

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

**PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY REVMATICKÉHO
ONEMOCNĚNÍ U DOSPÍVAJÍCÍCH:
RESILIENCE A ZPŮSOBY ZVLÁDÁNÍ BOLESTI**

PSYCHOLOGICAL ASPECTS OF RHEUMATIC
DISEASE AMONG ADOLESCENTS:
RESILIENCE AND PAIN COPING STRATEGIES



Magisterská diplomová práce

Autor: Bc. Kateřina Paclíková
Vedoucí práce: Doc. PhDr. Irena Sobotková, Csc.

Olomouc

2017

Prohlášení

„Ochrana informací v souladu s ustanovením §47b zákona o vysokých školách, autorským zákonem a směrnicí rektora k Zadání tématu, odevzdávání a evidenci údajů o bakalářské, diplomové, disertační práci a rigorózní práci a způsobu jejich zveřejnění. Student odpovídá za to, že veřejná část závěrečné práce je koncipována a strukturována tak, aby podávala úplné informace o cílech závěrečné práce a dosažených výsledcích. Student nebude zveřejňovat v elektronické verzi závěrečné práce plné znění standardizovaných psychodiagnostických metod chráněných autorským zákonem (záznamový arch, test/dotazník, manuál). Plné znění psychodiagnostických metod může být přílohou pouze tištěné verze závěrečné práce. Zveřejnění je možné pouze po dohodě s autorem nebo vydavatelem.“

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma: „Psychologické aspekty revmatického onemocnění u dospívajících: resilience a způsoby zvládnání bolesti“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucí diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne

Podpis

Bc. Kateřina Paclíková

Poděkování

Na těchto pár řádcích bych chtěla poděkovat lidem, bez kterých by tato diplomová práce nemohla vzniknout. V první řadě děkuji Doc. PhDr. Ireně Sobotkové, CsC. za cenné rady a odborné vedení mé diplomové práce. Děkuji všem lékařům a členům patientských organizací, kteří byli ochotni mi věnovat trochu svého času a spolupracovat na získávání respondentů k mému výzkumu. Obrovský dík patří samotným respondentům a jejich rodičům za účast ve výzkumu a za zájem, otevřenost a možnost nahlédnout do jejich životů. Na závěr bych chtěla poděkování věnovat i své rodině, svému partnerovi a nejbližším přátelům. Bez jejich podpory, lásky, trpělivosti a humoru bych nebyla tam, kde jsem.

OBSAH

ÚVOD.....	7
<i>TEORETICKÁ ČÁST</i>	8
1 JUVENILNÍ IDIOPATICKÁ ARTRITIDA (JIA)	9
1.1 Chronické a autoimunitní onemocnění	9
1.2 Charakteristika JIA.....	9
1.3 Epidemiologie a etiopatogeneze	10
1.4 Klinický obraz.....	10
1.4.1 Typy JIA	10
1.5 Diagnostika	12
1.6 Terapie.....	13
1.6.1 Farmakoterapie	14
1.6.2 Nefarmakologická léčba	15
1.7 Prognóza.....	16
1.8 Dospívání s chronickým onemocněním	17
2 BOLEST A JEJÍ ZVLÁDÁNÍ.....	19
2.1 Vnímání bolesti dle vývojového stupně dítěte	20
2.2 Základní dělení bolesti	21
2.3 Charakteristika chronické bolesti	21
2.4 Měření a hodnocení bolesti u dětí	22
2.5 Léčba bolesti	25
2.5.1 Farmakoterapie	26
2.5.2 Nefarmakologická léčba	27
2.6 Zvládání bolesti	28
2.6.1 Zjišťování strategií zvládání bolesti.....	30
2.6.2 Copingové strategie u dospívajících	31
3 RESILIENCE.....	32
3.1 Různé koncepce odolnosti.....	32
3.2 Zdroje resilience a rizikové faktory	33
3.3 Měření resilience	34
3.4 Resilience u dospívajících.....	35
3.5 Resilience u chronického onemocnění a bolesti	36

4	VÝZKUMY PROPOJUJÍCÍ TÉMATA REVMATU, BOLESTI A RESILIENCE ...	38
4.1	Emoce a bolest	38
4.2	Bolest u JIA.....	39
4.3	Resilience a bolest.....	41
	<i>EMPIRICKÁ ČÁST</i>	44
5	VÝZKUMNÝ PROBLÉM, CÍLE VÝZKUMU, VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	45
5.1	Cíle výzkumu	45
5.2	Výzkumné otázky.....	46
6	POPIS ZVOLENÉHO METODOLOGICKÉHO RÁMCE A METOD.....	48
6.1	Zvolený typ výzkumu	48
6.2	Metody získávání dat	49
6.3	Metody zpracování a analýzy dat.....	53
6.4	Etické problémy a způsob jejich řešení.....	53
7	VÝZKUMNÝ SOUBOR.....	55
7.1	Kritéria výběru výzkumného souboru.....	55
7.2	Metody výběru výzkumného souboru.....	55
7.3	Charakteristika výzkumného souboru.....	57
8	VÝSLEDKY	60
8.1	Analýza dat z rozhovorů a dotazníků.....	60
8.2	Deskripce jednotlivých případů	71
8.3	Společná analýza dat	89
8.4	Odpověď na výzkumné otázky	96
9	DISKUZE	99
9.1	Diskuze nad limity výzkumu	99
9.2	Diskuze nad výsledky	102
10	ZÁVĚRY	108
	SOUHRN.....	109
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY	113
	SEZNAM PŘÍLOH	

ÚVOD

V této diplomové práci se zabývám onemocněním juvenilní idiopatická artritida (JIA) a bolestí s ním spojenou, jejich vlivem na dospívající, kteří s těmito obtížemi musejí žít. JIA i bolest mohou přinášet do života jedince řadu omezení a nepříjemných pocitů. Onemocnění JIA často provází právě bolesti kloubů či další nepříznivé projevy. Dohromady mohou tyto okolnosti ovlivňovat celý život dítěte či dospívajícího. Téma diplomové práce jsem si zvolila z důvodu osobní zkušenosti s tímto onemocněním. Již z dětství vím, jaké to je zažívat bolest, která ovlivňuje každodenní aktivity, či jaký pocit je zažívat nepochopení druhých, protože nemoc není „vidět“. Víím také, jak může být dítě s jeho bolestí bráno nedostatečně v potaz dospělými a lékaři. Právě kvůli těmto zkušenostem mě od počátku mého studia psychologie zajímala témata chronického onemocnění a bolesti u dětí. Rozhodla jsem se na tuto oblast zaměřit i z pohledu výzkumníka.

Bolest je těžce uchopitelným pojmem, jelikož její povaha je čistě subjektivní a nelze s jistotou hodnotit, zdali popisovaná bolest je opravdu tak intenzivní, či nikoliv. Bolest u dětí je ještě obtížnějším tématem, jelikož právě ony mají omezené způsoby jejího vyjádření, což ovlivňuje ve velké míře i její hodnocení. U dospívajících tento problém částečně odpadá, jelikož mají dostatečně vyvinuty kognitivní schopnosti a jsou schopni popsat svoji zkušenost s bolestí podobně jako dospělí. Z toho důvodu se v této práci zabývám právě bolestí u dospívajících. V tomto věkovém období začínají nabývat na důležitosti strategie zvládnání bolesti, které může dotyčný sám užívat.

Účelem mé práce není zaměřit se pouze na bolest a omezení vlivem onemocnění JIA. V souladu s rozvíjející se důležitostí pozitivní psychologie se zaměřuji i na aspekty, které dospívajícím s jejich znevýhodněními pomáhají. Konkrétně se jedná o strategie zvládnání bolesti a resilienci. Tyto dva psychologické fenomény jsou navzájem propojeny – adaptivní strategie napomáhají resilienci a přítomnost protektivních faktorů resilience může vést k rozvinutí adaptivních strategií zvládnání.

Tato práce má za cíl informovat o zkušenosti dospívajících s onemocněním JIA a bolestí a také popsat tuto zkušenost komplexně – včetně aspektů, které jim s jejich těžkostmi pomáhají. Přeji si, aby práce napomohla pochopení, zlepšení komunikace a případné změně přístupu odborné i široké veřejnosti k dospívajícím s tímto onemocněním.

TEORETICKÁ ČÁST

1 JUVENILNÍ IDIOPATICKÁ ARTRITIDA (JIA)

Juvenilní idiopatická artritida (JIA), která se v průběhu vývoje označovala různými názvy – juvenilní artritida (JA), juvenilní revmatoidní artritida (JRA), juvenilní chronická artritida (JCA), je chronickým autoimunitním onemocněním dětského věku. Na začátku této kapitoly vysvětlují pojmy chronické a autoimunitní onemocnění a poté se konkrétněji věnují charakteristice JIA.

1.1 Chronické a autoimunitní onemocnění

Chronické onemocnění se může objevovat nenápadně, plíživě. Pacienti k němu často přistupují jako k akutní nemoci, která rychle přichází a rychle mizí. Chronické onemocnění však může člověka provázet po celý jeho další život. Revmatické nemoci dětského věku často pokračují i v dospělosti. Tato onemocnění mívají střídavý průběh, což znamená, že po nějakou dobu jsou aktivní s různými příznaky a poté nemoc přejde do remise, kdy se symptomy velmi mírní nebo vymizí úplně. Bohužel jsou tyto nemoci nevyzpytatelné a problémy se mohou opět objevit v podstatě kdykoli, tento stav můžeme označit jako „vzplanutí“ nemoci. Chronická onemocnění provází mnoho fyzických potíží, v důsledku dlouhého trvání se však mění také status člověka, jeho sociální postavení a jeho role ve společnosti, proto s sebou chronická onemocnění nesou také problémy sociální a psychické (Křivohlavý, 2002).

Autoimunitní choroby jsou onemocněním imunity, která reaguje nepřírozeně a poškozuje vlastní tkáň, orgány či jejich funkci. Prvním typem je autoimunitní onemocnění lokalizované či orgánově specifické, kdy bývá postižen pouze jeden nebo omezený počet orgánů. Druhým typem jsou onemocnění systémová, orgánově nespecifická, kdy je postiženo více ústrojí. Revmatická onemocnění se řadí mezi systémové autoimunitní choroby (Havelka, 2004).

1.2 Charakteristika JIA

JIA je autoimunitní onemocnění, které postihuje celý systém. Je to zároveň nejčastější chronické systémové onemocnění u dětí (Němcová, & Doležalová, 2012).

Základním příznakem je artritida, tedy postižení kloubů. Podle počtu zasažených kloubů a klinických projevů se nemoc dělí na 6 typů, o kterých se zmiňuji v samostatné podkapitole. Mezinárodní liga revmatologických asociací (ILAR) definuje JIA jako artritidu „*neznámé*

etiologie, která začíná před 16. rokem života a přetrvává alespoň 6 týdnů“ (Pavelka, Vencovský, & Štěpán, 2012, 280).

1.3 Epidemiologie a etiopatogeneze

Jak již bylo zmíněno výše, JIA je nejčastějším systémovým onemocněním u dětí. Postihuje přibližně 1 dítě z 1000 do 18 let věku (Doležalová, Němcová, & Hoza, 2014). Incidence za jeden rok se pohybuje v rozmezí 0,8 – 23/100 000. Dívky bývají postiženy častěji než chlapci v poměru od 3:2 do 4:1 (Pavelka et al., 2012). Nemoc se obvykle objevuje mezi 2. a 4. nebo mezi 9. a 12. rokem (Americká lékařská asociace, 2007).

Etiologie této nemoci, stejně jako mnoha autoimunitních onemocnění, je neznámá. V patogenezi je vzhledem k různým klinickým obrazům každého typu JIA předpokládáný vliv genetických faktorů, nejčastěji se jedná o HLA geny (Pavelka et al., 2012). Studie však ukázala, že HLA geny mají vliv u pacientů, u kterých se nemoc projevila do 6 let věku. Nemoc projevená po 6. roce života není s geny HLA asociována, doposavad však není znám dostatek predispozičních genetických faktorů. V patogenezi onemocnění hrají rozhodující roli faktory vnějšího prostředí. Ty se navzájem ovlivňují s genetickými faktory, mohou být jimi zpomalovány nebo urychlovány. Jsou známy případy, kdy i přes vysoké genetické riziko onemocnění nevzniklo, jelikož nebyl přítomen dostatek rizikových faktorů ve vnějším prostředí. A naopak, nemoc se může projevit u lidí, kteří jsou vystaveni špatným vnějším podmínkám, ale není u nich známo genetické riziko (Havelka, & Hoza, 2004).

Vnějšími vlivy jsou myšleny různé faktory, kterými mohou být infekce, očkování, léky, UV záření, stres popřípadě trauma (Pavelka et al., 2012; Havelka, & Hoza, 2004).

1.4 Klinický obraz

Nejčastějším projevem artritidy je postižení jednoho nebo více kloubů. Dochází k otokům měkkých částí a okolí kloubu je bolestivé na pohmat i při pohybu. Typická je ranní ztuhlost. Děti si stěžují na bolest méně než dospělí, proto se přítomnost onemocnění může odhalit později, když už se objevují následky artritidy, například změna délky končetin, kulhání či hypotrofie svalů (Pavelka et al., 2012).

1.4.1 Typy JIA

JIA se dělí na 6 různých forem, některé z nich mají další podtypy. Klinický obraz i výskyt se u jednotlivých forem může velmi lišit.

Systémová forma

Tato forma tvoří 12 – 14 % všech artritid. Nejčastěji se objevuje již v předškolním věku a dívky i chlapce postihuje stejně. Na počátku se projevuje každodenní horečkou, která trvá minimálně 2 týdny, může však přetrvávat i rok. Teploty jsou doprovázeny bolestí kloubů a svalů, nechutenstvím, zimnicí, únavou či vyrážkou. Artritida se objevuje zpravidla do 3 měsíců a může postihnout jakýkoli kloub. Dalšími projevy jsou prchavá vyrážka, zvětšené uzliny, játra či slezina, pleuritida, perikarditida, leukocytóza a anemie. (Pavelka et al., 2010; Havelka, & Hoza, 2004; Pavelka et al., 2012). Vážnější projevy u většiny pacientů mizí, artritida může přetrvávat. Polovina všech případů přejde do remise a druhá polovina přeroste do polyartritidy. Může se objevit jen jedna ataka nemoci, nebo se mohou období aktivity onemocnění a remise střídat. U více jak 25 % pacientů dochází v důsledku chronicity onemocnění k destruktivním změnám kloubů, které vedou k pohybovým postižením (Havelka, & Hoza, 2004). V důsledku dlouhodobé léčby kortikoidy se může objevit šedý zákal či malý vzrůst (Němcová, & Doležalová, 2012).

Oligoartikulární forma

Jedná se o nejčastější druh artritidy, objevuje se až v 60 % případů. Častější výskyt je u dívek, obvykle se projevuje do 5. roku dítěte. Tato forma se dělí na dva subtypy, oligoartritida perzistentní se projevuje postižením 1 – 4 kloubů v prvních 6 měsících nemoci. Pokud se po 6 měsících artritida rozšíří na další klouby, mluvíme o oligoartridě rozšířené. Nejčastěji postiženými bývají klouby dolních končetin, mnohdy pouze kolenní kloub (Pavelka et al., 2012). Tato forma je spojena s výskytem očního onemocnění (uveitidy), které se může objevit před vypuknutím revmatu, v průběhu nebo i v době remise. Toto onemocnění je závažné a v 10 % případů může vést k úplné slepotě. Nezbytné jsou proto pravidelné kontroly u očního lékaře (Havelka, & Hoza, 2004; Pavelka et al., 2012).

Vylučujícím faktorem pro diagnostiku této formy artritidy je nález revmatoidního faktoru (RF) a rodinný výskyt psoriázy (kožního onemocnění) (Havelka, & Hoza, 2004).

Polyartikulární forma

Tato forma se dělí na polyartritidu séronegativní a séropozitivní. Séronegativní typ (neboli RF negativní) se objevuje ve 20 – 30 % případů a postihuje především dívky již v předškolním věku, průběh tohoto typu je však poměrně příznivý. Artritida se objevuje v prvních 6 měsících na 5 a více kloubech. Díky brzkému projevu nemoci se mohou objevit

poruchy růstu a změny krční páteře, při dlouhodobé aktivitě pak i kloubní deformity. Příznivé je, že více než polovina pacientů je v dospělosti v remisi (Pavelka et al., 2012).

Séropozitivní forma (RF pozitivní) je naopak méně častá, avšak se závažným průběhem. Vyskytuje se u dospívajících dívek, bývá trvale aktivní a vede k těžkým kloubním destrukcím. Postižení se může týkat kolen, hlezén, loktů, krční páteře i drobných kloubů, objevit se ale mohou i mimokloubní projevy (např. revmatoidní uzlíky) a oční záněty. Aktivní nemoc přetrvává do dospělosti. Výjimečně se u této formy přistupuje i k ortopedickým zákrokům včetně totálních náhrad kloubů (Pavelka et al., 2012; Olejárová, & Korandová, 2011; Pavelka et al., 2010).

Entezopatická forma

Tato forma se vyskytuje převážně u chlapců starších 6 let. Projevuje se postižením velkých kloubů, bolavou páteří, bolestivými onemocněními šlach (entezopatie) či očními záněty. U této formy je pozitivní gen HLA-B27. Postiženy bývají především klouby dolních končetin a objevují se entezopatie v oblasti paty a chodidla. Závažnější jsou postižení kyčelního kloubu, které mohou vést k potřebě kloubní náhrady (Němcová, & Doležalová, 2012; Pavelka et al., 2012).

Psoriatická forma

Jedná se o typ artritidy, která se vyskytuje společně s psoriázou (lupénkou) nebo při výskytu tohoto onemocnění v rodině. Projevovat se může entezopatiemi, otoky prstů, postižením páteře či očí. V diagnostice ji pak vylučuje výskyt RF (Pavelka et al., 2012; Havelka, & Hoza, 2004).

Nediferencovaná forma

Do této kategorie spadají všechny artritidy, které vzniknou před 16. rokem, ale nesplňují kritéria předchozích forem nebo splňují kritéria 2 a více forem zároveň, tudíž je nelze jasně přiřadit k jedné konkrétní formě (Němcová, & Doležalová, 2012; Pavelka et al., 2012).

1.5 Diagnostika

V roce 1994 vznikla pod záštitou Mezinárodní ligy revmatologických asociací (ILAR) kritéria pro diagnostiku JIA. V současnosti je využívána druhá revize (Němcová, & Doležalová, 2012).

Diferenciální diagnostikou je třeba vyloučit jiné příčiny artritidy, kterými mohou být odlišná systémová a autoimunitní onemocnění, infekce, malignity a pouřazové stavy (Pavelka et al., 2012).

Prokázání artritidy alespoň v 1 kloubu po dobu minimálně 6 týdnů je základním předpokladem k diagnostice JIA (Doležalová et al., 2014). Dále pak diagnostika vychází především z klinických projevů. Její podstatnou složkou jsou laboratorní testy, z nich se využívají imunologická vyšetření, a to ke stanovení hodnot revmatoidního faktoru, genu HLA-B27, antinukleárních protilátek ANA, anticitrulinových protilátek CCP, protilátek proti cytoplasmě neutrofilů ANCA a dalších. Aktivita onemocnění se hodnotí vyšetřením CRP a sedimentací erytrocytů. Základním zobrazovacím vyšetřením je rentgen, dále se využívá ultrazvukového vyšetření či magnetické rezonance (Pavelka et al., 2012).

U pacientů s nově diagnostikovanou JIA je nezbytná podrobná anamnéza bolesti, otoků, snížení funkčnosti kloubů a celkových omezení v důsledku nemoci. Mapovat by se měla také situace ve škole, problémy s psaním či v tělesné výchově, vztahy s kamarády, možné projevy šikany, či zda dítě chodí do školy rádo. Sociální anamnéza by se měla věnovat i situaci doma, rodičům, sourozencům a vzájemným vztahům uvnitř rodiny, komu dítě důvěřuje a komu se svěřuje, kdo o něj pečuje. Psychologická anamnéza by se měla zaměřit na vyrovnávání se s nemocí z pohledu dítěte i jeho rodičů (Šebková et al., 2014).

1.6 Terapie

Úspěšná léčba velmi závisí na jejím včasném nasazení a adekvátnosti. Optimální doba zahájení léčby je do 3 měsíců od počátku příznaků. Běžnou realitou však bývá, že pacienti jsou vyšetřeni odborným lékařem až po uplynutí této doby (Mann, 2015).

Ideálním výsledkem léčby je dosažení totální remise, tedy neaktivního onemocnění bez artritidy i mimokloubních projevů. Celkové vyléčení však mnohdy není možné, proto je léčba cílena především na zmírnění zánětlivých projevů, snížení bolestivosti, zachování hybnosti kloubů a zajištění optimálního vývoje a růstu dítěte (Pavelka et al., 2012).

Zmíněná bolest je obrovským tématem u pacientů s JIA, neboť právě ona často přetrvává, i když je nasazena adekvátní medikamentózní léčba. Propuknutí a přetrvávání bolesti u JIA může ovlivňovat řada faktorů. Mohou to být biologické vlivy, jako je genetika, anatomické a s nemocí spojené faktory, dále psychosociální činitelé (zvládání bolesti, sociální a kulturní kontext, zkušenost s bolestí u rodičů). Z důvodu multifaktoriální povahy bolesti u JIA

je nutný také komplexní přístup k léčbě, který zahrnuje jak farmakoterapii, tak i nefarmakologické postupy (Stinson, Luca, & Jibb, 2012).

1.6.1 Farmakoterapie

Nesteroidní antirevmatika (NSA)

Působí na symptomy onemocnění, ale nejsou schopny jej dlouhodobě ovlivnit. Mají analgetický a protizánětlivý efekt a podávají se především na počátku onemocnění společně s chorobu modifikujícími léky (DMARD), jejichž efekt nastává po delší době užívání. Mají řadu nežádoucích účinků, objevují se především kožní a gastrointestinální potíže (Pavelka et al., 2012; Štolfa, 2009).

Glukokortikoidy

Mají rychlý nástup účinku a silný protizánětlivý efekt. Jsou taktéž užívány v období, než nastoupí efekt DMARD. Při jejich nasazení v časném stadiu nemoci mohou zpomalit kloubní destrukci (Štolfa, 2009). V případě závažnějšího onemocnění, u systémové formy, či uveitidy nereagující na lokální léčbu, je možné podávat vysoké dávky glukokortikoidů. Snižování dávek musí probíhat pozvolně. Nežádoucích účinků může být celá řada, objevuje se měsícovitý obličej, gastrointestinální potíže, obezita, strie, snížená obranyschopnost a osteoporóza (Pavelka et al., 2012).

Léky choroby modifikující (DMARD)

Nejužívanějším léčivem z řady DMARD a zároveň lékem 1. volby u JIA je metotrexát (MTX). Snižuje aktivitu onemocnění a zpomaluje poškození kloubů, začíná působit za 6 – 12 týdnů. Má řadu nežádoucích účinků, nejčastěji se jedná o gastrointestinální potíže, únavu, bolesti hlavy, vypadávání vlasů, závratě, infekce, plicní postižení. Spolu s MTX se užívá kyselina listová, která snižuje nežádoucí účinky (Svobodová, 2015; Štolfa, 2009).

Při intoleranci MTX se užívá sulfasalazin či leflunomid. Sulfasalazin je dalším lékem z řady DMARD vhodným u entezopatické artritidy, k jeho nežádoucím projevům se řadí kožní potíže a snížený počet bílých krvinek. Leflunomid je novějším lékem z řady antimalarik, které se užívají u lehčích forem JIA, jeho účinnost je srovnatelná s MTX. V případě nedostatečného efektu se přistupuje k biologické léčbě (Pavelka et al., 2012).

Biologická léčba

Biologická léčba cíleně ovlivňuje zánětlivý proces na molekulární úrovni. Monoklonální látky zasahují přímo do pilířů imunitního zánětlivého procesu. V současné době se užívá léčba TNF-alfa blokátory, pro JIA jsou dostupná léčiva etanercept (Enbrel) a adalimumab (Humira). Novějším lékem je abatacept (Orencia), který je indikován v případě nedostatečného efektu TNF-alfa blokujícími léky (Ciferská, Horák, Strojil, Skácelová, & Smržová, 2012; Pavelka et al., 2012). Dalším léčivem je tocilizumab (RoActemra) (Farsa, 2013). Zmíněné léky jsou účinnější v kombinaci s MTX (Olejárová, & Korandová, 2011).

Pro nasazení biologické léčby musí dítě splnit určitá kritéria. Jak již bylo zmíněno, o léčbě se začíná uvažovat v případě nedostatečného efektu léčby MTX či jeho intolerance. Může se jednat o JIA jakéhokoli typu s aktivní artritidou na minimálně 5 kloubech. Dítě je poté se souhlasem rodičů zařazeno do centrálního celorepublikového registru pacientů s biologickou léčbou (ATTRA). V průběhu léčby se pravidelně vyplňuje hodnocení aktivity nemoci, sledují se nežádoucí účinky, kontroly probíhají v době nasazení léčby, v 1., 3. a 6. měsíci a následně co půl roku (Němcová, & Doležalová, 2012).

1.6.2 Nefarmakologická léčba

Léčba dětí s revmatem vyžaduje multidisciplinární a holistický přístup. Do péče o dítě by měl být zapojen nejen praktický lékař a revmatolog, ale také fyzioterapeut, psycholog a další. Děti by neměly být vyčleňovány z běžných aktivit a neměly by mít přílišné úlevy oproti ostatním dětem či svým sourozencům. Pravidelná docházka do školy, jak jen to nemoc dovolí, je pro vývoj dítěte a jeho sociální roli velmi důležitá (Kahn, 2012).

Rehabilitace

Přístup fyzioterapeuta k péči o dítě je dnes komplexnější, než kdy býval. Samozřejmostí je podrobná anamnéza zdravotních potíží, života doma i ve škole, koníčků, představ a směřování do budoucna. Terapie má za cíl integrovat dítě do plnohodnotného života, myslí na jeho budoucí roli v dospělosti a v zaměstnání. Vlastní cvičení se zaměřuje na správnost pohybu, udržení pohybu a zlepšení jeho rozsahu a funkce. Pro úspěšnou terapii je nezbytná kladná motivace dítěte a to zvláště v období dospívání. Fyzioterapeut by si měl u dítěte vybudovat důvěru, v prostředí, kde terapie probíhá, by se dítě mělo cítit bezpečně. Nevhodné je lhaní o (ne)bolestivosti zákroků a cviků, celkový přístup by měl být vhodnou kombinací laskavosti, spravedlivosti a pevné ruky (Vránová et al., 2014).

Samotná rehabilitace nezaručí zlepšení pohybové funkce dítěte a schopnost plně fungovat. Nezbytné je každodenní domácí cvičení, které probíhá na základě pokynů a doporučení od fyzioterapeuta. Pro jeho pokračování i mimo rehabilitaci je podstatná již zmiňovaná motivace dítěte (Havelka, & Hoza, 2004). Pravidelné cvičení snižuje bolest, únavu, postižení, zlepšuje sílu, funkčnost, rozsah pohybu a celkovou kvalitu života (Weis, Luca, Boheparth, & Stinson, 2014).

Lázně

Pobyt v lázních nabízí nemocným dětem možnost zažít procedury, které jim nemůže poskytnout běžná ambulantní péče. Léčba zahrnuje fyzikální terapie (hydroterapie, elektroterapie, kryoterapie), pohybovou terapii (tělocvik skupinový i individuální, ergoterapii, řízenou chůzi), nastavení dietního režimu i psychologickou péči (Kubálková, 2014).

Psychologická péče a zvládání bolesti

Revmatické onemocnění s sebou nese řadu omezení v každodenním životě. Únava, bolest svalů a kloubů mohou některé děti provázet denně. Neustálé fyzické potíže pak mají vliv na psychické prožívání každého z nás. Mohou se objevovat pocity, jako jsou deprese, úzkost, ztráta motivace či chuti do života, zlost, podrážděnost, rezignace. U chronického onemocnění má psychologická péče svoje opodstatněné místo. Psycholog se může s dítětem zaměřit na přijetí nemoci, adaptaci na nemoc, zvládání bolesti, osobní problémy a potíže spojené s omezením nemocí.

Studie ukazují, že doplňková a alternativní terapie má pozitivní vliv na léčbu bolesti u dětské i dospělé populace. Mezi tyto směry se řadí mnoho postupů – relaxace, řízená imaginace, biofeedback, hypnóza, mindfulness, masáže, akupunktura. Nejdoporučovanějším a nejefektivnějším psychoterapeutickým směrem v léčbě bolesti u dětí s JIA je kognitivně-behaviorální terapie (Vinson, Yeh, Davis, & Logan, 2014).

Ve druhé kapitole se problematikou zvládání bolesti a nefarmakologickými přístupy k její léčbě zabývám podrobněji.

1.7 Prognóza

Na počátku onemocnění lze dle typu JIA prognózu jen odhadnout, neboť dosud nebyly stanoveny spolehlivé prognostické faktory. Nepříznivý vývoj a aktivitu onemocnění

i v dospělosti podporují pozitivní revmatoidní faktor, artritida více drobných kloubů v pozdním dětství, aktivní zánětlivé onemocnění bez remisí, revmatické uzlíky, postižení kyčelních kloubů a systémová forma (Pavelka et al., 2012; Havelka, & Hoza, 2004).

Více než polovinu pacientů provází JIA i v dospělosti. Chronicita onemocnění s sebou nese řadu vážných potíží. Může docházet k destrukci postižených kloubů, k omezení hybnosti, tvorbě deformit, rozvoji osteoporózy i růstovým změnám. Pravidelné kontroly a pokračování v léčbě, včetně biologické terapie je u této skupiny nemocných nezbytné. Chronická artritida v dospělosti vyžaduje režimová opatření, rehabilitace, lázeňské pobyty a někdy i ortopedické operace (Jarošová, 2014).

1.8 Dospívání s chronickým onemocněním

Jelikož se v této práci zabývám onemocněním JIA u dospívajících, vkládám jednu stručnou podkapitolu o problematice chronického onemocnění v tomto věkovém období.

Chronické onemocnění ovlivňuje osobnost a má na každé dítě specifický vliv, podle toho, o jakou nemoc se jedná, zda je doprovázena bolestmi, ale také tím, jakou má dítě životní historii, jak je vychované, či mírou jeho psychické odolnosti. Jisté však je, že každé dítě svoji nemoc vnímá a nějakým způsobem prožívá (Matějček, 2001).

Období dospívání bývá klíčovým pro vytváření své vlastní identity, dospívající si budují postoj k sobě samým. Již od školního věku je pro děti důležitá tělesná zdatnost, soběstačnost, krása. Pro chlapce bývá důležitější fyzická síla a obratnost, pro dívky zase fyzický vzhled. Onemocnění omezující pohybový vývoj a narušující fyzickou zdatnost výrazně přispívá k prožívání stresu, úzkosti, pocitům méněcennosti, což může negativně ovlivnit vytváření identity (Matějček, 2001). Děti, které jsou nějakým způsobem pohybově omezeny již ve školním věku, jsou oproti ostatním dětem v nevýhodě. Mohou být terčem posměchu, odmítnutí skupinou se pro ně stává v tomto věku velmi bolestivým, vývoj jejich zdravého sebevědomí může být podstatně zhoršen (Matějček, 2013). Rovněž sport a pohyb jsou v dospívání důležité při vytváření obrazu o sobě samém. Hlavním cílem je porovnávání svých výkonů s druhými, snaha být lepší nežli ostatní. Dospívající mají pocit, že jsou neustále hodnoceni a pozorováni (Říčan, 2004).

Dalším důležitým aspektem v dospívání je stahování se do sebe, do svého vnitřního světa a odpoutávání se od rodiny. Dospívající již nežijí jen přítomností, ale zaměřují se také na budoucnost, zajímají se o to, co s nimi bude, sní. Jejich vnitřní svět je barvitý a pro ně

velmi důležitý. Rodiče pro adolescenty v tomto období nejsou až tak důležití, naopak se dokonce mohou chovat, jako by jim byli na obtíž. Dospívající děti, označované také jako „pubertální“ často nesouhlasí se vším, co si jejich rodiče myslí a co říkají, už „z principu“. Pro ně je to však důležitý prvek ve vývoji. Potřebují se stáhnout do svých myšlenek a fantazie, přemýšlí o sobě a o dalších lidech. Začíná pro ně být podstatný intimní vztah s druhými, ať už s blízkými kamarády či osobami opačného pohlaví. Později v adolescenci se objevují také otázky sexuality, alkoholu, drog, budoucího povolání a rodičovství. Autonomie a osamostatňování se však může být výrazně ztíženo přítomností chronického onemocnění. Člověk dlouhodobě nemocný je obecně ve stavu závislosti na někom – na své rodině, na lékařích. O to více se může zesílit potřeba vyčlenění projevující se odporem k autoritě i nechutí se dál léčit. Vnitřní motivace je u dospívajících klíčová pro udržení spolupráce na léčbě a rehabilitacích (Matějček, 2001; Fendrychová et al., 2005; Říčan, & Krejčířová, 2006).

V dospívání začíná docházet ke skutečnému aktivnímu vyrovnávání se s nemocí. Dospívající by již měl mít vytvořené kompenzační zájmy a postoje, které bude schopen využít. Pokud onemocnění trvá už dlouho, je možné v tomto věku již sledovat uklidňování se a vyrovnávání. Racionální motivace, vlastní zájem na uzdravení, ustálené koníčky, informovanost a respektování od rodičů i lékařů, strategie vyrovnávání se s nepříznivými okolnostmi – to jsou aspekty, které hrají důležitou roli v psychickém vývoji dospívajícího člověka s chronickým onemocněním (Matějček, 2001; Říčan, & Krejčířová, 2006).

2 BOLEST A JEJÍ ZVLÁDÁNÍ

Mezinárodní společnost pro výzkum bolesti vydala roku 1979 definici bolesti: „*Bolest je nepříjemná smyslová a emoční zkušenost, zážitek spojený s aktuálním nebo potenciálním poškozením tkáně, nebo popisovaný výrazy značícími takové poškození*“ (Matějček, 2001, 61). Dodatkem této definice je, že bolest je vždy subjektivní (Kozák, nedat.).

Bolest se skládá ze složky neurofyzilogické, psychologické a sociální (Janáčková, 2008). Její podrobnější pojetí vysvětluje tzv. konceptuální model bolesti, se kterým přišel Loeser (1982, 1990). Popisuje 4 složky bolesti, které je třeba hodnotit u každého bolestivého zážitku a které na sebe vzájemně působí (Křivohlavý, 2002; Neradilek, Kozák, Rokyta, & Vrba, 2012; Mareš, & Marešová, nedat.):

1. nocicepce – pouze somatická, neurofyzilogická složka
2. bolest jako senzorický vjem – přidává se úroveň psychologická
3. utrpení – psychologicko-hodnotová reakce na bolest
4. bolestivé chování – behaviorální složka, vnější projevy jedince, který prožívá bolest.

Mareš a Marešová (nedat.) přidávají pátou složku, kterou je:

5. bolestivá situace – okolnosti a situace, za nichž se bolest odehrává.

Bolest je komplexním zážitkem. Její kvalitu a intenzitu ovlivňuje předchozí zkušenost s bolestí, její očekávání, kognitivní a emocionální faktory, kontext, ve kterém bolest přichází, význam, který jí je přikládán a způsoby vyrovnávání se s ní (Kolektiv autorů, 2006; Janáčková, 2008).

Dětskou bolestí se dlouho odborníci nezabývali. Před rokem 1960 převládalo tvrzení, že děti ji cítí méně než dospělí. Loeser (1990, in Mareš, 1997) uvádí důvody, proč nebyla donedávna věnována pozornost bolesti u dětí. V tehdejší době totiž neexistoval její systematický výzkum, což vedlo k nedostatečnému vzdělávání lékařů v této oblasti. Léčení bolesti u dětí nebyla v praxi věnována zvláštní pozornost. Důsledkem toho, že bolest je subjektivním zážitkem, bylo obtížné zaznamenat její objektivní ukazatele, což vedlo k podceňování pacientova pohledu na ni.

Zde uvádím některé z mýtů o dětské bolesti, které popisuje Mareš (1997):

- čím je dítě mladší, tím méně bolest vnímá
- dítě si bolest nepamatuje

- chování dítěte je nejvhodnějším indikátorem bolesti
- dítě není schopno podat o své bolesti takové informace, které by se daly v diagnostice využít
- pro léčbu dětské bolesti lze využít obecná doporučení
- dítě není schopno o tlumení bolesti rozhodovat.

Dítě vnímá bolest stejně jako dospělý, má však omezené způsoby jejího vyjádření, u nejmladších dětí se můžeme spoléhat pouze na jejich behaviorální projevy, což může znesnadňovat její detekci a hodnocení (Mareš, 1997). V následující podkapitole se zabývám vnímáním bolesti a reakcí na ni podle stupně vývoje dítěte.

2.1 Vnímání bolesti dle vývojového stupně dítěte

Již **novorozenci** vnímají bolest, neumějí však na ni reagovat verbálně. Bolest se u nich projevuje změnami chování a fyziologických funkcí – napětím těla, záškuby, stažením obočí, pevně semknutýma očima, intenzivním pláčem, otevřenými ústy, hypersenzibilitou, přitážením kolen k trupu, sníženou potřebou jíst a pít, neschopností usnout i spát (Mališ, 2006; Plevová, & Slowik, 2010).

U **kojenců a batolat** se objevují pro bolest první slova, vyjadřují ji změnou chování a fyziologických funkcí jako novorozenci. Později si začínají uvědomovat svoji osobu a částečná možnost kontroly bolestivé situace je pro ně důležitá (Plevová, & Slowik, 2010).

Předškolní děti vyjadřují bolest slovy a často věří, že je trestem za jejich chování. Zvyšuje se potřeba kontroly a možnosti rozhodovat. Bolestivé chování se u nich projevuje nespoluprací, snahami odstranit bolestivý stimul a vyhnout se bolesti, vyžadováním emoční podpory, blízkosti a porozumění blízké osoby, problémy s usínáním a spánkem (Mališ, 2006).

Školní děti začínají logicky uvažovat, chápou souvislost příčiny a následku, dokážou odložit odměnu na později, jsou samostatnější. V tomto věkovém období je důležitý strach o změnu vzhledu svého těla. (Kalousová, Rousková, Pachmanová, & Stýblová, 2008; Plevová, & Slowik, 2010).

Dospívající již mají dostatečně rozvinuté abstraktní myšlení. Potřebují zažívat pocit kontroly a důstojnosti, mohou bolest popírat, je riziko, že nebudou dodržovat léčebný režim. V tomto věku je proto důležitá jejich motivace k léčbě. Dospívající také věří, že zdravotníci vědí, kdy léky zabírají a kdy ne, a že poznají, kdy je třeba podat další medikaci, proto je tedy

možné, že o ni sami nepožádají. U dospívajících je vhodné nacvičovat různé techniky zvládnání bolesti (Kalousová et al., 2008; Plevová, & Slowik, 2010).

2.2 Základní dělení bolesti

Dle doby trvání je bolest dělena na akutní, rekurentní, procedurální a chronickou.

Akutní bolest vzniká poškozením tkáně, úrazem či nemocí. Provází ji fyziologické reakce (zvýšený krevní tlak, zrychlené dýchání, růst svalového napětí), dále motorický neklid, křik či snaha o odstranění zdroje bolesti. Akutní bolest je krátkodobá, trvá maximálně dny až týdny, její příčina je běžně známa. Plní ochrannou funkci, informuje organismus o tom, že něco není v pořádku (Janáčková, 2008; Mlčák, 2011).

Rekurentní bolest je přechodem mezi akutní a chronickou bolestí. Mění se v čase, může mít různou dobu trvání, objevuje se a zase ustupuje. Většinou jde o bolest, u které nejsou jasné spouštěcí mechanismy, a není součástí nějakého vážného onemocnění, spíše se jedná o funkční poruchu (Mareš, 1997).

Procedurální bolest může být zažívána v průběhu nějakého bolestivého výkonu, lékařského zákroku (Mareš, 1997; Mlčák, 2011).

Charakteristikou **chronické bolesti** se podrobněji zabývám v následující podkapitole a dalších částech mé práce, jelikož je jejím stěžejním tématem.

2.3 Charakteristika chronické bolesti

Chronická bolest se liší od akutní tím, že je dlouhodobá, ztrácí funkci varovného signálu a nejsou při ní přítomny silné fyziologické reakce organismu (Mareš, 1997; Kolektiv autorů, 2006).

Chronická bolest obvykle trvá déle, než je běžné pro dané poškození tkáně. U chronické bolesti ustupují do pozadí složky nociceptivní a sensorická, naopak větší vliv mají složky afektivní a hodnotící. Bolest se stává nemocí samotnou (Mareš, 1997; Vorlíček, & Ševčík, nedat.).

Obecně je chronická bolest definována, pokud trvá déle než 6 měsíců (Mlčák, 2011).

Následkem chronické bolesti, se mohou u dětí objevit negativní psychické stavy – deprese, úzkosti, bezmocnost, agresivita, zvýšená únavnost, poruchy spánku. Tato bolest omezuje

pohybové aktivity, zájmy, sociální kontakty, vede ke zvýšení nejistoty, ztrátě motivace, uzavření se do sebe a negativnímu očekávání budoucnosti (Mareš, 1997; Janáčková, 2008).

Psychické aspekty související s bolestí mohou negativně ovlivňovat její aktivitu a intenzitu. Strach z ní zvyšuje reakci dítěte na bolest a také její intenzitu (Žabková, 2009). Kognitivní přesvědčení o bolesti hraje také roli při jejím vnímání. Pokud dítě nevěří, že je schopné svoji bolest kontrolovat, vede to ke zvýšení její intenzity (Miró, Huguet, & Jensen, 2014). Pocity úzkosti u dětí s chronickou bolestí jsou spojeny s horší duševní pohodou, sníženým sebevědomím, obtížnějším sociálním fungováním a problémy s chováním (Tsao, Meldrum, Kum, & Zeltzer, 2007). V důsledku chronické bolesti dochází k omezení aktivity dítěte, což u něj může vést k projevům deprese (Walters, & Williamson, 1999).

Dlouhodobá bolest může na druhou stranu přinášet dítěti výhody, kterých se nebude chtít vzdát – vyhnutí se domácím pracím a docházce do školy, zvýšenou péčí, většími ohledy, ochranou, zvýšenou pozorností, plnění přání (Mareš, 1997). Dle Adlera může dítě využít své bolesti k získání moci nad ostatními a v případě úspěchu to může vést k tomu, že nebude chtít, aby jeho bolest byla tlumena (Dreikurs-Ferguson, 1993, in Mareš, nedat.).

Děti mohou také svoji bolest skrývat. Vést je k tomu může strach z lékaře a ošetření, obava z omezení aktivity, snaha netrápit rodiče, předpoklad, že by mu nemoc rodiče vyčítali, strach z nemocnice a odtržení od kamarádů a rodičů (Nešpor, 2004).

Faktory, které zmírňují intenzitu bolesti a zlepšují celkovou kvalitu života u dětí s chronickou bolestí, se zabývám v podkapitole o zvládání bolesti.

2.4 Měření a hodnocení bolesti u dětí

Jak již bylo zmíněno výše, bolest je vždy subjektivním zážitkem a nelze ji měřit žádným objektivním fyzikálním, chemickým či neuropsychologickým testem. Nejspolehlivějším způsobem hodnocení bolesti je pacientovo vlastní prohlášení o její přítomnosti a intenzitě (Zemanová, & Zoubková, 2012). Právě tato intenzita je jedním z nejdůležitějších diagnostických údajů, od kterého by se měl odvíjet další postup lékaře (Plevová, & Slowik, 2010).

Zásady přístupu k hodnocení dětské bolesti shrnuli Baker a Wong (1987) do akronymu QUEST, který je do češtiny překládaný jako POMÁHEJ (Kalousová et al., 2008):

- ptej se dítěte na bolest

- ohodnot' bolest podle škály
- měř změny fyziologických funkcí a hodnot' chování
- aktivní účast rodičů
- hledej příčinu bolesti či zhoršení
- eliminuj faktory z okolí, které mohou bolest zhoršit
- jednej – proved' opatření proti bolesti.

Křivohlavý (1992) uvádí 5 dimenzí bolesti, které by měly být hodnoceny a které Mareš (1997) doplňuje dalšími dvěma:

1. topologie bolesti – kde to bolí
2. intenzita bolesti – jak moc to bolí
3. kvalita bolesti – jaká bolest je
4. časový průběh bolesti – jak se bolest mění v čase
5. ovlivnitelnost bolesti – po čem bolest ustupuje, po čem je větší
6. příčina bolesti – proč to bolí
7. strategie zvládnání bolesti – co samo dítě vyzkoušelo, aby byla bolest menší

Nejcennější metodou hodnocení bolesti je **klinický rozhovor** s dítětem i rodičem, který však lze použít až u starších dětí, jež již chodí do školy. Při hodnocení bolesti si všímáme chování dítěte a jeho neverbálních projevů, k jejímu hodnocení můžeme použít jednodimenzionální nebo multidimenzionální metody (Plevová, & Slowik, 2010).

Vizuální analogová škála (VAS) je nejčastěji užívanou metodou k hodnocení intenzity bolesti, použít ji lze od 5 let věku. VAS je 10 centimetrová čára se slovními popisy na koncích – „žádná bolest“ až „nejhorší možná bolest“. Dítě udělá čárku znázorňující intenzitu jeho bolesti, hodnota se měří v milimetrech (Kolektiv autorů, 2006). Modifikací této škály je **CAS (Coloured Analogue Scale)**, kdy je k hodnocení intenzity využíváno rozšiřující se plochy a stupňování barev (Plevová, & Slowik, 2010).

Metoda pokerových žetonů je určena pro děti od 4 do 8 let. Ty pak vyjadřují intenzitu bolesti zvolením určitého počtu žetonků (Plevová, & Slowik, 2010).

Oucher – česky „**bolíto měř**“ využívá dětské obličej, které vyjadřují různý stupeň intenzity bolesti. Tyto obličej začínají spokojeným a usměvavým výrazem, mění se ve smutné až plačtivé výrazy. Pacient vybere obličej, který nejlépe vystihuje, jak se on sám cítí.

Tuto metodu je možné využít od 3 let věku dítěte (Kolektiv autorů, 2006; Plevová, & Slowik, 2010).

Mapa bolesti (Pain Chart) využívá kreseb dětských postav, do kterých děti zakreslují místa, kde pociťují bolest. Mapa bolesti je vhodná pro děti mladšího školního věku i dospívající (Rybářová, 2008).

Číselná hodnotící škála je také velmi využívaná v hodnocení intenzity bolesti u starších dětí. Pacienta se zeptáme, jak by na úsečce od 0 do 10 zhodnotil svoji bolest, pokud 0 znamená žádnou bolest a 10 znamená nejhorší možnou bolest (Kolektiv autorů, 2006).

McGillský dotazník bolesti (McGill Pain Questionnaire) je multidimenzionální metodou hodnocení bolesti. Dotazník hodnotí její charakter a kvalitu, obsahuje 15 deskriptorů bolesti, které se zaměřují na afektivní i senzorickou stránku bolesti. Intenzita se hodnotí na škále od 0 do 3 (Zahradníková, 2015).

Dotazník interference bolesti s denními aktivitami (DIBDA) měří míru ovlivnění denních aktivit bolestí, hodnotí se na 5 stupních (Opavský, 2012, in Zahradníková, 2015).

The Bath Adolescent Pain Questionnaire (BAPQ) posuzuje vliv chronické bolesti na psychosociální fungování. Skládá se ze 7 subškál – sociální fungování, fyzické fungování, deprese, úzkost, bolesti podmíněná úzkost, rodinné fungování (Eccleston et al., 2005).

Pain Experience Interview zjišťuje typ bolesti, její kvalitu, intenzitu, trvání a proměnlivost u dětí a dospívajících za pomoci strukturovaného interview (McGrath et al., 2000).

Deníky bolesti jsou vhodné k zaznamenání chronické bolesti. Pacient si zapisuje aktivity spojené s bolestí, její intenzitu v různých částech dne, omezení pohyblivosti, spánek, kroky, které podnikl k omezení bolesti atd. (Kolektiv autorů, 2006; Vorlíček, & Ševčík, nedat.). V současné době je vhodné využít k hodnocení bolesti dostupnost internetu a chytrých telefonů, což je i dětem a dospívajícím bližší, než papírová forma.

Pro děti a dospívající s JIA bylo vytvořeno několik elektronických nástrojů hodnocení bolesti:

e-Ouch je multidimenzionálním deníkem bolesti pro dospívající s artritidou. Bolest se hodnotí 3krát denně, deník sbírá data o intenzitě bolesti, nepříjemnosti bolesti, jejím vlivu na spánek, náladu, chůzi, vztahy a radosti ze života, součástí je také vnímaná kontrola nad bolestí. Zahrnuje i mapu těla, slovní popis, otázky na medikaci, fyzioterapii, psychologickou

léčbu a vnímanou efektivitu těchto strategií. Tento nástroj je prozatím prostředkem klinického výzkumu a neužívá se v běžné klinické praxi (Stinson et al., 2012; Weis, Luca, Boheparth, & Stinson, 2014).

SUPER-KIDZ (Standardized Universal Pain Evaluation for Pediatric Rheumatology Providers) je multidimenzionální nástroj k hodnocení bolesti pro děti od 8 let. Dítě zaznamenává intenzitu bolesti, místo, kde působí, její vliv na fyzické a emocionální fungování (Stinson et al., 2012; Weis et al., 2014).

Iconic Pain Assessment Tool (IPAT) je multidimenzionálním nástrojem pro hodnocení bolesti u dospívajících s JIA. Jedná se o jednoduchý nástroj hodnocení intenzity bolesti, který užívá mapu těla ke zjištění místa bolesti. Díky jednoduchosti této metody lze dobře o bolesti komunikovat s lékaři (Stinson et al., 2012; Weis et al., 2014).

2.5 Léčba bolesti

Jedním z hlavních cílů léčby bolesti u dětí je její vyloučení či alespoň její omezení na co nejmenší možnou míru (Matějček, 2001). Dalším cílem bývá také zlepšení funkčních schopností pacienta a rovněž kvality jeho života (Kolektiv autorů, 2006). Pokud je bolest chápána jako komplexní jev, nemůže být léčba zaměřena jen na její biologickou stránku. Všechny její stránky jsou provázány a vzájemně se ovlivňují, nelze na ně pohlížet odděleně. V léčbě bolesti by se měl uplatňovat biopsychosociální přístup – tato léčba zahrnuje farmakoterapii, ale také psychologické metody, fyzioterapii, rehabilitace a další (Mareš, 1997; Janáčková, 2008). K léčbě chronické bolesti by měl komplexně přistupovat tým odborníků, sestávající z lékaře, specializované sestry, fyzioterapeuta, ergoterapeuta, psychologa i sociálního pracovníka (Němec, 2012).

Frelichová (2013) zjišťovala, jaké jsou nejčastěji volené metody léčby bolesti u dětí z pohledu rodičů a sester. Bylo zjištěno, že obě skupiny preferují farmakologické metody léčby, z nichž nejčastěji volí neopioidní analgetika. Toto zjištění potvrzuje i pediatr a anesteziolog Elliot Krane (2011), který tvrdí, že v současnosti podáváme symptomatické léky, jež pouze maskují nemoc, ale neléčí ji. Budoucnost však vidí pozitivně – a to ve vývoji nových léků, které budou zasahovat jádro problému, škodlivé buňky a budou bolest přímo léčit. Já osobně vidím pozitivní budoucnost i v širším zaměření se na nefarmakologické a psychologické metody ovlivňování bolesti u dětí.

Nezbytnou složkou pro rozhodnutí o léčbě bolesti je její anamnéza. Základními informacemi, které by měl lékař zjistit, jsou doba trvání bolesti, její umístění a charakter a intenzita, faktory ovlivňující bolest, předchozí léčba bolesti, dále chronická onemocnění, alergie a nynější farmakoterapie (Zemanová, & Zoubková, 2012).

V následujících podkapitolách se zabývám farmakologickou i nefarmakologickou léčbou bolesti u dětí.

2.5.1 Farmakoterapie

Neopioidní analgetika

Mají vliv na kontrolu bolesti, omezují zánět a snižují horečku. Do této skupiny patří antipyretika (Paracetamol, Aspirin, Novalgin, Algifen a další) a nesteroidní protizánětlivé léky (NSA), které mají vedle působení proti zánětu také řadu nežádoucích účinků (na zažívací trakt, na funkci ledvin, na krevní obraz) (Kolektiv autorů, 2006; Zemanová, & Zoubková, 2012).

Slabá opioidní analgetika

Riziko vzniku závislosti je u této skupiny minimální. Příkladem slabých opioidů jsou Tramadol a Kodein, které se často kombinují s neopioidními analgetiky (Paracetamolem) (Zemanová, & Zoubková, 2012).

Silná opioidní analgetika

Podléhají zákonu o omamných látkách a užívají se především k léčbě silné akutní bolesti. Nejznámějším lékem je Morfin. Při dlouhodobém užívání existuje vysoké riziko závislosti a zvýšené tolerance (Zemanová, & Zoubková, 2012).

Děti mají často velký strach z injekčních jehel, tímto způsobem jsou však opioidní analgetika podávána. Může se stát, že pokud děti vědí, že léčba zahrnuje vpich jehly, budou svoji bolest potlačovat a zatajovat. Vhodným řešením je **pacientem řízená analgezie**. Speciální pumpou se podává bazální dávka léku a dítě může při bolesti stisknutím knoflíku pumpu aktivovat. Tato technika je použitelná již od věku 5 let. Částečná kontrola nad léčbou snižuje úzkost a dodává dětem sebedůvěru (Frelichová, 2013).

Doplňková léčba

V léčbě chronické bolesti analgetika obvykle nestačí, je možné je doplňovat dalšími léky (Kalousová et al., 2008). Primárním účinkem těchto léků není tlumení bolesti, avšak působí

proti ní a kombinují se s analgetiky. Patří sem antidepresiva, kortikosteroidy, lokální anestetika a další (Zemanová, & Zoubková, 2012).

2.5.2 Nefarmakologická léčba

Nefarmakologické přístupy nejen, že snižují bolest, ale také zmírňují či odstraňují stres, zlepšují náladu, spánek a dodávají pacientovi pocit, že má nad bolestí kontrolu (Kolektiv autorů, 2006).

Rehabilitace

Mezi fyzioterapeutické metody patří terapie teplem, chladem a vodou (hydroterapie), dále elektrická stimulace, vibrační terapie, cvičení a imobilizace. Cvičení zmírňuje bolest, zlepšuje hybnost, zvyšuje flexibilitu, uvolňuje ztuhlost a zlepšuje náladu. Pohyb také dodává pacientovi pocit, že má bolest pod kontrolou (Kolektiv autorů, 2006).

Relaxace

Relaxační techniky pomáhají dětem získat tělesné uvolnění, které vede ke snížení diskomfortu, stresu a úzkosti spojené s prožitkem bolesti. Učení a užívání relaxačních strategií může pomoci dětem získat pocit ovládnutí bolesti, což také vede ke snížení míry jejich stresu a úzkosti. Děti se mohou učit technikám bráničního dýchání, progresivní svalové relaxace, popřípadě imaginace – jako strategiím k dosažení rychlého stavu relaxace (Landry et al., 2015).

Biofeedback

Tato metoda využívá elektronického monitorování různých tělesných funkcí, které pacienta učí vědomé kontrole a ovlivňování těchto funkcí za pomoci jeho myšlenek, dýchání, polohy těla. Úspěchy v ovlivňování pacientových tělesných funkcí vedou ke zvýšení pocitu kontroly nad vlastní bolestí (Kolektiv autorů, 2006). Tato metoda však vyžaduje speciální přístroje a vyškolený personál, je tedy finančně náročnější a složitější než výše zmíněné relaxační techniky, které jsou v léčbě bolesti také účinné (Frelichová, 2013).

Meditace

Meditace či mindfulness fungují na principu zaměření se na přítomný okamžik. Dítě se soustředí na svůj vlastní dech nebo také na určité části svého těla, které se snaží prodýchat. Tyto metody vedou ke zklidnění, uvolnění, odvedení pozornosti od bolesti i jejímu snížení.

Hypnóza

Hypnóza a sugesce jsou metody, které bývají u dětí velmi účinné. Odborně vyškolený terapeut umí dítě zavést do světa příjemných představ a fantazií, které mu mohou pomoci k zahnání bolesti (Procházková, 2016).

KBT

Kognitivně-behaviorální terapie se zaměřuje na trénink schopností zvládat bolest a je dobrým nástrojem pro děti s chronickou bolestí. Techniky KBT pomáhají snižovat stres, úzkost spojenou s bolestí a intenzitu bolesti (Cunningham et al., 2016).

Přesvědčení o bolesti jsou důležitou složkou prožívání bolesti. Dle KBT tato přesvědčení ovlivňují schopnosti zvládnutí bolesti, což dále ovlivňuje její intenzitu a závažnost, stres a fyzické fungování. KBT má za cíl modifikovat maladaptivní přesvědčení o bolesti a zvýšit adaptivní chování, které vede ke zlepšení závažnosti bolesti, nálady i celkového fungování (Stone, Walker, Laird, Shirkey, & Smith, 2016).

Další doplňkové terapie

Tento výčet nefarmakologických přístupů k léčbě není samozřejmě úplný. Existuje řada dalších alternativních a psychoterapeutických metod, které lze v léčbě bolesti uplatnit. Patří mezi ně jóga, akupunktura, aromaterapie, muzikoterapie, masáže, terapie dotykem, terapie smíchem, herní terapie a další.

2.6 Zvládání bolesti

Všechny děti, které žijí s bolestí, zažívají určité množství stresu. Některé děti však vykazují méně bolesti a funkčního postižení než jiné. To může být dáno vlivem různých stylů zvládání bolesti (Kavanagh, 1997).

Při zvládání bolesti se uplatňují strategie zvládání (copingové strategie), které jedinec obecně volí při zvládání zátěže. Lazarus a Folkmanová (1984) definují zvládání zátěže jako *„kognitivní a behaviorální úsilí, které jedinec vynakládá za zvládnutí, tolerování či redukování požadavků, jež zatěžují či dokonce převyšují jeho psychické zdroje“* (Mareš, 1997, 285).

Mareš (1997) vymezuje několik faktorů, které zvládání bolesti ovlivňují:

- bolest samotná, její intenzita, trvání, frekvence

- míra volnosti, která je dítěti v ovlivňování bolesti ponechána
- rodina, která slouží jako model a v níž se dítě učí různé způsoby chování a reakce na bolest
- kognitivní vývoj dítěte
- dosavadní zkušenost s bolestí
- vnímaná sebeúčinnost (self-efficacy) neboli pocit, že dokážu vlastními silami bolest ovlivnit.

Mladší děti volí jednodušší strategie zvládání, které mají krátkodobý účinek a nevyžadují tolik mentálního úsilí. S kognitivním vývojem začínají starší děti užívat složitější strategie, které mají efekt dlouhodobější a vedou je zároveň k pocitu, že mají nad situací kontrolu (Sikorová, & Rajmová, 2015).

Lazarus a Folkmanová (1984) určili 2 základní typy copingových strategií.

1. Zvládání zaměřené na problém

Jedinec se snaží aktivně změnit náročnou situaci, snaží se získat potřebné informace, které by mohl uplatnit při změně vlastního chování nebo při interakci s prostředím. Patří sem také vyhledávání podpory a pomoci u druhých lidí (Paulík, 2010).

2. Zvládání zaměřené na emoce

Jedinec se snaží regulovat emoční reakce ve stresových situacích, vyhnout se negativním myšlenkám a změnit názor na probíhající situaci (Paulík, 2010).

Strategie zaměřené na problém jsou vhodnější v situacích, které je možné ovlivnit či změnit. V případě nemožnosti ovlivnit či vyřešit danou situaci se častěji užívají strategie zaměřené na emoce (Pelcák, 2013).

Billing a Moos (1981, in Kliment, 2014) dělí zvládání na kognitivní a behaviorální. Kognitivní zvládání zahrnuje reakce na úrovni mentální odezvy. Behaviorálním zvládáním je myšleno pozorovatelné jednání v reakci na stresor.

Strategie zvládání můžeme také rozlišit na adaptivní – funkční a maladaptivní – nefunkční. Za funkční a pozitivní strategie jsou považovány konstruktivní řešení situace, úsilí o kontrolu nad situací, kognitivní přehodnocení, změna postoje či vyhledání sociální opory. Mezi negativní strategie bývají řazeny pasivní vyhýbání, rezignace, agrese a sebeobviňování (Urbanovská, 2010).

Varni a kolegové (Sawyer et al., 2004) předpokládají, že strategie zvládání bolesti mají signifikantní vztah k jejímu prožívání a celkové kvalitě života spojené se zdravím (HRQL). Jejich biobehaviorální model pediatrické bolesti naznačuje, že strategie zvládání jsou klíčovými intervenujícími faktory mezi vnímáním bolesti a fungováním dítěte.

2.6.1 Zjišťování strategií zvládání bolesti

Strategie zvládání bolesti můžeme zjišťovat pomocí různých metod – pozorováním, analýzou chování, rozhovorem, dotazníkem nebo navozením modelové situace (Mareš, 1997).

Waldron/Varni Pediatric Pain Coping Inventory je validní nástroj ke zjišťování mechanismů, které dítě užívá ke zvládání bolesti. Dotazník zahrnuje 41 otázek, jež dítě hodnotí na Likertově škále od 0 do 2, kdy 0 znamená „nedělám to“, 1 znamená „dělám to jen někdy“ a 2 znamená „dělám to často“ (Sikorová, & Rajmonová, 2015).

Waldron a Varni (1996) vytvořili 5 škál, které jsou tímto dotazníkem zachycovány:

- kognitivní sebe-instruktaž – kognitivní pokyny a vnitřní tvrzení, které dítěti pomáhají zvládat bolesti
- řešení problému – činy, které jsou zaměřeny na přímé zvládání bolesti
- odvedení pozornosti – snaha zaměřit pozornost na jiné věci, než je bolest
- hledání sociální opory – dítě vyhledává pomoc, bezpečí a pochopení u rodičů, vrstevníků a dalších lidí
- katastrofizace/bezmocnost – pocity bezmoci a nemožnosti ovlivnit bolest.

Pain Coping Questionnaire (PCQ) zjišťuje 8 strategií zvládání bolesti: hledání informací, řešení problému, hledání sociální opory, pozitivní sebetvrzení, rozptýlení chováním, kognitivní rozptýlení, externalizace, internalizace/katastrofizace (Eccleston, Crombez, Scotford, Clinch, & Connell, 2004).

Pain Beliefs Questionnaire měří přesvědčení o bolesti dětí a dospívajících s chronickou bolestí, přičemž tato přesvědčení ovlivňují strategie zvládání. Subškály měří zvládání zaměřené na problém a zvládání zaměřené na emoce (Stone et al., 2016).

Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES) zjišťuje strategie řešení problémů a behaviorální strategie, které užívá rodina v zátěžových situacích. Dotazník je členěn do 5 subškál – využití podpůrné sociální sítě, emočně-kognitivní přerámování

stresových situací, vyhledání duchovní podpory, mobilizace rodiny k přijetí pomoci a pasivní řešení problému (Sikorová, & Polochová, 2014).

Ve výzkumných studiích se strategie zvládnání bolesti často měří kombinací různých metod, které se navzájem doplňují. Metody zaznamenávající aktivitu, intenzitu, frekvenci a kvalitu bolesti se kombinují s takovými, které zjišťují hodnoty deprese, úzkosti, kvalitu života spojenou se zdravím (HRQL), resilienci, self-efficacy, místo kontroly (LOC) a další. Rozborem některých studií se zabývám v poslední kapitole teoretické části práce.

2.6.2 Copingové strategie u dospívajících

Dospívající více o svých problémech přemýšlejí, zvažují různé možnosti, rozebírají situace se svými přáteli, rodiči i jinými dospělými. Dospívající starší 15 let jsou při tom, jak čelí zátěži aktivnější, užívají více strategií a jsou schopni pohlížet na problémy z různých úhlů pohledu. Medved'ová (2001) a Koubeková (2002) tyto názory potvrzují, dle nich s věkem narůstá užívání aktivních copingových strategií, především přímé řešení problému a vyhledávání sociální opory (Urbanovská, 2010).

Urbanovská (2010) popisuje také rozdíly u chlapců a dívek. Chlapci lépe zvládají negativní emoce a více užívají strategie řešení problému, vyhledávání informací a relaxace. Na druhou stranu ale problémy častěji popírají, nedělají si vůbec starosti a nedávají na sobě nic znát. Dívky častěji vyhledávají sociální oporu, více o svých potížích přemýšlejí a komunikují.

3 RESILIENCE

Resilience je chápána jako komplexní dispozice, tedy jako multifaktoriálně podmíněný jev, který umožňuje jedinci rozvíjet se, vyzrát a růst i v nepříznivých životních podmínkách (Kebza, & Šolcová, 2008).

Zpočátku byla resilience považována za osobnostní rys, který jedince predisponoval k adaptivnímu vývoji a k odolávání zátěžovým situacím. Později se zjistilo, že k resilienci přispívají i vnější faktory. V současnosti je resilience vnímána jako výsledek dynamických procesů vzájemného působení dítěte, rodiny a prostředí. Pojem odolnost je spíše statický termín a pracuje s ním řada různých koncepcí, o kterých se zmiňuji níže. Resilience ve svém původním významu (pružnost) vyjadřuje dynamičnost (Šolcová, 2009).

Resilience je nejen schopnost jedince získat potřebné zdroje, ale také připravenost rodiny, komunity či kultury mu tyto zdroje srozumitelným způsobem poskytnout (Šolcová, 2009). Ungar (2005, in Vancu, 2016) přichází s multidimenzionálním modelem resilience, který integruje:

- individuální faktory (vlastnosti osobnosti, schopnost řešit problémy, sebevědomí, sebeúčinnost, cílevědomost, empatie, smysl pro humor, asertivita...)
- vztahové faktory (výchova citlivá k potřebám dítěte, přítomnost kladných vzorů v rodině, zájem rodičů, smysluplné vztahy, sociální opora, přijetí skupinou...)
- společenské faktory (dostupnost vzdělání, přístup k informacím a zdrojům učení, odolnost vůči rizikovému a problémovému chování, ochrana, vnímaná sociální spravedlnost...)
- kulturní faktory (komunity, náboženské instituce, životní filozofie, příslušnost ke kultuře, sebezdokonalování...).

3.1 Různé koncepce odolnosti

Odolnost, která je vnímaná jako osobnostní vlastnost, zahrnuje řadu různých koncepcí a teorií. Z nejznámějších lze jmenovat sense of coherence, hardiness, self-efficacy a locus of control. Dnes převládá názor, že pojmání resilience jako individuální vlastnosti je silně omezující, a spíše se přikláníme k názoru, že se jedná o komplexní a dynamický konstrukt (Novotný, 2015). Tyto koncepce se objevují v řadě výzkumů a jsou validními ukazateli osobnostních vlastností člověka, a proto je zde stručně popisují. Resilience jako taková je však spíše nadřazený pojem.

Sence of Coherence

Antonovský (1987) přišel s pojmem Sence of Coherence (SOC), který je překládán jako smysl pro soudržnost. Skládá se z 3 oblastí – srozumitelnosti, zvladatelnosti a smysluplnosti. Jedinec se smyslem pro soudržnost vnímá svět jako srozumitelný, poznatelný a uspořádaný celek. V očích jedince s vysokým SOC je svět logický, racionální a předvídatelný (srozumitelnost). Takový člověk má pocit, že může ovlivňovat, kontrolovat a zvládat své životní role (zvladatelnost). Svoji existenci, své počínání a aktivity vnímá jako smysluplné (smysluplnost) (Urbanovská, 2010).

Self-efficacy

Self-efficacy neboli vnímaná sebeúčinnost je přesvědčení, že jedinec je schopen dosahovat chtěného výsledku a že náročné situace nepřesáhnou jeho schopnosti je zvládat nebo se s nimi vyrovnat (Kolektiv autorů, 2006).

Hardiness

Dle koncepce hardiness Kobasové, je odolnost (nezdolnost) souhrnnou dispozicí, kterou tvoří 3 vzájemně se ovlivňující složky osobnosti – kontrola, ztotožnění/odpovědnost a výzva. Jedinec s vysokou schopností kontroly věří, že může ovlivňovat probíhající dění a je schopen vyloučit nebo zmírnit nepříznivé důsledky tohoto dění. Ztotožněný či odpovědný jedinec se angažuje v životě a základních aktivitách a je ochoten přijímat zodpovědnost za své činy. Dle poslední složky hardiness jedinec vnímá zátěž jako výzvu, nikoli hrozbu, což jej motivuje k aktivaci a nalézání cest, jak tyto zátěžové situace zvládat (Urbanovská, 2010).

Locus of Control

Místo kontroly definoval Rotter (1966), může být externí nebo interní. U jedince s externím místem kontroly převládá přesvědčení, že situace je ovlivňována vnějšími okolnostmi a on tedy nemá nad realitou kontrolu a nemůže ovlivňovat svůj život. Tito jedinci pak volí pasivní přístup k životu. Naopak jedinec s interní kontrolou věří, že má život ve vlastních rukou, že ovlivňuje situace, které přicházejí, vlastními silami, schopnostmi a aktivitou. (Urbanovská, 2010).

3.2 Zdroje resilience a rizikové faktory

Za zdroje resilience jsou považovány vnitřní a vnější protektivní faktory. **Vnitřními protektivními faktory** jsou příznivý temperament, pevný vztah k jedné osobě,

intelektová výbava, schopnost řešit problémy, zdravé sebevědomí, osobní identita. **Vnější protektivní faktory** souvisejí se sociální oporou. Patří sem dobré rodinné zázemí, které pomáhá překonat obtížné situace, podpora širší rodiny, přátel, školy, komunity (Horáková Hoskovcová, & Suchochlebová Ryntová, 2009).

Přítomnost protektivních faktorů zvyšuje resilienci jedince a může zvýšit šanci na pozitivní vývoj i v případě nutnosti čelit nepříznivým okolnostem (Brownlee et al., 2013).

Ve vývoji dítěte hrají roli různé protektivní faktory. V útlém věku jsou to především pozitivní temperamentové charakteristiky – resilientní děti jsou milé, mazlivé, přizpůsobivé a aktivní. V předškolním věku jsou samostatné, umějí si však říci o pomoc. Ve školním věku a dospívání nabývá na důležitosti komunikace a schopnost řešit problémy. Protektivním faktorem je koníček, který dítě baví a daří se mu v něm, což podporuje jeho sebevědomí. Kamarádké vztahy, pozitivní sebepojetí a vnitřní místo kontroly jsou dalšími protektivními faktory v tomto věku (Werner, & Smith, 1992, in Sobotková, 2012).

V životě se objevují ale také faktory, které mohou resilienci ohrožovat a tím snižovat možnost adaptace na nepříznivé okolnosti a zvyšovat pravděpodobnost rozvoje negativních důsledků. Jsou označovány jako rizikové a stejně jako faktory protektivní mohou být vnitřní a vnější. **Vnitřní rizikové faktory** zahrnují charakteristiky, které jsou geneticky podmíněné. Patří sem zranitelnost, temperament a snížená inteligence. **Vnější rizikové faktory** zahrnují různé nepříznivé okolnosti přicházející z prostředí dítěte. Často přicházejí z rodiny – rodinná zátěž (psychická porucha rodiče, alkoholismus, zanedbávání dítěte), socioekonomická situace rodiny, rozvod rodičů, nevhodná škola, nemoc (Horáková Hoskovcová, & Suchochlebová Ryntová, 2009).

3.3 Měření resilience

Přítomnost protektivních nebo rizikových faktorů v životě dítěte lze odhalit různými způsoby – pozorováním jedince v jeho přirozeném prostředí (v rodině, ve škole), rozhovorem s ním i jeho rodinou či vychovateli, a také různými dotazníky a škálami.

Child and Youth Resilience Measure (CYRM-28) je multidimenzionální nástroj k měření resilience u dospívajících. Zkoumá zdroje resilience ve 3 škálách, které se dále člení. Základními škálami jsou – individuální faktory (osobnostní dovednosti, podpora od vrstevníků, sociální dovednosti), vztahy s primární pečující osobou (fyzická a psychická péče), kontextuální faktory (spiritualita, vzdělání, kulturní kontext) (Novotný, 2015).

Resilience Scale (RS) vychází z teorie kognitivního hodnocení a měří resilienci u dospívajících z tohoto pohledu. Zahrnuje 3 škály – orientaci, aktivní získávání dovedností a nezávislost/podstoupení rizika (Šolcová, 2009).

Škály resilience pro děti a adolescenty (Resiliency Scales for Children and Adolescents) jsou určeny pro děti od 9 do 18 let. Obsahují 3 škály – zvládnání, uspokojivé vztahy a emoční reaktivitu (Šolcová, 2009).

Pain resilience scale obsahuje dvě dimenze – kognitivní/afektivní pozitivitu a behaviorální vytrvalost – které měří resilienci u pacientů zažívajících akutní bolest (Slepian, Ankawi, Himawan, & France, 2016).

3.4 Resilience u dospívajících

V období dospívání se objevuje více zátěžových situací, než tomu bylo doposud v životě dítěte. Odolnost je proto u dospívajících velkým tématem.

Fuller (2006, in Šolcová, 2009) u skupiny dospívajících zjišťoval, které faktory považují za důležité pro resilienci. Na prvním místě zmiňovali pocit náležitosti k rodině a společnosti. Dále se objevovala i témata vazby s vrstevníky, vhodné školy, pocitu, že je jedinec v rodině milován, zažívání zájmu od dospělého, který není rodinným příslušníkem.

Ungar se spolupracovníky na základě mezikulturního výzkumu v 11 kulturních oblastech identifikovali 7 činitelů, které podporují rozvoj resilience u dospívajících (Cameron, Ungar, & Liebenberg, 2007, in Komárik et al., 2010):

- přístup k materiálním zdrojům, dostupnost finančních, vzdělávacích, zdravotních a pracovních zdrojů a příležitostí, přístup k potravě, oblečení a bydlení
- podporující vztahy s blízkými členy rodiny, s vrstevníky, v komunitě
- formování osobní identity, žádoucí pocit o sobě, jako o jedinci, který má osobní a kolektivní smysl, schopnost hodnotit svoje přednosti i nedostatky, přesvědčení, hodnoty a cíle, náboženská a duchovní identifikace
- zážitek moci a ovládnání, zkušenost s péčí o sebe i druhé, schopnost měnit vlastní sociální a fyzické prostředí v zájmu dosažení přístupu k potřebám zajišťujícím zdravý vývoj
- účast na kulturních tradicích, znalost místních a globálních kulturních zvyků, hodnot a víry

- zkušenost se sociální spravedlností, nalezení smysluplné role v komunitě, přijetí druhými a sociální rovnost
- soudržnost s druhými, vnímání sebe jako součásti něčeho, co přesahuje jedince.

Ungar (2005, in Komárik et al., 2010) zavedl pojem skrytá resilience. Dospívající se často chovají způsobem, který je veřejností považován za neadaptivní až delikventní. Pro ně samotné má však smysl jako cesta zvládnání často nesnesitelného tlaku prostředí. Jejich „hraní na zlého“ jim pomáhá řešit životní problémy, i když sami vnímají, že toto chování není správné.

Dle výzkumu Urbanovské (2010) projevují nejnižší míru odolnosti dospívající ve věku 13 – 14 let. Mladší děti i starší dospívající se ukázali jako odolnější.

3.5 Resilience u chronického onemocnění a bolesti

Zkoumání spojitosti mezi resiliencí a chronickým onemocněním je relativně novým předmětem zájmu v psychologii. Resilience může totiž být důležitým faktorem ovlivňujícím zdraví člověka. Studie ukazují, že existuje negativní vztah mezi resiliencí a depresí, úzkostí, somatizací či postižením, byla také nalezena negativní korelace mezi resiliencí a progresí onemocnění. Pozitivní vztah lze potvrdit u resilience a kvality života či chování směřujícího ke zdraví. Resilience může ovlivnit proces onemocnění a jeho důsledky (Cal, Sá, Glustak, & Santiago, 2015).

Haase vytvořil koncept, který nazývá Resilience in Illness Model (RIM). Tento model byl vytvořen ke zvýšení porozumění principu, jak mohou pozitivní protektivní faktory (sociální integrace, rodinné prostředí, pozitivní coping, spiritualita, naděje, smysl v životě a optimismus) vést k resilienci dospívajících a mladých dospělých s chronickým onemocněním. Haase navrhuje, aby se dnešní medicína a psychologie zaměřovaly na podporu pozitivních silných stránek jedince v otázkách zvládnání onemocnění, oproti zdůrazňování negativ, obtíží a omezení (Haase, Kintner, Monahan, & Robb, 2015).

Aktuální studie se také zabývají spojitostí mezi resiliencí a bolestí. Bylo zjištěno, že resilience je konstruktem pozitivního psychologického fungování a má vliv na zlepšení fyzického a emocionálního fungování u jedinců s bolestí. Resilience byla zkoumána ve spojitosti s adaptací a zvládnáním chronické bolesti. Jak bylo potvrzeno, jedinci s vysokou resiliencí vykazují více pozitivních emocí, lepší kvalitu života, méně bolesti a stresu (Slepian et al., 2016).

V literatuře se nově objevuje pojem Pain Resilience – resilience bolesti. Jedná se o třídimenzionální model sestávající z udržitelnosti, uzdravení a růstu. Udržitelnost znamená míru aktivity navzdory zažívání bolesti. Uzdravením se myslí, jak rychle a úspěšně se jedinec vrací do běžného fungování po vzplanutí bolesti. Růst odkazuje na vývoj nových dovedností a silných stránek vycházejících ze zvládnutí bolesti. Resilience má vliv v procesu adaptace na chronickou bolest, čemuž dopomáhají resilientní zdroje (osobnostní charakteristiky, optimismus, extraverte) a mechanismy (dynamické faktory, sociální angažovanost, pozitivní kognitivní přehodnocení). I přes rostoucí důkazy pozitivního vlivu resilience na zvládnutí bolesti doposud neexistuje metoda jejího měření specificky u chronické bolesti (Sturgeon, 2016).

4 VÝZKUMY PROPOJUJÍCÍ TÉMATA REVMATU, BOLESTI A RESILIENCE

V této kapitole se zabývám výzkumy, jež se vážou k tématům, kterým se věnuje tato práce. V některých studiích jsou témata propojena a nelze je jednoznačně rozřadit do oddělených kategorií. Pokusila jsem se výzkumy rozčlenit do 3 oblastí – věnující se bolesti a emocím s ní spojených, zabývající se bolestí u JIA a propojující témata bolesti a resilience.

4.1 Emoce a bolest

Existují studie, které zjišťují vliv emocí na vnímání bolesti. Van Laarhoven s kolegy (2012) navozovali probandům pozitivní a negativní emoce a zjistili, že v případě negativního emocionálního naladění je senzitivita vůči bolesti vyšší. Domnívají se, že tato spojitost funguje v případě chronické bolesti i v opačném směru, že bolest vyvolává negativní emoce a tím se jedinci s chronickou bolestí dostávají do bludného kruhu.

Studie se zaměřují také na zjišťování vlivu konkrétních emocionálních stavů. Strach z bolesti a vyhýbavé chování souvisejí s horším průběhem bolesti a depresivními stavy. Pozitivní a opačný vliv má self-efficacy (Perry, & Francis, 2013).

Katastrofizace je emocionální reakce na bolest, kdy jedinec nadhodnocuje význam ohrožení, soustřeďuje svoji pozornost především na bolestivý podnět a je přesvědčen, že bolest nemůže ovlivnit. Katastrofizace je spojena s horšími výsledky léčby, postižením a bolestivým chováním (Sullivan et al., 2001). Dle studie Feinsteina a jeho kolegů (2016) věk ovlivňuje vztah mezi katastrofizací a běžným denním fungováním. Nejvyšší vliv katastrofizace byl zjištěn u dospívajících. Toto zjištění může být důsledkem toho, že dospívající užívají více vyhýbavé strategie zvládnutí bolesti než mladší děti a toto období je spojeno s dalšími fyziologickými a behaviorálními změnami.

U dospívajících s chronickou bolestí jsou vyšší rizika spánkových dysfunkcí než u zdravých dospívajících. Dle Palerma (2008) je horší kvalita spánku spojena s vyšším omezením aktivity a nižší kvalitou života spojenou se zdravím (HRQL). Horší spánek má také negativní vliv na náladu. Longitudinální studie naznačují, že nedostatečný spánek je rizikovým faktorem pro výskyt depresivních symptomů (Gregory, & Sadeh, 2012, in Logan et al., 2015).

Omezení aktivity u dětí v důsledku chronické bolesti je velkým tématem. Podle dětí bývá právě omezená schopnost účastnit se sociálních či sportovních aktivit největším stresem,

který mají spojený s bolestí. Ve studii Waltersa a Williamsona (1999) bylo omezení aktivity spojeno s chronickou bolestí a zvýšenými skóry deprese.

Přijetí bolesti je naopak propojeno s vyšší funkčností a nižší úrovní distresu u mladých s chronickými bolestmi. Acceptance and commitment therapy (ACT) je terapeutický postup užívající kognitivně behaviorální techniky, s jejichž pomocí učí jedince přijímat svoji bolest a minimalizovat negativní emoce s bolestí spojené. Po absolvování ACT lze sledovat zlepšené fungování, snížení depresivních symptomů, strachu a bolesti a zvýšení užívání adaptivních strategií zvládnání (Wicksell, Kanstrup, Kemani, Holmström, & Olsson, 2015).

4.2 Bolest u JIA

Bolest negativně ovlivňuje celkovou kvalitu života spojenou se zdravím (HRQL). Pacienti s JIA zažívají signifikantně více problémů s fyzickým, emocionálním, sociálním i školním fungováním. Bolest zvyšuje školní absenci a má vliv na snižování účasti na společenských a sportovních aktivitách. Bolest a s ní související omezení aktivity jsou spojeny s výskytem deprese a také s horší kvalitou spánku, jak již bylo zmíněno výše (Weiss et al., 2014).

Za zmínku stojí výskyt bolesti u dětí s JIA ve spojitosti s jejich medikací. Ve studii Stinsona a jeho kolegů (2012) 76 % dětí zažívalo bolest i přes léčbu metotrexátem, biologickou léčbu či jejich kombinaci. Dětské revmatologové informují, že děti pociťují klinicky významnou bolest i přes adekvátní farmakoterapii. Tato zjištění vyzdvihují důležitost nefarmakologické léčby bolesti a zaměření na její psychologické aspekty.

Miró, Huguet a Jensen (2014) publikovali zprávu o postojích dětí k jejich chronické bolesti. Zkoumali skupinu mladých s JIA a našli signifikantní vztah mezi intenzitou bolesti, strategiemi zvládnání a přesvědčeními o bolesti. Právě tato přesvědčení hrají důležitou roli v pochopení toho, jak mladí lidé vnímají bolest. Její vyšší intenzita bývá spojena s přesvědčením jedince, že není schopen svoji bolest kontrolovat.

Katastrofizace je spojena s vyššími hodnotami bolesti u dětí s JIA, což potvrzuje výše zmíněné výzkumy o vlivu katastrofizace na bolest. Dospívající s JIA, kteří mají tendenci užívat maladaptivní strategie zvládnání (např. katastrofizaci a ruminaci), zažívají také horší kvalitu života (Garnefski, Koopman, Kraaij, & Cate, 2009; Stinson et al., 2012).

Sawyer s kolegy (2005) zkoumali adaptivní a neadaptivní strategie u dospívajících s JIA. Dospívající užívající maladaptivní strategie mají nižší kvalitu života spojenou se zdravím (HRQL), vyšší hodnoty úzkosti a deprese, což potvrzuje výše zmíněné výzkumy. V této

studii byl použit nástroj měření strategií zvládnání Pediatric Pain Coping Inventory (PPCI). Adaptivní strategie kognitivního přehodnocení byla doprovázena nižším stupněm depresivních symptomů a bolesti. Strategie „snaha šetřit se a být o samotě“ byla spojena s vyšším stupněm depresivních a úzkostných symptomů a byla popsána jako maladaptivní.

Sallfors a Hallberg (2003) se ve své kvalitativní studii zaměřili na postoje rodičů dětí s JIA. Právě tyto postoje, dále schopnost zvládnání zátěže u rodičů a jejich víra v odolnost vlastního dítěte ovlivňují jeho znalosti, schopnosti a strategie zvládnání. Postoje vůči nemoci jejich dítěte mohou ovlivňovat jeho celkové fungování. Weiss s kolegy (2014) také poukazují na to, že vnímání bolesti může být ovlivněno chováním rodičům. Příliš protektivní chování vede ke snížení fyzické a sociální aktivity dítěte, což může vést i k horší náladě. Chování rodičů, které se snaží své děti spíše rozptýlit a odpoutat od bolesti, je spojeno s pozitivním fungováním a aktivitou.

Vuorimaa a jeho kolegové (2011) měřili spojitost mezi bolestí a depresí u rodičů a dětí s JIA. Výsledky studie ukázaly, že bolest dětí byla signifikantně spojena se symptomy deprese u rodičů a symptomy deprese a úzkosti rodičů a dětí vzájemně signifikantně korelovaly. Přesvědčení rodičů ve schopnost dítěte zvládat zátěž spojenou s bolestí posiluje přesvědčení dítěte o jeho schopnosti zvládnání, jak již bylo naznačeno výše.

Nejobtížnějšími tématy pro rodiče dětí s JIA jsou dle výše zmíněné studie Sallforse a Hallberga (2003) rodičovská ostražitost, neustálé vyrovnávání se a emocionální výzvy. Od sdělení diagnózy mají rodiče nemoc svého dítěte neustále v hlavě, stejně jako obavy. Rodičovská opatrnost může proto vést k sociální izolaci a přehnané ochraně dítěte před běžnými aktivitami. Rodiče nejsou schopni předpovědět zdravotní stav svého dítěte ze dne na den, což vede k neustálému a nikdy nekončícímu vyrovnávání se a přizpůsobování. Ze strategií, které rodičům pomáhají tyto situace zvládat, lze zmínit zaměření se na tady a teď, získání dostatku informací o nemoci a snahu o uvolnění, relaxaci, čas na sebe. Emocionální výzvy zahrnují každodenní strasti, kterým musejí rodiče čelit, nejistota a nepředvídatelnost JIA vede totiž k jejich úzkosti, frustraci i bezmoci. Často se setkávají s nepochopením ostatních, protože nemoc „není vidět“, děti vypadají stejně, jako ostatní. Nejdůležitější pomocí pro rodiče dětí s JIA je podpora přátel a příbuzných a dostatek informací.

Doposud bylo publikováno jen malé množství kvalitativních studií, které by se do hloubky zabývaly prožíváním dětí s JIA. V systematickém review kvalitativních studií, které se zaměřovaly na pohled pacientů s JIA na jejich onemocnění, vyšlo najevo několik

stěžejních témat. Tím hlavním ve všech studiích byla averze k tomu být jiný. Pacienti popisovali nepředvídatelnost bolesti jako hlavní faktor narušující jejich pocit normálnosti. Omezení fyzických, sociálních a školních aktivit mělo negativní vliv na emocionální fungování a pocity smutku. Dalším tématem bylo nepochopení druhých v důsledku „neviditelnosti“ artritické bolesti (Lalloo, & Stinson, 2014).

Cílem studie Cartwrighta a jeho kolegů (2014) bylo popsat cestu adaptace a přijetí u dospívajících s JIA. Tito dospívající popisovali řadu těžkostí zahrnujících bolest, únavu, omezenou pohyblivost, vedlejší účinky léčby a další. Prvotní šok z onemocnění byl pro mladé těžký, popisovali vztek, frustraci, potřebu vybití emocí. Pocit izolace pak souvisel s absencí na sdílených aktivitách, ale také s nepochopením ostatních a pocitem odlišnosti. Dospívající přemýšlí nad svou budoucností, proto nepředvídatelná povaha JIA vede k obavám ohledně omezení při volbě zaměstnání a budoucího rodinného života. Dospívající touží po tom „být normální“ a moci se chovat spontánně jako jejich vrstevníci, což jim jejich nemoc neumožňuje.

Navzdory dlouhodobé zátěži, jako je JIA, byli tito dospívající pozoruhodně resilientní. Z vyprávění se vynořily 4 strategie zvládnání zátěže (Cartwright et al., 2014):

- převzetí kontroly a překonání omezení
- minimalizace pocitu odlišnosti a odvedení pozornosti (zaměření se na přítomnost)
- odhalení onemocnění druhým pro získání jejich podpory vs. skrývání nemoci kvůli vyvarování se nálepkování
- sociální opora.

Přijetí onemocnění vyžadovalo kombinaci vyspělosti a dalších charakteristik. Většina z dotazovaných pocítovala odpor při počáteční diagnóze, následná akceptace omezení a integrace onemocnění jako součásti života byly prvky vedoucími k přijetí. Někteří popisovali proces přehodnocení a růstu, kdy obtížné zkušenosti považovali za formující jejich charakter. Navzdory těžkostem se mohli stát silnějšími osobnostmi a rozvinout osobité a pozitivní vlastnosti (Cartwright et al., 2014).

4.3 Resilience a bolest

Výzkumníci naznačují, že adaptivní a maladaptivní zvládnání bolesti může být ovlivněno dynamickou interakcí mezi protektivními a rizikovými faktory resilience (Shim et al., 2017).

Studie ukazují, že nejběžnějšími copingovými strategiemi, které bývají spojeny s resiliencí, jsou aktivní řešení problémů, hledání sociální opory, spiritualita, aktivní plánování, vyhýbání se a přijetí (Anghel, 2015).

Resilience je spojená s přijetím bolesti, aktivním copingem, nižším stupněm intenzity bolesti, postižení, katastrofizace a emočního distresu. Resilience slouží jako tlumič depresivních i úzkostných symptomů. Snaha o zlepšení resilientního chování by mohla být cílem v léčbě pacientů s bolestí (Ruiz-Párraga, López-Martínez, & Gómez-Pérez, 2012).

Ve studii s názvem „Bolest mě nemůže zastavit“ („Pain Can't Stop Me“, Kalapurakkel, Carpino, Lebel, & Simons, 2015) byly zkoumány 2 procesy resilience – self-efficacy a přijetí bolesti. Oba byly spojeny s nižším postižením, lepším fungováním ve škole a menšími symptomy deprese u dětí a dospívajících s chronickou bolestí. Self-efficacy mělo větší vliv na funkční postižení a přijetí bolesti bylo spojeno s menšími symptomy deprese a lepším fungováním ve škole. Oba tyto procesy jsou spojeny s pozitivnějším fungováním dětí s bolestí.

Jak již bylo výše zmíněno v několika výzkumech, intenzita bolesti je spojena se strachem z ní, katastrofizací, postižením a sníženou kvalitou života spojenou se zdravím (HRQL). Ve studii Cousinse, Cohena a Venableho (2015) byl poprvé zjišťován pozitivní vliv optimismu u dětí s chronickou bolestí. Optimismus predikoval nižší katastrofizaci a strach z bolesti. Stejně tak tomu bylo ve studii Zautry a Sturgeona (2010, in Cousins et al., 2015), kteří prokázali spojitost mezi optimismem – resilientním zdrojem, mechanismy zranitelnosti (katastrofizace, strach z bolesti) a výsledky resilience (kvalita života, optimální fungování) u dospělých s chronickou bolestí. Tyto výsledky naznačují, že optimismus může být důležitým resilientním faktorem u dětí a dospívajících s chronickou bolestí.

Funkční a dysfunkční přesvědčení ovlivňují různé aspekty kvality života spojené se zdravím (HRQL) dospívajících i vnímání bolesti, což jsem dokládala ve výzkumech výše, stejně tak mají vliv i na resilienci. Kognitivně-behaviorální metody zaměřené na podporu funkčních přesvědčení by mohly zlepšit celkovou kvalitu života dětí a dospívajících potýkajících se s bolestí či chronickým onemocněním (Miu, & Cheie, 2016).

Za zmínku stojí i model péče zahrnující rodinnou resilienci u rodin, kde jejich člen zažívá chronickou bolest, jež nabízí příležitost zaměřit se na silné stránky rodiny, podpořit pozitivní schopnosti a existující potenciály u jejích členů. Resilientní faktory nabízejí nejen příležitost ke sblížení rodiny, ale pomáhají jí být silnější, nápaditější, více milující a lépe vybavená pro

případnou budoucí zátěž (West, Usher, & Foster, 2011). Jasná komunikace, dobře definované role a struktura, soudržnost, adaptabilita, efektivní řešení problémů a regulace emocí jsou rysy adaptivního rodinného fungování (Palermo et al., 2014, in Cousins, Kalapurakkal, Cohen, & Simons, 2015).

EMPIRICKÁ ČÁST

5 VÝZKUMNÝ PROBLÉM, CÍLE VÝZKUMU, VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Bolest u dětí je obecně těžko uchopitelný problém a dlouhou dobu byla u nich podceňována, nedostatečně zkoumána a léčena (viz kapitola 2). Jelikož je bolest subjektivním zážitkem, je obtížné ji především u dětí měřit, hodnotit a následně i ovlivňovat. Dospívající jsou již schopni svoji bolest popsat stejně jako dospělí. V tomto období může docházet již k adaptaci na chronickou bolest a vyrovnávání se s bolestí, pokud s ní dospívající žije už delší dobu. Jelikož bolest u dětí a dospívajících s JIA přetrvává i při adekvátní léčbě, je nezbytné se jí zabývat a zaměřovat se na možnosti jejího ovlivňování. V období dospívání je vhodné zaměřit se především na strategie zvládnání bolesti, které může dospívající sám užívat.

V posledních letech začíná být přikládán důraz na pozitivní psychologii, která se zaměřuje na pozitivní aspekty osobnosti jedince, na jeho silné stránky a schopnosti zvládat obtížné situace a nepříznivé okolnosti. Resilience je jedním z aspektů, který napomáhá dětem i dospělým zvládat těžkosti jejich života. Lidé s chronickým a bolestivým onemocněním s ním musejí mnohdy žít po celý život. Protektivní faktory, které napomáhají resilienci, mohou těmto jedincům život ulehčovat. Ve spojitosti s adaptivními strategiemi zvládnání bolesti může resilience vést k plnohodnotnému životu i přes znevýhodnění dané bolestivou nemocí. Tento výzkum se zaměřuje na porozumění zkušenostem dospívajících s JIA zažívajících bolest a snaží se propojit témata strategií zvládnání bolesti a resilience ve snaze pochopit, co jim ve vyrovnávání se s bolestí pomáhá.

5.1 Cíle výzkumu

Cílem tohoto výzkumu je popsat zkušenost dospívajících s onemocněním JIA. Výzkum se zaměřuje na několik oblastí života s tímto onemocněním – zachycuje základní údaje o nemoci, její dopad a význam pro dospívající, popisuje zkušenost s bolestí, strategie jejího zvládnání a okolnosti, které bolest ovlivňují, mapuje také pozitivní aspekty osobnosti dospívajících a jejich resilience. Výzkum má za cíl porozumět tomu, jak dospívající s JIA vnímají svoji nemoc, jak prožívají bolest, která je s ní spojená a co jim s jejich obtížemi pomáhá.

Cílem výzkumu je také rozšířit povědomí o problematice bolesti u dospívajících s JIA a propojit témata zvládnání bolesti a resilience jako pozitivních faktorů při vyrovnávání se s chronickým onemocněním a bolestí. Pokud budou známy postupy, které dospívající s JIA

užívají ke zvládnání bolesti, a také okolnosti, které jejich bolest ovlivňují, může to vést ke zlepšení komunikace mezi nemocnými dospívajícími, jejich rodiči, lékaři, učiteli i dalšími jedinci, kteří se s nimi setkávají.

5.2 Výzkumné otázky

Pro účely tohoto výzkumu byla stanovena jedna hlavní výzkumná otázka a několik dílčích, které se ptají na specifitější témata a hlavní výzkumnou otázku upřesňují a doplňují.

Hlavní výzkumná otázka:

- *Jak dospívající s JIA prožívají svoje onemocnění a bolest s ním spojenou?*

Každá závažná či dlouhodobá choroba je neoddelitelnou součástí jedincova života a ovlivňuje ho v mnoha různých aspektech. Mým hlavním cílem bylo popsat a porozumět tomu, jak sami dospívající vnímají a prožívají svoje onemocnění a bolest s ním spojenou.

Dílčí výzkumné otázky:

- *Jaké jsou základní charakteristiky JIA a bolesti u dospívajících?*

K utvoření uceleného pohledu na zkušenost dospívajících s jejich onemocněním nesmí být opomenuty základní charakteristiky onemocnění, jako jsou doba léčby, medikace, frekvence kontrol, hospitalizace apod., včetně charakteristik bolesti, jimiž jsou například lokalizace, intenzita, kvalita či frekvence.

- *Jak dospívající s JIA vnímají dopady a význam svého onemocnění a bolesti?*

Touto otázkou jsem chtěla zjistit, jaké oblasti života dospívajících jsou onemocněním a bolestí ovlivněny, jaká omezení z toho vyplývají a jaký význam dospívající svému onemocnění přisuzují.

- *Jaké strategie zvládnání bolesti dospívající s JIA užívají?*

Mým cílem bylo zjistit, co dospívající dělají, když bolest přijde, jaké kroky podnikají k jejímu zmírnění, jaké strategie užívají k jejímu zvládnání a jak vnímají jejich účinnost.

- *Jaké okolnosti ovlivňují intenzitu bolesti u dospívajících s JIA?*

Nejen strategie zvládnání bolesti ale i další okolnosti běžného života mohou ovlivňovat intenzitu bolesti. Cílem bylo zjistit, jaké faktory bolest zhoršují a jaké ji naopak zlepšují.

- *Jaké aspekty napomáhají resilienci u dospívajících s JIA?*

Resilience jako dispozice jedince, která napomáhá jeho zdravému vývoji a růstu, je dle mého u dospívajících s chronickým onemocněním tématem, které si zaslouží naši pozornost. Mým cílem bylo zjistit, jaké aspekty napomáhají resilienci u dospívajících s JIA a jaké faktory resilience jsou dle nich důležité.

6 POPIS ZVOLENÉHO METODOLOGICKÉHO RÁMCE A METOD

Pro účely této studie byl zvolen smíšený typ výzkumu, který má však těžiště v kvalitativním přístupu. Ke sběru dat byly využity metody z kvalitativního i kvantitativního přístupu – polostrukturovaný rozhovor v kombinaci se dvěma dotazníky. Data z rozhovorů i dotazníků byla analyzována kvalitativně.

Získávání dat kvalitativním i kvantitativním způsobem bylo zvoleno s cílem zachytit zkoumanou problematiku komplexně. Zvolené dotazníky mapující konkrétní oblasti (strategie zvládání bolesti a resilienci) korespondovaly s oblastmi, které byly zjišťovány pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Odpovědi zachycené v dotaznících tak mohly doplnit informace získané z rozhovorů a dodat jim strukturovanější a jasnější rámec. Hendl (2016) tento způsob kombinace obou přístupů nazývá simultánní kombinování, které označuje schématem QUAL+quan. Výzkum je ve své podstatě kvalitativní a kvantitativní metody jsou využity pro získání doplňujících výsledků a obohacení popisu zkoumaných subjektů.

Dle Greena a kol. (1989, in Hendl, 2016) může smíšený výzkum sloužit k různým účelům. S touto studií korespondují především dva z nich. Triangulace – tedy potvrzování výsledků dalšími metodami. Klíčové informace, které byly zjištěny v rozhovorech, lze nalézt také v odpovědích v dotaznících. Komplementarita – je objevování překrývajících se fenoménů získaných různými metodami. Odpovědi respondentů v rozhovorech se překrývají s odpověďmi zachycenými v dotaznících, metody se navzájem doplňují. Získané informace tak jsou ucelenější a umožňují zachytit zkoumaný problém v jeho komplexnosti. Užití více doplňujících se a překrývajících se metod může být nástrojem ke zvýšení validity výzkumu.

6.1 Zvolený typ výzkumu

Cílem práce je komplexně popsat zkušenost dospívajících s jejich onemocněním a bolestí. Nejvhodnější metodou k popisu žité zkušenosti je **fenomenologická metoda**, která staví na principu popisu zkoumaného fenoménu prezentovaného v jeho celistvosti. Tato metoda vyžaduje oproštění od našich předpokladů, domněnek, úsudků a interpretací, abychom mohli naplno vnímat, co je nám předkládáno. Cílem je zachytit skutečnost takovou, jaká je a jak ji vnímají, prožívají a popisují samotní respondenti (Willig, 2008).

V rámci fenomenologického zkoumání se k získání komplexního pohledu na zkoumaný fenomén využívají rozhovory, které je vhodné provádět s malým počtem respondentů. Hendl (2016) uvádí případy, ve kterých je fenomenologický přístup tou správnou metodou:

- chceme prozkoumat prožitou zkušenost jedince a porozumět jí
- zkoumaný fenomén se nejvhodněji zachytí snahou porozumět zkušenosti účastníka
- fenomén není dostatečně nebo vůbec prozkoumán.

Účelem fenomenologického výzkumu není jen popsat zkoumaný fenomén, ale také mu porozumět. Bohatý popis prožívaných zkušeností umožňuje čtenáři vcítění a prožití popisovaných situací (Hendl, 2016). Tyto aspekty mohou být využity dále v praxi, jelikož porozumění napomáhá lepší komunikaci, spolupráci a možné intervenci. V případě dospívajících s chronickým onemocněním a bolestí se zdá být tato metoda vhodná jako způsob k informování odborné i široké veřejnosti o pocitech a postojích, které nemusejí být mnohdy patrné, ale jsou pro pochopení vnitřního života dospívajících zásadní.

6.2 Metody získávání dat

Stěžejní metodou získávání dat byl polostrukturovaný rozhovor vytvořený specificky pro tento výzkum. Jako doplňkové metody byly vybrány dva dotazníky mapující hlavní témata, která byla výzkumem zjišťována – strategie zvládání bolesti a resilienci.

Polostrukturovaný rozhovor

Polostrukturovaný rozhovor, označovaný pro výzkumné a diagnostické účely též jako polostrukturované interview, je asi nejrozšířenější metodou interview. Je náročnější na přípravu, výzkumník vytvoří schéma rozhovoru, které je závazné. Toto schéma vymezuje okruhy otázek, na které se bude respondentů ptát. Pořadí otázek se může měnit, výzkumník reflektuje odpovědi respondentů, může se dotazovat na případné upřesnění odpovědí, aby dosáhl lepšího uchopení a hlubokého porozumění zkoumaného tématu (Miovský, 2006).

Rozhovor vedený přímo s dětmi umožňuje získat řadu informací o jejich vlastním pohledu na dané téma, o jejich postojích, pocitech a zážitcích. Rozhovorem s dospívajícími je možné zachytit jejich zkušenost v široké míře, téměř jako u dospělých. Plevová a Slowik (2010) uvádějí, že rozhovor je nejcennější metodou k hodnocení bolesti, což bylo jedním ze zásadních aspektů, které byly tímto výzkumem zkoumány.

Pro účely tohoto výzkumu byl vytvořen polostrukturovaný rozhovor, který byl rozdělen na několik základních okruhů:

- **Údaje o onemocnění**

Tímto okruhem byly mapovány základní informace o onemocnění JIA, jako jsou doba léčby, příznaky, medikace a další.

- **Dopad a význam onemocnění**

Okruh zjišťoval postoje respondentů vůči jejich onemocnění, cílem bylo zachytit, jaké oblasti života vnímají jako nemocí ovlivněné.

- **Bolest**

Okruh měl za cíl zjistit, jak respondenti vnímají bolest, kterou zažívají. Otázky se zaměřovaly na lokalizaci, intenzitu, frekvenci, variabilitu a kvalitu bolesti.

- **Zvládání bolesti**

Mapovány byly strategie zvládání bolesti, které respondenti užívají, a také, jaké okolnosti bolest zlepšují či zhoršují.

- **Pozitiva**

Poslední okruh se zaměřoval na koníčky a oblíbené činnosti respondentů, na jejich silné stránky a pozitiva, která mohou z onemocnění plynout.

Schéma celého polostrukturovaného rozhovoru a znění jednotlivých otázek je k nalezení v příloze č. 6.

Pediatric pain coping inventory (PPCI)

Dotazník PPCI autorů Waldrona a Varniho (1994, in Varni et al., 1996) byl vytvořen k hodnocení mechanismů, které dítě užívá ke zvládání bolesti. Dotazník obsahuje 41 tvrzení, které jsou hodnoceny dítětem na 3-bodové Likertově škále. Dítě hodnotí, jak často dané strategie zvládání užívá (0 – Nedělám to, 1 – Dělán to jen někdy, 2 – Často to dělám).

Dotazník byl vytvořen ve 3 formách, které jsou určeny dětem, dospívajícím a dospělým – rodičům. Položky v jednotlivých formách spolu korespondují, je pouze pozměněn jazyk tak, aby vyhovoval cílové skupině.

Waldron a Varni v roce 1994 vytvořili 5 původních škál strategií zvládání bolesti, které jsou tímto dotazníkem zachycovány (Varni et al., 1996):

- **Kognitivně laděné pokyny, sebe-instrukce** – vnitřní přesvědčení, pokyny, které pomáhají vyrovnávat se s bolestí na kognitivní rovině.
- **Řešení problému** – zjevné jednání, činy, které jsou zaměřené na zvládání bolesti.
- **Odvedení pozornosti** – odvedení pozornosti na jiné věci/činnosti, než je bolest.
- **Vyhledávání sociální podpory/opory** – dítě vyhledává pomoc, útěchu či pochopení u rodičů, vrstevníků a ostatních.
- **Katastrofizace/bezmocnost** – pocity diskriminace a bezmoci vůči bolesti.

Jednotlivé položky byly podrobeny faktorové analýze a bylo vytvořeno 5 faktorů, které zahrnují různé styly zvládání bolesti (Varni et al., 1996; Sikorová, & Rajmonová, 2015):

- kognitivní sebe-instrukce
- hledání sociální opory
- snaha šetřit se a být o samotě
- kognitivní přeorientování
- soběstačné řešení problému.

Česká verze dotazníku byla taktéž podrobena faktorové analýze, dotazník byl zredukován na 24 proměnných a bylo vytvořeno 5 kategorií zachycujících strategie zvládání bolesti, které jsou vhodné pro českou verzi (Sikorová, & Rajmonová, 2015):

- přemáhání se, nezáměr o sociální oporu
- kognitivní sebe-instrukce, racionalizace
- emoční reagování a hledání emoční opory
- hledání sociální opory a odvádění pozornosti
- tendence vyhnout se řešení problému/pasivní relaxace.

K tomuto výzkumu byla použita česká verze dotazníku přeložená Marešem a Marešovou (1997) určená pro děti. Některé položky byly mírně upraveny, aby vyhovovaly jazyku dospívajících. Například otázka 13: „Chci mít u sebe maminku, tatínka nebo aspoň kamarády, pak je to lepší“ byla pozměněna na: „Chci mít u sebe rodiče nebo aspoň kamarády, pak je to lepší“. Dále například otázka 17: „Hraju si se svou oblíbenou hračkou“ byla pozměněna na „Dělám to, co mě nejvíc baví (hraju si)“. Otázky byly dále upraveny, aby vyhovovaly formulaci pro dívky i chlapce (například otázka 31: „Vím, že já sám/sama

můžu něco udělat pro to, aby se bolest zmenšila“). Tyto drobné změny byly konzultovány s vedoucí diplomové práce.

Dotazník byl pro účely tohoto výzkumu analyzován kvalitativně, cílem bylo zachytit strategie zvládání v jejich komplexnosti a doplnit informace získané z rozhovorů. Z toho důvodu nevnímám jako nezbytné zvolit si striktně jedno konkrétní rozdělení škál, vycházela jsem však především z původního dělení z roku 1994.

Child and Youth Resilience Measure (CYRM-28)

CYRM-28 je nástroj určený k měření resilience, který vznikl pro potřeby posouzení zdrojů zvládání v rámci mezinárodního projektu International Resilience Project, do něhož bylo zapojeno 11 zemí světa. Cílem tohoto projektu bylo mezikulturní porovnání úrovně resilience a vytvoření metody, která by umožnila zachytit podobnosti a rozdíly v úrovni resilience v různých kulturách a kontextech ve věkové kategorii 12 – 23 let (Ungar, & Liebenberg, 2009, in Szobiová, & Kuklišová, 2012).

Participantů vyjadřují souhlas s 28 tvrzeními na 5-bodové Likertově škále (1 – Vůbec, 2 – Trochu, 3 – Středně, 4 – Docela dost, 5 – Hodně). Skóre se pohybuje v rozmezí 28 – 140 bodů, přičemž více bodů značí více zdrojů resilience.

Liebenberg et al. (2012, in Daigneault, Dion, Hébert, McDuff, & Collin-Vézina, 2013) popsali 3 škály, které jsou tímto dotazníkem hodnoceny:

- **Individuální resilience** – tato škála zahrnuje subškály Osobní dovednosti, Podpora vrstevníků a Sociální dovednosti. Tvrzení v této škále se zaměřují na individuální schopnosti jedince, na schopnost řešit problémy, sebevědomí, spolupráci, vnímanou sociální oporu a přijetí vrstevníky, smysl pro povinnost, schopnost chovat se adekvátně v různých situacích, možnost rozvíjet své dovednosti.
- **Vztah s poskytovateli péče** – obsahuje subškály Fyzická péče a Psychologická péče. Oblastmi, které tato škála mapuje, jsou uspokojování potřeb dítěte, péče a ochrana ze strany pečujících osob, přítomnost pozitivních modelů chování, podpora a možnost s pečujícími osobami sdílet vlastní pocity.
- **Kontext** – sestává z 3 subškál – Spirituální kontext, Vzdělání a Kulturní kontext. Škála mapuje význam spirituality pro jedince a zapojení se do náboženských aktivit, význam vzdělání, identifikaci s kulturou a tradicemi společnosti.

Tento dotazník je vhodný jak pro kvantitativní, tak pro kvalitativní analýzu dat, která umožňuje obsáhlejší porozumění získaným hodnotám a porovnání s dalšími informacemi získanými jinými metodami (Novotný, 2009). Stejně jako předchozí dotazník, byl i tento analyzován pro účely práce kvalitativně, aby pomohl dotvořit pohled na zdroje resilience u respondentů.

6.3 Metody zpracování a analýzy dat

Ke zpracování a analýze dat byla v souladu s účelem a typem výzkumu využita **fenomenologická analýza**. Jejím cílem je zachytit kvalitu a strukturu zkušenosti jedince, snaží se odhalit významy obsažené v popsané zkušenosti. Využívá se naivního popisu zkoumaného fenoménu a přesné transkripce rozhovorů. Výzkumník se musí vnořit do transkripce rozhovorů, čímž může za pomoci předem stanovených kroků identifikovat témata a integrovat je do smysluplných kategorií (Willig, 2008).

Zde uvádím jednotlivé kroky, které jsou v souladu s principy fenomenologické analýzy (Willig, 2008):

- Transkripce rozhovorů jsou analyzovány každý zvlášť.
- Každý přepis rozhovoru je několikrát přečten předtím, než jsou identifikována témata a přílehlivé kódy.
- Následně jsou témata rozdělena do ucelenějších kategorií.
- Dalším krokem je integrace dat z jednotlivých rozhovorů sloužící k nalezení sdílených témat mezi celým souborem respondentů.

V tomto výzkumu byly transkripce rozhovorů několikrát přečteny a analyzovány zvlášť pro každého respondenta, z čehož vyvstaly různé klíčové pojmy, které byly zařazeny do přílehlivých kategorií. Následně byla data od jednotlivých respondentů integrována, aby mohla být nalezena sdílená témata a fenomény společné pro celý soubor respondentů. Data z dotazníků byla propojena s popisovanými zkušenostmi v rozhovorech, čímž pomohla doplnit komplexní pohled na zkoumanou problematiku.

6.4 Etické problémy a způsob jejich řešení

Jelikož respondenty byli dospívající, bylo třeba k jejich účasti na výzkumu získat informovaný souhlas rodičů. O účelu a cílech výzkumu byli rodiče informováni prostřednictvím dokumentu Žádost o spolupráci na výzkumu, kde je podstata výzkumu vysvětlena. Tuto žádost lze nalézt v příloze č. 4. Účel výzkumu byl rodičům popsán i při

osobním setkání ještě před započítím rozhovoru s jejich dětmi, byl jim rovněž dán dostatečný prostor pro doplňující otázky. Následně pak rodiče podepsali informovaný souhlas, který je taktéž k nalezení v příloze č. 5.

Účel výzkumu byl také vysvětlen samotným respondentům, kteří pak dopředu věděli, jakých oblastí se týká polostrukturovaný rozhovor a jaké typy dotazníků dostanou k vyplnění. I jim byl dán prostor pro otázky a případné dovysvětlení ohledně postupu výzkumu.

Respondenti i jejich rodiče byli dopředu informováni o zaznamenání rozhovorů na diktafon a následné transkripci pro účely analýzy. Byli také zpraveni o anonymizaci získaných dat a jejich využití pouze k účelům této diplomové práce. Způsob označení respondentů byl zvolen až v průběhu jejího zpracování, využita byla smyšlená jména, která mají s reálnými jmény respondentů společná počáteční písmena.

V průběhu sběru dat vyjádřili rodiče respondentů zájem o poskytnutí výsledků výzkumu, stejně tak i spolupracující lékaři a členové patientských organizací. Výsledky výzkumu byly srozumitelnou formou předány respondentům a jejich rodičům, celá diplomová práce pak bude po jejím zveřejnění všem zainteresovaným taktéž poskytnuta.

7 VÝZKUMNÝ SOUBOR

Výzkumný soubor byl vybírán z populace dětí a dospívajících, kteří trpí juvenilní idiopatickou artritidou (JIA). JIA postihuje přibližně 1 dítě z 1000, jedná se o nejčastější systémové onemocnění u dětí (Doležalová et al., 2014), přičemž dívky bývají postiženy častěji než chlapci (Pavelka et al., 2012). Nejčastějším projevem artritidy je postižení jednoho nebo více kloubů a je ve většině případů doprovázeno bolestí, která často přetrvává i navzdory adekvátní medikaci (Stinson et al., 2012).

7.1 Kritéria výběru výzkumného souboru

Výzkum se zaměřuje na dospívající s JIA, byla proto zvolena tato kritéria výběru výzkumného souboru z definované populace:

a) Diagnóza juvenilní idiopatická artritida

Stanovená diagnóza JIA, tedy přítomnost artritidy, která započala před 16. rokem života a trvá alespoň 6 týdnů.

b) Věk 12 – 19 let

Spodní hranice 12 let byla zvolena jako ohraničení mezi dětstvím a dospíváním. V literatuře se objevují rozdíly v ohraničení období dospívání z důvodu individuálních rozdílů ve vývoji dětí, dle Langmeiera a Krejčířové (2006) je však možné se v naší společnosti shodnout na započetí dospívání v 11 – 12 letech. Dalším důvodem ke zvolení hranice 12 let bylo použití dotazníků, které jsou určeny právě pro dospívající od tohoto věku. Horní hranice 19 let byla zvolena z důvodu omezení možnosti docházet k dětskému lékaři, neboť děti mohou svého dětského (i odborného) lékaře navštěvovat právě do 19 let věku.

7.2 Metody výběru výzkumného souboru

Pro výběr výzkumného souboru bylo zvoleno několik metod nepravděpodobnostního výběru souboru, které jsou typicky užívány v kvalitativních studiích. Různé metody výběru souboru byly zvoleny především z důvodu obtížné dosažitelnosti dospívajících s JIA. Různorodost metod výběru je také jedním z možných způsobů zvýšení validity u kvalitativních výzkumů.

V první vlně oslovení respondentů byl vyvěšen inzerát k účasti na výzkumu na vybraných sociálních sítích. Průvodní text spolu s letáčkem a žádostí o spolupráci určené rodičům byly vyvěšeny ve Facebookové skupině Kloubíci, kde sdílejí své zkušenosti rodiče dětí s revmatem, na Facebookových stránkách spolku Revmaliga a Revmaden. Materiály byly

také zaslány prostřednictvím emailu členům slovenské Ligy proti reumatizmu. V těchto případech byla využita metoda samovýběru, kdy se respondent sám dobrovolně k účasti na výzkumu přihlásí. Metodou byl získán 1 respondent.

Současně byla zvolena metoda záměrného výběru přes instituci. Byly kontaktovány odborné revmatologické ambulance, kde se léčí děti a dorost. Odborným lékařům, kteří souhlasili se spoluprací na výzkumu, byly předány potřebné materiály, které dále distribuovali rodičům dětí s JIA. Lékaři dostali k dispozici letáčky a žádosti o spolupráci na výzkumu určené rodičům.

Odborné ambulance, které souhlasily se spoluprací na výzkumu:

- Dětská revmatologická ambulance Fakultní nemocnice Olomouc
- Soukromá revmatologická ambulance v Olomouci
- Revmatologický ústav Praha
- Dětská revmatologická ambulance Plzeň
- Dětská revmatologická ambulance Pardubice.

Touto metodou byli získáni 4 respondenti.

V další vlně výběru výzkumného souboru byli prostřednictvím emailu kontaktováni dětská obvodní lékaři. Tímto způsobem byl získán 1 respondent.

Byla využita i metoda sněhové koule, jelikož někteří rodiče respondentů navrhli účast na výzkumu i svým známým, kteří mají dítě s JIA a které znají například z lázeňského pobytu. Pomocí této metody byl získán 1 respondent.

7.3 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvoří 7 respondentů, z toho jsou 4 dívky. Věk respondentů se pohybuje v rozmezí od 12 do 15 let. Doba léčby JIA se pohybuje od 1 roku do 14 let a zkušenost s bolestí má všech 7 respondentů.

Frekvence kontrol u dětského revmatologa se pohybuje od 2 týdnů po 6 měsíců. 6 respondentů se kromě JIA léčí i s alergiemi, jen 1 respondent se kromě JIA neléčí s žádnou další chorobou. 1 respondent se léčí také s migrénami, 1 respondent se léčí s cukrovkou. 1 respondentka se kromě JIA a alergií léčí také s astmatem, ekzémy a skoliózou.

V následující tabulce shrnuji základní charakteristiku výzkumného souboru. K označení respondentů využívám, jak jsem již zmínila, smyšlená jména, která mají s reálnými jmény respondentů společná počáteční písmena.

Tab. 1: Základní údaje o výzkumném souboru

Respondenti	Pohlaví	Věk	Škola	Doba léčby v letech	Zkušenost s bolestí	Frekvence kontrol	Další nemoci
R1 – Lucie	Ž	13	ZŠ	1	Ano	Každý měsíc	Alergie
R2 – Václav	M	15	SŠ	3	Ano	6 měsíců	-
R3 – Patrik	M	12	ZŠ	6	Ano	2 – 3 týdny	Alergie, migrény
R4 – Martin	M	15	SŠ	14	Ano	3 měsíce	Cukrovka, alergie
R5 – Vendula	Ž	14	Gymnázium	12	Ano	3 měsíce	Alergie
R6 – Sára	Ž	14	Gymnázium	8	Ano	6 měsíců	Alergie, astma, ekzémy, skolióza
R7 – Tereza	Ž	15	SŠ	3	Ano	3 měsíce	Alergie

Jak již bylo zmíněno výše, všech 7 respondentů zažívá v nějaké formě bolest. Všichni respondenti mají zkušenost s bolestí kloubů, 5 respondentů jako další projevy uvádí ranní ztuhlost, únavu, otoky kloubů. 2 respondenti popisují bolest hlavy, 1 respondentka uvádí také bolest svalů, břicha a nevolnost, 1 respondentka uvádí bolest zad a přeskakování pantu, 1 respondent zmiňuje jako další projev záněty kloubů. 1 respondentka popisuje jako projev JIA zvětšené klouby.

Tab. 2: Projevy JIA u respondentů

Respondenti	Nejčastější projevy	Další projevy
R1 – Lucie	Bolest kloubů	Únava, nevolnost, bolest hlavy, bolest svalů, bolest břicha, ranní ztuhlost
R2 – Václav	Bolest kloubů	Otoky kloubů, ranní ztuhlost, záněty kloubu
R3 – Patrik	Bolesti kloubů, bolesti hlavy	Únava, otoky kloubů, ranní ztuhlost
R4 – Martin	Bolest kloubů, ranní ztuhlost	Únava, otoky kloubů
R5 – Vendula	Ztuhlost, bolest kloubů	Únava, otoky kloubů, ranní ztuhlost
R6 – Sára	Otoky kloubů, zvětšené klouby, bolest kloubů	Únava
R7 – Tereza	Bolest zad, bolest kloubů	Přeskakuje pant

4 respondenti jsou léčeni metotrexátem (MTX), 3 respondenti mají nasazenou biologickou léčbu, z toho 1 respondentka v kombinaci s MTX. 2 respondenti jsou léčeni kortikoidy. 1 respondent je léčen imunosupresivním lékem Imuran. 1 respondentka má v současné době léčbu vysazenou. 5 respondentů zmiňuje také užívání vybraných léků proti bolesti.

Tab. 3: Druhy farmakologické léčby respondentů

Respondenti	Farmakologická léčba JIA	Farmakologická léčba bolesti
R1 – Lucie	MTX	Brufen
R2 – Václav	MTX, kortikoidy	Paralen
R3 – Patrik	Imuran, kortikoidy, RoActemra (biol. léčba)	Brufen, Algifen
R4 – Martin	MTX	Ibalgin
R5 – Vendula	Enbrel (biol. léčba)	Aulin
R6 – Sára	-	-
R7 – Tereza	MTX, Enbrel (biol. léčba)	-

8 VÝSLEDKY

V této kapitole podrobně popisují témata, která vyvstala z analýzy rozhovorů i dotazníků. Nejprve je zde vysvětlen způsob analýzy dat, následuje deskripce jednotlivých případů. Třetí podkapitola se zabývá společnou analýzou dat, tedy sumarizací získaných informací od všech respondentů. V poslední části kapitoly stručně odpovídám na stanovené výzkumné otázky.

8.1 Analýza dat z rozhovorů a dotazníků

V procesu analýzy dat jsem se zabývala podrobnou analýzou rozhovorů a na doplnění informací a dotvoření pohledu na zkoumanou problematiku posloužila data z dotazníků, vzájemně jsem data z rozhovorů a dotazníků propojovala. Analýza měla dvě fáze – nejprve jsem se zabývala analýzou dat od každého respondenta zvlášť a poté jsem propojila a syntetizovala zjištěná data do společné analýzy, abych získala komplexní výsledky a mohla odpovědět na výzkumné otázky.

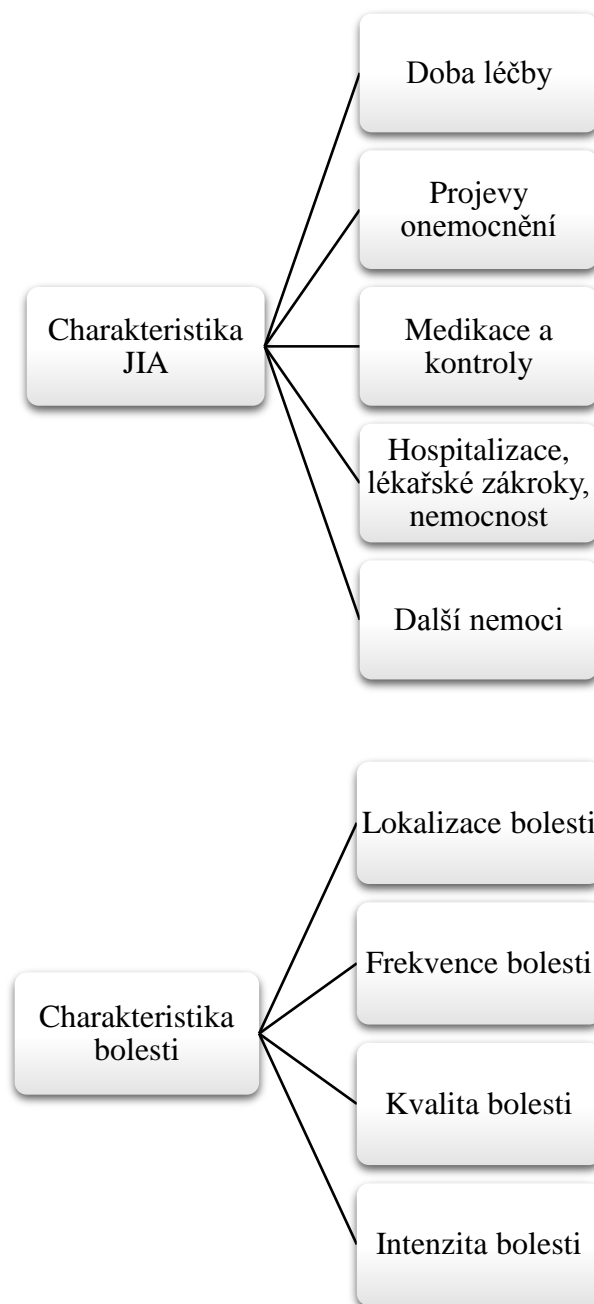
V této části práce popisují jednotlivé okruhy, které jsem mapovala pomocí rozhovorů. Opakovanou četbou transkripcí rozhovorů se vynořily v každém okruhu konkrétnější témata, kterým jsem přiřadila vhodné kódy a následně jsem je zasadila do ucelenějších kategorií.

Mapované okruhy byly následující:

- charakteristika JIA a bolesti
- dopady a význam onemocnění a bolesti
- strategie zvládnání bolesti
- okolností ovlivňující intenzitu bolesti
- resilience.

Charakteristika JIA a bolesti

Tento okruh se týká v první řadě základních údajů o onemocnění, jedná se většinou o výčet informací či čísel v konkrétních kategoriích. I když tyto kategorie popisují ve velké míře fakta, považuji je za podstatné k utvoření pohledu na život respondentů s onemocněním. Dovoluji si zde vynechat příklady kódování pojmů, jelikož se nejedná o vnímané pocity a postoje respondentů. Příklady kódování uvádím až s charakteristikou bolesti, neboť tam se jedná již o vlastní subjektivní vnímání respondentů.

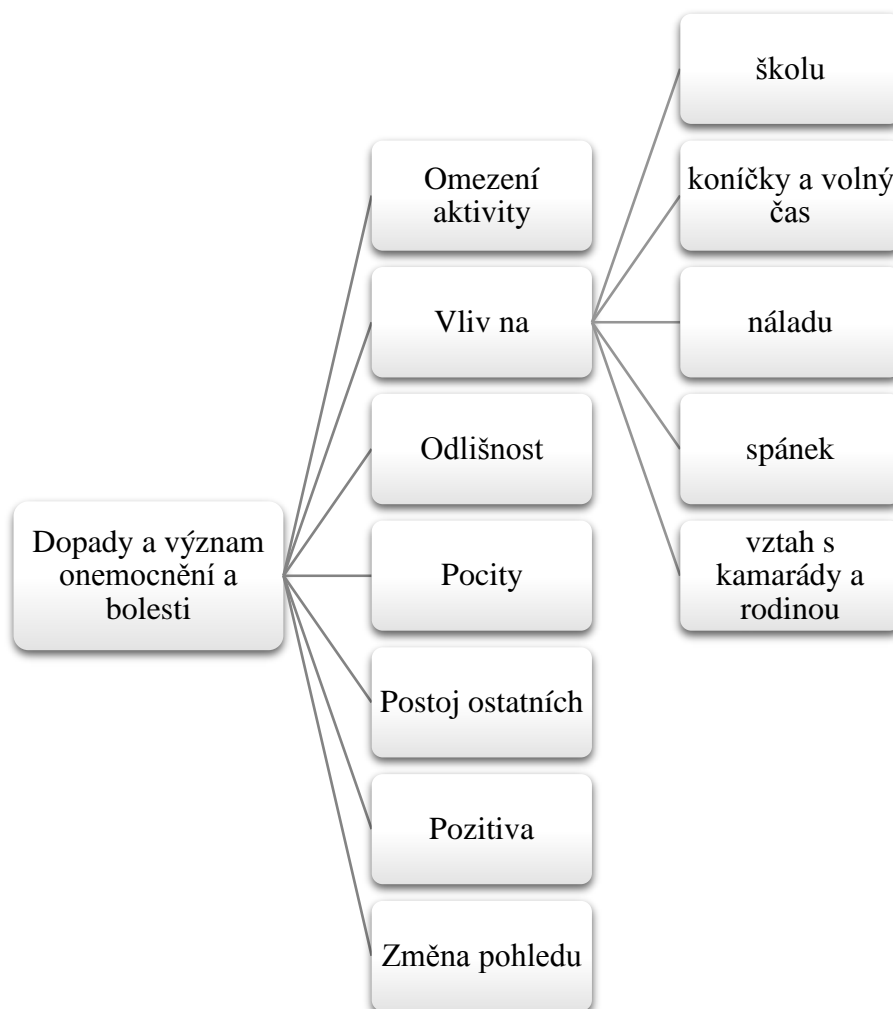


Příklady kódování

<p>„To je spíš obden, dvakrát, třikrát do tejdne. Když to začne bolet ráno, tak to pak bolí celý den, dokud nedostanu medrol, ten si беру ráno.“</p>	<p>obden dvakrát, třikrát do týdne celý den dokud nedostane lék</p>	<p>Frekvence bolesti</p>
<p>„Mě začne jak kdyby svírat ten kotník, jak kdyby mi to někdo omotal nějakým pásem a najednou zatáhl k sobě, že se to tak stahuje, to je nepříjemný, takovej tlak tam.“</p>	<p>svíravá tlak</p>	<p>Kvalita bolesti</p>
<p>„V těch nejhorších případech asi 7, protože já si myslím, že existuje i mnohem větší bolest, takže rozhodně bych větší číslo nedala.“</p>	<p>7 existuje větší</p>	<p>Intenzita bolesti</p>

Dopady a význam onemocnění a bolesti

Analýzou jednotlivých rozhovorů byla zjištěna řada oblastí, jež respondenti vnímají, že jsou ovlivněny jejich onemocněním a bolestí.



Příklady kódování

„Já mám ty různý omezení, tak třeba ten vrh koulí jsem si chtěla zkusit, protože to vypadalo zajímavě, a pak jsem nemohla.“	omezení chtěla zkusit nemohla	Omezení aktivity
„Třeba nemůžu psát diktáty nebo tak, neudrším tu tužku, nebo do té školy nedojdu.“	nemůže psát diktáty nedojde do školy	Vliv na školu

<i>„Už jsem s touhle debilní nemocí skončil s karate, a to jsem měl fakt rád.“</i>	musel přestat	Vliv na koníčky a volný čas
<i>„Když to bolí, tak se moc nesměju.“</i>	nesměje	Vliv na náladu
<i>„Když mě bolejí ty klouby, tak se občas budím, že prostě nemůžu spát.“</i>	budí se nemůže spát	Vliv na spánek
<i>„Když jdeme s kámošema ven, tak já nechci říct, prosím vás, ale já dneska nejdu, protože mě bolí nohy.“</i>	nechce říct musí zůstat doma	Vliv na vztah s kamarády a rodinou
<i>„Nebo mi hodně vadí ty velký klouby na prstech, že to jde vidět hodně. A já hraju na klavír a to se mi všichni dívají na prsty, když hraju, to je takový nepříjemný.“</i>	tělesný změny velké klouby jde to vidět nepříjemné	Odlišnost
<i>„Nejsem rád, když mě to bolí, prostě někdy jsem i třeba smutnej, že teďka toho musím nechat, když něco dělám.“</i>	není rád smutek	Pocity
<i>„To mi asi vadilo nejvíc, že si někdo myslel, že jsem chudáček, že to nezvládnou sama.“</i>	chudáček nezvládne sama	Postoj ostatních

<p><i>„Já si myslím, že mě ta nemoc naučila být silnější... My, kteří už jsme tu bolest zažili, nebo zažili, jakože o něco dál, jako sáhnout si na kraj, tak že už prostě nefňukáme a dokážeme toho většinou víc.“</i></p>	<p>silnější nefňukáme dokážeme toho víc</p>	<p>Pozitiva</p>
<p><i>„Po těch lázních, už si to tak asi neberu, jak to bylo předtím, vím, že nejsem jediná, kdo to tak má.“</i></p>	<p>nebere jako dřív není jediná</p>	<p>Změna pohledu</p>

Strategie zvládání bolesti

Při analýze rozhovorů v kombinaci s dotazníky bylo objeveno několik různých strategií zvládání bolesti, které respondenti užívají. Některé strategie vyplývající z rozhovorů korespondují s těmi, které jsou mapovány dotazníkem PPCI, všechny užívané strategie poté byly rozděleny do přílehlavých kategorií vhodných pro deskripci zjištěných dat.



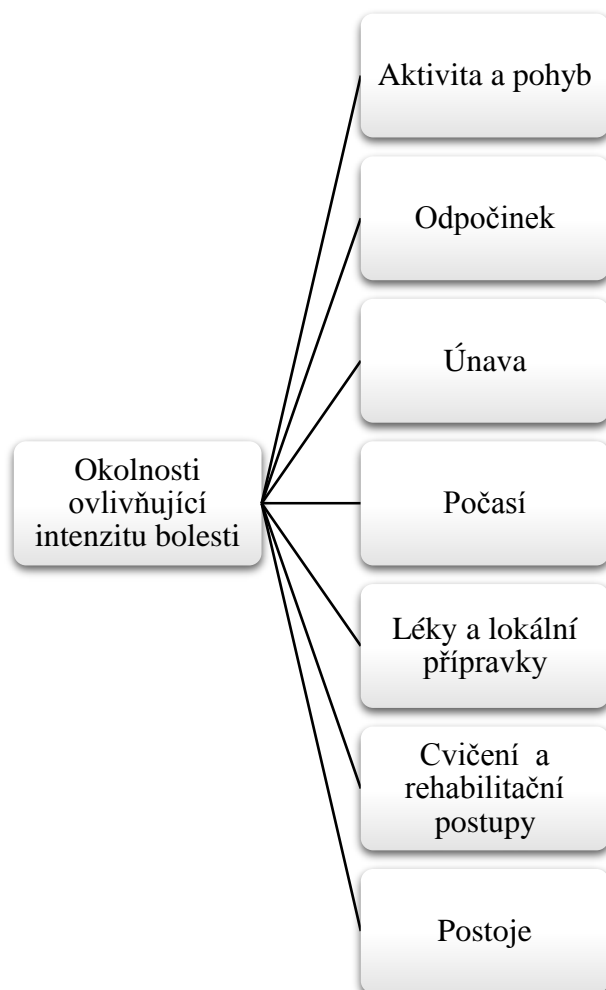
Příklady kódování

<i>„Vlezu si do té whirlpoolky, jdu kdyžtak na ty masáže, kdyžtak ještě do bazénu.“</i>	bublinková koupel masáž bazén	Řešení problému
<i>„Tak třeba nějaký odreagování, třeba hra na klavír nebo máme psa, to taky pomůže.“</i>	odreagování hra na klavír pes	Odvedení pozornosti

<p>„Všem kdo se naskytne. Prostě teď mě to bolí, tak nemůžu dělat tohleto. Nebo řeknu mamce, tatškovi... Zeptají se mě, jestli mě něco bolí a jestli to zvládám.“</p>	<p>řekne všem nemůže dělat rodičům jestli zvládá</p>	<p>Vyhledávání sociální opory</p>
<p>„Aby mě asi nechali být, tím že tam se mnou budou, tak mi stejně nepomůžou... Já nepotřebuju, aby se o mě jako někdo staral v tomhle smyslu.“</p>	<p>nechali být nepomůžou nepotřebuju starost</p>	<p>Nezájem o sociální oporu</p>
<p>„To je podle mě vnitřní boj, každé se s tím vyrovná po svém.“</p>	<p>vnitřní boj vyrovná po svém</p>	<p>Kognitivní sebeinstrukce</p>
<p>„Jsem taková víc rozjařenější, i když třeba na to nemám náladu, tak se víc směju, jakože trochu to tím zastírám.“</p>	<p>rozjařenější smích zastírání</p>	<p>Pasivita a přemáhání se</p>

Okolnosti ovlivňující intenzitu bolesti

Různé okolnosti mají vliv na bolest, některé ji mohou zlepšovat, jiné ji naopak zhoršují. Analýzou bylo zjištěno, že bolest u respondentů neovlivňují pouze užívané strategie zvládnání bolesti, ale i jiné okolnosti.



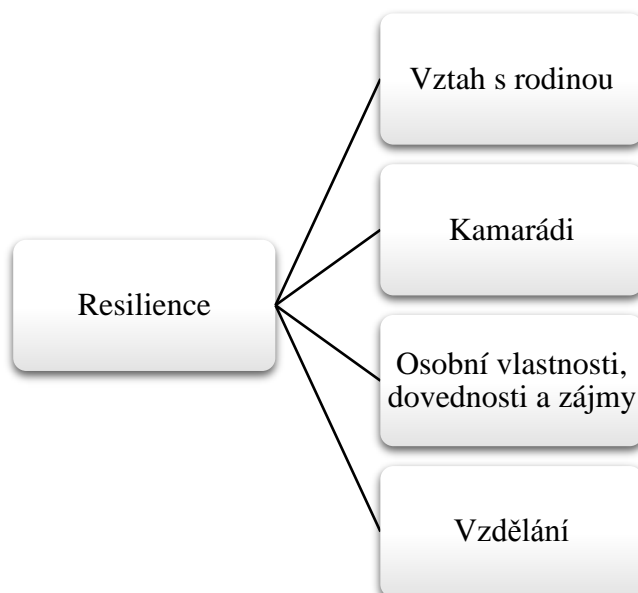
Příklady kódování

„Delší pohyb určitě. Pak mi stačí i třeba dlouho stát a už mě začnou bolet záda, prostě nevydržím.“	delší pohyb dlouho stát	Aktivita a pohyb
„Nebo když si třeba sednu a dám si pauzu, tak to taky pomůže.“	sedne pauza	Odpočinek

„No já si myslím, že když je to horší večer, že na to má vliv únava, že když jsem vyčerpaná, tak cítím tu bolest možná víc.“	horší večer únava vyčerpanost	Únava
„Když je to v zimě, tak to víc bolí, ale když to je v létě, tak to je lepší... Počasí ovlivňuje moje tělo.“	zima léto počasí	Počasi
„...ale normálně léky, co беру, je na tohle nejlepší.“	léky na revma	Léky a lokální přípravky
„Když jdu do teplý vody, do bublinek a oni se mi prohřejou, tak je to lepší.“	teplá voda bublínková koupel prohřání	Cvičení a rehabilitační postupy
„Nemám ráda, když mě nějak litujou, to je ještě horší potom.“	lítost	Postoje

Resilience

Oblasti, které respondenti hodnotili jako důležité v jejich životě a které napomáhají lepšímu zvládnutí jejich onemocnění a resilienci, byly po analýze rozčleněny do čtyř kategorií.



Příklady kódování

<i>„Jakože i podporují, abych to zvládla všechno.“</i>	podpora rodičů	Vztah s rodinou
<i>„Tak nejradši asi chodím ven s kamarádama nebo se svým klukem... Kdybych měla čas, tak s nima určitě budu co nejvíc času.“</i>	čas s kamarády čas se svým klukem	Kamarádi
<i>„Asi spíš všestrannost, to je taková dobrá vlastnost, mně nevadí, když to takhle vezmu nic, že zvládnou všechno, rádoby všechno.“</i>	všestrannost nevadí nic zvládne všechno	Osobní vlastnosti, dovednosti a zájmy
<i>„Mám ráda biologii, chemii a matematiku... Já budu doktorka.“</i>	zájem o různé předměty plány do budoucna	Vzdělání

8.2 Deskripce jednotlivých případů

Následuje podrobná deskripce dat od jednotlivých respondentů. Struktura každého popisu respondenta se odvíjí od okruhů, jež jsem zmínila výše.

R1 – Lucie

Charakteristika JIA a bolesti

Lucie se s JIA léčí **necelý rok**. Nemoc začala bolestí kolene a únavou po baletu, které se zhoršovaly. Po rehabilitacích to bylo horší, lékaři nic nenašli. Po 3 měsících byla poslána na revmatologii, kde byla stanovena diagnóza. Nejčastějšími příznaky jsou **bolest kolen**, více pravého, **bolest prstů na rukou**, **kotníků** a **zad**. Občas se u ní objevuje také **únava**, **nevolnost**, **bolest hlavy**, **svalů** a **břicha**, **ranní ztuhlosti**. Lucie má předepsaný **metotrexát (MTX)** v injekcích, dále bere vitamíny a kyselinu listovou. Dříve musela brát více léků, kromě již zmíněných také kortikoidy, vitamín C na velmi časté krvácení z nosu a léky na bolest břicha. Na kontroly chodí **každý měsíc**. Hospitalizovaná byla pouze **kvůli trhání mandlí** a nevybavuje si **žádné bolestivé úkony**. Léčí se také s **alergií** na pyl, na jaře a v létě užívá inhalátor. Kvůli bolesti kolen a zad musí zůstat **doma jednou za dva týdny**, někdy **jednou za měsíc**. Bývá doma ten den, kdy to bolí. „*Byla jsem doma, když jsem nemohla ani vstát.*“

Lucie pociťuje bolest většinou **každý den ráno**. Bolívají jí **kolena**, **kotníky**, **prsty na rukou** a **svaly**. Někdy jí bolí více svaly, než kolena, často jí teď bolí prsty, že nemůže ani psát ve škole. **Ráno** je **bolest největší**, přes den je to někdy lepší, když to rozhýbá a někdy bolest trvá až do druhého dne. Může se i stát, že bolest **trvá celý týden**. V den rozhovoru jí bolely svaly, i když hodnotí, že to bylo lepší než jindy. Naposledy ji 4 dny před rozhovorem bolely kolena a ruce. Bolest popisuje jako **bodavou**, někdy má křeče. Občas má slabé ruce, že nezvedne skleničku, nemůže se napít. Na stupnici od 0 do 10 hodnotí bolest číslem **6 či 7**.

Dopady a význam onemocnění a bolesti

Lucie vnímá, že ji nemoc **ovlivňuje**, „*že to nemám jak ostatní*“. Ve škole si někdy **připadá divně** a má pocit, že **nikdo nepochopí**, jak to má. Nemoc **ovlivňuje její koníček**, kterým je tanec, musela přestat s baletem. Omezení pociťuje i **ve volném čase**, nemůže dělat všechno a chodit všude. „*Když chodím s kamarádkou, tak někdy mě to mrzí, že nemůžu s ní třeba chodit všude.*“ Z toho důvodu pociťuje i **ovlivnění ve vztahu s kamarády**. „*Nemůžu dělat to, co oni.*“ Ze stejných důvodů pociťuje i **omezení v rodině**. „*Nemůžu s něma chodit*“

všude, třeba lyžovat. “ Myslí si, že z rodičů vnímá více její bolest matka a že její bratr na to nehledí. Nevnímá, že by nemoc přímo **ovlivňovala její spánek**, domnívá se, že spí dobře. Bolest **ovlivňuje její náladu**. „*Když to bolí, tak se moc nesměju.*“ Do ničeho se jí nechce. Naopak když je to lepší, snaží se to co nejvíce využít.

Lucie zvládá nemoc „*někdy dobře, někdy blbě*“. Na jednu stranu ji to občas **mrzí**: „*ted'ka jsem z toho třeba hodně zklamaná,*“ na druhou stranu vnímá jako **plus, když jí závidí ve škole**, že nemusí chodit do tělocviku. Pohled na nemoc se u ní **změnil díky návštěvě lázní**. Po tomto pobytu své onemocnění už **nebere tak, jako předtím**. Ví, že **není jediná**, kdo to tak má, neboť poznala další děti se stejnými potížemi. Jediné pozitivum, které na této nemoci Lucie vnímá, je, „*že se uleju ze školy, nic jinýho mě nenapadá*“. Dle ní na nemoci asi **nic pozitivního** není.

Strategie zvládání bolesti

Lucie ke zvládání bolesti přibližně jednou za týden potřebuje **lék na tlumení bolesti**. Pomůže jí však **jen trochu**, tak na hodinu, potom je bolest zase stejná jako předtím. Léky na tlumení bolesti nosí **i do školy**, zde si může lék vzít, pokud bolest přijde, a tím ji zmírnit. V případě silné bolesti ve škole **požádá vyučující, aby kontaktovala rodiče**, kteří si pro ni přijdou. Nejvíce jí pomáhá, když víc **odpočívá a leží**. „*Když si lehnu, tak to pomůže asi nejvíc, to pak už nebolí za ten den.*“ Potřebuje si odpočinout, když klouby bolí a má je slabé. Když je má ztuhlé, tak je musí **rozcvičit**, měla by cvičit každý den, ale to se jí nedaří. Také jí pomáhá **tejpování**, které pomůže většinou na 3 dny s tím, že první den to pomáhá nejvíc. Když bolest přijde, **řekne to většinou matce**. Ve škole pak **kamarádce**, a když je bolest velká, i **učitelce**. Klidně by sdělila každému vyučujícímu, že zažívá bolest, ale prý by to nepomohlo. „*V matematice to nemůžu říct, protože ona by mně řekla, tak se projdi a běž si sednout, tam by to nic nepomohlo.*“ Když bolest přijde, tak by nejraději chtěla, **aby přestala**. U Lucie lze po propojení dat z rozhovorů i dotazníku nalézt tyto strategie zvládání bolesti – **řešení problému, vyhledávání sociální opory, odvedení pozornosti, kognitivní sebeinstrukce**.

Okolnosti ovlivňující intenzitu bolesti

Bolest zlepšuje, když si **lehne a odpočine**. Také pomáhají **tejpy, rozcvičení** a velmi málo i **lék na tlumení bolesti**. Bolest zhoršuje, pokud **skočí** nebo **spadne**, a také **běh**, neboť **tvrdý náraz** jí způsobuje větší bolest. Přijde jí, že ke zhoršení dochází i tehdy, když ji ostatní **litují**. „*Nemám ráda, když mě nějak litujou, to je ještě horší potom.*“

Resilience

Luciiným největším koníčkem je především **tanec**, potom také **bruslení** a **sporty**, ale se vším musela víceméně přestat, akorát tanec občas zkouší i přes bolest. Jako svoji silnou stránku uvádí, že je **dobrá v tancování**, je **ohebná** a učitelka ji chválí. **Rodiče** na ní **poznají**, když zažívá bolest a **poradí jí**, co by mohla dělat – vzít si lék na tlumení bolesti nebo si zacvičit. **Kamarádka**, se kterou tráví čas nejčastěji, u ní bolest **rozpozná** a přeje si, aby udělala něco, co jí pomůže, ve škole na to ale kamarádi moc nehledí. Resilience se u ní projevuje v oblasti **vztahu s rodinou** a **osobních vlastnostech, dovednostech a zájmech**.

R2 – Václav

Charakteristika JIA a bolesti

Václav se léčí s JIA **3 roky**. Nejčastějšími projevy u něj jsou **bolesti v kloubech**. Dále se objevují **otoky kloubů**, čas od času také **ranní ztuhlosti** a **kloubní záněty**. Bere **metotrexát (MTX)** v tabletách, **kortikoidy** a vápník. Na kontroly chodí **jednou za půl roku**. Nebyl **nikdy hospitalizovaný**, **nepodstoupil žádnou operaci** a nezažil u doktora **žádné bolestivé zákroky** či úkony. JIA je **jediné onemocnění**, se kterým se léčí. Pouze tak **jednou do roka bývá nemocný** s nějakou virózou či chřipkou a doma je den nebo dva.

Václav zažívá bolest přibližně **jednou za měsíc** a trvá v průměru 3 dny. Pociťuje ji **pod koleny** a trochu ho bolí i **nárty**. Bolest bývá **horší ráno**, potom už se v průběhu dne nemění a trvá **celý den**. Naposledy pociťoval bolest 2 – 3 týdny před rozhovorem. Popisuje ji jako **bodavou**, na stupnici od 0 do 10 ji hodnotí číslem **6**.

Dopady a význam onemocnění a bolesti

Během běžného dne nemoc **nijak zvlášť nepociťuje**. Nemoc **nemá vliv na jeho koníčky** ani na **volný čas**, na **domácí práce**, na **sport** ani na **školu**, neovlivňuje také jeho **vztah s kamarády**. **Rodiče** jsou dle něj s jeho onemocněním **smíření**. Nepociťuje, že by nemoc ovlivňovala jeho **spánek**, spí dobře. Bolest **nemá vliv na jeho náladu**, cítí se při ní normálně.

Václav tvrdí, že bolest zvládá přiměřeně. Nemoc **nebere nějak zvlášť jinak**, než ji bral na začátku, ale zmiňuje, že bylo **obtížné si na ni zvyknout**. „*Bylo to těžký si na to zvyknout, ale tak už se stalo.*“ Nenapadá ho **nic pozitivního**, co by mu nemoc přinesla.

Strategie zvládnání bolesti

Nejvíce mu od bolesti pomůže **lék na její tlumení**, ten bere jen tehdy, pokud to hodně bolí. Vezme si prášek ráno a pak už to nějak zvládne. Dále mu pomáhá i **cvičení**, kterému se věnuje tak jednou týdně. Když bolest přijde, snaží se bolavou nohu **nepřetěžovat**, což pomůže tak na 3 hodiny. „*Víc sedím a jdu jenom ze školy a do školy.*“ Říká, že **nemá potřebu o své bolesti mluvit**. Když bolest přijde, nejraději by si „*lehl do postele a spal*“, což však může dělat pouze, když je víkend. Chce, aby ho při bolesti ostatní **nechali na pokoji a nenutili ho do ničeho** (například do sportu). Václav užívá strategie **odvedení pozornosti, řešení problému a nezájmu o sociální oporu**.

Okolnosti ovlivňující intenzitu bolesti

Bolest je lepší, když je **tepl**o. Nejvíce mu pomůže **lék od bolesti**, dále potom **cvičení** a to, když nohu **nepřetěžuje**. Bolest mu naopak zhoršuje **zima**.

Resilience

Václav nejraději **chodí na hokej**, když je sezóna, navštěvuje zápasy jednou i dvakrát týdně. Jednou týdně se také věnuje **lukostřelbě**. Jako svoji silnou stránku vnímá **soustředěnost**. **Kamarádi** na něm **nepoznají**, když ho něco bolí. **Rodiče** to poznají **pouze někdy**, pokud ano, řeknou mu, **aby se protáhl**. Po propojení dat s dotazníkem vyplývá, že resilienci u něj napomáhají především **vztah s rodinou, osobní vlastnosti, dovednosti a zájmy a kamarádi**.

R3 – Patrik

Charakteristika JIA a bolesti

Patrik se léčí s JIA **6 let**. Nejčastějšími projevy jsou **bolesti nohou**, dále pak **otoky kloubů, ranní ztuhlost, únava a bolesti hlavy**. Má nasazenou **biologickou léčbu RoActemru** v kapačkách, dále užívá **kortikoidy** (Medrol), **Imuran**, vitamíny, Vigantol, Helicid a hořčík. Dříve bral metotrexát (MTX), ale způsoboval mu bolesti hlavy, proto byl nahrazen Imuranem. V minulosti také dostával injekce Enbrelu, ze kterého přešel na RoActemru. Lékaře navštěvuje často, chodí na kontroly a zároveň kapačky biologické léčby – někdy **po dvou týdnech**, jindy **po třech**, občas **po měsíci**. Byl již **mnohokrát hospitalizovaný**, na počátku léčby pobýval v nemocnici přibližně dva měsíce, neboť bylo obtížné stanovit diagnózu, prováděli u něho i lumbální punkci. Dva měsíce byl v hospitalizovaný i při změně

medikace z Enbrelu na RoActemru, protože Enbrel byl příliš slabý – „*bylo to úplně hrozný*“. Několikrát pobýval v nemocnici i kvůli relapsu, neboť mu stačí maličkost, špatně šlápnout, či mít záděrku na prstu. Jediným bolestivým zákrokem, který si vybaví, je **lumbální punkce** „*jak mi dávali tu velkou jehlu*“. Ostatní problémy, se kterými se léčí, jsou pravděpodobně přidruženy kvůli systémové formě JIA. Léčí se na **alergie**, přibližně rok s **migrénami**, dochází k očnímu lékaři. Migrény mohou být spojeny s psychickým stavem, měl problémy ve škole, ale po její změně došlo ke zlepšení. Zkouší také čínskou medicínu, bylinky. Doma zůstává s bolestmi nohou či migrénou tak **jeden den**, v předchozí škole se to opakovalo často, nyní už je to lepší, migrény se u něho vyskytují ale pořád. **Býval častěji nemocný** i s chřipkou, tehdy musel pobývat doma i týden, dva.

Bolest pociťuje **obden či dvakrát, třikrát do týdne**, není však každodenní. Přetrvává, **dokud si nevezme Medrol**, který užívá ráno. Pokud se bolest vyskytne v ranních hodinách, přetrvává pak **celý den**, pomáhá mu od ní i **RoActemra**. Nejvíce ho bolí **klouby na nohách, kotníky a kolena**, také **svaly**. Když má migrénu, přidává se i **bolest hlavy**, často ho ráno bolí i **záda**. Bolest je **ovlivněna počasím a aktivitami**, kterými se právě zabývá. „*Když běhám, když jedu na kole, ty klouby dostávají zabrat.*“ V zimě při špatném počasí někdy **nemůže ani pokrčit či natáhnout nohu, večer se bolest hodně zhoršuje**. Naposledy ji pociťoval v den rozhovoru, bolela ho hlava, trochu záda i nohy. Bolest popisuje jako **štípavou**, v kloubu i „*křupe*“. Na stupnici od 0 do 10 ji hodnotí podle toho, jaké je počasí. Když to bolí nejvíce a je zima, dal by **10**, v létě naopak bolest hodnotí číslem **5 – 6**.

Dopady a význam onemocnění a bolesti

Patrik cítí **omezení ve sportu**. „*Nemůžu dělat sporty jako normální, hrát fotbal a takhle.*“ Musel kvůli nemoci přestat s karate, které měl rád, taktéž s florbalem. Omezení pociťuje i **v tělesné výchově**. Běhá méně než ostatní, protože to „*nedává*“. Ve škole pociťoval dříve nespravedlnost, dostal dvojku, protože dlouho chyběl. Teď už tolik nechybí a dostává úkoly přes classroom, může je dělat průběžně. U snídaně, oběda i večere, **pokud sedí** a začne ho to bolet, **nemůže na své obtíže přestat myslet**. Bolest se projevuje, i **pokud stojí**, vliv má tíha. Když ho bolí ruce, **neudrží v nich ani skleničku**. Pociťuje omezení při **trávení času s kamarády**. „*Když jdeme s kámošema ven, tak já nechci říct, prosím vás jděte, ale já dneska nejdu, protože mě bolí nohy.*“ Po určité době se unaví a už nemůže jít dál. Někdy musí **zrušit návštěvu** kamaráda i kvůli bolesti hlavy. V rodině vnímá omezení **ve vztahu s bratrem**. „*On by se mnou rád třeba cvičil karate, ale nemůže.*“ Rodiče to prý berou „*blbě*“. Vnímá

vliv na spánek. Někdy se budí, když spí na boku a nemůže se překulit, protože ho to bolí. **Ovlivnění nálady** vnímá v tom, že chce, aby mu všichni dali pokoj, když bolest přijde a chce si jít lehnout. Jinak vliv na náladu nepocítuje.

Pro něj je onemocnění „*úplně nejhorší*“, protože s ním nemůže nic dělat. „*Je mi to hrozně líto.*“ Chtěl by se také účastnit závodů, ale zdravotně nemůže. Nejraději by nemoc „**zahodil**“.

Myslí si, že bolest zvládá dobře a nejlepší je, když si večer **lehne do postele a spí**. Na začátku onemocnění byl malý a nechápal to. Nyní to **vnímá hůře** nežli dřív. „*Je to svinstvo, musí z těla ven, ale nepůjde. V 1. a 2. třídě jsem byl normální kluk, to jsem byl úplně dobrej, to jsem běhal jako všichni ostatní, potom jsem měl kortikoidy a už jsem nemohl.*“ Nemoc mu nepřinesla ani **nic pozitivního**, snad jen to, že v hodinách tělesné výchovy **nedostává tolik výkonnostních úkolů**, což je možná na nemoci nejlepší.

Strategie zvládnutí bolesti

Na bolest hlavy Patrikovi pomáhá **lék Algifen, otevřené okno, ticho a tma**. Na bolest kloubů nejvíce zabírají **léky, které užívá na revma** (Medrol, RoActemra), po RoActemře je to lepší, jinak je to horší. „*Když už mi dochází, tak je to horší.*“ Dále zabírají prostředky, jako jsou **alpa** a nejrůznější **masti, také masáže, bazén, bublinková koupel a cvičení**. Doma si jde **lehnout a spát**. „*Nejlepší přítel revmatika – postel.*“ Zmíněné strategie mu pomohou **na hodinu či dvě**. Ve škole **jde za paní učitelkou** a řekne jí, že ho bolí nohy, aby zavolala matce. Do školy nosí s sebou **léky na tlumení bolesti**, takže si je může vzít. O bolesti řekne **nejčastěji matce**, někdy **bratrovi** – aby dal matce vědět. O bolesti by **víc mluvit nechtěl**. „*Spíš míň, protože to je hnus, spíš bych ji nechtěl mít, to by bylo nejlepší.*“ Bolest by nejraději „**zahodil a odstranil**“. „*Uřízl bych si celý tělo a spálil bych si ty končetiny.*“ Snaží se na bolest **zapomenout**, ale nejde to. „*Kdybych potkal Aladina, tak bych chtěl, abych už neměl tuhle nemoc nebo na ni zapomněl.*“ Když bolest přijde, chce, aby ho ostatní **nechali na pokoji** a šli pryč, aby si mohl lehnout. Naopak mu vadí, když jsou ostatní hluční a nechávají rozsvícené světlo. Patrik užívá strategie **řešení problému, odvedení pozornosti, kognitivní sebeinstrukce, vyhledávání sociální opory**, v malé míře i **nezájem o sociální oporu a pasivitu a přemáhání se**.

Okolnosti ovlivňující intenzitu bolesti

Bolest ovlivňuje **počasí, aktivita i délka jejího trvání**. V zimě to bolí víc, musí používat i berle, někdy má problém vstát z postele. Vliv na jeho tělo má i **špatné počasí** – začnou ho bolet nohy, proto zůstává ležet. Bolest zhoršuje, i když je **ve spánku pokrčený**, vliv má i **únava**. V létě se jeho obtíže zlepší. „*Když je hezky, tak jdu ven.*“ Pomáhá mu také **teplá voda**, klouby se v ní prohřejí. Využívá **masáže, bazén, bublinkové koupele a cvičení**, které bolest zmírňují. Nejvíce pomáhají **léky**, které běžně bere, a když si **lehne**.

Resilience

Patrik si nejraději **hraje se svým bratrem a tráví čas s kamarády**. O víkendech rád jezdí na **bazén**. Jako svou silnou stránku uvádí **upřímnost**. „*Kamarádi mi říkají, že jsem takovej upřímněj.*“ **Rodiče** na něm **poznají**, pokud ho něco bolí, a snaží se **podniknout kroky** k tomu, aby mu pomohli (zajdou s ním na bazén, do bublinkové koupele). **Kamarádi** to na něm **nepoznají**, ale ve škole jim **řekne, když potřebuje**, aby zašli za vyučujícím. Pro Patrika je důležitý **vztah s rodinou, kamarády, osobní vlastnosti, dovednosti a zájmy i vzdělání**.

R4 – Martin

Charakteristika JIA a bolesti

Martin se léčí s JIA **14 let**, od 1 roku. Nejčastějšími projevy jsou **bolesti a ztuhlost**. Objevuje se u něj také **únava**, a pokud je nemoc aktivní, tak **otoky**. Léčí se **metotrexátem (MTX)**, když je mu nejhůř, vezme si **Ibalgin**. Bere také vitamíny a kyselinu listovou. Dříve užíval léků více, dlouho bral kortikoidy, Prednison, potom Medrol. Když mu bylo 10 let, byl oteklý a bral vysoké dávky. Léky mu pomáhaly, ale krátkodobě. Na kontroly chodí **jednou za 3 měsíce, hospitalizovaný byl vícekrát**. „*Už to ani nepočítám.*“ Opakovaně v nemocnici pobýval kvůli vysoké aktivitě artritidy, kdy zde trávil až jeden měsíc. Hospitalizován byl i kvůli cukrovce. Jako malé dítě podstoupil operaci očí, neměl vyvinuté slzné kanálky. Tvrdí, že všechny lékařské zákroky se **daly zvládnout, nejbolestivější bylo odstranění znamínek**, protože je měl na plosce nohy. Léčí se **4 roky s cukrovkou**, dále s **alergiemi** a dříve i s epilepsií. Na cukrovku bere **inzulín**, dále užívá léky proti alergii, má inhalátor. Když se léčil s epilepsií, bral Nurofen, nebere ho nyní půl roku. Přibližně **dvakrát do měsíce** je nemocný s virózou, a když se k tomu přidají klouby, tak se léčba protáhne. Doma bývá 2 – 3 dny, někdy déle.

Bolestí trpí Martin hodně často, **každý den**. Někdy bolest trvá **celý den**, jindy jenom **hodinu či dvě**, je to hodně **různorodé**. Bolívají ho **klouby na nohou, kolena a kotníky**, dále také **záda** a občas i **ruce a prsty na ruce**. Bolest bývá v průběhu dne spíše **stejná**, někdy ho to bolí víc, ale nevnímá, zda je to spíše ráno či večer, liší se to. Bolest je málokdy lepší, spíš bývá horší. Naposledy ji zažíval těšně před rozhovorem, bolel ho kotník. Popisuje, že jakmile dokončíme rozhovor, bude ztuhlý a zase ho to začne bolet. Neví, jak by bolest popsal. Na stupnici od 0 do 10 ji hodnotí číslem **7**.

Dopady a význam onemocnění a bolesti

Nemoc ho **značně omezuje**. Pokud ho bolí klouby, **nemůže se hýbat** a nemůže „*vlastně nic pomalu*“. Ráno, když vstane, je **zatuhlý** a dlouho trvá, než se rozhýbe. „*To si pomalu ani nevyčistím zuby, neučešu se, protože neudržím kartáček v ruce. Pak když se rozhýbu, tak už je to dobrý.*“ Stačí mu chvilka na to, aby při nečinnosti ztuhl, takže, když potom jede autobusem, ztuhne opět. Nemoc má **vliv na jeho koníčky**. Hraje na klavír, a když je ztuhlý, nestlačí klávesy. Když staví papírové modely a dělá menší části, také ho to omezuje. Ztuhlost má vliv i na **vykonávání domácích prací**, protože **nic neudělá**, pokud je ztuhlý a nemůže se hýbat. Vnímá omezení **ve volném čase**, když jde na výlet a začnou ho bolet nohy, tak si musí **odpočinout**, nemoc ho ovlivňuje i **při sportu**. **Ve škole** občas nemůže psát, někdy sem ani nedojde a musí ho odvézt matka. Z tělocviku je **osvobozen**. Nemoc **neovlivňuje jeho vztah s kamarády a rodiče** jsou s ní prý **smíření**. Bolestí je ovlivněn **spánek**, ale jinak si myslí, že spí dobře. „*Když mě bolejí ty klouby, tak se občas budím, že prostě nemůžu spát.*“ Bolest ovlivňuje i jeho **náladu, není aktivní**, jak bych chtěl být, a bývá z toho **smutný**. „*Nejsem rád, když mě to bolí, prostě někdy jsem i třeba smutnej, že teďka toho musím nechat, když něco dělám.*“

On sám vnímá, že „*to tak prostě je*“. Onemocněním **trpí celý život** a nevnímá změnu ve svém postoji k němu, bere jej **stále stejně**. Má pocit, že bolest zvládá dobře. Nemoc mu přinesla něco nového. „*Určitě jsem poznal něco nového, nové lidi, doktory a tak, ale to je asi tak všechno.*“ **Seznámil se s novými dětmi**, které mají stejnou nemoc jako on. Dále ale není **nic pozitivního**, co by mu nemoc přinesla.

Strategie zvládnání bolesti

Když ho bolí klouby více, vezme si **Ibalgín**, ale někdy se to dá zvládnout i bez něj. Snaží se brát léky co nejméně, momentálně asi jednou za 2 nebo 3 dny. Jednou za 2 týdny chodí na **rehabilitace**, kde mu **tejpují klouby**. Cvičí na rehabilitacích i doma, snaží se **cvičit denně**,

pomáhá to na rozhýbání, ale od bolesti ne. Pomáhá mu také **odreagování se**, denně hraje na klavír, protože to je zároveň jeho koníčkem, nebo si hraje často se psem. Popisuje, že někdy se **nedá dělat téměř nic**, protože každý pohyb je bolestivý, řeší to tak, že **leží a čeká**, než bolest přejde, občas si u toho **čte**. Odreagování se mu ale **na moc dlouho nepomůže**. „*Protože pak, když přestanu, tak si na to hned vzpomenu nebo mě to začne bolet.*“ Každý den si snaží **odpočinout, lehnout si** a vzít si například tu knihu. Ve škole bolest musí **přečkat**, když je to nejhorší, **zavolá matce**, aby si pro něj přijela, ale nestává se to příliš často. **Řekne klidně všem**, kteří se naskytnou, že ho to bolí a nemůže v ten okamžik něco dělat. Také svým **rodičům** sdělí, že ho to bolí, a jde si vzít prášek. O bolesti tedy mluví se všemi, **i s kamarády**. Nejvíce by si přál, **aby bolest odešla**, nějakým způsobem by se jí chtěl co nejdříve **zbavit**. Současně **nechce, aby ostatní něco dělali**, protože by stejně nic nez mohli. „*Je to spíš na mně. Bud' to přečkám, nebo si dám ten Ibalgin.*“ Strategie, které Martin užívá, jsou **odvedení pozornosti, vyhledávání sociální opory, řešení problému a kognitivní sebeinstrukce**.

Okolnosti ovlivňující intenzitu bolesti

Někdy se ráno **vzbudí** a je to lepší. Ke zlepšení dochází i po užití **Ibalginu**, pomáhají mu **tejpy, cvičení** od bolesti nepomáhá, ale alespoň na rozhýbání. **Odreagování se** pomůže pouze na dobu, po kterou danou činnost dělá. Bolest ovlivňuje **aktivita** – když jde na procházku, potom ho to bolí více, než kdyby byl jen doma. Bolest tedy zhoršuje **delší pohyb**, ale také pokud **dlouho stojí**, začnou ho bolet záda. Obdobné je to v případech, kdy **dlouho sedí**, potom zatuhne a začne to bolet.

Resilience

Martin má **řadu koníčků**. Hraje na **hudební nástroje**, na klavír, vyzkoušel akordeon, pokouší se hrát na kytaru a na flétnu. Má **rád fyziku**, čte **nejrůznější knihy** a dělá **pokusy**. Procvičuje **jemnou motoriku**, staví **papírové modely** nebo skládá **origami**. Věnuje se i **sportovním aktivitám** – **jezdí na kole**, dříve závodně **plaval**, ale s cukrovkou už nemůže. Jezdí také **na lyžích**, chodí do **lanového centra** a zabývá se i **geocatchingem**. Je rád, že může **zkoušet různé věci** a zážitky, i když to třeba dlouho nevydrží. Jeho silnou stránkou je, že **umí od každého trochu**. „*Jsem všestrannej.*“ **Rodiče** na něm bolest **poznají** a zeptají se ho, **jestli to zvládá**. Když je nejhůře, **dají mu lék** proti bolesti. Jeho bolest nejspíš také **odhalí kamarádi**, zeptají se, jestli je v pohodě, a pokud někam společně jdou, zastaví se

a **počkají**, nežli se to zlepší. Resilienci u něj podporují **vztah s rodinou, kamarádi, osobní vlastnosti, dovednosti a zájmy i vzdělání**.

R5 – Vendula

Charakteristika JIA a bolesti

Vendula se léčí s JIA **12 let**, od svých 2 let. Na začátku jí otec nahmatal bulku pod kolenem, ihned ji vzali na operaci kolene. Poté strávila měsíc v nemocnici, kde k ní nikdo nemohl, následně ji přesunuli a v nemocnici pobývala ještě další měsíc nebo dva. Potom nemoc zasáhla i kotníky, byla 6krát na punkci. Nejčastějším projevem u ní bývá velmi **rychlé ztuhnutí**. Hodně se věnuje sportu, **klouby ji bolí** většinou při běhu, také při doskoku a dopadu, bolestivé jsou **kolena a kotníky**. Dále zažívá i **ranní ztuhlosti**, ale to již méně častěji, spíše rychle tuhne přes den při zátěži. Když ji bolí klouby, tak se rychle **unaví**, musí si odpočinout, což vede opět ke ztuhnutí a větší bolesti. Únavu pocítuje, protože 9krát týdně trénuje akvabeling a má toho hodně. **3 – 4 roky** se léčí **biologickou léčbou**, kterou má nastavenou tak, že si jednou za 10 dní sama píchá injekci **Enbrelu**. Dříve brala metotrexát (MTX), když byla mladší, užívala vysoké dávky, protože její stav byl dost špatný. Léčbu jí museli vysadit, poněvadž jí poškozovala játra, nejhorší to bylo v období přibližně mezi 8 – 10 rokem. „*Někdy jsem ani nemohla vstát z postele, ani jsem necvičila, protože to strašně bolelo, někdy jsem se v noci budila a vezli mě na pohotovost.*“ Na kontroly chodí **jednou za 3 měsíce**. Byla **hospitalizovaná, když u ní nemoc propukla**, byly jí 2 roky. Další pobyty v nemocnici byly pouze **kvůli punkcím**, kdy zde trávila jeden den. Podstoupila již zmíněnou **operaci kolene a trhání mandlí**. Bolest u lékaře pocítovala při **prohmatávání kotníku**, kolem kterého má hlavní středisko nemoci, ale bolestivé byly také **punkce**. Léčí se ještě s lehkou **alergií** a rovněž má zhoršený zrak. Má tři čtvrtě dioptrie, brýle nosí ve škole, aby viděla na tabuli a také při promítání pomocí dataprojektoru. **Zrak se jí zhoršil** od té doby, co jí nasadili biologickou léčbu, předtím viděla perfektně. O svém zhoršeném zraku říká, že „*to aspoň nebolí.*“ Nemocná bývá i proto, poněvadž nemohla být řádně očkovaná, je tedy náchylnější. Tak **jednou za rok má angínu**, se kterou tráví týden domácí léčbou. Asi **jednou za půl roku** zůstane doma **kvůli bolesti**, když byla mladší, bylo to častější, třeba jednou, dvakrát týdně.

Bolest pocítuje **jednou až dvakrát za dva týdny**, někdy i **vícekrát v jednom týdnu**, je to různé. S bolestí většinou chodí do školy, dá se to zvládnout. V průběhu dne bolest vymizí, pokud ve sportu moc nezabere, **rozchodí to**. Vliv na bolest má i to, **jaký měla předchozí**

den, zda byl hodně náročný, nebo byl volnější. Bolest pociťuje většinou tak **dvě až tři hodiny**, zažívá ji **v obou kotnících** a v pravém **operovaném koleni**. **Zápěstí** ji bolí jen tehdy, pokud ním zabere. Když se zvedá, tak je to nepříjemné. Někdy je bolest jen mírná a pociťuje lehké **pálení**, někdy je to naopak drastické, že se nemůže ani postavit. Když bolest přijde, bývá to většinou **najednou** a potom odezní, nebo ji to **bolí celý den** stejnou měrou. V klidu většinou bolest **nepociťuje**, projeví se však při **rychlé změně počasí** nebo **tlaku**. Naposledy pociťovala bolest měsíc před rozhovorem, přesně si pamatuje, o jaký šlo den – trénovala 8 hodin v kuse a potom už se málem „nedoplazila“ domů. Při změně počasí popisuje bolest jako **svíravou**, při níž pociťuje **tlak**. *„Mě začne jak kdyby svírat ten kotník, jak kdyby mi to někdo omotal nějakým pásem a najednou zatáhl k sobě, že se to tak stahuje, to je nepříjemný, takovej tlak tam.“* Po námaze ji bolí hlavně kotníky, popisuje bolest jako **pichlavou**, jako by tam působil **plamen**. *„Jako kdyby vevnitř byly takový oboustranný jehly, který se mi zapichovaly do toho kloubu a točily se tam a vrtaly tam, celý jakoby projížděl takový ohnivý plamen, který vzplane, a do toho ty vrtulky, ty šroubky, který tam vrtaj.“* Na stupnici od 0 do 10 hodnotí bolest v nejhroších případech číslem **7**. Myslí si, že existuje i mnohem větší bolest, větší číslo by nedala.

Dopady a význam onemocnění a bolesti

Vendula vnímá, že kdyby nebyla takto nemocná, **dělala by jiné sporty**. Víc by se věnovala například **běhu a skokům**, protože ji baví. Nemusela by se **omezovat** tím, že nemůže skákat, i když jí to jde dobře, a také, že nemůže chodit pořádně běhat, i když ji to baví. *„Ale co mám, to mám, musím s tím žít a využít to i tak.“* Nejvíce jí vadí, že když byla malá, její trenérky věděly, že trpí onemocněním a má bolesti. Když si kvůli bolesti odešla sednout, ostatní děti jí říkaly, **že je chudáček**, že nemůže. *„To mi asi vadilo nejvíce, že si někdo myslel, že jsem chudáček a že to nezvládnou sama. Tak jsem se potom začala i přemáhat, i když mě to bolelo, tak jsem do toho šla, aby mě nikdo nelitovat, aby si nikdo nemyslel, že nejsem dost dobrá.“* Svoje omezení se **snaží eliminovat**. Nemoc má tedy **vliv na její koníčky**. Zabývá se **sportem na vrcholové úrovni**, ale někdy už nemůže a musí si dát **oddech**. *„Oni jedou dál a já si říkám, že nebudu nikdy tak dobrá, jako ty ostatní.“* **Ve škole omezení nepociťuje**, pokud nedává pozor, tak se to doučí. Nemůže nosit mladšího bratra na zádech, což popisuje jako **omezení v rodině**. **Volný čas** tráví na tréninzích, které má 4 hodiny denně, ve volném čase dále dělá úkoly a spí. Omezení vnímá **při domácích pracích**, když klečí při vytírání podlahy, tak ji pak bolí kolena. Popisuje, že **kamarádi o její nemoci nevědí**, v nové škole jim to nikdy neřekla, protože nechtěla, **aby ji litovali**. *„Já jsem viděla, když se ty děti zmínily*

o tom, že jim něco je, takže je všichni začali litovat a to já jsem nikdy nechtěla zažít.“ Podle vzhledu to **nejde poznat** a ona se jim **nesvěří**. Zůstaly pouze dvě kamarádky z akvabel, se kterými dřív trénovala, ty se občas zeptají, jestli jí to nebolí. V jistých ohledech pociťuje **vliv na spánek**. *„Bolest tě vzbudí, když tě něco bolí a nemusíš se ani tak dobře vyspat, když to nebolí zas tak moc, že tě to vzbudí, ale potom můžeš být nevrlej, nebo rozrušenej ve škole, nedáváš pozor, nebo i na ulici, že čeho si normálně všimáš, tak když se dobře nevyspíš, tak ti to unikne, zapomínáš často.*“ Podle ní spí málo, ale je na to už navyklá, neví, jestli by spala déle, kdyby měla příležitost. *„Spím, jak to jde.*“ Bolest **ovlivňuje její náladu**, je nevrlá, otrávená, ve škole ji nezajímá nic nového i v předmětech, které má normálně ráda. Je jí jedno, jaké dostane známky. Naopak se o to **více snaží smát** a **zastírat to**. Nechce, aby o jejích obtížích ostatní věděli. Cítí se hůř, ale smích jí trochu pomůže. *„Trochu mně to psychicky pomůže, i když tě něco bolí a směješ se, tak je to lepší.*“

Nemoc bere **jinak, než na začátku**. Když byla malá, onemocnění se projevovalo více a měla i větší problémy. Dříve svou nemoc brala spíše jako **trest** za to, že něco provedla, teď to bere tak, že *„co máš, tak s tím žij.*“ Má pocit, že bolest **zvládá** v rámci svých možností dobře. Nemoc ji **naučila být silnější**. *„My, kteří už jsme tu bolest zažili, nebo zažili, jakože o něco dál, jako sáhnout si na kraj, tak už prostě nefňukáme a dokážeme toho většinou víc. I když máme ten handicap, tak jsme nakonec, když to tak řeknu, lepší.*“ Nemoc ji naučila jít „přes mrtvoly“. *„Všechno tě bolí, ale je to jedno, musíš jít dál. Naučila mě nevzdávat se, naučila mě vytrvat, nebrat ohledy na někoho, kdo se ti posmívá.*“

Strategie zvládání bolesti

Od bolesti jí pomáhají **studené obklady**, **prášek Aulin** a někdy **Voltaren gel**. Když to nebolí moc, tak se snaží **cvičit**, ohýbat kotník, kroutit ním. *„Mamka mi říká, že to musím rozcvičit, i když to bolí, abych to zvládla.*“ Kromě toho si při bolesti doma **lehne a čte si**, ale to jí moc nejde, proto **poslouchá hudbu**. Ve škole *„zatnu zuby a držím, nějak to musím přežít, dokud nepřijdu domů.*“ Při bolesti se snaží **být rozjařenější**, přestože na to nemá náladu. Více **se směje**, trochu tím **obtíže zastírá**. Na tréninzích se **hýbe a plave**, tam může kroutit kotníky a voda docela pomáhá, chladí. Užívané strategie jí pomohou docela dost, bolest většinou vymizí do 2 hodin a neobjeví se další 2, 3 dny, někdy až 2 týdny. Když jí to hodně bolí, tak **řekne matce**, že si bere léky navíc, potom to sdělí pouze své lékařce. O bolesti **nechce příliš mluvit**. *„Podle mě je to vnitřní boj, každé se s tím vyrovná po svém.*“ Nejvíce by si přála bolest **zastavit**. Nejraději by se někam **ukryla** a **dělala, že není**, ale nečiní

to tak, protože by na ní ostatní poznali, že jí něco bolí, na to nemá čas. Když byla malá, tak to prováděla. Chce, aby jí při bolesti **ostatní nechali být**, pokud s ní budou, stejně jí nepomůžou. „*Já nepotřebuju, aby se o mě někdo staral v tomhle smyslu.*“ Nechce, aby ostatní někoho přivolali na pomoc. Ví, že je onemocnění genetické, že ho má v sobě a **nejde, aby zmizelo**. „*U mě se projevila a prostě ji mám.*“ Vendula užívá strategie **odvedení pozornosti, kognitivní sebeinstrukce, řešení problému, nezájem o sociální oporu i pasivitu a přemáhání se**.

Okolnosti ovlivňující intenzitu bolesti

Bolest zlepšuje, když si vezme **lék proti bolesti**, dá si **obklad** nebo si klouby **namaže gelem**. Pomáhá rovněž, když klouby **rozcvičí**, i když to zprvu bolí. Také jí pomůže, když si **lehne**. Napomáhá jí i to, když se snaží bolest **zastírat** a více se směje. Bolest většinou nepociťuje **v klidu** a je lepší, pokud byl **klidný i předchozí den**. Bolest se zhoršuje při **fyzické námaze** a **rychlé změně počasí**, či v případech, kdy měla **náročný předchozí den**.

Resilience

Její koníčkem jsou **akvabely**, i když více zatěžují klouby. Jak již bylo uvedeno, **trénuje 9krát týdně**, průměrně 4 hodiny denně, netrénuje jeden den v týdnu, kdy musí mít volno. Ráda také **běhá**, každou sobotu po tréninku uběhne 5 kilometrů, baví ji to. Má ráda **hudbu**, 8 let hrála na hudební nástroj. Zajímá ji **biologie, chemie a matematika**, chtěla by **být lékařkou**. Její silnou stránkou je **vytrvalost**. Někdy je to až **tvrdohlavost**, co si umane, to zvládne, to dokáže, ať už je to cokoliv. Tato její **umíněnost** je na půl dobrou a na půl špatnou vlastností. „*Všichni mi říkali, že to nemůžeš zvládnout, já jsem to prostě zvládla, já jsem si řekla, že to chci dát, chci to zvládnout, tak jsem to dala.*“ Další její silnou stránkou je **všestrannost**. „*Od malička mě učili, že není dobrý se specializovat na jednu věc a že musíš umět i hodně jiných, abys byl v životě úspěšný.*“ Nevadí jí nic, zvládne rádobu všechno. **Rodiče ji podporují**, aby všechno zvládla. Otec jí **učí jít přes bolest**, „*že když chci něco dokázat, tak prostě musíš jít dál, i když tě něco bolí.*“ Její sourozenci to dle ní neřeší, protože bolest na ní není vidět. Mnohdy se předbíhají, jako to sourozenci dělají. Ostatní na ní **většinou nepoznají**, že jí něco bolí. „*Když nechci, tak ne.*“ Vendule napomáhají v resilienci především **osobní vlastnosti, dovednosti a zájmy**, dále **vzdělání** a v menší míře i **vztah s rodinou**.

R6 – Sára

Charakteristika JIA a bolesti

Sára se léčí s JIA **8 let**. Nemoc začala nateklým kolenem, nikomu to neřekla, jen jí to bolelo při chůzi. Nejčastěji měla **nateklé klouby**, které má i nyní **velké**, často jí v nich lupalo. Kvůli revmatu má jednu **nohu o 3 cm delší** a neví se, zda ještě poroste, možná u ní bude nutná operace. **Únavu** pociťuje často, i v důsledku ostatních nemocí. **Již 3 roky** má **vysazenou léčbu**, dříve brala Salazopyrin a kortikoidy (Medrol), které brala 2 roky, v době, kdy měla vážnější obtíže. Na kontrolu chodí **jednou za půl roku**. Hospitalizovaná byla pouze **při odběru vody z kolene**, dvakrát po sobě, v 6 letech, když jí zjišťovali, jestli má revma. Jako bolestivý zákrok hodnotí pouze **odběr vody z kolene**. Léčí se ještě se silnou **alergií**, má **dechové potíže**, několikanásobnou **potravinovou alergii** a **astma**. Je **ekzematik** a má **skoliózu**. Nemocná bývá **poměrně často** díky oslabené imunitě – mívá virózy, horečku, rýmu a kašel, obvykle **jednou až dvakrát měsíčně**. Domácí léčba trvá většinou tři dny, ale někdy i déle. V loňském roce byla doma téměř celý únor, protože měla zápal plic.

Momentálně už **tolik bolesti nezažívá**, dříve to bylo horší. Přibližně rok se u ní projevuje **bolest pravé ruky, zápěstí**. Před loňskými letními prázdninami zkoušeli tuto bolest řešit ortézou a poté jí nasadili léčbu vysokými dávkami Ibalginu. Bolest odezněla, ale po návratu do školy se opět vrátila. Projevuje se **při psaní** v předmětech, kde se hodně zapisuje, což bývá hlavně v pondělí, kdy má odpolední vyučování. Bolí jí to **téměř pořád**, někdy přes den, **nejvíce však večer, když je unavená** a začíná bolest více vnímat. Další den bolest začíná ustupovat. Silnou bolest zažívá, kdykoli se **o ruku opře**. „*Prožívám nehoráznou bolest, když prostě sedím na zemi a pak se opřu, abych vstala.*“ Bolest zápěstí zažívala i v průběhu rozhovoru. Neví, jak by jí popsala, **bolí jí to celé**. Na stupnici od 0 do 10 hodnotí bolest číslem **5**.

Dopady a význam onemocnění a bolesti

Omezení vnímá **ve škole**, pokud **nemůže něco dělat**. Má **částečné uvolnění z tělocviku**, a když ostatní dělají to, co ona nemůže, musí se na ně dívat. „*To mi tak trochu vadí, že jsem taková černá ovce v tom.*“ Chtěla by si občas některé **aktivity vyzkoušet**, protože vypadají zajímavě, ale **nemůže**, poněvadž má různá omezení. Její třída je sportovně nadaná a ona bývá tou, která má částečné omezení, a tudíž řadu věcí nemůže provádět. Při rozřazování do družstev vždycky zůstane tou poslední. „*Zůstanu tam jako ten trestnej.*“ Vadí jí také **velké klouby na prstech**, které jsou nápadné. „*Hraju na klavír a to se mi všichni dívají na*

prsty, když hraju, to je takový nepříjemný.“ Má velké prsty, ale neví, zda jsou oteklé nebo jí tak přirozeně narostly. Nosí velké prstýnky a **ostatní se diví** jejich velikosti. Onemocnění jí začalo v koleně, kvůli tomu má teď jednu nohu hubenější, doufá však, **že to není vidět**. Jednu nohu má i delší a musí řešit boty a vložky do nich. Od psaní perem mívá **napuchlý a zvětšený kloub, vadí jí**, když se na něj podívá vždy, když píše. V průběhu dne jinak onemocnění **moc nevnímá**. Nemoc má **vliv na její koníčky, ráda kreslí**, a když jí to bolí, tak to moc nejde. **Hraje na klavír**, ale když jí zjistili revma, lékař jí oznámil, že kvůli nemoci z ní klavíristka nikdy nebude. Vliv nemoci na **volný čas, vztah s kamarády** ani **domácí práce nepocit'uje**. Myslí si, že každý rodič by chtěl, aby jeho dítě bylo zdravé, ale u ní to **nějak nevyšlo**. Její rodiče si prý **váží toho, že nemá vážnější nemoc**. „*Jenom ty malý věci, co mám.*“ Domnívá se, že revma **nemá vliv na její spánek**. Někdy nemůže usnout, protože je smutná, někdy je ve stresu ze školy. Nepocit'uje, že by bolest ovlivňovala její **náladu**. **Štve ji**, že ostatní mohou dělat všechno, co chtějí, a nemají vůbec žádné nemoci jako ona. „*Já jsem si to prostě sebrala od všech, se za ně obětovala.*“ Má pocit, že se **pořád omezuje**. Snaží se nemoc **neřešit a být normálním** člověkem, který nemá tyto problémy. Myslí si, že ji tak **berou i kamarádi**. „*Že nejsem nějak divná.*“

Když byla malá, nevěděla, co s ní dělají a co se s ní děje. Nyní se začíná **více starat o svoje tělo**, více si **dává pozor** a už má o své nemoci **hodně informací**. Jako její přínos zmiňuje, že díky tomu, že jezdila do lázní, **poznala spoustu nových lidí**.

Strategie zvládnání bolesti

Bolavé zápěstí si **maže chladivou masťou**, neví, zdali to pomáhá úplně, ale příjemně to chladí. Maže si ruku večer a potom to **zaspí**. Léky na tlumení bolesti nebere. Když jí to bolí, **čte si**, aby na to **nemyslela a krátila si čas**. Nemůže kreslit, jak by chtěla, tak nechává ruku **v klidu**. Ve škole s bolestí **nic neudělá**, snaží se to **ustát** a psát dál. Snaží se bolest **ignorovat**, ale moc jí to nejde. Se svou bolestí se **svěří pouze matce**, ta jí **poradí**, ať si ruku namaže, o svých věcech a problémech jinak **nerada mluví**. Chce, aby si jí ostatní **nevšímali** a příliš **neřešili** její potíže, touží po tom, aby se k ní chovali normálně. Nechce, aby přehnaně reagovali a zabývali se jejími problémy. Nejraději by byla, **kdyby ji to nebolelo**. Přála by si, aby **existoval nějaký lék**, který by bolest úplně ztišil. Sára užívá následující strategie zvládnání – **odvedení pozornosti, kognitivní sebeinstrukce, řešení problému, nezájem o sociální oporu**.

Okolnosti ovlivňující intenzitu bolesti

Ruka ji bolí, když má **náročný a dlouhý den** ve škole, kde **hodně píše**, je to potom horší. Negativně ji ovlivňuje **únava**, když je vyčerpaná, cítí bolest víc. **Při psaní i při kreslení** jí pohyby způsobují bolest.

Resilience

Ráda kreslí a snaží se tomu věnovat **co nejčastěji**, i když nemá moc času. Její typickou kresbou je oko, které pláče, ráda znázorňuje depresivní témata, ale neví proč. **Hraje na klavír** každý den, jen tak pro radost. **Píše příběhy** a rozepsala i knihu, ale i její příběhy jsou většinou smutné. Špatně reaguje na kritiku a je schopná kvůli ní cokoli vzdát. **Ráda vyšívá, plete a háčkuje**. Nedokáže sedět v klidu a tak si i k televizi vezme třeba pletení. Neumí moc **vařit**, ale ráda to zkouší, velmi **ráda peče**. Za svou silnou stránku považuje, že dokáže lidi **vyslechnout**. Rodiče ani kamarádi na ní **nepoznají**, když ji ruka bolí. Rodiče jsou již na její obtíže **zvyklí** a **snaží se řešit**, pokud přijdou, často s ní „obíhají“ **doktory**. Dle dotazníku je pro ni důležitá **spiritualita**, v rozhovoru se o tom však nezmínila. Resilienci u Sáry podporuje **vztah s rodinou a osobní vlastnosti, dovednosti a zájmy**.

R7 – Tereza

Charakteristika JIA a bolesti

Tereza se léčí s JIA asi **3 roky**. Začaly ji bolet kolena, potom i celé nohy, ale dlouho se neléčila. Potíže se začaly objevovat asi před 5 lety, poměrně dlouho trvalo stanovení diagnózy. V současnosti už se u ní **nevyskytuje mnoho projevů nemoci**, občas ji **trochu bolí záda** nebo i **klouby, přeskakuje jí čelistní pant** a přidávají se občasné **bolesti hlavy**. Tvrdí, že nyní si v porovnání s dřívějším **nemůže stěžovat**, neboť zažívala strašnou bolest, nemohla téměř chodit, při chůzi používala berle. Do školy ji museli rodiče vozit autem, i přestože se nachází nedaleko jejího bydliště. Jakmile u ní byla před dvěma lety zahájena **biologická léčba**, její **účinky se dostavily překvapivě rychle** – téměř ze dne na den mohla opět normálně chodit. Do té doby užívala metotrexát (MTX), který však spíše léčil nemoc, ale bolest na rozdíl od biologické léčby netlumil. Léky jí podává jednou za dva týdny otec injekcemi, po příští plánované kontrole u lékaře se doba mezi dávkami má prodloužit na tři týdny a následně se pokusí medikace **vysadit úplně**. Projevy nemoci mohou zmizet, ale také se vrátit. „*Byla bych ráda, kdyby mi to vyléčilo.*“ Kontroly u revmatologa se střídají s návštěvami lékaře ohledně biologické léčby, dochází na ně **jedenkrát za tři měsíce**.

Na začátku onemocnění byla **několik dní hospitalizovaná**, dostávala kortikoidy do kolene. V nemocnici pobývala i v období, **kdy jí stanovovali diagnózu**, ale to si příliš nepamatuje. Nikdy **nepodstoupila žádnou operaci a bolestivé zákroky** u lékaře neguje. Léčí se také s **alergiemi**, nemocná bývá **více v zimním období**, ale většinou i s nemocí chodí do školy. Kvůli bolestem zůstávala v počátcích onemocnění občas doma, v té době navštěvovala základní školu.

Bolest pociťuje **občas, když prochladne nebo profoukne**, ale **jinak spíš ne**. Pokud přijde **do tepla, obtíže se zmírní**. Bolí ji **klouby na nohou**, většinou **kolena**, někdy trochu i **záda** a občas i **čelistní pant**. Bolet bývá **horší spíše večer**, když je **unavená**, velký vliv na ni má i **chlad**. Naposledy bolest zažívala asi měsíc před rozhovorem, popisuje, že je to už dlouho a že v současnosti ji pouze občas bolí záda z brigády. Bolest popisuje, že *„celý to tak bolí“*. Na stupnici od 0 do 10 hodnotí bolest číslem **2 nebo 3**, před zahájením biologické léčby by jí přiřadila číslo 9.

Dopady a význam onemocnění a bolesti

Nemoc ovlivňuje její **volnočasové aktivity – trávení času s kamarády a sport**. Nemůže s kamarádkou **navštěvovat fitness centrum** nebo **chodit běhat**, je také **osvobozena z hodin tělesné výchovy**. *„Prostě s ní jít nemůžu, někdy bych ráda zašla, mám to zakázaný od toho doktora.“* Když chodí ven s kamarády a oni jdou moc rychle, **nestíhá je a musí jít pomalu**. Z podobných důvodů s nimi občas **nemůže chodit na výlety**. V počátcích svého onemocnění pociťovala jeho vliv na vztah s kamarády, v současnosti, když ji většinou nic nebolí, tak **je v podstatě stejná, jako jsou oni**. *„Mě spíš všichni litovali, ani se nestarali úplně o mě, jak se mám, ale jestli mě to nebolí, furt se ptali, jaký to je, a tak.“* **Nepociťuje vliv na spánek**, prý ji nevzbudí ani budík a spánek miluje. Nemyslí si, že by bolest ovlivňovala její **náladu**. *„Já nedávám nějak najevo, že mě něco bolí.“* Většinou o nemoci **ani moc neví**. *„Já si většinou připadám, jako kdybych byla prostě zdravá.“* **Toto zlepšení přinesla až biologická léčba**, předtím se nemohla téměř pohybovat.

Myslí si, že kdyby nemoc neměla, bylo by to určitě **lepší**, ale **nedá se s tím nic dělat**. Nemoc teď **bere jinak**, než když měla velké problémy a nemohla se skoro hýbat, ale nedokáže to popsat. Má pocit, že bolest zvládá dobře a problém s ní nemá. Nemoc jí přinesla díky pobytu v lázních **nové kamarády**, seznámila se tam se spoustou lidí. Jinak jí v souvislosti s onemocněním **nic pozitivního** nenapadá.

Strategie zvládnání bolesti

Od bolesti jí pomáhá, když jí někdo **masíruje záda** nebo **nohy**, tyto masáže se během lázeňského pobytu naučila i její matka. V současné době **neužívá léky** na tlumení bolesti, dříve brávala Aulin – i dvakrát denně. „*To bylo strašný, jsem si ničila žaludek, já jsem ráda, že ty prášky na bolest teďka brát nemusím.*“ Když je doma, tak si **natáhne nohy** nebo si **lehne a jde spát**, to pomůže. „*Když spím, tak je to lepší a když se vzbudím, tak už je to dobrý.*“

Na brigádě jí pomůže, pokud si může **sednout a dát si pauzu**, ve škole **sjedne na židli** a **natáhne se**. Dříve téměř pořád ležela a nemohla nic dělat, také chodila na rehabilitace, teď tam jde jen občas na kontrolu. Pomůže jí, když jí „**prokřupnou**“ záda. **Nemá potřebu o své bolesti mluvit**, pouze když přijde z brigády a bolí ji záda, **svěří se s tím své matce**. Nechce, **aby ostatní něco dělali**, když zažívá bolest, a **neříká jim to**, protože si **nechce stěžovat**. „*Já ostatní nějak nezatěžuju svejma bolestma, nijak moc neříkám, že mě to bolí, já mám pak pocit, že si furt jenom stěžuju.*“ Nejraději by byla, kdyby si při bolesti mohla **lehnout hned** a jít se vyspat, což dělá, když je doma. Tereza užívá tyto strategie – **odvedení pozornosti, řešení problému a nezájem o sociální oporu**.

Okolnosti ovlivňující intenzitu bolesti

Zima má velký vliv na bolest, zhoršuje ji **prochladnutí**. **Pobyt v teple** naopak bolest zmírní, pomůže jí i **odpočinek, spánek** a **masáž**.

Resilience

Nejraději **chodí ven s kamarády** a **se svým přítelem**. Kvůli brigádě na ně nemá dost času, ale kdykoli to jde, chce být s nimi. Kdyby měla více volna, trávila by s nimi **co nejvíce času**. Specifické koníčky nemá. Jako svoji silnou stránku vnímá, že se **snaží pomáhat** kamarádům, mohou jí **kdykoli cokoli říct** a ona **udrží tajemství**. Myslí si, že rodiče ani kamarádi **nepoznají**, že ji něco bolí, pokud jim to sama neřekne. Resilienci u Terezy nejvíce napomáhají **kamarádi**, dle dotazníku je pro ni také důležité **vzdělání**, což však nebylo rozkryto rozhovorem.

8.3 Společná analýza dat

Společná analýza dat taktéž kopíruje okruhy, jež byly tímto výzkumem mapovány. Struktura popisu syntetizovaných dat se tedy odvíjí od struktury deskripce dat u jednotlivých respondentů.

Charakteristika JIA a bolesti

Respondenti se odlišují dobou léčby JIA, ta variuje od 1 roku po 14 let. Z projevů nemoci nejčastěji uvádějí **bolesti** nohou a konkrétních kloubů. Mezi další popisované projevy patří **únava, ranní ztuhlosti, otoky kloubů** či **rychlé tuhnutí** v klidovém stavu. Objevují se také **bolesti hlavy, svalů a břicha, nevolnost**. Jeden respondent zmiňuje **záněty kloubů** při aktivitě onemocnění a jedna respondentka popisuje jako projev **přeskakující čelistní pant** a jeho bolest.

Dva respondenti se léčí **metotrexátem (MTX)**, jedna respondentka má **biologickou léčbu v kombinaci s MTX**. Dva další respondenti se léčí **biologickou léčbou**. Dva respondenti užívají **kortikoidy**, jeden respondent také **Imuran**. Jedna respondentka je již 3 roky **bez léčby**.

Frekvence kontrol u odborného lékaře jsou u respondentů různé. Lékaře navštěvují respondenti jednou za **2 týdny**, jednou za **měsíc**, co **tři měsíce** nebo jednou za **půl roku**.

Dva respondenti popisují, že byli **hospitalizovaní mnohokrát**, ostatní byli hospitalizovaní **jednou nebo párkrát** při lékařských zákrocích. Jeden respondent nebyl **nikdy** hospitalizovaný. Tři respondenti nezažili **nikdy bolestivé zákroky** u lékaře a dva respondenti nezažili **žádnou operaci**. Ostatní respondenti zmiňují jako bolestivé zákroky a úkony **punkce kolene, lumbální punkci, odstranění znamínek** nebo **prohmatávání bolestivého místa**.

Někteří respondenti bývají častěji nemocní s virózami či chřipkami a musejí se léčit doma **každý měsíc**, někteří pouze **jednou do roka**. S bolestmi zůstává jedna respondentka doma **1krát za měsíc**, někdy **1krát za 2 týdny**, jedna respondentka asi **co půl roku**.

Všichni až na jednoho respondenta se léčí kromě JIA s **alergiemi**, jeden respondent se neléčí s **žádnou další nemocí**. Jeden respondent se léčí s **migrénami**, jeden respondent s **diabetem**. Jedna respondentka se léčí navíc s **ekzémy, astmatem a skoliózou**.

Většina respondentů zažívá **bolest kolen**, dále se objevuje bolest **kotníků, zad, rukou a zápěstí** nebo **nártů**. Respondenti zažívají také bolest **svalů** a **hlavy** a jedna respondentka uvádí bolestivý **vyskakující čelistní pant**.

Frekvence bolesti je u respondentů různá. Ta se objevuje u některých **každý den**, jiní ji zažívají **víckrát v týdnu, 1 – 2krát za dva týdny** či **jednou za měsíc**. Jedna respondentka většinou jen **když prochladne**. Respondenti popisují, že bolest trvá **v rádech hodin**, ale často také **celý den**. Jedna respondentka zmiňuje, že bolest bývá **nejsilnější ráno**, tři respondenti naopak popisují, že bolest je **horší večer**.

Kvalita bolesti u respondentů se liší. Popisují ji jako **bodavou, štípací, svíravou**, mají pocit, že **tlačí** nebo je **pichlavá** a jako **oheň**, jeden respondent zmiňuje, že v kloubu **křípe**. Dva respondenti zmiňují, že kloub **bolí celý** a nevědí, jak jinak by to popsali.

Nejnižší intenzita bolesti byla respondentkou hodnocená číslem **2 – 3**, jelikož bolest už nezažívá díky biologické léčbě tak často a bývala horší. Ostatní respondenti ji nehodnotili číslem nižším než **5**.

Dopady a význam onemocnění a bolesti

Většina respondentů vnímá, že je jejich onemocnění nějakým **způsobem omezuje v aktivitě**. Zmiňují, že **nemohou dělat všechno, nemohou chodit všude**. Onemocnění omezuje **sporty**, kterým se věnují nebo se jim museli přestat věnovat, někteří respondenti mají omezení v **tělesné výchově**. Uvádějí, že bolest je omezuje i v **běžných denních činnostech**. Jeden respondent omezení aktivity **nepocítuje**.

Někteří respondenti zmiňují **vliv na školní docházku**. Jedna respondentka si někdy ve škole před ostatními **připadá „divně“**, jeden respondent někdy **nemůže psát diktáty** nebo **do školy ani nedojde**. Respondenti mají **částečné omezení** v tělesné výchově nebo jsou z ní **osvobozeni**. Jedna respondentka si připadá v tělesné výchově jako **„černá ovce“**. Jeden respondent má **individuální vzdělávací plán**. Čtyři respondenti zmiňují, že jejich onemocnění **vliv na školu nemá**.

Respondenty v různé míře onemocnění **ovlivňuje v jejich koníčcích či volném čase**. Zmiňují, že museli se svými koníčky **skončit** nebo že je bolest v koníčcích **omezuje a někdy ho nemohou dělat**. Pro respondenty, jejichž koníčkem je **sport**, bývá bolest také omezením. Zmiňují, že si musejí víc **odpočinout**, když něco dělají nebo někam jdou, někdy kvůli bolesti musejí **zůstat doma** a zrušit aktivitu, kterou plánovali. **Nemohou dělat to, co by chtěli**.

Respondenti vnímají **vliv na domácí práce**, jeden tvrdí, že **nic neudělá**. Dvěma respondentům nemoc koníčky a volný čas **neovlivňuje**.

Respondenti vnímají **vliv na jejich náladu**. Respondenti se **nesmějí**, do ničeho se jim **nechce** nebo chtějí, aby jim ostatní **dali pokoj**. Z pocitů se objevuje **nevrlost, otrávenost** a **nezájem**. Jedna respondentka má potřebu bolest **zastírat a více se smát**. Tři respondenti **nevnímají vliv** onemocnění na jejich náladu.

Respondenti zmiňují **vliv na spánek**. Tvrdí, že se při bolesti **budí** nebo že se kvůli ní **dobře nevyspí**. Jeden respondent zmiňuje, že **horší spánek ovlivňuje jeho náladu**. Třem respondentům bolest spánek **neovlivňuje**.

Někteří respondenti vnímají vliv na **vztah s kamarády či s rodinou**. Respondenti **nemohou dělat to, co oni**, jeden respondent **nechce kamarádům říct, že s nimi nemůže trávit čas** kvůli bolesti a **musí zrušit návštěvu**. 1 respondentka uvádí, že její kamarádi o nemoci **nevědí** a ona jim to **nikdy neřekne, nechce, aby to věděli**. Dvěma respondentům nemoc vztah s kamarády **neovlivňuje**. Jedné respondentce vadí, že **nemůže s rodinou dělat vše**, někteří respondenti vnímají ovlivnění v možnostech trávení času se **sourozenci**.

Respondenti zmiňují **odlišnost vůči ostatním** v důsledku nemoci. **Nejsou jako ostatní**, připadají si **divně**, dříve **byli „normální“**. **Ostatní mohou dělat vše**, co chtějí, jedna respondentka zmiňuje, že se **pořád omezuje**. Jedna respondentka zmiňuje jako důsledek nemoci **tělesné změny**, které jí vadí, protože **ostatní je vidí** a je jí to nepříjemné.

Respondenti spojují s onemocněním určité **pocity**. Zmiňují **smutek, lítost, zklamání, naštvání**, pocit **neovlivnitelnosti**, s nemocí nemohou nic udělat, dále i pocit **nedostatečnosti** vůči ostatním. Jedna respondentka má pocit, že je **zdravá a normální**, a také se o to snaží. Několik respondentů **nedává bolest najevo**. Objevuje se i pocit, že onemocnění je **jejich záležitostí** a je na nich, aby se s ním vyrovnali.

Postoje ostatních jsou dalším tématem, které respondenti ve spojitosti s nemocí zmiňují. Vnímají, že **nikdo nepochopí** jejich stav a zmiňují zážitek **lítosti** vyjadřované ostatními. Jedna respondentka popisuje, že je to to nejhorší, co nikdy nechtěla zažít.

Ze zkušenosti s onemocněním mohou vyplynout i nějaká **pozitiva**. Respondenti zmiňují, že díky nemoci a pobytu v lázních poznali **nové lidi a kamarády**, jsou rádi, že se seznámili s jinými **děťmi se stejným onemocněním**. Jedna respondentka zmiňuje jako výhodu, že se občas **„uleje ze školy“** a že jí ostatní **závidí**, že **nemusí docházet do hodin tělesné**

výchovy. Na respondenty jsou v **tělesné výchově** kladeny **menší nároky.** Nemoc naučila jednu respondentku **být silnější a vytrvalejší, nevzdávat se a dokázat víc** než ostatní. Respondenti nevnímají, že by jim nemoc přinesla kromě zmíněných témat **nic dalšího pozitivního.** Jeden respondent nevnímá na nemoci pozitivního **vůbec nic.**

Postoj vůči nemoci se u některých respondentů v průběhu doby léčby změnil. Jedna respondentka si poté, co poznala děti se stejným onemocněním, **nebere nemoc tak, jako dřív,** protože ví, že není jediná. Pro jednoho respondenta bylo **obtížné si na nemoc zvyknout.** Jedna respondentka tvrdí, že když byla malá, nevěděla, co jí je a co s ní dělají, ale teď už se **začíná o sebe víc starat a dávat si pozor a ví o sobě spoustu věcí.** Jedna respondentka zmiňuje, že **co má, to má a musí s tím žít,** dříve, když byla malá, brala onemocnění jako **trest.** Jeden respondent zmiňuje, že s onemocněním žije **celý život** a bere ho **stále stejně.** U jedné respondentky se postoj změnil od té doby, co nemá tak velké problémy, ale **nedokáže popsat** jak. Jeden respondent zmiňuje, že je nemoc to nejhorší, co má, a teď ji **vnímá hůře** než dříve, když byl mladší.

Strategie zvládnutí bolesti

Respondenti ke zvládnutí bolesti využívají strategie aktivního či pasivního **řešení problému.** Většina z nich si na bolest vezme **lék na její tlumení,** jednomu respondentovi pomáhají **léky,** které bere na revma. Většina respondentů se také snaží ulevit od bolesti **cvičením.** Respondenti dále zmiňují, že si bolavé místo natřou **mastí** či chladivým gelem, nebo přiloží na bolavé místo studený **obklad.** Z rehabilitačních technik pomáhají respondentům **masáže** či **tejpování,** jeden respondent chodí do **bazénu** nebo **bublinkové koupele.** Téměř všichni si jdou při bolesti **lehnout,** pomáhá jim **odpočinek** a **spánek.** Někteří se snaží bolavé klouby **nepřetěžovat.** **Ve škole** část respondentů může užít **lék na tlumení bolesti** nebo v případě potřeby **zatelefonovat rodičům,** aby si pro ně přijeli.

Všichni respondenti užívají strategie **odvedení pozornosti,** jako je četba, poslech hudby či hra na klavír. Dva respondenti tráví čas a hrají si se svým **psem.**

Vyhledávání sociální opory je patrné jak z rozhovorů, tak i obou dotazníků. Většina respondentů se **svěřuje** se svou bolestí **rodičům,** někteří o ní řeknou své **učitelce,** svěří se také **kamarádům** či **sourozenci.** Jeden respondent zmiňuje, že by o bolesti řekl klidně **všem, kteří se naskytou.** Nejen, že se respondenti se svojí bolestí svěří, někteří s **rodiči, sourozenci** či **kamarády** **chtějí také trávit čas.**

Na druhou stranu někteří respondenti se snaží přítomnosti lidí vyhýbat, vykazují **nezájem o sociální oporu**, chtějí být při bolesti **sami**, přejí si, aby si jich ostatní **nevšímali**, nebo chtějí, aby ostatní jejich bolest vůbec **neřešili**.

Někteří respondenti užívají ke zvládnání bolesti **kognitivní sebeinstrukce** či myšlenky a vnitřní přání. Snaží se na bolest **zapomenout**, **ignorovat** ji nebo na ni **nemyslet**. Dva respondenti uvádějí, že zvládnání bolesti záleží na nich a je to jejich **vnitřní záležitost**. Respondenti by si nejvíce přáli, aby bolest **přestala**, aby se jí **zbavili**, jeden respondent by si ji přál „**zahodit**“. Jedna respondentka by si chtěla někam „**zalézt a dělat, že není**“, jedna respondentka by si přála hned **lehnout a spát**, další touží po tom, aby existoval **lék**, který by bolest úplně ztlumil.

Pasivita i přemáhání se se objevují u některých respondentů. Jedna respondentka se snaží svoji bolest **zastírat**, nechce, aby o ní ostatní věděli. Respondenti zmiňují, že ve škole musejí bolest **přečkat**. Jeden respondent i doma někdy jen **čeká**, než bolest přejde. Za pasivní strategii zvládnání bolesti by se dal považovat i **spánek**, který však napomáhá odpočinku, regeneraci a pro mnoho respondentů je účinný.

Respondenti uvádějí **různou dobu**, po kterou užívané strategie od bolesti pomohou. Některým pomohou **v řádu hodin**, jiným například odpočinek pomůže **po zbytek dne**, další bolest **zaspí** a po probuzení se cítí lépe. Jednomu respondentovi pomáhá odreagování pozornosti jen po tu dobu, **po kterou činnost provádí**, jedné respondentce bolest odeznívá na několik **dní až 2 týdny**.

Okolnosti ovlivňující intenzitu bolesti

Bolest dle respondentů velmi ovlivňuje **aktivita a pohyb**. Respondenti zmiňují, že bolest zhoršuje **fyzická námaha, dlouhá chůze, skoky, pády, nárazy**. U jedné respondentky dochází ke zhoršení při **dlouhém pohybu ruky** u psaní. Bolest je horší i po **náročném dni**. U některých respondentů ji zhoršuje **inaktivita**, tedy když dlouho **sedí** nebo **stojí**, klouby jim zatuhnou a víc bolí. Jiným respondentům naopak pomáhá, když jsou **v klidu** a klouby **nepřetěžují**.

Odpočinek pomáhá respondentům zmírňovat bolest. Zmiňují, že jim pomůže, když si **odpočinou**, jdou si **lehnout** nebo se **vyspí**.

Únava hraje svou roli při zhoršení intenzity bolesti. Někteří respondenti popisují, že když jsou **unavení** nebo **vyčerpaní**, tak je bolest horší.

Počasí má vliv na bolest u několika respondentů. **Zima, nepříznivé počasí a prochladnutí** bolest zhoršují, **rychlé změny počasí** taktéž. Když je **léto, teplo a hezky**, bolest je menší.

Většina respondentů užívá ke zmírnění bolesti **léky** k jejímu potlačení, někteří **využívají lokální přípravky**. Část respondentů pocítuje úlevu při namazání postiženého kloubu **mastí** či **chladivým gelem**, pomáhá také **studený obklad**.

Cvičení pomáhá od bolesti většině respondentů, využívají také **rehabilitační postupy**. Stav zlepšují **masáže, teplá voda, bazén, bublinková koupel, tejpování**.

Vlastní **postoj** či postoje ostatních mohou mít také vliv na vnímání bolesti. Jedna respondentka zmiňuje, že **lítost** ostatních jí bolest zhoršuje. Další respondentka uvádí, že když se snaží bolest **zastírat** a **smát se** z důvodu, aby to na ní ostatní nepoznali, trochu jí to pomůže, protože smích léčí.

Resilience

Pro všechny respondenty je v určité míře důležitý **vztah s rodinou**. Zmiňují, že většinou na nich rodiče **poznají, když je něco bolí**, a **poradí** jim, co mohou ke zmírnění bolesti dělat nebo **společně podniknou kroky** k jejímu odstranění. Někteří respondenti vnímají **podporu** rodiny. Vztah a trávení času se **sourozenci** je také pro některé z nich důležitý, sourozenci však na jejich onemocnění většinou **nehledí**.

Většina respondentů zdůrazňuje důležitost **kamarádů** v jejich životě, někteří respondenti s nimi **nejraději tráví čas**, i když zažívají bolest. Na některých kamarádi **poznají, když je něco bolí**, snaží se jim **pomoci** a jsou k nim **ohleduplní**.

Neméně důležité jsou **osobní vlastnosti, dovednosti a zájmy** respondentů. Ti se většinou **věnují koníčkům**, i přesto, že bolest je omezuje. Někteří mají celou **řadu zájmů** a volný čas vyplňují právě jimi. Většina respondentů se věnuje nějakému **sportu**, a to i přes bolest. Pro některé je sport hlavním koníčkem, jiní chtějí alespoň **zkoušet různé aktivity**, i když je vydrží třeba jen chvíli. Respondenti zmiňují své **silné stránky**, kterých jsou si vědomi – **soustředěnost, upřímnost, všestrannost, vytrvalost, tvrdohlavost, schopnost vyslechnout, pomoci, udržet tajemství**. Pro jednu respondentku je dle dotazníku podstatná **spiritualita**, ale v rozhovoru se o tomto tématu nezmínila.

Pro většinu respondentů je důležitá škola a **vzdělání**. Někteří z nich popisují, že je **zajímají různé obory** a věnují se jim i mimo školu ve svém volném čase. Jedna respondentka

s nadšením zmiňuje plány na **budoucí vzdělání** a profesi. Někteří z respondentů jsou ve své škole **spokojeni** a chtějí být **úspěšní**.

8.4 Odpověď na výzkumné otázky

V této podkapitole stručně odpovídám na stanovené výzkumné otázky.

Hlavní výzkumná otázka zní:

Jak dospívající s JIA prožívají svoje onemocnění a bolest s ním spojenou?

Respondenti popisují řadu omezení v každodenním životě a běžných činnostech. Onemocnění ovlivňuje jejich školní docházku, jejich zájmy a volný čas, především sporty a možnost zapojovat se do různých aktivit, vliv má také na jejich náladu, spánek a vztahy s rodinou či přáteli. Ve spojitosti s onemocněním pociťují řadu negativních emocí, vnímají odlišnost od ostatních. Nemoc však může přinášet i různá pozitiva. Existují okolnosti, které bolest zhoršují, ale respondenti také užívají řadu strategií jejího zvládnání, které jim naopak pomáhají, většinou však jen krátkodobě.

Díličí výzkumné otázky přinášejí konkrétnější odpovědi, které hlavní výzkumnou otázku doplňují a upřesňují:

Jaké jsou základní charakteristiky JIA a bolesti u dospívajících?

Onemocnění JIA charakterizují u respondentů doba léčby, medikace, frekvence kontrol u odborného lékaře a hospitalizací, nemocnost a zkušenost s bolestivými zákroky, dále pak projevy nemoci a přidružení dalších onemocnění. Bolest charakterizují lokalizace, frekvence, variabilita, kvalita a intenzita.

Jak dospívající s JIA vnímají dopady a význam svého onemocnění a bolesti?

Respondenti vnímají, že je onemocnění i bolest ovlivňuje v různých aspektech jejich života. Popisují omezení aktivity a sportu i běžných denních činností. Vnímají vliv na školní docházku, na koníčky a volný čas, dále i na jejich náladu a spánek. Někteří vnímají ovlivnění ve vztahu s kamarády či rodinou a popisují pocit odlišnosti od ostatních. S onemocněním se pojí také různé pocity, jako jsou smutek, lítost, zklamání, naštvání, neovlivnitelnost či nedostatečnost. Respondenti zmiňují zkušenost s pocitem nepochopení a lítosti od ostatních. Onemocnění může přinášet i různá pozitiva, jako jsou nová přátelství a seznámení se s dalšími dětmi se stejnými problémy, nižší nároky v tělesné výchově či získání nových osobních dovedností – dokážou být silnějšími, vytrvalejšími, jen tak se nevzdávají. Postoj vůči nemoci se v průběhu doby léčby může změnit.

Jaké strategie zvládnání bolesti dospívající s JIA užívají?

Respondenti užívají strategie aktivního a pasivního řešení problému, užívají léky na tlumení bolesti, cvičí, používají různé mastě a obklady, chodí na masáže a rehabilitace, často si při bolesti potřebují odpočinout nebo jdou spát, snaží se nepřetěžovat se. Ve škole si taktéž vezmou lék na tlumení bolesti nebo zatelefonují rodičům, aby si pro ně přijeli. Při užívání strategie odvedení pozornosti si čtou, poslouchají hudbu, hrají na klavír nebo tráví čas se svým psem. Respondenti vyhledávají sociální oporu, svěřují se se svou bolestí a chtějí trávit čas s rodinou či přáteli. Někteří naopak vykazují nezáměr o sociální oporu, chtějí být sami, nechťejí pozornost a péči ostatních. Často užívají strategie kognitivních sebeinstrukcí – snaží se na bolest zapomenout, ignorovat ji nebo na ni nemyslet. Přejí si, aby přestala, nebo aby existoval lék, který by ji ztlumil, chtějí se jí zbavit. Objevuje se i pocit nutnosti si s bolestí poradit sám, jelikož se jedná o vnitřní záležitost. Pasivita a přemáhání se se projevují potřebou bolest zastírat, nebo ji přechkat bez dalších snah o její ovlivnění, zařadit bychom sem mohli i spánek.

Zmíněné strategie zvládnání bolesti respondentům pomáhají většinou krátkodobě, v řádu hodin, odpočinek často pomůže na zbytek dne a po spánku se často cítí lépe. Odvedení pozornosti zabírá pouze v průběhu dané činnosti.

Jaké okolnosti ovlivňují intenzitu bolesti u dospívajících s JIA?

Intenzitu bolesti ovlivňuje aktivita a pohyb, zhoršuje ji fyzická námaha, dlouhá chůze, skoky, pády a nárazy, pohyby rukou. Bolest je horší i po náročném dni, u některých ji zhoršuje také inaktivita, když dlouho sedí nebo stojí. Jiným respondentům naopak klid a nepřetěžování kloubů pomáhá. Odpočinek pomáhá bolest zmírňovat, pomůže, pokud si mohou odpočinout, lehnout si nebo se vyspí. Únava a vyčerpání zhoršují intenzitu bolesti. Počasí má na ni také vliv – zima, nepříznivé počasí a jeho rychlé změny bolest zhoršují, léto, teplo a hezké počasí ji naopak zlepšují. Pomáhají různé přímé strategie řešení problému – užívání léků k jejímu tlumení a lokálních přípravků, také cvičení a rehabilitační postupy. Zhoršovat ji může lítostivý postoj ostatních, vlastní snaha ji zastírat a namísto toho se smát ji může naopak trochu zlepšit.

Jaké aspekty napomáhají resilienci u dospívajících s JIA?

Pro všechny respondenty je v určité míře důležitý vztah s rodinou, rodiče na nich většinou poznají, když je něco bolí, poradí jim, co mohou ke zmírnění bolesti dělat nebo společně podniknou kroky k jejímu odstranění. Respondenti vnímají podporu v rodině a zmiňují důležitost vztahu a trávení času se sourozenci. Kamarádi hrají také podstatnou úlohu v životech respondentů, někteří s nimi nejraději tráví čas, i když zažívají bolest a když ji na nich přátelé poznají, snaží se jim pomoci, jsou k nim ohleduplní. Neméně důležité jsou jejich osobní vlastnosti, dovednosti a zájmy. Věnují se koníčkům i přes pocíťovanou bolest, někteří mají mnoho zájmů a svůj volný čas jimi vyplňují. Především sportu se někteří věnují i navzdory bolesti, zkoušejí také různé aktivity, i když je mnohdy zvládnou provádět jen chvíli. Respondenti jsou si vědomi svých silných stránek – soustředěnosti, upřímnosti, všestrannosti, vytrvalosti, tvrdohlavosti, schopnosti vyslechnout či udržet tajemství. Vzdělání taktéž vnímají jako důležitou oblast svého života, zajímají je různé obory, věnují se jim i ve volném čase, přemýšlejí nad svým budoucím vzděláním či profesí, jsou spokojeni se svou školou a chtějí být úspěšní.

9 DISKUZE

V diskuzi se zamýšlím nad možnými riziky a omezeními mého výzkumu a propojuji zjištěné výsledky s teoretickými východisky a dalšími studiemi mapujícími podobná témata, zmiňuji také mnou vnímané přínosy tohoto výzkumu. Pro větší přehlednost jsem diskuzi rozdělila na dvě části – první se zabývá limity výzkumu a druhá diskutuje zjištěné výsledky.

9.1 Diskuze nad limity výzkumu

Cílem této práce bylo popsat zkušenost dospívajících s onemocněním JIA a bolestí, se zaměřením na jejich vlastní pohled, vnímaná omezení, užívané strategie zvládnutí a faktory resilience. Z vymezené problematiky a cílové populace vyplývá několik rizik a omezení tohoto výzkumu.

Především zde chci zmínit obtížnost při získávání respondentů. Jelikož cílovou populací byli nezletilí jedinci, bylo nezbytné získat souhlas zákonných zástupců, tudíž bylo nutno nejprve kontaktovat rodiče. K dětem s onemocněním JIA není jednoduché získat přístup. V Česku existuje skupina Kloubík spadající pod spolek Revmaliga mající svoji diskuzní stránku na Facebooku. Členy jsou především rodiče dětí s revmatickým onemocněním, avšak není jich velmi mnoho a většina z nich má děti mladší, než byla moje cílová skupina. Inzercí mého výzkumu v této skupině se mi podařilo získat pouze 1 respondenta. Spolupráci přislíbily i zmíněná Revmaliga a slovenská Liga proti Reumatizmu, rozposlaly mé materiály k žádosti o spolupráci na výzkumu mezi své členy. Tato varianta výběru respondentů však bohužel nebyla úspěšná.

Bylo potřebné obrátit se i na odborné lékaře – dětské revmatology. Lékaři byli požádáni o spolupráci s výběrem respondentů, která by je příliš časově nezatěžovala, jednalo by se pouze o předání informačních materiálů rodičům dospívajících s JIA léčených v jejich ordinaci či o umístění letáček v čekárně. V podkapitole 7.2 Metody výběru výzkumného souboru uvádím odborné ambulance, které byly ochotné na mém výzkumu spolupracovat. Z tohoto způsobu výběru respondentů vyplynulo několik omezení. Někteří lékaři nebyli ochotni se mnou spolupracovat, neboť neviděli v psychologickém výzkumu v rámci diplomové práce a daném tématu přínos pro jejich praxi. Zmiňovali rovněž svou přílišnou časovou vytíženost a vnímali spolupráci na výběru respondentů jako zatěžující. Spolupráci s dětskými revmatology byli získáni pouze 4 respondenti i přes velké množství oslovených lékařů.

Další respondent byl získán metodou sněhové koule, kdy rodič respondenta, se kterým již setkání proběhlo, předal informaci o mém výzkumu svým známým s dětmi s revmatem. Jeden respondent byl získán díky kontaktování praktických lékařů, jelikož jsem se domnívala, že i tímto způsobem bych se mohla k cílové populaci dostat.

Navzdory řadě různých metod výběru výzkumného souboru bylo získáno pouze 7 respondentů, i když plánovaný počet byl vyšší. Vnímám, že mohly existovat další okolnosti ovlivňující zájem o účast ve výzkumu. Rodiče mohla odrazovat nutnost osobního kontaktu, který mohli vnímat jako příliš náročný. Rodičům, kteří se chtěli se svým dítětem výzkumu zúčastnit, byla navržena možnost výběru místa setkání, rozhovory mohly proběhnout u nich doma či na jiném jimi preferovaném místě. Domnívám se, že i citlivost tématu mohla mít vliv na omezení počtu respondentů. V komunikaci s některými rodiči potenciálních respondentů jsem vnímala jejich obavu z možného uvedení dětí do nepohody rozhovorem o onemocnění a prožívané bolesti a potřebu ujistit se, že jejich dítě nebude účastí ve výzkumu ohroženo. Domnívám se, že tato okolnost mohla ovlivnit ochotu rodičů kontaktovat mě ve snaze ochraňovat své dítě a nevystavovat ho nepříjemným zkušenostem. Věřím, že mohl mít vliv i nezájem samotných dospívajících účastnit se výzkumu a mluvit o své nemoci.

Řešením těchto omezení by mohla být volba jiného metodologického rámce a způsobu sběru dat, například dotazníkového šetření, které není tak časově náročné a nevyžaduje nutnost přímého sdílení zkušeností tváří v tvář výzkumníkovi. Tento způsob by však nebyl v souladu s cílem mého výzkumu, jímž bylo popsat zkušenost s onemocněním a bolestí v její celistvosti a hloubce, jež lze nejlépe dosáhnout právě rozhovorem. Nebylo by možné dosáhnout komplexního vhledu do vymezeného zkoumaného fenoménu a jednalo by se tedy o studii s jinými záměry, než byly stanoveny pro tuto práci. Kvantitativním výzkumem lze získat větší množství dat od většího počtu respondentů a zjištěné výsledky je možné zobecnit na celou cílovou populaci, zjištěná data v mé práci naopak umožňují vcítění do dospívajících s chronickým onemocněním, kteří zažívají bolest, a pochopení jejich postojů a pocitů ohledně prožívaných nevýhod a omezení.

Přínos výsledných zjištění vnímám v doplnění a obohacení dosavadních výzkumů v naší společnosti, které jsou ve velké míře kvantitativní anebo cílí na pohled rodičů či ošetřovatelů, mnohdy však ne dětí samotných. Dospívající jsou ale věkovou skupinou, u které je počet kvalitativních studií vyšší než u mladších dětí. Jejich kognitivní schopnosti jsou vyvinuty

natolik, že dokáží zprostředkovat svoji zkušenost podobně jako dospělí jedinci a jsou schopni mluvit o svém vnitřním světě, o myšlenkách, intimních tématech i abstraktních pojmech.

Navzdory tomu, že rozhovor je uznávanou a velmi užitečnou metodou pro dosažení vhledu do zkoumané problematiky, zvláště pak při fenomenologickém výzkumu, jsem se rozhodla využít ke sběru dat i dva dotazníky, jež se zaměřují na dvě mnou zkoumané oblasti – strategie zvládání bolesti a resilienci. Důvodem k tomuto kroku byl předpoklad, že užívání některých, především kognitivních, strategií nemusí být dospívajícími plně uvědomováno, a rozhovorem by tedy nemuselo být odhaleno. Vnímám proto doplnění rozhovoru dotazníky jako užitečný způsob umožňující zachycení podstatných informací.

Dotazník Pediatric Pain Coping Inventory (PPCI) je určený pro zjištění strategií zvládání bolesti u dospívajících, jež zažívají chronickou bolest, nepochybuji tedy o vhodnosti užití této metody. Z výsledků v dotazníku vyplynula řada zajímavých zjištění, které pomohly dotvořit pohled na užívané strategie zvládání bolesti u respondentů. Podrobně je popisují v kapitole 8 Výsledky, některá zjištění diskutuji v následující podkapitole.

Pro zachycení vlivu bolesti na život dospívajících s JIA by mohly být využity i další metody, které však nejsou prozatím přeloženy do českého jazyka. Napadá mě například Pain Beliefs Questionnaire, který měří přesvědčení o bolesti u dětí a dospívajících s chronickou bolestí, neboť byl zjištěn vztah mezi přesvědčeními o bolesti, její intenzitou, fyzickým fungováním a emočním distresem (Stone et al., 2016; Miró et al., 2014). Dotazník The Bath Adolescent Pain Questionnaire (BAPQ) zkoumá vliv chronické bolesti na psychosociální fungování – zaměřuje se na sociální a fyzické fungování, depresi, úzkost a rodinné fungování (Eccleston et al., 2005). Další metodou by mohl být multidimenzionální elektronický deník bolesti e-Ouch určený pro dospívající s artritidou, který je však zatím prostředkem pouze klinického výzkumu a není užívaný v praxi. Tímto deníkem je zachycováno komplexní hodnocení bolesti (zjišťuje lokalizaci, intenzitu, medikaci, fyzioterapii, psychologickou léčbu) včetně jejího vlivu na spánek, náladu, pohyb, vztahy a efektivita užívaných strategií na zvládání bolesti (Stinson et al., 2012). Dospívající v dnešní době užívají technologie a internet v každodenním životě, vnímám proto, že jejich využití k hodnocení bolesti by pro ně mohlo být atraktivní a motivující, neboť právě motivace je v tomto věku ke spolupráci na léčbě nezbytná.

Ke zjištění resilientních faktorů u dospívajících byla využita metoda CYRM-28, jež je ve studiích často využívaná u populace dětí či dospívajících žijících ve znevýhodněném prostředí. Dle mého názoru by ke zmapování resilience u dospívajících s chronickým onemocněním mohly být použity i vhodnější metody. Haasův model Resilience in Illness je konceptem ke zmapování protektivních i rizikových faktorů u dospívajících s chronickým onemocněním využívajícím několika dotazníků. Model zachycuje následující oblasti – distres spojený s nemocí, spirituální perspektivu, sociální integraci, rodinné prostředí, pozitivní i obranný coping, naděje, sebezpřesah a resilienci. Tvoří tak metodu, jež má za cíl komplexně porozumět tématu resilience u dospívajících s chronickým onemocněním (Haase, Kintner, Monahan, Sheri, & Robb, 2015). Škála Pain resilience scale je určena k měření resilience u pacientů zažívajících akutní bolest, dalo by se však uvažovat o jejím rozšíření i pro pacienty s chronickou bolestí a dětskou populaci (Slepian et al., 2016). I přes zvyšující se důležitost tématu resilience u jedinců s chronickou bolestí nebyla doposud vytvořena žádná metoda k jejímu měření u této populace (Sturgeon, 2016).

9.2 Diskuze nad výsledky

V posledních letech je znatelný zvýšený zájem o principy a témata pozitivní psychologie. Do popředí zájmu odborné veřejnosti se dostávají pojmy jako je naděje, růst, resilience, zvládání zátěže, optimismus. Zaměření na pozitivní psychické okolnosti spíše než na příčiny těžkostí je dle mého názoru vždy tou lepší cestou. Pokud se dokola zabýváme tím, co nás omezuje, můžeme se lehce ocitnout v bludném kruhu potíží, aniž bychom si byli vědomi kauzality příčin a následků. Přesuneme-li však pozornost na oblasti našeho života, které můžeme ovlivnit, a na silné stránky naší osobnosti, které nám k tomu mohou pomoci, je reálné, že se náš život začne ubírat jiným směrem. Přinejmenším naše vnitřní nastavení může být touto změnou postoje přenastaveno na pozitivnější mód, což samo o sobě může mít léčivé účinky.

V této práci se zabývám aspekty života, které jsou onemocněním a bolestí u dospívajících ovlivněny, a rovněž tím, jaká omezení z nich vyplývají. Tato problematika nemohla být opomenuta ve snaze proniknout do vnitřního světa dospívajících s onemocněním JIA. Se stejnou, ne-li větší důležitostí se zaměřuji také na strategie, které dospívající užívají ke zvládání zátěže, a mapuji faktory napomáhající resilienci. Tato dvě témata – zvládání zátěže a resilience – jsou propojena a vzájemně se ovlivňují, jak uvádí například Anghel (2015). Užíváním adaptivních strategií zvládání zátěže lze zvyšovat resilienci jedinců

v nepříznivých podmínkách a přítomnost protektivních faktorů resilience naopak může podporovat užívání adaptivních strategií. Tato práce informuje o tématech, která jsou velmi aktuální a stále nabývají na důležitosti.

Výzkumy mnoha autorů (např. Sikorová, & Polochová, 2014; Cartwright et al., 2014; Weiss et al., 2014; Stinson et al., 2012; Sallfors, & Hallberg, 2003...) dokazují, že JIA a s ní spojená bolest je pro děti i dospívající, kteří s ní žijí, zátěží, jež je omezuje v každodenním životě. Respondenti v mém výzkumu zmiňovali omezení pohybu, sportu a možnosti účastnit se různých aktivit následkem onemocnění a bolesti, jež ovlivňují také jejich koníčky, volný čas a vztahy s kamarády i rodinou. Ve studii Walterse a Williamsona (1999) vnímaly děti všeho věku zažívající bolest jako největší stresor právě omezení sociálních a sportovních aktivit. Respondenti popisují ovlivnění školní docházky a aktivit ve škole, toto téma se objevuje i v dalších kvalitativních studiích věnujících se dospívajícím s JIA (Livermore et al., 2016; Lallo, & Stinson, 2014). Děti s JIA jsou často z tělesné výchovy osvobozeny nebo mají částečné uvolnění. Následkem absencí ve škole a neúčasti na tělesné výchově či jiných školních aktivitách se mohou cítit odtrženy (Sallfors, Hallberg, & Fasth, 2003). Zmíněná omezení mohou u dospívajících negativně ovlivnit vytváření identity a rozvoj zdravého sebevědomí, což jsou klíčové aspekty formující se v tomto období (Matějček, 2001; Matějček, 2013).

Jedním z hlavních témat kvalitativních studií dětí a dospívajících s JIA je averze k tomu být jiný (Lallo, & Stinson, 2014). Respondenti v tomto výzkumu zmiňují pocit odlišnosti či nedostatečnosti vůči ostatním, nespravedlnost a přání být normální. Potřeba „někam patřit“, být součástí určité sociální skupiny, identifikovat se s ní a pociťovat přijímání touto skupinou jsou pro mladé jedince taktéž nezbytné pro jejich zdravý psychický vývoj. Pocity odlišnosti mohou vést ke snaze svoje onemocnění skrývat a obtíže zastírat, to však může negativně ovlivňovat spolupráci na léčbě, její účinnost a integraci onemocnění do svého života.

Někteří respondenti zmínili nepříznivý vliv bolesti na spánek, který může ovlivňovat i náladu. Palermo et al. (2008) zjistili horší kvalitu spánku u dospívajících zažívajících chronickou bolest, která má vliv na vyšší omezení aktivity a menší kvalitu života. V této studii však nelze postulovat podobné závěry, neboť omezení zmínili jen někteří respondenti a nebyla zjišťována kvalita spánku jako taková.

Z řady výzkumů vyplývá propojení bolesti a negativních myšlenek, které mohou vést k depresi (Margetic et al., 2005). Problematika deprese nebyla v tomto výzkumu zkoumána ani zaznamenána. Respondenti však zmiňují některé negativní emoce, které se s bolestí pojí – smutek, lítost, naštvání či zklamání.

Zkušenost s chronickým onemocněním může přinášet dospívajícím i různé benefity – například nižší nároky v tělesné výchově, respondenti popisovali jako přínos nemoci, že se díky lázeňskému pobytu setkali s dalšími dětmi se stejnými potížemi a získali nová přátelství. Zkušenost s překonáváním těžkostí jim přinesla nové osobní dovednosti – jsou silnějšími, vytrvalejšími a jen tak se nevzdávají. Překonání nepříznivých událostí může člověka posílit a vybavit ho dovednostmi, které může využít při dalším setkání s nesnázemi. U dětí se zdají být přínosné pro jejich psychický vývoj a vyrovnávání se s onemocněním především kontakty s dalšími dětmi se stejnou nemocí a vědomí, že „v tom nejsou samy“.

Eccleston et al. (2004) uvádí jako nejčastěji užívanou strategii u dospívajících s JIA hledání sociální opory. Sallfors et al. (2003) vyzoroval jako nejužívanější strategie zaměřené na řešení problému, do kterých řadí vyhledávání sociální opory, pokud je vyhledána pro praktické účely. Sawyer et al. (2004) přidává další strategii zvládání užívanou dospívajícími s JIA – kognitivní sebeinstrukce. Strategii „odpočívát a být sám“ popisuje Sawyer et al. (2005) jako maladaptivní, jelikož se ukázalo, že je spojena s vyššími hodnotami depresivních a úzkostných symptomů. U mého výzkumného souboru se zmíněné strategie objevují taktéž, především řešení problému, vyhledávání sociální opory a kognitivní sebeinstrukce jsou často dospívajícími užívány. Dále se u nich objevuje nezáměr o sociální oporu, snaha o odvedení pozornosti i pasivita a přemáhání se. Tyto strategie mají však pouze krátkodobý účinek na tlumení bolesti, z čehož vyplývá potřeba věnovat se i strategiím, které mohou mít účinek dlouhodobý. Tímto tématem se zabývám podrobněji níže.

U jedinců, kteří zažívají bolest, se kromě užívání strategií jejího zvládání mluví také o důležitosti jejího přijetí – akceptace. Akceptace bolesti je cílem cesty adaptace na ni, ta však může trvat různě dlouho a být náročná. Jeden respondent zmiňuje, že zvyknout si na onemocnění bylo těžké. Přijetí je spojeno s nižší intenzitou bolesti a lepším přizpůsobením se v ostatních oblastech fungování jedince. Akceptací je bolest integrována do života a identity jedince, což se projevuje tím, že se dotyčný nevyhýbá různým aktivitám a činnostem i navzdory bolesti a má zájmy, kterým se věnuje (McCracken, 1998). Respondenti v této studii popisují, že se věnují sportu i jiným aktivitám, které jsou jim blízké,

i přes bolest, která je provází. Někteří respondenti vnímají onemocnění jako fakt, se kterým musejí žít a vyrovnat se s ním po svém. V souvislosti s tímto tématem bych ráda zmínila terapeutickou metodu, která může být u dospívajících s chronickou bolestí účinná. Jedná se o Acceptance and commitment therapy (ACT), jež užívá kognitivně-behaviorálních postupů a pomáhá zvýšit ochotu přijmout metody vlastního řízení (self-managementu) v procesu vyrovnávání se s onemocněním. To znamená, že tato terapie může vést k užívání adaptivních a účinných strategií zvládnání (Wicksell et al., 2015). Budoucí výzkum by se mohl zaměřit na zmapování okolností, které pomáhají dospívajícím s přijetím a integrací onemocnění do jejich života.

Doposud nemnoho studií se věnuje propojení problematiky resilience, chronického onemocnění a bolesti. Dle Cousinse et al. (2015) je jedním z resilientních zdrojů podpora rodičů a rodinné fungování. Kalapurakkel et al. (2015) zařazuje výše zmíněné přijetí bolesti mezi procesy resilience. Shim et al. (2017) vyzdvihuje důležitost podporování pozitivních předností jedince v procesu zvládnání bolesti. Haase a kolegové (2015) vytvořili model Resilience in illness, který navrhuje řadu protektivních faktorů napomáhajících resilienci, jež mohou podpořit adaptaci na chronickou bolest. Řadí mezi ně pozitivní coping, spiritualitu, naději, smysl v životě, optimismus, optimální rodinné prostředí a sociální integraci. U respondentů v této studii byly objeveny následující oblasti napomáhající resilienci – vztah s rodinou, její podpora a společné trávení času, důležitost kamarádů, jejich ohleduplnost a společně trávený čas, dále také osobní vlastnosti, dovednosti a zájmy a v neposlední řadě i vzdělání.

Přítomnost onemocnění ovlivňuje nejen dotyčného jedince, ale i jeho rodinu, čímž se dostáváme k problematice rodinné resilience. I přesto, že jsem se tomuto pojetí ve svém výzkumu nezabývala, neboť mým cílem bylo zaměřit se pouze na pohled samotných dospívajících, vnímám jeho důležitost. Výsledky výzkumu ukazují na zásadní roli rodiny v životech dospívajících – v případě bolesti vyhledávají její podporu, chtějí s rodinou trávit čas, rodinné vztahy jsou pro ně důležité a vnímají jejich ovlivnění důsledkem onemocnění. Rodina je součástí jejich užívaných strategií zvládnání bolesti i protektivním faktorem resilience. Model péče zahrnující rodinnou resilienci cílí na silné stránky rodiny, podporu pozitivních schopností a existujících potenciálů u jejích členů. Resilientní faktory nabízejí příležitost ke sblížení rodiny, pomáhají jí být silnější a umožňují jí být lépe vybavenou pro případnou budoucí zátěž (West, Usher, & Foster, 2011). Nemocné dítě je součástí rodiny a její členové včetně jejich potíží i radostí se navzájem ovlivňují. Pokud potřebujeme dítěti

s něčím pomoci, chceme u něj docílit nějaké změny a zlepšení, musíme vždy brát v potaz i jeho místo v rodině.

Za zmínku stojí Children's Health and Illness Recovery Program (CHIRP), léčebný plán, který integruje rodinu i školu do péče o dospívající s chronickým onemocněním. Byl vytvořen k tomu, aby zlepšoval jejich fungování a obecnou kvalitu života, aby podporoval zařazení většího počtu efektivních strategií self-managementu do života jich samotný i jejich rodin. Zaměřuje se na řadu oblastí – porozumění a komunikaci o nemoci, identifikaci a zvládání stresu, užívání efektivních copingových strategií, stanovování priorit, komunikaci a asertivitu v mezilidských vztazích, relaxaci a odreagování, rozlišování rodinných rolí, zastávání potřeby vhodného vzdělání a zázemí, dodržování léčby a nutných změn životního stylu. Dle Cartera et al. (2013), kteří zkoumali účinnost tohoto programu z pohledu nemocných dospívajících i jejich rodin, dochází po jeho absolvování ke snížení bolesti, únavy i celkového fungování.

Studie ukazují, že stále rozšířenější trend biologické léčby nemusí nutně korelovat se signifikantním snížením bolesti u pacientů s JIA. V některých výzkumech bylo zjištěno snížení bolesti u pacientů s biologickou léčbou, ne však její úplné vymizení. Při porovnání pacientů s biologickou léčbou a pacientů s jinými druhy léčby byla zmiňovaná průměrná intenzita bolesti stejná, počet pacientů s JIA, kteří vůbec bolest nezažívali, byl vyšší u těch s biologickou léčbou (Weiss, 2014). Jedna respondentka v tomto výzkumu popisovala neskutečné zlepšení bolesti a její téměř úplné vymizení po započetí biologické léčby. Dva další respondenti však i přes biologickou léčbu stále zažívají.

Navzdory pokrokům ve farmakoterapii bolest u pacientů s JIA přetrvává, což je patrné i v mém výzkumu, kde respondenti zmiňují větší či menší zkušenost s bolestí i přes medikaci. Tento fakt by měl vést ke zvýšenému zaměření pozornosti na strategie zvládání bolesti, které jsou účinné a které mohou dospívající sami užívat. I přes všudypřítomnost tohoto problému, se většina dospívajících neučí jak zvládat bolest. Internet nabízí jedinečnou příležitost dostat se k této populaci a nabídnout jí trénink strategií zvládání online („STOP-JIA“, 2016). Respondenti uvádějí důležitost kamarádů a vrstevníků v jejich životě a popisují, že jsou rádi, že díky pobytu v lázních získali nové přátele, poznali nové lidi a zjistili, že nejsou jediní s tímto onemocněním. Zprostředkování podpory vrstevníků prostřednictvím internetu je novou cestou ke vzdělávání se ve strategiích zvládání onemocnění a dostupnosti podpory pro dospívající. V zajímavém programu iPeer2Peer je dospívající s chronickým

onemocněním spojen s mladým dospělým mentorem, který se již naučil zvládat svoji nemoc. Dospívající a mentoři komunikují skrze Skype hovory. Tento program je inovativní, jelikož užívá technologie, které dospívající dobře znají, a tvoří tak vzdělávání a podporu této cílové skupině přístupnější („iPeer2Peer“, nedat.). Tým Dr. Schanbergové z Childhood Arthritis and Rheumatology Research Alliance (CARRA) má za cíl vytvořit aplikaci, která bude učit děti a dospívající jak a kdy užívat různé techniky zvládnání bolesti, aby se cítili lépe. V právě probíhajícím výzkumu mají děti do aplikace zaznamenávat informace o své bolesti a emocích, v rámci aplikace mají také přístup k programům s instrukcemi pro cvičení copingových dovedností. Autoři doufají, že jejich výzkum umožní naučit děti dovednostem k léčbě bolestivých epizod, které doplní tradiční medicínu („A smartphone app for coping with pain“, nedat.).

Vnímám přínos této práce ve zprostředkování vhledu do života dospívajících s „neviditelným“ onemocněním, jež může napomoci pochopení ostatních, ať už odborné či široké veřejnosti. Domnívám se, že výsledky tohoto výzkumu mohou být užitečné pro lékařskou a poradenskou praxi, neboť jak již bylo vysvětleno, dospívající i přes řadu strategií zvládnání a dostupné resilientní faktory stále zažívají bolest. Dle mého názoru je proto nezbytné, aby se odborníci zabývali různými možnostmi, jak zprostředkovat a naučit dospívající strategiím zvládnání bolesti, které mohou mít dlouhodobější pozitivní vliv na její zmírnění. Věřím, že využití různých technologií, jež jsem zmínila výše, může ulehčit dostupnost těchto strategií a vytvořit nové způsoby podpory dospívajících, které pro ně budou atraktivní a motivující.

10 ZÁVĚRY

Na základně analýzy dat lze z výzkumu usuzovat na tyto závěry:

- Onemocnění JIA a bolest ovlivňují dospívající v mnoha aspektech každodenního života i v běžných činnostech – vnímají vliv na školní docházku, jejich zájmy a volný čas, také na náladu, spánek a vztahy s rodinou či přáteli. Omezení vnímají především ve sportech a možnosti zapojovat se do různých aktivit.
- S onemocněním se pojí negativní pocity, jako je smutek, lítost, zklamání, naštvání, neovlivnitelnost či nedostatečnost, popisují také pocit odlišnosti od ostatních, setkali se i s nepochopením a lítostí u druhých.
- Onemocnění může přinášet i různá pozitiva, jako jsou nová přátelství a seznámení se s dalšími dětmi se stejnými problémy, nižší nároky v tělesné výchově či získání nových osobních dovedností – dokážou být silnější, vytrvalejší a jen tak se nevzdávají.
- Respondenti v tomto výzkumném souboru užívají různé strategie zvládnání bolesti – aktivní a pasivní řešení problému, odvedení pozornosti, vyhledávání sociální opory i nezájem o sociální oporu, kognitivní sebeinstrukce a také pasivitu a přemáhání se. Zmíněné strategie jim pomáhají většinou krátkodobě. Zjištění, že i přes vhodnou medikaci a užívané strategie zvládnání bolesti stále zažívají bolest, vyzdvihuje zvýšenou potřebu zaměřit se v lékařské a poradenské praxi na učení dospívajících těm strategiím, které mají dlouhodobější efekt a výzkumy potvrzenou účinnost.
- Intenzitu bolesti ovlivňuje užívání strategií zvládnání bolesti, především přímého řešení problému, dále pak aktivita a pohyb, odpočinek a inaktivita, únava a vyčerpání, také počasí, i postoje ostatních a jich samotných.
- Resilienci u těchto dospívajících napomáhají vztahy s rodinou, její podpora a pomoc, trávení času s kamarády a jejich ohleduplnost, ve velké míře také osobní vlastnosti a dovednosti, kterých jsou si vědomi, včetně koníčků, kterým se často věnují, neméně důležité je pro ně i vzdělání.

SOUHRN

Tato práce má za cíl popsat zkušenost dospívajících s juvenilní idiopatickou artritidou (JIA) a bolestí, která je s tímto onemocněním velmi často spojena. Teoretická část práce se zaměřuje na popis teoretických okruhů, které se vážou k vymezenému výzkumnému problému.

V první kapitole se zabývám juvenilní idiopatickou artritidou, vysvětluji pojmy chronického a autoimunitního onemocnění a poté již popisuji jednotlivé aspekty onemocnění JIA – epidemiologii a etiopatogenezi, formy JIA s typickými projevy, diagnostiku, farmakoterapii i nefarmakologické přístupy k léčbě, prognózu a na závěr přidávám stručný popis problematiky chronického onemocnění u dospívajících.

Druhá kapitola je věnována tématu bolesti a jejího zvládnání. Nejprve se zaměřuji na obecný popis bolesti a její specifika u dětí, následně na problematiku vnímání bolesti dětmi v různých vývojových stádiích, dále zmiňuji klasické dělení bolesti dle doby trvání. Podrobněji se věnuji charakteristice chronické bolesti, na kterou se tato práce především zaměřuje. Následuje téma měření a hodnocení bolesti u dětí a dospívajících, opomenuta nesmí být také farmakoterapie i nefarmakologická léčba. Poslední, ale snad nejpodstatnější součástí této kapitoly, je problematika zvládnání bolesti – popisuji různé strategie jejího zvládnání a následně způsoby a jednotlivé metody k jejich zjišťování, stručně vymezuji i specifika copingu u dospívajících.

Třetí kapitola se zabývá tématem resilience. Vysvětluji tento pojem a uvádím dalším možné koncepce a označení odolnosti. Zaměřuji se na zdroje resilience, které podporují zdravý vývoj, a na rizikové faktory, jež mají naopak negativní dopad na život jedince. Následuje podkapitola o způsobech měření resilience, dále se věnuji problematice resilience u dospívajících a u chronického onemocnění.

Poslední kapitola teoretické části je přehledem dosavadních výzkumů, které propojují témata související s touto studií – JIA, bolest a její zvládnání a resilienci. Pro přehlednost jsem výzkumy rozdělila do tří kategorií, jež se věnují emocím a bolesti, bolesti u JIA a na závěr resilienci a bolesti.

Empirická část práce začíná vymezením výzkumného problému, cílů výzkumu a výzkumných otázek. Již zmíněným cílem výzkumu je popsat zkušenost dospívajících s onemocněním JIA a bolestí, cílem je také rozšířit povědomí o problematice bolesti u této

populace a propojit témata zvládnání bolesti a resilience jako pozitivních aspektů vyrovnávání se s chronickým onemocněním, které je s bolestí spojené. Pro účely výzkumu byla zvolena jedna hlavní výzkumná otázka:

- *Jak dospívající s JIA prožívají svoje onemocnění a bolest s ním spojenou?*

Dílní výzkumné otázky jsou konkrétnější a hlavní výzkumnou otázku doplňují:

- *Jaké jsou základní charakteristiky JIA a bolesti u dospívajících?*
- *Jak dospívající s JIA vnímají dopady a význam svého onemocnění a bolesti?*
- *Jaké strategie zvládnání bolesti dospívající s JIA užívají?*
- *Jaké okolnosti ovlivňují intenzitu bolesti u dospívajících s JIA?*
- *Jaké aspekty napomáhají resilienci u dospívajících s JIA?*

Pro účely studie byl zvolen smíšený typ výzkumu s těžištěm v kvalitativním přístupu. K získávání dat byly využity kvalitativní i kvantitativní metody – polostrukturovaný rozhovor vytvořený pro účely tohoto výzkumu a dva dotazníky (PPCI a CYRM-28) – veškerá získaná data však byla analyzována kvalitativně. Jedná se o fenomenologický výzkum, jehož cílem je komplexně popsat žitou zkušenost. Tato metoda staví na principu popisu zkoumaného fenoménu v jeho celistvosti. Ke zpracování dat byla využita fenomenologická analýza, která se snaží o odhalení významů v popsané zkušenosti, získané nejčastěji z rozhovorů. Nejprve jsou analyzovány jednotlivé přepisy rozhovorů a následně jsou získaná data integrována s cílem nalezení sdílených témat u všech respondentů. Výzkum byl proveden v souladu s etickými principy, účast na výzkumu byla dobrovolná, respondenti dopředu věděli o účelu a cílech výzkumu, byl získán informovaný souhlas rodičů a všechna data byla anonymizována.

Výzkumný soubor byl vybírán z populace dětí a dospívajících, kteří trpí JIA, kritérii jeho výběru byla diagnóza JIA a věk 12 – 19 let. K získávání respondentů bylo využito několik metod nepravděpodobnostního výběru – záměrný výběr přes instituci, metoda samovýběru a metoda sněhové koule. Výzkumný soubor tvoří 7 respondentů ve věku 12 – 15 let, kteří se léčí s JIA 1 rok – 14 let, všichni mají zkušenost s bolestí.

Výsledky této studie jsou rozděleny do několika oblastí. V první části se zaměřuji na popis analýzy dat z rozhovorů a dotazníků, uvádím okruhy, které byly výzkumem mapovány, následně zmiňuji témata, která byla analýzou zjištěna, přílehlavé kódy a ucelenější kategorie.

Mapované okruhy byly následující:

- charakteristika JIA a bolesti
- dopady a význam onemocnění a bolesti
- strategie zvládnání bolesti
okolnosti ovlivňující intenzitu bolesti
- resilience.

Dále se věnuji deskripci jednotlivých případů, tedy popisu dat získaných od každého respondenta zvláště, struktura každého případu je v souladu s výše zmíněnými okruhy. Následuje společná analýza dat, kterou se pokouším o sumarizaci získaných informací od všech respondentů, taktéž korespondující s jednotlivými okruhy. Následně stručně odpovídám na stanovené výzkumné otázky.

Z výzkumu vyplývá, že onemocnění JIA a bolest ovlivňují dospívající v mnoha aspektech každodenního života a běžných činnostech – v docházce do školy, zájmech a volném čase, především sportu a možnosti zapojovat se do různých aktivit, dále mají vliv na jejich náladu, spánek a vztahy s rodinou či přáteli, s onemocněním se pojí také řada negativních emocí. Navzdory tomu může nemoc přinášet i různá pozitiva a vést k rozvoji nových osobních dovedností. Existují okolnosti, které ovlivňují intenzitu bolesti. Dospívající s JIA v tomto výzkumném souboru užívají následující strategie zvládnání bolesti – řešení problému, odvedení pozornosti, vyhledávání sociální opory i nezáměr o sociální oporu, kognitivní sebeinstrukce a pasivitu a přemáhání se. Došla jsem ke zjištění, které je v souladu s dosavadními výzkumy a lékařskou praxí, a to, že i přes vhodnou medikaci a užívání různých strategií zvládnání bolesti, dospívající s JIA stále zažívají bolest. Je tedy nutno zdůraznit potřebu zaměřit se v lékařské a poradenské praxi na učení dospívajících těm strategiím, které mají dlouhodobější efekt a účinnost potvrzenou výzkumy. Byly zjištěny také čtyři oblasti napomáhající resilienci u dospívajících s JIA – vztahy s rodinou, její podpora a pomoc, trávení času s kamarády a jejich ohleduplnost, osobní vlastnosti, dovednosti a zájmy a vzdělání.

Výzkum popisuje subjektivní zkušenost dospívajících s JIA zažívajících bolest v její komplexnosti a celistvosti, tento ucelený pohled na jejich prožívání další studie doplňuje, napomáhá větší informovanosti o dané problematice a může pomoci k pochopení „neviditelného“ onemocnění u ostatních, kteří se s danými jedinci setkávají. Zdůrazňuje také

vhodnost zaměření se na propojení užívání adaptivních strategií zvládnání s faktory podporujícími resilienci u dospívajících s chronickým onemocněním.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY

- A smartphone app for coping with pain* (nedat.). Získáno 19. 12. 2016 z <http://kidsgetarthritisoo.org/research/arthritis-app.php>
- Americká lékařská asociace. (2007). *Dětský lékař*. Praha: Práh.
- Anghel, R. E. (2015). Coping Mechanisms that Predict Resilience among At-Risk Romanian Youth. *Journal of Experiential Psychotherapy*, 18(1), 3 – 12.
- Brownlee, K., Rawana, J., Franks, J., Harper, J., Bajwa, J., O'Brien, E., & Clarkson, A. (2013). A Systematic Review of Strengths and Resilience Outcome Literature Relevant to Children and Adolescents. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 30, 435 – 459.
- Cal, S. F., Sá, L. R., Glustak, M. E., & Santiago, M. B. (2015). Resilience in chronic diseases: A systematic review. *Cogent Psychology*, 2(1). Získáno 28. 2. 2017 z <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/23311908.2015.1024928>
- Carter, B. D., Kronenberger, W. G., Threlkeld, B., Townsend, A., & Pruitt, A. (2013). The Children's Health & Illness Recovery Program (CHIRP): Feasibility and Preliminary Efficacy in a Clinical Sample of Adolescents With Chronic Pain and Fatigue. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 1(2), 184 – 195.
- Cartwright, T., Fraser, E., Edmunds, S., Wilkinson, N., & Jacobs, K. (2014). Journey of adjustment: the experiences of adolescents living with juvenile idiopathic arthritis. *Child: care, health and development*, 41(5), 734 – 743.
- Ciferská, H., Horák, P., Strojil, J., Skácelová, M., & Smržová, A. (2012). Biologická terapie v revmatologii. *Medicína pro praxi*, 9(1), 13 – 19. Získáno 22. července 2016 z <http://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2012/01/04.pdf>
- Cousins, L. A., Cohen, L. L., & Venable, C. (2015). Risk and Resilience in Pediatric Chronic Pain: Exploring the Protective Role of Optimism. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 934 – 942.
- Cousins, L. A., Kalapurakkal, S., Cohen, L. L., & Simons, L. E. (2015). Topical Review: Resilience Resources and Mechanisms in Pediatric Chronic Pain. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 840 – 845.

- Cunningham, N. R., Jagpal, A., Tran, S. T., Kasihkar-Zuck, S., Goldschneider, K. R., Coghill, R. C., & Lynch-Jordan, A. M. (2016). Anxiety Adversely Impacts Response to Cognitive Behavioral Therapy in Children with Chronic Pain. *The Journal of Pediatrics*, 171, 227 – 233.
- Daigneault, I., Dion, J., Hebert, M., McDuff, P., & Collin-Vezina, D. (2013). Psychometric properties of the Child and Youth Resilience Measure (CYRM – 28) among samples of French Canadian youth. *Child abuse & Neglect*, 37, 160–171.
- Doležalová, P., Němcová, D., & Hoza, J. (2014). Algoritmy léčby JIA. In *XI. Setkání českých a slovenských dětských revmatologů, revmatologických sester a fyzioterapeutů*.
- Eccleston, Ch., Jordan, A., McCracken, L. M., Sled, M., Connell H., & Clinch, J. (2005). The Bath Adolescent Pain Questionnaire (BAPQ): Development and preliminary psychometric evaluation of an instrument to assess the impact of chronic pain on adolescents. *Pain*, 118, 263 – 270.
- Eccleston, Ch., Crombez, G., Scotford, A., Clinch, J., & Connell, H. (2004). Adolescent chronic pain: patterns and predictors of emotional distress in adolescents with chronic pain and their parents. *Pain*, 108, 221 – 229.
- Efficacy of Web-based Pain Self-management for Adolescents With Juvenile Idiopathic Arthritis (WebSMART)* (2016). Získáno 19. 12. 2016 z <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/results/NCT01541917>
- Farsa, O. (2013). Terapeutické monoklonální protilátky v léčbě a ve vývoji. *Chemické listy*, 107, 464 – 470. Získáno 8. 1. 2017 z http://www.chemicke-listy.cz/docs/full/2013_06_464-470.pdf
- Feinstein, A. B., Sturgeon, J. A., Darnall, B. D., Dunn, A. L., Rico, T., Kao, M. C., & Bhandari, R. P. (2016). The Effect of Pain Catastrophizing on Outcomes: A developmental Perspective Across Children, Adolescents, and Young Adults With Chronic Pain. *The Journal of Pain*, 1 – 11.
- Fendrychová, J., Klimovič, M. (2005). *Péče o kriticky nemocné dítě*. Brno: NCONZO.
- Frelichová, M. (2013). *Bolest u dětí* (Bakalářská práce). Získáno 2. 3. 2015 z http://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/21403/frelichov%C3%A1_2013_bp.pdf?sequence=1

- Garnefski, N., Koopman, H., Kraaij, V., & Cate, R. (2009). Brief report: Cognitive emotion regulation strategies and psychological adjustment in adolescents with a chronic disease. *Journal of Adolescence*, 32, 449 – 454.
- Haase, J. E, Kintner, E. K., Monahan, P. O., & Robb, S. L. (2015). The Resilience in Illness Moel (RIM) Part 1: Exploratory Evaluation in Adolescents and Young Adults with Cancer. *Cancer Nursing*, 37(3), 1 – 12. Získáno 28. 2. 2017 z <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3758400/>
- Havelka, S. & Hoza, J. (2004). *Revmatologie období růstu*. Praha: Maxdorf.
- Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
- Horáková Hoskovcová, S., & Suchochlebová Ryntová, L. (2009). *Výchova k psychické odolnosti dítěte: Silní pro život*. Praha: Grada Publishing.
- iPeer2Peer (nedat.). Získáno 19. 12. 2016 z <http://www.sickkids.ca/Research/I-OUCH/iPeer2Peer/peer2peer.html>
- Janáčková, L. (2008). *Základy zdravotnické psychologie*. Praha: Triton.
- Jarošová, K. (2014). JIA - vývoj onemocnění a léčba v dospělosti. In *XI. Setkání českých a slovenských dětských revmatologů, revmatologických sester a fyzioterapeutů*.
- Kahn, P. (2012). Juvenile Idiopathic Arthritis: An Update for the Clinician. *Bulletion of the NYU Hospital for Joint Diseases*, 70(3), 152 – 66.
- Kalapurakkel, S., Carpino, E. A., Lebel, A., & Simons, L. E. (2015). „Pain Can’t Stop Me“: Examining Pain Self-Efficacy and Acceptance as Resilience Processes Among Youth With Chronic Headache. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 926 – 933.
- Kalousová, J., Rousková, B., Pachmanová, D., & Stýblová, J. (2008). Bolest u dětí: hodnocení a některé způsoby léčby. *Pediatric pro praxi*, 9(1), 7 – 11. Získáno 1. 11. 2016 z <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2008/01/02.pdf>
- Kavanagh, J. S. L. (1997). *How Children Cope With Arthritis: the Relationship of Coping Style to Reported Pain, and Caregiver’s Influence*. Newfoundland: Department of Psychology Memorial University of Newfoundland. Získáno 3. 12. 2014 z <http://research.library.mun.ca/987/>

- Kebza, V., & Šolcová, I. (2008). Hlavní koncepce psychické odolnosti, *Československá psychologie*, 52(1), 1 – 19.
- Kliment, P. (2014). *Zvládací (copingové) odpovědi v pomáhajících profesích*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Komárik, E., Jenčová, A., Krajčovičová, K., Lamošová, J., Repčík, R., Šandorová, D., & Hučeková, D. (2010). *Kontexty reziliencie*. Nitra: Univerzita Konštantína filozofa v Nitre.
- Kolektiv autorů (2006). *Vše o léčbě bolesti – příručka pro sestry*. Praha: Grada Publishing.
- Kozák, J. (nedat.). *Léčba chronické bolesti*. Praha: Centrum pro léčení a výzkum bolestivých stavů při Klinice rehabilitace 2. LF UK a FN v Motole.
- Krane, E. (2011). *The mystery of chronic pain* (Talk). Získáno z http://www.ted.com/talks/elliott_krane_the_mystery_of_chronic_pain
- Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing.
- Kubálková, J. (2014). Lázeňská léčba dítěte s dg. JIA. In *XI. setkání českých a slovenských dětských revmatologů, revmatologických sester a fyzioterapeutů*.
- Laloo, Ch., & Stinson, J. N. (2014). Assessment and treatment of pain in children and adolescents. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 28, 315 – 330.
- Landry, B. Q., Fischer, P. R., Driscoll, S. W., Koch, K. M., Harbeck-Weber, C., Mack, K. J., ... Brandenburg, J. E. (2015). Managing Chronic Pain in Children and Adolescents: A Clinical Review. *PM&R*, 7, 295 – 315.
- Livermore, P., Eleftheriou, D., & Wedderburn, L. R. (2016). The lived experience of juvenile idiopathic arthritis in young people receiving etanercept. *Pediatric Rheumatology*, 14(21).
- Logan, D. E., Sieberg, Ch. B., Conroy, C., Smith, K., Odell, S., & Sethna, N. (2015). Changes in Sleep Habits in Adolescents During Intensive Interdisciplinary Pediatric Pain Rehabilitation. *Journal of Youth and Adolescence*, 44, 543 – 555.
- Mališ, J. (2006). Nádorová bolest u dětí a mladistvých. *Bolest*, 9(3), 145 – 148.
- Mann, H. (2015). Diagnostika RA časné formy. In *Symposium: Jáchymovské revmatologické dny 2015. Programový sborník 25. – 27. listopadu 2015*.

- Mareš, J. (1997). *Dítě a bolest*. Praha: Grada Publishing.
- Mareš, J., & Marešová, J. (nedat.) *Bolest a kvalita života u dětí*. Text využívaný pro výuku Lékařské psychologie a psychoterapie (3. ročník) na 1. LF UK Praha. Získáno 19. 10. 2015 z uhsl.wz.cz/elearning/3LSbolest.doc
- Margetic, B., Aukst-Margetic, B., Bilic, E., Jelušic, M., & Bukovac, L. T. (2005). Depression, anxiety and pain in children with juvenile idiopathic arthritis (JIA). *European Psychiatry*, 20, 274 – 276.
- Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: H & H.
- Matějček, Z. (2013). *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Praha: Portál.
- McCracken, L. M. (1998). Learning to live with the pain: acceptance of pain predicts adjustments in persons with chronic pain. *Pain*, 74(1), 21 – 27.
- McGrath, P. A., Speechley, K. N., Seifer, C. E., Biehn, J. T., Cairney, A. E. L., Gorodzinsky, F. P., ... Morrissy, J. R. (2000). A survey of children's acute, recurrent, and chronic pain: validation of the Pain Experience Interview. *Pain*, 87, 59 – 73.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing.
- Miró, J., Huguet, A., & Jensen, M. P. (2014). Pain Beliefs Predict Pain Intensity and Pain Status in Children: Usefulness of the Pediatric Version of the Survey of Pain Attitudes. *Pain Medicine*, 15, 887 – 897.
- Miu, A. C., & Cheie, L. (2016). Functional and dysfunctional beliefs in relation to adolescent health-related quality of life. *Personality and Individual Differences*, 97, 173 – 177.
- Mlčák, Z. (2011). *Psychologie zdraví a nemoci*. Ostrava: Filozofická fakulta Ostravské univerzity v Ostravě.
- Neradilek, F., Kozák, J., Rokyta, R., Vrba, I. (2012). Historie a současnost výzkumu a léčby bolesti. In Rokyta, R., Kršiak, M., Kozák, J. (Eds.). *Bolest: monografie algeziologie*. Praha: Tigris.
- Nešpor, K. (2004). *Bolest se dá zvládat: Jak mírnit bolest vlastními silami*. Praha: Nakladatelství Lidové Noviny.

- Newton-John, T. O., Mason, C., & Hunter, M. (2014). The role of resilience in adjustment and coping with chronic pain. *Rehabilitation Psychology*, 59(3), 360 – 365.
- Němcová, D., & Doležalová, P. (2012). Biologická léčba juvenilní idiopatické artritidy. *Pediatric pro praxi*, 13(2), 80 – 82. Získáno 4. prosince 2014 z www.pediatricpropaxi.cz
- Němec, V. (2012). Idiopatická muskuloskeletální bolest u dětí. *Pediatric pro praxi*, 13(3), 160 – 163. Získáno 1. 11. 2016 z <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2012/03/05.pdf>
- Novotný, J. S. (2015). *Zdroje resilience a problémy s přizpůsobením u dospívajících*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě.
- Novotný, J. S. (2009). *Obraz resilience u adolescentů v prostředí ústavní péče* (Rigorózní práce). Získáno 22. 6. 2012 z https://is.muni.cz/th/320590/fss_r/Rigorozni_prace.pdf
- Olejárová, M., & Korandová, J. (2011). *Lexikon revmatologie pro sestry*. Praha: Mladá fronta a. s.
- Palermo, T. M., Fonareva, I., & Janosy, N. R. (2008). Sleep Quality and Efficiency in Adolescents With Chronic Pain: Relationship With Activity Limitations and Health-Related Quality of Life. *Behavioral Sleep Medicine*, 6, 234 – 250.
- Pavelka, K., Bečvář, R., Dejmková, H., Forejťová Š., Jarošová, H., Olejárová, M., ... Vavřík, P. (2010). *Revmatologie*. Praha: Galén.
- Pavelka, K., Vencovský, J., & Štěpán, J. (2012). *Revmatologie*. Praha: Maxdorf.
- Paulík, K. (2010). *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada Publishing.
- Pelcák, S. (2013). *Osobnostní nezdolnost a zdraví*. Praha: Gaudeamus.
- Perry, E. V., & Francis, A. P. (2013). Self-efficacy, pain related fear, and disability in heterogenous pain sample. *Pain Management Nursing*, 14(4), 124 – 134.
- Plevová, I., & Slowik, R. (2010). *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada Publishing.
- Ruiz-Páragga, G. T., López-Martínez, A. E., & Gómez-Pérez, L. (2012). Factor Structure and Psychometric Properties of the Resilience Scale in a Spanish Chronic Musculoskeletal Pain Sample. *The Journal of Pain*, 13(11), 1090 – 1098.

- Rybárová, D. (2008). Posudzovanie detskej bolesti. *Paliatívna medicína a liečba bolesti*, 1(2), 71 – 74. Získáno 12. 5. 2015 z <http://www.solen.sk/pdf/0b6272c971967ebdc6730b5d630067dc.pdf>
- Říčan, P. (2004). *Cesta životem: vývojová psychologie*. Praha: Portál.
- Říčan, P., & Krejčířová, D. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.
- Sallfors, Ch., & Hallberg, L. (2003). A Parental Perspective on Living with a Chronically Ill Child: A Qualitative Study. *Families, Systems & Health*, 21(2), 193 – 204.
- Sallfors, Ch., Hallberg, L., & Fasth, A. (2003). Gender and age differences in pain, coping and health status among children with chronic arthritis. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 21, 785 – 793.
- Sawyer, M. G., Carbone, J. A., Whitham, J. N., Robertson, D. M., Taplin, J. E., Varni, J. W., & Baghurst, P. A. (2005). The relationship between health-related quality of life, pain and coping strategies in juvenile arthritis – A one year prospective study. *Quality of Life Research*, 14, 1585 – 1598.
- Sawyer, M. G., Whitham, J. N., Robertson, D. M., Taplin, J. E., Varni, J. W., & Baghurst, P. A. (2004). The relationship between health-related quality of life, pain and coping strategies in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology*, 43, 325 – 330.
- Shim, M., Johnson, R. B., Gasson, S., Goodill, S., Jermyn, R., & Bradt, J. (2017). A model of dance/movement therapy for resilience-building in people living with chronic pain. *European Journal of Integrative Medicine*, 9, 27 – 40.
- Sikorová, L., & Polochová, M. (2014). Copingové strategie rodiny s chronicky nemocným dítětem. *Kontakt*, 1, 35 – 43. Získáno 22. 6. 2016 z <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20140321104147071764.pdf>
- Sikorová, L., & Rajmová, L. (2015). Pain coping strategie in pediatric dental care. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*, 6(4), 327 – 335. Získáno 20. 11. 2015 z <http://periodika.osu.cz/cejnm/dok/2015-04/24-sikorova-rajmova.pdf>
- Slepian, P. M., Ankawi, B., Himawan, L. K., & France, Ch. R. (2016). Development and Initial Validation of the Pain Resilience Scale. *The Journal of Pain*, 17(4), 462 – 472.
- Sobotková, I. (2012). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál.

- Stinson, J. N., Luca, N. J. C., & Jibb, L. A. (2012). Assessment and management of pain in juvenile idiopathic arthritis. *Pain Research & Management*, 17(6), 391 – 396.
- Stone, A. L., Walker, L. S., Laird, K. T., Shirkey, K. C., & Smith, C. A. (2016). Pediatric Pain Beliefs Questionnaire: Psychometric Properties of the Short Form. *The Journal of Pain*, 17(9), 1036 – 1044.
- Sturgeon, J. A. (2016). Pain Resilience: Issues of Modeling Dynamic Adaptation in Chronic Pain. *Escritos de Psicología*, 9(3), 15 – 27.
- Sullivan, M. J., Thorn, B., Haythornthwaite, J. A., Keefe, F., Martin, M., & Bradley, L. A. (2001). Theoretical perspectives on the relation between catastrophizing and pain. *The Clinical Journal of Pain*, 17(1), 52 – 64.
- Svobodová, R. (2015). Je třeba se bát nežádoucích účinků metotrexátu? In XI. *Slapské symposium*.
- Szobiová, E., Kuklišová, M., (2012). Reziliencia, tvorivosť a komponenty rodinného života z pohľadu vysokoškolákov. In Heretik, A., Rošková, E. (Eds., 2012). *Psychologica XLI*. Bratislava: Univerzita Komenského v Bratislave.
- Šebková, S., Saifřídová, M., Fingerhutová, Š., Linková, L., Němcová, D., Obršálová, J., & Doležalová, P. (2014). Standardizovaná náplň sesterské péče o pacienta s nově diagnostikovanou JIA. In XI. *Setkání českých a slovenských dětských revmatologů, revmatologických sester a fyzioterapeutů*.
- Šolcová, I. (2009). *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada Publishing.
- Štolfa, J. (2009). Biologická léčba revmatických chorob. *Praktické lékařství*, 5(2), 76 – 82. Získáno 22. července 2016 z <http://www.praktickelekarenstvi.cz/pdfs/lek/2009/02/06.pdf>
- The Childhood Arthritis and Rheumatology Research Alliance (CARRA, nedat.). *About STOP-JIA*. Získáno 8. 12. 2016 z <https://carragroup.org/about-stop-jia>
- Tsao, J. C. I., Meldrum, M., Kim, Su C., & Zeltzer, L. K. (2007). Anxiety Sensitivity and Health-Related Quality of Life in Children with Chronic Pain. *The Journal of Pain*, 8(10), 814 – 823.

- Urbanovská, E. (2010). *Škola, stres a adolescenti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Vancu, E. (2016). Skúsenosti s aplikáciou metodiky na rozvoj emočnej inteligencie a psychickej odolnosti dospievajúcich žiakov a adolescentov v kontexte prierezových tém v podmienkach súčasnej školy. In *Školá v kontexte psychológie zdravia a pozitívnej psychológie. Zborník vedeckých príspevkov*. Praha: Wolters Kluwer.
- Van Laarhoven, A., Wilder-Smith, O., Kroeze, S., Van Riel, P., Van de Kerkhof, P., & Evers, A. (2012). Role of induced negative and positive emotions in sensitivity to itch and pain in women. *British Journal of Dermatology*, 162(2), 262 – 269.
- Varni, J. W., Waldron, S. A., Gragg, R. A., Rapoff, M. A., Bernstein, B. H., Lindsley, C. B., & Newcomb, M. D. (1996). Development of the Waldron/Varni Pediatric Pain Coping Inventory, *Pain*, 67, 141 – 150.
- Vinson, R., Yeh, G., Davis, R. B., & Logan, D. (2014). Correlates of Complementary and Alternative Medicine Use in a Pediatric Tertiary Pain Center. *Academic pediatrics*, 14(5).
- Vorlíček, J., & Ševčík, P. (nedat.). *Bolest a možnosti jejího zmírnění či odstranění*. Praha: Liga proti rakovině Praha.
- Vránová, M., Saifridová, M., Šebková, S., Šulcová, Y., Linková, L., Němcová, D., ... Doležalová, P. (2014). Změněná role fyzioterapeuta v péči o děti s JIA. In *XI. Setkání českých a slovenských dětských revmatologů, revmatologických sester a fyzioterapeutů*.
- Vuorimaa, H., Tamm, K., Honkanen, V., Komulainen, E., Konttinen, Y. T., & Santavirta, N. (2011). Pain in Juvenile Idiopathic Arthritis – A Family Matter. *Children's Health Care*, 40, 34 – 52.
- Walters, A. S., & Williamson, G. M. (1999). The Role of Activity Restriction in the Association Between Pain and Depression: A Study of Pediatric Patients With Chronic Pain. *Children's Health Care*, 28(1), 33 – 50.
- Weiss, J. E., Luca, N. J. C., Boheparth, A., & Stinson, J. (2014). Assessment and Management of Pain in Juvenile Idiopathic Arthritis, *Pediatric Drugs*, 16, 473 – 481.

- West, C., Usher, K., & Foster, K. (2011). Family resilience: Towards a new model of chronic pain management. *Collegian*, 18, 3 – 10.
- Wicksell, R. K., Kanstrup, M., Kemani, M. K., Holmström, L., & Olsson, G. L. (2015). Acceptance and Commitment Therapy for children and adolescents with physical health concerns. *Current Opinion in Psychology*, 2, 1 – 5.
- Willig, C. (2008). *Introducing Qualitative Research in Psychology*. Maidenhead: Open University Press.
- Zahradníková, T. (2015). *Psychologické aspekty zvládání bolesti* (Bakalářská práce). Získáno 10. 1. 2017 z <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/150175/>
- Zemanová, J., & Zoubková, R. (2012). *Vybrané kapitoly z léčby bolesti*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě.
- Žabková, V. (2009). *Problematika bolesti u hospitalizovaných dětí* (Bakalářská práce). Získáno 20. 11. 2016 z <https://theses.cz/id/7an7xs/BP.pdf>

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1: Zadání magisterské diplomové práce

Příloha 2: Abstrakt diplomové práce v českém a anglickém jazyce

Příloha 3: Letáček k náboru respondentů

Příloha 4: Průvodní dopis pro rodiče

Příloha 5: Informovaný souhlas rodičů

Příloha 6: Znění otázek polostrukturovaného rozhovoru

Příloha 7: Dotazník PPCI

Příloha 8: Dotazník CYRM-28

Příloha 1: Zadání magisterské diplomové práce

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Akademický rok: 2014/2015

Studijní program: Psychologie
Forma: Prezenční
Obor/komb.: Psychologie (PCHN)

Podklad pro zadání DIPLOMOVÉ práce studenta

PŘEDKLÁDÁ:	ADRESA	OSOBNÍ ČÍSLO
Bc. PACLÍKOVÁ Kateřina	Žerotínov 312/13, Zábřeh	F140354

TÉMA ČESKY:

Psychologické aspekty revmatického onemocnění u dospívajících: resilience a způsoby zvládání bolesti

NÁZEV ANGLICKY:

Psychological aspects of rheumatic disease among adolescents: resilience and pain coping strategies

VEDOUcí PRÁCE:

Doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc. - PCH

ZÁSADY PRO VYPRACOVÁNÍ:

Diplomová práce je zaměřena na dospívající s revmatickým onemocněním, jejich resilienci a způsoby zvládání bolesti. V teoretické části budou zpracována tato témata: resilience, bolest, revmatické onemocnění, dospívání. Cílem výzkumné části bude zmapovat resilienci dospívajících s revmatickým onemocněním, jejich odolnost, zvládání nemoci a bolesti s ní spojené. Výzkum bude mít těžiště v kvalitativní metodologii. Výběrový soubor bude tvořit podle možností 15–18 dospívajících s revmatickým onemocněním ve věku 12–19 let. Základní metodou sběru dat bude polostrukturovaný rozhovor s dospívajícími. Na doplnění bude použita metoda Child and Youth Resilience Measure (CYRM) 28 a vhodná metoda zaměřená na zvládání bolesti. Data z rozhovorů budou zpracována pomocí obsahové analýzy. Výsledky výzkumu by měly být užitečné pro psychologickou poradenskou praxi.

SEZNAM DOPORUČENÉ LITERATURY:

1. Bartůňková, J. (2007). Autoimunita vnitřní nepřítel. Praha: Grada Publishing.
2. Křivohlavý, J. (2003). Psychologie zdraví. Praha: Grada Publishing.
3. Křivohlavý, J. (2002). Psychologie nemoci. Praha: Grada Publishing.
4. Lukáš, K., Žák, A., et al. (2009). Chorobné znaky a příznaky. Praha: Grada Publishing.
5. Mareš, J. (1997). Dítě a bolest. Praha: Grada Publishing.
6. Plevová, I., Slowik, R. (2010). Komunikace s dětským pacientem. Praha: Grada Publishing.
7. Raudenská, J., Javůrková, A. (2011). Lékařská psychologie ve zdravotnictví. Praha: Grada Publishing.
8. Šolcová, Iva (2009). Vývoj resilience v dětství a dospělosti. Praha: Grada Publishing.
9. Vágnerová, M. (2012). Vývojová psychologie: dětství a dospívání. Praha: Karolinum.
10. Vavřincová, P., Hrodek, O., Havelka, S. (1992). Juvenilní chronická artritida. Praha: Univerzita Karlova.

Podpis studenta:

Datum: 27.11.2014

Podpis vedoucího práce:

Datum: 27.11.2014

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Psychologické aspekty revmatického onemocnění u dospívajících – resilience a způsoby zvládnání bolesti

Autor práce: Bc. Kateřina Paclíková

Vedoucí práce: Doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Počet stran a znaků: 122, 224 255

Počet příloh: 8

Počet titulů použité literatury: 112

Abstrakt: Cílem práce je popsat zkušenost dospívajících s juvenilní idiopatickou artritidou (JIA) a bolestí, která je s tímto onemocněním velmi často spojena. Hlavními zkoumanými fenomény jsou zvládnání bolesti a resilience. Pro účely studie byl zvolen smíšený typ výzkumu s těžištěm v kvalitativní metodologii. Ke sběru dat byl využit polostrukturovaný rozhovor a dva dotazníky – PPCI a CYRM-28. Z výzkumu vyplývá, že onemocnění JIA a bolest ovlivňují dospívající v mnoha aspektech každodenního života i v běžných činnostech, především je omezují ve sportu a možnosti zapojovat se do různých aktivit. Pojí se s nimi negativní pocity i postoje, mohou však přinášet i různá pozitiva. Užívanými strategiemi zvládnání bolesti jsou řešení problému, odvedení pozornosti, vyhledávání sociální opory i nezájem o sociální oporu, kognitivní sebeinstrukce a také pasivita a přemáhání se. Resilienci podporují vztahy s rodinou a její podpora, trávení času s kamarády, osobní vlastnosti, dovednosti a zájmy a vzdělání. Strategie zvládnání bolesti mají krátkodobý efekt, což zdůrazňuje potřebu zaměřit se na učení dospívajících strategiím s dlouhodobějším účinkem.

Klíčová slova: juvenilní idiopatická artritida, dospívání, strategie zvládnání bolesti, resilience

ABSTRACT OF THESIS

Title: Psychological aspects of rheumatic disease among adolescents: resilience and pain coping strategies

Author: Bc. Kateřina Paclíková

Supervisor: Doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Number of pages and characters: 122, 224 255

Number of appendices: 8

Number of references: 112

Abstract: The aim of this thesis is to describe the experience of adolescents with the juvenile idiopathic arthritis (JIA) and with the pain commonly associated with this disease. The main examined phenomena are pain coping strategies and resilience. Mixed method research with focus on the qualitative methodology was chosen for the purpose of the study. Semi-structured interviews and two questionnaires – PPCI and CYRM-28 – were used for data collection. The research indicates that JIA and pain affect adolescents in many aspects of their everyday life, primarily by limiting them in sports and the opportunity to engage in various activities. They are also associated with negative feelings and attitudes, on the other hand various benefits can arise from them as well. There are various pain coping strategies, such as problem-solving, distraction, seeking or avoiding social support, cognitive self-instruction and also passivity and self-restraint. Resilience is promoted by relationship with the family and its support, spending time with friends, personal qualities, skills and interests and education. Pain coping strategies have short-term effect, which emphasizes the need to focus on teaching the adolescents the strategies with the long-term effect.

Key words: juvenile idiopathic arthritis, adolescence, pain coping strategies, resilience

PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY REVMATICKÉHO ONEMOCNĚNÍ U DOSPÍVAJÍCÍCH

Je ti mezi 12 a 19 roky a léčíš se s juvenilní idiopatickou artritidou?
Léčí se Vaše dítě s juvenilní idiopatickou artritidou?

Juvenilní idiopatická (chronická) artritida: vznikla před 16. rokem a trvá alespoň 6 týdnů

Chtěli byste se dozvědět více o tom, jak Vaše dítě zvládá svoji nemoc, co mu pomáhá, co mu ulevuje od bolesti?

Zapojte se do výzkumu, který má za cíl:

- Zjistit, jak se děti vyrovnávají s touto nemocí
- Zmapovat způsoby zvládání bolesti
- Pochopit, co dětem s touto nemocí pomáhá
- Zlepšit informovanost o možnostech zvládání této nemoci

Výzkum je součástí diplomové práce s názvem
Psychologické aspekty revmatického onemocnění u dospívajících: resilience a způsoby zvládání bolesti

Výzkum probíhá pod záštitou
Katedry psychologie
Filozofické fakulty
Univerzity Palackého v Olomouci



Pro více informací kontaktujte:
Bc. Kateřinu Paclíkovou
Email: katka.paclikova@seznam.cz
Mobil:



Žádost o spolupráci při výzkumu s názvem: „Psychologické aspekty revmatického onemocnění u dospívajících: resilience a způsoby zvládání bolesti“

Dobrý den,

chtěla bych Vás tímto dopisem požádat o spolupráci při výzkumu mapujícím zvládání chronického onemocnění u dospívajících s revmatoidní artritidou. Jsem studentka 5. ročníku psychologie na Katedře Psychologie na Univerzitě Palackého v Olomouci. Velmi se zajímám o problematiku nemocných dětí a celkově o práci s dětmi a proto jsem se rozhodla, že na tuto oblast zaměřím i svoji diplomovou práci. Velký vliv na výběr tématu měla určitě i moje osobní zkušenost s nemocí.

Diplomová práce se zaměřuje především na to, jak dospívající svoji nemoc zvládají, co jim pomáhá a jak se vypořádávají s bolestí. Cílem mého výzkumu je nejen napsat diplomovou práci, ale také ze získaných informací vytěžit něco užitečného. Chtěla bych, aby výsledky byly ku prospěchu Vám, rodičům, a mohli jste tak získat hlubší pohled na to, jak Vaše dítě zvládá své onemocnění. Pro dospívající by mohlo být přínosné moci si o své nemoci s někým promluvit a lépe porozumět svému prožívání. Lékařům by výzkum mohl přinést jiný pohled na onemocnění dětí, které léčí. Celkově by mohla tato studie přispět k lepší komunikaci mezi lékaři, rodiči a dětmi.

Chtěla bych ze získaných informací vytvořit informační brožurku, která bude poskytovat přehled o tom, co dospívajícím s revmatickým onemocněním pomáhá, kdy je jim lépe, co jim jejich nemoc ulehčuje. Brožurka by poté mohla sloužit nejen účastníkům výzkumu, ale i dalším rodinám s dětmi a dospívajícími s revmatem a ostatním, kteří se s těmito dětmi setkávají. Z mého pohledu se psychologie dostatečně nevěnuje dětem s revmatickým onemocněním a přitom je to onemocnění chronické, které je bude mnohdy provázet po celý život. Chtěla bych tedy zjistit, jaký je názor samotných dětí, jak ony to vidí a tím porozumět jejich životu s nemocí.

Cílovou populací jsou děti a dospívající s juvenilní revmatoidní (idiopatickou) artritidou ve věku 12 – 19 let. Informace budou získávány pomocí polostrukturovaného rozhovoru a 2 dotazníků. Všechny získané informace budou anonymní a bude s nimi zacházeno podle zákonných norem.

Výzkum je součástí diplomové práce s totožným názvem, kterou vede Doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Pokud Vás výzkum zaujal, budu rád, když se do něj se svým synem/svou dcerou zapojíte. Pro uskutečnění výzkumu je potřebný osobní kontakt, kdy proběhne rozhovor s dítětem, které posléze ještě vyplní 2 krátké dotazníky. Předpokládaný čas setkání je mezi 1 – 2 hodinami. Osobní setkání může proběhnout v místě Vašeho bydliště či na místě Vašeho výběru.

V případě nejasností Vám ráda poskytnu bližší informace k výzkumu. Pokud byste měl/a jakékoli další dotazy, neváhejte se na mne obrátit.

Děkuji za Vaši odpověď a těším se na naši spolupráci,

Bc. Kateřina Paclíková

Tel.: -

E-mail: katka.paclikova@seznam.cz



Souhlas zákonných zástupců

Souhlasím s tím, aby se můj syn/dcera zúčastnil/a výzkumu s názvem: „**Psychologické aspekty revmatického onemocnění u dospívajících: resilience a způsoby zvládnání bolesti**“. Výzkum je realizován pod záštitou Katedry Psychologie Univerzity Palackého v Olomouci. Realizátorkou výzkumu je Bc. Kateřina Paclíková.

Cílem výzkumu je zjistit, jak se dospívající vyrovnávají s chronickým onemocněním, co jim pomáhá, jaké jsou jejich strategie zvládnání bolesti. Součástí výzkumu je zmapování okolností revmatického onemocnění, základní informace o onemocnění, dále pak zjištění strategií zvládnání bolesti a způsobů vyrovnávání se s nemocí, silné stránky dospívajícího. Informace budou zjišťovány pomocí polostrukturovaného rozhovoru s dospívajícím a pomocí 2 dotazníků.

Veškeré získané informace budou použity pouze pro účely diplomové práce s názvem: „Psychologické aspekty revmatického onemocnění u dospívajících: resilience a způsoby zvládnání bolesti“. Vedoucí diplomové práce je Doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Veškerá získaná data jsou anonymní a bude s nimi nakládáno v souladu se zákonnými normami.

V případě dotazů se obraťte na realizátorku výzkumu Bc. Kateřinu Paclíkovou, email: katka.paclikova@seznam.cz, telefon -.

V..... dne.....

.....

Podpis zákonného zástupce

Číslo:

Datum:

Zvládání bolesti a subjektivní vnímání nemoci u dospívajících s JIA

Polostrukturovaný rozhovor

Pohlaví:

Věk:

Škola (typ školy):

Rodiče:

Sourozenci:

Nemoci v rodině:

ÚDAJE O ONEMOCNĚNÍ:

Jak dlouho se léčíš s JIA? (Kdy ti byla diagnostikovaná?)

Jaké jsou/byly u tebe nejčastější projevy?

Objevují se u tebe ještě nějaké projevy/příznaky? (Návrh)

Bereš nějaké léky? Jaké?

Jak často chodíš na kontroly?

Byl/a jsi někdy hospitalizovaný/á? Opakovaně? Kvůli čemu?

Podstoupil/a jsi někdy nějakou operaci?

Zažil/a jsi u doktora nějaké bolestivé úkony/zákroky/operaci?

Léčíš se ještě s něčím jiným, než je JIA?

Býváš někdy nemocný/á, že nechodíš do školy? Jak často? Jak dlouho jsi doma?

Má nemoc vliv na tvůj spánek? (Spíš dobře?)

DOPAD A VÝZNAM ONEMOCNĚNÍ:

Myslíš si, že tě tvoje nemoc nějak omezuje v životě?

Jak pociťuješ svoji nemoc během normálního/běžného dne?

Má vliv na tvoje koníčky? Domácí práce? Volný čas? Sport? Školu?

Ovlivňuje nemoc vztah s kamarády? Pokud ano, jak?

Jak berou tvoji nemoc rodiče, sourozenci?

A jaký má význam pro tebe? Přemýšlel/a jsi o tom někdy takto?

Bral jsi svoji nemoc jinak na začátku (před rokem) než teď?

BOLEST:

Trpíš někdy bolestí? (Bolí tě někdy něco?)

Jak často?

Jak dlouho to trvá?

Kde tě to bolívá?

Jaká je ta bolest?

Jak moc to bolí na stupnici od 0 – 10 (10 je největší bolest)?

Bolí to někdy víc a někdy míň?

Liší se bolest v průběhu dne? (Je to ráno/večer horší?)

Je to někdy lepší? Je to někdy horší? Kdy?

(Nezažívá bolest) Zažíval jsi bolest někdy dřív? Na začátku onemocnění?

Kdy naposledy tě něco bolelo?

ZVLÁDÁNÍ BOLESTI:

Co ti pomáhá od bolesti?

Pomáhají ti od bolesti léky? Jak často bereš léky?

Co ti pomáhá kromě léků?

Co děláš, když tě něco bolí? Na jak dlouho to pomůže? Jak často to děláš?

Děláš i něco jiného, aby tě bolest přešla?

Je naopak něco, co bolest zhoršuje?

Co děláš, když bolest přijde doma? Ve škole?

Má bolest vliv na tvou náladu? Jaký vliv? Jak se cítíš/co cítíš?

Řekneš někomu, když tě něco bolí? Komu?

Chtěl bys o tom mluvit? (Mluvit víc?) S kým?

Co bys nejraději udělal/a, když bolest přijde? Děláš to někdy? (Zkusil/a jsi to někdy?)

Co bys chtěl/a, aby ostatní udělali, když tě něco bolí? Co nechceš, aby dělali?

Co by ti nejvíc pomohlo, aby bolest zmizela?

Poznají na tobě rodiče, sourozenci, když tě něco bolí? Jak se k tomu postaví?

Poznají na tobě kamarádi, když tě něco bolí? Jak se k tomu postaví?

Jak ty sám/sama myslíš, že bolest zvládáš?

POZITIVA:

Co tě baví? Co rád/a děláš? Jak často se tomu věnuješ?

Čeho si na sobě ceníš? Jaké jsou tvoje silné stránky?

Zamysli se nad tím, co ti nemoc přinesla pozitivního. Co to je?

Chceš mi ještě něco říci o sobě, o své nemoci, o bolesti, něco, o čem jsme ještě nemluvili a chtěl/a bys to dodat?

Příloha 7: Dotazník PPCI

„Plné znění použitých psychodiagnostických metod je uvedeno v tištěné verzi diplomové práce.“

Příloha 8: Dotazník CYRM-28

„Plné znění použitých psychodiagnostických metod je uvedeno v tištěné verzi diplomové práce.“