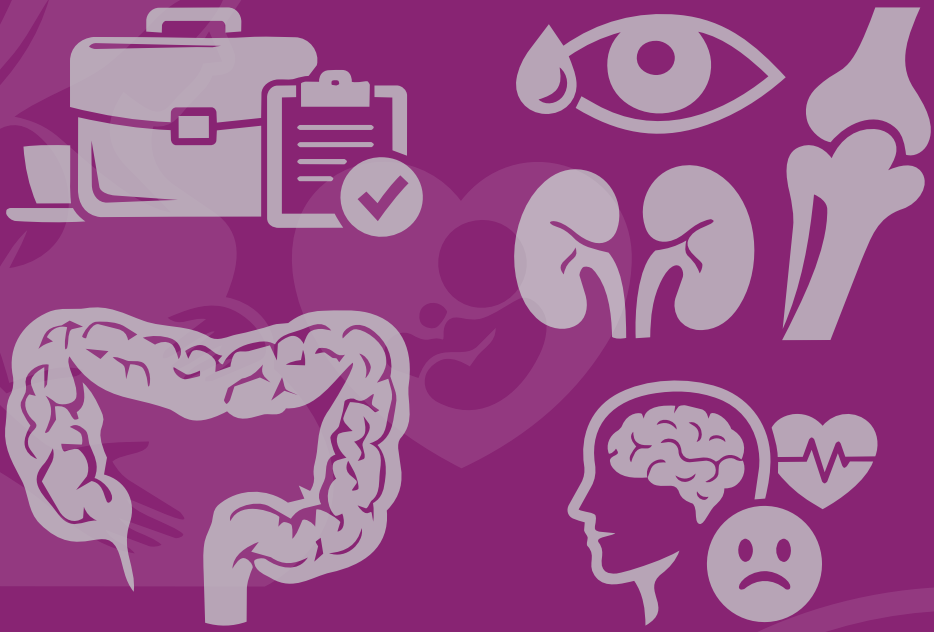

ZÁKLADNÉ OTÁZKY A ODPOVEDE

O IBD OCHORENIACH

SPRIEVODCA PRE PACIENTOV S IBD OCHORENIAMI
(CROHNOVA CHOROBA A ULCERÓZNA KOLITÍDA)

Slovak Crohn Club

ZÁKLADNÉ INFORMÁCIE O IBD OCHORENIACH

Čo je to IBD?

IBD (Inflammatory Bowel Diseases) sú skupinou chronických zápalových ochorení tráviaceho traktu, základnými predstaviteľmi sú Crohnova choroba a ulcerózna kolitída. Ide o autoimunitné ochorenia, pri ktorých imunitný systém črevnej sliznice prehnane reaguje na črevný obsah – mikróby v stolici a chemické látky pochádzajúce zo stravy. Výsledkom je zápalová reakcia, ktorá ničí črevnú stenu a tým spôsobuje ťažkosti, ktoré pacient pociťuje. Nemožno ich úplne vyliečiť, ale dajú sa účinne kontrolovať. IBD je dôležité rozlišovať od IBS (Irritable Bowel Syndrome – Syndróm dráždivého čreva), ktoré síce vykazuje podobné symptómy, ale nespôsobuje poškodenie črevného traktu.

Aké sú dva hlavné typy IBD?

Crohnova choroba – môže sa vyskytnúť kdekoľvek v tráviacom trakte od úst až po konečník. Zápal postihuje všetky vrstvy črevnej steny. Najčastejšie ochorenie postihuje koniec tenkého čreva (ileum) a začiatok hrubého čreva (pravé hrubé črevo).
Ulcerózna kolitída - postihuje len hrubé črevo (colon) a konečník.

Čo spôsobuje IBD?

Príčina IBD nie je známa. Vedci sa domnievajú, že ide o kombináciu viacerých faktorov. Týmito faktormi sú:

• **Genetika**: Ak má niekto z vašej rodiny IBD, máte vyššie riziko, že sa ochorenie vyvinie aj u Vás.tiež vyvinie. Vedci identifikovali už viac ako 160 génov, ktoré zvyšujú náchylnosť na IBD.

• **Prostredie a životný štýl:** Niektoré faktory ako stres, črevná infekcia, antibiotiká, fajčenie alebo drastická diéta môžu spustiť ochorenie alebo zhoršiť symptómy u pacienta, ktorý už ochorenie má.

Aké sú najčastejšie príznaky IBD?

Príznaky sa líšia podľa závažnosti ochorenia a príslušnej časti črevného traktu. Najčastejšie symptómy zahŕňajú:

• Tzv. chronickú hnačku – čo je hnačka trvajúca viac ako tri týždne
• Častejšie stolice ako zvyčajne (nemusia spĺňať kritériá chronickej hnačky), redšia konzistencia, výrazný zápach stolice
• Bolesť brucha, typicky kŕčovitá, teda prichádzajúca ´vo vlnách´, typicky pred odchodom stolice
• Krvácanie z konečníka alebo krv v stolici
• Naliehavú potrebu ísť na stolicu
• Zvýšenú teplotu
• Necielený úbytok hmotnosti, alebo neschopnosť pribrať po necielenom schudnutí
• Únavu, slabosť, vyčerpanie
• Stratu apetítu
• Nevoľnosť

Príznaky sa môžu meniť medzi obdobiami remisie (bez symptómov) a relapsu (zhoršenia) ochorenia.

Ako sa IBD diagnostikuje?

Diagnostika IBD zvyčajne zahŕňa:

• **Klinický rozhovor a fyzické vyšetrenie:** Lekár sa pýta na vaše symptómy a zdravotnú históriu.
• **Laboratórne testy:** Krvné testy zisťujú prejavy zápalovej aktivity, chudokrvnosť, nedostatok železa a niektorých vitamínov. Vzorky stolice sa odoberajú štandardne na vylúčenie infekčnej príčiny, je potrebné ich odoberať opakovane pri každom zhoršení príznakov. Druhý dôvod na vyšetrenie stolice je prítomnosť zápalového ukazovateľa, tento, keď je zvýšený, upozorňuje na riziko zhoršenia stavu
• **Endoskopia:** Gastroenterológ zavedie endoskop (ohybný prístroj

podobajúci sa na hadicu) do črevného traktu, aby priamo videl črevnú sliznicu a mohol odobrať vzorky tkaniva na vyšetrenie pod mikroskopom.
• **Zobrazovacie metódy:** sonografia čreva, CT a MRI - sú doplňujúcim vyšetrením, ktoré pomáha určiť rozsah postihnutia črevnej steny a nájsť možné komplikácie.

Aký je rozdiel medzi Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou?

Kritérium	**Crohnova choroba**	**Ulcerózna kolitída**
Umiestnenie	Kdekoľvek od úst po konečník	Len hrubé črevo a konečník
Rozsah zápalu	Nesúvislý, striedajú sa úseky tráviaceho traktu so zápalom a bez zápalu	Súvislý, vždy začína v konečníku, môže zasahovať len konečník, ale môže sa šíriť do ľavej časti hrubého čreva, alebo postihnúť celé hrubé črevo
Vrstva postihnutia	Všetky vrstvy steny črevnej	Aktívny zápal je na sliznici*
Typ zápalov	Hlboké, preniká cez steny	Povrchové, len na sliznici

Koľko ľudí má IBD?

IBD postihuje približne 3 milióny dospelých v Európe a viac ako 10 miliónov ľudí vo svete. Na Slovensku nemáme presné čísla, odhaduje sa, že týmto ochorením trpí približne 28 tisíc pacientov. Ochorenie sa môže vyskytnúť v akomkoľvek veku, ale najčastejšie sa diagnostikuje v mladosti a skorej dospelosti (15-35 rokov), v posledných rokoch sa vyskytuje stále častejšie aj v staršom veku. Existuje veľmi závažná forma IBD, ktorá sa

prejavuje v prvých rokoch života, nazýva sa „very early onset IBD“ (VEO IBD).

Je IBD dedičné?

Genetika zohráva určitú úlohu v IBD. Ak má jeden z rodičov IBD, existuje zvýšené riziko, že ho budú mať aj deti. Avšak genetika sama o sebe IBD nespôsobuje – potrebné sú aj iné faktory z prostredia a typ životného štýlu. Znamená to, že aj keď sa v rodine IBD vyskytuje, nie u všetkých členov rodiny sa ochorenie nevyhnutne vyvinie.

Mám sa pri IBD obávať operácie?

Operácia predstavuje jednu z foriem liečby a netreba ju vnímať ako strašiaka. Vykonáva sa z dvoch základných dôvodov. Prvým je nahradenie liečby liekmi, keď tieto nezaberajú, alebo sú pre konkrétneho pacienta zbytočne rizikové. Druhým dôvodom je riešenie komplikácií, ako je jazvovité zúženie čreva, prítomnosť tzv. fistuly – to je kanálik spájajúci črevo s okolitými tkanivami, absces (dutina vyplnená hnisom).

MIMOČREVNÉ PREJAVY IBD

Čo sú to mimočrevné prejavy IBD?

Mimo črevné prejavy (extraintestinal manifestations – EIM) sú prejavy autoimunitného zápalu, ktoré sa vyskytujú u pacienta s IBD mimo črevného traktu. Môžu postihovať ktorékoľvek časti tela, najčastejšie však kĺby, kožu a pečeň. Približne 25 až 40 % pacientov s IBD zažíva aspoň jeden mimočrevný prejav. Mimočrevné môžu a nemusia sprevádzať aktivitu ochorenia v čreve.

Okrem týchto „klasických“ mimočrevných prejavov sa vyskytujú ochorenia, ktoré sú dlhodobým dôsledkom IBD, ale nevznikajú na autoimunitnom podklade. Ich prítomnosť je ovplyvniteľná dobrou liečbou IBD a životným štýlom a nemusí k ním vôbec dôjsť. Sem patrí chudokrvnosť, obličkové kamene a osteoporóza.

Prečo má IBD prejavy mimo čreva?

IBD je systémové ochorenie, ktoré ovplyvňuje imunitný systém v celom tele. Preto sa zápal môže objaviť aj mimo tráviaceho traktu.

Aké sú najčastejšie mimo črevné prejavy IBD?

Artritída a bolesti kĺbov sú najčastejším mimočrevným prejavom IBD, postihuje až 30 % pacientov. Prejavuje sa bolestivosťou, začervenaním a opuchom kĺbov. Postihnuté môžu byť ktorékoľvek kĺby, najčastejšie to bývajú drobné kĺby rúk, kolená a členky. Artritída pri IBD sa obvykle zlepšuje, keď je pod kontrolou črevné ochorenie.

Kožné prejavy sú druhou najčastejšou skupinou:

- **Erythema nodosum** - bolestivé červené hrčky zvyčajne na predkolení, postihujúce 2-10 % pacientov
- **Pyoderma gangrenosum** - hlboké kožné vredy, ktoré sa spájajú a vytvárajú rozsiahle ulcerácie
- **Kožné výrastky** - malé kožné výrastky, typicky okolo konečníka

Očné prejavy zahŕňajú:

- Uveitídu - zápal dúhovky oka
- Episkleritída - zápal bielka oka
- Keratitída - zápal rohovky

Prejavujú sa bolesťami oka, zhoršením zraku, začervenaním.

Ochorenia pečene:

- Primárna sklerotizujúca cholangitída (PSC) – vážne ochorenie žlčníkov, ktoré môže viesť ku cirhóze pečene
- Autoimunitná hepatitída – autoimunitný zápal pečene

Ochorenia obličiek:

- Zápal obličkového tkaniva (glomerulonefritída)

Neurologické ochorenia sú menej časté, na autoimunitnom podklade sa

spolu s IBD môže vyskytnúť roztrúsená skleróza, a autoimunitné zápaly periférnych nervov.

Mimočrevné komplikácie IBD

Vyskytuje sa pri IBD aj osteoporóza?

Osteoporóza je stav, pri ktorom kosti strácajú hustotu a stávajú sa krehkými. Približne 30-50 % pacientov s IBD má zníženú kostnú hustotu. Príčiny zahŕňajú:

- **Nedostatočné vstrebávanie vápnika a vitamínu D:** Zápal bráni správnemu vstrebávaniu
- **Dlhodobé kortikosteroidy:** Oslabujú kostnú prestavbu potrebnú na udržanie hustoty kostí
- **Chronický zápal:** Zvýšený zápal zrýchľuje stratu kostnej hmoty

Prevencia osteoporózy zahŕňa dostatok vápnika a vitamínu D, fyzickú aktivitu a vyhnutie sa dlhodobej kortikosteroidnej terapii. Skríning sa robí pomocou DEXA skenu, ktorý by pacient s IBD mal absolvovať minimálne raz za dva roky.

Čo je anémia pri IBD?

Anémia, tzv. chudokrvnosť je nedostatok červených krviniek. Predstavuje častú komplikáciu IBD, prejavuje sa únavou a slabosťou. Vzniká z niekoľkých príčin:

- **Stratou krvi:** Dlhodobé krvácanie v črevnom trakte vedie k strate železa
- **Nedostatočným vstrebávaním:** Zápal v črevách bráni vstrebávaniu železa, vitamínu B12 a kyseliny listovej
- **Chronickým zápalom:** Dlhodobý zápal znižuje tvorbu červených krviniek

Anémia sa zvyčajne lieči železom a/ alebo vitamínovými doplnkami. Pre jej liečbu je nevyhnutná dobrá kontrola základného IBD.

Pri všetkých mimočrevných prejavoch je dôležitá včasná diagnostika a spolupráca viacerých špecialistov. Dobrá kontrola základného IBD ochorenia však často pomáha zlepšiť aj mimočrevné prejavy.

IBD A TEHOTENSTVO

Môžu ženy s IBD počať dieťa?

Áno, určite! Ženy s IBD majú v 21. storočí takú istú šancu otehotnieť a donosiť zdravé dieťa ako ich zdravé rovesníčky. Treba však brať do úvahy, že pacientky s IBD majú oproti všeobecnej populácii mierne zvýšené riziko určitých komplikácií. Kľúčový faktor pre úspešné tehotenstvo je, aby bolo ochorenie IBD v remisií (bez aktívnych symptómov) pred počatím.

Ako IBD ovplyvňuje fertilitu (schopnosť počať)?

Fertilita u žien s IBD je zvyčajne normálna, ak je ochorenie v remisii. Avšak aktívne IBD môže dočasne znížiť plodnosť. Navyše, výnimočne môžu určité chirurgické zákroky plodnosť ovplyvniť. S príchodom laparoskopických a robotických operačných techník sa však aj toto mení k lepšiemu.

U mužov rovnako aktivita IBD môže spôsobiť dočasne horšiu kvalitu spermií, súčasne jeden z liekov (používaný dnes už len výnimočne – sulfasalazín), môže prechodne znížiť počet spermií.

Tak u žien, ako u mužov sú niektoré lieky, ktorých užívanie sa v období počatia má prerušiť, takýmto liekom je metotrexát.

Aké sú rizika tehotenstva pri IBD?

Ženy s IBD, v prípade, že majú počas otehotnenia a tehotenstva samotného aktívne IBD ochorenie, majú oproti všeobecnej populácii zvýšené riziko:

- **Predčasného pôrodu** – skončenia tehotenstva skôr ako v 37. týždni
- **Nízkej pôrodnej hmotnosti** – narodenie dieťaťa s menšou hmotnosťou ako je normálne
- **Malej veľkosti pre gestačný vek** – keď je bábätko menšie, ako by malo byť v danom vývojom čase

• **Cisárskeho rezu** - pri komplikáciách v oblasti konečníka sa odporúča cisársky rez

Prvé tri riziká sa nezvyšujú pokiaľ je ochorenie v remisii – v kľude. Pôrod cisárskym rezom sa v populácii pacientiek s IBD uprednostňuje častejšie ako u zdravých žien, toto je najčastejšie pri postihnutí konečníka Crohnovou chorobou, alebo po určitých operáciách.
Treba zdôrazniť, **že IBD nezvyšuje riziko vrodených vývojových chýb** – to znamená, že deti budú mať normálne zdravé srdce, mozog a ostatné orgány.

Aká je prekoncepčná príprava pri IBD?

Prekoncepčná príprava (príprava na tehotenstvo) je veľmi dôležitá. Lekári a gastroenterológovia by mali s pacientkou diskutovať o:
• **Miere IBD:** Dosiahnuť remisiu pred koncepciou.
• **Bezpečnosti liekov:** Ktoré lieky sú bezpečné počas tehotenstva.
• **Fóliovej kyseliny:** Začať užívať 400-800 mikrogramov denne aspoň mesiac pred počatím.
• **Životného štýlu:** Prestať fajčiť, vyhnúť sa stresu, udržiavať zdravú hmotnosť.
• **Dedičnosti IBD:** Aké je riziko, že u bábätka sa vyvinie IBD (približne 2-8 %, ak má rodič IBD).

Sú lieky na IBD bezpečné počas tehotenstva?

Áno, väčšina liekov na IBD je bezpečná počas tehotenstva a dojčenia. Pokiaľ liek udržiaval ochorenie pod kontrolou pred tehotenstvo, je dôležité v liečbe pokračovať aj počas tehotenstva, pretože aktívne IBD predstavuje väčšie riziko pre bábätko ako užívanie liekov.
Bezpečné lieky:
• 5-aminosalicyláty (mesalazín, sulfasalazín) – nízke riziko
• Kortikosteroidy – nízke riziko, hoci dlhodobé vysoké dávky si vyžadujú monitorovanie a zvyšujú riziko tehotenskej cukrovky
• Biologické lieky (infliximab, adalimumab, ustekinumab, vedolizumab) – sú hodnotené ako nízkorizikové

• Imunomodulátor (azatioprín, 6-merkaptopurín) – nízke riziko

Lieky, ktorým je potrebné sa vyhnúť:

• Metotrexát – je kontraindikovaný pred koncepciou a počas tehotenstva

• Tofacitinib, upadacitinib, filgotinib – sú (zatiaľ) kontraindikované pre nedostatok dát

Ako sa liečba IBD líši počas tehotenstva?

Liečba počas tehotenstva sa nelíši od liečby mimo tehotenstva. Jediný rozdiel je, že kontroly u gastroenterológa sú častejšie a väčší dôraz sa kladie na správny príjem živín. Základné pravidlá sa dajú zhrnúť nasledovne:

• **Udržiavanie remisie:** Pokračovanie v rovnakej liečbe, ktorá udržiavala remisiu pred tehotenstvom

• **Monitorovanie:** Pravidelné konzultácie s gastroenterológom a gynekológom

• **Nutričnú podporu:** Zabezpečenie dostatočného príjmu kalórií, proteínov a živín

• **Hydratáciu:** Udržiavanie dostatočného príjmu tekutín

Kyselina listová – je odporúčané ju dopĺňať osobitne, keďže jej nedostatok v prvom trimestri vedie k závažnej vrodenej chybe – rázštepu chrbtice. Odporúčané dávky pre IBD pacientky sú tie isté ako pre zdravé ženy – 400-800 mikrogramov denne. Výnimkou sú ženy, ktoré užívajú sulfasalazín, v takom prípade sa dávka zvyšuje na 1 miligram na deň. Kyselinu listovú je potrebné začať užívať už v období, keď žena len plánuje otehotnieť, keďže je potrebná práve v prvých týždňoch po oplodnení, kedy budúca mamička väčšinou ešte nevie, že je tehotná.

Môžu ženy s IBD dojčiť?

Áno, väčšina liekov na IBD je bezpečná počas dojčenia. Viac ako 90 % biologických liekov neprejde do materského mlieka alebo sa v ňom nachádzajú v minimálnych množstvách. Dojčenie sa zvyčajne odporúča pre jeho zdravotné výhody.

Prekoncepčné poradenstvo

Ideálne je, ak sa pacientka ešte vo fáze plánovania tehotenstva poradí

so svojím gastroenterológom. Pred otehotnením je dobré mať prehľad o aktivite ochorenia (na základe krvných testov, stolice, sonografie čreva a prípadne aj kolonoskopie), urobiť si spoločne plán na postup v prípade prípadných komplikácií, spôsob vedenia pôrodu, ukončiť lieky, ktoré nie sú pre graviditu vhodné a začať užívať kyselinu listovú.

MENTÁLNE ZDRAVIE, ŽIVOTNÝ ŠTÝL A KVALITA ŽIVOTA

Ako IBD ovplyvňuje psychické zdravie?

IBD má významný vplyv na psychické zdravie pacientov. Depresívne a úzkostné poruchy sa vyskytujú u IBD pacientov častejšie ako u všeobecnej populácie – približne tretina pacientov s IBD má úzkosti a asi štvrtina má depresiu. Príčiny tohto vzťahu sú komplexné:

- **Biologické faktory:** Zápal v črevách môže ovplyvniť produkciu neurotransmiterov v mozgu.
- **Psychologické faktory:** Stres z nepredvídateľného ochorenia, bolesti a sociálnej izolácie.
- **Sociálne faktory:** Stigma okolo ochorenia, nedostatočné pochopenie zo strany okolia.

Ako zvládať depresiu a úzkosť v IBD?

Na zvládnutie psychickej záťaže je potrebné spojiť viacero postupov:

- **Profesionálna pomoc:** Psychológovia a psychiatri môžu poskytnúť psychoterapiu a v prípade potreby aj lieky na úzkosť a/alebo depresiu.
- **Podporné skupiny:** Stretávanie sa s ľuďmi, ktorí majú podobnú skúsenosť.

- **Relaxačné techniky:** Meditácia, joga, hlboké dýchanie, mindfulness.
- **Fyzická aktivita:** Pravidelný pohyb zlepšuje náladu a fyzické zdravie.
- **Sociálna podpora:** Rodina, priatelia a komunita.

Čo stres a IBD?

Stres nespôsobuje IBD, ale zásadne prispieva tak k jeho vzniku, ako k zhoršeniu už prítomného ochorenia. Stres aktivuje imunitný systém a telo vystavené chronickému stresu je vhodným prostredím podporujúcim zápalovú aktivitu. Počas relapsov sa často vyskytuje zvýšená úzkosť a depresívne symptómy a bez ich zvládnutia je liečba IBD menej efektívna. Zvládanie stresu je preto dôležitou súčasťou manažmentu IBD chorenia.

Ako strava ovplyvňuje IBD?

Diéta zohráva významnú úlohu v IBD manažmente, hoci strava je individuálna podľa typu ochorenia, prítomnosti prípadných komplikácií (osobitne zúženia čreva), rozsahu a lokalizácie absolvovaných operácií. Samozrejme, aj pre IBD pacientov platí, že môžu mať individuálne intolerancie, ktoré je tiež v zložení stravy potrebné rešpektovať. .
Všeobecné odporúčania:

- **Pestrá strava** zložená z dostatočného príjmu kvalitných bielkovín, lokálnej zeleniny a ovocia – dobrou inšpiráciou je stredomorská diéta
- **Dostatočný príjem tekutín**
- **Dôraz na prijímanie dostatočného množstva bielkovín**
- **Probiotiká u vybraných pacientov**
- **Vyhnutie sa ultra spracovaným potravinám:** Obsahujú aditíva a konzervačné látky, ktoré môžu zhoršiť zápal.
- **Identifikácia individuálnych spúšťačov ťažkostí:** Každý pacient má rôzne potravinové spúšťače. Niektorí pacienti majú problémy s mliečnymi, iní s vysoko vlákninovými potravinami.
- **Špecializované diéty:** Doteraz jedinou diétou, ktorá je preukázateľne účinná pri navodení remisie u pacienta so zhoršením aktivity ochorenia (relapsom) je tzv. Crohn´s Disease Exclusion diet (CDED). Pri tejto diéte je stravovanie počas niekoľkých týždňov upravené podľa zoznamu odporúčaných, povolených a zakázaných potravín. Súčasťou tejto diéty

je polovica kalorického príjmu naplnená príjmom prípravkov enterálnej výživy.

Aké sú výhody fyzickej aktivity pri IBD?

Fyzická aktivita znižuje systémový zápal, zlepšuje mentálne zdravie produkciou endorfínov, podporuje zdravé trávenie, lepší spánok a udržanie zdravej hmotnosti.
Odporúčaný cieľ je aspoň 150 minút miernej fyzickej aktivity za týždeň.

Ako je dôležitý spánok pri IBD?

Spánok je kľúčový pre manažment IBD, pretože posilňuje imunitný systém, umožňuje telu regeneráciu a liečenie, nedostatok spánku zvyšuje riziko relapsov, preto sa odporúča 7-9 hodín kvalitného spánku za noc a pri problémoch so spánkom je potrebné to konzultovať s lekárom.

Ako si zvýšiť kvalitu života s IBD?

Kvalita života s IBD sa dá značne zlepšiť pomocou:

- **Efektívneho IBD manažmentu:** Dobrá komunikácia s lekárom a dodržiavanie liečby.
- **Pozitívneho nastavenia mysle:** Naučiť sa žiť s ochorením bez toho, aby vás definovalo.
- **Sociálneho zapojenia:** Participácia na činnostiach, ktoré vám prinášajú radosť.
- **Vzdelávania:** Pochopenie vášho ochorenia vám dáva viac kontroly.
- **Podpory:** Spojenie s ľuďmi, ktorí vám rozumejú, môže byť veľmi prospešné.
- **Realistických očakávaní:** Majte realistické ciele a oslavujte malé úspechy.

Čo je remisia a ako sa udržiavať?

Remisia je definovaná rôzne – môžeme hovoriť o remisii klinickej, endoskopickej, sonografickej a tzv. hlbokej, kedy nie je zápal prítomný ani v biopsiách. Pre subjektívne vnímanie ťažoby choroby je najdôležitejšia klinická remisia - stav, keď symptómy IBD nie sú prítomné. Cieľom IBD liečby je dosiahnuť a udržať remisiu. Udržiavanie remisie zahŕňa:

• **Pravidelné užívanie liekov:** Aj keď nemáte symptómy, je potrebné musíte pokračovať v liečbe podľa predpisu.
• **Pravidelné konzultácie:** Vidieť vášho lekára aspoň dvakrát ročne, ideálne sú pravidelné kontroly každé tri mesiace, aj keď sa cítite dobre.
• **Životný štýl:** Diéta, cvičenie, spánok, stres management.
• **Monitorovanie:** Všímajte si prípadné nové symptómy.

Ako hovoriť s rodinou a priateľmi o IBD?

Komunikácia je kľúčová:
• **Buďte jasní:** Vysvetlite, čo je IBD a ako vás ovplyvňuje.
• **Vzdelávajte ich:** Dajte im informácie alebo články na čítanie.
• **Buďte otvorení:** Povedzte im, ako sa cítite a čo potrebujete.
• **Nastavte hranice:** Je v poriadku povedať nie, keď sa necítite dobre.
• **Vyberajte si:** Nie všetci musia poznať podrobnosti – povedzte im len to, čo chcete, aby vedeli.
Viacerí ľudia sú podporujúci, keď lepšie rozumejú vášmu ochoreniu.

Aká je úloha lekárov-gastroenterológov v IBD?

Gastroenterológovia sú špecialisti na tráviace ochorenia a zohrávajú centrálnu úlohu v IBD manažmente: správna diagnóza je prvý krok, nasleduje odporúčanie vhodných liekov a ich úprava, pravidelné hodnotenie IBD aktivity, sledovanie mimočrevných prejavov a iných komplikácií. Dobrý vzťah s gastroenterológom je neoceniteľný.

Môžem s IBD ochorením cestovať?

Áno. Je vhodné dopredu naplánovať liečbu, stravu, prípadne vybaviť potvrdenia o liekoch.

DETI A IBD

Môžu mať IBD aj deti?

Áno, IBD sa vyskytuje aj u detí a mladistvých, hoci je menej časté ako u dospelých. Približne 25% všetkých prípadov IBD sa diagnostikuje pred 20. rokom veku. Pediatrické IBD (u detí mladších ako 18 rokov) sa nazýva early-onset IBD. Príznaky sú podobné ako u dospelých – hnačky, bolesť brucha, krv v stolici. Osobitosťou IBD v detskom veku je, že sa prejavuje spomaleným rastom aj celkovým vývojom, osobitne oneskorenou pubertou.

Ako sa IBD rieši u detí?

Liečba u detí je podobná ako u dospelých, ale s niektorými rozdielmi:

- **Individualizácia:** Lieky sa dávajú v dávkach prispôsobených hmotnosti a veku dieťaťa.
- **Výživa:** Výživová podpora je kľúčová, pretože deti potrebujú dostatok kalórií a živín na rast a vývoj. Často sa používajú špeciálne výživové prípravky (enterálna výživa).
- **Psychologická podpora:** Deti potrebujú zvláštnu pozornosť na mentálnu pohodu a sociálnu integráciu.
- **Školské záležitosti:** Je dôležité informovať školu a učiteľov o ochorení dieťaťa a jeho potrebách.
- **Monitorovanie rastu:** Pravidelné sledovanie rastu, puberty a vývoja.

Ako môžu rodičia pomôcť?

Rodičia zohrávajú zásadnú úlohu v starostlivosti o dieťa s IBD. Je potrebné aby sa rodič sústredil na nasledujúce aktivity:

- **Edukácia:** Naučiť sa čo najviac o ochorení a príznakoch.
- **Dodržiavanie liečby:** Pomôcť dieťaťu užívať lieky podľa predpisu a dodržiavať pravidelné lekárske návštevy.

• **Emocionálna podpora:** Dieťaťu naslúchať a podporovať ho, pomáhať mu zvládať strach a neistotu.
• **Normálny život:** Pokiaľ je to možné, umožniť dieťaťu účasť na normálnych detských aktivitách, športe a záujmoch.
• **Komunikácia:** Hovoriť otvorene s dieťaťom o ochorení v jazyku, ktorému rozumie, nie príliš odborne.
• **Sieť podpory:** Hľadať podporu od iných rodičov a organizácií ako Slovak Crohn Club.

PRÁCA A SOCIÁLNA PODPORA

Môžem pracovať s IBD?

Áno, väčšina ľudí s IBD môže normálne pracovať. IBD sa dá často dobre kontrolovať liečbou a mnoho ľudí pracuje na plný úväzok bez problémov. Avšak je potrebné mať na zreteli:
• **Obdobia relapsov:** Počas akútnych zhoršení môžu ľudia potrebovať pracovné voľno.
• **Flexibilitu:** Niektorí pacienti potrebujú flexibilné pracovné usporiadanie – prístup k toalete, práca z domu alebo skrátený pracovný deň.
• **Únavu:** Chronická únava spôsobená IBD môže ovplyvniť pracovný výkon.
• **Psychický stres:** Pracovný stres môže spustiť relapsy, preto je dôležité udržiavať rovnováhu.
Komunikácia s nadriadeným a HR oddelením je kľúčová.

Existujú sociálne benefity alebo pomoc?

V rôznych krajinách existujú rôzne systémy sociálnej pomoci. Na

Slovensku:

• **Invalidný dôchodok:** Pacienti so závažným priebehom IBD, u ktorých došlo k poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť, môžu po splnení zákonných podmienok požiadať o priznanie invalidného dôchodku. Invalidný dôchodok nie je totožný s preukazom ŤZP.

• **Preukaz ŤZP (ťažké zdravotné postihnutie):** Je vhodné skontaktovať sa s miestnymi sociálnymi službami alebo sociálnym pracovníkom. Po priznaní preukazu ŤZP (alebo ŤZP-S) môžu vzniknúť nároky na rôzne zľavy a úľavy, napríklad na miestne poplatky, dopravu, parkovanie alebo ďalšie kompenzácie podľa platnej legislatívy.

• **Zdravotná starostlivosť:** Pokiaľ je pacient registrovaný s IBD ochorením, zdravotné poistenie mu hradí kategorizované lieky a vyšetrenia v rozsahu stanovenom zákonom.

Ako komunikovať diagnózu v práci?

Rozhodnutie o informovaní o IBD na pracovisku je osobné a závisí od vašej situácie. Niekoľko tipov:

• Nemusíte oznámiť diagnózu všetkým kolegom. Stačí informovať nadriadeného a HR, ak potrebujete úpravy pracovných podmienok.

• Ak sa rozhodnete na pracovisku o diagnóze hovoriť, ľudia zvyčajne oceňujú jednoduchý, priamočiary prístup.

• Je v poriadku povedať, že nechcete diskutovať podrobnosti o svojom zdravotnom stave.

Pamätajte, **že IBD nie je hanba. Ochorenie ste si nespôsobili sami.** Ste si rovní s ostatnými pracovníkmi a zaslúžite si rešpekt a POCHOPENIE.

Slovak Crohn Club

www.crohnclub.sk
info@crohnclub.sk

Slovak Crohn Club
Slovak Crohn Club
slovakcrohn_club

Autor textu:
doc. MUDr. Zuzana Zelinková, PhD

Textová úprava:
Mgr. Veronika Ivančíková
MUDr. Erika Timková
Bc. Martina Trnková

Grafická úprava:
Mgr. Michaela Formánková

abbvie

Takeda