

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

**VYBRANÉ KLINICKÉ A PSYCHOSOCIÁLNÍ
ASPEKTY NESPECIFICKÝCH STŘEVNÍCH
ZÁNĚTŮ**

**SELECTED CLINICAL AND PSYCHOSOCIAL ASPECTS
OF NON-SPECIFIC INFLAMMATORY BOWEL DISEASE**



Bakalářská diplomová práce

Autor:

Jana Sýkorová

Vedoucí práce:

PhDr. Radko Obereignerů, Ph.D.

Olomouc

2017

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Vybrané klinické a psychosociální aspekty nespecifických střevních zánětů“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V dne

Podpis

Poděkování

Děkuji PhDr. Radko Obereignerů Ph.D. za příjemnou spolupráci a odborné vedení v průběhu zpracovávání mé diplomové bakalářské práce. Ráda bych poděkovala také všem svým respondentům, kteří byli ochotní účastnit se mého výzkumu a poskytnout mi informace, bez kterých by tato práce nemohla vzniknout.

OBSAH:

I. Úvod	7
II. Teoretická část.....	8
1. Člověk v nemoci.....	9
1.1. Celostní přístup	9
1.2. Autoplastický obraz nemoci.....	10
1.3. Vztah pacienta a lékaře	11
1.4. Vyrovnávání se s chronickým onemocněním	11
1.5. Bolest a její zvládání	12
2. Autoimunitní onemocnění.....	14
2.1. Crohnova nemoc	14
2.1.1. Klinické projevy a průběh nemoci.....	15
2.2. Ulcerózní kolitida.....	16
2.3. Diagnostika a možnosti léčby	16
3. Psychosociální faktory ovlivňující vznik a průběh nemoci.....	20
3.1. Stres.....	21
3.1.1. Průběh stresové reakce.....	21
3.1.2. Obranné mechanismy a coping.....	22
3.2. Primární rodina.....	23
3.3. Sociální opora.....	24
III. Empirická část	21
4. Výzkumný problém a cíle práce.....	25
5. Výzkumné otázky	26
6. Popis zvoleného metodologického rámce a metod.....	27
6.1. Kvalitativní výzkum.....	27
6.1.1. Případová studie.....	27
6.2. Metody získávání dat	28
6.2.1. Polostrukturovaný rozhovor (polostrukturované interview).....	28
6.2.2. Posuzovací škály a dotazníky	29
6.3. Metody zpracování dat.....	30
6.4. Metody analýzy dat	30
6.5. Etické problémy a způsob jejich řešení.....	30
7. Soubor.....	32
8. Průběh výzkumu.....	33

9. Výsledky	34
9.1. Kazuistika č. I. - Marek, 57 let.....	34
9.1.1. Interpretace výsledků	36
9.2. Kazuistika č. II. - Tomáš, 30 let	40
9.2.1. Interpretace výsledků	42
9.3. Kazuistika č. III. - Lukáš, 27 let.....	46
9.3.1. Interpretace výsledků	49
9.4. Kazuistika č. IV. – Adam, 42 let	53
9.4.1. Interpretace výsledků	56
10. Diskuze.....	60
Souhrn.....	67
Seznam použitých zdrojů a literatury	68
Abstrakt diplomové práce	
Příloha č. I. - Formulář pro zadání BcDP	
Příloha č. II. - Otázky pro polostrukturovaný rozhovor	
Příloha č. III. - Přepisy rozhovorů	

Úvod

Vzteky, smutek, strach, obavy z neznámého, bezradnost, pocit bezmoci, ale i naděje, víra a síla bojovat – s tím vším se setkáme, když se zaposloucháme do příběhu člověka s IBD. Tedy člověka trpícího Crohnovou nemocí nebo ulcerózní kolitidou – nespecifickými střevními záněty chronického charakteru, projevujícími se řadou příznaků jako například bolestí břicha, častými úpornými průjmy, únavou a horečkami.

Každé chronické onemocnění je pro pacienta, který jím trpí, velkou zkouškou. O to víc, když zasahuje do každé oblasti jeho života – osobní, pracovní, sociální i partnerské. A o to víc, pokud se jedná o něco tak choulostivého jako je onemocnění, které postihuje gastrointestinální trakt.

Tito pacienti musí často zdolávat řadu nepříjemných vyšetření a lékařských zákroků, hospitalizace, diety, režimová opatření a každodenní braní léků. Dlouhodobě se potkávají se skutečností, kterou by chtěli změnit a kterou změnit nemohou. I přesto (nebo právě proto), mezi těmito lidmi objevíte řadu osobností, které znovu a znovu svůj boj s nemocí nevzdávají, a dokáží se na ni dívat s nadhledem a sobě vlastním humorem, i když je jejich situace mnohdy velice těžká. Někdy musí přehodnotit svůj přístup k životu, své dosavadní jednání a naučit se s nemocí nějak fungovat. Nemoc je donutí zastavit se a zamyslet, i když zdaleka ne způsobem, jakým by si přáli.

Těžko může někdo plně pochopit, jak se cítí člověk, který po období remise – pocitu naděje a relativního klidu, opět přejde do období relapsu a nemoc u něj propukne ve své plné síle. Spolu se zhoršením stavu jdou ruku v ruce také pocity marnosti a beznaděje. Tyto chvíle jsou těžké nejen pro ně, ale z vlastní zkušenosti vím, jak těžké dokážou být i pro jejich rodinu a přátele. Právě z toho důvodu jsem si zvolila toto téma, které se pro mě kvůli mým blízkým bojujícím s tímto onemocněním stalo osobním.

Rozhodla jsem se navázat na bakalářskou práci Mgr. Kateřiny Cejzlarové (2011), která psala svou diplomovou bakalářskou práci na téma „*Psychosociální aspekty ovlivňující vznik a průběh nespecifických střevních zánětů*“, na kterou později v roce 2014 navázala magisterskou prací „*Životní smysluplnost, depresivita, stres, kognitivní nezdolnost a pozitivita u pacientů s autoimunitním onemocněním gastrointestinálního traktu*“.

Pro účely své diplomové bakalářské práce realizovala kvalitativní výzkum na ženách s nespecifickými střevními záněty metodou polostrukturovaného rozhovoru doplněného o další podpůrné metody. Kvůli existujícím signifikantním rozdílům mezi prožíváním nemoci a vnímání zátěže u mužů a u žen, jsme se rozhodli tento výzkum realizovat na mužích. Otázky z polostrukturovaného rozhovoru a celý koncept praktické části byl převzat z již uvedené bakalářské práce. Rozhodli jsme se pouze pro malé úpravy, jako je vynechání časové osy, která pouze doplňovala výpovědi probandů. Další úpravou bylo, že celkový závěr jsme kromě dotazníku TAS-20 doplnili také o výsledky Beckova inventáře úzkosti (BAI) a Beckova inventáře depresivity (BDI-II). Dotazník BAI byl vytvořen Aaronem T. Beckem v roce 1988 pro zjišťování závažnosti úzkostných symptomů (Beck, 1993). Dotazník BDI-II vytvořil tentýž autor roku 1996 v návaznosti na původní dotazník BDI (Beck, 1999). TAS-20 slouží pro zjišťování výskytu alexithymie. Na jeho tvorbě se podíleli autoři Taylor, Bagby a Parker (Leising, Grande & Faber, 2009).

1. Člověk v nemoci

Žijeme v době moderní medicíny a pokroku. Vyvíjí se nové technologie, nové lékařské postupy, nové léky. Lidské tělo je však složité, a stále jsou věci, na které je současná medicína krátká – na které neexistuje jednoduché řešení, i když by si ho mnozí přáli. Nemoc většinou zastihne člověka nepřípraveného. Dost často se stává, že přehlíží průvodní příznaky a zanedbává svůj zdravotní stav. V začátcích pátrání po nemoci bývá spousta neznámého a strach (Mlčák, 2005).

Když bychom se snažili definovat nemoc v jejím nejobecnějším pojetí, jistě bychom sáhli po definici Světové zdravotnické organizace (WHO). Ta říká, že nemoc není pouze nepřítomnost zdraví, ale také stav úplné tělesné a psychosociální pohody. Tento stav člověku umožňuje poznat vlastní cíle, uspokojovat své potřeby a vyrovnávat se s požadavky okolí.

Podívejme se nyní na samotné slovo „nemoc“. Když ho správně rozdělíme, samo v sobě skrývá svou laickou definici. „Ne-moc“ tedy stav, který pacientovi podle své závažnosti odebírá jeho moc – moc něco dělat, věnovat se svým zájmům, svému životu. Když se k tomu navíc přidá i to, že je nemoc dlouhodobá a vleklá, s nejistou vidinou na vyléčení či zlepšení stavu, nejde se divit, že u pacientů nalezneme i pocity bezmoci a bezradnosti. Zde vždy záleží na mnoha vlivech a také osobnostním ladění pacienta, který k lékaři přichází. V případě chronické nemoci je kromě výše uvedeného nezbytná souhra a propojenost zdravotnického personálu, také podpora ze strany okolí pacienta (Křivohlavý, 2002).

1.1. Celostní přístup

Komplexní neboli celostní přístup pojímá člověka jako určitý celek skládající se z několika rovin, které na sebe vzájemně působí a jsou neodmyslitelně spjaté. Zahrnuje složku tělesnou, tzn. náš organismus, dále složku psychickou (nám vlastní citění, prožívání, aj.), sociální (pojímá vztahy, kterých jsme nebo kterých jsme byli součástí) a v neposlední řadě složku duchovní (spirituální, transcendentální), která v sobě nese otázky o smyslu naší existence, našeho bytí a touhu po vědění. Neméně důležité je také brát ohled na konkrétní čas a prostor, ve kterém se člověk nachází. Poté hovoříme o bio-psycho-sociálně-spirituálně-časoprostorovém přístupu (Orel & kol., 2012).

Ve starších publikacích nalezneme pojem psychosomatika, který se ve svém základu omezuje pouze na dualismus psychiky a těla. Tento pojem tedy není přesný, je však více vžitý a častěji užívaný širokou veřejností. Ani pro současnou vědu není snadné vnímat člověka ve všech souvislostech. Vždy bychom však měli mít na paměti, že je důležité pokusit se o co nejkomplexnější přístup, a nezabývat se pouze tělesným stavem pacienta (Baštecká, 2003).

1.2. Autoplastický obraz nemoci

Autoplastický obraz nemoci představuje jakýsi vnitřní obraz nemoci v psychice pacienta. Slovo *autoplastický* pochází z řečtiny, vzniklo spojením slov *auto-* (sám) a *plastikos* (tvořící z hlíny). Můžeme tedy říci, že je to tzv. sebou vytvořený obraz pacienta o jeho vlastní nemoci. Vytváří si ho v průběhu nemoci a její léčby (Baštecká, 2003). Zahrnuje v sobě stránku **senzitivní**, do které řadíme aktuálně působící těžkosti a bolesti spojené s nemocí a jejím léčením. Dále v **emoční** rovině se jedná o celkové citové prožívání nemoci. V rovině **kognitivní** záleží na tom, co o celé situaci ví, jak mu tyto informace byly podány, jak je pochopil a co si o tom celém myslí, a nakonec v oblasti **volní** je důležité, jak je schopen vypořádat se se svým onemocněním, a jak je odhodlán mu čelit (Mlčák, 2005).

Baštecká (2003) uvádí, že nemoc má pro pacienta **intrapsychický** a **interpersonální** rozměr. První je charakterizován celkovým vnitřním přístupem k nemoci, zde mluvíme převážně o nevědomých procesech v psychice pacienta. Druhý rozměr zahrnuje například to, jak se po sdělení diagnózy změní postavení a role pacienta ve společnosti, mezi jeho blízkými a pracovním kolektivem. Pokud lékař není schopen porozumět potřebám a obavám pacienta, léčení se setkává s obtížemi.

Autoplastický obraz onemocnění je určitým základem pro to, jaký postoj pacient ke své nemoci zaujímá. Některé z těchto postojů se označují jako maladaptivní, tedy bránící procesu uzdravování. Jiné, označené jako adaptivní, procesu uzdravování naopak pomáhají. Uvedeme jen několik z nich. Pacient může zaujímat postoj **normální**, který je v souladu s objektivními charakteristikami nemoci, dále postoj **bagatelizující**, při kterém podceňuje onemocnění a přehlíží jeho příznaky. Pokud je nemoc pro pacienta zdrojem nepřiměřených obav, úzkostí a strachu, zaujímá postoj **nosofobní**. Naproti tomu jsou i pacienti **nosofilní**, kterým jejich nemoc přináší určité uspokojení a zisky.

Hypochondrický postoj vzniká tehdy, když pacient trpí přehnanými obavami o svůj zdravotní stav a silně přeceňuje své příznaky (Mlčák, 2005).

1.3. Vztah pacienta a lékaře

Sám o sobě terapeutický může být už vztah pacienta a lékaře. Ten by neměl léčit pouze tělo pacienta, ale pamatovat i na vše výše uvedené v kapitole o celostním přístupu. Právě na lékaři spočívá břemeno sdělení diagnózy, lékař provází pacienta jeho nemocí a je pro něj autoritou, která při svém citlivém a lidském působení může dokázat mnohé.

Se zvládáním nemoci úzce souvisí termíny jako **kompliance** a **adherence**. Kompliancí se rozumí ochota pacienta vyhovět požadavkům lékaře a adherencí to, jak důsledně jeho pokyny a požadavky dodržuje. Oboje uvedené se zvyšuje tehdy, pokud je pacient přesvědčen, že mu dodržování pokynů lékaře skutečně prospěje. Stejně tak, když je pacient schopen své onemocnění vnímat v celé vážnosti a jeho lékař se chová více jako partner, který svými odbornými znalostmi a autoritou pomáhá jeho uzdravení. Důležitá je schopnost naslouchat a porozumět, neodsuzovat. Významným faktorem je rovněž to, jaký postoj k nemoci a léčbě zaujímá blízké okolí pacienta (Mlčák, 2005).

Ideálním stavem je, když má pacient důvěru ve svého lékaře, nebojí se s ním mluvit o svých obavách stejně jako o citlivých a choulostivých tématech, týkajících se například jeho vyprazdňování či sexuálního života. Pacient s Crohnovou chorobou či ulcerózní kolitidou se často potýká se svým studem, ať už při vyšetření nebo popisu svých obtíží. Vzhledem k tomu, že se v jeho případě jedná o celoživotní léčbu, je jeho spolupráce na léčbě nezbytná (Janáčková, 2016).

1.4. Vyrovnávání se s chronickým onemocněním

Na rozdíl od nemoci akutní, která vzniká náhle, se chronická nemoc mnohdy pomalu přibližuje do života pacienta. Čím dříve si pacient její působení uvědomí a vyhledá pomoc lékaře, tím lépe. Často se však můžeme setkat s tím, že lidé do ordinací přichází, až když je u nich nemoc už dostatečně zabydlená. Dokud nejsou příznaky příliš palčivé, přehlížejí je, a na nemoc se dívají jako na něco přechodného, co jistě brzy odezní. Tím více zneklidňujícím se pak stává fakt, když nemoc neodchází a místo toho přichází nutnost podstupovat různá vyšetření a návštěvy specialistů (Křivohlavý, 2002).

Vnímání nemoci je individuální záležitostí, přesto existuje několik modelů popisujících, jakými fázemi si člověk prochází při vyrovnávání se s onemocněním, vlastní smrtelností nebo jakoukoli velkou ztrátou. V této oblasti můžeme i nadále čerpat z poznatků americké psychiatricky Elizabeth Kübler-Rossové, která při práci s umírajícími popsala pět fází smutku či vyrovnání se s umíráním. Jsou jimi **popírání, hněv/agrese, smlouvání, deprese a smíření**, přičemž praxe ukazuje, že jednotlivé fáze nemají ostré hranice a vzájemně se prolínají. Některé nastat vůbec nemusí (Kübler-Rossová, 1992).

1.5. Bolest a její zvládání

Bolest je jedním ze základních příznaků nemoci. Může být právě tím, co pacienty do ordinace lékaře přivede. Během let se zkoumání bolesti a možnostem jejího ovlivnění začalo věnovat více a více odborníků z širokých řad anesteziologů, onkologů, psychiatrů, psychologů, neurochirurgů, traumatologů, zdravotních sester a dalších. Nyní je sdružuje samostatný obor jménem algeziologie (Rusín, 2017).

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje bolest jako nepříjemnou senzorickou a emocionální zkušenost, která je spojena s akutním nebo potencionálním poškozením tkání. Bolest je vždy subjektivní fenomén. Její vnímání se liší podle věku, pohlaví, rasy a etnika. Každý člověk prožívá bolest s jinou intenzitou, kvalitou a dobou trvání. Má několik faktorů. Zahrnuje v sobě stránku **neurofyzilogickou** (neurony a nervové dráhy, které jí zprostředkovávají), **psychologickou** (citové prožívání spojené s pamětí) a **sociální** (interakce mezi trpícím a jeho okolím), přičemž trpící může přisuzovat některému z faktorů větší váhu než jeho okolí (Janáčková, 2016).

Bolest můžeme podle jejího trvání rozlišit na **akutní** a **chronickou**. Akutní bolest má signalizační charakter a říká nám, že v organismu je v současné chvíli něco v nepořádku. Ve srovnání s chronickou bolestí je krátkodobější, je lokalizovaná na určitou část těla a většinou dobře reaguje na léčbu. Její tišení je jednou ze základních úloh lékařství. V případě, že je tišení nedostatečné, může přejít do chronické perzistentní bolesti (Fricová, 2009).

Pokud bolest trvá déle než tři měsíce, stává se bolestí chronickou. Ta pro pacienta představuje velkou zátěž působením vlastního fyzického utrpení, ale také změnami nálady, poruchami spánku, sociální izolací a narušením sociálních kontaktů stejně jako narušením pracovní schopnosti. Reakce na chronickou bolest je jiná než v případě bolesti akutní. Pacient se na ni adaptuje, postupně se prohlubují pocity deprese a osamění. Bolest se stává samostatným syndromem, který negativně působí na kvalitu života trpícího, a je potřeba jej řešit (Rusín, 2017). V případě pacientů s idiopatickými střevními záněty je léčbu bolesti vždy nutné konzultovat s gastroenterologem, který léčbu řídí. Některá analgetika jsou v těchto případech zakázána. Mohou zhoršovat průběh nemoci nebo přímo vyvolat další její vzplanutí. V kombinaci s farmakologickou, chirurgickou nebo fyzioterapeutickou léčbou se doporučuje využití psychoterapie a doplňujících relaxačních technik (Janáčková, 2016).

2. Autoimunitní onemocnění

Pod pojmem imunita rozumíme schopnost organismu rozeznat cizorodé složky a částice od vlastních, schopnost účinně se proti nim bránit, zlikvidovat je a vytvářet vůči nim odolnost. Každá tělní buňka na svém povrchu nese antigeny HLA (z angl. human leukocyte associated antigens), které jsou tělu vlastní, a tělo nemá zájem na tom, aby takto označené buňky likvidovalo. V případě autoimunitních pochodů, díky nimž vznikají autoimunitní onemocnění, organismus tyto sobě vlastní buňky rozpozná jako škodlivé a začne je poškozovat (Merkunová & Orel, 2008).

Imunologie je rozsáhlý a stále se rozvíjející vědní obor, který se zabývá imunitními reakcemi a pochody v lidském těle. Jeho zájmem je rovněž rozpoznat procesy, které vedou ke vzniku autoimunitních onemocnění, jejichž procento výskytu stále stoupá. Příkladem autoimunitních onemocnění mohou být již zmíněné Crohnova choroba a ulcerózní kolitida, ale také například diabetes, revmatoidní artritida, celiakie či roztroušená skleróza. Výzkumy na zvířatech ukazují, že čím dříve je autoimunitní odpověď rozpoznána, tím větší je možnost zpomalit, v některých případech dokonce zastavit vznik autoimunitního onemocnění. Pro budoucí zkoumání se tedy zdá být důležité včasné rozpoznání autoimunitních pochodů a včasné nasazení odpovídající medikace (Rose & Mackay, 2014).

2.1. Crohnova nemoc

Crohnova nemoc patří do skupiny idiopatických střevních zánětů. Dříve používaný název nespecifické střevní záněty příliš neodpovídal skutečnosti, proto se o tomto označení dočteme spíše ve starší literatuře. V současnosti je pro idiopatické střevní záněty hojně užívaná zkratka IBD (z angl. Inflammatory Bowel Disease) a pro Crohnovu chorobu zkratka CD (z angl. Crohn's Disease). Oba dva názvy se vžily i v České Republice (Kohout & Pavlíčková, 2014).

Jedná se o autoimunitní onemocnění gastrointestinálního traktu, které nejčastěji postihuje oblast tenkého či tlustého střeva a konečníku. Nicméně jeho výskyt se různí a může postihnout i jiné části trávicího traktu od jícnu až po konečník, nemluvě o jeho mimostřevních projevech. Toto onemocnění bylo popsáno roku 1932 Burrillem B. Crohnem a jeho spolupracovníky (Červenková & Lukáš, 2009).

Je to onemocnění svou povahou chronické. Dochází při něm ke střídání různě dlouhých fází remise (období vymizení příznaků, nikoli nemoci samotné) a relapsu (opětovné objevení příznaků). Jeho příčina dodnes není známá. V současnosti se hovoří o multifaktoriálním podmínění. Na vině je genetický základ, imunitní procesy, působení hormonů, vliv stravy a životního stylu, environmentální a psychologické faktory. Dále se uvažuje například o vlivu různých infekcí. Jednoznačně potvrzeným faktorem, který zhoršuje projevy onemocnění, je kouření (De Moreno De LeBlanc & LeBlanc, 2013).

Toto onemocnění může člověka postihnout v jakémkoliv věku, první příznaky se však nejčastěji objevují mezi 16 až 20 roky života. Přibližně 25 % pacientů touto chorobou onemocní před dosažením svých 21 let. U dětských pacientů má tato choroba častěji agresivnější průběh a postihuje větší část gastrointestinálního traktu (Karásková & kol., 2016).

2.1.1. Klinické projevy a průběh nemoci

Klinický obraz pacienta se různí podle místa a hloubky postižení GI traktu. Nejčastějším místem manifestace je ileocekální oblast, za ní následuje oblast tlustého střeva, poté následuje tenké střevo a zřídka dochází k postižení žaludku, úst nebo jícnu. K typickým příznakům patří dlouhotrvající vleklé průjmy, zvýšená tělesná teplota, bolesti břicha, hubnutí a únava (Ghazi, 2017).

Pokud se Crohnovou nemocí postižena ileocekální oblast (tedy oblast napojení tenkého střeva na tlusté) projevuje se nemoc nejčastěji křečovitými bolestmi břicha, které se dostavují do 30 až 60 minut od konzumace potravy, dále častými průjmy, a hubnutím v důsledku nižšího energetického příjmu a zánětu postižené části střeva. Mezi příznaky značící postižení tlustého střeva patří bolesti břicha, průjmy (občas s krvavými a hnisavými projevy kolem konečníku) a častější mimostřevní projevy (např. kožní změny, záněty rohovky, duhovky a kloubů). Pokud se nemoc usídlila v oblasti tenkého střeva, chybí průjmy a mimostřevní projevy, hrozí však komplikace v podobě zúženin a opakované neprůchodnosti tenkého střeva. Pro postižení konečníku a řitního kanálu jsou typické opakované hnisavé abscesy, vředy v řitním kanále a bolestivé výrůstky v konečníku (Červenková & Lukáš, 2009).

2.2. Ulcerózní kolitida

Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida byly díky podobnosti svých symptomů po dlouhý čas řazeny pod stejnou diagnostickou jednotkou. Jejich odlišení a správná diferenciální diagnostika jsou však velmi důležité pro volbu odpovídající léčby. Mezi hlavní příznaky ulcerózní kolitidy řadíme časté bolestivé nutkání na stolicí, průjmy a krvácení z konečníku. Na rozdíl od Crohnovy choroby, která postihuje různé oblasti střeva a úseky mezi nimi zůstávají nepoškozené, ulcerózní kolitida postihne jednu oblast střeva bez takto vynechaných krátkých úseků (Basson, 2017).

Dalším významným rozdílem je hloubka poškození střeva. Ulcerózní kolitida poškozuje pouze jeho slizniční vrstvu, Crohnova choroba působí na celou šířku stěny střeva, proto u ní také dochází ke vzniku abscesů a píštělí. Píštěle jsou nepřírozně vzniklé spojky mezi střevem a dalšími orgány, mohou také spojovat střeva navzájem nebo například ústít na povrchu těla. Abscesy mohou být prvním příznakem CD, jsou to dutiny vyplněné hnisem, které nejčastěji vznikají mezi střevními kličkami nebo okolo konečníku. Abscesy ani píštěle u ulcerózní kolitidy nevznikají (Kohout & Pavlíčková, 2014). Dalším diferenciálním znakem pro odlišení CD a ulcerózní kolitidy je přítomnost granulomů ve sliznici střeva. Granulomy bývají přítomny až v 60 % laboratorních nálezů Crohnovy choroby, ale nikdy se nevyskytují u vzorků ulcerózní kolitidy. I přes nalezené rozdíly není bohužel v některých případech možná přesná diagnostika v době před operací. Existují případy pacientů, kteří byli léčeni s ulcerózní kolitidou a teprve po operaci se přišlo na to, že trpí Crohnovou chorobou (Basson, 2017).

2.3. Diagnostika a možnosti léčby

Léčbě IBD předchází pečlivá diagnostika, která je důležitá pro odlišení obou chorob navzájem, stejně jako pro vyloučení možnosti jiného původu nemoci, například specifického zánětu se známou příčinou v působení různých bakterií, virů nebo plísní (Kohout & Pavlíčková, 2014). Při diagnostice lékaři vychází z anamnestických údajů od pacienta, z výsledků laboratorního vyšetření, endoskopického vyšetření (nejčastěji gastroscopie, kolonoskopie), dále se orientují podle histologického nálezu, údajů z CT, ultrazvuku a dalších zobrazovacích technik (De Moreno De LeBlanc & LeBlanc, 2013).

Etiopatogeneze idiopatických střevních zánětů není do dnešní doby známá, proto stále neexistují ani léčebné postupy, které by zajistily úplné vyléčení pacientů. Stále však dochází k pokrokům v oblasti biologické léčby, která je pro část pacientů velmi nadějnou možností. V klinických studiích je řada nových léků, které by mohly v budoucnu pomoci pacientům s IBD. Žádoucích účinků by také bylo možno dosáhnout pomocí multimodální léčby, která předpokládá, že kombinací několika léků (i těch, které v klinických studiích nevykazují samostatný účinek) podle potřeb pacienta dochází ke komplexnějšímu ovlivnění choroby (Zundler & Neurath, 2015).

Chirurgická léčba

K chirurgické léčbě idiopatických střevních zánětů se přistupuje především při selhání konzervativních metod léčby a při komplikovaném průběhu onemocnění. U CD je nutnost operačních zákroků vyšší než u UC, kvůli komplikacím, které tuto chorobu provázejí (píštěle, abscesy, nádorové změny). I přes stále se zlepšující medikamentózní léčbu více než 70 % pacientů s Crohnovou chorobou a více než 30 % pacientů s UC prodělá během prvních 10 let svého onemocnění alespoň jednu operaci. Přes 30 % případů CD si v dalších letech opakovaně žádá další zákroky chirurgů. Operační zákroky u pacientů s IBD jsou často technicky náročné kvůli zánětu, horšímu hojení ran a možnosti srůstů. Bezpečnou a efektivní alternativou ke klasickým operacím je laparoskopický přístup (Maggiori & Panis, 2013).

Chirurgický výkon je nanejvýš vhodné správně načasovat a počítat s ním už při medikaci konzervativní léčby. Některé z podávaných preparátů totiž zvyšují riziko pooperačních komplikací a zhoršují hojení ran. I přes současné směřování k co nejmenšímu využívání chirurgických zákroků, je jejich volba někdy opodstatněná a nutná. Jedná se například o vnitřní i zevní píštěle, vnitřní abscesy a toxické megakolon. K často prováděným výkonům patří resekce části trávicího traktu, strikturoplastiky tenkého střeva při jeho zúžení a řešení komplikací abscesů a píštělí (Zbořil & kol., 2012).

Farmakoterapie

Medikamentózní léčbu IBD můžeme rozdělit do dvou skupin. Může se jednat o **indukční léčbu**, která má za úkol co nejrychleji zredukovat zánět a zmírnit klinické, laboratorní a endoskopické známky onemocnění. Dále hovoříme o **dlouhodobé udržovací terapii**, která se podává pro co nejdelší udržení pacienta ve fázi remise. Pokud se jedná o indukční léčbu, nejčastěji volenými léky jsou aminosalicyláty, kortikoidy, antibiotika a biologická léčba. Biologická léčba a aminosalicyláty jsou vhodné rovněž pro dlouhodobé podávání v remisi. Dalšími používanými léky pro udržovací terapii jsou imunosupresiva, která potlačují činnost imunitního systému (Lukáš, 2011). Rychlé vzplanutí onemocnění mohou v 80 až 90 % případů rychle potlačit podávané kortikosteroidy. Při podávání těchto léků je však důležité přihlížet k jejich nežádoucím účinkům v případě dlouhodobého nebo častého užívání. Patří k nim zvýšené ukládání tuku v oblasti břicha, krku a obličeje, osteoporóza, cukrovka a zvýšená náchylnost k infekcím (Hlavatý & kol., 2013).

Biologická léčba

Zavedení biologické léčby do léčebných postupů pro pacienty s IBD znamenal velký zlom a jednoznačný pokrok. Biologická léčba funguje na principu podávání vysoce účinných látek biologické povahy, podobných či shodných s látkami produkovánými samotným organismem. Ty působí proti tumor nekrotizujícímu faktoru alfa (TNF α), který je považován za jeden z hlavních prozánětlivých cytokinů. V České Republice byly dosud registrovány dvě látky – infliximab (*Remicade*) a adalimumab (*Humira*) (Zbořil & kol., 2012). Nevýhodou této léčby jsou její vysoké náklady, které do velké míry omezují její dostupnost. Řešením se v posledních letech ukázalo být rozšíření trhu s léčivými přípravky pomocí biosimilárních přípravků. Tyto přípravky jsou podobné originálním biologickým lékům – jejich účinnost, kvalita a bezpečnost jsou srovnatelné. Na trh jsou však uváděny až po vypršení patentu originálních biologických léků. To snížilo jejich náklady a udělalo je dostupnými pro větší počet pacientů. Zavedení některých biosimilárních léčiv již bylo schváleno a několik dalších je nyní ve stádiu vývoje a klinických studií. Díky konkurenci na trhu, dostupným přípravkům a zvyšujícím se možnostem takovéto léčby se předpokládá její rozšíření. Nutným předpokladem je však informovanost pacientů a lékařů o dostupných možnostech léčby (Danese, Bonovas & Peyrin-Biroulet, 2016).

Nutriční terapie

IBD jako onemocnění gastrointestinálního traktu je ovlivněno také kvalitou potravy, kterou jedinec přijímá. Dietní omezení se liší v závislost na tom, zda se nachází ve fázi remise či relapsu. Přísné dietní omezení po dobu remise není nutné, pacient si vystačí s racionálním přístupem ke svému stravování. Obecně je vhodné omezit tučná a nadýmavá jídla, smažené pokrmy a destiláty. Strava každého pacienta s tímto onemocněním je individuální a je žádoucí vyzkoušet, jakým způsobem na něj různé potraviny působí. Pokud se pacient nachází ve stadiu relapsu, je vhodné nasadit bezsezbytkovou dietu, která ve stolici zanechává pouze minimum nestrávených zbytků a příliš nedráždí střevní sliznici. U pacientů trpících malnutricí v důsledku onemocnění se přistupuje k parenterální či enterální výživě. Ta může být ve formě roztoků zaváděných sondou přímo do trávicího traktu či v podobě tekutých nápojů určených k popíjení – tzv. sipping (Šachlová, 2011).

3. Psychosociální faktory ovlivňující vznik a průběh nemoci

V průběhu let jeho života na jedince působí řada psychosociálních faktorů, které do značné míry ovlivňují jeho zdravotní stav. Působení těchto faktorů zasahuje do epigenetické, biologické i behaviorální roviny. Zaměřením na ně, můžeme značně ovlivnit průběh nemoci či dokonce preventivně působit proti jejímu vzniku. Hovoříme například o demografických faktorech (vzdělání, výše příjmu, dostupnost zdravotní péče), sociálním začlenění, míře působícího stresu a odolnosti k němu, míře sociální podpory, vlivu primární rodiny, postoji k nemoci a roli životního stylu (Kunzová, Hrubá, Řimák & Sochor, 2014).

Způsob, jakým na jedince tyto psychosociální vlivy působí, se odvíjí od jeho osobnostních charakteristik a dalších faktorů. Úzce souvisí s kvalitou života pacienta s IBD, a například také s jeho pohlavím. Na muže a ženy jsou v průběhu jejich života kladeny různé nároky. Pacientky s IBD, pravděpodobně s ohledem na stereotypy své sociální role, zažívají v životě více stresu než pacienti z řad mužů. Vykazují také větší míru úzkosti a volí odlišné copingové strategie. Muži v aktivní fázi onemocnění vykazují menší vnímanou kvalitu života než ženy, což pravděpodobně souvisí s jejich sníženým socioekonomickým statutem v době onemocnění. Na své onemocnění mohou nahlížet ve světle selhání ve své mužské roli přisuzované západní společností (Sarid et al., 2017).

V rámci naší práce se dále zaměřujeme na stres, vliv primární rodiny, postoje k nemoci, vyjadřování emocí, sociální opory a životního stylu. Postoj k nemoci byl stručně zmíněn v kapitole 1.2. Z výše uvedených věnujeme samostatnou kapitolu stresu jako významnému činiteli, který se podílí na vzniku a průběhu onemocnění. Dále se stručně zmíníme o vlivu primární rodiny a sociální opory.

3.1. Stres

Stres je taková zátěž organismu, kterou jedinec vnímá jako nadměrnou, a pod jejímž tlakem dochází k vnitřním změnám v organismu, stejně jako ke změnám v chování a prožívání jedince. Je to stav, kdy je jedinec vystaven nadměrným požadavkům okolí, je ohrožena jeho integrita a je nutné zmobilizovat všechny síly na svou obranu (Švingalová, 1999).

Základy koncepce stresu položil již v roce 1865 Claude Bernard, a jeho myšlenky dále rozšířil Walter B. Cannon. Za prvního tvůrce vědeckého a medicínského pojetí stresu můžeme však považovat teprve až Hanse Selye (in Vašina, 2009). Dalším autorem teorie stresu je R. S. Lazarus, který ve své kognitivní teorii zdůrazňuje důležitost možnosti kontrolovat stresovou situaci, což samo o sobě pocit ohrožení a stresu snižuje. Stres podle něj vzniká v důsledku fyzického ohrožení organismu, ať už je toto ohrožení skutečné, nebo ho tak jen subjektivně hodnotíme bez odpovídajících podkladů (in Paulík, 2010).

3.1.1. Průběh stresové reakce

Průběh stresové reakce je u každého jedince různorodý, obecně se však jedná o celkové nabuzení organismu. V roce 1936 vytvořil Hans Selye model obecného adaptačního syndromu (GAS). Tento model probíhá ve třech fázích (Selye, 2006).

Poplachová fáze nastává bezprostředně po kontaktu se stresorem. Organismus začne na mnoha místech produkovat hormony a dostává do celkového stavu nabuzení. Zvyšuje se tepová frekvence, tlak krve, prokrvení svalů, hladina cukru v krvi a zrychluje se dýchání. Organismus je v tuto chvíli nastaven do módu „bojuj nebo uteč“. V dnešní době se však setkáváme s tím, že někdy ani jedna z těchto dvou věcí není možná. V těžkých sociálních situacích jsme nuceni volit jiná řešení, při kterých však často nedochází k uvolnění nahromaděné energie, která tak nadále v organismu zůstává (Prinke, 2003).

Ve **fázi rezistence** dochází k produkci glukokortikoidů. Tyto hormony podporují uvolňování dalších zásob cukru a bílkovin z tkání do krve, kde se postupně přeměňují v glukózu, která je pro organismus zdrojem energie. V této fázi jedinec čerpá ze svých zásob a snaží se co nejlépe zvládnout danou situaci (tamtéž).

Krátkodobé zvýšení glukokortikoidů produkovaných kůrou nadledvin je pro organismus výhodné. Jejich dlouhodobé zvýšení má však za následek úbytek svalové tkáně, narušení regulace metabolismu glukózy, zvýšení krevního tlaku aj., čímž dochází k poškození organismu (Večeřová-Procházková & Honzák, 2008).

Při dlouhodobém působení stresových hormonů nastává **fáze vyčerpání**. Dochází k velkým ztrátám bílkovin z tkání, což má za následek úbytek svalové hmoty, úbytek neuronů a pocitu celkové tělesné slabosti. Tato fáze nastává, je-li působení stresoru příliš dlouhé nebo příliš silné na to, aby ho organismus zvládl. Je zde patrné ohrožení organismu, které se může manifestovat přítomností nemoci (Prinke, 2003).

K jiné reakci dochází, pokud se jedná o stres dlouhodobý. Zde už není imunitní odpověď organismu tak rychlá, tělo se snaží přivyknout situaci a adaptovat se na ni. Je v něm však stále přítomno určité znepokojení a negativní emoce. Někdy jsme schopni je vnímat, jindy si je neuvědomujeme, ale organismus s nimi na své tělesné úrovni neustále pracuje (Song, 2004). „*Chronický stres představuje zacyklený děj, v němž jedno poškození stíhá druhé*“ (Večeřová-Procházková & Honzák, 2008, 190).

3.1.2. Obranné mechanismy a coping

Na zvládání stresu se podílí dva mechanismy – nevědomé obranné reakce a vědomý coping. Obranným mechanismům se v návaznosti na svého otce věnovala již Anna Freudová, která poprvé v roce 1936 ve své publikaci *Ego and the Mechanisms of Defense* definovala 10 základních obran ega (Freud, 2006). Coping je slovo anglického původu, které označuje způsoby zvládání a vyrovnávání se se životními těžkostmi. Atkinsonová (2003) popisuje dvě základní formy copingu – strategie zaměřené na problém a strategie zaměřené na emoce.

Autoři Carver, Schreier & Weintraub (1989) vytvořili metodu COPE, která zachycuje všechny známé způsoby vyrovnání se se zátěží. Některé z nich jsou obecně považovány za adaptivní či maladaptivní, u některých toto nejde určit bez znalosti situace. Patří sem: aktivní coping, plánování, potlačení interferujících aktivit, odložení řešení na příhodnou dobu, vyhledání instrumentální sociální podpory, vyhledání citové sociální podpory, pozitivní reinterpretace, akceptování (přijetí), obrácení se k víře/náboženství/bohu, projevení emocí, popření existence stresoru, behaviorální vzdání se, mentální vzdání se, obrácení se k alkoholu, lékům nebo drogám, humor.

3.2. Primární rodina

Primární rodina je pro nás první sociální skupinou, do které se rodíme. Celková její atmosféra a vztahy mezi všemi jejími členy, hluboce ovlivňují budoucí život jedince. Často zmiňovaná je problematika připoutání (attachement), které představuje základní pouto vytvořené mezi pečující osobou a dítětem. Dobře (nebo naopak nedostatečně) vytvořené pouto se netýká pouze dětského věku, ale provází jedince celým jeho životem a dovoluje mu vytvářet různě blízké vztahy s ostatními lidmi. Problematika attachmentu byla poprvé rozpracována Johnem Bowlbym, další významné poznatky ve své práci přinesla Mary Ainsworthová (Hewstone & Stroebe, 2006).

Rodina může být pro jedince zdrojem bezpodmínečné lásky a přijetí, bezpečí a jistoty, také však zdrojem nepochopení, konfliktů a špatných návyků. V primárních rodinách se může vyskytovat řada funkčních, ale také patologických vzorců, které mohou do jisté míry podpořit vznik psychosomatického onemocnění. V rodinném systému může být patrné buď přílišné navázání jednotlivých členů navzájem, což jim brání rozlišovat vlastní individualitu a své potřeby, nebo se naopak můžeme setkat s přílišnou autonomií jednotlivých členů. V tomto případě v rodině chybí dostatečná komunikace a vzájemná sociální opora (Říčan, Krejčířová & kol, 2009).

3.3. Sociální opora

Každý člověk, který není úplně izolován od svého okolí, má kolem sebe vytvořenou různě silnou sociální síť. Pojem sociální opora v nejširším smyslu zahrnuje pomoc ostatních člověku nacházejícímu se v krizové či stresové situaci. Můžeme rozlišit několik úrovní sociální opory. **Makrosociální** úroveň se realizuje například na úrovni státu či mezinárodních organizací. Na úrovni institucí, které poskytují zdravotnické či sociální služby se nachází **mezosociální** úroveň opory. Na úrovni **mikrosociální** hovoříme o podpoře, kterou jedinci poskytují jeho nejbližší – rodina, partneři, přátelé apod. Sociální opora se často stává nárazníkem mezi daným jedincem a působením stresu. Je díky ní schopen méně podléhat působení nemoci a lépe zvládat její průběh (Mlčák, 2005).

4. Výzkumný problém a cíle práce

Primární rodina, stres, sociální opora, životní styl, postoj k nemoci, vyjadřování a prožívání emocí – to jsou oblasti života pacientů s IBD, na které se tato práce zaměřuje. Vycházíme při ní z bakalářské práce Kateřiny Cejzlarové (2011), která na základě současných teorií a poznatků definovala tyto oblasti jako rizikové či protektivní faktory u chronických onemocnění a zformulovala výzkumný problém.

Kvalitativní výzkum uváděný v její bakalářské práci byl proveden na vzorku 4 žen. Domníváme se, že by mohlo být zajímavé stejný výzkum realizovat na populaci mužů, přičemž zjištěné rozdíly by mohly být uplatnitelné v praxi a v přístupu k pacientům s IBD. Náš výzkum si proto klade za cíl pomocí polostrukturovaného rozhovoru, dotazníku TAS-20, inventáře BDI-II a BAI, zjistit, jakým způsobem výše uvedené psychosociální faktory ovlivňují vznik a průběh onemocnění u mužů s IBD. Oproti původnímu výzkumu byla vynechána metoda časové osy, a naopak byl přidán Beckův inventář depresivity (BDI-II) a Beckův inventář úzkostnosti (BAI).

5. Výzkumné otázky

Cejzlarová (2011) definovala níže uvedené výzkumné otázky, podle kterých sestavila otázky pro polostrukturovaný rozhovor. S ním dále pracujeme i v našem výzkumu. Získaná data jsou doplněná o výsledky z dotazníku TAS-20, a inventářů BDI-II a BAI.

Znění výzkumných otázek:

„Jak ovlivňuje projevoování emocí vznik a průběh onemocnění?

Jak se podílí postoj pacienta k nemoci na jejím průběhu?

Jakým způsobem se podílí primární rodina na vzniku onemocnění?

Jak ovlivňuje výskyt sociální opory průběh onemocnění?

Jak se podílí stres na vzniku a vývoji onemocnění?

Jak ovlivňuje životní styl nemocného vznik a vývoj onemocnění?“ (Cejzlarová, 2011, 34)

6. Popis zvoleného metodologického rámce a metod

Současná věda nám nabízí dva možné úhly pohledu na zkoumání skutečnosti. Oba dva vychází ze svých teoretických i praktických základů, upravovaných a zpřesňovaných v průběhu let. Jedná se o přístup kvantitativní a kvalitativní. Kvantitativní výzkum vychází především z „tvrdých“ dat získaných pomocí dotazníků a testů. Pro účely našeho šetření se však lépe hodí přístup kvalitativní, který je více zaměřen na jedince v širokém kontextu jeho života.

6.1. Kvalitativní výzkum

Kvalitativním neboli idiografickým přístupem jsme schopni získat bohatá data o jednotlivci, skupině či událostech, které nastaly. Zaměřuje se na menší počet probandů, v jejich zkoumání jde do hloubky a snaží se postihnout široký kontext událostí. Takto získaná data se výzkumník snaží především přehledně a srozumitelně popsat, případně se je s ohledem na prováděný výzkum pokouší interpretovat (Hendl, 2005). Kvalitativní výzkum nám pomáhá obsáhnout jedince či zkoumanou událost v množství souvislostí a dává nám možnost zprostředkovaného náhledu. Na rozdíl od kvantitativního výzkumu, kdy je naším cílem výsledky zobecnit pro celou populaci, zde můžeme získané závěry zobecnit pouze pro úzkou konkrétní skupinu lidí, na kterých je dané šetření prováděno. Výběr přístupu a metod, které ve výzkumu použijeme, by se měl vždy odvíjet od povahy dat, které chceme získat a cílů, kterých chceme ve výzkumu dosáhnout, ne pouze od přání výzkumníka (Miovský, 2006). Kvalitativní přístup je vhodný pro mapování dosud nezkoumaných oblastí a zkoumání člověka v celém jeho bio-psycho-sociálně-spirituálním kontextu, tedy i pro účely naší práce.

6.1.1. Případová studie

Data v našem výzkumu byla sestavena do jednopřípadových klinických studií neboli klinických kazuistik, jejichž předmětem je pouze jediný člověk. Klinická kazuistika dává možnost nahlédnout do života jedince v celé jeho komplexnosti a vnímat jednotlivé vztahy mezi skutečnostmi (Miovský, 2006). Pro co největší pochopení vztahů pacienta, jeho přístupu k onemocnění, stresu a dalším psychosociálním faktorům, jsme jako hlavní metodu zpracování dat zvolili právě klinickou kazuistiku.

6.2. Metody získávání dat

Základem jakéhokoliv výzkumu jsou získaná data. Ta by měla být co nejvíce relevantní a přesná. Abychom tohoto docílili, je důležité si už na začátku výzkumu stanovit metody, které nám poslouží pro získání dat. Při našem výzkumu byl pro tyto účely zvolen polostrukturovaný rozhovor, který je dále doplněn o výsledky z dotazníků TAS-20, BDI-II a BAI.

6.2.1. Polostrukturovaný rozhovor (polostrukturované interview)

Rozhovor neboli interview jednou z hlavních klinických metod. Jde o interakci minimálně dvou osob, při čemž jedna působí na druhou. Touto metodou můžeme získat velké množství bohatých dat, které jsou často však poměrně náročné na svou interpretaci. Vedení rozhovoru si žádá jisté schopnosti výzkumníka. Je náročné na jeho pozornost, komunikační dovednosti a empatii. Sám výzkumník si také musí být vědom, že vstupuje do interakce se svým probandem a může být zdrojem ovlivnění jeho dat. Stejně tak například dojem výzkumníka, zažité stereotypy či samotná sociální situace, mohou ovlivňovat povahu získaných informací. Výzkumník by proto měl být seznámen s možnými chybami a zkresleními, které mohou během rozhovoru nastat. Možné je provádět rozhovor strukturovaný, polostrukturovaný a nestrukturovaný. Během strukturovaného rozhovoru se neodchylujeme od předem stanovených otázek, které klademe jednu za druhou. Podobá se spíše dotazníku převedenému do mluvené řeči. V případě polostrukturovaného rozhovoru máme dané téma a k němu vytvořené otázky. Jejich pořadí a formulaci však můžeme volně měnit a pružně tak reagovat na výpovědi probanda. Pokud se rozhodneme provádět nestrukturované interview, nemusíme mít dopředu vymyšlené otázky ani téma hovoru, který se volně ubírá podle potřeb dotazovaného (Ferjenčík, 2000).

Pro účely našeho výzkumu jsme jako hlavní zvolili metodu polostrukturovaného rozhovoru. Ten nám má pomoci zajistit různorodá a bohatá data, která po následné analýze budou schopna zodpovědět výzkumné otázky našeho šetření. Samotný rozhovor rovněž doplňujeme o pozorování emočních projevů probanda.

6.2.2. Posuzovací škály a dotazníky

Dotazníky a škály jsou výzkumnými metodami, které nejlépe slouží k získání velkého počtu dat. Blízký dotazníku je pojem inventář, který se liší tím, že místo otázek jsou probandovi předkládána jednotlivá tvrzení, se kterými buď souhlasí nebo nesouhlasí (Svoboda, 2010). Dotazníky v našem výzkumu byly zvoleny jako podpůrné metody, které mají zajistit větší hloubku a objektivitu dat.

TAS-20 (Toronto Alexithymia Scale)

Toronto Alexithymia Scale představuje nejčastěji používaný dotazník k měření alexithymie. Vytvořili ho G. J. Taylor, R. M. Bagby a J. D. A. Parker v roce 1985. Alexithymie je charakterizována neschopností popsat své emoce a svůj psychický stav. Dotazník TAS- 20 obsahuje 20 otázek, na které proband odpovídá pomocí Likertovy škály o pěti stupních (1=zcela nesouhlasím, 5=zcela souhlasím). Je nenáročný na administraci a doba jeho vyplňování se pohybuje okolo 5 min. Celkový skóre představuje součet hrubých skóre jednotlivých subškál, a ukazuje na přítomnost či nepřítomnost alexithymie (Leising, Grande & Faber, 2009).

BDI-II (Beck Depression Inventory)

Beckova škála deprese vznikla pro zjišťování závažnosti stavu u depresivních pacientů, dá se však aplikovat i na běžnou populaci pro zjištění příznaků deprese. Škála BDI-II byla vytvořena v návaznosti na původní dotazník BDI roku 1996. Tato metoda je velmi jednoduchá na administraci, čas potřebný k jejímu vyplnění se pohybuje okolo 5 minut. Respondent odpovídá na základě svých pocitů v posledních 14 dnech. Každá z 21 otázek je hodnocena na čtyřbodové škále (0-3) a celkový výsledek je součtem získaných bodů (Beck, 1999).

BAI (Beck Anxiety Inventory)

Tento dotazník byl vytvořen Beckem v roce 1988 především pro nutnost odlišení projevů úzkosti od projevů deprese. Tento sebesposuzovací dotazník obsahuje 21 položek, které představují somatické a psychické projevy úzkosti. Úkolem probanda je zaznamenat na čtyř bodové škále, jak moc ho uvedené příznaky trápily během posledního týdne (0=vůbec mě netrápily, 3=trápily mě vážně, stěží jsem to vydržel/a). Celkový skóre je dán součtem hrubých skóre u jednotlivých položek (Beck, 1993).

6.3. Metody zpracování dat

Každý z probandů byl pečlivě seznámen s cílem a průběhem výzkumu, na základě toho podepsal informovaný souhlas, ve kterém byly znovu shrnuty všechny podstatné informace. Všechny rozhovory byly zaznamenávány na diktafon a pro pozdější analýzu přepsány do tiskové podoby. Na základě těchto prepisů a dalších získaných informací vznikly kazuistiky jednotlivých probandů. Testové metody byly vyhodnoceny dle postupů a doplňují data získaná kvalitativní cestou.

6.4. Metody analýzy dat

Analýza dat probíhala především na základě přepsaných rozhovorů, ze kterých byly pro větší přehlednost sestaveny kazuistiky jednotlivých probandů. Data byla dále rozčleněna dle výzkumných otázek a každý případ byl jednotlivě zanalyzován. Pro nalezení možných vzájemných vztahů a objevení vzorců byla výzkumníkem v konečné fázi hromadně analyzována veškerá data, která získal. Konečné výsledky jsou spojením dat z rozhovorů, dotazníků a pozorování.

6.5. Etické problémy a způsob jejich řešení

Před započítím rozhovoru byl s každým probandem podepsán informovaný souhlas, při čemž mu byl také ústně sdělen cíl a průběh výzkumu, stejně jako způsob nakládání s jeho daty. Proband měl možnost kdykoli bez udání důvodu ukončit svou účast na projektu a byl poučen o tom, že se v rozhovoru s výzkumníkem mohou dotknout citlivých témat. Sám výzkumník je povinen zachovat mlčenlivost a anonymitu probandů. Pro zachování co největší anonymity, byly osobní údaje použité v rozhovoru pozměněny tak, aby na základě nich nebyl proband identifikovatelný. Při prepisu rozhovoru byla vynechána jména jiných osob nebo míst. Jména používaná u jednotlivých kazuistik jsou určena samotným výzkumníkem a nemají žádnou souvislost s pravými jmény.

K získaným datům má přístup pouze výzkumník. Jsou uchovávána ve dvou formách – elektronické a papírové. Elektronická data jsou uchovávána pod heslem v počítači výzkumníka, po skončení výzkumu budou přesunuta na datový nosič a uchovávána v jeho bytě v uzamykatelném šupletu. Data v papírové podobě se nachází rovněž v uzamykatelném šupletu v bytě výzkumníka, po skončení výzkumu budou skartována.

Zvukové nahrávky pořízené diktafonem z něj byly pro přepis a pozdější kontrolu přesunuty do počítače, chráněny heslem a z diktafonu vymazány. V průběhu rozhovoru u žádného z probandů nevystalo téma, které by si žádalo psychoterapeutické ošetření.

7. Soubor

Našeho výzkumu se zúčastnili celkem 4 probandi mužského pohlaví. Tři z nich se toho času nacházeli v remisi, jeden na pomezí remise a relapsu. Jejich věkové rozpětí se pohybuje od 27 do 57 let. U všech z nich byla diagnostikována Crohnova choroba. Podrobnější charakteristiky probandů jsou přehledně zpracovány v tabulce č. 1. Z důvodu zachování větší homogenity vzorku byli do našeho projektu zahrnuti pouze muži nad 18 let.

Tab.č.1: Charakteristika výzkumného souboru (n = 4)

ID	Jméno	Vzdělání	Zaměstnání	R. stav	Děti	Diagnóza	Současný průběh
1	Marek	SŠ	Údržbář	Ženatý	2 dcery (22, 26)	Crohnova nemoc	Remise
2	Tomáš	VŠ	Logistik	Svobodný	Bezdětný	Crohnova nemoc	Remise
3	Lukáš	SŠ	Realitní makléř	Svobodný	Bezdětný	Crohnova nemoc	Remise/relaps
4	Adam	SŠ	Číšník	Rozvedený	Dcera a syn (13, 4)	Crohnova nemoc	Remise

Nejúčinnější metodou pro výběr potencionálních účastníků výzkumu se ukázala být metoda příležitostného výběru. Jeden z probandů je blízký rodinný příslušník výzkumníka, na druhého byl získán kontakt prostřednictvím známých výzkumníka, třetí byl osloven na základě členství ve svépomocné skupině Crohnova choroba na Facebooku a čtvrtý získán pomocí metody sněhové koule. Rovněž byl umístěn inzerát na internetových stránkách svépomocné skupiny (metoda samovýběru), ale touto cestou nebyl získán ani jeden účastník výzkumu, efektivnější se ukázalo přímé oslovení probanda na základě členství ve svépomocné skupině.

8. Průběh výzkumu

Metody použité v naší výzkumné části se téměř shodují s metodami použitými Kateřinou Cejzlarovou (2011) pro účely její bakalářské práce. Otázky pro polostrukturovaný rozhovor byly ponechány jejich v původním znění, zachován byl rovněž dotazník pro zjišťování alexithymie (TAS-20), přidány byly inventáře pro zjištění míry depresivity (BDI-II) a úzkostnosti (BAI). Vynechána byla časová osa, která v původním výzkumu pouze doplňovala data z rozhovoru probanda.

Na rozdíl od původní práce Cejzlarové, která se zabývala zkoumáním vlivu psychosociálních faktorů na vznik a průběh nespecifických střevních zánětů u žen, jsme se v naší práci rozhodli zaměřit na muže. Důvodem k tomu nám bylo zachování větší homogenity vzorku a zjištěné signifikantní rozdíly s vazbou na pohlaví v přístupu k nemoci a jejím prožívání.

Nakonec se našeho projektu zúčastnili 4 muži ve věku 27-57 let, kteří byli podrobně seznámeni s průběhem výzkumu a podepsali informovaný souhlas. Všechny rozhovory proběhly během února 2017. První rozhovor se uskutečnil s Markem (57 let) v domácím prostředí 2. února 2017, druhý rozhovor proběhl s Tomášem (30 let) v jedné z místností na Katedře Psychologie FF UPOL 20. února 2017, třetí rozhovor byl proveden dne 23. února 2017 s Lukášem (27 let) na jeho žádost v kanceláři jeho zaměstnání, a poslední čtvrtý rozhovor proběhl 28. února 2017 s Adamem rovněž na jeho žádost v restauraci, ve které pracuje. Po ukončení rozhovoru byly probandovi předloženy k vyplnění výše zmíněné dotazníky. Všichni účastníci výzkumu ochotně odpovídali na položené otázky a projevovali zájem o dané téma. V průběhu výzkumu se nevyskytly žádné výrazné komplikace, kromě technických problémů diktafonem u jednoho z rozhovorů, kdy malá část rozhovoru s probandem nebyla doslovně zaznamenána. Pro co nejmenší ztrátu dat, byl rozhovor hned následující den přepsán a den na to zanalyzován, přičemž některá chybějící data byla po konzultaci s probandem zpětně doplněna.

Všechny rozhovory byly zaznamenávány diktafonem. Nahrávky byly uloženy do zaheslované složky v počítači a s vynecháním nebo nahrazením některých údajů (jména, místa atp.) doslovně přepsány do tiskové podoby. Takto získaná data byla průběžně zpracovávána do kazuistik a dále analyzována.

9. Výsledky

Z informací získaných polostrukturovaným rozhovorem byla nejprve sestavena kazuistika každého probanda. Výsledky byly nejdříve analyzovány jednotlivě za každého z probandů včetně výsledků z testových metod, a pak dány do souvislostí s ostatními.

9.1. Kazuistika č. I. - Marek, 57 let

Osobní anamnéza

Muž, 57 let, ženatý, žije v rodinném domku na vesnici společně se svou ženou a jeho 80letou matkou. Ze spokojeného manželství má dvě dospělé dcery (Anežka 22 let, Katka 26 let), které v současnosti už s rodinou nebydlí, ale rodinu navštěvují. Je zaměstnán jako údržbář ve společnosti na výrobu plastových dílů. Vystudoval střední školu v oboru elektrikář, poté však několik let pracoval jako dělník na lince v automobilovém průmyslu. Práce elektrikáře pro něj dodnes zůstala jeho koníčkem.

Z dětství neuvádí žádné významné onemocnění nebo úraz. V dospělosti byl hospitalizován v nemocnici s otřesem mozku a natrženou Achillovou šlachou, obojí v důsledku úrazu při fotbale. S Crohnovou chorobou se léčí od roku 2007. V roce 2006 prodělal operaci, při které mu z břicha vyňali nezhoubný nádor o velikosti tenisového míčku. Současně s tím proběhla i resekce kusu zaníceného tenkého střeva. Na základě toho se začalo usuzovat na Crohnovu chorobu, i když lékaři si delší čas s jeho zdravotním stavem nevěděli rady. Toto období pro něj bylo náročné po všech směrech, plné nejistoty a strachu z toho, jak moc je jeho onemocnění závažné a jaká omezení ho do budoucna čekají. Druhá hospitalizace následovala po atace onemocnění v roce 2012.

Při první hospitalizaci s Crohnovou chorobou se k jeho obtížím přidala silná bolest zubu. Vzhledem k jeho medikaci mu lékaři nemohli dát žádná další analgetika a tato bolest pro něj byla něčím, co mu léčbu velmi znepříjemňovalo. Po druhé a zatím poslední operaci s Crohnovou chorobou se u něj v reakci na podávaný medikament vyskytl silný kašel, který ustal až s výměnou léku. Přidala se i další komplikace v podobě zhnisané operační rány. Téměř měsíc musel podstupovat vymačkávání hnisu z citlivé rány bez umrtvení. Druhou hospitalizaci proto subjektivně hůře hodnotí.

Nyní se nachází ve stavu remise, frekvence výskytu průjmů a dalších příznaků onemocnění u něj dlouhodobě kolísá. V současnosti na Crohnovu chorobu užívá léky *Imuran* a *Pentasa*, dále *Helicid*, *Orcal* a *Lipantil*. Před rokem jeho zdravotní stav zkomplikovalo náhlé oslepnutí na jedno oko. Příčina tohoto nebyla lékaři dosud jednoznačně vysvětlena, a Marek to přisuzuje komplikaci Crohnovy choroby nebo to vnímá jako následek její léčby.

Rodinná anamnéza

Marek se narodil jako mladší ze dvou dětí, a vyrůstal v malém rodinném domku na vesnici. Má o 4 roky starší sestru. Jako mladší bratr svou sestru v dětství často zlobil a popichoval, v dospívání ji později chránil. Nyní se vídají méně kvůli dlouhodobým neshodám s jejím partnerem, ale byl by rád, kdyby se tyto napjaté vztahy uklidnily a byly zase takové, jako dřív. Svě dětství popisuje jako šťastné, plné klukovin, za které byl svým otcem občas potrestán. Nikdy to však podle jeho slov nebylo neoprávněné a nemá mu to za zlé, tyto tresty vnímá jako spravedlivé. Jeho otec byl podle něj rozumný, šikovný, spravedlivý a společenský člověk. Byl pro něj vzorem a je rád, že mu některé své vlastnosti předal. Zemřel na rakovinu slinivky, když bylo Markovi 27 let. V konečné fázi svého onemocnění býval nevrlý a uzavřený. Marek si ho však raději pamatuje takového, jaký býval před vznikem onemocnění. Se svou matkou má dodnes hezký vztah. V dětství ho často hájila před otcem, když Marek něco provedl, a jako matka k němu byla shovívavější. Jeho rodiče spolu měli hezký vztah a pro celou rodinu bylo těžké, když jeho otec zemřel. Marek šel po svatbě se svou manželkou bydlet do domku na vesnici ke svým rodičům. V tomto jejich soužití zpočátku vznikaly konflikty, které ale zpětně oba manželé hodnotí jako bezvýznamné.

Sociální anamnéza

Po základní škole Marek nastoupil na střední školu, obor elektrikář. Tento obor byl však zaměřený na silnoproud, přičemž Marek chtěl původně studovat slaboproud na výběrové škole, kam ho z kapacitních důvodů nevzali. Studium silnoproudu ho však příliš nebavilo a rozhodl se ho ve třetím ročníku ukončit. Toto své vzdělání zpětně dokončil ve večerním vzdělávání při zaměstnání ve svých 29 letech.

Své dospívání popisuje jako bouřlivé. Vždy byl rád mezi svými přáteli a byl velmi společenský. Po přerušení studia nastoupil do autoopravny, ve které pracoval i jeho otec. Trvalo však jen pár měsíců, než mu přišlo povolání na vojnu. Tam strávil dva roky u elitní jednotky. Z tohoto období si nese množství vzpomínek na prožitá přátelství, ale také na to, jak těžká a bezvýhodná vojna v tu chvíli byla. Znamenala pro něj vytržení z jeho dosavadního stylu života a nutila ho přizpůsobit se. Po vojně opět nastoupil do zaměstnání v autoopravně, ale tato práce ho příliš nebavila. Ve svých 30 letech potkal současnou manželku, z kterou je nyní už 27 let.

Po svatbě se s rozestupem čtyř let narodily jeho dvě dcery – Anežka (22) a Katka (26). V tomto období byla pro něj hlavní starostí péče o rodinu a finanční zabezpečení. Přes některé těžké chvíle ho považuje za šťastné a doufá, že svým dcerám do života předal ze sebe to nejlepší.

Testově

Markův celkový skóre dotazníku TAS-20 je 49 bodů, a ukazuje na nepřítomnost alexithymie. Podle dotazníku BDI-II se nyní nachází ve stavu střední deprese – jeho celkový skóre je 24 bodů. Markův výsledek v dotazníku BAI, 18 bodů, poukazuje na mírné projevy úzkosti.

9.1.1. Interpretace výsledků

Jak ovlivňuje projevování emocí vznik a průběh onemocnění?

Marek působí v době rozhovoru uvolněným dojmem. Projevuje emoce adekvátní k tématu. Vtipně a živě popisuje události ze svého dětství, otevřeně hovoří o svých pozdějších problémech a projevuje rozhořčení, když hovoří o přístupu posudkové komise při jeho žádosti o invalidní důchod. Je si vědom svých emocí smutku a vzteku, které připisuje samotné nemoci a lékům. Když je rozčilený, své emoce buď vypustí napovrch a pohádá se s někým, zvolí vybití nějakou manuální činností, nebo je raději sám, usadí se u knihy, projde noční přírodou a uklidní se. Sám o sobě tvrdí, že je schopný dávat najevo pozitivní i negativní emoce, obzvláště u blízkých lidí. Testově se v jeho chování neprokázal výskyt alexithymie.

Jak se podílí postoj k nemoci na jejím průběhu?

Marek je v současné době ve fázi remise. Nemá od lékaře nařízená výraznější omezení. Nemoc mu nyní zasahuje do života spíše pasivně, i přesto ji však vnímá jako velkou zátěž a životní komplikaci. Tomu nasvědčuje i Markův výsledek v dotazníku BDI-II, podle něhož má projevy střední deprese. Jeho onemocnění mu ztěžuje jeho pracovní život, těžko se srovnává s neustálou hrozbou onemocnění a s tím, že je chronické. S přístupem jednotlivých lékařů je spokojen, ale rád by dosáhl na lepší léčbu a upíná svoje naděje k léčbě biologické. Není spokojen s léky, které bere. Myslí si, že jich bere moc, ale poté dodává, že právě těmto lékům možná vděčí za to, že ještě žije. Nemoc ho do jisté míry přiměla změnit životní styl, častěji pociťuje smutek a vztek, které připisuje samotné nemoci nebo lékům. Naučil se s nemocí fungovat a žít s ní, ale v životě pro něj znamená zátěž, bez které byl dříve spokojenější. Kdybychom jeho stav hodnotili podle stadií podle Kübler-Rossové, objevili bychom u Marka občasné střídání hněvu a agrese s fází smlouvání.

Jakým způsobem se podílí primární rodina na vzniku onemocnění?

V Markově primární rodině se objevuje zvýšená genetická zátěž ze strany jeho otce, který zemřel na rakovinu slinivky, když bylo Markovi 27 let. Sám říká, že dlouhou dobu nevěděl, že by se otec s něčím léčil, a ve své rodině si není vědom žádných dalších vážných zdravotních problémů. Jeho sestra ani matka se dosud s žádným autoimunitním onemocněním neléčí, neobjevují se u nich sklony ke zvýšené somatizaci. Otcova diagnóza se Markovi připomínala hlavně v době před diagnostikováním Crohnovy nemoci. Byla to pro něj období velké nejistoty, kdy mu uvnitř jeho břicha lékaři objevili nádor, který se později ukázal jako nezhoubný, a on se bál podobného osudu, který potkal jeho otce. Po smrti jeho otce na sebe převzal úlohu hlavy rodiny. Tato role mu připadala přirozená, i když na něj někdy kladla zvýšené nároky.

Jak se podílí stres na vzniku a vývoji onemocnění?

Marek nevnímá žádné výraznější změny nebo stres, které by předcházely vzniku jeho onemocnění. Uvádí pouze problémy se zánětem žlučníku, který mu po předcházející konzervativní léčbě nakonec museli lékaři vyoperovat. Od té doby na Markův stav navazovaly další zmíněné zdravotní problémy. Stres měl na Marka vliv v době jeho první ataky. V té době povýšil ve firmě, ve které pracoval. To s sebou neslo zvýšenou zodpovědnost a také zátěž, protože firma v té době špatně fungovala. Postupem času byl nucen z firmy odejít, což nyní vnímá jako správné a nevyhnutelné. Práce je však pro něj také i díky jeho onemocnění výrazným stresorem. V současné době pracuje jako údržbář ve společnosti na výrobu plastových dílů. Jeho práce je fyzicky i psychicky náročná, ale setrvává v ní, aby uživil a zabezpečil svoji rodinu. Říká, že má strach z toho, že by zemřel a jeho rodina tu zůstala bez prostředků a s dluhy na krku, proto raději pracuje, jak může a stres nadále snáší. Zároveň se snaží s ním pracovat, protože si je vědom toho, že dlouhodobé přepínání může vést k opětovnému projevu onemocnění. Před rokem mu jeho křehký zdravotní stav připomněla další komplikace, kterou spojuje s Crohnovou chorobou. Během několika málo dní postupně oslepl na levé oko. Těžce to nesl a nyní má strach, že by se oslepnutí mohlo rozšířit i na druhé oko. Ve svých myšlenkách se upíná k důchodu. Je to pro něj záchranný bod, který mu pomůže od pracovního stresu a dovolí mu věnovat se rodině a práci kolem domu a pozemku.

Jak ovlivňuje výskyt sociální opory průběh onemocnění?

Pro Marka byla v nejtěžších chvílích největší oporou jeho rodina, jeho manželka a jeho dvě dcery. Ty mu pomáhají překonávat v životě těžké chvíle. O svém onemocnění s nimi mluví a bere ho jako součást života, i když ho nerad příliš rozebírá. O jeho obtížích ví ještě několik Markových přátel, jinak se o nich na veřejnosti nezmiňuje. Nechce být okolím považován za nemocného a litován. Žádnou svépomocnou skupinu nikdy nenavštívil. Přijde mu zbytečné a divné mluvit o nemoci s jinými cizími lidmi, i když sdílí jeho diagnózu. Na opakované žádosti své manželky a dětí asi před 2 lety navštívil psychologku a říká, že i to jedno sezení mu pomohlo. Od té doby odbornou pomoc nevyhledal, nevnímá to v současné době jako potřebné. Nyní se ohledně svého onemocnění nejvíce se bojí toho, že by se zhoršilo a zabránilo mu dělat věci, které má rád. Má strach, že by zemřel dříve, než by zvládl zabezpečit svou rodinu.

Jak ovlivňuje životní styl nemocného vznik a vývoj onemocnění?

Marek má od svého lékaře doporučenou vyváženou stravu, žádné dietní omezení nemá. Sám má vypořádaných několik potravin, které jsou pro něj problematické. Některým se vyhýbá, některé jí i nadále s tím, že ho podle jeho slov „*někdy proženou, někdy ne.*“ Kvůli své práci jí nepravidelně, i když přiznává, že pravidelná strava projevy jeho onemocnění zmírňuje. Alkohol pil dříve často, téměř každý víkend, někdy i v týdnu, což mu nyní jeho onemocnění znemožňuje. Vnímá to jako omezení, ale zároveň i jako pozitivum, které ho přimělo v tomhle ohledu se sebou něco dělat. Kvůli své nemoci musel na nějakou dobu přerušit hraní fotbalu, kterému se s kamarády věnoval, nyní se k tomu opět vrací a jeho tělu i psychice to prospívá. Marek říká, že díky své nemoci se naučil více si vážit zdraví a semknulo ho to s jeho rodinou, ale spokojenější by byl bez nemoci a jejich projevů. V budoucnosti se nejvíce těší na klidný důchod, kdy bude bez stresu žít se svou rodinou, pracovat kolem domu a na zahradě, a věnovat se svým koníčkům.

Závěr: U Marka byl pozorováním i dotazníkem TAS-20 vyvrácen výskyt alexithymie.

S nemocí se naučil fungovat, ale dosud se s ní příliš nesmířil. Nachází se na pomezí fází hněvu a smlouvání. V dotazníku BDI-II vykazuje známky střední deprese, dotazník BAI poukazuje na mírnou závažnost úzkostných projevů.

V jeho primární rodině jsme nezjistili žádné patologické vzorce, pouze možné genetické zatížení.

Markovi se dostalo dostatečné sociální opory od manželky, dětí a jeho rodiny. Žádnou svépomocnou skupinu nikdy nenavštívil, psychologa vyhledal pouze jednou.

Stres pravděpodobně neměl vliv na vzniku jeho onemocnění, v pozdějších atakách se však jeho vliv ukazuje a míra stresu se také odráží v celkovém průběhu Markova onemocnění.

Markův životní styl se diagnostikování nemoci stal méně aktivním, jeho stravování se příliš nezměnilo. S lékaři spolupracuje, ale dodržování jejich rad někdy neřeší.

9.2. Kazuistika č. II. - Tomáš, 30 let

Osobní anamnéza

Muž, 30 let, bezdětný, v současné době žije v bytě ve větším městě se svou přítelkyní. Je zaměstnaný v nadnárodní logistické firmě, ve které zprostředkovává komunikaci se zákazníky a zajišťuje jejich požadavky. Po vystudování střední ekonomické školy nastoupil na VŠ rovněž s ekonomickým zaměřením a své vzdělání v logistice si doplnil vysokoškolským vzděláním v tomto oboru.

Ve svém dětství neuvádí žádné závažné nemoci či úrazy. Je nekuřák, alkoholu se v malém množství napije 1-2x do měsíce, stravuje se nyní podle bezezbytkové diety. K diagnostikování Crohnovi nemoci u něj došlo v jeho 17 letech. Sám sebe v době před zjištěním nemoci popisuje jako spokojeného středoškoláka, a nevnímá, že by vzniku jeho nemoci předcházela nějaký výrazný stres nebo změna. Na začátku nemoci byl postupný velký váhový úbytek a průjmy. Průběh jeho nemoci nebyl nikdy bolestivý. Se svými obtížemi se k lékaři odhodlával delší dobu, protože se bál stejné diagnózy zjištěné u svého otce, který zemřel v důsledku Crohnovy choroby. Jeho obavy se nakonec potvrdily, a počáteční vyrovnávání se s nemocí pro něj bylo o to těžší.

Dosud prodělal pouze jednu operaci v roce 2003, při které mu byla lékaři odoperována většina tlustého střeva. Tuto hospitalizaci prožíval dobře. Od lékaře předem věděl, že má zánětem postižené téměř celé tlusté střevo a že mu hrozí vývod. Proto pro něj bylo štěstím a velkou úlevou, když se po operaci dozvěděl, že lékaři k vývodu přistoupit nemuseli a on není takto dlouhodobě poznamenán. Po čas jeho hospitalizace se však přidaly komplikace, kvůli kterým musel být přeložen na jednotku intenzivní péče a vidina stomie se mu znovu zpřítomnila. Nakonec se jeho stav zlepšil a zmíněnému se s velkou úlevou vyhnul. Ví sice, že stomií život nekončí a že lidé s ní v dnešní době jsou schopni zůstat u svého aktivního způsobu života, je to však pro něj něčím, čeho se dlouhodobě obává.

Po zmíněné operaci byl jeho stav stabilizovaný až do roku 2014, kdy přišla další ataka onemocnění. Za touto atakou vidí Tomáš v první řadě vliv stresu a dlouhodobé pracovní zátěže. Toho času byl zaměstnán v malé logistické firmě, kterou v době nepřítomnosti svého nadřízeného vedl právě on. Tato vysoká pozice ve firmě, která příliš nefungovala a množství požadavků, přinesli zátěž, se kterou se těžko vyrovnával.

Když u něj onemocnění znovu propuklo, cítil bezmoc a nespravedlnost nad tím, že se jeho zdravotní stav opět zhoršil i přes doporučení lékařů, která dodržoval a o své zdraví pečoval. V roce 2014 tedy nastoupil na další léčbu, a po nespokojenosti s přístupem svého ošetřujícího lékaře, navštívil jiného specialistu. Za nedlouho potom mu byla pojišťovnou uznána biologická léčba, po které došlo k vymizení téměř všech příznaků. V současnosti užívá biologickou léčbu *Remicade* podávanou v infuzích jednou za 8 týdnů a udržovací dávky léku *Pentasa*.

Rodinná anamnéza

Tomáš vyrůstal v rodinném domku se svou matkou a o pět let starším bratrem. K oběma má dosud blízký a hezký vztah. Především bratr je pro něj po celý život velkou oporou. V Tomášově dětství nejvíce chyběla postava otce, který zemřel, když byly Tomášovi čtyři roky. Nevybavuje si na něj žádné vzpomínky a velmi ho to mrzí, proto začal v kruhu rodiny a otcových známých sbírat fotky, vzpomínky a další památky na něj. Rád by si ho udržel v paměti alespoň tímto způsobem. Jeho otec zemřel na selhání ledvin v důsledku nedodržování léčby Crohnovy choroby. Tomášovi rodiče k sobě měli velmi hezký vztah, o to hůře se Tomášova matka i celá rodina vyrovnávala s jeho smrtí.

Tomášův přístup k nemoci je rodinnou anamnézou velmi ovlivněn. Snaží se ve svém přístupu být jiný, než jeho otec a svědomitě přistupuje ke svému zdraví. Říká, že by si nikdy nechtěl vyčítat, že svůj zdravotní stav mohl svým správným přístupem ovlivnit, ale neovlivnil. Je proto důrazný při dodržování doporučení od svého ošetřujícího lékaře a více se stará o své zdraví. Ve své primární rodině neuvádí žádné jiné závažné onemocnění, kromě rakoviny prsu u jeho babičky a rakoviny mízních uzlin u jeho dědy.

Sociální anamnéza

Tomášovo dospívání bylo ovlivněno příchodem nemoci, která mu do jisté míry vzala jeho bezstarostná léta. V kolektivu na střední škole byl oblíbený. Po maturitě se rozhodl pokračovat ve svém ekonomickém zaměření na VŠ, kterou bez problémů vystudoval. Po jejím dokončení pro rozšíření svých obzorů pokračoval ve studiu na další vysoké škole v oboru logistika. Jeho velkým koníčkem se už před několika lety stalo cvičení v posilovně. Značnou psychickou podporu našel ve svém trenérovi. Ten ho v době, kdy se cítil zesláblý a na dně, dokázal opět vrátit ke cvičení a aktivnímu způsobu života, který dodržuje i nyní. Tento styl života bere také jako prostředek k boji se svou nemocí. V současné době žije se ve šťastném vztahu se svou přítelkyní.

Testově

Tomášův celkový skóre dotazníku TAS-20 je 20 bodů, a ukazuje na nepřítomnost alexithymie. Podle dotazníku BDI-II se u něj nevyskytují známky deprese – jeho celkový skóre je 1 bod. Se stejným výsledkem skóroval i v dotazníku BAI, projevy úzkosti u něj tedy nejsou přítomny.

9.2.1. Interpretace výsledků

Jak ovlivňuje projevování emocí vznik a průběh onemocnění?

Tomáš o sobě říká, že nyní už své emoce projevovat dokáže, nebylo tomu však vždy. Hodně mu v tom pomohl jeho psycholog. V době rozhovoru působí uvolněným dojmem. Ze začátku je patrná lehká nervozita, kterou brzy vystřídá zaujetí hovorem. Říká, že v poslední době hodně projevuje negativní emoce jako je vztek. Říká, že není nijak zákeřný, ale když si může do někoho rýpnout a je v právu, dělá mu to dobře. Zastává názor, že je lepší říct vše přímo než v sobě emoce dusit. Jeho celkový skóre v dotazníku TAS-20 ukazuje na nepřítomnost alexithymie.

Jak se podílí postoj k nemoci na jejím průběhu?

V Tomášově rodinné anamnéze se objevuje smrt otce, která ho velmi ovlivňuje v jeho přístupu k nemoci. Díky této události svědomitě dodržuje doporučení od lékaře a zajímá se o informace týkající se jeho onemocnění. U Tomáše je patrná zvýšená péče o své zdraví. Sám říká, že si občas až přehnaně hlídá svou váhu, která je pro něj jediným ukazatelem případného zhoršení nemoci. Bolestmi totiž nikdy netrpěl a netrpí. Jediné, co ho může před zhoršujícím se stavem varovat, je jeho klesající hmotnost. Jeho postoj k nemoci je normální, je na ní adaptován a je s ní smířený. Podle dotazníků BDI-II a BAI nevykazuje známky deprese ani úzkosti.

Jakým způsobem se podílí primární rodina na vzniku onemocnění?

V průběhu rozhovoru Tomáš hodně mluví o svém zesnulém otci, často se k němu v hovoru vrací a je vidět, že jeho celkový život i přístup k nemoci smrt otce velmi ovlivnila. Chyběl mu v dětství, v období dospívání a chybí mu dodnes. Roli otce v rodině do jisté míry zastoupil jeho o 5 let starší bratr, se kterým si vždy velmi rozuměli. Jeho rodiče spolu podle Tomáše měli láskyplný vztah, o to větší ztráta to pak pro jeho matku a pro celou rodinu byla. Tomášova matka se těžce vyrovnávala se smrtí svého manžela i jeho nemocí, Tomáš ale říká, že všichni jsou si v rodině oporou. Kromě Crohnovy choroby na straně jeho otce, se v rodině vyskytla také rakovina prsu u jeho babičky a rakovina mízních uzlin u jeho dědy, v rodině je tedy patrné jisté genetické zatížení.

Jak se podílí stres na vzniku a vývoji onemocnění?

Vznik nemoci Tomáš zasazuje do doby, kdy byl spokojený a žádný významný stres ho netížil. Z rozhovoru tedy nemůžeme usuzovat na to, že by měl stres výrazný podíl na vzniku jeho onemocnění. Je si však vědom, že dlouhodobý stres projevy jeho onemocnění zhoršuje a vidí ho jako hlavní příčinu své pozdější ataky. Toho času byl ve svém zaměstnání díky vysokému postavení pod velkým tlakem, který špatně snášel. Po uklidnění svého onemocnění se rozhodl změnit zaměstnání, které ho stresovalo, a také přistupovat jinak k pracovnímu stresu, který se nyní snaží brát s větším nadhledem a klidem.

Jak ovlivňuje výskyt sociální opory průběh onemocnění?

Tomášovi nedělá problém hovořit o svém onemocnění. Jeho bratr a matka pro něj byly a jsou v jeho životě oporou. Stejně tak jeho nynější přítelkyně. Další velkou oporu vnímá ve svém psychologovi. Ten ho naučil pracovat s emocemi a vztekem, vyjadřovat je a nenechat se jimi pohltit. Pomohl mu nevzdávat se cílů ve svém životě jen kvůli nemoci, kterou má a naučit se s ní žít. O své nemoci mluví i se svým trenérem v posilovně, který ho brzy po zlepšení jeho stavu opět přivedl ke cvičení. Tomáš pravidelně nenavštěvuje žádnou svépomocnou skupinu, je pouze členem skupiny Crohnova choroba na Facebooku. Říká ale, že příspěvky v této skupině často nečte, protože jsou v ní jedinci, kteří nedbají na svůj zdravotní stav a jen si pak stěžují, když se jejich nemoc zhorší.

Jak ovlivňuje životní styl nemocného vznik a vývoj onemocnění?

Tomáš po zjištění onemocnění začal velmi dbát o svůj zdravotní stav. Zdravěji se stravuje, pravidelně cvičí, učí se více odpočívat a pracovat se svými emocemi. Se svou nemocí žije už od 17 let, a je to nepochybně jedna z věcí, které ho velmi ovlivnily. Říká, že si více váží zdraví a jednotlivých okamžiků v životě.

Vnímá to však spíše jako přirozený vývoj než jako působení nemoci. Jeho postoj k životu je optimistický, snaží se žít teď a tady, váží si chvil s blízkými lidmi. Smrt bere jako součást života. Sám věří tomu, že svým přístupem a životním stylem, může svou nemoc do jisté míry ovlivňovat. Je si však také vědom toho, že jeho onemocnění je autoimunitní, a že některé příčiny jeho vzniku neovlivní.

Závěr: U Tomáše nebyl pozorováním ani dotazníkem TAS-20 zjištěný výskyt alexithymie.

Tomáš je nyní v remisi a nachází se ve fázi smíření. Jeho přístup k nemoci je realistický. Věří, že svým chováním je schopný některé aspekty onemocnění ovlivnit. Nevykazuje známky deprese ani úzkosti.

Smrt jeho otce ovlivnila celý jeho život. Zemřel na stejnou nemoc, se kterou se Tomáš léčí, je zde možný genetický základ.

Dostalo se mu dostatečné sociální opory od jeho rodiny a partnerky. Pro větší pochopení a psychologickou pomoc navštěvuje psychologa. Je pasivním členem svépomocné skupiny Crohnova nemoc na Facebooku.

Stres pravděpodobně neměl vliv na vznik jeho onemocnění, podílí se však na zhoršování průběhu a podle Tomáše jednoznačně stál za jeho první atakou.

Tomášův životní styl se s nemocí změnil – začal se více zabývat stravou, sportem a svou životní spokojeností. S lékaři spolupracuje a o svůj zdravotní stav se zajímá.

9.3. Kazuistika č. III. - Lukáš, 27 let

Osobní anamnéza

Muž, 27 let, bezdětný, bydlí ve větším městě se svou přítelkyní. Nekuřák, alkohol pije příležitostně tak 1x do týdne, především s přáteli. V současnosti asi půl roku vykonává práci realitního makléře. Za sebou má studium na Střední zdravotnické škole, po které nastoupil na VŠ a dálkově studoval obor Záchranář. V té době byl současně se studiem zaměstnán v nemocnici na pozici sanitáře. Zdravotnictví a chirurgie jsou pro něj dodnes srdcovou záležitostí a ze zájmu se v těchto oblastech nadále vzdělává.

Z dětství či dospívání neuvádí žádné významné úrazy. Lukášovi byla Crohnova nemoc zjištěna na začátku roku 2013, i když sám její vznik vidí mnohem dříve. Zasazuje ho do doby svých 15 let, kdy nastupoval na střední školu a objevily se u něj problémy se zažíváním, průjemy, bolesti břicha a ztráta váhy. Lékaři si s ním v té době nevěděli rady a léčili ho na gastritidu. Téměř po roce se jeho stav zlepšil a Lukáš byl bez potíží. Netrvalo to však dlouho a obtíže se projeví znovu. V té době mu lékaři diagnostikovali *Helicobacter pylori*. Po vystřídání klidnějších a horších období se jeho stav téměř na 3 roky stabilizoval. Ve druhém ročníku na VŠ se však opět radikálně zhoršil a Lukášovi byla diagnostikována Crohnova choroba.

Žádnou operaci dosud neprodělal, i když mu hrozila, kdyby se jeho zdravotní stav opět nezlepšil. Říká, že operace by ho možná neminula, kdyby v současnosti nebyl jedním z účastníků klinické studie biosimilární léčby. Zpozoroval po ní zklidnění příznaků onemocnění, některé z nich dokonce vymizely. S léčbou je spokojený, a kromě zvýšené únavy a zažívacích problémů, které se nyní drží v únosných mezích, se necítí být nemocný.

Rodinná anamnéza

Své dětství Lukáš popisuje jako pohodové, nebýt jeho otce. Dodnes si k němu nevytvořil kladný vztah. Říká, že ho nemá rád, a že by nikdy nechtěl být jako on. Mezi jeho rodiči prý panovala taková atmosféra, že se jeho matka musela otci často přizpůsobovat. Když byl Lukáš ve 2. ročníku na střední škole, jeho rodiče se rozvedli, což prý prospělo celé jejich rodině. Svého otce popisuje jako primitiva, který má i tak tendenci se ke všemu vyjadřovat. Se svou matkou si Lukáš dodnes dobře rozumí.

Pracuje jako zdravotní sestra na interním oddělení. Z tohoto důvodu také z Lukášových laboratorních výsledků věděla o jeho diagnóze dříve než on sám. Její prvotní reakcí byl šok, ve kterém zavolala Lukášovi do zaměstnání, že si s ním po práci musí vážně promluvit. Vzhledem k tomu, že oba pracovali ve stejné nemocnici, jen o dvě oddělení od sebe, chtěl Lukáš, aby za ním přišla hned. O své diagnóze se tedy dozvěděl od matky ve své pracovní přestávce mezi dvěma operacemi, u kterých asistoval. V té době to pro něj znamenalo šok, který těžko zpracovával a byl by raději, kdyby se to dozvěděl od lékaře než tímto způsobem od své matky. Nejlepší vztah má se svým o tři roky starším bratrem. Říká, že v něm vždy měl skvělého parťáka, podporují se ve zdraví i nemoci. Jeho bratrovi byla před 4 lety zjištěna diagnóza svalové atrofie. Oba dva bratři se snaží svým nemocem nepoddávat a bojovat proti nim svým humorem a aktivním stylem života. Nechtějí, aby je nemoc omezovala víc, než je nutné.

Sociální anamnéza

Po ukončení základní školy nastoupil na Střední zdravotnickou školu. Studium tam ho bavilo. Dokázalo ho nadchnout pro další získávání informací a rozvíjení svých schopností. Studium ukončil s výborným prospěchem, a po maturitě byl přijat na vysokou školu, obor Záchranář. Tento obor se rozhodl studovat dálkově, aby byl při studiu schopen chodit do své práce v nemocnici, kde působil na pozici sanitáře. Díky nedostatku zdravotních sester byla jeho práce však mnohem obsáhlejší. Vykonával práci sanitáře, pomáhal na operačních sálech, pracoval na ARU a asistoval u některých menších operačních zákroků. Nevadilo mu to, byl naopak rád, že se rozvíjí a dále vzdělává v praktických dovednostech.

Tento „pracovní maraton“, kdy měl jen minimum času na svůj osobní život, ho však pomalu dostával pod stále větší a větší tlak, který se kromě psychiky projevil rovněž na jeho fyzickém zdraví. Po diagnostikování Crohnovy nemoci si uvědomil, že to není v pořádku a musí zvolnit. Vzdal se tak studia i své práce, a nějaký čas strávil v pracovní neschopnosti. Když mu to jeho zdravotní stav opět dovolil, našel si zaměstnání s klidnějším režimem a bez směnného provozu, který se svou nemocí špatně snášel. Začal pracovat jako obchodní zástupce pro nadnárodní firmu se zdravotnickými přístroji. Po nějaké době musel znovu nastoupit na pracovní neschopnost, a o tuto práci přišel. Za čas mu díky jeho schopnostem byla nabídnuta práce realitního makléře.

Ve své současné práci je spokojený. Jeho spolupracovníci i nadřízení o jeho nemoci ví, a Lukáš si chválí přátelskou atmosféru ve firmě. Stres, který v současné práci zažívá, považuje spíše za stres motivační, který ho „tlačí dopředu“ a není mu nepříjemný.

Lukáš sám sebe popisuje jako přátelského, otevřeného a aktivního člověka. Říká, že nedokáže sedět doma a nic nedělat, to jen v případě, že je mu opravdu špatně nebo je velmi unavený. Mimo svou práci je také dobrovolným hasičem, toho času s pozastavenou službou kvůli nemoci, jinak aktivním. V životě ho nejvíce poznamenal přístup jeho otce, onemocnění Crohnovou chorobou a také dva hasičské výjezdy, ve kterých se dostal do blízkosti smrti. Poprvé se jednalo o zásah u sněhové kalamity, kdy se těsně vedle něj zřítila část stromu. Po druhé asi před půl rokem zasahoval u požáru průmyslového bytu, při kterém se těsně před ním zborčil štít domu. Lukášovi to připomnělo jeho smrtelnost, ale dalších zásahů se nebojí. Říká, že si sám vybral tuto cestu, a když nemůže lidem pomáhat jako zdravotník, chce pomáhat alespoň jako dobrovolný hasič. Kromě toho každé léto jezdí jako zdravotník na tábory pro děti s dýchacími obtížemi. Velkou oporu našel ve své přítelkyni. Jejich vztah v současné době trvá už 5 let, během kterých si spolu prošli i řadou těžkých chvil.

Testově

Lukášův celkový skóre dotazníku TAS-20 je 38 bodů, a ukazuje na nepřítomnost alexithymie. Podle dotazníku BDI-II se u něj vyskytují známky mírné deprese – jeho celkový skóre je 14 bodů. V dotazníku BAI skóroval 29 body. Tento výsledek ukazuje na závažné projevy úzkosti.

9.3.1. Interpretace výsledků

Jak ovlivňuje projevování emocí vznik a průběh onemocnění?

Lukáš během rozhovoru působí uvolněným dojmem. Jeho emoce jsou adekvátní tématu. Negativní emoce občas vyjadřuje nepřímě a snaží se je zjemňovat. Kdykoli se však zmíníme o jeho otci, je patrná excitace a zvýšený odpor k němu. Na toto téma není příliš sdílný. Emoce a city svým blízkým prý projevuje dostatečně, ať už se jedná o emoce s kladným či záporným nábojem. Říká však, že pro své širší okolí je nerad příliš čitelný, což podle něj patří i k práci realitního makléře. Sám sebe považuje za živého a impulzivního člověka. Dříve se často stávalo, že ho jeho emoce ovládly, nyní se však snaží ovládat on je.

Jak se podílí postoj k nemoci na jejím průběhu?

Lukášův postoj k nemoci je normální. Zjištění diagnózy mu život obrátilo vzhůru nohama a zpočátku pro něj nebylo jednoduché se s nemocí smířit. Sám říká, že si prošel snad všemi fázemi reakce na chronické onemocnění podle Kübler-Rossově a nyní došel i do fáze smíření. K životu přistupuje tak, že osud nadělil každému člověku určité karty, se kterými má hrát. Crohnova nemoc je pro něj jen další nevýhodnou kartou, která mu přišla do ruky, a stejně jako s těmi ostatními, i s touhle se snaží hrát nejlépe, jak může. Především díky svému zájmu o zdravotnictví a medicínu je o své nemoci velmi dobře informovaný. Tyto informace si díky současné časové vytíženosti doplňuje pouze sporadicky. Snaží se pracovat spíše na své vnitřní změně a práci s negativními emocemi a stresem. Říká, že onemocnění mu do života přineslo velkou pokoru k sobě i ostatním. Jeho celkový skóre v inventáři BDI-II ukazuje na projevy mírné deprese. V dotazníku BAI vykazuje závažné projevy úzkosti.

Jakým způsobem se podílí primární rodina na vzniku onemocnění?

U Lukáše můžeme v primární rodině pozorovat dodnes neuzavřené konflikty s otcem. Jeho rodiče se rozvedli, když mu bylo 17. Podle Lukáše to byl pouze přirozený vývoj věcí a spíš by ocenil, kdyby k tomu došlo už dříve. Zůstal poté bydlet se svou matkou a bratrem. S otcem se dodnes stýká nerad, nikdy si k němu nevytvořil láskyplný vztah. Ke své matce má dobrý vztah bez výrazných problémů.

Zmiňuje o ní, že se léčí s depresemi a má sklony k maniodepresivní psychóze, díky které její matka, Lukášova babička, spáchala sebevraždu. Kvůli tomu se jeho matka léčí u psychiatricky, kterou po zjištění diagnózy Crohnovy choroby začal navštěvovat i Lukáš. Nejlepší vztah ze své primární rodiny má odmalička k bratrovi, se kterým v dětství vymýšlel různé klukoviny. Jeho bratrovi byla před pár lety zjištěna pomalu se rozšiřující svalová atrofie. Oba bratři jsou si ve svých onemocněních oporou.

Jak se podílí stres na vzniku a vývoji onemocnění?

Když se na začátku rozhovoru zmíním o stresu, Lukáš živě reaguje a stresu připisuje značný podíl na vzniku i vývoji onemocnění. Podle něj by měli pacienti více využívat služeb psychologů, aby se na svou nemoc podívali i z jiného úhlu pohledu, a nespoléhat pouze na péči gastroenterologů. On sám jednou za několik měsíců navštěvuje psychiatricku/psychoterapeutku, ke které má důvěru, protože úspěšně léčí jeho matku. O návštěvě jiného psychologa neuvažoval, je spokojený s jejím přístupem a s tím, že ke své léčbě nepoužívá pouze medikamenty, ale jde také cestou psychoterapie. Začal ji navštěvovat poté, co mu nemoc diagnostikovali a došlo u něj k velkému propadu jeho psychického stavu. Rozhodl se přistoupit na léčbu antidepresivy. Medikamenty však po 2-3 měsících po dohodě se svou lékařkou vysadil, snažil se svůj stav přirozeně zvládnout sám a adaptovat se na změny. Před diagnostikováním Crohnovi nemoci v roce 2013 byl často pod tlakem a neměl téměř žádný čas na sebe a odpočinek. Dálkově studoval vysokou školu a pracoval v nemocnici ve směnném provozu s velkým počtem přesčasů a značným pracovním stresem. Dá se tedy usuzovat, že na vzniku jeho onemocnění dlouhodobý stres nesl svůj podíl. Lukáš si myslí, že Crohnovou nemocí trpěl už ve svých 15 letech, kdy se u něj s přechodem na střední školu poprvé objevily zažívací obtíže. O dva roky později se jeho rodiče rozvedli. Lukáš špatně snášel hádky svých rodičů, a přiznává, že psychika mohla mít jistý podíl na jeho zdravotních problémech. K životu se nyní snaží přistupovat klidněji a říká, že tento přístup se odráží i v jeho zdravotním stavu.

Jak ovlivňuje výskyt sociální opory průběh onemocnění?

Pro Lukáše je velkou podporou jeho bratr. Navzájem si dodávají odvalu v boji se svým onemocněním a brojí proti němu svérázným (podle Lukáše často až nechutným) humorem. Další oporu vnímá ve své přítelkyni. Za těch 5 společně strávených let si s Lukášem prošla kromě hezkých chvil i jeho nejhoršími chvílemi a podporovala ho. Lukáš je rovněž aktivním členem skupiny Crohnova nemoc na Facebooku. Několikrát ročně pořádají společné srazy, kterých se účastní a díky nimž si našel několik přátel, kteří mu rozumí. Odborné péče se mu po psychické stránce dostává od jeho ošetřující psychiatricky.

Jak ovlivňuje životní styl nemocného vznik a vývoj onemocnění?

Lukáš se snaží žít aktivním způsobem života, a pokud se jeho zdravotní stav nezhoršuje, na doporučení svého lékaře příliš nehledí. Ví, že některé potraviny jsou pro něj problematické a vyhýbá se jim, nebo si je dává pouze v době, kdy má celý den jistotu blízkosti toalety. Některé věci si však odříct nedokáže a nechce, ve stravování i ve sportu. Nemá problém hovořit o svém onemocnění s ostatními. Nechce, aby něco, co mu do takové míry ovlivňuje život, bylo pro jeho okolí tabu. Rád by přispěl k rozšíření povědomí o Crohnově chorobě, protože si je vědom toho, že výskyt této choroby v populaci stoupá. Nemoc mu přinesla velkou pokoru k životu a lidem kolem sebe. Kromě toho, že u něj zpočátku vzbudila velké pocity vzteku, se kterými bojoval, ho také dokázala zklidnit a změnit mu přístup k životu, což vnímá jako pozitivní změnu. Více spokojený by však byl bez své nemoci. Do jisté míry mu vzala možnost žít aktivně a věnovat se všem svým zálibám. I přesto se však nechce vzdávat a rezignovat ve svém přístupu. Pokud mu to jeho zdravotní stav umožňuje, snaží se žít jako zdravý člověk. Je si vědom omezení, které z nemoci plynou, ale největší prohrou by pro něj bylo, kdyby rezignoval a nesnažil se žít nejlépe v rámci svých možností.

Závěr: U Lukáše byl pozorováním a dotazníkem TAS-20 vyloučen výskyt alexithymie.

Podle svých slov se nachází ve stadiu smíření, své onemocnění dlouhodobě popisuje na pomezí relapsu a remise. Výsledky z dotazníku BDI-II a BAI vypovídají o mírné depresi a o těžkých úzkostných projevech.

V primární rodině jsou patrné Lukášovi dodnes nevyřešené problémy s otcem, kterého nikdy nevnímal jako rodičovskou postavu. Matka se léčí s depresemi, Lukášův bratr se svalovou atrofií.

Lukášova sociální opora je dostatečná a spočívá v jeho bratrovi, přítelkyni a kamarádech. Některé z nich poznal díky aktivnímu členství ve skupině Crohnova nemoc na Facebooku.

Stres měl pravděpodobně podíl na vzniku jeho onemocnění a atakách nemoci. Lukáš vnímá, že se zvyšujícím se stresem, se zhoršují i příznaky jeho nemoci.

Po zjištění diagnózy se mu život změnil v několika směrech. Dodržuje však pouze základní zásady životosprávy a snaží se vyhýbat stresu. Nerad se nechává nemocí omezovat a domnívá se, že svůj zdravotní stav svým přístupem může jen těžko ovlivnit.

9.4. Kazuistika č. IV. – Adam, 42 let

Osobní anamnéza

Muž, 42 let, v současné době žije sám v bytě v malém městě. Je zaměstnaný jako číšník v restauraci. V tomto oboru pracuje od časů svého studia na Střední hotelové škole. V minulosti dva roky pracoval na pozici provozního hotelu a restaurace, ale poté práce zanechal a byl rád, že se znovu vrátil na pozici číšníka. Má tak čistší hlavu a netíží ho starosti s provozem restaurace. Alkohol v současnosti nepije s ohledem na svůj zdravotní stav, v minulosti pil častěji, s přáteli téměř každý víkend. Jeho neřestí, které se nehodlá vzdát ani kvůli svému onemocnění, je kouření, i když ho kvůli jeho stavu značně omezil. Vykouří přibližně jednu krabičku cigaret za tři dny.

Ze svého dětství uvádí drobné úrazy a slabý otřes mozku po pádu ze stromu. Neuvádí však nic, kvůli čemu by musel být hospitalizován. Poprvé byl na delší dobu přijat do nemocnice v roce 2000 s velkými bolestmi a s podezřením na apendicitidu. Když se druhý den po operaci probudil, zjistil od lékaře, že slepé střevo mu sice odoperovali, i když jako hlavní diagnóza mu byla zjištěna Crohnova nemoc.

Od roku 2000 byl neinvazivně léčen medikamenty, v roce 2004 prodělal svou první ataku a operaci s Crohnovou chorobou, při které mu byla odoperována část tenkého střeva. Tehdy jeho hospitalizace trvala téměř měsíc, ale snášel ji poměrně dobře. V té době se po návratu z nemocnice nejvíce těšil na svou manželku a dceru, která se narodila na začátku roku 2014. Po návratu domů se snažil co nejrychleji vrátit do práce, hlavně kvůli posílení rodinného rozpočtu, který tou dobou chřádl.

V roce 2008 mu byla pojišťovnou přiznána biologická léčba Remicade, na kterou se však u něj objevily nežádoucí příznaky ve formě rozsáhlé lupénky. Posléze mu tato látka byla vyměněna za Humiru, kterou jeho tělo dobře přijalo. Tuto léčbu a režimová opatření s výjimkou kouření dodržoval přibližně do roku 2012, kdy dostal příležitost cestovat za prací do Holandska. Když se rozhodl této nabídky využít, nevěděl zpočátku, jak dlouhý jeho pobyt bude, a co se svou léčbou. Cítil se v té době zdravý a převládla u něj tendence své zdraví neřešit. Do Holandska se tedy vydal s posledními dvěma injekcemi svého léku, a pak jeho onemocnění po celou dobu jeho pobytu v Holandsku zůstalo neléčené.

V září roku 2016 se vrátil opět do České republiky, našel si byt a práci, ale jeho nemoc o sobě dala znovu vědět. Před Vánoci se pro velké bolesti dostal ke svému ošetřujícímu lékaři. Když mu vyličil mu svůj přístup k léčbě, lékař mu řekl, že to byla jen otázka času, kdy ta bomba, kterou svým chováním odjistil, zase bouchne. Jeho stav se snažil napravit medikamenty, to však nestačilo. Adam tak v lednu tohoto roku prodělal další operaci a přišel o další kus tenkého střeva.

Nyní uběhl už měsíc od operace, a Adam se nyní cítí dobře. V současnosti je léčen pouze léky *Pentasa* a *Imuran*, trochu se obává nasazení kortikoidů pro jejich nežádoucí účinky, ale říká, že když to bude potřeba, nebrání se ničemu. V době před operací jeho váha rapidně klesla a on je nyní rád, že po tekuté výživě od nutričního specialisty, se jeho váha opět dostává do normálu. Za posledních 11 dní přibral 6 kg a je rád, že se mu vrací jeho fyzická i životní síla. Těší se, až se počasí a jeho stav opět zlepší natolik, aby mohl na kole či bruslích vyrazit někam do přírody. Kromě Crohnovy choroby se léčí ještě s alergickým astmatem, a před několika lety mu lékaři našli nezhoubný nádor za křížovou kostí, který se nerozšiřuje, ani nevyvíjí žádnou aktivitu, takže Adama zatím netrápí.

Rodinná anamnéza

Své dětství popisuje jako divoké a plné klukovin. Říká, že rodiče to s ním občas měli těžké. Nechtěl se učit a pořád ho to táhlo ven za kamarády nebo jen tak se toulal po okolí. Vyrůstal v bytě na malém městě se svými rodiči a dvěma mladšími sestrami. První ze sester (Jana) je od Adama mladší o 3 roky, druhá (Monika) je mladší o 4 roky. V dětství je často rád zlobil a popichoval. Nyní má s nimi poměrně hezký vztah, ale už několik let se vídají cca 1-2x za rok, kvůli tomu, že od sebe bydlí daleko. Všichni tři už mají své vlastní životy, a tak jim to vyhovuje. Starší ze dvou sester byla před 11 lety rovněž diagnostikována Crohnova choroba. Svou nemoc prý snáší poměrně dobře. Rozhodla se žít podle rad lékařů a Adamovi vyčítá, že on své zdraví často neřeší.

Adam o své matce říká, že je „generál“. Vnímá ji jako dominantní ve vztahu k jeho otci, který spíše pasivně přijímá její rozhodnutí. Tento vzájemný vztah prý podle něj obou stranám vyhovuje, nespokojenost u otce nevnímá. Adam tuto povahu zdědil po matce, proto mezi nimi v jeho dětství a dospívání vznikaly konflikty, které Adam často řešil odchody z probíhajících hádek.

Po roce na vojně se od svých rodičů odstěhoval a chtěl se osamostatnit. Zhruba po 3 letech se k nim však asi na půl roku vrátil, aby si urovnal některé své finanční záležitosti. Rodiče mu v té době velmi pomohli. Dodnes s nimi poměrně dobře vychází. Přibližně jednou za 14 dní je chodí navštěvovat, i když říká, že si nedovede představit, být s nimi déle než dva dny. Nemají už podle něj moc nových zážitků nebo aktivit, a jeho nebaví poslouchat pořád dokola ty stejné věci, popřípadě narážky na vztahy s jeho dětmi, které často slýchá od své matky.

Sociální anamnéza

Adama už od jeho dětství lákala stále nová místa a byl dost svérázný ve své povaze. Miluje cestování, poznávání nových lidí a často dlouho nevydrží na jednom místě. Sám o sobě říká, že je to tvrdohlavý dominantní beran, se kterým žádná žena moc dlouho nevydrží, pokud není ochotná se přizpůsobovat. Od 19 let strávil rok na vojně, kde zpočátku těžce snášel tlak autorit a odříznutí od dosavadního způsobu života. V prvních týdnech často utíkal, za což byl dvakrát potrestán týdenní vazbou. Po vojně začal bydlet sám, a vystřídal několik nezávazných známostí. Se svou ženou se oženil v září 2003, a na začátku roku 2004 se mu narodila jeho dcera. V té době byl šťastným a hrdým otcem. Pocit štěstí mu narušovaly jen starosti s finančním zabezpečením rodiny a první ataka jeho onemocnění. Se svou rodinou prožil několik hezkých let, na které rád vzpomíná, pak se však začaly stupňovat hádky s jeho manželkou, a roku 2009 došlo k bouřlivému rozvodu. Vztah s jeho dcerou, které je nyní 13 let, tím je dodnes poznamenán. Adam však doufá, že se mu tento vztah povede opět zlepšit.

V roce 2012 se mu naskytla pracovní příležitost v Holandsku a on se rozhodl ji využít. Během doby svého pobytu tam neřešil žádná režimová opatření, ani svoji nemoc. Kouřil, často pil alkohol, nepravidelně a nezdravě jedl. Jeho onemocnění se v té době projevovalo občasnými problémy, které neřešil. V Holandsku zůstal 4 roky, během nichž si našel přítelkyni, se kterou se mu v roce 2014 narodil syn. Vztah však nevydržel hádky obou partnerů, z nichž každý byl dominantní, a v roce 2016 se společně rozhodli pro rozchod. Svého syna viděl naposledy přibližně před půl rokem. Vztahy po rozchodu jsou prý ještě dost napjaté a potřebují čas, aby se uklidnily. Poté věří, že svého syna bude moci vidat častěji.

Adam sám sebe popisuje jako člověka, co dlouho nevydrží na jednom místě. Miluje cestování, a to obzvláště na místa, na kterých ještě nebyl. Rád cestuje sám, aby se zrelaxoval a poznal nové přátele, nevadí mu však na své cesty někoho přibrat. Procestoval řadu zemí, v současnosti ho láká poznat krásy Asie.

Testově

Adamův celkový skóre dotazníku TAS-20 je 23 bodů, a ukazuje na nepřítomnost alexithymie. Podle dotazníku BDI-II se u něj nevyskytují známky deprese – jeho celkový skóre je 5 body. V dotazníku BAI skóroval třemi body, nevykazuje tedy známky úzkosti.

9.4.1. Interpretace výsledků

Jak ovlivňuje projevování emocí vznik a průběh onemocnění?

Tvrdí o sobě tvrdí, že své emoce projevuje často. Občas má spíš problém s tím, aby je krotil. Sám sebe popisuje jako tvrdohlavého dominantního berana, který si v některých ohledech moc prosazuje svou. Zároveň říká, že je optimista a tímto svým přístupem a humorem dokáže překonávat řadu životních těžkostí. Také lidem, které má rád, své city prý dává dostatečně najevo. Vždy byl svou povahou živý a extrovertní. Během rozhovoru se projevuje velice spontánně a je uvolněný. Jeho celkový skóre v dotazníku TAS-20 je 23 bodů, což vylučuje výskyt alexithymie.

Jak se podílí postoj k nemoci na jejím průběhu?

Adam si nedává žádnou vinu na vzniku onemocnění, ale říká, že svým postojem k nemoci svůj stav ovlivnit mohl. Uvědomuje si, že se svým zdravím velmi hazardoval, prožil si těžké chvíle, a jeho postoj k nemoci se změnil. Není to změna radikální, ale spíše postupná. Uvědomuje si, že se ve svém životě dříve zbytečně stresoval a rozčiloval, což se nyní pokouší omezovat. Zároveň je z rozhovoru patrné, že ke své nemoci a jejím tělesným projevům byl často hodně málo vnímavý. Lékaři mu při jeho první hospitalizaci s domnívanou apendicitidou říkali, že podle závažnosti jeho stavu, musely jeho obtíže trvat už nějakou dobu, on si však nic z toho zpětně neuvědomuje. Kromě dvou uvedených atak, které nakonec dopadly hospitalizací a operací, byly ještě dvě další řešené medikamentózně pomocí kortikoidů.

Adamovi vždy dlouho trvalo, než začal své příznaky brát opravdu vážně a než navštívil lékaře. Mívá sklony k disimulaci, nyní se však zdá, jako by došlo k částečné změně. Se svým onemocněním se zdá být smířený, a svůj život si chce i přes nemoc dále vychutnávat. Jeho celkový skóre v dotazníku BDI-II je 5 bodů a popírá tak výskyt deprese. Celkový skóre v dotazníku BAI jsou 3 body, Adam tedy nevykazuje ani známky úzkosti.

Jakým způsobem se podílí primární rodina na vzniku onemocnění?

U Adama je patrná svérázná povaha, kterou sdílí se svou matkou. Matka byla v rodině vždy tím, kdo rozhodoval, a jeho otec tato rozhodnutí přijímal. Adam si tento vzorec podle své povahy obrátil a přenesl ho do svých partnerských vztahů, pro které si vyhledává spíše submisivní partnerky. Když mu lékaři diagnostikovali Crohnovu chorobu, přijal to celkem klidně, hůře na to však reagovala jeho rodina. Hlavně jeho matka, která k němu zaujala až hyperprotektivní postoj. To Adama rozčilovalo. Nechtěl, aby se o něj někdo přehnaně strachoval a pečoval o něj. Občas se při prosazování tohoto svého názoru s matkou pohádal. Měl tehdy také pocit, že mu příliš mluví do života. Nyní jsou tyto vztahy urovnané tím, že Adam sám vymezil hranice, kam péče a starost jeho rodičů může sahát. Jeho mladší sestře v roce 2006 lékaři rovněž diagnostikovali Crohnovu chorobu. Zaujala k ní však úplně jiný přístup než Adam. Začala se hlídat, dodržuje léčbu a dbá na doporučení lékaře. Podle Adama se Jana díky tomuto cítí být zodpovědnější a lepší než on, a někdy mu vyčítá, že on svou léčbu zanedbává. V jeho širší rodině se neobjevuje žádné významné onemocnění, jen jeho matka trpí sníženou funkcí štítné žlázy.

Jak se podílí stres na vzniku a vývoji onemocnění?

Adam nevnímá, že by první příznaky jeho onemocnění provázela zvýšená zátěž nebo výrazná změna. Cítím se být v životě poměrně spokojený, považuje se za věčného optimistu. Před první atakou, která dospěla až k operaci, se mu narodila dcera a bylo to pro něj velkou motivací k uzdravení. Poslední atace onemocnění předcházela rozchod s partnerkou, matkou jeho 4letého syna. Říká, že to bylo náročné období. Stresu však nepřikládá zásadní význam na vzniku nebo opětovném propuknutí jeho onemocnění.

Jak ovlivňuje výskyt sociální opory průběh onemocnění?

Největší oporu v nemoci vnímá ve svých kamarádech ze svépomocné Facebookové skupiny Crohnova nemoc. Našel si díky ní několik přátel. Rozumí si ve svých problémech a zároveň si pomáhají se svému onemocnění nepoddávat, ale bojovat proti němu aktivním stylem života a humorem. Psycholog mu lékařem nikdy doporučen nebyl, prý ho nepotřebuje. Své těžkosti je schopen zvládat sám nebo s pomocí svého okolí. V době svých vztahů se mohl spolehnout i na své partnerky.

Jak ovlivňuje životní styl nemocného vznik a vývoj onemocnění?

Adam tvrdí, že se ze svého zdravotního stavu poučil a ví, že své opomíjení léčby už nikdy nenechá zajít tak daleko. Uběhl však měsíc od operace a místo odpočinku a rekonvalescence volí raději opětovné zařazení do pracovního procesu. Říká, že kdyby byl doma, jeho stav by se rovnal asi rychleji a lépe, ale nevydrží jen nečinně ležet a pokud to jde, alespoň po chvilích se snaží pracovat. Bere nyní ohledy na svou nemoc, ale byl by nerad, aby ho v životě omezovala více, než je nutné. Neřestí, které se nehodlá vzdát ani kvůli nemoci, je kouření. Alkohol po operaci nepije vůbec, jinak se obvykle opije 1-2x do roka, ale když už to nastane, stojí to za to. Má vypožorované některé potraviny, které mu nedělají dobře. V současnosti má od lékaře doporučenou tekutou stravu ve formě Nutridrinků. Snaží se zapracovat na zvládnutí stresu a svých emocí. Do budoucna by rád urovnal vztahy se svými dětmi a bývalými partnerkami, na nikoho se dále nevázal, protože už nechce být nezodpovědný, a rád by cestoval. V současnosti u něj došlo k hodnotovým změnám, které však nelze přisuzovat pouze nemoci, ale spíše spolupůsobení dalších faktorů.

Závěr: U Adama byl vyloučen výskyt alexithymie a problémy ve vyjadřování emocí.

Nachází se v remisi. Je čerstvě po operaci a jeho stav se znovu zlepšuje. Se svým onemocněním je smířený a věří, že ho svým chováním dokáže ovlivňovat. Nevyskytují se u něj známky deprese ani úzkosti.

Otcovskou postavu v jeho primární rodině zastávala spíše matka. Zároveň se mu od ní v mládí dostávalo málo něhy.

Adamovi se dostalo dostatečné sociální opory od jeho přátel, členů svépomocné skupiny a partnerek. Jeho matka k němu zaujala spíše hyperprotektivní postoj, ze kterého se vymanil.

Adam stresu nepřipisuje zásadní vliv na vzniku jeho onemocnění. Stres vnímá pouze jako jeden z faktorů, které ho ovlivňují.

Po poslední atace onemocnění si uvědomil, že je důležité starat se o svůj zdravotní stav. Příliš z jeho obvyklých návyků (kouření, přepínání se, strava) se však nezměnilo.

10. Diskuze

Náš výzkum si klade za cíl lépe porozumět chování a prožívání lidí s Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou. Zároveň se snaží zjistit, jakým způsobem se vybrané psychosociální faktory, jako je vyjadřování emocí, postoj k nemoci, stres, primární rodina, výskyt sociální opory a životní styl, podílí na vzniku a průběhu těchto onemocnění.

Pro účely naší práce se nám povedlo získat 4 probandy mužského pohlaví s Crohnovou chorobou. Tři z nich se nachází ve stadiu remise, čtvrtý na pomezí remise a relapsu. V teoretické části práce jsme obě dvě tyto choroby od sebe odlišili, pro účely praktické části však pro nás díky podobnosti jejich příznaků není zásadní, kterou z nich náš proband trpí. Nakonec se nám podařilo získat výzkumný soubor sestávající se pouze z pacientů s Crohnovou chorobou, což povedlo zaručit i jeho větší homogenitu. Z výzkumu byly vyřazeny ženy a respondenti před dosažením věku 18 let. Kromě polostrukturovaného rozhovoru byly s probandy vyplněny dotazníky TAS-20, BDI-II a BAI, které pomohly zachovat větší objektivitu výzkumu a poskytly nám větší bohatost dat.

Jsme si vědomi snížené možnosti zobecnění získaných výsledků v důsledku malého počtu probandů. Téma, pro které jsme je oslovovali, je poměrně úzké a pro řadu z nich choulostivé. Rovněž si musíme být vědomi možného zkreslení plynoucího ze samotné povahy onemocnění, které kolísá ve fázích remise a relapsu. To nám poněkud znesnadňuje možnost získat vyváženou skupinu probandů nacházejících se v obou těchto fázích, jelikož člověk ve stadiu relapsu řeší spíše své existenční záležitosti než to, jak být přínosný pro vědu a výzkum. Zobecnění výsledků této práce má svá omezení, nicméně už jen samotný vhled do života pacientů s IBD, může být inspirací pro to, jak s nimi terapeuticky pracovat, vyvstane-li tato potřeba.

Abychom byli schopni odpovědět na výzkumné otázky za celý náš vzorek, je nutné nyní spojit veškeré informace získané od probandů. Pokusíme se tato data rovněž propojit s již existujícími výzkumy na toto téma.

Výsledky všech probandů dle jednotlivých výzkumných otázek v kontextu dalších relevantních výzkumů:

Jak ovlivňuje projevování emocí vznik a průběh onemocnění?

U všech probandů byl dotazníkem TAS-20 i pozorováním vyloučen výskyt alexithymie. Všichni zmínění projevovali emoce adekvátní tématu hovoru, od radosti a pozitivního ladění po projevy smutku či vzteku. U všech probandů se objevují poměrně časté pocity vzteku, zaměřené často na maličkosti, a to i přesto, že se nachází ve stadiu smíření se s nemocí. Barbera et al. (2017) uvádějí, že čím méně abstraktního, symbolického a emocionálního myšlení respondent uplatňuje, tím více inklinuje k obranným mechanismům spojeným s impulzivitou a akcí. To koresponduje s poznatky autorů Sarid et al. (2016), kteří uvádějí, že ženy používají častěji copingové strategie zaměřené na emoce, Cejzlarová (2011) tyto náznaky impulzivity ve své studii zaměřené na ženy totiž neobjevila. Zároveň z výzkumů Barbera et al. (2017) vyplývá, že se alexithymie častěji objevuje u psychosomatických pacientů, ale netvoří zásadní podklad pro vznik onemocnění.

Na základě našeho šetření a výsledků z dotazníku TAS-20 jsme schopni říci, že žádný z probandů netrpí alexithymií. Vliv vyjadřování emocí na vznik a průběh onemocnění nespecifických střevních zánětů se nám tedy nepodařilo prokázat.

Jak se podílí postoj k nemoci na jejím průběhu?

Tři z pacientů se v současné době nachází ve stadiu remise, čtvrtý se pohybuje na pomezí remise a relapsu. Všichni z probandů, kromě Lukáše, se domnívají, že svůj zdravotní stav mohou svým postojem k nemoci ovlivnit. Lukášův postoj a jeho zvýšené skóry v dotaznících BDI-II a BAI mohou být ilustrativním příkladem odpovídajícím teorii J. Rottera (1966) o *locus of control*, podle které by Lukáš patřil k jedincům s vnějším místem kontroly. Tito lidé za svými úspěchy či nezdary častěji vidí spíše působení vnějších vlivů a příliš nevnímají, že svou situaci mohou ovlivňovat i oni sami. Autoři Mineva & Peeva (2016) uvádí, že pokud pacient vnímá sám sebe jako schopného vyrovnat se s přítomností onemocnění, snižuje to jeho vnímanou úzkost.

Zvýšené skóry v těchto dvou dotaznících bychom u Lukáše mohli rovněž přisoudit ke stavu jeho onemocnění, které není podle jeho slov ani v remisi, ani v relapsu. Stálá hrozba zhoršení jeho stavu tak u něj může vyvolávat zvýšené pocity úzkosti. Také Marek, podobně jako Lukáš, vykazuje vyšší skóry v dotaznících BDI-II (střední deprese) a BAI (mírné úzkostné projevy). U něj by se tyto výsledky daly přisuzovat modelu vyrovnávání se s chronickým onemocněním dle Kübler-Rossově (1992), podle kterého bychom u Marka našli stádání fází hněvu a smlouvání. Tomáš, Lukáš a Adam uvádí, že jsou se svým onemocněním smíření. U Tomáše ani Adama se nevyskytly známky deprese nebo úzkosti.

Z našich dat nejsme schopni určit vliv postoje pacienta na vznik a průběh jeho nemoci, výzkumný soubor v tomto ohledu nebyl dostatečně saturován.

Jakým způsobem se podílí primární rodina na vzniku onemocnění?

Na základě provedených rozhovorů můžeme říci, že život každého z našich probandů velmi ovlivnil jejich vztah k otci, což bychom však mohli tvrdit i u lidí z běžné populace. Markův otec zemřel na rakovinu slinivky, když bylo Markovi 27 let. Tomášův otec zemřel na Crohnovu chorobu, když bylo Tomášovi 5 let, a tako zkušenost ho poznamenala na celý zbytek života. Tomášův otec příliš nedbal na rady lékařů a nedodržel svou léčbu, Tomáš se teď proto snaží být jiný. U Lukáše jsou patrné značné nedořešené konflikty s otcem, kterého nikdy nebral jako rodičovskou postavu. Na toto téma není příliš sdílný, ale svého otce považuje za sebestředného primitivního člověka, který si vždy prosazoval svou vůli. Adam svého otce vnímá spíše jako pasivního a submisivního. Dominantní postavou v Adamově primární rodině je spíše matka, a protože Adam „zdedil“ její povahu, dochází mezi nimi k občasným konfliktům. Jeho matka k němu po zjištění diagnózy zaujala hyperprotektivní postoj, který Adam velmi nelibě snášel a nastavil proto pevné hranice její péče.

Slonim-Nevo et al. (2016) uvádí, že kromě traumatizujících událostí je primární rodina jedním z hlavních zdrojů psychických stresorů v lidském životě. Přítomnost patologických rodinných vzorců dávají do souvislosti s nižším fyzickým i mentálním zdravím, jejich konkrétní vliv větší výskyt idiopatických střevních zánětů je však velmi nejasný. V tomto ohledu se udává spíše souvislost se socioekonomickým statusem a vnímanou kvalitou života.

V Markově primární rodině se vyskytuje zvýšená genetická zátěž ke vzniku rakoviny, na kterou zemřel jeho otec. To samé se objevuje i v případě Tomáše, který uvádí, že matka jeho otce zemřela na rakovinu prsu, jeho děda rovněž z otcovi strany zemřel na rakovinu mízních uzlin, a otec sám pak na Crohnovu chorobu. V rodině Lukáše je kromě něj dalším nemocným jeho bratr, kterému byla před pár lety diagnostikována svalová atrofie. Oba bratři jsou si pro sebe navzájem velkou podporou. Lukášova matka se léčí u své psychiatricky s depresemi, její matka spáchala sebevraždu v důsledku maniodepresivní psychózy. Adam ve své rodině neuvádí žádné významné onemocnění, pouze sníženou funkci štítné žlázy u své matky.

Život všech probandů velmi ovlivnil jejich vztah k otci, v čemž se však nijak nevymykají běžné populaci. U dvou probandů můžeme v rodině nalézt patologický vzorec, který se mohl nepřímo podílet na vzniku onemocnění. U tří ze čtyř probandů je patrná zvýšená genetická náchylnost k nemoci.

Jak se podílí stres na vzniku a vývoji onemocnění?

Tři z probandů si nejsou vědomi vlivu stresu na vznik jejich onemocnění. Pouze Lukáš uvádí, že stres mohl mít na výrazný podíl na tom, že se u něj Crohnova choroba objevila. Všichni z probandů, kromě Adama, se shodují na tom, že stres do značné míry stál za pozdějšími atakami jejich onemocnění. Adam ho vnímá pouze jako jeden z faktorů, které na něj mají vliv. Všichni zúčastnění shodně uvádí, že v době zvýšené fyzické nebo psychické zátěže, pociťují zhoršení příznaků nemoci. Bernstein (2016) uvádí, že zkoumat tuto problematiku je velmi obtížné. Vztah stresu a příznaků onemocnění se ukazuje jako obousměrný – zvýšená psychická zátěž může mít na svědomí horší zdravotní stav a zhoršovat projevy nemoci, stejně jako zhoršení somatických symptomů se může projevit v rovině psychické.

Z výpovědí probandů můžeme říci, že zvýšená zátěž negativně ovlivňuje průběh jejich nemoci, a je jedním z významných faktorů ovlivňujících následné ataky onemocnění. Podíl stresu na vzniku onemocnění se nám v našem šetření prokázat nepodařilo.

Jak ovlivňuje výskyt sociální opory průběh onemocnění?

Výskyt sociální opory byl u všech probandů dostatečný. V případě potřeby se jim dostala psychická pomoc od rodičů, sourozenců, partnerů a přátel. Katz et al. (2015) zmiňuje, že dostatečná míra sociální opory vede ke zvýšení kvality života IBD pacientů, lepšímu vyrovnávání se s těžkostmi a bolestí. Co se týká svépomocných skupin, pouze Marek uvedl, že ho nikdy nenapadlo podobnou skupinu navštívit. Přijde mu zvláštní se setkávat nebo přátelit s lidmi jen na základě podobné zkušenosti s nemocí. Nemá potřebu své onemocnění s někým takto probírat. Tomáš je pasivním členem skupiny Crohnova nemoc na Facebooku a říká, že v době, kdy je mu dobře, nemá potřebu skupinu navštěvovat, a v horších časech mu spíš přináší pesimistické myšlenky. Nevnímá ji tedy jako příliš prospěšnou. Lukáš s Adamem jsou na tom jinak. Ti si v této skupině našli své přátele, se kterými se schází, a aktivně se účastní skupinových srazů. Říkají, že jim prospívá vědomí toho, že v tom nejsou sami, a vzájemná podpora, kterou si poskytují. Adam se setkal až s hyperprotektivním postojem od své matky, a hodnotí to velmi negativně. Vzhledem k jeho věku a povaze je však schopný v tomto svou matku usměrňovat, je si schopný říct, jakou formu pomoci potřebuje.

Vzhledem k tomu, že v našem výzkumu nemáme porovnání s jedinci, kterým by se dostatečné sociální opory nedostalo, nejsme schopni prokázat vliv sociální opory na zdravotní stav probandů.

Jak ovlivňuje životní styl nemocného vznik a vývoj onemocnění?

Pouze jeden z probandů důsledně dodržuje rady svého lékaře a ze zájmu o zdravý životní styl se stal jeho koníček. Vnímá, že jeho zdravotního stavu to prospívá. V přístupu ke zdraví a nemoci je ovlivněn negativním příkladem svého otce, který zemřel na Crohnovu chorobu a o svůj zdravotní stav se příliš nestaral. Marek, Lukáš a Adam si jsou vědomi rizik a limitů plynoucích z onemocnění, i tak se snaží svůj život žít co nejplněji. Marek a Lukáš žádnou speciální dietu nedodržují, což jak uvádí Šachlová (2011) není v období remise nutné. Tomáš i přesto, že je ve stadiu remise, dále dodržuje bezezbytkovou dietu, a Adam má nyní po operaci od svého nutričního terapeuta doporučenou tekutou stravu ve formě nutričních nápojů.

Z přetrvávajících příznaků onemocnění všichni respondenti uvádí vysokou míru únavy. Lukáš uvádí, že mu onemocnění přineslo do života větší pokoru, nutnost zklidnění a vděčnost za jeho zdraví. V posledním bodu se s ním shodují i Marek a Tomáš. Adam své zklidnění a přístup k životu přisuzuje spíše dalším faktorům a zkušenostem v jeho životě.

Naším výzkumem nejsme schopni prokázat vliv životního stylu na vznik a průběh onemocnění.

11. Závěr

Tato bakalářská práce se snaží podat odpověď na to, jakým způsobem se vybrané psychosociální faktory podílí na vzniku Crohnovy choroby či ulcerózní kolitidy. Tyto nemoci patří do kategorie idiopatických (nespecifických) střevních zánětů. Na základě prostudované literatury byly vybrány tyto faktory: vyjadřování emocí, stres, primární rodina, sociální opora, postoj k nemoci a životní styl.

Našeho výzkumu se zúčastnili 4 probandi ve věku 27 až 57 let, všichni s diagnózou Crohnovy choroby. Výzkum byl vedený kvalitativně pomocí polostrukturovaného rozhovoru a dotazníků TAS-20, BDI-II a BAI.

Na základě získaných dat jsme dospěli k následujícím výsledkům

- U pacientů s nespecifickými střevními záněty nebyl prokázán výskyt alexithymie ani žádné výrazné obtíže s vyjadřováním emocí.
- Ovlivnění vzniku a průběhu onemocnění postojem pacienta k jeho nemoci nebylo prokázáno. Výzkumný soubor v tomto ohledu nebyl dostatečně saturován.
- Přítomnost patologických vzorců v primární rodině se projevila pouze částečně. Primární rodina jako socializační činitel se na vzniku a průběhu idiopatických střevních zánětů podílí pouze nepřímo. Dá se uvažovat o zvýšené genetické zátěži pro vznik nemoci.
- Nebyl dostatečně prokázán přímý vliv sociální opory na vznik a průběh onemocnění.
- Byl prokázán jednoznačný vliv na průběh onemocnění a zhoršování příznaků u pacientů s nespecifickými střevními záněty. Přímý vliv na vznik onemocnění se nepodařilo dostatečně prokázat.
- Zásadní vliv životního stylu na vznik a průběh onemocnění nebyl zjištěn.

Souhrn

V této bakalářské práci jsme věnovali působení vybraných psychosociálních aspektů na vznik a průběh nespecifických střevních zánětů. Mezi tyto vybrané faktory jsme po vzoru bakalářské práce Kateřiny Cejzlarové (2011) zařadili vyjadřování emocí, stres, vliv primární rodiny, sociální opory, postoje k nemoci a vliv životního stylu pacienta.

V první kapitole teoretické části jsme se zabývali obecným působením nemoci na člověka – jeho prožíváním nemoci, vztahu s lékařem, vyrovnávání se s diagnózou chronického onemocnění a bolestí, která je s ním někdy neodmyslitelně spjatá. V druhé kapitole jsme stručně popsali mechanismy vzniku autoimunitního onemocnění, nespecifické střevní záněty – Crohnovu nemoc a ulcerózní kolitidu, jejich projevy, možnosti diagnostiky a léčby. Ve třetí kapitole jsme se věnovali vybraným psychosociálním faktorům, které se mohou podílet na vzniku a průběhu onemocnění.

Pro získání dat a výsledků v empirické části byl použit kvalitativní přístup v podobě polostrukturovaného rozhovoru, doplněný o výsledky z dotazníků TAS-20, BDI-II a BAI. Do výzkumu byli zahrnuti pouze dospělí muži. Důvodem nám k tomu bylo zachování vyšší homogeneity vzorku a zjištěné signifikantní rozdíly v působení zmíněných psychosociálních faktorů na muže a ženy.

Výzkumný vzorek sestával ze 4 probandů ve věku 27-57 let. V empirické části byla nasbíraná data nejprve sestavena do jednotlivých kazuistik, analyzována nejdříve samostatně a poté společně po nasbírání všech dat. Zjištěné výsledky odpovídají na stanovené výzkumné otázky v úvodu empirické části.

Seznam použitých zdrojů a literatury

- Atkinson, R. L. (2003). *Psychologie*. Praha: Portál.
- Basson, M. D. (2017). *Ulcerative Colitis Differential Diagnoses*. Získáno 19.3.2017 z <http://emedicine.medscape.com/article/183084-differential>.
- Baštecká, B. & kol. (2003). *Klinická psychologie v praxi*. Praha: Portál.
- Beck, A. T., & Steer, R. A. (1993). *Manual for the Beck Anxiety Inventory*. San Antonio, TX: Psychological Corporation.
- Beck, A. T. (1999). *Beckova sebesouzovací škála depresivity pro dospělé BDI-II: Příručka*. Brno: Psychodiagnostika.
- Bernstein, C. N. (2016). Psychological Stress and Depression: Risk Factors for IBD?. *Digestive Diseases (Basel, Switzerland)*, 34(1-2), 58-63. doi:10.1159/000442929.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal Of Personality And Social Psychology*, 56(2), 267-283.
- Cejzlarová, K. (2011). *Psychosociální faktory a jejich vliv na vznik a průběh nespecifických střevních zánětů*. Bakalářská práce. Olomouc: Univerzita Palackého.
- Červenková, R. & Lukáš, M. (2009). *Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida*. Praha: Galén.
- Danese, S., Bonovas, S., & Peyrin-Biroulet, L. (2016). Biosimilars in IBD: from theory to practice. *Nature Reviews. Gastroenterology & Hepatology*, 14(1), 22-31. doi:10.1038/nrgastro.2016.155.
- De Moreno De LeBlanc, A., & LeBlanc, J. G. (2013). *Crohn's Disease : Classification, Diagnosis and Treatment Options*. New York: Nova Science Publishers, Inc.
- Ferjenčík, J. (2000). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Praha: Portál.
- Freud, A. (2006). *Já a obranné mechanismy*. Praha: Portál.
- Ghazi, L. J. (2017). *Crohn Disease Clinical Presentation*. Získáno 10.3.2017 z <http://emedicine.medscape.com/article/172940-clinical>.

- Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál.
- Hewstone, M. & Stroebe, W. (2006). *Sociální psychologie*. Praha: Portál.
- Hlavatý, T. (2013). *Život s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitidou*. Brno: Grifart.
- Janáčková, L. (2016). *IBD. Krotenie Crohna a hladanie duše*. Brno: Grifart.
- Katz, L., Tripp, D. A., Ropeleski, M., Depew, W., Curtis Nickel, J., Vanner, S., & Beyak, M. J. (2015). Mechanisms of quality of life and social support in inflammatory bowel disease. *Journal Of Clinical Psychology In Medical Settings*, doi:10.1007/s10880-015-9431-x.
- Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada.
- Kübler-Rossová, E. (1992). *Hovory s umírajícími*. Nové Město nad Metují: Signum unitatis.
- Kunzová, Š., Hrubá, H., Řimák, P. & Sochor, S. (2014). Chování a zdraví III. Psychosociální faktory, životní styl a komplexní choroby. *Hygiena*, 59(2), 79-86.
- La Barbera, D., Bonanno, B., Rumeo, M. V., Alabastro, V., Frenda, M., Massihnia, E., & ... Natri, L. (2017). Alexithymia and personality traits of patients with inflammatory bowel disease. *Scientific Reports*, doi:10.1038/srep41786.
- Leising, D., Grande, T., Faber, R. (2009). The Toronto Alexithymia Scale (TAS-20): A measure of general psychological distress. *Journal of Research in Personality*, 43(4), 707–710.
- Lukáš, M. (2011). Možnosti medikamentózní léčby u Crohnovy nemoci a ulcerózní kolitidy. *Medicina pro praxi*, 8 (9), 360-363.
- Maggiori, L. & Panis, Y. (2013). Surgical management of IBD – from an open to a laparoscopic approach. *Nat. Rev. Gastroenterol. Hepatol.* 10, 297–306. doi:10.1038/nrgastro.2013.30.
- Merkurová, A. & Orel, M. (2008). *Anatomie a fyziologie člověka pro humanitní obory*. Praha: Grada.

- Mineva, K., & Peeva, K. (2016). Predictors of emotional illness perception in patients with chronic diseases. *Trakia Journal Of Sciences*, 14(4), 367-372. doi:10.15547/tjs.2016.04.011.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing.
- Mlčák, Z. (2005). *Psychologie zdraví a nemoci*. Ostravská univerzita v Ostravě.
- Orel, M. a kol. (2012). *Psychopatologie*. Praha: Grada Publishing.
- Paulík, K. (2010). *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada Publishing.
- Prinke, V. (2003). *Možek jako nástroj*. Olomouc: Rubico.
- Rheinwaldová, E. (1995). *Dejte sbohem distresu*. Praha: Scarabeus.
- Rose, N. R., & Mackay, I. R. (2014). *The Autoimmune Diseases*. San Diego, CA: Academic Press.
- Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs*, 80(1), 1-28.
- Rusín, Š. (2017). *Léčba bolesti*. Získáno 22.2.2017 z <https://www.mou.cz/lecba-bolesti/t2059>.
- Říčan, P. & Krejčířová, D. (Eds.). (2009). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.
- Sarid, O., Slonim-Nevo, V., Pereg, A., Friger, M., Sergienko, R., Schwartz, D., & ... Odes, S. (2017). Coping strategies, satisfaction with life, and quality of life in Crohn's disease: A gender perspective using structural equation modeling analysis. *Plos One*, 12(2), e0172779. doi:10.1371/journal.pone.0172779.
- Selye, H. (2006). *Stres života*. Praha: Pragma.
- Slonim-Nevo, V., Sarid, O., Friger, M., Schwartz, D., Chernin, E., Shahar, I., & ... Odes, S. (2016). Effect of psychosocial stressors on patients with Crohn's disease: threatening life experiences and family relations. *European Journal Of Gastroenterology & Hepatology*, 28(9), 1073-1081. doi:10.1097/MEG.0000000000000666.
- Song, S. (2004). The price of pressure. *Time International*, (28), 54-55. Získáno 4.4.2016 z <http://content.time.com/time/magazine/article/0,9171,662796-1,00.html>.
- Svoboda, M. (2010). *Psychologická diagnostika dospělých*. Praha: Portál.

Šachlová, M. (2011). Jakou volit stravu u pacientů s Crohnovou chorobou? *Interní medicína pro praxi*, 13(10), 403-405.

Švingalová, D. (1999). *Stres v učitelské profesi*. Liberec: Technická univerzita.

Vašina, B. (2009). *Základy psychologie zdraví*. Ostravská universita.

Večeřová-Procházková, A., Honzák, R. (2008). Stres, eustres a distres. *Interní medicína pro praxi*, 10(4), 188-192.

Zbořil, V., Dastych, M., Prokopová L. (2012). *Biologická terapie v léčbě idiopatických střevních zánětů*. Praha: Mladá fronta a.s.

Zundler, S., & Neurath, M. F. (2015). How will new and future therapies change our treatment of IBD?. *Expert Review Of Clinical Immunology*, 12(3), 233-236. doi:10.1586/1744666X.2016.1112271.

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: **Vybrané klinické a psychosociální aspekty nespecifických střevních zánětů**

Autor práce: **Jana Sýkorová**

Vedoucí práce: **PhDr. Radko Obereignerů, Ph.D.**

Počet stran: **71**

Počet znaků: **114 363**

Počet příloh: **3**

Počet titulů použité literatury: **49**

Abstrakt:

Tato bakalářská práce zkoumá vliv vybraných psychosociálních faktorů na vznik a průběh nespecifických střevních zánětů. Zaměřuje se na vliv primární rodiny, působení stresu, vyjadřování emocí, postoj k nemoci, vliv sociální opory a životního stylu u pacientů s Crohnovou chorobou či ulcerózní kolitidou. Jedná se o kvalitativní výzkum, ve kterém jsou předloženy výsledky získané z výpovědí čtyř probandů. Výzkumný soubor zahrnuje čtyři muže ve věku 27-57 let s diagnózou Crohnovy choroby. Data byla získána pomocí polostrukturovaného rozhovoru a dotazníků TAS-20, BDI-II a BAI. Tato data byla sestavena do kazuistik, a následně společně zanalyzována.

Výsledky výzkumu potvrdily pravděpodobný podíl stresu a působení primární rodiny na vznik a průběh nespecifických střevních zánětů. Naopak vliv postoje k nemoci, sociální opory, životního stylu a problémů s vyjadřováním emocí potvrzen nebyl.

Klíčová slova:

Psychosomatika, nespecifické střevní záněty, emoce, primární rodina, stres, postoj k nemoci, sociální opora, životní styl

ABSTRACT OF THESIS

Title: Selected clinical and psychosocial aspects of non-specific inflammatory bowel disease

Author: Jana Sýkorová

Supervisor: PhDr. Radko Obereignerů, Ph.D.

Number of pages: 71

Number of characters: 114 363

Number of appendices: 3

Number of references: 49

Abstract:

This thesis examines the impact of selected psychosocial aspects on the formation and progress of non-specific inflammatory bowel diseases. It is focused on influence of primary family, effect of stress expression of emotions, attitude towards the disease, social support and role of lifestyle of patients suffering from Crohn's disease or ulcerative colitis. It is a qualitative research, in which are presented the results obtained from the statements of four probands. The research group includes four men in the age from 27 to 57 years, with diagnosis of Crohn's disease. The data was obtained by a semistructured interview, and TAS-20, BDI-II, BAI questionnaires. This data was compiled in case studies and then analyzed together.

Research results have confirmed the probable proportion of stress and the influence of a primary family on the origin and progress of non-specific inflammatory bowel diseases. On the contrary, the influence of the attitude towards the illness, a social support, a lifestyle and problems with emotional expression was not confirmed.

Keywords:

Psychosomatics, non-specific inflammatory bowel diseases, emotions, primary family, stress, attitude towards the illness, social support, lifestyle

Příloha č. I. – Formulář pro zadání BcDP

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Akademický rok: 2015/2016

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

Podklad pro zadání BAKALÁŘSKÉ práce studenta

PŘEDKLÁDÁ:	ADRESA	OSOBNÍ ČÍSLO
SÝKOROVÁ Jana	Bukovina 32, Vítězná - Bukovina	F14714

TÉMA ČESKY:

Vybrané klinické a psychosociální aspekty nespecifických střevních zánětů

TÉMA ANGLICKY:

Selected clinical and psychosocial aspects of non-specific inflammatory bowel disease

VEDOUcí PRÁCE:

PhDr. Radko Obereignerů, Ph.D. - PCH

ZÁSADY PRO VYPRACOVÁNÍ:

- 1) Základním návodem k vypracování bude Manuál pro psaní diplomových prací na Katedře psychologie v Olomouci (Kolářik, M., a kol. 2012).
- 2) Rešerše a studium relevantní české i zahraniční literatury se zaměřením na klinickou psychologii, psychosomatiku, nespecifické střevní záněty (Crohnova choroba, ulcerózní kolitida), stres, úzkost, postoje k nemoci a copingové strategie.
- 3) Zpracování teoretické části shrnující poznatky o nespecifických střevních zánětech, psychosomatické, stresu, úzkosti, životní spokojenosti, postojích k nemoci a copingových strategiích.
- 4) Příprava kvalitativního výzkumu, volba strategie, zajištění souboru a jednotlivých testů, vytvoření rozhovoru.
- 5) Realizace výzkumu, sběr dat.
Data budou získána pomocí polostrukturovaného rozhovoru se 4 probandy, doplněna o výsledky testů BDI II, BAI, TAS-20.
Respondenti budou vybráni pomocí příležitostného výběru a dále metodou sněhové koule. Do výzkumu budou zařazeni pouze dospělí muži s diagnózou Crohnovy choroby, ulcerózní kolitidy, popř. blíže neurčeného nespecifického střevního zánětu.
- 6) Analýza rozhovorů, práce s kategoriemi a další způsoby analýzy dat, interpretace výsledků.
- 7) Diskuze a závěr

SEZNAM DOPORUČENÉ LITERATURY:

- Baštecká, B. & kol. (2003). Klinická psychologie v praxi. Praha: Portál.
- Baštecká, B. & Goldmann, P. (2001). Základy klinické psychologie. Praha: Portál.
- CEJZLAROVÁ, Kateřina. Psychosociální aspekty ovlivňující vznik a průběh nespecifických střevních zánětů. Olomouc, 2011. bakalářská práce (Bc.). UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI. Filozofická fakulta
- Danzer, G. (2010). Psychosomatika: Celostýlový pohled na zdraví těla i duše. Praha: Portál.
- Heretik, A., Korbašová, S., Matejíčková, V. & Příkazská, M. (1994). Afektivní symptomatologie u pacientů s nešpecifickými črevními zánětlivými onemocněními. Československá psychiatrie, 90 (2), s. 91. -96.
- Kovatsová, K., Heretik, A. & Kovács, L. (2004). Psychosomatické pohledy na problematiku chronických zánětlivých onemocnění čрева dětského a adolescentního věku. Psychiatria, 11 (3. -4.), 124. -129.
- Lukáš, K. & Žák, A. (Eds.). (2007). Gastroenterologie a hepatologie: Učebnice. Praha: Grada.
- Merkurová, A. & Orel, M. (2008). Anatomie a fyziologie člověka pro humanitní obory. Praha: Grada.
- Obereignerů, R. & Kollárová, K. (2008). Psychologické aspekty nespecifických střevních zánětů u dětí. Psychiatrie pro Praxi, 9 (1), s. 25. -29.
- Orel, M. & Facová, V. (Eds.). (2009). Člověk, jeho mozek a svět. Praha: Grada.

Příloha č. II. – Otázky pro polostrukturovaný rozhovor

Otázky pro polostrukturovaný rozhovor:

- 1) Kdy jste se dozvěděl, že máte právě tuto nemoc?
- 2) Co předcházelo období před rozvojem nemoci? (například nějaké výrazné změny či události vyskytující se ve vašem životě)
- 3) Co si myslíte, že Vám nemoc vzala? V čem Vás omezila?
- 4) Co si myslíte, že Vám nemoc pozitivního přinesla?
- 5) Změnil se nějak Váš styl života od té doby, co jste nemocný? Jak?
- 6) Co jste si myslel, když jste se od lékaře dozvěděl o tom, jakou nemocí trpíte?
- 7) Jaký je přibližný průběh Vašeho onemocnění? (remise, hospitalizace, zhoršení zdravotního stavu atd.)
- 8) Jak jste subjektivně prožíval první hospitalizaci?
- 9) Následovala další hospitalizace? Jak jste ji subjektivně prožíval? Byl v tom nějaký rozdíl oproti té první?
- 10) Vyskytlo se u Vás v rodině nějaké chronické onemocnění? Jaké?
- 11) Jak hodnotíte své dětství, dospívání a dospělost?
- 12) Jaký byl vzájemných vztah Vašich rodičů?
- 13) Jak byste zhodnotil svůj vztah k otci?
- 14) Jak byste zhodnotil svůj vztah k matce?
- 15) Který z Vašich rodičů Vás více ovlivnil? Jak?
- 16) Máte sourozence? Kolik? Kolikátý jste se narodil? Jaký je Váš vzájemný vztah?
- 17) Které události Vás ve Vašem životě nejvíce ovlivnily?
- 18) Jak přijímá to, že jste nemocný Vaše rodina, partner nebo přátelé?
- 19) Je pro Vás obtížné hovořit s okolím o Vaší nemoci?
- 20) Navštívil jste, nebo Vám byla doporučena z důvodu Vašeho onemocnění návštěva u psychologa?
- 21) Navštěvujete nějakou svépomocnou skupinu? Zajímáte se o informace týkající se onemocnění?
- 22) Za jak dlouho, od doby, kdy jste se dozvěděl vaši diagnózu, jste se začal o tyto informace více zajímat?
- 23) Máte kromě této nemoci ještě jiné obtíže? (psychické, fyzické) Jaké?
- 24) Čeho se nejvíce, co se týká Vašeho onemocnění, obáváte?
- 25) Myslíte si, že jste schopen průběh své nemoci nějakým způsobem sám ovlivnit? Jak?
- 26) Co děláte proto, aby se Váš stav nezhoršil?
- 27) Dodržujete důsledně veškerá doporučení Vašeho lékaře? (dieta, léky, alkohol atd.)
- 28) Co děláte, proto abyste redukoval v životě stres?
- 29) Dáváte často najevo své city?
- 30) Jak se zachováte, když Vás někdo rozčílí?
- 31) Jaký je Váš pohled na smrt?
- 32) Jaký je Váš pohled na život?
- 33) Zhodnoťte Vaši celkovou životní spokojenost před projevením nemoci a nyní.
- 34) Jak si představujete svoji budoucnost (třeba za deset let)?
- 35) Myslíte si, že si za svoji nemoc, můžete nějakým způsobem sami?

Příloha č. III. – Přepisy rozhovorů

Přepis rozhovoru I. – Marek, 57 let

- J: „Kdy ses dozvěděl o tom, že máš tuhle nemoc?“
- M: „*Po té první operaci - 2006, i když to to vlastně ještě nevěděli, tak 2007.*“
- J: „To jsi byl na operaci s čím?“
- M: „*Nádor. Měl jsem v břiše takovou 7cm kouli. Dobu to trvalo, než vlastně přišli na to, co to je. Na rozboru na histologii. Bylo hrozný na to čekat. To mi vyoperovali, současně s tím mi vzali už i kus střeva, který byl v zánětu.*“
- J: „Předcházelo tomu něco? Nějaká změna, výrazný stres?“
- M: „*Stres ne, ale potíže se žlučníkem. Možná, že už to třeba začalo předtím. Předtím mi vlastně dělali operaci na žlučník, a tenkrát mi říkali, že mám ten žlučník hrozně zdeformovaný. Tak třeba už to tam bylo, nevím.*“
- J: „V čem tě ta nemoc v životě omezuje?“
- M: „*No, že pořád lítáš na záchod, a to zrovna, kdy se ti to nejvíce hodí. A taky, že se musím víc hlídat. S jídlem, s pivem, a tak. Už to není jako dřív. Piju jen do 5 piv, tvrděj vůbec, to už mi nikdo ani nenabízí. V tomhle je to omezení. Na jednu stranu je to ale dobře.*“
- J: „S tím alkoholem a jídlem asi jo, ale s tím lítáním na záchod... to musí být špatný třeba v práci...“
- M: „*Jo, je. Když jsem dělal na lince, tak to byla radost. Když navazoval jeden na druhého, aby to jelo, a já jsem kolikrát potřeboval na záchod třeba i půl hodiny, hodinu...*“
- J: „Byl pak na tebe někdo nepříjemný? Ze spolupracovníků?“
- M: „*Ne, ti o tom moc nevěděli.*“
- J: „Přinesla ti ta nemoc i něco pozitivního?“
- M: „*Člověk si váží toho zdraví víc.*“
- J: „A změnil se tvůj život od té doby, co ti na tu nemoc přišli?“
- M: „*No, asi jo. To si ani neuvědomuješ, a vlastně tě to svým způsobem omezuje. Že ti třeba prostě najednou přijde myšlenka na to, co máš. A i já sám na sobě pozoruju, že mám někdy nálady protivný.*“
- J: „Co se ti honilo hlavou, když ti poprvé řekli, že máš Crohna?“
- M: „*V té chvíli jsem dohromady nevěděl, co to vlastně všechno obnáší. Až pak na netu, když jsem se na to podíval, tak mi došlo, co to je.*“
- J: „Dozvěděl ses o tom od obvodáka nebo kdo ti to poprvé řekl?“
- M: „*Moje specialista. Ona má gastroenterologickou poradnu, kam chodím.*“
- J: „Jak tvoje nemoc celkově probíhala? Bylo někdy období, kdy to bylo lepší?“
- M: „*No, to máš střídavě. Někdy je období, kdy je ti zle, někdy je to lepší. Momentálně je mi docela dobře, ale byly špatný časy. To pak vyústilo v ty operace.*“
- J: „Kdy jsi byl poprvé hospitalizovaný s Crohmem?“
- M: „*Při té první operaci, než mi na Crohna přišli. Dlouho nevěděli, co mi je. Měl jsem v břiše takovou kouli nádoru, a když jsem se později bavil s obvodákem, tak ten mi řekl, že se bál, že to může být sarkom, a že to už bysme se tady spolu nebavili. To bylo 2006, tím to vlastně začalo. Vyndali mi tohle, zjistili i ten zánět, tak mi rovnou vzali kus střeva, 28 cm myslím. No a pak už to jelo, všelijaký vyšetření a přišli na Crohna.*“
- J: „Hospitalizovaný jsi byl pak i podruhé, že?“
- M: „*Jo, teď už to bude 5 roků v dubnu. To jsem chtěl jít na čarodějnice a místo toho jsem tady lezl po čtyřech.*“
- J: „Měl jsi velké bolesti?“

M: „Jo... snažil jsem se to vydržet, nechtěl jsem do nemocnice, ale manželka mi nakonec zavolala sanitku.“

J: „To bylo od ní rozumný, když jsi byl v takovém stavu... Jak jsi tu druhou hospitalizaci prožíval, byl v tom nějaký rozdíl oproti té první?“

M: „No, hůř. Ty noci po operaci, to byla věc...“

J: „Hodně tě to bolelo?“

M: „Hlavně díky tomu, že jsem měl kašel vždycky v noci, ale jakej... nepřestával jsem kašlat. To bylo šílený mít jizvu a takhle kašlat, když seš rozpáraná. To i oni měli strach, aby mi to nevytrhalo stehy. Myslel jsem, že se zblázním.“

J: „A to ti na to nic nezabíralo?“

M: „Nic, vůbec nic. To mi dělaly jedny injekce, co mi dávali. Přes den jsem spával a v noci byl rachot. Jednou mi sestra řekla, že to může být těma injkcema, tak mi je pak změnila na prášky, a byl klid. ... No a při té první operaci, to mě zase bral zub. To byla věc. A nejhorší bylo, že mi na to nemohli dát nic s tím kolik léků jsem už v sobě měl. Tak mi dávali led, ledoval jsem celou noc. To byl minimálně týden.“

J: „Pak to odešlo samo?“

M: „Jo, pak se mi ten zub uklidnil a ani už nevím, jestli jsem šel k zubařce nebo ne. V tu dobu, kdy mě to bolelo, nebyl převoz za zubařem možnej, a stejně by mi nemohl nic dát. Takže mi sestry dávaly vždy na noc jen ten led.“

J: „To ses asi moc nevyspal...“

M: „No, to teda ne.“

J: „Takže při první hospitalizaci zub a při druhé kašel.“

M: „Jo, a taky jak ti hned po operaci dávají tu tukovou výživu do žíly, tak mě to začalo prohánět. Sestra se málem skácela, když mě viděla, jak jsem si sám došel na záchod. Oni mi říkali, že mi dají mísu, ale já jsem nechtěl. Ona úplně vyděšená vyběhla na chodbu, kde jsem...“

J: „To bylo hned ten první den po operaci?“

M: „Jo, myslím, že ten první den. Ještě si pamatuju, jak jsem na ní volal ze záchoda „dobrý sestři, v klidu“. Právě pak druhý den za mnou přišla ta, co se mnou měla cvičit, a sestra na ní „toho nech bejt, ten nám běhá už ted, ten tě nepotřebuje“ (smích)“

J: „Takže s tebou pak už ani necvičila?“

M: „Ne. Protože já už se pak sám chtěl pohybovat. Oni říkali, že je to strašně důležitý kvůli střevům, aby se rozhejbali. To už jsem hned nějak brzo po té operaci šel sám vyhodit tampon do koše, z toho byly sestry taky vedle.“

J: „Nechtěl jsi otravovat...“

M: „Jo... a aby mi dávali nějakou mísu nebo utírali zadek, to jako... to ne. No a pak, pak mě mačkali každý den jizvu, protože mě hnísala. Mačkali mi to každý den, 25 dní... pěstěma do jizvy, a pořád mi měnily fáče, jak to ze mě teklo. A drenáž do toho zaživa cpali do té jizvy... já vždycky, když doktor řekl „sestro, pean“ tak jsem rostl, a doktor na mě „to víte no, to je chirurgie, to musíte holt vydržet.“

J: „To je hrozný... to všechno zaživa? Nedali ti ani potom nějaká analgetika?“

M: „Nic, vůbec nic. 25 dní myslím, že to bylo...“

J: „A jak dlouho si tam ležel celkově?“

M: „Měsíc myslím...“

J: „To bylo teda podruhé v nemocnici.“

M: „Jo, poprvý to bylo kratší dobu. Tam jsem byl týden na JIPce, pak jsem byl nějaký čas na pokoji, ale nebylo to tak dlouhý jako tady, protože tam mě to nehnísalo.“

J: „Máte v rodině nějaké chronické onemocnění?“

M: *„Chronické nevím... maximálně vysoký tlak. Jinak táta do poslední chvíle nevím, že by se s něčím léčil, než ho teda dostala ta rakovina.“*

J: *„Rakovina čeho?“*

M: *„Na slinivce to měl.“*

J: *„Jak jsi to snášel, když ses to dozvěděl?“*

M: *„Já o tom do poslední chvíle moc nevěděl, on si nikdy nestěžoval, ale když mu to pak zjistili, tak to bylo hrozný pro nás pro všechny.“*

J: *„Zasáhlo vás to...“*

M: *„Jo...“*

J: *„...“ „Jak bys zhodnotil svoje dětství, jaké bylo?“*

M: *„Moje dětství? (smích) Fotbal, motorky, mopedá jsem měl svýho od dědy... furt jsme tady s klukama lítali. V zimě hokej na rybníku. Jsme řádili ostošest. Fotbal hlavně, pinpong.“*

J: *„To zní dost akčně, a co kamarádi, byl jsi vždycky takhle společenský?“*

M: *„Ale jo, měli jsme všelijaký party, dneska by řekli gangy (smích), a bojovali jsme mezi sebou. Jsme si třeba vymysleli, že budeme jako rychlý šípy. Tak jsme se tak řezali, udělali jsme si bunkry a oni nás dobývali. Já pak udělal jakoby dělo. Zkoušeli jsme ho na půdě, dal jsem do něj šroubovák, jak daleko doletí. A to byla rána. Zasekl se do trámy do střechy, to kdyby nás někoho trefilo, tak nás to zabije, ale my tam jinak dávali jen pytlíky se sazema. Pak už nám to nestačilo, tak jsme po sobě stříleli vzduchovkou nebo šípy, co jsme si vyrobili.“*

J: *„A co sourozenci. Máš jednu sestru, že? Jak jsi vycházel a vycházíš s ní?“*

M: *„Tak taky jsme se někdy řezali jako malý. Ale jinak jsme se měli rádi. Teď je ten vztah horší, ona si vzala špatnýho chlapa a nemyslím si, že by byla šťastná. Jako bráchu mě to štvalo... Ale jinak se i teď bavíme v pohodě.“*

J: *„Jaký jsi měl vztah se svým otcem?“*

M: *„Jo, tak v pohodě. On mě nechal v tý svojí dílničce s ním pracovat, i když jsem mu tam často dělal bordel. Fotbal chtěl, abych hrál. On dělal trenéra, tak mě trénoval.“*

J: *„Byl na tebe přísný?“*

M: *„Ale tak, ani snad ne, on byl rozumněj, spravedlivej, férovej.“*

J: *„Jaký jsi měl vztah se svojí mamkou?“*

M: *„Dobrý. Vždycky mě bránila, když po mě taťka někdy šel. Táta se vždycky vztekal, že prý mi moc povolovala.“*

J: *„Myslíš, že vás brali se sestrou stejně?“*

M: *„No, ségra ta vždycky říkala, že jsem jejich mazlíček, že na ní jsou tvrdší. Ona je starší o 4 roky. Jako holka musela docela makat, moc dobře se neučila, tak taťka říkal, ať je aspoň manuálně zručná. Já zase, že jsem četl a škola mi šla, tak v tomhle mě trochu protlačovali. Ségra někdy nadávala, že já něco nemusím dělat a ona jo. Ale jinak jsme se měli rádi, i když někdy jsme se řezali jak koně.“ (smích)*

J: *„Jak hodnotíš svoje dospívání?“*

M: *„Takový divoký. Byl jsem kluk, no. (smích) Měl jsem rád společnost, slečny...“*

J: *„A co tvoje dospělost?“*

M: *„Pak už jsem se snad trochu uklidnil. (smích) Oženil jsem se, barák jsme opravovali, s manželkou se nám narodily dvě holky, pracoval jsem, a tak pořád něco.“*

J: *„Který z rodičů tě víc ovlivnil, dá se to vůbec říct?“*

M: *„Oba, každý svým dílem.“*

J: *„A jak?“*

- M: „Já myslím, že dobře. Táta mě učil nebejt vyčůranej. Možná bysme se dnes měli líp, ale on takovej nebyl, on byl hrozně poctivej. V práci si ho vážili, nejenom v práci, i na fotbale mezi chlapama. Měl dobrý jméno.“
- J: „Chtěl jsi být někdy jako on?“
- M: „To víš, že tě to ovlivní. Určitě jo... učil mě být poctivej, nebo třeba netahat do fotbalu osobní věci, když jsem třeba byl na někoho naštvanej.“
- J: „Pokračoval jsi pak dál ve fotbale?“
- M: „No, hrál jsem za divizi, ale tam nás pak kvůli penězům vedení nenechalo vyhrát. Mohli jsme postoupit, ale klub na to neměl, tak jsme museli skončit. Pak jsem hrál tady za vesnici, ale za Běčko. Oni sice chtěli, abych hrál za Áčko, ale v Běčku byla lepší parta, a dobrej trenér. Tvrdej, ale dobrej.“
- J: „Kam jsi šel po základce na školu?“
- M: „Já jsem chtěl na střední, na slaboproud, protože mě to bavilo. To byla vyhlášená škola, jedna nebo dvě pro celou republiku. Dělal jsem zkoušky, ty úplně v pohodě, udělal jsem je, ale nevzali mě. To byla protekční škola, a když jsi neměla protekci, tak tě nevzali. Tak jsem šel na silnoproud, ale to mě nebavilo. Ve třetíku jsem pak přestal a dodělal jsem si to večerně po práci, když mi bylo 29. To už jsem se znali s manželkou.“
- J: „Jak jste se poznali?“
- M: „To bylo ještě před revolucí na silvestra. Ona dělala kuchařku v hospodě, kde jsme slavili. Tam jsme se seznámili. A teď jsme spolu už 27 let.“
- J: „To je pěkný... Po tom, co jsi přestal se školou, jsi šel hned pracovat?“
- M: „Jo, to jsem musel. Táta mi řekl, že když se mi nechce dělat školu, tak budu makat. A že mě chce mít na očích, tak že půjdu do autoopraven, kde dělal on. Ale to mě nebavilo.“
- J: „Táta byl teda automechanik celý život?“
- M: „Byl strojní zámečník. V autoopravnách se nedělali jen auta, ale i různé kompresory, a na tom on dělal. Oni ho tam uznávali, že byl šikovnej. Chodili se k němu radit i technici, co dělali plány. Tak jsem nakonec šel tam a pak na vojnu.“
- J: „Jak dlouho jsi byl na vojně, dva roky?“
- M: „Jo, dva roky.“
- J: „A u jakého oddílu?“
- M: „Měli jsme výcvik s parašutistama, ale já pak byl v na výcvik v xxx. To nás vybrali jen 5. Mě asi proto, že jsem se zabýval radiotechnikou, a že jsem dělal karate a tak. To k nám tehdy mluvil velitel toho útvaru, že jsme vybraná elita.“
- J: „Vybraná elita... Byl jsi na sebe pyšný v tu chvíli?“
- M: „No, pyšný... člověk spíš nevěděl, co bude. Takový smíšený pocity... to byl zlom jako prase, když tam přijdeš. Člověk byl zvyklý spát normálně, a teď v noci poplachy, kdy sis do 7 minut musela sbalit plnou polní, samopal vyfasovat. To jsme byli v druhým patře a do 7 minut jsme museli stát na buzeráku. No a když se to třeba kvůli jednomu nepovedlo, tak všichni museli znova. No a to víš, že zase měli rádi toho, kvůli komu se to nepovedlo, takže šikana a tak. Protože pak se v 5 hodin vstávalo, a rozcvička, kdy se běhalo 7 km, 300 kliků, 300 dřepů atd.“
- J: „To zní docela drsně... Vzpomínáš na to v pohodě, nebo myslíš, že to v tobě něco zanechalo?“
- M: „No, asi zanechalo... Dostávali jsme zabrat. A ty, co třeba už nemohli a odpadali po příkopech, tak je sbírali do auta a šli do služby do kuchyně s maďarama. Kuchyň pro 1 200 lidí, to bylo horší než basa, tam z nich dřeli kůži.“
- J: „Co když už někdo nevydržel ani tohle, byla šance se proti tomu nějak vzbouřit?“
- M: „Ne, to tě pak třeba poslali do jinýho útvaru, kde tomu velili velitelé, který byli odviněný ze šikan. Takže tos byla v base vlastně... tomu se nedalo nijak utéct.“

J: „To zní dost bezmocně...“

M: „*Však se taky stávalo, že se kluci na stráži sami zastřelili, že už to nevydrželi.*“

J: „Napadlo tě to někdy taky?“

M: „*Ne, to ne. Ale že bys někdy někoho na místě zabila, to jo. Ted' ještě šikana do toho, všichni ti dávali zabrat. Byly to těžký časy.*“

J: „Po vojně jsi teda zase nastoupil do autoopraven?“

M: „*Jo, ale auta mě nikdy nebavily, i když jsem to dělal dost dlouho. Celkově jsem tam byl tak 23 let, dost času pak na lince.*“

J: „A co potom, to jsi odešel nebo tě vyhodili?“

M: „*No, oni snižovali stavy. A hodilo se jim, že mám tu nemoc. Chtěli, abych začal dělat na noční, ale to já díky ní nemohl, tak mě vyhodili, bez odstupného beze všeho. Pak jsem byl marod, a pak se ke mně dostala nabídka na moje současné místo, a tam už jsem 5 let jako údržbář.*“

J: „O invalidku jsi někdy žádal?“

M: „*Jo, ale tam s tebou jednájí jako když se chceš flákat. Díval se na mě povýšeně a všechno bylo už předem rozhodnutý. Říkal jsem mu o svých problémech, ale že podle jejich bodování nesplňuju ani první stupeň a maximálně si můžu podat nějaké odvolání. Jednájí s tebou jako s někým podřadným.*“

J: „To zní nespravedlivě...“

M: „*Je to nespravedlivý... nehleď na to, že tuhle nemoc vážně nemůžu fixlovat, jak bych tohle asi nahrál? Já si jí nevymyslel...*“

J: „Mluvil jsi někdy o té nemoci s někým? Jak to okolí přijímalo?“

M: „*Já o tom s nikým nemluvil, třeba vůbec v práci nebo tak. Ví o tom pár kamarádů a mluvím o tom s manželkou a rodinou, jinak ne.*“

J: „Jak myslíš, že to berou? Manželka a rodina?“

M: „*Na začátku jsme nikdo nevěděl, co bude. Samozřejmě, že se báli. Určitě to bylo těžký, já to na nich viděl, to poznáš. Manželka mi říkala, že když poprvé byla za mnou v nemocnici, tak pak pomalu ani nevěděla, jak došla zpátky na autobus. Byla z toho hotová.*“

J: „Řekl ti doktor někdy, čím ta nemoc může být způsobená?“

M: „*No, jednou mi řekl mezi čtyřma očima, že mi mohli poškodit střevo, když mi dělali operaci toho žlučníku. Že ty záněty a ten nádor jsem měl v místě vpichu, že to mohlo být způsobené tím.*“

J: „Myslíš, že si za to můžeš třeba i sám? Že jsi to mohl nějak ovlivnit?“

M: „*Nevím. Pak jsem o tom četl na internetu, že je to třeba i z mlíka... možný to je, že třeba životosprávou. Ale nad tím člověk radši ani nepřemýšlí, jestli tomu mohl zabránit nebo ne. Ted' už bych tomu nepomohl, a akorát bych si dával vinu nebo bych měl vztek, že jsem si to zavinil. Možná jsem si to zavinil, možná ne, nevím... doktoři taky nevědí. Radši zpátky ani nepřemýšlím. Člověk jen chce, aby se to nezhoršilo...*“

J: „Jak důsledně dodržuješ rady doktorů, když ti řeknou, že bys něco neměl?“

M: „*No, moc ani ne... (smích). Ale když se mě doktorka ptala, co dělám, tak měla strašnou radost z toho, že hraju fotbal. Tam říkala jen, abych byl na sebe opatrnější, na nárazy a tak, nejít přes moc. A že si potom vždycky zajdeme na pivo, tak tam se taky držím, abych jich neměl moc. Dám si, ale maximálně tak 5 a jdu domů, ne jako dřív, a tvrděj nepiju.*“

J: „Máš dodržovat nějakou dietu?“

M: „*Vyloženě ne. Jen mi říkala, čemu se vyhýbat. Mléko, ne moc uzenýho nebo mastný, abych prostě dodržoval takovou nějakou životosprávu. Ale že občas, když si něco dám, co mi nedělá špatně, tak že můžu... ale musím zaklepat, že zatím můžu všechno. I když nevím, jestli mi to třeba na to moje břicho nedělá zle. Občas mě pálí žáha, ale jak jsem začal znova brát Helicid, tak je to lepší.*“

J: „Takže můžeš v podstatě všechno?“

M: „Jo, víceméně. Někdy to prožene, někdy ne.“

J: „Máš kromě toho ještě nějaké jiné zdravotní problémy?“

M: „Beru teď i léky na vyšší tuk v krvi - Lipantil. Pak mám taky vyšší tlak... a taky... víc jak před půl rokem jsem během 3 dnů oslepl na jedno oko. To se taky doktoři dohadují, co to mohlo způsobit. Já myslím, že to mohlo být k tomuhle, k té nemoci, může to spolu souviset.“

J: „Muselo být těžký se s tím vyrovnat... bojíš se, že by se to mohlo rozšířit i na druhé?“

M: „To bylo... jo, mám teď větší strach.“

J: „To chápu... Když se ti to stalo, myslím Crohna, kde všude sis o tom zjišťoval informace?“

M: „Jo, dost jsem si o tom pak četl na internetu nebo v časopisech, když o tom někde psali. Pak mi taky leccos řekla doktorka.“

J: „Kdy ses o tyhle informace začal zajímat? Za jak dlouho po tom, co ses dozvěděl svoji diagnózu?“

M: „No, dřív jsme neměli počítač, tak jsem toho moc zjistit nemohl, takže přibližně od té doby. Předtím jsem byl odkázaný na to, co mi řekli doktoři. Takže tak 2 roky potom. Na internetu se dívám hlavně po nové léčbě, i když biologickou léčbu mi nedají a sám na ní nemám.“

J: „Zajímal ses někdy o účast na svépomocných skupinách, víš o té možnosti?“

M: „Ne, nic mi to neříká.“

J: „Jsou to skupiny pacientů se stejnou nemocí, sdílí tam svoje zkušenosti, těžkosti...“

M: „Jo, na to jsem narazil na internetu.“

J: „A nikdy jsi o tom neuvažoval?“

M: „Ne, ani ne. Nechci se o tom bavit s někým cizím. Třeba by mi to pomohlo, já nevím, ale nijak mě to neláká.“

J: „Navštívil jsi někdy psychologa?“

M: „Jo, to jo, jednou, to mi pomohlo. Ulevilo se mi, pak už se mi nechtělo k ní jít. Je dobrá, ale nebylo to potřeba.“

J: „Co děláš pro to, aby se tvůj stav nezhoršil?“

M: „Snažím se se trochu hlídat v jídle, jíst kysané výrobky, kozí mlíko... Nestresovat se tolik, hraju fotbal...“

J: „To je fajn... Jak jsi byl se životem spokojený před nemocí a jak jsi spokojený teď, změnilo se to nějak?“

M: „Teď mě štvou ty prášky a ta léčba, no... to mi vadí. Mám vztek kolikrát, že bych je všechny zahodil. To tě otravuje, když máš denně brát šestery prášky. Někdy na to máš vztek, že tu nemoc vůbec máš. Bojím se, že to oko je následek tý mojí nemoci. Nechci, abych tady chodil s hůlkou. Ptal jsem se doktorky, jestli to může souviset. Říkala, že ne, ale neříkala to moc jistě. To mě štve no... jinak bych žil v pohodě. Ty léky jsou svinstva, i když je fakt, že jim můžu vděčit za to, že jsem tak jak jsem.“

J: „Zmiňoval jsi, že často cítíš vztek. Co děláš, když tě někdo naštvě, když máš vztek?“

M: „Bud' si někam zalezu, abych dal pokoj, nebo vybuchnu a pohádáme se. To záleží kdo to je a čeho se to týká.“

J: „Když se cítíš být pod tlakem, ve stresu, co děláš pro to, aby ses ho zbavil?“

M: „Jak kdy, někdy si zalezu. Vezmu si noviny a jdu číst, nebo jdu něco dělat. Nebo večer třeba jen jdu a koukám na hvězdy, hodím klid.“

J: „Je pro tebe lepší něco dělat a vybít se, nebo spíš být v klidu?“

M: „Jak kdy, to je podle nálady.“

- J: „Čeho se ohledně tvé nemoci nejvíc bojíš?“
- M: „Že se to bude zhoršovat, nebo se k tomu přidá něco dalšího. Ted' třeba to oko. Když si na internetu přečteš, že je docela pravidlo, že se k tomu přidá i to druhý, tak ti z toho dobře není.“
- J: „To věřím... je to velká nejistota. Je ještě něco, čeho se bojíš přímo ohledně Crohna?“
- M: „Třeba, že skončím s vývodem, to bych nechtěl. To musí bejt hroznej pocit... Pak taky, že nebudu schopnej tady kolem baráku dělat, je tu hodně práce. Tady s tou nemocí se může stát cokoli, taky tu třeba nemusím dlouho být...“
- J: „Bál ses někdy toho, že bys mohl umřít? Jaký je tvůj postoj ke smrti?“
- M: „Jo... s touhle nemocí je možný cokoli. Ale člověk s tím tak nějak musí žít. Člověk se s tím těžko smíří, ale co naděláš. Nemůžeš nic.“
- J: „Co tvůj postoj k životu?“
- M: „No, pořád se snažím doufat, že se to třeba zlepší, nebo že dosáhnu na nějakou lepší léčbu. Hlavně, aby se to nezhoršovalo. Když to bude tak jako teď, tak se to ještě dá. Člověk nějak žít musí...“
- J: „Jak si představuješ svoji budoucnost?“
- M: „No, nevím, jestli je to dobře, ale strašně už se těším na důchod. Budu v klidu si tady dělat věci okolo baráku, bez stresu, a budu klidnější.“

Přepis rozhovoru II. – Tomáš, 30 let

- J: „Kdy jste se dozvěděl, že máte tuhle nemoc?“
- T: „V 17 letech.“
- J: „To už s ní žijete hodně dlouho... Jak jste se s ní sžíval?“
- T: „Ze začátku to bylo hodně těžký, protože na tu nemoc umřel můj táta. Tu nemoc měl taky diagnostikovanou, ale v té době se o tom moc nevědělo. Nestaral se o to a nedodržoval různé návyky, které by měl držet, takže potom zemřel na selhání ledvin. Docela brzo zemřel, o to těžší to pak bylo pro mě přijmout, mám něco stejného, jako táta.“
- J: „To pro vás muselo být hodně těžký. I já mám Crohna v rodině, tak vás trochu chápu.“
- T: „Já jsem na tohle hrozně tvrděj. Nezhřešil jsem ani jednou od těch 17 let. Musím dodržovat bezezbytkovou stravu, protože mám nějaký zúžení ve střevě a tak, takže jsem nezhřešil ani jednou. Dá se na to zvyknout.“
- J: „To máte dost velkou vůli...“
- T: „Jo, mám... hlavně skrz toho tátu. Když jsem viděl, jak to dopadlo, tak o to víc mám motivaci to překonat.“
- J: „To je dobře... a kouříte, nebo pijete alkohol?“
- T: „Ne, nikdy. Alkohol příležitostně. Jednou za měsíc jdu na pivo nebo na víno, ale nezhoršuje to. Kouření se ví, že to zhoršuje. To je jedna z mála věcí, co se ví, že to zhoršují, kromě stresu. Takže nekouřím, určitě ne.“
- J: „Vy jste se o té vaší nemoci teda dozvěděl v 17 letech?“
- T: „Ano, v 17, po nějakém úbytku váhy. Oni se báli, že to bude ta diagnóza, kterou měl táta, a bohužel se na to po nějakých vyšetřeních přišlo.“
- J: „Co tomu předcházelo? Třeba nějaký stres nebo změna?“
- T: „Ne, jen ty úbytky váhy. Já v té době byl na střední, bez starostí, žádné stresy. Bohužel jen ty úbytky.“

J: „A co jste studoval?“

T: „*Ekonomku. Výšku mám taky jako první ekonomku a logistiku jsem si dal až jako rozšíření obzorů.*“

J: „Změnil se nějak váš styl života od té doby, co tu nemoc máte?“

T: „*Jím zdravěji, i když nejím ovoce, který bych měl a tak, protože ho nemůžu. Stravuji se pravidelně, nejím tučné, nepiju alkohol v nějak velkých dávkách... Byla to změna v jídelníčku, změna v přístupu ke zdraví, ale nepovažuji to za zásadní změnu. Akorát změna k lepšímu. A víc si vážím zdraví, protože hnedka po diagnóze mi odebrali skoro celé tlusté střevo. Vývod nemám, ale toho tlustého střeva mám fakt málo. Takže potom když jsem ležel na JIPce a tak, a když jsem se vrátil a pomalu jsem přibíral a byl unavenej, tak si potom člověk toho zdraví váží. O to víc to ještě teď dodržuju.*“

J: „A jaký byl průběh vaší nemoci?“

T: „*První, co bylo po té diagnóze, byla operace. Tu jsem měl v roce 2003, do roku 2014 byl klid, pak přišel atak ze stresu a všeho. Musel jsem změnit doktora, protože v Olomouci se o mě moc nestarali. Já jsem do toho dával všechno, ale doktor do toho nedával všechno, takže jsem teď v Praze na biologické léčbě.*“

J: „Takže teď máte biologickou léčbu?“

T: „*Ano, jednou za 8 týdnů jezdím do Prahy na biologickou léčbu.*“

J: „Prospívá vám?“

T: „*Výborně.*“

J: „Skvělý. Měl jste z ní někdy nějaké nežádoucí příznaky?“

T: „*Na začátku mi trochu olezla kůže, ale to bylo jen po první dávce, že toho bylo prostě hodně, ale jinak absolutně žádné.*“

J: „Takže to probíhá tak, že prostě jednou za 8 týdnů jedete do Prahy a...“

T: „*Jednou za 8 týdnů kapačka, odkapete a jedete domů*“

J: „Platíte si ji sám?“

T: „*Ne. Ze známosti jsem se dostal k jednomu profesorovi, který je na to kapacita. Ten mi řekl, že mám zanedbanou péči, a že hned nastupuju na biologickou léčbu, takže hned po nějakých měsících a půl schvalování na to pojišťovna přistoupila. Je to taky proto, že mám druhou výrobu léku Remisima, moje se jmenuje Remicade. Jak tomu vyprší patent, tak to pak můžou vyrábět i jiné firmy. Dávka Remisimy dřív stála 240 tisíc a teď je tam jedna dávka za 60 tisíc, takže je to čtvrtinový oproti té původní, tak to pojišťovny začaly schvalovat.*“

J: „Právě nedávno četla, že biologická léčba šla hodně dolů. To je dobře... Co byste řekl, že vám nemoc přinesla pozitivního?“

T: „*Co mi nemoc přinesla? No, dřív jak jsem byl hubenej, nemohl jsem přibrat a holky se mi smály a tak podobně, takže ta diagnóza mě pak defacto zachránila, že už věděli, co se děje, a začal jsem pak přibírat a tak. Průběh nemoci nemám bolestivý, mám pouze průjemy a úbytky na váze, takže já jediný, co si hlídám, je váha. Tu hodně sleduju, někdy až moc. A tak když přibírám... od toho 2014 jsem přibíral asi 25 kg, tak to je můj indikátor, kterej sleduju.*“

J: „To jste měl teda velký váhový úbytek... Na kolik jste se dostal?“

T: „*Jojo... Dostal jsem se nejniž, když jsem měl, 61 kg, teď mám nějakých 87.*“

J: „Tak to byl předtím pořádnej propad.“

T: „*Právě no.*“

J: „A něco negativního... něco co vám nemoc vzala?“

- T: „Vzala mi metr tlustýho střeva, takže na záchod přinejlepším chodím 6x, takže nějaký komfort. Klid, když máte relaps a někam jdete, tak bohužel musíte plánovat hodně, nebo něčeho se i vzdáváte. Hodně jsem se vzdával věcí. Ve všem mi pomohl můj psycholog. Obrátili jsme to tak, že mě s tím naučil fakt výborně fungovat.“
- J: „Navštívil jste ho sám od sebe nebo jak jste se k němu dostal?“
- T: „Já jsem měl nejdřív přidělenou nějakou psycholožku, protože skrz mého tátu a tak, to bylo závažnější, ten můj psychický přístup k tomu. Tak jsem měl přidělenou jí, ona byla pro mladší pacienty, a můj psycholog v té době psal i práci o té Crohnově chorobě, jak to s ní lidi zvládají. Takže jsme se tak nějak potkali a seznámili. Když jsem potom měl relaps, tak jsem ho kontaktoval, viděli jsme se zas, a myslím, že teď už jsem u něj nebyl půl roku... nebo 4 měsíce? Ale řekli jsme si, že se zase začneme nějak vídat.“
- J: „Pomáhá to...“
- T: „Jo, pomáhá... Blbě se o tom baví s rodinou, a on přece jenom ví, o čem to je, ta nemoc, takže se mu nemusí vysvětlovat nějaký věci. Takový ty základní, co třeba člověku, kterej tu nemoc nezná, tak vám řekne „jez zdravě, vem si pomeranč, nebo něco“, ale to prostě není o tom, že člověk jí zdravě, těch věcí je kolem toho hodně, a člověk už někdy nemá na to, aby to někomu vysvětloval.“
- J: „Jak tu nemoc přijala vaše rodina?“
- T: „Máma těžko, protože ta přišla o manžela kvůli ní. Brácha je oporou... dobře, víceméně dobře to přijali... byli mi oporou a jsou doted.“
- J: „Takže máte jednoho bráchu?“
- T: „Jo, bráchu o 5 let staršího, zdravej.“
- J: „A jak vycházíte?“
- T: „Výborně. Vlastně když umřel táta, mně byly 4, bráchovi 9, a stal se takovou hlavou rodiny, takže s bráchou vycházím velice dobře.“
- J: „Bylo to tak vždycky?“
- T: „Jo, vždycky.“
- J: „Je u vás někdo jiný v okolí, kdo to o vás ví?“
- T: „Všichni... Já to nějak moc netajím.“
- J: „A s kým se o tom nejvíc bavíte?“
- T: „Asi s přítelkyní, ale to jen tak spíš... ta o tom ví, a když prostě něco nemůžu dělat, tak jí řeknu, proč to je. Je hodně ohleduplná v tomhle. Pak ještě můj bývalý trenér z posilovny, který po tom relapsu v těch 17, mně dotáhl do posilovny, když jsem byl unavený a tak... tak mě ještě víc zničil (smích)... a mě to pomáhalo. Teď už vlastně cvičím tak, že mě ten pohyb k tomu pomáhá, a to že se sebou něco dělám, i možná hlavou, tak právě to pomáhá, že nějakým způsobem proti té nemoci bojuju. Takže trenér, tomu se svěřuju hodně, ten ví o všem.“
- J: „Je pro vás těžký o tom s někým takhle mluvit?“
- T: „Ne... ne. Zvlášť poslední dobou, když jak řeknete Crohnova choroba, tak už to hodně lidí zná, takže člověk nemusí vysvětlovat takový ty základy.“
- J: „Jo, taky bych řekla, že se tohle posouvá...“
- T: „Jo, když vezmete 2003, tak o tom nikdo nevěděl, a teď už máte tak 50% pravděpodobnost toho, že když něco řeknete, tak už člověk ví, o čem je řeč.“
- J: „Sama jsem byla docela překvapená, kolik lidí už o tom ví, když jsem někomu řekla, na jaké téma píšu bakalářku... Když bych se teď vrátila k vám, tak vy jste byl hospitalizovaný jednou...?“
- T: „Ano, jednou kvůli operaci, jinak třeba jen přes noc na vyšetření...“
- J: „Jak jste to prožíval?“

- T: „*Tu hospitalizaci s operací asi dobře, protože já jsem věděl, že je postižené skoro celé tlusté střevo, a čeho se bojím doted', tak je vývod, protože je to velká změna životního stylu. Takže jsem to zvládal dobře, když jsem se dozvěděl, že vývod nemám po operaci. Horší to pak bylo, když jsem chytl do centrálního katetru nějakou záněť nebo něco a přišel doktor, a řekl, že když se to nezlepší, tak půjdu na vývod. Z toho jsem měl horečky ještě větší, když vám tohle někdo řekne. A pak se to začalo lepšit... Byl jsem dlouhou dobu na JIPce skrz ty teploty a tak, tak to bylo takové nekomfortní, ale když už tam byla ta vidina toho, že půjdu za chvíli domů, tak se to zlepšovalo.*“
- J: „*Jak jste tam byl dlouho?*“
- T: „*Asi 3 týdny... 3-4 týdny. Nevím teď přesně. Skoro měsíc.*“
- J: „*Kromě Crohna u vás a u vašeho tatínka, máte ještě v rodině nějaké onemocnění?*“
- T: „*Ani ne. Rakoviny... ale to je teď normální. Babička měla rakovinu prsu, děda rakovinu mízních uzlin, ale to už je v dnešní době bohužel normální, takže nic zvláštního.*“
- J: „*Jaký myslíte, že byl vztah vašich rodičů?*“
- T: „*Výborný, o to to byla větší ztráta pak.*“
- J: „*Jaké jste měl dětství?*“
- T: „*To je právě ono, nepamatuju si moc na tátu. Každý říká, že jsem mu dost podobný, ve vyjadřování, chování, vzhledem, v zálibách a tak, i když to nedělám schválně. Takže dětství bych řekl, že bylo špatný v tom, že nemám žádné vzpomínky na něj. Byli mi 4, až páté narozeniny jsem oslavil bez něj, takže ty vzpomínky mám už takový zkreslený. Spíš mě štvě, že odešel takhle brzo. Prošvihl jsem některý věci a hodně věcí vím jenom z vyprávění.*“
- J: „*Vůbec se na něj nepamatujete?*“
- T: „*Ne, jen nějaký záblesky... ale to už ani nevím, jestli to jsou moje vzpomínky, nebo převzatý někým z vyprávění... bohužel.*“
- J: „*Co vaše dospívání?*“
- T: „*Tak to doted' chybí. Když se ho na nic nemůžete zeptat... každé se radí s tátou nebo tak, já mám toho bráchu naštěstí. Doted' mi to vadí... ale asi tak před 4 rokama jsem rozjel to, že sháním všechny fotky a vzpomínky všech lidí, kteří tátu znali. Už jich mám požehnaně... i když v té době se tolik nefotilo, takže ty fotky jsou takový vzácnější. Jedno video mám dokonce ze svatby. A tak nějak skládám střípky z vyprávění. Snažím se ty vzpomínky nějak nepřímo dohnat.*“
- J: „*Když to jinak nejde, mít ho v paměti aspoň takhle... Jak teď vycházíte s mamkou?*“
- T: „*Dobře... výborně. Bez nějakých problémů. Sice bydlím sám už, tak to těžce nese. Samozřejmě je ráda, když přijedu, a už mě vyhlíží a tak... (smích) ale už ví, že jsem se posunul někam jinam.*“
- J: „*A vy jste s bráchou oba odstěhovaní?*“
- T: „*Jo. Brácha bydlí sice ve vedlejší domě. Koupil si barák vedle, aby ji mohl navštěvovat, a aby mohla hlídat malýho Lukáška, synovce. Ale jinak už jsme odstěhovaní oba.*“
- J: „*Takže teď je žije sama?*“
- T: „*Ano. Má přítele, ale i brácha tam chodí, a já taky tak jednou za týden.*“
- J: „*Které události vás v životě nejvíce ovlivnily?*“
- T: „*Určitě to úmrtí toho táty. To je asi nejzásadnější událost. Pak diagnostikování nemoci. Pak takový ty milníky jako maturita... Úmrtí babičky. Bohužel ty špatný, no.*“
- J: „*Ty špatný věci člověka dost často ovlivní... Napadlo vás ohledně vaší nemoci někdy navštívit nějakou svépomocnou skupinu?*“
- T: „*Jsem na skupině na facebooku, ale ono to není moc dobrý navštěvovat, protože tam nepíší lidi, že jim je dobře. Píší občas, když je nějaký problém. Napíší, že jim je zle, a pak se přiznají, že měli čokovej salát nebo něco... tam radši nechodím. Když je člověk nemocnej, nebo chce nabrat nějakou dobrou elán, tak tam nechodit.*“

J: „I když zase tam někdy sdílí svoje úspěchy, nebo že je jim dobře...“

T: „*To jo, ale když je vám dobře, tak si to nechcete kazit tím, že může být hůř. Nechcete na nemoc myslet.*“

J: „Chápu... Kde všude jste zjišťoval informace o vaší nemoci?“

T: „*Internet, v 99 % o nemoci vím vše, co se dá vůbec zjistit laickou cestou. Mám vysledováno, co mě dělá zle, co mě dělá dobře, jaký potraviny můžu nebo nemůžu. Zahraniční weby mám projetý skrz na skrz, kde se něco napíše o Crohnově chorobě, a co jí pomáhá a tak, takže internet, na 100 % internet.*“

J: „A co doktoři? Ze začátku jste říkal, že jste měl zanedbanou léčbu.“

T: „*Jo, na dětském v pohodě, ale pak jsem přestoupil na internu a když jsem se ptal na biologickou léčbu, tak pro mě nebyla určená. Že prý na můj typ onemocnění to není, a že 25x denně chodit na záchod je normální. Ale tak tomu doktorovi věříte, a neprověřujete, jestli je to pravda nebo ne. Ale když se pak dostanete na nějakou kliniku, jenom tak, že se tam jedete podívat, a dozvíte se tady to. Jo, pomůže změnit kliniku, za to dojíždění to stojí.*“

J: „Máte kromě Crohna ještě nějaké jiné potíže? Ať už psychický nebo fyzický.“

T: „*Ne... občas mě bolí zuby, ale to asi každýho. Nic, co by stálo za zmínku.*“

J: „Čeho se na vašem onemocnění nejvíce bojíte?“

T: „*Vývodu. Jednoznačně. Víím, že se s tím dá žít, sleduju hodně lidí na facebooku a na instagramu, co vývod mají a cvičej u toho a tak, ale je to změna, kterou člověk nechce dobrovolně. Pokud bych teda neměl nějaký hodně velký stav, kdy bych si řekl, že je to vysvobození, což pro někoho je... ale pro mě ne, takže se toho bojím.*“

J: „Myslíte si, že jste si tu nemoc nějak ovlivnil? Její začátek třeba, nebo i průběh?“

T: „*Začátek určitě, protože člověk má strach chodit k doktorovi, takže mě tam dokopávali, ale ty záněty bych neovlivnil, takže bohužel by to dopadlo úplně stejně. Akorát by se to začalo řešit dřív. Takže se nedá říct, že tohle bych si nějak ovlivnil, ale spíš stresy v první práci, co jsem měl. Byl jsem na vysokém postu v takové střední firmě, a nic tam pořádně nefungovalo. Když majitel odjel, tak jsem to vedl já a blbě jsem to snášel. Byl jsem pod tlakem.*“

J: „To bylo tedy v době, kdy vám to propuklo znova...“

T: „*Jo, určitě to bylo kvůli tomu.*“

J: „Změnil jste v té době i stravování nebo tak?“

T: „*To právě, že ne. Je to zvláštní, teď mám obrovskou chuť k jídlu, ale když ten atak proběhne, tak najednou tu chuť jakoby ztratíte. Ztratíte to, že vám něco chutná, to že musíte jíst pravidelně... Najednou máte problém do sebe něco dostat, co teď slupnete jako nic. Nechci říct nechutenství, ale fakt taková nechut k jídlu.*“

J: „Vy jste teda nikdy neměl bolesti?“

T: „*Ne, nikdy nic.*“

J: „To je možná docela šťastný...“

T: „*Ano i ne. Jediný takový ukazatel, který máte, je to, že pořád lezete na váhu, což taky není dobrý, když si říkáte třeba „sakra, co jsem dneska jedl, že mám o půl kila míň.“*“

J: „Hodně jste se sledoval?“

T: „*Jo, a sleduju doted. A CRP, zánětlivý mark v těle, který ale může být zvýšený třeba i rýmou, nebo čímkoliv. Takže zase je dobrý, když má někdo bolesti, že prostě ví, že něco dělá blbě. Já to zjistím až na kontrole u lékaře jednou za 2 měsíce, když mi udělá odběry.*“

J: „Ta bolest aspoň ukazuje, že je něco špatné...“

T: „*Jo, tady v tom bych to někdy uvítal, abych se nemusel tak hlídat.*“

J: „Co děláte proto, aby se to nezhoršilo?“

- T: *„Strava, spánek, mám klidnější zaměstnání, přístup mám k tomu jinej, už si všechny věci tak neberu, a cvičím, to hodně pomáhá. Ted' jsem vyvolal otázku na skupině na facebooku a shodli jsme se, že to pomáhá zvládat Crohna. Takže cvičit, cokoli, chodit ven, do posilovny, to určitě pomáhá.“*
- J: *„Člověk se při tom i odreaguje...“*
- T: *„Jo, přesně tak. A když má třeba nějaký malej úspěch v té posilovně, nebo že něco uběhne, nebo ujde, tak má pocit, že toho Crohna tím i tak nějak překonává.“*
- J: *„Pomáhá to na něj nemyslet...“*
- T: *„Jo, přesně tak.“*
- J: *„Takže, abyste se v životě zbavil stresu, cvičíte. A ještě něco jiného?“*
- T: *„Ne. Tohle je takový individuální, co prostě závisí jenom na vás. Musíte správně jíst, musíte spát, musíte cvičit, musíte jíst zdravě, a když prostě ty výsledky nejsou, tak za to můžete vy. Nesprávně jíte, nepravdělně, nespíte, necvičíte. V tomhle je to úžasný, že u toho cvičení se jí zdravě, je to takový komplexní, což málokterej sport tak je, že to tak funguje dohromady. Ke Crohnovi je tohle úplně super.“*
- J: *„To jo, je fajn když člověk něco dělá. Co vztek, rozčilujete se často?“*
- T: *„Jo, určitě. Můj psycholog mě naučil rozbíjet skleničky.“ (smích)*
- J: *„Takže když jste naštvanej, tak rozbíjíte skleničky?“*
- T: *„Ne, to ani ne, ale spíš jsem hodně přemýšlel nad tím, že tu skleničku rozbiju, ale pak že z toho budou střepy, a ty se někomu zabodnou do nohy... Jednou, když jsem byl u něj na sezení, tak mi do ruky dal svůj hrníček, ať ho rozbiju o zed'.“*
- J: *„A rozbil jste ho?“*
- T: *„Jo... jo, a bylo to dobrý!“ (smích) „a někdy to i vyhledávám, abych se přiznal... ne, že bych byl nějaký troublemaker nebo nějaký vyhledávač problémů, ale když jsem v právu, a tomu člověku to řeknu narovinu, neurazím ho, ale třeba si do něj rejpnu nebo tak, tak mám z toho velkou radost. To se vyplaví ty endorfiny, nebo takovej adrenalin, což je někdy potřeba. Než to furt tak snášet, a nechat s sebou vláčet, tak je lepší kdyžtak někoho sjet.“*
- J: *„Dělal jste to takhle i dřív, nebo jste spíš snášel, co přišlo?“*
- T: *„To začalo v takových vlnách... vlastně když jsem byl po operaci, tak jsem byl takový plný elánu a nenechal jsem si to nikým zkazit. Možná někdy jsem byl až drzej, že jsem to přeháněl. A ted' to přišlo poslední dobou, protože mě vadí hodně věcí... blbosti, třeba že jsou tři fronty v globusu u pokladen. Často... ale ne, že bych byl nějaký zákeřnej, jen s sebou nenechám nijak vláčet nebo na sebe křičet, to ne.“*
- J: *„Myslíte, že je to i tou nemocí?“*
- T: *„Určitě, změníte přístup...“*
- J: *„Sama o sobě ta nemoc vyvolává v člověku hodně vzteku...“*
- T: *„To určitě, a vůbec když se někdo rozčiluje kvůli zbytečným na vás, tak to tak nenecháte.“*
- J: *„Jak zvládáte stres?“*
- T: *„Tím cvičením, ale jinak to ani nejde nějak zvládat. Vyklidnit se, zamyslet se nad tím, jestli je to důležitý nebo ne. Samozřejmě něco v životě jsou stresy, ale že bych kvůli něčemu nespál, to ne.“*
- J: *„Dáváte často najevo svoje city? Jak ty pozitivní, tak negativní.“*
- T: *„Ano. Dřív jsem to neuměl, ale můj psycholog mě to naučil.“*
- J: *„Jaký je váš pohled na život?“*
- T: *„Vážím si ho. Toho, když s vámi chce někdo strávit chvíli. Když v životě potkám někoho zajímavýho, a sdílím s ním tu chvíli. Není to tak, že by se mi úplně převrátil pohled na život po tom onemocnění, ale ovlivňuje vás to. Vážíte si toho, když se vám někdo snaží poradit, pomoci...“*

- J: „Takže snažíte se žít tady a teď... Co váš pohled na smrt?“
- T: „*Takový normální. Jestli na moji smrt, tak by bylo blbý, abych si to zavinil sám. To jak od Crohna, tak čímkoliv. Ale беру to prostě jako věc, která k životu patří. Nemám z ní strach.*“
- J: „Co vaše životní spokojenost teď a v době před nemocí?“
- T: „*Ted' jsem spokojenější... Protože už vím, jak se k sobě chovat, předtím to člověk moc neřešil. I když s nemocí, tak spokojenější. Samozřejmě, kdo by chtěl mít nemoc, tu nechce nikdo, ale neřekl bych, že jsem s ní teď nešťastnej.*“
- J: „Jak si představujete svoji budoucnost, máte nějaké plány?“
- T: „*Nemám, neplánuju, budoucnost je otevřená, uvidíme, co přijde.*“
- J: „Myslíte si, že si za svoji nemoc můžete nějakým způsobem sám?“
- T: „*Ne. Důvod proč všechno dodržuju je ten, že kdyby přišlo nějaké zhoršení, abych si nemohl říct „můžeš si za to sám. To je nejhorší, co by se mohlo stát. To je právě takový to nevysvětlitelný, že když se něco zhorší a vy přitom všechno držíte, tak si pak řeknete „proč jsem to tak držel, vždyť je to jedno, stejně se to zhoršilo“, ale ta nemoc je bohužel prostě nepředvídatelná. Může propuknout jenom tak, ale když už něco můžu ovlivnit, tak proč to nedělat.*“
- J: „To musí být strašná bezmoc, když to takhle přijde...“
- T: „*Hrozná... to je pak důvod, proč vyhledáte psychologa.*“
- J: „Bylo pro vás hodně těžký se s tím na začátku srovnat?“
- T: „*Těžký, no... Samozřejmě tam bylo na začátku takový to „proč já? Proč ne někdo jinej?“ a že člověk nikomu nic neprovedl, tak proč ho to takhle trestá, takže v tomhle to asi ze začátku těžký bylo. Ted' už jsem to přijmu, a je to něco, co s sebou tak vláčím, je to vedle mě, teďka to spí.*“
- J: „Bál jste se toho ze začátku hodně? Vůbec kvůli tomu vašemu tat'kovi...“
- T: „*Jo, dost. Ale všechno jsem dodržoval, přišlo období remise, ale pak když přijde ten atak, tak vás to prostě sejme. V té době mi bylo 27 a semlelo mě to, jako by mi bylo 15. Šel jsem za svým psychologem a říkám „dodržuju všechno, tak co jsem proto měl víc udělat?“. A když jsem se ho tak zpětně ptal, co těmhle lidem radí, tak říkal, že na tohle není správná odpověď, proč to zrovna někoho sejme. Že všechno dodržuju, to je sice pravda, ale že prostě bohužel tohle je psychosomatický onemocnění a kdykoliv může přijít.*“
- J: „Některé věci člověk neovlivní... Jak dlouho máte tu biologickou léčbu?“
- T: „*V dubnu jsem tam začal jezdit a první dávka byla v půli května 2014. Ze začátku se jezdí na tu dávku po týdnů, po dvou, po měsíci, a pak už se jezdí jednou za těch 8 týdnů.*“
- J: „Za jak dlouho přišlo zlepšení?“
- T: „*Ihned. Menší počet stolic, nabral jsem, chuť k jídlu se zlepšila.*“
- J: „Ted' už neberete žádné léky?“
- T: „*Jo, ještě dodržuju Pentasu, a železo občas, protože trpím na chudokrevnost, ale jinak nic extra léčivýho.*“
- J: „Zkoušel jste někdy žádat o invalidku?“
- T: „*Jo, to mi nikdy nepřiznali, když jsem měl ten největší atak, s tím, že když jsem mohl vystudovat dvě vysoké školy, tak můžu i do práce. Prostě mi to nechtěli dát. ... „O to víc vás potěší, když vám někdo řekne, že nepoznal, že jste nemocnej, což třeba u mě v práci teď neví nikdo. Vyměnil jsem práci, teď jsem tam půl roku, a nikdo to nepoznal.*“
- J: „To vás musí hodně těšit.“
- T: „*Jo, je to dobrý pocit.*“

Přepis rozhovoru III. – Lukáš, 27 let

- L: „Jo, tak podle mě ta psychika na to má asi největší vliv, ze všech těch faktorů. Fakt je, že se řeší akorát ta příčina. Všichni jsme sledováni na gastroenterologii, ale já si osobně myslím, že člověk by měl aspoň jednou za nějakou dobu docházet buď za psychologem nebo za psychiatrem a nějakým způsobem ten stav konzultovat. Protože jakmile člověk není po té psychické stránce v pohodě, tak tam ten progres může být dost výrazný.“
- J: „To máte pravdu, i když ne každý člověk je k tomuhle tak přístupný“
- L: „Jo, ale to už je pak jejich volba. Já třeba osobně chodím občas k psychiatrice vyloženě aby i někdo nezávisle byl schopen posoudit můj vývoj tady v tomhle. Nejsem zastáncem toho, že by se antidepresiva měla předepisovat vždycky a za jakýchkoliv situací, ale jsou situace, kdy preskripce antidepresiv by byla jednoznačně vhodná.“
- J: „Vám to bylo nějak doporučeno?“
- L: „No, my máme v rodině maniodepresivní psychózu, babička kvůli tomu spáchala sebevraždu, a mamka k tomu má sklony a léčí se s depresem. Potom, co mi to zjistili, tak jsem byl docela vykoledenej, takže jsem sám vyhledal odbornou pomoc, a dospělo to tam, že jsem paní doktorce prodával garáž, takže je tam takový přátelštější vztah. Občas tam zajdu, řeknu jak se mám a tak, a samozřejmě snažím se nějak dbát na její doporučení a tak.“
- J: „To je teda psychiatr? Za psychologem vás nikdy jít nenapadlo?“
- L: „Nene, za psychologem ne, jednak z toho důvodu, že mamka k paní doktorce dochází dlouhodobě, takže s ní máme nějakou zkušenost, a jednak proto, že paní doktorka se snaží i o nějakou psychoterapii jako takovou, nejen o preskripci těch antidepresiv. Což já si na ni neskutečným způsobem cením, a sedí mi lidsky. V tu chvíli, když mám někoho, kdo v tom oboru pracuje a jsem s ním spokojenej, tak nemám důvod vyhledávat někoho jiného.“
- J: „To je hodně důležitý, když ten člověk člověku sedí... a vy jste od ní bral nebo berete nějaké prášky?“
- L: „Ted' ne. Bral jsem od ní chvílku po tom, co mi diagnostikovali Crohna, Zoloft, to byly asi nějaký dva tři měsíce, nicméně potom jsme se dohodli na vysazení, protože jednak jsem se s tím chtěl srovnat sám a jednak jsem usoudil, že k nějakému zlepšení psychického stavu tam došlo. I když to bylo náročné, ale chtěl jsem se s tím nějakým způsobem poprat sám. Navíc bych řekl, že ten stav nebyl až natolik závažnej, aby byla nutná nějaká medikace.“
- J: „Vy máte teda Crohnovu chorobu... kdy jste se o tom dozvěděl?“
- L: „Dozvěděl jsem se to na začátku roku 2013.“
- J: „To není moc dávno...“
- L: „Jo, je to docela chvílka... a celkově jsem měl od té doby pocit, že se mi život protočil vzhůru nohama... bylo to takový... náročnější.“
- J: „Možná se s tím ještě sžíváte...“
- L: „Popravdě už ani ne. Já jsem se s tím sžil docela rychle. Samozřejmě jsou náročnější období a jsou období, který jsou víc v pohodě, ale bral jsem to tak... nebo vlastně celý život to беру tak, že ne každému jsou naděleny stejné karty. Někdo se narodí do chudé rodiny, někdo se narodí do bohaté rodiny, někdo má nějaký výhody, někdo nevýhody a samozřejmě všechny tyhle sociální statusy s sebou nesou jak klady, tak zápory, a já to беру tak, že tohle je nějaká moje záporná karta navíc, se kterou se člověk musí naučit žít, protože pokud se s tím žít nenaučí, tak bude bojovat s něčím, s čím bojovat nelze. Protože prostě není to vyléčitelný a člověk musí žít s tím, co mu bylo naděleno.“
- J: „Pravda... a vy máte jaký průběh?“

- L: „No, u mě to začalo tak, že jsem v tu dobu pracoval na operačních sálech, protože jsem vystudovaný zdravotní bratr, a té době jsme studoval dálkově na záchranáře. Tak jsem pracoval na operačních sálech a začaly mě častý nutkání na stolice, s tím, že jsem udělal nějaký režimový opatření, upravil jsem stravování a došlo teda ke krátkodobému zlepšení. Nicméně se u mě ty problémy objevily znovu. Myslel jsem si, že je to celiakie, nicméně jsem samozřejmě proběhl tím standartním kolečkem vyšetření, a následně se teda zjistilo, že mám Crohna.“
- J: „To jste poměrně radikálně změnil práci – z operačních sálů na realitního makléře.“
- L: „No, mě dělalo problém, že jsem byl ve směnném provozu a říkal jsem si, že ta směnnost tomu opravdu nesvědčí. Jako asistent jsem nemohl jít nikam do ambulance, a kdybych si udělal záchranáře, tak ten záchranář je legislativně koncipován tak, že bych nemohl třeba na to ARO, nebo na sálech, kde se třeba dá domluvit jen na ráno, takže bohužel ten záchranář je koncipovaný tak, že můžete akorát na rychlou a na lůžkový ARO, to znamená, že té směnnosti bych se nevyhnul. V tu dobu mi přišla nabídka dělat obchodního zástupce pro jednu nadnárodní firmu, která působí v české republice a začala působit v trochu jiném segmentu, tak potřebovali někoho obsadit, a vzhledem k tomu, že jsem tu zkušenost s přístrojema měl, tak jsem tam začal. Nicméně následně byly nějaký problémy ve firmě. Chvilku předtím, než mi končila pracovní smlouva, mi začala dlouhodobá pracovní neschopnost, se kterou byl problém u vedení, takže po ukončení pracovní neschopnosti jsem byl odejit.“
- J: „Takže vás vyhodili?“
- L: „Neprodloužili mi smlouvu, protože ve firmě prasklo, že takhle indispozice tam je, a vedení tomu samozřejmě řekněme že nebylo nakloněno.“
- J: „Říkal jste to tam někomu nebo to prostě nějak vyplynulo?“
- L: „No, já jsem čekal asi 4-5 měsíců, následně jsem to řekl své přímé nadřízené, která s tím byla v pohodě. Nicméně šéf mé šéfové s tím už v pohodě nebyl, takže bohužel... Tady k tomu jsem se dostal obrovskou náhodou. Potom jsem chtěl trochu klidu, tak jsem vzal první práci, která se naskytla na nějakou omezenou dobu. Dělal jsem v prodejně s obuví, přišel tam šéf a zjistil, že mám prořízlou pusou, že se umím prodat, že umím prodat ten produkt a zeptal se mě, co jsem dělal. Tak jsem řekl, že jsem dělal obchodáka, že tohle je jen přechodná práce, že jsem nechtěl sedět doma, tak mi řekl, ať jdu sem. Takže vlastně jsem si jen doplnil odbornost, co se týče realit a nemovitostí. Obchod jako obchod, pokud na to člověk toho ducha má, tak už je to pak jen o doplnění té odbornosti.“
- J: „To ano, pokud na to máte buňky, tak proč ne, žejo...“ „Vy máte za sebou teda zdrávku, a dál...?“
- L: „Mám za sebou zdrávku jako zdravotnický asistent, a 4 semestry zdravotnického záchranáře, 4 z 6... to jsem teda pak kvůli zdravotnímu stavu ukončil. Ukončoval jsem 2013, hned jak mi to zjistili.“
- J: „Jste v téhle práci spokojený?“
- L: „Tak všechno má své klady a své zápory, je tady nějaká míra stresu, ale nevadí mi to a ten stres je takový spíš motivační. Není to tak, že by to byl takový ten typ stresu, který člověka vyloženě deptá, jen drží v takovém tom zdravém napětí. Přiznám se, že mi to docela i vyhovuje a baví mě, když jsem nějakým způsobem tlačěn dopředu.“
- J: „Co předcházelo propuknutí vaší nemoci? Někaký výrazný stres nebo změna?“
- L: „Já jsem přesvědčený o tom, že Crohna mám už od prváku na zdrávce. Už od nějakých 15 let. Mně tam začaly nějaký gastritidy, byla tam ztráta váhy a tak dále. Třičtvrtě roku se to řešilo, nicméně k ničemu se nedospělo a asi jsem potom tak nějak přirozeně dospěl do remise. Nicméně znovu to propuklo těch x let následně, a s tím že tam už to bylo diagnostikovaný.“
- J: „Jak to v těch 15 letech vypadalo?“

- L: *„Tam začali nevolnosti ráno, zvracení, průjmy, bylo to uzavřeno jako gastritida. Dva roky potom mi zjistili helicobactera, a střídalo se tam nějaký klidnější a horší období, který se nějakým způsobem prolínalo. Pak byly takový 3 roky úplně v pohodě, a pak se to objevilo zase až v druháku na záchranáři.“*
- J: *„Změnil se od té doby váš životní styl?“*
- L: *„Nesktečně, to se všechno obrátilo. Podívejte se na mě, teď mám nějakých 110 kg. Já jsem teda ten případ, kdy nevím z jakýho důvodu, ale mě se ta váha drží. Když mi to zjistili, měl jsem nějakých 80 kg, hodně jsem sportoval. Jako dítě jsem byl vyloženě obézní, ale následně jsem šel do sebe, sportoval jsem – kolečkový brusle, kolo, běhání. Následně se ten život obrátil o 180 stupňů, s tím sportem začaly být obrovský problémy.“*
- J: *„Měl jste nějaké omezení?“*
- L: *„Přesně tak. To břicho je nějaká osa těla, a jediný, co mi nedělalo problémy, bylo kolo. Ale to se změnilo, protože mě teď poslední tři měsíce bolet klouby, a až teď začne sezóna, tak jsem zvědavý, jestli vůbec budu moct jezdit nebo ne.“*
- J: *„Myslíte, že je to taky ke Crohnovi?“*
- L: *„Jasně. To je bolest, která přijde a dva dny je, týden není, takže tam objektivně v rámci mého zdravotního stavu není nic jiného, z čeho by to mohlo být způsobený.“*
- J: *„Máte kromě Crohna ještě nějaké jiné zdravotní problémy?“*
- L: *„Tak jsou tam problémy na gastrointestinálním traktu. Zjistili mi gastritidu, jejunitidu, kýlu. Jinak mám postiženou terminální část ilea Crohnem, a celý tlustý střevo mám zanícený, ale tam je to prostě zánět jako zánět, ne z Crohna.“*
- J: *„Máte za sebou nějakou operaci?“*
- L: *„Ne, žádnou operaci za sebou nemám, naštěstí.“*
- J: *„Co vám běželo hlavou, když jste se o nemoci dozvěděl?“*
- L: *„No, asi to bude otřepaný, ale klasický fáze umírání podle Kubel-Rossové. Který jsou jak u smrti, tak u těch chronických onemocnění. Jinak fakt to byl takový typický případ, kdy zprvu to bylo odmítnutí a následně jsem si prošel těma těma fázema, který se navzájem prolínaly.“*
- J: *„Od koho jste se to dozvěděl? Od obvodáka?“*
- L: *„Ne. Moje maminka dělala na interně ve vojenské nemocnici v Brně, přičemž tam jsem byl kvůli té diagnostice jako takové. V ten den mi mamka volala, s tím že jako „Honzi, já ti musím něco říct, ale až doma.“, já jí říkal „mami prosím tě, jestli mi chceš něco říct, tak mi to řekni rovnou“. Byla s toho sama na prášky, potřebovala mi zavolat, a bylo to prostě tak blbě, že já jsem si odběhl mezi operacemi do šatny a máma mi tam řekne „no, tak máš Crohna“. Tak to bylo takový ne asi úplně dobrý.“*
- J: *„Takhle by se to člověk asi dozvídat neměl... Stejně máte dost velký záběr, co se medicíny týče.“*
- L: *„Jo, já v tomhle když se srovnám třeba se svýma spolužákama ze střední, tak vím pořád daleko víc, jak oni, i když jsem mimo obor. Já jsem v tomhle takový srdcař, mě to samotnýho zajímá. Studuju si věci, co se akutní medicíny týče, jezdím na dětský tábory s alergikama, s astmatikama, takže tu odbornost si i kvůli tomuhle musím udržovat. Chodím na akce v rámci celoživotního vzdělávání, takže se v tom snažím nějak držet. I v té době jsem měl záběr poměrně širokej, takže i proto jsem dělal, tam kde jsem dělal, zároveň jsem u toho studoval. Všichni to věděli, takže toho využívali. Takže jsem byl jakoby zdravotnický asistent, daný na pozici sanitáře, pomáhal jsem na ARU, protože byl podstava sester, na sále, pomáhal jsem jako obíhačka na sálech a u nějakých jednodušších věcí, jako jsou extrakce kovu, jsem vyloženě asistoval jako operační sestra. Oni věděli, že mě to baví, že jsem chirurgickej a chtěli mi dát příležitost k tomu, abych se naučil něco navíc, co ostatní ve škole nemají. Škoda, že to skončilo tak, jak to skončilo, nicméně jsem i tam natrefil na lidi, kteří se mi snažili vyjít vstříc. Naučil jsem se poměrně dost, škoda, že to skončilo.“*

J: „Je vidět, že vás to hodně zajímá...“

L: „*Mně ta škola bavila...*“

J: „Chtěl byste se k tomu někdy vrátit?“

L: „*Popravdě? To finanční ohodnocení by muselo být někde jinde, protože za ty stresy? Za ně to fakt nestojí. Za měsíc jsem měl asi 40 hodin přesčasů, neměl jsem žádný volno*“

J: „Tohle je hrozně nedoceněný...“ „Přineslo vám to onemocnění něco pozitivního?“

L: „*Pokoru... obrovskou pokoru. Dřív jsem byl hroznej střelec, do značné míry jsem i teď. Ale člověk získá obrovskou pokoru, pokud se s tím smíří. K lidem okolo, k práci ostatních, k životu...*“

J: „Myslíte, že jste došel ke smíření?“

L: „*Jo... Je to složitější, občas člověk samozřejmě má nějaký takový krizovky, ale s tím onemocněním jsem smířenej. Jak říkám, člověku v důsledku nic jiného nezbyde.*“

J: „Co vám k tomu nejvíc pomohlo?“

L: „*Nevím, to byl nějaký přirozený vývoj, kdy prostě jsem si prošel...*“

J: „Máte nějaké sourozence?“

L: „*Ano, jednoho bráchu, je o 3 roky starší.*“

J: „Jak spolu vycházíte, a jak jste vycházeli?“

L: „*Perfektně. Dost se podporujeme v těch svých nemocech. Mně diagnostikovali Crohna, jemu několik let přede mnou svalovou atrofii. Tak si z toho tak děláme srandu. Někdy je to dost drsnej humor, ale co jiného na tohle. Člověk by se jinak zbláznil.*“

J: „To asi jo, tohle je nejlepší přístup... Co vaši rodiče, jaký spolu máte vztah?“

L: „*No, řeknu to úplně jednoduše. Mamka skvělá, otec idiot.*“

J: „Idiot, jakto?“

L: „*No, prostě jsem si k němu nikdy nenašel vztah, každý jsme úplně jiný, a řeknu vám to takhle – nechci být jako on. To už by bylo hodně špatný. Prostě nikdo, kdo ho zná, ho nemá rád. Je takovej jednoduše, ale přitom se dělá, jak všemu rozumí. Je to primitiv... to fakt ne.*“

J: „A s mamkou máte teda dobrý vztah?“

L: „*Jo. Mamka je v pohodě. Sama byla dost vykořeněná z mýho Crohna, ale vztah máme dobrý.*“

J: „Jaký byl vzájemný vztah vašich rodičů?“

L: „*No, myslím, že mamka se musela dost přizpůsobovat... Že se jí ulevilo, co se rozvedli, to se rozváděli asi když jsem byl ve druháku na střední.*“

J: „Jak byste zhodnotil vaše dětství?“

L: „*No, nebyť toho otce, tak dobrý.*“

J: „Co vaše dospívání?“

L: „*Tak... já byl v některých věcech trochu střelec. To mi v něčem zůstalo až doted'. (smích) Ale spíš tak jako povahově... dost jsem sportoval, kolo, brusle, pořád něco. Pak mi teda začaly všemožný ty problémy.*“

J: „Co vaše dospělost, jak byste jí zhodnotil?“

L: „*Dospělost... to ještě není dlouhý období. Tak, já myslím, že v pohodě... až na tu nemoc, s tou se všechno protočilo vzhůru nohama. S partnerkou jsem už 5 let, a zatím to klapě.*“

J: „Pět let? Tak to to s vámi prožila všechno už od začátku.“

L: „*Jo, to teda... na tohle je skvělá, tolerantní.*“

J: „To je ve vztahu důležitý... Napadlo vás někdy navštěvovat i nějakou svépomocnou skupinu?“

- L: „Jsem členem skupiny Crohnova nemoc na facebooku, chodím občas k té paní doktorce, ale jinak ne. Ale v té skupině jsem si našel pár lidí se kterými se scházíme, dělají se srazy a tak. Nebo teď před časem jsem třeba viděl na facebooku, že dva ze skupiny sedí tady poblíž v hospodě, tak jsem jim řekl, ať tam vydrží ještě chvíli, že jdu za nima.“ (smích)
- J: „Kde všude zjišťujete informace o vaší nemoci?“
- L: „Vzhledem k tomu, že jsem ze zdravotnictví, tak odborný texty, studie, knížky... ale přiznám se, že poslední dobou už to moc neřeším a soustředím se spíš na ty informace, který někdo vypíchne, nebo dá odkaz na nějaký odborný text, v tu chvíli se na to podívám. Jinak myslím, že základní přehled o té nemoci mám poměrně širokej, a vzhledem k tomu, že jsem teď dost časově vytížen, tak už nestíhám sledovat.“
- J: „Od vašeho doktora jste se dozvěděl nějaké důležité informace?“
- L: „Můj doktor věděl, že jsem si o tom zjistil informace ještě předtím, než jsem šel na první návštěvu k němu. Jednak protože jsem věděl a jednak když jsem se tu diagnózu dozvěděl, tak jsem si spíš pak ještě doplnil znalosti. Takže to bylo víceméně takový ověřování informací, který mi potvrdil nebo vyvrátil. Řekl mi, jaký jsou zkušenosti s ostatními pacientama, atd.“
- J: „Co děláte proto, aby se váš stav nezhoršil?“
- L: „Snažím se být v pohodě, to je celý. Dietní omezení neřeším, vyjma nějakých základních potravin, který mi nedělají dobře, ale jinak se na to dívám tak, že abych přemýšlel, co můžu a nemůžu a jestli si jednou za týden můžu dát červený maso? Je mi to úplně jedno. Mám chuť na tatarák, dám si tatarák. Mám chuť na zeleninu, ok, tu si nedám přes den, protože je mi po ní špatně a do půl hodiny musím na stolicí, tak to vyřeším tak, že si dám zeleninu večer. Je to těžký, ale já to Crohnovi nedám, když tu zeleninu chci, tak si jí prostě dám.“
- J: „Máte teda vypořádáno, co vám co dělá?“
- L: „Jo, ovoce, zelenina je obrovský problém, ta reakce je do hodiny, do půl hodiny. Hned je tam prostě objemná kašovitá stolice. Zelí je problém, luštěniny jsou tabu. Když si je dám, tak vím, že ten den musím strávit někde u záchoda.“
- J: „Omezuje vás to i tady v práci?“
- L: „Samozřejmě. Já mám totiž ten problém, že nejsem ani v akutní fázi, ani v remisi, já jsem někde uprostřed. Držím si tak 3-4 stolice za den, a můj největší problém je únava. Já jsem neustále unavený. Víkendy po tom náročném týdnu v práci prospím. Chápu, nedělám nějak manuálně nebo tak, ale dělám 8-10 hodin denně, a i když člověk jen myslí, tak je to náročný. Jsou dny, kdy 16 hodin spánku je málo.“
- J: „Celý den jednáte s lidma, tak je to taky náročný...“
- L: „Jo, přesně tak. I když na rozdíl od té vžité představy, makléř není ten, kdo většinu času jedná s lidma. Dvě třetiny jsou spíš zjišťování a ověřování u počítače, administrativa, hrabání se v dokumentech. A samozřejmě pak člověk chce přijít domů a vypnout, nemuset na nic myslet. Pustit si nějaký blběj nekonečnej seriál, kde se nic neřeší, vzít si knížku, zapálit si vodní dýmku, prostě vypnout. Nemyslet. Nemuset používat tu hlavu.“
- J: „Daří se vám to?“
- L: „Jo. Já myslím, že ta psychohygiena je důležitá, člověku pomáhá stres filtrovat. Jakmile člověk neumí vypnout, neumí přestat myslet na ty věci, který ho zatěžují, tak se řítí do obrovského problému.“
- J: „To je pravda... používáte k tomu i třeba relaxaci nebo meditaci?“
- L: „Ne. Spíš studenou sprchu. Ta převrátí úplně všechno. Nebo jedu autem domů, pustím si nějakou muziku podle nálady.“
- J: „Jste člověk, co se snadno vytočí?“

- L: „Jsem velice impulzivní... snažím se s tím pracovat, protože asi je to jedna z věcí, která mi vadila na nemoci. A myslím si, že se mi daří s tím pracovat poměrně dobře. Samozřejmě jsou situace, kdy se člověk vytočí, ale když už přijde nějaký impuls, tak pokud to jde, snažím se napočítat si do deseti, dát si pět minut. Pokud to situace umožňuje, tak odejít, vychladnout, říct si, jak bych danou situaci vyřešil v klidu, a vyřešit to v klidu. Ostatně, pomsta chutná nejlíp za studena.“
- J: „Dáváte často najevo svoje city, ty negativní i ty pozitivní?“
- L: „Mezi blízkějma lidma jo, mezi blízkějma kamarádama taky, ale u cizích lidí se to snažím nějakým způsobem filtrovat, protože nejsem rád, když jsem až moc čitelný pro okolí. I kvůli té mé práci je to potřeba.“
- J: „Kdo o vašem Crohnovi všechno ví?“
- L: „Já se snažím, aby ti, co se kolem mě pohybují pravidelně, aby věděli, že tam nějaká ta indispozice je. To z jednoduchýho důvodu. Je to tam, současná medicína neumožňuje, abych se uzdravil, a já nehodlám pořád vymýšlet důvody, proč v půlce jednání musím odejít, proč se neustále zvedám, abych odešel na toaletu a mohl si prdnout. Chci, aby lidi kolem mě to věděli, aby s tím byli smíření a měli nějaké základní povědomí o té nemoci. A je to samozřejmě spojený s tím, že si myslím, že ačkoliv to není tak sexy téma, jako třeba infarkt, tak lidi by o tom povědomí mít měli. To, že člověk musí často na záchod, že je nadmutej, prdí, má zažívací problémy všeho druhu, není sexy. Lidi se o to nezajímají, je to svým způsobem tabu. Já nechci, aby něco, co je dost podstatná část mého života, bylo tabu. Tady v práci máme dost přátelskou atmosféru, takže prostě když si chci prdnout, tak si prdnu. Víím, že to není slušný, ale co s tím mám dělat, přejdeme to s humorem.“
- J: „To je asi nejlepší přístup... Někteří se o tom třeba stydí bavit. Ale je fajn, že i tímhle vaším přístupem se to povědomí veřejnosti posouvá.“
- L: „Tak samozřejmě ne před každým si můžete dovolit tohle říct, kdybych byl v nějakým korporátu, tak to asi těžko můžu říct šéfovi. Ale já jsem jednak teď OSVČ, takže co si vydělám, to mám, a taky jsme tu malá firma, rodinná firma, takže proč to neříct.“
- J: „Myslíte si, že si za tu nemoc nějakým způsobem můžete sám, že jste si to mohl nějak ovlivnit?“
- L: „Ne, nemyslím.“
- J: „Jak důsledně dodržujete doporučení vašeho doktora? S tím jídlem jste říkal, že nic moc...“
- L: „Nedodržuju... Když to řeknu úplně jasně, tak doktor mi řekl – šetřit se, nespportovat, nejíst to, to, to, to, to, to, to... tak co? Tak si vezmu s klukama lahváče, naložíme si bágly, jdeme do Jeseníků, ujdeme 30 km, večer si uvaříme guláš na ohni, ráno se okoupem ve studeným potoce, venku 6 stupňů, mně je to úplně jedno.“
- J: „Máte ke Crohnovi svůj přístup... Jaký je váš pohled na život, celkově?“
- L: „Zatím to tady nikdo nepřežil, tak si to hodlám užít.“
- J: „A co váš pohled na smrt?“
- L: „Beru to nějak s nadhledem. Všichni tady nějakým způsobem žijem, a všichni umřem, takže já jsem s tím smířenej.“
- J: „Máte k tomu takový přístup, že i za cenu toho, že byste třeba nežil o chvíli dýl, nechcete dodržovat pravidla od doktora?“
- L: „Na tu nemoc má vliv spousta faktorů, a některý já neovlivním. Některý zase nechci, aby ovlivňovali mě. Ve chvíli, kdy je tam nějaký zhoršení, tak na to ohled беру, ale ve chvíli, kdy je to takřka v pohodě? Nebudu celej život otrokem toho, že je tam nějaký problém. Já to nehodlám vzdát.“
- J: „Čeho se nejvíce bojíte ohledně Crohna?“

- L: *„Nejde říct, že bych se něčeho bál. Naučil jsem se počítat se všema variantama, a jsem smířenej s tím, že cokoliv z toho může přijít. Dva týdny před vánocema jsem normálně přišel do práce, a 3 hodiny potom mě odvážela rychlá. Když má člověk takový omezení, tak musí počítat s tím, že cokoli z toho může přijít z čistýho nebe, ale kdybych s tím měl dopředu počítat, kde bych byl? Stáhnul bych se do sebe, vydupal bych si invalidní důchod, chodil bych někde po brigádách, na černo si něco přivydělal? To já nechci...“*
- J: *„Chcete ten život prožít se vším...“*
- L: *„Přesně tak, já nechci rezignovat, to není můj záměr. Možná až dojde k nějakýmu velkým zhoršení, tak se do toho dostanu, ale zatím je můj pohled takovej, že já prostě nehodlám rezignovat nehodlám ustoupit, a budu dělat všechno pro to, abych já byl v pohodě, a moje okolí bylo v pohodě. Samozřejmě v rámci toho mého zdravotního stavu.“*
- J: *„Jasně... zatím vám nehrozí operací nebo něčím takovým?“*
- L: *„Vyhrožujou vším možným... Ne, zatím je to pořád v pohodě. Zatím jsem nebyl nikdy oficiálně v akutní fázi, ale zatím jsem nebyl ani v remisi. Já jsem pořád někde mezi, a nějak se s tím protloukám.“*
- J: *„Byl jste spokojenější v období před nemocí nebo teď?“*
- L: *„To je zase o těch kartách, co jsem říkal na začátku. Jsem smířenej s tím, že život ty karty rozdává a že s nima musíme hrát. Nezamýšlel jsem se nad tím. A popravdě si myslím, že kdybych to začal nějak řešit, tak bych se mohlo začít utápět v nějakých stresech. To nechci. Takže hraju s tím, co mi přijde.“*
- J: *„Které události vás v životě nejvíc ovlivnily?“*
- L: *„...“ „Určitě ten vztah k tátovi... Crohn... a taky, já jsem dobrovolný hasič a asi dvakrát jsem měl při zásahu takový štěstí, že mě to tam málem nechalo. Takže asi tyhle události. Poprvé to byla sněhová kalamita a zřítela se na mě část stromu, asi 3-4 metráky, kousek ode mě. Takže to jsem měl štěstí. Po druhý to je půl rok nazpátek, jsme byli na požárech průmyslovýho bytu, to byl velkej průser, škoda v několika desítkách milionů. Když jsme stahovali hadice, zbortil se štít a spadlo to kousek od nás. Metr ode mě proletěl takovej kus tvárnice. Takže to jsou všechno věci, který člověka utvrzují v tom, že je nic, v rámci toho, co je tady.“*
- J: *„V tomhle je člověk asi hodně blízko smrti... nebál jste se potom jít znova?“*
- L: *„Ne. Prostě smrt někdy přijde, a já jsem si vybral tu cestu, že chci pomáhat lidem. Když nemůžu pomáhat lidem ve zdravotnictví, v tom svém původním zaměstnání, tak chci pomáhat aspoň takhle, pokud mi to současný zdravotní stav umožňuje. V současnosti mám teda zase přerušené členství v jednotce. Ale jinak do toho s tím rizikem jdu a počítám s ním. Samozřejmě se chci z toho vždycky dostat domů, nechodíme do nějakých extra událostí. Ale stanou se třeba kalamity, kdy vám popadají půlky stromů, ale ok, to, že se tohle stane, je asi stejná pravděpodobnost, jako že vyjdu ven a na přechodu mě sejme auto.“*
- J: *„Jasně... i když některé věci jsou přece jen rizikovější.“*
- L: *„Jo, ale já jsem se nikdy do žádnýho velkýho ohně nehnal. Ale byly to takový dvě velky situace, co mě ovlivnily. Ta otcova „nevýchova“ a tyhle potenciálně rizikový situace. Jsou situace, kdy člověk musí být velice opatrný a obezřetnej.“*
- J: *„No, každopádně toho děláte hodně... máte širokej záběr.“*
- L: *„No, já prostě pořád potřebuju být v jednom kole. Dokážu ležet a nic nedělat, ale to mi musí být zle.“*

Přepis rozhovoru IV. – Adam, 42 let

- A: „Přes dva roky jsem dělal provozního v hotelu a restauraci. Ale chtěl jsem se vrátit na plac. Já dělám 20 let na place, a mi to chybělo.“
- J: „Provozní... to musely být docela nervy, ne?“
- A: „Tak, nápor na psychiku, na všechno. Bylo to takový náročný. Bylo to dobře zaplacený, ale nestálo to zato.“
- J: „V téhle práci se ti líbí víc?“
- A: „Víš co, spadly ze mě povinnosti. Já si jdu do práce, přijdu si, otevřu si, zavřu si, a nic mě nezajímá. Nemusím plánovat směny, nemusím objednávat zboží, nemusím nikomu nadávat.“ ... „Já mám tu svoji stravu tekutou.“
- J: „To máš nutridrinky?“
- A: „Jojo. Já jako trochu jím, ale ta hospodská strava je přece jenom, jiná než domácí, takže já tu nemůžu všechno.“
- J: „Musíš držet nějakou dietu?“
- A: „Ne, já jím všechno. Ale jo, teď jak jsem měl tu akutní fázi, tak jsem měl tu bezezbytkovou. Ale u toho Crohna není ta dieta taková speciální. To je individuální, to musíš zjistit, co ti dělá dobře, co nedělá.“
- J: „Jsi teď v relapsu nebo v remisi?“
- A: „Mně teď naposledy doktoři řekli, že to vlastně ani ataka nebyla, že to byla časovaná bomba, že to ve mně dozrávalo. Navíc já jsem byl svým způsobem dacan, já jsem tu léčbu na určitou dobu přerušil. Bylo mi dobře, takže jsem na to prděl, na nějaký doktory. Já jsem si žil podle svého, chlatal jsem, kouřil jsem, prostě užíval jsem si života. Do toho jsem se stihl rozvést, měl jsem takový bujarý život posledních 5 let.. že jsem na to prostě prděl. Teď mi řekl doktor, že v tom břichu to tak rostlo a rostlo, takže jsem začal v prosinci marodit. To jsem byl poprvé ve špitále, pak mě pustili dom, že se to jako vyřešilo, a v lednu mě to chytlo znovu, a to už jsem šel pod kudlu. Ale lepší, že mě to chytlo teď, než aby to bylo v létě. Operovali mě 19. ledna, a už jsem v práci.“
- J: „To jsi to vzal fofrem.“
- A: „Jo, sice kamarádi a známí mi říkají „tytyty“, jako opatrně. Ale já jsem začal chodit na obědy to zkusit, co zvládnu, co to břicho vydrží. Teď o víkendu jsem dělal pátek-sobota poprvé. V sobotu jsem dělal celý den, a teď už od prvního najíždím zase normálně.“
- J: „A břicho dobrý?“
- A: „Jojo, dobrý, taky už jsem se přistihl, že zase začínám pošilhávat po bruslích. Včera jsem byl u nutričního... 6 kilo jsem přibral za 11 dnů. Představ si, že já jsem měl 57 kg. Vem si, 6 kg za 11 dnů... no dobrý, aspoň něco, vezmi si, 57 kg to je hrozný.“
- J: „A tobě to teda předtím dalo pokoj?“
- A: „Na operaci jsem byl poprvé 2004, to jsem tu léčbu dodržoval, všechno pohoda, paráda, bylo mě dobře. A naskytla se mi možnost jet do zahraničí. Takže jsem jel do zahraničí, v roce 2011 do Holandska. Tam jsem žil, pracoval, necítil jsem se nějak nemocně. Bylo mi dobře, tak jsme to nijak neřešil. Pak jsem se vrátil do Česka, to mi taky bylo dobře a nijak jsem to neřešil. Nechtělo se mi to řešit, protože pořád mi bylo dobře. Byl jsem nucený to řešit zase až teď na podzim, když to začalo.“
- J: „Takže v Holandsku ti to dávalo úplně pokoj?“
- A: „Jo, tam bylo nádherně. Ale přiznám se, tam jsem byl hodnej, ani trávu jsem tam nekouřil, prostě pracoval jsem, žil jsem, syn se mi tam vlastně narodil s přítelkyní. Bylo to fajn.“
- J: „Takže syna máš v Holandsku?“
- A: „Jojo, mám syna v Holandsku, no.“
- J: „A máš jenom jednoho syna?“
- A: „Mám dceru a syna. Bude mi 43, tak už mám něco za sebou.“

J: „Žijou v Holandsku pořád?“

A: „Jo, syn tam žije... Víš, jak to říká Bolek Polívka, já jsem dopřál svým dětem luxus – každému jsem pořídil vlastní maminku.“ (smích)

J: „Aby se nehádali...“

A: „Jo, přesně tak... Protože já jsem byl jednou ženatý. Ženil jsem se někdy v roce 2003, v roce 2009 jsem se rozvedl. Pak jsem byl sám asi 3 roky, potkal jsem přítelkyni, 2013 se mi narodil syn, a 2015 jsme se rozešli.“

J: „To není tak dávno...“

A: „Není, není... malej bude mít 4 roky teď.“

J: „Jak často ho vídáš?“

A: „Teď je to horší. Ze začátku to bylo fajn, protože tou leteckou nízkonákladovou společností se Evropa strašně smrskla. Takže jsem tam letěl třeba 2-3x za tři měsíce. Teď už jsem tam nebyl od léta. Oni sem taky lítají občas, ale teď se musí ty vztahy ještě spravit. Po tom rozchodu ty vztahy nejsou ještě takový, jaký by měly být. Obzvlášť vy ženský jste takový, že se občas mstíte těm chlapům, takže tam se to musí nechat uležet. Dávám tomu třeba půl roku, rok, aby se uklidnila. Třeba si najde někoho a zas bude v pohodě, zas to bude lepší. Víš co, my chlapi... nám chybí empatie občas. My to bereme tak free... vy to často berete přes city, úplně hrozně. Vy to hrošíte úplně až... (rozhazuje rukama) A my chlapi... jako jo, dobrý, ano, ale neřešíme to tolik. Vy to máte potřebu hnát úplně do krajností někdy. Já si říkám... nechám to v klidu, půl roku, rok...“

J: „Aby se to tak zasáčkovalo...“

A: „Jo, přesně tak. Oni když sem přijedou, tak malýho mi přivezou ukázat, nebo se domluvíme, že půjdeme někam s malým, tak zatím to tak funguje.“

A: „Mám sestru, která bude mít teď 39, a ta před rokem a půl poprvé porodila.“

J: „Máš jen jednu sestru.“

A: „Mám dvě sestry. A ta z nich mladší, ta má taky Crohna.“

J: „Ježiš. Takže to máte v rodině...“

A: „Tak v rodině... my jsme to nevěděli. Naši nikdo nic. Mně na to přišli v roce 2000, a ségra mi kdysi volala – to bylo někdy před Vánocema 2006 – jestli mám čas, tak jsme kecali a že jí taky přišli na Crohna. Ale tenkrát ještě Crohna diagnostikovali Crohna hůře než teď. Kača už měla obě děti na světě, tak jí říkali, že má štěstí, že už má dvě děti, protože jí vyhrožovali, že by nemohla mít děti. Což je nesmysl, dneska ty holky, co mají Crohna, tak otěhotní a říkají, že kolikrát v těhotenství se jim to uklidní.“

J: „Jak to zvládá?“

A: „No, my se moc nevidáme, protože ona bydlí za Prahou. Vzala si kluka, který bydlí za Prahou, a už 17 let je v Praze, takže... už snad ani moravsky neumí mluvit. (smích) Dodělala si školu a pedagogický minimum, takže teď dělá ve škole vychovatelku nebo něco. Je taky po operaci, ale ona je taková až moc pečlivá. Úplně jiná než já, já na to místy dost kašlu a ona prostě dodržuje všechno od doktora a zjišťuje si léčbu a tak. Spíš mě pak poučuje a že jako ona je ta, co to dodržuje.“

J: „Kdy si začal s kouřením?“

A: „Na vojně, na vojně jsem začal s kouřením. Takže kouřím 24 let, a za celých těch let jsem přestal snad 2x z důvodu zdravotního stavu. Víš co, já piju jen minimálně, takže aspoň nějakou neřest. Samozřejmě, že když už se opiju, tak to stojí za to.“

J: „Jak často to tak je?“

A: „Tak 2x za rok. Jako na pivo si zajdeme s kamarádama nebo tak, ale pořádně je to tak 2x za rok. Ale to pořádně. Většinou na srazu, když máme Crohnácký sraz.“

- J: „Jak často je míváte?“
- A: „Začínali jsme v Praze jednou za rok. Ted' děláme i v Ostravě, tam už bude po čtvrté za poslední 2 roky. A měli jsme ted' naposledy v Pardubicích.“
- J: „Kolik se vás tak sešlo?“
- A: „V Praze nás bylo tak zhruba 30-40, v Ostravě tak 20-25. Nejvíc nás bylo v těch Pardubicích, to nás bylo tak kolem 50. Tam to bylo hodně velký, brutální. (smích) Díky tomu člověk i získal spoustu kamarádů... Samozřejmě, některý lidi se projeví určitým způsobem, ale spíš se stali mý kamarádi. Mám z té skupiny třeba kamarádku tady z xxx, ta je na tom ještě hůř jak já. A vlastně známe se dva roky, bydlíme od sebe 10 minut. Stali se z nás takový kamarádi, že to je úplně neskutečný.“
- J: „Takže našel sis ve skupině svoje lidi...“
- A: „Jo, určitě. I když někteří kamarádi byli kamarádi virtuálně, pak jsi je poznala osobně a nesedli ti. Takže pak to tak nějak vyšumělo postupně. Řekl bych tak 4-5 lidí, s nima se setkávám pravidelně, ty se mi stali kamarády. Když je ve skupině 2 000 lidí, tak si nemůžeš sednout se všema.“
- J: „Jasně... ono vždycky dost záleží na tom osobním kontaktu.“
- A: „Tak, tak... Internet snese spoustu.“
- J: „To je pravda... To taky vím. A ty ses o svoji nemoci dozvěděl teda roku 2000, jsi říkal...“
- A: „Jojo, 2000. To mi to diagnostikovali. Mě začalo bolet břicho z ničeho nic, tak jsem musel do špitálu, protože to bylo neúnosný. Tam mysleli, že je to slepák. Byly to klasický příznaky slepého střeva. Pak jsem se probudil po operaci a doktor mi říká „jen to slepý střevo to nebylo. My jsme vám ho vzali, ale vy máte Crohnovu chorobu“
- J: „Takže ti vzali i slepák...“
- A: „Jasně no... To bylo vlastně poprvé, 2000. Ale první operace s Crohnem byla až 2004.“
- J: „Takže ty máš za sebou dvě operace s Crohnem?“
- A: „Dvě s Crohnem, ale dohromady tři. S Crohnem to bylo 2004, a ted' v lednu, 12. ledna.“
- J: „Co ta první hospitalizace, jak jsi ji prožíval?“
- A: „Jak to myslíš?“
- J: „Myslím, třeba jestli to pro tebe bylo těžký dozvědět se takovou diagnózu nebo vůbec být tam.“
- A: „Ty ne... Protože už jsem s tím žil 4 roky, a v té době internet už byl, takže jsem o tom měl něco nastudovanýho. Samozřejmě ty znalosti nebyly takový, jaký jsou ted'. Hlavně víš co, já jsem hrozně pozitivní člověk, já to neřeším tyhle věci, já se z toho neposeru. Tak jsem se snažil to vzít, jak to je. Byl jsem mladý kluk, tenkrát mi bylo 29, byl jsem čerstvě ženatý – ženil jsem se v září 2003, malá se narodila v lednu 2004, takže jsem byl čerstvej tatínek. Spěchal jsem domů za dcerou, měl jsem i takový ten stimul. Strávil jsem tam tenkrát asi měsíc. Celkově jsem tenkrát marodil asi 3 měsíce, protože taky jsem spěchal do práce. Manželka byla tenkrát v té době na mateřské, brala menší peníze, takže já jsem v té době spěchal do práce. Já jsem prostě blázen, já tohle neřeším.“
- J: „A poprvé to u tebe přišlo zčistajasna? Předcházelo tomu něco zásadního ve tvém životě?“
- A: „Já dodneška pořádně nevím. Zásadního myslím, že ne. Ze začátku jsem ani nechudl, neztratil jsem chuť k jídlu, spíš tak nějak únava na mě padla, nějakou virózu jsem měl asi týden předtím, pak mi začaly ty bolesti zničehonic. Ale samozřejmě doktoři tvrdí, že jsem musel mít problémy už předtím, že tohle není záležitost jednoho dne, ale já si to zpětně nevybavuju. Vzali mi toho slepáka a předali mě do péče gastroenterologa v xxx, ten mě léčil od srpna 2000, když mi na to přišli, do února 2004. Tehdy jsem měl klasickou medikamentózní léčbu, takže kortikoidy, a takový ty sračky, když to tak řeknu. Po těch jsem byl jak balon oteklej, ale pořád jsem měl nějaký projevy. A pak ten doktor byl tak

soudnej, že řekl, že už na mě nestačí, že si neví rady, ale že má bývalého spolužáka docenta v xxx, že se s ním telefonicky domluví, a že mě převádí do jeho péče. Tenkrát to bylo asi do 14 dnů, že mi zavolal, ať se u něj stavím pro dokumentaci a převedl mě do xxx. Já jsem k němu přijel – to byl březen nebo duben –, on si mě proklepl, prohlídl, podíval se na ty výsledky. Objednal si mě na kolonoskopii, na CT, a v květnu jsem byl na operaci.“

J: „To pak šlo rychle teda.“

A: „Jo, je fakt, že já jsem chodil dva měsíce zvohlej, protože to břicho bolelo. Tenkrát to on na mě viděl. Já se vrátil do práce během 3 měsíců potom.“

J: „Měl jsi velký bolesti.“

A: „Jsou bolesti a bolesti, žejo. Byl jsem z toho vyjukanej, nevěděl jsem, co to je, tak jsem měl černý myšlenky nebo tak, ale dneska už to tak neberu. Protože ty bolesti, co jsem teď měl, byly přesně takový, co předtím. Navíc za těch 13 let už jsem na to zvyklej, vím jak to bolí a že třeba za hodinu už to bude v klidu. Už to člověk tak neřeší. I když jako jo, byly období, kdy jsem se ráno probudil a nedošel jsem po svých na záchod, šel jsem po čtyřech, ale to už člověku sepne, že není něco v pořádku. Jinak ty častý bolesti jsou takový klasický normální, dá se to, spíš takový napětí, že musíš hodinu počkat. Ted' už to tak neřeším. Hlavně ted' v práci si na to dávám bacha, ted' mám vlastně jen ty svoje popíječky, ale když chci, tak se trošičku najím. K těm čtyřem nutridrinkům za den si občas ještě něco malýho dám, a za 11 dní jsem přibral 6 kg. Do toho mám ještě výživový preparát, takže to fakt asi pomáhá. Protože moje normální váha byla 73-75 kg, a když jsem odcházel ze špitálu měl jsem 57 kg. To mi doktor pak řekl, že mám silnou podvýživu, nasázel mi ty nutridrinky. 16. února jsem tam byl poprvé, ted' je 28. února a mám 6 kilo nahoře.“

J: „Cítíš se líp?“

A: „Jo, rozhodně. Říkám, už i po bruslích začínám pokukovat, kolo oprašovat. Protože kolo a brusle to je moje. Měl jsem psa, tak s ním jsem chodil. Já nevydržím být v klidu... Víím, že kdybych byl doma v klidu a nechodil třeba do práce, tak přibírám snáž, ale já jsem zvyklej furt se hýbat, něco dělat, takže člověk pořád vydává. Já si říkám, dokud se můžu hýbat, tak se hýbu. Jsem mladej chlap.“

J: „Ty jsi měl teda dvě ataky?“

A: „Tak těch atak bylo víc, samozřejmě. Dvě ty ataky byly operačně řešený, pak byla nějaká ataka, která se řešila kortikoidama, to bylo v pohodě, to přešlo. Pak byla ještě jedna ataka, to nebylo přímo s Crohnem, to bylo nějaký důsledek léčby, protože v roce 2009 mi doktor zažádal o bioléčbu. Tenkrát to bylo Remicade, byly to teda kapačky. První kapačka byla dobrá, ale po té druhé kapačce se mi udělali... no, začala se mi loupat kůže. Měl jsme kožní problémy, a oni nevěděli, co se děje. Začali mě léčit na nějaký stafylokoky a takový srágoro, mastili mě různýma mastičkama. Ve finále mi udělali biopsii a byla z toho lupénka. Lupénka v důsledku té biologické léčby. Takže tenkrát vlastně mi zrušili Remicade, a dali se dohromady můj gastroenterolog, revmatolog a onkolog, protože tam musíš vidět i ty zánětlivé markery onkologické. A hodili mi jinou biologickou léčbu, Humiru, a za měsíc jsem byl v klidu, v pohodě. To mi nasadili v září a v říjnu jsem byl v práci zase. Sice ten první měsíc jsem dělal ještě v bílých rukavičkách, protože bohužel lidská hloupost je někdy taková, že dodneška si někdo myslí, že lupénka je nakažlivá. Takže ty rukavičky jsem měl spíš z estetických důvodů, protože některý lidi na mě koukali jako kdybych měl lepru, jak jsem to měl na rukách. Měl jsem to teda i ve kšticí, tenkrát jsem se i kvůli tomu ostříhal dohola, kolem genitálií jsem to měl a měl jsem to na ploskách.“

J: „Pak už ti to zmizelo, když ti tu biolku vysadili?“

A: „Jo, pak už se mi to neukázalo. Sice když se podíváš, tak mám ještě nějaké kožní problémy na rukách, ale to spíš přistuzuju tomu, jak si tu v práci pořád oplachuju ruce v něčem a tak, protože lupénku, tu poznáš. Lupénka to není. Někaký problémy malinký jsou, ale lupénka ne.“

- J: „To je dobře... takže ty jsi dostal Humiru a pak jsi ji sám vysadil?“
- A: „Já jsem tu Humiru bral někdy od září 2009, to jsem byl čerstvě rozvedený a poctivě jsme ji bral do října, listopadu 2011. No a pak se mi naskytla ta pracovní příležitost v Holandsku. Já jsem nevěděl, jak to vyřešit. Jestli do špitálu si vzít zásoby na ty měsíce nebo jak to mám udělat, a protože jsem věděl, že jestli tam budu nastálo, tak ohledně zdravotního pojištění, jestli ho nechat tady nebo tam. Tak jsem se na to vysral, protože mi bylo dobře, tak jsem se na to normálně vysral. Zůstaly mi nějaký léky, tak jsem si to vzal do toho Holandska, ještě s těma injekcemi, ještě jsem 2 nebo tři měl do února a pak jsem to neřešil.“
- J: „To bylo docela riskantní, ne?“
- A: „Teď to vím, že to bylo riskantní a že už bych to nikdy neudělal. Ale když tak čteš některý příspěvky lidí na skupině, tak nejsem sám, i ženský to udělají. V okamžiku, kdy se člověku uleví a je mu dobře, tak si říká „proč já tam budu chodit?“ ... ale já už to neudělám, vím, že jsem poučený, tahle operace mi udělala „tytyty“ a už to neudělám.“
- J: „Řekl jsi doktorovi o tomhle všechno?“
- A: „No jasně, tam nemá cenu lhát. Stejně v těch výsledcích se to ukáže, a on ti maximálně tak vynadá, ale co mu zbývá, stejně se o tebe musí postarat. Tohle je akorát na tvém svědomí, když přijdeš a s pokorou řekneš „ano, nechodil jsem“, ale... jak to říct... já jsem tam šel, protože mi bylo zle. Že mi bylo tak zle, že jsem prostě potřeboval pomoci. Kdyby mi nebylo fakt zle, tak tam asi nejdu. Ale teď 100% vím, že už to neudělám. Už jsem taky myšlenkově jinde, než před těma 10 rokama, že už opravdu to nezanedbám. Teď už vím, že i když je člověku dobře, tak ty medikamenty jsou potřeba, že mají nějaký vliv, že to udržují.“
- J: „Co máš teď za léčbu?“
- A: „Momentálně mám už jen Pentasu, Imuran a mám Belopazu, tři léky беру. Kortikoidy mi teď dát nechtěli, protože jsem po té operaci, aby mi nerozhasili to břicho, ale že až se to břicho uklidní, tak se o tom bude uvažovat. Z toho moc radost nemám, protože ty kortikoidy ti rozhasí určitý systém, napuchneš, a má to prý i nějaký vliv na psychiku, i když toho jsem si nikdy vědom nebyl. Moc z toho radost nemám, že by mi je dali, ale když mi je dají, tak co se dá dělat. Sám sobě jsem si teď slíbil, že budu hodnej, že je budu poslouchat.“
- J: „To zní rozumně, konečně (smích)... Co se ti tak honilo hlavou, když ses od doktora dozvěděl tuhle svoji diagnózu?“
- A: „...“ „Prakticky já nevím... já to vzal jako holej fakt. To byl rok 2000, internet jsem neměl v mobilu, tak jsem to neřešil. Doktor mi řekl, že mám nemoc tenkého střeva, že je to autoimunitní onemocnění trávicího ústrojí a blablabla, že je to nevyléčitelný, ale že to není smrtelný. To bylo pro mě důležitý samozřejmě. Jak jsem reagoval... já nevím, to spíš moje okolí reagovalo hůř než já.“
- J: „Tvoje okolí, tím myslíš koho?“
- A: „Tož předtím jsem byl sám ještě, takže spíš rodiče, příbuzní a tak, ti to brali hůř.“
- J: „Jak to teda vzali?“
- A: „Tak rodiče... mají starost o dítě. Opatrně, a tohle nedělej a tamto nedělej, nebolí tě to? Skákali kolem mě, jako by mi bylo 5 let. Vadilo mi to... necítil jsem se nemocný, necítil. Bolelo mě břicho a tak, a nebylo mi občas dobře, ale ta přehnaná péče, to není nic pro mě. Ono se říká, že chlapi mají rádi pozornost, a ano, ale do určitý míry... ne aby se ke mně chovali, jak kdybych byl nesvéprávný.“
- J: „Komu by tohle bylo příjemný, to asi nikdo nechce.“
- A: „Jo, obzvlášť máti to dost přeháněla. Ale já jsem se naštěstí brzo odstěhoval, jen jsem k nim pak docházel, takže to znali ode mě spíš tak zprostředkovaně.“
- J: „Kdy ses od nich odstěhoval?“
- A: „No, po vojně. Já jsem se od nich odstěhoval na podzim 94, a 95 už jsem bydlel sám.“

- J: „To docela brzo...“
- A: „No, samozřejmě jsem se k našim pak ještě vrátil. Bydlel jsem u našich ještě nějakou dobu, kdy jsem dělal nějaký eskapády, když jsem byl mladej kluk a chyběly mi třeba peníze nebo tak, a potřeboval jsem pomoci. Člověk se snažil osamostatnit, ale když mi bylo tak 23, tak jsem ještě tak na půl roku bydlel u rodičů, abych si vyřešil nějaký věci, a pak jsem zase šel bydlet sám.“
- J: „Jaký máte vztah s vašima?“
- A: „To všechno potřebuješ vědět?“ (smích)
- J: „Ano, ale co mi chceš říct je samozřejmě na tobě.“
- P: „No, řeknu ti to takhle. Máma má 73, táta má 71 a už jsou to starší rodiče. Každý má zažitéj svůj klid a všechno... Dva dny max.“
- J: „Nevydržíš u nich dýl?“
- A: „Jo, dva dny max a stačí. S tátou ještě jo, toho občas vytáhnu na fotbal, jako podívat se na fotbal. Občas si spolu zajdeme na houby, on je houbař. Máma je jiná, máma je domácí člověk, tu nevytáhneš. Když jsem jí říkal, přijed' za mnou do Holandska, zaplatím ti letadlo a všechno, tak neexistuje... No, dva dny max a stačí. Zas třeba 14 dní klid a pak zas za nima. Ted' už tam ani nijak nepřespávám, třeba dopoledne přijdu na oběd, odpoledne zase domů a to stačí. Oni mají pořád tendenci ti mluvit do života, hlavně máma. Co ten malej, co ta malá a kdy za nima pojedem a tak.“
- J: „Tebe to nebaví poslouchat...“
- A: „No, nebaví... protože je to furt dokola jedno a to samý. Oni už jsou v důchodě takovou dobu, takže ani nemají nějaký extra téma k povídání. Protože oni sedí doma, koukají na televizi, čumí do blba, oni nemají zahrádku ani chatu, nic... to je těžký.“
- J: „A oni žijí tady?“
- A: „Tady no, kousíček. My bydlíme 10 minut od sebe. Nejednu stranu je to dobře, protože obě sěgry jsou v Praze, takže aspoň já jsem blízko, když se něco vysere našim nebo tak, i třeba se zdravím. Tak že aspoň já jsem na blízku, protože třeba máma měla mrtvičku, táta má za sebou infarkt. Takže je to dobře, že jsem takhle blízko.“
- J: „Máte v rodině nějaké chronické onemocnění?“
- A: „Ani ne... máma má teda štítnou žlázu, přibrála po tom, ted' je taková malá kulička. Tatík zatím dobrý, teda má takový ty klasický neduhy starých lidí – léčí se s prostatou, oči občas, ale celkově je dobrej. Už nějakých 40 let nekouří, a na to, kolik má let, tak se pořád udržuje. Furt na kole jezdí, taky si koupil elektrický kolo, udržuje se, na tohle je pořád dobrej. Akorát měl úraz, že ho na kole srazilo auto, ale jinak je dobrej.“
- J: „A jaký spolu máte vztah, jak vycházíte?“
- A: „S tátou? S tátou je to na pohodu... Táta je mouchy snězte si mě. On je takovej prostě... máma je velitelka rodiny. Co máma řekne, to je pro něho svatý a mu to i vyhovuje, se mi zdá. A já jsem po mámě, takže více méně já mu vždycky něco řeknu, jako že koupil jsem lístky tam a tam, jedeš nebo nejedeš? A máma řekne „jedeš! Aspoň někam vypadneš.“ Ale tak jako jo... on ještě občas za mnou lítával do Holandska, jeho to bavilo. Letěl teda sám bez mámy... Ted' už se mu moc nechce přes zimu nikam chodit, je zalezlej doma u televize, akorát sází na sportovní výsledky, ale zase jak začne ta sezóna, on je houbař a to kolo, tak vyleze ven. To zas proti mámě je dobrej.“
- J: „Kdo z nich tě víc ovlivnil?“
- A: „No, povahově máma rozhodně. Já mám povahu po mámě, to mě říká celá rodina.“
- J: „Takže jsi takovej generál?“
- A: „Jo, já jsem dominant, hroznej. Proto mě taky krachl ten poslední vztah s tou přítelkyní, protože my jsme byli oba dva dominantní. To bylo špatný, špatný... Nikdo se nenechal vést a každý chtěl vést toho druhého. To nešlo, ve vztahu nemůžou být dva dominantní.“

Takže to mám po mámě, ale zase druhá věc, že třeba tu lásku k houbám a sportu, a k tomu, že mě tak pálí prdel, že pořád lítám, to mám zase po tátovi spíš, takže od každého něco.“

J: „A co s tou mladší sestrou, jak vycházíš?“

A: „S tou mladší? No, moc často se nevidáme, protože jsou v té Praze, ale napíšeme si, zavoláme si. Když sem někdy přijedou, tak zajdeme někam ven, na pohodu, ale jak říkám, tak nevidáme se moc. Ona je tam už skoro 20 let, takže nejsem spolu tak často, každý máme svoje životy, svoje partnery a tak. Hlavně je to daleko, 300 km, takže to není tak častý, tak 2x do roka maximálně.“

J: „Co tvoje dětství, jaké bylo?“

A: „Divoký, já jsem beran, takže já všelijaký úrazy jsem měl. Rozbitá hlava, zlomená ruka a takový, já jsem měl divoký dětství. Moje máma vždycky říkala, že mám boty z toulavýho telete. Já vždycky přišel domů, praštil jsem s taškou do kouta, a kolikrát mě večer naši museli hledat. Já měl divoký dětství.“

J: „Takže běhali jste s klukama po venku a tak?“

A: „No jasný, víš co.. my jsme neměli počítače a tak.“

J: „A tady bydlíš od narození?“

A: „Ne, tady jsme dostali byt v roce 77, takže mě byli 3 roky a ségry už se narodily tady. Monča se narodila v lednu 77, a Jana v březnu 78. Takže tady naši bydlí 40 let už.“

J: „Takže máš většinu života tady?“

A: „Jo, většinu tady. I když jsem se vrátil teď po 14 letech. Moje bývalá žena pocházela z xxx, takže já považuju xxx za svůj druhý domov. Zamíloval jsem si ho hrozně. Zůstalo mi tam spoustu přátel, tam se vracím hodně rád.“

J: „Jak dlouho jsi byl v Holandsku?“

A: „Od února 2012, do srpna 2015, takže 3, 5 roku.“

J: „Jak sis tam zvykl?“

A: „Nezvykl, nezvykl...“

J: „Nebyl jsi tam šťastný?“

A: „No, ono je šťastný a šťastný. Narodil se mi tam syn, měl jsem tam přítelkyni, takže tohle bylo fajn, všechno. Ale spíš ta mentalita lidí, dívali se tam na nás, jako my se díváme na ukrajince. Když jsem tam začal pracovat, pracoval jsem za nejnižší mzdu. To takhle dávali všem od začátku, až pak, když se ukázalo, že něco umíš, tak už se na tebe koukali jinak. Ale furt jsi měl ten cejch. A hlavně holandáci jsou strašně šetriví, je tam hodně náročný ten finanční život. Dají se vydělat peníze, ale neodpustí ti nic, s něčím se zpozdíš s nějakým placením a hned už tam máš člověka z městského úřadu a už nám vyhrožoval. Prostě jsem si nezvykl... nakonec to dopadlo tak, že jsem odešel.“

J: „Jaký to bylo, vrátit se zpátky?“

A: „Já jsem se vracel, protože mi vlastně ani nic jiného nezbylo. Zůstat jsem tam nechtěl, protože jako samotnému člověku v cizině by mi tam asi nebylo dobře. Protože i třeba přítelkyně měla nějaký problémy s malým a nechtěla mi ho půjčovat... no, to je jedno. A tady jsem se vrátil, protože jsem věděl, že i rodiče mi tu pomůžou přes známý sehnat bydlení a že mi trochu pomůžou. Hlavně jsem tu měl taky kontakty. Našel jsem si tady práci, takže momentálně nemám co řešit. Hlavně i těma nízkonákladovkama jsem za chvíli s malým, když tam chci jet.“

J: „A co tvoje dospívání?“

A: „Taky divoký... Co tě konkrétně zajímá?“

J: „Konkrétně všechno... (smích) Kamarádi, škola, rodiče, holky...“

A: „Divoký, no žil jsem jako takovej volnej člověk, užíval jsem si života. Nevím, co ti mám na to říct...“

- J: „A na vojně jsi byl 2 roky?“
- A: „*Ne, rok. Já už jsem byl novejšej, protože jak přišlo rozdělení republiky v 93, tak se pak vojna zkracovala na rok. Takže jsem tam byl už jenom rok.*“
- J: „Jak jsi to tam zvládal?“
- A: „*Zezačátku ten přijímač, těch prvních 6 týdnů, to byly muka. Zákazy, příkazy, rozkazy... A já prostě člověk zvyklej dělat si co chce, jsem trpěl. To jsem trpěl jako zvíře, však jsem taky utíkal. Nebyl jsem vysloveně dezertér, ale spíš v osobním volnu jsem přeběhl vždycky zed' a až večer jsem se vracel. Tam se těžko utíkalo, to bylo daleko.*“
- J: „Dělá ti problém mluvit o tvé nemoci?“
- A: „*Ne, nemám s tím problém. Akorát mě vadí, že když se potkám třeba s dalším Crohnařem, že se bavíme o tom. Když potká Crohn Crohnaře, tak oba ví, o čem to je, takže mi přijde zbytečný při setkání s takovým člověkem o tom mluvit. Zezačátku jasně, 10-15 minut, ale aby se celý rozhovor točil kolem Crohna, tak to já se radši zvednu a jdu pryč. To mě nebere. Ale s člověkem normálním, který to nezná nebo nemá to, tak mi nedělá problém o tom mluvit. Protože to neberu špatně... podle mě je to nemoc jako každá jiná, není to infekční, není to smrtelný, tak proč ne.*“
- J: „Jak to berou tvoji blízký, to že máš Crohna?“
- A: „*Tak naši ti to řeší dodneška, ale už jsem se naučil je usadit. Že už jako stačilo. Takže máma už si dává na tohle majzla. Já se nadechnu, zrudnu a už ne. Jana se jenom zeptá, jak jsem na tom, s tou druhou s Monikou, když se potkáme, tak mi dává spíš sežrat to, že jsem se neléčil. Takže jako jo, pokecáme, ale ona je taková, že jako ona je ta, která se léčí, která dodržuje rady doktorů. No a partnerky... S manželkou jsem začal chodit ještě ve zdraví, to mi diagnostikovali, když jsem byl s ní. Ta byla trochu vyjukaná zezačátku, ale když viděla, že jsem v pohodě, tak to bylo v klidu. A maminka malýho, ta to věděla, ale neměla s tím nikdy nějaký problém. Tohle nemůžu mít svým partnerkám za zlé, že by mi třeba řekli, že jsem krypl nebo tak, tam byli spíš jiný problémy.*“
- J: „A máš kromě Crohna ještě další zdravotní problémy?“
- A: „*Mám alergický astma, na to si občas zapálím. Měl jsem tu lupénku v důsledku Remicade. A taky za křížovou kostí mám nezhoubný nádor v důsledku Crohna. Ale protože je za křížovou kostí, a nezvětšuje se, tak to nikdo neřeší, nechcou mě kucht, protože to je blbě přístupný a zatím to ničemu vůbec neškodí. Takže jo, jsou problémy, ale zatím jsou takový pod dohledem a jsou takový nicotný.*“
- J: „Byl ti někdy doporučený psycholog?“
- A: „*Já ho nepotřebuju... nepotřebuju ho. Ne, nejsem si vědom, že by mi to někdo někdy nabídl, ale já ho ani nepotřebuju. Že bych někdy propadal depresím nebo tak, to ne. Samozřejmě každého člověka někdy přepadnou takový ty chmurný chvíle, ale já to řeším tak, že prostě sednu na kolo nebo vezmu brusle a jdu se provětrat.*“
- J: „Pročistit hlavu... To je dobrý přístup. Rozčiluješ se často?“
- A: „*(kýve hlavou) „Hodně, tak co chceš po beranovi. Ale už to není to, co bývalo. Před těma 10-15 rokama, co mě kdo znal, tak by řekl, že jsem jako čert z krabičky, co vyletí kvůli každý kravině. Určitě to se mnou bylo náročné, byl jsem tele, to neříkám, že ne. Ale postupem se člověk ostrouhá. Některý věci jsem předtím řešil zbytečně, zbytečně se čertil nad tím, co teď už řeším s chladnou hlavou. Dneska spíš řvu už jen kvůli takovým věcem, jak třeba kvůli lidské blbosti, třeba v práci a tak.*“
- J: „Co že ses tak změnil?“
- A: „*No, asi jsem se ostrouhal věkem. Ostrouhal mě věk. Kámoška vždycky říká, ty jsi takovej klid'as, a já na ní, prosímtě kdes to vzala? Ona mě nezná celou dobu a neviděla mě normálně. Ale teď už nějak nemám důvod se rozčilovat. Protože ono se říká, že člověk se může přetvařovat, ale pak se ta povaha prolomí. Takže kdyby mě zažila častěji, tak třeba taky mluví jinak. Ale je pravda, že kolikrát se přistihnu i já, že zareaguju neadekvátně. Že něco řeknu, možná i ten můj tón hlasu vyzní arogantně. Což mi občas někdo řekne, že*

jsem arogantní na určitý věci. A v tu chvíli si řeknu, co blbneš? Dřív bych to absolutně neřešil. Já mám strašnej sklon poučovat, hlavně ty mladý v práci, možná proto, že už mám nějaký zkušenosti. Ale pak si říkám, ty vole, co je poučuješ, co děláš, však na to stejně musí přijít sami. No, je to tou mojí povahou, člověk to nezmění tohle, ale samozřejmě, snažím se to omezovat. “

J: „Takže tu práci máš rád?“

A: „Jo, já to dělám celý život, nic jinýho neumím. “

J: „Jsi vyučený.“

A: „Měl jsem hotelovou školu. I jsem jí teda dodělal při své divokosti. Moc šancí mi nedávali, někteří učitelé. “

J: „Takže učení tě nikdy nebralo?“

A: „Víš co, já nejsem hloupej, to vím o sobě, že hloupej nejsem, nějakou přirozenou inteligenci mám, ale já jsem nikdy tomu učení moc nedal. Protože mi prostě stačilo to, co jsem pochytil ve škole. Prostě jsem to flákal. Na vysvědčení jsem měl jedničky, dvojky maximálně dvě trojky, takže to bylo v pohodě, ale mimo školu jsem to prostě neřešil, nějaký domácí úkoly nebo tak. “

J: „Co na to vaši, ty z toho asi nebyly nadšený.“

A: „To víš, že ne... to víš, že ne. Já jsem dostal bití od mámy. No šílený. Od mámy, od táty ne, ale od mámy. Ale zase díky bohu za to, že to udělali, že mě tam udrželi. Protože ve výsledku jsem odmaturoval za 8 a bylo to super. “

J: „Co děláš proto, abys v životě redukoval stres?“

A: „V poslední době se u mě jedná spíš jen o stres pracovní. Ten pracovní většinou přichází, když je hodně lidí a objednávek a nestíháš. To ten stres na mě přichází a protože jsem beran, tak mi není jedno, aby ty lidi nebyli kvalitně obsloužený. Mně to vadí. To pak přijde stres, já začnu zrychlovat a jsem zbrklej. Pak si řeknu bacha, zabrzdí, však si chvíli počkaj. V tom osobním volnu málokdy se stane, že mám stres. “

J: „A když přijde, tak ho jdeš vyvětrat.“

A: „Přesně. Víš co, když jsem byl ve vztahu, tak mi to bylo vždycky vyčítáno. Že když to začalo být špatný, tak jsem práskl dveřma, vrátil jsem se za dvě hodiny a byl jsem v pohodě. To mě vždycky ženský vyčítaly, že jsem nezůstal a nedokázali jsme si o něčem povídat nebo tak. Já jsem jí vždycky říkal, já bych zůstal, byl bych na tebe akorát hnusnej, poškekali bysme se a bylo by zle. Tak jsem prásknul dveřma, ale vy ženský tohle nedokázete moc přenýst přes srdce. Potřebujete si o tom povídat... my chlapi zase ne. “

J: „Jaký máš pohled na život?“

A: „Hrozně optimistickej. Já si z něj беру to dobrý, snažím se. “

J: „A co tvůj pohled na smrt?“

A: „Neřeším, neřeším. Zatím ne, je mi 42, co chceš. Vůbec, vůbec... “

J: „Jaká byla tvoje spokojenost v době před nemocí a teď?“

A: „No, spokojenej s nemocí... Řeknu ti, člověk kterej je spokojenej s nemocí, tak kecá. Tomu nevěřím, to je nesmysl. Tomu nemůžeš sama věřit, když ti to řekne. Jak může být spokojenej, když je nemocnej, co je to za blbost. Takže já bych to řekl asi takhle, že ta nemoc mi ukázala druhou stránku, docela mi pomohla, dala mi spoustu nových přátel. Takže něco mi dala, ale spokojenost určitě ne. Určitě by se líp žilo bez toho. “

J: „Co ti teda nemoc přinesla?“

A: „Přátele. Zklidnil jsem se, dala mi dvě děti, protože ty jsem zplodil až když jsem byl nemocný. A rozhodně mě zklidnila. “

J: „Co ti naopak vzala?“

A: „Kondičku. Z toho se vzpamatovávám doted. Kondičku mi vzala. Když to řeknu... vzala mi libido. Už to prostě není tak... no asi mi rozumíš. To je jedno. Což teda musím říct, že mě štve docela. A... co by mi ještě vzala. Nevydržím alkoholu tolik, co dříve. Dám si 3-4

piva a jsem hotovej. Ta kondička mě mrzí, to tělo se třeba z kola vzpamatovává daleko hůř jak dřív. To tělo teď dostává víc zabrat. “

J: „Jsi často hodně unavený...“

A: „Jo, ta únava je hodně... i když teď se mi zdá, že se to zase lepší. Možná ta únava byla teď v důsledku toho zdravotního problému, ale v poslední době se cítím tak fantasticky, jak jsem se dlouho necítil. Jak člověk přibírá ty kila a dostává se do toho, co předtím. Zvláštní bylo, že já jsem chudl, ale přitom jsem pořád jedl. Nikdy jsem nechutenství nepocítil. Jako dříve jo, 2004, ale ta poslední ataka, co jsem měl teď, tak furt jsem jedl, ale pořád jsem šel s kilama dolů. “

J: „Průjemy jsi k tomu někdy měl?“

A: „To mám pořád, to mám celý život. Od té první resekce v roce 2004, to tenkrát bylo 15-20 denně, pak se to ustálilo na 10 a teď to mám tak 8-10 minimálně. “

J: „Jak to zvládáš v práci?“

A: „Tak toaletu mám za prdelí, takže to je v klidu. “

J: „Můžeš si odběhnout?“

A: „No, můžu... když mám plnou hospodu a jsem tu sám, tak ne. Ale to si pak беру imodium. To Imodium ti to nezaráží, ale zpomalí ti to tu peristaltiku na 10-12 hodin, takže vyjde mi to na směnu. Pak je teda trošku problém jít na záchod, ale pořád je pro mě lepší, když mi to takhle zastaví, než pak ten boj s vyprazdňováním. “

J: „Nařízení doktora teda moc nedodržuješ?“

A: „No, teď už zase jo. Ale víš co, nařízení doktora... Doktor mi řekl, že mi nedoporučuje kouřit. Prý „kouříte?“ a já říkám, no krabičku mám tak na 4 dny dejme tomu. No, neměl byste... Pijete? Zajdu si jednou týdně na pívko, dvakrát za rok se opiju. Tak prý, no tak dobrý. Sport mi teda doktor nezakázal, ba naopak. To je jenom dobře. Takže já se víceméně snažím neomezovat, akorát ta rekonvalescence potom je delší než dřív. Že mi to trvá dýl se vzpamatovat. “

J: „Za jak dlouho po tom, co ses to dozvěděl, ses začal zajímat o informace o svojí nemoci?“

A: „Hned. Já jsem zvědavý člověk. Zvědavý a zvědavý. Já potřebuju mít přehled o tom, co se děje. Samozřejmě jsem to nepřeháněl jako někteří rádoby doktoři ve skupině, ale to hlavní jsem si zjistil. “

J: „Kde všude jsi to zjišťoval?“

A: „V tom roce 2000 jsem začal v knihovně, a pak když přišel internet, tak internet samozřejmě. Strýček google občas poradí všechno, až to snad ani nechceš vědět. U Crohna je to specifický, že tam je každý to onemocnění jiný. “

J: „Myslíš si, že si nějakým způsobem průběh svého onemocnění můžeš ovlivnit?“

A: „Tu nemoc, jestli můžu ovlivnit? Ovlivnit... je to autoimunitní onemocnění, takže jsou k tomu nějaký predispozice... “

J: „Myslela jsem spíš ovlivnit svým přístupem, životním stylem...“

A: „Jo, tak určitě, že jsem si to mohl ovlivnit. Svým přístupem... v 26 letech jsem byl prostě takový tele. Kdybych byl hodnej, možná bych to ovlivnil daleko víc. “

J: „Myslíš, že si za tu nemoc nějak můžeš sám?“

A: „Ne. Vůbec. Proč... “

J: „Jak vidíš svojí budoucnost třeba za 10 let.“

A: „Dobře... “

J: „Máš nějaký plány?“

A: „Mám, mám... ale ty se týkáš spíš osobního života než pracovního. Chtěl bych vydělat peníze a pak cestovat. Miluju cestování. Strašně rád cestuju. Dříve jsem to nemohl. Protože máš rodinu a tak, nemůžeš moc vydělávat, ale teď už zase mimo to, co jde na alimenty, si šetřím, snažím se ušetřit. Sázím ještě na sportovní zápasy, takže když něco

vyhraju, dám to bokem. Takže chci cestovat. Ted' jsem byl v srpnu jsem se rozhodl cestovat Litva, Lotyšsko, Estonsko, Helsinky. Sám. Miluju cestování sám. Protože se nemusím na nikoho ohlížet, navíc spoustu lidí tak potkáš. Láká mě jihovýchod Asie. Laos a Kambodža a tak... Pak jak jsem byl v srpnu, tak na Litvě je poloostrov Kurdská Kosa, hrozně jsem si to tam zamiloval a chci se tam vrátit. Chci tam vzít i svého tátu, dokud ještě může. Tam bylo hub, on je houbař, tak by si tam užil. Takže v budoucnu chci cestovat. Jinak neřeším nic dalšího, protože jsem zjistil, že nejsem vhodný typ pro partnerský život. Možná kdybych potkal Jin a Jang. Já jsem dominant, tak možná, kdybych potkal někoho, kdo se nechá vést. Ale vy ženský takový nejste, to málokterá. Takže vím, že na to nejsem. Měl jsem dva vztahy a ani jeden nevyšel, možná z větší části díky mně a mojí povaze... A prostě chci cestovat. To je jediná záliba, že čím víc utratíš peněz, tak tím jsi bohatší.“

J: „Čeho se nejvíc bojíš ohledně tvé nemoci?“

A: „Bát... to je špatný slovo. Já se nebojím ničeho. Já se spíš bojím toho, že budu odkázanej na cizí pomoc a to mě vadí. Nedovedu si to představit. Já jsem člověk, co je zvyklej si dělat všechno sám, A nedovedu si představit, že se ze mě stane ležák, který si nedovede ani utřít prdel. Doufám, že kdyby k tomu mělo někdy dojít, tak že do té doby tady bude eutanázie. Nejhorší je, když je člověk ležák a ten mozek má úplně v pohodě. To je ta nejhorší kombinace. Takže na to konto já říkám, že do té doby tady bude eutanázie, nebo zajedu do státu, kde ta eutanázie bude. Někdo má do budoucna strach s vývoдем, a já už jsem nad tím taky přemýšlel, protože mi hrozil ted'. Doktor mě vyhrožoval, že když bude něco špatně, tak bude vývod, a já jsem si říkal, no tak bude. Svět se nezboří, má ho spousta lidí.“

J: „Jasně... však s tím třeba i žijou aktivně a cvičí.“

A: „No přesně. Takže vůbec bych tohle neřešil. Jedině tohle by mi vadilo. Umřít hloupej je nejhorší, co může být. Strašně rád bych se rozhodl o svojí svobodě při smyslech.“