

Nemoc střev se ohlásila bolestivými křečemi

Správnou diagnózu si vynutil tatínek

Martina (36) z Plzně žije s nemocí střev zvanou ulcerózní kolitida (UC) více než 16 let. První obtíže pocítila v maturitním ročníku na střední škole. „*Téměř dva roky mě trápily silné křeče v břiše v oblasti pod žebry, často mi bolest vystřelovala až do zad. Objevovaly se nárazově – dva měsíce jsem měla klid a pak přišly dva týdny hrůzy,*“ vzpomíná Martina. Navštívila proto gastroenterologa, který ale její problémy spíše zlehčoval. „*Prý to mám ze stresu kvůli maturitě a nástupu do prvního ročníku vysoké školy. Doporučil mi vitaminy s tím, že to přejde,*“ popisuje Martina a pokračuje: „*Krevní testy mi udělal až po dvou letech, ale nad mírně zvýšenými hodnotami ukazujícími na zánět jen mávnul rukou, že je to dobré.*“ Její stav se ale nelepšil. Naopak byly potíže čím dál intenzivnější a častější. Nakonec Martina kvůli nesnesitelným křečím skončila v nemocnici na pohotovosti. Zde ale lékaři pouze vyloučili zánět slepého střeva a koliku, nasadili léky proti křečím a bolesti a poslali ji domů. Situace se však opakovala. „*Když jsem byla v nemocnici potřetí a chtěli mě stejným způsobem propustit domů, tatínek už to nevydržel a řekl, že neodejdeme, dokud mi neudělají podrobnější vyšetření,*“ vzpomíná Martina. Krevní testy ukázaly na intenzivní zánět v těle. Po sonografickém vyšetření Martina absolvovala ještě kolonoskopii, která potvrdila, že má ulcerózní kolitidu – chronické onemocnění střevní sliznice. Dostala léky, tzv. aminosalicyláty, a kortikoidy na zvládnutí akutní fáze onemocnění. „*Díky této hospitalizaci jsem se dostala do péče skvělé paní doktorky, u které se léčím dodnes,*“ říká Martina a pokračuje: „*Nemoc jsem do té doby neznala a myslela si, že to nebude nic hrozného, že budu jen užívat léky a všechno bude fajn.*“ Zpočátku – prvních šest, sedm let – to tak opravdu bylo. Pak se ale nemoc ozvala znovu, poté co Martinin tatínek onemocněl rakovinou. „*Bylo to velmi stresové období, měla jsem časté ataky nemoci, které jsem obtížně zvládala,*“ popisuje Martina. Na konci roku se ale naštěstí tatínkovi zdravotně ulevilo, a navíc Martinu její tehdejší přítel požádal o ruku. Vše vypadalo dobře a ulcerózní kolitida se zklidnila.

Po čase však zaútočila znovu, a to po svatbě, kdy Martina odjela s manželem na cestu po USA. „*V podstatě hned po příjezdu jsem začala mít potíže se zažíváním, bolelo mě břicho, nebyla jsem schopná udržet stolici, neustále jsme hledali toalety. Byl to opravdu ‚intenzivní‘ zážitek,*“ vzpomíná nyní už s úsměvem Martina. Přes to všechno si svatební cestu dokázali užít. Po návratu se musela vrátit ke kortikoidům, které po čase vyměnila za imunosupresiva (léky na potlačení nežádoucí aktivity imunitního systému). Potíže se však postupně stále zhoršovaly, trpěla krvavými vodnatými průjmy, kterých bylo až dvacet za den. Lékaři zjistili, že má ve střevě přemnoženou bakterii *Clostridium difficile* (CD) s nadměrnou produkcí toxinů. Absolvovala proto antibiotickou léčbu.

Po stabilizaci stavu Martina otěhotněla a narodila se jí dcera. „*V těhotenství a při kojení jsem se cítila dobře, poté ale přišly další relapsy nemoci,*“ vysvětluje. Jelikož ulcerózní kolitidu ovlivňuje míra stresu, ve vzplanutí nemoci hrál roli opětovný návrat rakoviny u Martinina tatínka, který by tentokrát fatální. Martina skončila několikrát v nemocnici. Kromě relapsů ulcerózní kolitidy se opakovaně objevovala přemnožená bakterie CD a její toxiny, což kromě

četných průjmů doprovázelo i výrazné hubnutí. V nejhorších chvílích měla Martina při 164 cm výšky pouhých 39 kg. Byla téměř dva a půl roku na antibioticích. Trpěla navíc inkontinencí stolice a bez pleny nebyla schopna odejít z domu. Trápila ji také velká únava. Díky podpoře rodiny a přátel to však nevzdávala. „*Nechtěla jsem být s dcerou zavřená doma, takže i když to byl stres, vyrážely jsme ven, ale vždy jsem měla přesně zmapováno, kde jsou toalety. Psychicky jsem ale byla na dně,*“ popisuje Martina a dodává: „*Pořád jsem si říkala, co dělám špatně, proč se mi clostridie stále přemnožuje, proč se jí nemůžu zbavit. Proč se léčbou nedaří stabilizovat kolitidu. Byla jsem velmi zoufalá.*“ Četla různé studie a články, jejichž závěry jí na psychice nepřidávaly. Vracející se (recidivující) CD totiž mívá fatální následky. „*Odmítala jsem se s tím smířit, ale zároveň jsem byla totálně bezmocná, stále na antibioticích, stále v hrozném stavu. Nevěděla jsem, co si počít.*“ Toalety navštěvovala 15–20× denně. Vše, co snědla, trávicím traktem jen prošlo. Zkoušela různé diety, stravovací režimy, potravinové doplňky, několikrát absolvovala transplantaci stolice. „*V této šílené době mi lékařka několikrát změnila terapii ke stabilizaci kolitidy. Začala jsem užívat biologickou léčbu. První dva preparáty u mě ale vyvolaly silnou alergickou reakci, třetí nezabíral a ta potvora clostridie se mě držela jako klíště,*“ popisuje. Měsíce ubíhaly a Martině se rozpadal její život pod rukama. „*Z veselé společenské dívky jsem se stala uzavřenou smutnou ženou,*“ říká. „*Po další, tentokrát měsíční hospitalizaci, přesně dva roky po tom, co zemřel tatínek, jsem si uvědomila, že tu nechci svojí tehdy tříletou dceru nechat bez maminky a že musím něco změnit, jinak mě clostridie společně s kolitidou zničí. Odmítala jsem se smířit s nejčernějším scénářem a začala jsem uvažovat o tom, že v nejhorším případě skončím s vývodem ze střeva. Uklidňovala jsem se, že v dnešní době se s ním už dá normálně žít. Nikdo mi však nebyl schopný zaručit, že odebráním tlustého střeva se kromě kolitidy zbavím i clostridie,*“ vypráví. „*Začala jsem proto více a důkladněji pracovat na svém nastavení hlavy a uvědomovala si, že tento ,boj' si musím vyhrát sama.*“ Martina postupně začala měnit svůj přístup k životu a soustředila se hlavně na sebe. „*Dříve jsem vždy upřednostňovala ostatní před sebou, soustředila se na to, co si okolí myslí, jak hodnotí moje činy,*“ vzpomíná a pokračuje: „*Tady přišel ten zásadní zlom, začala jsem více myslet na sebe, na to, co je dobré hlavně pro mě. Díky pobytu v lázních jsem si uvědomila, že nejsem divná, což jsem si dlouho myslela, ale že je kolem mě spousta lidí, kteří řeší podobné problémy a s touto nemocí bojují a hlavně žijí.*“

I když to trvalo dlouho, postupně se začalo vše obracet k lepšímu. „*Díky své skvělé lékařce jsem dostala čtvrtý preparát biologické léčby, který po čase začal konečně fungovat. Ani clostridie už nebyly tak agresivní,*“ vysvětluje Martina. Od té doby dochází pravidelně každé dva měsíce na infuzi biologické léčby a její stav se stabilizoval.

Do lázní nyní Martina jezdí každý rok a v kombinaci s biologickou léčbou, vyšetřením střevního mikrobiomu na specializované klinice a doplněním potřebných probiotik a vitaminů má teď po téměř třech letech střeva bez clostridií a ulcerózní kolitidu v remisi. „*Při tomto onemocnění je opravdu velmi důležité si vše srovnat v hlavě, což jde ruku v ruce s ,uzdravením’,*“ dodává s tím, že na své psychice neustále pracuje a pravidelně dochází na terapie k psychosomatičce. „*Za největší výhru považuji to, že už více než rok nemusím nosit pleny a vložky, tlusté střevo mám stále na svém místě, a mohu se tak naplno věnovat dceři, rodině, přátelům, mohu docházet do práce, mít koníčky,*“ říká Martina, která pracuje jako projektový koordinátor.

Zaměstnavatel jí vychází vstříc a může pracovat z domu, pokud jí není dobře. Věnuje se sportu – cvičí jógu, hraje volejbal, lyžuje, jezdí na kolečkových bruslích, chodí na procházky. „Člověk si uvědomí, co je v životě důležité, naučí se s nemocí fungovat a stolici 5–6× denně považuje za úspěch. I přesto stále, ať jsem kdekoli, sleduji, kde jsou poblíž toalety. Jinak se v současnosti cítím dobře,“ vysvětluje Martina a uzavírá: „Bez podpory svých nejbližších, své gastroenteroložky a psychosomaticky bych to obtížně zvládala, ale srovnat a vybojovat jsem si to musela sama.“

Od loňského roku se Martina angažuje v patientské organizaci [Pacienti IBD](#) a pořádá v Plzni přednášky s odborníky pro pacienty a jejich blízké.

O ulcerózní kolitidě

Ulcerózní kolitida se řadí mezi tzv. idiopatické střevní záněty. Jedná se o chronický zánět sliznice tlustého střeva. Postihuje střevo v různém rozsahu od krátkých změn v konečníku až po zánět celého tlustého střeva. Typické je střídání různě dlouhých období klidu – remisí – s fázemi aktivace nemoci – relapsy. Nemoc často vzniká mezi dvacátým a pětatřicátým rokem života, ale není vzácná ani ve věkové kategorii nad padesát let. Typickým příznakem ulcerózní kolitidy je časté a bolestivé nucení na stolici, při kterém někdy odchází jen krev a hlen a vyprázdnění nevede k úlevě, také krvácení z konečníku a často i průjem. Nemocní mohou mít i různé mimostřevní příznaky. Mezi nejčastější patří bolesti a záněty kloubů, kožní potíže, záněty očí či postižení jater. Více na www.crohn.cz.