

Univerzita Karlova

Fakulta humanitních studií

Katedra řízení a supervize v sociálních a zdravotnických  
organizacích

Bc. Adéla Robková, Dis.

**Ulcerózní kolitida a její psychosociální dopad na dospívajícího**

*Diplomová práce*

Vedoucí práce: Mgr. Ingrid Štegmannová, Ph.D.

Praha 2018

**Prohlášení.**

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny literatury. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v reportáži Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne 28. června 2018

Bc. Adéla Robková, Dis.

### **Poděkování.**

Tímto bych chtěla velmi poděkovat Mgr. Ingrid Štegmannové, Ph.D. za odborné vedení, přívětivé rady, cenné připomínky a velmi vstřícný přístup při psaní mé diplomové práce. Také bych ráda poděkovala všem respondentům, kteří se zúčastnili mého výzkumu za otevřený přístup.

## Obsah

ABSTRAKT .....	1
ABSTRACT.....	2
1 Úvod .....	3
2 Idiopatické střevní záněty .....	5
2.1 Ulcerózní kolitida.....	6
2.2 Crohnova choroba .....	7
3.4.2 Psychologické aspekty chirurgického zákroku .....	15
4 Kvalita života pacientů s ulcerózní kolitidou .....	16
4.4 Nalézání pozitiv v onemocnění.....	23
4.5 Rodina dospívajícího s ulcerózní kolitidou.....	25
4.6 Školní docházka, sociální podpora.....	26
4.7 Sociální podpora nemocného .....	28
5 Období dospívání.....	32
6 Kvalitativní výzkum .....	35
6.1 Použitá metoda .....	35
6.2 Cíl výzkumu a výzkumná otázka .....	36
6.3 Reflexe sběru dat.....	36
6.4 Popis výzkumného souboru .....	37
6.5 Analýza dat.....	38
Diskuse, shrnutí.....	68
Závěr .....	73
Přílohy:.....	80

## **ABSTRAKT**

Diplomová práce se zabývá tématem ulcerózní kolitidy a jejího psychosociálního dopadu na dospívající. Hlavním cílem práce je pomocí kvalitativního výzkumného šetření identifikovat psychosociální faktory, které dospívajícího v jeho každodenním fungování ovlivňují a zmapovat situace, které jsou pro dospívajícího nejobtížnější. Téma se opírá o teoretickou část, kterou tvoří informace o diagnostice a průběhu ulcerózní kolitidy, léčebných metodách a komplikacích s nimi spojenými. Teoretická část se také zabývá popsáním psychosociálních faktorů ulcerózní kolitidy a popsáním dospívání jako etapy života jedince. Ve výzkumné části je popsána kvalitativní výzkumná metoda, jejímž účelem bylo zodpovědět hlavní výzkumnou otázku. Výstupem kvalitativního výzkumného šetření je 7 identifikovaných oblastí, které dospívající nejvíce ovlivňují a ve kterých přítomnost ulcerózní kolitidy v jejich životě nejvíce pociťují.

Klíčová slova:

Ulcerózní kolitida, dospívání, psychosociální faktory, chronické onemocnění, dopad, znevýhodnění, sociální dopad

## **ABSTRACT**

The thesis deals with the topic of ulcerative colitis and its psychosocial impact upon adolescents. The main goal of the thesis is to identify, through qualitative research, the psychosocial factors that influence the adolescent in his everyday life and to map the situations that are most difficult for the teenager. The topic is based on the theoretical part, which consists of information about the diagnosis and course of ulcerative colitis, treatment methods and complications connected with them. The theoretical part also deals with describing the psychosocial factors of ulcerative colitis and describing adolescence as the stage of an individual's life. The research part describes a qualitative research method that answers the main research question. The output of a qualitative research survey is 7 identified areas that are most influenced and in which the presence of ulcerative colitis in their life is most felt.

Key words:

Ulcerative colitis, adolescence, psychosocial factors, chronic disease, impact, handicap, social impact

## 1 Úvod

Onemocnění je pro člověka vždy velkou zátěží. Musí se vypořádat s mnoha změnami. Nejen fyzickými, ale i psychickými. Pokud postihne chronické, nevléčitelné onemocnění člověka ve fázi dospívání, jde o zátěž mnohem větší. Tato práce se zabývá chronickým onemocněním- ulcerózní kolitidou, která se řadí do skupiny idiopatických střevních zánětů, jejichž příčina, ani zcela uzdravující léčba nebyla doposud nalezena. Ulcerózní kolitida postihuje konečník a tlusté střevo. Projevuje se častými průjmy, nucením na stolici, úbytky váhy, velkou únavou a mnoha dalšími příznaky, které způsobují rozsáhlé omezení v běžném životě.

Pro ulcerózní kolitidu je typické střídání období vzplanutí nemoci- relaps a stavy bez obtíží- remise. Intimní věc, jako je vyprazdňování, není jednoduchým tématem pro nikoho. Tato nemoc nabourávající intimní sféru života je těžko snesitelná pro každého jedince a tím více pro dospívající. Ti jsou více citliví, vztahovační a často teprve nacházející svou identitu. Každá změna, která vyvolává negativním směrem pozornost vůči jejich osobě, může dospívajícímu snižovat sebevědomí a nutit ho přehodnocovat své hodnoty. Přítomnost nevléčitelného chronického onemocnění, mezi které se ulcerózní kolitida řadí, s sebou přináší mnoho situací, které zasahují do intimity dospívajících, nabourávají zažitá zvyky, mění jejich pohled na sebe sama, i na okolní svět. Přináší s sebou mnoho otázek, z nichž na nemalou část nemají ani lékaři odpověď. Vyvolává pocity nejistoty, zranitelnosti a ztráty kontroly. Je důležité, aby ulcerózní kolitida vešla více do povědomí společnosti, čímž by byla pro lidi trpícími tímto onemocněním lépe snesitelná. Nemuseli by pak čelit strachu z otázek na jejich častou návštěvu toalety, absenci ve škole či v práci.

Cílem diplomové práce je zmapovat problémy, které jsou pro dospívající s ulcerózní kolitidou největší zátěží. Cílem diplomové práce je pomocí kvalitativního výzkumného šetření definovat psychosociální faktory, které nemocného každodenně ovlivňují a zmapovat momenty a situace, které jsou pro dospívajícího s ulcerózní kolitidou nejobtížnější. Poté je možno najít

adekvátní a funkční způsoby, jak s nimi o jejich onemocnění mluvit, aniž by se cítili trapně a zranitelně. Jelikož se nemocní dospívající velkou část života pohybují ve zdravotnickém a školním prostředí, je třeba poukázat i na komunikační strategie, které vzhledem k dospívajícím mají zdravotníci a vyučující volit. Sebehodnocení a názory dospívajících mohou být nestálé, což mohou nesprávně zvolená slova jen více podpořit. V období dospívání potřebují lidé mnohem citlivější přístup, než je tomu v dospělosti. Diplomová práce může být přínosná pro lékaře a učitele, pro které z výstupů práce formuluji doporučení, na co zaměřovat při léčení a komunikaci s nemocným dospívajícím pozornost a jak k němu celkově přistupovat co nejcitlivěji a nejšetrněji. Věřím, že práce bude přínosná také pro širokou veřejnost, která se díky ní dozví více o tomto onemocnění a o tom, jaké dopady může mít.



## 2 Idiopatické střevní záněty

V této kapitole se bude věnovat popisu ulcerózní kolitidy, ale také dalším idiopatickým střevním zánětům, mezi které se ulcerózní kolitida řadí. Když mluvíme o idiopatických střevních zánětech, většina lidí si nedokáže představit, o co se přesně jedná a v čem tyto záněty spočívají. Pro pochopení psychosociálního dopadu na dospívající je tedy nutné nejdříve onemocnění pochopit a vědět, s čím vším se dospívající musejí potýkat, co jejich onemocnění obnáší a jak se projevuje. V kontextu psychosociálního dopadu na dospívajícího je také nutno vysvětlit, jaké příznaky ulcerózní kolitidu provázejí a poukázat na míru výskytu v naší populaci. Nemocných s ulcerózní kolitidou neustále přibývá. Česká republika, jakožto stát střední Evropy, se řadí mezi země s nejvyšším výskytem tohoto onemocnění.

Idiopatickými střevními záněty se rozumí onemocnění střeva, která jsou způsobena zánětem. Zánět může zasáhnout různé části střeva. Jak lze již z názvu poznat, onemocnění jsou neznámého původu- idiopatická. Neznáme tedy jejich příčinu ani jejich spouštěč, předpoklad vzniku těchto onemocnění je vrozený. Propuknutí onemocnění přispívají faktory zevního prostředí, jako jsou strava, infekce, psychologické faktory či jiná onemocnění, která oslabují organismus člověka. Mezi idiopatické záněty řadíme ulcerózní kolitidu a Crohnovu chorobu (Kohout, Pavlíčková 2012).

Idiopatické střevní záněty jsou nyní považovány za civilizační onemocnění, jež vznikají jako důsledek dlouhodobého vystavení stresu, uchovávání a přípravy stravy, životního stylu a používání antibiotik. V posledních sto letech dochází v životě člověka k mnoha změnám, s nimiž si imunitní systém nedokáže poradit a v některých případech reaguje agresivně (autoimunním onemocněním). Idiopatické střevní záněty jsou doživotním onemocněním. Dochází ke střídání klidových fází a akutních vzplanutí, přičemž příčina vzplanutí není jasná (Lukáš 2012).

## 2.1 Ulcerózní kolitida

Ulcerózní kolitida je chronické nevléčitelné onemocnění, které postihuje tlusté střevo a konečník. Projevuje se zánětlivými ložisky v těchto oblastech, přičemž příčina zánětu není známa. Dědičnost tohoto onemocnění se odhaduje mezi 10 až 20% (Lukáš 2016). Dle Lukáše (2012) je ulcerózní kolitidu definována jako: „ Zánět sliznice konečníku a přilehlé části nebo celého tračníku s nárazovým nebo chronicky exacerbuujícím průběhem.“

Při onemocnění ulcerózní kolitidou je vždy postižen konečník. Podle rozsahu onemocnění jsou postiženy i další části tlustého střeva, bez úseků zdravého tlustého střeva mezi postiženými úseky střevní sliznice. U pokročilé formy onemocnění může být postiženo i celé tlusté střevo (Kohout, Pavlíčková 2006: 43). Prvotním projevem UC je časté nucení na stolicí neboli tenesmus. Při lehké formě onemocnění je primárním příznakem nucení na stolicí a krvavý hlen ve stolici, či mimo ni. Průjem v této fázi není podmínkou. Pro další, středně těžkou fázi, je již typickým příznakem průjem s příměsí krve a hlenu. V případě těžkého průběhu ulcerózní kolitidy dochází k poškození celé části tlustého střeva, čímž jsou vyvolány vodnaté krvavé průjmy a hořčnaté stavy. Může dojít až ke vzniku septického stavu a ohrožení života člověka. Ulcerózní kolitida se však nemusí projevovat jen střevními příznaky. U lidí s UC můžeme pozorovat celou řadu vedlejších, zdánlivě nesouvisejících stavů (Kohout, Pavlíčková 2006). Mimo střevními příznaky mohou být kožní ekzémy, lupénka, záněty podkožní tukové tkáně, afty v ústech. Objevují se také postižení kloubů ve formě artritidy či artralgie, paličkové prsty či revmatoidní artritida. Postiženy mohou být i oči, cévy a játra (Dítě 2001).

Celosvětově je ulcerózní kolitida rozšířena velmi nerovnoměrně. V některých zemích je incidence 0,5 na 100 000 obyvatel, v dalších až 24, 5 na 100 000 obyvatel. Nejnižší výskyt je v zemích rozvojového světa, nejvyšší ve státech Severní Ameriky a západní a střední Evropě. V České republice se incidence pohybuje mezi 3- 5 na 100 000 obyvatel (Gabalec 2009).

## 2.2 Crohnova choroba

Crohnova choroba je chronické zánětlivé onemocnění, postihující zažívací trakt od úst až ke konečníku. Toto onemocnění se vyznačuje hlubokým zánětem v celé šířce střeva se sklonem k abscesům a píštěl, což je jedním z hlavních rozdílů od ulcerózní kolitidy. Crohnova choroba se projevuje bolestmi pravého podbřišku, nechutenstvím, neprůchodností střeva, podvýživou či průjmovými stolicemi. Mezi mimostřevní příznaky patří především bolest kloubů a tvorba abscesů v oblasti hýždí. Onemocnění se může také objevit velmi náhle, s projevy stejnými jako jsou u zánětu slepého střeva (Kohout, Pavlíčková, 2012). Dědičné vlivy jsou u Crohnovy nemoci podstatně vyšší, než je tomu u ulcerózní kolitidy. Dědičnost onemocnění se odhaduje mezi 40 až 50% (Lukáš 2016). Je rozšířena po celém světě, avšak vyšší výskyt je zaznamenán v rozvinutých průmyslových zemích Severní Ameriky, severní a západní Evropy. Naopak menší výskyt onemocnění je v Jižní Africe, Austrálii, jižní a střední Evropě. Crohnova choroba se vyznačuje průjmy, horečkou, tachykardií i kožními projevy. V průběhu nemoci musí 75-85 % pacientů podstoupit chirurgický zákrok (Gabalec 2009).

### 3 Stanovení diagnózy ulcerózní kolitida

V této kapitole se budu věnovat tématu diagnostiky, vyšetření a léčby ulcerózní kolitidy. Předtím, než lékař dojde k závěru, že se opravdu jedná o ulcerózní kolitidu, musí pacient projít mnoha testy a vyšetřeními. Jelikož se jedná o onemocnění střeva, pacient se nevyhne obávaným, nepříjemným a bolestivým vyšetřením, při kterých je v některých případech nutno pacienta i uspat. Pro dospívající je jakýkoliv návštěva lékaře a nemocnice nepříjemná, jelikož kvůli těmto návštěvám zameškává školu, kroužky a kamarády. Nutnost jít k lékaři je to poslední, co by chtěl. Diagnostika a s tím související vyšetření jsou mnohdy fyzicky i psychicky náročná. Dospívající se najednou ocitá v situaci, kdy je normální, aby do jeho intimní zóny vstupovaly neznámé osoby, viděly jeho nahé tělo a prováděly zákroky, které si nikdy nepředstavoval, že bude muset podstoupit. Srovnat se s těmito novými skutečnostmi spolu se změnami, které s sebou přináší samotné dospívání je o to těžší. Bezmoc, zranitelnost a celková nemožnost cokoliv ovlivnit či dokonce změnit může být pro dospívajícího velmi vyčerpávající. Období před stanovením konečné diagnózy, nejistota co se bude dít dál i konečný verdikt lékaře jsou pro každého člověka náročné, pro dospívajícího obzvlášť. V souvislosti s psychosociálním dopadem na dospívajícího s ulcerózní kolitidou je důležité zdůraznit, jak diagnostika onemocnění probíhá, jelikož diagnostický proces může být velmi zdlouhavý a pro dospívajícího psychicky náročný. Následná zvolená léčba má na psychosociální fungování dospívajícího zásadní vliv. Jak bude popsáno v této kapitole, každý druh léčby s sebou přináší určité nežádoucí vedlejší účinky, které celkové fungování dospívajícího v běžném každodenním životě ovlivňuje. Druhem léčby je ovlivněna školní docházka, čas trávený s kamarády, ale i to, jakou stravu musejí dospívající s ohledem na druh léku volit. Jedním z možných druhů léčby je léčba chirurgická, což má na život nemocného největší dopad. Pro pochopení toho, s čím se dospívající s ulcerózní kolitidou musí vyrovnávat, bude popsána i chirurgická léčba, její možné následky na tělo, ale i psychiku dospívajícího.

### 3.1 Diagnóza a vyšetření

Na počátku diagnostiky lékaři provádějí důsledné vyšetření obtíží, se kterými pacient do ordinace přichází. Zahrnuje to zjišťování lékařské anamnézy s dotazy na funkci střev, počet stolic za den, zácpu a průjem, krev ve stolici a celkové změny týkajících se změn návštěv toalety a tvaru stolice. Lékaře také zajímá, zda pacient užívá nějaké léky a projímadla, zda někdo v rodině podobné obtíže měl, zda při vyprazdňování cítí bolest. Neobvyklé nejsou ani další tělesné projevy, jako je vyrážka, bolest kloubů či problémy se zrakem. Mohou se zeptat i na intimnější otázky, jako je nedávná sexuální aktivita a možnost být nakažen sexuálně přenosnou chorobou (Medical History and Psychological Exam for Ulcerative Colitis 2010). Po verbální anamnéze následuje vyšetření za použití fyzikálních smyslů pomocí pohmatu, poslechu a poklepu spolu s vyšetřením konečníku. Prvotními znaky ulcerózní kolitidy mohou být podvýživa, těžké otoky končetin, bolesti břicha při pohmatu a poklepu, nález a píštěle v konečníku (Kohout, Pavlíčková 2012).

Ulcerózní kolitida však nemůže být diagnostikována jen na základě tělesných projevů. Lékaři zjišťují, zda pacient nachází ve stolici krev, či hlen, jak často a kolik. Pozornost věnují také situacím, kdy je pacient v průběhu noci nucen jít opakovaně na toaletu a bolesti v oblasti břicha ho dokážou vzbudit. Projevem ulcerózní kolitidy také může být zvýšená horečka, ubývání na váze a bledost. Děti mohou na svůj věk vypadat nezrale a nevyvinutě (Medical History and Psychological Exam for Ulcerative Colitis 2010). Po těchto počátečních vyšetřeních přichází na řadu vyšetření laboratorní. Jedná se o řadu krevních testů, které zjišťují, zda pacient trpí anémií, vyšším množstvím bílých krvinek a krevních destiček, zrychlenou sedimentací a dalšími znaky vedoucími k přesné diagnostice (Kohout, Pavlíčková 2012). Následují obávaná, zobrazovací vyšetření. Jedná se o endoskopická vyšetření, která jsou u určení přesné diagnózy u idiopatických střevních zánětů nutná vždy. Jde především o to určit, zda se jedná o Crohnovu chorobu či ulcerózní kolitidu. Dříve se při podezření na ulcerózní kolitidu prováděla vždy rektoskopie-vyšetření konečníku tuhým přístrojem, jelikož v případě ulcerózní kolitidy je konečník postižen vždy. Nyní rektoskopické vyšetření nahrazuje vyšetření zvané sigmoideoskopie, při kterém je vyšetřen konečník a esovitá klička za

pomoci ohebného přístroje. Výhodou je, že u tohoto vyšetření není nutné provést celkové vyčištění tlustého střeva, postačí pouze klyisma, které vyčistí konečnou část tlustého střeva. Dále se provádí koloskopie- vyšetření celého tlustého střeva za pomoci ohebného nástroje. Koloskopie pomůže zjistit, jak velká část tlustého střeva je ulcerózní kolitidou zasažena. Ukáže se na ní také, zda se opravdu jedná o ulcerózní kolitidu. Jsou však i výjimky, kdy je k prokázání ulcerózní kolitidy a vyloučení Crohnovy choroby potřeba provést biopsii vzorku střevní sliznice. Příprava na koloskopii je o poznání náročnější, než je tomu u sigmoideoskopie. Začíná již 2-3 dny před samotným vyšetřením, je nutné dodržovat bezsezbytkovou dietu a vyhnout se potravinám s hrubou vlákninou. Den před vyšetřením již pacient může konzumovat jen tekutou stravu ve formě vývarů a bujónů. V den zákroku lékař předepisuje roztok kontaktních solí, který působí jako projímadlo. Vždy je nutno vypít 3-4 litry tohoto hořkého roztoku. Ten vyčistí zbytkové usazeniny ve střevu tak, aby nic nebránilo viditelnosti při vyšetření (Kohout, Pavlíčková 2012).

### **3.2 Léčba idiopatických střevních zánětů**

Pokud se v diagnostických vyšetřeních ulcerózní kolitida potvrdí, stává se léčba neodmyslitelnou a neoddělitelnou součástí života všech dospívajících s tímto onemocněním. Jelikož je ulcerózní kolitida onemocněním autoimunitním, což znamená, že imunitní systém bojuje proti vlastním buňkám, nepodařilo se doposud najít lék, který by toto onemocnění zcela vyléčil. Věda však postupuje dopředu a v současné době mají nemocní více možností, jak s ulcerózní kolitidou bojovat, jak ji usměrnit a vzít do svého života. Druhy léčby, jsou různé. Liší se aplikací, dávkováním, léčivými vlastnostmi ale i vedlejšími účinky. Pro dospívající je důležité a prioritní, aby u lékaře a v nemocnici trávili co nejméně času, nezameškali školu a cítili se co nejvíce „normálně“. Avšak pokud nemoc postoupí dále a není možné ji kompenzovat léky, které si dospívající podává sám doma, přistupuje se k dalším metodám léčby, které si již dospívající sám doma užívat nemůže. Léčba s sebou samozřejmě nese i další aspekty, jako je naděje, strach, bezmoc a neustálí kolotoč dobrých a špatných zpráv. Dospívající jsou na všechno, co se kolem nich děje velmi citliví a je důležité, aby se s nimi mluvilo narovinu a otevřeně. V této kapitole tedy popíši druhy léčby tak, jak ji lékaři podávají od samotné diagnostiky až po

léčbu chirurgickým zákrokem, ke kterému se postupuje až v případě, že všechny jiné léčebné prostředky selžou. Jak níže vysvětlím, chirurgická léčba ulcerózní kolitidy spočívá v odstranění celého tlustého střeva nemocného a vytvoření bočního vývodu.

Příčina onemocnění není známa, ulcerózní kolitida proto v současné době není trvale vyléčitelná. Cílem léčby je tedy pouze udržet u pacientů stav remise, tedy klidové fáze. Současná léčba u většiny pacientů dokáže zabránit vzniku komplikací a utlumit příznaky, čímž dokáže zajistit dobrou kvalitu života. Léčby vždy závisí na mnoha skutečnostech. Důležité je přihlížet k průběhu onemocnění, rozsahu postižení, aktivitě nemoci a ke komplikacím. Podstatná je také doba, kdy bylo onemocnění diagnostikováno a jaké léčebné standardy byly u daného člověka použity (Lukáš 2012).

### **3.3 Medikamentózní léčba**

K léčbě za pomoci medikamentózní terapie se přistupuje od samého začátku diagnostikované nemoci. V závislosti na celkovém zdravotním stavu, závažnosti onemocnění a dalších faktorů jsou pacientům předepsány různé druhy léčiv. Jedná se zejména o aminosalicyláty, kortikosteroidy, imunomodulátory, antibiotika a biologické terapie (Colitis Medication Options 2018).

Aminosalicyláty jsou léčiva, která obsahují kyselinu 5 aminosalicylátovou (Bishop, Lemberg, Day 2014). Jsou účinné při léčbě mírných až středně závažných formách ulcerózní kolitidy, současně se zařazují jako udržovací léčba a prevence relapsů onemocnění. Fungují nejlépe v tlustém střevě a nejsou příliš účinné, dojde-li k odstranění tlustého střeva (Colitis Medication Options 2018).

Kortikosteroidy jsou léčiva, která jsou podávána orálně, injekčně, rektálně či přímo do žíly. Způsobují zastavení přirozené produkce lidského steroidního kortizolu nadledvinkami (Nitzan, Elias, Peretz, Saliba 2016). Jelikož při jejich užívání dochází k potlačení celého imunitního systému, nejsou vhodné jako dlouhodobá léčba, tedy jako léčba udržovací (Colitis Medication Options 2018). Jsou tedy vhodné pouze jako krátkodobá léčba

k tlumení příznaků ulcerózní kolitidy. Kortikosteroidy tlumí zánět potlačením imunitního systému a při dlouhodobém užívání dochází k závislosti na tomto léčivu či k neúčinnosti léčby- organismus si na přísun kortikosteroidu zvykne, čímž mizí jeho účinnost (Ulcerative Colitis Treatments 2016).

Antibiotická léčba je vhodná při projevech infekcí v tlustém střevě a k léčbě komplikací ulcerózní kolitidy (Colitis Medication Options 2018). Jsou velmi efektivní v léčbě pouchitidy, což je nejčastější dlouhodobá komplikace po odstranění tlustého střeva a vytvoření pouche. Negativy antibiotik jsou jejich vedlejší účinky, narušení střevní mikroflóry a ničení zdravých bakterií ve střevě (Nitzan, Elias, Peretz, Saliba 2016).

Imunomodulační léky jsou používány u pacientů, u kterých nebyla efektivní léčba aminosalicyláty či kortikosteroidy. Imunomodulátory potlačují imunitní systém tak, aby zároveň potlačil i zánětlivé procesy. Jsou užitečné při snižování dávek kortikosteroidů, v remisi či jako náhrada léků udržovacích. Velkou nevýhodou imunomodulačních léčiv je, že může trvat i měsíce, než začnou adekvátně působit (Colitis Medication Options 2018).

Biologická terapie je nejnovějším způsobem léčby ulcerózní kolitidy, podává se injekčně či intravenózně. Potlačuje imunitní systém tím způsobem, aby zároveň snížil i zánět v tlustém střevě (Ulcerative Colitis Treatments 2016). Biologická léčba se podává lidem, kteří nereagují na konvenční druhy léčiv. Léčba se nazývá biologická, protože na rozdíl od chemických léčiv obsahuje materiály, především proteiny, které jsou součástí imunitního systému a běžně se v těle nacházejí. Protilátky používané pro biologickou léčbu byly vyvinuty tak, aby se navázaly a vmísily do zánětlivých procesů ulcerózní kolitidy (Colitis Medication Options 2018).

### **3.4 Chirurgická léčba ulcerózní kolitidy**

K chirurgickému zákroku se přistupuje poté, co selže léčba medikamentózní. Během života se chirurgickému zákroku vyhyne 15- 30 % nemocných s ulcerózní kolitidou (Šerclová 2010). Při ulcerózní kolitidě se vždy odstraňuje celé tlusté střevo. Pokud by se odstranila jen část, která je postižena, do 6 měsíců by se ve zbylé části střeva z neznámého důvodu objevil zánět znovu. Odejmutím celého tlustého střeva dojde k vyléčení ulcerózní



kolitidy (Červenková 2012). Důvody k operaci mohou být náhlé, či dlouhodobě plánované. V případě nutnosti náhlé operace okolnosti nedovolují řádnou přípravu na zákrok a zlepšení stavu nemocného, čímž by se snížila možnost vzniku pooperačních komplikací. Pokud je operace plánovaná, nemocného lze dobře připravit a operační výkon důkladně naplánovat (Šerclová 2010).

Důvodů k plánované operaci je hned několik. Prvním a nejčastějším důvodem je selhání či nesnášenlivost konzervativní léčby. Selhání léčby znamená pokračování či časté znovu- vzplanutí nemoci i přes správné podávání medikamentů. Chirurgická léčba je zvažována u nemocných, kteří nereagují na konzervativní léčbu, mají velké křečovitě bolesti břicha, jsou nadměrně unavení, trápí je neustálé průjmy, jsou podvyživení a ztrácejí hmotnost. Za neúspěšnou se považuje i dlouhodobá léčba kortikosteroidy, které mají při dlouhodobém užívání nežádoucí vedlejší účinky na organismus a způsobují závažné, někdy i trvalé obtíže. U nemocných, kteří nereagují na jeden nebo více léků, je operace možností, někdy i nutností. Dalšími důvody pro přistoupení k chirurgickému zákroku je výskyt střevních píštěl, přednádorového stavu a samotného nádoru střeva. Nejméně častou příčinou je velké krvácení, které vede k naléhavé a opakované nutnosti podávat krevní náhrady (Šerclová 2010). Dalším důvodem k operaci je vznik předrakovinových ložisek na sliznici tlustého střeva, objevuje se však až po 15 až 20 letech od vzniku ulcerózní kolitidy (Červenková 2012).

Akutním důvodem k operaci je především těžký zánět tlustého střeva, který způsobí toxicitu organismu. Dále pak velké, až život ohrožující krvácení do zažívacího traktu, které vyžaduje okamžitou intenzivní péči, v některých případech až operaci. Při výskytu hnisavých ložisek a abscesů se nejdříve stav řeší pomocí drénů k odstranění hnisu v břišní dutině, při neefektivitě se opět přistupuje k chirurgické léčbě. Mezi vzácné příčiny vedoucí k nutnosti operace patří akutní střevní neprůchodnost, perforace střeva a zánět pobřišnice (Šerclová 2010).

### 3.4.1 Druhy operací u ulcerózní kolitidy

Vzhledem k tomu, že onemocnění postihuje pouze tlusté střevo, vede celé jeho odstranění k úplnému vyléčení. Při chirurgickém zákroku se tedy vždy odstraňuje celé tlusté střevo. Rozdíl mezi operacemi je jen v ponechání či odstranění konečníku. V případě bezprostředního ohrožení života pacienta dochází k odstranění tlustého střeva a vyvedení tenkého střeva na dutinu břišní (Kohout, Pavlíčková 2006).

První variantou operace je proktokolektomie. Při tomto zákroku dojde k odstranění celého tlustého střeva a vytvoření terminální ileostomie, což je vývod tenkého střeva na dutinu břišní. Provádí se spíše u starších pacientů. Jeho výhodou je, že nemocný již nemusí nadále užívat žádné léky ani dodržovat dietu. Je tedy od nemoci zcela osvobozen. Další variantou je takzvaná ileorektální anastomóza se subtotální kolektomií. Při této operaci je na ponechaný konečník napojeno tenké střevo. Tento zákrok se však v dnešní době provádí jen výjimečně, jelikož s ponecháním konečníku hrozí riziko, že se v konečníku opět ulcerózní kolitida projeví. Od zákroku se tedy upouští (Červenková 2012).

Třetím, nejčastějším způsobem je Proktokolektomie spojená s ileo-pouch-anální anastomózou. Při tomto zákroku je odstraněno tlusté střevo i konečník, ponechají se jen svěrače. Náhradní konečník je vytvořen z konce tenkého střeva. Dále se z několika kliček tenkého střeva sešije vak- pouch, nejčastěji ve tvaru J a napojí se na oblast svěračů. Pouch hromadí stolici, čímž vystřídá funkci chybějícího konečníku. Tato operace je velmi náročná a riziková, proto se před zhojením pouche vytvoří nad pouchem střevní vývod, jímž je stolice odváděna do kolostomického pytlíku. Střevo se zpět do pouche zavádí zpravidla 3 měsíce po první operaci. V případě, že funkce svěrače není vyhovující, se při operaci s konečníkem odstraní i svěrače. To vede k trvalému vyvedení tenkého střeva na dutinu břišní a vytvoření trvalého střevní vývodu-ileostomii (Šerclová 2010). Tento typ operace je ideální, jelikož se dochází k odstranění zasažených částí střev a zároveň je zachován přirozený odchod střevního obsahu řitním otvorem. Jedná se o náročný zákrok, ani po něm však nemusí být pacient zcela bez obtíží. Ve vytvořeném vaku (pouch) může

vzniknout zánět, neboli pouchitida. Ta reaguje dobře na léčbu antibiotiky, avšak u 10- 15% se stává chronickou. Dalším rizikem pouchoskopie je možnost nesprávného fungování pouche s následkem inkontinence, častého nucení na stolicí či krvácení z konečníku. V těchto případech dochází k operativnímu odstranění pouche a vytvoření nového. V některých případech může dojít i k naprostému zrušení pouche a vytvoření trvalého bočního vývodu (Červenková 2012).

### **3.4.2 Psychologické aspekty chirurgického zákroku**

Ulcerózní kolitida u některých pacientů dospěje do stádia, kdy je nutné chirurgické odstranění celého tlustého střeva. Pro pacienty s ulcerózní kolitidou je to jediná možnost vyléčení a předejití rakoviny tlustého střeva. Zákrok se nazývá proktokolektomie. Je při něm odstraněno celé tlusté střevo a vytvořena ileostomie. Ileostomie vyvede střevo na stěnu břicha, což umožní odchod tekuté stolice do plastového pytlíku, který se k vyvedenému střevu lepí. Psychologický dopad této operace na pacienta je enormní. Reakce po operaci jsou individuální. Ovšem ve většině případů jsou nemocní v šoku i přes předešlé vysvětlení. Častými reakcemi jsou strach a nechutenství k vlastnímu tělu. Mohou se vyvinout i problémy, které naruší jeho sexuální intimitu. Partneri pacienta se s nově vzniklou situací mohou těžko vyrovnávat a rovněž trpět depresemi a úzkostmi (Camic, Knight 2004).

V době před i po operaci je velmi důležité dávat pozor na sebevražedné myšlenky pacienta. Operace s sebou totiž nese celkovou změnu životního stylu, kterému není lehké navyknout. Rutinou se stane vyprazdňování kolostomického pytlíku, při němž může tekutina vytéct na tělo či oděv, celý proces výměny či vypouštění pytlíku může doprovázet nepříjemný zápach (Bishop, Lemberg, Day 2014). Pocity ponížení a studu jsou běžné a je na ně potřeba reagovat s empatií, podporou a porozuměním ode všech, kteří s daným člověkem přijdou do kontaktu. Úkolem nemocničního psychologa je pomoci pacientovi navyknout na změny jak psychicky tak fyzicky (Camic, Knight 2004).

#### 4 Kvalita života pacientů s ulcerózní kolitidou

Kvalita života dospívajících s ulcerózní kolitidou se různí. V této kapitole se budu věnovat tomu, co všechno psychosociální pohodu ovlivňuje. Ulcerózní kolitida je onemocněním velmi náročným nejen fyzicky, ale také psychicky. Některé zdroje uvádějí, že idiopatické střevní záněty jsou onemocnění, která na psychiku člověka mají největší vliv. Je to pochopitelné, protože ulcerózní kolitida je onemocnění, které se týká velmi intimní věci každého z nás - vyprazdňování. Dospívající jsou velmi citliví na každou změnu jejich těla, jsou více vztahovační a každou nedokonalost berou vážně. Období dospívání a jeho popisu se podrobně věnuji v následující 5. kapitole.

Příchod onemocnění s sebou nese změnu vztahu k sobě sama, což pro každého nemusí být lehké. V této kapitole se tedy budu zabývat způsoby zvládnání nemoci, psychosociálními aspekty onemocnění, agresí, obviňováním jiných osob a způsobu zvládnání onemocnění. Dospívající se po diagnostice onemocnění ocitají v kolotoči nepříjemných pocitů a obav. Přemýšlejí o smyslu života a možném dopadu jejich onemocnění na jejich fungování ve všech sférách života. Tato kapitola se bude dále věnovat negativním vlivům, které mohou mít nepříznivý vliv na dodržování rad lékařů a také krokům zvládnání, které musejí dospívající projít. V kontextu psychosociálního dopadu je pro pochopení prožívání onemocnění popis těchto kroků velmi důležitý. Každý krok k přijetí onemocnění s sebou nese mnoho psychosociálních aspektů. Neodmyslitelnou částí života dospívajících je pobyt ve škole, který hraje v životě dospívajícího velkou roli a může být kvůli ulcerózní kolitidě narušen. Jsou tak ohroženy jednak jejich sociální vazby s vrstevníky-spolužáky, ale také školní prospěch, s čímž se dospívající ne vždy dobře vyrovnají. V této kapitole se tedy budu také věnovat popisu školní docházky a důležitosti podpory ze strany vyučujících i spolužáků. Další oblastí, která bude v následující kapitole popsána, je rodinný život dospívajícího. Ulcerózní kolitida s sebou přináší mnoha nároků nejen na samotného dospívajícího, ale i na jeho blízké. Rodina je nucena změnit své normální fungování, rodiče přebírají roli ošetřovatelů a dospívající se opět může dostat do role dítěte potřebujícího neustálý dohled. Tyto změny mohou vyústit v hádky, přehnanou péči ze strany rodičů i změny rolí jednotlivých členů, což má na psychosociální

fungování dospívajícího značný dopad. Popsána budou také dietní opatření, která je dospívající nucen dodržovat, aby napomáhal udržet onemocnění v klidné fázi. Na psychosociální fungování má stravování dopad v mnoha oblastech. Je jimi škola, volný čas s kamarády ale i rodinné fungování, kdy strava může být častým tématem hádek mezi dospívajícím a rodiči. Vyrovnání se se změnami kolem nemoci a jejího zvládnání je celoživotní výzvou. Velký vliv na průběh onemocnění mají stres, změny nálady a celková pohoda. Popsána tak bude i sociální podpora dospívajícího, o kterou dospívající ne vždy stojí a mohou si ji vykládat mnoha různými způsoby.

#### **4.1 Změna vztahu k sobě samému**

Změna zdravotního stavu k horšímu s sebou nese nepříjemné důsledky. Jednou z nich je změna vztahu nemocného k sobě samému. Skutečnost, že se ze zdravého člověka stane pacient, přináší nezbytné uvědomění nedostatků ve fyzickém fungování. Na řadu přijdou obavy, strach, snížení sebeúcty a sebevědomí. Náladu ovlivňují myšlenky, které v mimořádné míře souvisejí s nemocí. Mysl nemocného není schopná přesunout pozornost na nic jiného, než na skutečnost, že je nemoc přítomna, čímž se mění vztah k jemu samotnému (Křivohlavý 1989).

Ulcerózní kolitida se mezi chronickými onemocněními řadí mezi psychologicky nejnáročnější. Onemocnění totiž zasahuje do intimní sféry, čímž se onemocnění stává velmi obtížným tématem k hovoru. Nemocný může mít potíže hovořit o onemocnění s profesionálním lékařským personálem, natož pak se svým okolím, které nezná všechny okolnosti nemoci (Zbořil 2010). Adolescenti s ulcerózní kolitidou jsou mnohem náchylnější k psychiatrickým poruchám a depresím. Může docházet i ke zvýšené agresivitě a problémům s komunikací. Tyto psychosociální problémy mohou mít široký dopad na život dospívajícího s ulcerózní kolitidou. Mají vyšší míru absence ve škole, hůře se socializují mezi vrstevníky a obtížněji navazují romantické vztahy a mají snížené sebevědomí a sebedůvěru při flirtování (Bishop, Lemberg, Day 2014).

V momentě, kdy se z člověka stane pacient- nemocný, dochází k mnoha změnám v oblasti chování a nálad. Velkou pozornost je třeba věnovat projevům agresivity. Častou situací bude, že se nemocný bude na někoho zlobit bez důvodu, jeho zloba bude nepřiměřená a přeroste tolerovatelné hranice.

Nemocní často svou zlobu směřují ke spolupacientům, zdravotním sestřám a svým blízkým. V zastřené formě se zlobí na své ošetřující lékaře. Agrese má nejčastěji slovní formu- vynadání, obviňování, křičení. Pro okolí je tato změna těžká, především pokud takto svého blízkého předtím neznali. Pečující pak mohou nabýt pocitu, že si jich nemocný přes veškerou jejich péči a snahu neváží. Je to pro ně bolestivé, jsou citově raněni a bezradní. Pomocť jim může jen uvědoměni si, že agresivita nemocného není vzhledem k nim osobní. Vždy však záleží na fyzické a psychické kapacitě daného člověka. Poskytovatelé péče, ať už profesionálové či nejbližší okolí, nemají nevyčerpatelné zdroje energie a dlouhodobé projevy agrese mohou vést až k jejich psychickému i fyzickému zhroucení (Křivohlavý 1989).

#### **4.2 Psychologické faktory u onemocnění UC**

Počet dospívajících diagnostikovaných ulcerózní kolitidou neustále stoupá. Onemocnění může vzniknout v každém věku, avšak nejčtenější nástup onemocnění je v rozmezí 15- 35 let, mnoho nemocných je tedy diagnostikováno v období dospívání. Dopady ulcerózní kolitidy nejsou jen na tělo fyzické, ale postupují mnohem dále. Adolescence je období velkých změn. Tito mladí lidé čelí mnoha krátkodobým i dlouhodobým výzvám. Jedna či více lékařských terapií a léčeb mohou být předepsány do konce života, což s sebou nese velký dopad na život dospívajícího. V tomto období má nemoc vliv především na školní docházku a sociální aktivity. Nicméně tato nemoc vyžaduje více, než jen lékařskou terapii. Dospívající žijící s nevléčitelnou nemocí potřebují k zajištění stabilizovaného stavu psychickou pohodu. Na psychickou pohodu dospívajících s ulcerózní kolitidou může mít vliv mnoho faktorů. Patří mezi ně symptomy nepředvídatelné, nepříjemné a ty, za které se stydí. Musejí se potýkat nežádoucími účinky léčby, vedlejšími příznaky a v pokročilejších fázích i mnohačetnými chirurgickými zákroky. Chirurgickým zákrokům i jejich psychologických aspektech se více věnuji v kapitole 3.4.1 (Bishop, Lemberg, Day 2014).

Člověk trpící ulcerózní kolitidou se může v některé fázi nemoci cítit fyzicky zdrav, bez příznaků nemoci. Stále si je však vědom, že onemocnění, které současná medicína nedokáže úplně vyléčít, je neustále s ním. Tato skutečnost je pro člověka velkým psychickým náparem sama o sobě. Pacienta

netrápí příznaky a komplikace onemocnění, ale vědomí, že není zcela zdrav. I přesto, že se nemoc na chvíli či na déle stáhla a pacient se cítí dobře, jsou zde faktory, které mu přítomnost onemocnění mohou neustále připomínat. Jsou jimi například nutnost zajít si k lékaři pro předpis na léky, které dlouhodobě užívá, předvolání k posudkové komisi, či otázky jeho okolí a blízkých o stavu jeho nemoci (Zbořil 2010).

Dále na sobě mohou lidé s diagnostikovanou ulcerózní kolitidou často pociťovat úzkostné a depresivní stavy. Stres je součástí života každého, avšak lidé trpící ulcerózní kolitidou jsou na něj více náchylní, což je vzhledem k tomu, že se musejí neustále potýkat s potížemi a komplikacemi jejich onemocnění, pochopitelné. Pokud dojde k přehlížení příznaků stresu, je pravděpodobné, že dojde k jeho prohlubování a tvorbě dalších symptomů. Je však důležité zmínit, že naprosté vyhnutí se stresovým situacím je nemožné. Pomoci se se stresem vyrovnat může rozmluva s rodiči, přáteli či ošetřujícím lékařem, kteří pomohou se zvládnutím stresu či doručí opatření, techniky a aktivity, díky kterým lze stres lépe zvládat. Lidem s ulcerózní kolitidou jsou doporučeny především techniky jako je relaxační a dýchací cvičení, meditace, četba knihy, hudba, jóga a taichi (cvičení s nízkým tlakem na břicho a pomalými pohyby). Neexistuje však univerzální způsob, jak se stresem bojovat, Každý si musí najít techniku či aktivitu, která bude pomáhat právě jemu a nebude při tom ohrožen zdravotní stav (Stress 2018).

Mnozí nemocní mají problém vyrovnat se s nemocí a jejími komplikacemi. Pomoci jim může rodina, přátelé, ale především psycholog. Psychickými problémy pojícími se s onemocněním jsou velmi často nevolnost, stres a deprese. Také vyrovnání s neúčinností lékařské metody, či následky operace, jsou velmi častým důvodem pro doporučení člověka trpícího ulcerózní kolitidou do psychologické poradny. Ve srovnání s lidmi, kteří mají jiné chronické onemocnění, mají pacienti s idiopatickými střevními záněty větší riziko, že u nich propukne psychiatrický problém. Při léčbě idiopatických střevních zánětů je tedy doporučena psychoterapie, která zahrnuje seznámení s propojením těla a mysli, podporu a povzbuzení. V neposlední řadě také napomáhá s přijetím nemoci a vyrovnáním se s tím, že nemoc je nevyléčitelná a bude člověka provázet celý jeho život (Camic, Knight 2004).

Adaptace na onemocnění nemusí proběhnout zdravou formou. U více jak poloviny pacientů bohužel dochází k nedostatečné formě přizpůsobení-maladaptaci, kdy pacient není schopen svou situaci přijmout a odmítá tvrdá fakta. Čím více je zdravotní stav nepředvídatelný a čím více jsou nejasné postupy léčby, tím obtížněji pacient onemocnění přijímá. Důsledkem maladaptace může být neochota naslouchat radám ošetřujícího lékaře. To, jaký postoj pacient zaujme, závisí na čtyřech faktorech. Prvním je vědomí vlastní zranitelnosti při nedodržení lékařských rad. Druhým je vnímání závažnosti důsledků nedodržení lékařského režimu. Třetím faktorem je vnímání rovnováhy mezi tím, co člověk udělá pro své zdraví a co se mu vrátí. Posledním, čtvrtým faktorem je vyhodnocení překážek, které se pacientovi v cestě za dodržáním lékařských rad postaví (Zbořil 2010).

Zbořil (2010) dále uvádí negativní vlivy, které mají nepříznivý dopad na dodržování lékařských rad:

- pacient je mladý, dospívající jedinec,
- příznaky odezněly a pacient se domnívá, že není potřeba nadále lékařské rady respektovat,
- pacient přichází z prostředí- rodiny, kde se lékařské rady nedodržují,
- trvalo příliš dlouho, než našel lékařskou pomoc,
- čekací doba na ošetření je příliš dlouhá,
- léčba dle pacienta trvá příliš dlouho a je komplikovaná,
- pacientovi se zdá, že bere příliš mnoho léků,
- není vidět pokrok v léčbě,
- pacient nechápe význam léčby,
- časový harmonogram, kdy má užívat léky, narušuje chod jeho dne,
- pacient je věčný optimista a myslí si, že se mu nic nemůže stát.

Proces přizpůsobení na nemoc klade na člověka mnoho požadavků. Základní nároky se nevyhnou žádnému z pacientů. Jsou jimi:

- 1) **Kognitivní zhodnocení situace.** Člověk sám svou nemoc vyhodnotí jako těžce, či lehce zvladatelnou. Toto pacientovo zhodnocení nemoci závisí na jeho psychologické struktuře osobnosti. To znamená, že jinak onemocnění přijme introvert, extrovert, optimista a pesimista.



K pacientovu subjektivnímu pohledu na nemoc také přispívá vliv blízkých, okolí a také rozsah informací, které o onemocnění pacient ví.

- 2) **Zvládnutí úkolů souvisejících s nemocí.** Jde o zvládnutí úkolů přímo souvisejících s onemocněním- bolest, průjem, pobyt v nemocnici, vyšetření, léčebné procedury, ale i o úkoly v širším rozsahu- seznámení blízkých s onemocněním a jeho důsledky, nutnost zachovat klid, udržet svou důstojnost, provést změny v soukromém i pracovním životě.
- 3) **Dovednosti při zvládnutí těžkostí spojených s nemocí.** Sem spadá velice obsáhlé a komplexní spektrum dovedností, v rámci kterého musí pacient v první řadě zvládnout ohňostroj svých vlastních emocí. Musí se naučit nepropadat panice a beznaději. Musí se naučit vyjádřit své pocity, ať už jsou to obavy, strach či zloba. Dříve nepředstavitelné, nepřijatelné věci se musí naučit přijmout. Nejtěžší výzvou je schopnost najít smysl v situacích, které se zprvu jeví jako chaotické, nepřijatelné či dokonce bez východiska (Zbořil 2010).

Ve chvíli, kdy je člověk uznán úředně nemocným, mu odpadají povinnosti, které by jinak musel dělat. Nemusí chodit do práce, ani do školy. Odpadne mnoho úkolů doma- nemusí vařit, uklízet, starat se o děti. Na jedné straně nemoc člověka zabaví určitých povinností, na straně druhé jsou na něj kladeny požadavky vycházející z naší kultury. Očekává se, že nemocný nebude skleslý a depresivní, ale nemoci se postaví čelem. Má se bránit depresím a sebelítosti. Neměl by si nemoc moc brát a tvářit se, že nemoc ve skutečnosti není tak vážná. V našich socio- kulturních podmínkách je takový pohled nemocného na nemoc běžný, avšak neférový. I když není nemocnému dobře, je nepřímou donucen předstírat, že mu dobře je (Křivohlavý 2002).

### **4.3 Chronicky nemocný dospívající**

Mnoho výkonů, které se pojí s vyšetřením, s sebou nese nepříjemné pocity, obavy, strach a bolest. V prvopočátku diagnostiky onemocnění je nutno provést mnoho diagnostických vyšetření, které jsou pro pacienta nepříjemné. Jak již bylo popsáno ve 3. kapitole této diplomové práce, v případě diagnostiky ulcerózní kolitidy se jedná především o dva druhy endoskopického vyšetření- gastroscopie či kolonoskopie. Přítomnost chronického onemocnění, mezi které se ulcerózní kolitida řadí, je skutečnost, se kterou se nemocný těžce vyrovnává.

Chronické onemocnění pacienty dostává neustále do stresu a nejistoty, co se bude s jeho tělem dít dále, zda onemocnění vydrží stabilizované, či se projeví další, horší příznaky. Lidé, kteří trpí chronickým onemocněním, se chovají odlišně, než lidé zdraví. Změna v chování se týká jak vnitřního prožívání chronickým onemocněním změněné situace, tak i jejich sociálního života (Křivohlavý 2002).

U chronicky nemocného člověka je třeba brát v úvahu fyzické i psychické změny. Tito lidé mívají dlouhodobé intenzivní bolesti, i když tyto bolesti nepocítují neustále. Mohou mít pohybové potíže, potíže s vyměšováním, přijímáním potravy a mnoho dalšího (Fiske, Gilbert, Lindzey 2010). Psychické těžkosti jsou neméně složité, jako fyzická bolest. Myšlenky nemocného se často vracejí k nemoci, často musí na nemoc myslet neustále. Mysl toto téma samovolně vynáší na povrch, aniž by nemocný vědomě téma nemoci sám chtěl vnitřně rozebírat. Největší dopad chronického onemocnění v rámci psychické kognitivní oblasti je na sebepojetí nemocného. Onemocnění ovlivňuje to, jak nemocný sám sebe vidí, jak se hodnotí a jak se chápe (Camic, Knight 2004). Pojetí vlastní identity je chronickým onemocněním postiženo nejvíce. Než onemocnění přišlo, byl někým jiným, než je teď. Odcizení se ostatním, ale i sám sobě, může zajít až tak daleko, že se nemocný již dále necítí jako úctyhodný a hodnotný člověk. Odejdou kompetence něco vyřešit, pocity osobní úcty a ceny. V literatuře tento pojem nazýváme jako non- person- nebytí osobností. Tato mimořádně těžká změna vede nemocného k přehodnocování a revizi mnohého (Křivohlavý 2002).

Strategie zvládání chronického onemocnění se podobají strategiím zvládání stresu. Někteří nemocní se od své nemoci distancují, na nemoc se snaží nemyslet a nebrat ji v úvahu. Nemocní se mohou uchýlit i ke zkratové situaci, která vede k nadměrnému užívání alkoholu, drog a přejídání bez ohledu na to, co jeho zdravotnímu stavu přihoršuje, bez ohledu na dietní opatření (Camic, Knight 2004). Avšak jiní nemocní mohou nacházet na své chronické nemoci pozitiva. Na novou situaci nahlíží jako na šanci, která jim umožnila dělat to, na co dříve neměli tolik času- trávit více času s rodinou, prohlubovat rodinné vazby, sblížit se s přáteli atd. (Křivohlavý 2002).

Lidé s chronickým onemocněním si často vymyslí vlastní teorii, jaký původ jejich nemoc má. Tyto teorie zahrnují příčiny ze stresu, fyzického zranění, nemoc způsobujících bakterií a boží vůle. Záleží na tom, koho viní a vidí odpovědného za to, že jejich nemoc propukla. Sebe, jinou osobu, prostředí, či zásah osudu (Camic, Knight 2004). Sebeobviňování ze vzniku chronického onemocnění je nejběžnější. Pacienti často věří, že svými činy nemoc přivolali, nebo způsobili. Někdy jdou tyto vjemy do širších souvislostí. Viní se, že nemoc způsobili špatné zdravotní návyky, kouření, nezdravé jídlo a zanedbávání cvičení. Následkem sebeobviňování mohou být hluboké pocity provinění a již zmíněná deprese. Avšak uvědomění si příčiny nemoci mohou také vést ke snaze převzít kontrolu nad nemocí. Dalším případem je, že nemocný za svou nemoc obviňuje jinou osobu. Pokud člověk obviňuje někoho jiného za vznik nemoci a vidí v tomto člověku příčinu svého onemocnění, je vyrovnání s touto skutečností velmi obtížné. Nemocní věří, že jejich nemoc způsobil stres, který zapříčinil člen rodiny, bývalý partner, nebo kolega v práci. Vinění této osoby, či osob, může být spojeno s nevyřešeným nepřátelstvím, což může stát v cestě přijetí onemocnění. Odpuštění těmto osobám naopak napomůže k menším zdravotním komplikacím ( Fiske, Gilbert, Lindzey 2010).

#### **4.4 Nalézání pozitiv v onemocnění**

Mnozí pacienti po zjištění chronického onemocnění nepocítují jen negativní emoce. Vidí naději v tom, že nemoc jim přinese i mnoho dobrého. Mohou začít osobnostně růst, uvidí nový, širší mysl života a onemocnění uvidí jako novou šanci, kdy utekli smrti a mohou přenastavit své životní hodnoty a priority. Většina chronicky nemocných pacientů najde alespoň nějaké pozitivum, jako je zvýšená schopnost užívat si každý den. Nacházejí i inspiraci k tomu, aby věci vykonávali v přítomnosti a neodkládali je na později. Chronicky nemocní často vynakládají větší úsilí na posílení jejich vztahů s lidmi, utužení rodinných pout a snaží se být více empatičtí, chápaví a soucitní. Prospěch v nalezení pozitiv harmonizuje psychologické přijetí nemocí, ale i sociální fungování a zdraví nemocného ( Fiske, Gilbert, Lindzey 2010). Každý člověk si nalézá své strategie a návody, jak se s těžkými životními situacemi vyrovnat. Pro každého je užitečný a funkční jiný přístup,

avšak určitou logiku a posloupnost proces zvládnání má. Křivohlavý (2002) popsal deset kroků, kterými se nemocní snaží zvládnout svou nemoc:

1. Kognitivní očista- zbavení se nereálných představ, uznání smrtelnosti člověka
2. Rozlišení skutečností co se dají změnit a co se změnit dají.
3. Soustředění se na to, co se změnit dá. Zaměřit se na realistický cíl a pracovat na něm.
4. Rozdělit si cestu vedoucí k danému cíli na několik menších dílčích cílů.
5. Upřesnit první etapu cesty k cíli. Stanovit první krok, udělat ho a odměnit se za něj.
6. Mít trpělivost udělat další krok a dále se zaměřit vždy na jeden další a realizovat ho.
7. Zvládnout rozhovor se sama sebou, kdy se přikloním na to, že vše zvládnou a ne na to, že nic nemá smysl a nezvládnou to.
8. Naučit se s nemocí žít, i když je to těžké.
9. Žít přítomností, nemyslet na minulost a nebát se budoucnosti.
10. Mít svůj život rád, i když je těžký. Mít radost z maličkostí, z každého kroku kupředu.

Nemocní si také vyvíjejí mnoho představ, které souvisejí se sebe-kontrolou nemoci. Mohou věřit, že předejdou znovu vznícení nemoci tím, že se budou řídit pravidly od lékařů, nebo jen silou vůle. Věří, že následováním lékařských doporučení dosáhnou převážné kontroly nad svým onemocněním. Dokonce mohou věřit, že oni sami mají největší kontrolu nad svým onemocněním. Například, pokud pacienti následují lékařský léčebný postup, mohou převzít reálnou kontrolu nad relapsem nemoci. Avšak na druhou stranu, taková důvěra v sebe-kontrolu onemocnění nemusí být správná. Lidé, kteří věří tomu, že nemoc mohou primárně ovlivnit svými myšlenkami, se lépe s onemocněním vyrovnávají než ti, kteří tomu nevěří. Sebekontrola nad onemocněním napomáhá mnoha lidem s různými chronickými nemocemi. Kontrola nad nemocí usnadňuje přijetí onemocnění a může dokonce prodloužit život nemocného. Bylo zjištěno, že lidé, kteří věří, že nad svou chronickou nemocí kontrolu mají, žili déle. Pokud je však skutečný vliv pacienta na

nemoc malý, může to naopak způsobit horší přijetí nemoci. Vnímání samo kontroly je velmi individuální ( Fiske, Gilbert, Lindzey 2010).

#### **4.5 Rodina dospívajícího s ulcerózní kolitidou**

V období dospívání žije ve většině případů jedinec s rodinou. Onemocnění tedy neovlivní jen samotného dospívajícího, ale samozřejmě i celou jeho rodinu. Je v okruhu lidí, kteří o něj mají starost, pečují o něj, vozí ho do nemocnice a uzpůsobují své aktivitu tomu, aby mohli vyhovět jeho potřebám. Zažité zvyky a tradice rodiny se tedy s příchodem ulcerózní kolitidy mění (Schneiberg 2009). Změna stavu chronicky nemocného člověka se netýká jen jeho samotného, ale i jeho rodiny a nejbližších. Pro dospívající má výrazný vliv na jejich identitu doba, kterou musejí v důsledku chronického onemocnění trávit v posteli a tím jsou distancováni od školních a mimoškolních aktivit s vrstevníky. Tato doba vede k vyššímu výskytu depresivních stavů a stresu. Rodina, jejíž člen onemocní chronickým onemocněním, se mění ( Fiske, Gilbert, Lindzey 2010). Ve větší míře se vyskytuje únava jednotlivých členů, zvyšují se pocity deprese. Negativní emoce jsou často potlačovány, což vede k jejich dalšímu prohloubení. Pokud je nemocné dítě, či dospívající, trpí tím často i manželský vztah rodičů (Křivohlavý 2002).

V době dospívání závislost na rodičích klesá, avšak s příchodem chronického onemocnění je tomu právě naopak. Dospívající může být zároveň vyloučen ze skupiny jeho vrstevníků, kteří nedokáží jeho omezení pochopit a tolerovat. Rodiče musejí uzpůsobit svůj životní styl a zvyknout si na novou roli jejich dospívajícího. Prioritní role rodiny je péče o nemocného dospívajícího. Mění se i funkce jednotlivých členů. Typické je, že se sníží ekonomická úroveň rodiny, matky odcházejí z práce, aby byly nepřetržitě k dispozici svému nemocnému dítěti v případě potřeby. Ulcerózní kolitida s sebou nese i různá dietní opatření, návštěvy lékařů a hospitalizace, které vyžadují mnoho času. Nemocný dospívající se tak lehce může stát ekonomickým i citovým břemenem. Veškerá pozornost je soustředěna na něj, veškeré záležitosti rodiny se točí kolem jeho chronického onemocnění. Péče je mnohdy přehnaná, avšak v daný moment to tak rodina není schopna vidět. Dospívající vztah s rodiči většinou hodnotí jako dobrý, nicméně rodiče mají

tendenci svého dospívajícího nadměrně chránit a až neadekvátně mu ulevovat od běžných povinností (Suris, Michaud, Viner 2001).

Péče o chronicky nemocné dítě, ať už v nižším věku nebo v období dospívání klade velké emoční nároky na oba rodiče. Mají na sebe méně času, vše podřizují dítěti a tím dochází k narušení funkce partnerství manželství), někdy i k jeho úplnému rozpadu (rozvodu). Rodiny, kde dítě či dospívající onemocní, mají vyšší rozvodovost než rodiny se zcela zdravými dětmi. To, jak se rodina s příchodem ulcerózní kolitidy vyrovná, záleží na mnoha faktorech. Klíčovými jsou materiální faktory, osobnostní rysy jednotlivých členů rodiny a sociální status rodiny. Všechny faktory dohromady předurčují, jak se bude rodina schopna s onemocněním vyrovnat. Chronické onemocnění je také velkým zásahem pro sourozence nemocného. Rodiče upínají více pozornosti nemocnému (Schneiberg 2009).

#### **4.6 Školní docházka, sociální podpora**

Pro dospívající s ulcerózní kolitidou je ve škole největším problémem jejich častá a nenadálá potřeba navštěvovat toalety kvůli náhlé bolesti, či průjmu. Je důležité, aby učitel o této potřebě věděl a nevěnoval častým návštěvám toalety žádnou zvýšenou pozornost. Otázky před spolužáky na jeho častou návštěvu toalet jsou pro dospívající ponižující a trapné. Avšak mnohem horší je, že tyto dotazy před nutnou návštěvou toalety a opuštěním třídy mohou způsobit zesměšňující nehodu v podobě nezvládnutí udržení stolice. Jelikož jsou dospívající s ulcerózní kolitidou odkázáni na pravidelnou konzumaci léků, je samozřejmé, že se tomu nevyhnou ani ve škole (School, Sports, and IBD. A Guide for Teachers Of Children With IBD). Vzhledem k tomu, že je možné, že si dospívající právě prochází obdobím popírání a odmítání nemoci, tedy i léků, je vhodné požádat školního zdravotníka o pomoc s dohledem nad bráním potřebných léků. Vynechání jedné a více dávek totiž může vést k relapsu nemoci a dalším komplikacím, které by vedly k absenci ve škole. U ulcerózní kolitidy je těžce předvídatelné, kdy se příznaky onemocnění zhorší, kdy je potřeba zůstat ze školy doma a kdy dospívajícího čeká dlouhodobá absence ve

škole. Ulcerózní kolitida si někdy žádá jednodenní absence, jindy jde až o několik týdnů hospitalizace v nemocnici ( Fiske, Gilbert, Lindzey 2010).

Jak jsem již popisovala v podkapitole 3.4 Chirurgická léčba ulcerózní kolitidy, operace je jednou z možností léčby ulcerózní kolitidy a vyžaduje i měsíce absence ve škole. Během pobytu v nemocnici jistě nemocný dostane zprávy od jeho spolužáků i učitelů, kteří budou mít starost, jak se mu daří. Je však nezbytné, aby rodiče či sám dospívající s učitelem dohodnul, že žádné informace o jeho zdravotním stavu, o operacích, které ho čekají a o jejich následcích nebude jeho spolužáky bez dovolení informovat. Jsou to informace velice intimní a vzhledem k povaze onemocnění mohou být i nevhodné. Pro znovunavrácení k pravidelné školní docházce je potřeba spolupráce učitelů, spolužáků a rodičů. Je možné nastavit plán, díky kterému se dospívajícímu příchod do školy zjednoduší a nebude se díky němu cítit příliš vyloučený. Během dospívání jsou vztahy s vrstevníky velmi důležité, a jelikož dlouhá absence tyto vztahy může narušit, je třeba na nich pracovat i za pomoci učitelů, kteří spolužáky připraví na návrat jejich nemocného kamaráda. Po návratu k pravidelné školní docházce může nemocný student potřebovat speciální, individuální plán, či speciální uzpůsobení průběhu školní docházky. Rodiče si tohoto faktu zprvu nemusí být vědomi, proto je důležité toto téma při návratu studenta do školy nadnést a vysvětlit. Uzpůsobení a úpravy studentovi pomohou k dosahování dobrých výsledků vzhledem k jeho studijnímu potenciálu tak, aby byl pokud možno využit naplno. Individuální plánování je způsob školní docházky, ke kterému se přistupuje v případě dlouhodobého léčení doma či dlouhé hospitalizace v nemocnici. V České republice se individuální plán sestavuje na základě žádosti rodičů či zákonných zástupců studenta, v případě plnoletosti studenta na základě jeho žádosti. Individuální plánování umožňuje studentovi vyšší absenci ve škole, možnost osvobození od nějakého předmětu (např. tělesná výchova) či snížení nároků na klasifikaci nějakého předmětu. Student není povinen účastnit se běžných testů a zkoušení. Na konci každého pololetí je u něj provedeno přezkoušení z daného učiva v klasifikovaných předmětech. V extrémních případech dlouhodobé hospitalizace je možno přistoupit k tomu, aby se student učil ve škole při nemocnici (Schneiberg 2009).

Mimo individuální plán je hlavním způsob pomoci umožnit studentovi snadný přístup odchodu na toaletu kdykoli bude potřebovat, aniž by se musel o odchod dotazovat. Student si s učitelem mohou dohodnout určitý signál, který dá učiteli najevo, že student potřebuje urgentně toaletu navštívit. Tento jednoduchý krok studentovi pomůže dostat se do pohody a nestresovat se tím, že během vyučování dojde k inkontinenci. Dalším způsobem, jak studentovi zjednodušit výuku je umožnit mu odchod na toaletu během testů a zkoušení s tím, o čas, který student stráví na toaletě, mu bude prodloužen čas na dokončení testu. Důležitým opatřením je také uzpůsobení počtu testů, zkoušení a projektů a dalších úkolů, které mají určitý časový limit na dokončení. Léky, které dospívající s ulcerózní kolitidou bere, často způsobují nadměrnou únavu až vyčerpání, což studentovi může znemožnit řádné plnění úkolů. Stejně je tomu i v aktivní fázi nemoci. Jednoduchým ulehčením pro studenta je také změna jeho místa k sezení tak, aby měl východ ze třídy co nejbližší a v případě nutnosti tak nerušil celou třídu a mohl se vyhnout trapné situaci. Studentovi s ulcerózní kolitidou by také učitelé měli umožnit rozhodnutí, zda se daný den bude aktivně účastnit hodiny tělocviku. Jdou dny, kdy fyzickou aktivitu bez problému zvládne a dny, kdy větší pohyb nepřichází v úvahu (Crohn's Disease and Ulcerative Colitis: A guide for teachers and other school personnel 2015).

#### **4.7 Sociální podpora nemocného**

Sociální podpora má stěžejní vliv na psychickou pohodu nemocného. Kebza (2005: 151-152) vysvětluje: „Sociální podpora (social support) byla jedním z prvních faktorů, jež byly identifikovány jako faktory moderující vliv nepříznivých životních událostí na psychickou pohodu a zdraví člověka.“

Sociální podpora nemocného znamená, že se cítí být milován a pocítuje od druhých starost o jeho osobu. Je druhými povzbuzován, oceňován a je si vědom toho, že má pro ostatní hodnotu. Sociální podpora může přijít od partnera, rodiny, příbuzných, kamarádů, spolupracovníků, sociálních a komunitních vazeb, dokonce i od oddaného zvířete, nejčastěji psa. Instrumentální sociální podpora zahrnuje poskytnutí služby, finanční podpory a dalších forem věcných věcí. Emocionální sociální podpora spočívá v ujišťování



osoby, že je hodnotnou bytostí, o kterou mají ostatní starost. Bylo prokázáno, že sociální podpora snižuje stres, deprese a úzkosti chronicky nemocných a také napomáhá k přijetí onemocnění. Ovšem sociální podpora nemocného může mít i negativní stránku. Nemocný se cítí být druhému zavázán, což vede k pocitům, že jeho podpora bude muset být oplacena. Nemocní se také mohou cítit poníženi, že svou situací nezvládají sami. Podpora ze strany druhých může být kontraproduktivní a vést k vyvolání stresových reakcí nemocného.( Fiske, Gilbert, Lindzey 2010). Pokud je nemocný příliš závislý na ostatních, může mít sociální podpora negativní důsledky. Závislost souvisí se ztrátou soběstačnosti, sníženým sebevědomím, ztrátou kontroly nad událostmi, snížením intimity a soukromí. Sociální podpora proto musí vyhovovat jejímu příjemci, musí být teda značně individualizovaná vzhledem k charakterovým a povahovým vlastnostem nemocného (Výrost, Slaměník 2001).

Kebza (2005) dále uvádí, že nesprávně poskytovaná pomoc může vést k dalším negativním reakcím. Dochází k nim zejména tehdy, je sociální podpora v rozporu s představou nemocného o vlastní autonomii, ohrožuje jeho sebeúctu a sebedůvěru, znamená sebe-znevážení či diskreditaci, navazuje pocity bezmoci a neodpovídá potřebám příjemce sociální podpory. Důsledkem výše zmíněných faktorů bývají pocity viny, úzkosti a závislosti. Pro poskytovatele sociální podpory nesprávně zvolený mechanismus může navodit pocity frustrace, zatížení a při dlouhodobém poskytování i syndrom vyhoření (Kebza 2005).

#### **4.8 Dietní opatření**

Pro každého člověka je výživa jediným zdrojem energie. Výživa je nezbytná k udržení zdraví, napomáhá ke zlepšení zdravotního stavu nemocného a psychické pohodě. O to větší pozornost musíme věnovat stravě člověk s ulcerózní kolitidou. Nemocný s ulcerózní kolitidou musí přijímat potraviny, které kryjí jeho energetickou potřebu dle toho, jak zvyšuje či snižuje fyzickou aktivitu. Aby strava splňovala veškeré požadavky a mohla nemocnému pomoci udržovat dobrý stav, musí obsahovat všechny důležité látky, jako jsou bílkoviny, sacharidy, tuky, vitaminy, minerální látky a stopové prvky (Kohout, Pavlíčková 2006).

To, jaká dietní opatření v danou chvíli zvolit se odvíjí především od toho, v jaké fázi se onemocnění právě nachází. Musíme tedy odlišit stravování v akutní fázi nemoci, v klidové fázi nemoci- remisi i v léčebné nutriční intervenci (Szitányi). Ulcerózní kolitida způsobuje v těle nemocnému kvůli průjmům a narušené funkci tlustého střeva úbytky tekutin, bílkovin, vitamínů rozpustných ve vodě (kyselina listová, vitamin C a vitaminy skupiny B) a elektrolytů, kam patří draslík, hořčík a vápník. V období, kdy je ulcerózní kolitida v klidovém stavu- v remisi, není nutné, aby nemocný dodržoval obzvlášť striktní dietní opatření a v jídlu se příliš omezoval. Důležité je, aby byla strava vyvážená a energeticky plnohodnotná. (Kohout, Pavlíčková 2006). V klidové fázi je cílem diety především zajištění všech potřebných výživových složek potřebných k dobrému fungování organismu, udržení klidové fáze a udržení chuti jít. Obecně je dospívajícím s ulcerózní kolitidou zakázána konzumace alkoholu a omezení konzumace výrobků s obsahem kofeinu (Szitányi).

V akutní fázi se přistupuje k bezsezbytkové dietě, která spočívá v tom, že jsou ze stravy vyloučeny potraviny, které obsahují nestravitelnou vlákninu. Patří mezi ně především všechny luštěniny, celozrnné výrobky, ořechy, zelenina a syrová zelenina. Jedná se tedy o stravu, která není jak mechanicky, tak ani chemicky dráždivá pro zažívací systém (Stejskalová 2012). Neměla by zvyšovat nároky na trávení a měla by být především lehce vstřebatelná. Vzhledem k tomu, že během akutní fáze se tělo dostává do koloběhu zánětlivých procesů, je třeba neustále doplňovat energii. To lze správnými tuky, nutridrinky a stravou bohatou na bílkoviny. Bílkoviny přispívají k obnově tkání, napomáhají funkci hojících procesů a doplňují imunobílkoviny, které organismus ztratil při průjmech a horečných stavech. Nutné je i snížit obsah balastních látek- vlákniny, protože tyto látky tělo není schopno zpracovat. Doporučena je i snížená konzumace mléčných výrobků a příliš slazených jídel (Szitányi). Vhodné je tedy maso, brambory, těstoviny, vybraná a tepelně upravená zelenina a ovoce. Jak maso, tak brambory je vhodné rozmixovat na kaši, aby se střevům co nejvíce ulevilo a měli s potravou co nejméně práce. Vhodné je také stravu doplnit o enterální a parenterální výživu, která do těla doplní ztracené látky (Stejskalová 2012). Enterální výživa jsou speciálně vyrobené směsi, které mají přesně určený podíl tuků, cukrů, bílkovin, minerálů,

vitamínů a stopových prvků. Enterální výživa je vyrobena tak, aby u citlivého zažívacího systému člověka s ulcerózní kolitidou došlo k lehkému vstřebání, nedráždění a výživě organismu. Využívá se buď pouze jako doplněk stravy, nebo může přirozenou stravu zcela nahradit (Szitányi). Vhodné je jíst 5krát až 6krát denně menší porce, aby mělo střevo větší možnost živiny do organismu vstřebat. Pitný režim je v kompenzaci nemoci také důležitý, nemocný by měl denně vypít alespoň 2 litry vody, či jiného neslazeného nápoje (Kohout, Pavláčková 2006).

## 5 Období dospívání

V této kapitole se budu věnovat období dospívání, jakožto etapě života člověka. Popis a přiblížení toho, jaká prožívání, pocity a fáze jsou pro oblast dospívání charakteristické, pomůže následně pochopit psychosociální fungování dospívajícího s ulcerózní kolitidou. Napomůže lépe porozumět jeho názorům, pocitům a prožíváním nastalých situací. V období dospívání dochází u člověka k mnoha změnám jak fyzickým, tak i psychickým. S příchodem ulcerózní kolitidy jsou tak dospívající nuceni vyrovnávat se mnoha faktory změn najednou, což není jednoduché. Kapitola se také věnuje důležitosti vrstevnických skupin, upevnění postavení mezi vrstevníky i přirozenému postupnému osamostatňování se od rodičů. V kontextu psychosociálního dopadu je důležité pochopit, že tyto přirozené skutečnosti jsou v životě dospívajícího s ulcerózní kolitidou na rozdíl od zdravého dospívajícího ohroženy a mnohdy přesunuty na pozdější období.

Období dospívání je dobou, kdy přecházíme z dětství do dospělosti. Rozmezí dospívání obecně definujeme od 10 let do 20 let života, přičemž může začít dříve a naopak trvat déle. Je to doba, kdy nastává celková proměna osobnosti. Ke změnám dochází jak v somatické, tak v psychické a sociální oblasti. To, jak dospívání u konkrétního člověka probíhá, záleží na konkrétních kulturních a společenských podmínkách, ze kterých pak vycházejí požadavky a očekávání společnosti směrem k dospívajícímu. V době dospívání lidé hledají sebe sama, přehodnocují hodnoty a stanoviska. V době tohoto složitého procesu musí dospívající zvládnout svou proměnu, najít své místo ve společnosti, přijatelné sociální postavení a především utvořit zralější formu vlastní identity (Vágnerová 2005).

Dospívání se dělí na dvě fáze. První fáze se nazývá raná adolescence a je lokalizována přibližně mezi 11.-15. rok života, s ohledem na individuální variabilitu. Největší a nejnápadnější změnou je tělesné dospívání, které se pojí s pohlavním dozráváním- pubertou. Změna zevnějšku se stává podnětem pro změnu v pojetí sebe sama. Jde o proces, který sebou nese psychosociální důsledky. Dochází ke změně myšlení, kdy je dospívající schopen myslet abstraktně a to i ve variantách, které neexistují. Emoční prožívání je

stimulováno hormonálními změnami a jeho náhlé výkyvy poutají pozornost a ovlivňují aktuální hodnocení dospívajícího (Langmeier, Krejčířová 2006). Velmi častá je emoční labilita, negativní nálady, pocíťování emočních krizí a zvrátů. Dospívající jsou více egocentričtí, mají vysokou potřebu sebehodnocení. Sebehodnocení je kolísavé, labilní a nestálé. Období únavy a apatičnosti střídají období zvýšené aktivity (Macek 2003). Dospívající se osamostatňuje od rodičů, tíhne více k vrstevníkům, se kterými se ztotožňuje. Důležitá jsou přátelství a první lásky, první experimenty v partnerských vztazích. Adolescenti vnímají za důležité odlišení se od dětských skupin, především úpravou zevnějšku, změnou životního stylu, zájmy a hodnotami. Hlavním sociálním mezníkem je ukončení povinné školní docházky v 15 letech a s tím související odlišení dalšího profesního směřování, které bude dále určovat budoucí sociální postavení dospívajícího. Z důvodu změn, které v tomto období přicházejí, se mění i stávající jistoty, což představuje zátěž, která přispívá k osobnímu rozvoji jedince. Dospívající začíná rozhodovat sám za sebe, čímž oproti období, kdy za něj ve větší míře rozhodovali rodiče, ztrácí i určitý pocit jistoty. Jedním z hlavních úkolů tohoto období je dosažení nové přijatelné pozice, s níž přijde i potvrzení nových jistot (Vágnerová 2005).

Druhou fází dospívání je pozdní adolescence, která zahrnuje dalších pět let života. Trvá přibližně od 15 do 20 let, s ohledem na individuální variabilitu, především v oblasti psychické a sociální. Vstup do této fáze je biologicky podmíněn pohlavním dozráním (Vágnerová 2005). V období pozdní adolescence přicházejí komplexní psychosociální proměny, mění se společenská pozice a osobnost dospívajícího. V tomto období je důležitým mezníkem ukončení profesní přípravy ve středoškolském systému, za kterým následuje nástup do zaměstnání či další studium (Macek 2003). S tím souvisí i počátek ekonomické nezávislosti- u dělnických profesí nejdříve a nejpозději u vysokoškoláků. Ekonomická nezávislost je v naší společnosti považována za jeden ze znaků dospělosti. Sdílení stejných zážitků, hodnot a názorů s vrstevníky slouží jako potvrzení příslušnosti k dané věkové skupině a k potvrzení sociální identity dospívajícího. Dospívající získávají nové, prestižnější role, než jaké měli v dětství, vztahy s rodiči se stabilizují a zklidňují (Vágnerová 2005).

V 18 letech dospívající nabývá plnoletosti, což v našem právním systému znamená, že je plně odpovědný za své jednání. Druhá fáze je zaměřena na hledání a rozvoj vlastní identity, která bude pro dospívajícího přijatelná a odpovídá jeho představám. (Vágnerová 2005). Dospívající se více snaží poznat sebe sama, k čemuž mu napomáhá i vrstevnická skupina, která poskytuje možnost základního sebe vymezení. Adolescent aktivně přistupuje ke své seberealizaci a ke snaze ovládat vlastní život. Snaží se prosazovat změny, experimentují s chováním a někdy při hledání hranic svých možností jedná až extrémním způsobem (Langmeier, Krejčířová 2006). Smyslem pozdní adolescence je získání času a možností pro porozumění sobě sama, uvědomění, čeho chce dospívající v budoucnosti dosáhnout a osamostatnění se ve všech oblastech, ve kterých společnost vyžaduje. To ale může být zdrojem napětí, jelikož tempo psychického, biologického a sociálního vývoje může být rozdílné (Vágnerová 2005).

V období dospívání je důležité, aby měl lékař na paměti, že sebehodnocení dospívajícího je v tomto období velmi nevyrovnané a nestabilní. Velmi často dospívající kolísá na hranici přeceňování a náhle se přesune na hranici podceňování. Dospívající jsou velmi citliví a vnímaví ke všemu, co se kolem nich děje, ke všemu, co se jich týká. Mnohem výrazněji vnímají pocity studu a ponížení, což zapříčiňuje, že se jeho reakce mohou zdát nepřiměřené. U dospívajících se často objevují depresivní stavy, které se vztahují k samotnému dospívání. Pokud se k tomu přidá i onemocnění, ocitá se nemocný dospívající v neustálé krizi, stresu a nestabilitě (Vymětal 2003).

## 6 Kvalitativní výzkum

Pro svou výzkumnou část diplomové jsem si zvolila **kvalitativní výzkum**. Kvalitativní výzkum je proces, při němž se snaží výzkumník porozumět danému sociálnímu či lidskému problému. Zkoumá názory účastníků výzkumu, jejich smýšlení o zkoumaném tématu a informuje o tom, jaké názory účastníci výzkumu na téma měli (Hendl 2008). Strauss, Corbinová (1999) nazývají kvalitativním výzkumem jakýkoliv výzkum, který k dosažení výsledků bádání nedosahuje statistickými procesy či dalšími styly kvantifikace. Švaříček, Šed'ová (2014) uvádějí: „ Logika kvalitativního výzkumu je induktivní, teprve po nasbírání dostatečného množství dat začíná výzkumník pátrat po pravidelnostech, které se v těchto datech vyskytují, formuluje předběžné závěry a hledá pro ně další oporu v datech.“ (Švaříček, Šed'ová 2014: 14)

Kvalitativní metodou, kterou budu při amyláze dat používat, je **metoda vytváření trsů**. Tato metoda se používá ke konceptualizaci a k vytvoření skupin výroků, které patří do stejné oblasti. Na základě určitého vzorce-podobnosti jsou vytvářeny na základě podobnosti výroků trsy. Projeden trs-oblast je společné to, že všechny výroky v tomto trsu se zabírají stejným tématem. Úkolem výzkumníka je nalézat ve výpovědích respondentů části, které se shodují a nejvíce podobají a vytvořit tak trs výroků, které jsou tematicky úzce ohraničeny (Miovský 2006).

### 6.1 Použitá metoda

Metodou použitou pro výzkum mé diplomové práce jsou hloubkové rozhovory, které byly provedeny se všemi respondenty. Hloubkový rozhovor je založen na otevřených, nestandardizovaných otázkách výzkumníka, přičemž jeho cílem je získat od dotazovaného subjektivní pohled na dané téma. Pokládání otevřených otázek umožňuje dotazovanému odpovídat, aniž by jeho výroky byly ohraničeny na vybrané otázky jako v dotazníku. Za pomoci hloubkového rozhovoru lze zaznamenat doslovné výpovědi dotazovaného v jeho přirozeném jazyce. Tato metoda je považována za jeden ze základních principů, které kvalitativní výzkum nabízí (Švaříček, Šed'ová 2014).

Jelikož každý z respondentů má jiné zkušenosti, jiný životní příběh a jiné postoje, nestanovila jsem si pro rozhovory specifické otázky, na které bych se přímo ptala. Pro rozhovory jsem si tedy zvolila polostrukturovaný rozhovor, kdy jsem si předem připravila 4 základní oblasti. Tyto oblasti byly zvoleny na základě teoretické části diplomové práce, kdy mi pro výzkum otevřely určité oblasti, kterým jsem se v rozhovorech s respondenty chtěla věnovat. Prvním okruhem je vnitřní změna, dále pak pobyt ve škole a volný čas a rodinný život. Všechny okruhy se navzájem prolínají a doplňují, jelikož jednotlivá témata spolu souvisejí a v životě dospívajícího se navzájem ovlivňují.

## **6.2 Cíl výzkumu a výzkumná otázka**

Cílem výzkumu diplomové práce je pomocí hloubkových rozhovorů s dospívajícími, kterým byla diagnostikována ulcerózní kolitida zjistit, jaké momenty jsou pro ně v životě s ulcerózní kolitidou nejtěžší, co jim pomáhá je zvládat a jaké oblasti života jsou ulcerózní kolitidou nejvíce ovlivněny. Výzkumná otázka zní: Jak ulcerózní kolitida ovlivňuje život dospívajících?

## **6.3 Reflexe sběru dat**

Rozhovory probíhaly s respondenty, kteří se právě nacházejí v období dospívání. Rozhovory probíhaly buď přímo u nich doma, nebo na předem domluveném místě, kde respondenti věděli, že se budou cítit bezpečně a budou moci otevřeně mluvit o jejich nemoci. Místo bylo vždy voleno tak, aby na rozhovor byl klid a nikdo nás nerušil. Respondentky Veronika a Lily, chtěly rozhovor vést v jejich domácím prostředí, kde jsme se ve smluvený den a čas sešly. Nutno podotknout, že obě respondenty jsem znala již předtím, než jsem je žádala o rozhovor. Dalších 5 respondentů zvolilo pro rozhovor neutrální místo kavárny či restaurace. V jednom případě rozhovor proběhl v parku, kdy místo zvolil samozřejmě sám respondent. U všech respondentů jsem během rozhovorů z počátku cítila nejistotu, nervozitu a stud. Je to více než pochopitelné, jelikož mluvit tak otevřeně o období života, které je pro ně těžké, citlivé a v mnoha ohledech opravdu intimní, není vůbec jednoduché. Velkou roli hrálo také to, že žádný z respondentů se ještě neúčastnil rozhovorů, jejichž výsledky by byly použity na sepsání diplomové práce. U dvou respondentek



během rozhovoru došlo k většímu uvolnění emocí, kdy se rozbrečely. Bylo to pak velmi těžké i pro mě, jako pro výzkumníka, zachovat chladnou hlavu a volit správné techniky aktivního naslouchání, abych respondenty nerozrušila ještě více. V obou případech jsme spolu s respondentkami situaci vyřešily tak, že jsme rozhovor na chvíli pozastavily. Provádění rozhovorů pro mě bylo z větší části příjemné a uvolněné. Nastaly však i chvíle, kdy jsem nevěděla, jak na to, co respondent řekl, adekvátně reagovat. Velmi často se také stalo, že jsem byla překvapena z upřímnosti, s jakou se mnou respondenti mluvili. Dle mého názoru to bylo proto, že jsem všem respondentům ještě před samotnými rozhovory sdělila, že já sama s ulcerózní kolitidou blízko zkušenost mám skrze svého bratra, kterému nemoc diagnostikovali v 15 letech. Vysvětlila jsem jim, že znám celý průběh onemocnění, jeho projevy, typy operací a všechny nepříjemnosti s tím spojené. Myslím, že právě proto byli respondenti schopni otevřeně mluvit, aniž by se po chvíli styděli či cítili trapně. Čím déle jsem s respondenty mluvila, tím otevřenější byli. Troufám si říci, že žádný respondent ve výpovědích nešel za svou komfortní zónu, jelikož jsme si ještě před rozhovorem vyjasnili, že pokud mu bude něco nepříjemné, do tématu se pouštět nebudeme.

#### **6.4 Popis výzkumného souboru**

Při analýze dat budu používat pozměněná jména respondentů, aby byla zachována jejich anonymita. Dále vždy za jméno do závorčky uvedu věk respondenta, aby bylo jasné, v jakém období se přesně nachází a bylo uchopitelnější, proč o daném tématu či okruhu mluví právě tímto stylem. Výzkumný vzorek jsem vybírala tak, aby byla zastoupena obě pohlaví. Oslavila jsem proto stejný počet dívek i chlapců, tedy šest dívek a šest chlapců. V případě dívek byla úspěšnost mnohem větší, o čemž svědčí níže znázorněná tabulka. Tuto skutečnost si vysvětluji především tím, že dívky jsou obecně při sdílení pocitů a prožitků otevřenější, než chlapci. Dále může být převaha dívek ve zkoumaném vzorku faktem, že já sama jsem žena.

Veronika	18 let
Hanka	18 let
Tobiáš	21 let
Lily	19 let
Zdenka	20 let
Jana	20 let
Stanislav	21 let

### 6.5 Analýza dat

V rámci analýzy dat jsem na základě rozhovorů s respondenty identifikovala 7 oblastí, které jsou v životě dospívajících ulcerózní kolitidou nejvíce ovlivněny. První oblastí je „*Pohled na sebe sama a vnitřní změna*“, kdy respondenti popisují, jakými změnami museli projít v rámci zvládnání své nemoci, jak se měnily jejich priority a hodnoty. Druhá oblast s názvem „*Diagnostika, počátky onemocnění a pobyty v nemocnici*“ poukazuje na složitosti diagnostiky ulcerózní kolitidy, které s sebou nesou mnoho pocitů nejistoty a stresu. Následuje třetí oblast „*Pobyt ve škole*“ ve které je popsána školní docházka nemocných, změna prospěchu i to, jak se změnil vztah spolužáků či učitelé. Čtvrtou oblastí je „*Volný čas a kamarádi*“ v rámci které je popsána změna trávení volného času dospívajících v rámci jejich zálib a koníčků. Jsou zde zahrnuty také vztahy s vrstevníky a jejich rozdílné pohledy na život. Pátá oblast „*Partnerské vztahy*“ popisuje, jak dospívající s ulcerózní kolitidou navazují vztahy, jak je nemoc v tomto ohledu ovlivňuje a jak se v této oblasti cítí. Následující, šestá oblast se věnuje „*Otázce stravování*“, přičemž jsou zde popsány nutnosti změny ve stravovacích návycích, zvládnání stravování mimo domov i boj s chutí na „zakázané“ potraviny. Závěrečnou sedmou oblastí jsou „*Vztahy v rodině*“, které dospívající prožívají velmi emotivně. Popsány jsou změny rodičů k nemocným dospívajícím, rozebíraná témata i soužití rodinných příslušníků po diagnostice ulcerózní kolitidy u dospívajícího. Všechny oblasti se navzájem překrývají a navazují na sebe, jelikož život dospívajících je velmi různorodý a všechny oblasti života s sebou souvisí.

## Pohled na sebe sama a vnitřní změna

První oblast, kterou jsem v rámci rozhovorů s respondenty identifikovala a pro výzkumnou část zvolila je „*Pohled na sebe sama a vnitřní změna*“. V rámci rozhovorů se tomuto tématu dospívající respondenti hodně věnovali, největší změnu viděli především v tom, že se museli stát zodpovědnějšími a museli oproti svým vrstevníkům dříve dospět. Zdenka (20): „*Ta nemoc mě uvnitř hodně změnila. Posunula. Hlavně si člověk uvědomí, že to zdraví je jenom jedno. A jak moc je důležitý, že to není prostě jen fráze a jako v mém věku je to prostě jiný vnímání než když je člověku asi 60 a má nějakou nemoc takže prostě jako takhle mě to posunulo. Ostatní to tak neřeší, nevidí. Jsem hodně zodpovědnější a hodně uvědomělejší. Určitě mě to posunulo někam jinak a ta psychika je taková jiná. Člověk se cítí méně jistě, víc zranitelně, že všechno není úplně normální. Na druhou stranu prostě si vážím víc každého dne, kdy je mi dobře, kdy můžu normálně fungovat a prostě zase ty obyčejný lidi neváží.*“ Nemoc může také v mnoha případech vrátit člověka zpět na zem. Dospívající si často mohou myslet, že jsou nezranitelní, nedotknutelní a že je nic nemůže zastavit. Příchod chronického onemocnění tedy tyto představy a pocity dokáže velmi rychle uvést do reality. Jana (20) mluví o tom, jak ji nemoc vrátila zpět z oblak na zem: „*Samozřejmě, že nemoc člověka změní. Přemýšlí nad příčinou, proč zrovna on musel onemocnět, dívá se na svou povahu jaký je. Ohlíží se za vším, co udělal a jestli si to nějak zasloužil. Já v té době lítala hodně hlavou v oblacích. Byla jsem sebevědomá, nevážila si rodiny, myslela, že mi všichni leží u nohou. Výjezdy do zahraničí jsem byla samostatná a myslela si, že mě nic nedokáže ohrozit. Kolitida mě ale velmi rychle vytrhla z mého růžového obláčku na zem. Uvědomila jsem si, že to všechno bylo povrchní, že na čem záleží, je zdraví a lidi kolem mě. Jsem teď pokornější, za což jsem kolitidě vděčná. Jsem zodpovědnější a určitě si víc uvědomuju realitu a to, jak může všechno hezké jednoduše skončit.*“ Lily (19) svůj pohled na sebe sama popisuje velmi otevřeně: „*Myslím, že ulcerózní kolitida mě naučila mít takový až hodně divný, černý smysl pro humor. A taky se nedívat jenom na to, jak člověk vypadá, ale co má vevnitř. Jako ano, sem pořád frustrovaná a bojím se a všechno tohle dohromady. Ale kdyby mi někdo*

*ted'ka řekl, že bych si to mohla s někým vyměnit, tak bych to asi určitě neudělala. Protože sem se na to podívala už tak, že sem se z toho měla něco naučit. Sem o hodně víc zodpovědná, vážím si víc takových těch obyčejných věcí, nad kterýma jiní třeba jen mávnou rukou. A taky mi to hlavně ukázalo, kdo jsou opravdoví kamarádi a koho si mám nejvíc vážit.“* Dospívající se musí stát více zodpovědným, především sám k sobě a ke své nemoci. Veronika (18) svou vnitřní změnu popisuje: *„Jsem hodně zodpovědnější, musela jsem dřív dospět, než moji spolužáci.“* I Hanka (18) má pocit, že se kvůli ulcerózní kolitidě musela stát zodpovědnou a rychleji dospět: *„Víc přemýšlím, co můžu dělat a co můžu jíst. Nedokážu si užít to všechno asi tak, jak moji kamarádi. Já mám starosti, pořád přemýšlím, jestli mi bude dobře, jestli mě bude bolet břicho. Musím být moc zodpovědná. Jak kdybych mi bylo 30. Takže neřeším to, co kamarádi. Oni myslí na to, kam půjdou zapářit, ale já to nemám moc náladu řešit.“* Dále také skutečnost, že nemůže dělat vše, co by chtěla je frustrující. Vrstevníci bez ohledu na to, co by měli dělat a co by dělat neměli, nakonec vždy udělají to, co chtějí. To však není případ dospívajícího s ulcerózní kolitidou. Zde strach o své zdraví a strach z toho, že když jednou udělá něco proti pravidlům své nemoci, bude potrestán bolestí, převáží chťíc a jistou formu vzpoury proti tomu, co se dělat má. Veronika (18) tyto změny shrnuje: *„Asi jsem si začala víc vážit, když je mi dobře a musím být taková pořád zodpovědná, že nemůžu dělat to, co úplně chci. Mám strach. Třeba bych si dala i to, co mám zakázané, nebo teda co bych neměla. Nemůžu pít alkohol. Dala bych si s kamarádama panáka, ale tak mám strach, že mi to neudělá dobře. Mám strach, že se mi to nějak vrátí, že se to zase zhorší.“* Rozum převažuje nad spontaneitou, která je dospívajícím tak vlastní. Dospívající s ulcerózní kolitidou nemůže experimentovat jako jeho vrstevníci, na prvním místě je vždy myšlenka na jeho zdraví a na možnost toho, že pokud poruší pravidla, či dietní režim, může mu to nemoc vrátit. Tobiáš (21) uvádí: *„Ta nemoc mě hodně posílila, jsem silnější a hodně sem se změnil. I pak zpětně mi to říkali kamarádi, že jako už sem strašně dospěl a že myšlením sem vyspělejší a že už nejsem takové to tele, jak sem byl předtím.“* Vážné, chronické onemocnění převezme kontrolu nad běžnými starostmi. Nemocný dospívající s ulcerózní kolitidou při plánování volného času s kamarády nepokládá za důležité, jaký druh alkoholu by měli vybrat, ale především to, zda v blízkosti místa, kam

půjdou, bude přístup k toaletě. Tobiáš (21) svou zkušenost popisuje následovně: „Nejtěžší bylo, že když už mě vrstevníci někam vytáhli ven, abych s nimi šel třeba do čajovny nebo tak, to sem první hledal záchody. Protože frekvence chození na záchod byla u mě fakt hodně vysoká. A bez toho, aniž bych věděl, kde je nejbližší záchod tak sem prostě v době, kdy kolitida byla hodně aktivní, nemohl jít. Po těch všechno operacích a tím, čím sem si prošel, už se nezabývám kravinama. Jako třeba kamarádi řeší, kam se půjdou opít a co koupí za alkohol. To já vůbec neřeším a nezabývám se tím. Je mi to prostě jedno, hlavně že jdeme ven“. Ulcerózní kolitida dospívající nelehkým a nežádaným způsobem učí zodpovědnosti a větší pokoře. Dospívající se nezabývají maličkostmi, jako dříve a váží si věcí, které dříve byli samozřejmostí. I Stanislav (21) přiznává, že ho ulcerózní kolitida učinila klidnějším a uvědomělejším: „Začal jsem si víc vážit života a sám sebe. Všechno jsem to začal brát tak nějak jinak. Dřív jsem si ani nepřipustil, že bych mohl být nějak nemocný a prostě najednou ze dne na den to nějak přišlo. Snažím se myslet pozitivně, že se to třeba zlepší, ale vím, že se to nedá vyléčit. Takže hlavně doufám, že to udržím v nějaké hladině, kdy budu moct normálně fungovat. Vážně musím říct, že si teď všeho víc vážím, že vidím věci, co jsem dřív neřešil a bral je jako samozřejmost. Takže jsem hodně dospěl, to mi říkají i ostatní. Nemoc člověka prostě změní. Teď to jakž takž zvládám.“ V období dospívání si lidé většinou nepředstavují, že by v budoucnu měli být něčím omezeni a že jejich život nebude vypadat tak, jak si jej plánují. Ulcerózní kolitida v nitru dospívajících povznáší další otazník, jak bude jejich život vypadat dál a zda se nemoc udrží v přijatelné rovině pro normální život. Stanislav (21) své pohledy do budoucnosti popisuje takto: „, Ta se nemoc může z ničeho nic zlepšit a z ničeho nic zhoršit. Doktor říká, že prostě neví, jak to ukočírovat úplně. Že takhle to zmapované nemají. Jako někdy to funguje, ale může se to kdykoliv změnit. Furt je nad tím takový otazník, jak to bude. Samozřejmě mám zjištěné informace, jak to může postupovat dál, že mi třeba můžou vzít celé střevo a udělat vývod, což je pro mě úplně šílená představa. Nedokážu si představit, že bych měl mít celý život vývod a už nikdy nešel normálně na záchod. Takže se snažím chovat tak, abych tomu co nejvíc předešel a snažím se vážit všeho.“ Vždy záleží na úhlu pohledu a osobnosti člověka. Jana (20) se na svou nemoc dokáže již více povznést a tvrdí, že ji

ulcerózní kolitida vrátila zpět na zem: „*Své nemoci vděčím za to, že jsem pokornější, ale možná bych k tomu došla i bez nemoci, kdo ví? Myslím, že mi ta nemoc dala najevo, že se zkrátka potřebuju asi vrátit nohama zpět na zem a to ta nemoc dokázala skvěle. Nemoc mě zkrátka nasměrovala na nějakou životní cestu a já se teď snažím, aby už to nebyla ona, kdo vede můj život, ale abych to byla já a moje duše.*“

Z výpovědí respondentů vyplývá, že ulcerózní kolitida s sebou přinesla velkou vnitřní změnu. Z mnohdy bezstarostných mladých lidí se museli stát lidé zodpovědní a uvědomělý. Nemoc přinesla vědomí nad tím, že zdraví není samozřejmostí a že pokud se člověk najednou stane nemocným, je nucen přehodnotit dosavadní hodnoty, které považoval za nejdůležitější. Respondenti často skloňovali slova odpovědnost a uvědomělost. Museli dříve dospět a začít se zabývat situacemi a problémy, které si do té doby neuměli představit. V jejich životě se najednou, stala důležitější myšlenka na jejich nemoc, na jejich zdraví a na jejich budoucnost. Dospívající si také začali více vážit života a lidé kolem sebe. Jelikož je období dospívání obdobím formování osobnosti a ujasňování si toho, jak člověk chce, aby jeho život dále vypadal, diagnostika ulcerózní kolitidy tyto představy a sny formuje velmi často dle svých vlastních pravidel a formuje tím i další smýšlení dospívajících. Respondenti také zmiňovali, že je nemoc vrátila nohama na zem, ukázala jim, že nejsou nezranitelní a musejí se podle toho chovat. Předčasná potřeba dospět pak s sebou nese další výzvy, které nemusejí být na první pohled patrné.

### **Diagnostika, počátky onemocnění a pobyty v nemocnici**

Dospívající respondenti se v rozhovorech často vraceli k tomu, jak u nich ulcerózní kolitida začala, jaké měla příznaky a jaká vyšetření museli podstoupit. Jak již jsem popisovala v předešlých kapitolách, ulcerózní kolitida má mnoho projevů, které jsou mnohdy nespecifické a neukazují hned na onemocnění střeva. I diagnostika onemocnění nemusí být jednoduchá, dospívající procházejí mnoha psychickými i fyzickými změnami a jejich náhlá změna chování, či změna fungování organismu může být přisuzována právě tomuto vývojovému období. Dospívání je také spojováno s obdobím hledání sebe sama, nadměrné precitlivělosti a sebepozorování. Z toho důvodu mohou být průjmy, úbytek váhy či únava z počátku přisuzovány dospívání a ne

chronickému onemocnění, jako je ulcerózní kolitida. Stanislav (21) popisuje, že při počátcích ulcerózní kolitidy byly jeho příznaky prisuzovány stresu: „Začalo to, že jsem měl často průjem. Myslel jsem si ze začátku, že je to jenom nějaká střevní chřipka, nebo něco lehčího. Ale furt to neodcházelo, ale stupňovalo se to. Tak jsem šel k praktickému lékaři. Ten si nejdřív myslel, že jsou to třeba stresy, nebo něco takovýho, tak jsme to nějak neřešili asi první měsíc. Jenom mi předepsal nějaké černé uhlí nebo něco takového jsem si koupil, ale to nepomáhalo a hodně se to zhoršovalo. Tak jsem šel znovu k lékaři po tom měsíci a on mě poslal na sono. Tak jsem šel na sono, asi za dva týdny. Tam mi nic nezjistili, mysleli si, že mám dráždivý tračník, jenom ze stresu nebo z něčeho. Jenomže to furt to neodcházelo, strašně se to všechno vleklo. Tak jsem musel jít znovu k praktickému lékaři a ten mě pak doporučil jednu ordinaci a tam jsem šel na kolonoskopii. Tam mi provedli kolonoskopii a zjistili, že tam mám nějaké hemeroidy a nějaké záněty, tak mi jako diagnostikovali ulcerózní kolitidu. Ale hrozně dlouho jsem nevěděl, co mi je, než mi kolitidu zjistili.“ Zdlouhavý proces diagnostiky je velmi stresující. Dospívající neví, co se s nimi děje, mají mnohdy mnoho práce s vyrovnáváním se s běžnými změnami, které přináší dospívání. Při přidání dalších změn a příznaků, které ulcerózní kolitidu doprovázejí, se může život dospívajícího obrátit vzhůru nohama. Zdenka (20) popisuje, jak zdlouhavý a vyčerpávající proces to v jejím případě byl: „Ulcerózní kolitida mi začala před vlastně asi dvěma lety na podzim. Začalo mě pořád bolet břicho, bylo mi hodně špatně, nikdo nevěděl, co mi je. Ještě se k tomu přidaly průjemy, takže jsem byla hodně unavená a taková otrávená ze všeho. Takže sem chodila po všech možných doktorech, posílali mě na odběry, pak na ultrazvuk břicha. První řekli, že to mám nějaké vředy, že musím upravit jenom jídelníček. Jenomže to nepomáhalo, tak jsem zase chodila po doktorech. To období pro mě bylo hodně náročné, protože mi přišlo, že nikdo neví, co mi je a že si snad už i myslí, že si ty bolesti vymýšlím. Takže tak se to táhlo docela dlouho, až jsem skončila na kolonoskopii, kde mi přišli na to, že mám ulcerózní kolitidu.“ Zdenka také zmiňuje mezidobí, kdy již nechodila do školy, ale zároveň ještě nebyla, co za onemocnění ji trápí: „No a to jsem vlastně od listopadu nechodila do školy a přišli mi na to v lednu a pak jsem vlastně musela být půl roku doma, než mi začala zabírat trošku léčba, ale vlastně po jakémkoliv psychickém zhoršení,

*nebo nějakém nátlaku, se to zase horší. Takže mě asi čekají ty operace.“*

Nespecifické příznaky mohou způsobit, že dospívající neřeší, co se s jeho tělem děje a doufá, že to za chvíli přejde. Upřednostnění zábavy, či školního výletu může vést k prohloubení a zhoršení příznaků. Svě o tom ví Veronika (18), která raději zatajila průjem, aby z výletu nemusela odjet dříve: „*No, bylo to strašný, začalo mi to v 15 letech, kdy jsem si poprvé objevila krev ve stolici, myslela jsem si, že je to paprika. Já vím je to blbý a teď už i směšný. Takže jsem mamce ani nic neříkala. Pak jsme jeli na hory se školou. Já ráda lyžuju, tak sem tam lyžovala a ke konci mě začalo hodně bolet břicho a měla jsem tam průjmy. A já jsem to ani nevolala našim, protože jsem nechtěla jet z lyžáku dřív. Pak jsem dojela z hor a byli jsme u doktorky a ta mi udělala nějaké vyšetření. Já nevím, co všechno a potom jsme ještě byla na kolonoskopii a to taky bylo takový hnusný a potom mi určili, že mám teda tu ulcerózní kolitidu. Hodně mě bolelo břicho, křečovitě bolesti, takové že to bylo hodně nepříjemné no. Chodila jsem hodně na kontroly, nasadili mi léky, to se pak trošku zlepšilo, že to vypadalo, jakože nadějně, že to bylo jenom, jakože první příznak, že to nebude nic hrozného. To bylo v létě a pak se to začalo zhoršovat a zase jsem byla na kolonoskopii a zase mi potvrdili, že tam mám nějaké zánětlivé změny a začala sem brát silnější léky a ty mi nedělaly moc dobře. Myslím, že to byly kortikoidy a měla jsem z toho i na obličejí akné.“*

Období, kdy dospívající neví, co se s ním děje, zda jsou projevy jeho těla důsledky stresu, či nemoci, je velmi náročné. Dospívající se stydí, příznaky se snaží skrývat a diagnostiku oddalují. I Jana (20) si prošla různými léčbami, než se lékaři uchýlili k operaci střeva. Jana (20) období začátku nemoci i následné střídání léčeb, které vyvrcholilo až k vyoperování střeva a vytvoření stomie popisuje následovně: „*Onemocněla jsem v 17 letech, nějak těsně před narozeninami. Takže už to budou 4 roky. Všechno se seběhlo hrozně rychle, že mi přijde, jako by to bylo 10 let. V té době jsem chodila po diskotékách, pila alkohol, chodila s klukem. Všechno v té době bylo hektickým, měla jsem nabídku odjet do USA, vztahy v rodině byly, řekla bych, krizové. Začaly mi bolesti břicha, hubla jsem, cože jsem samozřejmě jako modelka uvítala. Jenomže pak se přidaly ještě průjmy. Dlouhou dobu jsem to řešila sama, byla jsem hodně samostatná už tehdy. Jenomže pak už se to nedalo. Chodila jsem po vyšetřeních, kolonoskopiích a gastroskopiích, dali mi antibiotika, ty nezabraly.*



*Pak jsem měla biologickou léčbu, která docela zabírala. Byla jsem schopná fungovat, ale pak jsem z Anglie musela narychlo přijet a strávila 3 měsíce skoro po nemocnicích. Stav byl vážný, krvácelo mi střevo, takže mi ho celé odebrali. Měla jsem rok stomii, což bylo nejhorší období mého života. Pak mi udělali pouch a ten mám do teď a doufám, že mi bude ještě alespoň dalších 40 let fungovat.“* Těžké začátky ulcerózní kolitidy, období zlepšení i zhoršení provázejí mnoho nemocných. Nemoc se projevuje různě. I přes mnohá vyšetření nemusí být ulcerózní kolitida odhalena brzy, což je pro dospívající stresující. Složitý proces, než lékaři zjistí, co se s dospívajícím děje je frustrující. Hanka(18) popisuje začátky svého onemocnění: „Zjistili mi to ve 13 letech. A to jsem chodila do 7. Třídy a bylo to ke konci roku, měli jsme hodně písemek a hodně zkoušení ve škole. A začala jsem být taková unavená a začalo mě bolívat břicho. A mamka mi vždycky říkala, že to mám z toho strachu. Občas sem měla průjem, ale nemoc, jenom tak trochu. Přes prázdniny se to uklidnilo a jak sem začala chodit do školy, tak sem zase začala mít průjmy, ale jenom někdy, třeba po nějakém jídle. A pak sem začala i hubnout, tak jsme byli u doktorky a ona mi vzala krev a řekla, že jsem chudokrevná. A dala mně nějaké léky. A byla sem na ultrazvuku břicha a řekli mi, že tam nic nemám, že jsem oukej. A furt sem byla unavená a ten průjem byl. No a po Vánocích to bylo horší a horší a nic sem nejedla. Léky proti průjmu zabrali na chvílku, pak se to zhoršilo. Tak jsme šli zase na ultrazvuk a pak mě poslali na tu strašnou kolonoskopii, kdy sem pak zůstala v nemocnici. Měla sem hrozný strach, tak mě uspali. A zjistili, že mám kolitidu.“ Stanislav (21) svým vyprávěním potvrzuje proměnlivá, střídavá a nejistá období, která léky přinášejí: „Po léčích, co mi dali se to začalo trochu zlepšovat. Jako ne nějak rapidně. Chvilku se to zlepšovalo, ale jak sem si na ty léky zvykl, tak se to zase vracelo do toho původního stavu, kdy sem měl hodně průjmy a bolesti. Tekla mi hodně i krev a jako hodně to ovlivňovalo můj životní styl. Jako ze začátku jsem hodně sportoval, ve škole to bylo všechno v pořádku, všechno bylo super. A s tímto se to rapidně změnilo. Do školy sem chodil, pak sem chodil míň, protože jsem měl strach, že by se stala i nějaká nehoda a navíc sem byl hodně vyčerpaný.“ Stejnou zkušenost popisuje Hanka (18): „a Dali mi léky, ty sem brala až do 9. třídy. To byly antibiotika. Bylo to lepší, dělalo mi to dobře a před přijímačkama na střední se to zase zhoršilo. Asi i stresem. Zase byly průjmy,

krev, kolonoskopie a řekli, že to mám zpátky. Hodně sem ležela v nemocnici, byla jsem dehydratovaná, dávali mi infuze. Pak mi dali kortikoidy a z toho mi bylo hrozně blbě. Zhoršila se mi pleť, byla sem škaredá a oteklá. Po kortikoidech se mi to zase vrátilo, chodila sem moc na záchod, hlavně v noci.“

Po střídavých obdobích, kdy léky účinkují a kdy nikoliv může přijít období, kdy už stav nemocného není možné zvládat medikamenty, přichází operace. Veronika (18) detailněji popisuje, jak u ní proces operací probíhal: „Byla jsem na operaci. Byla jsem napřed na jedné, tam mi vzali celé střevo. No vlastně protože mi ta biologická léčba přestala fungovat, měla jsem hodně špatný i krevní testy a když jsem byla na poslední kolonoskopii, tak mi řekli, že to střevo je v hodně špatném stavu, tak se uchýlili k tomu, že mi musejí vzít celé tlusté střevo a nevěděli, jestli nebudu muset mít ten boční vývod natrvalo. No pak sem byla na té operaci, tlusté střevo mi vzali, udělali vývod. To sem měla asi 3 nebo 4 měsíce. Jako bylo to taky hrozný, ale alespoň jsem netrpěla takovými bolestma, že sem mohla fungovat a že sem šla i mezi děcka, i s tím vývodem. Jakože někdy mi to protéklo, když sem si to špatně očistila, tak mi to protéklo, tak sem šla. Nosila sem volnější věci protože sem měla strach, že to někdo uvidí, i když nejbližší spolužáci to věděli, žže mám vývod. Naštěstí to bylo ty 3-4 měsíce a pak mi to tam zanořili a mám vytvořený pouch. To je kapsa z tenkého střeva. Tak jako chodím na kontroly a už začínám jíst i jídla, které jsem předtím dlouho nejedla, Třeba i rajče já sem měla hodně ráda rajčata vždycky a v té nejhorší části sem to nemohla vůbec jíst.“

I Tobiáš (21) musel operaci podstoupit a vzpomíná, jak vše postupovalo: „Po těch operacích teď je to už lepší, že třeba k doktorovi jdu jednou za měsíce. Vydávali mi tlusté střevo a tím pádem mi z tenkého střeva udělali takový pouch a ten slouží místo toho tlustého střeva, ale na tu přechodnou dobu, než se to zahojilo ten pouch než mohl fungovat, tak sem měl asi 4 měsíce vývod a to bylo teda fakt krušné obchodí. Měl jsem na těle pytlík a kadil sem do pytlíku. Bylo to hrozné na psychiku, než psychicky. Samozřejmě to ze začátku bolelo, ale jakože cítil sem se divně, nechutně, že se na mě všichni dívají, když někam jdu. Lidi se na mě dívali trochu jinak, pořád mě sledovali. Nebo sem z toho měl takový pocit, že to všichni musí vidět ten vývod. A pak byla druhá operaci, kdy mi to tenké střevo zanořovali a napojovali na ten pouch. Takže teď už pytlík nemám žádný a chodím normálně, no normálně je silné slovo. Ale chodím na záchod. Dřív sem

*byl v Praze každý týden u doktora, už ten stav byl hodně akutní. Zkoušeli na mě různé léčby, biologické léčby, nic nezabralo a vyvrcholilo to tou operací.“* Vzpomínky na období strávené v nemocnici nejsou příjemné, proto se může stát, že se je dospívající pokusí z hlavy vymazat tak, aby si usnadnil adaptaci na nový život. Tobiášovi (21) se to na chvíli také dařilo: „*Já sem si po těch operacích třeba ni tu celou střední nepamatoval. Ale pak se mi to vracelo. Asi jsem si ty pobyty v nemocnicích a ty špatné vzpomínky ze školy nechtěl pamatovat, tak jsem to nějak úplně vyseletoval z hlavy.*“ Veronika své pobyty v nemocnici shrnuje i oceněním péče ze strany zdravotnického personálu: „*V nemocnici byli na mě hodní, ti doktoři. Sestřičky taky, všichni na mě byli hrozně hodní, ale ty začátky si skoro nepamatuju, protože to bolelo a byla jsem taková hodně psychicky špatná.*“

Z výpovědí mých respondentů jasně vyplývá, že proces diagnostiky ulcerózní kolitidy není jednoduchý proces. Projevy, kterými nemoc do života přichází, jsou často nespecifické a nejasné. Jsou přisuzovány přirozeným změnám, které s sebou dospívání nese, stresu a někdy i vymyšlení dospívajících. Toto prodlužování vede k prohloubení příznaků, zhoršování stavu a větší nejistotě. Dospívající jsou psychicky i fyzicky vyčerpaní, neví, co se bude dít dál a jak bude jejich život pokračovat. A poté, co je jim ulcerózní kolitida diagnostikována, přichází další období nejistot. Zda léčba, kterou jim lékaři předepsali, bude účinná, zda a jak vedlejší účinky bude mít a zda budou schopni normálně fungovat.

Respondenti popisují, jak se střídali období, kdy jim léčba fungovala a vše vypadalo dobře s obdobími, kdy léky přestaly účinkovat, a musela se hledat další cesta, jak stav stabilizovat. V případě, že již nebylo možné zdravotní stav upravit pomocí medikací, uchýlovalo se k operaci. Respondenti popsali, jak je proces operace náročný také psychicky. V případech odstranění celého tlustého střeva a vytvoření stomie se dospívající musejí vyrovnávat s mnoha pocity a změnami. Za stomii se stydí, tělo nefunguje tak, jak jsou zvyklí. Celkově je pobyt v nemocnicích i pochůzky po vyšetřeních vyčerpávající, dospívající s ulcerózní kolitidou čelí neustále novým situacím, které nemoc přináší a musejí se s nimi každodenně znovu vyrovnávat.

## Pobyt ve škole

Velkou část dospívání tráví dospívající ve škole, což se i odráželo na tom, o čem respondenti mluvili. Časté návštěvy lékařů, nevolnosti, bolesti a psychické obtíže dospívající s ulcerózní kolitidou vytrhávají ze školního kolektivu a školní docházky, což může být na průběh nemoci, především z psychického hlediska, ještě více zatěžující. Veronika(18) svou školní docházku popisuje následovně: „*Všechno to ovlivnilo, chodila jsem do školy a nechodila. Ráno jsem někdy nebyla schopná vstát z postele. Když jsem třeba byla 20x v noci na záchodě, tak mě ráno mamka budila a já jsem nebyla schopná vstát, tak musela hodně krát volat do školy, že nepřijdu. Měla jsem hodně zameškaných hodin a napřed jsem to ani nechtěla moc nikomu říkat, protože je to takový nepříjemný, když musíte někomu říct, že máte pořád průjem a kvůli tomu nechodíte do školy. Radši jsem ani nikam nešla, jenom nejlepší kamarádce jsem to řekla, co mám za nemoc a třídní učitelce. Ta byla hodně hodná, mamka s ní všechno diskutovala a nějak to pochopila. No napřed jsem do školy vždycky došla, když sem nestihla testy, tak mi je dali samostatně napsat anebo mě vyzkoušeli. A pak až ten další rok to bylo hodně zlé, hodně jsem zhubla a začala jsem chodit i na biologickou léčbu a ta mi trošku pomáhala ze začátku a pak se to zase vrátilo a tak to bylo pořád dokola a tak jsem musela mít individuální plán“.* Cítí se tak ještě více jiní, nemají sociální vazby, stydí se za svou nemoc a nechtějí o ní s nikým mluvit. Vyšší absence ve škole většinou znamená i zhoršení prospěchu. Z jinak velmi dobrých studentů se stávají ne vlastní vinou studenti horší, až podprůměrní. Veronika(18) popisuje její změnu prospěchu: „*Samozřejmě jsem se ve škole hodně zhoršila, protože jsem to ve škole neslyšela, a když se to máte učit sama, tak je to hrozně těžké. A ani jsem na to neměla energii, když jsem v noci nespala a spala třeba přes den a pak jsem prostě neměla sílu se učit. A hodně mě trápilo, že mám zhoršené známky. Vždycky jsem měla hodně dobrý prospěch a pak když jsem byla mezi těma posledními, tak to na psychice moc nepřidá“.* Také Stanislav(21) pozoroval zhoršení prospěchu kvůli zameškaným hodinám: „*No do doby, než mi dali silné léky, tak jsem do školy moc nechodil. Měl jsem hodně omluvenky, takže asi třeba 3 měsíce jsem tam skoro nechodil. To fakt nešlo. Hodně jsem toho zameškal, sice jsem měl materiály od spolužáků, ale ani se mi nešlo v té době moc učit, tak jsem tomu moc nedal. Pak mi nasadili biologickou*

*léčbu a začalo se to zase zlepšovat, takže jsem tu školu začal zase navštěvovat a pak se to dalo nějak ukočírovat. Ale známky to mega ovlivnilo. I když jsem se to snažil doma dohnat sám to učení, tak to nešlo a známky se mi hodně zhoršovaly. To sem moc dobře nenesl se přiznám, i když ono to bylo asi v tu chvíli jedno všem.“ Školní docházka je narušena, i když se dospívající snaží, jak nejvíc může. Neustálá únava a nevyspělost ztěžují schopnost učení a koncentrace. Zkušenost Hanky (18) také poukazuje na to, že i přes odhodlání vše dobře zvládnou, se nemusí vše povést dle představ: *Do školy jsem chodila normálně, akorát když jsem v noci nemohla spát, tak zůstala doma. No, i když ono to bylo docela často, že mamka volala ráno třídní, že nepřijdu, protože je mi blbě. Ani sem se nemohla moc učit. Spolužačky mi nosily sešity, abych se mohla učit doma. Někdy to šlo, někdy ně. Ale fakt jsem se snažila do školy chodit, ale i tak to bylo blbě. Znamky se mi zhoršily dost. „Rivalita mezi dospívajícími se může odrážet i na závisti, že někomu jde učení lépe a někomu hůře. V případě, že má student podmínky ztíženy ještě nemocí a dokáže se naučit sám na stejně dobrou, či dokonce lepší známku, než studenti, kteří do školy chodí denně, může tato závist a nepřejícnost přerůst v zavedení opatření, která nejsou úplně férová vůči nemocnému, ale jsou pro dobro věci v rámci kolektivu. Tobiáš(21) má zkušenost takovou: „Do školy jsem skoro nechodil a musel jsem se všechno učit sám doma. Všechny materiály jsem měl pučené od kamarádů a musel sem sám porozumět učivu, sám si to vysvětlit a do školy prostě jenom na to přezkoušení, jestli to chápu. A jelikož mezi děčkama byla rivalita, že sem tam nechodil a pak sem měl lepší známky jak oni, tak se to řešilo tak, že mi dávali čtverky a tím se to uzavřelo i když všichni věděli, že sem to uměl na jedničku nebo na dvojku. Spolužáci si prostě nedovedli představit, co za tím vším je a čím sem si musel projít, abych se to naučil a dostal tu jedničku, vůbec si to nedovedli představit“. Až dále to zašlo v případě Lily. Spolužáci ji mezi sebe nepřijímali, smáli se jí a šikanovali ji. Lily (19) svůj život ve škole popisuje následovně: „ Ve škole jsem prostě už v určitém období nebyla schopná fungovat vůbec. Chodila sem třeba 20 krát až 30 krát za den na záchod a to se nedalo zvládat. Když sem byla ve třídě, tak se mi chtělo spát a třeba jsem i usnula. Kvůli tomu, že sem měla kortikoidy jsem strašně moc přibrala, začaly mi padat vlasy a udělaly se mi strie. Takže ve škole to bylo peklo. Když mi bylo, jakože líp díky těm steroidům, tak to bylo ve škole horší,**

*protože sem vypadala strašně a spolužáci se mi smáli a šikanovali mě a říkali mi, že sem hnusná. Někteří se třeba i báli, že se ode mě nakazí, tak říkali, že se mě nemůže nikdo chytat. Takže sem do školy radši nechtěla chodit, lepší to bylo doma, nebo i v nemocnici“. Velkou roli ve zvládnání nemoci a školy dohromady hraje také přístup spolužáků a učitelů. Učitelův přístup dokáže zvládnání školních povinností buď velmi zjednodušit, či naopak radikálně ztížit. Svě o tom ví Tobiáš (21): „Největší problém byl přístup učitelů. Protože ze začátku si to nemysleli, že sem nemocný. Protože já jsem to na sobě nechtěl nechat vůbec znát tu nemoc, protože se o tom blbě mluvím. Takže učitelé si mysleli, že simuluju a vymýšlím a potom až mi padaly vlasy z léků a bylo to horší, tak to na mě bylo vidět a uvědomili si, že to fakt nehraju. Ale stejně tam byli učitelé, kteří neustále vyhledávali problém a chtěli mě dusit. Jakoby mě ještě za tu nemoc trestali“. Dospívající se za nemoc stydí a mají obavy o ní mluvit, což učitelé mohou považovat za snahu vyhnout se škole. Tobiáš měl s přístupem učitelů velmi špatnou zkušenost. Než, aby mu pomáhali, pochopili a vcítili se do něj, vše mu ztěžovali a nedali mu nic zadarmo. I přes jeho velkou snahu a pílil mu to však nebylo nic platné. Tobiáš své působení ve škole shrnuje: „No většinou sem se snažil zvládat školu v termínu. Ale třetíák tam na mě učitelé ušili boudu. Měl sem osobní plán, všechno jsem dodržel a až sem šel odevzdat osobní plán, tak na tom museli být všichni podepsaní a když sem je obcházel na ten podpis, tak dva mi řekli, že bych měl za týden ještě zvládnout asi 8 testů. Ale já na to neměl fyzicky a ani to nešlo stihnout. Tak sem jim řekl, že si to radši zopakuju“. Ulcerózní kolitida s sebou nese mnoho změn, které na počátku nemusejí být vůbec odkryté. Může se změnit schopnost soustředit se, učit se a schopnost pamatovat si učivo. Zdenka (20) tyto změny ve škole popisuje takto: „No se školou to bylo blbý. První tři měsíce jsem se ani nemohla učit, to bylo úplně nemožný, to jsem nemohla dělat nic. To jsem jenom byla doma a měla velký bolesti, snažila se to nějak přežít. Měla jsem prášky, kortikoidy a pak teď zkusili i tu biologickou léčbu. Dali mi individuální plán a snažila jsem se učit sama, ale dlouho to nešlo. Určitě se mi zhoršilo vnímání a učení, soustředěnost. A paměť, není taková, jako předtím. Protože člověk furt řeší sebe, co bude, co nebude. Jestli má bolesti nebo nemá bolesti. Bolesti někdy jsou, někdy nejsou. Každý den je to jiný, musí se s tím člověk jako každý den vyrovnávat prostě. Prostě se vzbudíš a myslíš na to, že máš nějakou nemoc, se*

*kerou nevíš, co si počít. Takže škola jde někdy hodně stranou.“. Školní docházka musí jít v prioritách dospívajících mnohdy stranou, jelikož příznaky onemocnění nedovolují soustředění se na studijní povinnosti. Samozřejmě, že dospívající s ulcerózní kolitidou mají také ambice na to, aby v životě dosáhli dobrého vzdělání a dobrého postavení. V určitou chvíli však na tyto skutečnosti nelze myslet a musejí se odsunout na později. Respondentka Jana (21) kvůli svému zdravotnímu stavu své studijní povinnosti také odložila: „ Se školou to bylo složité. Často jsem zůstávala doma, pak byla hodně v nemocnici a učení nestíhala. Byla jsem premiantkou třídy, vše vždy uměla a ze zkoušení dostávala jedničky. Nebylo pro mě jednoduché naučit se to, že nemusím být ve všem nejlepší. Čtvrták jsem musela opakovat. Ne úplně proto, že bych nebyla schopná se to naučit, ale nastalo období operací a já věděla, že v takovém stavu nechci maturovat a hlásit se na vysokou školu. Takže jsem se rozhodla, že rok odložím a budu se zaměřovat na to, abych se co nejdříve dala zase zdravotně dohromady.“*

Školní docházka dospívajících je ulcerózní kolitidou velmi ovlivněna. Respondenti vypověděli, že v období, kdy u nich nemoc propukla naplno, nebyli schopni navštěvovat školu tak, jako dříve. Jejich absence ve škole se zvyšovala úměrně s tím, jak se stupňovala vážnost a příznaky jejich nemoci. V důsledku toho, že dospívající nejsou schopni navštěvovat školu tak, jako jejich vrstevníci, se jim mohou narušit sociální vazby a kamarádství, které je pro ně v tomto období velmi důležité. Musejí se učit doma sami, žádat o individuální plány výuky a v případě, že se ulcerózní kolitida dostane do fáze, kdy nedovolí dospívajícímu vstát ráno z postele, musejí žádat i o odložení celého ročníku. Budoucnost dospívajících je tak ohrožena tím, že neví, kdy budou moci školu opět navštěvovat a zda budou schopni zvládnout všechny zkoušky a testy. Tím je narušen i pohled do budoucnosti, jsou kompromitovány naděje a sny, dochází k přeměně myšlení a priorit.

Důležitý je také přístup učitelů a spolužáků. Dospívajícím záleží na tom, jak vypadají v očích vrstevníků, co si o nich myslí spolužáci a učitelé, zda jsou v „normě“ či zcela vybočují. V situacích, kdy učitel dospívajícího nemocného nepodrží, je velmi těžké udržet určitou rovnováhu mezi zachováním psychické pohody a klidu a zvládnutím nemoci a soustředěním se

na to, co je pro dělo nemocného nejdůležitější. V případě, že se proti nemocnému obrátí také spolužáci, kteří kvůli nedostatečné informovanosti, neuvědomělosti či lhostejnosti nevědí, co vše se přesně skrývá za ulcerózní kolitidou, jaké překážky musel jejich spolužák překonat a kolik úsilí ho stojí jen to, aby se do školní lavice mohl vrátit, je zvládnutí onemocnění nemocného opět více ohroženo. Stres má na kompenzaci ulcerózní kolitidy velký vliv a psychická nepohoda vede k možnému znovu- probuzení nemoci. Spolužáci mohou nemocnému jeho dobrý školní výsledek také závidět, nepřát a tím mu také ubírat na jeho sebevědomí a dobré, pocitu z výsledku. Na vině může být závist, že dobrých výsledků dosahují i přes vysokou absenci, sobeckost či jen nerozvážnost.

### **Volný čas a kamarádi**

V období dospívání je pro každého důležité, aby byl svými vrstevníky přijímán, příliš nevybočoval z davu a měl kolem sebe kamarády, se kterými si rozumí a kteří budou vždy na jeho straně. Dospívající s ulcerózní kolitidou mají tuto situaci poněkud ztíženou. Tím, že jsou často vytrhávání ze školy kvůli návštěvám lékaře a hospitalizacím, ztrácejí kontakt nejen se školní docházkou jako takovou, ale i se svými spolužáky. Dospívající tráví většinu svého času ve školních lavicích, a proto jsou jejich spolužáci často zároveň i kamarády, se kterými tráví čas i mimo školu. Čas strávený s kamarády se hodně mění. Tobíáš (21) svou situaci s kamarády po diagnostice ulcerózní kolitidy popisuje následovně: „*Ve škole sem měl nejlepšího kamaráda a takovou prostě skupinu lidí, se kterými jsme vždycky někam šli. Někdy hned po škole a o víkendu někam večer ven třeba i na pivo nebo někam. Pak ale jak se ta nemoc začala víc a víc rozjíždět, tak sem chodil míň do školy a míň sem se se všema viděl. Jako jo, napsali mi, jak mi je. Ale když sem tam furt nebyl, tak oni měli starosti se školou a já sem měl úplně jiné starosti. Tak sem nevěděl, ani, co bych jim řekl a oni asi nevěděli, o čem se mají bavit se mnou.*“ Z důvodu, že hlavním příznakem a symptomem ulcerózní kolitidy je průjem, není jednoduché o nemoci mluvit ani s nejlepšími kamarády. Dospívající se stydí, nechťejí vypadat v očích kamarádů nemocně a ze slov respondentů i nechutně. Veronika (18) říká: „*Mojí nejlepší kamarádce bylo hned jasné, co se děje. Že*



*sem hodně vážně nemocná. Tak sem jí to řekla, co všechno mám, že chodím pořád na záchod. První sem jí totiž říkala, že mě bolí břicho a že mám asi nějakou alergii na nějaké jídlo a že na to doktoři nemůžou přijít, o těch průjmech sem jí neřekla. To bylo nechutné. No ale pak sem jí to řekla a ona byla při mně a plakala, že sem tak nemocná. Sem fakt ráda, že ji mám.“*

V období velkých bolestí dospívající nechtějí nikoho vidět a i když je jim lépe, kamarádům se také vyhýbají. O nemoci je těžké mluvit, a když jsou do společnosti kamarádů, tak se o nemoci bavit vůbec nechtějí. Tobiáš (21) vypráví, že raději než aby šel ven s kamarády, zůstal doma, aby se vyhnul soucitným otázkám: *„Volný čas to skoro ani nebylo. Spíš sem ležel, spal, byl v bolestech v posteli. Maximálně sem byl na zahradě se psem, ale teda když mě vytáhli. To sem šel třeba na hodinu ven a pak sem byl tak unavený, že sem věděl, že to budu dospávat i dva dny. Nejlepší kamarádi zůstali pro mě, ale jenomže to bylo těžký. Celý den sem ležel v posteli a oni se pak se mnou chtěli vidět a já sem nechtěl, protože sme věděl, jak vypadám, nechtěl sem soucitné pohledy, to mi nedělalo dobře a neměl sem to zapotřebí. Radši sem jim řekl ať nejdou a že to zvládnou sám a řekl sem jim, že až budu na tom líp, tak je zavolám a někam pudem. „ Čas trávený s kamarády také hodně ovlivňuje to, jaké aktivity spolu před diagnostikou ulcerózní kolitidy podnikali. Stanislav (21) přikládá velkou váhu tomu, že se již nemohl účastnit večerních akcí za přítomnosti alkoholu: *„Ten čas s kamarádama nemoc taky hodně ovlivnila. Přestal sem se účastnit různých večírků a akcí. Občas jsem s nima šel jenom někam na kafe si říct, co nového, ale nezdržoval jsem se nijak dlouho. Jakože ukázalo se, že jsou to fakt dobří kamarádi. Vídali jsme se míň, protože alkohol jsem nemohl pít a oni chtěli jezdit po akcích stejně, jak když jsem s nima jezdil já. Já se tomu ani nedivím, taky bych nechtěl trčet zavřený doma. Když už jsem někam šel, tak tak odpoledne a nezdržel jsem se tam dlouho. Hlavně sem vždycky vybíral místa, aby byla blízko toaleta pochopitelně. „**

Zdenka (20) se na čas před kamarády úplně uzavřela, nechtěla svou bolest sdílet. Nemoc jí pomohla vidět, kteří kamarádi jsou ti praví: *„Já jsem se hodně uzavřela před kamarádama, jeden čas jsem se jako uzavřela naprosto. To jsem jako opravdu ani nechtěla s nikým sdílet, ale jakoby už se to zlepšilo. S některýma kamaráda mi se mi ten vztah utužil, s těma opravdovejma. Že když jsem potřebovala pomoc a podpořit, tak tady pro mě byli. Takže jsem díky tomu vlastně poznala,*

*na koho se můžu spolehnout. Ale ty ostatní ne. Hodně jich asi tou nemocí odpadlo, protože to nechápali.“* Nepochopení ze strany kamarádů také bolí, i když to nemyslí špatně. Tím, že si život s takovou nemocí nedovedou, nebo nechtějí představit, se citově ještě vzdalují. Zdenka (20) vztahy s kamarády popisuje ještě více: *„Nejbližší kamarádi mě navštěvovali, no nebo spíš jsme byli v kontaktu. Oni mi na to ani moc neuměli odpovědět, když jsem jim řekla, co mi je a co mám za potíže. Já vím, že po tom, co mi řekli, že si to moc nikdo neuměl představit. A to mě hodně i štválo. Že to vlastně těm lidem řeknu a oni jakoby mi řekli, že je to dobře, že už alespoň vím, co mi je po tak dlouhé době. A vůbec si to neumí vžít do té situace, že už jsem na vždycky omezená v jídle, ve výběru všeho, už prostě mě budou vždycky trápit ty bolesti asi a vždycky bude na prvním místě ta nemoc, i když se to budu snažit dělat tak, aby nebyla. Myslím si, že nikdo, kdo to neprožil, tak to nepochopí., Protože to berou jenom, jakože mi jenom něco je, ale myslí si, že to bude dobrý a ono nebude no. Někteří kamarádi nezůstali, někteří ano. Jako prostě někdo to nepochopí a někdo to ani nechtěl podporovat a bylo to spíš na obtíž pro ně.“* V dospívání se člověk formuje, zjišťuje, co ho baví a co by chtěl v životě dělat. Chronické onemocnění, jako je ulcerózní kolitida dokáže tyto naděje a představy velmi lehce zničit. Vyrovnaní se s tím není vůbec jednoduché. Veronika (18) má stejnou zkušenost s nutností vzdát se jejího oblíbeného sportu kvůli nemoci: *„Já jsem se hodně věnovala aerobiku, měly jsme s holkama trénink 2krát týdně a pak jsme jezdili třeba jednou za měsíc na závody. A vyhrávaly jsme hodně často, tak nás to strašně bavilo a snažily sme se zlepšovat pořád co nejvíc. Bylo to super, byla sranda a všechny jsme byly kamarádky, protože jsme toho měly hodně společného. Pak sem ale musela přestat, protože když mi bylo špatně, tak sem nešla do školy a ani na trénink a a pak už jsem nestíhala ty sestavy, co se dělaly. Tam to musí totiž dělat všechny stejně a být úplně sehrané a to já už sem nedávala. Takže sem přestala a byla úplně odloučená od holek. A to pro mě bylo hodně těžké, to jsem mockrát obřečela a pořád mě to mrzí.“* V těchto případech se dospívající musejí se ztrátou koníčku srovnat a v nejlepším případě nalézt jiný koníček, který jim vyplní čas a bude je bavit. Veronika (18) si s tím poradila velmi dobře a je vděčná, že se alespoň rekreačně může nějakému sportu věnovat: *„Ale jsem ráda, že už můžu fungovat, že můžu jezdit na kole. Sportu jsem se musela úplně vzdát, ten sem milovala a teď dělám*

rekreační plavání, v zimě někdy lyžujeme. Ale musím na sebe dávat hodně pozor, protože mám pocit, že je to hodně citlivé. Chodím s děckama už hodně, nebo tak už se to začíná, bych řekla tak nějak víc zlepšovat. Oproti tomu, jak to bylo předtím je to o hodně lepší. Ale mám strach, že se mi to nějak vrátí, že se to zase zhorší. Prostě pořád to tam je“. Strach, či nezájem chodit ven s kamarády, či hrát oblíbený sport kvůli nemoci provází dospívající s ulcerózní kolitidou neustále. Hanka (18) popisuje, že i když se sportu mohla v omezené míře věnovat, nechtěla narušovat běžný chod týmu: „Nikam jsem jednu dobu nechtěla chodit. Ani s kamarádkama. Hrávala jsem basket a toho sem nechala, neměla jsem na to sílu a dělalo mi zle i chodit na zápasy, protože mi dělalo zle, že ony hrají a já nemůžu. Tak jsem jim záviděla a radši se nešla podívat. Nikam jsem nechodila, když jsem měla průjem, tak jsem nikam nechtěla jít. Mamka mě někam pořád posílala mezi lidi, ale akorát za mnou došla kamarádka. Radši když jsem někam šla, tak jsem šla za chvíli domů.“ Ulcerózní kolitidy mění dospívajícím život od základů. O to více, pokud se kvůli ní musejí vzdát koníčku, který měl přerůst v jejich životní práci, jejich poslání. Tobiáš (21) měl vidinu být profesionální hráč fotbalu, před ulcerózní kolitidou tomu vše nasvědčovalo: „Nejhorší, co pro mě bylo, že sem musel nechat fotbalu. Ted' to neber jako chlubení, ale já byl fakt hodně dobrý, nejlepší z týmu, měli o mě zájem kluby a já mohl být profesionál. Když začala kolitida, tak se to všechno úplně zhroutilo. Doktoři mi řekli, že s takovou nemocí se tomu prostě nemůžu věnovat. To mi úplně rozbombardovala můj svět. Prostě od mala sem se tomu věnoval, nic jiného sem dělat nechtěl a pak mi oznámili, že je konec. „Takový přístup samozřejmě souvisí i s tím, že dospívající a ulcerózní kolitidou mají změněny priority, jsou zodpovědnější a vděční za to, když je nemoc v klidu a mohou žít bez bolestí a bez starostí, které je provázejí v aktivní fázi nemoci. Také obavy z toho, že by se během sportu mohla stát nepříjemná nehoda, kdy je toaleta příliš daleko, sport mohou plně vyškrtnout ze života. Stanislav (21) popisuje změnu ve sportu tato: „Sport jsem časem musel úplně vynechat. Protože to s tím nebylo prostě možný. Hrál jsem fotbal úplně od malička, ale pak už se to nedalo. Byl by to hodně velký risk jít s tím na to hřiště. Asi tak bych to řekl. Jakože fakt by se mohla stát nějaká nehoda a navíc ani trénovat se moc nedalo. Kdyby mi kopli náhodou balon do břicha, tak bych se asi zbláznil bolestí. Byl sem často unavený a neměl jsem na to tu energii, to se prostě

*nedalo už.“ Zdeňka svou zkušeností potvrzuje, že v průběhu ulcerózní kolitidy je potřeba ustoupit věcem, které má ráda a nahradit je aktivitami, které ji odvedou od myšlenek na nemoc a zároveň nezhorší její zdravotná stav. Zdenka (20) změnu trávení volného času popisuje: „Předtím jsem jakoby hodně tancovala a to jsem třeba musela omezit, protože prostě už to břicho přece jenom je citlivý na tanec, na pohyb celkově Cvičení na břicho je teď nemožný, takže jako člověk hlavně furt řeší, jestli mu něco bude, nebude. Nejde dělat dlouhodobě sport. Musím se přizpůsobovat aktuálnímu stavu každý den. Nejde dělat něco závodně, nebo pravidelně, je to hodně o mně. Teď se spíš snažím jakoby udržovat tu psychiku, takže jsem začla malovat, nebo víc hrát na klavír. Takže aby to bylo takové nenáročné. To co bych mohla dělat, i když mám zrovna nějaký bolesti a tak ty stavy blbý.“ Tobiáš (21) se nyní také věnuje jinému koníčku: „Asi 4 roky sem nemohl pořádně nic dělat, ze všeho sem byl hned strašně unavený a všechno mě bolelo. Naši mě vytáhli třeba občas na kolo, nebo zkusit jít plavat, ale to mě nebavilo. Navíc v tom bazénu sem se necítil vůbec dobře, měl sem pocit, že musím hned letět na záchod. Teď už jak mám po operacích, tak se snažím chodit do posilky, ale na břicho moc cvičit nemůžu, ale i tak už aspoň nevypadám jak z koncentráku.“ Jana (20) musela stejně jako Tobiáš naprosto změnit své představy o tom, jak bude její život vypadat. Měla rozjetou kariéru modelky, cestovala do zahraničí, kde se jí dařilo: „ Kamarády to zas tak moc neovlivnilo. Já v té době asi ani žádné opravdové kamarády neměla. Věnovala jsem se modelingu. Byla jsem díky modelingu v Anglii, měla jsem nabídku i do USA. Jenomže to se samozřejmě rozplynulo jak pára nad hrncem. Z Anglie jsem musela odjet přímo na jipku domů, protože tam to bylo hodně fyzicky náročné a já to nedávala pak i psychicky. Kamarádky jsem měla převážně mezi modelkama, jak jsem byla já. Takže tím, že jsem přestala chodit přehlídky s nima i ztratila kontakt. Měla jsem velké ambice i sebevědomí, viděla jsem se na obálkách časopisů, jako je asi sen každé modelky. Takže byl pak velký pád. Z mola plného krásek jsem šla k pytlí hoven. To mě fakt smetlo.“*

V období dospívání je pro každého důležité, aby zapadl do skupiny kamarádů, příliš nevybočoval a byl svými vrstevníky chápán. Dospívající chce být také respektován a brán za plnohodnotného člena skupiny. Ulcerózní kolitida dospívající v trávení volného času i v trávení času s kamarády zásadně

ovlivňuje. Respondenty se ve svých výpovědích tématu změny trávená volného času i času s kamarády velmi věnovali. Nemoc dospívajícím často znemožňuje věnovat se aktivitám a koníčkům, které mají rádi. Bolesti břicha, únava a především průjmy velmi často činí pokračování ve sportu nemožným. Nad touhou účastnit se týmových aktivit převažuje strach z „nehody“, kdy dospívající nestihne včas odběhnout na toaletu, strach z toho, že již nebude tak dobrým spoluhráčem či partnerem. Dospívající se také obávají otázek, které by mohly vyvstat, za nemoc se i v této oblasti stydí, což je také důvodem, proč se svých volnočasových aktivit straní. Snížená výkonnost ve sportu, či jiném koníčku může být v očích dospívajícího brána za selhání, což může narušit sebedůvěru a sebevědomí i do dalších sfér života. Čas trávený s kamarády je ochuzen o mnoho aktivit, které by jinak zdravý dospívající mohl vykonávat. V období dospívání často lidé začínají chodit do barů a diskoték, začínají experimentovat s alkoholem a cigaretami. Dospívající s ulcerózní kolitidou se v zájmu svého zdraví a udržení nemoci na přijatelné úrovni musí těchto aktivit zříct, čímž je jen podpořena jeho sociální izolace.

Z rozhovorů s dospívajícími také vyplývá, že se často díky ulcerózní kolitidě přesvědčili, kdo je jejich opravdový přítel a kdo při nich bude stát i při nejtěžších situacích. Avšak i přes vědomí toho, že kamarádi nemocného stojí při něm a nemoc neberou jako překážku v jejich přátelství, nemocní často společnost a návštěvy kamarádů odmítají. Důvody jsou únava, stud, určitá rezignace a ztráty zájmu o běžné radosti života. Dospívající s ulcerózní kolitidou mají často pocit, že jejich vrstevníci nemohou jejich stavu a situaci rozumět, mají priority a hodnoty nastaveny jinak a nejsou schopni se na svět podívat jejich, nemocnými očima.

### **Partnerské vztahy**

Období dospívání je období mnoha změn, nových objevů a navazování prvních partnerských vztahů a lásek. Je to nová etapa života, ve které nám záleží na tom, co si o nás opačné pohlaví myslí. Chceme se líbit a zaujmout. Dospívající s ulcerózní kolitidou navazování partnerských vztahů nemusejí mít zrovna jednoduché. Nejen, že nemohou trávit volný čas s kamarády a věnovat se svým koníčkům, ale ani láska se jim nehledá lehko. Pokud pak již partnerský vztah mají, není ani pro jejich partnera přizpůsobení nemoci

jednoduché. Zdenka (20) se o jejím partnerském vztahu rozpovídala velmi otevřeně: „*No tak já jsem vlastně jednoho kluka měla, ale jakoby s tím jsem se rozešla. Protože jak jsem měla ty bolesti a tak, tak on to nedával. Nechápal, že když on chtěl někam jít, tak jsem ani nemohla. On to nepochopil, tu nemoc a to, v jakém jsem byla stavu. Chtěl chodit s kamarádama ven různě, nechtěl se mnou sedět doma a třeba se jen dívat na film nebo si povídat. Vlastně ho to i obtěžovalo, že když on chtěl něco dělat, tak já jsem nemohla. No a teďka si neumím úplně představit, že až někoho potkám, tak mu budu muset zase vysvětlovat tu nemoc, jak to je, že mám průjmy a nemůžu jako dělat všechno, co chci, chodit kam chci. Že jsou dny, kdy to nejde a dny, kdy to jde a není to na mě.*“ Nepochopení z partnerovy strany je velmi těžké přijmout. Lze předpokládat, že partnery dospívajících jsou také lidé v období dospívání, kteří se teprve hledají a není pro ně jednoduché pochopit změny a souvislosti, které s sebou ulcerózní kolitida u jejich přítele či přítelkyně nese. Chtějí se bavit, chodit ven s kamarády a užívat si zábavy. Tobiáš(21) mluví o tom, jak i pro jeho přítelkyni bylo těžké pochopit, že vše nemůže být tak, jak by právě chtěl a nemůže dělat věci jako jeho kamarádi: „*Já jsem měl holku rok a pak se to začalo zhoršovat hodně. Jak jsem furt ležel v posteli a chodil na záchod a měl bolesti, tak sem neměl ani náladu na to, aby za mnou došla. Jako jo, ona byla hodná, snažila se to všechno pochopit, ale asi toho na nic bylo moc. Protože pak mi začala vyčítat, že by taky chtěla, abych s ní chodil na plesy a na diskotéky a tak různě jak kluci s jejíma kamarádkama. Ona prostě nechápala, že to je to poslední, na co já mám náladu a co řeším. Byla ještě mladší jak já o dva roky, takže to šlo hrozně poznat, že ty priority má někde jinde. Pak už se chovala jak blbka a poslední kapka byla, že když sem byla na Silvestra v nemocnici, kdy sem tam musel akutně jet kvůli bolestem, tak mi začala vypisovat a volat, jak si to takto nepředstavovala a že na Silvestra bysme měli byt spolem a dělala, jak kdybych já jako chtěl asi trávit Silvestra v nemocnici. To sem pochopil, že to fakt nejde a že mi akorát přitěžuje a rozešli sme se. A já sem pak byl za největšího vola, že sem se s ní s chudinkou rozešel. Ale to mi bylo úplně šumák.*“ V době, kdy se dospívající cítí dobře a léčba účinkuje, může být partnerský vztah relativně v pořádku, bez obtíží. Hanka (18) svému příteli z počátku neřekla, že ulcerózní kolitidu má, avšak po vzplanutí nemoci se vztah změnil: „*Chodila jsem s klukem chvílku, to bylo asi před rokem.*

*Napřed ani nevěděl, že mi něco je, ale jak se to rozjíždělo, tak už to zjistil. A on byl o rok starší, chtěl chodit do hospody a já jsem nemohla. Tak ho to přestalo bavit, tak se se mnou rozešel.“ Rozdílnou zkušenost má Stanislav (21), který našel ze strany své partnerky pochopení: „Hodně to ovlivnilo vztahy. Je to úplně jiný, než předtím, než jsem dostal kolitidu. Člověk je unavený na všechno, nemá na nic energii. Nechce se mu nikam chodit, protože nemá náladu. Takže třeba i přítelkyně to samozřejmě hodně řešila. V té době, když to začalo, tak jsem ji neměl. A teď přítelkyni mám, ale ona je super. Sice bylo dost trapné jí říkat o těch průjmech, jakože mám často průjem. Takže ze začátku jsem hodně vážil slova, abych ji nějak nevystrašil, protože jsem si myslel, že by to třeba nemusela pochopit. Ale ona má v rodině taky takovou nemoc, takže pochopila hned, za což jsem strašně vděčný. Asi kdyby s tím už neměla zkušenost, tak je to jiný a nemusel, aby se k tomu tak postavil, jak se postavila. Mám štěstí.“ Ze Stanislavovy vyprávění jde vidět, že v jeho vztahu s přítelkyní hrálo velkou roli i to, že ona sama již s ulcerózní kolitidou přišla do kontaktu skrz jejího rodinného příslušníka. Díky tomu odpadlo trapné detailní vysvětlování nemoci, které pro dospívající nemusí být vůbec jednoduché. O to méně, pokud se jedná o vysvětlování někomu, kdo se nám líbí. Ne vždy však k rozchodu a změně citu dochází z druhé strany. Vnitřní změny, které ulcerózní kolitida přinese, mohou změnit i vztah k partnerovi. Jana (20) v době, kdy ji nemoc byla diagnostikována přítele měla a on ji přijal velmi dobře a vyzrále. Jana (20) se však ve vztahu přestala cítit komfortně: „V době, kdy mi to začalo mi bylo 17 a měla jsem přítele. Byl o 4 roky starší, byl opravdu moc ohleduplný ke všemu. Jenomže ve mně se něco změnilo, nedokážu to asi popsat. Tím, jak se problémy u mě stupňovaly, tak jsem ho přestala chtít. Nebylo to kvůli němu, ale kvůli mně. Ze mě se stal jiný člověk tou nemocí a já na něj najednou neměla místo. Pak mě to mrzelo, ale v té chvíli jsem to cítila tak, že se s ním potřebuju rozejít.“ I samotná představa toho, že by dospívající měl svému protějšku říct, co se s ním děje, jaké má problémy a starosti se svou nemocí, může navázání vztahů znemožnit. Lily (19) prozatím představy o tom, že by s někým začala chodit vylučuje: „V tom stavu, v jakém jsem teď, si neumím představit, že bych potkala nějakého kluka a všechno mu řekla. Nejsem s tím moc srovnaná sama.“ Stejný pocit sdílí i Veronika (18): „Všichni se mě pořád ptají, co kluci, jestli se mi nějaký líbí, jestli s někým chodím. Jenomže jak bych asi mohla?*

*Mám toho teď dost ve škole, jsem ráda, že nějak funguju a říkat ještě nějakému klukovi, co se mi líbí, že mám problémy se střevama mi nepřijde úplně dobrý. Třeba pozděš, až to bude klidnější.“*

Partnerské vztahy jsou v období dospívání něčím novým a vzrušujícím. Dospívající s ulcerózní kolitidou mají navazování kontaktů ztíženo. S nemocí mnohdy nejsou sami smíření a nedovedou si představit, že by měli protějšku, který se jim líbí, o své nemoci vše říct. Z výpovědí respondentů, kteří měli partnerský vztah v době propuknutí nemoci, vyplynulo, že jejich vztah to jednoznačně narušilo. Náhlá změna chování, nálad a především zdraví pro jejich protějšky může být velmi těžce snesitelná. Jsou zvyklí, že se svými partnery dělají aktivity, jako jejich kamarádi a to se náhled změní. Nejsou schopni se s tím vyrovnat, nemoc nechápou a může dojít k rozchodu. Změna však nemusí přijít jen z partnerovy strany. Dospívající s ulcerózní čelí mnoha vnitřním změnám, bolestem a novým okolnostem jejich onemocnění. Samotnému mu může trvat, než vše zpracuje, vnitřně se se vším vyrovná a dokáže znovu fungovat. To všechno může změnit pohled na jeho partnera a uvědomí si, že chce vše raději zvládat sám. V případě navázání nových kontaktů je to dle respondentů složité, neví, jak o své nemoci s protějškem mluvit tak, aby jej nevyplašili a neodstrašili. Z výpovědí respondentů lze soudit, že dokud se sami se svou nemocí nesrovnají, nechtějí tomu vystavovat ani potencionální partnery.

### **Otázka stravování**

Dospívající v rozhovorech také často zmiňovali změnu jejich stravovacích návyků. Museli naprosto změnit jídelníček. Nadále nemůžou z větší části jíst to, na co byli zvyklí dříve, musejí se rozmýšlet, co si vzít můžou a nemůžou. Nejde o to, na co mají chuť, ale o to, co jim nezpůsobí bolesti či větší průjem. Zdenka (20) změnu stravování vysvětluje následovně: *„Člověka to omezuje každý den, nemůžu jíst všude to, co bych chtěla, ale musím si všude vybírat to nejjednodušší, jakoby a nemůžu úplně takovou tu zdravou výživu, která je teď trendem. Takže si hodně vařím sama, i máma mi vaří samozřejmě. Rodině se tím hodně přitížilo, celá rodina změnila jídelníček. I občas mě štválo, že si to neuvědomili, že mi něco dali na oslavě narozenin a*



*já to prostě nemohla sníst, protože by mi z toho bylo blbě. Mrzelo mě, že na to nemyslí. Jako chápala jsem samozřejmě, že mají jiné starosti, ale to co mám já je hodně vážné. Všem ostatním trvalo uvědomit si, že je to velká změna a že nemůžu úplně všechno jako dřív.“* Změna stravování samozřejmě souvisí i se vším ostatním, co dospívající provází. Jejich vnitřní nastavení je více sebestředné, jsou citliví a v jistých chvílích nedokážou pochopit, že lidé kolem nich stravu řešit nemusí. V pokročilých fázích ulcerózní kolitidy je střevo citlivé na všechny potraviny, které jím projdou. Při velkých bolestech a neustálých průjmech může být dospívajícího v dané chvíli nejlepší a nejjednodušší jídlo na chvíli vynechat úplně. Tobiáš (20) své stravování popisuje následovně: *„S tím jídlem to je hrozné. Třeba zelenina sem vůbec nemohl a ani moc nemůžu, nebo syčené nápoje, jenom holou vodu. Bylo to hodně složité, mamka se sestrou mi vařily asi jen na vodě, já ani nevím, já sem nemohl nic jíst, všechno mě bolelo a jak sem něco snědl, tak sem hned letěl na záchod a šlo to ze mě ven. Takže v nějakém obchodě sem nechtěl ani nic jíst, protože ty prázdné střeva byly lepší na pocit, že to nebolí. Sestra a mamka mi všechno chystaly, hodně dietní, třeba i ty nutridrinky. Bylo to hodně složité. Hrozné.“* Omezení v jídle omezuje fungování ve všech aktivitách. Nutnost podřídit se dietním opatřením popisuje i Stanislav (21): *„Co se týče stravy, tak to bylo těžší. Nejdřív, když se úplně nevědělo, co se mnou je, tak mi doktorka doporučovala potraviny, co bych měl vynechat. Takže jsem jedl hodně jenom rýži, těstoviny, jídlo bez nějakých koření, něco, co by mě moc nedráždilo to střevo no. A jak mi to diagnostikovali, tak jsem musel najet na tu bezsezbytkovou dietu. Nejdřív to bylo fakt strašný, než jsem si zvykl, že nemůžu jíst nějaké potraviny, co mám rád. Třeba i tu blbou čočku. To jako vůbec nemůžu, protože to nadýmá a to střevo to akorát ještě rozhašuje. Takže hodně rýžová strava, krůtí maso a tak. Pořád dokolečka.“* Dále Stanislav (21) zmínil také obtížné stravování ve škole: *„Do školy si nosím svoje jídlo většinou, jako teď už můžu těch věcí víc a máme výběr z několika jídel, tak si tam už často něco vyberu, nebo kuchařky poprosím, aby mi udělali kombinaci nějakých jídel, co tam je, aby to pro mě bylo co nejsnesitelnější. Ale je mi to blbě, furt někoho otravovat s tím, nebo spíš já se cítím blbě, že musím mít furt něco extra a nemůžu si vzít ten oběd, jak je primárně nachystaný. Ale co se dá dělat.“* Veronika (18) své dietní opatření popisuje, jako neustálý boj s tím, co by jíst

měla a neměla. Jakékoliv vybočení od potravin, které jsou pro střevo méně zátěžové se projeví bolestí a průjmem. Veronika (18) své stravování líčí následovně: „*Hned mám průjem, když sním třeba něco, co bych neměla. Někdy na to mám strašnou chuť, tak si to vezmu a pak to dost bolí to břicho. Prostě záleží, v jakém jsem zrovna psychickém stavu. Někdy si řeknu, že na to všechno kašlu a že si to dám, když na to mám chuť, ať mě to třeba roztrhá. Že to přece nejde se tak do konce života omezovat. No a pak toho lituju, jak sedím na záchodě v bolestech. Ve škole sem nic moc jíst nemohla, jenom třeba když byla rýže se šíávou, maso mi nedělalo předtím moc dobře, jenom kuřecí. Všechno mi mamka dělala na vodě, bez zeleniny, bez vlákniny, prostě ta strava byla fakt strašně takový jednotvárná, že sem jedla jenom brambory, rýži a ze zeleniny jenom mrkvu a cuketu a nesmělo tam být žádné semínko ani slupka a vůbec čerstvé ovoce, protože to ze mě vyšlo nenatrávené. No bolelo mě pořád břicho ze všeho jeden čas.*“ Stravování zasahuje do všech oblastí života. Dospívající se nemohou spoléhat na to, že ve školní jídelně bude jídlo, které jejich zažívací systém stráví, musejí si nosit své vlastní jídlo nebo jíst mimo školu. Stravování se ale týká i pobytu s kamarády, volnočasových aktivit a všeho ostatního. Myšlenka na to, zda si dospívající s ulcerózní kolitidou budou moci dát jídlo tam, kde jde jejich skupina kamarádů, je vždy s nimi. Hanka (18) se s touto skutečností ztotožňuje: „*Ve škole sem nemohla jíst nic, to bylo nereálné. Venku jednu dobu taky nic, ale to jsem ani nikam nechodila. S tím jídlem je to takové složitě se mnou a otravné i pro ostatní. Jasně, že oni by chtěli jíst někde, kde já si zrovna nic dát nemůžu. Třeba v Mekáči*“ Také dále dodává: „*Nemohla sem jíst zeleninu. Řekli mi, že mám jíst hodně maso, tak mi to mamka vařila, ale mně to nechutná a tak jsme jedla jenom suchou rýží a furt dokola. Taky sem ležela několikrát v nemocnici, aby mě dali dohromady. Někdy jsem radši nejedla nic, abych nemusela jít na záchod.*“ Ulcerózní kolitida může dospívající přivést i k úplně jinému, alternativnímu stylu stravování. Vnitřní změna se může projevat mnoha způsoby. Jana (20) zkoušela a zkouší různé způsoby, jak se vrátit ke zdravému životnímu stylu tak, aby to co nejvíce prospívalo jejímu tělu: „*Se stravou to byl velký převrat. V těch 17 jsem chodila přehlídky, takže jsem si postavu musela hodně hlídat, i když ono to šlo tak nějak samo v té době. Jedla jsem hodně zeleniny, saláty, bílé maso a ryby. Takové ty potraviny, které dají tělu živiny, ale nepřibírá se z něj tuk. Jenomže*

*ta zelenina v době průjmů nepřicházela v úvahu. Pila jsem nutridrinky, které bylo to jediné, které mi v té fázi před operacemi nedělali špatně. Teď, co mám pouch zkouším i takové alternativní doplňky, zkusila jsem makrobiotickou stravu, chodím na akupunkturu. Vyhýbám se mléku, lepku a cukru. Zeleninu už snáším líp, ale mám z ní respekt. Radši ji jím dušenou, pro jistotu.“*

Otázka stravování je pro dospívající s ulcerózní kolitidou také velkým tématem. Jelikož se tato nemoc týká zažívání, je nezbytně nutné, aby dospívající mysleli na to, co mohou sníst, jaké množství a v jakou dobu. I když jsou doporučena určitá dietní opatření, kterých by se měli nemocní držet, každé tělo reaguje jinak a tak na každého působí jinak i určitá potravina. Respondenti o své stravování mluvili jako o složitém a těžkém. To, co mohli jíst předtím, jíst z větší části již nemohou. Záleží na tom, jak zrovna reaguje jejich tělo na léčbu, v jakém jsou psychickém rozpoložení a také na tom, kde se nacházejí. Potraviny musejí volit podle toho, jak na ně reaguje jejich střevo a ne podle toho, že na to mají chuť.

Respondenti také zmiňovali, že v těžké fázi nemoci jídlo raději vynechali úplně, nebo se mu snažili vyhýbat. Mít hlad je pro ně v danou chvíli snazší, než se najít a poté trávit čas na toaletě s průjmy a v bolestech. Z výpovědí lze také vyčíst, že změna stravování ovlivňuje velkou část života, ne jenom samotný výběr jídla a omezení potravin, na které mají dospívající chuť. Nemohou se stravovat ve školní jídelně, protože ne vždy je na výběr právě to, co mohou bez obav z potíží sníst. Otázka stravování se také dotýká trávení času s kamarády. Nemocný dospívající se nemůže řídit podle toho, kde chtějí jíst přátelé. Oblíbená stravovací místa dospívajících, jako jsou rychlé občerstvení, nepřipadají pro nemocného v úvahu. Je to tedy neustálý vnitřní boj nemocného s chutí na zakázané potraviny a vědomostí, co je správné a pro jeho zdraví vhodné. Dospívající s ulcerózní kolitidou tedy bojují s otázkou stravování každý den ve všech oblastech. Stravu musejí řešit v období, kdy je nemoc relativně v klidu i v období, kdy je nemoc v relapsu. Nesprávně zvolená strava může strhnout řetězovou reakci příznaků a zvýšení aktivity nemoci. Samozřejmě je ovlivněna celá rodina dospívajícího. Rodiče se snaží vyhovět doporučeným dietním opatřením, snaží se dospívajícího poučovat, co by měl jíst a že by se měl najíst. To vše nemocný dospívající ví, ale jsou situace a

stavy, kdy nechce, aby mu bylo vše připomínáno a nahlíženo na něj jako na nemohoucího.

### **Vztahy v rodině**

V období dospívání ještě převážná většina dospívajících žije se svými rodiči a sourozenci. Příchod ulcerózní kolitidy tedy neovlivňuje jen samotného nemocného, ale také jeho nejbližší. Dospívající často s rodiči i sourozenci vedou spory a vztahy mohou být napjaté. V kapitole č. 5 Dospívání popisují, že dospívající jsou více emotivní, egocentričtí a snaží se od rodičů osamostatnit. Ulcerózní kolitida může tento proces znesnadnit, vrátit dospívající do role někoho, kdo potřebuje neustálou pomoc. Nemoc se stane ústředním tématem diskuzí, je přítomna v mnoha sférách rodinného života. Veronika (18) atmosféru doma i neustálou potřebu rodiny hovořit o nemoci popisuje následovně: *„Doma se nemluvílo o ničem jiném, než o nemoci. Naši mě tím štváli, pořád se mě ptali, jak mi je, jako jestli mám průjem a jaký. Já vím, že to se mnou mysleli dobře, ale mně to hrozně deptalo. Oni se přede mnou snažili být veselí, ale vím, že se strašně trápili a jakože nikam jsme jako rodina nikam nechodili, protože jsme třeba dřív lyžovali hodně, ale teď si to se mnou netroufli, já jsem nechtěla. Život se hodně změnil, všechno se doma točilo kolem nemoci. I když se to nezdálo, nebo se to snažili urovnat a chodili za mnou sestřenice a babičky, aby mě rozveselili. Nic jsem nechtěla slyšet, trápila jsem se, nikoho jsem kolem sebe nechtěla vidět a nic co mi říkali, mě nezajímalo, protože já jsem měla tu bolest, ne oni. Ty slova, co mi říkali, mi stejně nepomáhaly, já jsem chtěla být sama a ne aby se na mě chodili dívat, jak vypadám hubeně a škaradě. A jak mi říkali, že to bude zase dobrý, tak tomu sem vůbec nevěřila už v jedné fázi a chtěla sem umřít. Protože sem neviděla, že by se to zlepšit mohlo, bylo to hrozné, já na to ani nechci vzpomínat.“* Neustálou přítomností ulcerózní kolitidy v rodinných konverzácích se může dospívajícímu spíše přitěžovat. Rodiče to se svými dětmi myslí dobře, snaží se pro ně dělat to nejlepší. Avšak ne vždy to tak vidí i samotní dospívající. Zdenka líčí, jak vypadalo rodinné soužití u ní doma: Zdenka (20): *„Doma se to hodně řešilo. Všechno se řešilo jenom kolem nemoci. Než jsme to zjistili, že je to úplně ta nemoc, tak si mysleli, že si vymýšlím. Pak mamka hodně brečela,*

*taťka se snažil dělat takového toho silného. Všechno se doma točila kolem nemoci, pořád se o tom mluvilo. Co můžu, co nemůžu, co bych měla dělat a co bych neměla. Nejvíc mě mrzelo, nebo ne že by mě to mrzelo, ale spíš štválo, že i když jsem chtěla mluvit o něčem jiném, třeba o škole, nebo tak, tak se vždycky ta konverzace dostala zpátky k nemoci.“* Rodiče se uchylují i k přehnané péči a starostlivosti. Dospívající tak může cítit, že se k němu rodiče chovají opět jako k dítěti, které se bez nich neobejde a potřebuje je mít neustále kolem sebe. Tobiáš (21) se, v té době z jeho pohledu, přehnanou péčí setkával každodenně: *„Mamka s taťkou dělali úplně všechno, co mohli. Pořád se mě ptali, jak mi je, kolikrát jsem byl na záchodě, jestli mě bolí břicho, jestli tam byla krev. A pořád dokolečka. Nic jiného nebylo, než jen to, kolikrát sem byl na záchodě a co budu jíst. I teď to tak je. Já jsem na ně byl často i hodně nepříjemný, odsekával sem jim, ať mě nechají na pokoji a že chci mít klid. Moc sem si nevěděl rady sám se sebou a asi sem si to hodně vybíjel na nich. No a na ségře taky. Ta pro mě dělala taky všecko, i přestala na čas chodit do práce, aby se mnou byla doma a starala se o mě.“* Stejnou zkušenost s velkou péčí od rodičů má i Stanislav (21): *„No máma to měla a asi má se mnou hodně těžký. Hodně se o mě stará a já sem to asi ne vždy dokázal úplně ocenit. Proběhlo hodně hádek, protože se ke mně chovala jak k malému, ale já vím, že to myslela dobře a snažila se, abych se dal zdravotně nějak dohromady. Jenomže v té chvíli mi to tak nepřišlo, že by mi to nějak pomáhalo, spíš sem se cítil tak nějak bezmocně. Že já to nijak neovlivním.“* I přes to, že dospívající vědí, že to s nimi rodiče myslí dobře a snaží se dělat vše pro to, aby se jejich zdravotní stav stabilizoval či nehoršil, o přehnanou péči často nestojí a tato péče jim na jejich psychické pohodě spíše ubírá, než přidává. Zdenka (20) také popisuje starost rodičů, zjišťování informací i psychické rozpoložení rodičů: *„Jak mi to diagnostikovali, tak mamka začala všechno zjišťovat, vařit mi ty jídla, co můžu. Jednu dobu jsem neměla na nic chuť, ani hlad. Protože čím víc jsem jedla, tím víc jsem měla průjem a byl to pro mě začarovaný kruh. Takže když jsem si měla vybrat, jestli se najít a bude mi špatně a radši se nenajím, tak jsem se radši nenajedla. Bylo to tak potom pro mě jednodušší, že jsem nemusela chodit každých 15 minut na záchod. Prostě dělali první poslední pro to, abych byla v pohodě, museli si rodiče brát hodně dovolené, aby se mnou jezdili po doktorech, mamka i hodně brečela.“* Vztahy dospívajících s rodiči mohou být

složité, ani jedna strana nemusí často vědět, jak s tou druhou správně komunikovat. Ulcerózní kolitida do rodiny přináší neustálé, vždy přítomné téma. Časté hádky kvůli neustálému připomínání nemoci, péči a starostlivosti rodičů jsou časté. Tobiáš (21) mluví o hádkách následovně: „*Já vím, že sem to mockrát přehnal, byl na ně hnusný. Někdy sem řekl i takové věci, že sem tomu pak nevěřil, ale v tu chvíli, když už máte všeho dost, tak si to ani neuvědomíte.*“ Veronika (18) se s tímto stvrzením shoduje. „*Někdy toho je už dost. Hádáme se kvůli blbostem, protože já nejsem malé dítě. Občas už nevím, co víc říct, tak jim třeba řeknu, že se je nikdo o nic neprosil a že to zvládnou sama. I když vím, že to tak není.*“ Pokud vztahy v rodině nejsou příliš dobré před propuknutím nemoci, může být pro dospívajícího ještě těžší zvyknout si na roli opečovávaného a i trochu závislého člověka. Lily (19) rodinné soužití s rodiči a sourozenci popisuje: „*Já jsem s rodičema nikdy moc dobře nevycházela. Vždycky u nás byly problémy a nebylo to ideální. Hádali jsme se kvůli tomu, jaká jsem, co chci dělat a jaké mám názory na nějaké věci. Prostě jsme si hlavně s mamkou v některých věcech nikdy nerozuměly. Kolitida to na začátku ještě hodně zhoršila, kdy já jsem nevěděla, co se mnou bude a byla sem ve stresu a bála se, že třeba i umřu. Tak jsme se hádaly ještě víc se všema, uzavřela sem se, nechtěla nic slyšet. Ale teď bych řekla, že nás kolitida dala nějak dohromady. Že jsem si uvědomila, že jsem ráda, že je mám. Dalo nás to prostě tak dohromady jako rodinu.*“ Uvědomění si důležitosti rodiny popisuje také Tobiáš (21): „*No a v rodině nás to pak hodně semklo, než že by nás to rozdělilo, nebo rozhádalo. Jsme si tak jako bližší a hlavně se sestrou jsme si vybudovali díky tomu hodně dobrý vztah. Že jako to celý se mnou prožila a tak. Nechodila v tom období ani do práce, aby se o mě starala., jak sem říkal. Takže vztahy v rodině určitě k lepšímu. Pokud se to tak dá říct, tak ta nemoc v tomto směru měla i pozitiva. Víím, že se na ně můžu kdykoliv spolehnout.*“ I Jana (20) si prošla fázemi hádek s rodinou. Avšak stejně jako Tobiáš (21) vidí za nemocí i to, že to její rodinu dalo více dohromady. Jana (20) o rodinném soužití vyprávěla: „*Doma to bylo hodně těžký ze začátku. Já byla ta nezávislá, co cestovala a rodiče vlastně nepotřebovala. Nemoc mě vrátila nohama na zem i v tomto směru. Ze začátku to bylo hodně těžký, zvykat si na roli té, co někoho potřebuje. Hádali jsme se každý den. A musím říct, že to byla moje chyba. Já nebyla srovnaná s ničím, prala se sebou a tím pádem i s ostatníma. Hledala*

*jsem někoho, na koho svalit tu vinu, že se mi to děje. Ale teď už vím, že to tak asi mělo být. Jsem vděčná, že je mi dobře. A jsem ráda, že mám rodinu. Hodně nás to semklo.“*

Ulcerózní kolitidou je samozřejmě ve velké míře ovlivněna i rodina dospívajícího a jejich vzájemné soužití. Mnohdy velmi emotivní, náladový a přecitlivělí dospívající se nachází v situaci, kdy je vše ještě ztíženo nevyléčitelným onemocněním, se kterým se musí vyrovnávat. Výkyvy nálad a poslouchání pravidel od rodiny se mění v nekonečný kolotoč. Spory s rodiči jsou v období dospívání běžné, dospívajícím se formuje osobnost a snaží se na všechno mít svůj názor a začít si dělat věci po svém. Respondenti vypověděli, že vztahy v rodině byli i kvůli ulcerózní kolitidě vyhrocené. Rodiče se snaží svým dospívajícím poskytnout co nejlepší možnou péči, jsou starostliví a zajímají se o jakoukoliv změnu, která se ve vztahu k nemoci děje. Rodiče tak jistě konají s těmi nejlepšími úmysly, avšak dospívající to tak v danou chvíli nemusí cítit. Přemíra pozornosti, která je na jejich nemoc zaměřena, jim ještě přitěžuje. Dospívající mají pocit, že se rodina o ničem jiném bavit nedokáže. V důsledku toho jsou pak našťvaní, vyvolávají spory a snaží se hledat viníka toho, že se právě cítí špatně.

Dospívající se také často cítí opět jako malé děti, které jsou na rodičích závislé a bez jejich péče si nejsou schopno poradit. Přemíra péče a pozornosti rodičů dospívajícího staví do role závislého, což dospívající vnitřně berou jako křivdu. O přehnanou péči mnohdy nestojí, ale rodiče tak konají pro jejich dobro. Z výpovědí respondentů je také patrné, že tento vzorec se opakuje vždy, když se ulcerózní kolitida více probudí a nemoc je v aktivní fázi. Avšak příchod nemoci má dle respondentů i své světlejší stránky. Přítomnost onemocnění dovede členy rodiny k uvědomění, že zdraví není samozřejmostí a vztahy v rodině se mohou více utužit. Přemíra péče i společného času tráveného řešením nemoci rodinu dokáže sblížit. Jednotlivý členové rodiny si k sobě vytvoří pevné pouto, které jim dává pocit bezpečí a toho, že na řešení nepříjemných situací nikdy nebudou sami, mají se na koho obrátit a spolehnout.

## Diskuse, shrnutí

Onemocnění ulcerózní kolitida zasahuje do všech sfér života dospívajícího. Z výsledků kvalitativního výzkumu lze soudit, že ač to nemusí být hned jasné a viditelné, jednotlivé sféry života dospívajících s sebou úzce souvisejí a pokud je problém v jedné sféře, narušuje to i sféry další. Dospívající se každý den probouzejí s myšlenkou na to, zda jim bude daný den dobře, zda budou schopni jít do školy, věnovat se svému koníčku či jen tak jít s kamarády ven. Žádná z těchto věcí totiž po diagnostice ulcerózní kolitidou není samozřejmostí. Ulcerózní kolitida dospívající vnitřně změní. Jak popisuje Zbořil (2010), ulcerózní kolitida je psychicky jedním z nejobtížnějších onemocnění a vyrovnávání s jejími dopady je mnohem náročnější v porovnání s dalšími chronickými nemocemi. Dle výpovědí respondentů je nemoc činí opravdu zodpovědnějšími a uvědomělejšími. Začínají si vážit věcí, které dříve brali na lehkou váhu. Všimají si věcí, nad kterými by se před diagnostikou ulcerózní kolitidou ani nepozastavili. Křivohlavý (1989) také potvrzuje nutnost vnitřní změny a vnitřního nastavení, které je téměř nevyhnutelné. Všechny 7 respondentů tato tvrzení svými výpověďmi potvrdilo.

Výzkumná otázka, která byla pro kvalitativní výzkum diplomové práce stanovena, byla respondenty zodpovězena několika způsoby. Ulcerózní kolitida u všech respondentů rozpoutala řadu životních změn, které nemohli ovlivnit. První oblast, která byla nejvíce zasažena, bylo nitro dospívajících. S příchodem ulcerózní kolitidy museli vzít své zdraví a svou osobu mnohem zodpovědněji. Museli projít velkou vnitřní změnou, která je udělala dospělejšími a uvědomělejšími v oblasti péče o sebe a své zdraví. S tímto se shodují autoři Camic, Knight (2004), kteří vnitřní změnu nemocného popisují jako proces nepřetržitého si uvědomování vnitřních hodnot až po samotné přijetí nemoci. V tomto kontextu se respondenti také vyjadřovali o rozdílu v pohledu na priority, které mají oni a jejich kamarádi, vrstevníci. Ulcerózní kolitida je učinila dospělejšími a tím se také v některých případech od svých vrstevníků vzdálili. I Křivohlavý (2002) poukazuje na to, že nemocní dospívající jsou nuceni měnit vlastní identitu ve smyslu lepšího zvládnutí svého onemocnění. To je dle něj příčinou odcizení s vrstevníky, což se také shoduje s výsledky vycházejícími z mých rozhovorů s respondenty.



V oblasti diagnostiky, počátků onemocnění a pobytů v nemocnici se respondenti nejvíce věnovali počáteční nejistotě a strachu, co se s jejich tělem děje a jak bude jejich život vypadat nadále. Také uvědomění a zjištění toho, že jejich onemocnění- ulcerózní kolitida je onemocněním nevyлéčitelným, byla klíčovou fází pro přijetí nemoci. Z výzkumu diplomové práce vyplývá, že dospívající považují proces diagnostiky a vyšetření za velmi náročný. Endoskopická vyšetření jsou bolestivá a psychicky náročná. Autoři Kohout, Pavlíčková (2012) popisují diagnostický proces jako proces náročný a nepředvídatelný, jež u pacientů vede ke stresu, psychickým problémům až depresím. S tímto se shodují i výsledky výzkumu. Respondenti proces diagnostiky popsali jako stresující a unavující. Období nejistoty trvalo často déle, než čekali. Výsledky vyšetření byly mnohdy nejednoznačné a nepříjemné testy musely být opakovány. Respondenti také zmiňovali vedlejší účinky léčby, která jim byla nasazena. Převládaly změny nálad, únava až vyčerpání, přibírání na váze a zhoršení pleti. Tyto vedlejší účinky ovlivňují celkové fungování dospívajících s ulcerózní kolitidou tím, že se ještě více za nemoc stydí, nemají chuť bavit se s ostatními, či na to dokonce nemají energii a raději zůstanou doma v posteli. Takový stav psychosociálního fungování ovlivňuje bezprostředně.

Velká oblast, kterou ulcerózní kolitida ovlivnila, je škola. Většina dospívajících navštěvuje základní, střední, či vysokou školu. S příchodem onemocnění přicházejí bolesti, průjemy a další projevy, které školní docházku komplikují. Dále se přidávají návštěvy lékařů, vyšetření a hospitalizace, které zapříčiní, že dospívající do školy nechodí i několik týdnů a mají mnoho absencí. Z výzkumu jasně vychází najevo, že větší absence ve škole s sebou nese problémy v podobě zhoršení prospěchu, ztráty kontaktu s kamarády, spolužáky a strach a stud o své nemoci mluvit. Někteří dospívající se také setkávají s tím, že jim učitelé školní docházku ještě více znesnadňují tím, že jim nevěří a chovají se k nim tak, jako by je ještě za onemocnění trestali. Podpora vyučujících je pro dospívajícího nemocného důležitá, jelikož mu dává větší pocit jistoty v tom, že není na zvládnání svých těžkostí sám a ostatní jeho situaci chápou. Schneiberg (2009) také poukazuje na důležitost spolupráce vyučujících a spolužáků pro celkové dobré zvládnání školní docházky nemocného. Z výstupů výzkumů této diplomové práce je také zřejmé, že

absence ve škole narušuje vztahy dospívajících se svými vrstevníky- spolužáky a v některých případech dochází i k vyloučení z kolektivu. S tímto se shodují i autoři Fiske, Gilbert, Lindzey (2010.), kteří zároveň zdůrazňují, že vše záleží na počáteční komunikaci rodičů s učiteli a spolužáky nemocného.

Na narušenou školní docházku plynule navazuje čas trávený s kamarády a volnočasové aktivity dospívajících. Když dospívající nechodí do školy, nevěnují se ani svým koníčkům a zálibám, což má na psychiku nemocného velký vliv. Ztrácejí sociální kontakt a jsou vytrženi z kolektivu, kterého byli součástí. V některých případech, kdy měl dospívající vidinu toho, že se jeho koníček přehoupne do životní kariéry, dochází k naprostému zničení jeho vizí, snů a životních cílů. Dospívající je nucen přesměřovat svůj život jiným směrem a uvědomit si, že s ulcerózní kolitidou se bude potýkat do konce života. Vrstevnická skupina, ve které se dospívající pohybují, pomáhá k poznání vlastní identity. Vytržení z této skupiny je pro dospívající velmi stresující, což zdůrazňují také Langmaier, Krejčířová (2006). Respondenti také vypověděli, že důvodem k vynechání volnočasové aktivity je i stud, či obava z otázek, které by jejich kamarádi mohli mít. Na tuto skutečnost poukazují také Camic, Knight (2004), kteří v této souvislosti navíc doporučují psychologickou podporu. Psychologická podpora má nemocným dospívajícím poskytnout určité sebevědomí při mluvení o své nemoci, avšak z výpovědí mých respondentů spíše vyplývá, že psychologická podpora je potřeba především pro přijetí nemoci jimi samotnými.

Oblast partnerských vztahů je pro dospívající s ulcerózní kolitidou velmi intimním tématem. Pokud sami s nemocí nejsou zcela smířeni, nedokážou o ní mluvit ani se svými vrstevníky, natož s protějšky, které se jim líbí. Z rozhovorů s respondenty vyplývá, že těžkosti v oblasti partnerských vztahů souvisí také s jinými prioritami protějšků, nepochopením a neschopností ústupku směrem k nemocnému. Jde především o nepochopení toho, proč nemocný dospívající nemá zájem o aktivity a věci, jako měl předtím a o neuvědomění si závažností a projevů ulcerózní kolitidy. Je to ale pochopitelné, jelikož jak již bylo několikrát popsáno, dospívající o své nemoci neradi mluví a stydí se za ni. Tím jejich protějškům stěžují možnost pochopit jejich stav a pomoci jim s přijetím onemocnění. Toto zjištění popisují také

autoři Bishop, Lemberg, Day (2014), přičemž za složitým navazováním partnerských vztahů u nemocných s ulcerózní kolitidou vidí především snížené sebevědomí a sebedůvěru. Toto tvrzení v rámci rozhovorů s respondenty také zaznívalo velmi často.

Dospívající s ulcerózní kolitidou musí vzít na vědomí, že tato nemoc bude do každé oblasti života zasahovat a ovlivňovat ho způsoby, které se mu nebudou líbit a na které nebude vždy plně připraven. Další oblastí, která na základě rozhovorů s respondenty velmi ovlivňuje jejich život, je oblast stravování. Po příchodu ulcerózní kolitidy musely v této oblasti nastat rozsáhlé změny. Dospívající museli vynechat některé z potravin, které dříve normálně konzumovali. Stravování ve škole a kdekoliv jinde mimo domov se pro ně stalo těžší, někdy až nemožné. Respondenti uvedli, že oblast stravování zasahuje do oblasti školní docházky, volného času i rodinného života. Ve škole nemohou navštěvovat školní jídelnu, jako jejich spolužáci, jelikož ne vždy jsou tam vařena jídla, která jsou pro jejich tělo vhodná a která jejich tělo dobře přijme. Tím jsou opět vyloučeni z kolektivu spolužáků a cítí se ostraně. Volný čas s kamarády je oblastí stravování ovlivněn především tak, že vrstevníci se rádi baví na večírcích s alkoholem a nezdravým jídlem, což pro dospívajícího s ulcerózní kolitidou mnohdy kvůli jeho aktuálnímu stavu nepřipadá v úvahu. Nemocný je také omezen ve výběru restaurací a rychlých občerstvení, kde se zdraví vrstevníci rádi stravují smaženými, nezdravými jídly.

Rodinné vztahy a vazby jsou příchodem ulcerózní kolitidy dle výpovědí respondentů zásadně ovlivněny. Rodiče na dospívající přesouvají více pozornosti, zjišťují o onemocnění mnoho informací, radí dospívajícím co jíst a jak se chovat. To všechno dává dospívajícím pocit, že jsou nesamostatní a že se k nim rodiče chovají jako k malému dítěti. S tímto se shoduje i Kebza (2005), který poukazuje na to, že v případě, že rodiče dospívajícího volí nesprávnou formu pomoci, může být tato pomoc kontraproduktivní. Na místo, aby byla jejich péče užitečná, u dospívajícího může vyvolat vztek, agresivitu či pocity méněcennosti. S tím souhlasí i autoři Fiske, Gilbert, Lindrey (2010), avšak zdůrazňují, že vhodná forma pomoci může dospívajícímu pomoci od stresu a pocitu beznaděje. Jde však o to vycítit, co v daný čas dospívající potřebuje a co

je pro něj nejdůležitější. Z rozhovorů s respondenty také vyšlo najevo, že celkové vztahy v rodině mohou být kvůli nemoci vyhrocené. Rodiče jsou vystresovaní, a i když to se svým dospívajícím myslí dobře, ne vždy to tak sám dospívající cítí. Ke změně v rodině také dochází v trávení rodinného času, kdy aktivity, které rodina dříve dělala, dělat nemůže. Na druhou stranu však dle respondentů často dochází k většímu semknutí rodiny. Všichni členové si uvědomí důležitost jeden druhého, začnou si sebe více vážit a zaměřovat se na věci, na kterých záleží. Stmelení rodiny, či urovnání vztahů dospívající vidí jako možné pozitivum onemocnění.

## Závěr

Jakožto nevyлéčitelné, celoživotní onemocnění, zasahuje ulcerózní kolitida do mnoha sfér života dospívajících. Myšlenka na onemocnění dospívající provází bez ustání, projevy onemocnění jim na přítomnost nemoci znemožňují i na chvíli zapomenout.

V diplomové práci jsem se zabývala onemocněním ulcerózní kolitida a jejími psychosociálními dopady na dospívající. Práce je rozčleněna do 6 kapitol. Skládá se ze dvou hlavních částí- teoretické a výzkumné, přičemž teoretická část obsahuje pět kapitol a výzkumná část jednu, obsáhlou kapitolu. V úvodu teoretické části je popsána ulcerózní kolitida, její projevy a možnosti léčby a dále pak druhy operací, které se u ulcerózní kolitidy provádějí. Tyto informace jsou důležité nejen pro celkové pochopení nemoci, ale vzhledem k cíli diplomové práce i k pochopení toho, s čím vším se nemocný dospívající musí v rámci své nemoci potýkat, jaká jsou rizika a možné výstupy onemocnění. V další kapitole je popsána kvalita života dospívajících s ulcerózní kolitidou a oblasti života, které jsou často v dospívání důležité a stěžejní pro fungování. Kapitola zasahuje i do psychologických aspektů onemocnění, zvládnutí onemocnění a sociální podpory ze strany rodiny a blízkých. Část kapitoly je věnována také pobytu ve škole, individuálním plánům a přístupu pedagogů. Všechny tyto faktory jsou stěžejní v oblasti psychosociálního dopadu na dospívající, což následně potvrdily i výpovědi respondentů ve výzkumné části diplomové práce. Další, pátá kapitola je věnována období dospívání. Tato kapitola je důležitá pro pochopení vnitřního nastavení dospívajícího a pro pochopení toho, co se uvnitř něj v této fázi života odehrává.

Výzkumná část diplomové práce se v úvodu věnuje popisu výzkumných kvalitativních metod, které byly pro sběr dat použity. Je zde uvedena také výzkumná otázka, na kterou výzkumná část odpovídá. Dále je zde uveden způsob zpracování dat i popis výzkumného souboru, se kterým byl výzkum proveden.

Před samotným zahájením rozhovorů jsem si na základě teoretické části diplomové práce stanovila 4 základní oblasti, kterým jsem se v rozhovorech

věnovala. Jsou jimi vnitřní změna, školní docházka, oblast stravování a volný čas, kamarádi. V průběhu rozhovorů s respondenty přirozeně vyvstávaly další oblasti, které dospívající považují za nejvíce zasažené jejich onemocněním. Po provedení rozhovorů a seskupení dat za využití metody vytváření trsů, jsem začala nalézat oblasti, které jsou pro dospívající s ulcerózní kolitidou nejzásadnější v rámci psychosociálního fungování. Oblasti jsem tedy na základě analýzy dat rozšířila o diagnostiku, počátky onemocnění a pobyty v nemocnici, vztahy v rodině a partnerské vztahy. Celkem se tedy analýza věnuje 7 oblastem, ve kterých má ulcerózní kolitida největší psychosociální dopad na dospívající. Výzkumná část představuje analýzu rozhovorů se 7 dospívajícími respondenty. Všechny rozhovory byly se souhlasem respondentů nahrávány na diktafon a následně doslovně přepsány.

Respondenty pro výzkum nebylo těžké najít. Vzhledem k tomu, že jsem se s ulcerózní kolitidou setkala velmi úzce skrze svého bratra, jsem měla přístup k mnoha informacím i technikám, jak se s dalšími dospívajícími spojit. Skutečnost, že jsem se s ulcerózní kolitidou důvěrně setkala a znám všechny její okolnosti, ulehčila provádění rozhovorů s respondenty. Po pár minutách z nich opadla počáteční nervozita a stud, což rozhovory uvolnilo a umožnilo mi získat více informací.

Z výsledků výzkumného šetření lze konstatovat, že největší dopad v životě dospívajícího má ulcerózní kolitida na pobyt ve škole a celkově vnitřní změnu dospívajících. Těmito dvěma oblastem věnovali respondenti při rozhovorech nejvíce pozornosti a nejvíce o nich mluvili. V období dospívání lidé tráví ve škole většinu času, mají tam kamarády a tvoří si tam sociální vazby. Vytržení ze školního kolektivu pak dospívajícího izoluje od vrstevníků, což je velmi stresující.

Na základě výsledků kvalitativního výzkumu přicházím s několika doporučeními nejen pro lékaře, ale především pro učitele dospívajících s ulcerózní kolitidou a celkově pro všechny, kteří by s dospívajícími s ulcerózní kolitidou přišli do kontaktu.

Primárním doporučením pro jednání s dospívajícími s ulcerózní kolitidou je chovat se k nim před vrstevníky rovnocenně a neupozorňovat na jejich onemocnění. Je důležité, aby s nimi bylo zacházeno jako s jejich

zdravými vrstevníky, aby nevybočovali z kolektivu a necítili se vyloučeně. Při bližším kontaktu s dospívajícím s ulcerózní kolitidou je však zároveň důležité, dát mu jasně najevo, že v případě nutnosti má veškerou možnou podporu a že může kdykoliv přijít v případě, že bude potřebovat s čímkoliv pomoci či se na něco zeptat. Tím, že se k dospívajícímu s ulcerózní kolitidou budeme chovat jako k ostatním, mu nebudeme neustále připomínat jeho onemocnění a tím ho v jeho očích nebudeme odlišovat od ostatních. Avšak je nutno doplnit, že pouze v situacích, kdy je to žádoucí.

Hlavním doporučením pro pedagogy pracující s nemocnými dospívajícími je nepoukazovat na jejich nemoc před jejich vrstevníky a chovat se k nim v kolektivu rovnocenně s ostatními. Zároveň je důležité, aby si učitel byl vědom toho, s jak složitým onemocněním jejich student bojuje, jak se jejich nemoc projevuje a jaké možné nežádoucí účinky může léčba vyvolat. Nemocný dospívající by měl vědět, že vzhledem k jeho zdravotnímu stavu jsou učitelé ochotni od některých nároků ulevit a vyjít jim vstříc tak, aby pro ně zvládnutí studijních povinností bylo co nejjednodušší. Učitelé by si měli být neustále vědomi faktu, že dospívající si nepřeje, aby na jeho onemocnění veřejně upozorňovali před spolužáky a ve třídním kolektivu se ke všem chovali stejně. Vzhledem k tomu, že jedním z hlavních projevů ulcerózní kolitidy je nekontrolovatelné nucení na stolicí, je důležité, aby měl dospívající vždy jistotu, že kdykoliv bude potřebovat, na toaletu může bez dožadování se souhlasu odejít. Dospívající s ulcerózní kolitidou jsou často unavení až vyčerpaní nejen z bolestí, ale také z léků, které musejí pravidelně brát. Uvědomění základních faktorů ulcerózní kolitidy tedy vyučujícím nastíní přesnější obraz toho, jak nemocný svou nemoc prožívá a jaké obavy ho trápí. Učitel by měl nemocnému studentovi dát najevo porozumění a empatii, zároveň ho ujistit, že v případě nutnosti mu se zvládnutím studijních povinností pomůže, či ho nechá testy či zkoušení napsat vícekrát v případě, že by se zrovna v den testu necítil dobře. Dospívající s ulcerózní kolitidou se ocitají každý den v nejistotě, jak jim bude, zda se nemoc projeví či zůstane klidná. Z toho důvodu je důležité, aby se nemuseli zatěžovat i nejistotou z toho, zda budou schopni zvládat školní povinnosti a zda vyučující porozumění tomu, že jim není dobře, že jsou unavení, či že ze školy musejí kvůli bolestem odejít dřív. Dobře nastavený individuální plán a poučení všech vyučujících, se

kterými nemocný dochází do kontaktu, může být velmi dobrým začátkem pro usnadnění školních povinností nemocného. Nemocný dospívající potřebuje být ujištěn, že jeho vyučující jsou na jeho straně a umožní mu co nejhladší průběh jeho vzdělání. Respondenti se o školní docházce zmiňovali často, poukazovali na sníženou možnost docházky, individuální plány a přístup spolužáků a učitelů

Ulcerózní kolitida je onemocnění, které se v naší populaci rozšiřuje čím dál více. Z důvodu, že není známa příčina jeho vzniku, může toto onemocnění postihnout každého z nás. Povaha onemocnění, kdy je zasažena intimní část každého člověka- vyprazdňování, dělá ulcerózní kolitidu těžkým tématem k hovoru. Dospívající se o onemocnění stydí mluvit, straní se vrstevníků a vyrovnání s přítomností onemocnění je o to těžší. Práce může být přínosná pro širokou veřejnost tím, že se o stále častějším onemocnění, kterým ulcerózní kolitida je, dozví více. V případě, že se v blízkosti objeví člověk s tímto onemocněním, pak bude vědět, jak s ním mluvit, jak onemocnění probíhá a jaké projevy nemocný pociťuje. Práce může být také na základě uvedených doporučení přínosná pro pedagogy základních, středních i vysokých škol. Díky doporučením budou pedagogové vědět, jak se k nemocnému dospívajícímu chovat, jak mu pobyt ve škole i celkové zvládnání onemocnění ulehčit. Práce může být přínosná také pro ošetřující lékaře dospívajících s ulcerózní kolitidou. Lékaři díky analýze rozhovorů mohou zjistit, jak dospívající nemoc prožívají, jaké otázky jsou pro ně v rámci psychosociální pomoci nejdůležitější a nejvíce omezující. Porozumění ze strany lékaře dá dospívajícím pocit, že se o ně lékař vážně zajímá a není jen dalším pacientem v řadě nemocných.



## Literatura

BISHOP, J., LEMBERG, D., DAY, A. 2014. *Managing inflammatory bowel disease in adolescent patients*. [online]. Rockville Pike: U.S. National Library of Medicine [ cit. 13. 1. 2018] Dostupné z:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3956483/>

CAMIC, P., KNIGHT, S. 1998. *Clinical handbook of health psychology. A practical guide to effective interventions..* USA: Hogrefe a Huber Publishers

Crohn's and Colitis Foundation „Stress. [online]“. New York: Crohn's and Colitis Foundation [cit. 25. 3. 2018]. Dostupné z:

<http://www.justlikemeibd.org/living-with-crohns-and-colitis/stress.html>

Crohn's and Colitis Foundation of America.2015 „*Crohn's Disease and Ulcerative Colitis: A guide for teachers and other school personnel* [on-line].

“.[cit.18.4.2018]. Dostupné z:

<http://www.crohnscolitisfoundation.org/assets/pdfs/teachersguide.pdf>.

Crohn's and Colitis New Zealand. „School, Sports, and IBD. A Guide for Teachers Of Children With IBD[on-line].“. [cit. 18.4.2018]. Dostupné z:

<https://crohnsandcolitis.org.nz/schools%2C+sport+and+ibd>

Crohn's and Colitis. 2016. „*Ulcerative Colitis Treatments*[on-line]“. [citováno 28. 3. 2018]. Dostupné z: <https://www.crohnsandcolitis.com/ulcerative-colitis/treatment>

Crohn's and Colitis Foundation. „*Colitis Medication Options* [on-line],“.

[cit.25. 3. 2018] Dostupné z: <http://www.crohnscolitisfoundation.org/what-are-crohns-and-colitis/what-is-ulcerative-colitis/colitis-medication.html>

DÍTĚ, P. 2001 *Nejčastější zánětlivá střevní onemocnění* [online]. Interní medicína pro praxi. [cit. 25. 4. 2017]. Dostupné z:

<https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2001/10/04.pdf>

FIORE, N. A. 1984. *The road back to health. Coping with emotional side of cancer*. New York: Bantan books

FISKE, S. GILBERT, T. LINDZEY, G. 2010. *Handbook of social psychology. Fifth edition. Volume one*. USA, New Jersey: John Wiley and Sons

- GABALEC, L., 2009. *Ulcerózní kolitida - klasifikace, diagnostika, léčba a kvalita života* [online]. [cit. 25. 4. 2017]. Interní medicína pro praxi. Dostupné z: <http://internimedica.cz/pdfs/int/2009/06/06.pdf>
- GABALEC, L. 2008. *Crohnova nemoc- klasifikace, diagnostika, léčba a kvalita života*[on-line]. [cit. 10. 5. 2017] Dostupné z: <http://www.solen.cz/pdfs/int/2009/01/03.pdf>
- HENDL, J. 2008. *Kvalitativní výzkum*. Portál: Praha
- KEBZA, V. 2005. *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia, nakladatelství Akademie věd České republiky
- KŘIVOHLAVÝ, J. 2001. *Vážně nemocný mezi námi*. Praha: Avicenum
- KŘIVOHLAVÝ, J. 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada publishing.
- LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. 2006. *Vývojová psychologie. 2., aktualizované vydání*. Praha: Grada Publishing
- LUKÁŠ, K. 2012. „Několik poznámek k léčbě idiopatických střevních zánětů“. Interní medicína pro praxi[on-line]“. Dostupné z: <https://www.internimedica.cz/pdfs/int/2012/12/05.pdf>
- LUKÁŠ, M. 2016. „*Idiopatické střevní záněty- vznik, původ a průběh onemocnění*“. Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat. I. díl. Praha : Pacienti IBD z. s.
- MACEK, P. 2003. *Adolescence*. Praha: Portál, s. r. o. ISBN 80-7178-747-7
- Michigan Medicine University of Michigan. „*Medical history and Physical Exame of Ulcerative Colitis*[on-line]“. [cit. 11. 4. 2018]. Dostupné z: <https://www.uofmhealth.org/health-library/uf6044>
- MIOVSKÝ, M. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, a. s.
- NITZAN, O., ELIAS, M., PERETZ, A., SALIBA, W. 2016. „*Role of antibiotics for treatment of inflammatory bowel disease*[on-line]“. [cit. 13.4.2018]. World Jurnal of Gastroenterology Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4716021/1078-1087>

SCHNEIBERG, R. 2009. „*Sociální aspekty onemocnění*“. Crohnova choroba a ulcerózní kolitida. Připraveno ve spolupráci s Pracovní skupinou pro dětskou gastroenterologii a výživu.

STEJSKALOVÁ, V. 2012. „*Dieta při Crohnově chorobě a ulcerózní kolitidě* [on-line]“. [cit. 4. 9. 2018]. Dostupné z: <http://cs.medixa.org/strava/dieta-pri-crohnove-chorobe-a-ulcerozni-kolitide>

STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu. Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert

SURIS, J., MICHAUD, P., VINER, R. 2001. „*The adiescent with cronic condition. PartI: developmental issue* [on-line]“. BMJ Journals[cit. 18.4.2018]. Dostupné z: [http://adc.bmj.com/content/89/10/938?utm\\_source=TrendMD&utm\\_medium=cpc&utm\\_campaign=Arch\\_Dis\\_Child\\_TrendMD-0](http://adc.bmj.com/content/89/10/938?utm_source=TrendMD&utm_medium=cpc&utm_campaign=Arch_Dis_Child_TrendMD-0)

SZITYNYI, P. „*Výživa a nutriční terapie*[on-line]“. Crohnova choroba a ulcerózní kolitida. [cit. 18.4.2018]. Připraveno ve spolupráci s Pracovní skupinou pro dětskou gastroenterologii a výživu. Kolektiv autorů.

ŠERCLOVÁ, Z. 2010. „*Chirurgická léčba*[ on-line]“. Crohnova choroba a ulcerózní kolitida. Připraveno ve spolupráci s Pracovní skupinou pro nespecifické střevní záněty. [cit. 29.4.2018] Dostupné z: <http://docplayer.cz/1666904-Crohnova-choroba-a-ulcerozni-kolitida.htm>

VÁGNEROVÁ. M. 2005. *Vývojová psychologie I. Dětství a dospívání*. Karlova univerzita v Praze. Karolinum

VYMĚTAL, J. 2003. *Lékařská psychologie*. Praha: Portál

VÝROST J., SLAMĚNÍK, I., (Eds.). 2001. *Aplikovaná sociální psychologie II*. Praha: Grada Publishing s. r. o.

ZBOŘIL, V. „*Psychologické a sociální faktory u idiopatických střevních zánětů* [on-line]“. 2010. [cit. 1. 5. 2018]Crohnova choroba a ulcerózní kolitida. Připravila Pracovní skupina pro nespecifické střevní záněty ve spolupráci se společností Medimport. 2010. Dostupné též z: <http://docplayer.cz/1666904-Crohnova-choroba-a-ulcerozni-kolitida.html>

**Přílohy:**

Příloha č. 1- Projekt diplomové práce