

Příloha 1: Informovaný souhlas

Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu

Facilitátory a bariéry v zahájení léčby poruch příjmu potravy z pohledu pacientů a jejich rodičů

Hlavní zkoušející: Bc. Gabriela Kosjuková

Kontakt na hlavní zkoušející: g.kosjukova@gmail.com

Vedoucí práce: prof. MUDr. Hana Papežová, CSc.

Konzultantka: Mgr. Kateřina Zábrodská, PhD.

Základní informace o výzkumu:

Vážená paní / vážený pane,

jste přizván/a k účasti ve výzkumné studii. Účast ve studii je dobrovolná a svůj souhlas s účastí můžete odmítnout nebo jej můžete z jakéhokoli důvodu odvolat, a to bez jakýchkoli sankcí.

Výzkumné studie jsou určeny k získání nových poznatků. Tyto nové informace mohou v budoucnu pomoci dalším lidem. Z účasti ve výzkumné studii nemusíte mít žádný přímý prospěch a může být také spojena s určitými riziky.

Podrobnosti o této studii jsou uvedeny níže. Je důležité, abyste těmto informacím rozuměl/a a mohl/a se tak informovaně rozhodnout o své účasti.

Dostanete stejnopis tohoto formuláře souhlasu. Výše jmenovaným výzkumným pracovníkům nebo pracovníkům, kteří jim mohou asistovat, máte možnost kdykoli položit jakékoli otázky týkající se této studie.

Jaký je cíl výzkumu?

Studie je součástí diplomové práce Bc. Gabriely Kosjukové. Práce vzniká pod vedením prof. MUDr. Hany Papežové, CSc. a ve spolupráci s konzultantkou Mgr. Kateřinou Zábrodskou, Ph.D. a má za cíl zmapovat, jaké facilitátory (tj. motivační faktory) a bariéry (tj. překážky) vnímají dospělí pacienti/pacientky s poruchou příjmu potravy a rodiče těchto dospělých pacientů/pacientek v procesu zahájení léčby. To za pomoci rozhovoru s dospělým pacientem/pacientkou a následně jeho/jejím rodičem, ve kterém bude zachycena zkušenost s vyhledáváním léčby, prvními kroky, pocity v procesu, důležitými překážkami, motivací apod. Výsledky výzkumu přispějí k pochopení zkušenosti dospělých pacientů/pacientek s poruchami příjmu potravy a jejich rodičů a také k tomu, aby následně mohlo docházet k odstraňování překážek a podpoře motivace zahájení léčby v českém prostředí.

Kdy byste se neměl/a zúčastnit této výzkumné studie?

Neměl/a byste se účastnit této výzkumné studie v případě, že je pro Vás nepříjemné hovořit o obtížích spojených s poruchami příjmu potravy a cestě k léčbě a/nebo pokud si myslíte, že by Vás konverzace o těchto tématech mohla velmi rozrušit.

Jak dlouho Vám účast v této výzkumné studii zabere?

Vaše účast v této výzkumné studii zahrnuje jeden rozhovor, který by měl trvat cca 30-60 minut.

Co bude následovat po odsouhlasení Vaší účasti v této výzkumné studii?

Pokud se rozhodnete zúčastnit tohoto výzkumu, budete pozváni k rozhovoru s Bc. Gabrielou Kosjukovou, hlavní výzkumníci této studie. Během rozhovoru vám budou položeny otázky týkající se vašich zkušeností se zahájením léčby poruch příjmu potravy. Tazatelka se bude zajímat o:

- vaše vnímání začátku onemocnění a jeho vývoje
- vaše vnímání prvních kroků k léčbě
- co podle Vás vyhledávání léčby napomáhalo a co ho komplikovalo
- co myslíte, že byste býval/a potřeboval/a jinak

V zájmu zachování přesných formulací a významů toho, co jste řekli/a, budou rozhovory nahrávány. Audiozáznamy budou anonymizovány a přepsány Bc. Gabrielou Kosjukovou. Následně budou nahrávky uchovány po dobu trvání studie (5 měsíců) na zaheslovaném externím disku a po skončení výzkumu smazány.

Studie se můžete zúčastnit, pokud:

- jste dospělý/dospělá,
- a máte v současné době diagnostikovanou poruchu příjmu potravy a podstupujete specializovanou léčbu **či** jste rodičem takové osoby.

Vaše účast ve výzkumu je zcela dobrovolná a kdykoliv z něj můžete odstoupit.

Jaké jsou očekávané benefity Vaší účasti v této výzkumné studii?

Výzkum je obecně pro společnost přínosem díky získávání nových poznatků. Vy osobně získáte účastí příležitost reflektovat nad cestou k léčbě a budete moci popřemýšlet o různých faktorech, které Vás brzdily nebo naopak motivovaly. Také může Vaše zkušenost pomoci dalším jedincům hledajícím léčbu a celkově tak přispět k odstraňování překážek a podpoře motivace zahájení léčby v českém prostředí.

Jaká mohou být rizika Vaší účasti v této studii?

Otevírání tématu procesu vyhledávání léčby může být bolavé a mohou se objevit nepříjemné pocity. Toto riziko bude snižováno kompetentním vedením rozhovoru, jelikož je tazatelka absolventkou akreditovaného kurzu komplexní krizové intervence. V případě potřeby můžete také od tazatelky obdržet kontakty na krizové linky. Otázky rozhovoru jsou otevřené, tudíž je míra sdílnosti čistě na Vás. Kdykoliv můžete odmítnout odpovědět na otázku nebo kompletně ukončit svou účast.

Jak budou informace o Vaší osobě chráněny?

Vaše odpovědi na otázky v rozhovoru budou důvěrné. Pro ochranu vašeho soukromí a důvěrnosti budou přijata následující opatření:

- Výzkumníci nebudou spolu s rozhovory shromažďovat žádné informace, které by vás mohly identifikovat, jako je jméno, pracoviště/škola, datum narození nebo jiné identifikační údaje.
- Jediné demografické údaje, které budou v rámci studie společně s rozhovory shromažďovány, jsou: pohlaví, věk, diagnóza a komorbidity (tj. další důležité obtíže či diagnózy). Tyto informace jsou příliš obecné na to, aby umožnily vaši identifikaci.
- Přepis vašeho rozhovoru bude anonymizován. Výzkumníci poté provedou analýzu anonymizovaných přepisů. V žádné zprávě ani publikaci o této studii nebudete identifikovatelný/á.
- Přepisy rozhovorů budou uchovávány na zabezpečeném externím disku, ke kterému mají přístup pouze výzkumní pracovníci tohoto projektu. Po skončení projektu budou audiozáznamy smazány (tj. po pěti měsících).

Zaškrtněte řádek, který nejlépe odpovídá vaší volbě:

_____ Souhlasím s nahráváním během studie

_____ Nesouhlasím s nahráváním během studie

Co se stane, když budete chtít svou účast ukončit ještě před dokončením studie?

Ze studie můžete kdykoli odstoupit bez sankcí. Zkoušející mají rovněž právo vaši účast kdykoliv ukončit. Důvodem může být vaše rozrušení, nedodržení pokynů nebo zastavení celé studie.

Dostanete něco za účast v této studii?

Tato studie probíhá bez financování, tudíž je vaše účast dobrovolná a nic za ni nedostanete.

Bude vás účast v této studii něco stát?

Účast v této studii vás nebude nic stát.

Co dělat v případě dotazů k této studii?

Máte právo položit jakékoli otázky týkající se tohoto výzkumu a dostat na ně odpověď. Pokud máte otázky týkající se studie, stížnosti nebo obavy související s výzkumem, měli byste se obrátit na výzkumné pracovníky uvedené na první straně tohoto formuláře.

Souhlas účastníka výzkumu:

Přečetl/a jsem si výše uvedené informace. Položil/a jsem všechny otázky, které mě v tuto chvíli zajímají. Dobrovolně souhlasím s účastí v této výzkumné studii.

Jméno, datum a podpis účastníka/účastnice studie

Jméno, datum a podpis člena/členky výzkumného týmu, který získává souhlas

Příloha 2: Souhlas se zpracováním osobních údajů



VŠEOBECNÁ FAKULTNÍ NEMOCNICE V PRAZE

U Nemocnice 499/2, 128 08 Praha 2 | www.vfn.cz, <http://intranet.vfn.cz>

ETICKÁ KOMISE VŠEOBECNÉ FAKULTNÍ NEMOCNICE V PRAZE

Příloha č. 13 | SPP-03 | strana 1 z 2 | verze 1.7

SOUHLAS SE SHROMAŽĎOVÁNÍM A ZPRACOVÁNÍM OSOBNÍCH ÚDAJŮ PŘI PROVÁDĚNÍ STUDIE VFN

Název studie: **Facilitátory a bariéry v zahájení léčby poruch příjmu potravy z pohledu pacientů a jejich rodičů**

Řešitel studie: Bc. Gabriela Kosjuková

Vážená paní, vážený pane,

Váš lékař Vám nabídl účast ve studii a popis studie byl uveden v informacích pro pacienta. Pokud budete souhlasit a účastníte se studie, je třeba Vás informovat i o zpracování osobních údajů, které je nezbytné k tomu, aby studie mohla být provedena.

Studie se můžete zúčastnit pouze tehdy, pokud budete souhlasit se shromažďováním a zpracováním osobních údajů tak, jak je popsáno v tomto formuláři. Váš výslovný souhlas se zpracováním těchto údajů by měl být udělen po sdělení, pro jaký účel zpracování a k jakým osobním údajům je souhlas dáván, jakému správci a na jaké období. Vaše osobní údaje budou zpracovávány Všeobecnou fakultní nemocnicí v Praze, U Nemocnice 2, 128 08 Praha 2, která je správcem těchto dat.

Tyto informace jsou sepsány v souladu se zákonem č. 110/2019 Sb., o zpracování osobních údajů, vycházejícím z Nařízení Evropského Parlamentu a Rady (EU) 2016/679 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (obecné nařízení o ochraně osobních údajů).

Studijní centrum bude zaznamenávat Vaše osobní údaje včetně jména a kontaktních údajů, data narození, pohlaví, stejně tak údaje z Vaší anamnézy a klinická data shromážděná v souvislosti s Vaší účastí ve studii. Veškeré údaje budou uchovávány pouze pro účely studie a v souladu s platnou právní úpravou. Bez zpracování osobních údajů by nebylo možné provést a ani vyhodnotit prováděnou studii.

Do Vašich osobních záznamů ve zdravotnické dokumentaci má přístup pouze lékař provádějící studii a osoby s ním spolupracují na studii a dále osoby pověřené dohledem nad průběhem studie. U všech studií mohou dohled vykonávat členové Etické komise Všeobecné fakultní nemocnice v Praze. Tyto osoby jsou vázány povinnou mlčenlivostí a kontrolují, zda je studie řádně prováděna, zda je zajištěna bezpečnost účastníků studie a také zda jsou shromážděné osobní údaje a další informace správné.

Aby byla zajištěna ochrana soukromí, všechny údaje získané ve studii budou zpracovány pouze v pseudonymizované podobě. To znamená, že k údajům budou přiřazeny kódy. Údaje umožňující zjistit Vaši totožnost tak neopustí pracoviště lékaře. Pouze lékař a oprávněné osoby budou mít možnost spojit tento kód s Vaším jménem, a to na seznamu, který bude bezpečně uložen ve studijním centru po dobu nezbytně nutnou k naplnění účelu celé studie.

Prostřednictvím svého lékaře máte právo na přístup k informacím, které byly o Vás shromážděny a případně požádat i o jejich opravu. Máte navíc nárok stěžovat si na to, jakým způsobem bylo s Vašimi osobními údaji zacházeno. Stížnost můžete vznést k Úřadu na ochranu osobních údajů, se sídlem Pplk. Sochora 27, 170 00 Praha 7. Tento Úřad je odpovědný za prosazování práva na ochranu osobních údajů.

Za určitých okolností při splnění podmínek daných platnou právní úpravou máte právo požádat o jejich vymazání/odstranění, omezit zpracování těchto údajů nebo požádat o to, aby byly tyto údaje poskytnuty Vám či třetí straně ve strukturovaném, běžně používaném a strojově čitelném formátu. Máte rovněž právo na soupis zpracovávaných osobních údajů.

Po ukončení studie nebo po ukončení Vaší účasti ve studii zůstávají údaje správci, aby nebyla narušena validita dat získaných ve studii, a to po dobu nezbytnou k dosažení účelu prováděné studie. Pokud byste odstoupili ze studie předčasně, údaje shromážděné před odstoupením mohou být zpracovány společně s dalšími údaji shromážděnými v rámci této studie. Ve studijní databázi se však již nebudou shromažďovat žádné další informace, pokud k tomu výslovně nedáte souhlas.

Tento souhlas se zpracováním osobních údajů vyjadřujete na dobu nezbytně nutnou pro řádné vyhodnocení této studie.

Výsledky této studie mohou být publikovány v odborném tisku, mohou sloužit k výukovým a vědeckým účelům. Chtěli bychom zdůraznit, že se vždy bude jednat o souhrnné výsledky studie, ze kterých nebude možné Vás identifikovat. A také se nikde ve vyhodnocení studie neobjeví Vaše jméno či jiná informace, která by mohla vést k odhalení Vaší totožnosti.

V Praze dne

Jméno a příjmení účastníka studie:

Podpis účastníka studie:

Příloha 3: Znění rozhovoru

PACIENT/KA

Dobrý den, jmenuji se Gabriela Kosjuková a jsem studentkou 2. ročníku magisterského programu psychologie. Mnohokrát Vám děkuji za čas věnovaný této studii, která se snaží mapovat okolnosti zahájení léčby poruch příjmu potravy. Vaše zkušenosti s tímto onemocněním jsou pro tento výzkum, realizovaný pro mou diplomovou práci pod vedením prof. Papežové, velmi cenné.

Budeme spolu cca 30-60 minut hovořit o rozvoji Vašich potíží, cestě k zahájení léčby a podle Vás důležitých faktorech v celém procesu. Míra sdílnosti je čistě na Vás a samozřejmě máte možnost na cokoli neodpovědět nebo kdykoliv odstoupit. Rozhovor bude nahráván a následně přepsán, všechna data budou anonymizována a Vaše soukromí tak bude chráněno, po skončení studie budou nahrávky smazány.

Před začátkem rozhovoru bych Vás ráda požádala o přečtení (1) informovaného souhlasu a (2) souhlasu se shromažďováním a zpracováním osobních údajů, abyste měl/a kompletní informace o studii a Vašich právech při účasti. Pokud budete souhlasit a dokumenty podepíšete, zahájila bych rozhovor spuštěním diktafonu a položením první otázky.

Úvod:

1. Jak jste se dozvěděl/a o výzkumu?
2. Mohl/a byste mi říci následující základní informace o sobě? věk, diagnóza, další důležité obtíže, bydliště, vzdělání, rodinná situace
3. Mohl/a byste jen stručně vyjmenovat, jaké typy léčby už máte za sebou?
4. Jak jste vnímal/a začátek a vývoj vašeho onemocnění?
 - 3a) věk nástupu onemocnění
 - 3b) doba od projevení symptomů po první kontakt
 - 3c) věk při nástupu do léčby

Proces zahájení léčby:

5. Kdy jste začal/a pociťovat snahu situaci řešit a jak to probíhalo?
 - 4a) s čím přišel/přišla
 - 4b) jak závažné to v tu dobu bylo
 - 4c) zda byla nějaká zaváhání, krok zpět
6. S kým dalším ze svých blízkých jste zahájení léčby řešil/a?
 - 5a) jakou měl/i roli
7. Jak byste popsal/a vaše první kroky k léčbě?
 - 6a) kde ji vyhledával/a
8. Jaká byla vaše očekávání od léčby před jejím zahájením?

Bariéry a facilitátory:

9. Vnímáte, že vám něco na cestě k léčbě bránilo? Případně co?
10. Musel/a jste překonat nějaké překážky? Případně jaké?
11. Co vnímáte, že vám vyhledat léčbu pomáhalo? / Co vás motivovalo?
12. Bylo něco, co vám proces zahájení léčby usnadňovalo? Případně co?
13. Jak vnímáte komunikaci okolo zahajování léčby?
 - 13a) s blízkými a přáteli
 - 13b) s profesionály

Prožívání procesu:

- 14. Jaké pro Vás zahájení léčby bylo? Co jste vnímala/a jako nejtěžší?
- 15. Co vnímáte, že mohlo být na procesu hledání léčby nejtěžší pro lidi, kteří s vámi situaci řešili?
- 16. Teď, když se podíváte zpětně, udělal/a byste něco jinak?
- 17. Co byste doporučil/a dalším ženám nebo mužům s tímto problémem?

Závěr:

- 18. Je ještě něco, co vám přijde důležité v souvislosti s tématem zmínit?
- 19. Máte vy nějaké otázky?

Mnohokrát děkuji za ochotu sdílet Vaši zkušenost.

RODIČ

Dobrý den, jmenuji se Gabriela Kosjuková a jsem studentkou 2. ročníku magisterského programu psychologie. Mnohokrát Vám děkuji za čas věnovaný této studii, která se snaží mapovat okolnosti zahájení léčby poruch příjmu potravy. Vaše zkušenosti s tímto onemocněním jsou pro tento výzkum, realizovaný pro mou diplomovou práci pod vedením prof. Papežové, velmi cenné.

Budeme spolu cca 30-60 minut hovořit o rozvoji Vašich potíží, cestě k zahájení léčby a podle Vás důležitých faktorech v celém procesu. Míra sdílnosti je čistě na Vás a samozřejmě máte možnost na cokoliv neodpovědět nebo kdykoliv odstoupit. Rozhovor bude nahráván a následně přepsán, všechna data budou anonymizována a Vaše soukromí tak bude chráněno, po skončení studie budou nahrávky smazány.

Před začátkem rozhovoru bych Vás ráda požádala o přečtení (1) informovaného souhlasu a (2) souhlasu se shromažďováním a zpracováním osobních údajů, abyste měl/a kompletní informace o studii a Vašich právech při účasti. Pokud budete souhlasit a dokumenty podepíšete, zahájila bych rozhovor spuštěním diktafonu a položením první otázky.

Úvod:

1. Jak jste se dozvěděl/a o výzkumu?
2. Mohl/a byste mi říci následující základní informace o sobě? *věk, bydliště, vzdělání, rodinná situace*
3. Mohl/a byste jen stručně vyjmenovat, jaké typy léčby už má váš syn/vaše dcera za sebou?
4. Jak jste vnímal/a začátek a vývoj onemocnění vašeho syna/vaší dcery?
 - 4a) *věk nástupu onemocnění*
 - 4b) *dobu od projevení symptomů po první kontakt*
 - 4c) *věk při nástupu do léčby*

Proces zahájení léčby:

5. Kdy jste začal/a pocítovat snahu situaci řešit a jak to probíhalo?
 - 5a) *s čím přišel/přišla*
 - 5b) *jak závažné to v tu dobu bylo*
 - 5c) *zda byla nějaká zaváhání, krok zpět*
6. Řešil/a jste zahájení léčby s někým dalším, případně s kým?
 - 6a) *jaká byla jeho/jejich role*
7. Jak byste popsal/a vaše první kroky k léčbě?
 - 7a) *kde ji vyhledával/a*
8. Jaká byla vaše očekávání od léčby před jejím zahájením?

Bariéry a facilitátory:

9. Vnímáte, že vám něco na cestě k léčbě bránilo? Případně co?
10. Musel/a jste překonat nějaké překážky? Případně jaké?
11. Co vnímáte, že vám vyhledat léčbu pomáhalo? / Co vás motivovalo?
12. Bylo něco, co vám proces zahájení léčby usnadňovalo? Případně co?
13. Jak vnímáte komunikaci okolo zahajování léčby?
 - 13a) *s blízkými a přáteli*
 - 13b) *s profesionály*

Prožívání procesu:

- 14. Jaké pro Vás zahájení léčby bylo? / *Co jste vnímal/a jako nejtěžší?*
- 15. Co vnímáte, že mohlo být na procesu hledání léčby nejtěžší pro vašeho syna/vaši dceru?
- 16. Teď, když se podíváte zpětně, udělal/a byste něco jinak?
- 17. Co byste doporučil/a jiným rodičům dětí s tímto problémem?

Závěr:

- 18. Je ještě něco, co vám přijde důležité v souvislosti s tématem zmínit?
- 19. Máte vy nějaké otázky?

Mnohokrát děkuji za ochotu sdílet Vaši zkušenost.

ZAPOJÍTE SE DO VÝZKUMU?

**Jste pacient/ka (18+) nebo rodič
pacienta/ky s poruchou příjmu potravy?**

**JAK OBTÍŽNÁ BYLA VAŠE
CESTA K LÉČBĚ?**

**Sdělte nám své pozitivní i negativní zkušenosti a
pomozte tak těm, kteří léčbu ještě nenašli.**

Rozhovor proběhne dle vašich preferencí osobně nebo online, s
pacienty a rodiči vždy odděleně.

Informace z něj budou zcela anonymizovány a budou využity pouze
pro výzkumné účely.

Ozvěte se na:

g.kosjukova@gmail.com

ZA VAŠI OCHOTU DĚKUJE

Bc. Gabriela Kosjuková

autorka diplomové práce *Facilitátory a
bariéry v zahájení léčby poruch příjmu
potravy z pohledu pacientů a jejich rodičů*
na FF UK pod vedením prof. Papežové



Příloha 5: Kontakty na krizové linky

Krizové kontakty



NONSTOP

Linka bezpečí **116 111**

Pražská Linka důvěry **222 580 697**

Dětské krizové centrum **241 484 149**



Modrá linka: chat.modralinka.cz

Linka bezpečí: elinka.internetporadna.cz



Linka Anabell **774 467 293**

Příloha 6: Tabulky s tématy a kategoriemi

Bariéry

Téma	Kategorie
Pacientky	
Popírání onemocnění	<ul style="list-style-type: none"> • nevnímání závažnosti • není vidět fyzicky • utajování stavu • stigma a stud • oddalování léčby
Nedostatek motivace	<ul style="list-style-type: none"> • pozitivní aspekty onemocnění • chování podporující nemoc
Negativní nastavení k léčbě	<ul style="list-style-type: none"> • negativní zkušenost se zdravotnictvím • strach • přesvědčení, že úzdava nemá smysl
Komorbidity	-
Matky	
Nerozpoznání onemocnění	<ul style="list-style-type: none"> • malé povědomí o PPP • dcera ve fázi vrcholení mimo dohled • desinterpretace symptomů
Odpor dcery	-
Negativní zkušenost se zdravotnictvím	<ul style="list-style-type: none"> • nedostatek péče v okolí bydliště • nedostatečné kapacity • nevyhovující přístup odborníků
Komorbidity	-

Facilitátory

Téma	Kategorie
Pacientky	
Negativní aspekty onemocnění	<ul style="list-style-type: none"> • fyzické projevy onemocnění • zhoršování stavu • narušení dalších oblastí života
Vliv blízkých	<ul style="list-style-type: none"> • svěřeni se s problémy • iniciativa blízkých • podpora • řešení situace kvůli nim
Pozitivní zkušenost s odborníky	<ul style="list-style-type: none"> • důvěra v odborníky • vyhovující přístup odborníků • apel na řešení a odkázání k další péči
Povědomí	<ul style="list-style-type: none"> • o PPP • pozitivní a negativní vzory
Matky	
Vlastní péče	<ul style="list-style-type: none"> • všímavost • strach • akční přístup
Spolupráce dcery	<ul style="list-style-type: none"> • svěřeni se s problémy • motivace dcery řešit situaci
Pozitivní zkušenost s odborníky	<ul style="list-style-type: none"> • vyhovující způsob komunikace • ochotný přístup
Komorbidity	<ul style="list-style-type: none"> • upozornění na problém • podpora

Příloha 7: Poster

Co komplikuje a usnadňuje cestu k léčbě poruch příjmu potravy?

Výpovědi pacientek a jejich matek

KOSJUKOVÁ G.¹, ZÁBRODSKÁ K.¹, PAPEŽOVÁ H.²

¹Katedra psychologie FF UK, ²Centrum pro diagnostiku a léčbu poruch příjmu potravy na Psychiatrické klinice 1. LF UK a VFN v Praze



Úvod a výzkumný cíl

- výskyt poruch příjmu potravy (PPP) v populaci narůstá
- onemocnění otrásá celým rodinným systémem a blízcí pacientek hrají velkou roli v procesu hledání a zahájení léčby
- včasná zahájení léčby je v mnohdy zásadní a odvíjí se od něj také její efektivita (tím vyšší, čím dříve je zahájena)
- mnoho pacientek se však k léčbě dostává až po příliš dlouhé době

Cílem je zjistit, jaké **facilitátory** a **bariéry** reflektují pacientky s PPP a jejich matky v procesu zahájení léčby.

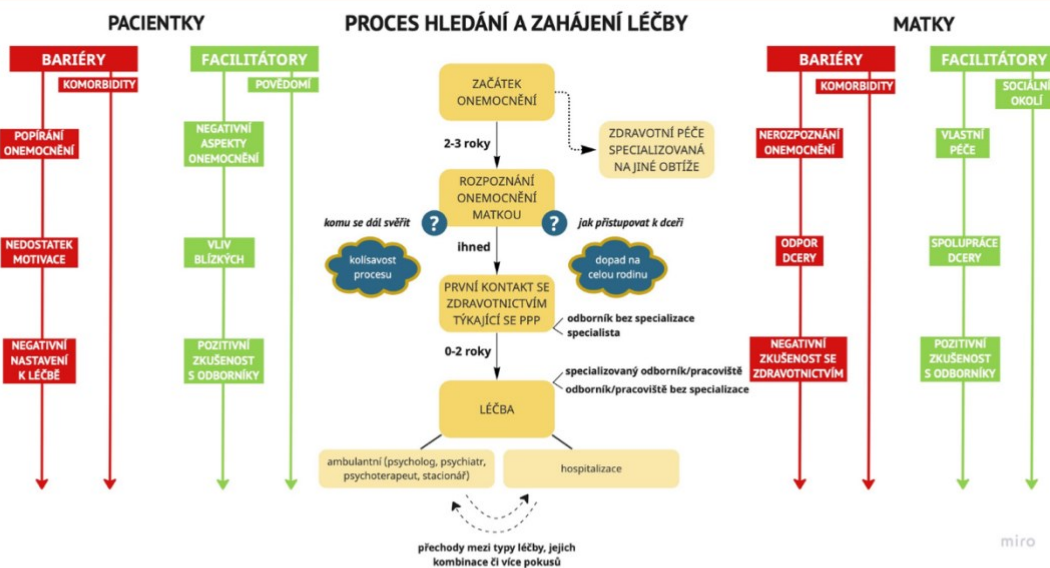


Metodologie

- kvalitativní design, přístup tematická analýza
- polostrukturovaný rozhovor (19 otázek, 40–70 minut)
- získán souhlas Etické komise VFN pod číslem 191/22 S-IV
- sběr dat proběhl v lednu 2023
- N = 10 (5 dvojic pacientka–matka)
- věk: pacientky 18–29 let, matky 46 – 54 let
- zastoupení diagnóz: 3x mentální anorexie, 1x mentální bulimie, 1x nespecifikovaná PPP



Výsledky



Diskuse

- výzkum vyústil ve schématické chronologické zobrazení cesty k léčbě s časově seřazenými bariérami a facilitátory na straně pacientek a jejich matek
- jedná se o jeden z důležitých prvních kroků pro pochopení zkušenosti pacientů a jejich rodičů v Čechách
- výstupy mohou podnítit cílenější snahu o minimalizaci bariér a podporu facilitátorů zahájení léčby v českém prostředí
- limitem je malý vzorek pro zobecnitelnost
- další výzkum by mohl zapojit i ostatní členy rodiny a využít také objektivní data (např. lékařské záznamy a registry)



Reference

- Coelho, J. S., Suen, J., Marshall, S., Burns, A., Lam, P.-Y., & Geller, J. (2021). Parental experiences with their child's eating disorder treatment journey. *Journal of Eating Disorders*, 9(1), 92.
- Fletcher, L., Trip, H., Lawson, R., Wilson, N., & Jordan, J. (2021). Life is different now – impacts of eating disorders on Carers in New Zealand: a qualitative study. *Journal of Eating Disorders*, 9(1), 91.
- Galmiche, M., Déchelotte, P., Lambert, G., & Tavolacci, M. P. (2019). Prevalence of eating disorders over the 2000–2018 period: a systematic literature review. *Am J Clin Nutr*, 109, 1402–1413.
- Gustafsson, S. A., Stenström, K., Olofsson, H., Pettersson, A., & Wilbe Ramsay, K. (2021). Experiences of eating disorders from the perspectives of patients, family members and health care professionals: a meta review of qualitative evidence syntheses. *Journal of Eating Disorders*, 9(1), 156.
- Papežová, H. (2018). *Anorexie, bulimie a psychogenní přejídání: interdisciplinární a transdiagnostický pohled*. Mladá fronta.
- Treasure, J., Stein, D., & Maguire, S. (2015). Has the time come for a staging model to map the course of eating disorders from high risk to severe enduring illness? An examination of the evidence. *Early Intervention in Psychiatry*, 9(3), 173–184.
- Volpe, U., Monteleone, A. M., Ricca, V., Corsi, E., Favaro, A., Santonastaso, P., De Giorgi, S., Renna, C., Abbate Daga, G., Amianto, F., Balesrieri, M., Luxardi, G. L., Clerici, M., Alamia, A., Segura-Garcia, C., Rania, M., Monteleone, P., & Maj, M. (2019). Pathways to specialist care for eating disorders: An Italian multicentre study. *European Eating Disorders Review*, 27(3), 274–282.

g.kosjukova@gmail.com