

Západočeská univerzita v Plzni

Fakulta filozofická

Diplomová práce

Nemoc jako aktér

Bc. Alice Kommová

Západočeská univerzita v Plzni

Fakulta filozofická

Katedra sociologie

Studijní program Sociologie

Studijní obor Sociologie

Diplomová práce

Nemoc jako aktér

Bc. Alice Kommová

Vedoucí práce:

PhDr. Tomáš Kobes, Ph.D.

Katedra sociologie

Fakulta filozofická Západočeské univerzity v Plzni

2017

Prohlašuji, že jsem práci zpracovala samostatně a použila jen uvedených pramenů a literatury.

Plzeň, duben 2017

.....

Poděkování

Mé poděkování patří PhDr. Tomáši Kobesovi, Ph.D. za ochotu a trpělivost při odborném vedení mé práce. Dále patří veliké poděkování моým přátelům a především rodině, která mě podporovala během celého studia a bude mi oporou i na další cestě životem. Bez Vás bych se nedostala tam, kde jsem. Děkuji Vám.

Obsah

1	ÚVOD	1
2	TEORETICKÁ ČÁST	4
2.1	Crohnova choroba	4
2.1.1	Definice nemoci	4
2.1.2	Léčba	5
2.2	Crohnova choroba a tělesnost	7
2.2.1	Vymezení vůči fenomenologickému přístupu	8
2.3	Ontologický obrat (nový materialismus)	10
2.3.1	Problém aktérství.....	10
2.3.2	Propustné hranice těla – uvnitř a vně.....	11
2.3.3	Ovlivněné a ovlivňující tělo	13
2.3.4	Multiplicita	14
3	METODOLOGIE	18
3.1	Metody sběru dat	18
3.2	Reflexe pozice výzkumníka	20
4	EMPIRICKÁ ČÁST	22
4.1	Mozaika odlišností	22
4.2	Mozaika diagnostikování	28
4.3	Heterogenní síť zprostředkovatelů	30
4.4	Odlišné Crohnovy choroby	36
4.4.1	Laboratoř (hematologie)	36
4.4.2	Endoskopie	39
4.4.3	Radiologie.....	41

4.5 „Být pacientem s Crohnem“	43
4.5.1 Určení léčby a problémy s tím spojené	43
4.5.2 Každodenní realita.....	51
4.6 Biologická léčba.....	53
4.7 Shrnutí empirické části	59
5 ZÁVĚR.....	63
6 SEZNAM LITERATURY	65
7 RESUMÉ.....	67
8 PŘÍLOHY	68

1 ÚVOD

Maturita je pro mladého člověka životním mezníkem, který otevírá bránu nové kapitole života. Tato událost vyvolává hodně nadšení, ale je také děsivá a velmi stresující, což se v mém případě projevilo nejen na psychické stránce, ale i na zdravotním stavu. Alespoň takto znělo vysvětlení mé obvodní lékařky, když jsem k ní v roce 2012 začala docházet se zažívacími problémy. V listopadu roku 2012 mě převezli do nemocnice dehydratovanou, podvyživenou a s nesnesitelnými bolestmi břicha. Po konzultaci na chirurgickém oddělení to vypadalo, že se jedná o zánět slepého střeva, nicméně kvůli tekutině v břiše nebylo možné diagnózu zcela potvrdit a to ani na sonografii. Bylo zvláštní, že tento rutinní zákrok vyvolával v mém případě zájem několika lékařů a nikdo nebyl schopný mi jasně říct, jestli je diagnóza správná. Ještě téže noci mi vyoperovali slepé střevo a já doufala, že bolest je konečně za mnou. Lékař mě ale informoval, že po zahojení rány po operaci musím jít na konzultaci na oddělení Gastroenterologie. Po třech týdnech očekávání a po konzultaci mého zdravotního stavu na tomto oddělení a několika vyšetřeních byl můj neuchopitelný zdravotní stav skutečně pojmenován „Crohnova choroba“.

Crohnova choroba je onemocnění ze skupiny IBD (idiopatické střevní záněty). Označení „idiopatický“ vyjadřuje fakt, že ačkoliv víme, že tato nemoc má autoimunitní charakter, což znamená boj proti vlastní tkáni, nevíme, co tento proces spouští. Přesto, že je tato nemoc řazena mezi střevní záněty, nemusí se orientovat pouze na tuto oblast, ale objevuje se kdekoliv v gastrointestinálním traktu. Každá léčba je cílená na stejný aspekt nemoci, na její zánětlivou aktivitu, ale každá léčba funguje na jiném principu a má za úkol nemoc ovlivnit jiným způsobem, nezřídka s sebou nese i vedlejší účinky jako důsledky svého působení. Žádná léčba nedokáže nemoc zcela vyléčit, dokáže ji pouze ovlivnit, usměrnit,

změnit její povahu, čímž změní i povahu existence pacienta a v důsledku toho i jeho sociální život.

A to je jeden z důvodů, proč se můj zdravotní stav stal předmětem zájmu mé diplomové práce. Crohnovu chorobu beru jako významného aktéra, který se podílí na vymezení mé subjektivity a mého způsobu existence.

V Českém kontextu se koncem 20. století objevila kniha antropologa Roberta F. Murphyho „*Umlčené tělo*“, kde autor popisuje svůj život před a po postižení nádorem v páteři. V jedné z kapitol mluví Murphy také o proměně identity a role jedince. Ve chvíli, kdy jedinec onemocní, ztrácí totiž své běžné role – matky, studentky, dcery, všechny tyto role jsou odloženy na úkor jediné jediné zastřešující role – nemocného člověka. To ale neznamená, že nemocný ztrácí povinnosti každodenního života. Naopak je povinen dodržovat zásadní závazek, kterým je snaha směřovat vše ke zlepšení zdravotního stavu. Tím právě autor naráží na fakt, že nemocného člověka vnímá jako pasivní osobu, která je nucena přizpůsobovat život zdravotnímu stavu, podrobovat se léčebným procedurám a vyšetřením a brát léky (Murphy 2001, s. 24–25).

Z této knihy plyne několik problémů. První závažnou otázkou je, kdo nebo co je v kontextu nemoci aktér. Dalším důležitým bodem je diagnostikování, následná léčba a od toho se odvíjející proměna těla a způsoby vymezování identity jedince. Obecněji je v první řadě nutné si uvědomit, že nemoc, jako je Crohnova choroba, je velmi nejistá a je vystavená různým diagnostickým strategiím, které vedou k odlišnému vnímání její povahy, vedoucímu k mnohosti podob této nemoci. Podobně následné léčebné procesy podmiňují fyzické tělo, které vedou k mnohočetné podobě těla příslušného pacienta a s ní související subjektivity a identity pacienta.

Vedle sebe tak vystupuje mnoho klasických teoretických problémů popisovaných v dichotomiích příroda versus kultura či objekt versus subjekt, pasivní versus aktivní, které se stávají v kontextu Crohnovy choroby nejisté. V tomto smyslu záměrem této práce je přiblížit v detailu způsoby diagnostiky Crohnovy nemoci, stanovování léčebných postupů a jejich souvislostí s vymezenou povahou nemoci a jak se podílí na fyzické a psychické proměně pacienta v kontextu vztahů, které jsou pro laika běžně nedostupné a neznámé.

V souladu s takto vymezeným předmětem zájmu bude text strukturován tak, že nejprve popíšu mozaiku diagnostikování nemoci i se všemi aktéry, kteří se na tomto procesu podílejí. Dále pak na základě vlastního procesu léčby prokážu skutečnost, že existuje mnohost nejen diagnostických a léčebných strategií, ale také mnohost těl. V této části se proto opírám primárně o knihu „*The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*“, ve které Annemarie Mol pracuje s konceptem označovaným obvykle jako „Body Multiple“. V další úrovni se budu snažit postihnout skutečnost, že nemoc není pouze vnitřním projevem těla, který je skrytý a ovlivňuje pouze samotného jedince, ale že nemoc tělo přesahuje a ovlivňuje nejen jej, ale také mnohé aspekty jeho každodenního života a stejně tak své okolí, které se s jeho identitou sžívá.

2 TEORETICKÁ ČÁST

2.1 Crohnova choroba

U nevyлéčitelného onemocnění jako je Crohnova choroba je nutné nezapomínat na skutečnost, že se nejedná o chřipku. Zatímco s chřipkou má téměř celá populace nějakou zkušenost, naučila se s ní postupně žít, vyrovnat se s dočasnými obtížemi a tak dále, Crohnova choroba je stále ještě pro většinu populace neznámá i přes skutečnost, že četnost jejího výskytu stále roste. Poprvé byla tato nemoc popsána v roce 1932 Burrillem B. Crohnem jako onemocnění tenkého střeva, následně byla v roce 1960 popsána jako onemocnění tlustého střeva a došlo k odlišení od ulcerózní kolitidy (viz str. 5 práce). Dnes se procento nemocných neustále zvyšuje. Internetový server Crohn.cz, který poskytuje veškeré informace o onemocnění, se zmiňuje o tom, že v letech 2005 až 2012 se počet pacientů zvýšil o 51% a dnes máme odhadem 20 nemocných na 10 000 obyvatel. V Česku je odhadem 40 000 pacientů (Kohout a Pavlíčková 2006, s. 6) Tato nemoc se rozšiřuje natolik, že se dnes dokonce v desítkách zemí slaví tzv. Světový den inflammatory bowel diseases (dále jen IBD), který připadá na 19. května.

Crohnova choroba se dostává čím dál více do povědomí lidí, a proto je velmi důležité znát alespoň základní charakteristiku této nemoci v rámci medicínského diskurzu, od které se vše odvíjí. Proto nejprve ukotvím definici IBD onemocnění zvaného Crohnova choroba, což není tak jednoduché, jelikož skutečnost, že je to poměrně nová choroba jde ruku v ruce s tím, že se její projevy stále ještě objevují, zkoumají a testují a její definice není zcela jednotná.

2.1.1 Definice nemoci

Crohnova choroba spolu s ulcerózní kolitidou patří do skupiny IBD, což jsou idiopatické (nespecifické) střevní záněty, v České republice je

tedy běžná zkratka ISZ. V případě idiopatických zánětů se jedná o chronické zánětlivé postižení neinfekčního původu (Souček 2011, s. 351). Příčina těchto zánětů není známá, ale hovoří se mimo jiné i o dědičnosti (genetické vlivy). Skutečnost, že není známá příčina, s sebou nese také fakt, že neexistuje lék, který by takové choroby úspěšně léčil. Léčba tedy není kauzální (léčící příčinu), ale symptomatická, což znamená, že léčeny jsou projevy, komplikace a následky nemoci, popřípadě předešlé léčby. Cílem léčby tedy není nemoc vyléčit, ale dosáhnout dlouhodobé remise (Kohout a Pavlíčková 2006, s. 24–25). Crohnova Choroba a ulcerózní kolitida jsou si velice podobné, přesto jsou ale ustáleny jako dvě samostatné jednotky i přes to, že mnozí lékaři se shodují, že je v prvním roce trvání onemocnění velmi těžké pevně stanovit, o kterou z chorob se jedná (viz Bureš a Horáček 2003). Hlavní odlišnost je v tom, že Crohnova choroba má segmentální charakter, takže se úseky postižené zánětem střídají s nepostiženými, kdežto u ulcerózní kolitidy je typické postižení v jednom místě bez přerušení. Dalším odlišením je pak typická oblast výskytu, protože ulcerózní kolitida se orientuje pouze na tlusté střevo a postihuje pouze sliznici, nikoliv všechny vrstvy (viz Klener 2011). Nejčastější termíny, které je nutné znát v rámci průběhu nemoci, jsou remise a relaps. Za počátek nemoci se považuje první ataka nemoci, klidová fáze se označuje jako remise a opětovné vzplanutí nemoci je označováno jako relaps (Kohout a Pavlíčková 2006, s. 19).

2.1.2 Léčba

Ke zvládnutí zdravotního stavu pacientů se kombinují léčby dietní, medikamentózní i chirurgické. V rámci své práce postihnu léčbu dietní, kortikoidovou, imunosupresivní a biologickou. Nejedná se tedy o kompletní výčet způsobů léčby, jelikož je jich nespočet a není ani možné je vyzkoušet všechny, protože každá „nehodící se“ léčba vyvolává mnoho vedlejších účinků. Operuji tedy pouze s těmi druhy léčby, se kterými mám osobní zkušenost, nebo se mě nějak týkají a jsem schopna mluvit o

změnách, které léčba přináší. Léčebný postup, který popíši je v podstatě zacyklený způsob boje s touto nemocí. V rámci lékařství se tomu říká „Step – up strategie“, která se vyznačuje hlavně omezenou funkčností, jelikož o každé této léčbě se ví, že je dlouhodobě neudržitelná a je nutné ji dříve nebo později nahradit léčbou jiného charakteru.

2.1.2.1 Dieta

Základem léčby Crohnovy choroby je dieta. V rámci tohoto onemocnění dochází velmi často k váhovému úbytku vlivem nedostatku bílkovin, vitamínů, minerálů a podobně a to zejména v období aktivního vzplanutí nemoci. Důvodem podvýživy může být špatná absorpce, průjem, přerůstání bakterií a jiné. Mnohdy je situace natolik vážná, že je potřeba přejít k nutričním doplňkům. Nicméně nejběžnější doporučení ohledně stravovacích návyků jsou vyvážení stravy, vyšší obsah vlákniny, omezení koření, dostatek tekutin, abstinence alkoholu a plné vyloučení nikotinu (viz Grofová 2007).

2.1.2.2 Kortikoidová léčba

Kortikoidy jsou hormony nadledvin. Jsou velmi účinné v léčbě akutního vzplanutí nemoci, ale nehodí se k udržení klidového stavu. Jsou to léky s poměrně velkým množstvím vedlejších účinků, jako je prořidnutí kostí, podpora vzniku cukrovky, přibírání na váze, zhoršení psychózy, bakteriální infekce, tuberkulóza a podobně. V rámci klidové fáze se je snažíme vyměnit například za imunosupresiva (viz dále). Jedním ze způsobů, jak zamezit velkému množství nežádoucích důsledků léčby je například využití topických (místních) kortikoidů, které působí přímo na střevní sliznici a minimálně se vstřebávají do krve. U některých pacientů se při vysazení objeví další vzplanutí a je nutné je dlouhodobě udržovat alespoň na minimální dávce, či změnit udržovací léčbu za agresivnější (Kohout a Pavlíčková 2006, s. 36–37).

2.1.2.3 Imunosupresivní léčba

Imunosupresiva jsou takové léky, které blokují činnost imunitního systému, který někdy dokáže vytvářet imunitní látky vůči vlastním tkáním a tato zánětlivá odpověď zhoršuje průběh choroby. Imunosupresiva se v některých případech využívají při těžkých stavech nemoci, kde již jiná léčba selhává, jako poslední krok před operativním zákrokem (Kohout a Pavlíčková 2006, s. 37).

2.1.2.4 Biologická léčba

Tato léčba je pro pacienty IBD nadějí poslední doby. V těle člověka s autoimunitní chorobou je výrazným činitelem TNF – látka, která za normálních okolností chrání organismus před nádory, nicméně u jedinců s Crohnovou chorobou je výrazným činitelem v utváření nemoci. V rámci biologické léčby je možné TNF blokovat, či dokonce zcela zničit. Tato léčba vykazuje neuvěřitelné výsledky. Běžně známým anti-TNF-alfa preparátem je Infliximan, který snižuje počet buněk TNF a snižuje hladinu C-kreativního proteinu. Těchto preparátů je však několik a fungují na zcela odlišných principech. Každý preparát vyvolá otázky a snahu o vylepšení dalšího preparátu (viz Lukáš 2011).

2.2 Crohnova choroba a tělesnost

Každá léčba má na jedince jiný vliv, protože každá léčebná procedura, byť míří na stejný aspekt nemoci, na její zánět, funguje odlišným způsobem, má odlišné dopady na tělo. Otázka, která z toho vyplývá a která otevírá závažný teoretický problém, je, zda se jedná pouze o prožitek jednoho konkrétního těla, které prochází mnoha změnami iniciovanými odlišnými léčebnými postupy či zda Crohnova choroba multiplikuje lidskou tělesnost v závislosti na léčebných prostředcích a jejich tělesných konsekvencích. Tato otázka, která proti

sobě staví fenomenologický přístup a přístup, který by se dal obecně nazvat jako nový materialismus.

2.2.1 Vymezení vůči fenomenologickému přístupu

Centrálním bodem, z něž veškeré fenomenologické analýzy těla vycházejí, je subjektivní „já“ člověka a jeho tělesná podoba. Fenomenologové obecně rozlišují mezi světem vnímaným a mezi světem řeči a projevu, který vnímaný svět konstituuje (viz Moran 2001).

V Husserlově fenomenologii nejde o způsob fungování těla, ani o lidskou tělesnou schránku a její vnitřní strukturu, podstatné je pouze rozlišení mezi tělem ve smyslu tělesa/předmětu a tělem, které prožíváme zevnitř. Tělo, byť je živé, je v tomto významu postaveno na úroveň ostatního předmětného – zpředmětněné tělo. Na jedné straně je tělo to, co vidíme, můžeme ho zkoumat, jako objekt a podobně, ale na straně druhé je tělo něčím, co prožíváme, ba dokonce je prožíváním samým. Pokud tělesně prožíváme, jsme přímo v rámci těla, jsme žité tělo. Tudíž zevnitř žité tělo není totéž co organismus, podstata a identita těla je definována prožíváním, ale organismus je pouze objektivní strukturou, které je prožívání připisováno. Subjekt tělesných prožitků není tělo, ale ztělesněné já (Husserl 2006, s. 196–223).

Fenomenologie je v podstatě antifyzikalistickou filosofií, obrací se proti snaze redukovat vše na fyzické danosti. Například v případě bolesti zubů se nechce zabývat příčinou bolesti zubů a popis mechaniky či procesu, který vede k bolení zubů, ale zaměřuje se na jeho prožitek a významy, které jsou s těmito prožitky svázány. To, že bolest připisují jisté části těla, neznamena, že orgán je ten, kdo cítí. Tělesné orgány jsou jen orgány, prostředky mého já a jedině v tomto smyslu v sobě má tělo zvláštní subjektivitu. Nicméně já sama jsem subjektem aktuálního „žiji“, trpím, jedním. Husserlova fenomenologie přistupuje k tělu jako k orgánu a jako k prostorovému útvaru, jehož specifikem je to, že je do něj

lokalizováno prožívání jedince, tj. co je bytostně subjektivní (Husserl 2006, s. 223–226).

Merleau-Ponty (2011) ve svém přístupu vnímá tělo jako schránku subjektivních prožitků. Pouze jako prostorové vyjádření naší podstaty, prostředek k vyjádření gest a podobně. Říká, že i naše vnímání ostatních jedinců plyne z toho, jak vnímáme jejich tělo, jelikož vzezření toho těla je bráno jako celek určující možnosti daného člověka, jeho duše. Merleau-Ponty vnímá tělo pouze z hlediska toho, že je skrze něj možné vnímání okolního světa. Ale vlastnímu tělu podle něj rozumět nedokážeme, to dokáže pouze věda (Merleau-Ponty 2011, s. 47–56).

Fenomenologický přístup tak proti sobě staví singulární tělesnost a mnohočetnost tělesných prožitků a jejich interpretací. Všichni pacienti mají stejnou chřipku, nicméně jejich těla umožňují odlišná prožívání a interpretace. Sociologii inspirovanou fenomenologickým přístupem zajímá, jak se na těchto interpretacích podílí členství daného jednotlivce v určitých sociálních skupinách. Výsledkem je, že v případě sociologie nemoci, je naturalismus přírodních věd či medicíny, nahrazen sociologizující tendencí spojenou s rizikem, že příčiny nemoci podobně jako příčiny interpretací jsou spatřovány v nadindividuální sociální sféře. Aktivita či aktérství se připisuje různým nadindividuálním celkům v sociologii popisovaným obvykle jako třída, gender, habitus, sociální pole či diskurz, popírající aktérství příslušného subjektu, jeho těla i nemoci. Nahlížet Crohnovu nemoc z této perspektivy by bylo příliš zjednodušující. Nejde totiž o identifikování dominantního příčinného aktéra situovaného v sociální či přírodní sféře, ale naopak by mělo jít o postihnutí způsobů míšení těchto sfér a identifikování aktérů či zprostředkovatelů, kteří to míšení umožňují, a které se podílejí utváření průniků Crohnovy nemoci a příslušného pacienta. V každém průniku se spolu setkává subjekt, tělo, nemoc i diskurs (určovaný například lékařem).

Obrátit pozornost na proces míšení v případě Crohnovy choroby tak problematizuje ustálené a v sociální vědě dobře ukotvené koncepty – uvnitř a vně, subjekt a objekt, jednání a struktura, včetně aktérství, které je omezeno výhradně na lidský subjekt. Revize těchto dichotomií a z nich vyplývajících paradoxů je určující pro tzv. ontologický obrat či nový materialismus (srov. Dolphijn a Tuin 2012; Connolly nedatováno; Fox a Alldred nedatováno).

2.3 Ontologický obrat (nový materialismus)

2.3.1 Problém aktérství

Chápání role aktérství v klasické sociologii nejlépe vystihuje metateoretický koncept, který je obsažen v neproblematickém rozlišování skutečnosti na dvě nesouměřitelné domény označované jako příroda a společnost. Bruno Latour toto oddělení nazval Moderní Ústavou, pod jejímž vlivem jsme si zvykli řadit jevy do jedné z těchto kategorií. Tyto jednotlivé součásti světa začaly být vnímány jako protikladné a navzájem odlišné, zatímco stále existuje jejich vzájemná provázanost. Jejich oddělováním jsme pouze ztratili schopnost nahlížet vazby, které jsou mezi nimi vytvářeny (Latour 2003, s. 26). Základní nedostatek Moderní Ústavy je tedy ten, že při svém klasifikování a očišťování jevů opomíjí druhý význačný proces míšení, v němž dochází k hybridizaci, která je klasickou sociologií přehlížena (Latour 2003, s. 76–77). Pro klasickou sociologii je aktérem pouze ten, který je součástí sféry společnosti, vyznačuje se individuálním vědomím, které je schopné reflexe, přiřazujícím jevům ve světě významy. Aktérství jevů přírodní sféry je odvozené z reflektujícího a poznávajícího subjektu. V této sociologizující perspektivě aktérství nemoci je druhotně odvozené, jako konstrukční efekt členství určitého subjektu v určité sociální skupině, třídě či diskurzu. Ontologický obrat se snaží odvrátit od tohoto pojetí aktérství ve prospěch

aktérství formovaného v rámci tohoto hybridizačního procesu (Latour 2003, s. 76–77).

V kontextu hybridizačního procesu aktivním není pouze poznávající subjekt, který konstruuje objekt zájmu, ale také veškeré entity, které se procesu účastní. Nejde pouze o to, jak subjekt vytváří objekt zájmu, ale jak objekty utvářejí a konstruují subjekt. Je tedy důležité zaměřit se nejen na jedince, schopného sebereflexe, ale i na nelidské aktéry, kteří nutí ostatní jednat. Toto jednání však není podmíněno sociálními silami společnosti, ale je formováno zprostředkováním. Aktérství nabývá významu prostřednictvím referenčního rámce a zprostředkovatelů, kteří umožňují transformaci (Latour 2005, s. 52–53). Principy zřetězení zprostředkovatelů a utváření heterogenních sítí v kontextu medicínské praxe se pokusím přiblížit na dvou stěžejních procesech. První proces se týká propustné hranice lidského těla a druhý se týká ovlivněného a ovlivňujícího těla.

2.3.2 Propustné hranice těla – uvnitř a vně

Je nutné si uvědomit, že nemoc, která se nachází v těle jedince, se může projevat i mimo něj. Například Crohnova choroba se nachází v nemocnici, v knihách, v každodenním životě lidí trpících IBD onemocněním, dokonce na WC kartách¹, které pacienti mají, nebo jako mobilní aplikace WC kompas². Mol a Law (2014) v textu *Embodied Action, Enacted Bodies. The Example of Hypoglycaemia* navrhli způsob,

¹ Spolek Pacienti IBD z.s. zrealizoval projekt Podpora vydávání WC karet, který podpořilo Ministerstvo zdravotnictví rozhodnutím č. OKS/PPNN/16/2016. WC karta vznikla na základě životních zkušeností pacientů s nespecifickými střevními záněty a držitelé umožní požádat o zpřístupnění veřejné i neveřejné toalety v případě akutní zdravotní komplikace. (Crohn.cz)

² WC kompas je mapa, která umožňuje všem uživatelům internetu, počítačů a mobilních zařízení nalézt nejbližší dostupné WC na základě jejich geografické polohy. Zde následně využijí WC kartu. (Crohn.cz)

jak zohlednit tuto vnější dimenzi nemoci, která je ukrytá nejen v orgánech lidského těla, ale je zřejmá v každodenních praktikách.

Autoři se zde zabývají hypoglykemií. V rámci tohoto projevu diabetu poukazují na propustné hranice těla. Představují procesy, při kterých jde něco zvenčí od těla a naopak. Ukazují, že s nemocí nesouvisí pouze tělo pacienta, ale také jedinci a objekty kolem něj. Dokonce ani tvrzení, že s nemocí se nakonec bude muset vypořádat pacient zcela sám, není tak úplně pravdivé. Při snaze doplnit cukry potřebuje pacient jídlo, které někde koupil, někdo jej prodal, někdo vyrobil a tak dále. Kromě izolovaného těla je to i okolí, které je připravené reagovat, situace tedy sahá daleko za hranice lidského těla. Orgány nejsou izolované, nemají pevné hranice. Někdy je dokonce aktivním činitelem pouze okolí a samotné tělo není akce schopné, neboť dochází například k záchvatu, upadnutí do šoku a podobně. Tělo se aktivně podílí na hypoglykémii, je třeba jej přijmout takové, jaké je i s jeho nedostatky a omezeními (Mol a Law 2014, s. 48–54).

S otázkou vnějších a vnitřních projevů nemoci se potýkala Annemarie Mol také v knize *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*, kde zdůrazňuje myšlenku, že v sociálních vědách se liší nemoc (illness) od nemoci (disease). Pojem „disease“ se týká lékařského přístupu a závisí na fyzikálních projevech reality, kterou určují lékaři (Mol 2002, s. 7–13). Což odkazuje k tomu, že každá nemoc má vždy jak objektivní, tak subjektivní rys a netýká se pouze vnitřního prožívání, ale také vnějších projevů těla a vlivu okolí. Objektivní rysy nemoci nelze nikdy oddělit od subjektivního prožívání nemoci. Vždy jde o průnik obojího, o projevy této kombinace v praxi, ve které je tělo jedince nemocí ovlivňováno. Ovlivňování a možné způsoby ovlivnění jsou další podstatnou rovinou, která je důležitá pro porozumění aktérství nemoci.

2.3.3 Ovlivněné a ovlivňující tělo

Bruno Latour (2004) ve svém textu *How to talk about the Body* pracuje s konceptem „to be affected with“, neboli být něčím ovlivněn. Jeho myšlenka je taková, že mít tělo znamená naučit se být ovlivňován a také přinutit další subjekty, lidi, non-lidi k reakci. Tělo je podle něj něco, co umožňuje pohybovat se v dynamické trajektorii života, ve které se učíme vnímat, koexistovat, žít. Jedinec v rámci života pracuje a je spjat s mnoha objekty/jevy, které nejsou součástí těla, ale jsou chápány jako prvek pro „učení těla, aby bylo ovlivněno“, takže tyto objekty/jevy s tělem koexistují a jsou nedílnou součástí toho, co znamená mít tělo (Latour 2004, s. 205–206).

Latour zde popisuje vztah mezi školitelem a školeným, kdy školitel učí rozeznávat vůně. Je zde několik aktérů, kteří umožňují komunikaci mezi nimi. Předním zprostředkovatelem je školitel. Ten napovídá a napomáhá školenému (laikovi) identifikovat vůně na základě takových referenčních rámců, které jsou školenému dobře známy, jako například vůně skořice, levandule a podobně. Dalším důležitým zprostředkovatelem je samotná vůně a její chemické složení a stejně tak je důležitá struktura receptorů v nose školeného, který se snaží je ovlivňovat tak, aby byl schopen identifikovat jemné rozdíly mezi vůněmi a definovat jejich základní komponenty. Takové zřetězení zprostředkovatelů vede vždy k artikulacím o libosti či nelibosti konkrétní specifické vůně, či k rozlišení kvalitativních rozdílů mezi jednotlivými vůněmi. Ve své podstatě jde tedy o vyjednávací proces o povaze daného jevu (Latour 2004, s. 209–214).

Tento princip lze aplikovat i na Crohnovu chorobu. Navzdory jednomu pojmenování, její diagnostikování a následná léčba je procesem vyjednávání, v jehož rámci dochází k zřetězení celé řady zprostředkovatelů vedoucích k velkému množství artikulací o povaze a příčinách nemoci, důsledcích léčby, včetně jejich reálných účinků na

pacientovo tělo apod. Jakákoliv změna zřetězení zprostředkovatelů vede k proměně artikulaci. To znamená, že kolik je možných zřetězení, tolik je možných artikulací o povaze, léčbě atd. nemoci, včetně multiplicitní proměny těla. V tomto smyslu je nutné osvětlit další z problémů, který je typický pro nový materialismus, označovaný obvykle jako multiplicita.

2.3.4 Multiplicita

Každé oddělení v nemocnici chápe povahu a podstatu nemoci v některých ohledech odlišně a proto může být také trochu jinak diagnostikována a definována charakteristika nemoci. A v případě Crohnovy choroby se každá léčba projeví také na fungování těla, může totiž v rámci vedlejších účinků vyvolat otoky, kožní projevy, krevní změny a podobně. Proto není možné brát dva lidi se shodnou diagnózou stejně. V zásadě tento fakt naznačuje nejen mnohočetnost nemoci, ale také mnohočetnost těl vymezujících a podmiňujících mnohočetné způsoby existence příslušných pacientů. Tento argument se pokusím rozvést a lépe přiblížit.

Annemarie Mol ve své knize *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice* (2002) popisuje postupy a procesy, díky kterým dokáže medicína určit objekt svého zájmu a jeho následnou léčbu. Kniha ukazuje ontologii v lékařské praxi krok za krokem a vysvětluje to, jak jsou různé verze skutečnosti do sebe navzájem propletené. Přesto, že se zaměřila na pacienty s aterosklerózou, dají se její myšlenky aplikovat stejně tak i na pacienty s Crohnovou chorobou.

Autorka svůj etnografický výzkum aterosklerózy prováděla v univerzitní nemocnici „Z“ v Holandsku. Sledovala diagnostikování a léčbu aterosklerózy den za dnem a její práce prokázala, že v rámci medicínské praxe se jedna nemoc může projevovat jako mnoho odlišných věcí. A že se to vždy odvíjí od místa, okamžiku, zařízení nebo léčby, což ve výsledku generuje odlišné aterosklerózy. Autorka zdůrazňuje, že to

neznamená fragmentaci, ale že je třeba si uvědomit, že je nemoc tvořena mnoha taktikami a procesy, technikami, studii, dokonce i konverzacemi vedenými mezi pacientem a lékařem. Její práce odkazuje k existenci multiplicity v praxi, tudíž se autorka spíše než aby se držela učebnicové definice toho, co je to ateroskleróza, snaží zjistit, jak je tato nemoc „praktikována“ a přijata v rámci nemocnice a v každodenní praxi (Mol 2002).

Při svém výzkumu se autorka pohybovala primárně na dvou odděleních – v ambulanci cévního chirurga a patologii. Popisovala tato dvě místa jako dva kontrastní body, které se výrazně liší v rámci pojmání nemoci. V ambulanci je primární rozhovor lékaře s pacientem, kdy lékař klade otázky vedoucí v diagnóze. Pacient je dotazován na příznaky, na bolest a podobně a následně lékař v rámci klinického vyšetření testuje pulsaci v noze pacienta, zkoumá barvu a texturu kůže. Taková je odpověď cévního chirurga na otázku: „Co je to ateroskleróza dolních končetin?“ Popíše, co je schopen zjistit v rámci ambulance. Na oddělení patologie je postup jiný. Zde dochází k vizualizaci této nemoci. Lékař pod mikroskopem testuje část tkáně, využívá mimo jiné například barvivo a zviditelní intima stěny cévy. V rámci patologie není možné testování pulsace, jelikož je končetina odumřelá a puls nemá, stejně tak nelze pokládat žádné otázky, tyto základní požadavky na sestavení diagnózy na patologii chybí, naopak v ambulanci zase není možné uplatňovat praktiky běžné na patologii. Jedno oddělení nedokáže fungovat společně s druhým, jedno vyžaduje živého pacienta schopného odpovídat na otázky a druhé vyžaduje průřez tepnou. Tato vyšetření nelze realizovat zároveň (Mol 2002, s. 29–36).

Nabízí se otázka relevance patologie v rámci diagnostikování nemoci. Živému pacientovi nepomůže fakt, že po jeho smrti někdo dokáže zjistit, že měl aterosklerózu. Nicméně mozaika diagnostikování je založená na tom, že díky poznatkům z patologie (vycházející z testování

mnoha pacientů v minulosti) jsou lékaři schopni predikovat možné obtíže u pacientů bez toho, aby bylo potřeba jejich nohu rozříznout a zkoumat jejich cévy pod mikroskopem. Každé oddělení má svůj přínos, při diagnóze se spojí několik přístupů, postupů, technik, testů a lékařů, aby bylo možné dojít k odpovědi, o jakou nemoc se u pacienta jedná. Není tomu jinak ani u Crohnovy choroby. Autorka svým výzkumem poukazuje na zásadní skutečnost, že pacienti nejsou stejní jenom proto, že mají stejně pojmenovanou nemoc, díky tomuto uvědomění došla ke konceptu mnohonásobného těla.

Pacient nepřichází k lékaři s konkrétní nemocí, ale pouze se symptomy, až lékař následně definuje nemoc po té, co pacienta prohlédne a zeptá se na otázky, na které od pacienta dostane odpovědi. To ale neznamená, že ten, kdo udělá z člověka nemocného jedince, je lékař. Ten pouze teoreticky popíše, co zahrnuje klinická diagnóza, což není schopen udělat bez pacienta. K tomu, aby bylo možné nemoc definovat, jsou potřeba dva lidé – lékař a pacient, ale také mnoho dalších aktérů – prostor ordinace, krevní testy, vyšetření, technologie, nástroje, další lékaři provádějící různá vyšetření. Hlavní, co je ale potřeba, je tělo – nemocné tělo. Při spojení fyzického vyšetření a odpovědí pacienta na otázky je možné stanovit přesnou diagnózu. K viditelným projevům se díky pacientovi přidají aspekty jako ranní únava, pocit na zvracení a podobné okem neviditelné příznaky, kde se projevuje subjektivita pacienta, který pomáhá určit povahu dané nemoci. Události jsou tvořeny několika lidmi a mnoha okolnosti. Když jsou tedy pacient a lékař spolu v jedné místnosti a společně určí parametry nemoci a dají jí jméno, spojují se pojmy disease a illness dohromady (Mol 2002, s. 20–27).

V tomto smyslu lze vnímat stejnou nemoc mnoha způsoby. Není pouze jedna Crohnova choroba, je jich celé množství, stejně tak je veliké množství těl neboli „multiple body“. Podle Anemmarie Mol myšlenka ontologického obratu stojí na tom, že existuje nejen mnoho způsobů, jak

„poznat“ objekt, ale také mnoho způsobů, jak s ním pracovat. A každý způsob provádění/dělání utvoří jinou „verzi objektu“. Z tohoto důvodu není pouze jeden objekt, ale existuje mnohost objektů „multiple object“ (Mol 2014)

V souladu s těmito základními premisami nového materializmu se budu v empirické části snažit ukázat různé úrovně multiplicity vždy ve vztahu ke konkrétním zprostředkovatelům umožňujícím diagnostiku Crohnovy nemoci, vymezení její povahy a léčby, včetně způsobů formování subjektivity a identity jedince, čímž vykreslím heterogenní síť asociací mezi lidskými a nelidskými aktéry. Následně poukážu na fakt, že povaha nemoci mění a podmiňuje také identitu jedince a jeho sociální život.

3 METODOLOGIE

3.1 Metody sběru dat

Abych byla schopná postihnout všechny zprostředkovatele a jejich roli v případě Crohnovy choroby a aby bylo možné prokázat, jak se podílejí na multiplicitě, bylo nutné svůj výzkum zaměřit na několik stěžejních oblastí.

Nejprve jsem se ve své práci zaměřila na definování projevů a příznaků nemoci, abych byla schopná postihnout rozmanitost v chápání její povahy. Následně jsem se zaměřila na komplexní průběh způsobů diagnostikování Crohnovy choroby a všechny procesy, které jsou k tomu potřeba. Obě tato témata bylo možné postihnout díky polostrukturovaným rozhovorům s lékaři v nemocnici. Následně jsem se zabývala přesahem této nemoci do každodenního života jedince. V této části se kromě rozhovorů pouštím také do prvků autobiografie, abych byla schopná postihnout subjektivní zkušenost s nemocí. Obecně autobiografie se vymezuje jako vyprávění individuálního životního příběhu, kde je zachovaná identita mezi autorem a vypravěčem a v jejímž rámci se využívají různé empirické zdroje (životní příběhy, dokumenty, dopisy, fotografie) i různé techniky (triangulace informací a hloubková analýza zdrojů). Tato metoda dokládá, jak daná osoba mobilizuje své znalosti, hodnoty a podobně, aby utvořila svoji identitu v rámci vlastního kontextu (srov. Konopásek 1999; Bullough a Pinnegar 2001; Belk 2006; Menna Barreto Abrahao 2012).

Principy tohoto přístupu byly využity pro dokumentaci způsobů, jakými se Crohnova choroba promítá do života pacientky jakožto autorky této práce, s primárním záměrem ukázat, jak se daná nemoc podílí na formování mé subjektivity a širšího sociálního života. V tomto smyslu se opírám nejen o své individuální vzpomínky na průběh nemoci či dopady léčebných postupů, ale také využívám různé doplňující dokumenty,

primárně o lékařské zprávy, které mi pomohli ve výběru respondentů. Postupovala jsem podle kompletní dokumentace lékařských záznamů, která mě provedla znovu celým procesem vyšetření a testů, které vedly (prvotně) k diagnostikování a pojmenování mé nemoci a které v průběhu mého života určují nezbytné změny v přístupu k léčbě. V této dokumentaci se objevují konkrétní lékaři na tomto procesu se podílející a ty jsem také následně kontaktovala.

V této části práce tedy primárně vycházím z polo-strukturovaných rozhovorů s lékaři, kteří se podíleli/podílejí na definování parametrů mého zdravotního stavu. Vždy jsem se držela osnovy, která byla přizpůsobená tomu, na jakém oddělení se zrovna nacházím, či jakou specializaci daný lékař má, nicméně všechny rozhovory se držely důležitých témat, jako je definování parametrů Crohnovy choroby či užívání nástrojů a procedur sloužících k diagnostikování nemoci. U lékařů mimo oddělení gastroenterologie jsem se ptala pouze na otázky týkající se jejich specializace, nicméně u dvou gastroenterologů, kteří mě někdy měli v péči, se zabývám i otázkami týkajícími se ostatních oddělení, protože oni s informacemi a výsledky z těchto oddělení pracují a sestavují na jejich základě výslednou podobu diagnózy, a proto musejí mít o procedurách na těchto oddělení přehled. Stejně tak jsou schopni mluvit také o přesahu do sociálního života pacienta, jelikož je v jejich péči i několik let.

Forma polo-strukturovaných rozhovorů je jedna z nejběžnějších metod kvalitativního výzkumu a byla zvolena proto, že mi umožnila využívat předem připravené otázky pouze jako určitý návod, který má podobu klíčových témat. Tato forma dotazování dává tazateli možnost otázky formulovat či měnit jejich pořadí a přizpůsobit dotazování situaci (Wildemuth 2009, s. 232–237). To bylo velmi přínosné vzhledem k tomu, že každý mnou dotazovaný lékař je jinak specializován. Například by nebylo na místě se lékařky z hematologie dotazovat na fungování

magnetické resonance a podobně. Zároveň ale struktura nechává prostor také respondentovi, který tak může celkem svobodně vyjádřit své postoje, zkušenosti apod. (Wildemuth 2009, s. 237–241). I když je tazatel na celé dotazování sám, slouží mu seznam otázek jako jakýsi průvodce, který zajistí spolehlivé a srovnatelné kvalitativní údaje (Belk 2006, s. 212).

Podle lékařských zpráv jsem se na gastroenterologii dostala poprvé 30. října 2012 týden po operaci slepého střeva na chirurgickém oddělení. Jediná informace, kterou jsem dostala, byla, že zánět slepého střeva nesouvisel s mými zdravotními problémy. Na tomto oddělení jsem si hned po klinickém vyšetření domluvila svá vyšetření. Teď jsem tyto zprávy využila a díky nim jsem měla jasnou představu, že potřebuji oba gastroenterology, kteří mě někdy měli v péči, protože každý z nich se potýkal s jinou podobou mé nemoci a každý měl odlišný postup v léčbě, následně lékaře obsluhujícího CT, lékaře z magnetické resonance a hematoložku. Z důvodu nejasností jsem pak kontaktovala ještě lékaře z Plzeňského centra pro biologickou léčbu. Ze svého výzkumu jsem vynechala několik dalších aktérů, jako jsou zdravotní sestry a podobně, protože ty o postupu nerozhodují, pouze plní požadavky lékařů. S touto skupinou respondentů budu schopná rozkrýt celou mozaiku diagnostikování Crohnovy choroby.

Rozhovory proběhly v prosinci 2016, všechny se uskutečnily přímo v nemocnici, ve které jsem já pacientkou od roku 2012, a kde jsem dobře obeznámena s personálem gastroenterologického oddělení. Díky dlouhodobému docházení a mnoha neformálním konverzacím probíhajícím v rámci posledních několika let, jsem neměla vůbec žádné překážky v získávání respondentů.

3.2 Reflexe pozice výzkumníka

Jsem si vědoma toho, že empirická část této práce s sebou nese několik překážek a dilemat. V první řadě je zde otázka porozumění.

Lékaři mají svůj jazyk a popisují léčebné postupy a procesy diagnostikování v rámci terminologie, které ne vždy rozumím. Pokud neporozumím principům diagnostikování nebo nepochopím, na jakém základě fungují jednotlivé přístroje, nedokážu na jejich základě určit povahu a podstatu zkoumaného aspektu nemoci. Stejně tak bude poměrně složité definovat jednotlivé komponenty a složky krve, které jsou ve zprávě. Musím zjistit, které tyto složky vypovídají o povaze mé nemoci a jaké hodnoty jsou ještě v normě „zdravého jedince“ a jaké ne. Nejsem si zcela jistá, jestli hodnoty těchto komponent vykazují jasné informace, nebo je na zvážení lékaře, zda jsou či nejsou problematické. Proto se budu pravděpodobně odrážet od rozhovoru s mým hlavním ošetřujícím lékařem, který bude nejpodrobnější. Budu se ho ptát na mnoho otázek, které povedou čistě k pochopení principů nemoci a podobně a od tohoto rozhovoru se budou odvíjet všechny ostatní. Navíc jsem se rozhodla si přímo o této nemoci načíst několik článků/knih, abych získala základní povědomí o tom, na co se vlastně svých respondentů ptát.

Druhým dilematem mého postupu je otázka subjektivity. V rámci své práce se opírám o vlastní zkušenosti, což je poměrně problematická část. Otevírá se zde otázka relevance takových poznatků, jelikož to mohou být zcela subjektivní dojmy, které nelze aplikovat na obecné pojetí nemoci. Jsem si vědoma toho, že mám svůj vlastní jazyk, slovní zásobu a podobně. Nicméně poznatky založené na vlastní zkušenosti beru v této práci čistě jako podporu argumentační linie a jako zdroj informací, které mě dovedou ke správným respondentům. Stěžejní informace budu čerpat z výpovědí zmíněných respondentů, nikoli primárně z mých poznatků, proto si nemyslím, že by práce byla čistě subjektivním pojetím Crohnovy nemoci.

4 EMPIRICKÁ ČÁST

4.1 Mozaika odlišností

Během svého života s nemocí jsem se setkávala s jednou stále se opakující věcí. Není možné najít dva odborníky, kteří by se perfektně shodli na tom, co je to vlastně Crohnova choroba. Samozřejmě, že všichni co tuto nemoc znají, dokážou říct, že se jedná o chronický zánět lokalizovaný v trávicím traktu, ale pokud mají popsat průběh nebo projevy nemoci, neshodnou se. Ukazuje se, že i lékaři na jednotlivých odděleních mají lehce odlišné představy o tom, co je to Crohnova choroba a jaké jsou její základní projevy, dokonce se liší i názory lékařů na stejné pozici. První doktor (doktor Ř.) na oddělení gastroenterologie poukazuje hlavně na fakt, že je to nemoc, která se může vyskytovat na několika místech a je tedy polysegmentální.

„Crohnova choroba je chronické onemocnění, postihující trávicí trubici, v podstatě kteroukoliv její část, je pro ni charakteristické, že může postihovat hned několik míst, proto používáme pojem, že může být polysegmentální v celé šíři stěny, ve všech jejích vrstvách.“ (Doktor Ř., gastroenterolog)

Nicméně druhý gastroenterolog (doktor F.) odpověděl poněkud odlišným způsobem. Crohnovu nemoc připodobňuje k poškozené tkáni vybízející imunitní systém k boji a klade důraz na chronicitu této nemoci.

„... Při zánětu, který je třeba v oblasti střeva a je bakteriální, dochází k tomu, že ta místní tkáň, napadená, poškozená, signalizuje, že je poškozená a vlastně láká imunitní systém, aby nějak reagoval. Ten jako správná armáda, tam naběhne, válčí, přemůže tu infekci a jedna z těch dalších fází je pak reparace. Vlastně zametení v té tkáni a odchod toho vojska, tak jak to funguje ve světě, tak to vážne i u Crohnovy choroby, ta třetí a čtvrtá fáze je prostě taková. A ten zánět tam pak

přechází do chronicity... což bude pravděpodobně klíčová otázka na etiologii Crohnovy nebo obecně IBD skupiny onemocnění, proč se ty záněty fixují v té chronicitě, jo?“ (Doktor F., gastroenterolog)

Je velice zajímavé, jakým způsobem se může specializace lékaře odrážet v jeho chápání podstaty a povahy této nemoci. Doktor Ř., je původně internista, věnoval se primárně endoskopii, tudíž se s nemocí setkával primárně během endoskopických vyšetření, při kterých se zviditelňuje vnitřní stěna tenkého střeva v téměř celé její délce a část střeva tlustého, a proto dává do popředí fakt, že se zánět objevuje na několika místech v trávicím traktu současně. Doktor F. je lékařem, který má atestaci v oblasti gastroenterologie a o Crohnově chorobě ví v podstatě nejvíc. Má pacienty, kteří se u něj léčí i desítky let a potvrzují nekončící chronicitu zánětu. Dalším příkladem může být například doktor L., který pracuje na klinice zobrazovacích metod a obsluhuje CT. Ten se s Crohnovou chorobou setkává v rámci radiologického vyšetření, a proto zdůrazňuje hlavně lokalizaci zánětu, díky které je schopen odlišit morbus Crohn od ulcerózní kolitidy.

„Crohnova choroba je nespecifický zánět trávicí trubice, který (na rozdíl od ulcerózní kolitidy) postihuje všechny vrstvy stěny a může se objevit v kterékoliv etáži trávicího traktu od dutiny ústní až po anus. Typicky, asi v 1/3 případů, se vyskytuje v pravém podbřišku, proto se dříve nazývala tzv. terminální ileitis. V této lokalizaci je v akutní fázi důležitá diferenciální diagnóza s akutní apendicitidou.“(Doktor L., radiologie)

V neposlední řadě také můžeme srovnat charakteristiku této nemoci z pohledu hematoložky, která se nejvíce zabývá krevním obrazem a imunitním systémem a proto dává imunitu do popředí.

*„Crohnovo onemocnění je zánětlivé postižení konce tenkého střeva a tlustého střeva, je to nemoc založená na imunitním podkladě.“
(Doktorka H., hematologie)*

Stejně odlišnosti, které se objevují v chápání podstaty nemoci, nalezneme i v tom, co považují tito lékaři za základní příznaky nemoci. Pro někoho je hlavním příznakem bolest, pro jiného průjmy, nebo celkové projevy, jako úbytek na váze, teplota a anémie. Někdo odlišuje projevy na základě lokalizace zánětu, někdo je dělí na extraintestinální nebo celkové a podobně.

*„...Nejčastějšími příznaky bývají průjmy, při postižení tenkého střeva jsou to vodnaté průjmy o poměrně velkém objemu, v oblasti ileocekální je pak další příznak silná bolest, ta může být kolikrát i prvním příznakem postižení této oblasti, potom tam mohou být průjmy krvavé.“
(Doktor Ř., gastroenterologie)*

„Ten chronický zánět vysiluje to tělo obecně, že jo, vůbec aktivace imunitního systému je pro organismus energeticky poměrně náročnej, navíc se bojuje na poměrně velké ploše, takže to toho dotyčného vyčerpává, ten zánět vede k zúžení toho tenkého střeva, takže ten dotyčný má po jídle bolesti, proto se většinou pacienti snaží nejíst a hubnou. Čili hubnutí, v akutním nebo při tom vzplanutí jsou tam teploty, někdy noční pocení, podobně jako to bývá u Tuberkulózy a u Lymfomu, což mimo jiné je jedna z možností postižení terminálního ilea, jo, té poslední části tenkého střeva, je to jedna z věcí, kterou my musíme vyloučit, že je to morbus crohn, až když jsme vyloučili Tuberkulózu a Lymfom, který je lokalizovaný v tenkém střevě. Pak co se týče stolice, pokud je postižené jenom tenké střevo, tak dost často bývá normální, nebo je jen frekventovanější, dvě tři stolice denně, ale nic, co by dotyčného dovedlo k lékaři, ale majoritní jsou tam ty bolesti, to můžete říct vlastně vy sama, že? (smích)“ (Doktro F., gastroenterologie)

V neposlední řadě není ani zcela jasně dáno, které hodnoty jsou hraniční pro období remise a které už naznačují relaps. Tudiž když půjdeme se stejnými hodnotami ke dvěma lékařům, může se klidně stát, že jeden bude apelovat na zahájení léčby a druhý pouze upozorní pacienta, aby dodržoval bezezbytkovou dietu³. U mých respondentů bylo například zajímavé srovnání názoru na hodnoty CRP (c-reaktivní protein), který značí zánět. Jeden lékař považuje hodnoty 20-30 za „šedou zónu“, což znamená, že pouze vyvolá zvýšenou opatrnost, druhý lékař je toho názoru, že ideální hodnota je maximálně do 10, ne-li méně.

„No, jednoznačně to stanovit nelze. Máme aktivní onemocnění, kde CRP může být v takové „šedé zóně“ mezi 20 a 30, ale už i to zasluhuje samozřejmě další vyšetření, případně vyloučení jiných příčin zvýšené hodnoty CRP. (Doktor Ř., gastroenterolog)

...a CRP by mělo být mezi 8-10, teď se objevili i studie, které říkají, že jen do 5. A vy máte hodnotu 25, slušná pneumonie (zápal plic) má třeba 80 nebo i třeba přes 200. Ono závisí hodně na reaktivitě toho organismu a na charakteru toho zánětu... Nicméně ta tíže, když to řeknu naopak, když vím, že pacient je Crohnik, přijde mi s bolestmi břicha a má tady na CRP těch 25, nebo třeba 50-60, jako vy za pár týdnů od první laboratoře, když jsem měla hodnotu 74, tak vím, že je průšvih, že je tam určitě relaps. Říkají se tomu prediktivní hodnoty toho vyšetření, takže tady v tom směru ta prediktivní pozitivní hodnota určitě je.“

Primárně je důležité to, že byť znají lékaři obecnou charakteristiku této nemoci a její obecné projevy, je mnohdy natolik proměnlivá, že se dá snadno zaměnit za jiné onemocnění, nebo dokonce i hůř, dá se totiž u

³ Bezezbytková dieta má jasný řád a pravidla. Jde o dietu zaměřující se na lehce stravitelné potraviny, které jsou nenadýmavé a nezanechávají viditelné zbytky, nedráždí tak ani sliznici střev. Je určena primárně pro pacienty s onemocněním nebo chronickým postižením, jako je Crohnova choroba.

některých forem celá desetiletí přehlížet bez diagnostikování a léčby. Na čem se ale všichni lékaři nehledě na specializaci shodují, je fakt, že Crohnova choroba rozhodně není univerzálním onemocněním, ale naopak má velmi proměnlivý charakter. Nezáleží na tom, jaký je pacient – věk, pohlaví, váha a podobně, nemoc je pokaždé jiná. U někoho se ozývá každým měsícem, u jiného se neprojeví celé roky. Někdo má relaps a za pár týdnů je v pořádku, jiný musí podstoupit operativní zákrok. Ta nemoc má u všech stejné pojmenování, ale v podstatě je u každého zcela odlišná. Její parametry se mění v rámci života každého pacienta. V mládí může mít pacient lehkou formu a po pár letech se při relapsu nemoc může výrazně zhoršit, být agresivní, dokonce ohrozit ostatní orgány a imunitní systém pacienta.

*„Jednoznačně. To onemocnění je dynamické, probíhá v těch vlnách, že jo, takže jednu vlnu potlačíme nějakým způsobem, další vlna se objeví a bude mít nějaký jiný obraz. U Crohna, tak jako u Vás, byl vyšetřený i žaludek, tuším, že negativní, s negativním nálezem, ale nikdo neříká, že v budoucnu tam žádné nálezy být nemohou jo...mohou.“
(Doktor F., gastroenterolog)*

Co se týče závažnosti onemocnění, jak zmínil doktor F., je důležitým aspektem při diagnostikování a také stěžejním faktorem pro určení dalšího přístupu k pacientovi, určení léčby, což také dokazuje, že není tato nemoc univerzální a proto není univerzální volba léčby, byť existuje step-up přístup (viz dále).

„...to je tak variabilní onemocnění, že až, to Vám určitě řekne každý gastroenterolog.“ (Doktorka H., hematologie)

„...Ta primoataka v tom počátečním aktivním období, ta si je kolikrát podobná, ale ten další průběh se velice liší, protože pro to onemocnění, jak jsem řekl na začátku, je typické, že se u něj střídají období klidu, čili remise nebo znovu vzplanutí choroby, čili relapsu. A ty

relapsy mohou být intermitující nebo remitující a je vždycky případ od případu, jak ten průběh vypadá. I ta aktivita samotná se liší, na to existují různé skórové škály. Ta aktivita může být lehká, střední nebo těžká, z tohoto pohledu potom odvíjíme i léčbu. Ten průběh za další může být v období remisí trvajících několik let, nebo jsou tam obdoby relapsů velmi časté, může být dokonce i chronicky aktivní průběh. Je to případ od případu a vždycky volíme individuální postup u každého nemocného.“
(Doktor Ř., gastroenterolog)

„Určitě. Je pokaždé jiná – jak aktivita, tak lokalizace, průběh v čase. Máme rozdělení do určitých ne stádií, ale ...tíží toho onemocnění, takže když přijde mladej člověk s těžkou formou hned na začátku, tak je nám jasný, že ta forma bude třeba agresivnější co do aktivity, takže musíme být agilnější i v léčbě a i prognosticky to, co tomu dotyčnému říkáme, je dobré ho na to připravit, protože mladý člověk málo kdy je schopnej akceptovat to, že svým způsobem je invalida, že má nějaké omezení.“
(Doktor F., gastroenterolog)

Z této podkapitoly vyplývá, že Crohnova choroba je nemoc, na kterou neexistují univerzální měřítká. Má sice definici, ale ne ustálenou jednotnou podobu. Vždy je na individuálním rozhodnutí lékaře, co považuje za stěžejní v rámci definování povahy nemoci, jaké hodnoty vyšetření určují ataku a jaké jsou ještě v normě. Stejně tak lékaři potvrzují, že nemá nikdy u dvou pacientů shodný průběh a její vývoj se nedá nikterak predikovat. Existuje nespočet forem této nemoci, liší se projevy, lokalizací, mírou postižení, vývojem i reakcemi na léčbu a okolní podněty. Tudíž mnohočetné vymezení nemoci, její definování, rozumění parametrům její povahy a tak dále je vždy kombinací praxe a specializace lékařů a odporníků na tomto procesu se podílejících. Dalším faktorem multiplicity je poté také samotná diagnostika.

4.2 Mozaika diagnostikování

Když jsem poprvé přišla na gastroenterologii a seznámila jsem se s lékařem, myslela jsem si, že po klinických testech a zprávě z chirurgického oddělení už má jasno v diagnóze a další vyšetření, která jsem podstoupila, sloužila pouze k definování závažnosti a lokalizace zánětu. Nicméně až po letech jsem se dozvěděla, že tomu tak není, že Crohnova choroba je natolik proměnlivé onemocnění, že je z počátku těžké jej určit a někdy trvá i rok, než se diagnóza potvrdí.

„...což ze začátku nemusí být vždy jasné jestli crohn nebo kolitida, protože jestliže máme třeba Crohnovu chorobu lokalizovanou uvnitř tlustého střeva, tak na začátku nemusí být jasné, jestli se jedná o jedno nebo druhé. V tomto případě pak používáme pojem indeterminovaná kolitida.“ (Doktor Ř., gastroenterologie)

To podstatné na diagnostikování Crohnovy nemoci je skutečnost, že pacient projde několika vyšetřeními, která se provádějí nejen na oddělení gastroenterologie, ale také na oddělení kliniky zobrazovacích metod a několika laboratořích na rozbor krve, moči a stolice navíc se v rámci gastroenterologie nedostane pouze do poradny, ale projde několika vyšetřeními z oblasti endoskopie. Ani jedno z vyšetření není izolovaně pro pacienta směrodatné, až společně dokážou všechna vyšetření shromáždit dostatek informací pro určení diagnózy. Proto, když jsem se jednotlivých lékařů provádějících tato vyšetření zeptala, zda lze pouze na základě tohoto jednoho konkrétního typu testování potvrdit Crohnovu chorobu, odpovědi byli shodné, že to nelze.

„Jako takhle...medicína není matematika, je to mozaika, jejíž součástí jsou zobrazovací metody. Při našem hodnocení si u těchto komplikovanějších nemocí dáváme vždy do kontextu anamnestická data, klinický obraz, laboratorní nález atd. a až poté lze udělat správnou diagnózu.“ (Doktor L., klinika zobrazovacích metod)

„Ultrazvuk je přínosné vyšetření. Erodovaný sonografista dokáže celkem spolehlivě zjistit obecné informace, například onemocnění v oblasti ileocekální se stanovením stavu a poškození stěny terminálního ilea, takže i ta sonografie, která je pro pacienta naprosto nezatěžujícím vyšetřením může i monitorovat průběh toho onemocnění, nicméně diagnózu neurčí.“ (Doktor Ř., gastroenterologie)

„U nediodagnostikovaného pacienta nelze pouze na základě MR vyšetření s jistotou stanovit zda se jedná o m. Crohn, ulcerózní kolitidu či jiný střevní zánět. Lze však vyslovit suspekci.“ (Doktor T., radiologie)

Tudíž když se pacient objeví na gastroenterologii, je přesně daný postup, jak dojít k tomu, že lékaři zjistí, o jaké onemocnění se u pacienta jedná. Dříve nebo později k diagnóze dojde, nicméně je potřeba využít pomoci dalších lékařů. Poté, co lékař provede klinické vyšetření v gastroenterologické poradně a nechá v laboratoři otestovat hodnoty v krvi, vyžádá si endoskopické vyšetření, aby zjistil rozsah a míru poškození ve střevě. A poté ještě ideálně některou z radiologických metod, jako je magnetická resonance. Lékaři se shodují na tom, že existuje tento zlatý standard vyšetřovacího postupu, který nazývají step-up, ale který je nicméně vždy přizpůsobený potřebám pacienta.

„Určitě. Zlatý standard je nejprve s pacientem promluvit, tam se dost nasměrujeme.“ (Doktor F., gastroenterologie)

„...Jako to klinický vyšetření na začátku, to co mi pacient řekne, to co na něm vyhmatám, co na něm vidím, jak stojí, jakou má postavu, jak je živý a tak, to mě může nasměrovat, pacient, kterej je mladej, do 25 let, udává teploty, kruté bolesti břicha, hubnutí, atd. za poslední čtvrt/půl roku třeba i o desetinu váhy, tak je mi jasný, že tam nějaký problém v tom tenkém střevě asi bude...“ (Doktor F., gastroenterologie)

*„Tak to je laboratoř. Potom pochopitelně využíváme zobrazovacích vyšetřovacích metod. Základem jsou digestivní endoskopická vyšetření. Pochopitelně se obvykle začíná u koloskopí, protože nás zajímá, jaký je nález v tračníku a pochopitelně se snažíme o intubaci terminálního ilea, kde můžeme diagnostikovat známky typické pro Crohnovu chorobu.“
(Doktor Ř., gastroenterologie)*

Z toho vyplývá, že aby bylo možné o jedinci prohlásit, že má Crohnovu chorobu, musí projít celým procesem vyšetření a testování. Je jasné, že gastroenterologie je oddělením, kde v rámci poradny celý proces začíná a kde také končí. Mozaika celého diagnostikování je tedy zacyklená do kruhu a lékař na tomto oddělení sbírá veškeré informace z ostatních oddělení a skládá je do výsledné podoby, kterou nemoc má – pojmenování nemoci, její rozsah, míra aktivity, její lokalizace a tak dále. Od těchto poznatků se lékař odráží v určování dalšího postupu léčby a stejně tak slouží tato oddělení a vyšetření, která se v jejich rámci provádějí, k monitorování průběhu nemoci.

Konkrétně se kromě gastroenterologie dostane pacient ke třem dalším specializovaným oddělením – endoskopie, laboratoř (hematologie) a radiologie. Všechny tyto oblasti mají co dočinění s definováním Crohnovy nemoci, nicméně každá pracuje s nemocí jinak. Každá podskupina je zaměřená na jinou oblast tělesnosti, používá odlišné přístroje, nástroje a vyšetření a nemoc se u ní také odlišně jeví. Proto je potřeba každému tomuto oddělení věnovat zvlášť pozornost a rozkrýt nejen lidské, ale také nelidské aktéry a zprostředkovatele, kteří se na určování povahy nemoci podílejí.

4.3 Heterogenní síť zprostředkovatelů

Na začátku celého procesu stojí mladý jedinec, který má momentálně zdravotní problémy neznámé příčiny. Poprvé se objeví v poradně lékaře na gastroenterologickém oddělení a musí svůj stav

konzultovat s lékařem, popsat mu příznaky, které se u něj objevili a odpovědět na otázky, které mu lékař klade. Důležité ale je, že aktéři jsou v tomto vztahu nejen lékař a pacient, ale primárně je aktérem pacientova nemoc, která se projevuje a nutí pacienta i lékaře jednat. Lékař musí umět vyzorovat vnější příznaky, pacient zase musí umět popsat projevy vnitřní či na pohled nepoznatelné. Lékař se musí umět správně ptát, aby získal vodítko k definování závažnosti nemoci, a pacient musí upřímně odpovídat a nezatajovat žádné informace vedoucí k definování jeho zdravotního stavu.

V předchozí kapitole jsem zmiňovala, že konkrétně u Crohnovy choroby je zaběhnutý postup při procesu diagnózy, kdy se začíná laboratorii, následuje endoskopie a radiologie a nakonec se pacient opět vrací do poradny na gastroenterologii. Cílem této kapitoly bude zviditelnit primárně důležité aktéry, kteří celý tento proces provázejí.

Důvod, proč pacient přichází do poradny gastroenterologa je ten, že jeho nemoc nabývá takových rozměrů a síly, že nabourává jeho každodenní život a připravuje ho o sebekontrolu a plnohodnotné aktérství, které se pacient s pomocí lékařů snaží vyjednat zpět. Ať už se jedná o primární diagnózu nebo ne, pacient vždy prochází celým procesem znovu. Kdykoliv se u pacienta objeví znovu vzplanutí nemoci, je nutné projít veškerá vyšetření, jelikož se počítá s tím, že nemoc změnila svoji povahu a své parametry a pracuje je s ní zcela od začátku, jako by byla něčím zcela neznámým. Jak zmiňoval doktor F., samozřejmě berou lékaři ohled na minulost, ale spíše v tom ohledu, že dokážou pozorovat zlepšení/zhoršení například v délce postiženého úseku nebo množství vředů a aftů na vnitřní straně sliznice. Stejně tak využívají lékařské záznamy z toho důvodu, že jsou si díky tomu vědomi důsledků poslední zvolené léčby. Každopádně při vykreslení základní sítě zprostředkovatelů nezáleží na tom, zda se jedná o prvo-záchyt nebo relaps, postup je stejný. Výjimky se objevují v případě vedlejších účinků

léčby (viz. hematologie), nicméně k definování stavu nemoci jsou aktéři vždy stejní. Nacházíme se tedy v situaci, kdy je nemoc u konkrétního pacienta v aktivním stádiu. V tomto okamžiku je hlavním aktérem dané situace sama nemoc, která se projevuje, jedná a dává o sobě znát. Aktérství pacienta je potlačováno projevy této nemoci a dokonce ani lékař není tím v tomto okamžiku tím, kdo nutí nemoc jednat, ale naopak nemoc podmiňuje jednání lékaře ve snaze odhalit její parametry. Doktor F dokonce o Crohnově chorobě mluvil, jako by měla vlastní rozum a rozhodovala se, kdy a jak udeří. Svoji pozici jako lékaře poté popsal jako „druhé housle“.

„... je to tak, že ta choroba si prostě něco vymyslí a my na to zareagujeme a jenom takhle nikdy nepřestřelíme, jo? Takže je to o tom, že máte Crohna, ale při každém relapsu to vlastně jakoby bereme tak, že je to zrovna tak a tak, bereme samozřejmě v potaz minulost, to je jednoznačné, ale snažíme se to znovu zatlačit zase do kouta. Tím, že ale nemáme příčinnou léčbu, kauzální, čili nedokážeme ovlivnit vyvolávající faktor, protože ho neznáme, jo, tu příčinu jednoznačně, tak se v podstatě v reálu teda, teď se nebavíme o výzkumu, ale v reálu se dostáváme do situace, kdy jsme druhé housle, které vždycky jenom zatlačí tu chorobu zpátky do nějakého úkrytu...“ (Doktor F., gastroenterolog)

U nemocí, jako je Crohnova choroba, kde není známá příčina a proto není možné nemoc zcela vyléčit, se lékaři vždy smiřují s tím, že jejich rolí je nemoc pouze potlačovat. V tomto ohledu je lékař tím, kdo mění povahu nemoci a navrácí aktérství primárně do rukou pacienta, byť jen dočasně. Nicméně nejprve musí lékař zjistit, jakým způsobem se nemoc projevuje. Proto si vyžádá několik vyšetření.

Opět se budeme držet zaběhnutého schématu – poradna, laboratoř, endoskopie, radiologie, poradna. Na začátku je důležitým zprostředkovatelem v definování závažnosti a povahy Crohnovy choroby

krev. Ta totiž lékaři prozradí informace ohledně stavu pacientových krvinek, hladiny železa, leukocytů, B12 a podobně a potvrdí, že se skutečně jedná o nějaký typ aktivního střevního zánětu. Tudíž aby bylo možné vůbec připustit, že je pacient se svými problémy na správném oddělení, je potřeba jej poslat na odběr krve. Jedním z důležitých zprostředkovatelů je zde prostředí laboratoře, ve které je krev testována. K testování jsou využívány zkumavky s krví a roztokem a mikroskop, který odhalí stav jednotlivých složek krve.

Dalším krokem je poté endoskopie. Je důležité si uvědomit, že kromě poradny, kde pacient popisuje své příznaky, není nikdy primárním aktérem, který by jednal s lékaři. Aktérství jedince je mnohdy ignorováno, dokonce je někdy analgosedací doslova utlumen. V rámci endoskopie je hlavním zprostředkovatelem střevo pacienta, přesněji jeho vnitřní stěna, které svým vzhledem, mírou poškození a celkovým stavem určuje závažnost zánětu. Není to jedinec, který určí svůj zdravotní stav. To jeho vnitřní orgány komunikují s lékaři a vyjednávají o stavu pacienta. Hlavní je na tomto oddělení zdůraznit důležitost endoskopické kamery, umožňující nahlédnout do těla pacienta, vizualizovat příznaky nemoci a přispět tak k definování parametrů zánětu. Díky endoskopické kameře je tedy možné určit, že příčinou bolestí a průjmů jsou například afty a vředy v oblasti terminálního ilea. Neméně důležitý je v mnoha případech také anesteziolog, který zajistí hladký a bezbolestný průběh.

„...zavádíme mu ohebnou hadičku, která má vlastně kameru, má mimo i zdroj světla, který je tam vedený pomocí skleněných vláken a tu hadičku zavedeme konečnickem proti proudu stolice do tlustého střeva, při podezření na Crohnovu chorobu je standardní se kouknout i do střeva tenkého v tom posledním úseku a vlastně to vyšetření trvá kolem 15-20 minut... cílem je prohlédnout tlusté střevo a konec tenkého střeva a hledají se tam zánětlivé změny v tom střevě je to od aftů, které známe asi

každej z úst nebo ze sliznice obecně, až po nějaká různá vředová postižení. “ (Doktor F., gastroenterolog)

Jiná vyšetření, jako je magnetická resonance (dále jen MR), jsou velmi náročná na přípravu i průběh a je u nich za potřebí nespočet lidských i nelidských aktérů. Je však také důležitý odpovědný a aktivní přístup pacienta během vyšetření. Tudíž na rozdíl od kolonoskopie, kdy je pacient zcela pasivní, v mém případě dokonce analgosedací utlumený, je MR specifická v tom, že k jejímu fungování je potřeba také míra aktivity od pacienta.

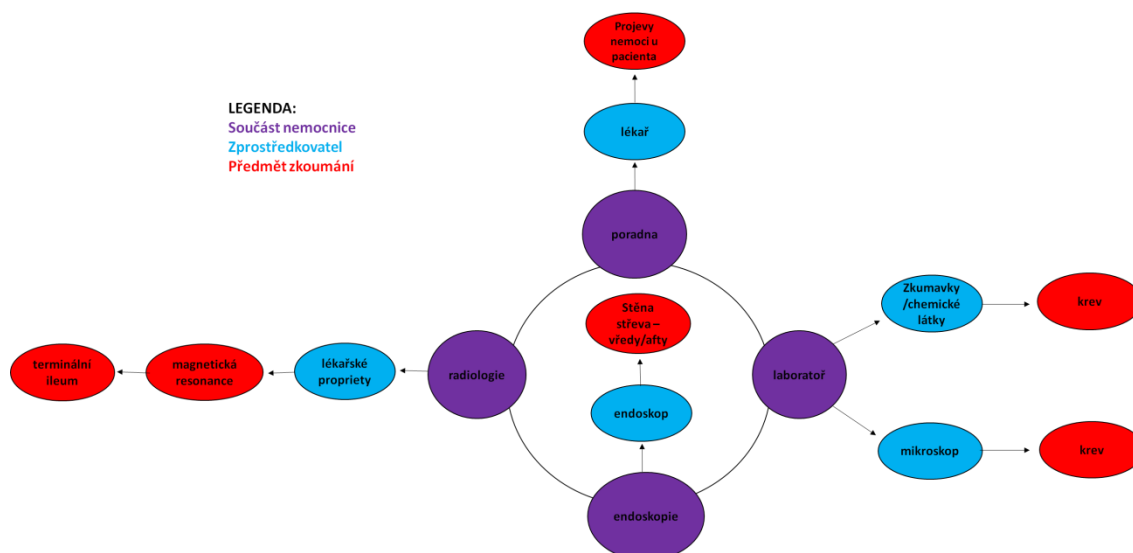
Řekla bych, že MR je v tomto ohledu asi nejkompexnější. K zdárnému provedení tohoto vyšetření je důležitý lékař, sestra, radiologický asistent, popřípadě anesteziolog a stejně tak je mnoho přístrojů, nástrojů a dokonce i léků a látek, bez kterých by vyšetření nebylo možné.

„Přínosné je před vyšetřením minimalizovat nedefinovaný střevní obsah, proto je vhodné 3 dny před vyšetřením jíst nízkozbytkovou, nebo bezzbytkovou stravu, což ale není bezpodmínečně nutné, ale nutné je 8-12 hodin před vyšetřením lačnit. Během jedné hodiny před vyšetřením pacient popíjí (sipping) celkově 1500 – 2500 ml vodného roztoku (2,5% mannitol, nebo 0,5% metylcelulóza), aby se rozepnul lumen střeva...Do periferní žíly v předsáli vyšetřovny sestra zavede kanylu. Do žíly je podáno 20 mg Buscopanu, což uvolní hladké svalstvo střev pro lepší proplnění střeva perorálně podávaným roztokem. Kanylu ponechá pro podání kontrastní látky a pro potřebu medikace v případě alergické reakce. Pacient po opakovaném ověření, že nemá u sebe kovový materiál, vstoupí do stíněné místnosti, ulehne na vyšetřovací lůžko přístroje a je radiologickým asistentem „obalen“ přijímacími cívkami, na uši jsou nasazena protihluková sluchátka, je možné požádat o puštění vybrané hudby do sluchátek během vyšetření. Do ruky pacient dostane

balónek alarmu pro případ nenadálé události, nevolnosti, nebo jiného závažného důvodu, kdy pacient nechce či nemůže pokračovat ve vyšetření. Pacient je zavezen do gantry – prstenec přístroje. Vyšetření trvá 20 - 30 minut, během vyšetření přístroj vydává hluk a taky během vyšetření pacient dostává povely od radiologického asistenta do sluchátek ohledně zadržetí dechu. Dál je během vyšetření do kanyly podána kontrastní látka (0,1 mmol na 1kg pacienta). Po skončení vyšetření je pacient vyvezen z přístroje. Pokud je bez potíží, je mu po chvíli odstraněna kanyla ze žíly, převlékne se a odchází domů.“

Pacient se nakonec vrací opět do poradny, kde mu lékař popíše, co přesně způsobuje jeho zdravotní potíže. Dokáže mu přesně říct, o jaký typ nemoci se jedná, jaká je míra a lokalizace postižení a na základě toho také určit jaká léčba bude vhodná pro utlumení zánětu. Aby tedy lékař mohl potlačit aktérství nemoci, musí nejprve nemoc své aktérství projevit ve všech ohledech, je potřeba vizualizovat její projevy a definovat její parametry. Jak jsem zde ukázala, je k tomu potřeba spousta lidských i nelidských aktérů a zprostředkovatelů na několika různých odděleních a za využití několika procedur a také nástrojů a přístrojů. Bez nich by nebylo možné nemoc definovat a léčit, to oni s nemocí vyjednávají o její povaze a rozkrývají realitu její podoby vrstvu po vrstvě (viz graf č. 1, který rovněž naleznete pro lepší čitelnost v Přílohách jako Přílohu č. 1). Důležité je také uvědomit si, že předmět zkoumání (například krev) se může v jistém bodě stát zprostředkovatelem nemoci, jelikož její hodnoty indikují a zviditelňují konkrétní rys onemocnění posléze označovaného jako Crohnova choroba.

Graf č. 1 – Heterogenní síť zprostředkovatelů v procesu diagnózy



4.4 Odlišné Crohnovy choroby

Na každém oddělení je s Crohnovou chorobou nakládáno jinak. Někde je primární komunikace s pacientem, jinde krevní obraz nebo stěna střeva. V závislosti na přístupu lékaře, zkoumaného předmětu zájmu a oddělení, na kterém se vyšetření provádí, se poté nemoc proměňuje a mění svojí povahu, parametry i podstatu.

4.4.1 Laboratoř (hematologie)

Po přijetí do poradny a klinickém vyšetření je v první řadě pacientovi odebrána krev, tudíž musí na odběry. Na tomto pracovišti má zdravotník v ruce pouze konkrétní žádanku s přesně definovanými krevními testy, které je potřeba udělat. Což znamená, že lékař v ambulanci zaškrtně políčka, která chce, aby byla testována v laboratoři, a jejichž hodnoty budou určující pro specifikaci zánětu. Taková žádanka může mít nemocnici od nemocnice jinou grafickou podobu, v rámci fakultních nemocnic může vypadat například takto:

Obrázek č. 1 - Rutinní biochemická a hematologická vyšetření

RUTINNÍ VYŠETŘENÍ ÚKKBH			Lékař: <input type="text"/> Zařízení (oddělení): Zde nalepte identifikační štítek		Diuréza (ml) 5:00 sáček za (h) 5:00		Žádanka číslo: ÚKBH LF UK a FN Plzeň AieJ Svobody 80, 304 60 Plzeň http://ukbh.fnplzen.cz tel.: 377 103 271 Lochotín: 377 402 571 Bory	
Identifikace pacienta: <input type="text"/> Příjmení: <input type="text"/> Jméno a titul: <input type="text"/> Přílože ZP: <input type="text"/>			Datum odběru: <input type="text"/> Čas odběru: <input type="text"/> Diagnóza: <input type="text"/> <input checked="" type="checkbox"/> STATIM (jiné metody uvedené tučně)		Žádanka je určena pro automatické čtení, vyplníte černou nebo modrou barvou. SPRÁVNĚ CHYBNĚ X Pro statistické požadavky označte políčko STATIM v záhlaví žádanky.		Výška (cm) <input type="text"/> Hmotnost (kg) <input type="text"/>	
Krev	Pigmenty	Minerály	Toxikologie	Krevní obraz	Moč	Punktát, sonda, drén, dialýzát		
Bilirubin celkový 1	Bilirubin celkový 1	Na, K, Cl 17	Alkohol (etanol) 57	Kapilární krev	Proteinurie kvant. 115	Rez. trans./assidit 1103		
Enzymy	Dusíkaté látky	Vápník 23	Paracetamol 541	Krevní obraz 500	Protein/kreatinin 147	AMS 680		
AST 3	Fosfor anorg. 25	Hořčík 810	Salicyláty 46	KO+dif.rozpočet 501	Typ proteinurie (ELFO) 789	LD 681		
ALT 4	Močovina (urea) 13	Železo 37		Retikulocyty 18	Albuminurie 97	Glukóza 678		
GGT 5	Kreatinin 15	Měd 802	Sérologie	Schistocyty 58	Albumin/kreat. (u05) 149	Laktát 690		
ALP 6	Kys. močová 12	Zinek 809	Screening hepatitíd 16	Osm. rezistence 85	Bence-Jonesova bílk. 784	pH 695		
AMS 8	Močovina (urea) 14	Selen 806	anti-HAV celk. 441	PINK test 89		AMS 9		
LPS 50	Albumin 11	Osmolalita 30	anti-HBc celk. 442	Trombo-ThromboEst 8		Triacylglyceroly 689		
CHS 2	ELFO bílkovin 198	Digoxin 510	anti-HBc IgM 443	Koagulace		Cholesterol 688		
CK 34	M-protein 104	Teofylin 498	anti-HBc IgM 446	Koagulační scr. 1001		Celk. bílkovina 686		
LD 38	Volné lehké řetězce 797	Amikacin 450	HBeAg 447	Panel DIC 1002		Albumin 687		
		Vankomycin 452	anti-HBc celk. 445	APTT 305		Močovina (urea) 677		
Sacharidový metabol.		Fenobarbital 486	HBeAg 447	Protrombin.čas 308		Kreatinin 798		
Glukóza v séru 29		Karbamazepin 468	anti-HBc celk. 446	APTT 305		Clearance kreatininu 798		
Glukóza v plazmě 36		Valproát 492	anti-HBe celk. 448	Trombinový čas 312		Kys. močová 683		
Kys. mléčná (laktát) 35		Cyklosporin A 512	anti-HCV 449	Fibrinogen 314		Na, K, Cl 20		
Glyk. Hb (HbA _{1c}) 30		Erythropoietin 524		Antitrombin 316		Vápník 682		
		Sirolimus 500		D-dimery 327		Hořčík 680		
		Metotrexát 500	Hormony, vitaminy, AK	Reptilázový test 318		Měd 622		
Lipidový metabolismus		Lítium 232	hCG celk. 588	Korekce APTT 418		Zinek 635		
Screening lipidů 145		Kofein 499	anti-HBe celk. 448	Korekce PT 420		Selen 627		
Triacylglyceroly 28			anti-HBe celk. 448	APTT aktin 360		Osmolalita 31		
Cholesterol celk. 27			anti-HBe celk. 448	Euglob.fibrinolyza 320		Moč chem. a sed. 100		
HDL cholesterol 42			Erythropoietin 524	Etanolvový test 321		Toxikologie		
LDL cholesterol 1102			Vitamin B ₁₂ 520	Antikoagulační O 430		Screening T10 152		
			Kys. listová (folát) 521	LMWH 432		Screening T6 1500		
			Homocystein celk. 638	Pradaxa 436		Poznámka:		
				Xarelto 437				
				Eliaquis 498				

Nejvyšší míra relevance se zde příkládá hodnotám, které byly získány z rozboru. V laboratoři se nezabývají tím, jakou diagnózu má pacient, postupují dle pokynů lékaře, který požadavek na rozbor zadával a který si jasně určí, které komponenty krve chce otestovat. Pracovníci laboratoře znají přesné zadání a hledají v krvi to, co jim doktor řekne. Konkrétně se lékař zaměřuje na několik prvků, které jsou pro tuto nemoc typické.

„Ne, to jim musím říct já, co tam mají hledat. Žádanka na laboratorní vyšetření je o tom, že já napíšu, co chci vyšetřit a oni to vyšetří. Oni tomu sice velmi dobře rozumí, tomu co je stanovování, rozumí tomu, co je analytická chyba, rozumí tomu jak seřadit ty přístroje a určitě rozumí tomu, jaké jsou nálezy při dané chorobě, ale samozřejmě líp tomu rozumíme my a hlavně my bychom to měli vědět, co tam chceme hledat v té laboratoři.“ (Doktor F., gastroenterologie)

Při laboratorním vyšetření krve se u pacientů objevuje anémie, snížená hladina železa v séru, zrychlená sedimentace červených krvinek,

zvýšení červených destiček a bílých krvinek. Při rozsáhlém postižení střeva dochází k poruchám vstřebávání živin, nicméně tyto projevy se objevují shodně také u ulcerózní kolitidy (Kohout a Pavlíčková 2006, s. 27).

„...Při aktivitě onemocnění vidíme, nebo můžeme vidět pokles červeného krevního obrazu, leukocytózu, zvýšenou hodnotu C-reaktivního proteinu, můžeme zjistit minerálovou disbalanci, zvýšené jaterní enzymy.“ (Doktor Ř., gastroenterologie)

Lékař z oddělení gastroenterologie se na laboratorní výsledky podívá a je schopen pacientovi říct, zda se jedná či nejedná o zánět podle několika hodnot, které jsou pro zánětlivou aktivitu typické. Zatím nedokáže určit, o jaký typ zánětu se jedná, pouze z hodnot odvodí, zda se o zánět jedná, či nikoliv. Díky mikrobiologickému vyšetření stolice je nicméně schopen vyloučit zánět infekčního původu.

A bylo tomu tak i v mém případě. Když se dva lékaři podívali na mé úplně první výsledky krve, byli schopni určit, že se jedná o nějaký typ zánětu. Paradoxně nebyl v těchto výsledcích tak výrazně znatelný zánět jako o dva měsíce později, kdy se kvůli průběhu mého onemocnění hodnota CRP vyšplhala až na 74. Nicméně i tak jsem lékaře požádala o vyjádření se k těmto hodnotám z prvních laboratorních testů, které měl tenkrát doktor v ruce při mém diagnostikování. Byť si každý všiml jiných hodnot, nebo je jmenovali v odlišném pořadí, což by značilo, že vidí prioritu v jiných aspektech, ale i tak se shodli na aktivní zánětlivé složce v mém těle. Zde je možné vidět, jakým způsobem se Crohnova choroba transformovala do hodnot, které definují určitou část jejích projevů.

Lab: 19.11.2012 09:18 - 20.11.2012 07:20 **Krevní obraz:** B-Le: 11,10 B-Ery: 4,14 B-Hb: 136 B-HTK: 0,396 B-Obj.ery.: 96 B-Hb ery: 33,0 B-Hb konc: 344 B-Erytr.křivka: 15,9 B-Trombo: 439; **Biochemie:** S-Bil.celk: 7 S-AST: 0,29 S-ALT: 0,18 S-GMT: 0,12 S-ALP: 1,19 S-AMS: 1,22 S-Celk.bílkovina: 77,2 S-Albumin: 43,0

S-Kys. močová: 216 S-Močovina: **2,5** S-Kreatinin: 88 S-Sodík: **135**
S-Draslik: 4,2 S-Chloridy: 103 S-CRP: **25**
Clearance: qS-GF-MDRD: 1,19; **Spec. bioch. vyšetření:** S-Transferin: 3,31 S-Železo: **6,4** S-Ferritin: **90**; **Hormony:** S-TSH: 1,59; **Humorální imunita:** S-IgA: 1,88; **Nezařazené metody:** S-FT4: 16,89 qS-CI korig.: 107 qS-Saturace transf: **8**

„Dá se definovat, že tam zánět je, že je tam určitě nějaká aktivní složka toho zánětu. Máte zvýšený bílý krvinky, leukocyty a CRP (C - reaktivní protein), ten se zvyšuje obvykle, i když nejenom, ale hlavně při zánětu.“ (Doktor F., gastroenterologie)

„...vidím tu lehkou leukocytózu, vidím zvýšenou hodnotu trombocytů, což obojí svědčí o nastupující aktivitě nějakého zánětu a je tu snížená hodnota železa, což může ve fertlním věku být běžné, jsou tu ještě hodnoty v oblasti červeného krevního obrazu, to je vše. Určitě je to takový nález...jo a hodnota CRP je 25. Je to určitě nález, který zasluhuje další vyšetření.“ (Doktor Ř., gastroenterologie)

4.4.2 Endoskopie

U pacientů s IDP je k získání diagnózy následně nutné využít endoskopické zařízení. Endoskopie je obecný název pro vyšetření, při kterých se používá endoskop – malá kamera, která je zaváděna do těla pacienta, odebírá se vzorek tkáně a z něj se dělá biopsie. Pro pacienty s Crohnovou chorobou jsou asi nejznámější dvě vyšetření – kolonoskopie a gastroskopie. Kolonoskopie je nejčastěji dalším krokem při diagnostikování Crohnovy choroby kvůli zjištění, zda je postiženo tlusté střevo nebo konečník, většinou lze proniknout až do terminálního ilea, které choroba typicky postihuje (Kohout a Pavlíčková 2006, s. 28).

„Tak koloskopie je jedna z endoskopických vyšetření, týká se tlustého střeva, teda tračníku, probíhá tak, že pacient po předchozím vyprázdnění tlustého střeva projímadlem je položen na lůžko a zavádíme

mu ohebnou hadičku, která má vlastně kameru, má mimo i zdroj světla, který je tam vedený pomocí skleněných vláken a tu hadičku zavedeme konečníkem proti proudu stolice do tlustého střeva, při podezření na Crohnovu chorobu je standardní se kouknout i do střeva tenkého v tom posledním úseku... (Doktor F., gastroenterolog)

Lékař se při tomto vyšetření zajímá o vnitřní stěnu konkrétního orgánu v těle (střevo, žaludek), kde hledá náznaky toho, že je trávicí trakt postižen Crohnovou chorobou. Jde tedy o vizualizaci daného onemocnění. V rámci poradny je poznání omezeno pouze na možnosti vnějších projevů nemoci, nicméně realita nemoci je mnohem komplexnější. Díky endoskopii je možné vizualizovat konkrétní projevy v rámci stěny střeva. Zde se tedy Crohnova choroba projevuje ve formě aftů, polypů, vředového postižení sliznice a podobně.

„...cílem je prohlídnout tlusté střevo a konec tenkého střeva a hledají se tam zánětlivé změny v tom střevě je to od aftů, které známe asi každé z úst nebo ze sliznice obecně, až po nějaká různá vředová postižení.“ (Doktor F., gastroenterolog)

„...Zánětlivé změny, při obou vyšetřeních můžeme vlastně vzorky na histologické vyšetření, které nám buďto koresponduje s tím, co jsme tam viděli, nebo také někdy ne.“ (Doktor F., gastroenterolog)

Zde přichází první specifikum, které se objevilo v mém konkrétním případě. První kolonoskopii jsem měla podstoupit 19. listopadu 2012, nicméně vyšetření nebylo možné provést z důvodů, které lékaři popisují jako tzv. složitou kolonoskopii.

„...nicméně jsou typy postav, řekněme, nebo i zdravotní stavy, například pooperační, kde je ta koloskopie složitá – máme to tak i nazvané – těžká/obtížná koloskopie a pak je potřeba toho pacienta nějak přitlumit, dát mu nějakou analgezií, léky proti bolestem, eventuálně

s pomocí kolegů z Ára rovnou uspat, nebo dát mu tzv. hlubokou analgosedaci.“ (Doktor F., gastroenterologie)

Proto jsem po tomto prvním nezdařeném a bolestivém pokusu skutečně kolonoskopii podstoupila až o pár dní později 22. listopadu 2012 v analgosedaci za přítomnosti anesteziologů. Podle lékařské zprávy se na rozhraní mého tenkého a tlustého střeva roztírá kolem 12-16cm dlouhý úsek postiženého střeva a objevují se „typické Crohnovské vředy“. V této fázi je poměrně jasné, o jaké onemocnění se jedná. V rámci poradny jsem lékaři popsala typické příznaky, v krvi se objevily známky nespecifického zánětu a ve střevě vředy. Nicméně tím diagnostikování ještě zcela nekončí.

4.4.3 Radiologie

Posledním, ale neméně důležitým oddělením je radiologie. Přístroje na klinice zobrazovacích metod jsou důležité k multiparametrickému diagnostikování patologického stavu organismu jako celku. Zobrazovací metody nevyžadují žádný invazivní zákrok, tudíž není potřeba zavádět nic do těla, ale nahlíží se na orgány z vnější. Takovými vyšetřeními jsou pak magnetická resonance nebo CT. Na těchto vyšetřeních se nehledají projevy na vnitřní stěně střeva, ale prohlíží se organismus jedince jako celek. Crohnova choroba se zde projevuje jako zesílená stěna střeva, otoky střevního závěsu, píštěle a podobně.

„...hledáme hlavně místa se zesílenou stěnou, se zúžením lumen střeva, se zvýrazněným kontrastním syčením stěny, zmnožené cévy ve střevním závěsu v blízkosti změněného střeva, zvětšené uzliny ve střevním závěsu, otok střevního závěsu, píštěle, tekutinové kolekce mimo lumen střeva, abscesy, volnou tekutinu v dutině břišní a patologické změny na dalších zachycených orgánech.“ (Doktor T., radiologie)

„K vyšetření používáme technická zařízení výše zmíněných modalit, tedy RTG, USG, MR a CT přístroje. K vyhodnocení získaných dat máme k dispozici pracovní stanice se speciálním softwarovým vybavením, především pro MR a CT, pomocí kterých lze kvalitně a multiparametricky diagnostikovat patologické stavy různých oblastí a orgánových systému těla. Nutné je také zmínit, že u většiny těchto pacientů je při MR, CT eventuálně i USG vyšetření nutné podání kontrastní látky intravenózně.“ (Doktor L., radiologie)

Zde se objevilo další specifikum, které se týká pouze mé osobní zkušenosti a to spočívalo v tom, že mám klaustrofobii. Tudíž bylo potřeba vyšetření o několik týdnů odložit, neboť lékař usoudil, že na mladého člověka bylo takové množství informací za pár dní příliš stresové a je potřeba odpočívat, vstřebat nové zkušenosti a trošku se sžít s novými aspekty svého těla. Nicméně přesto, že MR odložil a neměl ještě stoprocentně diagnostikovanou Crohnovu chorobu, byl schopen ji s nějakou pravděpodobností predikovat. Proto si mě přizval během následujících dní do své ordinace, kde mi dlouze vysvětloval, co je to Crohnova choroba pro případ, že by se diagnóza potvrdila. Tou dobou se také objevily výsledky bioptického vyšetření tkáně odebrané během kolonoskopie, které ale nebyly nijak přínosné, protože výsledek zněl „neodporuje morbus Crohn, není jasné“. Nakonec jsem tedy 22. ledna 2013 podstoupila magnetickou resonanci, která podle lékařské zprávy potvrdila poškození terminálního ilea a diagnóza byla úplná, dva měsíce od hospitalizování na chirurgickém oddělení jsem ve svých záznamech měla oficiálně zaneseno, že mám Crohnovu chorobu.

V rámci diagnostického procesu se tedy pacient dozví, jakým způsobem se jeho nemoc přesně projevuje, jaká je míra aktivity zánětu a rozsah postižení. V mém případě se tedy jednalo o 12-16cm postiženého úseku, ve kterém se objevují typické Crohnovské vředy a potvrdilo se také postižení úseku terminálního ilea. V tomto bodě, kdy se parametry

nemoci definují, se pacient opět vrací do poradny gastroenterologa, který na základě získaných informací zvolí postup léčby. V další kapitole budu na průběhu mého onemocnění popisovat změny, které s sebou léčba nutně nese a jaké dopady má na identitu jedince.

Tabulka č. 1 – Mozaika diagnostikování v krocích

Oddělení	Vyšetření	Výsledek
Poradna gastroenterologie	Klinické vyšetření	Podvýživa, bolesti v podbřišku, průjmy, únava, teplota
Laboratoř	Laboratorní rozbor krve	Bílé krvinky, leukocyty, CRP, B12
Endoskopie	Kolonoskopie	12-16 cm postižení, vředy, afty
Radiologie	Magnetická resonance, CT	Poškození terminálního ilea, zesílená stěna střeva, otok stěny
Poradna gastroenterologie	Propojení všech výsledků	Parametry Crohnovy choroby

4.5 „Být pacientem s Crohnem“

4.5.1 Určení léčby a problémy s tím spojené

Když jsem se lékařů na oddělení gastroenterologie zeptala, zda podoba nemoci u pacienta určuje postup při volbě léčby, odpověď zněla ano. Léčba prý vychází z lokalizace, aktivity a případných komplikací. Tak jako tak je léčba vždy tzv. odstupňovaná. Což znamená, že nejprve se zavedou dietní opatření a poté v rámci medikace se začíná u kortikoidů, pak se v případě nedostatečné odpovědi volí imunosupresiva a nakonec bioléčba, která stojí na vrcholku této pyramidy léčiv. V rámci každé podskupiny existuje množství preparátů a kombinací léčiv je téměř nespočet. Tomuto odstupňovanému procesu léčby se říká step-up postup, nicméně i takto zaběhnutý proces je v mnoha ohledech narušován kvůli specifickým projevům u konkrétních pacientů.

„Mmm...i pro ty Gastroenterology je to samozřejmě dost složitá skupina různorodých nemocných, proto existují ty skórovací systémy.

Tím, že je několik přístupů k té léčbě na začátku i k té léčbě chronicky, každé pracoviště experimentálně si v podstatě skoro vymyslelo svůj postup, ale v těch hlavních bodech se shodnou, jo. A to je to, že prostě na začátku nám pomáhají kortikoidy, které se nedají podávat pořád kvůli nežádoucím účinkům, že další stupeň je, pokud ten pacient vyžaduje nějakou imunosupresi, jsou imunosupresiva typu salazopyrin a metotrexát a že když tohle nezabere, tak tedy ta biologická léčba. (Doktor F., gastroenterologie)

První, na co je potřeba brát zřetel je, že je samozřejmě nemožné najít léčbu na důsledek, který nemá jasnou příčinu. Crohnova choroba je nemoc, která se označuje jako „civilizační“, což v podstatě znamená, že příčina jejího vzniku se spekulativně přikládá demografickým proměnám ve společnosti a změnám v životním stylu a podobně.

„No, vychází to vlastně z demografických dat, kdy incidence onemocnění teď dost roste, nevíme proč a spojujeme to s tím, že víme, že v Africe, v té nerozvinuté, se Crohnova choroba v podstatě nevyskytuje a vyskytuje se prostě v civilizované části světa, v Evropě, Severní Americe, v civilizovaných částech Asie a Austrálie. Pravděpodobně, nebo je to z části, tedy nemáme to dokázaný, ale badatelé se ptají proč a z části se to dá označit jako kvalita života, neboli potraviny, které jíme, velkým otazníkem jsou i přísady do potravin, které konzumujeme a v dnešní době, nebo v posledních deseti, možná patnácti letech se hodně zkoumá vliv... jak to říct, stejně jako máte určitý typ diety, tak máte určitý typ osídlení tlustého střeva, kde jsou nějaké bakterie, těch bakterií je hodně, předpokládá se, že normální mikrobiom má kolem 2000 druhů bakterií, pojmenovat dokážeme asi 20% z nich, jenom, o ostatních nic nevíme a kultivovat umíme ještě menší procento z toho, čili tam bude asi odpověď podle mého názoru a druhá velká odpověď bude nejenom v té dietě, co se týká návaznosti na složení mikrobiomu, ale co se týká

také samotné kvality a působení složek z potravin, které máme k dispozici.“ (Doktor F., gastroenterologie)

„...jinak u Crohna jedna z možných hypotéz je, že ten, ta antigivní stimulace dětí je daleko menší, než bejvala, že žijou v čistotě ve v podstatě ve sterilním prostředí, furt si mejeme ruce, dřív sedlák snědl za život kolečko hnoje (smích) a je možný, proto těch Crohnu bylo míň, že ta antigivní stimulace, že ta vyžralost, jako daleko víc se vočkuje, ta vyžralost toho antigivního systému byla daleko jako větší.“ (Doktor Ř., gastroenterologie)

Lékaři se shodují na tom, že nelze léčit důsledek bez příčiny. Proto se u Crohnovy choroby vždy léčí pouze její projevy, nikoliv její podstata. Žádná léčba nevede k tomu, aby byl zánět odstraněn, jde pouze o to jej protlačit a omezit ve všech ohledech.

„...Tím, že ale nemáme příčinnou léčbu, kauzální, čili nedokážeme ovlivnit vyvolávající faktor, protože ho neznáme, jo, tu příčinu jednoznačně, tak se v podstatě v reálu teda, teď se nebavíme o výzkumu, ale v reálu se dostáváme do situace, kdy jsme druhé housle, které vždycky jenom zatlačí tu chorobu zpátky do nějakého úkrytu. První housle bychom samozřejmě moc rádi hráli a myslím si, že se na tomhle poli dělá ve výzkumu strašně moc, myslím si, že Crohn je z infekčních hepatitid, nic nerozvíjí tak rychle, jako ta otázka IBD a její léčby. Myslím si, že do toho i farmaceutické firmy hodně investují, jednotlivé programy národní, evropský i celosvětový do toho hodně investují...“ (Doktor F., gastroenterolog)

Vývoj daného onemocnění, okolnosti jeho vzniku a způsob, jakým je prozatím přístupováno k léčbě, to vše nevyhnutelně vede k tomu, že má každá dosud využívaná léčba nějaké vedlejší účinky, kterým nelze prozatím zabránit a je v podstatě experimentální.

„Medikace, která je současnosti k dispozici, každá, na kterémkoliv stupni, má své vedlejší účinky. Nevyhnutelně.“ (Doktor Ř., gastroenterologie)

V lednu 2013, když jsem měla poprvé zaneseno v papírech, že mám Crohnovu chorobu, jsem vážila 54kg, měla silné bolesti břicha, silné průjmy a kvůli akutní pharyngitidě jsem měla zánětlivé parametry na hodnotě 74 a imunitní systém jsem měla silně oslabený. První vlna léčby, kterou jsem podstoupila, byla kombinací antibiotik a prednisonu, což je syntetický steroidní hormon (kortikoid) odvozený od hormonů nadledvin. Kortikoidy jsou léky s poměrně velkým množstvím vedlejších účinků, jako jsou kloubní obtíže, podpora vzniku cukrovky, přibírání na váze, zhoršení psychózy, bakteriální infekce, tuberkulóza a podobně.

Vlivem této kortikoidové léčby jsem během 4 měsíců byla někým úplně jiným. V květnu 2013 už bylo mé tělo kompletně odlišné. Neměla jsem vůbec žádné bolesti břicha ani zažívací obtíže, na zánět ve střevě zabrala léčba velmi rychle a efektivně. Na druhou stranu ale bylo mé tělo o 20kg těžší a poměrně výraznou část této hmotnosti tvořila voda, již se mé tělo kompletně obalilo. Měla jsem výrazné kloubní obtíže, pociťovala jsem únavu a cítila se psychicky snad i hůř bez ohledu na stav mého střeva. Navíc bylo na mém těle poprvé vizuálně znatelné, že je nemocné a není s ním něco v pořádku, což pro mě bylo silně stigmatizující. V tomto období jsem se i pro okolí stala nemocným člověkem.

Z důvodu silných vedlejších účinků a snížené potřeby léčit zánět mi v červnu prednison (kortikoid) vysadili a mé tělo začalo nadbytečnou vodu postupně odbourávat. Nicméně můj zdravotní stav nebyl nikdy ustálený déle než pár měsíců. Vždy přišel nějaký problém, více či méně spojovaný s Crohnovou chorobou. Navíc vždy bylo potřeba na tuto spojitost myslet, tudíž i během „obyčejné virózy“ jsem musela podstoupit několik vyšetření zaměřujících se na zánětlivé parametry mého

onemocnění, jelikož se v souvislosti a autoimunitním onemocněním vždy počítá s dalekosáhlejšími důsledky nachlazení. Během roku 2014 jsem se relativně ustálila. Několikrát jsem v tomto roce musela do nemocnice ať už na preventivní kontrolu, či kvůli bolestem, které bylo možné zmírnit pouze několikahodinovým odpočinkem na lůžku a zklidňující infuzí. Je důležité zmínit, že i v období, kdy sama sebe označuji jako pacienta „bez léčby“, není to tak úplně pravda. Nehledě na léčebné postupy reagující na momentální zdravotní stav, má pacient s Crohnovou chorobou permanentně a doživotně tzv. udržující léčbu. Tuto léčbu mám od prvního dne diagnózy a nikdy s ní nepřestávám. Ke konci roku, v listopadu 2014 jsem začala mít silné bolesti a krvácivé průjmy a na sonografii se ukázalo prosakování stěny střeva. Byl to první skutečný relaps, který si vyžádal několikadenní hospitalizaci, umělou výživu a opětovné zahájení silné kortikoidové léčby. Relaps znamenal dva měsíce léčby na potlačení zánětu, ale opět došlo k přibírání na váze, kloubním obtížím a otokům a mě trvalo dalšího půl roku, než jsem se s váhou, bolestmi kloubů a otoky dostala opět do stavu, který byl před relapsem.

V říjnu 2015 jsem byla nucena změnit lékaře, jelikož můj lékař změnil působiště, což ale přineslo pozitivní následky, jelikož nový lékař se rozhodl si preventivně vyžádat všechna vyšetření – laboratoř, kolonoskopii, makrobiologické vyšetření i magnetickou resonanci, aby se s mým případem seznámil. Zde opět vidíme, že lékaři nestačilo vidět hodnoty staré několik týdnů, nebo názor předešlého lékaře. Každý lékař má totiž svůj zavedený postup a svůj názor na nemoc, tudíž to, co se jednomu lékaři může zdát zanedbatelné, považuje druhý lékař za důležité a tak podobně. Ukázalo se, že v mém střevě probíhá mírná aktivita, která sice není natolik agresivní, aby mě na to tělo upozornilo, ale z dlouhodobého hlediska způsobovala problémy hlavně v mém krevním obraze. To je přesně ukázka odlišností mezi lékaři. Jeden lékař tuto skutečnost bral na zřetel, ale nepodnikal žádné kroky proti tomu, druhý

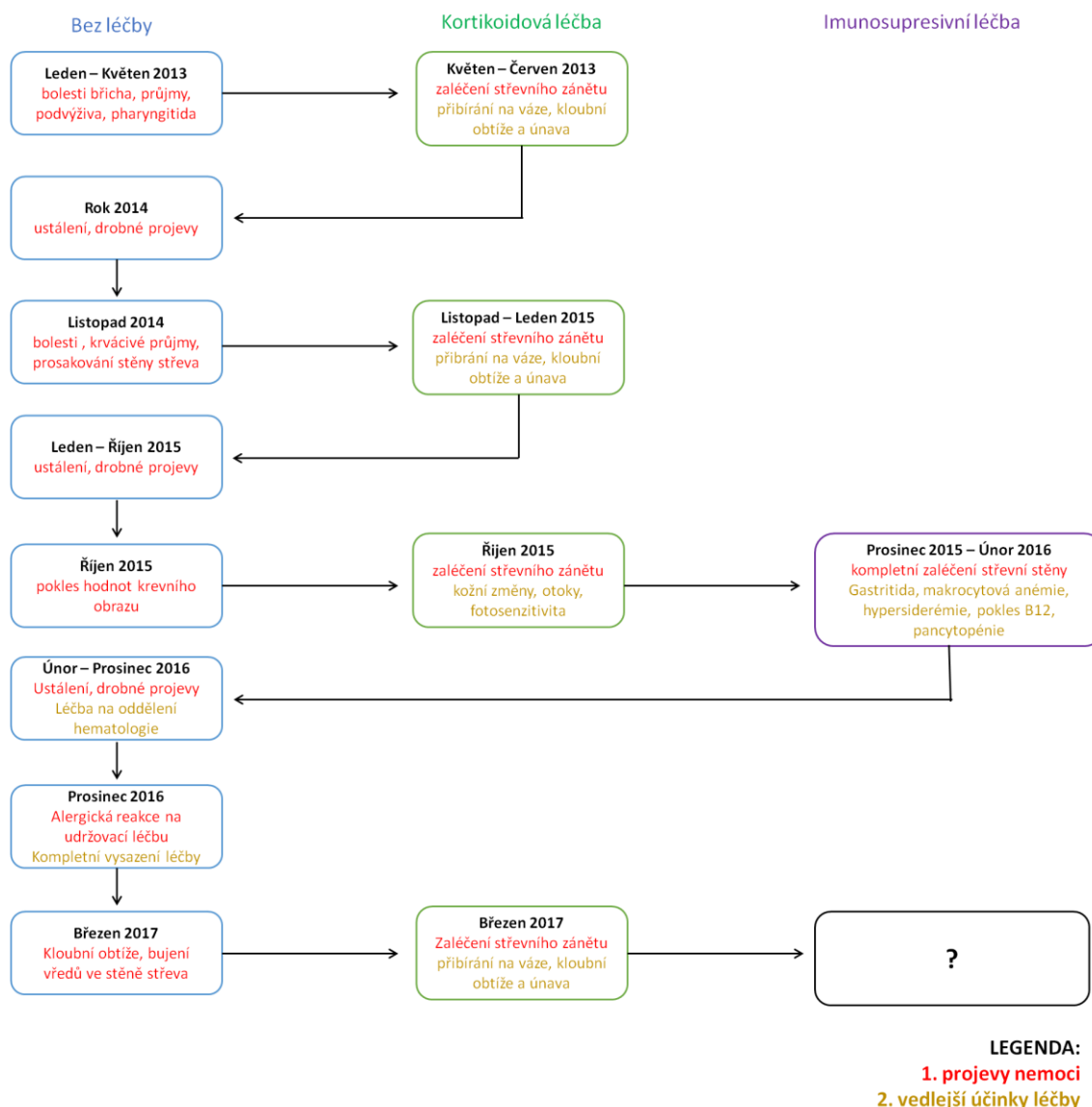
lékař ale uvažoval jinak a pro jistotu nasadil kortikoidy, byť jinou kombinací léčiv než doposud. Po měsíci však zaznamenal zhoršenou toleranci jakékoliv systémové kortikoterapie nehledě na typ a kombinaci – objevovaly se otoky, alergie, kožní změny, únava dokonce fotosenzitivita v mnohem výraznější formě, než kdykoliv před tím, moje tělo začalo kortikoidy odmítat. To byl již třetí nezdařený pokus o dlouhodobé snášení tohoto léku, bylo potřeba léčbu nahradit.

Proto jsem v prosinci 2015 poprvé vyzkoušela imunosupresivní léčbu. Nejprve na velmi nízké dávce léků z toho důvodu, že v prvních dnech se mohou projevit silné vedlejší účinky. Celé dva měsíce jsem léčbu snášela dobře, nicméně začátkem února se objevily bolesti, opakované zvracení a celkové zhoršení krevního obrazu. V tomto okamžiku bylo velmi těžké rozhodnout, co je příčinou, protože dle zkušeností lékaře pokud se vedlejší účinky neprojeví v prvních dvou týdnech, neprojeví se už vůbec. Z toho důvodu hledal jiné opodstatnění mých problémů. Na konci února jsem podstoupila Esafagogastroduodenoskopické vyšetření, které poukázalo na mírnou gastritidu neznámé příčiny, nesouvisející s projevy Crohnovy nemoci samotné ale s vedlejšími účinky léčby. Navíc podle laboratorních výsledků se objevila makrocytová anémie, hypersiderémie (zvýšená koncentrace železa v krvi) a rapidně mi poklesla B12. Vlastně to znamená, že jsem se cítila, jako bych měla v žaludku železné závaží, které mě neustále nutilo k dávivému reflexu, a byla jsem fyzicky kompletně vyčerpaná. Když se na začátku března objevila pancytopenie (nízký počet všech krevních buněk) rozhodl lékař, že je třeba imunosupresivní léčbu ukončit a přeposlal mě do péče hematologie. Tam mi kromě několika testů doporučili půl roku docházení na nitrožilní doplňování B12 a mimo jiné lékařka na tomto oddělení poukázala na fakt, že mám jedno výrazné specifikum v tom, že moje tělo si vytvořilo obranný mechanismus na dlouhodobě oslabený imunitní systém a začalo

produkovat nadměrné množství železa v domnění, že mě ochrání. Je to velmi zvláštní hlavně vzhledem k tomu, že jedním ze základních příznaků Crohnovy choroby je dlouhodobý nedostatek železa v séru. Na konci března jsem opět podstoupila kolonoskopické vyšetření, které odhalilo, že imunosupresivní léčba sice ohrozila můj žaludek a krevní obraz, nicméně na druhou stranu výrazně zaléčila zánět ve střevě, tudíž se na vyšetření jevilo téměř jako zdravé. Z toho důvodu se lékař rozhodl nezahajovat žádnou novou léčbu a ponechal mě pouze na tzv. udržující léčbě, kterou jsem brala od prvního dne své nemoci (lehký kortikoid, lék na ochranu žaludku a lék na ochranu střevní stěny).

Jak se ale ukázalo, na některé léky je možné špatně reagovat až po letech, například i na udržující léčbu, kterou pacient snáší bez obtíží již několik let. V prosinci 2016 jsem začala mít celotělové alergické imunitní reakce na léky, které jsem brala skutečně od prvo-záchytu, bylo tedy nutné i tyto léky vysadit. Od toho okamžiku uběhlo pár měsíců, kdy jsem byla téměř kompletně bez léčby, užívala jsem pouze pentasu - granule působící jako řízená forma léčiv, umožňující pomalé a konstantní uvolňování mesalazinu do trávicího traktu. Zdánlivě jsem byla v období remise. Nicméně na konci března 2017 jsem začala mít problémy s otoky kloubů. Výrazně se mi zhoršila pohyblivost prstů na nohou i rukou a měla jsem vysoké teploty. Opět jsem skončila v péči gastroenterologů v domnění, že se jedná o mimo střevní projev mé nemoci. Nicméně po několika testech včetně kolonoskopie se ukázalo, že kloubní obtíže s nemocí nesouvisí. Přesto nebylo vyšetření zbytečné, protože se ukázalo, že mi ve střevě bují malé vřídky, které sice momentálně žádné zdravotní potíže nezpůsobují, nicméně za pár měsíců by tomu tak bylo. Opět jsem tedy nastoupila léčbu. Bylo těžké rozhodnout, jaké léky předepsat, jelikož jsem momentálně ve stádiu, kdy kterákoliv léčba, kromě biologické, nevyhnutelně způsobí okamžité vedlejší účinky. Přesto mi lékař předepsal kortikoidy a poučil mě o účincích, které se objeví.

Graf č. 2 – Vizualizace léčby



Správně bych teď měla začít uvažovat o biologické léčbě, nicméně vzhledem k tomu, že kvůli ekonomické náročnosti této léčby bych musela do střediska odpovídající mému trvalému bydlišti (do Karlových Varů) je mým primárním cílem dokončit studium, abych na léčbu mohla nastoupit bez obav, že ohrozí mé vzdělání. Momentálně jsem tedy na kortikoidech a denně postupně sleduji vedlejší účinky léčby, se kterými bohužel nemohu nic dělat.

4.5.2 Každodenní realita

Život s chronickým nevléčitelným onemocněním má samozřejmě vliv na každodenní fungování jedince. Navíc kvůli povaze nemoci a její dosavadní léčby je při nástupu na nějakou léčbu vždy potřeba brát v potaz nejen, co to udělá s mým tělem, ale jaký vliv bude mít na můj každodenní život množství vedlejších účinků, které jsou ruku v ruce s ní. Například když uvažuji o nastoupení kortikoidové léčby, musím být připravena na to, že po dlouhodobém užívání se objeví vedlejší účinky. Když vynechám každodenní drobnosti, jako je ospravedlňování opuchlého obličeje a únavy před blízkým okolím, či stigmatizaci spojovanou se zvýšenou potřebnou toalety, vždy musím brát ohled na to, že jsem mladá žena, která touží po tom mít potomka. Z povahy této léčby plyne, že při jejím průběhu není doporučeno otěhotnět, protože by léčba mohla mít vliv na zdraví plodu. Z toho důvodu bylo také nutné vypustit hned několik typů léčby, které by mohli zamezit rozšíření zánětu (například metotrexát), ale které nejen že ohrožují probíhající těhotenství, ale dokonce se nedoporučuje otěhotnět i několik měsíců, ne-li let potom, jelikož jsou docela agresivním zásahem do organismu. Je poměrně složité si těhotenství plánovat na měsíce přesně. Nehledě na to, že samotný průběh těhotenství bude pod dohledem lékařů a nevyhnutelně přinese zhoršení mého zdravotního stavu.

Stejně tak je poměrně složité zkonfigurovat léčbu nemoci s léčbou jejích vedlejších účinků, které vedou například k potřebě docházet na tři různá nemocniční oddělení. Například řekněme, že se vedlejší účinky léčby projeví v rámci kloubního systému a způsobí otoky a bolesti, které ovlivňují můj každodenní pohyb, kvůli čemuž je potřeba docházet na revmatologické oddělení. Na tomto oddělení si udělají nějaká vyšetření a zahájí léčbu, nicméně ta zase potlačuje funkčnost léčby určené k potlačení Crohnovy choroby. Léčba na jednom oddělení tedy způsobí problémy vedoucí k navštěvování druhého oddělení, které svojí léčbou

opět zamezí funkčnosti první léčby. A aby toho nebylo málo, je k tomu ještě potřeba docházet na hematologické oddělení, kvůli potřebě dlouhodobě doplňovat vitamín B12, který v mém těle klesá z důvodu léčby, která byla nasazena již před rokem, nicméně její důsledky léčím doteď. Každý z lékařů považuje svoji léčbu za prioritní a stěžejní a mě to staví do situace, že musím volit „cestu nejmenšího odporu“.

Dalším důležitým aspektem, který je třeba promýšlet je brzký nástup na trh práce. Teď momentálně jsem stále ještě v procesu studia, což je časově dostatečně flexibilní na to, aby bylo možné stíhat také experimentální léčbu, nicméně při nástupu na pracovní trh bych jen velmi těžko obhajovala fakt, že je potřeba minimálně 1x týdně dojíždět například do Karlových Varů kvůli aplikaci biologické léčby, nebo kvůli průběžnému kontrolování krevního obrazu.

V neposlední řadě je také stále potřeba myslet na omezení, které nemoc přináší nejen mě, ale hlavně také mému nejbližšímu okolí. Nejistota, strach a obavy, stálá potřeba mě kontrolovat v tom co dělám, jím, piju a podobně, častá podmínka mít na vyšetření někoho z rodiny s sebou, aby mě po vyšetření v anestezii odvezl domů, což znamená, že tento člověk si musí vzít například volno v práci a podobně.

Obecně už samotné vědomí, že mám nevléčitelné onemocnění a přijetí této skutečnosti je poměrně složité, zvláště když je okolo ní tolik nejistoty a nezodpovězených otázek. Takový život znamená každodenní limitaci. Neustále uvažování o tom, jaké potraviny bych ráda jedla, ale vím, že nesmím. Jaké aktivity by mě v rámci volného času bavily, ale fyzicky bych je nezvládla. Užívání léků, na které nesmím zapomenout, protože mi bez nich nebude dobře, ale hlavně neustálá nejistota a strach, co přinese další relaps. Úvahy nad tím, zda nastoupit či nenastoupit na určitý typ léčby a co to přinese a připravit se na život plný otázek, na které zatím neexistuje odpověď.

Crohnova choroba není nemoc, která by byla ukrytá v mém těle, neprojevuje se pouze v rámci jeho hranic, ale neustále jej přesahuje a v praxi určuje mé fungování v každodenním životě. Je výrazným aktérem, který mě ovlivňuje, nutí mě jednat, ovládá můj život a určuje, kým jsem a kdo jsem. Ráda bych ale poukázala ještě na jedno zajímavé téma a tím je otázka léčby biologické.

4.6 Biologická léčba

Biologická léčba je poněkud zahalena v roušce tajemství. Mluví se o ní jako o naději pro lidi s autoimunitními chorobami. Říká se, že biologická léčba je vždy šetrnější verzí léčby medikamentózní a že by mělo být cílem každého pacienta se k biologické léčbě dopracovat. Mě osobně lékaři říkají, že by se tím vyřešilo neustálé kolísání mého zdravotního stavu a omezil by se projev v kloubech a krvi. Nicméně objevuje se několik problémů, o kterých pacienti mnohdy ani nevědí.

Když jsem začínala svůj výzkum, měla jsem v plánu dotazovat se pouze lidí, se kterými jsem v bezprostředním kontaktu, a podílejí se na procesu mé léčby. To znamená, že jsem dělala rozhovor se dvěma gastroenterology, kteří mě někdy měli v péči. Nicméně jejich názor na biologickou léčbu byl natolik odlišný, že jsem se nakonec rozhodla kontaktovat lékaře působícího přímo v centru pro biologickou léčbu v Plzni. Doktor B., který se stal mým respondentem, se věnuje biologické léčbě od jejího začátku, což znamená odhadem třicet let. V první řadě jsem se zajímala o to, jakým způsobem se lékař k biologické léčbě vůbec dostane, zda je potřeba k tomu mít nějaké atestace, zda je to na iniciativě konkrétního lékaře, nebo rozhodne například vedení nemocnice a podobně. Ukázalo se, že vliv na to má hlavně lokalizace tzv. biologického centra.

„...máte nějakou specializaci, která...zahrnuje choroby, z kterých se časem vyvine indikace biologické léčby - onkologie, hematologie,

alergologie, neurologie, gastroenterologie. Takže...důležitý je nebo asi zásadní je, aby člověk byl součástí kolektivu, kterej to má schválený od pojišťovny dneska, jo aby byl teda v tom centru biologické léčby, protože, ta léčba je natolik drahá, že pojišťovna záhy, no ze začátku jsme to psali dokonce na recept. Ale pojišťovna záhy si uvědomila, že to je léčba natolik drahá, že tomu nemůže nechat asi úplně volnej průběh.“ (Doktor B., biologické centrum)

Zde narážíme na dichotomii léčba x finance. Začala jsem se tedy zajímat o to, zda je finanční hledisko důvodem, proč nemají biologickou léčbu všichni pacienti. Když se o ní tedy říká, že je natolik šetrná a účinná. Ukazuje se, že finance mají v otázce biologické léčby velmi zásadní roli.

„První kritérium, ehm je, že ehm tak musí to projít schválením pojišťovnou, to je jako podmínka bez který to nelze... no a pojišťovna to má ted'ko tak, že to je léčba... že to není vstupní léčba, že to je léčba třetí linie, vlastně, jo, že sou steroidy, imunosupresíva a když to nefunguje, tak biologická léčba.“ (Doktor B., biologické centrum)

„Dneska u koho je nastavena biologická léčba tak se v ní nadále i pokračuje, to je pravda. Takže když si představíme, že by v podstatě biologickou léčbu dostal každý, kdo má prvozáchvat střevního zánětu, to by neuplatila žádná země.“ (Doktor Ř., gastroenterolog)

„Samozřejmě, že finanční stránka v tom roli má. Ale zatím to probíhá tak, že kdo se vejde do těch stanovených mantinelů, že mu jiná léčba nevyhovovala, tak léčbu dostane.“ (Doktor Ř., gastroenterolog)

Lékaři nevyvracejí fakt, že důvodem, proč nemají pacienti biologickou léčbu, je finanční náročnost. Nicméně na druhou stranu zmiňuje doktor Ř., že kdo na biologickou léčbu má nárok, je na ní dlouhodobě bez potíží. Z toho vyplývá, že by mělo být cílem pacienta se

k biologické léčbě „dopracovat“. Dokonce jsem se ptala i na svůj konkrétní případ a na to, zda když jsem prošla kortikoidovou a imunosupresivní léčbou a měla potíže s udržení těchto typů léčby bez komplikací, jsem vhodným adeptem na biologickou léčbu. Doktor Ř., s biologickou léčbou v mém případě souhlasil a dokonce to byl on, kdo tuto informaci zanesl do mé dokumentace. Doktor B. pak ale poukázal na jeden zajímavý postřeh. Byť také zdůrazňuje finanční hledisko a fakt, že by stát neufinancoval takové množství pacientů na bioléčbě, zastává také názor, že v postupu léčby je veliký význam toho, proč je vhodné vyzkoušet nejprve imunosupresivní léčbu.

„Ale stejně nakonec, všichni ty ehm ty i tito by měli mít i imunosupresiva, protože třeba zatím jim to brání vzniku protilátek proti tomu, proti těm biologikům, takže to prodlužuje účinnost té biologický léčby, protože biologická léčba není ani čarovnej proutek, ani samospasitelná. (Doktor B., biologické centrum)

Oba tito lékaři se shodují na tom, že biologická léčba je ten vrchol kopce, na který pacient stoupá, ale Doktor F., první gastroenterolog, v jehož péči jsem byla, dle svých výpovědí o biologické léčbě natolik dobré mínění nemá.

„No ona je tedy otázka, jestli o ní říct, že je nejšetrnější. Podle mého názoru je to taky poměrně brutální zásah do té imunity. Do těch imunitních reakcí. A opět je tam to kritérium, že pokud máte imunitu zdravou a nemáte autoimunitní onemocnění, tak ty signální molekuly ten imunitní systém využívá tak, jak má a chrání vás tím vůči infekcím a probíhá třeba ta reparace v těch tkáních tak, jak má. A potřebujete k tomu ty jednotlivé působky. Když vezmeme biologickou léčbu, u Crohna se tedy používají hlavně preparáty, které blokují tzv. TNF alfa – tumor necrosis factor, což je jedna z těch signálních vleků, kterýma se ty bílé

krvinky domlouvají. A my ho nějakým způsobem tedy zablokujeme, zablokujeme jeho receptor, takže vlastně omezíme i tu jeho fyziologickou funkci, jo, kterou má, čili zase má nějaké nežádoucí účinky plynoucí z cíle toho působení a pak pochopitelně může mít celou řadu nežádoucích účinků už jen z podstaty toho, že přivádíte do těla nějaké nové léčivo, jo. Takovou věc, která je cizorodá, i když je udělaná tak, aby byla co nejbližší tomu tělu, tak není.“ (Doktor F., gastroenterolog)

Doktor F. by pravděpodobně byl mým ošetřujícím lékařem dodnes, kdyby nezměnil působiště. Je dost možné, že kdybych byla v jeho péči, dosud bych v dokumentaci zmínku o vhodnosti biologické léčby neměla. Protože když jsem se ho zeptala, zda by tedy mělo být mým cílem dosáhnout biologické léčby, reagoval takto:

„(smích) No, určitě se u Vás ještě nezkoušela další varianta imunosupresiv, kterých je celá řada, ten imuran, který jste měla, není jediný, to je jedna věc. Já třeba ale, kdybych měl Crohna, tak já bych se furt nejvíc bál, nebo... na jednu stranu bych měl teda obavu, protože bych třeba chtěl zkusit tu biologickou léčbu, když je taková úžasná (smích), ale na druhou stranu bych se strašně bál, protože když to nezabere, tak co potom?“ (Doktor F., gastroenterolog)

Objevuje se zde druhý poměrně důležitý problém. Biologická léčba je velmi mladá a pacienti, kteří ji užívají, jsou s ní spokojeni, nicméně otázkou zůstává na jak dlouho. Doktor F. mi vyprávěl, že když jezdí na různé konference a diskutují téma biologické léčby, nejsou ani největší odborníci schopni se shodnout na tom, co bude po tom, až přestane biologická léčba fungovat. Zatím nebylo potřeba tuto otázku řešit, protože při alergické či jiné reakci se pacientovi jednoduše vymění preparát a těch je spousta a vyvíjejí se stále nové. Zeptala jsem se doktora B., který s biologickou léčbou pracuje, co se tedy přesně dělá v případě, že preparát nefunguje.

„... začíná se léčení proximabem, pak chodí na inflixima, půl roku, rok, tak dlouho dokud to funguje, pak to selže nebo dostane alergickou reakci nebo něco podobného, když to selže, tak se zvýší dávka nebo se zkrátí interval, když to selže tak že už to je evidentní, že to nemá smysl, tak se převede na jiné preparát.“ (Doktor B., biologické centrum)

„...prostě se snažíme najít nějakou cestu, jak to udělat, aby...aby to zase fungovalo. V poslední době je k dispozici entibio vendulizumo, který působí jinde a jinak, problém s tím je ten, že se musí žádat pojišťovna no, podle paragrafu 16 nějakého zákona, kterej netuším, jaký má číslo, ale prostě je s tím, je s tím, protože entivio nemá ještě oficielně úhradu, takže sou s tím administrativní neobyčejný potíže... a... ale jde to a pacienti sou převedený na entivio. Jak to bude dál, nikdo neví... prostě zase se něco najde, jako s antibiotikama.“ (Doktor B., biologické centrum)

Když tyto výpovědi srovnám, ve výsledku jako pacient nevím, jak k biologické léčbě přistupovat. Mohla by to být léčba, která pacienta do konce života zbaví všech komplikací a udrží ho v mantinelech „normálního života“. Nebo by mohla přijít alergická reakce na první preparát i všechny ostatní a mělo by to daleko nebezpečnější následky, než samotná nemoc kdy může způsobit. Nicméně ve chvíli, kdy se lékaři shodnou na vhodnosti biologické léčby, se pacienta vzdají a přepošlou jej do přiděleného biologického centra v rámci trvalého bydliště. Přijde mi tedy, že to není úplně o volbě pacienta, zda léčbu zahájí, či nikoliv, ale jednoho dne se lékař prostě rozhodne, že už si uzavřel všechny ostatní cesty a jiné východisko pro vás nevidí. Tento rozhodující okamžik se blíží s každým záznamem v lékařské dokumentaci odkazujícím k nevhodnosti některého léku, komplikaci, která by léčbu ovlivnila a podobně. Zde je ukázka toho, jak se tyto záznamy utvořily za dobu mého léčení:

Dg.: Provleklá polakisurie - IMC?, jiná etiol.?

- CD - terminální ileitida, poslední lehký relaps 01/2015, odeznělé kloubní obtíže (souvislost s IBD spíše sporná), dosud non fistul.

- Provozáchyt 11/12.

- Nedávné (podzim 2015) známky aktivity krátkého stenotického úseku terminálního ilea těsně za lehce stenotickou Bauhinskopu chlopní, při posl. KS III-16 kompletní remise.

- Mutace TPMT negativní. Imunol. nesvědčí pro céliakii

- Zhoršená tolerance systém. kortikoterapie (nižší dávku snáší) - Prednison - otoky, artralgie, kožní změny, únava

- Výrazná fotosensitivita na Salazopyrin EN

- Zahájení IS léčby azatioprimem 3.11.15, ukončena 18.3.16 pro pancytopenii - t.č. normalizována

- Zvýšená hladina Fe - hereditární hemochromatóza vyloučena molekul. genetickým vyšetřením, snížená hladina B12

- Čerstvě pancytopenie, progresse - v souvisl. s Imuranem? Jiná etiol.?

- Lehká makrocytová anémie v minulosti, hypersiderémie s nižší hladinou B12 (molekulárně genet. vyš. stran hemochromatozy odebráno péčí hematol.

- Dle USG hyperechogenní ložisko 10mm na hranici obou jater. laloku (opak. popsáno i v minulosti jako hemangiom), dle dynamiky v regresi (23..12..10mm)

- Sludge ve žlučníku

- Chron. minimálně aktivní gastritida HP negat.

- Vleklá hyperamylasémie nejasné etiol. (byla i před zahájením IS léčby), nyní v mírné progresi při opak. norm. USG nálezů na pankreatu

St.p. snesení drobného vilosního adenomu s LGD rektosigmatu 22.10.15

St.p. AE

Vleklá hyperamylasémie nejasné etiol. (byla i před IS léčbou)

Brochniální astma

Alergie: vosí jed, Ecoxal

Klaustrofobie

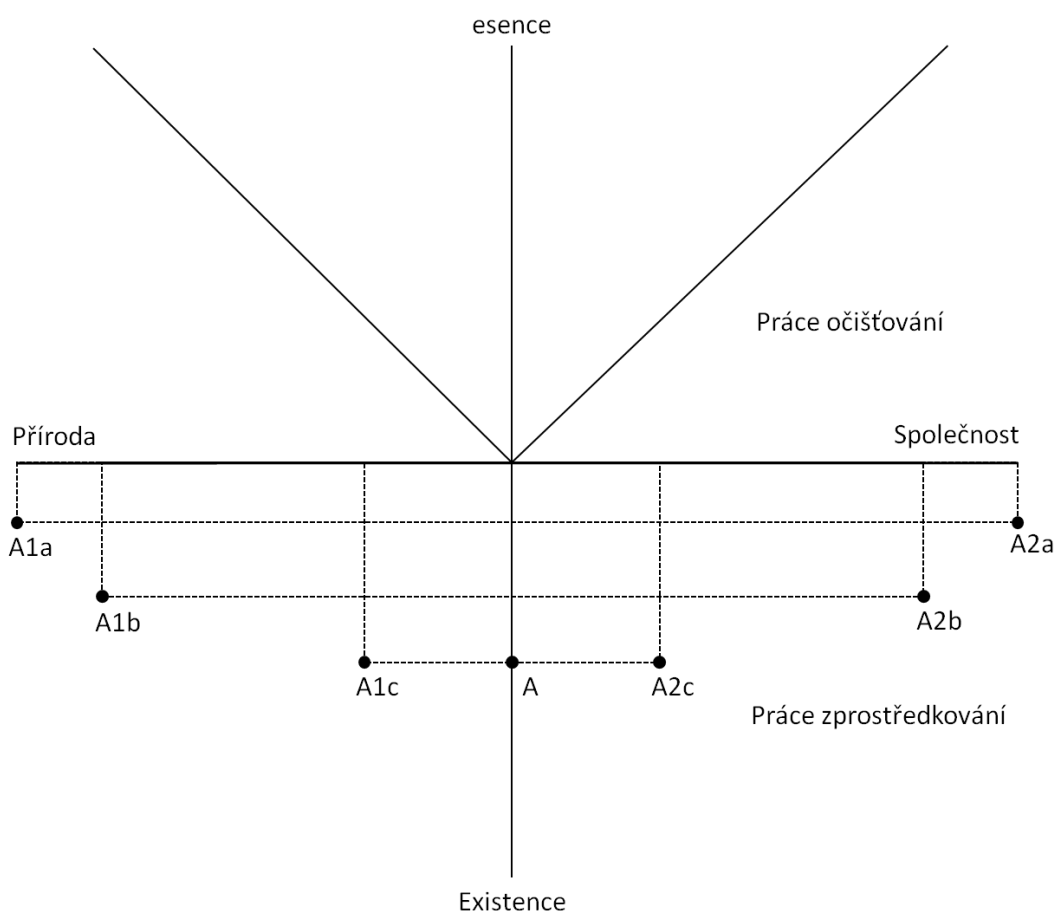
Obecně platí, že čím delší je tento seznam, tím menší je prostor pro nasazování léčby, která nepovede k vedlejším účinkům a tím větší je pravděpodobnost, že lékař potvrdí vhodnost biologické léčby, pacienta odkáže na centrum odpovídající jemu trvalému bydlišti a péče o jeho zdravotní stav se vzdá.

4.7 Shrnutí empirické části

V empirické části jsem nejprve popsala proměnlivou povahu Crohnovy choroby a poukázala jsem na výrazné odlišnosti v chápání její podstaty a projevů, které vycházejí ze specializace, odbornosti a subjektivního postoje jednotlivých aktérů na její diagnóze se podílejících. Bylo potřeba projít celým diagnostickým procesem a odhalit tak zprostředkovatele, kteří se podílejí na definování parametrů dané nemoci a tím také identity nemocného jedince. Díky lékařské dokumentaci a osobní zkušenosti s postupem diagnózy jsem následně byla schopna identifikovat jednotlivé zprostředkovatele a jejich aktérství, včetně jejich podílu na hybridizaci a multiplikaci Crohnovy nemoci a multiplicitě těla a subjektivity (viz graf č. 1).

Tento proces lze nejlépe demonstrovat na grafu č. 3, kdy na horizontální linii znázorňuje tento graf prostor od přírody ke společnosti a na vertikální linii zachytává gradient od existence k esenci.

Graf č. 3 – Ontologie s proměnlivou geometrií (zpracováno podle Latour 2003: 114)

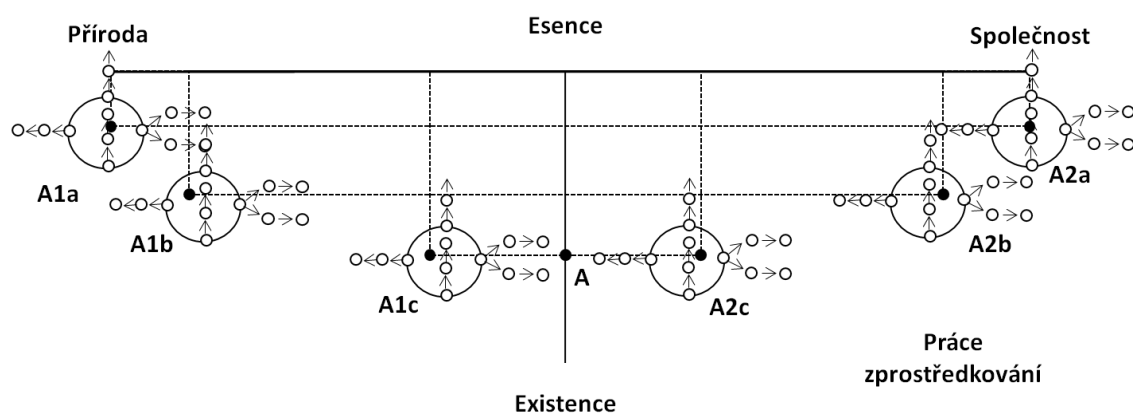


Pokud budeme brát bod „A“ jako člověka s Crohnovou chorobou, jsou ostatní body příklady jednotlivých situací, kdy se proměňuje způsob existence nemoci a mne, jakožto pacientky vždy ve vztahu ke konkrétním zprostředkovatelům. V tomto grafu by se hraniční bod „A1a“ dal označit jako období relapsu. To je fáze nemoci, kdy pacient nemá sebemenší vliv na to, co se děje s jeho tělem a nemoc propukne v plném rozsahu. Pacient ztrácí kontrolu nad svojí subjektivitou a je odkázán pouze na lékaře, který se pomocí léčby a cílených zásahů do tělesnosti pacienta. Daný subjekt se mění ze zdravého v nemocného. Body „A1b-A1c“, „A2b-A2c“ odkazují k situacím, kdy pacient nastoupí proces léčby. Může se jednat o léčbu kortikoidovou, imunosupresivní či biologickou. V těchto bodech vždy existují příslušní aktéři, kteří mají na procesu léčby svůj

podíl – lékaři, léky, vyšetřovací techniky a podobně. Dochází k formování heterogenních sítí, v jejichž rámci se konstituuje specifický proces vyjednávání o povaze nemoci, ale také o povaze či identitě daného pacienta, včetně možností jeho širší sociální interakce. Nakonec bod „A2a“ odkazuje ke kompletní remisi. V tomto období projevy nemoci jsou minimalizovány a pacient získává status “zdravého”.

Proces zprostředkování nám ukazuje, že ne vždy je jedinec tím, kdo jedná. Mnohdy jsou to přístroje, které dávají nemoci reálnou podobu, nebo je to sama nemoc, která svými projevy ovlivňuje každodenní realitu jedince. V některých ohledech je aktérem pacient, v jiných jeho onemocnění. V každém z bodů „A1a-A1c“ a „A2a-A2c“ se vždy zrcadlí celá síť zprostředkovatelů, které jsem popsala v grafu č. 1, tudíž je každý ze zmíněných bodů vždy kombinací toho, co lékař zjistí v rámci diagnostického procesu, na kterém se podílejí mnozí zprostředkovatelé a dále pak zvolené léčby, která se následně odráží v tělesnosti daného pacienta, produkující jeho multiplicitu (viz graf č. 4). Body „A1a-A1c“ tak odkazují k situacím, kdy se nemoc projevuje a ohrožuje pacienta, kdy dojde ke zhoršení ve srovnání s posledními výsledky nebo kdy lékař zvolí takovou léčbu, která přinese více nežádoucích účinků, než léčebného efektu. Naopak body „A2a-A2c“ představují takové situace, kdy se po procesu diagnostikování ukáže, že léčebný postup funguje, zánět se zmírnil a projevy nemoci byly utlumeny.

Graf č. 4 – Proces hybridizace



V celém tomto grafu se prolínají vztahy a souvislosti mezi lidmi i nelidskými objekty. To jaká je povaha nemoci a potažmo i existence pacienta závisí vždy na konkrétním způsobu míšení lidských i nelidských jsoucen.

5 ZÁVĚR

Záměrem této diplomové práce bylo zaměřit se na Crohnovu chorobu jako na významného aktéra, který vymezuje subjektivitu příslušného pacienta a jeho způsob existence. Obecněji je tato práce odrazem nejistoty vycházející z dichotomického uvažování - příroda versus kultura, objekt versus subjekt či aktivní versus pasivní.

Celý text byl strukturován tak, že byla nejprve vykreslena mozaika diagnostikování nemoci i se všemi aktéry, kteří se na tomto procesu podílejí, čímž byla prokázána důležitost procesu zprostředkování. Dále jsem pak na základě vlastní zkušenosti s léčbou poukázala na existenci mnohosti nejen diagnostických a léčebných strategií, ale také mnohosti těla. V této části jsem se opírala primárně o knihu „*The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*“, ve které Annemarie Mol pracuje s konceptem označovaným obvykle jako „Body Multiple“.

Nakonec jsem popsala vlastní zkušenost s tím, jaké to je být pacientem s nevléčitelným onemocněním. Prokázala jsem, že nemoc není pouze vnitřním projevem těla, který je skrytý a ovlivňuje pouze samotného jedince, ale že nemoc tělo přesahuje a ovlivňuje nejen jej, ale také mnohé aspekty jeho každodenního života a stejně tak jeho okolí. O to více, jedná – li se o nemoc natolik proměnlivou a neuchopitelnou.

Zvykli jsme si, že žijeme v moderní době, ve které je společnost v neustálém progresu. Stále vyvíjíme nové technologie, rozšiřujeme znalosti v široké škále vědních oborů, vytváříme výzkumná centra, kde se denně přichází s novými léčivy, například na biologické bázi s nadějí, že vše z toho umožní člověku získat jeho život a zdraví pod kontrolu. Čím více se však o to snažíme, o to více selháváme v takových případech, které jsme se naučili označovat jako civilizační choroby. Tyto nemoci nemají zjevnou příčinu a teorie o jejich vzniku jsou pouze spekulativní. Odkazují na změny v životním stylu, přehnanou sterilitu prostředí a

nekvalitní potraviny. To platí i o Crohnově chorobě. Jediná jistota v současnosti je, že Crohnova choroba se nedá vyléčit. Neexistuje odpověď na to, kde se vzala, jak jí zastavit ani jak jí předejít. Pacient s tímto omezením ztrácí veškeré jistoty ohledně svého života a na poli medicíny se stává pouze experimentem. Nikdo v celé medicínské obci si nedokáže s tímto onemocněním poradit, nemá nad ním nadvládu, pouze potlačuje jeho projevy a hraje tzv. druhé housle. Svou existencí tak popírá závaznost Moderní Ústavy a aspirace Moderních na ovládnutí autonomních procesů spojovaných v kontextu Ústavy s přírodou. Na místo prvoplánového oddělování přírody a společnosti je hybridita Crohnovy nemoci ukázkou neustálého spojování těchto sfér, kde se neustále mísí přírodní se sociálním, objekt se subjektem, vnější s vnitřním, aktivním a pasivním, vždy jen s vědomím, že čím více usilujeme dostat Crohnovu chorobu pod kontrolu, tím více se stává nekontrolovatelným a neuchopitelným jevem. A kdo podlehnul iluzi Moderní ústavy, musí uznat, že v souboji s přírodou moderní prohrává a stává se čím dál více tím, čím se naučil opovrhovat. Jaký je pak rozdíl mezi volenými léčebnými postupy v případě Crohnovy choroby a pouštěním žilou? Jak moc velký je rozdíl mezi námi moderními a předmoderními?

6 SEZNAM LITERATURY

- BELK, Russell, 2006. *Handbook of qualitative research methods in marketing*. Northampton: MA: Edward Elgar. ISBN 978-1-84542-100-7.
- BULLUOUGH, Robert a Steffine PINNEGAR, 2001. Guidelines for Quality in Autobiographical Forms of Self-Study Research. *Educational Researcher*. **30**(3), 13–21.
- BUREŠ, Jan a Jiří HORÁČEK, 2003. *Základy vnitřního lékařství*. Praha: Galén : Karolinum. ISBN 978-80-7262-208-5.
- CONNOLLY, William, nedatováno. The 'new materialism' and the fragility of things. *Journal of International Studies*. **41**(3), 399–412.
- DOLPHIJN, Rick a Iris van der TUIN, 2012. *New materialism: interviews & cartographies*. 1. ed. Ann Arbor, [Mich.]: Open Humanities Press. New Metaphysics. ISBN 978-1-60785-281-0.
- FOX, Nick a Pam ALLDRED, nedatováno. New materialist social inquiry: designs, methods and the research-assemblage. *International Journal of Social Research Methodology*. **18**(4), 399–414.
- GROFOVÁ, Zuzana, 2007. *Nutriční podpora: praktický rádce pro sestry*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1868-2.
- HUSSERL, Edmund, 2006. *Ideje k čisté fenomenologii a fenomenologické filosofii II*. Praha: Oikumeně.
- KLENER, Pavel, 2011. *Vnitřní lékařství*. Praha: Galén : Karolinum. ISBN 978-80-7262-705-9.
- KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ, 2006. *Crohnova Choroba, ulcerózní kolitida*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-903820-0-2.
- KONOPÁSEK, Zdeněk, ed., 1999. *Otevřená minulost: autobiografická sociologie státního socialismu*. Vyd. 1. V Praze: Karolinum. ISBN 978-80-7184-755-7.
- LATOUR, Bruno, 2003. *Nikdy sme neboli moderní*. Bratislava: Kaligram. ISBN 80-7149-595-6.
- LATOUR, Bruno, 2004. How to Talk About the Body? the Normative Dimension of Science Studies. *Body & Society* [online]. 6., **10**(2–3), 205–229. ISSN 1357-034X, 1460-3632. Dostupné z: doi:10.1177/1357034X04042943

LATOUR, Bruno, 2005. *Reassembling the social: an introduction to actor-network-theory*. Oxford ; New York: Oxford University Press. Clarendon lectures in management studies. ISBN 978-0-19-925604-4.

LUKÁŠ, Milan, 2011. Perspektivy biologické léčby u Crohnovy nemoci a ulcerózní kolitidy. *Lékařské listy*. **57**(2), 3–5.

MENNA BARRETO ABRAHAO, Maria, 2012. Autobiographical research: Memory, time and narratives in the first person. *European Journal for Research on the Education and Learning of Adults*. **3**(1), 29–41.

MERLEAU-PONTY, Mariuce, 2011. *Primát vnímání a jeho filosofické důsledky*. Praha: Togga.

MOL, Annemarie, 2002. *The body multiple: ontology in medical practice*. Durham: Duke University Press. Science and cultural theory. ISBN 978-0-8223-2902-2.

MOL, Annemarie, 2014. *A reader's guide to the "ontological turn" – Part 4* [online]. 2014. Dostupné z: <http://somatosphere.net/2014/03/a-readers-guide-to-the-ontological-turn-part-4.html>

MOL, Annemarie a John LAW, 2014. Embodied Action, Enacted Bodies. The Example of Hypoglycaemia. *The Body and Society*. **10**(2–3), 43–62.

MORAN, Dermot, 2001. *Introduction to phenomenology*. New York: Routledge.

MURPHY, Robert Francis, 2001. *Umlčené tělo*. Přel. Jana OGROCKÁ. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 978-80-85850-98-7.

SOUČEK, Miloslav, 2011. *Vnitřní lékařství 1. díl*. Praha: Grada. ISBN 80-247-2110-1.

WILDEMUTH, Barbara M., 2009. *Applications of social research methods to questions in information and library science*. Westport, Conn: Libraries Unlimited. ISBN 978-1-59158-503-9.

7 RESUMÉ

The major goal of this work was to focus on Crohn's disease as an important actor, which determines the subjectivity of the patient concerned and, in general, his or her nature and way of existence. In this sense, the text is inspired by the research by Annemarie Mol (2002), which demonstrated the existence of multiplicity in the case of atherosclerosis. In general, I was working within the principles of new materialism. I first uncovered the entire diagnostic process, where I showed the changing nature of the disease and the differences in its understanding.

Furthermore, on the basis of my own experience with the diagnostic process, I was able to see the main intermediaries who were involved in defining the nature and the parameters of the disease and their effects, including their share in the multiplication of Crohn's disease and the multiplicity of the body and the subjectivity of the patient. Overall, this work reflects the uncertainty arising from the dichotomous understanding of nature versus culture, object versus subjective or active versus passive, when it has been shown that a disease such as Crohn's disease is evidence of a permanent fusion of these dichotomous clusters, which denies the binding of the Modern Constitution and its aspiration to control autonomous processes associated with nature.

8 PŘÍLOHY

Graf č. 1 – Heterogenní síť zprostředkovatelů v procesu diagnózy

