0,11	-0,15	0,36	0,24
BDI otcové	-0,07	-0,17	-0,19	-0,29	0,04	0,04	0,37	0,11	0,21	0,07
PedsQL kvalita života matek celkem	-0,01	0,34	0,38	-0,11	0,08	-0,34	0,11	0,34	-0,04	-0,19
PedsQL kvalita života otců celkem	0,08	0,16	-0,26	-0,28	-0,33	-0,35	0,06	0,02	-0,28	-0,28

* = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$; *** = $p < 0,001$

Výchovné postoje dle dotazníku ADOR: Pozitivní přístup, Direktivní přístup, Hostilita, Autonomie a Nedůslednost; KidScreen-10 – Dotazník o zdraví pro děti a mládež; PedsQL (kvalita života dětí) - Dotazník o pediatrické kvalitě života 4.0; ŠAD - Škála na měření úzkosti a úzkostlivosti u dětí, ŠAD úzkost – hodnota odpovídající aktuálnímu stavu (state-anxiety), ŠAD úzkostlivost – hodnota odpovídající vlastnosti (trait-anxiety); BAI – Beckův inventář úzkosti, CDI – Sebeposuzovací škála dětské depresivity, BDI – Beckova sebeposuzovací škála deprese pro dospělé, 2. verze; PedsQL (kvalita života rodičů) - Dotazník o pediatrické kvalitě života, Modul Vliv na rodinu, celkem - celkové skóre v dotazníku PedsQL u matek a u otců

Hostilní výchovný přístup

Hostilní výchovný přístup matek dětí s IBD vysoce negativně koreloval s kvalitou života dětí zjištěnou pomocí dotazníku KidScreen-10 a s dětskou depresí měřenou dotazníkem CDI (Tab. 11). Hostilní výchovný přístup otců dětí s IBD také vykazoval vysoce signifikantní negativní korelaci s kvalitou života dítěte měřenou pomocí KidScreen-10, celkovou hodnotou v dotazníku PedsQL a pozitivně s anxiétou dítěte (aktuální úzkostí i úzkostlivostí jako vlastností měřenými dotazníkem ŠAD) a s mírou dětské depresivity v dotazníku CDI (Tab. 11).

Autonomní výchovný přístup

Autonomní výchovný přístup matek dětí s IBD pozitivně koreluje s kvalitou života dítěte hodnocenou dotazníkem KidScreen-10 a negativně s mírou depresivity dítěte dle dotazníku CDI. Autonomní výchovný přístup u otců dětí s IBD nevykazoval korelaci s žádnou sledovanou proměnnou (Tab. 11).

Nedůsledný výchovný přístup

Nedůsledný výchovný přístup matek dětí s IBD nekoreloval s žádnou sledovanou proměnnou. Nedůsledný výchovný přístup otců dětí s IBD vykazoval negativní korelaci s kvalitou života dítěte měřenou dotazníkem KidScreen-10, s anxiétou jako vlastností – úzkostlivost v dotazníku ŠAD a pozitivně s mírou dětské deprese hodnocené dotazníkem CDI (Tab. 11).

2.6.5 Diskuze

První hypotéza nebyla potvrzena. *Adolescenti s IBD a z kontrolní zdravé skupiny vykazovali obdobnou úroveň kvality života.* Výsledky jsou překvapivé, jelikož značný počet dosavadních výzkumů popisuje u pacientů s IBD nižší kvalitu života (Cuntz et al., 1999, Drell & White 2005). Pokoušet se vysvětlit tento rozpor není snadné. Celkové nastavení dospívajících se nakonec může lišit v závislosti na různých vlivech, jako je průběh onemocnění IBD a léčba. Námí sledovaná skupina dosahovala většinou klinické remise. Jedním z možných vysvětlení by mohla být vyšší míra disociace adolescentů. Případně celkově lepší zdravotnická péče těchto adolescentů, s podílem paternalistického přístupu by nemuseli samotní adolescenti plně pociťovat některé dopady z chronické diagnózy na omezení v životě, které si více než oni sami uvědomují jejich rodiče.

Druhá hypotéza se potvrdila. *Rodiče adolescentů s IBD dosahovali výrazně nižší hodnoty kvality života ve srovnání s rodiči zdravých dětí v kontrolní skupině.* Lze uvažovat o tom, že rodiče chronicky nemocných dětí s IBD kvůli tomuto onemocnění omezili svůj vlastní život. Tento předpoklad v naší průřezové studii nelze ověřit. Nicméně odpovídá by závěrům studií s chronicky nemocnými dospívajícími (Coffey, 2006, Brown et al, 2008).

Třetí hypotéza se nepotvrdila - *Adolescenti s IBD se nelišili od svých zdravých vrstevníků v námí sledovaných hodnotách úzkosti, úzkostnosti a deprese.* Opět se zdá tento ve skutečnosti dobrý výsledek nepochopitelný. Původní předpoklad o zpočátku úzkostné, později pravděpodobně depresivní reakci adolescenta na závažnost chronického onemocnění a možné dopady do

budoucná se nepotvrdil. Možný podíl by zde mohla mít míra disociace adolescentů, případně na základě paternalistického přístupu by nemusela na samotné adolescenty tolik dopadat zátěž z chronické diagnózy.

Čtvrtá hypotéza se potvrdila. *Rodiče adolescentů s IBD vykazovali v průměru vyšší míru úzkosti (matky) a deprese (otcové) než rodiče dětí z kontrolní zdravé skupiny.* Matky adolescentů s IBD skórovaly v dotazníku BAI průměrně v pásmu mírné úzkosti, pohybovaly se na hranici mezi normálními a klinicky významnými hodnotami úzkosti (Julian 2011, Kamarádová et al., 2016). Pouze tři matky dospívajících s IBD a jedna matka zdravého adolescenta dosáhly vyššího skóre než 18, které je považováno za hraniční hodnotu již středně závažné úzkosti. Počet výrazně úzkostných matek se mezi skupinami statisticky významně nelišil.

Míra depresivního prožívání byla v průměru vyšší u otců nemocných dětí než u otců zdravých dětí, přičemž navzdory relativní klinické nevýznamnosti se jedná o pozoruhodné zjištění. K podobným výsledkům dospěl i Van Oers et al. (2014), který popsal statisticky významně vyšší skóre depresivity u otců chronicky nemocných dětí, nicméně porovnání klinicky depresivních otců neprokázalo rozdíl jako statisticky významný.

Celkem předvídatelně se v naší studii potvrdilo, že matky dospívajících s IBD jsou úzkostnější a ustaranější než matky dětí bez chronických zdravotních potíží. Van Oers et al. (2014) prokázal vyšší míru úzkosti a deprese u matek chronicky nemocných dětí napříč celým spektrem různých typů chronických onemocnění u dětí. Podobný nálezný všudypřítomné úzkosti a starosti u rodičů chronicky nemocných dětí byl popsán i v Coffeyho meta-syntéze (2006). Obavy zažívají daleko častěji matky než otcové nemocných dětí (Coffey 2006). Streisand et al. (2001) přímo propojuje aktuální úzkost rodičů s rodičovským stresem plynoucím z péče o chronicky nemocné dítě. Mezi běžnými faktory vztahujícími se k rodičovské péči v případě dítěte s juvenilní chronickou artritidou byla tendence zvýšeně zažívat úzkost a s tím spojené chování, obecné emocionální problémy a potřeba neustálého přizpůsobování se (Sallfors & Hallberg, 2003). Úzkost matek může mít potenciálně negativní dopad na fungování rodiny (tendence k nadměrně hyperprotektivnímu přístupu k dětem, nízké využívání autonomního rodičovského stylu), kvalita života rodičů a dětí a kvalitativní narušení dyadického vztahu mezi rodiči. Totéž platí pro vztah mezi mírně vyššími hodnotami depresivity u otců nemocných dětí. Van Oers et al. (2014) také našli vyšší skóre deprese, ale nikoliv už úzkosti, u otců chronicky nemocných dětí ve srovnání s otců zdravých dětí; přitom nenalezli žádnou souvislost mezi rodičovskou úzkostí a depresí s jakýmkoliv faktorem týkajícím se zdravotního stavu dítěte - věk, závažnost onemocnění, délka onemocnění,

ambulantní vyšetření, hospitalizace, užívání léků). Naopak k nejvýznamnějším faktorům, které souvisely s depresí otců a úzkostí a depresí matek, patřily praktické problémy v každodenním životě a stres spojený s výchovou dětí (van Oers et al. 2014). Coffey (2006) ve své metasyntéze také popsal pocity některých rodičů, že nesou břemeno zátěže péče o chronicky nemocné dítě, a toto může prohlubovat jejich depresivní prožívání. Sklon matek k prožívání úzkosti a otců k prožívání mírné deprese může proměňovat výchovný přístup rodičů k tomu, co se běžně objevuje v rodinách s chronicky nemocným či fyzicky postiženým dítětem, role „řídící matky“ a „čekajícího otce“ (Sallfors a Hallberg 2003). Hyperprotektivní a úzkostný výchovný přístup matky a otcova bezmoc pak zůstávají v pozadí a mohou mít dopad na emoční stav dítěte.

Pátá hypotéza se potvrdila pouze v případě pozitivního výchovného přístupu u otce.

Výchovný přístup otců se statisticky významně lišil pouze v oblasti pozitivního přístupu, kdy u otců dětí s IBD byl popsán méně častý pozitivní přístup oproti otcům zdravých dětí. Žádný jiný rozdíl mezi výchovnými přístupy matek a otců nemocných a zdravých dětí nedosáhl statistické významnosti. Nebyla potvrzena dílčí hypotéza, že by matky dětí s IBD vykazovaly vyšší direktivitu a méně autonomní přístup oproti matkám zdravých dětí. Nebyla také potvrzena dílčí hypotéza, že by otcové vykazovali menší direktivitu a vyšší hostilitu oproti otcům zdravých dětí.

Byla zjištěna zajímavá souvislost mezi výchovnými přístupy otce a dětskou úzkostí jako aktuálním stavem a úzkostlivostí jako povahovým rysem. Významná negativní korelace úzkosti a úzkostlivosti s pozitivním výchovným přístupem a pozitivní korelace s hostilním výchovným přístupem se týká pouze adolescentem vnímaného výchovného přístupu ze strany otce. Souvislost úzkostného prožívání adolescentů s pozitivním či hostilním přístupem matek potvrzena nebyla. Navíc úzkostlivost jako vlastnost pozitivně koreluje s nedůsledným výchovným přístupem opět pouze otců, a nikoliv už matek.

Míra dětské deprese vykazovala negativní korelaci s pozitivním výchovným přístupem a pozitivní korelaci s nedůsledným výchovným přístupem pouze otce, nikoliv matky. Nicméně zde se ukázala významná korelace i s matčíným výchovným přístupem v případě autonomního výchovného přístupu a významná pozitivní korelace s hostilním výchovným přístupem obou rodičů.

Šestá hypotéza se potvrdila částečně. *Pozitivní výchovný přístup obou rodičů dosahoval vysoké pozitivní korelace s kvalitou života dětí s IBD měřené hodnotou KidScreen-10 a taktéž statisticky významné pozitivní korelace v případě pozitivního výchovného přístupu u otce a kvality života dětí měřené dotazníkem PedsQL. Nicméně kvalita života rodičů nevykazovala korelaci s jejich pozitivním výchovným přístupem.*

S pozitivním výchovným přístupem otců nicméně negativně korelovala deprese dětí, aktuální úzkost dětí i jejich úzkostnost jako povahový rys.

Kvalita života hodnocená samotnými adolescenty dosahovala nejvyšší pozitivní korelace s dvěma výchovnými přístupy – s pozitivním matky i otce a dále s autonomním přístupem matek. Negativně korelovala s hostilním výchovným přístupem obou rodičů a nedůsledným výchovným přístupem otců. Tyto nálezy jsou v souladu s klinickými zkušenostmi i závěry výzkumů o adolescentech s chronickým onemocněním (Santrock 2007, Alizadeh et al., 2011, Knez et al., 2011a, Morris et al., 2013).

Omezení studie

Považujeme za důležité zmínit se o omezeních naší studie. Nejvýznamnějším omezením této studie je malý soubor respondentů. Další omezení představuje skutečnost, že převládala data získaná ze sebehodnotících dotazníků, kde jsme v těchto subjektivních posuzovacích psychodiagnostických metodách odkázáni na schopnost introspekce adolescentů, dále pak i na ochotu sdílet relativně intimní údaje otevřeně. Vzhledem k průřezovému designu studie nelze objasnit kauzalitu popsaných korelací. Stabilizovaný klinický stav většiny pacientů brání možnosti zobecnit výsledky na celou populaci adolescentů s IBD a jejich rodin. Bylo by žádoucí provést další studie založené na větší populaci pacientů s různými stupni závažnosti nebo aktivity onemocnění.

2.6.6 Závěry

Adolescenti s IBD a z kontrolní zdravé skupiny v naší studii vykazovali obdobnou úroveň kvality života, míru depresivity, aktuálně prožívané úzkosti či úzkostnosti jako povahového rysu. Naproti tomu rodiče chronicky nemocných dětí dosahovali výrazně nižší hodnoty kvality života ve srovnání s rodiči zdravých dětí v kontrolní skupině. Matky navíc vyšší hladinu úzkosti a otcové vyšší hodnoty depresivity v porovnání s rodiči zdravých dětí. U otců dětí s IBD byl dětem popisován méně častý pozitivní výchovný přístup. Výsledky nepotvrdily naše očekávání o potřebě větší psychosociální péče o tuto skupinu adolescentů. Zdá se, že nikoliv chronicky nemocné děti, ale rodiče těchto dětí s IBD představují důležitou cílovou skupinu pro psychosociální podporu, která by přispěla ke zlepšení kvality života, celkového duševního stavu a rodinného fungování.

2.7 Psychoedukační program

Všem účastníkům našich studií (29 adolescentům s IBD a jejich rodinám) byla nabídnuta účast v psychoterapeutickém programu. Program byl zaměřený na seznámení s výsledky našich zjištění ohledně kvality života, depresivity a úzkostnosti v rodinách dětí s IBD. Další probíraná témata se týkala doporučení ohledně pohybového režimu, dietních opatření, možností relaxačních aktivit a řešení typických potíží v rodinách s adolescenty s IBD (Tab. 12).

Účast v psychoedukačním programu přislíbilo 13 adolescentů a jejich rodin. Adolescenti byli ve věku 15-18 let, jednalo se z větší části o dívky (10 dívek, 3 chlapci) a převažovalo onemocnění Crohnovou nemocí (11 adolescentů se léčilo s Crohnovou nemocí a 2 s ulcerózní kolitidou).

Tabulka 12: Program psychoedukační skupiny

<ol style="list-style-type: none">1. Úvod a vytvoření bezpečné a otevřené atmosféry<ul style="list-style-type: none">• Cvičení ve skupinách vrstevníků (skupina adolescentů, skupina rodičů): představení se, zájmy, oblíbené činnosti2. Přednáška a diskuze o doporučeních o IBD<ul style="list-style-type: none">• Krátká přednáška o stravě a dietních opatřeních (pediatr)• Krátká přednáška o fyzické aktivitě a sportování (pediatr)• Diskuze ve skupinách vrstevníků: o oblíbených sportovních aktivitách, jaký sport by rádi vyzkoušeli a jak to naplánovat3. Nácvik řešení problémů<ul style="list-style-type: none">• Diskuze o nejčastějších problémech života s IBD• Cvičení v rodinných skupinách: návrh řešení častého problému ze života s IBD• Cvičení v rodinných skupinách: <i>Poselství pro jiné rodiny</i>4. Relaxační techniky<ul style="list-style-type: none">• Krátká přednáška o vlivu všímání si a prožívání příjemných zážitků (psychiatr)• Cvičení jednotlivců: <i>Transy všedního dne</i>• Cvičení jednotlivců: <i>Imaginace bezpečného místa</i>5. Závěrečná reflexe

Doprovázelo je 10 matek, 1 otec a 2 babičky. Byly vytvořeny skupiny po 3-6 adolescentech a spolu s rodiči či pečovateli se zúčastnili vždy jednoho tříhodinového setkání s předem naplánovaným programem (Tab. 12).

Úvodní aktivita určená k seznámení a „prolomení ledů“ se zaměřovala na pozitivní témata a pomohla vytvořit přátelskou a pohodovou atmosféru. Skupina adolescentů a skupina dospělých dostaly za úkol představit se a říct něco o svém způsobu trávení volného času, o svých zájmech. Toto cvičení mělo za cíl jednak seznámit se, ale také trénovat schopnost aktivního naslouchání a orientace na pozitivní aspekty života.

Setkání pak vedli pediatři, kteří o pacienty a jejich rodiny pečovali dlouhodobě v rámci gastroenterologické ambulance i při hospitalizacích. Prostřednictvím krátkých přednášek následovaných diskuzí lékaři objasnili některé aspekty možných léčebných postupů při léčbě IBD, doporučená dietní opatření a léčebná doporučení.

Skupina adolescentů a skupina dospělých dostaly za úkol povídat si o oblíbeném sportu a sportu, který by rádi vyzkoušeli. Diskuse o sportech odhalila, že sami adolescenti by rádi trávili více volného času fyzickým cvičením a byli více zapojeni do aktivit vrstevníků, zatímco jejich rodiny je často odrazují kvůli nadměrnému strachu ze zhoršení somatických symptomů IBD.

Lékaři mohli v tuto chvíli zmírnit obavy rodičů a připravit tím atmosféru pro budoucí rodinnou diskusi o zapojení adolescentů do společných aktivit. Další cvičení, které již probíhalo v rodinných skupinkách, se zabývalo nácvikem řešení problémů – týkalo se témat z každodenního rodinného života dle rozhodnutí každé skupinky. Témata souvisela s různými pohledy na trávení volného času a dále starosti o budoucnost adolescentů, když nebudou pod dohledem rodičů. Společným jmenovatelem tu byla diskrepance mezi rodičovskou úrovní kontroly vzhledem k dozrávání adolescentů a rovnováha mezi udržováním závislého vztahu a potřebou umožnit adolescentům se osamostatňovat.

Rodiny si zavzpomínaly na počátky svého boje s IBD ve cvičení „Poselství pro jiné rodiny“ (Tab. 13). Při přemýšlení, co by vzkázali jiným rodinám, které se teprve učí rozumět životu s IBD, se rodiny zabíraly svými dosud nevyřešenými obavami a nejistotou a celé cvičení probíhalo vždy vcelku emocionálně. Hlavní poselství rodičů se zaměřovalo na důležitost zachovat si pozitivní postoj, naději a důvěru v zdravotnické profesionály a doporučené postupy. Poselství adolescentů odhalilo podobné aspekty, potřebu zůstat v klidu a věřit v zlepšení. Významnou společnou vlastností se ukázala být rodinná solidarita.

Tabulka 13: Poselství pro jiné rodiny

- Vytvořte rodinnou skupinku (adolescent se svými rodiči). Zamyslete se nad následujícími otázkami a popovídejte si o nich:
 - Jakou radu byste dali rodině s dítětem s IBD? Co byste jim řekli o problémech, obtížích a stresech, které se mohou přihodit?
 - Pokuste se sepsat seznam nejrůznějších překážek a doporučení, jak je vyřešit.
- Podělte se o své zjištění s ostatními rodinami. V čem je vaše poselství podobné a v čem se liší?

Přednáška o zaměření se na pozitivní zážitky, úmyslné vyhledávání těchto příjemných chvil a možnosti trénování byla rodiči i adolescenty přijata kladně. Ocenili možnost vyzkoušet si cvičení na zlepšení všímavosti (mindfulness) nazvané „Transy všedního dne“ (Tab. 14) a naučit se relaxační techniku „Imaginace bezpečného místa“ (Tab. 15).

Tabulka 14: Transy všedního dne

Každý sám:

- Každý někdy potřebuje vypnout, udělat si přestávku z pracovních nebo studijních aktivit (parasympatikus)
- Každý den zažíváme mnoho situací, kde je to uskutečnitelné. Možná si vzpomenete na některou z takových chvil, kdy:
 - ležíte v horké vaně;
 - přicházíte domů z mrazivého počasí a napijete se horkého čaje nebo kávy;
 - s chutí se pustíte do jídla, které vám opravdu chutná;
 - posloucháte svou oblíbenou hudbu;
 - po náročném dni se unaveni uložíte se do čerstvě povlečených voňavých peřin;
 - obejmete někoho, koho máte rádi; atd.
- Zavřete oči a zkuste si představit některý z těchto transů, krok za krokem, detail za detailem.

V rodinných skupinách:

- Vytvořte si plán, jak prožívat častěji takové transy ve svém vlastním i společném rodinném životě

Tabulka 15: Imaginace bezpečného místa

- Již od dětství se snažíme vyhledávat místa, kde se cítíme bezpečně, kde rádi odpočíváme, kde nás nikdo nevyrušuje.

Každý sám se zamyslete:

- Vzpomeňte si na takové chvílky z dětství, na tajná místa a skrýše, které jste dříve mívali, doma nebo venku.
- Vytvořte si teď takové místo ve své mysli.
- Může to být skutečné místo z vašeho dětství, nebo bezpečné místo ze současnosti, nebo třeba úplně vymyšlené místo.

Představujte si:

- Jaké to tam je? Jak všechno vypadá? Co prožíváte, když tam jste? Jaké věci a barvy jsou kolem vás? Jsou tam nějaké zvuky?
- Co na svém bezpečném místě právě děláte? (sedíte, ležíte, pozorujete, ...)
- Jak se cítíte uvnitř? (uvolněně, klidně, lenivě, ...)

V závěrečné reflexi adolescenti s IBD i jejich rodiče a pečovatelé hodnotili toto setkání s lidmi s podobnými problémy jako příjemný zážitek. Sami by uvítali tuto formu setkání jako vhodný způsob poučení se od jiných rodin v době jejich vlastního počátku seznamování se s nemocí. Pediatri také ocenili formát vícerodinného setkání. Na rozdíl od svých běžných zkušeností z individuálního kontaktu během ambulantních vyšetření či lékařských vizit se jim zde dařilo dozvídat se více o skrytých obavách a mylných přesvědčeních v rodinách s nemocnými adolescenty. Lékaři tak mohli lépe přizpůsobit edukaci o lékařských doporučeních, objasnit a vyvrátit případné mylné přesvědčení a lépe podpořit pacienty a jejich rodiny.

Závěr

Dětští pacienti s IBD čerpají psychologickou a psychiatrickou péčí v menší míře, než bychom očekávali podle závěrů ze zahraničních výzkumů, přičemž dle obsahu psychologických intervencí lze soudit na podobnou problematiku z oblasti úzkostně-depresivní reakce na chronické onemocnění.

Děti s IBD mají významně alterovanou variabilitu srdeční frekvence v porovnání se zdravými kontrolami, což poukazuje na celkově nižší přizpůsobivost na stres. Snížené hodnoty v pásmu nízkých (LF) a velmi nízkých frekvencí (VLF) naznačují zvýšený tonus sympatiky. Narušená sympatovagální rovnováha se také ukazuje v poměru výkonu spektrálního nízko- a vysokofrekvenčního pásma (LF/HF-2) v poloze stoj. Variabilita srdeční frekvence v ortostatickém manévru se u adolescentů s IBD odlišovala v závislosti na závažnosti onemocnění (ve smyslu postačující iniciální léčby či nutnosti intenzifikace biologickou léčbou či operací).

Adolescenti s IBD a z kontrolní zdravé skupiny v naší studii vykazovali obdobnou úroveň kvality života, míru depresivity, aktuálně prožívanou úzkost či úzkostnost jako povahový rys. Naproti tomu rodiče chronicky nemocných dětí dosahovali výrazně nižší hodnoty kvality života ve srovnání s rodiči zdravých dětí v kontrolní skupině. Matky navíc popisovaly vyšší hladinu úzkosti a otcové vyšší hodnoty depresivity v porovnání s rodiči zdravých dětí. Děti s IBD popisovaly u svých otců pozitivní výchovný přístup méně často než děti zdravé.

Výsledky nepotvrdily naše očekávání o potřebě větší psychosociální péče o tuto skupinu adolescentů. Zdá se, že nikoliv chronicky nemocné děti, ale rodiče těchto dětí s IBD představují důležitou cílovou skupinu pro psychosociální podporu, která by přispěla ke zlepšení rodinného fungování, kvality života rodičů a jejich celkového duševního stavu.

Seznam použitých zkratek

ACh	Acetylcholin
BAI	Beckův inventář úzkosti
BDI	Beckův inventář deprese
CD	Crohнова nemoc
CDI	Sebeposuzovací škála dětské depresivity
CRP	C-reaktivní protein
EBM	Evidence based medicine, medicína založená na důkazech
FNOL	Fakultní nemocnice Olomouc
HF	Spektrální výkon v pásmu vysoké frekvence
HRQL	Kvalita života ve vztahu ke zdraví
HRV	Variabilita srdeční frekvence
IBD	Nespecifické střevní zánětlivé onemocnění
IgG	Imunoglobulin G
KBT	Kognitivně behaviorální psychoterapie
LF	Spektrální výkon v pásmu nízké frekvence
MKN-10	Desátá revize mezinárodní klasifikace nemocí
PedsQL	Dotazník kvality života
RM ANOVA	Analýza variance pro opakovaná měření
UC	Ulcerózní kolitida
TNF	Tumor nekrotizující faktor
VLF	Spektrální výkon v pásmu velmi nízké frekvence

Literatura

Tento nečíslovaný seznam literatury obsahuje celkem 189 odkazů.

- Alizadeh, S., Talib, M. B. A., Abdullah, R., & Mansor, M. (2011). Relationship between Parenting Style and Children's Behavior Problems. *Asian Social Science*, 7(12), 195.
- Altschuler SM, Escardo J, Lynn RB, Miselis RR (1993). The central organization of the vagus nerve innervating the colon of the rat. *Gastroenterology*. 104: 502–509.
- Altschuler, S. M., Ferenci, D. A., Lynn, R. B., & Miselis, R. R. (1991). Representation of the cecum in the lateral dorsal motor nucleus of the vagus nerve and commissural subnucleus of the nucleus tractus solitarii in rat. *The Journal of Comparative Neurology*, 304(2), 261–274.
- Bass C and Murphy M. Somatoform and personality disorders: Syndromal comorbidity and overlapping developmental pathways. *J Psychosomatic Research* 1995;39:403-427.
- Baumrind, D. (1967). Child care practices anteceding three patterns of preschool behavior. *Genetic Psychology Monographs*, 75(1), 43–88.
- Beale, E. A., Baile, W. F., & Aaron, J. (2005). Silence Is Not Golden: Communicating With Children Dying From Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(15), 3629–3631.
- Beck AT, Epstein N, Brown G & Steer RA: An Inventory for Measuring Clinical Anxiety: Psychometric Properties. *J Consult Clin Psychol* 1988; 56(6):893–897.
- Beck AT, Steer RA, Brown GK. Manual for the Beck Depression Inventory-II. San Antonio, TX: Psychological Corporation 1996.
- Bell K, Cookfair D, Bell D, Reese P, Cooper L. Risk factors associated with chronic fatigue syndrome in a cluster of pediatric cases. *Rev Infect Dis* 1991;13(Suppl1): S32-S38.
- Benchimol, E. I., Bernstein, C. N., Bitton, A., Carroll, M. W., Singh, H., Otley, A. R., Kaplan, G. G. (2017). Trends in Epidemiology of Pediatric Inflammatory Bowel Disease in Canada: Distributed Network Analysis of Multiple Population-Based Provincial Health Administrative Databases. *The American Journal of Gastroenterology*, 112(7), 1120–1134.

Benchimol, E. I., Fortinsky, K. J., Gozdyra, P., Van den Heuvel, M., Van Limbergen, J., & Griffiths, A. M. (2011). Epidemiology of pediatric inflammatory bowel disease: a systematic review of international trends. *Inflammatory Bowel Diseases*, *17*(1), 423–439.

Berger KS. (2011). *The Developing Person Through the Life Span*, 8th ed., New York: Worth Publishers, 725, ISBN 1429296410

Bernik TR, Friedman SG, Ochani M, DiRaimo R, Ulloa L, Yang H, Sudan S, Czura CJ, Ivanova SM, Tracey KJ (2002). Pharmacological stimulation of the cholinergic anti-inflammatory pathway. *J Exp Med*. **195**: 781–788.

Berntson, G. G., Thomas Bigger, J. , Eckberg, D. L., Grossman, P. , Kaufmann, P. G., Malik, M. , Nagaraja, H. N., Porges, S. W., Saul, J. P., Stone, P. H. And Der Molen, M. W. (1997). Heart rate variability: origins, methods, and interpretive caveats. *Psychophysiology*, *34*: 623-648.

Billman, G. E. (2011). Heart rate variability - a historical perspective. *Frontiers in Physiology*, *2*, 86.

Bilski J, Brzozowski B, Mazur-Bialy A, Sliwowski Z, Brzozowski T (2014). The role of physical exercise in inflammatory bowel disease. *Biomed Res Int*. **2014**: 429031.

Bilski J, Mazur-Bialy AI, Brzozowski B, Magierowski M, Jasnos K, Krzysiek-Maczka G, Urbanczyk K, Ptak-Belowska A, Zwolinska-Wcislo M, Mach T, Brzozowski T (2015). Moderate exercise training attenuates the severity of experimental rodent colitis: the importance of cross-talk between adipose tissue and skeletal muscles. *Mediators Inflamm*. **2015**:605071.

Bilski J, Mazur-Bialy AI, Wierdak M, Brzozowski T (2013). The impact of physical activity and nutrition on inflammatory bowel disease: the potential role of cross talk between adipose tissue and skeletal muscle. *J Physiol Pharmacol*. **64**:143–155.

Blalock, J. E. (1994). Shared ligands and receptors as a molecular mechanism for communication between the immune and neuroendocrine systems. *Annals of the New York Academy of Sciences*, *741*, 292–298.

Borovikova LV, Ivanova S, Zhang M, Yang H, Botchkina GI, Watkins LR, Wang H, Abumrad N, Eaton JW, Tracey KJ (2000). Vagus nerve stimulation attenuates the systemic inflammatory response to endotoxin. *Nature*. **405** (6785):458–462.

Brown, R. T., Wiener, L., Kupst, M. J., Brennan, T., Behrman, R., Compas, B. E., ... Zeltzer, L. (2008). Single parents of children with chronic illness: an understudied phenomenon. *Journal of Pediatric Psychology*, *33*(4), 408–421.

Bryant, R. V., Winer, S., Travis, S. P. L., & Riddell, R. H. (2014). Systematic review: histological remission in inflammatory bowel disease. Is „complete" remission the new treatment paradigm? An IOIBD initiative. *Journal of Crohn's & Colitis*, *8*(12), 1582–1597.

Buyukyazi G, Kutukculer N, Kutlu N, Genel F, Karadeniz G, Ozkutuk N (2004). Differences in the cellular and humoral immune system between middle-aged men with different intensity and duration of physically training. *J Sports Med Phys Fitness*. **44**(2):207-14.

Byrne, G., Rosenfeld, G., Leung, Y., Qian, H., Raudzus, J., Nunez, C., & Bressler, B. (2017). Prevalence of Anxiety and Depression in Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Canadian Journal of Gastroenterology & Hepatology*. 6496727.

Cadman, D., Boyle, M., & Offord, D. R. (1988). The Ontario Child Health Study: social adjustment and mental health of siblings of children with chronic health problems. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP*, *9*(3), 117–121.

Cardozo, W. S., & Sobrado, C. W. (2016). *Inflammatory Bowel Disease, 2nd Edition*. River Publishers.

CCFA (2012). About the Epidemiology of IBD. <http://www.ccfa.org/resources/epidemiology.html>.

Coffey, J. S. (2006). Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis. *Pediatric Nursing*, *32*(1), 51–59.

Cohen JA. Posttraumatic stress disorder in children and adolescents. In: Sadock BJ and Sadock VA (Eds): Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of psychiatry. 8th ed, vol II. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia 2005; 3286-3291.

Coruzzi P, Castiglioni P, Parati G, Brambilla V, Brambilla L, Gualerzi M, Cademartiri F, Franzè A, De Angelis G, Di Rienzo M, Di Mario F (2007). Autonomic cardiovascular regulation in quiescent ulcerative colitis and Crohn's disease. *Eur J Clin Invest.* **37**(12):964-970.

Crawford, J., Cella, D., Cleeland, C. S., Cremieux, P.-Y., Demetri, G. D., Sarokhan, B. J., Glaspy, J. A. (2002). Relationship between changes in hemoglobin level and quality of life during chemotherapy in anemic cancer patients receiving epoetin alfa therapy. *Cancer*, *95*(4), 888–895.

Dantzer, R. (2009). Cytokine, Sickness Behavior, and Depression. *Immunology and allergy clinics of North America*, *29*(2), 247–264.

DeFilippis EM, Tabani S, Warren RU, Christos PJ, Bosworth BP, Scherl EJ (2016). Exercise and Self-Reported Limitations in Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Dig Dis Sci.* 2016;61(1):215-20

De Jonge WJ, van der Zanden EP, The FO, Bijlsma MF, van Westerloo DJ, Bennink RJ, Berthoud HR, Uematsu S, Akira S, van den Wijngaard RM, Boeckxstaens GE (2005). Stimulation of the vagus nerve attenuates macrophage activation by activating the Jak2-STAT3 signaling pathway. *Nat Immunol.* 6: 844–851.

DeMeo MT, Mutlu EA, Keshavarzian A, Tobin MC (2002). Intestinal permeation and gastrointestinal disease. *J Clin Gastroenterol.* 34: 385–396.

Dogan Y, Soylu A, Eren GA, Poturoglu S, Dolapcioglu C, Sonmez K, Duman H, Sevindir I (2011). Evaluation of QT and P wave dispersion and mean platelet volume among inflammatory bowel disease patients. *Int J Med Sci.* **8**(7):540-546.

Domino G & Domino ML: Psychological testing: An introduction. Cambridge University Press 2006.

Drell MJ & White TJH (2005). Children´s reaction to illness and hospitalization. In: Sadock BJ and Sadock VA (Eds): Kaplan & Sadock´s Comprehensive Textbook of Psychiatry. 8th ed, vol II. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia; 3425-3434.

- Eccleston, C., Fisher, E., Law, E., Bartlett, J., & Palermo, T. M. (2015). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, CD009660.
- Ehrmann, J., & Konečný M. (2011). Diagnostika a léčba idiopatických střevních zánětů. *Medicína pro Praxi*, 8(10), 435–437.
- Eiser C. Growing up with chronic disease. The impact on children and their families. Jessica Kingsley, London 1993.
- Elenkov, I. J., Wilder, R. L., Chrousos, G. P., & Vizi, E. S. (2000). The sympathetic nerve--an integrative interface between two supersystems: the brain and the immune system. *Pharmacological Reviews*, 52(4), 595–638.
- Eliakim R, Karmeli F, Rachmilewitz D, Cohen P, Fich A. (1998). Effect of chronic nicotine administration on trinitrobenzene sulphonic acid-induced colitis. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 10: 1013–1019.
- Fiese BH and Everhart S. Medical adherence and childhood chronic illness: family daily management skills and emotional climate as emerging contributors. *Current Opinion in Pediatrics* 2006;18:551-557.
- Fritz GK, Brown LK: Pediatrics. In: Wise MG, Rundell JR (eds): Psychiatry in the medically ill. The American Psychiatry Publishing Textbook of Consultation-Liaison Psychiatry. 2nd ed., American Psychiatry Publishing, Inc. Washington 2002; 717-727.
- Garralda ME, Jameson RA, Reynolds JM, et al. Psychiatric adjustment in children with chronic renal failure. *J Child Psychol and Psychiatr* 1988;29:79-90
- Garralda ME and Palance MI. Psychiatric adjustment in children with physical illness. *Br J Hospital Med* 1994;52: 230-234.
- García-Vega, E., & Fernandez-Rodriguez, C. (2004). A stress management programme for Crohn's disease. *Behaviour Research and Therapy*, 42(4), 367–383.
- Gasché, C., Dejaco, C., Waldhoer, T., Tillinger, W., Reinisch, W., Fueger, G. F., ... Lochs, H. (1997). Intravenous iron and erythropoietin for anemia associated with Crohn disease. A randomized, controlled trial. *Annals of Internal Medicine*, 126(10), 782–787.

Gerontoukou, EI, Michaelidou, S, Rekleiti, M, Saridi, M, Souliotis, K. (2015). Investigation of Anxiety and Depression in Patients with Chronic Diseases. *Health Psychology Research*, 3(2)2123

Giebelen IA, van Westerloo DJ, Larosa GJ, de Vos AF, van der PT (2007). Stimulation of alpha7 cholinergic receptors inhibits lipopolysaccharide-induced neutrophil recruitment by a tumor necrosis factor alpha-independent mechanism. *Shock*. 27: 443–447.

Gledhill J, Garralda ME. The relationship between physical and mental health in children and adolescents. In: Gelder MG, Andreasen NC, López-Ibor J, Geddes JR (eds): *New Oxford Textbook of Psychiatry*, Vol. 2, Oxford University Press, Oxford 2009; 1740-1747.

Goldstein DS, Benth O, Park MY, Sharabi Y (2011). Low-frequency power of heart rate variability is not a measure of cardiac sympathetic tone but may be a measure of modulation of cardiac autonomic outflows by baroreflexes. *Exp Physiol*. **96**:1255-1261.

Gray, W. N., Boyle, S. L., Graef, D. M., Janicke, D. M., Jolley, C. D., Denson, L. A., ... Hommel, K. A. (2015). Health-related quality of life in youth with Crohn disease: role of disease activity and parenting stress. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 60(6), 749–753.

Guarini S, Altavilla D, Cainazzo MM, Giuliani D, Bigiani A, Marini H, Squadrito G, Minutoli L, Bertolini A, Marini R, Adamo EB, Venuti FS, Squadrito F. (2003). Efferent vagal fibre stimulation blunts nuclear factor-kappaB activation and protects against hypovolemic hemorrhagic shock. *Circulation*. **107**: 1189–1194.

Guarini S, Cainazzo MM, Giuliani D, Mioni C, Altavilla D, Marini H, Bigiani A, Ghiaroni V, Passaniti M, Leone S, Bazzani C, Caputi AP, Squadrito F, Bertolini A (2004). Adrenocorticotropin reverses hemorrhagic shock in anesthetized rats through the rapid activation of a vagal anti-inflammatory pathway. *Cardiovasc Res*. **63**: 357–365.

Griffith JL and Slovik L. Family therapy. In: Tasman A, Kay J, Lieberman JA, First MB, Maj M (eds): *Psychiatry*, 3rd ed., vol 2. John Wiley and Sons, Ltd, Chichester 2008; 1948-1962.

Halder, S. L. S., Locke, G. R., Talley, N. J., Fett, S. L., Zinsmeister, A. R., & Melton, L. J. (2004). Impact of functional gastrointestinal disorders on health-related quality of life: a population-based case-control study. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 19(2), 233–242.

- Heru A. Family psychiatry: from research to practice. *Am J Psychiatry* 2006;163:962-968.
- Hirose, T., & Ueda, R. (1990). Long-term follow-up study of cerebral palsy children and coping behaviour of parents. *Journal of Advanced Nursing*, 15(7), 762–770.
- Hon, E. H., & Lee, S. T. (1963). Electronic evaluation of the fetal heart rate. VIII. Patterns preceding fetal death, further observations. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 87, 814–826.
- Hyams, J. S., Ferry, G. D., Mandel, F. S., Gryboski, J. D., Kibort, P. M., Kirschner, B. S., Boyle, J. T. (1991). Development and validation of a pediatric Crohn's disease activity index. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 12(4), 439–447.
- IBD WGESPUGHN – Working Group of the European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition (2005). Inflammatory bowel disease in children and adolescents: recommendations for diagnosis-the Porto criteria. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 41(1): 1–7.
- Jarkovský, J., Benešová, K., Hejduk, K., Dušek, L., & Lukáš, M. (2017). Epidemiology, hospitalization and migration of patients with IBD under specialized care in the Czech Republic. *Gastroenterologie a hepatologie*, 71(6), 501–509.
- Javorka M1, Turianikova Z, Tonhajzerova I, Javorka K, Baumert M. (2008). The effect of orthostasis on recurrence quantification analysis of heart rate and blood pressure dynamics. *Physiol. Meas.* 30: 29-41
- Julian LJ (2011). Measures of anxiety. *Arthritis Care and Research.* 63(S11): S467-S472.
- Jung SH, Saxena A, Kaur K, Fletcher E, Ponemone V, Nottingham JM, Sheppe JA, Petroni M, Greene J, Graves K, Baliga MS, Fayad R (2013). The role of adipose tissue associated macrophages and T lymphocytes in the pathogenesis of inflammatory bowel disease. *Cytokine.* 61:459–468.
- Kamarádová, D., Praško, J., Látalová, K., Panáčková, L., Švancara, J., Ocisková, M., Grambal, A, Sigmundová, Z, Jelenová, D, Kováčsová, A, Cakirpaloglu, S, Kasalová, P, Bareš, V, Vrbová, K. (2016). Validizace české verze beckova inventáře úzkosti. *Česká a slovenská psychiatrie*;112(4): 153 -158

Kamaradova D, Prasko J, Latalova K, Panackova L, Svancara J, Grambal A, Sigmundova Z, Ociskova M, Bares V, Cakirpaloglu S, Jelenova D, Kasalova P, Kovacsova A & Vrbova K. Psychometric properties of the Czech version of the Beck Anxiety Inventory – Comparison between diagnostic groups. *Neuroendocrinology Lett* (2015); 36 (7): 706-712.

Kasapis C, Thompson PD (2005). The effects of physical activity on serum C-reactive protein and inflammatory markers: a systematic review. *J Am Coll Cardiol.* **45**:1563–1569.

Kawashima K & Fujii T (2000). Extraneuronal cholinergic system in lymphocytes. *Pharmacol Ther.* **86**: 29–48.

Kazak AE, Alderfer M, Rourke MT, et al. Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *J Pediatric Psychol* 2004;29:211-219.

Kelsen, J., & Baldassano, R. N. (2008). Inflammatory bowel disease: the difference between children and adults. *Inflammatory Bowel Diseases, 14 Suppl 2*, S9-11.

Klare, P., Nigg, J., Nold, J., Haller, B., Krug, A. B., Mair, S., Huber, W. (2015). The impact of a ten-week physical exercise program on health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a prospective randomized controlled trial. *Digestion, 91(3)*, 239–247.

Knecht, Ch, Hellmers, C, Metzging, S. (2015). The perspective of siblings of children with chronic illness: a literature review. *J Pediatr Nurs*;30(1):102-16

Knez, R., Francisković, T., Samarin, R. M., & Nikšić, M. (2011a). Attachment style in parents of children with chronic gastrointestinal disease. *Collegium Antropologicum, 35 Suppl 2*, 125–130.

Knez, R., Francisković, T., Samarin, R. M., & Nikšić, M. (2011b). Parental quality of life in the framework of paediatric chronic gastrointestinal disease. *Collegium Antropologicum, 35 Suppl 2*, 275–280.

Knowles, S. R., Monshat, K., & Castle, D. J. (2013). The efficacy and methodological challenges of psychotherapy for adults with inflammatory bowel disease: a review. *Inflammatory Bowel Diseases, 19(12)*, 2704–2715.

Koukourikos, K, Tzeha, L, Pantellidou, P, Tsaloglidou, A. (2015). The importance of play during hospitalization of children. *Materia Socio-Medica*, 27(6), 438-441

Kovacs, M. (1998). CDI: Sebeuposuzovací škála depresivity pro děti / M. Kovacs; úprava M. Preiss. . Brno: Psychodiagnostika.

Kovacs M, Feinberg TL, Paulauskas S, et al. Initial coping responses and psychosocial characteristics of children with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Pediatrics* 1985;106:827-834.

Kredel LI, Batra A, Stroh T, Kühl AA, Zeitz M, Erben U, Siegmund B. (2013). Adipokines from local fat cells shape the macrophage compartment of the creeping fat in Crohn's disease. *Gut*. **62**:852–862.

Kulnigg, S., & Gasche, C. (2006). Systematic review: managing anaemia in Crohn's disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 24(11–12), 1507–1523. Last, B. F., Stam, H., Onland-van Nieuwenhuizen, A.-M., & Grootenhuis, M. A. (2007). Positive effects of a psycho-educational group intervention for children with a chronic disease: first results. *Patient Education and Counseling*, 65(1), 101–112.

Künsebeck HW, Lempa W, Freyberger H. (1987). Kurz und Langzeiteffekte ergänzender Psychotherapie bei Morbus Crohn. In: Lamprecht F, ed. *Spezialisierung und Integration in Psychosomatik und Psychotherapie*. Berlin: Springer; 253262.

Langmeier, J, Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie*. 2. vydání. Praha: Grada. 368 s. ISBN 80-247-1284-9

Last, F B, Stam, H, Onland-van Nieuwenhuizen, A M, Grootenhuis, M A. 2007. Positive effects of a psycho-educational group intervention for children with a chronic disease: First results. *Patient Education and Counseling* 65:101–112

Lederberg MS. Psychooncology. In: Sadock BJ and Sadock VA (Eds): *Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of psychiatry*. 8th ed, vol II. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia 2005; 2196-2225.

- Lee, N., Kim, J., Hyung, G. A., Park, J. H., Kim, S. J., Kim, H. B., & Jung, H. S. (2015). Training Effects on Immune Function in Judoists. *Asian Journal of Sports Medicine*, 6(3), e24050.
- Levine, A., Koletzko, S., Turner, D., Escher, J. C., Cucchiara, S., de Ridder, L., European Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. (2014). ESPGHAN revised porto criteria for the diagnosis of inflammatory bowel disease in children and adolescents. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 58(6), 795–806.
- Ley K (2002). Integration of inflammatory signals by rolling neutrophils. *Immunol Rev.* **186**: 8–18.
- Li CK, Bowers K, Pathmakanthan S (2001). Expression and functions of purinergic receptor P2X7 in colonic macrophages and T lymphocytes from normal and inflammatory bowel disease mucosa. *Gastroenterology*. 120: 2654.
- Lindgren, S., Stewenius, J., Sjölund, K., Lilja, B., & Sundkvist, G. (1993). Autonomic vagal nerve dysfunction in patients with ulcerative colitis. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 28(7), 638–642.
- Liss DS, Waller DA, Kennard BD, et al. Psychiatric illness and family support in children and adolescents with diabetic ketoacidosis: a controlled study. *J Am Academy Child Adolescent Psychiatr* 1998;37:536-544.
- Loudon CP, Corroll V, Butcher J, Rawsthorne P, Bernstein CN (1999). The effects of physical exercise on patients with Crohn's disease. *Am J Gastroenterol.* **94**:697–703.
- Lucini, D., Mela, G. S., Malliani, A., & Pagani, M. (2002). Impairment in cardiac autonomic regulation preceding arterial hypertension in humans: insights from spectral analysis of beat-by-beat cardiovascular variability. *Circulation*, 106(21), 2673–2679.
- Maccoby, E. E., & Martin, J. A. (1983). Socialization in the context of the family: Parent-child interaction. In P. H. Mussen (Series Ed.) & E. M. Hetherington (Vol. Ed.) (Ed.), *Handbook of child psychology: Vol. 4: Socialization, personality and social development*; E. Mavis Hetherington, volume editor (4th ed, s. 1–101). New York: Wiley.

- Mackner, L. M., Crandall, W. V., & Szigethy, E. M. (2006). Psychosocial functioning in pediatric inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, *12*(3), 239–244.
- Mackner, L. M., Greenley, R. N., Szigethy, E., Herzer, M., Deer, K., & Hommel, K. A. (2013). Psychosocial Issues in Pediatric Inflammatory Bowel Disease: A Clinical Report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, *56*(4), 449–458.
- MacPhee, M., Hoffenberg, E. J., & Feranchak, A. (1998). Quality-of-life factors in adolescent inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, *4*(1), 6–11.
- Malliani IA (2005). Heart rate variability: from bench to bedside. *Eur J Of Int Med*. **16**:12-20.
- Malm C (2004). Exercise immunology: the current state of man and mouse. *Sports Med*. **34**(9):555–566.
- Manual of the KidScreen Questionnaires: Screening for and promotion of health related quality of life in children and adolescents – A European Public Health Perspective, KIDSCREEN Consortium, 2004
- Mareš, J. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno: MSD, 2006. ISBN 80-86633-65-9
- Martin, D. (2011). Physical activity benefits and risks on the gastrointestinal system. *Southern Medical Journal*, *104*(12), 831–837.
- Matějček, Z., 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3., přeprac. vyd. Jinočany: H & H. ISBN 8086022927.
- Matějček Z & Říčan P (1983) ADOR. Dotazník rodičovského jednání a postojů pro adolescenty. Příručka. Bratislava, Psychodiagnostika 1983.
- Melinder, C., Hiyoshi, A., Hussein, O., Halfvarson, J., Ekbom, A., & Montgomery, S. (2015). Physical Fitness in Adolescence and Subsequent Inflammatory Bowel Disease Risk. *Clinical and Translational Gastroenterology*, *6*, e121.
- Moak, J. P., Goldstein, D. S., Eldadah, B. A., Saleem, A., Holmes, C., Pechnik, S., & Sharabi, Y. (2009). Supine low-frequency power of heart rate variability reflects baroreflex function, not cardiac sympathetic innervation. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, *76 Suppl 2*, S51-59.

Morris, A. S., Cui, L., & Steinberg, L. (2013). Parenting research and themes: What we have learned and where to go next. In R. E. Larzelere, A. S. Morris, & A. W. Harrist (Eds.), *Authoritative parenting: Synthesizing nurturance and discipline for optimal child development* (pp. 35-58). Washington, DC, US: American Psychological Association.

Mueller O, Villiger B, O'Callaghan B, Simon HU (2001). Immunological effects of competitive versus recreational sports in cross-country skiing. *Int J Sports Med.* **22**(1):52-59.

Müllner, J., Ruisel, I., Farka, G. (1983). Škály na měření úzkosti a úzkostlivosti u dětí, ŠAD (Podle C. D. Spielbergera et al: STAIC, Consulting Psychologists Press, Inc., Palo Alto, USA, 1973). Bratislava: Psychodiagnostické a didaktické testy

Narula N, Fedorak RN (2008). Exercise and inflammatory bowel disease. *Can J Gastroenterol.* **22**:497–504.

Nathan I, Norton C, Czuber-Dochan W, Forbes A (2013). Exercise in individuals with inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Nurs.***36**:437–442.

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*, *87*, 70–80.

Ng V, Millard W, Lebrun C, Howard J (2006). Exercise and Crohn's disease: speculations on potential benefits. *Can J Gastroenterol.* **20**:657–660.

Ng V, Millard W, Lebrun C, Howard J (2007). Low-intensity exercise improves quality of life in patients with Crohn's disease. *Clin J Sport Med.* **17**:384–388.

Niess JH, Brand S, Gu X, Landsman L, Jung S, McCormick BA, Vyas JM, Boes M, Ploegh HL, Fox JG, Littman DR, Reinecker HC. (2005). CX3CR1-mediated dendritic cell access to the intestinal lumen and bacterial clearance. *Science.* *307*: 254–258.

Obereignerů, R., & Kollárová, K. (2008). Psychologické aspekty nespecifických střevních zánětů u dětí. *Psychiatrie pro Praxi*, *9*(1), 25–29.

O'Conner, J. F., Daniels, G., Flood, C., Karush, A., Moses, L., & Stern, L. O. (1964). AN evaluation of the effectiveness of psychotherapy in the treatment of ulcerative colitis. *Annals of Internal Medicine*, *60*, 587–602.

Packer N & Hoffman-Goetz L (2012). Exercise training reduces inflammatory mediators in the intestinal tract of healthy older adult mice. *Can J Aging Rev Can Vieil.* **31**:161–171.

Packer N, Hoffman-Goetz L, Ward G (2010). Does physical activity affect quality of life, disease symptoms, and immune measures in patients with inflammatory bowel disease? A systematic review. *J Sports Med Phys Fitness.* **50**:1–18.

Pagani, M., Montano, N., Porta, A., Malliani, A., Abboud, F. M., Birkett, C., & Somers, V. K. (1997). Relationship between spectral components of cardiovascular variabilities and direct measures of muscle sympathetic nerve activity in humans. *Circulation*, *95*(6), 1441–1448.

Pagani M, Pizzinelli P, Pavy-Le Traon A, Ferreri C, Beltrami S, Bareille MP, Costes-Salon MC, Bérout S, Blin O, Lucini D, Philip P (2009). Hemodynamic, autonomic and baroreflex changes after one-night sleep deprivation in healthy volunteers. *Autonomic Neuroscience: Basic and Clinical.* **145**:76-80.

Parrish WR, Rosas-Ballina M, Gallowitsch-Puerta M, Ochani M, Ochani K, Yang LH, Hudson L, Lin X, Patel N, Johnson SM, Chavan S, Goldstein RS, Czura CJ, Miller EJ, Al-Abed Y, Tracey KJ, Pavlov VA (2008). Modulation of TNF release by choline requires alpha7 subunit nicotinic acetylcholine receptor-mediated signaling. *Mol Med.* **14**(9-10):567-574.

Pavlov VA, Ochani M, Gallowitsch-Puerta M, Ochani K, Huston JM, Czura CJ, Al-Abed Y, Tracey KJ (2006). Central muscarinic cholinergic regulation of the systemic inflammatory response during endotoxemia. *Proc Natl Acad Sci USA.* **103**: 5219–5123.

Pavlov VA, Ochani M, Yang LH, Gallowitsch-Puerta M, Ochani K, Lin X, Levi J, Parrish WR, Rosas-Ballina M, Czura CJ, Larosa GJ, Miller EJ, Tracey KJ, Al-Abed Y (2007). Selective alpha7-nicotinic acetylcholine receptor agonist GTS-21 improves survival in murine endotoxemia and severe sepsis. *Crit Care Med.* **35** (4): 1139–1144.

Pedersen BK, Febbraio MA (2012) Muscles, exercise and obesity: skeletal muscle as a secretory organ. *Nat Rev Endocrinol.* **8**: 457–465.

Pedersen BK, Nieman DC (1998). Exercise immunology: integration and regulation. *Immunol Today.* **19**(5):204–206.

Pellissier, S., Dantzer, C., Canini, F., Mathieu, N., & Bonaz, B. (2010). Psychological adjustment and autonomic disturbances in inflammatory bowel diseases and irritable bowel syndrome. *Psychoneuroendocrinology*, 35(5), 653–662.

Pérez CA (2009). Prescription of physical exercise in Crohn's disease. *J Crohns Colitis*.3:225–231.

Pless IB, Cripps HA, Davies JMC, et al. Chronic physical illness in childhood: psychological and social effects in adolescence and adult life. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1989;31:746-755. Poggi et al. 2005

Plevová M. (2007). *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. Brno: Masarykova Univerzita.

Ploeger HE, Takken T, Wilk B, Issenman RM, Sears R, Suri S, Timmons BW (2011). Exercise capacity in pediatric patients with inflammatory bowel disease. *J Pediatr*. **158**: 814–819.

Poggi G1, Liscio M, Galbiati S, Adduci A, Massimino M, Gandola L, Spreafico F, Clerici CA, Fossati-Bellani F, Sommovigo M, Castelli E. (2005) Brain tumors in children and adolescents: cognitive and psychological disorders at different ages. *Psychooncology*;14(5):386-95.

Prasko, J., Jelenova, D., & Mihal, V. (2010). Psychological aspects and psychotherapy of inflammatory bowel diseases and irritable bowel syndrome in children. *Biomedical Papers of the Medical Faculty of the University Palacky, Olomouc, Czechoslovakia*, 154(4), 307–314.

Praško, J., Možný, P., & Šlepecký, M. (eds). *Kognitivně behaviorální terapie psychických poruch*. Praha: Triton 2007. ISBN 978-80-7254-865-1.

Preiss M & Vacíř K. Beckova sebesuzovací škála depresivity pro dospělé. BDI-II. Příručka. Brno: Psychodiagnostika; 1999.

Říčan P, Janošová P. Jak na šikanu. Grada 2010; 153.

Raphael, D., Rukholm, E., Brown, I., Hill-Bailey, P., & Donato, E. (1996). The Quality of Life Profile--Adolescent Version: background, description, and initial validation. *The Journal of Adolescent Health: Official Publication of the Society for Adolescent Medicine*, 19(5), 366–375.

Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Duer W, Auquier P, Power M, Abel T, Czemy L, Mazur J, Czimbalmos A, Tountas Y, Hagquist C, Kilroe J, Kidscreen Group E (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 5(3):353-364.

Rees G, Gledhill J, Garralda ME, et al. Psychiatric outcome following pediatric intensive care unit (PICU) admission: a cohort study. *Intensive Care Med* 2004;30:1607-1624.

Reinheimer T, Mohlig T, Zimmermann S, Hohle KD, Wessler I (2000). Muscarinic control of histamine release from airways. Inhibitory M1-receptors in human bronchi but absence in rat trachea. *Am J Respir Crit Care Med.* **162** (Pt 1): 534–538.

Rivers, J., Mullis, A. K., Fortner, L. A., & Mullis, R. L. (2012). Relationships Between Parenting Styles and the Academic Performance of Adolescents. *Journal of Family Social Work, 15*(3), 202–216.

Rosas-Ballina, M., Ochani, M., Parrish, W. R., Ochani, K., Harris, Y. T., Huston, J. M., ... Tracey, K. J. (2008). Splenic nerve is required for cholinergic antiinflammatory pathway control of TNF in endotoxemia. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America, 105*(31), 11008–11013.

Ruemmele, F. M., Veres, G., Kolho, K. L., Griffiths, A., Levine, A., Escher, J. C., European Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. (2014). Consensus guidelines of ECCO/ESPGHAN on the medical management of pediatric Crohn's disease. *Journal of Crohn's & Colitis, 8*(10), 1179–1207.

Rutter M, Tizard J and Whitmore K (eds). Education, health, and behaviour. Longmans, London 1970.

Saeed, R. W., Varma, S., Peng-Nemeroff, T., Sherry, B., Balakhaneh, D., Huston, J., Metz, C. N. (2005). Cholinergic stimulation blocks endothelial cell activation and leukocyte recruitment during inflammation. *The Journal of Experimental Medicine, 201*(7), 1113–1123.

Sallfors C, Hallberg LRM (2003). A parental perspective on living with a chronically ill child: A qualitative Study. *Families, Systems, & Health.* 21(2):193-204.

Sandhu, B. K., Fell, J. M. E., Beattie, R. M., Mitton, S. G., Wilson, D. C., Jenkins, H., & IBD Working Group of the British Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. (2010). Guidelines for the management of inflammatory bowel disease in children in the United Kingdom. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 50 Suppl 1, S1-13.

Santrock, John W. *A topical approach to life-span development*. Seventh edition. New York, NY: McGraw-Hill Education, 2014.

Saunders PR, Kosecka U, McKay DM, Perdue MH (1994). Acute stressors stimulate ion secretion and increase epithelial permeability in rat intestine. *Am J Physiol*. 267: G794–799

Sato KZ, Fujii T, Watanabe Y, Yamada S, Ando T, Kazuko F, Kawashima K (1999). Diversity of mRNA expression for muscarinic acetylcholine receptor subtypes and neuronal nicotinic acetylcholine receptor subunits in human mononuclear leukocytes and leukemic cell lines. *Neurosci Lett*. **266**: 17–20.

Saunders PR, Hanssen NP, Perdue MH (1997). Cholinergic nerves mediate stress-induced intestinal transport abnormalities in Wistar-Kyoto rats. *Am J Physiol*. 273: G486–490.

Savage DC (1977). Microbial ecology of the gastrointestinal tract. *Annu Rev Microbiol*. 31: 107–33.

Saygin O, Karacabey K, Ozmerdivenli R, Zorba E, Ilhan F, Bulut V (2006). Effect of chronic exercise on immunoglobulin, complement and leukocyte types in volleyball players and athletes. *Neuro Endocrinol Lett*. **27**(1-2):271-276.

Sharma P, Makharia GK, Ahuja V, Dwivedi SN, Deepak KK (2009). Autonomic dysfunctions in patients with inflammatory bowel disease in clinical remission. *Dig Dis Sci*. **54**(4):853-861.

Shepanski MA, Hurd LB, Culton K, et al. (2005). Health-related quality of life improves in children and adolescents with inflammatory bowel disease after attending a camp sponsored by the Crohn's and Colitis Foundation of America. *Inflamm Bowel Dis*. 11:164-170.

- Simrén, M., Axelsson, J., Gillberg, R., Abrahamsson, H., Svedlund, J., & Björnsson, E. S. (2002). Quality of life in inflammatory bowel disease in remission: the impact of IBS-like symptoms and associated psychological factors. *The American Journal of Gastroenterology*, *97*(2), 389–396.
- Spera Ch. (2005). A Review of the Relationship Among Parenting Practices, Parenting Styles, and Adolescent School Achievement. *Educational Psychology Review*, *17*, 2
- Straub RH, Antoniou E, Zeuner M, Gross V, Schölmerich J, Andus T (1997). Association of autonomic nervous hyperreflexia and systemic inflammation in patients with Crohn's disease and ulcerative colitis. *J Neuroimmunol.* **80**(1-2):149-157.
- Streisand R, Branietcki S, Tercyak KP, Kazak AE (2001). Childhood illness-related parenting stress: The pediatric inventory for parents. *J. Pediatr. Psychol.* *26*(3):155-162.
- Stremler, R., Haddad, S., Pullenayegum, E., & Parshuram, C. (2017). Psychological Outcomes in Parents of Critically Ill Hospitalized Children. *Journal of Pediatric Nursing*, *34*, 36–43.
- Surawy C, Hackmann A, Hawton K, et al. Chronic fatigue syndrome: a cognitive approach. *Behav Res Ther* 1995;33(5):535–544
- Sykes AP, Brampton C, Klee S, Chander CL, Whelan C, Parsons ME (2000). An investigation into the effect and mechanisms of action of nicotine in inflammatory bowel disease. *Inflamm Res.* *49*: 311–9.
- Szigethy, E., Levy-Warren, A., Whitton, S., Bousvaros, A., Gauvreau, K., Leichtner, A. M., & Beardslee, W. R. (2004). Depressive symptoms and inflammatory bowel disease in children and adolescents: a cross-sectional study. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, *39*(4), 395–403.
- Šance Olomouc. [online]. [cit. 2.2.2018]. Dostupné z: <http://www.sancecz.org/o-nas.php>
- Taft, T. H., Ballou, S., Bedell, A., & Lincenberg, D. (2017). Psychological Considerations and Interventions in Inflammatory Bowel Disease Patient Care. *Gastroenterology Clinics of North America*, *46*(4), 847–858.

Task Force Of The European Society Of Cardiology And The North American Society Of Pacing Electrophysiology (1996). Heart rate variability: standards of measurement, physiological interpretation and clinical use. *Circulation*. **93**:1043-1065.

Thorová, K. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. 1. vydání. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0714-6. (2015).

Tofighee A, Khazaei HA, Jalili A (2014). Comparison of effect of one course of intense exercise (Wingate test) on serum levels of interleukin-17 in different groups of athletes. *Asian J Sports Med*. **5**(4):e22769. doi:10.5812/asjasm.22769.

Tracey KJ (2007). Physiology and immunology of the cholinergic antiinflammatory pathway. *J Clin Invest*. **117**: 289–296.

Turner, D., Hyams, J., Markowitz, J., Lerer, T., Mack, D. R., Evans, J., ... Pediatric IBD Collaborative Research Group. (2009). Appraisal of the pediatric ulcerative colitis activity index (PUCAI). *Inflammatory Bowel Diseases*, **15**(8), 1218–1223.

Turner, D., Levine, A., Escher, J. C., Griffiths, A. M., Russell, R. K., Dignass, A., European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. (2012). Management of pediatric ulcerative colitis: joint ECCO and ESPGHAN evidence-based consensus guidelines. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, **55**(3), 340–361.

Ulloa L (2005). The vagus nerve and the nicotinic anti-inflammatory pathway. *Nat Rev Drug Discov*. **4**: 673–684.

Van Cleave, J, Gortmaker, SL, Perrin, JM. (2010). Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *JAMA*, **202**(7):623-30

Van Westerloo DJ, Giebelen IA, Florquin S, Bruno MJ, Larosa GJ, Ulloa L, Tracey KJ, van der Poll T (2006). The vagus nerve and nicotinic receptors modulate experimental pancreatitis severity in mice. *Gastroenterology*. **130**: 1822–1830.

Vanderwinden JM, Timmermans JP, Schiffmann SN (2003). Glial cells, but not interstitial cells, express P2X7, an ionotropic purinergic receptor, in rat gastrointestinal musculature. *Cell Tissue Res*. **312**: 149–154.

Van Oers HA, Haverman L, Limperg PF, van Dijk-Lokkart EM, Maurice-Stam H, Grootenhuis MA (2014). Anxiety and depression in mothers and fathers of a chronically ill child. *Matern Child Health J.* 18(8):1993-2002.

Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL™ 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care.* 2001 Aug;39(8):800-12

Varni, J. W., Sherman, S. A., Burwinkle, T. M., Dickinson, P. E., & Dixon, P. (2004). The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 55.

Walsh NP, Gleeson M, Shephard RJ, Gleeson M, Woods JA, Bishop NC, Fleshner M, Green C, Pedersen BK, Hoffman-Goetz L, Rogers CJ, Northoff H, Abbasi A, Simon P (2011). Position statement. Part one: Immune function and exercise. *Exerc Immunol Rev.* 17:6-63.

Wang H, Liao H, Ochani M, Justiniani M, Lin X, Yang L, Al-Abed Y, Wang H, Metz C, Miller EJ, Tracey KJ, Ulloa L (2004). Cholinergic agonists inhibit HMGB1 release and improve survival in experimental sepsis. *Nat Med.* 10: 1216–1221.

Wang H, Yu M, Ochani M, Amella CA, Tanovic M, Susarla S, Li JH, Wang H, Yang H, Ulloa L, Al-Abed Y, Czura CJ, Tracey KJ (2003). Nicotinic acetylcholine receptor alpha7 subunit is an essential regulator of inflammation. *Nature.* 421: 384–288.

Wass VJ, Barratt TM, Horwath RV, et al. (1977). Home dialysis in children. *Lancet.* 1:242-246.

Wells, C. W., Lewis, S., Barton, J. R., & Corbett, S. (2006). Effects of changes in hemoglobin level on quality of life and cognitive function in inflammatory bowel disease patients. *Inflammatory Bowel Diseases*, 12(2), 123–130.

WHO - Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). (1993). *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 2(2), 153–159.

Wiroth JB, Filippi J, Schneider SM, Al-Jaouni R, Horvais N, Gavarry O, Bermon S, Hébuterne X (2005). Muscle performance in patients with Crohn's disease in clinical remission. *Inflamm Bowel Dis.* **11**: 296–303.

Xavier RJ & Podolsky DK (2007). Unraveling the pathogenesis of inflammatory bowel disease. *Nature.* 448: 427–434.

Yorulmaz E, Sezgin A, Yorulmaz H, Adali G, Ciftci H (2013). Prolonged QT dispersion in inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol.* **7**;19(1):65-71.

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1: Intervence psychologa a psychiatra	59
Obrázek 2: Závěry psychologické intervence	60
Obrázek 3: HRV ve třech polohách u adolescentů s IBD a zdravých.....	67
Obrázek 4: Poměry LF/HF ve třech polohách – porovnání mezi adolescenty s IBD a zdravými.....	68
Obrázek 5: Porovnání HRV (VLF-1, VLF-2 a VLF-3) u zdravých dětí a dětí s IBD v podskupinách dle nutnosti intenzifikace léčby.....	72
Obrázek 6: Porovnání HRV (LF-1, LF-2 a LF-3) u zdravých dětí a dětí s IBD v podskupinách dle nutnosti intenzifikace léčby	72
Obrázek 7: Porovnání HRV (HF-1, HF-2 a HF-3) u zdravých dětí a dětí s IBD v podskupinách dle nutnosti intenzifikace léčby.....	73
Obrázek 8: Porovnání HRV (LF/HF-1, LF/HF-2 a LF/HF-3) u zdravých dětí a dětí s IBD v podskupinách dle nutnosti intenzifikace léčby.....	73

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Model čtyř výchovných stylů	31
Tabulka 2: Behaviorální intervence ke zmírnění psychické nepohody u IBD (dle Taftové, 2017)	38
Tabulka 3: Tři oblasti života (modifikovaně dle Raphael, Rukholm, Brown et al., 1996; Quality of Life Model, 2000).	51
Tabulka 4: Psychofarmaka u dětí s IBD	61
Tabulka 5: Porovnání charakteristik adolescentů s IBD a jejich rodin s rodinami z kontrolní skupiny zdravých adolescentů	65
Tabulka 6: Korelace mezi laboratorními hodnotami, HRV parametry a psychosociálními charakteristikami ve skupině adolescentů s IBD a jejich rodičů	69
Tabulka 7: Korelace mezi hodnotami HRV a závažností onemocnění	70
Tabulka 8: Průměrné hodnoty LF-1-3 a HF-1-3 u dětí s IBD rozdělených do podskupin dle nutnosti intenzifikace léčby	71
Tabulka 9: Rozdíly mezi chlapci a dívkami (u adolescentů s IBD a zdravých kontrol)	74
Tabulka 10: Srovnání demografických charakteristik adolescentů s IBD a jejich rodin s rodinami z kontrolní skupiny zdravých adolescentů.....	80
Tabulka 11: Výchovné postoje, deprese, úzkost a kvalita života v rodinách s IBD (korelace)	82
Tabulka 12: Program psychoedukační skupiny	87
Tabulka 13: Poselství pro jiné rodiny	89
Tabulka 14: Transy všedního dne.....	89
Tabulka 15: Imaginace bezpečného místa	90

Přílohy

Posuzovací stupnice a škály

Dotazníky pro adolescenty:

- **Příloha 1** – Škála depresivity (CDI – Children’s Depression Inventory)
- **Příloha 2** – Škála úzkosti (ŠAD – Škála na měření úzkosti a úzkostlivosti dětí)
- **Příloha 3** – Dotazník rodičovského jednání a postojů pro adolescenty (ADOR – Adolescenti o rodičích)
- **Příloha 4** – Dotazník kvality života (KidScreen-10 Index – Dotazník o zdraví pro děti a mládež)
- **Příloha 5** – Dotazník kvality života (PedsQL – Dotazník o pediatrické kvalitě života, verze 4.0)

Dotazníky pro rodiče:

- **Příloha 6** – Beckova sebeposuzovací škála depresivity (BDI-II – Beck Depression Inventory, 2. verze)
- **Příloha 7** – Beckův inventář úzkosti (BAI – Beck Anxiety Inventory)
- **Příloha 8** – Dotazník kvality života (PedsQL – Family Impact Module – Dotazník o pediatrické kvalitě života, Modul Vliv na rodinu)

Přílohy 1-6 a 8 zde nejsou uvedeny z důvodu ochrany autorských práv (jsou přílohou pouze tištěné disertační práce).

Příloha 7 – Beckův inventář úzkosti (BAI – Beck Anxiety Inventory)

Beckův inventář úzkosti

Jméno: Datum:

Předkládáme Vám seznam běžných symptomů úzkosti. Přečtěte si pozorně každou položku seznamu. Označte, do jaké míry Vás jednotlivé symptomy obtěžovaly během minulého týdne včetně dneška umístěním křížku na odpovídající místo v kolonce vedle každého symptomu.

	<i>vůbec</i>	<i>mírně</i> moc mě to nerušilo	<i>středně</i> bylo to nepříjemné, ale dalo se to vydržet	<i>vážně</i> stěžl jsem to vydržel(a)
		1	2	3
Mrtvění nebo mravenčení				
Pocit horka				
Vratkost nohou				
Neschopnost odpočinku				
Strach z nejhorší události				
Závrať nebo pocit na omdlení				
Bušení srdce, zrychlený tep				
Neklid				
Zděšení				
Nervozita				
Pocit dušnosti				
Chvění rukou				
Třes				
Strach ze ztráty kontroly				
Namáhavé dýchání				
Strach ze smrti				
Panika				
Trávicí potíže nebo bolesti břicha				
Pocit na omdlení				
Zarudnutí v obličeji				
Pocení				